



CONSULTORÍA

Evaluación cualitativa de las poblaciones clave, barreras de género y el contexto legal relacionado a Tuberculosis en 11 países de Latinoamérica y el Caribe, 2022.

El Salvador

Informe final

27 de mayo de 2022

Equipo consultor:
Andrea López Quijano
Ivonne Argueta Vásquez

Tabla de contenido

	1
Tabla de contenido	2
Relación de cuadros	7
Relación de tablas y gráficos	8
Siglas y abreviaturas	9
Introducción	11
1. Antecedentes	12
2. Situación de la TB en El Salvador	13
3. Marco teórico	18
3.1 Bases teóricas	18
3.2 Definiciones conceptuales	19
3.2.1 Género	19
3.2.2 Enfoque basado en los derechos humanos a la TB	20
3.2.3 Poblaciones clave y vulnerables	20
4. Objetivos del estudio	21
4.1 Objetivo general	21
4.2 Objetivos específicos	21
5. Metodología y desarrollo de trabajo de campo	21
5.1 Taller de priorización de poblaciones clave más vulnerables y marginadas	23
5.2 Grupos focales de poblaciones clave de TB	26
5.3 Grupos focales de barrera de género	28
5.4 Entrevistas a profundidad sobre barrera de género	29
5.5 Entrevistas a profundidad sobre contexto legal de TB.	30
6. Resultados.	32
6.1 Poblaciones clave en TB	32
6.1.1 Poblaciones clave identificadas	32
6.1.2 Poblaciones clave priorizadas	33
6.1.3 Categorización de poblaciones clave priorizadas	37
6.1.3.1 Población clave: Personas con diabetes	37
6.1.3.1.1 Descripción general de la población clave	37
6.1.3.1.1.1 Como se percibe, desafíos que enfrenta y como describe la respuesta de TB	37
6.1.3.1.1.2 Desafíos que enfrentan en el camino de la TB	41
6.1.3.1.1.2.1 Derecho y acceso a la salud	41
6.1.3.1.1.2.2 Género	42
	2

6.1.3.1.2.3 Estigma	43
6.1.3.1.2.4 Financiero	44
6.1.3.1.2.5 Geográfico	44
6.1.3.1.2.6 Desafíos laborales	45
6.1.3.1.2.6 Desafíos en el abordaje nutricional de la coinfección	45
6.1.3.1.3 Facilitadores en la cascada de TB	47
6.1.3.1.3.1 Proveedores de salud	47
6.1.3.1.3.2 Red social (Familia y parientes)	47
6.1.3.1.3.3 Asistencia (Apoyo psicológico y emocional)	48
6.1.3.1.3.4 Acceso gratuito a los servicios de salud y medicamentos	49
6.1.3.1.3.5 Manejo de casos	49
6.1.3.1.4 Compromisos y participación significativos	51
6.1.3.2 Población clave: Personas que viven con VIH	51
6.1.3.2.1 Descripción general de la población clave	51
6.1.3.2.1.1 Como se percibe, desafíos que enfrenta y como describe la respuesta de TB	51
6.1.3.2.2 Desafíos que enfrentan en el camino de la TB	55
6.1.3.2.2.1 Derecho y acceso a la salud	56
6.1.3.2.2.2 Género	57
6.1.3.2.2.3 Estigma	58
6.1.3.2.2.4 Financiero	58
6.1.3.2.2.5 Geográfico	58
6.1.3.2.2.6 Desafíos laborales	59
6.1.3.2.3 Facilitadores en la cascada de TB	60
6.1.3.2.3.1 Proveedores de salud	60
6.1.3.2.3.2 Redes sociales (Familia)	61
6.1.3.2.3.3 Acceso gratuito a los servicios de salud y medicamentos	62
6.1.3.2.3.5 Manejo de casos	63
6.1.3.2.4 Compromisos y participación significativos	65
6.1.3.3 Población clave: Personas en condición de pobreza urbana	66
6.1.3.3.1 Descripción general de la población clave	66
6.1.3.3.1.1 Como se percibe, desafíos que enfrenta y como describe la respuesta de TB	66
6.1.3.3.2 Desafíos que enfrentan en el camino de la TB	70
6.1.3.3.2.1 Derecho y acceso a la salud	71
6.1.3.3.2.2 Género	72
6.1.3.3.2.3 Estigma	73
6.1.3.3.2.4 Financiero	73
6.1.3.3.2.5 Geográfico	74
6.1.3.3.2.6 Desafíos laborales	74
6.1.3.3.3 Facilitadores en la cascada de TB	76
6.1.3.3.3.1 Proveedores de salud	76
6.1.3.3.3.2 Redes sociales (amistades, comunidad, apoyo de pares y otros)	76
6.1.3.3.3.3 Asistencia (apoyo comunitario de la sociedad civil)	77
6.1.3.3.4 Compromisos y participación significativos	78

6.2 Exploración e Identificación de las barreras de género en el acceso a los servicios de salud de TB	79
6.2.1 Entrevistas	79
6.2.1.1 Comprensión y experiencia de la TB	80
6.2.1.1.1 Comprensión de la TB	80
6.2.1.1.2 Experiencia con la TB	81
6.2.1.2 Detalles sobre el último episodio de enfermedad	83
6.2.1.2.1 Por qué se contagió y que hizo al darse cuenta de que tenía TB	83
6.2.1.2.2 En relación con el tratamiento y efectos secundarios	84
6.2.1.2.3 Apoyo durante el tratamiento	85
6.2.1.2.4 Cambio en su vida y contactos después del diagnóstico	86
6.2.1.2.5 Inicio de tratamiento	87
6.2.1.2.6 Acceso a los servicios de salud para TB	89
6.2.1.2.7 Acceso a los servicios de salud para otras patologías	90
6.2.1.3 Descripción del estigma y sus influencias	91
6.2.1.3.1 Conocimiento del diagnóstico y su entorno cercano	91
6.2.1.3.2 Trato recibido en los establecimientos de salud	91
6.2.1.3.3 Experiencia con el estigma	92
6.2.1.4 Barreras y facilitadores en el camino de la TB	93
6.2.1.4.1 Barreras en el camino de la TB	94
6.2.1.4.1.1 Derecho y acceso a la salud	94
6.2.1.4.1.2 Género	95
6.2.1.4.1.3 Estigma	95
6.2.1.4.1.4 Financiero	96
6.2.1.4.1.5 Geográfico	97
6.2.1.4.2 Facilitadores en el camino de la TB	98
6.2.1.4.2.1 Proveedores de salud	98
6.2.1.4.2.2 Redes sociales (Familia, parientes, comunidad, apoyo de pares)	99
6.2.1.4.2.3 Asistencia (Apoyo social material, apoyo psicológico y emocional, apoyo legal, apoyo comunitario de la sociedad civil)	100
6.2.1.4.2.4 Acceso gratuito a los servicios de salud y medicamentos	100
6.2.1.4.2.5 Monitoreo basado en derechos y manejo de casos	100
6.2.1.5 Impacto de la pertenencia al género/población clave en la experiencia de la TB	103
6.2.1.5.1 Género y vulnerabilidad a la infección	103
6.2.1.5.2 Género y acceso a la atención médica	103
6.2.1.5.3 Género y diagnóstico y tratamiento	104
6.2.1.5.4 Género y calidad de la asistencia recibida.	104
6.2.1.6 Compromiso y participación significativos	104
6.2.2 Grupos focales	106
6.2.2.1 Roles de hombres, mujeres y transgénero	106
6.2.2.1.1 Papel de la mujer	106
6.2.2.1.2 Papel de un hombre	108
6.2.2.1.3 Como se trata a una persona transgénero	109
6.2.2.1.4 Género y vulnerabilidad a la TB	110
6.2.2.1.5 Que hacen las personas cuando se enferman	111

6.2.2.2 Barreras de Género	111
6.2.2.2.1 En ir a los establecimientos de salud	111
6.2.2.2.2 En buscar atención médica	112
6.2.2.2.3 En recibir el tratamiento	112
6.2.2.2.4 En completar el tratamiento	113
6.2.2.3 Género y apoyo al diagnóstico y tratamiento	113
6.2.2.3.1 Apoyo para ser diagnosticadas	113
6.2.2.3.2 Apoyo para recibir tratamiento	113
6.2.2.3.3 Compromiso y participación significativos	114
6.3 Exploración e Identificación del contexto legal de TB	115
6.3.1 Entorno legislativo y de políticas: poblaciones clave y vulnerables	115
6.3.1.1 Población clave 1: Personas con diabetes	116
6.3.1.1.1 Enfoque legal o político para poblaciones clave	116
6.3.1.1.2 Impacto de las Leyes o políticas nacionales en los riesgos y servicios de TB	116
6.3.1.1.3 Sistema de monitoreo de poblaciones clave	117
6.3.1.1.4 Participación de la población clave en la respuesta a la TB	117
6.3.1.1.5 Apoyo a los que experimentan estigma o discriminación	117
6.3.1.1.6 Cambios para mejorar la participación de las poblaciones claves	117
6.3.1.1.7 Cambios para cumplir los derechos de la población clave	118
6.3.1.2 Población clave 2: Personas viviendo con VIH	118
6.3.1.2.1 Enfoque legal o político para poblaciones clave	118
6.3.1.2.2 Impacto de las Leyes o políticas nacionales en los riesgos y servicios de TB	119
6.3.1.2.3 Sistema de monitoreo de poblaciones clave	120
6.3.1.2.4 Participación de la población clave en la respuesta a la TB	120
6.3.1.2.5 Apoyo a los que experimentan estigma o discriminación	121
6.3.1.2.6 Cambios para mejorar la participación de las poblaciones claves	123
6.3.1.2.7 Cambios para cumplir los derechos de la población clave	124
6.3.1.3 Población clave 3: Personas en condición de pobreza	124
6.3.1.3.1 Enfoque legal o político para poblaciones clave	124
6.3.1.3.2 Impacto de las Leyes o políticas nacionales en los riesgos y servicios de TB	126
6.3.1.3.3 Sistema de monitoreo de poblaciones clave	128
6.3.1.3.4 Participación de la población clave en la respuesta a la TB	128
6.3.1.3.5 Apoyo a los que experimentan estigma o discriminación	129
6.3.1.3.6 Cambios para mejorar la participación de las poblaciones claves	130
6.3.1.3.7 Cambios para cumplir los derechos de la población clave	131
6.3.2 Entorno legislativo y político general, derechos humanos y TB	132
6.3.2.1 Acceso a la justicia del ciudadano promedio	132
6.3.2.2 Leyes o políticas que protegen o discriminan a las PAT	133
6.3.2.3 Políticas o sistemas para rastrear o responder a las violaciones de los DDHH	134
6.3.2.4 Participación e inclusión de las PAT en la respuesta a la TB	135
6.3.2.5 Cambios legales o de política para garantizar los derechos de las PAT	136
6.3.2.6 Entorno que favorecería o impediría los cambios sugeridos	138

Evaluación cualitativa de las poblaciones clave, barreras de género y el contexto legal relacionado a Tuberculosis en 11 países de Latinoamérica y el Caribe, 2022. El Salvador

6.3.3 Entorno legislativo y de políticas: igualdad y equidad de género	138
6.3.3.1 Leyes o políticas que impactan la igualdad de género	138
6.3.3.2 Sistemas para gestionar casos de género	140
6.3.3.3 Enfoque de género en las leyes o políticas relacionadas a TB	141
6.3.3.4 Sistema o proceso para apoyar la equidad/igualdad de género	141
6.3.3.5 Cambios legales o de política para garantizar los derechos de género de las PAT	142
6.3.3.6 Entorno que favorecería o impediría los cambios sugeridos	142
7. Conclusiones	144
7.1 Conclusiones específicas sobre la cascada de atención:	144
7.1.1 Entre la aparición de los síntomas y la primera consulta	144
7.1.2 Entre la consulta médica y el diagnóstico	144
7.1.3 Durante el tratamiento y la finalización del mismo	144
7.2 Conclusiones específicas sobre Género	145
7.3 Conclusiones específicas para las tres poblaciones clave evaluadas	145
7.4 Conclusiones específicas sobre el análisis legal	146
8. Recomendaciones	147
Bibliografía	149
Anexos	150
ANEXO 1: Resumen de normas legales relacionadas a TB	150
ANEXO 2: Nota CNEIS – Dictamen favorable a evaluación metodológica y ética de protocolo	152
ANEXO 3: Relación de centros de salud que participaron en el estudio	154
ANEXO 4: Carta de solicitud de apoyo a UPTYER	155
ANEXO 5: Carta de solicitud del MINSAL al MJSP	160
ANEXO 6: Decreto No. 333 Régimen de Excepción	161
ANEXO 7: Decreto No. 358 Prolongación del Régimen de Excepción	164
ANEXO 8: Carta de solicitud del equipo consultor al MJSP-DGCP	166
ANEXO 9: Carta de solicitud al MINSAL (entrevista con las jefaturas de la UPTYER y de la Unidad del Programa ITS/VIH)	168
ANEXO 10: Matriz de calificación de las poblaciones clave evaluadas en el taller	170

Relación de cuadros

Cuadro 1. Agenda desarrollada en el Taller de priorización de poblaciones clave. 11 de marzo de 2022 23

Cuadro 2. Participantes del taller de priorización de poblaciones clave de TB 24

Cuadro 3. Participantes en grupos focales de poblaciones clave - TB 28

Cuadro 4. Participantes en grupos focales de barrera de género - TB 29

Cuadro 5. Participantes en entrevista sobre barrera de género - TB. 30

Cuadro 6. Participantes en entrevista sobre contexto legal - TB..... 31

Cuadro 7. Poblaciones clave identificadas 32

Cuadro 8. Poblaciones clave priorizadas en el Taller. 34

Cuadro 9. Poblaciones clave priorizadas por la UPTYER 36

Cuadro 10. Poblaciones clave seleccionadas para el estudio 37

Cuadro 11. Desafíos que enfrentan las personas con diabetes en el camino de la TB 46

Cuadro 12. Apoyo en el acceso a los servicios de salud de las personas con diabetes 50

Cuadro 13: Desafíos que enfrentan las personas viviendo con VIH en el camino de la TB. 60

Cuadro 14. Apoyo en el acceso a los servicios de salud de las personas viviendo con VIH. ... 65

Cuadro 15. Desafíos que enfrenta la población en condición de pobreza urbana en el camino de la TB. 75

Cuadro 16 Apoyo en el acceso a los servicios de salud de la población en condiciones de pobreza..... 78

Cuadro 17. Desafíos que enfrenta en el camino de la TB 98

Cuadro 18. Apoyo en el acceso a los servicios de salud..... 102

Relación de tablas y gráficos

Tabla 1. Casos de TB por proveedor que participa en la detección y notificación de casos. Año 2021..... 15

Gráfico 1. Incidencia de casos de tuberculosis todas las formas. población general / centros penales para los años 2010-2021..... 14

Gráfico 2. Porcentaje de casos atendidos por los proveedores de salud de El Salvador en el marco de la respuesta a la TB para los años 2010-2021..... 14

Gráfico 3. Casos y Tasa de TB (todas las formas) por departamento para el año 2020. El Salvador 15

Gráfico 4. Casos y Tasa de TB (todas las formas) por grupos de edad según sexo para el año 2020. El Salvador 16

Siglas y abreviaturas

ADESCO:	Asociación de Desarrollo Comunal
CAI:	Clínicas de Atención Integral
CNEIS:	Comité Nacional de Ética en la Investigación en Salud
DGCP:	Dirección General de Centros Penales
DM:	Diabetes Mellitus
EPOC:	Enfermedad pulmonar obstructiva crónica
FM:	Fondo Mundial
FOSALUD:	Fondo Solidario para la Salud
IEPROES:	Instituto Especializado de Educación Superior de Profesionales de la Salud
ISBM:	Instituto Salvadoreño de Bienestar Magisterial
ISNA:	Instituto Salvadoreño para el Desarrollo Integral de la Niñez y la Adolescencia
ISRI:	Instituto Salvadoreño de Rehabilitación Integral
ISSS:	Instituto Salvadoreño del Seguro Social
LAC:	América Latina y el Caribe
LGBTIQ+:	Lesbianas, gay, bisexuales, transexuales, travestis, intersexuales, queer y otras poblaciones de la diversidad sexual
LIE:	Ley de Igualdad, Equidad y Erradicación de la Discriminación contra las Mujeres
MCP-ES:	Mecanismo de Coordinación de País El Salvador de lucha contra el VIH, Tuberculosis y Malaria
MINSAL:	Ministerio de Salud
MJSP:	Ministerio de Justicia y Seguridad Pública
MLCM+:	Movimiento de Mujeres Positivas
OMS:	Organización Mundial de la Salud
ONG:	Organizaciones no gubernamentales.
ONUSIDA:	Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/Sida
OPS:	Organización Panamericana de la Salud
OSC:	Organizaciones de la Sociedad Civil
PAT:	Persona afectadas por tuberculosis
PENMTB:	Plan Estratégico Nacional Multisectorial para el Control de Tuberculosis en El Salvador 2022-2026
PIH:	Partners In Health
PNC:	Policía Nacional Civil

Evaluación cualitativa de las poblaciones clave, barreras de género y el contexto legal relacionado a Tuberculosis en 11 países de Latinoamérica y el Caribe, 2022. El Salvador

PPL:	Población Privada de Libertad
PVV:	Persona viviendo con VIH
REDCA+:	Red Centroamericana de Personas con VIH
SES:	Socios en Salud
SIBASI:	Sistema Básico de Salud Integral
SIDA:	Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida
SNIS:	Sistema Nacional Integrado de Salud
TAES:	Tratamiento acortado estrictamente supervisado
TAR:	Tratamiento antirretroviral
TB:	Tuberculosis
TB-RR/MDR:	Tuberculosis Multidrogosresistente
UES:	Universidad de El Salvador
UPTYER:	Unidad del Programa Nacional de Tuberculosis y Enfermedades Respiratorias
UTE:	Unidad Técnica Ejecutiva del Sector de Justicia
VIH:	Virus de Inmunodeficiencia Humana

Introducción

Partners In Health (PIH), ha sido designado por el Fondo Mundial como receptor principal de la subvención multipaís para la TB en la región de América Latina y el Caribe y es en el marco del proyecto “Promover e implementar el ENGAGE TB a través de la sociedad civil, para reducir las barreras de acceso a los servicios de TB, para la población clave en 11 países de la región de LAC”- OBSERVA TB – Fondo Mundial que se desarrolla la asistencia técnica nacional para la evaluación cualitativa de las poblaciones clave, barreras de género y el contexto legal relacionado a tuberculosis - El Salvador.

El presente documento es el informe final de la asistencia técnica antes referida, este ha sido elaborado con base en el Protocolo de Investigación “Evaluación cualitativa de las poblaciones clave, barreras de género y el contexto legal relacionado a Tuberculosis en 11 países de Latinoamérica y el Caribe, 2021”.

El documento se divide en nueve secciones. En la primera sección se presenta la situación de TB en El Salvador que evidencia la puesta en marcha del Plan Estratégico Nacional Multisectorial para el Control de Tuberculosis en El Salvador 2022-2026 aprobado en el 2021 por el Ministerio de Salud de El Salvador. En un segundo apartado se desarrolla un marco teórico que recoge definiciones conceptuales clave que guiaron tanto el desarrollo como el análisis de los resultados del estudio

A partir de la tercera sección se establecen los objetivos y los productos de la asistencia técnica, que dan soporte a la sección cuarta y quinta donde se presenta la metodología y los resultados respectivamente.

Es importante señalar que el estudio se ha realizado en el marco de un contexto político complejo por el que atraviesa el país, caracterizado por una crisis democrática, lo cual ha impactado directamente tanto en el acceso a la información sobre estadísticas oficiales, así como a las poblaciones clave identificadas, por lo que los resultados obtenidos tienen limitaciones que no son atribuibles al trabajo realizado por el equipo consultor, sino a factores externos que se intentaron solventar por las vías establecidas, pero que en definitiva estuvieron fuera del control de las investigadoras.

1. Antecedentes

El 24 de marzo de cada año se celebra el “Día Mundial de la Tuberculosis”, para este año (2022) la Naciones Unidas, a través de la Organización Panamericana de la Salud (OPS) y la Organización Mundial de la Salud (OMS), decidió colocar como tema para ese día el lema: Invirtamos en poner fin a la TB. Salvemos vidas. En el marco de esa conmemoración la OPS desarrolló una nota conceptual en la que hace especial énfasis en que “La tuberculosis sigue siendo una de las enfermedades infecciosas más mortales del mundo” (OPS, s.f.) y por tanto hay una necesidad específica de impulsar la respuesta a la tuberculosis para revertir el impacto que la emergencia sanitaria COVID-19 tuvo en el progreso. Entre los datos que releva está que, en las Américas, cada día mueren más de 70 personas y cerca de 800 enferman por esta enfermedad. Se estima que en 2020 había 18 300 niños con TB en las Américas, la mitad de ellos menores de 5 años”.

En el informe regional Tuberculosis en las Américas 2020 (OPS, 2021) se estimó que para 2019 hubo 290 000 casos de todas las formas de la enfermedad y, según datos preliminares, al 2020 en las Américas se observó un descenso medio en la notificación de casos de TB de 14,8% en el 2020 en relación con el 2019 debido a las medidas de confinamiento, al temor de la población a contagiarse en los servicios de salud y al redireccionamiento del personal hacia la atención de la pandemia.

En informe registra que:

- a) En el 2019, la proporción de casos de TB notificados que tenían documentada la realización de una prueba de VIH en las Américas fue de 80,0% (el promedio regional), El Salvador, está ubicado en el sexto mejor lugar con una proporción de casos notificados correspondiente al 96,1%, superior a 10 puntos porcentuales del promedio regional.
- b) Entre los pacientes con TB a los que se realizan pruebas de diagnóstico de la diabetes mellitus (DM) o que ya tenían un diagnóstico de DM, 10% presentaron comorbilidad TB/DM, El Salvador, ubicado en el noveno lugar reporta un 15% de proporción de casos con diabetes mellitus sobre el total de casos de tuberculosis notificados.

Con respecto a la población privada de libertad (PPL) en informe refiere que es “el hacinamiento y los problemas de infraestructura e higiene convierten a las prisiones en un lugar de alto riesgo para la transmisión de la TB” en El Salvador, de acuerdo con el informe la incidencia de la TB entre las personas privadas de libertad es muy superior a la de la población general, tanto es así que llega a representar 44,1% de todos los casos de TB en El Salvador.

De acuerdo con los indicadores prioritarios presentados por OPS (2021) El Salvador al 2019 tenía un porcentaje de 79.2% en la Cobertura de Tratamiento contra la TB, al 2018 una tasa de éxito para los casos nuevos y recaídas de 90.7% y en el 2017 una tasa de éxito para la Tuberculosis Multidrogorresistente (TB-RR/MDR) de 81.3%, y para ese mismo año una tasa de mortalidad de 8,3%.

En el contexto de apoyo a la lucha contra la tuberculosis, el Fondo Mundial (FM) para la lucha contra el VIH/SIDA, la tuberculosis y la malaria, se encarga de financiar proyectos que tienen como objetivo reducir el impacto de cualquiera de estas tres enfermedades en países priorizados o elegibles para esta subvención.

Evaluación cualitativa de las poblaciones clave, barreras de género y el contexto legal relacionado a Tuberculosis en 11 países de Latinoamérica y el Caribe, 2022. El Salvador

Partners In Health (PIH), ha sido designado por el Fondo Mundial como receptor principal de la subvención multipaís para la TB en la región de América Latina y el Caribe (LAC). El proyecto es denominado: “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).

El proyecto OBSERVA TB tiene como componentes principales de intervención, la consolidación del enfoque ENGAGE-TB en LAC para la integración de las actividades comunitarias de lucha contra la TB en el trabajo de las organizaciones de la sociedad civil (OSC), y la implementación y consolidación de los observatorios sociales de TB. En este marco, se han programado asistencias técnicas nacionales, en los 11 países de intervención del proyecto, uno de ellos El Salvador, con el fin de conocer y evaluar cualitativamente la situación de las poblaciones clave de TB, identificar las barreras de género y el impacto de género en el acceso a los servicios de salud de TB y analizar el contexto legal de TB con un enfoque de derechos humanos. Para ello, se ha preparado un protocolo estándar “Evaluación cualitativa de las poblaciones clave, barreras de género y el contexto legal relacionado a Tuberculosis en 11 países de Latinoamérica y el Caribe, 2021”.

Los resultados de este análisis contribuirán a la aplicación por parte del MINSAL del Plan Estratégico Nacional Multisectorial para el Control de Tuberculosis en El Salvador 2022-2026.

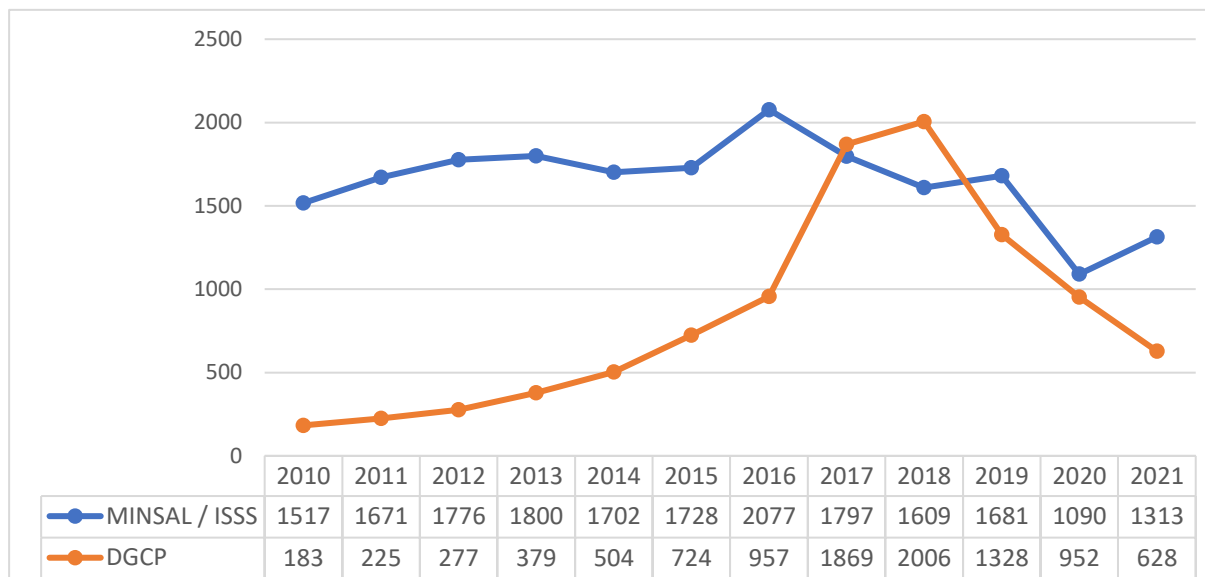
2. Situación de la TB en El Salvador

De acuerdo con la situación epidemiológica presentada por la Unidad del Programa de Tuberculosis y Enfermedades Respiratorias del MINSAL, en el marco del XVI Congreso Nacional de Tuberculosis, la Tuberculosis (TB), para el año 2021 se registran 1 941 casos. La tasa nacional de notificación de casos, 28.4 por cada 100 000 habitantes, indica que la TB continúa representando un problema de salud pública con incidencia a nivel nacional que debe analizarse desde dos escenarios diferentes: el primero, referido a la población general y el segundo a la población privada de libertad (PPL)- (ver gráfico 1).

Para los dos escenarios se contemplan tres proveedores de salud diferenciados debido a la población a la que atienden, el Instituto Salvadoreño del Seguro Social es parte del sistema de protección social contributivo al que acceden personas con empleo formal, autónomas o trabajadoras domésticas y sus beneficiarias/os (cónyuges, progenie). La Dirección General de Centros Penales, a través de la Unidad Médico Odontológica, provee la atención a la PPL y el MINSAL es el proveedor público que presta servicios de salud a la población general, instancia además responsable de realizar toda la inversión para el tratamiento antifímico y las pruebas moleculares.

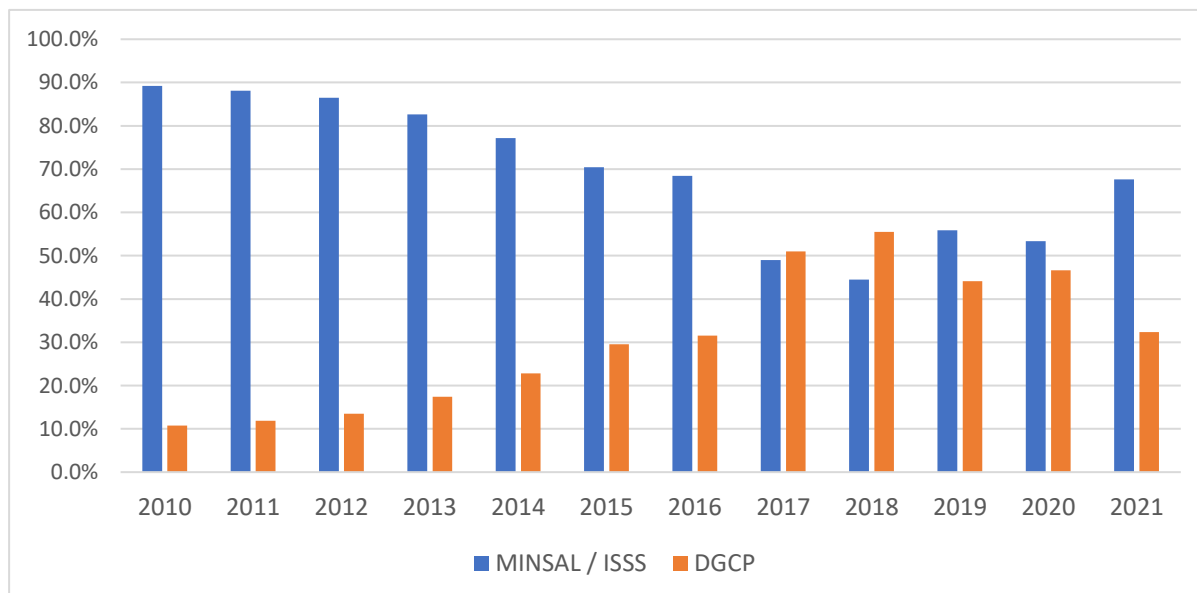
En este marco, tal y como se puede apreciar la evolución de la carga para los proveedores de salud (gráfico 2), al 2021 se está reportando un avance sustantivo en la atención de la TB dentro de los centros penales y está pasando la mayor incidencia de casos a la población general atendida por el MINSAL y el ISSS con un 67.6 % de los casos notificados (ver Gráfico 2).

Gráfico 1. Incidencia de casos de tuberculosis todas las formas. Población general / centros penales para los años 2010-2021



Nota. UPTYER EL SALVADOR / MINSAL – Datos preliminares 2021. Ministerio de Salud (2022).

Gráfico 2. Porcentaje de casos atendidos por los proveedores de salud de El Salvador en el marco de la respuesta a la TB para los años 2010-2021



Nota: UPTYER EL SALVADOR / MINSAL – Datos preliminares 2021. Ministerio de Salud (2022).

Con base en estos datos la UPTYER estima una tasa de 2116.1 por cada 100 000 habitantes para los Centros Penales y una tasa de 20.7 por cada 100 000 habitantes atribuida a la población registrada por el MINSAL y el ISSS. La distribución de los casos en porcentaje para los tres proveedores de salud al 2021 se muestra en el cuadro siguiente.

Tabla 1. Casos de TB por proveedor que participa en la detección y notificación de casos. Año 2021

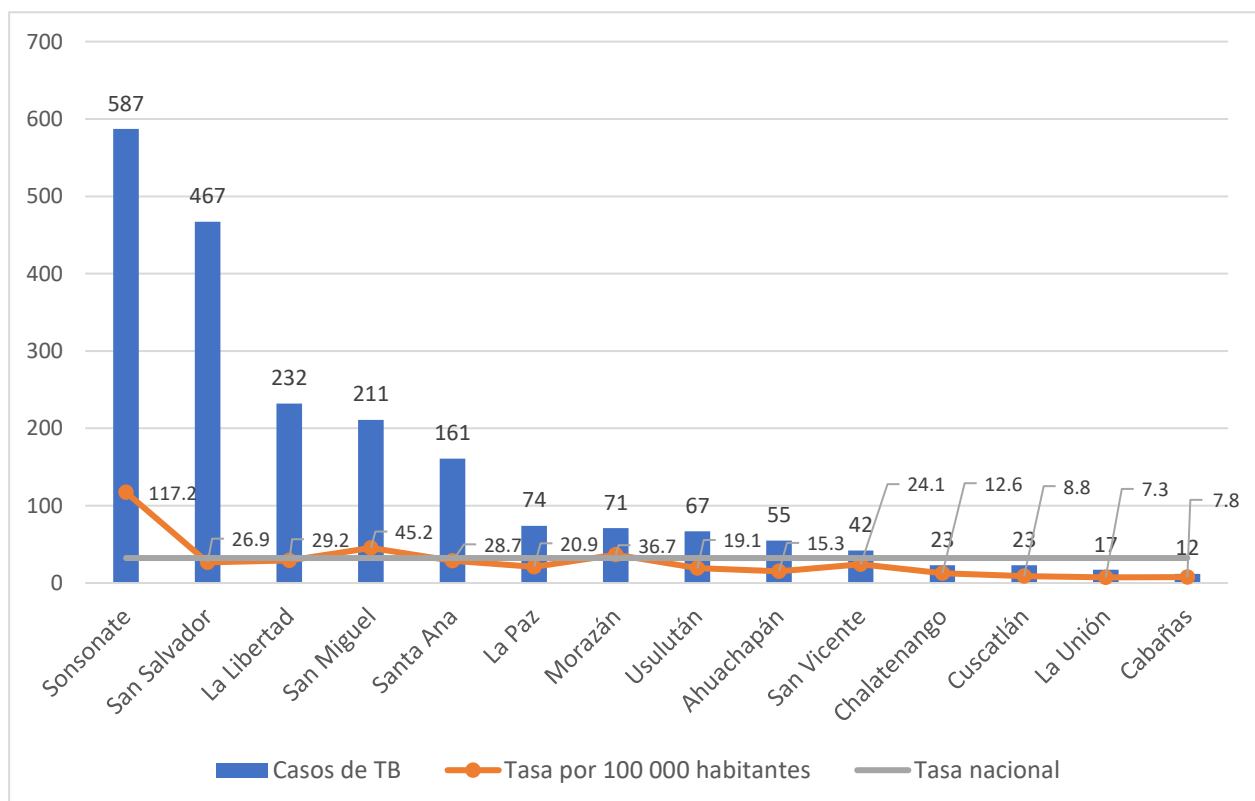
Proveedor de salud	No. de casos	% de casos
DGCP	628	32.3%
MINSAL	1021	52.6%
ISSS	292	15.1%

Nota. UPTYER EL SALVADOR / MINSAL – Datos preliminares 2021. Ministerio de Salud (2022).

A nivel nacional, los primeros cinco departamentos por incidencia de casos en 2021 fueron: San Salvador, La Libertad, Sonsonate, Santa Ana y San Miguel.

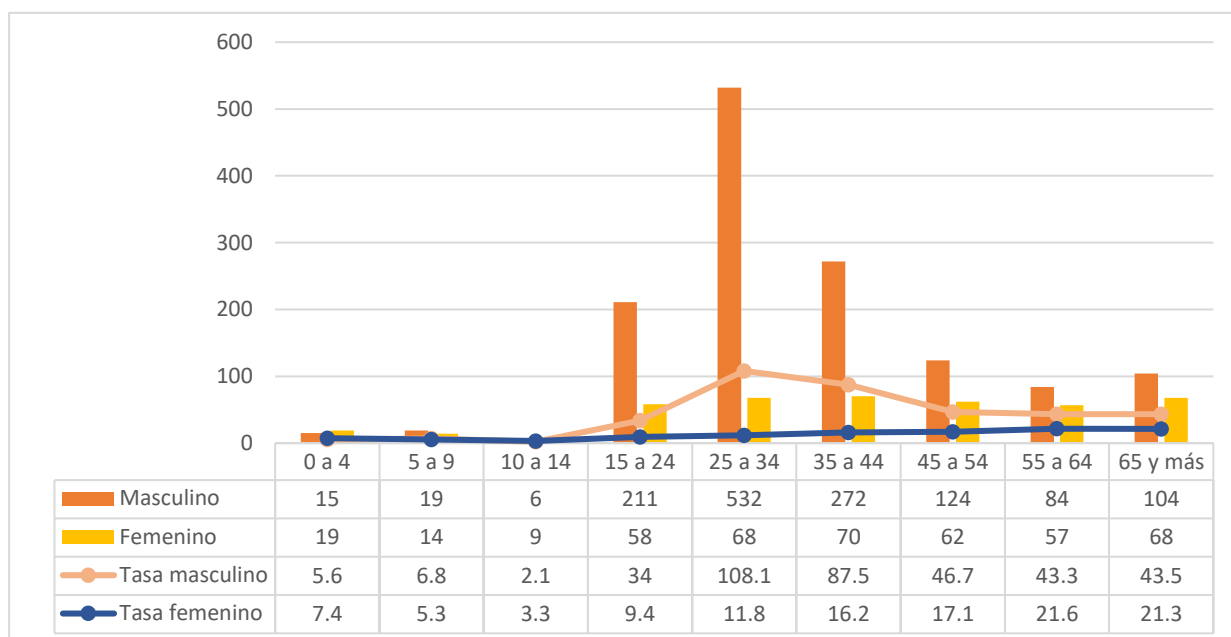
Al analizar los casos nuevos para el año 2020 por grupos de edad y sexo (ver gráfico 3), se evidencia que la incidencia de casos es tres veces mayor para los hombres que para las mujeres, pues el 76.3% de los casos nuevos son de los primeros, mientras que las segundas representan el 23.7%. Al considerar grupos etarios, las personas más afectadas se encuentran entre las edades de 15 a 44 años donde se concentran el 67.6 % de los casos totales (MINSAL, 2021a:12). Para el 2021 estos datos no están disponibles.

Gráfico 3. Casos y Tasa de TB (todas las formas) por departamento para el año 2020. El Salvador



Nota. MINSAL (2021a:5)

Gráfico 4. Casos y Tasa de TB (todas las formas) por grupos de edad según sexo para el año 2020. El Salvador



Nota. MINSAL (2021a:12)

Con respecto a los grupos de población clave, el Plan Estratégico Nacional Multisectorial para el Control de la Tuberculosis en El Salvador 2022-2026 (MINSAL, 2021a) hace una identificación de los siguientes grupos de riesgo:

- Personas privadas de libertad
- Personas con coinfección TB/VIH
- Personas con comorbilidad TB/Diabetes Mellitus (DM) y otras enfermedades inmunosupresoras crónicas
- Personas contactos de casos de TB
- Personas en situación de calle y usuarias de alcohol/drogas
- Menores de 14 años

El Plan también menciona otros grupos poblacionales como el personal de salud y personal de seguridad en los Centros Penales, pero sin detallar porcentajes de casos.

La información generada por la UPTYER en el marco del Congreso de TB reporta datos estadísticos para algunas de estas poblaciones:

- Casos de tuberculosis clínicamente diagnosticados en menores de 10 años: 50 casos (sin tasa).
- Al 2020 hubo 9 casos de personas retornadas con diagnóstico de TB (todos de nacionalidad salvadoreña), en 7 departamentos del país. Al 2021 se reportaron únicamente 3 casos.
- Porcentaje de 6.5% de coinfección VIH/TB con relación a todos los casos a nivel nacional.

Evaluación cualitativa de las poblaciones clave, barreras de género y el contexto legal relacionado a Tuberculosis en 11 países de Latinoamérica y el Caribe, 2022. El Salvador

- 215 casos de coinfección Diabetes/TB, correspondiente al 11.1% del total de casos a nivel nacional.

Para el resto de las poblaciones no se reportan los números de casos ni las tasas correspondientes.

En materia de Derechos Humanos, en El Salvador la Constitución de la República reconoce los derechos y libertades fundamentales de todos y todas sus habitantes, incluidas las personas afectadas por tuberculosis que en la carta magna tienen asegurados los 21 derechos de la Declaración de los Derechos de las Personas Afectadas por Tuberculosis (PAT). No obstante, el país no cuenta con normativa jurídica específica esta población. En este sentido, el entorno legal se basa en el contenido de los derechos constitucionales y algunas leyes específicas relacionados a estos, en particular referidas a poblaciones en condiciones de vulnerabilidad.

A pesar de esta carencia normativa, a nivel de política pública el país si cuenta con diversos instrumentos orientados a la prevención y atención de la tuberculosis, siendo el principal el Plan Estratégico Nacional Multisectorial para el control de tuberculosis en El Salvador 2022-2026 (PENM) del Ministerio de Salud (MINSAL) el cual establece lineamientos para la atención de las PAT en el Sistema Nacional Integrado de Salud (SNIS) y de las Redes Integrales e Integradas de Salud (RIIS).

Además, el MINSAL, ha emitido una norma técnica para la prevención y control de la tuberculosis (2020) y una serie de lineamientos y guías que regulan la prestación de servicios para TB, así como los procedimientos que las instituciones que integran el SNIS deben seguir, sin embargo, éstas no establecen derechos, por lo que únicamente se refieren a efectos de brindar un panorama integral de las medidas de política pública adoptadas por el país, y son los siguientes:

- Lineamientos técnicos para la atención de personas con tuberculosis presuntiva y seguimiento de casos diagnosticados, en el marco de la pandemia por COVID-19 (2021)
- Lineamientos técnicos para el uso de la prueba de Lipoarabinomano (LAM) como apoyo diagnóstico en pacientes con VIH y sospecha de tuberculosis (2021)
- Lineamientos técnicos para la prevención y control de la tuberculosis (2020)
- Lineamientos técnicos para la atención de personas con infección latente por tuberculosis (2020)
- Lineamientos técnicos para el abordaje y seguimiento de casos de tuberculosis, ante la emergencia nacional por COVID-19 (2020)
- Lineamientos técnicos para el diagnóstico y control de la tuberculosis en el laboratorio clínico (2019)
- Guía clínica para la atención pediátrica de la tuberculosis y la coinfección TB-VIH (2021)
- Guía clínica para la atención integral de pacientes con tuberculosis farmacorresistente, segunda edición (2021)

El equipo además trabajó un resumen de normas legales relacionadas con la TB que son parte de la situación contextual de la TB (ver Anexo 1).

3. Marco teórico

3.1 Bases teóricas

El estudio realizado reconoce la importancia de colocar a las personas en el centro de las intervenciones y a pesar de las limitaciones de tiempo y población meta, procurará que el análisis se efectúe tomando como punto de partida el enfoque de la Determinación Social de la Salud. Para ello el principio de los derechos humanos y el abordaje desde un enfoque de género son fundamentales.

Personas clave y derechos humanos

El enfoque de derechos humanos es un marco conceptual para el proceso de desarrollo humano basado en las normas internacionales de derechos humanos y orientado a la promoción, protección y ejercicio efectivo de los mismos. Su propósito es analizar las desigualdades que se encuentran en el centro de los problemas sociales y corregir las prácticas discriminatorias y el injusto reparto del poder que obstaculizan el ejercicio efectivo de los derechos de toda la población.

Desde la perspectiva de los derechos humanos los planes, las políticas y los procesos de desarrollo están anclados en un sistema de derechos y de los correspondientes deberes del Estado establecidos por el derecho internacional y retomados en la normativa nacional. Contribuye a promover la sostenibilidad de la labor de desarrollo, potenciar la capacidad de acción efectiva de la población, especialmente de los grupos en situación de vulnerabilidad, para participar en la formulación de políticas y hacer responsables a quienes tienen la obligación de actuar para garantizar el goce de los derechos humanos.

Enfoque de género

El enfoque de género constituye uno de los principales aportes teóricos para el análisis de las realidades y plantea poner al centro de las discusiones y análisis las desigualdades construidas en torno a la asignación de los roles de géneros en las sociedades y las relaciones desiguales de poder entre mujeres y hombres, las cuales son una de las causas de la violencia sexista, la exclusión y discriminación social, cultural, económica y política de las mujeres, niñas, adolescentes y jóvenes, lo cual repercute en el ejercicio y goce de sus derechos humanos, incluido el derecho a la salud.

Este enfoque busca examinar el impacto del género en el ejercicio efectivo de los derechos de las personas, las oportunidades de participación y toma de decisiones de las que gozan en base a sus roles socialmente asignados. Pretende desnaturalizar, desde el punto de vista teórico y desde las intervenciones sociales, el carácter jerárquico atribuido a la relación entre los géneros y mostrar que los modelos de hombre o de mujer, son construcciones sociales que establecen formas de interrelación y especifican lo que cada persona, debe y puede hacer, de acuerdo con el lugar que la sociedad atribuye a su género.

En todo el proceso de la investigación se ha retomado lo establecido en el artículo 10 de la Ley de Igualdad, Equidad y Erradicación de la Discriminación contra las Mujeres (LIE) que establece los criterios de aplicación del principio de transversalidad en la actuación de las instituciones del Estado:

- a) La perspectiva conceptual, metodológica y técnica del enfoque de género, cuyo objetivo es descubrir y reconocer las desigualdades y discriminaciones existentes

entre las personas, creadas sobre la base de las diferencias sexuales, y que produzcan desventajas, para mujeres o para los hombres, en el disfrute de los derechos ciudadanos en todos los ámbitos de la sociedad; y,

- b) La estrategia de transversalidad del enfoque de género se aplicará de forma progresiva y coordinada en el diseño, implementación, seguimiento y evaluación de las políticas públicas estatales y de otros instrumentos, procedimientos, mecanismos y normativas en las instituciones del Estado.

Para el caso específico será aplicable a la implementación del Plan Estratégico Nacional Multisectorial para el Control de la Tuberculosis en El Salvador 2017-2021.

Por su parte el análisis se hará a la luz del enfoque de igualdad de género y la estrategia de integración de este enfoque en salud incluye varios componentes clave (OPS, s.f.):

- a) Producción de evidencia sobre las desigualdades entre hombres y mujeres de distintos grupos socioeconómicos, respecto a la división sexual del trabajo, acceso y control sobre los recursos necesarios para promover, recuperar y mantener la salud, la representación en la toma de decisiones, las necesidades diferenciadas de salud, entre otras.
- b) Promover análisis de la interacción de los determinantes sociales de la salud, en el que el género es uno de los principales.
- c) Generación, análisis y uso de información sobre las desigualdades de género relacionadas con otro tipo de discriminaciones por edad, pertenencia étnica, geográfica o de la diversidad sexual, donde las estadísticas nacionales lo permitan.
- d) Fomento de la participación y el empoderamiento de las poblaciones en situación de vulnerabilidad para una redistribución más adecuada de los recursos y la capacidad de incidir en el desarrollo de la salud.
- e) Proponer recomendaciones para el desarrollo de mecanismos de monitoreo y evaluación de las leyes, políticas, programas, así como de la rendición de cuentas a la ciudadanía que promuevan la inclusión social, especialmente de los grupos claves en TB.

3.2 Definiciones conceptuales

3.2.1 Género

Al hablar de género, la formulación del instrumento de diagnóstico de género para el VIH y la tuberculosis se sustenta sobre la definición de ONUSIDA (2016:6), a partir del cual se entiende como:

“una serie de normas, roles, conductas, actividades y atributos construidos socialmente que una sociedad considera apropiados para la mujer y el hombre, con la inclusión de las personas que se identifican como transgénero. La complejidad de la cuestión se intensifica con el reconocimiento de diferentes identidades de género, la experiencia de género individual e interna de cada persona, que puede no coincidir con el sexo biológico. Entre los prejuicios relacionados con el género se incluye cualquier tipo de estigma, discriminación o violencia contra otra persona por razón de su género, identidad u orientación sexual”.

De acuerdo con el Protocolo de *evaluación cualitativa de las poblaciones clave*,

barreras de género y el contexto legal relacionado a tuberculosis en 11 países de Latinoamérica y el Caribe, 2021, el género “juega un papel clave en la configuración de la capacidad de las personas para acceder y ejercer su derecho a la salud, pero el género no se aborda fácilmente en la programación de la TB. Todos los programas de TB deberían, como mínimo, adaptarse al género e idealmente ser transformadores de género” (SES, 2021:13).

3.2.2 Enfoque basado en los derechos humanos a la TB

La violación de los derechos humanos incrementa el riesgo de enfermarse por TB y reduce el acceso a prevención, diagnóstico y tratamiento. Las personas afectadas con TB usualmente pierden sus derechos fundamentales a lo cual se adiciona el estigma. La aproximación de derechos implica asegurar el derecho a acceder a servicios de salud, derecho de privacidad y confidencialidad de los resultados, entre otros (SES, 2021:7).

Los derechos humanos protegen a las personas y grupos contra la injerencia en sus libertades fundamentales, incluido el derecho a no sufrir estigma ni discriminación, castigos como el aislamiento involuntario y también el derecho a no divulgar sin consentimiento el estado de TB de una persona. Los derechos exigen que los gobiernos tomen medidas para corregir cualquier ley, práctica o política discriminatoria a fin de garantizar el nivel más alto posible de salud para todas las personas (SES, 2021:11).

3.2.3 Poblaciones clave y vulnerables

Para el análisis a realizar se tomará como referencia la terminología establecida en el marco normativo nacional sobre la temática y aquella incluida en el *Instrumento de diagnóstico de género para las respuestas nacionales al VIH y a la tuberculosis* (ONUSIDA, 2016:7), de los cuales se retoman las siguientes definiciones:

Poblaciones clave en el contexto del VIH: aquellas con mayor riesgo de exposición o transmisión del virus (incluidas las personas que ya viven con VIH). En la mayoría de los contextos los hombres que tienen relaciones sexuales con hombres, las personas transgénero, las personas que se inyectan drogas, los trabajadores y trabajadoras del sexo y sus clientes, migrantes, personas privadas de libertad, las mujeres y las niñas, y las personas seronegativas en parejas serodiscordantes son quienes tienen mayor exposición al virus.

Poblaciones clave en el contexto de la tuberculosis: aquellas poblaciones pertenecientes a tres grupos:

1. Personas más expuestas al bacilo de la tuberculosis debido a su vivienda, su trabajo, condiciones de hacinamiento o de escasa ventilación. En este grupo requiere una mención especial las personas en situación de hacinamiento en las instalaciones sanitarias y en instituciones colectivas (especialmente las cárceles).
2. Personas que tienen acceso limitado a los servicios de salud debido a razones de género, geográficas, escasa movilidad, una capacidad económica limitada, estatus jurídico o estigma.
3. Personas más expuestas a la tuberculosis debido a factores biológicos o conductuales que ponen en peligro su función inmunitaria.

4. Objetivos del estudio

4.1 Objetivo general

Evaluar cualitativamente las poblaciones clave, las barreras de género y el contexto legal relacionado a TB a nivel nacional, basándose en un protocolo estándar.

4.2 Objetivos específicos

1. Identificar, categorizar y seleccionar prioritariamente las poblaciones clave en El Salvador.
2. Explorar e Identificar las barreras de género en el acceso a los servicios de salud de TB en El Salvador.
3. Explorar e Identificar el contexto legal de TB con un enfoque de derechos humanos en El Salvador.

5. Metodología y desarrollo de trabajo de campo

La evaluación se realizó en El Salvador aplicando el *Protocolo de evaluación cualitativa de las poblaciones clave, barreras de género y el contexto legal relacionado a tuberculosis en 11 países de Latinoamérica y el Caribe, 2021*, elaborado por SES Perú, el cual fue adaptado al contexto del país y presentado ante el Comité Nacional de Ética en la Investigación en Salud (CNEIS), instancia que dio su aprobación el 8 de febrero de 2022 (ver anexo 2).

El trabajo de campo se desarrolló durante los meses de febrero, marzo y abril de 2022 inicialmente abarcando los departamentos de Sonsonate, San Salvador y San Miguel, pues de acuerdo con los términos de referencia son los que presentaban las tasas más altas de incidencia de casos de TB. Sin embargo, la Unidad del Programa Nacional de Tuberculosis y Enfermedades Respiratorias (UPTYER) informó que no existen suficientes casos de población general y a nivel comunitario en los dichos departamentos, pues en ellos se concentra principalmente la población privada de libertad, por lo que el alcance geográfico se amplió a los departamentos de La Libertad y La Paz, pues estos fueron identificados por las referentes del Sistema Básico de Salud Integral (SIBASI) como los más factibles para realizar los grupos focales con base al número de casos identificados en los registros institucionales para el 2021. En total participaron ocho establecimientos de salud (Ver anexo 3).

Las poblaciones y actores claves que participaron en la evaluación están inmersos en los siguientes grupos:

- Población afectada por TB de los grupos vulnerables y de riesgo priorizados.
- Integrantes de organizaciones de la sociedad civil y derechos humanos que trabajan en el marco de la respuesta a la TB o con poblaciones vulnerables en el país.
- Instituciones públicas integrantes del Sistema Nacional Integrado de Salud (SNIS) que brindan servicios de salud en TB.

- Instituciones y organizaciones integrantes del Mecanismo de Coordinación de País El Salvador de lucha contra el VIH, Tuberculosis y Malaria (MCP-ES).
- Organizaciones de la sociedad civil (OSC) integrantes del Observatorio de TB en El Salvador.
- Representantes de instituciones de educación superior u organizaciones académicas.
- Dirección General de Centros Penales (DGCP) del Ministerio de Justicia y Seguridad Pública.

Las actividades de recolección de información se desarrollaron combinando la modalidad virtual y presencial, siguiendo las indicaciones del MINSAL en el marco de la pandemia del COVID-19 y de acuerdo con el acceso y disponibilidad de las personas participantes en dichas actividades.

Para la realización del taller de priorización y los grupos focales con representantes de género y población clave priorizada, el Equipo Consultor estableció todas las coordinaciones necesarias con la UPTYER para la convocatoria, selección de participantes y acceso a los establecimientos de salud. Se remitió el perfil requerido por el protocolo de investigación de las personas afectadas por TB (PAT) para la selección, así como, el listado de personas e instituciones a ser convocadas para el taller.

Así mismo para la obtención de estadísticas oficiales sobre casos de TB en el país desagregadas por departamentos, sexo, edad y poblaciones clave, se estableció una coordinación con la UPTYER y con las enfermeras referentes de los SIBASI de las cinco regiones del país. Sin embargo, es necesario aclarar que el MINSAL sólo se comprometió a remitir al Equipo Consultor la información relativa al número de casos registrados en los establecimientos de salud a nivel local durante el año 2021, de las poblaciones clave que son posibles identificar, por lo que no se tuvo acceso a estadísticas sobre tasas de incidencia o contribuciones, lo cual limitó el desarrollo de algunas de las actividades previstas para la identificación, selección y priorización de las poblaciones clave.

Para las entrevistas en profundidad sobre entorno legal el Equipo Consultor contactó por diversas vías (e-mail, llamadas telefónicas, redes sociales y notas oficiales) a las personas que se identificaron del listado que se elaboró para el Taller de Priorización, en tanto este aglutina a los actores y actoras claves en el tema. Se eligieron cinco personas para aplicar la entrevista en cada uno de los ámbitos del entorno legal: derechos humanos y TB, poblaciones clave y vulnerables e igualdad de género y equidad. Además, a través de la técnica de bola de nieve se pudieron identificar a otras personas de interés para aplicar las entrevistas.

Las entrevistas a PAT se realizaron en su mayoría en modalidad presencial y algunas en modalidad virtual, en algunos casos aprovechando la convocatoria que los establecimientos de salud a nivel local hicieron para los grupos focales, en los cuales se identificaron personas de las poblaciones clave priorizadas, y en otros contactando posteriormente a algunas de estas PAT, con este grupo no se pudo aplicar la técnica de bola de nieve ya que no existe ningún mecanismo de los establecimientos de salud que les vincule personalmente.

5.1 Taller de priorización de poblaciones clave más vulnerables y marginadas

Inicialmente se identificó un listado de 41 organizaciones e instituciones que podían ser convocadas al taller de priorización el cual fue compartido a la UPTYER a través de una solicitud para la convocatoria de este (ver Anexo 4), acordando su realización para el 28 de febrero de 2022, en modalidad virtual. Sin embargo, el taller tuvo que ser reprogramado ya que la convocatoria por parte de dicha unidad se giró sólo dos días hábiles antes de la fecha acordada y únicamente se recibieron cinco confirmaciones, por lo que el Equipo Consultor fijó una nueva fecha para el 11 de marzo, que no pudo ser consensuada con la UPTYER ya que durante el mes de marzo no tenían disponibilidad de fechas para asistir al taller por compromisos previos relacionados con dos actividades, la evaluación de desempeño y resultados del año 2021 y la conmemoración del Día Internacional de la Tuberculosis, el Equipo Consultor debía avanzar en la realización del trabajo de campo, por lo que únicamente se informó del cambio de fecha.

Posteriormente el equipo consultor giró invitación a 54 personas para el taller y se recibieron confirmaciones de asistencia de 37 personas, contando finalmente con la participación de 36 personas representantes de instituciones de gobierno, OSC, organismos internacionales, agencias de cooperación y academia.

Para el desarrollo del taller, el Equipo Consultor conformó, además, un equipo de cinco facilitadoras de las mesas de trabajo, el cual fue capacitado previamente sobre la metodología del taller, información básica sobre la TB y las poblaciones claves, así como en los instrumentos para la priorización, y también se contó con una asistente para temas logísticos.

El taller se realizó el viernes 11 de marzo en modalidad virtual a través de la plataforma Zoom, por indicaciones de la UPTYER, ya que de hacerlo de forma presencial se corría el riesgo que las autoridades de salud lo suspendieran, pues el país estaba atravesando un alza en los casos de contagios del COVID-19. El taller tuvo una duración de 3 horas efectivas de trabajo entre 9 a.m. y 12 p.m., con la agenda que se detalla en el cuadro 1.

Cuadro 1. Agenda desarrollada en el Taller de priorización de poblaciones clave. 11 de marzo de 2022

Actividad	Horario
Presentación de agenda e indicaciones para el taller	9:00-9:05 a.m.
Presentación del taller y de participantes	9:05-9:10 a.m.
Contexto y aspectos generales de la Evaluación	9:10-9:20 a.m.
Aspectos generales sobre tuberculosis	9:20-9:30 a.m.
Situación de la tuberculosis en El Salvador	9:30-9:40 a.m.
Metodología y conformación de grupos de trabajo	9:40-9:50 a.m.
Trabajo grupal	9:50 -11:20 a.m.

Evaluación cualitativa de las poblaciones clave, barreras de género y el contexto legal relacionado a Tuberculosis en 11 países de Latinoamérica y el Caribe, 2022. El Salvador

Actividad	Horario
Receso	11:20-11:25 a.m.
Presentación de resultados de trabajos grupales	11:25-11:40 a.m.
Priorización final	11:40-11:55 a.m.
Cierre y toma de fotografía	11:55 a.m. -12:00 p.m.

Es importante mencionar que en el taller no participó ninguna persona representante de la UPTYER, debido a compromisos previos de trabajo, lo que significó una ausencia importante para la discusión de la priorización, pero se contó con participación de representantes de otras instituciones prestadoras de servicios de salud. Así mismo, tal como se ha mencionado, el MINSAL sólo proporcionó número de casos registrados en los establecimientos de salud para 2021, de algunas de las poblaciones clave identificadas, lo que representó una dificultad para el ejercicio de priorización. Sin embargo, contar con la participación de personas con diversas experticias, conocimiento y trabajo con las poblaciones vulnerables, permitió generar análisis y argumentos robustos que abonaron a la priorización y muchas de las poblaciones clave identificadas coinciden con las poblaciones clave identificadas por la UPTYER en sus estadísticas preliminares.

Cuadro 2. Participantes del taller de priorización de poblaciones clave de TB

No.	Nombre	Institución	Cargo	Profesión
1	Andrea López-Quijano	Equipo consultor - El Salvador	Facilitadora y consultora especialista en TB	Trabajadora Social
2	Ivonne Argueta	Equipo consultor - El Salvador	Facilitadora y consultora especialista en metodología y género	Máster en derechos humanos y abogada
3	Andrea Argueta	Equipo consultor - El Salvador	Asistente de Equipo Consultor	Asistente de investigación
4	Suchit Chávez	Equipo consultor - El Salvador	Facilitadora de mesa de trabajo	Periodista, especialista en sector justicia
5	Jenny Domínguez	Equipo consultor - El Salvador	Facilitadora de mesa de trabajo	Máster en Políticas Públicas y especialista en género
6	Larissa Villacorta	Equipo consultor - El Salvador	Facilitadora de mesa de trabajo	Antropóloga, especialista población LGBTI
7	Jennifer Velásquez	Equipo consultor - El Salvador	Facilitadora de mesa de trabajo	Especialista en comunicación y marketing, y en género
8	América Alonzo	Equipo consultor - El Salvador	Facilitadora de mesa de trabajo	Antropóloga y comunicadora visual, especialista en temas de salud
9	Ivania Urrutia	Sanidad Militar - Hospital Militar San Miguel	N.D.	Doctora en medicina
10	Mayra Benítez	Unidad Médico Odontológica de la DGCP	Colaboradora Técnica del Departamento Médico Odontológico	Doctora en medicina

Evaluación cualitativa de las poblaciones clave, barreras de género y el contexto legal relacionado a Tuberculosis en 11 países de Latinoamérica y el Caribe, 2022. El Salvador

No.	Nombre	Institución	Cargo	Profesión
11	Leticia Guerrero	Instituto Salvadoreño de Bienestar Magisterial (ISBM)	Técnica en estadísticas y documentación en salud	N.D.
12	Ricardo Erazo	ISBM	Supervisor de apoyo odontológico	Doctor en odontología
13	Susana Blanco	ISSS	Colaboradora Técnica en Salud	Licenciada en enfermería
14	José Menjívar	ISSS	Colaborador Técnico de Salud II	Doctor en medicina
15	Carlos Macal	Fondo Solidario para la Salud (FOSALUD)	N.D.	Doctor en medicina
16	Ely Etelia Rivera de Carrillo	Instituto Especializado de Educación Superior de Profesionales de la Salud (IEPROES)	Docente	Licenciada en enfermería
17	Cecilia Recinos	Facultad Medicina de la Universidad de El Salvador (UES)	Docente	Doctora en medicina
18	Perla Marina de Escalante	Unidad Técnica Ejecutiva del Sector de Justicia (UTE)	Técnica	Abogada
19	Kenia de Palacios	UTE	Directora	Abogada
20	Juan Cabrera	Observa TB	Voluntario	Doctor en medicina
21	Catherine Serpas	Observa TB	Secretaria Técnica	N.D.
22	Jimmy Avelino	Red Centroamericana de Personas con VIH (REDCA+)	Representante	Consejero
23	Aníbal Quijano	USAID	Project Management Specialist	Doctor en medicina
24	Kathya Chacón	Médicos del Mundo	Médica proyecto migrantes y DF	Doctora en medicina
25	Marisabel Colorado Morán	OXFAM	Responsable de Resiliencia y Nuevo Humanitarismo	N.D.
26	Maía Sofía Gómez	Plan Internacional de El Salvador	Coordinadora Senior Unidad de programa Fondo Mundial	Doctora en medicina
27	Laura Valladares	Asociación PASMO	Área de capacitación	Doctora en medicina
28	Margarita de Peñate	IEPROES	Coordinadora de Unidad de Proyección Social	Licenciada en enfermería
29	Claudia Hernández	Comité Nacional de Docencia en Tuberculosis	Docente	Licenciada en enfermería
30	Cecilia Lemus	Movimiento de Mujeres Positivas (MLCM+)	Integrante	N.D.
31	Irma Yanet Hernández	Visión Propositiva	Directora Ejecutiva	N.D.
32	Francisco Ortiz	FUNDASIDA	Director	Administrador
33	Carlos Argumedo	Asociación Amanecer Positivo (ASAP)	Subdirector/ Coordinador	N.D.
34	Claudia Rodas	ASAP	Directora/ Coordinadora	Ingeniera industrial

Evaluación cualitativa de las poblaciones clave, barreras de género y el contexto legal relacionado a Tuberculosis en 11 países de Latinoamérica y el Caribe, 2022. El Salvador

No.	Nombre	Institución	Cargo	Profesión
35	Doris Acosta	Asociación Red Salvadoreña de Personas con VIH/SIDA (REDSAL+)	Representante/Delegada	N.D.
36	Ronald Vanegas	REDSAL+	Educador	N.D.
37	Rosa Ramos	LIQUIDAMBAR	Coordinadora	Trabajadora sexual
38	Marielos Romualdo	Las Dignas	Técnica	N.D.
39	Isabel Payes	CONAMUS	Directora ejecutiva	Trabajadora social
40	Yolanda Guirola	CEMUJER	Investigadora	Abogada
41	Margarita Vividor	Instituto Salvadoreño para el Desarrollo Integral de la Niñez y la Adolescencia (ISNA)	Coordinadora del Área de Salud y Nutrición	Doctora en medicina
42	Marielos Castro	ISNA	Jefa del Área de Salud y Nutrición	Doctora en medicina
43	Rey Ávila	Instituto Salvadoreño de Rehabilitación Integral (ISRI)	Centro de Atención a Ancianos Sara Zaldívar	Doctor en medicina
44	Norma Guadalupe Guerrero Perdomo	FUNDAQUI	Representante	N.D.

Nota. * N.D. Los instrumentos aplicados no incluyeron preguntas relacionadas a la profesión de las personas por lo que no de todas ha sido posible obtener esta información.

5.2 Grupos focales de poblaciones clave de TB

La selección de las personas participantes en los grupos focales de población clave estuvo a cargo de las enfermeras responsables del programa de TB en los establecimientos de salud a nivel local, en coordinación con las referentes de los SIBASI.

El Equipo Consultor no tuvo acceso a la información personal de las PAT seleccionadas, en tanto el MINSAL indicó que es información confidencial, por lo que únicamente solicitó el perfil requerido de las personas que debían participar. Debido a que los casos a nivel comunitario son bajos en cada establecimiento de salud, se sostuvo una reunión con las referentes de los SIBASI de las cinco regiones del país, en la cual se identificó la presencia de poblaciones clave en los cada uno de ellos para facilitar las convocatorias y los agrupamientos de población, ya que no es posible contar con el número y perfil de personas requeridas para cada grupo focal.

Se organizaron a través de los SIBASI tres grupos focales de población clave: personas con enfermedades crónicas no transmisibles (diabetes mellitus), personas que viven con VIH y personas adultas mayores, este último no fue posible realizarlo ya que el establecimiento de salud únicamente convocó a dos personas, sólo una de ellas adulta mayor, por lo que se optó incluirlas en las entrevistas de PAT.

El Equipo Consultor remitió a la UPTYER el perfil y número de participantes requerido,

así como el consentimiento informado y el cuestionario de identificación¹, sin embargo, estos no fueron utilizados para la selección, se aplicaron por parte de las consultoras antes del inicio de cada grupo focal.

Es importante mencionar, que se solicitó a la UPTYER el apoyo para lograr una coordinación con la Dirección General de Centros Penales, para la realización del grupo focal con PPL (ver Anexo 5), sin embargo, esta informó al Equipo Consultor que debía realizar directamente la gestión correspondiente ante el Ministro de Justicia y Seguridad Pública, por lo que se remitió una nota formal al despacho del Ministro con copia al Director General de Centros Penales (ver Anexo 6), pero no se logró obtener respuesta alguna a la solicitud, y la misma UPTYER comunicó de manera verbal al Equipo, que no sería posible acceder a esta población.

Esto afecta directamente al estudio, ya que la principal población clave en TB para El Salvador son PPL, quienes representan el mayor porcentaje de los casos a nivel nacional, pese a ello, no fue posible tener acceso a ninguna persona privada de libertad, ya que el gobierno desde el año 2019 ha impuesto un régimen altamente restrictivo para todas las cárceles en el país, el cual se agravó con la pandemia del COVID-19, y más recientemente, en marzo de 2022, la Asamblea Legislativa aprobó un régimen de excepción en el país, para combatir los altos índices de delincuencia, lo que ha endurecido aún más las condiciones en las que las PPL se encuentran.

Se realizaron tres grupos focales de poblaciones clave, dos de ellos en coordinación con los SIBASI (coinfección DM/TB y VIH/TB) y uno a través de la técnica bola de nieve (población en condición de pobreza urbana), respecto de este último es importante mencionar que el MINSAL no proporcionó información sobre la condición socioeconómica de las PAT, por lo que tampoco fue posible identificar a esta población a través de los establecimientos de salud. Además, todas las personas participantes en este grupo focal son mujeres que ejercen o han ejercido el trabajo sexual y viven en condiciones de pobreza urbana, que fueron convocadas a través de una de las organizaciones que trabaja con esta población. Se exploró con la información de casos identificados en 2021, la posibilidad de organizar otro grupo focal con alguna de las otras poblaciones clave, sin embargo, no fue posible debido a dos razones: la primera, en tanto no se cuenta en las regiones con suficientes casos comunitarios que permitan aglutinar al mínimo requerido para el grupo focal (4 personas) y se consideró inviable trasladar a personas de distintas regiones para lograr concretar un grupo focal, en el caso de EPOC, insuficiencia renal o mujeres embarazadas. La segunda relacionada al hecho que en los establecimientos de salud a nivel local no cuentan con información desagregada sobre otras poblaciones clave, es decir no se registra en los instrumentos la pertenencia de las personas a estos grupos de población: LGBTI, trabajadoras sexuales, personas indígenas, integrantes de pandillas, migrantes o condición de pobreza.

El Equipo Consultor también indagó a través de organizaciones que trabajan con estas poblaciones clave la identificación de personas afectadas por TB, pero informaron que no

¹ El cuestionario se adaptó al contexto nacional, los grupos de edad se modificaron a solicitud de las referentes de los SIBASI, en tanto informaron que en los establecimientos de salud se registra la información sobre la edad de las PAT en tres grupos etarios: jóvenes de 18-19 y 20-29 años, personas adultas de 30 a 59 años y personas adultas mayores de 60 y más años. También se modificó lo relativo a la ocupación de las personas para utilizar las categorías que se manejan en el país y que tanto el personal de salud, como la población pudieran comprender

tienen registros sobre el padecimiento de esta enfermedad en estos grupos de población, principalmente porque consideran que es información confidencial y no puede indagarse en el marco de sus estrategias de trabajo, por lo que no fue posible concretar un cuarto grupo focal de poblaciones clave.

Todos los grupos focales se realizaron en modalidad presencial con una duración de entre 1 o 2 horas dependiendo del número de participantes. El grupo de enfermedades crónicas no transmisibles se realizó en el departamento de La Paz, el grupo de personas viviendo con VIH en el departamento de Chalatenango. En estos se contó con el acompañamiento del personal de salud, ya sea de las Unidades de Salud o de los SIBASI y se realizaron en los establecimientos locales de salud. Mientras que el grupo de personas en situación de pobreza se realizó en San Salvador en un local de una organización de la sociedad civil.

Cuadro 3. Participantes en grupos focales de poblaciones clave - TB.

No.	Seudónimo	Población clave	Sexo	Grupo de edad
1	Ana	Persona con enfermedad crónica - Diabetes	Mujer	Más de 60 años
2	Margarita	Persona con enfermedad crónica - Diabetes	Mujer	Entre 30 y 59 años
3	Estela	Persona con enfermedad crónica - Diabetes	Mujer	Más de 60 años
4	Sergio	Persona con enfermedad crónica - Diabetes	Hombre	Más de 60 años
5	Domingo	Persona con enfermedad crónica - Diabetes	Hombre	Más de 60 años
6	Lucía	Población en situación de pobreza	Mujer	Entre 30 y 59 años
7	María	Población en situación de pobreza	Mujer	Más de 60 años
8	Paula	Población en situación de pobreza	Mujer	Entre 30 y 59 años
9	Daniela	Población en situación de pobreza	Mujer	Entre 30 y 59 años
10	Sara	Población en situación de pobreza	Mujer	Entre 30 y 59 años
11	Carla	Población en situación de pobreza	Mujer	Entre 30 y 59 años
12	Martina	Población en situación de pobreza	Mujer	Entre 30 y 59 años
13	Carlota	Persona viviendo con VIH	Mujer	Entre 30 y 59 años
14	Daniel	Persona viviendo con VIH	Hombre	Entre 30 y 59 años
15	Mateo	Persona viviendo con VIH	Hombre	Entre 30 y 59 años
16	Alejandro	Persona viviendo con VIH	Hombre	Entre 30 y 59 años

5.3 Grupos focales de barrera de género

Para estos grupos focales también se siguió el proceso descrito en los grupos focales de poblaciones vulnerables. Con la única diferencia que todos los grupos fueron coordinados, seleccionados y convocados por los establecimientos de salud a nivel local en coordinación con las referentes de los SIBASI.

Todos los grupos focales se realizaron en modalidad presencial con una duración de entre 1 o 2 horas dependiendo del número de participantes. Los grupos de mujeres se realizaron en los departamentos de San Miguel y Sonsonate, y los de hombres en San Salvador y Sonsonate. En todo se contó con el acompañamiento del personal de salud ya sea de las Unidades de Salud o de los SIBASI. Dos fueron desarrollados en establecimientos de salud y uno en las instalaciones de una Universidad privada.

Cuadro 4. Participantes en grupos focales de barrera de género - TB

No.	Seudónimo	Sexo	Grupo de edad
1	Mirna	Mujer	Entre 30 y 59 años
2	Griselda	Mujer	Más de 60 años
3	Lupe	Mujer	Entre 30 y 59 años
4	Catalina	Mujer	Entre 30 y 59 años
5	Olga	Mujer	Más de 60 años
6	Fátima	Mujer	Entre 30 y 59 años
7	Mirtala	Mujer	Entre 18 y 29
8	Juana	Mujer	Entre 30 y 59 años
9	Beatriz	Mujer	Entre 30 y 59 años
10	Berta	Mujer	Más de 60 años
11	Manuela	Mujer	Entre 30 y 59 años
12	Liset	Mujer	17 años*
13	Antonia	Mujer	Entre 30 y 59 años
14	Carlos	Hombre	Entre 30 y 59 años
15	René	Hombre	Entre 18 y 29
16	Víctor	Hombre	Entre 30 y 59 años
17	Anastacio	Hombre	Entre 18 y 29
18	Hugo	Hombre	Entre 30 y 59 años
19	William	Hombre	Entre 30 y 59 años
20	Nelson	Hombre	Más de 60 años
21	Ovidio	Hombre	Entre 30 y 59 años
22	Fabricio	Hombre	Entre 30 y 59 años
23	Tomás	Hombre	Entre 18 y 29

Nota. * Liset se hizo acompañar de su tutora legal quien brindó su consentimiento para que ella participara del grupo focal.

5.4 Entrevistas a profundidad sobre barrera de género

La selección de las personas afectadas por TB que participarían de las entrevistas a profundidad se realizó a través de dos vías:

- Identificación a partir de su participación en los grupos focales, tanto de barreras de género como de población clave.
- Por medio de convocatoria directa realizada por los establecimientos de salud a nivel local en San Miguel y La Libertad.

Se realizaron 15 entrevistas a PAT de las cuales 9 corresponden a hombres y 6 a mujeres (ver cuadro 5). La mayoría de las entrevistas (12) se realizaron en modalidad presencial y tres en modalidad virtual.

El equipo de investigación contactó a un total de 21 personas que cumplían con los criterios de inclusión para alcanzar la muestra de 15 personas entrevistadas. Cabe mencionar que se tenía agendada una entrevista de forma virtual con un hombre joven del departamento de Sonsonate, sin embargo mientras la entrevista se llevaba a cabo, elementos de la Policía Nacional Civil (PNC), agredieron al joven, ya que en el marco del régimen de excepción en el que se encuentra el país (ver anexos 6 y 7), se han realizado detenciones masivas, la mayoría contra hombres jóvenes que residen en zonas pobres que están estigmatizadas por la presencia de pandillas, y no fue posible lograr nuevamente el contacto.

También es importante señalar que en su mayoría las PAT que fueron convocadas por los establecimientos de salud, son personas adultas, por lo que la representación de jóvenes entre 18 y 29 años es baja en las entrevistas realizadas. Asimismo, la mayoría de las personas jóvenes mostraron timidez para hablar en los grupos focales y no dieron su consentimiento para ser contactadas posteriormente para una entrevista en profundidad.

Cuadro 5. Participantes en entrevista sobre barrera de género - TB.

No.	Seudónimo	Género	Zona	Grupo de edad
1	Mario	Hombre	Urbana	Más de 60 años
2	Jorge	Hombre	Urbana	Entre 30 y 59 años
3	Jazmín	Mujer	Urbana	Entre 30 y 59 años
4	David	Hombre	Urbana	Entre 30 y 59 años
5	Marina	Mujer	Rural	Entre 30 y 59 años
6	Oscar	Hombre	Urbana	Más de 60 años
7	Arturo	Hombre	Rural	Entre 30 y 59 años
8	Verónica	Mujer	Urbana	Más de 60 años
9	Pablo	Hombre	Urbana	Entre 30 y 59 años
10	Mónica	Mujer	Urbana	Entre 30 y 59 años
11	Ernesto	Hombre	Urbana	Más de 60 años
12	Blanca	Mujer	Urbana	Más de 60 años
13	Laura	Mujer	Urbana	Entre 30 y 59 años
14	Roberto	Hombre	Urbana	Entre 18 y 29 años
15	Estuardo	Hombre	Urbana	Entre 18 y 29 años

5.5 Entrevistas a profundidad sobre contexto legal de TB.

Se seleccionaron 23 personas para aplicar las entrevistas a profundidad sobre el contexto legal de TB, las cuales fueron identificadas entre las personas convocadas para el taller de priorización y algunas otras referidas por las personas entrevistadas.

La solicitud de las entrevistas la realizó directamente el Equipo Consultor y a la mayoría de las personas identificadas se les remitió un correo electrónico detallando el objetivo y duración de esta, y a otras se les contactó vía telefónica o por mensajes de texto. En el caso del personal de la DGCP y del MINSAL se remitió una comunicación oficial a los respectivos Ministros (ver Anexo 8 y 9, respectivamente) para solicitar que se deleguen a las personas identificadas para conceder la entrevista, ya que la UPTYER indicó que debían contar con la autorización del titular para poder brindar la entrevista al Equipo Consultor. Como se ha mencionado, de la DCGP no se obtuvo ninguna respuesta.

Es importante mencionar, que se intentó obtener entrevista relacionada al entorno legal de PPL a través de la Unidad Técnica Ejecutiva del Sector de Justicia (UTE), entidad responsable de desarrollar capacidades a las y los Jueces de Vigilancia Penitenciaria. Debido al trabajo conjunto, la UPTYER apoyo para lograr una coordinación, esta fue efectiva y se concretó una entrevista, sin embargo, la fecha coincidió con el nombramiento de una nueva autoridad en la Dirección General de la UTE, por lo que la entrevista se canceló y se indicó al Equipo Consultor que se debía gestionar la misma a través de una solicitud al nuevo Director, por lo que se enviaron comunicaciones a través del correo indicado, pero no se logró obtener respuesta.

Evaluación cualitativa de las poblaciones clave, barreras de género y el contexto legal relacionado a Tuberculosis en 11 países de Latinoamérica y el Caribe, 2022. El Salvador

La totalidad de las entrevistas del contexto legal se realizaron en modalidad virtual, a través de la plataforma de Zoom, en tanto esto facilitaba más a las personas participar de las mismas. En total se realizaron 16 entrevistas a personas representantes de instituciones de gobierno, OSC, organismos internacionales y organizaciones de fe. Siete entrevistas corresponden a personas que trabajan con las poblaciones clave, seis relacionadas con derechos humanos y TB, y tres entrevistas sobre igualdad y equidad de género. Sobre esta última es importante señalar que no se identificaron muchas organizaciones de mujeres relacionadas a la TB, por lo que únicamente se contactaron a las que forman parte de Observa TB o del MCP, sin embargo, no todas quisieron brindar la entrevista.

Cuadro 6. Participantes en entrevista sobre contexto legal - TB.

No.	Seudónimo	Institución	Cargo	Profesión
1	Mabel	MCP	Directora de la secretaria ejecutiva	Psicóloga
2	Ramiro		Técnico	Doctor en medicina
3	Alcira	Liquidámbar	Presidenta	Trabajadora sexual
4	Jennifer	CONAMUS	Directora	Trabajadora social
5	Maribel	Las Dignas	Directora	Abogada e Ingeniera
6	Benito	CONAVIH	Coordinador	Doctor en medicina
7	Andrés	Observa TB	Integrante	Doctor en medicina
8	Corina	ASAP	Directora Ejecutiva	Enfermera
9	Estefano	MINSAL-UPTYER	Jefe de Unidad del Programa Nacional de Tuberculosis y Enfermedades Respiratorias	Doctor en medicina
10	Muriel	Plan Internacional	Coordinadora Senior	Máster en evaluación de políticas educativas y Licenciada en Marketing
11	Nora	Médicos del Mundo	Técnica Programa Migrantes	Doctora en medicina
12	Zulma	Activista Trans	Activista y ex integrante de Observa TB	Estudiante de Letras
13	Gustavo	Asociación Nacional de Personas Positivas "Vida Nueva"	Presidente	Ingeniero agrónomo
14	Reina	Iglesia Luterana	Pastoral de migrante del sínodo luterano salvadoreño	Pastora
15	Camila	MINSAL-VIH	Jefa de Unidad del Programa de ITS-VIH	Doctora en medicina
16	Mariana	OPS	Consultora Internacional en VIH/ITS para Centro América	Doctora en medicina

6. Resultados.

6.1 Poblaciones clave en TB

6.1.1 Poblaciones clave identificadas

Para la identificación de poblaciones clave en TB en El Salvador, se socializó el listado de 33 posibles poblaciones clave más vulnerables y marginadas que la población en general, que se listan en el Protocolo de Investigación, en la primera reunión de coordinación con la UPTYER, sostenida el 22 de noviembre de 2021, respecto del cual la Unidad trasladó sus consideraciones para ajustar el listado al contexto salvadoreño. Posteriormente en la reunión de coordinación para la ejecución del trabajo de campo, la UPTYER indicó que sólo 20 de esas poblaciones clave podrían ser identificadas en los registros de los establecimientos de salud.

Finalmente, en el taller de trabajo realizado con la UPTYER y las referentes de los SIBASI de las cinco regiones del país, en fecha 24 de febrero de 2022, se definió un listado de 28 poblaciones clave en TB para el país, con base a la identificación de poblaciones que los establecimientos de salud a nivel local realizan.

Cuadro 7. Poblaciones clave identificadas

No.	Población clave identificada	Observación
1	Personas que viven con el VIH	Población incluida en el Plan Estratégico Nacional Multisectorial para el Control de Tuberculosis en El Salvador 2022-2026. La atención de esta coinfección se enmarca en la “Estrategia nacional para la integración e implementación de actividades colaborativas TB/VIH en El Salvador”
2	Migrantes	Población priorizada por el MINSAL, definida como grupos de riesgo y vulnerabilidad en los “Lineamientos técnicos para la prevención y control de la tuberculosis”
3	Personas refugiadas	Población priorizada por el MINSAL, definida como grupos de riesgo y vulnerabilidad en los “Lineamientos técnicos para la prevención y control de la tuberculosis”
4	Personas desplazadas internamente	Población registrada por el MINSAL a través de referencias entre establecimientos de salud.
5	Personas privadas de libertad	Es la población con mayor incidencia de casos a nivel nacional, pero es la DGCP la responsable de registrar los casos y brindar el tratamiento. Traslada la información al MINSAL, pero es difícil brindar seguimiento al tratamiento.
6	Personas que usan drogas	Población incluida en el Plan Estratégico Nacional Multisectorial para el Control de Tuberculosis en El Salvador 2022-2026, no obstante, el MINSAL no tiene estadísticas disponibles.
7	Personas con dependencia del alcohol	Población incluida en el Plan Estratégico Nacional Multisectorial para el Control de Tuberculosis en El Salvador 2022-2026, no obstante, el MINSAL no tiene estadísticas disponibles.
8	Personas fumadoras	Población priorizada por el MINSAL
9	Trabajadoras y trabajadores sexuales	Población priorizada por el MINSAL por razones atribuibles a su condición laboral y situación socioeconómica, sin embargo, los casos no son registrados en el sistema de monitoreo del programa.
10	Lesbianas, Gay,	Población priorizada por el MINSAL por razones atribuibles a su condición

Evaluación cualitativa de las poblaciones clave, barreras de género y el contexto legal relacionado a Tuberculosis en 11 países de Latinoamérica y el Caribe, 2022. El Salvador

No.	Población clave identificada	Observación
	Bisexuales y Transexuales	laboral y situación socioeconómica, sin embargo, los casos no son registrados en el sistema de monitoreo del programa.
11	Poblaciones indígenas	Población priorizada por el MINSAL, sin embargo, los casos no son registrados en el sistema de monitoreo del programa.
12	Personas con discapacidad	Población priorizada por el MINSAL
13	Personas en condición de pobreza en zonas urbanas	Población priorizada por el MINSAL, sin embargo, los casos no son registrados en el sistema de monitoreo del programa.
14	Personas en condición de pobreza en zonas rurales	Población priorizada por el MINSAL, sin embargo, los casos no son registrados en el sistema de monitoreo del programa.
15	Personas con diabetes	Población incluida en el Plan Estratégico Nacional Multisectorial para el Control de Tuberculosis en El Salvador 2022-2026
16	Personas menores de edad	Población incluida en el Plan Estratégico Nacional Multisectorial para el Control de Tuberculosis en El Salvador 2022-2026
17	Personas adultas mayores	Población priorizada por el MINSAL, definida como grupos de riesgo y vulnerabilidad en los “Lineamientos técnicos para la prevención y control de la tuberculosis”
18	Trabajadoras y trabajadores de salud	Población incluida en el Plan Estratégico Nacional Multisectorial para el Control de Tuberculosis en El Salvador 2022-2026
19	Trabajadoras y trabajadores penitenciarios	Población incluida en el Plan Estratégico Nacional Multisectorial para el Control de Tuberculosis en El Salvador 2022-2026
20	Visitantes de hospitales	Población priorizada por el MINSAL
21	Personas con insuficiencia renal	Población incluida en el Plan Estratégico Nacional Multisectorial para el Control de Tuberculosis en El Salvador 2022-2026, no obstante, el MINSAL no tiene estadísticas disponibles sobre las tasas nacionales.
22	Personas con enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC)	Población de la que se lleva el registro en los establecimientos de salud del MINSAL
23	Personas con hipertensión	Población de la que se lleva el registro en los establecimientos de salud del MINSAL
24	Personas con insuficiencia cardíaca	Población de la que se lleva el registro en los establecimientos de salud del MINSAL
25	Contactos de caso de TB	Población incluida en el Plan Estratégico Nacional Multisectorial para el Control de Tuberculosis en El Salvador 2022-2026
26	Persona en situación de calle (indigencia)	Población incluida en el Plan Estratégico Nacional Multisectorial para el Control de Tuberculosis en El Salvador 2022-2026, no obstante, el MINSAL no tiene estadísticas disponibles.
27	Integrantes de pandillas	Población de la que se lleva el registro en los establecimientos de salud del MINSAL
28	Mujeres embarazadas	Población de la que se lleva el registro en los establecimientos de salud del MINSAL

6.1.2 Poblaciones clave priorizadas

Para la priorización de poblaciones clave se tomaron en cuenta dos aspectos, por un lado, los resultados del trabajo realizado en el taller de priorización, que arrojó un total de 11 poblaciones, y, por otro lado, la información brindada por el Jefe de la UPTYER a partir de los datos estadísticos que dicha unidad maneja, con quien se validaron los resultados del taller, ya que este no participó del mismo, como se ha indicado previamente.

La priorización resultante del taller no coincide con la establecida por la UPTYER, esto debido a que para la discusión en los grupos de trabajo en el taller no se contó con información estadística sobre todas las poblaciones claves, pues como se ha indicado, el MINSAL remitió al Equipo Consultor únicamente el número de casos identificados en 2021 por los establecimientos de salud a nivel local, con fines exploratorios para identificar la presencia de poblaciones clave en los SIBASI, que facilitara las convocatorias y los agrupamientos de población, y tampoco se proporcionó esta información para las 28 poblaciones clave identificadas.

Esta ausencia de información, el MINSAL la atribuyó a que durante el periodo de realización del estudio la institución se encontraba en fase de evaluación y cierre de cohortes de los casos de TB a nivel nacional, la cual sería presentada en un foro en el marco del Día Mundial de Lucha contra la Tuberculosis el 24 de marzo de 2022.

Posterior a esta fecha la UPTYER compartió con el Equipo Consultor la presentación en Power Point que fue socializada en el referido foro, señalando que es información de carácter preliminar, ya que hasta la fecha no se cuenta con boletín epidemiológico para 2022.

Para solventar esta falta de información oficial que no permitió que los grupos de trabajo en el taller de priorización, valoraran la contribución estimada a la carga de TB en el país por cada población clave, el Equipo Consultor solicitó a las personas participantes que, para asignar el puntaje 6 de la tabla de priorización, estimaran y discutieran con base a sus diferentes experticias o conocimiento tanto de las poblaciones clave asignadas, como de la situación general de TB en el país que se expuso durante el taller, argumentos que sustentaran por qué estas poblaciones pueden estar expuestas a mayores riesgos de contagio de la TB.

Por ello se presentan a continuación dos cuadros con las propuestas de priorización, uno que muestra el resultado de las poblaciones priorizadas en el taller con personas expertas (cuadro 8) y otro que muestra las poblaciones priorizadas por la UPTYER (cuadro 9) tanto derivadas de las estadísticas como de otras consideraciones incluidas en el PENMTB.

Cuadro 8. Poblaciones clave priorizadas en el Taller

No.	Población clave priorizada	Observación	Puntaje
1	Personas en condición de pobreza en zonas urbanas	Se destacó que esta población suele habitar viviendas pequeñas con grupos familiares numerosos, lo que genera hacinamiento y no tienen capacidad de aislamiento. La pobreza extrema es una condición de vulnerabilidad, que también es determinante para convertirse en personas desplazadas internamente o migrantes. A esto se suman las fronteras invisibles en sectores dominados por las pandillas que impiden que las personas puedan acceder a establecimientos de salud, por los límites territoriales. La condición de pobreza también es una barrera para completar el cuidado, ya que en asentamientos urbanos más precarios los promotores y promotoras de salud no pueden acceder para suministrar el TAE.	10
2	Trabajadoras y trabajadores sexuales	Mucha de esta población está afectada con otras enfermedades (como VIH) y factores de riesgo (contacto con otras poblaciones vulnerables, condición de pobreza, no tienen acceso a prestaciones laborales, drogodependencias, alcoholismo, etc.), tienen poco acceso a información y a la organización en defensa de sus derechos. Además, requieren de una atención especializada y tienen alto riesgo de ser estigmatizadas en	10

Evaluación cualitativa de las poblaciones clave, barreras de género y el contexto legal relacionado a Tuberculosis en 11 países de Latinoamérica y el Caribe, 2022. El Salvador

No.	Población clave priorizada	Observación	Puntaje
		los servicios de salud, por lo que no se acercan a estos.	
3	Personas migrantes	Las personas participantes en el taller priorizaron esta población ya que tienen peculiaridades sobre determinantes sociales de la salud, como mala alimentación, precarias condiciones en la ruta migratoria, por lo que enfrentan mayor vulnerabilidad para infectarse con tuberculosis. Durante la movilidad sus riesgos aumentan, por ejemplo, debido al género, las mujeres y niñas están expuestas a la violencia sexual y a la trata. Cuando son retornadas obligatoriamente no tienen garantías de derechos y tampoco posibilidad de aislamiento o acceso a atención adecuada en salud. No hay información o es poco accesible y no está adaptada a sus necesidades (idioma o analfabetismo). También hay personas migrantes que por su orientación sexual o identidad de género enfrentan barreras para la atención de salud. Se apunta que deben distinguirse entre personas en la ruta migratoria, deportados, retornados, extranjeros y en desplazamiento forzado.	9.5
4	Personas con insuficiencia renal	Tienen un riesgo mucho más elevado que otras enfermedades ya que el paciente debe estar con diálisis para su funcionamiento renal y los medicamentos, por lo que son pacientes delicados con condiciones complicadas por las visitas constantes a los hospitales y son más propensos a las infecciones. Además, enfrentan barreras para la atención porque hay limitaciones para el servicio y está centralizado.	9.5
5	Personas con enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC)	La EPOC está íntimamente relacionada a contraer tuberculosis debido a las condiciones de salud y que es el sistema respiratorio el que se ve afectado, volviéndolo mucho más vulnerable y de alto riesgo para la exposición a TB. También enfrentan barreras de tipo económico, porque deben comprar los insumos ya que no siempre están disponibles todos en los hospitales.	9.5
6	Personas que viven con VIH (PVV)	Se consideró que independientemente de que existan múltiples factores respecto a estas personas, como si están diagnosticadas, si son adherentes al tratamiento retroviral y las condiciones del entorno en el que viven, la depresión de sus sistemas inmunitarios y todas las barreras sociales que enfrentan las posiciona en un lugar de vulnerabilidad más alto para la TB, respecto a otras poblaciones de riesgo que no viven con VIH.	9
7	Integrantes de pandillas	Las valoraciones hechas en el taller apuntan a relacionarlos con los PPL, por lo que tienen una alta exposición a personas que han estado afectadas por TB o bien porque entran y salen de las cárceles, y se encuentran en condiciones de hacinamiento.	9
8	Lesbianas, Gay, Bisexuales y Transexuales	Se señaló que la población LGBTIQ+ enfrenta vulnerabilidades similares a las de las personas trabajadoras sexuales, el factor económico y social, la discriminación, la precarización y el poco o nulo acceso a una vida digna inciden en los riesgos que enfrentan ante la TB. En esta población se deben tener en cuenta aspectos interseccionales.	9
9	Poblaciones indígenas - poblaciones originarias	La mayoría de esta población vive en situación de pobreza, lo que genera desnutrición. Además, enfrentan barreras para acceder a educación, a opciones laborales, más allá de las agrícolas y se dificulta el acceso a la salud al vivir en zonas alejadas. En su mayoría son personas adultas mayores. También hay condicionamientos de género, como que las mujeres indígenas hacen labores de cuidado en familias numerosas.	9
10	Personas Privadas de Libertad (PPL)	Tienen mayores vulnerabilidades al estar más expuestos y privados de libertad. Se ha mejorado mucho en la atención, y el hacinamiento ha bajado, pero los riesgos para esta población siguen siendo altos. El índice de recuperación es arriba del 90%.	8.5

Evaluación cualitativa de las poblaciones clave, barreras de género y el contexto legal relacionado a Tuberculosis en 11 países de Latinoamérica y el Caribe, 2022. El Salvador

No.	Población clave priorizada	Observación	Puntaje
11	Mujeres embarazadas	Las barreras estructurales y de género que tienen las mujeres para enfrentar la TB les impide acceder al sistema de salud para atender todas sus enfermedades, especialmente las más debilitantes. El embarazo es agravante de esta situación.	8.5

Nota. Para revisar el cuadro completo de evaluación de las poblaciones clave referirse al Anexo 10.

Cuadro 9. Poblaciones clave priorizadas por la UPTYER

No.	Población clave priorizada	No. de casos 2021	Tasa 2021	% de contribución al total
1	Personas privadas de libertad	628	2116.1*	N.D.**
2	Personas con enfermedades crónicas no transmisibles (DM)	215	N.D.	11.1
3	Personas que viven con VIH	126	N.D.	6.5
4	Niñez (menores de 10 años)	50	N.D.	N.D.
5	Personas migrantes (principalmente retornadas)	3	N.D.	N.D.
6	Personas en condición de pobreza ²	N.D.	N.D.	N.D.

Notas. * Se refiere a tasa específica para la población privada de libertad.

** No disponible

Elaboración propia con base a datos de la UPTYER "Situación epidemiológica y operativa de la tuberculosis. El Salvador año 2021"

Teniendo como base la información obtenida en el taller de priorización y los datos proporcionados por la UPTYER, se seleccionaron como poblaciones claves, aquellas que fueron coincidentes entre ambos, es decir cinco poblaciones clave que se detallan en el cuadro 10. Sin embargo, sólo fue posible realizar grupos focales con tres de estas poblaciones, ya que como se ha expuesto en el apartado correspondiente no es posible acceder a la principal población clave, PPL por las condiciones políticas y legales del país. Así mismo, dado que el contacto con personas afectadas por TB de las poblaciones clave sólo podía realizarse por intermedio de la UPTYER y las Unidades de Salud en los territorios y que existen pocos casos a nivel comunitario que se concentren en un mismo municipio o incluso departamento, otras de las poblaciones clave identificadas, como migrantes, personas retornadas, personas con enfermedades crónicas (insuficiencia renal o EPOC) y niñez no pudieron ser identificadas por los establecimientos de salud para realizar un grupo focal (ver cuadro 10).

² De esta población no se cuenta con datos estadísticos porque el MINSAL no registra esta condición de las personas. En el país los barrios marginales son las áreas con mayor densidad de población de las grandes ciudades. Y de acuerdo con la UPTYER y el PENMTB, las condiciones de vivienda representan un indicador socioeconómico, de salud y bienestar, puesto que viviendas con bajos estándares de construcción y hacinamiento están asociadas con la pobreza, y con la mayor susceptibilidad a enfermedades, entre ellas TB.

Cuadro 10. Poblaciones clave seleccionadas para el estudio

No.	Población clave priorizada	Observación
1	Personas privadas de libertad	Según las estadísticas constituyen la mayor población afectada por la TB y las condiciones carcelarias representan un alto riesgo de contagio.
2	Personas con enfermedades crónicas no transmisibles (DM)	Son la segunda población con el mayor número de casos registrados a nivel nacional y la diabetes es una enfermedad crónica con determinantes sociales y económicas que afectan la calidad de vida, el traslado a hospitales o servicios, y a la compra de medicamentos.
3	Personas que viven con VIH	Las estadísticas las ubican como la tercera población clave y la depresión de sus sistemas inmunológicos junto con todas las barreras sociales que enfrentan, las posiciona en un lugar de vulnerabilidad más alto para la TB.
4	Personas migrantes	Debido a las condiciones en que la mayoría de la población salvadoreña migra, los riesgos de estar afectadas por TB aumentan y las posibilidades de completar el tratamiento disminuyen por la constante movilidad y su condición de migrantes irregulares que dificulta su acceso a servicios de salud.
5	Personas en condición de pobreza en zonas urbanas	Es la principal población clave priorizada en el taller, dado que la pobreza extrema es una condición de vulnerabilidad, que también es determinante para la TB por el hacinamiento, la falta de espacios en las viviendas, la desnutrición y la falta de acceso a servicios básicos, incluida la salud.

6.1.3 Categorización de poblaciones clave priorizadas

La caracterización del grupo de Personas Privadas de Libertad, a pesar de los esfuerzos del Equipo Consultor y del apoyo prestado por la UPTYER, fue imposible de realizar debido a la nula respuesta de la DGCP del Ministerio de Justicia. El Salvador, desde hace varios años instaure de manera temporal medidas relacionadas a la imposición de limitantes para el ingreso a los centros penales, situación que tuvo el agravante de la declaración de un Estado de Excepción impuesto el 26 de marzo, decreto que por dos meses ha endurecido las medidas carcelarias y criminaliza todo aquello relacionado con las pandillas.

6.1.3.1 Población clave: Personas con diabetes

6.1.3.1.1 Descripción general de la población clave

6.1.3.1.1.1 Como se percibe, desafíos que enfrenta y como describe la respuesta de TB

Autodescripción.

En general las personas no se perciben como distintas a otras debido a la diabetes que padecen, algunas de ellas la atribuyen a una voluntad o designio divino, ya que no se explican su origen, por lo que se resignan a vivir con ella y creer que les es posible salir adelante gracias a su fe religiosa.

Evaluación cualitativa de las poblaciones clave, barreras de género y el contexto legal relacionado a Tuberculosis en 11 países de Latinoamérica y el Caribe, 2022. El Salvador

“Lo hemos vivido por fuerza de Dios, porque hay cristianos que somos incrédulos, pero Dios nos ha dado el entendimiento y sabiduría para salir adelante” Ana.

Vivir con diabetes para algunas personas ha implicado una desmejora en su salud física, como problemas de la vista, del corazón, mareos e incluso dificultad para caminar. Para otras ha implicado hacer cambios en su dieta alimenticia, aunque no siempre siguen las indicaciones y consumen alimentos que son prohibidos por los niveles de azúcar que contienen.

También hay quienes se han visto afectados para continuar trabajando por lo que han tenido que recurrir a otras personas que les apoyen pues no siempre han encontrado apoyo en sus familias.

“Yo padezco de diabetes hace 15 años atrás y hace 2 años estoy sin trabajar, hago el intento de trabajar porque he perdido el hilo, algunos amigos me han echado la mano, pero la familia no” Sergio.

En general, las personas manifiestan que toman su medicamento a diario, lo que les ha permitido a algunas de ellas tenerla controlada y sentirse bien, y otras manifiestan que, si bien se han adaptado a vivir con la enfermedad, aún tienen temor de algunas consecuencias de la enfermedad.

“Mantengo controlada mi diabetes, porque me siento bien, me tomo las medicinas y me hago mis tés de orégano, son buenos para cualquier cosa, pero no todos los días, pero soy feliz” Ana.

“Yo no estoy bien recuperado, me ha dado un mareo que me ha dado miedo y estoy afligido porque un gato me mordió el pie, no sé si voy a estar con una leve inflamación” Domingo.

Cómo creen que otras personas y el Estado los ven y tratan

En general las personas se han referido a sus entornos familiares, señalando que no han visto cambios hacia ellas en el trato que reciben en sus hogares ni de otros familiares, incluso que ante los síntomas de la enfermedad fueron sus parientes quienes les motivaron a buscar servicios médicos.

“No he sentido cambio, en mi familia mis hijos no me han discriminado, todo el tiempo he vivido sola, pero mi familia ha estado cerca” Estela.

“Cuando me puse flaco y mi hermana me vio y me dijo «mira vos tenes que irte a hacer un examen» y me llevó donde el médico y me detectaron diabetes, comencé el tratamiento” Sergio.

Pero también hay quienes sí expresan que han sufrido a nivel emocional con la enfermedad y no han tenido el apoyo de sus familias.

“Yo he sufrido bastante por la enfermedad y cuando he necesitado

Evaluación cualitativa de las poblaciones clave, barreras de género y el contexto legal relacionado a Tuberculosis en 11 países de Latinoamérica y el Caribe, 2022. El Salvador

*que mi familia me eche la mano, me ignoran, hasta cuando le hablo por teléfono a mi hija ella se molesta, piensa que a pedirle dinero voy”
Domingo.*

Respecto del trato que reciben en instituciones del Estado, las opiniones se dividen así, hay quienes nunca han experimentado ningún tipo de discriminación o maltrato en los servicios públicos de salud, pero otros sí señalan que se dan situaciones donde se sienten maltratados o incluso discriminados, en razón de su condición económica.

“Yo por la gracia del señor nunca he sido maltratada en ningún lugar de salud” Ana.

*“En el gobierno trabaja diversidad de gente...hay gente que maltrata a los demás por su humildad y a veces tienen excepciones porque si ven a alguien bien presentable y llega a pedir auxilio y llega un hombre andrajoso ahí como que no, pero debido a eso es el maltrato a los demás”
Sergio.*

En general qué desafíos enfrenta y que hace que sean particularmente vulnerables a la TB

Los efectos de la diabetes en el estado de salud de las personas son identificados por un lado como desafíos, ya que en muchas ocasiones es debilitante y les impide realizar sus actividades diarias, y por otro lado como una situación de vulnerabilidad a la TB, porque las defensas del cuerpo bajan.

“Uno se siente débil, decaído con eso del azúcar y a veces nada de ganas le dan a uno de hacer nada, ni ganas de comer, uno a veces no siente deseos de nada ni de levantarse” Estela.

“El azúcar le mata todas las defensas a uno, puede estar uno más débil y se le puede profundizar más la enfermedad” Sergio.

A diferencia de la TB, las personas no identifican que la diabetes constituya una condición que genere estigma o discriminación.

“Esta otra enfermedad me cansaba, pero no sabía por qué y después es peligroso, porque se puede transmitir, en cambio la diabetes no, por eso no la juzgan porque eso no se transmite, pero la TB si se transmite, es más peligrosa” Estela.

Tampoco se identifican prácticas o normativas dentro de las instituciones públicas que supongan algún tipo de discriminación hacia las personas con diabetes.

“Hasta el momento no me han pedido identificarme como persona con diabetes en ninguna institución pública” Ana.

Otro desafío que se identifica es el relacionado a la pérdida de las capacidades para trabajar debido a la diabetes, la cual se intensifica con la TB.

“La diabetes le quita a uno las fuerzas de trabajar, porque el cuerpo

se aguada, sobre todo los pies” Estela.

Además, hay desafíos relacionados a las condiciones materiales para acceder a los servicios de salud, como la falta de transporte público que facilite el traslado a los establecimientos de salud, que condiciona que esta población acceda a los tratamientos para atender ambas enfermedades. A esto se suma la escasez de medicamentos que ha impactado directamente en la economía de las personas, ya que se han visto obligadas a comprarlos fuera de los establecimientos públicos de salud.

“Como el bus no pasa por aquí enfrente, hasta allá lo deja a uno, de allá me venía yo despacio y como uno se cansa, hacia mis paraditas y de ahí seguía caminando, así como cuatro veces hice eso, que yo sentía que tenía que llegar” Margarita.

“Antes había mucha escasez de medicina en el hospital y siempre me tocaba comprarla afuera” Ana.

Como describe la respuesta de TB

Se reconoce que existe una falta de información sobre la relación de la diabetes con la TB, sobre cómo esta última puede prevenirse, identificarse o cuáles son sus causas, y se señala una ausencia de políticas públicas orientadas a la educación e información sobre la TB.

“No nos dieron información sobre diabetes y TB, incluso nunca supe de eso. Entonces, ese es el trabajo del MINSAL informar al pueblo y no privar de la información, porque ustedes quizás saben sobre nuestra situación, pero el gobierno no lo publica, no lo enseña, no da la autoridad para que el pueblo adquiera la capacitación sobre TB, esta como en secreto” Sergio.

Pese a que la diabetes requiere de una dieta rigurosa, las personas señalan que tuvieron que romperla para tomar el tratamiento de la TB, ya que el medicamento les causaba ardor en el estómago y debían comer inmediatamente lo que tuvieran a mano. Tampoco tuvieron una atención diferenciada respecto a la alimentación, ya que se les proporcionó Ensure, lo que aumenta su consumo de carbohidratos, que es lo que precisamente las personas diabéticas deben evitar consumir. Además, algunas personas reconocen que debido a la diabetes sus cuerpos requieren de vitaminas y piensan que el Ensure se las proporciona.

“Yo me venía sin desayunar para tomarme las pastillas, cuando sentía el ardor de estómago salía virada a comprarme mis pupusas. Faltamos a la dieta para que no nos ardiera la cosa de la pastilla” Estela.

“El cuerpo de nosotros necesita bastante vitamina. La Ensure lleva otra calidad de vitaminas, es buenísima, eso solo una vez en el día, pero como que lo levanta a uno” Domingo

Algunas personas indicaron que se sintieron enfermas y acudieron a los servicios de salud, obteniendo diagnósticos distintos en los diferentes niveles de atención, que no les permitieron tratar los síntomas que estaban padeciendo.

“La vez pasada yo sentí un dolor por aquí y le digo a la doctora esto y esto, y me dice “le voy a dejar una ultra”, me la mandó a hacer y cuando traje la respuesta, me vieron que el riñón está mal. En el hospital me hicieron exámenes de creatinina, glucosa, el doctor dijo que no tenía nada, le enseñe la ultra y me dijeron que era mentira que no tenía nada”
Margarita

Debido a la diabetes todas las personas tienen controles regulares de salud o asisten a los establecimientos para retirar sus medicamentos, pero la mayoría coincide en que la detección de la TB no ocurrió en ninguno de estos momentos.

6.1.3.1.2 Desafíos que enfrentan en el camino de la TB

Las personas han identificado diversos desafíos que enfrentaron en el camino a la TB, en su mayoría relacionados al acceso oportuno a los servicios de salud, algunos otros referidos a las condiciones económicas o al transporte que les permitiera ser adecuadamente diagnosticadas y completar el tratamiento. También se identifican desafíos vinculados al ámbito laboral o personal. Ninguna de las personas participantes en el grupo focal requirió de hospitalización derivada de la TB por lo que esta es la única fase que no se aborda entre los desafíos.

Es importante destacar que de la experiencia compartida por las personas participantes del grupo focal no es posible identificar desafíos para cada uno de los estadios de la cascada de la TB, por ejemplo, en el caso de las personas con diabetes ninguna de ellas fue hospitalizada como una acción en el marco de la atención a la TB.

6.1.3.1.2.1 Derecho y acceso a la salud

Antes de la visita al médico

La mayoría de las personas desarrollaron síntomas de TB, pero no consultaron inmediatamente a los servicios de salud, en promedio esperaron entre 15 días a un mes para asistir a un establecimiento de salud.

“Yo pase un mes que me agarro la tos, que me dolía la espalda y la tos sin cesar, mi hija me llevó a consulta después de 1 mes” Estela.

“Yo quizás pasé más de 15 días que me sentía así con esa tos y va de tirar flema y después dije voy a ir al hospital y encontré a un doctor y él me dijo “Estas fregada, tienes que irte a la Unidad de Salud” Margarita.

Debido a esta larga espera para buscar los servicios de salud, algunas de las personas desarrollaron síntomas más severos, que en algunos casos también relacionaron a la diabetes.

“La doctora dijo ¡viene bien mal!, póngale oxígeno y que me le den no sé qué, y de ahí dijo que le me le hagan un examen de flema y me lo hicieron, y entonces me dijeron que tenía TB” Estela

Evaluación cualitativa de las poblaciones clave, barreras de género y el contexto legal relacionado a Tuberculosis en 11 países de Latinoamérica y el Caribe, 2022. El Salvador

“Paso como un mes antes de pasar consulta desde los primeros días que me sentí mal, como yo ya estaba en control de la diabetes, pero sentí los síntomas, cuando sentí una gran debilidad, yo comía de todo y no agarraba fuerzas mi cuerpo, siempre en decaimiento y cuando comenzaron las fiebres y la tos rara fui donde el médico” Sergio.

También en uno de los casos la persona afectada por TB optó por la automedicación para tratar la tos, lo que dilató el tiempo que tardó en acudir a los servicios de salud.

“No sabía que la tos era TB y tomé medicina, cucharadas que uno compra en la farmacia y yo veía que no se me quitaba, porque uno a los 3 o 4 días ve el cambio, pero yo no lo veía y por eso vine a pasar consulta” Margarita.

Diagnóstico y tratamiento

Si bien en su mayoría acudieron a una Unidad de Salud o a un Hospital Público, donde les fue diagnosticada la TB, hubo quien se abocó a una clínica privada para atenderse los síntomas que le aquejaban, y si bien pudo tener acceso a algún diagnóstico o medicamento, estos no fueron los adecuados. Además, en los servicios de salud privados no proveen del TAES, por lo que acudir a estos retrasa el inicio del tratamiento y los síntomas pueden agravarse.

“Lo que me dijo el médico era que tenía infección en la garganta y me dieron bastante medicamento, en una clínica privada, gasté casi \$100. Pero eso me ayudó, porque quizás me hubiera muerto” Sergio

Durante el tratamiento ambulatorio

La rigurosidad del tratamiento y los posibles efectos secundarios explicados durante la consulta del diagnóstico pueden generar sentimientos personales negativos que podrían afectar la continuidad del tratamiento, esto representa un desafío ya que las PAT no disponen de un servicio de apoyo en el marco del programa de TB.

“Hasta que otro médico si lo detecto y así inicie el tratamiento, pero algo duro, según las informaciones me estaban diciendo que el tratamiento también me podía dañar los riñones y debido a eso no quería seguir en eso, decía “No voy a ir”, pero por no defraudar a la hermana le dije yo voy a terminar mi tratamiento, porque es para mi bien” Sergio

6.1.3.1.2.2 Género

La mayoría de las personas participantes del grupo focal son personas adultas mayores, por lo que sus hijos e hijas ya son personas adultas que no viven con ellas, y tampoco tienen bajo su responsabilidad el cuidado de personas dependientes. Por lo que los obstáculos referidos a este ámbito son puntuales a dos estadios de la cascada de atención de la TB.

Diagnóstico y tratamiento

Una de las mujeres participantes señaló que previo al diagnóstico de TB residía en la casa de una hija y que debido al diagnóstico de la enfermedad y los cuidados que debía tener se vio obligada a trasladarse de vivienda para no exponerla al contagio. Y otra expresó que tuvo que evitar el contacto con su nieta para no enfermarla. A diferencia de los hombres que no señalaron ninguna actividad de los cuidados que se vio afectada debido a la TB.

“Solamente a la niña le impedí que se me estuviera acercando porque ella me abrazaba y me besaba” Ana.

Durante el tratamiento ambulatorio

Uno de los hombres sí señaló que, al vivir solo tiene responsabilidades en el hogar que debe solventar diariamente, por lo que la movilización de todos los días hacia el establecimiento de salud le afecta y desmotiva.

“A mí se me hacía difícil venir y eso que vivo en el centro y esa caminata esa rutina todos los días y uno con obligaciones en su casa, pero tiene que viajar para tomarse su pastilla, eso desmotiva al enfermo” Sergio.

6.1.3.1.2.3 Estigma

Antes de la visita al médico.

Debido a las complicaciones que las enfermedades crónicas generan, algunas personas no prestaron especial atención a los primeros síntomas de la TB, ya que han naturalizado algunos malestares que provoca la DM, buscaron atención médica para tratar alguna de estas complicaciones y durante la consulta les fue realizada la prueba del esputo y posteriormente diagnosticada la TB.

“Yo venía al hospital, pero nunca había pasado por la tos, cuando fui a curación del dedo por mi diabetes, yo estuve tosiendo y ahí es donde el médico me pidió hacerme el examen y salí positiva y posteriormente me mandaron para acá (Unidad de Salud)” Ana.

Diagnóstico y tratamiento

El diagnóstico de TB también generó que algunas personas se auto aislaran de su grupo familiar por el temor a contagiarles y tuvieron que vivir en soledad las primeras etapas del tratamiento, que describen como difíciles.

“Le dije a mi hija que me iba a ir para la casa porque ahí estoy sola... Donde vive mi hija es bien pequeño y en cambio yo sola, me daba una tos en la noche que hasta lloraba de la tos y me vine para acá” Estela.

6.1.3.1.2.4 Financiero

Las personas no identifican desafíos financieros antes de la visita al médico ni para el estadio del diagnóstico y tratamiento, sin embargo, reconocen retos asociados al traslado diario para tomar el TAES.

Durante el tratamiento ambulatorio

Los hombres reconocen que tener que trasladarse diariamente al establecimiento de salud para tomar el tratamiento puede representar un obstáculo para muchas personas en condición de pobreza, ya que el costo de transporte en las áreas rurales representa un gasto considerable para la economía de las familias.

“Una persona en el área rural no aguanta ni 15 días. Ese es el problema que tiene que solucionar el MINSAL cómo hacer para apoyar a esta gente enferma porque no tienen dinero y tienen que gastar, si vive en Tecoluca, por ejemplo, si es un campesino o echa tortillas, y viene para acá, tiene que gastar de \$3 a \$4 dólares diarios, en medio año, ¿cuánto es de gasto?” Sergio

6.1.3.1.2.5 Geográfico

La ubicación de los establecimientos de salud no fue reconocida como un obstáculo para el “antes de la visita al médico”, hicieron referencia a este obstáculo ya durante el uso de los servicios de salud.

Diagnóstico y tratamiento

La mayoría coincidió en que la distancia que deben recorrer para acceder al establecimiento de salud ha sido un obstáculo para el diagnóstico y el tratamiento de la TB. A esto se suma que, en particular las mujeres, viven en zonas más alejadas donde el transporte es escaso o con pocas conexiones cercanas a la Unidad de Salud, situación que se agravó con la pandemia del COVID-19.

“Me venía a pie por falta de transporte porque por aquí casi no paran los buses y le decía a ella [la enfermera] me vengo a pie y no aguanto. Y a veces me sentaba en la calle para agarrar aire” Estela.

Durante el tratamiento ambulatorio

Además del transporte las mujeres también señalan que el acceso a las instalaciones de la Unidad de Salud, eran un desafío para ellas en las primeras etapas del tratamiento, ya que para llegar a la misma se debe recorrer un camino con una inclinación moderada, pero que con su estado de salud deteriorado se volvió más difícil.

“Cuando empecé mi tratamiento, me venía a pie por falta de transporte porque no había hasta aquí y me venía despacio, esa subida yo le tenía miedo y yo bien cansada, pero tengo que llegar es por mi bien, decía yo” Margarita.

6.1.3.1.2.6 Desafíos laborales

Los hombres son los únicos que señalaron desafíos en este ámbito, ya que tanto la diabetes como la TB han representado obstáculos para trabajar o para conservar su empleo.

Antes de la visita al médico.

Ambos participantes señalan la dificultad que tienen para trabajar a consecuencia de las DM, son dos adultos mayores que no tienen protección de su familia.

“Yo he sufrido bastante por la enfermedad y cuando he necesitado que mi familia me eche la mano, me ignoran, hasta cuando le habla por teléfono a su hija ella se molesta, piensa que a pedirle dinero va, ella tiene casa en USA, solo me manda \$50. Yo he decidido trabajar” Domingo

“Yo padezco de diabetes hace 15 años atrás y hace 2 años estoy sin trabajar, hago el intento de trabajar porque he perdido el hilo, algunos amigos me han echado la mano, pero la familia no” Sergio

Diagnóstico y tratamiento

La TB ha afectado el tiempo que puede dedicar a actividades laborales y las oportunidades de encontrar empleo se ha reducido, lo que también ha impactado en sus condiciones económicas y ha tenido que depender de familiares para solventar necesidades básicas como la alimentación.

“Antes me abundaba el trabajo, cuando tuve problemas en los pulmones bajó mi trabajo, una hermana me ayudo y me dio alimento desayuno almuerzo y cena por un año” Sergio

Durante el tratamiento ambulatorio

En particular uno de ellos incluso se ha visto afectado por efectos secundarios del TAES, pero no ha buscado ayuda médica por miedo a perder el trabajo.

“A veces siento incontinencia urinaria, aunque quiera contenerlo si no tengo control me puedo orinar. También he sentido como que la orina es por días, se me estancaba en las madrugadas, en la noche me costaba orinar. No quiero dejar mi trabajo, por eso no he pasado consulta” Sergio.

6.1.3.1.2.6 Desafíos en el abordaje nutricional de la coinfección

Antes de la visita al médico.

La DM requiere de un abordaje nutricional riguroso que las y los pacientes no siempre cumplen, esto se vuelve un desafío para la cualquier atención médica.

“Apenas 4 años de tener esta enfermedad, lo único que la enfermedad de la diabetes, como de todo, si me regala cualquier comida yo me la como, no he tenido control en cuento a la dieta, como de todo, carne, pollo, leche, pero a veces me caen mal, se me altera la azúcar, a

veces ando neurótico y a veces no quiero trabajar, mi pastilla ahí la tengo todos los días” Domingo

Durante el tratamiento ambulatorio

El cuidado de la dieta en los pacientes con coinfección DM/TB es un reto, la alimentación de las PAT con DM no cuenta con un abordaje nutricional de los servicios de salud y las PAT ponen en riesgo su salud al cumplir con las indicaciones hiperproteicas e hipercalóricas que requiere el cumplimiento del tratamiento.

“Yo me venía sin desayunar para tomarme las pastillas, cuando sentía el ardor de estómago salía virada a comprarme mis pupusas. Faltamos a la dieta para que no nos ardiera la cosa de la pastilla. Hasta el momento yo como de todo, no tengo dieta, hay veces que me siento mal y me acuesto en la hamaca que no me quiero levantar porque aquello que yo pienso que quizás es la diabetes” Estela

El servicio de TB en los establecimientos de salud dispone de un complemento nutricional único (Ensure) que es dispensado a la población en general sin un producto diferenciado para los pacientes con DM.

El cuadro 11 resume los desafíos que la población con diabetes identificó en el camino de la TB, en general se identificaron puntuaron algunos o ninguno en la mayoría de los puntos de análisis ya que las personas participantes del grupo focal en general no señalaron haber enfrentado muchos desafíos, pues al ser personas con una enfermedad crónica no transmisible, son usuarias frecuentes de los servicios de salud y además, siguen tratamientos específicos para la diabetes lo que también ha generado que tengan más facilitadores que desafíos.

Cuadro 11. Desafíos que enfrentan las personas con diabetes en el camino de la TB.

Puntos de Análisis	Antes de la visita al médico	Entre la visita al médico y el diagnóstico	Diagnóstico y tratamiento	Durante la fase hospitalaria del tratamiento	Durante el tratamiento ambulatorio
Derechos y acceso a la salud	3	1	2	1	2
Género	1	1	2	1	2
Estigma	2	1	2	1	1
Financiero	1	1	1	1	2
Geográfico	1	1	2	1	2
Desafíos laborales	2	1	2	1	2
Otros	2	1	1	1	2

Nota. 3 = Muchos, 2 =Algunos, 1=Ninguno

6.1.3.1.3 Facilitadores en la cascada de TB

Es importante destacar que la información compartida por las PAT sobre su experiencia de vida con la TB limita, en algunos aspectos a completar cada uno de los estadios de la cascada de atención de la TB, para todas ellas el tratamiento es tan importante que no conciben de manera separada el continuum y la finalización del tratamiento, debido a ello, en los factores facilitadores, el equipo de investigación centra su análisis en la continuidad del tratamiento.

6.1.3.1.3.1 Proveedores de salud

Acceder a los servicios de salud

Para algunas personas la cercanía del establecimiento de salud a su lugar de residencia facilitó tanto el acceso a los servicios de salud como al tratamiento hasta su finalización.

Ser diagnosticado

En otros casos las personas acudieron a un hospital de la red pública de salud, donde les fue diagnosticada la TB o fueron remitidos a la Unidad de Salud más cercana a su lugar de residencia ya sea para realizarle la prueba de esputo o para dar inicio al tratamiento.

*“Me sentía mal, me sentía con el cuerpo caliente, cada día me iba sintiendo mal y por eso busqué el hospital y ahí nos mandaron para acá, después de ahí recibí mi medicina y con el tiempo me fui sintiendo bien”
Margarita.*

Continuar con el tratamiento

Aunque la mayoría indica que debían trasladarse diariamente al establecimiento de salud para tomar el TAES, hay quien pudo acceder al tratamiento en su hogar durante la cuarentena obligatoria por el COVID-19, periodo en el cual el personal de salud se encargó de trasladar el medicamento hasta su lugar de residencia.

“Hoy para la cuarentena ella [la enfermera] me mandaba la medicina a donde yo vivía y ella estaba pendiente de todo, gracias a ella y a Dios yo ya me sané” Estela.

6.1.3.1.3.2 Red social (Familia y parientes)

Las personas, en su mayoría, han contado con el apoyo de la familia, sin embargo, donde centran el reconocimiento de sus aportes es durante el tratamiento ambulatorio y no en las fases previas de la cascada de atención.

Continuar con el tratamiento

A pesar de que algunas personas (principalmente los hombres) indicaron que no han tenido apoyo de sus familiares más cercanos, hay quienes en algún momento de la enfermedad sus familias sí les brindaron apoyo económico o emocional.

*“Mi familia siempre me ha provisto lo económico, porque aquí cerquita no se gasta mucho pero no he tenido mucha dificultad en eso”
Sergio.*

“Yo sola en mi casa, mi sobrina es la única que me llamaba, ella nunca me discrimino ella sabía que yo tenía esa enfermedad, nunca la vi que me tuviera asco o cosas así, ella me llamaba por teléfono si no llegaba, ella es como una hija, la crie como de 6 meses o menos, ella nunca fue así conmigo, hasta el momento nunca le he visto mala cara” Margarita.

Finalizar el tratamiento

También se identifica un efecto motivador en algunas personas, que, si bien no contaron con apoyo de su comunidad o de personas cercanas, sino por el contrario señalan que han sido sujetas de críticas, estas han causado un efecto contrario, ya que les han hecho querer salir adelante a pesar de la enfermedad.

“Si la gente que me critica no me ayuda ¡porque me voy a sentir mal!, si esa gente me juzga, lo que hace uno es motivarse a seguir adelante, es motivación para seguir adelante no para desmayarte, porque hoy estamos así, mañana estarán ellos así” Sergio.

6.1.3.1.3.3 Asistencia (Apoyo psicológico y emocional)

El apoyo no tiene una ubicación específica en los estadíos de la cascada de la TB y a pesar de que ninguna de las personas participantes en el grupo focal recibió apoyo psicológico o emocional como parte de los servicios de salud en el tiempo que estuvieron en tratamiento por TB, todas las personas expresaron su fe religiosa y esta ha sido un factor que les ha brindado consuelo y esperanza para enfrentar la TB durante todas las fases de la enfermedad.

“Quiero dar las gracias a Dios, gracias a la licenciada y al Ministerio de Salud porque me ha brindado su apoyo cuando era difícil para mí el tratamiento, a veces murmuraba y a veces renegaba y no quería venir porque el tratamiento es duro, de muchos días, pero Dios me dio fuerzas para que yo siguiera y ella [enfermera] que me apoyaba mucho, yo agradezco a Dios y a ella que me han dado el apoyo porque hay momentos en la enfermedad que uno no quisiera seguir adelante, entonces Dios me da fuerzas” Sergio

Sin embargo, han identificado como consejería su participación en otra actividad de recolección de información que se realizó en el marco de otra consultoría financiada por SES. En este mismo sentido se expresaron por convocarles a participar del grupo foca para la presente consultoría. Esto podría indicar que existe una necesidad de las personas por ser escuchadas sobre la experiencia que han vivido como PAT.

“Cuando vino el consejero, sentí un apoyo psicológico o consejo con las preguntas que me hizo” Sergio.

Evaluación cualitativa de las poblaciones clave, barreras de género y el contexto legal relacionado a Tuberculosis en 11 países de Latinoamérica y el Caribe, 2022. El Salvador

*“Les agradezco a ustedes que se ponen en esta situación para que nos apoyen, porque nos vienen a dar las charlas para saber sobre esto”
Margarita*

6.1.3.1.3.4 Acceso gratuito a los servicios de salud y medicamentos

Acceder a los servicios de salud

Todas las personas reconocen que los servicios de salud y los medicamentos, ya sea para la DM o para la TB son gratuitos.

Continuar con el tratamiento

Sin duda el acceso gratuito a los servicios de salud y medicamentos ha sido uno de los principales facilitadores para que las personas accedieran al diagnóstico y el tratamiento de TB.

“Si el tratamiento hubiera tenido un costo no lo habiéramos podido hacer” (Todas las personas)

Finalizar el tratamiento

Al referirse a los medicamentos coincidieron que uno de los factores que les motivó a completar el tratamiento, fue el miedo a tener que iniciarlo nuevamente si fallaban un día, ya que entienden que al dejar de tomar el TAES por un sólo día pierde su efecto y se ven obligados a comenzar de cero.

“Mi miedo era que si fallaba un día tenía que volver a comenzar, ese era mi miedo, que eso es como una obligación que se hace uno a sí mismo, no porque uno quiera si no porque se va morir, me daba miedo seguir otros 50 días” Sergio.

6.1.3.1.3.5 Manejo de casos

Si bien el manejo de los casos no tiene una especial mención como facilitador en cada uno de los estadios de la cascada de TB, el buen trato y la cordialidad con la que se brinda el servicio sí es un elemento esencial en cada una de las historias de las PAT participantes.

Ser diagnosticado

Así mismo, algunas personas manifiestan que recibieron información sobre la TB por parte del personal de salud.

“Me dieron información sobre la TB” Sergio.

Continuar con el tratamiento

El trato recibido por parte del personal de enfermería responsable del programa de TB en los establecimientos de salud ha sido un factor que ha incidido en la motivación que las

personas sienten para completar el tratamiento.

“Al principio al ver las grandes pastillas decía yo ya no sigo, pero la licenciada [enfermera] con su forma de ser y su paciencia. Si ella se preocupa por uno, porque no uno. Porque con su forma de ser ella motiva a cualquiera” Margarita.

“Uno ve el interés que tiene la licenciada por uno, y uno personalmente que es su salud, como no va seguir el tratamiento, el tratamiento es necesario, ya la tos se me ha quitado, a veces me da gripe con calentura, pero no es lo mismo como antes, me siento feliz” Estela.

El cuadro 12 resume los facilitadores que la población con diabetes identificó en la ruta de atención de la TB, en general se identificaron muchos relacionados al acceso gratuito a los servicios y al tratamiento, así como al manejo de los casos, ya que quienes participaron en el grupo focal mencionaron en diversas ocasiones estos aspectos. Se debe considerar además el perfil de las PAT participantes, en su mayoría personas adultas mayores que no refieren facilitadores en materias de cuidado ya que no tienen personas dependientes a su cargo.

En lo relacionado al apoyo psicológico y emocional las personas no identificaron ningún facilitador institucional en los servicios de salud, el aspecto que identifican como facilitador es la fe religiosa. En el caso de los apoyos familiares la mayoría indicó que no contó con este factor para enfrentar la enfermedad.

Con respecto a facilitadores que las PAT no identifican, como apoyo entre pares, apoyo material o apoyo de la comunidad es debido a que las personas no informan ni a la comunidad, ni a sus amistades del diagnóstico, no existe además una organización entre PAT ni en el momento del tratamiento ni en etapas posteriores, por tanto, el apoyo entre pares no se genera.

En relación con los otros facilitadores como apoyo legal o el monitoreo basado en derechos, son aspectos no mencionados en este apartado y que se explicitan en la siguiente sección sobre participación, donde hacen referencia al desconocimiento de mecanismos de queja y a que nunca han sido tomado en cuenta para el monitoreo de los servicios.

Cuadro 12. Apoyo en el acceso a los servicios de salud de las personas con diabetes

Facilitadores	Acceder a los servicios de salud	Ser diagnosticado	Continuar con el tratamiento	Finalizar el tratamiento
Proveedores de salud	3	2	2	1
Familia	1	1	2	2
Parientes	1	1	1	1
Comunidad	1	1	1	1.
Apoyo entre pares	1	1	1	1.
Apoyo material	1	1	1	1
Apoyo psicológico y emocional	1	1	3	1

Evaluación cualitativa de las poblaciones clave, barreras de género y el contexto legal relacionado a Tuberculosis en 11 países de Latinoamérica y el Caribe, 2022. El Salvador

Facilitadores	Acceder a los servicios de salud	Ser diagnosticado	Continuar con el tratamiento	Finalizar el tratamiento
Apoyo legal	1	1	1	1
Apoyo comunitario de la sociedad civil	1	1	1	1
Apoyo en el cuidado de niños	1	1	1	1
Acceso gratuito a servicios de salud y medicamentos	3	1	3	3
Monitoreo basado en derechos	1	1	1	1
Manejo de casos	1	2	3	3

Nota. 3 = Muchos, 2 = Algunos, 1 = Ninguno

6.1.3.1.4 Compromisos y participación significativos

El diseño, implementación o monitoreo de las intervenciones relacionadas con la TB no han tomado en cuenta a esta población, ya que todas las personas coincidieron en que nunca han sido consultadas ni incluidas en procesos de participación que les permitan aportar a la construcción o mejora de los servicios de salud para TB.

Tampoco señalan haber sido sujetas de ningún tipo de maltrato en los servicios públicos de salud, durante su enfermedad. En el caso de haberlos vivido, la mayoría desconocen los mecanismos que existen al interior del MINSAL para denunciar estas prácticas.

La totalidad de las personas desconocen si existen organizaciones a nivel local o en el país que puede representarles o ayudarles tanto al ser personas con diabetes como afectadas por TB.

Sólo una persona indicó haber conocido personas afectadas por la enfermedad provenientes de Centros Penales, el resto nunca había tenido contacto o conocido a otras PAT hasta la realización del grupo focal.

“He conocido gente que adquirió la enfermedad en centros penales, ahí los adquieren seguido, porque están encerrados contraen la enfermedad, como ahí se enferman algunos adentro reciben su tratamiento, pero cuando salen ya no tienen acceso al tratamiento” Sergio.

6.1.3.2 Población clave: Personas que viven con VIH

6.1.3.2.1 Descripción general de la población clave

6.1.3.2.1.1 Como se percibe, desafíos que enfrenta y como describe la respuesta de TB

Autodescripción.

Es importante señalar que este grupo focal se realizó con personas que residen en el área rural, y que en la cultura salvadoreña en estas zonas no se habla mucho sobre el VIH, esto

Evaluación cualitativa de las poblaciones clave, barreras de género y el contexto legal relacionado a Tuberculosis en 11 países de Latinoamérica y el Caribe, 2022. El Salvador

condicionó las respuestas obtenidas por parte de la población participante. Por ello, al preguntar cómo es vivir con VIH, en general no se describen como personas distintas al resto.

“Yo siento que no tengo nada, lo que hago es ir a mi tratamiento, exámenes, y a revisión, eso es todo, yo me siento bien trabajando, ahí se me olvida todo” Alejandro.

Esta percepción puede responder también al hecho que todas las personas mantienen la adherencia al TAR por lo que su carga viral es indetectable, lo que las hace sentir que la enfermedad no está tan presente en su organismo, ya que no transitan a la fase del SIDA.

“Sí, tomamos nuestra medicina y cuando nos hacen el examen de VIH, CD4 se llama, salimos normales, salen indetectables” Daniel.

También refieren que la vivencia del VIH depende de la voluntad de cada persona para tomar los medicamentos, ya que entienden que adherirse al tratamiento aumenta sus posibilidades de vida.

“En esa situación es fuerza que se tiene. Sí quiero vengo a la clínica y si no quiero, pero ahí es voluntad de la persona que quiere vivir” Mateo.

Algunas personas se refieren al VIH como algo terrible o complicado, al relacionarlo al padecimiento de otras enfermedades, como la TB, porque ha impactado sus condiciones de salud.

“Es terrible porque tener dos en una, digo yo que es muy terrible” Carlota.

“Nosotros nos complicamos porque es dos en uno, está el tratamiento del virus y el tratamiento de TB, es mucho más complicado” Daniel

En particular, los hombres muestran una clara conciencia de responsabilidad en las relaciones sexuales para evitar contagiar a otra persona, ya que saben que es su derecho no decir que son portadores del VIH, por lo que algunos incluso han preferido abstenerse de tener encuentros sexuales.

“Yo en ese aspecto pienso ¿yo porque voy a dañar a otra gente? Le voy a cortar aquí yo así vendiendo y trabajando, sale una vendedora. Ella quería una relación conmigo pues vine yo y le dije que no... a la hora de la acción yo le dije yo me voy... me puso a pensar ¿qué me hubiera costado? pero dije la voy a dañar... pero no le dije nunca, quedó en mí” Alejandro.

“Dañar a la otra persona es no tener los cinco sentidos” Daniel.

Como creen que otras personas y el Estado los ven y tratan.

Las personas coinciden en que actualmente hay mucha gente viviendo con VIH y que afecta a personas de todas las edades, pero no se habla de ello y es tratado como un secreto.

Evaluación cualitativa de las poblaciones clave, barreras de género y el contexto legal relacionado a Tuberculosis en 11 países de Latinoamérica y el Caribe, 2022. El Salvador

“Como ya hay mucha gente, pero de primero la gente ¡ay Dios! que ni se le quería acercar a uno. Pero eso es como un secreto” Carlota

También se identifica que existe discriminación hacia las personas con VIH y que se refieren a ellas de forma peyorativa, por lo que si revelan su estatus de seropositivo a otras personas se exponen al escrutinio público.

“Lo difamaban, que está podrido dicen” Mateo.

“Si yo le hubiera dicho «mira sentémonos, yo tengo esto», yo lo que pensaba que iba a decir era «ese hijo de tantas tiene eso» iba a ser peor. Yo me quedé callado” Alejandro

Respecto de los servicios de salud las personas coinciden en que se sienten bien atendidas en las Clínicas de Atención Integral (CAI) del Ministerio de Salud, y también las Unidades de Salud a nivel local, ya que reciben un adecuado trato y los medicamentos necesarios.

“Para mí bien lo tratan, porque no es que lo ven mal, no es que dicen «este tiene tal cosa y me da no sé qué» ” Mateo.

“En la clínica CAI, allí lo tratan a uno bien” Carlota.

Así mismo, señalan que los servicios de salud mantienen la confidencialidad sobre su estatus de seropositivo, pues la mayoría tampoco ha compartido con nadie más que son personas viviendo con VIH.

“Yo a nadie le he contado, ¿sabe por qué? porque ni el Ministerio de Salud tiene por qué decir, porque eso es prohibido” Alejandro

En general qué desafíos enfrenta y que hace que sean particularmente vulnerables a la TB.

Las personas coinciden en que vivir con VIH se vuelve un secreto, pues la mayoría siente temor a ser estigmatizada o discriminada.

*“Yo a nadie le he dicho que soy VIH, porque eso es un secreto”
Mateo.*

“Yo no lo he dicho tampoco, sólo a mi madre porque ella fue la que anduvo conmigo. El resto puede verme de menos si lo saben” Carlota

Principalmente son los hombres son los que señalan este secretismo sobre su estatus de seropositivo, a la única mujer que participó del grupo focal y a uno de los hombres no les causa problema revelar que son personas viviendo con VIH. También se indicó que en el marco de acceder a algunos servicios de salud revelan su estado porque se le solicita su historial de medicamentos.

Evaluación cualitativa de las poblaciones clave, barreras de género y el contexto legal relacionado a Tuberculosis en 11 países de Latinoamérica y el Caribe, 2022. El Salvador

*“Yo solamente lo digo cuando paso consulta porque me preguntan qué medicina tomo, por ley uno tiene que decir que medicina toma”
Carlota.*

“A mí me da lo mismo que la gente lo sepa” Daniel.

Otro desafío que las personas que viven con VIH enfrentan y también les hace más vulnerables a la TB, es la debilidad física que sienten en algunos momentos, que además, afecta sus capacidades para desarrollar actividades cotidianas en el hogar o para trabajar.

“Hay días que me siento con ánimos de hacer el oficio en mi casa y hay días que amanezco sin nada de ganas. Ganas de estar durmiendo y un sueño a veces que uno quisiera pasar acostado” Carlota.

“Uno se siente débil hace el trabajo a veces a la fuerza. Sí es más difícil hacer el trabajo teniendo VIH porque está en el sistema y uno se siente débil, se siente uno obligado a hacer su trabajo, no es porque uno no quiera, lo hace porque uno sabe que necesita el dinero” Daniel.

El debilitamiento del sistema inmunitario que causa el VIH es principalmente lo que hace que las personas que viven con él estén expuestas a la TB.

“Es por las defensas que se bajan” Daniel

“Sin la medicina nos bajan las defensas. Porque con la medicina, uno está bien, pero ahí solamente cuando uno se siente mal nos dicen vaya a pasar consulta a cualquier parte” Carlota.

El acceso a los medicamentos para el VIH y la TB son diferenciados, esto implica que las personas deben desplazarse a establecimientos de salud distintos para recoger su tratamiento, así para el tratamiento antirretroviral (TAR) deben acercarse a un Hospital Nacional, usualmente ubicados en las cabeceras departamentales y para el TAES a la Unidad de Salud más cercana a su lugar de residencia, lo que supone un mayor gasto en transporte y que deben dedicar más tiempo para obtener ambos medicamentos, aunque la frecuencia para cada uno también es distinta.

“A todos nos tocó visitar el hospital por la medicina para e VIH y la Unidad de Salud para la medicina de tuberculosis” Daniel

“Yo lo tenía bien baja [las defensas] y me han subido. Y antes cada mes o 15 días iba en cita con la doctora en medicina. Hoy cada tres meses tengo cita” Mateo.

Como describe la respuesta de TB

La reinfección ha sido usual en esta población, de las personas que participaron el grupo focal una ha tenido la TB en tres ocasiones y otras en dos. Además, la totalidad de los hombres han tenido que ser hospitalizados por largos periodos (hasta e meses) ya que no han desarrollado síntomas graves.

Evaluación cualitativa de las poblaciones clave, barreras de género y el contexto legal relacionado a Tuberculosis en 11 países de Latinoamérica y el Caribe, 2022. El Salvador

“Estuve enfermo como unos cinco o seis meses, pero yo me dejé porque empecé con una tos bien en mala... un domingo fue, sentí que ya no me daba el pulmón. Ahí fue que le dije a la hija mía que todavía estaba en la casa: me llevan al hospital que ya no aguanto” Mateo

“Quedé ingresado como tres meses o más, porque yo hasta vomitaba sangre, me habían puesto un tubo que casi lo llenaba” Daniel.

Pese a esta reinfección recurrente la mayoría señala que no han recibido información de cómo pueden prevenir el contagio de TB, siendo personas que viven con VIH.

“A mí no me han dado información de cómo prevenir la TB” Mateo.

Además, del VIH algunos de los hombres han sido fumadores o alcohólicos en algunas etapas de su vida, lo que también asocian al desarrollo de la TB y el deterioro de su capacidad pulmonar.

“Porque eso es lo que causa el daño en los pulmones, el cigarro, la bebida. Eso es lo que diría yo, porque a mí por eso se me ha repetido” Alejandro.

“Yo a finales de febrero fue que ingresé al hospital, este año me pasó, pero fumaba cigarros, una cajetilla diaria” Daniel.

Esta población cuenta con otros servicios de salud como la atención psicológica y los grupos de apoyo en los que pueden convivir con otras personas que viven con VIH, sin embargo, en el contexto de la pandemia del COVID-19, estos últimos han dejado de funcionar.

“Yo ya pasé con los psicólogos, también aquí [en la Unidad de Salud], pero todo bien” Mateo

“Hay grupos de apoyo también, pero en el hospital, no aquí [en la Unidad de Salud]... pero por la pandemia ya no se están reuniendo” Daniel.

También señalan que en sus controles de salud por el VIH, el personal médico verifica de forma más integral su estado de salud.

“Cuando viene la doctora en medicina a uno solo lo examina todo: pulmón, el corazón, porque yo no padezco de la presión y el azúcar” Mateo.

6.1.3.2 Desafíos que enfrentan en el camino de la TB

El proceso de separar la información para cada uno de los estadios de la cascada de atención de la TB se ve limitado por la información que las personas han brindado, en los apartados siguientes se recogen aquellas experiencias que fueron barreras o facilitadores y se subtitulan para visibilizarlas.

En esta sección es importante considerar que todos los hombres PAT entrevistados fueron diagnosticados de TB a nivel hospitalario y el tiempo entre la visita al médico, la toma de la prueba y el diagnóstico tiene una ventana corta de tiempo (máximo 2 días), por tanto, no reportan facilitadores/barreras para esta fase de la cascada de atención. La única mujer

entrevistada fue diagnosticada en el establecimiento de salud al ser referida como contacto y tampoco reporta desafíos en el tiempo de espera del diagnóstico (5 días).

Como segundo considerando debe tomarse en consideración que entre el Programa Nacional de TB mandata que el tratamiento inicie el día en el que se realiza el diagnóstico, por tanto este es un facilitador en sí mismo y no representa ningún tipo de desafío para las PAT.

6.1.3.2.2.1 Derecho y acceso a la salud

Los PAT participantes hacen referencia a desafíos en todos los estadios de la cascada de atención a la TB, con excepción del momento de ser diagnóstico, ninguna persona identificó desafíos en esa fase.

Antes de la visita al médico.

Al igual que las personas con diabetes, quienes viven con VIH han tardado en llegar a los servicios de salud para buscar atención médica por los síntomas de TB, llegando incluso hasta esperar un año para consultar. Esto ha implicado que sus síntomas se agravaran y que en su mayoría hayan requerido hospitalización y además intervenciones quirúrgicas para atender sus padecimientos.

“Pase todo un año con tos que no se me quitaba. No consultaba porque pensé que así ya me iba a pasar, como no me empeoraba ni se me quitaba, así es como permanecí” Daniel.

“Me operaron y tengo como cuatro puntadas me pusieron un tubo porque no me funcionaban los pulmones y anduve una caja que pasó drenando” Mateo

Las personas han asociado los síntomas de la TB con otras situaciones que han experimentado, como ser fumadores, alcohólicos o incluso el tipo de trabajo que desarrollaban. Esto indica que han tenido poca información sobre la TB, sus causas y la sintomatología.

“A mí los pulmones se me llenaron de humo, trabajaba en los buses, el Diesel y todo eso, lo mecánico, me obstruyó... empecé a echar coágulos de sangre entonces escupía, el hígado decía yo, porque como yo tomaba cervezas con mis compañeros, el hígado pensé, ¡los pulmones eran! Pasé como un mes hasta que vine a consultar” Alejandro.

Otros han atribuido esta tardanza en acudir a los servicios de salud debido a que no le han dado importancia a su salud o porque no les gusta visitar las clínicas de salud.

“Como soy poco para andar en estas cosas de clínicas, solo he ido a donar sangre de joven... No iba por dejado, les digo yo porque la verdad que tenía una tos seca” Mateo.

Evaluación cualitativa de las poblaciones clave, barreras de género y el contexto legal relacionado a Tuberculosis en 11 países de Latinoamérica y el Caribe, 2022. El Salvador

Durante la fase hospitalaria del tratamiento

Dos de las personas participantes menciona las referencias y los consecuentes traslados entre hospitales como un desafío.

“Entonces me mandaron al hospital me mandaron para acá [hospital de Sonsonate] y allá del hospital me mandaron para allá para Saldaña [hospital de San Salvador]” Alejandro

Durante el tratamiento ambulatorio

Señalan como desafíos para acceder y completar el tratamiento de la TB, tener que trasladarse diariamente a los establecimiento de salud, ya que en los primeros meses los síntomas les dificultaban poder caminar y su capacidad pulmonar estaba bastante disminuida.

“Yo al principio sentía que yo no podía venir aquí, yo deseaba que me llevaran a medicina allá [a la casa], entonces yo hacía esfuerzo, yo me cansaba” Alejandro.

“A él cuando le empezó eso sí me costó, cuando salía del hospital la primera vez cuando venía de que le pusieran las ampollitas a mí me costaba llegar a la casa, por el cansancio” Carlota.

6.1.3.2.2 Género

Las PAT identifican desafíos en materia de género en dos fases de la cascada de atención de TB.

Antes de la visita al médico

Los hombres muestran bastante resistencia o desinterés para buscar ayuda médica cuando enferman, esto puede responder a la construcción social de género, ya que muchos de los mandatos de la masculinidad hacen que muestren su fuerza ante las enfermedades que padecen.

“Yo andaba en los buses me empecé a sentir cansado ya no echaba ni carga, yo puse a un ayudante” Alejandro

Durante el tratamiento ambulatorio

En general los hombres no se refieren a asumir las responsabilidades del trabajo doméstico o de cuidado en sus hogares, únicamente mencionan lo relativo a su tiempo de descanso u ocio, y también dan mucha importancia a ser los proveedores de los hogares incluso estando afectados por la TB.

“El día que descanso algo paso aburrido en la casa y quiero estar trabajando” Mateo.

Mientras que las mujeres suelen aparecer como las principales cuidadoras de la salud de los hombres de las familias, tanto en su rol de madres como de esposas.

Evaluación cualitativa de las poblaciones clave, barreras de género y el contexto legal relacionado a Tuberculosis en 11 países de Latinoamérica y el Caribe, 2022. El Salvador

“A mí, mi mamá me dijo usted no va a trabajar usted vaya a tomarse la medicina. Ella me daba la comida, sopa, por ahí vive, licuados y cosas verdes, eso me levantó” Alejandro.

“Porque yo todo el tiempo anduve con él [esposo]. Como estaba recién salido del hospital se cansaba mucho” Carlota.

6.1.3.2.2.3 Estigma

Las personas con VIH tienen un proceso de empoderamiento y formación personal que les permite manejar el estigma y la discriminación, en este sentido, las personas coinfectadas no tienen una percepción de que la TB genere algún tipo de estigmatización. Aunque alguno opinó que es algo que no se revela a la gente y que sólo informó de la enfermedad a su familia cercana.

“Eso es reservado, yo no voy a andar diciendo ¡hey yo tuve esto!... nunca le dije a nadie, nadie, no solo los de la casa. Pero yo les decía no es grave” Alejandro

6.1.3.2.2.4 Financiero

Debido a la gratuidad de los servicios y a pesar de que la atención para el VIH la reciben en los hospitales, el único desafío que las PAT identifican en materia financiera se relaciona con la fase hospitalaria del tratamiento.

Durante la fase hospitalaria del tratamiento

Debido a que la mayoría de las personas tuvo que ser hospitalizada en alguna de las ocasiones en que estuvieron afectadas por la TB, los desafíos geográficos están asociados a los financieros, en tanto el hospital especializado para el tratamiento de la TB se encuentra ubicado en San Salvador en una zona bastante alejada, por lo que el traslado desde el interior del país puede ser costoso y además poco accesible para muchas personas que no cuentan con los recursos económicos para el traslado.

“Me dijeron de que tenía que pagar 500 colones, en aquel tiempo [1997], entonces yo les dije que ni para el pasaje tengo, yo me voy a venir a puro ride, porque tengo amigos ahí en los buses” Alejandro

6.1.3.2.2.5 Geográfico

Durante la fase hospitalaria del tratamiento

Las CAI para la atención del VIH están ubicadas en los hospitales nacionales donde las PVIH deben acudir cada mes por su TAR, en este sentido el único desafío geográfico que mencionan son las referencias entre hospitales.

“Entonces me mandaron al hospital me mandaron para acá y allá del hospital me mandaron para allá para Saldaña” Alejandro

6.1.3.2.2.6 Desafíos laborales

Antes de la visita al médico

Previo al diagnóstico todos expresan que si bien su estado de salud no era bueno, continuaron desarrollando sus actividades laborales.

“Cuando iba a ir a trabajar salía de la cama, pero ya no podía caminar” Mateo.

“Yo estaba trabajando también y pasé todo un año así [con síntomas de TB], pero trabajaba” Daniel.

Durante la fase hospitalaria del tratamiento

Mantener el empleo durante el tiempo en que se encontraron hospitalizados, implicó acudir a otros hombres de la familia para que asumieran las responsabilidades laborales.

“La primera vez deje de trabajar y mi hijo quedó en lugar mío, él estuvo trabajando” Daniel.

Durante el tratamiento ambulatorio

La TB ha generado que los hombres dejen de trabajar una vez diagnosticada y durante el tratamiento.

“Allá saben porque enferme y ya no llegue a trabajar, le dije llámele que no voy a llegar a trabajar porque estaba ingresado en el hospital, ya todos sabían. Deje de trabajar porque estaba enfermo y no podía hacer fuerzas” Mateo.

El cuadro 13 resume los desafíos en el camino de la TB que enfrentaron las personas que viven con VIH, en general se identificaron y puntuaron muchos y algunos en los puntos de análisis relacionados con el derecho y el acceso a la salud, los laborales y de género, ya que las personas participantes del grupo focal refirieron diversas situaciones que vivieron y que significaron obstáculos tanto para el diagnóstico, como para el tratamiento. Además, esta población es reincidente en el contagio de TB y ha requerido de atenciones más complejas que les han llevado a ser hospitalizados en diversas ocasiones, y dada su condición de seropositivos el diagnóstico de al TB ha implicado más tiempo por la falta de acceso a servicios de salud más integrales.

Cuadro 13: Desafíos que enfrentan las personas viviendo con VIH en el camino de la TB

Puntos de Análisis	Antes de la visita al médico	Entre la visita al médico y el diagnóstico	Diagnóstico y tratamiento	Durante la fase hospitalaria del tratamiento	Durante el tratamiento ambulatorio
Derechos y acceso a la salud	3	1	1	2	2
Género	2	1	1	1	2
Estigma	1	1	1	1	2
Financiero	1	1	1	2	1
Geográfico	1	1	1	2	1
Desafíos laborales	2	1	1	2	3
Otros	1	1	1	1	1

Nota. 3 = Muchos, 2 = Algunos, 1 = Ninguno

6.1.3.2.3 Facilitadores en la cascada de TB

Cabe mencionar que, al igual que en los desafíos, la información compartida por las personas participantes del grupo focal limita establecer facilitadores para cada una de las fases de la cascada de TB.

6.1.3.2.3.1 Proveedores de salud

Acceder a los servicios de salud

Todas las personas han accedido a los servicios de salud pública para ser atendidos por la TB, a través de todos los niveles de atención: primer nivel (Unidades de Salud), segundo nivel (hospitales generales o regionales) y tercer nivel (hospitales especializados: Hospital Saldaña).

“A mí me ingresaron a Los Planes allá al Hospital Saldaña, yo contento porque me dijeron de que podría ser curada la TB y cumplí el tratamiento allá” Alejandro.

“Ahí fue que me llevaron a la Unidad de Salud de Sonsonate y me trasladaron al hospital” Mateo.

Ser diagnosticado

En los casos de reincidencia, las personas indican que buscaron atención médica de manera más inmediata ante la aparición de los síntomas y que el diagnóstico fue más rápido, en algunos casos bastó con acudir a las Unidades de Salud, pues haber padecido TB previamente les permitió identificar la sintomatología de forma más rápida.

Evaluación cualitativa de las poblaciones clave, barreras de género y el contexto legal relacionado a Tuberculosis en 11 países de Latinoamérica y el Caribe, 2022. El Salvador

*“La última vez si paso menos tiempo porque ya conocía los síntomas cuando me hicieron los exámenes de TB, me costaba subir las gradas, me cansaba, sentía que me iba para atrás a dije yo, otra vez. Cuando me vine para acá cabal eso fue, otra vez para el hospital”
Alejandro*

“No se me hizo difícil porque como ya me dio la primera vez que me detectaron eso” Daniel.

Continuar con el tratamiento

También la cercanía de los establecimientos de salud al lugar de residencia de las personas constituye un elemento facilitador.

“Vivimos cerca de la unidad de salud y del hospital porque del hospital sólo bajamos” Daniel.

“Sí porque hay gente que por eso no viene [por vivir lejos]. Vivo cerca, en jardines vivo yo. Hoy ando en mi bicicleta” Alejandro.

Finalizar el tratamiento

Además, los distintos niveles de atención han sido complementarios tanto para diagnosticar, como para brindar tratamiento a las personas afectadas por TB, dado que quienes viven con VIH han tenido un alto grado de reincidencia, por lo que ha sido necesaria una atención más integral.

“Cuando llegué al hospital me dijeron que tenía tuberculosis y me dieron el tratamiento” Mateo

“Me fui al hospital y ahí fue que me dijeron que tenía tuberculosis y me comenzaron a dar tratamiento. Quedé ingresado como tres meses o más, porque yo hasta vomitaba sangre, me habían puesto un tubo que casi lo llenaba, la primera vez” Daniel.

“A los años volví otra vez, me dio en 2012, me cayó la segunda vez aquí [Unidad de Salud] terminé el tratamiento y me cayó hoy el 2017 antes de la pandemia me volvió a dar la tercera vez, completé allá en el hospital el tratamiento en la ganglionar ya en la última, tres veces me ha dado y ahorita hace poquito estuve ingresado, me hicieron la TB, la biopsia y todo y salí bien” Alejandro.

6.1.3.2.3.2 Redes sociales (Familia)

Todas las personas han contado con el apoyo de su familia en todas las fases de cascada de TB, principalmente de madres, hermanas, hijas e hijos.

Evaluación cualitativa de las poblaciones clave, barreras de género y el contexto legal relacionado a Tuberculosis en 11 países de Latinoamérica y el Caribe, 2022. El Salvador

Acceder a los servicios de salud

Este apoyo también abarcó lo relativo a la generación de ingresos para los hombres, esto les permitió tener tiempo disponible para acceder a los servicios de salud, todos tuvieron que dejar de trabajar al inicio de la enfermedad. Lo cual también ha sido importante para recuperar el ánimo.

“Yo soy feliz vendiendo, pero cuando estuve en la casa yo me desesperaba, mi mamá me compró una bicicleta, vino mi hermana y me compró una hielera para trabajar y estoy feliz” Alejandro

Continuar con el tratamiento

El cuidado recibido ha sido principalmente en lo relacionado a acudir a los servicios de salud y al cuidado durante el tratamiento.

“Mi mamá me traía de la mano y me decía camine hijo, ya vamos a llegar” Alejandro

“La hija menor, ella me llevaba bastante comida” Mateo.

Finalizar el tratamiento

La familia también ha jugado un papel fundamental en el soporte emocional que las personas han tenido cuando se han visto afectadas por la TB y ha sido un aliciente para finalizar el tratamiento y salir adelante.

“Con suerte no me ha llevado “papá Chus”, todavía no quiere me decía mi mamá, pero yo tenía fe de que yo iba a salir adelante” Alejandro

6.1.3.2.3 Acceso gratuito a los servicios de salud y medicamentos

Acceder a los servicios de salud

Todas las personas señalan que han tenido acceso gratuito tanto a los servicios de salud para el diagnóstico, hospitalización y medicamentos, en los episodios más recientes de la TB.

“Para la TB me daban para que yo me la estuviera tomando una todos los días y gracias a Dios me la tomaba. Después me volvieron a dejar en el hospital, me tomé el tratamiento, ajá, así he ido con la medicina” Daniel.

“Yo me tomaba los dos tratamientos, me dejaba todo dundo, como 9 pastillas me tomaba y más la inyección que me pusieron 45 penicilinas” Alejandro.

Continuar con el tratamiento

Así mismo, se reconoce que si bien el tratamiento debe ser tomado en el establecimiento de salud monitoreado por una enfermera, se han dado circunstancias en las

Evaluación cualitativa de las poblaciones clave, barreras de género y el contexto legal relacionado a Tuberculosis en 11 países de Latinoamérica y el Caribe, 2022. El Salvador

también se han buscado mecanismos para facilitar el acceso o acercarlo a quienes han tenido dificultad para presentar en las unidades de salud.

“Los domingos si no venía [la enfermera] con el vigilante me dejaba las pastillas porque no daban que se lleve porque unos las bota

Por ejemplo, debido a los efectos secundarios provocados por el TAES, algunas personas han tenido dificultades para trasladarse al establecimiento de salud diariamente, por lo que el tratamiento les ha sido entregado en su vivienda y esto ha permitido su adherencia.

“En la recaída me pusieron 50 inyecciones y me produjo ¿cómo le dicen a esta enfermedad? la bolencia que le queda a uno... vértigo, porque hubo un tiempo que no podía caminar, no podía salir de la casa. Ahí me llevaban las inyecciones” Daniel

Así mismo durante la cuarentena obligatoria por el COVID-19 y como medida de bioseguridad para evitar las aglomeraciones, algunas personas indican que recibieron el tratamiento de VIH en su casa.

“Como estábamos en medio de la pandemia yo iba pero, afuera, y entonces dijeron que mucha gente venía a traer la medicina y la empezaron a llevar a la casa, a mí me la empezaron a llevar a la casa y firmaba, aquí esta su medicina” Alejandro

También se reconoce que el TAES acompañado del Ensure ha facilitado la adherencia al mismo.

“Si, a mí me dieron Ensure, me dieron en el hospital” Mateo

“Uno lo necesita, para mientras se recupera, 3 veces me han dado aquí [en la Unidad de Salud]” Daniel

Finalizar el tratamiento

La eficacia del medicamento para la TB también ha sido un factor motivador para completar el tratamiento.

“A mí me motivó que la medicina es buena, pero si usted cumple los 9 meses, pero si está a medias o lo deja ver, vuelve otra vez” Alejandro

6.1.3.2.3.5 Manejo de casos

Ser diagnosticado

Algunas personas expresan que como parte del manejo del caso se hicieron pruebas a su grupo familiar para detectar posibles contagios.

“Mi mamá no quería, pero yo cuando veía que ella tosía, a pues la voy a llevar donde la señorita Monroy que le haga sus exámenes, pues no

Evaluación cualitativa de las poblaciones clave, barreras de género y el contexto legal relacionado a Tuberculosis en 11 países de Latinoamérica y el Caribe, 2022. El Salvador

me decía, pero mire esta sana y nadie en la casa, sólo yo y las tres veces”
Alejandro

Continuar con el tratamiento

Así mismos, refieren que se ha llevado un control estricto del cumplimiento del TAES a los cuales las personas pueden tener acceso.

“Y aquí yo tengo referencias que he cumplido los 9 meses y me los ha mandado al hospital, el doctor me los ha visto dijo está bien, cumplió”
Alejandro.

Finalizar el tratamiento

Todas las personas coinciden que el trato brindado por el personal de salud ha sido un factor motivador para completar el tratamiento.

“Que el personal nos trate bien motiva a seguir con el tratamiento”
Daniel

El cuadro 14 resume los facilitadores para el acceso a los servicios de salud en TB que las personas que viven con VIH identificaron, en general, también en lo relacionado a los proveedores de salud, familia y acceso gratuito a los servicios y medicamentos, ya que al ser personas que además se encuentran en tratamiento permanente por el VIH, son usuarias y usuarios frecuentes de los servicios públicos de salud.

En lo que se refiere a apoyo psicológico y emocional las personas mencionaron que previo a la pandemia de COVID-19 contaban con grupos de apoyo en el marco de la atención al VIH, en los que podían hablar sobre temas relacionados a la coinfección, sin embargo, al primer trimestre de 2022 estos grupos no habían sido reactivados.

En el proceso de dialogo se realizó la consulta sobre el apoyo entre pares e hicieron referencia a que este apoyo solo se da entre personas viviendo con VIH y no en personas coinfectadas ya que no comparten su diagnóstico. Las PAT que vive con VIH tampoco hacen referencias a apoyos materiales o de las comunidades por lo mismo: el silencio en el que guardan su diagnóstico.

El apoyo legal o el monitoreo basado en derechos son aspectos no mencionados en este apartado y que se explicitan en la siguiente sección.

Cuadro 14. Apoyo en el acceso a los servicios de salud de las personas viviendo con VIH.

Facilitadores	Acceder a los servicios de salud	Ser diagnosticado	Continuar con el tratamiento	Finalizar el tratamiento
Proveedores de salud	3	3	3	3
Familia	2	1	3	2
Parientes	1	1	1	1
Comunidad	1	1	1	1
Apoyo entre pares	1	1	1	1
Apoyo social y material	1	1	1	1
Apoyo psicológico y emocional	1	1	1	1
Apoyo legal	1	1	1	1
Apoyo comunitario de la sociedad civil	1	1	1	1
Apoyo en el cuidado de niños	1	1	1	1
Acceso gratuito a Servicios de Salud y medicamentos	3	1	3	2
Monitoreo basado en derechos	1	1	1	1
Manejo de casos	2	1	2	2

Nota. 3 = Muchos, 2 = Algunos, 1 = Ninguno

6.1.3.2.4 Compromisos y participación significativos

Todas las personas coinciden en que nunca han sido incluidas en el diseño, implementación o monitoreo de cualquier intervención relacionada con la TB.

Una persona experimentó una situación de maltrato por parte del personal de salud, que asociaba sus padecimientos al consumo de drogas o alcohol. Además, también se señaló que aunque puedan ser sujetas de maltrato no se puede hacer nada y más bien deben soportarlo para poder acceder a la curación.

*“Había alguien allá en el hospital que me caía mal, a las 7 llegaba siempre el chamaco, y vos, ¿por qué venís? Y ¿qué es lo que tenes y te gusta el guaro? ¿Y te gusta la marihuana? Pero solo de vos me trataba”
Alejandro.*

“Si me hubieran tratado mal no hubiera hecho nada, porque ¿qué puede hacer uno? Nada. Porque uno lo que quiere es recuperarse” Daniel.

La mayoría no conoce organizaciones que puedan ayudarle con relación a la TB, pero sí hay quien conoce de organizaciones en el país que trabajan con personas que viven con el VIH y ha participado en actividades informativas o lúdicas.

Evaluación cualitativa de las poblaciones clave, barreras de género y el contexto legal relacionado a Tuberculosis en 11 países de Latinoamérica y el Caribe, 2022. El Salvador

“Yo conozco 3 organizaciones de VIH y me han llevado a reuniones, charlas, nos llevaban allá a los hoteles de San salvador, a La Palma a Chalatenango, a pasarlo solo para convivir, charla y todo. Una vez nos llevaron unos colombianos todo pagado, nos hicieron una fiesta para sentirnos bien, viera que bonito, tres días y todo pagado” Alejandro.

Respecto del contacto o conocimiento de otras personas afectadas por TB, coinciden en que únicamente han visto a sus pares cuando vienen por el tratamiento. Llama la atención que algunos refieren ver a un hombre con más recursos económicos también afectado por TB, lo que les indica que es una enfermedad que puede afectar a todas las personas independientemente de su situación socioeconómica.

“No yo no conozco más gente con TB, yo solo aquí cuando alguien viene a tomarse la medicina” Alejandro.

“Venía uno bien joven en un carrazo a tomar pastilla, bien joven el chamaco a tomar pastillas de las mismas que yo tomaba” Mateo.

“[La TB] es como esta pandemia [COVID-19] afecta a pobres y ricos no distingue” Daniel.

6.1.3.3 Población clave: Personas en condición de pobreza urbana

6.1.3.3.1 Descripción general de la población clave

Como se ha mencionado, todas las mujeres que participaron en este grupo focal además de ser personas en condición de pobreza urbana ejercen o han ejercido el trabajo sexual, esto implica una doble discriminación y estigmatización.

6.1.3.3.1.1 Como se percibe, desafíos que enfrenta y como describe la respuesta de TB

Autodescripción

La mayoría coincide en que ser una persona en condición de pobreza limita satisfacer necesidades básicas como la alimentación. Por ello no pueden dejar de trabajar ni aún estando enfermas.

“Yo creo que influye mucho la situación económica porque, de hecho, como como parte de la población en pobreza no podemos dejar de trabajar. O sea, porque somos quienes generan dinero para llevar el alimento a la casa” Lucía.

“En el área del trabajo sexual, hay que agregarle que tienen que llevar comida a su casa, pagar renta, recibos, agua, luz y en diciembre el aguinaldo que hay que pagarles a los señores del cuarto” Daniela.

Evaluación cualitativa de las poblaciones clave, barreras de género y el contexto legal relacionado a Tuberculosis en 11 países de Latinoamérica y el Caribe, 2022. El Salvador

Además, tanto la situación de pobreza como el tipo de trabajo que desempeñan las excluye el acceso a seguridad social.

“En el caso de las trabajadoras sexuales no tienen un servicio médico especialmente para ellas” Carla.

Vivir en condiciones de pobreza también condiciona las oportunidades para acceder a la educación y el empleo.

“Estoy estudiando para otra cuestión, para ser independiente, pero también como implica la pobreza, ahorita me estoy tomando mi tiempo para reunir una cantidad de dinero y ver si puedo montar un pequeño negocio, para ver si puedo salir de eso” Sara.

La mayoría son madres solteras, lo que también agudiza su situación económica ya que son las únicas responsables tanto de proveer ingresos, como del trabajo doméstico y de cuidados en sus hogares.

“La mayoría, como somos madres solteras, no podemos dejar de hacer el trabajo así porque no tenemos oportunidades” Sara

Como creen que otras personas y el Estado los ven y tratan

En general coinciden que existe mucha discriminación y estigma sobre las personas pobres y más hacia las que se dedican al trabajo sexual como única alternativa laboral.

“A nosotras no nos toman en cuenta en la sociedad porque somos trabajadoras del sexo y no aportamos nada” Paula.

“Yo lo ejercí [el trabajo sexual] para mantener a mis tres hijos y para poder darles un techo, darle vivienda, darle comida” Carla

Además, esta discriminación y estigma no se limita sólo a ellas, sino que también pesa sobre sus familias, principalmente sobre sus hijos e hijas, lo que afecta el ejercicio de sus derechos.

“La discriminación del trabajo sexual, no solo nos perjudica a nosotros, si no que a los hijos de nosotros... hasta quieren sacar los niños de ese colegio o de escuela por lo que una trabaja. Allá donde ellos viven les dicen a los niños «no juegues con esos niños, no te metas con esos niños porque la mamá de ellos trabaja de esto»” Paula.

“Dijeron que mis hijas iban a ser trabajadoras sexuales igual que yo, que mi hijo iba a ser delincuente” Carla

En esta población se interseccionan múltiples condiciones, ya que con la pobreza y el trabajo sexual también se entrecruzan la edad, el estatus migratorio y la orientación sexual, lo que genera una cadena de discriminaciones que agudiza la exclusión social y la

Evaluación cualitativa de las poblaciones clave, barreras de género y el contexto legal relacionado a Tuberculosis en 11 países de Latinoamérica y el Caribe, 2022. El Salvador

vulnerabilidad en la que se encuentran.

“Somos personas mayores y a veces en los trabajos no dan esa oportunidad, solo van viendo lo físico” Sara.

“Cuando ven que somos lesbianas, o sea, ya empieza como incluso ese acoso «nombre qué desperdicio» Lucía.

“Las que han sido migrantes, que son de otros países y ejercen el trabajo sexual no pudimos obtener lo que es el bono de los 300 dólares que dio el Gobierno [durante la cuarentena obligatoria del COVID-19]” Carla.

También coinciden en que existe mucho estigma sobre el trabajo sexual dentro de sus propias familias que se avergüenzan de ellas por esta razón, por lo que intentan ocultar para evitar ser discriminadas.

*“Hay compañeras que ellas son de zonas bastante lejanas y la familia no sabe que ejercen el trabajo sexual. Entonces en el caso de alguien que la conozca y la ve en el trabajo sexual, y esa persona hace la regazón y llega a su familia... Entonces la familia lo que hace, la discrimina”
Paula*

*“La misma familia nos ve a veces, aunque nosotros seamos como dicen la columna de la casa, ya tenemos la discriminación por el trabajo sexual, más la discriminación por tener tuberculosis, se juntan las dos”
Carla*

Consideran que el Estado no garantiza el acceso a viviendas para personas que no tienen recursos para costearse una ni tampoco su situación económica les permite optar a créditos para comprar vivienda.

“Muy pocas personas son las que tienen acceso a vivienda porque no hay un empleo fijo, porque no hay una base que ellos consideren que uno es capaz de pagar la vivienda donde que uno está solicitando, por ejemplo. Entonces no tenemos acceso a vivienda propia, a préstamos porque también nos piden que seamos empleados” Lucía

También a las poblaciones en condición de pobreza se les asocia con la delincuencia, lo cual es posible ver actualmente en el marco del estado de excepción, se han realizado operativos en zonas de mayor pobreza o marginalidad urbana en los que se han capturado principalmente a jóvenes por el sólo hecho de residir ahí.

“A nosotros nos vinculan con delincuentes. Que somos delincuentes” Carla.

“Cuando uno va a una entrevista de trabajo, lo primero que le preguntan es si usted tiene tatuajes... aunque usted sea capaz para desarrollar el empleo para el cual está aplicando no la contratan por tener tatuajes” Lucía.

Evaluación cualitativa de las poblaciones clave, barreras de género y el contexto legal relacionado a Tuberculosis en 11 países de Latinoamérica y el Caribe, 2022. El Salvador

En general que desafíos enfrenta y que hace que sean particularmente vulnerables a la TB

El hacinamiento es un factor que vuelve vulnerables a las personas en condición de pobreza, ya que viven con grupos familiares grandes en espacios pequeños. Además, la mala alimentación también influye en su sistema inmune, ya que debido a la escasez de recursos económicos tienen una dieta limitada que no aporta los nutrientes suficientes.

“Para comer en mi casa de 8 personas con 10 dólares medio comen las siete que quedan ahí, hasta un bebé de año y medio, una niña de cinco años, los otros niños” Paula

“Yo considero también que, aunque tengamos los tres tiempos de comida no es lo que el cuerpo requiere, ¡que proteína, que carbohidratos, que eso, que lo otro! No. quizás cubrimos una parte de lo que el cuerpo necesita” Lucía

La mayoría de las mujeres señala que no tienen tiempo para ir a los establecimientos de salud, ya que las horas que invierten en pasar consulta implica que no pueden trabajar y generar ingresos. Pero también existe temor a que les den un diagnóstico de alguna enfermedad grave.

“Tendría que hacer tiempo para ir a la consulta o ir al tratamiento. Eso implica que a veces es por la mañana. Y entonces a veces en la mañana como que uno dice, en la mañana aprovecho para trabajar” Sara.

“Incluso cuando sabemos que podemos estar contagiados, no vamos a consultar por temor a que nos digan que sí” Lucía.

Además, algunas señalan que no tienen acceso a la información de a los lugares donde pueden acudir en caso de presentar síntomas de TB.

“A nosotros no nos han informado que hay un lugar donde podemos ir a pasar respecto a una tos” Sara.

“Yo sé que está la Unidad de Salud, pero hasta ahí, no hay como mayor difusión en cuanto al tema” Lucía.

La pandemia del COVID-19 también ha implicado que las personas eviten ir a los establecimientos de salud, ya que existe mucho estigma para las personas que presentan tos o síntomas que pueden ser confundidos con este virus.

“En la Unidad de Salud si tiene tos le dicen «hágase para allá» porque piensan que es COVID, porque hoy todo es COVID” Sara

Ejercer el trabajo sexual además las sitúa en una condición de vulnerabilidad a la TB, ya que tienen contacto directo con personas de las que desconocen su estado de salud y no tienen formas de protegerse de un posible contagio. Además, el contacto con otras trabajadoras sexuales también implica un riesgo, ya que todas están expuestas a la TB.

“Ahí en el trabajo sexual se hacen otras cosas. Pues igual se expone

Evaluación cualitativa de las poblaciones clave, barreras de género y el contexto legal relacionado a Tuberculosis en 11 países de Latinoamérica y el Caribe, 2022. El Salvador

*mucho. Hay contacto muy cercano con otras personas que ni conocemos”
Daniela*

“Hay bastantes compañeras que tienen tos. Y una no anda preguntando ¿qué tenes, vos?” Martina

“Que van a andar la mascarilla puesta en el trabajo sexual, eso es mentira. No se la ponen” Lucía.

Como describe la respuesta de TB

Las participantes coinciden en que no tienen acceso a la atención en salud, principalmente por el tipo de trabajo que desarrollan o han desarrollado, puesto que carecen de seguridad social y sus condiciones de pobreza hacen que prioricen el trabajo por sobre su salud.

“A veces se hace imposible ir a un tratamiento, porque a veces también hay gastos, como siempre la pobreza tiene que ver en eso” Sara.

“No puedo parar de trabajar porque hay que llevar comida en nuestras casas” Carla.

En general son una población que no se acerca a los servicios de salud y que no completan los tratamientos que les son indicados y tienen poco o nulo conocimiento sobre cuál es la respuesta a la TB que brindan los establecimientos de salud.

*“Sería bueno que usted nos explicara y dijera a dónde ir...Yo, por ejemplo, siempre me duelen los pulmones, pero no sé cómo sacar cita”
Sara*

También señalan que en la actualidad por ser trabajadoras sexuales o lesbianas deben acudir a las Clínicas de Vigilancia Centinela de las Infecciones de Transmisión Sexual (VICITS), las cuales perciben que generan una discriminación en sí mismas, ya que sólo por entrar en ellas recae un estigma, pues otras personas saben que son exclusivamente para estas poblaciones.

“Yo considero que la clínica VICITS es un gran apoyo, una gran ayuda. Pero como todo, tiene sus pros y sus contras. Porque como hemos dicho anteriormente, hay mujeres cuya familia no sabe que son trabajadoras sexuales. Entonces en las clínicas VICITS todo el mundo sabe qué población es la que llega” Daniela

6.1.3.3.2 Desafíos que enfrentan en el camino de la TB

Es importante destacar que de la experiencia compartida por las personas participantes del grupo focal no es posible identificar desafíos por cada una de los puntos de la cascada de la TB, ya que los mismos han podido establecerse a partir del análisis integral de las respuestas dadas a las preguntas y no únicamente sobre la pregunta referida a los desafíos,

Evaluación cualitativa de las poblaciones clave, barreras de género y el contexto legal relacionado a Tuberculosis en 11 países de Latinoamérica y el Caribe, 2022. El Salvador

por lo tanto, no pueden desagregarse por cada punto de la cascada ya que esto implicaría la repetición de las mismas ideas en diversos desafíos, por ello se presentan agrupados en razón de estos últimos.

Además, es importante mencionar que ninguna de las PAT participantes estuvieron hospitalizadas en el período de cumplimiento del tratamiento de TB, por tanto esta fase de la cascada se omite en todo el análisis

6.1.3.3.2.1 Derecho y acceso a la salud

Las participantes no mencionan desafíos relacionados al diagnóstico e inicio de tratamiento debido a la corta ventana de tiempo en la que esta fase sucedió (8 días).

Antes de la visita al médico

La mayoría de las participantes ha señalado que no se acercó a los servicios de salud para el diagnóstico y tratamiento de la TB, algunas indican que por desconocimiento de los servicios que existen.

“Yo creería que tengo que saber a dónde yo tengo que ir, si es que hubiese una clínica específicamente para TB” Paula

“No hay como una entidad que esté en busca de casos de tuberculosis. O sea, nos dicen en las Unidades de Salud existe esa atención que hacen los exámenes y todo. Sí. Pero hay gente que no puede llegar a la Unidad de Salud” Lucía

La población en condición de pobreza tiene muy poca conciencia de la importancia de cuidar la salud, ya que al carecer de recursos económicos, la prevención y atención se vuelve poco relevante.

“No hemos tenido como como esa concientización hacia nosotras mismas...yo necesito cuidarme e ir a que me den mi tratamiento porque yo necesito seguir trabajando para ellos, pero uno en ese momento no lo ve así. Lo ve como como esta es la necesidad que tengo que cubrir y yo me tengo que esforzar, que sacrificar” Lucía

Son muy pocas las que indican que efectivamente fueron a consultar ya sea a las Unidades de Salud o a los Hospitales ante los síntomas que estaban experimentando.

“Fui a la Unidad y me hicieron el examen salí que sí tenía tuberculosis” Daniela.

Las mujeres tienen temor de acercarse a los servicios de salud, por lo que no acceden a diagnósticos y medicamentos adecuados para el tratamiento de la TB. Algunas optan por automedicarse que les ayuden a aliviar los síntomas, y viven con la salud deteriorada.

“Nunca he ido dos veces y nunca he ido a un hospital a tratarme. La segunda vez que me dio hace poco, tampoco fui por temor, porque me da miedo que me dejen ingresada. O sea, me he curado quizás con la voluntad de Dios y el medicamento que he comprado en la farmacia. Cuando he tenido tos duelen los pulmones, no pueden ni respirar, es bien feo” Paula

Evaluación cualitativa de las poblaciones clave, barreras de género y el contexto legal relacionado a Tuberculosis en 11 países de Latinoamérica y el Caribe, 2022. El Salvador

También la discriminación de la que son sujetas por el trabajo sexual es un desincentivo para que busquen los servicios de salud.

*“En el trabajo sexual tenemos personas con tuberculosis, compañeras que vienen pero que no lo dicen por temor a la discriminación”
Carla*

Durante el tratamiento ambulatorio

Por otro lado, la duración del tratamiento influye en que las personas lo completen, a lo que se le suma el estado de salud y anímico que genera.

*“El tratamiento la verdad que es tedioso... Y a veces me sentía mal”
Daniela.*

“A veces uno quiere salir y en los primeros cuatro meses que son consecutivos todo el tratamiento. Luego están los otros dos meses que ya le dejan solo dos medicamentos” Sara.

6.1.3.3.2.2 Género

Antes de la visita al médico

Para las mujeres ser madres solteras también representan un desafío para acceder a los servicios de salud y tratamiento, ya que de ellas depende toda su familia y al no contar con recursos económicos, empleos formales o seguridad social, deben buscar alternativas para la generación de ingresos.

“El papá de mis hijos murió, entonces toda la responsabilidad de casa, colegio, transporte comida, muchachas, o sea, todo cayó sobre mí. Entonces conseguía trabajo que no llenaba todo lo que yo necesitaba cubrir, entonces me fui a vender ambulante” Lucía

Durante el tratamiento ambulatorio

Las participantes mencionan que los desafíos que encuentran entre el diagnóstico e inicio de tratamiento son los mismos que viven durante el tratamiento ambulatorio, estos están relacionados al cuidado de la progenie.

El cuidado de los hijos e hijas constituye la principal barrera de género que muchas mujeres en condición de pobreza enfrentan y que también tiene un impacto directo en el acceso al tratamiento para la TB, ya que al no tener resuelto el cuidado de estos, no pueden trasladarse diariamente a los establecimientos de salud.

“Una persona sea vendedora ambulante y sufre TB, usted quiere vender todos los días eso le va a ocasionar que ella vaya a la Unidad de Salud y tiene que cuidar a sus hijos y ganar para cada día de ellos. ¿Y si no tiene quién se los cuide? . Y si no tiene apoyo ni económico ni el apoyo que le digan «¿quiere dejar los niños o te los vas a llevar?». Es una barrera para que ella no puede ir por el tratamiento” Paula

6.1.3.3.2.3 Estigma

Por su condición de pobreza las personas participantes enfrentan día a día el estigma, sin embargo evidencian de una forma más específica el estigma relacionado a la afectación por TB en la fase del tratamiento ambulatorio.

Durante el tratamiento ambulatorio

Esta población se enfrenta a un doble estigma, por un lado ser trabajadoras sexuales en condiciones de pobreza y por otro ser personas afectadas por TB.

“Considero que la discriminación que existe en cuanto a las personas que padecen tuberculosis y más siendo trabajadoras sexuales, porque la gente lo que dice es que si está así es por el trabajo que hacen «les gusta la vida fácil»” Lucía.

Como se ha mencionado tanto la población en condición de pobreza como las trabajadoras sexuales son estigmatizadas como delincuentes, y en el contexto del estado de excepción que vive el país esta situación se vuelve más crítica, ya que están siendo asediadas por la policía.

“Es bastante preocupante porque, así como estamos hoy en día, que el país está en estado de excepción, los policías en vez de estar cuidando, lo que están haciendo es amedrentando a las personas, amenazando” Daniela.

6.1.3.3.2.4 Financiero

Las PAT en condición de pobreza que participaron del estudio manifiestan que los desafíos financieros forman parte de su día a día, sin embargo reconocen que durante el tratamiento ambulatorio es donde más se ven afectadas, en las fases previas dejan de trabajar una mañana o un rato, sin embargo para tomar el TAES deben readecuar sus horarios y sus actividades y no siempre lo logran, ellas mismas reconocen que tienen una baja adherencia al tratamiento debido a su condición.

Durante el tratamiento ambulatorio

Hay una baja adherencia al tratamiento en esta población principalmente por sus condiciones de pobreza, ya que para ellas cuenta el día a día para sobrevivir.

“Una de las grandes barreras que considero es que la mayoría de comerciantes informales son mujeres y son madres solteras. Entonces el hecho de dejar de ir a vender un día quiere decir que ese día no va a llevar para comer [a sus hijos]”. Lucía

6.1.3.3.2.5 Geográfico

Las barreras geográficas que más identifican se dan en la fase previa a la visita al médico, por temas de inseguridad y control de pandillas, y durante el tratamiento ambulatorio, en las que deben hacer de forma un recorrido diario que implica gastos extras.

Antes de la visita al médico

Al vivir en zonas de pobreza urbana, también se enfrentan a la inseguridad que generan las pandillas que tienen control sobre estas y que crean barreras también para el acceso a los servicios de salud y el tratamiento de la TB.

“En mi caso vivía en una comunidad donde los pandilleros no dejaban ni que estuviera tanto saliendo ni que llegaran las personas”

Daniela

Durante el tratamiento ambulatorio

La distancia que deben recorrer para llegar a los establecimientos de salud también representa una barrera importante sobre todo para completar el tratamiento, ya que deben costear los gastos de transporte y para la población en condición de pobreza esto no siempre es posible.

“Muchas veces uno no tiene ni para el transporte. Yo vivía por Mejicanos, adelante y me tenía que ir por la Montreal hasta cierta distancia” Sara.

6.1.3.3.2.6 Desafíos laborales

Diagnóstico y tratamiento

La condición de pobreza obliga a las personas a continuar realizando trabajos para llevar algo de ingresos a sus familias aun y cuando han sido diagnosticadas con TB.

“El día que yo no iba a vender ese día, mis hijos no tenían para comer. Si una vendedora se da cuenta que tiene tuberculosis y aun así tiene que seguir un proceso de medicamentos, un seguimiento para para la toma de esto, considero que no lo hace porque pues, tenemos que mantener a nuestros hijos y salir adelante con todo” Lucía.

“Las mujeres siempre salimos a trabajar en la calle” Martina.

Durante el tratamiento ambulatorio

A esto se le suma que algunas aún ejercen el trabajo sexual y por tanto no pueden dejar de trabajar porque pierden algunas “condiciones mínimas” que necesitan para realizar este trabajo que constituye su única fuente de ingreso.

“A pesar de que ella [una compañera] había sido diagnosticada con tuberculosis, me sorprendió que me pidiera condones para seguir

ejerciendo el trabajo sexual. Es obvio que cuando uno está en el ámbito informal no puede dejar de trabajar” Carla

“Hace bastante una vez que estaba bien mal de una gran hemorragia y me dijo la señora donde yo trabajaba «¿por qué tienes los ojos bien rojos?, porque me siento mal, tengo calentura y tengo bastantes días de andar sangrando. Aquí no es hospital para que estés acostada ni es hotel. Ándate para tu casa y desocúpame el cuarto. Cuando estés buena y haya otro cuarto desocupado, te lo voy a dar, porque acá no podés estar enferma»” Paula.

En el cuadro 15 se resumen los desafíos en el camino de la TB que enfrenta la población en condición de pobreza. La puntuación indicada en cada uno de los puntos de análisis responde a la frecuencia con que las personas participantes del grupo focal se refieren a cada uno de. Así, los desafíos principalmente relacionados al derecho y al acceso a la salud, y los financieros tanto para el diagnóstico como para el tratamiento se han puntuado como “muchos”, pues al ser personas con bajos o nulos ingresos, deben hacer uso de los servicios públicos de salud los cuales no siempre son accesibles y amigables para todas las personas. También, los desafíos laborales condicionan mucho la adherencia al tratamiento ya que en su mayoría las personas en condición de pobreza se encuentran en el mercado laboral informal, por lo que de su trabajo diario depende el sustento de sus hogares y esto imposibilita que puedan cumplir con el tratamiento completo.

Por el contrario, en algunos puntos en el camino de la TB no se identificaron desafíos, sobre todo entre la visita al médico y en diagnóstico, dado que las personas no refirieron alguno en esta etapa y todas las personas que participaron del grupo focal no fueron hospitalizadas por lo que esta fase no se analizó para esta población.

Cuadro 15. Desafíos que enfrenta la población en condición de pobreza urbana en el camino de la TB.

Puntos de Análisis	Antes de la visita al médico	Entre la visita al médico y el diagnóstico	Diagnóstico y tratamiento	Durante la fase hospitalaria del tratamiento	Durante el tratamiento ambulatorio
Derechos y acceso a la salud	3	1	3	1	3
Género	2	1	2	1	2
Estigma	3	3	1	1	1
Financiero	3	1	1	1	3
Geográfico	1	1	3	1	3
Desafíos laborales	3	3	3	1	3
Otros	1	1	1	1	1

Nota. 3 = Muchos, 2=Algunos, 1=Ninguno

6.1.3.3.3 Facilitadores en la cascada de TB

La población en condición de pobreza enfrenta múltiples desafíos en el camino de la TB debido a que esta a su vez genera situaciones de exclusión social y múltiples discriminaciones que se traducen en violaciones reiteradas de sus derechos humanos. Una de estas el acceso a los servicios de salud y tratamiento para la TB, por lo que los factores facilitadores para esta población clave son mínimos, ya que de los 13 establecidos en la cascada de TB únicamente identificaron 4, por lo que sólo para estos se presentan resultados.

Cabe mencionar que, al igual que en los desafíos, la información compartida por las personas participantes del grupo focal no permite establecer facilitadores por cada uno de los puntos de la cascada de la TB, ya que los mismos también se han establecido a partir del análisis integral de las respuestas dadas a las preguntas y no únicamente sobre la pregunta referida a los facilitadores, además, como se ha mencionado los facilitadores para esta población son mínimos, por lo tanto, no pueden desagregarse por cada punto de la cascada ya que esto implicaría la repetición de las mismas ideas, en razón de ello, se presentan agrupados por cada uno de los 4 facilitadores identificados

6.1.3.3.3.1 Proveedores de salud

Diagnóstico y tratamiento

Algunas de las personas consideran que las clínicas VICITS constituye la mejor alternativas para acceder a los servicios de salud por el tipo de servicios especializados que reciben, sin embargo, ninguna de ellas hace referencia a que a través de estas les sea posible acceder al diagnóstico o tratamiento de la TB.

“Yo pienso que el acceso que mejor tenemos es ir a la clínica VICITS porque ahí no nos hacen esperar, pasamos luego y los doctores que nos tratan ya saben qué clase de personas van a pasar, que nos van a ver y todo eso” Paula

Sólo una de las participantes, que se dedica al trabajo sexual, accede a servicios de salud a través del ISSS, como beneficiaria de uno de sus clientes.

“Yo soy beneficiaria del Seguro Social, porque un cliente me tiene afiliada” Carla.

6.1.3.3.3.2 Redes sociales (amistades, comunidad, apoyo de pares y otros)

Durante el tratamiento ambulatorio

Ninguna de las participantes del grupo focal identificó redes de apoyo en sus familias debido al estigma y discriminación que viven. Pero sí mencionan los apoyos que han recibido de sus amistades y vecinas.

“Mis amigas me llevaban un medicamento como pastillas para que se me quitara la tos. Y me dijo una señora que era mi vecina que no tenía que compartir los vasos, ni el plato, ni la cuchara, ni el tenedor con mis niños ni con las demás personas” Paula.

Evaluación cualitativa de las poblaciones clave, barreras de género y el contexto legal relacionado a Tuberculosis en 11 países de Latinoamérica y el Caribe, 2022. El Salvador

También de las propias compañeras trabajadoras sexuales han recibido apoyo para seguir ejerciendo el trabajo, aun y cuando esto suponga un riesgo de exposición a la TB.

“Hicimos la entrega de condones, suponiéndose que más de alguno hubieran dado con TB, ya no jodimos todas, pero la misma necesidad nos obliga a venir a traer los condones” Carla.

Así mismo como se ha mencionado, una de las mujeres ha recibido apoyo de uno de sus clientes que pese a no ser su pareja la ha inscrito como su beneficiaria en el ISSS, y también cuenta con el apoyo de su pareja mujer.

“El señor que me ha afiliado en el Seguro Social, él ya sabe que soy trabajadora, pero no sabe que tengo pareja mujer. La única diferencia que en caso de emergencia no lo he puesto a él, la he puesto a ella, porque es la única que cuando yo me enfermo ahí anda conmigo detrás” Carla.

6.1.3.3.3 Asistencia (apoyo comunitario de la sociedad civil)

Antes de la visita al médico

Las organizaciones que trabajan en torno a los derechos de las trabajadoras sexuales son las únicas que les han brindado apoyo en materia de salud, ya que organizan jornadas médicas en las que puedan asistir las mujeres y sus familias y entregan medicamentos gratuitos.

“Nosotras hacemos como jornadas de salud y las hacemos aquí. Pero como la barrera que tenemos es que contamos con médicos, pero no contamos con el medicamento, entonces nos toca buscar donación de medicamentos...Entonces eso nos ha ayudado un montón con el sector de trabajadoras sexuales porque ellas vienen a la consulta, se les da la medicina y todo es gratis” Lucía.

El cuadro 16 resume los facilitadores que la población en condición de pobreza identificó en el camino de la TB, los cuales son muy pocos. En general no hay puntuación alta en los facilitadores dado que por la misma condición en la que viven, han enfrentado sobre todo desafíos. Sólo en lo relacionado a los proveedores de salud, principalmente referido al acceso y apoyos recibidos para continuar con el tratamiento identificaron aspectos facilitadores, pero en la mayoría de los facilitadores analizados la población no identificó ninguno.

Cuadro 16. Apoyo en el acceso a los servicios de salud de la población en condiciones de pobreza.

Facilitadores	Acceder a los servicios de salud	Ser diagnosticado	Continuar con el tratamiento	Finalizar el tratamiento
Proveedores de salud	2	1	1	1
Familia	1	1	1	1
Parientes	1	1	1	1
Comunidad	1	1	2	1
Apoyo entre pares	2	1	1	1
Apoyo social y material	1	1	1	1
Apoyo psicológico y emocional	1	1	1	1
Apoyo legal	1	1	1	1
Apoyo comunitario de la sociedad civil	2	1	1	1
Apoyo en el cuidado de niños	1	1	1	1
Acceso gratuito a servicios de salud y medicamento	1	1	1	1
Monitoreo basado en derechos	1	1	1	1
Manejo de casos	1	1	1	1

Nota. 3 = Muchos, 2=Algunos, 1=Ninguno

6.1.3.3.4 Compromisos y participación significativos

La mayoría de las personas participantes no han sido incluidas en el diseño, implementación o monitoreo de cualquier intervención relacionada con la TB. Sólo una de ellas es integrante del Observatorio de TB de El Salvador, como parte de una OSC de trabajadoras sexuales.

Como se ha mencionado la mayoría señala que hay discriminación en los servicios de salud hacia las personas en condición de pobreza y particularmente hacia las trabajadoras sexuales o informales. Una de ellas relata que en una de las clínicas VICITS se sintió maltratada por parte del personal de enfermería y que no se sintió bienvenida, pero no brindó detalles de cómo enfrentó esta situación.

“Yo hace poco visité una clínica VICITS y sentí como que las enfermeras a mí nomás me vieron mi expediente “espérese usted va de último”, y era la primera que vine. A veces uno con la necesidad de la consulta, se aguanta, pero sí, a veces hasta en lugares así de salud no es tan bienvenido uno cuando ya cuando ven que dice VICITS. Me dejaron el tratamiento y me estaban inyectando un tratamiento, pero cuando ya vieron que yo era trabajadora sexual, ellas ya no” Sara.

Todas conocen a Liquidámba como una organización de trabajadoras sexuales que lucha por los derechos de esta población y que ha realizado acciones para apoyarlas a enfrentar la falta de alimentación durante la cuarentena obligatoria por la pandemia del COVID-19 y también impulsa reformas legales que permitan la legalización del trabajo sexual en el país.

*“Fuimos nosotras como organizaciones que gestionamos ayuda con otras organizaciones y de esa forma beneficiamos a la población de trabajadores sexuales [durante la cuarentena obligatoria del COVID-19]”
Carla*

“Ahorita llevamos una ley para legalizar el trabajo sexual, el Estado no lo va a aprobar” Carla.

6.2 Exploración e Identificación de las barreras de género en el acceso a los servicios de salud de TB

6.2.1 Entrevistas

Se entrevistaron a profundidad a 15 personas afectadas por TB, 9 hombres y 6 mujeres. Se realizaron tres en modalidad virtual y 12 entrevistas modalidad presencial (10 tuvieron lugar en establecimientos de salud, dos en una institución educativa que apoya al establecimiento de salud, una en el domicilio de la PAT -por no pertenecer a las usuarias del servicio de salud del MINSAL sino del ISSS). Y, aunque algunas de ellas no se desarrollaron en total confidencialidad, ya que el personal de salud de las unidades de salud de referencia les acompañó, el equipo investigador notó, por la actitud de la PAT, un vínculo de confianza construido con base en la cotidianidad marcada por el TAES, y en general todas las personas estuvieron cómodas con las preguntas.

La única entrevista que no se pudo desarrollar fue una en modalidad virtual con un joven de Sonsonate debido a que la PNC interrumpió la llamada, el joven fue golpeado y en una llamada posterior se disculpó de participar.

En general las PAT mostraron su disponibilidad a contar su historia, demostraron una necesidad sentida de ser escuchadas sin recibir juicios por sus comportamientos y se notó un alivio al poder contar su experiencia con la TB en un clima sin estigma. Ninguna de las personas entrevistadas comunicó, más allá de su círculo familiar inmediato su diagnóstico, por tanto, no han conversado sobre su padecimiento con nadie. En dos ocasiones, ambas con mujeres, al finalizar las entrevistas ampliaron su historia para incluir episodios de su vida sexual como parte del impacto por el distanciamiento físico a consecuencia del diagnóstico de TB. Ninguna pregunta sobre derechos sexuales estaba incluida en el cuestionario, pero la urgencia por expresarlo fue evidente.

6.2.1.1 Comprensión y experiencia de la TB

6.2.1.1.1 Comprensión de la TB

Causas de la enfermedad y cura.

Las respuestas a la causa de la enfermedad transitan en tres tipos: aquellas personas que dicen desconocer las causas, quienes mencionan que es causada por una bacteria o bacilo y una tercera tendencia que se limita a describir los síntomas personales.

Muchas personas manifiestan desconocer las causas de la enfermedad, lo atribuyen a descuido personal, tanto en el autocuidado como en la falta de preocupación personal por documentarse o interesarse más en la tuberculosis.

“Las causas podría ser descuido de uno. O tal vez estar en contacto con otra persona. Tal vez una a veces mira a las personas y por pena no se separa de ellas, sino que ahí estamos a la par de alguien que no sabemos que la tiene. Pero tiene cura” Mónica.

“Ahí me fregó, conocimientos bien específicos no” Ernesto.

“No sé cuáles son las causas de la TB, no se me ha venido esa curiosidad, por preguntar porque podría ser. Si creo que es una enfermedad que se cura, me lo han explicado en la Unidad de Salud, que, si uno se toma el tratamiento tal y como es, puede haber cura” Marina

“En realidad no entiendo nada. A mí solo me dijeron que tenía tuberculosis, pero no me explicaron nada. Pero tiene cura” Pablo

Quienes atribuyen las causas a una bacteria o bacilo son personas con conocimientos adquiridos a través de los establecimientos de salud.

“Según lo que me explicaron a mí es que es una enfermedad que no puede dar solo pulmonar, sino que puede ser en otras partes del cuerpo y la cura: el tratamiento. No faltar al tratamiento. Eso es lo que me explican. Lo que causa la enfermedad es un bacilo” Laura

“Es una bacteria en el medio ambiente, según conocimientos ahí, es lo que me ha dicho la doctora. Que esa anda porque el paciente contaminado, como anda en la calle, él anda tocando y tosiendo, y ahí la expulsa. Y ahí queda esa bacteria en el medio ambiente. Entonces, si uno no anda protegido con mascarilla y todo, la adquiere” Jorge

No obstante, todas las personas entrevistadas refieren a que la cura de la tuberculosis es el tratamiento tomado según las indicaciones del establecimiento de salud.

Como entiende su comunidad la TB

En general todas las personas relacionan su respuesta con un desconocimiento de la tuberculosis y nivel comunitario. Además, muchas de ellas relacionan este desconocimiento

Evaluación cualitativa de las poblaciones clave, barreras de género y el contexto legal relacionado a Tuberculosis en 11 países de Latinoamérica y el Caribe, 2022. El Salvador

al estigma que enfrentaron debido a su enfermedad.

“Creo que la gente la ve como una enfermedad que, si te dio, es que te vas a morir dentro de muy poco. Entonces, la ven como algo demasiado grave. Incluso te llegan a aislar. No es personal, pero tampoco quieren contagiarse ellos, pero la manejan de esa forma. Capaz que no están muy informados acerca de la enfermedad y de que tiene tratamiento. Esa falta de información es lo que los hace actuar de manera un poco extremista”

Roberto

“Así es. No lo entendemos, porque la verdad [es que] no hay información, Licenciada. No hay información en la cual nos podemos empapar, como la información que sale del SIDA, del COVID, ¿verdad? de una enfermedad. Entonces sí, yo creo que se necesita mucha información sobre la tuberculosis” Blanca

Únicamente una persona se refirió al involucramiento comunitario por una necesidad sentida desde su posición como trabajador de salud residente en las cercanías de un centro penal.

“Tengo un comité de salud al cual estoy capacitando permanentemente, dada la incidencia de casos que tengo en la comunidad, por estar vecino al Centro Penal. Tengo comités de salud y las ADESCO [Asociación de Desarrollo Comunal] que han sido capacitadas con respecto a la enfermedad. Al principio la gente veía aquello como que era una enfermedad con la que se iba a morir, pero ya se dieron cuenta que si la persona se somete al tratamiento y si estamos cumpliendo con lo que es el TAE, las personas ahora han comprendido que no es una enfermedad que mate inmediatamente” Arturo

6.2.1.1.2 Experiencia con la TB

Experiencia en el primer episodio de TB

En el marco de la pandemia por COVID-19 tanto los pacientes como el personal del establecimiento de salud en muchas ocasiones asociaron los síntomas respiratorios con COVID-19 llegando a hospitalizar a las personas, donde finalmente les diagnosticaron la TB.

“Mire me dio como en marzo del año pasado [2021]. De ahí me empezó esa tos y no se me quitaba. Yo sentía que me ahogaba. Fui a pasar consulta a la Unidad de Salud. El doctor me dijo que era COVID porque al principio solo COVID decían. Iba por gripe, “COVID”, “COVID, COVID”. Entonces me dieron mi tratamiento. Me lo tomé y lo mismo. Que tomaba té de limón, que tomaba té de cebolla, que té de no sé qué” Jorge

“La que me dio en el 2019 yo lo sentí como abril, pero empecé con tos leve, después empecé a sentirla cada día más, yo fui al clínica me

dijeron que era infección, me tome el tratamiento y no se me quito, y lo que me preocupó fue que, en más días, yo ya no tenía fuerza para levantarme, me sudaba el cuerpo, me dolía esta área cada vez que tosía y yo no sabía que era. Hasta que llegue un momento en el que mi suegra –en ese momento vivía con ella- me llevo a una consulta privada, pero igual no me dijeron nada, de repente me puse súper mal con el cansancio y me llevaron al hospital ahí no me detectaron eso, me llevaron para la casa y me llevaron a la Unidad de Salud, ahí me hicieron las pruebas. Pasaron 4 meses, yo así, casi a los 5 meses me lo descubrieron, cuando empecé el tratamiento fue tardado, pero sentí una mejoría” Marina

Esta confusión hizo que los diagnósticos por TB fueran tardíos o que las PAT buscaran apoyo en servicios privados de salud.

“Empecé el 27 de marzo con los síntomas. El 28 me llevaron al Seguro y pasó todo eso. Al seguro me llevaron dos veces. Y en el lapso del 27 de marzo hasta el 25 de mayo (que transitó por un hospital, una visita de emergencia del MINSAL y una consulta privada) que ya me descubrieron empecé el tratamiento hasta el 25 de mayo [2019]” Ernesto

Los tiempos entre el primer síntoma y el diagnóstico varían para cada persona y apresuran la consulta a medida aumenta la gravedad de los síntomas.

Permiso para obtener atención médica

La mayor parte de las PAT refirieron no tener necesidad de permisos, ya sea por vivir solas, por ser las dueñas del pequeño negocio, por dedicarse a las tareas del hogar o por no tener empleo y no necesitar permiso.

*“No como eso, prácticamente soy el dueño. Yo soy panificador”
Pablo*

“No, fíjese. Mi hermano trabaja en una empresa de una granja avícola. Él es el encargado de los camiones, entonces yo le voy a ayudar cuando él tiene demasiado trabajo. Entonces solo le dije “mira, mañana no voy a venir porque voy a ir a pasar consulta”. Entonces no contaba yo con permiso ni nada” Jorge

“No, no tuve que pedir, no estaba trabajando. Lo único bueno era que estaba sin trabajo, porque así pude dedicarme a curarme” Estuardo

Sin embargo, una mujer sí tuvo que mentir para buscar el permiso y justificar de manera rebuscada sus ausencias.

“No, fíjese que yo se lo digo, con mi mamá y mi hija, gracias a Dios no tengo dificultad para salir. Pero en ese entonces yo estaba cuidando a una señora, ya estaba bien anciana ¿verdad? Y quizás fueron como 15 días que yo le dije a ella. Yo no le dije que tenía tuberculosis porque da penita, acuérdesese que la gente siempre hay escrúpulos. Así es que yo le dije: “Mire,

fíjese que me están dando una pastilla para la diabetes y me la tengo que ir a tomar". "No tenga pena", me dijo. Así es que me venía tempranito y a las 8 tenía que estar yo ahí donde ella porque era una señora que había que cuidarla. Pero solo eso fue la dificultad" Mónica

En el caso de la persona joven entrevistada refiere que el establecimiento de salud se comunicó con la persona que se había registrado como tutora.

"Yo ya tenía 18 años, pero contactaron a mi madre, para gracia de ella, estaba de vacaciones en ese momento entonces ella hizo ahí todas las vueltas. Ella ha quedado como responsable mía, entonces ella accedió. Entonces no había problema de otra manera" Roberto

6.2.1.2 Detalles sobre el último episodio de enfermedad

6.2.1.2.1 Por qué se contagió y que hizo al darse cuenta de que tenía TB

Todas las personas dicen desconocer por qué y cómo se contagiaron, algunos responden a su inquietud pensando que se contagiaron en lugares públicos que frecuentan (colegio, trabajo).

"A ciencia cierta no, pero yo asumo que puede haber sido en el colegio, quizás. Porque yo era el típico de la rutina de casa a colegio o colegio a casa todos los días. Entonces es lo único que se me ocurre. No hay, no, no me cabe en la cabeza otra forma con la que me haya contagiado. Lo más extraño es que no he conocido de alguna otra persona que haya estado afectada por TB en el colegio. Yo a veces pienso que capaz a uno le comenzaba y le saltaron ahí algunos restos de, no sé, de saliva, desgraciadamente yo los agarré. Capaz que a él ya ni le dio y yo me comí toda la enfermedad" Roberto

Ninguna de las personas entrevistadas supo establecer una relación entre los síntomas que estaba presentando con la tuberculosis, con excepción de la única persona entrevistada que ha tenido dos episodios de la enfermedad.

"Cuando me molestaba aquella tos que no se me quitaba. Yo compraba hasta barritas de menta para ver si algo me refrescaban la garganta y era de gusto. Si hasta me acostaba cuando me agarraba la tos ahí donde estaba haciendo el pozo, (encima de) unas latas. Habían ratos de que no me daba vida. Y ya me fui poniendo más en cuidado yo. "No puede ser que me haya dado la enfermedad de vuelta", dije yo. Y (me decía) a la señora mía: "Sí, vaya a la Unidad de Salud mejor", y así fue como acudí de vuelta. Porque no creía yo que me había dado de vuelta y salí positivo con la enfermedad" Mario

Cuando las y los PAT recuerdan el momento del diagnóstico la entrevista se vuelve emocional y en su mayoría, incluidos los hombres, expresaron haberse sentido mal, preocupadas y desalentadas luego de escuchar la explicación de un tratamiento tan largo y demandante.

“Como estaba en el hospital, es que lo que pasa es que las dos cosas a la vez me sentí mal, porque las dos cosas a la vez y como yo desconocía de la TB, no sabía nada, cual era esa enfermedad. Si hubiera tenido conocimiento si hubiera podido identificar que era TB” Oscar

“Me entró así, me deprimí un poco, verdad. Pero pensé que si me pongo en tratamiento lo voy a superar” Pablo

Por otra parte, para aquellas personas que en situaciones previas habían vivido las consecuencias de la enfermedad el diagnóstico fue aún más duro y desalentador.

“Pues llorar porque yo había visto el sufrimiento de mi hijo y que había fallecido. No sería a causa de eso o causa de la operación, o no sé por qué. Entonces me dio desesperación, fue angustia. Yo mi sobrina trabaja aquí, pero ahorita no está ahora. Yo le decía a ella: «me voy a morir como el niño». «No, si va a ver que se va a aliviar», me decía ella, porque yo había pasado lo del niño. Y yo decía que lo mismo me iba a tocar a mí. Y pues sí, le da tristeza a uno porque ya ha visto uno lo que ha pasado con mi hijo, pues” Verónica.

6.2.1.2.2 En relación con el tratamiento y efectos secundarios

La mayoría de las personas entrevistadas manifiesta haber tenido efectos secundarios al tratamiento, las PAT reportan haber tenido, en orden de incidencia: alergias con manifestación cutánea (rash, picazón en el cuerpo), malestares estomacales (vómito y diarreas) y dolores musculoesqueléticos.

“Si he tenido efectos secundarios, a veces me da alergia, me da como rash, a veces me duelen las articulaciones, a veces ando como me duele, pero lo consulte con ellas y me dijeron que son los síntomas que me pueden dar, a veces me causa dolor y por eso me dicen que tengo que alimentarme bien, sanamente y consumir bastante agua. El estómago si me duele sobre todo la primera vez, en esta fase lo que me da es mal de orín y yo siento que quizás es lo mismo de la pastilla porque cuando una se la toma el orín le cambia de color porque es la pura pastilla” Marina

Solamente 5 PAT reportan haber consultado por los efectos secundarios, no obstante no todas recibieron tratamiento o recibieron recomendaciones paliativas.

“No, no recibí tratamiento para el estómago, fíjese que me dijo la doctora que era el mismo el medicamento lo que causa eso” Jorge

“Lo que hago es hacer lo que ellas me indican, tomar bastante agua, por la cantidad de medicamento” Marina

El resto de las personas asumió que era por el tratamiento y no consultó, sin embargo, una de las personas entrevistadas reporta que los efectos secundarios permanecen luego de finalizado el tratamiento.

“Todavía lo tengo bien presente en mi cuerpo. Sí está bien presente en la cara, pues he ido a la Unidad de Salud y me han dejado unas pomadas que en cierto modo lo han reducido, pero aún se nota demasiado. Entonces yo me apelo a que cuando termine el tratamiento, espero ya se desaparezcan, pero todavía siguen bien presentes” Roberto

6.2.1.2.3 Apoyo durante el tratamiento

Las variables comunes sobre el apoyo para la mayoría de las PAT participantes son: apoyo familiar y apoyo del personal de enfermería de los establecimientos de salud. En general las personas no compartieron su diagnóstico de tuberculosis con personas ajenas a su círculo familiar inmediato por lo que no recibieron apoyo comunitario ni en especie ni apoyo moral.

Ninguna persona reporta apoyo entre pares, a excepción de la PAT que recibió su tratamiento con el ISSS, nadie entablo una relación con alguna persona en el establecimiento de salud.

“En la forma en que ellos me animaban, que no dejara de tomarme el medicamento. Me decían «ahora ya va bastante mejor, se ha visto el cambio de que ya no le agarra esta gran tos que a usted le daba». «No deje de tomar el medicamento porque va a volver a lo mismo». No, yo entendía. Yo estaba atento de no perderme el medicamento ni un tan solo día” Mario.

No obstante dos mujeres afectadas por TB no tuvieron apoyo familiar, una de ellas por no contar nada a su familia hasta que estuvo curada y la otra compartió la experiencia sobre el estigma familiar que recibió de parte de su esposo, quien no la apoyó y se alejó durante los seis meses del tratamiento.

“Mire yo le dije, pero cuando ya sana, gracias a Dios” Jazmín

“Más que todo con mi hija, mi esposo es algo raro. Él se ha alejado mejor, se alejó de mí, o sea se alejó, pues, pero no me dejó. Solo que no se acercaba, que me marcaba” Verónica

Con respecto a las prácticas de curación, a pesar de que la sociedad salvadoreña tiende a utilizar mucha medicina natural, entre las PAT existe el temor de combinar medicamentos o prácticas con el TAES, por tanto, la gran mayoría afirmó no haber tomado nada aparte del tratamiento para TB, las excepciones son las personas hipertensas o diabéticas medicadas que siguieron las indicaciones médicas para tomar ambos tratamientos.

“Pues ahora que lo menciona, previo al diagnóstico propio de la enfermedad me tomé quizás seis jarabes de distintas marcas de esos para la tos también. Me tomé demasiados té de hierbas, de esos que hacen. También me aplicaron técnicas como bañarme con hojas de remedio, cosas así. Pero después que me diagnosticaron la TB ya no, temíamos que eso empezara a interferir con el tratamiento propio, entonces ya dejamos de lado esas cosas” Roberto

“Yo siento que tomando las indicaciones que me dan, soy diabética tengo que tomarme la pastilla para eso, tengo que tener la azúcar controlada, porque eso me ayuda bastante también, me tomo las medicinas y el agua, así como mantengo en control los exámenes que me dejan” Marina

Las únicas que reportan haber realizado alguna práctica de medicina complementaria son dos mujeres, comentan haber hecho vaporizaciones (recomendadas por un médico privado) y bebidas de medicamentos naturales.

“Me hice unas vaporizaciones de un montón de chunches: ajos, cebollas, limón, eucalipto, pero era vaporizaciones, no era tomado. Fue lo único que me hice. Porque me dijo el doctor que me recetó eso que eso me iba a limpiar los bronquios” Verónica

“Sí, medicamentos naturales. Digamos, cebolla morada. Acuérdesse que las mamás a uno le hacen brebaje. Pues ella me hizo cebolla morada, manzanilla, jengibre y me hacía que me tomara todo eso” Mónica

6.2.1.2.4 Cambio en su vida y contactos después del diagnóstico

Muchas de las personas dijeron no haber sentido cambios en su vida al momento de realizar la entrevista, sin embargo al ahondar un poco más todas y cada una reconocen algún tipo de cambio, en orden de incidencia los cambios sucedidos se refieren a:

- Cambios en las relaciones con su familia o amistades cercanas,
- Cambio en las relaciones de género, los hombres al tener que desempeñar nuevos roles y en las mujeres desistir de hacer las tareas de cuidado o al contrario, enfocarse más en tareas de limpieza para evitar el contagio de su grupo familiar.
- Cambios económicos relacionados a pausas en las actividades productivas.

Y en menor medida, cambios personales, relacionados con el autocuidado y la conciencia de ser una persona saludable en el futuro.

“Mi trabajo siempre ha sido en maquila o en el mercado, la primera vez que me dio TB no trabajaba, la separación fue a raíz de la enfermedad, como uno se pone enfermo, no todos los hombres son así, pero en caso de él, es que cuestión que no entendió que yo estaba enferma, y lo que es uno en cuestión de pareja, yo no podía estar al 100 con él ni atenderlo porque me sentía súper mal, el eso no lo supo entender, y esa primera vez que me

enferme fueron las cosas cambiando, él me dijo «Que vos que toda enferma, que vos no servís para nada» entonces siento que tuvo que ver mi enfermedad un poquito pero solo Dios sabe porque pasan las cosas”

Marina.

Las personas PAT expresan miedos y riesgo provocados por estos cambios, especialmente caer en depresión y establecer mecanismos de auto discriminación y alejamiento social auto impuesto, todo además puede ser contraproducente para continuar o finalizar el tratamiento.

“Si me sentí mal, en sentido anímico, me impulso a ser más cuidadoso de lo que soy, en cuanto a cubrirme y más que todo de la gente, intento no dañar a las demás personas, ser más consciente. Prácticamente no me relaciono con gente, no salgo con nadie” David

“Perdí bastantes amistades, porque como le vuelvo a repetir, lo disminuyen a uno en la forma de que cuando le detectan que hay enfermedad, quien se da cuenta bien, lo disminuye a uno, lo toma como de menos, aquello como con desprecio. Así es que a varias amistades no les gustaba relacionarse conmigo. Yo les daba razón, verdad, porque se sentían ellos que podían llegar a contagiarlos con la enfermedad” Mario

“Yo no salía porque yo no salía. Mi familia como es bien poquita ni me visitaba, lo más que estaba era con mi hija y él. Pero ya está casada que venía más a la casa, pero más que todo era con él. Pues imagínense que, con el COVID, que estaba todo que ni se podía salir usted. Ni mi hija a veces podía venir. Y yo en cama ahí, porque como me adelgacé tanto, tanto que no podía ni pararme entonces” Verónica

6.2.1.2.5 Inicio de tratamiento

A nivel nacional existe una única opción de tratamiento y una sola forma de recibirlo, es a través del TAES, esto desde cualquier proveedor de salud, no obstante, el manejo de los casos y las indagaciones sobre las necesidades particulares de cada paciente hace que el personal de salud pueda tomar decisiones para flexibilizar y facilitar la adherencia a los antifímicos.

“No, ellas estaban que viniera, que viniera, que no sé cuánto, que tenían que ver que yo me iba a tomar a la medicina, pero él les dijo: «¿cómo va a venir? no se puede ni parar». Porque la verdad estaba con una desnutrición horrenda. «Bueno, si me la quieren dar para que ella se las tome démelas, sino pues no me las den, porque no puede venir, no la puedo traer aquí a exponerse». Y por eso permitieron que mi esposo retirara el tratamiento, al menos los primeros dos meses, luego, ya recuperada empecé a venir” Verónica.

“De tratamiento no, pero sí opciones para acercar los servicios a mi casa [refiriéndose al cambio de establecimiento de salud]” Laura

La solicitud de la atención temprana se evidenció más en las mujeres y el tiempo desde la aparición de los síntomas hasta llegar al médico de cabecera es variado, sin embargo, una constante común es la gravedad presentada o el grado de molestia que los síntomas ocasionaban a las personas afectadas. En las entrevistas hay casos donde fueron meses los estadios de síntomas, en casos de síntomas leves, y casos donde son 15 días en caso de síntomas graves.

“Miré, fíjese que pasé bien como unos dos, casi los tres meses que yo no creía que me había vuelto la misma enfermedad. Por lo menos dos meses. Que no se me quitaba la tos, y (me daba) más fuerte. Fue cuando así ya me puse en cuidado” Mario

“No, desde que vomité sangre y la debilidad en el cuerpo y todo eso ya no podía trabajar bien. Así pues, ahí fue donde dije de pasar consulta no, porque yo creo que la enfermedad la tenía desde antes” Pablo

En otros casos las PAT hacen referencia a los diagnósticos equivocados, a pesar de acudir a un servicio de salud público o privado, los exámenes clínicos no indicaron el padecimiento de la tuberculosis.

“Desde que aparecieron los primeros síntomas fui casi inmediatamente a consultar, sin saber qué era eso, pasé un año sin saber qué era eso, la primera prueba fue en laboratorio privado y se tardaron 2 días en dármele. Desde ese resultado hasta iniciar el tratamiento paso como un poco más de un mes, porque me hice la prueba, después me hice otra, me salieron 2 crucitas. Con ese resultado volví yo a la Unidad de Salud porque ya me habían referido, ahí les di el resultado y me atendieron, después de esa consulta ya me habían dado un spray y me dijeron «Termínese la medicina y después iniciamos con el tratamiento», entonces así hice. Pase como 2 semanas nada más en lo que me terminaba lo que me habían dado” David

“Y yo, bueno, desde que tuve el primer síntoma fue directamente tos y consulté a los cinco días de tenerla porque era fuerte, pero no me diagnosticaron eso, sino que me dijeron que era una bronquitis. Primero me dieron un tratamiento para eso. Luego siguió. No, no tenía alivio. Volví a consultar como a los 15 días, igual me dijeron que era una bronquitis aguda. Me volvieron a dar tratamiento para eso. Y no, no tenía alivio. Y yo seguía con los síntomas, la tos fuerte, dificultad para respirar y todo eso.

Luego, como al mes de tener la enfermedad, fui a consultar, pero en realidad no era por eso, sino que era un examen de citología, la doctora me escuchó en ese momento tosí y la doctora me escuchó y me dijo ¿anda con tos? Sí, le dije, y entonces me dijo, pero se le oye fuerte «¿ya se hizo examen? ¿Ya consultó?» Y entonces le dije yo sí, ya consulté, pero me dicen que solo es bronquitis y así me han tenido. Entonces ella me dijo: «Mire, le vamos a hacer un examen, ese examen médico lo va hacer va dar una muestra ahora y otra muestra mañana, la muestra del esputo». Y entonces así fue. Y cuando ya di las dos muestras, me llamaron después que había

salido positiva. El primer examen me lo tomaron ese mismo día de la consulta, eso fue en el Seguro Social, soy beneficiaria por mi esposo” Laura

La motivación positiva principal es estar saludable, tomarse el tratamiento completo para alcanzar la cura de la enfermedad, especialmente en aquellas personas que padecían TB por segunda vez y en quienes habían tenido experiencias previas (decesos o experiencias de vida en los Centros Penales).

“Las ganas de seguir viviendo y mi familia. Como le digo, yo estuve privado de libertad, y allá vi bastantes casos. La enfermedad es mortal, pero a l vez es curable. Entonces, lejos de que le dicen las doctoras a uno de que la enfermedad es curable, pero de que lleve sus tratamientos al pie de la letra y las ganas de uno de seguir sobreviviendo, entonces tiene que poner de su parte y así hasta la fecha así vamos” Jorge

No todas las personas hicieron referencia a motivadores negativos, poro quienes lo hicieron se enfocaron en el tratamiento mismo y a los efectos secundarios de este.

“Me ha desmotivado a veces el tratamiento, porque hay días que con solo que hay que ir a la clínica, y como el medicamento es fuerte, hay momentos que me lo tomo que digo «Ojalá no me baje la pastilla, porque el sabor y el olor se quedan» hay momentos que no quiero seguir con esta medicina, pero digo sin esto no me voy a sanar” Marina

“Realmente si estaba enfermo tenía que cumplir más que todo, cuando se me dio la alergia, eso sí me desubico, pero ya estaba y dije «ya estoy aquí, tengo que...» Oscar.

Si bien el TAES es único y es administrado por tres proveedores de salud a nivel nacional, sí existe evidencia de apoyo interinstitucional, muchos de los establecimientos de salud del MINSAL comparten instalaciones con el Fondo Solidario para la Salud, que presta servicios las 24 horas los 365 días del año, en este sentido las PAT tomaban su tratamiento TAES los días sábado o en horas no hábiles a través del apoyo de enfermeras de FOSALUD.

“Me explicaron que el tratamiento para darle seguimiento tenía que estar viniendo todos los días y tomármela en frente de ellos mucha gente le daban la medicina y no se la tomaban, entonces mucha gente quizás hasta se murió porque no se la tomaba. Ahora me dijeron tiene que estar viniendo para controlarlo, eso me explicaron, voy todos los días. Voy de lunes a sábado, porque la Unidad de Salud tiene FOSALUD” David.

6.2.1.2.6 Acceso a los servicios de salud para TB

El apoyo que brindan los proveedores de salud en el marco de la TAES es la administración o entrega de alimento para aportar calorías (en este caso de nombre comercial ENSURE) como apoyo a la nutrición de la PAT. No obstante, no hacen una diferencia de suplemento en caso de personas con diabetes, el ENSURE es entregado sin hacer diferencias en función de las comorbilidades. Sin embargo, muchas de las PAT entrevistadas mencionan no haber recibido ningún tipo de suplemento alimenticio con su tratamiento y además

Evaluación cualitativa de las poblaciones clave, barreras de género y el contexto legal relacionado a Tuberculosis en 11 países de Latinoamérica y el Caribe, 2022. El Salvador

reportan tener que llevar su propia agua o bebida para el momento de administración de las pastillas.

“Nada, nada, en la Unidad de Salud no hicieron nada, no me dieron, pero ni un Ensure. Y hay un programa, creo, que le dan Ensure a uno, porque al niño le dieron una vez en el año y medio. Yo sé que hay un programa que dan Ensure a los pacientes de TB. A mí nunca me dieron un bote, nunca. Nunca me dieron qué vitamina o “tome esto”. Solo me daban el veneno y eso me tragaba” Verónica

Los establecimientos de salud no brindan apoyos materiales adicionales al suplemento alimenticio y no reembolsan los gastos de transporte para las personas afectadas por TB.

“Iba todos los días a la Unidad de Salud de Merliot y los jueves a donde el doctor, acompañado de la Licenciada o de la Doctora, mi sobrina trabaja, no le quedaba tiempo de llevarme y traerme, de la Unidad de Salud me llevaban, fue más de 1 mes y tenía que pagar taxi de ida y de regreso, yo lo pagaba, para que llevara a mí y al personal de salud. Porque en esa unidad de salud no tienen unidad de transporte, me dijeron que yo lo tenía que pagar. Gastaba \$6 la ida y \$6 la venida. Después de ahí me iba para la casa, salíamos de la Unidad de Salud y regresábamos ahí, y de ahí yo me venía a pie para la casa” Oscar

Las personas PAT desconocen si existen servicios de salud mental disponibles, la única experiencia diferente en cuanto a recursos de apoyo psicológico de parte de un proveedor de salud es de la PAT que recibió su tratamiento a través del Instituto Salvadoreño del Seguro Social.

“Yo recibí el apoyo de mi familia, pero también de parte de la clínica del Seguro. Hubo apoyo porque había charlas. Había reuniones para y como para motivar y a decir no de que no era el fin, que esto era un tratamiento y que eso tenía cura. Había tenido tratamiento psicológico muy bien” Laura

6.2.1.2.7 Acceso a los servicios de salud para otras patologías

Las comorbilidades incluidas en las PAT a quienes se les realizó entrevista son: diabetes y VIH. Con respecto a ambas las personas reportan que llevan sus tratamientos de forma separada y diferenciada. En ambos casos consultan y llevan su control en los establecimientos de segundo y tercer nivel a nivel nacional.

“Cuando me dijeron sobre la diabetes, fue la primera vez que ingresé al hospital, la enfermera me dijo «le vamos a dar una charla porque usted es diabética, de cómo se va aplicar la insulina» y cuando yo le pregunte por cuanto tiempo ella me respondió «usted no entiende, esto es para toda su vida, usted sin esto no va hacer nada», yo me sentí mal, me sentí con los ánimos bien bajos, pero después llego otra enfermera me dijo «Tranquila este no es el primer caso, esto sucede, usted tiene que estar

Evaluación cualitativa de las poblaciones clave, barreras de género y el contexto legal relacionado a Tuberculosis en 11 países de Latinoamérica y el Caribe, 2022. El Salvador

*constante con sus chequeos y medicinas, va tener una vida normal»”
Marina.*

De las personas entrevistadas únicamente uno reporta que le descubrieron la diabetes en las atenciones médicas relacionadas con la TB, para el resto la TB llegó como comorbilidad.

*“De sorpresa me agarro porque como prácticamente yo fui al hospital San Rafael porque días de tener hipo, pero ahí me hicieron varios exámenes y me detectaron la diabetes y la TB, como yo nunca me había hecho examen de nada, me agarro por sorpresa no sabía que tenía eso”
Oscar*

6.2.1.3 Descripción del estigma y sus influencias

6.2.1.3.1 Conocimiento del diagnóstico y su entorno cercano

Al relatar cómo fue la ocasión en la que le diagnosticaron, afirman que el establecimiento de salud les entregó de forma personal y privada los resultados de los exámenes de laboratorio.

*“Un doctor, sí. Y él me dijo que había sido diagnosticado con tuberculosis, que eso es curable y que hay que hacer todo al pie de la letra. Y de ahí salió una encargada porque como hay un grupo siempre de tuberculosis y todo eso. «Vamos a empezar a darle el tratamiento, pero lo vamos a referir para la Unidad de Salud de Lourdes, de donde usted es, que le queda más cerca». Me dieron la referencia y fui allá. «Si no lo quieren atender», me dijo, «con gusto, nosotros le aplicamos el tratamiento»”
Jorge.*

No obstante, hay experiencias diferentes con los establecimientos de salud privados.

“En el laboratorio privado solo me dieron el resultado, me lo mandaron por WhatsApp. En la Unidad de Salud me dieron toda la información y me explicaron lo que era la enfermedad, los riesgos, lo que tenía que hacer, todo eso. No me mencionaron nada sobre a quién decirle. A los más allegados de mi familia les dije que tenía TB, no les dije a amistades porque no tengo. A mis hermanos les dije, no tengo hijos, y a mi señora” David

El aspecto en el que todas y todos coinciden es en la confidencialidad del diagnóstico, afirman saber que es su derecho y que el personal de los establecimientos de salud no deben divulgarlo.

6.2.1.3.2 Trato recibido en los establecimientos de salud

No hay referencia a malos tratos recibidos por el personal de salud del Programa de TB, al hacer mención se refieren a las horas no hábiles, cuando el personal de salud referente

del programa de TB busca apoyo de personal de otros programas, a otras instituciones (FOSALUD) o al personal de seguridad con quienes se deja el TAES los sábados o días feriados.

“Tres veces en el Seguro y las tres veces fue una mala atención, porque me trataron como que era gripe las primeras veces. Y ya la última vez dijeron que era COVID. Pero yo estaba seguro de que no era COVID porque nadie en la casa salía. Ya a la tercera vez dijeron que ya lo iban a mandar la oxigenación y todo eso” Ernesto

“50 y 50. Es que son bien groseras ellas aquí. Yo venía días sábado no están ellas, estás de FOSALUD. Y cuando yo venía, ellas platicando y yo acá. Eso los días sábado. También hay de lunes a viernes que casi aventada me daban la pastilla. Pero igual, yo lo que me interesaba que me dieran las pastillas” Mónica

6.2.1.3 Experiencia con el estigma

Al respecto de la comunicación del diagnóstico, casi todas las PAT refieren haber comunicado su diagnóstico de tuberculosis a su círculo familiar más cercano, no necesariamente restringido a las personas con las que convive, pero sí a aquellas personas de su confianza.

“Solo al gremio de la familia [le dije]. A nadie más por pena, porque es un rechazo” Ernesto

La excepción es una mujer que no le comunico a nadie su diagnóstico y se reservó la información hasta que el personal de salud le informo sobre la finalización de su tratamiento, ella reporta que solo tomó medidas precautorias, además ceso sus actividades de cuidado y atención a la familia.

“No, a nadie. Solo mi Señor sabía lo que yo tenía. No es, pues, por cualquier cosa, ¿verdad? Mire, mi esposo padece del corazón. Mi nieta padece del corazón. Digo yo: «diciéndoles eso se van a poner malos». Tal vez no me voy a poner mal yo que ellos. Les puede dar depresión, todo eso” Jazmín

Las reacciones ante el tratamiento son muchas y variadas, reportan desde el apoyo incondicional que procura que la persona no experimente cambios en su rutina y vida familiar a casos donde el estigma causa alejamientos familiares.

“Quienes se enteraron fueron ellos tres [refiriéndose a su hija, su esposo, la empleada doméstica]. Para que no me vieran mal porque si mi esposo, que es el que estaba en la casa, era el que me miraba mal, cómo me iba a mirar la gente. La gente de afuera ya sabe que es contagioso, entonces para que no me discriminaran más de lo que tenía en la casa, entonces yo decía que era una bacteria en los bronquios. Sí lo oculté a bastante gente, casi a todos. Ah, y mi sobrina que es la que trabaja aquí,

Evaluación cualitativa de las poblaciones clave, barreras de género y el contexto legal relacionado a Tuberculosis en 11 países de Latinoamérica y el Caribe, 2022. El Salvador

que es enfermera, pero de allí no y la familia de ella, por supuesto que ella iba a decir” Verónica

Las PAT no informan de su diagnóstico a su comunidad ni a las amistades, prefieren evitar malos tratos ya que suponen que los recibirán.

“Nadie en la comunidad se dio cuenta que estuve enfermo, quizás los que se dieron cuenta fueron unos compañeros de trabajo y mi familia, ni siquiera lo he mencionado en las capacitaciones que doy, que yo prácticamente sobreviví a eso, nunca lo he mencionado a nivel comunitario. Creo que ni se dieron cuenta y los que se dieron cuenta que me preguntaron les dije si yo me enfermé y me incapacitaron dos semanas y la gente no se dio cuenta” Arturo

Una sola persona menciona estigma y discriminación recibida en uno de los establecimientos de salud que dispensa el TAES.

“Sí, por lo menos con ellas vea (refiriéndose a las enfermeras), cuando una «Buenas, vengo por la pastilla», «Vaya, pero retírese un poquito». Yo sabía pues, yo no me acercaba mucho porque ella se les nota. Pues eso y a veces también es necesario decirle «mire, quítese», sino que ellas desde el primer momento. Vaya, una vez a una de ellas se le cayó la pastilla y así mismo me la dio. ¿Y yo cómo le decía: «Mire deme otra»? Capaz, que bueno me pegaba, pero yo lo único que hacía yo ponerme alcohol en las manos, ¿verdad? Bueno dije yo, pero gracias a Dios aquí estoy” Mónica

El no contar sobre el diagnóstico ayuda a disminuir el estigma en espacios laborales o de comercio. En este rubro se ubican dos PAT que se dedican a vender productos alimenticios de manera informal, un hombre que vende pan y una mujer que hace venta de tortillas.

“A mi señora, solamente a ella. A nadie más. No le dije a nadie, porque yo hago pan y ya la gente no me iban a comprar” Pablo

6.2.1.4 Barreras y facilitadores en el camino de la TB

En general, la información que las personas brindaron limita el proceso de segmentar la información para cada uno de los estadios de la cascada de atención de la TB, a continuación para el apartado de barreras y facilitadores se identifican las barreras y facilitadores que las PAT reconocen en su historia y se subtitulan para visibilizarlas, sólo en barreras/facilitadores donde fue posible separarlos por cada estadio.

Es importante relevar además dos situaciones:

Entre la visita al médico y al diagnóstico: para todas las PAT entrevistadas el tiempo entre la visita al médico, la toma de la prueba y el diagnóstico tiene una ventana corta de tiempo (máximo 8 días), por tanto, no reportan facilitadores/barreras para este período.

Durante la fase hospitalaria del tratamiento: las únicas dos personas entrevistadas que reportan hospitalizaciones también indican que fue en momentos previos a su diagnóstico de

TB, las causas estuvieron relacionadas a los síntomas, pero no hubo ningún reporte de hospitalización posterior al diagnóstico. Todas las personas iniciaron su tratamiento de manera ambulatoria en los establecimientos de salud locales (Unidades de Salud).

6.2.1.4.1 Barreras en el camino de la TB

En general las personas reportaron algún tipo de barrera en la cadena de respuesta a la TB, sin embargo estas no fueron un impedimento para finalizar el tratamiento.

6.2.1.4.1.1 Derecho y acceso a la salud

Antes de la visita al médico.

Las barreras para acceder a los servicios de salud son personales, todas las personas reportan la facilidad de contar con un establecimiento de salud cercano a su vivienda o accesible, sin embargo, recurrentemente se identifica que los desafíos para acceder a los servicios son personales, especialmente para los hombres.

“Pude venir antes. Lo que pasa es que uno se hace el duro, no piensa. Y yo desde años tengo esa tos toda pasmadita. Se me quitaba así de repente y después me volvía. Y es como fumaba también. Pero no era normal” Pablo

Diagnóstico y tratamiento

En general las PAT reportan falta de atención a los efectos secundarios ocasionados por el tratamiento.

“Que había que tomarme cuatro pastillas diarias de tamaño así, 4 diarias, pero eso me hacía vomitar sangre, las pastillas. Vine aquí a consultarlo, y el médico lo que me dijo fue: «¿qué querés, morirte o tomarte el medicamento? no hay opción». Entonces seguí en esa cosa, pero yo vomitaba sangre. Yo era bebiéndome las pastillas y yo iba a vomitar no comía y vomitaba pura sangre, pura sangre” Verónica

Durante el tratamiento ambulatorio

Las barreras para acceder a los servicios de salud están relacionadas con aspectos familiares y laborales donde confluyen aspectos económicos y de apoyo para asistir todos los días a tomar el TAES.

“Como es lo que me dijo el doctor, que yo fui el favorecido con la alergia, eso me afecto un poco porque dije «púchica, porque yo», entonces no dejé de asistir al tratamiento. Si hubiera sido difícil si no hubiera tenido dinero para el taxi, porque ahí solo mi hermana, pero como ella tiene su compromiso y yo tampoco no podría exigirle, ahí si hubiera sido más difícil, porque al principio yo le decía a la Licenciada, mire si no hubiera tenido esos recursos, hubiera dejado el tratamiento” Oscar

“Y venir aquí tomarme la pastilla e irme de regreso para seguir mi negocio. Eso. El día sábado sí, para mí era...a veces yo no venía, entonces ahí es donde yo me atrasaba, pero no nunca tuve barreras así tan fuertes”

Mónica

6.2.1.4.1.2 Género

Antes de la visita al médico.

Hay un reconocimiento tácito de los hombres de que es responsabilidad personal la búsqueda de la atención en caso de síntomas de la enfermedad, sin embargo, hay retrasos atribuibles a la falta de actitudes de auto cuidado relacionadas a estereotipos de género.

“Parte fue culpa mía porque me confíe, porque desde la primera vez el primer síntoma que me dio me dijo que me hiciera la prueba para estar más tranquilo, fue responsabilidad mía no hacer el esfuerzo de hacerme la prueba, ya ahorita hace 1 año ya hubiera salido de todo esto, cuando ya llegué si me atendieron y me dieron el tratamiento” David

“Mire no, no fue, como le dijo, fue haraganería de no querer ir yo a la clínica. No había un obstáculo, ni nada. Porque incluso, como le digo, mi esposa (me decía): «anda a pasar consulta, esa tos muy fea»” Jorge.

Durante el tratamiento ambulatorio

Las mujeres expresan que la principal barrera para dar continuidad a su tratamiento es cumplir con las tareas domésticas y de cuidado en su hogar, representa un reto desarrollar sus responsabilidades en el hogar y cumplir con el tratamiento.

“Más que todo en esta etapa de la enfermedad, con lo que se le dificulta es con el trabajo, es bien difícil porque cuando uno tiene hijos, porque los hijos tienen que estudiar, vestirse. Esa cuestión es difícil” Marina

6.2.1.4.1.3 Estigma

Durante el tratamiento ambulatorio

Dos mujeres reportan barreras relacionadas con el estigma en la cadena de respuesta de la TB. Una de ellas comentó su historia de estigma dentro del hogar.

“Más que todo con mi hija, mi esposo es algo raro. Él se ha alejado mejor, se alejó de mí, o sea se alejó, pues, pero no me dejó, ¿va? Solo que no se acercaba, que me marcaba los trastos, que no dejaba que yo me acercaba a la cocina, que así va, no se fue de la casa solo se quedó ahí, pero distante. Es bien duro eso, porque uno en ese momento quiere apoyo, no que lo desprecien. Él me abandonó, se separó de mí. Porque él nunca se acercaba a mí, en vez de ayudarme me dañaba porque es bien feo que lo discriminen a uno, porque yo sé que es una enfermedad contagiosa. Es que tampoco le iba a andar echándole saliva y besándolo, pero se siente bien,

*feo, porque a pesar de lo que uno tiene y que lo discriminen, es horrible”
Verónica*

La otra expresó toda la discriminación que ha sufrido por parte de persona en quienes confiaba cuando les dijo de sus síntomas.

“Le dije a toda mi familia, porque vivo en una colonia pequeña y prácticamente los terrenos son así, como ya vivía yo donde mi mamá toda la familia tiene su casita así, no convivimos con todos porque cada quien tiene su hogar, pero somos bastante unidos. El día que me dijeron yo les conté y me dijeron «échale ganas, seguí como te han dicho en la clínica y no se achique, todo saldrá bien»”.

“Con algunos vecinos me he sentido discriminada, en la colonia si no me quieren hablar yo siempre saludo y algunas personas no me contestan el saludo, cuando me ven se alejan y se ponen la mascarilla, uno se siente incómoda, pero yo digo tengo que aprender de esto, porque no todas las personas piensan igual que uno. Algunas personas me dicen «eso no se cura, eso siempre está ahí» pero como no tengo que dar explicaciones a las personas, yo sé que eso no es así” Marina

6.2.1.4.1.4 Financiero

Las barreras financieras se presentan entre la visita al médico y el diagnóstico ya que acuden a centros de salud privados o tienen diversas visitas a los establecimientos de salud, además se presentan durante el cumplimiento del tratamiento ambulatorio, estas fueron solventadas en todas las ocasiones, la prioridad de las PAT es finalizar el tratamiento, mucho de este apoyo financiero les llega a través de su familia.

Entre la visita al médico y al diagnóstico

“Mire, no es la gran cosa lo que he gastado. Digamos, unos \$300 o \$400 dólares. Pero acuérdesse que, si uno se cura, eso no es nada” Jorge

Durante el tratamiento ambulatorio

“No me han ofrecido otro tipo de tratamiento, solo me preguntan cómo me siento, si no he sentido nada raro, ningún efecto, me dicen «Si siente algo avísennos». Gasto \$25 mensuales, \$1 diario para moverme no es obstáculo porque es mi bienestar” David

*“Ah, claro, el gasto de la compra de GLUCERNA [suplemento alimenticio para personas con Diabetes], si vale cinco dólares el botecito así. Pobre mi hija, ella me mandaba y a veces yo los compraba y era lo único que a mí se me detenía en el estómago, entonces yo compraba uno. Me tomaba unos mediodía y noche. Eso era lo único que me quedaba y me sustentaba, me imagino que por eso quizás el azúcar, se me mantenía también, como eso también dicen que mantienen los niveles de azúcar”
Verónica*

“La parte económica fue difícil porque teníamos que llevar los tres con qué tomar [el tratamiento] a parte del pasaje, eran dos dólares por cada uno. Entonces, como la niña ya pagaba su pasaje, entonces eran cuatro dólares y por eso fue que pedí el cambio, porque se nos hacía difícil. Lo económico fue lo más difícil. Pero también hubo esa facilidad” Laura

6.2.1.4.1.5 Geográfico

En general las personas entrevistadas reportan la facilidad de acceder a los servicios de salud debido a la cercanía con sus hogares, el programa de TB a nivel nacional se organiza desde los establecimientos de salud locales. Probablemente los desafíos que enfrentan las PAT estén relacionados al costo del transporte para llegar a los establecimientos. Pero no por su lejanía o por su ubicación.

Durante el tratamiento ambulatorio

Únicamente una persona, que, a pesar de tener vehículo, reporta un obstáculo relacionado con este aspecto.

*“No. Ninguna. porque no está tan cerca la clínica, pero bueno”
Ernesto*

Y otra persona, una mujer, menciona que le ha tocado llegar a pie al establecimiento de salud.

“Tengo que ir todos los días al centro de salud, a veces se me hace difícil ir, porque no trabajo, a veces me ha tocado caminar a pie, pero siempre me la tomo. Tengo que tomar autobús para ir a la Unidad de Salud, cuando no he tenido dinero a pie me he ido, cuesta más porque uno se cansa, pero digo yo, tengo que tomármelo sea como sea” Marina

No obstante la cercanía, se debe considerar que la población joven que padece tuberculosis corre riesgos asociados con la ubicación de los establecimientos de salud, muchas veces no puede acudir sin compañía debido a que son zonas de alta violencia social y delincuencia.

“Sí, como le digo, al principio los primeros dos meses tenían que acompañarme para ir a la clínica. Pero ya lo mejor de todo es que hubo un día de que nadie podía, porque mi abuela estaba enferma, mis papás trabajando. Entonces no podía nadie y yo no podía perder ese día las pastillas. Entonces tomé la decisión y fui yo. Mi mamá vio que no había otra forma, sí o sí tenía que pasar eso, entonces ahora ya es como un poco más abierta en ese sentido. Como nunca lo había hecho porque nunca me había dejado, entonces aparte de la inseguridad no creía que yo estuviera listo” Roberto

En el cuadro 17 se resumen los desafíos que expresan las personas afectadas por TB que distribuyen por todas las fases de la cadena de atención de la TB, pero se concentran más en la etapa del tratamiento ambulatorio, se relacionan con acceso a la salud y aspectos sociales asociados al territorio geográfico (dificultades que las personas tienen para llegar físicamente al establecimiento de salud, por temas de seguridad o transporte), al estigma dentro del hogar lo que puede traducirse en falta de apoyo, y, especialmente, a un aspecto financiero relacionado con la enfermedad misma (incapacidad para trabajar) o con la rigurosidad del TAES (visitas diarias al establecimiento de salud).

Cuadro 17. Desafíos que enfrenta en el camino de la TB

Puntos de Análisis	Antes de la visita al médico	Entre la visita al médico y el diagnóstico	Diagnóstico y tratamiento	Durante la fase hospitalaria del tratamiento	Durante el tratamiento ambulatorio
Derechos y acceso a la salud	2	1	2	1	3
Género.	3	1	1	1	2
Estigma	1	1	1	1	3
Financiero	1	2	1	1	3
Geográfico	1	1	1	1	3
Desafíos laborales	1	1	1	1	1
Otros	1	1	1	1	1

Nota. 3 = Muchos, 2=algunos, 1=ninguno

6.2.1.4.2 Facilitadores en el camino de la TB

6.2.1.4.2.1 Proveedores de salud

Acceder a los servicios de salud

Quienes encontraron facilidades para acceder al servicio de salud de TB especifican que fue por tres factores: conocimiento de la enfermedad, buen trato y cercanía de un establecimiento de salud.

“Con mis conocimientos yo creo que es que se detectó, fui yo mismo por acceder, nadie me estaba pidiendo muestras, yo desde que trabajo en el ministerio me hago pruebas para ver como estoy y en una de esas me salió un bacilo y de ahí fue donde se inició todo, no presente síntomas porque quizás no tenía la carga bacteriana demasiada” Arturo

“Pero siento que la salud en El Salvador en cuanto a la TB si están pendientes y lo atienden a uno, le dan su medicamento, el tratamiento y la atención es buena, hay que tener paciencia, pero hay que tener paciencia porque uno sabe que llegan cantidades enormes de personas, y a veces la

Evaluación cualitativa de las poblaciones clave, barreras de género y el contexto legal relacionado a Tuberculosis en 11 países de Latinoamérica y el Caribe, 2022. El Salvador

gente se desespera y dice “aquí no atienden a la gente” pero uno sabe que con paciencia atienden bien, el que no se quiere tratar es porque no quiere vivir. Para mí están bien las atenciones” David

“Tener una Unidad de Salud cerca, fue lo mejor de todo, no tengo que irme a meterme a otros lados” Roberto

Ser diagnosticado

La relación de cercanía entre la comunidad y el personal de salud local es clave para que una persona sea identificada como sintomática respiratoria y posteriormente diagnosticado con tuberculosis.

“La Promotora me llevo a la Unidad de Salud, me dijo “le han hecho estas pruebas, mejor váyase al a Unidad de Salud y explíqueles y ahí le harán esa prueba” así es como me la descubrieron” Marina

Continuar con el tratamiento

Para continuar con el tratamiento una de las PAT menciona que una facilidad prestada a través del proveedor de servicios de salud fue la formación y los procesos de sensibilización en los que participó.

“Entonces me iban a dar unas charlas allí diciéndome que cómo me iba a poder tratar, cómo me iba a cuidar para evitar [contagiar a] los de la casa, porque dicen que allí en la casa yo iba a tomar aparte todo. Para mí era ya aparte” Jazmín

Otro aspecto que facilita la continuidad del tratamiento fue la buena atención, en general del personal asignado a los establecimientos de salud.

“En la Unidad de Salud han sido bien atentadas, no me quejo porque ellas hasta lo consienten más a uno, la enfermera y la licenciada y las doctoras, lo tratan bien a uno. También el vigilante, de repente cambian de turno y ellos saben de mi medicina, todo es tranquilo” Marina

Finalizar el tratamiento

El acceso al establecimiento de salud se repite como factor facilitador, en este caso para finalizar el tratamiento de una mujer afectada por TB.

*“Saber que podía ir a la Unidad de Salud a erradicar esto. Esta tos que tenía yo no la soportaba y yo sabía que con eso se me iba a curar”
Mónica*

6.2.1.4.2.2 Redes sociales (Familia, parientes, comunidad, apoyo de pares)

Como se evidenció en la sección de apoyo durante el tratamiento acontecido durante el último episodio de TB, el apoyo familiar es un facilitador por excelencia para las personas afectadas por TB.

Continuar con el tratamiento

Para continuar el tratamiento, el apoyo tanto material como moral fue importante.

“Recibí el apoyo de mi familia” Oscar

“Voy a la iglesia, pero quién más me ha apoyado es mi hermano, somos 4 hermanos, yo soy la primera, el segundo hermano si me ha apoyado, porque no he podido trabajar, él tiene trabajito porque la comida no nos falta. Mi mama igual, pero ella no trabaja, porque también tiene sus enfermedades, más que todo es mi hermano que me ha echado la mano. Mi hermano me ha dado apoyo económico y mi mama emocional, que me ha dicho «échale ganas hija»” Marina

6.2.1.4.2.3 Asistencia (Apoyo social material, apoyo psicológico y emocional, apoyo legal, apoyo comunitario de la sociedad civil)

Las PAT no hacen referencia alguna a apoyos de parte de la sociedad civil, en general las personas no contaron de su tratamiento y desconocen si hay una organización que pueda apoyarles.

6.2.1.4.2.4 Acceso gratuito a los servicios de salud y medicamentos

Todas las personas entrevistadas hicieron referencia a la gratuidad con la que se realizaron los exámenes diagnósticos, las atenciones médicas, los exámenes de control alcanzando la finalización del tratamiento.

6.2.1.4.2.5 Monitoreo basado en derechos y manejo de casos

Acceder a los servicios de salud

El abordaje comunitario y el apoyo en aspectos logísticos para facilitar la atención en salud son elementos que una mujer recuerda de su experiencia en el manejo de los casos de TB.

“Sí, en veces llegaron porque la licenciada hasta allá me iba a dejar los botecitos para que yo me tomara los medicamentos. Sí, me decía: «tal día, le va a tocar, pues tomé, aquí están los botecitos, tal día le toca» y ella es bien inteligente” Jazmín

“No, gracias a Dios vivo cerca de la Unidad de Salud. Es que cuando yo me caí así, quien me mandó fue el doctor de allí. Él dio la llamada aquí en el hospital que me fueran a traer en ambulancia entonces él porque yo no tenía cómo moverme en ese instante. Él llamó que mandaran un transporte para que me pudieran trasladar, pero esa es la inteligencia de los doctores que son que son inteligentes, va” Jazmín

Ser diagnosticado

La información al momento de entregar el diagnóstico es una de las facilidades que un PAT identifica.

“Prácticamente la información la dan en la Unidad de Salud, ahí si me dieron información cuando empecé el tratamiento y me daban folletos y cuestiones, porque ya le digo antes de eso yo desconocía completamente de que se trataba, síntomas y todo eso, pero en la Unidad de Salud, me dieron información y folletos y me explicaron” Oscar

Continuar con el tratamiento

La atención de comorbilidades en un solo establecimiento de salud fue una medida que apoyo a una mujer PAT a continuar su tratamiento

“No, hasta ahorita me hacen el chequeo de mi diabetes. El control de la diabetes lo tenía en el hospital, pero con el COVID fui a la Unidad de Salud y me mandan los medicamentos ahí, ya tengo mi control en la Unidad de Salud” Marina

La buena disposición del personal para el manejo de los casos permitió cierto tipo de flexibilidades que facilitó la continuidad del tratamiento para algunas personas.

“Mi esposo venía a traerme el medicamento porque entonces estaba bien el COVID. Entonces yo estaba así, mire. Yo pesaba 185 libras y llegué a pesar 105. Ya ni me paraba. Entonces mi esposo venía a recoger la medicina para la semana. Entonces no podía venir yo acá, porque muchas personas y así como estaba yo, lo hubiera adquirido” Verónica

Tanto hombres como mujeres refieren que la recepción del suplemento alimenticio fue un gran apoyo para continuar con el tratamiento.

“Sí, porque si quiero vengo en la mañana o en la noche. Me dieron Ensure, dos botes, en cada época, en cada proceso, cuatro en total” Pablo

“Me ayudaron en esta forma de que me daban unos botes de leche, y es de una leche cara. Ni leche es, no sé cómo le dicen” Mario

“Mire, pues si muy bien, porque mientras estaba tomando el medicamento estaban dando una leche, de esa que le dicen ENSURE, me dieron seis botes por seis meses” Jazmín

“Durante la primera fase si tome 2 botes de ENSURE que me ayudaron bastante” David

“Ha sido todo eso [apoyo del personal de salud, la entrega del Ensure]” Ernesto

Finalizar el tratamiento

La actitud positiva del personal de salud es una de las cosas que una de las PAT que participó recuerda como facilitador para finalizar el tratamiento.

“¡Quién sabe que me cure!, decía yo bien decepcionado según me consideraba de la tos. Y le iba diciendo a la Licenciada que me sentía bastante mejor. Ella bien contenta. “No deje de tomar el tratamiento, que va a ver, se va a curar, primero Dios”. Gracias al Señor, me curé”

En el cuadro 18 se resumen los tres facilitadores a los que las PAT entrevistadas hicieron referencia relacionados a los proveedores de salud, especialmente para acceder y continuar con el tratamiento, por la cercanía de los servicios; el manejo de casos (enfocado en la continuidad del tratamiento) donde evidencian el buen trato, la flexibilidad y la buena atención recibida por el personal de salud y la familia, de donde recibieron apoyo para transitar por la cascada de respuesta a la TB, identificándose algunos o muchos en estos aspectos.

Cuadro 18. Apoyo en el acceso a los servicios de salud.

Facilitadores	Acceder a los servicios de salud	Ser diagnosticado	Continuar con el tratamiento	Finalizar el tratamiento
Proveedores de salud	3	2	3	2
Familia	1	1	3	1
Parientes	1	1	1	1
Comunidad	1	1	1	1
Apoyo entre pares	1	1	1	1
Apoyo social y material	1	1	1	1
Apoyo psicológico y emocional	1	1	1	1
Apoyo legal	1	1	1	1
Apoyo comunitario de la sociedad civil	1	1	1	1
Apoyo en el cuidado de niños	1	1	1	1
Acceso gratuito a Servicios de Salud y medicamentos	3	1	1	3
Manejo de casos	3	2	3	2

Nota. 3 = Muchos, 2 = Algunos, 1 = Ninguno

6.2.1.5 Impacto de la pertenencia al género/población clave en la experiencia de la TB

Hombres y mujeres entrevistados coinciden que el tratamiento de la tuberculosis y los síntomas son, para ambos sexos, los mismos. Sin embargo, sí hay una diferencia en cómo se vive la tuberculosis a nivel personal y estas diferencias se relacionan con las normas sociales de género que determinan roles y estereotipos.

6.2.1.5.1 Género y vulnerabilidad a la infección

Las mujeres consideran que si en el hogar hubiese sido el hombre quién se enfermara y no ellas, la situación en el hogar hubiera cambiado, ellas se refieren de manera más recurrente a sus tareas de cuidado y cómo, a pesar de su enfermedad, deben continuar con las tareas reproductivas del hogar.

“Sí hubiera sido muy diferente, muy diferente, porque, como me dijo la doctora Ramos, la que nos ha atendido siempre: «Usted, Niña Blanca, es la cabeza, es la cabeza de familia. Y si usted enferma, se enferman todos», me dijo. Entonces, si las cosas así son, hubiera sido muy diferente. Todo hubiera sido muy, muy diferente, porque yo soy la que ando corriendo, atendiéndolos a todos” Blanca

“Es igual, con la diferencia que uno como mujer es más fuerte, porque el papá de mis hijos con medio dolorcito pide que los cuiden, pero una como mujer con sus dolores siempre hace la comida de los niños, hace la limpieza uno se esfuerza un poco más y por eso uno es más valiente que ellos” Marina

6.2.1.5.2 Género y acceso a la atención médica

Ambos sexos confluyen en opinar que son las mujeres quienes más acuden al establecimiento de salud.

“Puede ser que sí, puede ser que sí, pero no sé la verdad, porque los hombres a veces andan con tos y ellos no van a pasar consulta o algo. En cambio, una si andamos al pendiente de su salud como mujer” Laura

“La enfermedad es igual, depende del tipo de vida que lleve el hombre o la mujer, cada quién, de eso depende, pero la enfermedad no hace diferencia ataca tanto a uno como al otro. Quizás si los hombres se tardan más [en acudir a un establecimiento de salud] por el machismo en hacer su tratamiento, la mujer es más cuidadosa buscan la manera de recibir su tratamiento, más que un hombre” David

También, otro hombre opina que el autocuido es responsabilidad personal, sin tener una diferencia marcada por el sexo de la persona.

“No creo que por ser hombre aguante más cuando enfermo, creo que eso está más apegado a los hábitos que uno tiene o a la manera de cuidarse. Porque independientemente de si es hombre o mujer, si se cuida de la manera correcta ya está confiado en que su sistema va a responder como se debe ante cualquier situación. Entonces, en este caso yo como como humano y como hombre al no haberme cuidado, tuve esas consecuencias. Pero no, no tuvo nada que ver independientemente de lo que era” Roberto

6.2.1.5.3 Género y diagnóstico y tratamiento

Los hombres, al contrario que las mujeres, no reconocen la diferencia de afectaciones en las actividades reproductivas o productivas, para ellos la situación de sus hogares o personal no hubiera cambiado en caso hubiesen sido afectadas las mujeres de la casa.

“No, yo creo que ha de ser lo mismo porque somos seres humanos. Y si ella la tiene o yo la tengo, pues yo creo que puede ser lo mismo. Nada de diferencia. Y yo no veo de menos, aunque me diga a mí: «Mire yo tengo esta enfermedad». Yo no lo voy a tomar de menos o tratarlo de, no, de ninguna manera” Mario

“Yo como hombre lo viví y he tenido pacientes de ambos sexos, no le veo la diferencia como salud atendemos el mismo tratamiento que le damos al hombre le damos a la mujer, de la misma manera se tratan, se les hace conciencia de que se va curar, que tiene que cumplir con ese tratamiento supervisado y no le veo ninguna diferencia entre ser hombres o ser mujer, ninguna barrera” Arturo

6.2.1.5.4 Género y calidad de la asistencia recibida.

Ambos sexos concluyen que la atención recibida es de calidad, sin diferencia entre las opiniones.

6.2.1.6 Compromiso y participación significativos

Ninguna de las personas entrevistadas reporta haber sido incluida en el diseño, implementación o monitoreo de cualquier intervención relacionada con la TB, no conocen de ninguna organización que proteja sus derechos y no forma parte de ningún grupo conformado por PAT. Además, un par de personas mencionaron no estar interesadas en participar por si en algún caso les invitaran.

“En ninguna y tampoco me gustaría apoyar” Blanca

“No, ni aceptaría” Ernesto

Respecto a la consulta sobre lo que hizo o pudo hacer en caso de un mal trato durante el tratamiento se obtuvieron tres tendencias:

Quienes realizaron o realizarían acciones limitadas al interior del establecimiento:

“No todos me trataron bien porque una vez una enfermera no me quería atender, me mandaron a hacer una prueba de sangre y me dijo la licenciada que dijera que iba del programa de TB para que me diera prioridad. Entonces yo le dije y ella me dijo sí, pero aquí vamos por números y entonces yo le voy a decir a la licenciada en el momento y a ella fue a velar por mí. Ella fue la que me fue a defender y le dijo no, tienen que pasarla a ella antes, es prioridad y ella es persona de riesgo, tiene que pasar antes. Eso fue lo único. Y siento yo que acudir a ella fue lo que hubiera podido hacer. Eso era lo único que podía hacer era decirle a ella, era la más cercana en ese momento y a quien podía acudir en ese momento” Laura

“Me hubiera ido a meter a donde el jefe de la Unidad de salud porque ellos me decían «Cualquier cosa avísennos», o hubiera averiguado en internet y hubiera dicho que me están atendiendo mal, me hubiera movido” David

“Nunca me trataron mal durante los servicios. No conozco donde poder acudir, pero siempre uno encuentra a alguien para escucharlo, en la Unidad de Salud hubiera visto donde poner la queja, para decir que me están tratando mal” Marina

Quienes no hubieran puesto una queja, denuncia y aceptarían el mal trato como parte del proceso de continuidad del tratamiento debido a que el establecimiento de salud es el único lugar donde puede obtener el TAES:

“No, no lo hubiera hecho [poner una queja]. Pero yo lo que, mire, yo lo que digo es una cosa. Y eso está bien, como dicen, eso de que sean ellas, las licenciadas así, porque le dan un gran apoyo al enfermo. Le ayudan bastante para que ellos sigan en su meta y terminar. Porque si no, lo que dicen: «no, ¿yo qué voy a ir a hacer?». En aquella depresión ya no van, no terminan. ¿Por qué? Porque no hay apoyo. Y ellas en lugar que, de mirarlo mal a uno, o verlo con aquel desprecio, ahí es donde van, ellos ya dejan aquel proceso que llevan” Jazmín

“Me han tratado bien en los establecimientos de salud. Si me hubieran tratado mal yo hubiera aceptado porque era el tratamiento que tenía que llevar, si me hubieran tratado mal siempre tendría que llevar el tratamiento” Oscar.

“Pues, a uno le dan ganas de mandarlos a la China y más allá. Pero como uno no tiene el recurso económico para andar hablando en otras partes porque nadie lo oye. Porque con la doctora, ella era pésima pero no había otra opción, ¿verdad?” Verónica

“Pues fíjese que yo un tiempo que yo dije que ya no iba a llegar yo. Para que me estén tirando la pastilla toda grosera, ya no voy a ir. Pero yo dije en eso mi mamá, «cómo vas a creer que te vas a clavar en eso. Acuérdate que es por tu bien, no es por el bien de ellas», me decía. «¡Ay, tener que ir y además que esas mujeres pésimas!», decía. Pero no hice nada al respecto” Mónica

“No me paso, pero capaz que si me hubiera quejado con la entidad superior de salud. O ya en un caso extremo, cambiar la localidad de salud. Aunque, quiérase o no, del modo en que me hubieran tratado, siempre habrá tenido que acudir a ese centro porque era el más cercano y el más seguro” Roberto

Y, finalmente, quienes opinan que al contrario de la personas viviendo con VIH, las PAT no tienen una ley que les proteja:

“En el caso de VIH hay una Ley para la No Discriminación, hay organizaciones como ONUSIDA, CONAVIH, ahí están prácticamente las leyes y la gente está debidamente informada y la gente debe por ley, recibir su medicamento. En caso de TB no hay ley que ampare con respecto al maltrato que puedan recibir” Arturo

6.2.2 Grupos focales

6.2.2.1 Roles de hombres, mujeres y transgénero

6.2.2.1.1 Papel de la mujer

Las opiniones de las mujeres PAT sobre los roles de la mujer en la sociedad cambian en función del curso de vida, sin perder una constante: la responsabilidad de las tareas domésticas. A las niñas y mujeres jóvenes ser estudiante es el rol asignado, al ser una mujer adulta debe transitar entre roles del hogar y comunitarios, mientras que las mujeres adultas mayores se dedican casi de forma exclusiva a los roles domésticos. Las PAT contextualizan sus opiniones y sostienen que los roles dependen mucho de las condiciones de vida y las situaciones personales.

“Lo mismo que ella de que tenemos que estudiar, pero a la misma vez también como ayudar en el hogar” Liset

“El rol de las mujeres en la casa, en la comunidad, en la familia pues es bien importante porque nosotras mujeres somos el motorcito que hay en la casa, viendo lo que se tiene que hacer y tenemos que estar siempre pendientes de la familia, de los quehaceres de la casa y también, porque somos más comunicativas también, podemos apoyar en algunas actividades de nuestra comunidad. Nos damos cuenta de algunas de las actividades de las comunidades, en nuestra comunidad, el caserío donde

vivimos o colonias y también si podemos cooperar, ayudar, lo hacemos. Entonces yo pienso que el papel de la mujer en la familia y en la comunidad pues, es muy relevante, es muy importante, esa es mi opinión” Lupe

Respecto al rol productivo de la mujer en el hogar hay varias menciones más enfocadas a los obstáculos que se tienen como mujer.

“Pues fijese que, en mi caso, este, ahí tenemos que trabajar los dos para que no nos falte nada en la casa pues tanto como el esposo tanto como uno. Pues gracias a Dios yo no tengo esposo yo solita trabajo y siempre mis hijos los he sacado adelante gracias a dios, tengo mis enfermedades tuberculosis, azúcar en la sangre y ahí voy, ahí voy yo con las medicinas que me dan aquí” Antonia

“Siento de que uno ya de mayor ya pues ni puede ir a una empresa a pedir trabajo porque por la edad no se lo dan, y una joven tiene más posibilidades porque estudian y pueden buscar trabajo y aun usted sabe que en las empresas ni porque esté joven ni nada, hoy por la situación que estamos viviendo verdad es que a veces no hay trabajo, pero así como yo pues pienso de que yo si voy me van a decir usted no puede por la edad porque hay cosas pesadas y todo pero pues uno no hay que sentirse menos ni más, pues uno siempre vale vea, aunque esté ya mayor de edad o esté joven siento que todas valemos y pues esa es mi opinión, si trabajo ya no puedo ir a buscar porque ya tengo 62 años ya siento que ya no puedo ocupar ese puesto que cuando uno está joven va pero uno ya va para abajo uno ya no, eso es lo que yo pienso” Berta

Para la mayoría de los hombres el rol de la mujer se concentra en sus actividades domésticas, reconocen la importancia, pero se refieren a aspectos biológicos (dar a luz) y no a otras consideraciones sociales.

“Es importante yo digo que las mujeres porque son las que dan la vida, es la parte importante, pues, de la sociedad, tener que respetarlos como personas, como madres que uno tiene, como hermanas. Pero que sean respetadas, que la sociedad le tome la importancia a lo que es la mujer, no sé verdad, de mi parte, mi pensar, yo creo que se sabe que son parte importante las mujeres” Carlos

“No, sí, yo creo que para mí el rol de una mujer en la familia tanto como en la sociedad es bastante importante. Creo que no es más él hombre que la mujer, ni la mujer que el hombre, creo que de ambos depende para que, en sí para una existencia no puede vivir el hombre solo sin mujer ni la mujer sola sin un hombre y creo que en la familia si es bastante importante, creo que las mujeres, bueno en mi caso, mi mamá siempre ha estado bien pendiente, creo que ella es la como una base de inspiración para uno, igual mis hermanas, siempre preocupándose por uno” Anastasio

Hay algunas opiniones que menciona que el rol de la mujer y de los hombres en la sociedad son igual de importantes y que son iguales.

“Mi opinión en El Salvador, el rol de la mujer está menospreciado y sobrecargado, porque la mujer en El Salvador no puede tener un desarrollo independiente porque está obligada al cuidado de la familia, al cuidado de los hijos, al cuidado del marido, no hay un equilibrio. Eso es lo que yo veo en El Salvador, estamos en el 2022 y veo como la mujer actualmente vive como se vivía en los ochentas, no ha habido un desarrollo” Hugo

Sin embargo, hay varias opiniones que hacen evidente el rol subordinado de las mujeres ante los hombres.

“Las mujeres son el apoyo del hombre, como dice la Biblia, son el complemento, pero ahora tienen un papel más importante en la familia, trabajan fuera, ya no se quedan en la casa. yo tengo a mi hija y le digo que se supere, que no se quede ahí en la casa, pero igual ella ya está casada ella hizo su vida” Nelson

“A mí mi esposa me apoya en el hogar, yo le dije que no trabajara, que cuidara a los hijos, tenemos tres, dos varones y una hembra, ya están grandes, y yo ya me dedico a taxiar, pero cuando nos casamos yo trabajaba en la Central Izalco y me iba por dos semanas, entonces ella tenía que quedarse en la casa cuidando a los hijos como yo estaba afuera bastante tiempo yo confiaba en ella, le dejaba suficiente dinero para que cuidara a los bichos, por eso ella no se preocupaba, yo ganaba 30,000 colones a la quincena entonces la mantenía bien” Ovidio

6.2.2.1.2 Papel de un hombre

La caracterización que las mujeres hacen de los hombres se relaciona a sus roles de proveedores y hacen mención del machismo con el que actúan, especialmente en las relaciones de pareja y les relacionan con alcoholismo, pero principalmente mencionan las libertades sexuales de los hombres versus a las de las mujeres.

“Un hombre tiene que trabajar, principalmente cuando tiene un hijo o tiene dos. Es más grande la obligación, pero también no tiene nada de malo de que una mujer puede trabajar a la par del hombre. Sabemos que entre parejas nos podemos ayudar, como él a poner un soporte, la alimentación en casa para nuestros hijos, cómo nosotros también. Pero también nosotros de mujeres tenemos un derecho de cuidar a nuestros hijos y trabajar, nosotros trabajamos y cuidamos a nuestros hijos y ellos también tienen que ayudarnos a nosotros también porque ellos trabajan y nos ayudan” Catalina

“Ellos andan mujereando, porque uno todo eso le sufre al marido, yo no soy casada con él, él ya tiene 66 años y yo tengo 55, vaya y cuando yo tenía mis niños él andaba mujereando y yo en mi casa cuidando a mis hijitos. Uno sufre, porque ellos ya lo tratan mal a uno” Manuela

Evaluación cualitativa de las poblaciones clave, barreras de género y el contexto legal relacionado a Tuberculosis en 11 países de Latinoamérica y el Caribe, 2022. El Salvador

“Yo pienso que de una mujer que ande con muchos hombres no se tolera igual, el hombre no anda tolerando eso, ellos dejan a las mujeres, pero como no todas las mujeres somos lo mismo” Berta

“Yo pienso que de una mujer que ande con muchos hombres no se tolera igual, el hombre no anda tolerando eso, ellos dejan a las mujeres, pero como no todas las mujeres somos lo mismo” Liset

Los hombres también reconocen el machismo en el que se desarrollan los roles asignados a los hombres, sin embargo, se determinan principalmente como proveedores del hogar en un rol público desarrollado en el ambiente laboral.

“Es que yo pienso que el hombre yo pienso que aquí en Latinoamérica estamos en una sociedad muy machista, machista, entonces eso ¿qué quiere decir? O sea, el hombre piensa que el tener varias mujeres es parte del ego” Víctor

“Los hombres somos quienes mantenemos la casa, tiene razón el compañero, nosotros tenemos que velar porque en la casa no falte nada. No me está preguntando, pero como le repito, antes yo ganaba bien, en la central, iba y le dejaba suficiente pisto [dinero] a mi esposa para que en la casa no faltara nada. ahora con mi hijo es igual, mi nuera se queda en la casa y él sale a trabajar” Ovidio

Ambos sexos coinciden en la necesidad de realizar otras prácticas de crianza, menos sexistas.

“La verdad es que aquí en El Salvador, insisto, el patriarcado está muy marcado, el patriarcado es una cosa inconsciente desde niño, que se va enseñando de forma inconsciente y para botar eso se necesita una reeducación a todo nivel” Hugo

“Bueno en mi caso, tengo tres hijos y el primero fue varón quizás porque como yo ya trabajo y estoy un poquito más grande, me he dado cuenta de otras cosas, y no es que yo he dejado el varón porque es varón que solo haga cosas de varón, yo en mi casa, a él le enseñé a que aprendiera a barrer, a lavar trastos, a lavar su ropa, le enseñé. Porque yo trabajo y a veces no he podido hacerle sus cosas y aunque pueda pues tengo que enseñarle porque ya en otra época que esté solo o en otro lugar, él tiene que hacer sus cosas” Beatriz

6.2.2.1.3 Como se trata a una persona transgénero

En general, hombres y mujeres, mencionan el estigma y la discriminación a la población trans, las personas participantes del grupo focal dan testimonio de insultos o desprecios sociales de parte de la sociedad en general.

“Si, yo he visto que a veces los insultan y pues cómo dicen ellas, así como nosotros merecemos respeto, tanto las mujeres como hombres, ellos igual merecen respeto. Si hay veces que igual ellos, a veces por querer ser mujer a nosotras a veces nos insultan igual, porque ha habido casos que hay hombres que quieren tener rivalidad con mujeres, pero, igual uno siempre tiene que mantener el respeto hacia ellos” Juana

“Hay personas que los discriminan o los tienen de menos por ser así, y no deberían de ser así, porque sea como sea son personas y tienen derechos. Los miran mal o les hacen bullying. Son jóvenes, como 18 años creo que tienen” Liset

“Son discriminados, es que pobrecitos, yo tenía un vecino que se vestía de mujer y salía por las noches, nadie lo veía bien. la mamá se quedaba sola en la casa y nos daba lástima, ahora ya no vive ahí, no sé qué se hizo el muchacho” Nelson

Hay además desinformación sobre las identidades de género diversas

“No y también son degeneraciones humanas. Nacen ya, cómo dicen hermafroditas, entonces ellos nacen así, o sea, no sé porque es bien complicado definir ¿si se hacen o nacen? Dicen ¿verdad? entonces es bien complicado, pero yo voy entendiendo que ellos nacen con una deformidad en sus órganos. Entonces yo creo que es algo de la naturaleza pues y cómo estaba diciendo él, la cultura los margina, entonces yo creo que si, en la sociedad los margina” Víctor

6.2.2.1.4 Género y vulnerabilidad a la TB

Sobre la vulnerabilidad asociada a los roles de las mujeres y de los hombres, así como de la condición de ser una persona transgénero las opiniones se dividen. Los hombres opinan que son ellos los más vulnerables por encontrarse en situaciones de exposición debido a sus ocupaciones laborales. Las mujeres no opinaron mucho al respecto, quienes aportaron a esta pregunta sostienen que para ambos sexos es igual.

“Los hombres somos más vulnerables por nuestro trabajo, estamos expuestos al humo y materiales de construcción, en mi caso en la central azucarera había mucho humo. Ahí en la azucarera yo andaba manejando una retroexcavadora y por eso me enfermé, por eso me dio tuberculosis, yo pasaba todo el día en medio del polvo moviendo la caña y sólo salía los fines de semana cada 15 días” Fabricio

“Pues fijese de que ahí no sé si hay diferencias entre mujeres y hombres” Antonia

Las condiciones para acceder a los servicios de salud cambian de acuerdo con las consideraciones geográficas, en San Salvador los hombres opinan que la población trans no tiene dificultad para el acceso, mientras que en Sonsonate (al interior del país) la opinión es contraria.

6.2.2.1.5 Que hacen las personas cuando se enferman

Las mujeres de los grupos focales opinaron diferente de acuerdo con sus situaciones de urbanidad y ruralidad, las mujeres urbanas opinaron que se debe consultar en caso se identifican síntomas de alguna enfermedad, mientras que las mujeres rurales hacen referencia a la automedicación como primera opción ante cualquier cambio en la salud.

“Ir a comprar pastillas a la tienda, tengo dolor de cabeza voy a la tienda a comprar unas pastillas, tengo diarrea voy a la tienda, si ando tres días y no me pasa, tengo que ir a la clínica, tengo que ver qué es, tengo que venir a la unidad de salud o al hospital” Manuela

“Automedicar, automedicar. Sienten un dolor de cuerpo, ahí van a comprarse una pastilla a la tienda, es lo más común” Anastacio

Además, mencionan la medicina tradicional o complementaria como primera opción ante la pérdida de la salud.

“Eso es cierto, mire yo, tengo mi venta ambulante en la calle y si me agarra un dolor voy rápido a una farmacia y me tomo lo que medan. Todo mundo hace lo mismo, además en esta zona la gente va a los curanderos, si hay algo que no pueden curarse con medicina buscan a los curanderos” Tomás.

6.2.2.2 Barreras de Género

6.2.2.2.1 En ir a los establecimientos de salud

Ambos grupos reconocen que son las mujeres quienes más acuden a la unidad de salud por su cercana relación con las responsabilidades de cuidado dentro de la familia, no obstante, también lo relacionan con un estereotipo femenino: la paciencia.

“Por lo general son las mujeres las que acuden más a la unidad de salud y los hombres cuesta bastante, tiene que ir acompañado de la esposa, de una hermana, de una prima, de un primo, quién sea porque ellos no les gustan, no se sienten bien de ir a la unidad de salud y también son impacientes” Lupe

“No, por lo mismo, yo creo que en cuestiones de médicos está al alcance, gracias a Dios verdad. Lo que pasa es que uno también a veces dice “ahí en el hospital a perder el tiempo” y no se hace el chequeo que debería de hacerse uno constantemente. Nosotros no tenemos la cultura esa de estar, por ejemplo, hacer un chequeo médico” Víctor

Los hombres mencionan que no acuden a los establecimientos de salud del sistema de salud nacional, no por barreras geográficas, sino por comodidad y por no perder el tiempo. Y no acuden al sistema privado por los costos elevados.

Evaluación cualitativa de las poblaciones clave, barreras de género y el contexto legal relacionado a Tuberculosis en 11 países de Latinoamérica y el Caribe, 2022. El Salvador

“Los hombres somos cómodos usted, no nos gusta venir a perder el tiempo acá en la Unidad de Salud y menos a un médico privado, son muy caros” Fabricio

“Si, en muchas ocasiones por el trabajo. Pero hay veces también por, digamos así, por ser atendidos. Por haragán por no estar yendo hasta allá y... «me puedo tomar una pastilla y se me va a quitar» –dice uno–” René.

6.2.2.2.2 En buscar atención médica

Las mujeres opinan que son las responsables de la salud en los hogares, su tarea de cuidado implica la búsqueda y el acompañamiento a las atenciones médicas.

“Sí, uno tiene que ser responsable de los niños, uno está pendiente, en una enfermedad uno sale corriendo, porque yo tuve 13 hijos y yo era la responsable de traerlos a unidad de salud” Manuela

“La mamá es la que trae a los hijos cuando se enferman, porque los hombres piensan ellos dicen que uno de mamá puede ser la mamá y la señora del hogar, que bueno, tiene que cargar con los hijos porque ellos trabajan y se llevan la comida a la casa” Berta

Ambos sexos hacen referencia a los fenómenos sociales que afectan la búsqueda de la atención, mencionan el caso particular de la violencia social por pandillas, presente en muchos territorios.

“La presencia de las pandillas en las zonas donde se están las unidades de salud si afecta” Berta

6.2.2.2.3 En recibir el tratamiento

Para recibir el tratamiento, quienes opinaron al respecto, coinciden que prefieren ser atendidas por personal de salud de su mismo sexo, facilita y da más confianza en el momento de la consulta.

“Para mí es mejor que me atienda una doctora, porque uno como mujer con otra mujer creo que uno se puede entender y explicarle. Sí a un médico uno le explica, pero con una penita, porque ellos tal vez no le van a entender cómo se siente una mujer, tal vez hombres con hombres se entienden, porque los dos son hombres, pero uno de mujer, uno le eche a la doctora “fíjese doctora que así me siento” y ella ya la examina, pero a un doctor sí lo examina, pero uno se deja porque si tiene que dejarse va, pero para mí es mejor una doctora” Berta

Las barreras para recibir el tratamiento que mencionan los hombres están relacionados a su rol de proveedores.

“Yo en mi caso, como por el momento no estaba trabajando no he sentido como ninguna dificultad que me impida porque si hubiese estado trabajando si me hubiese sido muy difícil” René

“También hay patronos que dicen tomate el día, pero descontado, si querés y sino la puerta está abierta” Carlos

6.2.2.2.4 En completar el tratamiento

Las mujeres consideran que es una responsabilidad el completar el tratamiento personal y hacer la supervisión de la salud en sus dependientes.

“Lo cumplimos al pie de la letra porque, pues si, es nuestra salud y tenemos que ver por nosotras” Griselda

También evidencian ciertas barreras relacionadas con la subordinación de las mujeres en los hogares, a pesar de hacerlo en tercera persona.

“Hay hombres muy machistas ¿verdad? que no dejan trabajar a las mujeres y menos las van a dejar que vayan a tomarse su tratamiento. Lo primero que le dicen: «no ¿qué vas a ir a hacer a perder tiempo ahí? A saber, qué te van a decir y a perder tiempo y vos me tenés que tener la comida lista, me tenés que tener aquí» no, es puro machismo, hay esos casos en las comunidades, se ven” Catalina

6.2.2.3 Género y apoyo al diagnóstico y tratamiento

6.2.2.3.1 Apoyo para ser diagnosticadas

Ambos sexos opinan que si el personal de salud realiza un buen manejo de los casos no hay dificultad diferenciada que se presente para ser diagnosticada, en general se refieren también a la cercanía humana con la que se prestan los servicios.

“Yo tuve la enfermedad, yo diría como al mes se dio cuenta la promotora y ella llegó a la casa y ella me llevó la muestra y cómo a los 6 días ya estaba la cita para que yo fuera a la clínica” Beatriz

“Pues fíjese que un mes, le dije yo a la promotora que ya tenía un mes de tener calentura y tos, calentura, no se me quita la tos no sé por qué, no venga me dijo, le vamos a hacer los exámenes porque usted otra cosa tiene y traje los exámenes para acá y salí con eso, en un mes salí con eso. Y me empezaron a dar el tratamiento” Liset

Otra opinión se refiere a las actitudes personales para acudir a los establecimientos de salud.

6.2.2.3.2 Apoyo para recibir tratamiento

Tanto hombres como mujeres indican que un apoyo para el tratamiento es el

Evaluación cualitativa de las poblaciones clave, barreras de género y el contexto legal relacionado a Tuberculosis en 11 países de Latinoamérica y el Caribe, 2022. El Salvador

seguimiento del personal de salud en el manejo de los casos y la entrega del suplemento alimenticio, sin embargo, no a todas las personas les entregaron.

“Yo digo que si esa lechita le ayuda bastante a uno. A mí no me han dado porque no hay dicen. Me hablaron de eso, pero no hay, dicen” Antonia

“En mi caso me ayudó que me iban a buscar, si la señorita licenciada no fuera a mi casa quizás yo no hubiera terminado el tratamiento, conmigo sí se han portado bien, pero igual si yo lo cuento no sé cómo me tratarían, estaría más solo todavía” Nelson

“a mí la doctora me autorizó para que me la dieran [el tratamiento para llevar a casa], porque sábado no llega personal” William

Además, indican que el apoyo familiar es crucial, la mayoría apunta que ha sido una mujer quién les ha cuidado.

“A mí nuera me cuidaba, ella andaba donde yo andaba” Manuela

“Mi abuela me cuidó” Liset

6.2.2.3 Compromiso y participación significativos

Algunas de las PAT menciono algo específico sobre la obligación a realizar algo relacionado a TB, como el aislamiento o la separación física en etapas del tratamiento, sin embargo, casi todas las personas sí hicieron notar, a través de chistes o comentarios irónicos, la obligatoriedad para tomar el tratamiento.

“Venir todos los días [y se ríe], pero es cierto uno a uno lo obligan a venir y no es que le pongan una pistola en la cabeza uno, pero si el compromiso con uno mismo está” Nelson

“A mí si me dijeron, cuando me detectaron la tuberculosis y mi promotora de salud me dijo que tenía que estar tres meses aislada. Yo no dormía con mi esposo, yo tenía mi plato aparte, pero ya después, durante esos tres meses que estuve con tratamiento ya después, ya mi vida normal” Lupe

“Si, yo estaba trabajando. yo tuve que dejar de trabajar” Beatriz

“Porque yo ya me iba y me dijo la licenciada que me viniera para acá. Deje de vender dos meses” Antonia

Otra persona que hizo referencia a una acción obligatoria fue un hombre que reside en otro país y que por su diagnóstico de TB tuvo que extender su estadía.

“Me ha obligado a quedarme más tiempo, porque andaba de vacaciones, hasta completar el tratamiento. Porque fui diagnosticado aquí en El Salvador” Hugo

Con relación a su participación y compromiso con la respuesta a la TB los hombres tienen opiniones encontradas, unos opinan que sería bueno involucrarse y otros a los que no les gustaría participar pero que no está en contra de una organización de pacientes para hablar sobre su experiencia con la TB. En la diferencia de opiniones también se nota un sesgo, las personas a favor de organizarse para apoyar son de las áreas urbanas, mientras que a quienes no les interesa son del interior del país.

“Es bueno comentar las experiencias, porque hay gente que no hemos pasado la experiencia y se enferma con las palabras de uno que ya pasó por eso” René

“Si porque se debería mejorar, con todo respeto, soy el más joven aquí y entonces a mí me dijeron que yo tenía eso, y con qué se come, en mi vida hubiera pensado que iba a tener eso, o sea, sería bueno preguntar para tener una idea de cómo ayudarle a las personas a pasar esa situación” Anastacio

Las mujeres dicen no estar involucradas en ningún grupo, excepto una que trabaja como promotora del Ministerio de Salud.

“Si, se promueven grupos por lo menos nosotros que somos de El Tránsito. Es que en el caso de nosotros son grupos del programa de tuberculosis. Ahorita solo está funcionando el comité mío, pero ya se van a incentivar todos los compañeros van a tener su grupo focal. Son voluntarios, es voluntariado que la misión de ellos es detectar a un paciente, una persona que tiene tos y enviarlo al promotor o si tienen confianza con ellos le sacan la muestra, ellos mismos le sacan la muestra y luego lo llevan al promotor y el promotor lo envía al establecimiento de salud y le da seguimiento. Son grupos de apoyo” Lupe

6.3 Exploración e Identificación del contexto legal de TB

6.3.1 Entorno legislativo y de políticas: poblaciones clave y vulnerables

Las entrevistas relacionadas las poblaciones claves y vulnerable se realizaron con personas que trabajan en instituciones que velan por los derechos de las poblaciones clave, sin embargo, muchas de ellas no trabajan personas con comorbilidad o no identifican entre las personas usuarias de sus servicios y atenciones a aquellas afectadas por tuberculosis, esto con excepción de VIH, quienes sí tienen entre sus prioridades la atención de la comorbilidad y realizan acciones específicas.

6.3.1.1 Población clave 1: Personas con diabetes

6.3.1.1.1 Enfoque legal o político para poblaciones clave

En El Salvador existen normas y lineamientos nacionales que permite que los pacientes con diabetes sean incluidos en los programas de respuesta a la TB. Sin embargo, es necesario ampliar acciones en el seguimiento a las atenciones y el reporte estadístico. Es preciso apuntar más a la socialización y operativización de los lineamientos existentes.

“Es lo de pacientes con diabetes, cómo podemos hacer, porque no se sabe cuántos con tuberculosis tienen diabetes o si la misma diabetes puede llegarnos a hacer un poco de inmunocomprometido al paciente, y ser más propensos a adquirir lo que es la tuberculosis. Entonces todos estos estudios nos hacen falta esclarecer. Y sí es más que todo loable ya que sí a nivel de política, considero que sí hay un buen plan. Lo único que hay que ponerlo en la práctica” Gilberto

6.3.1.1.2 Impacto de las Leyes o políticas nacionales en los riesgos y servicios de TB

A nivel nacional, para sustentar nuevas políticas o intervenciones, se debe documentar el impacto de la coinfección DM/TB, realizar estudios específicos con la población nacional y desarrollar las estrategias con enfoque de complementariedad en los servicios.

“No hay tampoco la asociación descrita, así como VIH como para determinar que, si en verdad es una asociación bien fuerte de padecer la enfermedad tanto de TB como tuberculosis, pero sí cabe la posibilidad de que sea en la familia hay un paciente diabético y también sale un paciente positivo o sintomático respiratorio, entonces, cómo se comporta la diabetes mellitus en este paciente y sí puede ser más de descompensaciones agudas de diabetes mellitus con más hiperglucemias. Más vulnerable incluso en el contagio, y por ende a las complicaciones de esto” Gilberto

Sobre los riesgos asociados a las políticas nacionales, en este caso haciendo referencia a los lineamientos de atención de TB, se menciona por ejemplo el suplemento alimenticio y se cuestiona si es viable para las personas con DM.

“Sí, prácticamente es necesario primero establecer quizás un protocolo en la cual incluso si no es el endocrinólogo, el médico general que está en la Unidad de Salud sea capaz de seguir. Por ejemplo: determinar el panel de exámenes que debe tener este paciente, el seguimiento en la primera fase de tratamiento, como puede ser la glucosa no solo en ayunas, sino que las dos horas postprandiales, como también cómo afecta el aporte calórico extra que a veces, bueno, yo recuerdo que aparte de lo que es la dosis de los antifímicos se le da también un suplemento alimenticio.

Entonces, ¿este suplemento alimenticio será viable para los pacientes con diabetes mellitus?, ¿o tienen altos contenidos de carbohidratos?” Gilberto

6.3.1.1.3 Sistema de monitoreo de poblaciones clave

Desconoce la existencia de un sistema de monitoreo, sin embargo reconoce que existe un claro interés en la atención de la comorbilidad DM/TB, para lograrlo es necesario establecer un protocolo específico para la comorbilidad, uno que permita dar seguimiento a las estadísticas vitales y facilite el manejo de casos integrado e integral, especialmente para involucrar a los servicios especializados en DM y TB y a los establecimientos locales de salud desde donde se hace la entrega y control del tratamiento de TB.

“En el hospital a veces lo único que uno se percata, es decir: «bueno, ¿y usted en qué fase está?, ¿qué número de dosis va?» Y de ahí mira los exámenes de laboratorio, pero no lo hace más que todo de una forma integral a la hora de evaluar cómo repercute tanto la terapia antifímica en el momento” Gilberto.

6.3.1.1.4 Participación de la población clave en la respuesta a la TB

La persona entrevistada menciona que desconoce los procesos de participación, como organización no han sido convocados a ninguna consulta.

6.3.1.1.5 Apoyo a los que experimentan estigma o discriminación

Se reconoce que podrían darse casos de estigma o discriminación de una persona afectada por TB en el nivel hospitalario, sin embargo, se hace referencia a la existencia de instancias donde acudir para poner una queja: Trabajo Social y las Oficinas de Derecho a la Salud en los hospitales.

6.3.1.1.6 Cambios para mejorar la participación de las poblaciones claves

Se sugiere empezar con actividades de sensibilización e información sobre la comorbilidad DM/TB para transitar luego a una estrategia educacional.

“Como a veces se hace el Día Mundial de la Diabetes, también se podría hacer esa asociación de celebrar como un día específico al cual se le pueda hacer publicidad. Y saber la asociación de Diabetes y tuberculosis. Y ahí es donde cabal solo se va a enfatizar lo que son los síntomas, los puntos en las cuales no le va a orientar. No en una un lenguaje técnico, sino que sea capaz el paciente de identificar en la población general cuáles son los signos y síntomas de una tuberculosis, ¿verdad? Como la fiebre, pérdida de peso, por lo menos por más de un mes” Gilberto

6.3.1.1.7 Cambios para cumplir los derechos de la población clave

Para hacer cumplir los derechos en salud para las personas con comorbilidad DM/TB se reciben tres sugerencias para diferentes niveles.

Nivel nacional: instalar un sistema de monitoreo y seguimiento para conocer estadísticas y que apoye a definir acciones a nivel de políticas institucionales o lineamientos.

Nivel local: Incorporar en los controles de TB un seguimiento a los niveles de glicemia y operativizar estrategias de terapia nutricional.

“Y el factor económico también (Como facilitador de los cambios). Igual sería bueno una ya que si hay una estrategia general para el tratamiento de tuberculosis, pero debería de individualizarse por lo menos una norma por cada población clave que debería de darse en cuenta también para futuras políticas” Gilberto

6.3.1.2 Población clave 2: Personas viviendo con VIH

6.3.1.2.1 Enfoque legal o político para poblaciones clave

El Ministerio de Salud tiene los lineamientos que funcionan como política institucional para la atención de los derechos de salud de las personas con coinfección VIH/TB.

“De parte del Ministerio de Salud, que es el ente rector tanto de la respuesta al VIH como de la respuesta de la TB, existen a través del Programa de TB, lineamientos técnicos actualizados sobre el manejo de la tuberculosis, la guía de los tratamientos” Benito

“A nivel nacional, se cuentan con los lineamientos técnicos, para la atención de las personas con tuberculosis. Esos son instrumentos técnicos jurídicos que se deben de aplicar en todos los establecimientos y que le sirven de guía al médico, para que pueda pensar que esta persona pueda tener tuberculosis y los procedimientos que debe de implementar” Camila

Sin embargo, de acuerdo con organizaciones de la sociedad civil, la respuesta a la coinfección debe fortalecerse en el marco de la pandemia del COVID-19.

“La parte legal es importante, porque es el instrumento legal en la cual, en este caso la Unidad del Programa de Tuberculosis y Enfermedades Respiratorias junto con la sociedad civil y otras instituciones internacionales o del país, pueden dar respuesta. Sin instrumentos legales es muy difícil que lo hagamos. Si no tenemos políticas públicas, sería muy difícil que trabajen; normativas o protocolo específico. De todos esos aspectos, creo que, en este momento, el país debe de revisar porque las normativas son de años atrás y ahora con la llegada del COVID-19, todo esto vino a evolucionar la TB y el VIH” Corina

6.3.1.2.2 Impacto de las Leyes o políticas nacionales en los riesgos y servicios de TB

A nivel de leyes o políticas nacionales es preciso contextualizar y atender los determinantes sociales que están alrededor de la coinfección que pueden impactar tanto a las personas afectadas por TB como al personal de salud.

En los casos de violencia social, por ejemplo, se debe buscar un equilibrio para reducir los riesgos del personal y dar acceso a los servicios a la población con coinfección.

“Entonces, aunque existiera una Ley de TB que obligara a la persona a llegar al centro de salud para completar el tratamiento, bien complicado porque nos pasa con VIH. Nos pasa en ciudades como Sonsonate, donde, por ejemplo, una chica acompañada con un jefe de clica, le pasaron el VIH, de repente la chica resulta embarazada, se le advierte que tiene que tomar el tratamiento con antirretrovirales, porque si no, el bebé va a salir con un VIH. La chica tiene una renuncia al tratamiento, porque no quiere estar llegando al hospital, vive en otra parte de la ciudad de Sonsonate. Entonces, continúa con su embarazo en la clandestinidad y creo que por estos podría dar a luz. Estos son riesgos a los que nos exponemos, el personal de salud la llegó a buscar a su casa, a la comunidad donde vive, el tipo salió agresivos y pidió de favor no volver a molestar, ni andar buscando a la paciente y que si continuaban llegando se atuvieran a las consecuencias. Esas situaciones de violencia social, en su momento, pueden llegar a afectar no solo a un paciente, no solo a un tercero, en este caso un bebe, sino que pueden llegar a afectar al personal de salud y ponerlo en riesgo” Benito

Se debe abrir el panorama legal para que las leyes, políticas y normativas institucionales apunten a la intersectorialidad.

“Hay toda una problemática social detrás de decir yo tengo VIH, no digamos tener VIH y TB. Hay que ver ¿Hacia dónde va dirigida una Ley? Que no es meramente una Ley de corte sanitario, sino que, también sea integral en cuanto a los problemas sociales que hay alrededor de TB y alrededor de tener TB y VIH” Benito

Además, el marco normativo debe considerar poner a las personas en el centro de las intervenciones, hacerse una revisión constante de este marco y realizar adecuaciones de acuerdo con el contexto nacional.

“En el caso de tener leyes, que hay que revisarlas constantemente, por lo menos cada tres años. Entonces, si las tenemos conforme a la respuesta va evolucionando, el impacto puede ser positivo porque todos los actores que estamos involucrados sabríamos ¿Qué hacer? ¿Cómo enfrentar esa respuesta? Y ¿Cómo darle ese enfoque de Derechos Humanos a la persona que está infectada de TB? Pero cuándo no las tenemos, tenemos

Evaluación cualitativa de las poblaciones clave, barreras de género y el contexto legal relacionado a Tuberculosis en 11 países de Latinoamérica y el Caribe, 2022. El Salvador

que estar inventando e ingeniando para poder dar respuesta. Y voy a poner un caso muy específico: los privados de libertad” Corina

En el marco de las entrevistas se considera también la normativa institucional del MINSAL con una mención especial a la "Guía para la atención de poblaciones vulnerables".

6.3.1.2.3 Sistema de monitoreo de poblaciones clave

Las estadísticas oficiales de la coinfección son generadas por la Unidad del Programa de Tuberculosis y Enfermedades Respiratorias con el apoyo de un referente de la Unidad del Programa de ITS/ VIH, pero a nivel de sociedad civil hay otras organizaciones, como el MCP, haciendo monitoreo y seguimiento de proyectos en el marco de la cascada de atención.

“Hay algunas ONG que se han ido especializando en ese tema, creo que están con una iniciativa (Observa TB). Hay algunas ONG como Vida nueva, como Amanecer Positivo, que están haciendo trabajo de este tipo, de la prevención de la TB en personas con VIH, específicamente. Y le dan seguimiento también el estado de la TB en el país, de manera general. Están trabajando muy de cerca con este esfuerzo regional y son mecanismos desde la sociedad civil que están vigentes” Benito

“En nuestro país, sinceramente, yo no reconozco, o al menos se me ha escapado alguna Organización de Sociedad Civil que trabaje directamente con usuarios afectados por TB. Sin embargo, las organizaciones que trabajan el tema de VIH sí trabajan en alguna medida, en educación e información para la coinfección con TB; que abarcan módulos desde el enfoque de VIH, que es la adherencia a la terapia para la prevención de coinfecciones, nutrición y acceso a servicios de salud amigables, cero estigma y discriminación. Pero, organizaciones plenamente de TB, no” Muriel

Existen, además, instancias especializadas como la CONAVIH que cuenta con una Subcomisión Técnica Terapéutica que estudia casos específicos. Sin embargo, una de las opiniones considera que también debe evaluarse los servicios desde la perspectiva de las personas usuarias.

“Como eso pasa también desde las percepciones de los usuarios de los servicios. Sería interesante, al momento no he tenido acceso a una evaluación de servicios, específicamente de la atención a usuarios con coinfección TB. Sería interesante evaluar, conocer la experiencia de los usuarios que han pasado por este proceso” Muriel

6.3.1.2.4 Participación de la población clave en la respuesta a la TB

Las opiniones de participación se separan entre el desconocimiento y la mención de un solo espacio de diseño y monitoreo de intervenciones para VIH, TB y Malaria. El Mecanismo de Coordinación de País es un espacio de desarrollo de propuestas a donantes

Evaluación cualitativa de las poblaciones clave, barreras de género y el contexto legal relacionado a Tuberculosis en 11 países de Latinoamérica y el Caribe, 2022. El Salvador

donde hay representación de dos PAT.

“No puedo decir que no hay mecanismos. Desconozco, si los hay. Hay una especie de representación de las personas con TB o que tuvieron TB al interior del Mecanismo Coordinador de País (en el MCP), eso sí existe. Pero, por ejemplo, en los hospitales, que usted va a tener un grupo de apoyo de personas con TB, así como se tienen de personas con VIH, no sé qué tanto tenga el potencial como para que la persona tenga el interés. Habría que revisar esto y si eso sería atractivo para las personas una iniciativa de esa naturaleza” Benito

“En cuánto a política, no le podría decir. Porque, pudiera existir, pero yo realmente lo único que conocemos, en este momento, es la respuesta del Programa de TB en el Ministerio de Salud. Sin embargo, el MCP maneja una guía, pero en cuestiones de presupuesto en la cual está VIH, TB y malaria, cómo pandemia. Pero eso es guía, de cómo manejar la respuesta en la actual, si hay participación de asociaciones que trabajamos en TB y personas afectadas o infectadas con la TB. Sin embargo, no existe por el momento una política específica, ni siquiera que nos incluyan como sociedad civil” Corina

Otro aspecto que se potencia en espacios colectivos es la formación y el desarrollo de capacidades desde la academia, el Comité Nacional de Docencia para el control de la Tuberculosis es conformado por las instituciones formadoras de recursos humanos en salud.

“Esa es toda la formación que se recibe durante la formación académica del personal médico; y lo mismo ha de pasar con el personal de enfermería, se da una hora clase en un tema específico, pero toda la parte de administración, planificación, manejo, etc. es bastante deficiente. Lo que hace el comité de docencia me parece muy bueno, para que sobre todo el personal que va a salir al año social esté por lo menos informado, aunque no es una capacitación intensa, pero ya salen con un conocimiento importante y pensando en leer sobre los lineamientos” Camila

Ninguno de los espacios está específicamente relacionado a la investigación.

6.3.1.2.5 Apoyo a los que experimentan estigma o discriminación

Según una opinión el estigma y discriminación de VIH y tuberculosis es diferente, en VIH el estigma está relacionado con la vida sexual como tabú, mientras que la TB está relacionado con la muerte.

“El enfoque diferente, a la persona con VIH se le estigma porque se sabe que la mayoría de las transmisiones es de índole sexual y se sabe que todavía la sexualidad es un tabú para la sociedad. Entonces, se le señala a la persona, en el caso que sea mujer, ¿Cuántas parejas tuvo? Y por eso la adquirió. El razonamiento es de esa índole. En el caso de TB, considero que es distinto porque es el pánico hasta de acercarse a un metro de distancia.

Entonces, por eso considero que, en el caso de TB, el estigma y la discriminación es diferente, porque es más el pánico de vivir una enfermedad que, la gran mayoría piensa que es causa de muerte. La mayoría piensa que con TB ya está muerta, igual que el VIH, pero con mucha más agresividad que el VIH” Corina

Ambas opiniones confluyen en la importancia de apoyar proceso de restitución derechos, especialmente aquellos relacionados con la estigmatización en condiciones laborales.

“Establecer denuncias y todo eso, es algo que lo hemos vivido por muchos años con el tema de VIH. Porque, pongamos una persona con VIH que es despedida de un trabajo por causal de su estatus de salud, la persona puede poner una queja o un llamado de atención sobre lo que le está pasando. El problema es que detrás de esto hay un asunto mucho más grande, que el país carece de un sistema de resarcimiento de daños para las personas. Es bien complicado, porque la persona tiene que exponer a la luz pública su situación y no hay un mecanismo de resarcimiento de daños que le garantice que la van a indemnizar o le van a restaurar el trabajo o no va a pasar nada, va a pasar años y años ahí la denuncia. Entonces, la persona se cansa, desiste y ya no pone ninguna denuncia formal. Entonces, eso no pasó de ser una mera queja, un chisme que se perdió en el tiempo” Benito

“La falta de confianza en el sistema. Puede ser que la persona logre acercarse a una institución como la Procuraduría o la PGR, pero si no le dan una respuesta adecuada, la persona se desanima y ya no vuelve en busca de algún resarcimiento de daños. Cuando no tiene o la respuesta que se le da es: "Tiene que buscar un abogado que lo represente", ahí está el mayor obstáculo también. No hay quien pueda representar a una persona que quiera entablar un proceso de indemnización por un despido injustificado a causa de la TB. Puede ser que el Ministerio de Trabajo lo procese o lo tome también un juez de lo laboral, pero al final le van a dar una indemnización como cualquier despido injustificado. Pero queda invisibilizado el tema de la TB. Ese daño ocasionado, porque fue una discriminación por la TB, no se le está dando esa restitución del daño causado” Gustavo

Ante estas situaciones se plantean cuestionamientos sobre la responsabilidad institucional del Estado, para brindar respuestas efectivas de protección de los derechos.

“Ahí sí le veo una brecha que hay que solventar al establecer un sistema de resarcimiento de daños o mecanismo de resarcimiento de daños. Y ¿Quién es responsable de monitorear esto? No necesariamente es el Ministerio de Salud, no es el Instituto Salvadoreño del Seguro Social, es el Ministerio de Trabajo el que tiene que poner orden en este tipo de situaciones que afectan a varias personas durante el año” Benito

6.3.1.2.6 Cambios para mejorar la participación de las poblaciones claves

Las perspectivas de la participación fueron diferentes, dependieron de las funciones y quehacer de la organización que las personas entrevistadas representan. Desde la sociedad civil se solicita inclusión a los espacios de toma de decisión.

“Al principio, fue muy difícil la comunicación con la Unidad de Programas, y que comprendemos porque les caímos como “agüita de mayo”, pero no para bien. La perspectiva se ve, cuando hablamos de sociedad civil, se piensa: «nos van a venir a apoyar», «nos van a señalar» o «nos van a decir las faltas». Porque algunas organizaciones, lamentablemente han hecho un mal trabajo, pero en el caso Observa TB, nosotros nuestro objetivo y nuestra visión es contribuir a la respuesta de TB. Ahora, ya ven ellos que estamos abiertos y dispuestos a aprender también de ellos, porque no lo sabemos todo, ni ellos tampoco; y aceptan los insumos que nosotros damos. Por ejemplo, nosotros en el caso de monitoreo también hacemos evaluaciones, pero son evaluaciones muy internas, pequeñas” Corina

Desde la respuesta institucional se busca que las personas afectadas se involucren en los procesos de atención.

“En VIH, a la larga, a las personas las une o las unía el sentimiento de que es una infección que potencialmente la podía llevar a la muerte, pero también la puede llevar a la muerte a la persona. Entonces, con la persona afectada, lo que hay que fortalecer y lo que hay motivar son los procesos de promoción y educación en salud. Y con la población en general, igual, y agregar lecciones de cero estigmas, de cero discriminaciones. Es bien complicado meter una iniciativa de ley que tengan por fin la erradicación de la discriminación. La discriminación es como trabajar con otra enfermedad, es bien complicado que a usted no le discriminen hasta con una mirada. Eso es lo que yo pensaría sobre este punto” Benito

Se hace la consideración relacionada al Comité Nacional de Coinfección, el cual es manejado por el MINSAL pero que no integra representación de las Organizaciones de Sociedad Civil.

“El Comité es del MINSAL. Hay representantes de las clínicas de atención integral, hay representantes del Seguro Social, de Sanidad Militar también; esa creo que es la composición que hay. De verdad desconozco, pero creo que no hay ninguna organización de sociedad civil que participe en el Comité de coinfección, aparte del Patronato Nacional Antituberculoso” Camila

6.3.1.2.7 Cambios para cumplir los derechos de la población clave

Las recomendaciones para cumplir con los derechos de la población clave se centran principalmente en dos ámbitos:

- a) Desarrollar una ley para erradicar la discriminación.
- b) Elaborar acciones para mejorar el sistema de Protección Social de la población clave.

“Puede ser Protección Social, pero tiene que ser un protocolo diferenciado, porque no son las mismas necesidades las de una persona con VIH, que de una persona en población general. Y en VIH entra TB, desde la óptica de VIH. También un Protocolo Específico para las personas con TB, porque no todas tienen VIH. Tiene que haber un protocolo de protección social. Cuando digo de protección social, es porque el Ministerio, lo más que puedes proveerles a ellos es, por ejemplo, he oído que les dan cuatro latas de ENSURE (una por mes) o según la necesidad, porque en ocasiones se ha extendido; a veces un poquito de dinero para transporte, para que vayan a su cita; no sé qué más de protección social... Es como una política pública” Corina

6.3.1.3 Población clave 3: Personas en condición de pobreza

Es importante mencionar que no se identificaron organizaciones que trabajen relacionadas a la TB y específicamente con población en condición de pobreza, pero sí con otra población clave como personas migrantes y población trans, que también viven o enfrentan condiciones de pobreza, y que esta situación es una de las que contribuye principalmente a que muchas personas opten por migrar de forma irregular o que sus oportunidades de desarrollo se vean limitadas y no les permita mejorar sus condiciones de vida, por lo que son estas entrevistas de las que se deriva los resultados de este apartado.

6.3.1.3.1 Enfoque legal o político para poblaciones clave

Las personas entrevistadas coinciden en que existe mucho estigma hacia las personas que viven en condiciones de pobreza y que también son parte de otras poblaciones vulnerables (como migrantes o población LGBTI) y que la falta de recursos económicos las obliga a hacer uso de los servicios públicos de salud en donde no reciben un trato adecuado.

“Esta discriminación puede agravarse hacia una persona que es migrante y además afectada por la TB [...]en este sentido es expuesta a múltiples discriminaciones, tanto por su condición económica; como puede ser basada en género; como puede ser hacia la población LGBTIQ+; como puede ser pertenecer a pueblos originarios” Nora

“A una persona LGBTI no le puede dar ni gripe, porque inmediatamente te dicen SIDA o VIH. Imagínate, si una persona "normal" para la sociedad, (llámesele "normal" a las personas heterosexuales que se

pueden acostar con una y con otro. Y que eso no es problema, porque eso sí es normal). No se les cuestiona, ni se les castiga, ni hay tanta radicalización en contra de los padecimientos que puede tener a nivel de salud, como una persona LGBTI” Zulma.

Con relación al enfoque legal o político algunas personas señalan que actualmente el país enfrenta un contexto político adverso, ya que se han dado retrocesos en la institucionalidad creada para apoyar a algunas de las poblaciones en mayores condiciones de vulnerabilidad y exclusión social o incluso que hay una ausencia en la agenda gubernamental de políticas dirigidas a estas poblaciones.

“Hoy más que nunca, estamos atravesando una de las épocas más difíciles para las personas LGBTI, porque evidentemente, desde la toma de poder del nuevo gobierno, ha habido un alza de los discursos esencialistas, fundamentalistas, biologicistas y anti derechos...Estos discursos de odio no se reflejan a través de palabras, sino que se ven reflejadas a través de la desintegración de las mesas, que ignoran las necesidades de las personas LGBTI” Zulma.

“Actualmente esta protección de los derechos no existe. La ley vigente necesita revisión, actualización e incluso en el tema de desplazamiento forzado interno, carecemos de un marco legal, en el que también la población en desplazamiento forzado interno llega a la migración irregular. Hay ausencia de interés sobre la mesa, sobre la agenda política, el tema de la población migrante y en desplazamiento forzado, que invisibiliza las necesidades y la garantía de los derechos de esta población” Nora

También se señala que actualmente no existen políticas orientadas a generar oportunidades laborales o que permitan a la población en condición de pobreza optar por alternativas que les hagan desistir de migrar como única opción para salir de esta situación.

“A la par tendría que, elaborar e implementar programas laborales que las personas puedan hacer aquí en el país, para que no migren. Porque de nada sirve que le estemos diciendo a la gente, y lo digo por experiencia en el trabajo, se le puede decir a la gente que no migre, que no se vaya porque corre todo peligro, desde el más sencillo hasta la muerte. Pero si las personas aquí no tienen ni qué comer, lo mismo le da ir a morir allá en la ruta migratoria de alguna situación a morir de hambre o por las consecuencias aquí. Entonces, es bien difícil estarle diciendo a la gente un montón de cosas, si no se le va a dar una alternativa, una solución o una salida; que, aunque no sea la solución, pero por lo menos es una salida” Reina.

6.3.1.3.2 Impacto de las Leyes o políticas nacionales en los riesgos y servicios de TB

También se refieren a la respuesta a la TB en general hay para quienes esta ha mejorado, sobre todo por la incorporación de las OSC en el tema y el apoyo de SES.

“A la respuesta a la TB puedo decir que, del 2020 para acá se han fortalecido mucho las iniciativas gracias al Observatorio y a la Mesa. Sobre todo, porque el Observatorio tiene uno de los estrategias más importantes a nivel regional, que son Socios en Salud. De esa época para acá, se han estado realizando acciones de incidencia, no solamente con reuniones, no solamente con talleres, sino que también con documentos. Porque el Observatorio tuvo reuniones con el programa, se les mandó mensajes e invitaciones al Programa, y el Programa respondió. Y en esas respuestas nosotros nos comprometimos a documentar todos los casos de TB que referíamos, como Sociedad Civil, al Programa. Y a partir del 2020 para acá, hemos venido con una sistematización de datos, de todas las organizaciones que forman parte del Observatorio, y eso ha nutrido al programa” Zulma.

Hay quienes señalan que aún se enfrentan retos importantes en la respuesta a la TB, sobre todo en el diagnóstico y tratamiento, siendo que para este último también se requieren recursos económicos que muchas veces la población no puede cubrir, a lo que se suman desigualdades estructurales que afectan la seguridad alimentaria de la población en situación de pobreza.

“La TB tiene un sistema de detección, que no es precoz. Muchas veces se detecta cuando ya está instaurada y hay ya complicaciones a nivel sistémico. Además de la detección precoz, que podría abordarse de manera general, el sistema de tratamiento y entrega en los establecimientos de salud, el acceso de este tratamiento para todas las personas, implica ciertas condiciones de acudir diariamente al establecimiento; esto genera un incremento en los gastos de tipo económico por el tema de transportes, genera también un incremento de necesidades de alimento. Y no hay una seguridad alimentaria en el país que garantice que, toda la población a la que se le brinde este tratamiento pueda acceder a esta seguridad alimentaria, y no se tome en cuenta esta parte” Nora.

Asimismo, con relación a la disponibilidad de los servicios de TB para poblaciones que migran de manera irregular con condiciones económicas paupérrimas, también se identifican impactos relacionados a la falta de políticas para esta población.

“En la ruta migratoria, realmente, es difícil el acceso que podría tener una persona migrante a servicios de salud o al tratamiento en caso que viajara ya con un diagnóstico o que en la ruta se pudiera contagiar. No le podría generalizar, porque es cierto de que los servicios de salud están en todos los países y se supone que son un derecho humano, pero cuando uno conversa, cuando uno entrevista a las personas y les pregunta, no es tan

fácil que un extranjero va a llegar a solicitar ayuda y lo van a atender. Ellos expresan que no es así” Reina.

Todas las personas coinciden en que los servicios de TB no se adaptan a las necesidades de las poblaciones en mayores condiciones de exclusión, y esto influye en que no se tengan diagnósticos tempranos, que no se logre adherencia en el tratamiento o incluso que por las condiciones en que encuentran tengan un riesgo de exposición mayor al contagio y propagación de la TB.

“Las respuestas no se adaptan, ni siquiera a las personas “normales”, comunes y corrientes de la sociedad salvadoreña. Ahora imagínate que yo, [una mujer trans], llegue tosiendo, con un diagnóstico bastante avanzado y, -que me digan: “le voy a poner el sexo que dice su DUI y en sus datos va a ser reflejada como un hombre”-. ¡Qué fue lo que le pasó a Casandra! No se adapta, media vez no existe esa segregación y esa especificación de quiénes acceden al servicio de salud, vamos a seguir teniendo datos bien pobres” Zulma

“Cuando uno conversa con ellos [migrantes] y dicen “aquí estamos”. En realidad, no hay programas especiales para ellos, no hay ninguna prioridad. Entonces ellos son tratados como cualquier persona, como ciudadanos que tienen derecho y son atendidos como tal” Reina.

“Inicialmente por la ausencia de una Política Pública, que rija a los prestadores de servicios de salud esta atención diferenciada [...] En las distintas etapas del proceso migratorio, hay situaciones que pueden exponer más a la TB a la población migrante o a la población en desplazamiento forzado y que deben de considerarse. Inicialmente, en la ruta migratoria, las personas viajan sin acceso a servicios de salud, en condiciones de higiene y saneamiento precarias, con una alimentación no adecuada y el no acceso a medicamentos o atención de enfermedades crónicas. Esto les predispone de manera sistémica o incrementa la probabilidad de padecer de enfermedades transmisibles. Además de esto, muchas de las personas en las caravanas que vienen de otros países, niños y niñas ya no tienen acceso a vacunas, en esta ruta migratoria pueden verse afectadas por la TB. En esquemas de niños y niñas nacidos extra hospitalariamente, que no han tenido acceso a la vacuna de la TB y que están en tránsito migratorio. Cuando son forzosamente retornadas, son expuestos en espacios de hacinamiento en condiciones idealmente de higiene y saneamiento no adecuadas; donde estarán en contacto directo con otras personas y que fácilmente pueden adquirir TB. Además, que, las personas en desplazamiento forzado interno muchas veces están en albergues o en refugios que también no garantizan todas las condiciones necesarias y les exponen también a posibles contagios. Y personas que ingresan a la ruta migratoria, que ya tenían TB y abandonan el tratamiento, pueden generar complicaciones y aumentar el riesgo de la transmisibilidad” Nora.

6.3.1.3.3 Sistema de monitoreo de poblaciones clave

Todas las personas mencionan desconocer que exista un sistema de monitoreo del MINSAL, y hacen más bien referencia al trabajo que realiza el Observatorio de TB.

“No, no conozco. De hecho, sí sabía que había, porque en una ocasión me invitaron a algo que tenía que ver con esta organización que las ha contratado a ustedes con este monitoreo. Pero aparte de eso no sabía nada” Reina.

“No. No conozco y entiendo que no existe” Nora

“Solamente conozco el Observatorio, que se ha metido de lleno desde hace un par de años con este tema. De ahí el Programa de TB del Ministerio de Salud. Y algunas organizaciones comunitarias que trabajan el tema de salud, pero son bases comunitarias que están lejos de la gran capital y que refieren casos. [...] A La población LGBTI, no la monitorea el Programa de TB. La observa de manera general y segregada, basada en hombres y mujeres.” Zulma.

Hay quien también señala que los sistemas de registro no identifican a todas las poblaciones clave.

“A mí algo que me llama la atención es que, el Ministerio ni siquiera tiene esos datos. El Ministerio solo segrega datos de hombre, mujer, de tal edad a tal edad, del área urbana o del área rural. Pero ¿Era una persona con discapacidad? ¿Era una persona racializada? ¿Era una persona LGBT? ¿Era una mujer trabajadora sexual? No hay esa segregación de datos, que debería ser muy importante, y que lo tienen otros países, como Costa Rica, por ejemplo” Zulma.

6.3.1.3.4 Participación de la población clave en la respuesta a la TB

Hay una coincidencia en señalar que no existen mecanismos de participación para la población clave en la respuesta a la TB, pues algunas personas señalan desconocerlos y otras únicamente se refieren al Observatorio TB como el único mecanismo, sin embargo, este no es un espacio creado desde el ámbito gubernamental y además se señala el desconocimiento sobre las propuestas que este espacio genera y que efectivamente el MINSAL retoma.

“En las propuestas que se han hecho desde el Observatorio, se incluye a toda la diversidad y a otras poblaciones en condición de vulnerabilidad. De hecho, en el Observatorio definimos a qué poblaciones en condición de vulnerabilidad se iban a nombrar, eso ya está en la propuesta. Ahora, sólo falta que el Ministerio y la unidad también lo adopten. No sabemos que tantas propuestas el programa ha retomado, sólo dios sabrá, porque resulta que esos señores hasta cuando San Juan Levanta el dedo es que se aparecen en los talleres o reunión y yo digo que

no se les puede pedir mucho tampoco” Zulma.

“No, tampoco la conozco. No sé de alguien, ni de alguna política que esté incorporando a población migrante” Reina

“No, creo que no. La normativa vigente, entiendo que no ha sido consultada y debe ser consultada y debe ser inclusiva” Nora.

6.3.1.3.5 Apoyo a los que experimentan estigma o discriminación

La mayoría señala que no existen mecanismos o sistemas que apoyen a las personas de las poblaciones clave afectadas por TB cuando enfrentan estigma o discriminación. Y algunas refieren instrumentos que el MINSAL ha adoptado para atención especializada a algunas poblaciones, pero que no son del conocimiento de todo el personal de salud, por lo que su aplicación no es efectiva.

“En ese tema no hay nada. Lo único que hay, a manera general, es el Protocolo de Atención Especializada a Personas LGBTI Libre de Estigma y Discriminación, que se hizo con el gobierno pasado, con la anterior ministra y que fue aprobado sobre cuál debería ser el abordaje y el trato que se da a las personas LGBTI cuando llegan a los Sistemas de Salud Pública [...] Aquí sí voy a hablar con mucha propiedad. El año pasado yo hice cuatro talleres a nivel nacional con representantes del cuerpo de la Red Hospitalaria Nacional. Entonces, todos los médicos y los doctores inflados del ego de «yo, el doctor; yo, la licenciada; yo, el trabajador del Sistema de Salud». Y cuando les pregunto «¿Conocen la Guía de Atención Especializada para las Personas LGBTI sobre Atención Libre de Estigma de Discriminación?» Responden: «No. A mí la jefa no me lo ha bajado; a mí la jefa no me lo ha enseñado; no lo han socializado, hasta que usted vino a este taller lo está diciendo»”. Zulma.

“No. No conozco ninguna otra organización o sistema que quiera incorporar e integrar” Reina.

Una de las entrevistas identifica a las Oficinas por el Derecho a la Salud que el MINSAL ha instalado en algunos establecimientos de salud, que constituyen un mecanismo para la denuncia en general sobre violaciones los derechos de las y los pacientes.

“Existen las Oficinas por el Derecho a la Salud en algunos establecimientos. Pero muchas veces la población es vulnerada en los establecimientos de salud y desconocen que existen estos mecanismos de denuncias y no se le da el debido seguimiento o la debida respuesta” Nora.

También se señala que estas Oficinas resultan poco efectivas para algunas poblaciones, como las personas migrantes, retornadas o desplazadas forzadamente, que pueden sufrir discriminación pero que no obtendrán una efectiva protección.

“Si se genera algún tipo de discriminación en esa única oportunidad de atención, posiblemente estas personas no sepan que pueden dirigirse a

esta Oficina por el Derecho a la Salud o a otras instancias para garantizar sus derechos. Entendiendo que este proceso de denuncia, o este proceso de exigencia de mi derecho, tomará tiempo que esta población no tiene. Y la población retornada, si sufre algún tipo de discriminación, puede denunciarlo; pero igual, si no conoce que existe este mecanismo, no toma la decisión de denunciar y va a dejar de ir o acudir a los establecimientos”
Nora.

6.3.1.3.6 Cambios para mejorar la participación de las poblaciones claves

Las recomendaciones brindadas giran en torno a tres aspectos relacionados con una mayor información sobre la TB para desmitificar la enfermedad, la eliminación o reducción de las discriminaciones y el estigma y el fortalecimiento de las políticas de respuesta a la TB.

“Una cosa es dar a conocer lo que es la enfermedad, que es una enfermedad grave, es una enfermedad altamente contagiosa, es una enfermedad que deja muchas secuelas, es una enfermedad mortal si no se atiende adecuadamente. Porque una cosa es que haya medicina, pero si la persona ni siquiera se da cuenta de su diagnóstico y le están curando otra cosa. Y la otra, es la sensibilización para la población en el sentido de eliminar, bajar al inicio, pero también eliminar todo el estigma y la discriminación hacia las personas que tienen TB” Reina.

“Reconocer que la TB nos interesa a todos y todas en el establecimiento. Que es una enfermedad, que históricamente nos ha afectado cómo país y territorio, y que en el mundo no hay una respuesta a esta enfermedad, que no se ha podido erradicar y darle la importancia que se merece. En nuestro país, cada día aumentan los casos, y es un asunto de todos y todas, porque en los establecimientos, en las Unidades Comunitarias, en los servicios de salud públicos a nivel nacional, la TB se le asigna a una sola persona, el Programa de Tuberculosis y a una enfermera se le asigna todo lo que tiene que ver con una educación, con los medicamentos, con el llenado de la receta, el registro de la información. Entonces, no lo vemos como un asunto de todas y todos, sino que de alguien ya designado; y es ahí donde podemos recibir casos, no tenemos esa sensibilización de ver un posible caso de TB y es ahí donde no hay una detección temprana” Nora.

“Que socialicen las herramientas que hay en temas de prevención de actos de discriminación y desigualdad en las atenciones de Salud Pública. [Y] adopten las medidas que hay a nivel internacional con el tema del enfoque a la no desigualdad, a eliminar la discriminación; y que amplíen su mirada de atención, registrando en todos los procesos de salud, ya sea por una simple gripe o por TB, a las poblaciones en condición de vulnerabilidad. Y que adopten las herramientas y los mecanismos que desde el Observatorio se les ha enviado como recomendaciones para poder ampliar la estrategia. Porque

Evaluación cualitativa de las poblaciones clave, barreras de género y el contexto legal relacionado a Tuberculosis en 11 países de Latinoamérica y el Caribe, 2022. El Salvador

de lo contrario, no van a cambiar los imaginarios dentro de la unidad o de las unidades dentro del Ministerio o de la Red Hospitalaria” Zulma.

Particularmente en lo relacionado al tratamiento hay quien señala la necesidad de incorporar las determinantes sociales de la salud en el abordaje de la TB, para dejar de mirarla sólo desde el ámbito médico.

“Un cambio en el paradigma en la forma de brindar el tratamiento, que contemple todas las determinantes sociales en las que se encuentra este paciente, hacer una atención individualizada y diferenciada. Y sustentado con la política pública, para el cumplimiento de una normativa legal; bajo esa condición es que, los prestadores de servicios se activan o actúan. Esto también marcaría una diferencia para el apoyo a la población migrante y en desplazamiento forzado. No se ve la salud como un derecho de todos y todas; y que no tiene que ver, o no está relacionada con el país de origen, con el país de nacimiento y con ninguna otra condición, sino que simplemente, por el hecho de ser seres humanos, tenemos derecho a la salud. Esta visión no está contemplada, no hay sensibilización en esto y se le niega” Nora.

6.3.1.3.7 Cambios para cumplir los derechos de la población clave

Uno de los aspectos que debe tener en cuenta para llevar a cabo los cambios propuestos está relacionado con los recursos financieros que se destinan para los servicios de salud y otras políticas relacionadas a la TB.

“Lo más importante es la distribución de los recursos, darle más recursos a la Unidad. No podemos estar centralizando los recursos económicos en una sola respuesta, todos los programas son importantes, todas las unidades son importantes. Me atrevería a decir que ahora el Ministerio debería de apostarle incluso a la salud mental, como una mirada de acceso público. Para que esto se pueda llevar a cabo, creo que hace falta una buena distribución de los recursos y que se le aumenten los recursos a la Unidad, en específico, para que pueda trabajar y que no salgan con lo mismo de siempre: «No hay de donde»” Zulma.

El involucramiento y la participación de las OSC también es un aspecto clave para impulsar estos cambios, ya que se valora que en la actualidad no existen suficientes mecanismos de participación para que las organizaciones puedan dar sus aportes.

“Es importante la acción de la Sociedad Civil organizada que tenga el reconocimiento de sus derechos y pueda hacer esta exigencia. Que haya espacios de participación, incluidas estas organizaciones de la Sociedad Civil o la población en general, donde se creen las políticas, los planes, las revisiones, las consultas, las mejoras que tengan que ver con el tema de la población migrante, con el tema de la población en desplazamiento forzado, que tengan que ver con la población asilada y temas de salud. Y en

Evaluación cualitativa de las poblaciones clave, barreras de género y el contexto legal relacionado a Tuberculosis en 11 países de Latinoamérica y el Caribe, 2022. El Salvador

este caso la TB, en particular. Es un esfuerzo colectivo, tanto a nivel de gobierno como a nivel de la Sociedad Civil” Nora.

Además, se plantea la necesidad de que los servicios de salud que se suspendieron o disminuyeron con la pandemia del COVID-19 se reactiven en su totalidad, para brindar una atención integral a las personas.

“Hemos tenido también el tema de la pandemia del COVID-19 y así otros temas que han ido relegando, retrasando las acciones en tema de migración y de TB [...] Llevamos desde el 2020, que inició la pandemia en nuestro país, una disminución de los servicios de salud hacia las enfermedades de los pacientes con enfermedades crónicas en sus controles, en sus medicamentos [...] La escasez de los medicamentos; la utilización, muchas veces del presupuesto, en temas de vacuna para atender a la pandemia, desabastecía a otras áreas u otras necesidades. El riesgo de la TB incrementa la no detección, el no tratamiento y el no seguimiento de los pacientes con TB” Nora.

Finalmente se señala la necesidad de que la política pública en TB se aplique y se dé a conocer.

“Primero que exista la Política Pública. Segundo, hay que aplicarla. Y tercero, hay que darla a conocer. Son como tres pasos en una misma acción. Porque si no, la gente no se va a dar cuenta, no sabe”.

6.3.2 Entorno legislativo y político general, derechos humanos y TB

6.3.2.1 Acceso a la justicia del ciudadano promedio

En general las personas sostienen que el Estado de derecho en El Salvador es débil, no hay confianza en el sistema y la situación se ha recrudecido con la pandemia y el consecuente cierre de los servicios.

“La falta de confianza en el sistema. Puede ser que la persona logre acercarse a una institución como la Procuraduría o la PGR, pero si no le damos una respuesta adecuada, la persona se desanima y ya no vuelve en busca de algún resarcimiento de daños” Gustavo

“En general, como estamos post pandemia, es un poco crítico y difícil de hacer la evaluación, porque antes de la pandemia era una cosa y después de la pandemia hay otra cosa. Creo que el tema de derechos ha estado muy ligada a los cierres de los servicios en este momento un poco parcializados” Mariana

6.3.2.2 Leyes o políticas que protegen o discriminan a las PAT

En El Salvador no hay una Ley de Tuberculosis, las normativas dependen del Código de Salud, no obstante, hay vinculación con otros instrumentos como el Codex Internacional que imposibilita a una persona afectada por tuberculosis a salir del país.

Desde la óptica institucional se plantea que la discriminación no está dada por las leyes o políticas sino por otras condiciones que las personas enfrentan, y que los sujetos activos de la discriminación son las servidoras y servidores públicos y no las instituciones como tales, lo cual es una visión que desdibuja la responsabilidad estatal respecto del principio de no discriminación, desde el cual se entiende que toda persona que trabaje para el Estado se vuelve un agente del mismo y por tanto tiene una responsabilidad de abstenerse de ejercer cualquier discriminación.

“Creo que no son las leyes ni las políticas de Estado las que discrimina, sino que la discriminación comienza por la misma persona que se discrimina por los recursos de salud a los que acceden, que son los que los estigmatizan, la familia y su comunidad que son los que los aíslan y los estigmatizan. Creo que para resolver este problema habría comenzar haciendo una labor muy intensa a nivel familiar, a nivel individual, a nivel comunitario, a nivel de las instituciones locales, a nivel de las instituciones de Estado (llámese el Ministerio de Salud y prestadores de servicios de salud) y al interior de los entes jurídicos que tienen relación con ello. Entonces, a veces tengo la impresión de que culpabilizamos a un Estado o a una institución que es sólo nombre, porque las instituciones la forman las personas, que son las personas las que tienen pensamiento, sentimiento, actuaciones y manera de trato. Las instituciones de por sí, en realidad el Ministerio de Salud no existe, lo que existen son personas que trabajan para el Ministerio de Salud. Entonces, esas conductas individuales, son aquellas que deberíamos tomar, trabajar y atender para que el problema se vaya resolviendo” Estefano

Las leyes además podrían funcionar como protectoras de los derechos de las personas afectadas por TB, cuando la aplicación se centró en la persona y respete derechos básicos, como la confidencialidad.

“De alguna manera le dan cierta garantía de que pueden ellos, con esa exigencia con que esté plasmado en una ley, le puede servir de asidero para exigir ese derecho que está en esa norma jurídica. Eso puede servir mucho para poder exigir en el sistema de protección social, que las incapacidades médicas no digan TB y no sea mayor la divulgación del diagnóstico en el centro de trabajo. Para eso pueden servir mucho las leyes. También evitar en los centros escolares, que los hijos o las hijas de las personas afectadas por TB, sean discriminadas, asociándolos también a un diagnóstico de TB” Gustavo

6.3.2.3 Políticas o sistemas para rastrear o responder a las violaciones de los DDHH

Un sistema de reporte para rastrear y dar respuesta a las violaciones de los DDHH, específico para TB no existe en el Sistema Nacional de Salud, existen otras instancias, pero no hay un seguimiento sistemático o garantía de respuesta.

“No, no existe ese sistema de reporte. El único sistema de reporte que existe en los establecimientos de salud, que se vuelve casi de carácter obligatorio, es el tema de abuso sexual y violencia intrafamiliar. Pero para TB no existe” Ramiro

Hay recursos que pueden apoyar, pero luego de la referencia a instancias del MINSAL ya no hay ningún tipo de seguimiento a la situación y de parte de la Sociedad Civil se retoman acciones bastante limitadas.

“El principal mecanismo a nivel institucional, son las Unidades de Derechos Humanos que tienen algunos centros de salud o regiones; y a nivel de sociedad civil, a través de su movilización de la población” Andrés

“En el MINSAL hay una oficina que se llama Oficina de Información y Respuesta (OIR) y una oficina de género y derechos humanos que, cuando tenemos información de esto, nosotros pasamos eso a esa área encargada” Stefano

“En algún tiempo hubo sociedad civil apoyando muchísimo a las personas que querían demandar y ayudarles un poco en este tipo de proceso para hacerla, llevarla y trascender el proceso de intervención. Lastimosamente eso no es sostenible. Deberíamos de tener organizaciones bien sólidas haciendo este tipo de procesos, aunque en el caso de las mujeres se estipulan muy bien, pero aún para las enfermedades no hay mucho. Creo que el VIH está más avanzado que la tuberculosis en este sentido, porque hay bastantes plataformas para poderlo hacer. Hasta hay una cualitativa, si quieres y no quieres salir en ámbitos legales, pero se puede ventilar” Mariana

En el contexto debe considerarse además que toda la cascada de respuesta de la TB tiene relación con los Derechos Humanos.

“Cada pilar de la cascada tiene que ver con derechos humanos: el acceso al diagnóstico tiene que ver con derechos humanos; la retención de la persona en su tratamiento también tiene que ver con derechos humanos, no es solo tomarse la pastilla, sino ver todo el entorno en el cual se desenvuelve la persona. De repente van quedando fuera algunas personas, como las personas que hacen abuso de sustancias, las personas que utilizan drogas, las personas que están en situación de calle, las personas con algún tipo de problema cognitivo van quedando fuera. Y usualmente, esto tiene que ver con las personas más pobres. Y algo que es bien

complicado, que no hay respuesta, no le pudieron dar una respuesta a todas aquellas personas que viven ayuntamientos urbanos precarios, podríamos llamarle. Cuando uno ve ciertos lugares, donde la ley que impera es la ley del palabrero, la ley del que está al mando en esa zona y son zonas altamente vulnerables, se queda corto. Porque no hay ley. Es bien complicado y no hay respuestas que podamos darle a las personas que están en esa situación” Gustavo

6.3.2.4 Participación e inclusión de las PAT en la respuesta a la TB

A nivel nacional hay diversas instancias colegiadas para la TB (MCP, Comité de Coinfección para la TB), sin embargo, no hay participación de las OSC debido a que no hay una que trabaje exclusivamente la TB, se trabaja desde las coinfecciones, específicamente desde la coinfección VIH/TB.

No obstante, existe un instrumento que el Ministerio de Salud ha desarrollado en el que se establecen los deberes y derechos de las personas afectadas por TB.

“Hay un documento que se llama "Los deberes y derechos de las personas afectadas por TB", que es un documento legal del Ministerio. Hay afiches y está contenido en los lineamientos de TB y están resumidos en la Norma. Lo que pasa es que, últimamente, creo que no se han estado capacitando recursos sobre ese tema en específico. Pero existe” Estefano

“Política, ninguna. Digamos que, el Reglamento de Deberes y Derechos de los pacientes del Ministerio, es una Ley Nacional aprobada por la Asamblea Legislativa que establece sus derechos en la parte de la atención de los servicios de salud. Pero, un espacio de participación instituido se ha perdido, ahora dependemos de la voluntad de las cabezas. Entonces, tenemos que no ser tan confortativos y hacer más lobby político” Andrés

Además, se dan situaciones como la auto exclusión de los servicios de salud, ya que las personas pueden hacer uso de otras herramientas para el diagnóstico, lo que pone en riesgo el acceso al tratamiento adecuado.

“Creo que existe una auto exclusión, porque los sistemas están diseñados para que la gente llegue y se diagnostique; hay pruebas de VIH, hay pruebas para tuberculosis. Ahora las pruebas sofisticadas las tiene el país, está modernizado desde el punto de vista. Entonces ¿qué es lo que pasa? La persona que se auto discrimina: "No quiero ir al servicio de salud". Entonces, el tema de derecho, muchas veces en este tipo de enfermedades como el VIH y la TB hay un porcentaje que se abstiene de este tipo de tratamiento. Yo siento que, aparte de que exista una no inclusión de parte de los programas es una auto no-inclusión que está haciendo la persona. Que no conoce la enfermedad, que pueda estar sometida en su casa a una violencia doméstica, por el machismo o que la señora no puede salir porque

tiene que cuidar a sus cinco hijos, porque ahí viene el problema de la protección social. Siento que estas enfermedades, VIH y TB, es más una autoexclusión individual por cualquier cosa, por determinantes, por conocimiento, por educación, por lo que sea” Mariana

6.3.2.5 Cambios legales o de política para garantizar los derechos de las PAT

Muchas de las personas entrevistadas, no solamente para este apartado, coinciden que el MINSAL debe evidenciar, de manera desagregada a las poblaciones vulnerables en TB para hacer una política pública efectiva.

“El Ministerio lo que debe de hacer es evidenciar a las poblaciones vulneradas, y una forma de hacerlo es con su informe epidemiológico diversificado en las necesidades de cada una de las poblaciones (...) deben demostrar los datos estadísticos de cada una de esas poblaciones, desagregadas por género y como tal. Eso es lo primero, porque si no, estamos trabajando a ciegas, no sabemos las necesidades ni las características de la población. Eso sería lo primordial. Cuando tengamos ya la magnitud de la situación, a través de eso, se pueden hacer estrategias para incidir en cada una de ellas, pero el Ministerio tiene problemas estructurales. Por ejemplo, ellos dicen que a las poblaciones migrantes se les deben de hacer GeneXpert, que es una metodología de laboratorio, pero no lo oferta en los puntos móviles donde la población migrante circula. Entonces, no se está diagnosticando” Andrés

En materia de operativizar las normativas institucionales, dos de las opiniones refuerzan la idea de retomar los lineamientos vigentes a través de las acciones en VIH o en coordinación con otras especialidades.

“El tema de VIH es un tema que sí tiene un marco de protección y existe una ley de protección para la no discriminación de personas con VIH. Y esa sombría es la que le da el marco de protección a las personas coinfectadas. No es que una enfermedad sea más importante que la otra, pero en términos prácticos, el VIH es una enfermedad que hoy por hoy tiene un marco de protección; por ejemplo, las personas no pueden ser despedidas, no se les puede obligar a las personas a que reporten su estado serológico, las personas tienen derecho a recibir atención médica y tienen su permiso laboral, etc. Entonces de manera indirecta, la persona que tiene una coinfección, más bien son favorecidas por el marco preexistente para el tema de VIH más que de TB” Ramiro

“Creo que la tuberculosis tiene una estrategia que se llama Engage TB, donde integra a toda la parte de las organizaciones sociales que ayudan en este tipo de intercambios. Pero para hacer una idea, si en VIH hay 20 organizaciones, en tuberculosis sólo hay una, mostrando una disparidad en tema comunitario. Estamos tratando de que las mismas

Evaluación cualitativa de las poblaciones clave, barreras de género y el contexto legal relacionado a Tuberculosis en 11 países de Latinoamérica y el Caribe, 2022. El Salvador

organizaciones que ven el tema de VIH, deberían de estar viendo TB y hepatitis, deberían de ser más integrales y tratar de ver otras enfermedades y no necesariamente una enfermedad como VIH” Mariana

Mientras que otras consideraciones apuntan a la elaboración de una Ley específica de TB elaborada desde el enfoque de derecho, que tenga al centro a la y que permita cierto grado de empoderamiento y que reconozca la atención y el tratamiento como un derecho.

“Creo que la mejor recomendación es hacer un llamado a los legisladores para que la propuesta de Ley de TB, que está siendo revisada por el equipo jurídico del Ministerio y de Casa Presidencial, le den cuanto antes el pase de ley. Porque ahí van bien desarrollados, el tema de: el no abuso del empresario para que le dé permiso al paciente que tiene TB para tomar su tratamiento; va la obligatoriedad de las empresas para que asignen recursos para ventilación, aireación, control de infecciones, etcétera. Todo está contemplado en la propuesta de ley, que es la reforma del Código de Salud, que antes no tenía ese capitulado de TB” Estefano

“Primero, quisiera que se hiciera ese análisis más serio, más exhaustivo; si realmente necesitamos o no necesitamos una Ley de TB. En lo personal, yo creo que sí, pero que tengamos esa evidencia palpable, que la podamos presentar a los legisladores, a los ministros de Salud, a los ministros de Trabajo; que sí es necesario que tengamos una Ley de TB. Una vez hecho eso, preparar bien una ley para dar respuesta a esas brechas identificadas, desde un enfoque realmente centrado en la persona. Nunca nos han dicho personas en el tema de TB, en VIH logramos que algunos nos digan personas con VIH, pero para TB solo somos pacientes. En algunos medios de médicos de TB, todavía nos dicen "los tuberculosos", "los enfermos", "los enfermos tuberculosos"; todavía utilizan esa terminología altamente estigmatizante y cargada de esa dominación hacia el otro.”

Gustavo

Sin embargo, al respecto hay una acotación importante que se refiere a la intersectorialidad que debe aplicarse a las actuales y futuras políticas o leyes en materia de TB.

“Está garantizada la salud en el país, a nivel de leyes; y se le proporciona. Yo creo que lo que falta es una visión del concepto de salud de forma integral. Ya el Ministerio de Salud dijo que, la salud es el bienestar biopsicosocial, entonces, salgamos de la visión biologicista y vamos a la visión social y psicológica, que es lo que nos falta” Andrés

6.3.2.6 Entorno que favorecería o impediría los cambios sugeridos

Uno de los impedimentos que se menciona en las entrevistas es la visión biologicista del Ministerio de Salud.

“Que todavía hubiera una visión biologicista de parte del Ministerio para la atención de las vulnerabilidades de la población. Entonces, no se avanzaría en una atención integral de las personas” Andrés

En relación con el entorno se señala que debe tenerse en cuenta el fortalecimiento del Sistema de Protección Social de las personas, el financiamiento efectivo y sostenible, la voluntad política y la importancia de un sistema de monitoreo de problemas legales para rastrear o responder a las violaciones de los DDHH, así como para garantizar la participación de sociedad civil.

“Por una parte, el tema de voluntad política y luego, la parte del monitoreo. TB tiene un sistema de información bastante completo. Pero, quizás en temas específicos de fallas o de problemas de carácter legal o de defensa de los derechos de las personas, no existe un registro y considero que debería ser importante, lo mismo que para el tema de VIH” Ramiro

“Del contexto político del país, vamos a pensar que sí, que necesitamos la ley, para que el programa se sienta con sociedad civil. Eso sí, necesitamos la ley, como en el VIH, que se generó la CONASIDA; y que esta comisión se sienta con la sociedad civil y coordina. Entonces, vamos a decir que sí necesitamos la ley, para que el programa se sienta con la sociedad civil y coordinemos entre nosotros y se genere un acoplamiento de protección” Andrés

6.3.3 Entorno legislativo y de políticas: igualdad y equidad de género

6.3.3.1 Leyes o políticas que impactan la igualdad de género

La mayoría de las entrevistadas coincide en que la principal legislación en materia de igualdad de género es la Ley de Igualdad, Equidad y Erradicación de la Discriminación contra las Mujeres, aprobada en el año 2011. Aunque esta abarca una diversidad de derechos y obligaciones para el Estado en este ámbito, se señala que su implementación aún tiene muchos desafíos.

“Lo que pasa es que, la implementación de lo que implica la Ley de Igualdad, tiene un porcentaje tan mínimo, que no se ve el efecto. Por ejemplo, en salud puede que haya más impactó en el análisis diferenciado de género y de políticas más específica en lo relacionado a la reproducción, pero en otras enfermedades, como la TB, cero de cero. Parece que todavía hay una implementación en lo común o enfermedades que pueden ser comunes en hombre y mujer, todavía no se ha hecho un análisis diferenciado real; sino que permanece sin haberse tocado; eso implicaría que, hay cosas bien específicas que afectan a las mujeres” Maribel

También se identifica la Ley Especial Integral para una Vida Libre de Violencia para las Mujeres, aprobada en 2010 y se reconoce que esta constituye una herramienta poderosa para el avance en la igualdad de género.

En el ámbito de la salud también se mencionan el Código de Salud o en algunas Normas del Ministerio de Salud, que pueden brindar alguna posibilidad para trabajar en torno a la igualdad de género en este ámbito, sin embargo, se reconoce que explícitamente no incorporan el enfoque de género, porque más bien constituyen un desafío.

“Nosotras tratamos de revisar los documentos, los lineamientos que tiene el Ministerio, porque como no tienen enfoque de género, entonces hay que leerlos e ir hurgando lo que podemos rescatar para tratar de orientar a las mujeres, de exigir o proponer otras cosas” Jennifer

Sólo una de las entrevistadas no logró identificar leyes o políticas concretas existentes en el país que favorezcan la igualdad de género, pero reconoce que pueden existir pero que no se respetan.

“Si existen leyes, el problema es que las autoridades del país no las ponen en práctica. El gobierno no está apoyando la igualdad de género. Tal vez respeta, pero no apoya. A uno de mujer lo van a seguir pisoteando porque las leyes siempre van a beneficiar a los hombres” Alcira.

Pese a la existencia de las leyes, en el ámbito de la salud no se ha logrado avanzar hacia una igualdad real o sustantiva, y no hay un abordaje integral de las necesidades de las mujeres.

“Es que el sector salud está construido sobre una base de política sectorial, al construirlo así, el problema es que pierde en intervención integral por hacerlo sectorial; porque tiene que ver con una ubicación dónde las personas corren más riesgo, como de política de riesgo. Por ejemplo, cuando hablo con las trabajadoras sexuales y las Clínicas VICITS que hay para un abordaje específico hacia ellas, intentando tener una política de privacidad y un montón de cosas. Pero de qué se quejan, dicen que en estas Clínicas VICITS, tienen un protocolo específico de abordaje, que no toma en cuenta que una trabajadora pueda tener gripe, porque sólo lo ubican en el tipo de enfermedades o padecimientos de riesgos por ser trabajadoras sexuales. Entonces, la parte de ser personas se pierde en esa visión sectorial. Si tienen otro padecimiento general, las Clínicas VICITS no tienen un protocolo de intervención” Maribel

Un aspecto positivo en lo que este marco normativo ha aportado en fortalecer una institución rectora en materia de igualdad de género en el país.

“La ley ayuda en varios aspectos, porque nos ha permitido empoderar a las mujeres, nos permitió darles (porque ahorita el ISDEMU está en un retroceso total, ya no sirve para nada) en la época en que estuvimos las del movimiento dentro del ISDEMU, tratamos de que avanzara la idea y de aprovechar al máximo las leyes con las mujeres. Pero, siempre quedan cosas que mejorar o que agregar” Jennifer.

6.3.3.2 Sistemas para gestionar casos de género

Ante la violación de los derechos de las mujeres se identifican algunos mecanismos existentes que pueden o deben funcionar para brindar protección o sanción, entre ellos se mencionan los siguientes: la oficina del Derecho a la Salud dentro del MINSAL, los Juzgados de Paz, los Juzgados Especializados en Vida Libre de Violencia contra las Mujeres y algunas medidas protección en caso de mujeres víctimas de violencia y algunas protecciones derivadas de la Ley Especial para la Protección Integral de la Niñez y la Adolescencia. También se mencionan a las organizaciones feministas como un mecanismo de protección.

Las entrevistadas coinciden en que actualmente los mecanismos de protección no existen, están debilitados o son insuficientes para atender los casos que se dan diariamente.

“El Sistema de Protección del Estado realmente no existe, porque el ISDEMU el único albergue que tiene, que es más que todo, una casa de paso, porque meten a cualquiera (porque lo dejó el bus, porque no tiene a donde irse, etc.) no es parte de un Sistema de Protección real” Jennifer

“Pienso que los mecanismos de protección existentes son insuficientes a la realidad. Tanto la protección como el resarcimiento del daño de la Política de Restitución son bien incipientes, bien débiles y poco efectivas. Y eso tiene que ver, porque generalmente ese tipo de política requiere inversión y necesitan recursos financieros importantes” Maribel

También se reconoce la existencia de algunos mecanismos para la generación de datos desagregados por sexo y otras variables de interés para los derechos de las mujeres, aunque también resultan insuficientes y se deben solventar muchos retos, para contar con un sistema estadístico robusto que responda a la realidad nacional y a las demandas de las mujeres.

“Para mí, uno de los mayores logros pese a todo, es la creación de la Unidad de Género en la DIGESTYC. Ese es un logro bastante relevante. El tema es, que todavía falta permear a ese sistema como tal; porque se están produciendo estadísticas desagregadas en la DIGESTYC, en algunos datos que ahora se generan de la Encuesta de Hogares de Propósitos Múltiples, en ciertas estadísticas que llevan el tema del uso del tiempo, se observa en instituciones como el Tribunal Supremo Electoral” Maribel

Una de las entrevistadas menciona que en otros momentos se dieron avances importantes, pero que en la actualidad ya no existen sistemas de datos desagregados porque se han dado retrocesos en el actual gobierno en el acceso a la información.

“Ahora no existen, porque hasta hace dos años que yo era la jefa de protección del ISDEMU, a las seis de la mañana entraba a la página de la Policía Nacional y me tiraba todo lo del día anterior a nivel nacional y venía en una hoja desagregados por sexo, por edad, por departamento, por municipio. Eso desapareció, usted va a la Fiscalía y le dicen que no pueden darle datos, que son confidenciales. Ahora, el único mecanismo que yo conozco es lo que las mismas organizaciones procesamos de lo que se maneja en los medios públicos. Porque, también el acceso a la información

Evaluación cualitativa de las poblaciones clave, barreras de género y el contexto legal relacionado a Tuberculosis en 11 países de Latinoamérica y el Caribe, 2022. El Salvador

está casi cerrado, aunque uno pida datos, le dicen que no están disponibles” Jennifer

Otra incluye iniciativas vinculadas a las agencias de las naciones unidas que también se encuentran realizando esfuerzos encaminados a que el país cuente con estadísticas de género.

“Está la iniciativa de Spotlight. Ahí vemos temas relacionados a violación de derechos humanos, feminicidios” Alcira.

6.3.3.3 Enfoque de género en las leyes o políticas relacionadas a TB

Todas las entrevistadas señalan que no existen ni leyes ni políticas que incorporen el enfoque de género en la respuesta a la TB.

*“Yo pienso que no se incluyen así tan específicamente. Que hay algún tipo de Ministerio o algún tipo de política de atención sectorial a esas poblaciones, es cierto; pero que eso se vincule al programa de TB, no creo”
Maribel.*

“No le podría decir, porque lo único que conozco son los lineamientos del Programa Nacional y con eso es que hemos estado avanzando un poquito, estudiando esos lineamientos, pero no incluyen aspectos donde se vean las necesidades diferenciadas de hombres y mujeres” Jennifer.

6.3.3.4 Sistema o proceso para apoyar la equidad/igualdad de genero

Tampoco se identifican procesos o sistema que apoyen la igualdad de género en la implementación o monitoreo de la TB, porque no hay políticas reales de participación que permitan a personas expertas asesorar esta inclusión. Y sólo se señalan algunos esfuerzos que se han iniciado en el marco del Observatorio de TB.

“Yo estoy nada más en el Observatorio y en el Programa Nacional de VIH, en este programa se está intentando, porque cuando estuve en la validación de los lineamientos de la compra de insumos y estaba también trabajando en el plan de trabajo y sí metimos el tema de TB. Yo lo metí, proponiendo capacitaciones y también información que necesitamos que se incluya al Observatorio” Alcira

“Apenas comienza. Porque con la formación de este agrupamiento que hemos hecho de Observa TB, es que el Programa ha abierto un poquito la puerta y, son dos o tres oportunidades, que hemos tenido de sentarnos a capacitación con ellos. Pero, normalmente el programa ha estado totalmente cerrado. Un poco tiene que ver con el Doctor Garay, que es como el dueño (por decirlo así) del programa. Ahora, con todas las presiones del Fondo Global y todos los cambios que ha habido, es que ha abierto un poquito la puerta” Jennifer

“Yo considero que no hay políticas de participación y son débiles las políticas de participación. Siento que hay una visión demasiado farmacéutica en el sistema, que no permite una consulta con otro criterio real. Si la política de salud sigue centralizándose e institucionalizando, realmente no permite oportunidad a la participación de las personas, porque las personas tienen su creencia y su forma de abordar las cosas”
Maribel

6.3.3.5 Cambios legales o de política para garantizar los derechos de género de las PAT

Las principales recomendaciones que se brindan para hacer cambios legales o de política encaminados a garantizar los derechos de las PAT se refieren a los siguientes ámbitos:

- a) Contar con un buen diagnóstico e información actualizada y disponible que permita conocer la situación real de la TB desde una perspectiva de género.
- b) Realizar análisis integrales sobre la TB para conocer cómo la enfermedad se intercepta con otras condiciones de la población, para lo que se requiere de intervenciones multidisciplinarias.
- c) Contar con personas expertas en género y salud que realicen análisis de los instrumentos que tiene el Programa Nacional de TB.
- d) Capacitar al personal que brinda los servicios en temas de género y atención especializada.
- e) Abordar la seguridad alimentaria de las mujeres tanto desde una perspectiva de prevención de la TB y como parte del tratamiento que los servicios de salud brindan.

“Habría que hacer un buen diagnóstico. Investigar con las mujeres afectadas ¿Cuál es la situación real? Porque conocemos casos aislados, de la gente que uno ve, pero no en general la información base para una política” Jennifer

Hay que analizar ciertas costumbres y usos, también indagar en materia de género, la afectación de las mujeres y el sector al que pertenecen. El sector de mujeres en maquila, podríamos darle seguimiento, por estar expuestas sustancias o partículas en el aire, que pueden causar una condición o debilidad pulmonar, y que una bacteria como la de la TB, se expanda y se propague más” Maribel

“Queremos una política que sea para beneficio de las personas que han sido diagnosticadas con TB, o que están en riesgo. Que haya un programa donde las personas que sean diagnosticadas se les brinde un apoyo económico o alimenticio, mientras vuelven al trabajo” Alcira.

6.3.3.6 Entorno que favorecería o impediría los cambios sugeridos

El estigma social que existe sobre la TB constituye uno de los principales obstáculos para implementar las acciones, así como lo relativo a los recursos financieros que se destinan para la respuesta a la TB.

Otro de los factores que puede impedir estos cambios se relaciona con la voluntad política del actual gobierno, así como la apuesta real que existe por abordar las desigualdades de género. En este mismo sentido, también se plantea como un entorno adverso la situación política que atraviesa el país y en particular la criminalización de las organizaciones de la sociedad civil.

“Mucho del trabajo se lo hemos hecho las organizaciones de mujeres al Gobierno, al Ministerio de Salud; sobre todo en la parte preventiva, en diferentes enfermedades, [pero] la capacidad de las organizaciones está más reducida, casi nos estamos quedando donde ya estamos bien instaladas, que la misma comunidad nos reconoce y nos apoya” Jennifer

“Tenemos una nueva Asamblea legislativa, ellos no caminan si no está el Gobierno a la par. Tenemos que buscar e identificar aliadas o aliados que quieran apostarle. Actualmente el gobierno, si recibimos apoyo financiero del Estado de otro país, nos están cobrando más del 40 por ciento de impuestos. Aparte de eso, están criminalizando a las organizaciones” Alcira.

7. Conclusiones

El proceso metodológico desarrollado en este estudio concluyo que las poblaciones claves a priorizar fueran las siguientes:

- a) Personas con enfermedades crónicas no transmisibles (diabetes)
- b) Personas que viven con VIH
- c) Personas en condición de pobreza en zonas urbanas

Considerando a todas las poblaciones priorizadas y los aspectos metodológicos para la construcción del informe se emiten cuatro bloques de conclusiones:

1. Conclusiones específicas sobre la cascada de atención
2. Conclusiones específicas sobre Género
3. Conclusiones específicas para las tres poblaciones clave evaluadas
4. Conclusiones específicas sobre el análisis legal

7.1 Conclusiones específicas sobre la cascada de atención:

Para este apartado las conclusiones se emiten considerando la convergencia y divergencia en los hallazgos desde la perspectiva de pasos clave en la cascada de respuesta de la TB:

- Entre la aparición de los síntomas y la primera consulta
- Entre la consulta médica y el diagnóstico
- Durante el tratamiento ambulatorio y la finalización del mismo

7.1.1 Entre la aparición de los síntomas y la primera consulta

Una de estas relacionada con los permisos para la atención médica, si bien las mujeres participantes no están supeditadas al permiso de su familia o pareja, sí enfrentan obstáculos referidos a cumplir con el trabajo doméstico y de cuidado, mientras que los hombres tienen barreras relacionadas más con los permisos laborales en el mundo productivo.

7.1.2 Entre la consulta médica y el diagnóstico

No hay una tendencia general a la confusión de TB con COVID-19, pero sí casos que indican que es un punto importante por considerar en la atención clínica que se realiza, especialmente en los servicios de griparios ubicados en los establecimientos de salud.

Además, hay un claro cumplimiento de la estrategia de atención a la coinfección TB/VIH, principalmente en el caso de los hombres, ya que muchos refirieron que fueron sometidos a la prueba del VIH para descartarla, previo al examen de esputo.

Se ha podido constatar que los establecimientos de salud entregan de forma personal y confidencial el diagnóstico de tuberculosis, y brindan información sobre el tratamiento, haciendo énfasis en que las personas comprendan que es una enfermedad curable.

También hay un reconocimiento generalizado del estigma y la discriminación a la que son expuestas las PAT, por lo que la mayoría opta por no revelar su diagnóstico, más allá de su círculo familiar cercano.

7.1.3 Durante el tratamiento y la finalización del mismo

El conocimiento sobre el esquema de tratamiento para tratar la TB tiene un efecto

silenciador basado en el miedo a la medicalización permanente o daños colaterales, y en la presunción de “normalidad” debido al fuerte impacto en el cuerpo, esto hace que las PAT no consulten y no traten los efectos secundarios de los antifímicos.

Las grandes redes de apoyo de las personas PAT, sean o no pacientes con comorbilidades, son principalmente la familia y el personal de enfermería referente de TB que labora en los establecimientos de salud.

Los cambios a nivel psicológico de una PAT son de alto impacto y los establecimientos de salud no brindan apoyo o servicios complementarios en esta línea, este servicio es mencionado tanto por mujeres como por hombres de las zonas urbanas.

El distanciamiento físico que debe mantenerse durante el tratamiento ambulatorio impacta en los derechos sexuales y derechos reproductivos de las personas afectadas, sin embargo, tampoco hay un servicio de salud específico para atender las posibles necesidades en salud sexual y reproductiva en el proceso del TAES.

Uno de los grandes desafíos que enfrentan las PAT se relaciona con aspectos financieros y de protección social. La incapacidad para desarrollar sus actividades comerciales o laborales (al menos en los primeros meses), así como el gasto de bolsillo necesario para cumplir con el tratamiento son aspectos resaltados, especialmente por los hombres.

7.2 Conclusiones específicas sobre Género

En general, en todas las personas participantes en la evaluación se evidencia un marcado rol de género determinado por las normas sociales y culturales salvadoreñas. Hay una notable diferencia en las actividades que hombres y mujeres desempeñan dentro y fuera de los hogares, generando desigualdades.

Hombres y mujeres entrevistados coinciden que el tratamiento de la tuberculosis y los síntomas tienen iguales manifestaciones e impactos en ambos sexos. Sin embargo, sí hay una diferencia en cada historia y en cómo se vive la tuberculosis a nivel personal. Muchas de estas diferencias se relacionan con las normas sociales de género que determinan aquellos ámbitos en los que mujeres y hombres están inmersos, ámbitos domésticos para las mujeres y públicos para los hombres. Las mujeres expresan su preocupación por tareas de cuidado y los hombres por las tareas productivas.

Hay un consenso, casi unánime de las PAT al opinar que son las mujeres quienes más acuden a los centros de salud, y al consultar sobre la calidad de la atención sostienen que no hay una diferencia en la atención recibida por ser hombre o mujer.

Para las mujeres que son madres solteras acceder a los servicios de salud y al TAES representa un mayor desafío, esto debido a su situación económica y de exclusión social (falta de empleos formales, redes de atención para el cuidado de la progenie y acceso seguridad social).

7.3 Conclusiones específicas para las tres poblaciones clave evaluadas

El mayor número de desafíos que enfrenta la población afectada por DM y TB se enmarca en los derechos y acceso a la salud entre la vista al médico y el diagnóstico, y los diversos puntos de análisis confluyen con más fuerza en la etapa del tratamiento ambulatorio. Los aspectos facilitadores se concentran en el acceso gratuito a los servicios y medicamentos, así como en el manejo de casos que apoyan para finalizar el tratamiento.

Para la población con coinfección VIH/TB los desafíos se dan en mayor medida en los derechos y acceso a la salud y los aspectos facilitadores confluyen con más fuerza en la etapa

de finalización del tratamiento. Esta población además muestra una mayor incidencia en la reinfección que las otras poblaciones clave, y convive con un doble estigma.

La población en condición de pobreza urbana tiene mucho más marcados los desafíos en el camino de la TB, estos se concentran principalmente en el ámbito laboral y en el acceso a los servicios de salud y el tratamiento, en tanto los niveles de exclusión social que viven les condicionan las posibilidades que tienen de acudir a los establecimientos de salud. Es también la población con menor adherencia al tratamiento ambulatorio. Además, en ella se intersectan otras condiciones que agudizan los desafíos y que conlleva múltiples discriminaciones.

7.4 Conclusiones específicas sobre el análisis legal

Se verifica la existencia de legislación y normativa salvadoreña que respalda el cumplimiento del listado de Derechos incluidos en la Declaración de los Derechos de las PAT, muchos de estos incluso cuentan con rango constitucional, esto implica que se entiende a las PAT como sujetos incorporados en todos los derechos reconocidos a la población dentro del territorio salvadoreño. Sin embargo, no contar con una ley implica una restricción de derechos para las Personas por las condiciones particulares que la afectación por TB les otorga.

A partir del análisis documental se puede concluir que El Salvador carece de un marco legislativo específico dirigido a las Personas Afectadas por TB, que reconozca a las PAT como una persona sujeta de derechos, este vacío se relaciona con:

Una deuda nacional para cumplir con los estándares internacionales.

Una normativa actual cuya visión sobre la TB es de una enfermedad infectocontagiosa, hecho que facilita la existencia de disposiciones que contradicen los derechos que están estableciendo.

El Ministerio de Salud impulsa algunas acciones para la consulta a OSC en etapas de diseño de instrumentos nacionales de intervención, sin embargo, no cuenta con una estrategia de apoyo de pares, omite acciones para comunicar o poner en contacto a PAT y no tiene una línea de trabajo específica para fomentar la participación de OSC en el monitoreo de la cascada de atención.

La mayoría de las personas entrevistadas sostienen que el estado de derecho en El Salvador es débil y que no hay confianza en el sistema de justicia. Sugieren la necesidad de un trabajo interinstitucional e intersectorial a favor de las PAT, especialmente en materia de protección social.

Existe un reconocimiento sobre la existencia de las estrategias y lineamientos institucionales del Ministerio de Salud, sin embargo las personas entrevistadas coinciden en que es necesario fortalecer los procesos de socialización para con el personal y las PAT, así como hacen un llamado a incluir los determinantes sociales de la salud y fortalecer el proceso de monitoreo de casos, a través de información desagregada que realice la debida identificación de las poblaciones clave o que se intersecte con otras condiciones de la población.

Las personas entrevistadas reconocen leyes que impulsan el adelanto de las mujeres, sin embargo, en el ámbito de la salud coinciden en que la incorporación del enfoque de género en las políticas de salud y en las normativas del Ministerio de Salud, es débil y representa un desafío.

8. Recomendaciones

En tanto los resultados de la evaluación pueden ser útiles para fortalecer o generar mecanismos adecuados y eficientes para la respuesta a la TB, el equipo consultor considera que las recomendaciones elaboradas, deben dirigirse a los actores y actoras clave en esta materia, para que estas se traduzcan en cambios o aportes significativos para que el país avance hacia una respuesta a la TB basada en derechos y con perspectiva de género, por ello las recomendaciones se agrupan para cada uno de estos actores.

Recomendaciones para el Ministerio de Salud

- a) Para disminuir la falta de conocimiento sobre la tuberculosis se sugiere ampliar a todo el Sistema Nacional Integrado de Salud los componentes educativos del Plan Estratégico Nacional Multisectorial para el Control de Tuberculosis en El Salvador. 2022-2026, esto acercaría el conocimiento, disminuiría el estigma (al saber que la TB es curable) y favorecería el diagnóstico temprano en la persona sintomática respiratoria.
- b) Fortalecer los sistemas estadísticos y los instrumentos de registro de la información sobre TB que permita conocer con mayor profundidad la situación de las poblaciones clave, es decir, ir más allá a la desagregación por sexo.
- c) Continuar y potenciar las buenas actitudes y desarrollar las capacidades para que el personal de enfermería sea un apoyo sustancial y sustantivo para las personas afectadas por TB.
- d) Ampliar la oferta de servicios a nivel local para que las personas afectadas por TB que acuden a los establecimientos de salud puedan contar con servicios de salud mental y salud sexual y reproductiva.
- e) A nivel de políticas institucionales es preciso dar mayor difusión al instrumento de derechos y deberes de las personas afectadas por TB, tanto para la persona usuaria de los servicios como para el personal de salud.
- f) Involucrar de manera proactiva a las Organizaciones de Sociedad Civil, para que la respuesta a la TB obtenga de manera periódica una retroalimentación desde las personas usuarias de los servicios.
- g) Fortalecer la estrategia nacional a través de la incorporación de aristas que la determinación social de la salud puede brindar, esto para contribuir a la efectividad del trabajo intersectorial e interinstitucional. Y que permita incluir, con acciones transversales y específicas, la determinación social de la salud en la cascada de atención de la TB.
- h) Diseñar e implementar un programa centinela para TB en el que puedan ser partícipes las OSC.
- i) Incorporar el enfoque de género en todos los instrumentos del programa y el plan nacional de TB que permitan el abordaje de las desigualdades de género.

Recomendaciones para las Organizaciones de la Sociedad Civil

- a) Instaurar mecanismos de monitoreo de las estadísticas de TB, con especial énfasis en las coinfecciones para generar incidencia en la respuesta estatal a la TB.
- b) Apoyar desde sus experticias al Programa Nacional de TB.
- c) Continuar fortaleciendo los mecanismos de coordinación y participación en la respuesta de la TB.
- d) Ampliar sus estrategias de acción con las poblaciones clave para incorporar lo relativo a la TB.

Recomendaciones para el Gobierno de El Salvador

- a) Impulsar acciones más claramente encaminadas a lograr un marco regulatorio desde un enfoque de derechos y que adopte de manera activa y progresiva la Declaración de los Derechos de las PAT que fue presentada en la Reunión de Alto Nivel de las Naciones Unidas sobre la Tuberculosis en el 2018. A medida la legislación se cree también se fomentarán políticas públicas que garanticen los derechos de las PAT especialmente en materia de empleo, educación y en situación de privación de libertad.

Recomendaciones para Socios en Salud:

- a) Continuar con el desarrollo y apoyo a los mecanismos nacionales para la participación ciudadana en la respuesta a la TB, que aseguren la incorporación del enfoque de género y derechos humanos.
- b) Socializar más ampliamente los resultados de las investigaciones y estudios realizados en el país relacionados a la TB, principalmente con las OSC, la academia y organismos internacionales, que permitan generar un mayor conocimiento sobre la situación de a TB en país y potenciales alianzas para enfrentarla.
- c) Fortalecer los mecanismos de coordinación con el MINSAL y particularmente con el Programa Nacional de TB, que faciliten contar con apoyo y acceso a la información sobre la TB en acciones futuras.
- d) Brindar asistencia técnica a la UPTYER para fortalecer y mejorar los mecanismos y sistemas de recolección de la información sobre las poblaciones clave.

Evaluación cualitativa de las poblaciones clave, barreras de género y el contexto legal relacionado a Tuberculosis en 11 países de Latinoamérica y el Caribe, 2022. El Salvador

Bibliografía

Ministerio de Salud. (2021a). *Plan Estratégico Nacional Multisectorial para el Control de la Tuberculosis en El Salvador 2022-2026*. Unidad del Programa de Tuberculosis y Enfermedades Respiratorias. El Salvador. Disponible en: http://asp.salud.gob.sv/regulacion/pdf/planes/plan_estrategico_nacional_multisectorial_control_tuberculosis_sv_2022_2026_v1.pdf

Ministerio de Salud. (2021b). *Situación epidemiológica y operativa de la Tuberculosis El Salvador año 2020*. Unidad del Programa de Tuberculosis y Enfermedades Respiratorias. El Salvador

Ministerio de Salud. (2022). *Situación epidemiológica y operativa de la Tuberculosis El Salvador año 2021*. Unidad del Programa de Tuberculosis y Enfermedades Respiratorias. El Salvador

MINSAL. (2021). *Plan Estratégico Nacional Multisectorial para el Control de la Tuberculosis en El Salvador 2022-2026*. San Salvador: Unidad del Programa de Tuberculosis y Enfermedades Respiratorias.

ONUSIDA. (2016). Instrumento de diagnóstico de género para las respuestas nacionales al VIH y a la tuberculosis. Disponible en: <https://plataformalac.org/wp-content/uploads/2016/07/MFOSEC26SPb.pdf>

Organización Panamericana de la Salud (OPS). (2018). *Tuberculosis en las Américas 2018*. Washington: Organización Panamericana de la Salud 2018.

Organización Panamericana de la Salud (OPS). (2021). *Tuberculosis en las Américas. Informe Regional 2020*. OPS. Disponible en: https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/55047/9789275324479_spa.pdf?sequence=4&isAllowed=y

Organización Panamericana de la Salud (OPS). (s.f.). Nota conceptual Día Mundial de la Tuberculosis. OPS. Disponible en: https://www.paho.org/sites/default/files/2022-cde-nota-conceptual-dia-mundial-tb_0.pdf

Organización Panamericana de la Salud. (s.f.). Guía para el análisis y el monitoreo de la equidad de género en las políticas de salud. OPS. Disponible en: https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/6032/guia_para_analisis_monitoreo_equidad_genero.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Socios En Salud Sucursal Perú. (2021). Protocolo de *Evaluación cualitativa de las poblaciones clave, barreras de género y el contexto legal relacionado a Tuberculosis en 11 países de Latinoamérica y el Caribe*.

Anexos

ANEXO 1: Resumen de normas legales relacionadas a TB

Instrumentos internacionales

1. Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales. Firmado por El Salvador el 21 de septiembre de 1967 y ratificado el 30 de noviembre de 1979 (United Nations Treaty Collection, s.f.a)
2. Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos. Firmado por El Salvador el 21 de septiembre de 1967 y ratificado el 30 de noviembre de 1979 (United Nations Treaty Collection, s.f.b)
3. Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer (CEDAW). Ratificado por Decreto N°1 de 15 de octubre de 1979, publicado en el Diario oficial N°191 (Organización de las Naciones Unidas, 1979)
4. Convención Internacional de las Naciones Unidas sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación Racial (CERD). Ratificado el 30 de noviembre de 1979 (United Nations Treaty Collection, s.f.c).
5. Declaración Universal de los Derechos del Niño. el Órgano Ejecutivo del Estado de El Salvador, aprobó la referida Convención mediante Acuerdo Ejecutivo N° 237 de fecha 18 de abril de 1990 (Asamblea Legislativa – República de El Salvador, 1990).
6. Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Ministerio de Relaciones Exteriores, el Órgano Ejecutivo del Estado de El Salvador, aprobó la referida Convención mediante Acuerdo Ejecutivo N° 791/2007, de fecha 11 de septiembre del año 2007 (Asamblea Legislativa – República de El Salvador, 2015).
7. Convención internacional sobre la protección de los derechos de todos los trabajadores migratorios y de sus familiares, firmada el 13 de septiembre de 2002 y ratificada el 14 de marzo de 2003 publicado en el Diario Oficial N° 53. (Organización de las Naciones Unidas, 2002).
8. Convención contra la Tortura y Otros Tratos o Penas Crueles, Inhumanos o Degradantes. Decreto Legislativo N° 833, de fecha 23 de marzo de 1994, publicado en el Diario Oficial N° 92, Tomo N° 323, del 19 de mayo de ese mismo año.

Normativa nacional

1. Código de Salud. D.L. No. 955 del 28/04/1988, publicado en el D.O. No. 86, Tomo No. 299 del 11 de Mayo de 1988.

2. Constitución de la República. D.L. No. 38 del 15/12/1983, publicado en el D. O. No 234, Tomo No 281, del 16 de diciembre de 1983
3. Código Penal. D.L. No. 1030 del 26/04/1997, publicado en el D. O. del 10 de junio de 1997.
4. Ley de Acceso a la Información Pública. D.L. No. 534 del 02/12/2010. Publicada en el D.O. No. 70, Tomo 37 del 8 de abril de 2011.
5. Ley de Atención Integral para la Persona Adulta Mayor. D.L. 717 del 23/01/2002, publicada en el D. O. N° 38, Tomo No. 354 del 25 de febrero de 2002.
6. Ley de Deberes y Derechos de los Pacientes y Prestadores de Servicios de Salud. D. L. No. 307 del 10/03/2016, publicado en el D.O. N° 64, Tomo N° 411, del 8 de abril de 2016.
7. Ley de Igualdad, Equidad y Erradicación de la Discriminación contra las Mujeres. D.L. 645 del 17/03/2011 publicada en el D.L. No. 645, publicado en D.O. No. 70, Tomo No. 391 del 8 de abril de 2011.
8. Ley de migración. D.L. No. 2772 del 19/12/1958. Publicado en el D. O. No. 101 del 23 de diciembre de 1958.
9. Ley de Prevención y Control de la Infección Provocada por el Virus de Inmunodeficiencia Humana. D.L. No. 562 del 14/12/2016, publicado en D. O. No. 18, Tomo No. 414 del 12 de enero de 2017.
10. Ley de Procedimientos Administrativos. D. L. No. 856 del 12/02/2018, publicado en el D.O. No. 30, Tomo No. 418, del 13 de febrero de 2018.
11. Ley de Protección Integral de la Niñez y Adolescencia. D.L. No. 839 del 26/03/2009, publicada en el D.O No. 68, Tomo No. 383, del 16 de abril de 2009.
12. Ley de Vialidad. D. L. No. 1308 del 22/12/1953, publicado en el D.O. No. 161, Tomo 161, del 22 de diciembre de 1953.
13. Ley del Fondo Social para la Vivienda. D.L No. 328 del 17/05/1973. Publicado en el D.O. No. 104, Tomo 239 del 6 de Junio de 1973.
14. Ley del Sistema Nacional Integrado de Salud. D. L. No. 302 del 02/05/2019, publicado en el D.O. No. 89, Tomo 423 del 17 de mayo de 2019.
15. Ley Especial para la Protección y Desarrollo de la Persona Migrante Salvadoreña y su Familia. D.L. 655 del 17/03/2011, publicada en el D.O. N.º 74 Tomo N.º 391 del 14 de abril de 2011.
16. Ley General de Juventud. D.L. No. 910 del 17/11/2011, publicada en el D. O. N.º 24 Tomo, N.º 394 del 6 de febrero de 2012.
17. Ley Penal Juvenil. D.L. No. 863 del 15/04/1994, publicado en el D.O. No. 106, Tomo 323, del 8 de junio de 1994.
18. Reformas al Código Penal. D.L. No. 575 del 06/01/2011, publicado en el D. O. N.º 70, Tomo N.º 391 del 8 de abril de 2011.

ANEXO 2: Nota CNEIS – Dictamen favorable a evaluación metodológica y ética de protocolo

 <p>Comité Nacional de Ética de Investigación en Salud</p>	<p>COMITÉ NACIONAL DE ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN EN SALUD OHRP IRB No. 0005660, FWA No. 00010986</p>	
---	--	---

Comité de Ética de Investigación en Salud
Oficio N°: CNEIS/2022/11

Evaluación metodológica y ética de protocolo.
Fecha: 08 de febrero 2022

Doctora
Andrea Altagracia López Quijano
Investigadora Principal
Presente.

Adjunto se entrega Acta de Evaluación No. **11/2022**, del ocho de febrero del año dos mil veintidós; que certifica que el Consejo del Comité Nacional de Ética de la Investigación en Salud de El Salvador, entrega **DICTAMEN FAVORABLE** del protocolo de investigación denominado:

CNEIS/2022/01 "Evaluación cualitativa de las poblaciones clave, barreras de género y el contexto legal relacionado a Tuberculosis - El Salvador"

Solicitamos a ustedes comunicar a este Comité el inicio de la ejecución del estudio e informar, en los plazos establecidos y la evidencia de beneficio, el rechazo de participación de los sujetos, el número de sujetos y/o cualquier antecedente importante que se observe durante la ejecución de la investigación, así como las enmiendas y las desviaciones, de forma oportuna.

Además, se informa que el tiempo de vigencia de la aprobación del proyecto es de un año, prorrogable de acuerdo a comunicación y solicitud oficial.



Dr. Mario Soriano
Presidente



- Secretaría C.E.I.S.



COMITÉ NACIONAL DE ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN EN SALUD
OHRP IRB No. 0005660, FWA No. 00010986



Comité Nacional de Ética de la Investigación en Salud

ACTA No: .11/2022

ACTA DE EVALUACIÓN

PROTOCOLO DE ESTUDIO EN SALUD N. °: CNEIS/2022/01

En Sala de Reuniones del Consejo Superior de Salud Pública, del día ocho de febrero del año dos mil veintidós, el Honorable Consejo del Comité Nacional de Ética de la Investigación en Salud, con asistencia de sus miembros permanentes: Doctor Mario Ernesto Soriano Lima, presidente; Doctor David Francisco Torres Romero, vicepresidente; Licenciada Yeny Danila Acosta Melgar, secretaria; Doctor Melvyn Alfredo Rogel, Vocal; Ingeniero Tito Orlando Llanes, Vocal; Licenciada. Sonia Margarita Siciliano, Vocal; Licenciada Aydee Rivera, Vocal; han revisado los documentos presentados por la Dra. Andrea Altagracia López Quijano.

CNEIS/2022/01 "Evaluación cualitativa de las poblaciones clave, barreras de género y el contexto legal relacionado a Tuberculosis - El Salvador"

- 1) Los miembros del Comité declararon: no tener conflicto de interés.
- 2) Los antecedentes curriculares del Investigador Principal garantizan la ejecución del estudio dentro de los marcos éticamente aceptables.
- 3) Observaciones y recomendaciones no hay de acuerdo a la evaluación individual y en consenso de este Comité.

Admitida dicha solicitud, el Comité de Ética de Investigación en Salud de El Salvador, **APRUEBA** por unanimidad el estudio.



Dr. Mario Soriano
Presidente

• Secretaría C.E.I.S.

ANEXO 3: Relación de centros de salud que participaron en el estudio

No.	Nombre del establecimiento	Departamento	Región SIBASI
1	Unidad de Salud San Miguelito	San Salvador	Metropolitana
2	Unidad de Salud Especializada Barrios	San Salvador	Metropolitana
3	Unidad De Salud intermedia de Zacatecoluca	La Paz	Paracentral
4	Unidad de Salud Dr. Diaz del Pinal	La Libertad	Central
5	Unidad de Salud Intermedia de San José Villanueva	La Libertad	Central
6	Unidad de Salud Especializada de Izalco	Sonsonate	Occidente
7	Unidad De Salud Intermedia de San Antonio Del Monte	Sonsonate	Occidente
8	Unidad de Salud San Miguel	San Miguel	Oriente

ANEXO 4: Carta de solicitud de apoyo a UPTYER

San Salvador, 14 de febrero de 2022

Doctor
Julio Garay Ramos
Jefe de la Unidad del Programa Nacional de Tuberculosis y Enfermedades Respiratorias
MINSAL
Presente

Estimado Doctor Garay:

Reciba un cordial saludo y mis deseos de éxitos en sus labores diarias.

Como es de su conocimiento soy la Coordinadora del Equipo de Consultoras de país, para la realización de la “Evaluación cualitativa de las poblaciones clave, barreras de género y el contexto legal relacionado a tuberculosis – El Salvador”, la cual es financiada por Socios en Salud Perú y cuyo contrato inició el 22 de octubre de 2021.

En seguimiento a los acuerdos tomados con la Licda. Yanira Chita en la reunión de seguimiento a la consultoría sostenida el pasado 10 de febrero del corriente año, remito la presente carta para trasladar las solicitudes de apoyo que requerimos para iniciar la fase de recolección de información para la elaboración de la evaluación.

No omito manifestarle que en fecha 8 de febrero de 2022 el Comité Nacional de Ética en la Investigación en Salud emitió dictamen favorable para el protocolo de investigación que el equipo de país presentamos el 23 de diciembre de 2021 la notificación fue recibida el día 10 de febrero de 2022 a través del acta adjunta a esta solicitud (anexo 1), aspecto que nos permite iniciar las actividades de campo de la consultoría.

Para el desarrollo de la fase de levantamiento de la información requerimos del apoyo de la Unidad del Programa Nacional de Tuberculosis y Enfermedades Respiratorias (UPTYER) para las siguientes cuestiones:

1. Obtener información estadística sobre la situación epidemiológica de tuberculosis a nivel nacional para el año 2021 que permita identificar la incidencia de casos (tasa y número) desagregada por departamento, por sexo y por las siguientes poblaciones claves que puedan existir en el país:

- | | |
|---|--|
| a. Personas que viven con el VIH | m. Personas en condición de pobreza en zonas urbanas |
| b. Migrantes | n. Personas en condición de pobreza en zonas rurales |
| c. Refugiadas | o. Personas con diabetes |
| d. Personas desplazadas internamente | p. Menores |
| e. Prisioneros y detenidos | q. Personas adultas mayores |
| f. Personas que usan drogas | r. Trabajadoras y trabajadores hospitalarios |
| g. Personas con dependencia del alcohol | s. Trabajadoras y trabajadores penitenciarios |
| h. Fumadoras/es | t. Visitantes de hospitales |
| i. Trabajadoras/es sexuales | |
| j. Lesbianas, Gays, Bisexuales y Transexuales | |
| k. Poblaciones indígenas | |
| l. Personas con discapacidades | |

2. Convocatoria para el taller de trabajo para la priorización de personas clave en modalidad virtual, para realizar en cualquiera de las dos fechas siguientes: miércoles 23 o lunes 28 de febrero de 2022 en horario de 10:00 a.m. a 1:00 p.m. Siguiendo la metodología establecida por SES, este taller está diseñado para la participación de 35 personas con el perfil siguiente:

- Personas afectadas por TB líderes, lideresas o activistas.
- Expertas o expertos técnicos de instituciones claves del Sistema Nacional Integrado de Salud (SNIS) relacionadas con la Política de TB.
- Referentes de organizaciones de la sociedad civil que trabajan en temas de TB, salud y/o derechos humanos.
- Referentes de organismos internacionales que trabajan TB y sus coinfecciones, salud y/o derechos humanos.
- Integrantes del Mecanismo de Coordinación de País El Salvador de lucha contra el VIH, Tuberculosis y Malaria (MCP-ES).
- Integrantes del Mecanismo de Coordinación Regional del COMISCA para VIH, Tuberculosis y Malaria (MCR).

En el anexo 2 se presenta un cuadro de instituciones, actoras y actores propuestos que responden a este perfil y a los requerimientos de la metodología aprobada, para que sean convocados por la UPTYER.

El equipo de consultoras será responsable de brindar el acceso a la plataforma virtual a través de la cual se realizará, de la facilitación y sistematización de dicho taller.

3. Gestión para la realización de entrevistas en profundidad sobre el contexto legal de TB a actores y actrices clave de instituciones públicas. Requerimos del apoyo de la UPTYER para trasladar la solicitud de entrevistas a las personas o instancias identificadas en el anexo 3 de esta nota y de aquellas otras que la UPTYER considere pertinente de incorporar (hasta un máximo de 15 entrevistas).
4. Selección y convocatoria de participantes para los grupos focales con personas afectadas por TB (que estén actualmente recibiendo tratamiento o que hayan estado afectadas en los últimos 5 años). Se desarrollarán cuatro grupos con un total de 24 personas participantes en los mismos, a distribuir en los departamentos seleccionados para el estudio con mayor prevalencia de TB (San Salvador, Sonsonate y San Miguel) y se definirá su localización geográfica de acuerdo con las estadísticas departamentales. La selección de las personas participantes de estas actividades debe observar el perfil siguiente:
 - Primer grupo focal: mujeres entre las edades de los 18 a los 29 años (4 a 6 participantes)
 - Segundo grupo focal: mujeres entre 30 y más años (4 a 6 participantes)
 - Tercer grupo focal: hombres entre las edades de los 18 a los 29 años (4 a 6 participantes)
 - Cuarto grupo focal: hombres entre las edades de 30 y más años (4 a 6 participantes)

Los grupos focales, al desarrollarse con una cantidad pequeña de personas, se realizarán en modalidad presencial, garantizando las medidas de bioseguridad y lugares que faciliten el acceso y traslado de las personas participantes, por lo que las consultoras serán las que se desplacen a los departamentos priorizados.

Requerimos en este sentido el apoyo de la UPTYER para establecer las coordinaciones con los establecimientos de salud en los departamentos de San Salvador, Sonsonate y San Miguel para identificar posibles participantes que cumplan con el perfil, para lo cual se deberá completar por cada persona el formulario del anexo 4 de esta comunicación y posteriormente remitirlos al equipo de consultoras. Así mismo, para la coordinación con los establecimientos de salud para la convocatoria y acompañamiento del personal de los mismos para asistir a los grupos focales

Una vez identificadas y seleccionadas las personas se les convocará, a través de los establecimientos de salud a los grupos focales que se realizarán por subregiones de salud, pudiendo convocarse a personas de distintos municipios que se trasladen a un establecimiento de salud accesible para todas o al lugar que se defina para la realización de estas actividades.

Las consultoras serán responsables de brindar un refrigerio a las personas participantes y un apoyo monetario en conceptos de viáticos para el transporte, tanto a las personas afectadas por TB como al personal de salud que les acompañe.

Los grupos focales tendrán una duración de tres horas efectivas y las fechas y horarios se establecerán en coordinación con los establecimientos de salud involucrados en el nivel territorial.

5. Selección y convocatoria de participantes para los grupos focales con personas afectadas por TB de poblaciones claves (que estén actualmente recibiendo tratamiento o que hayan estado afectadas en los últimos 5 años). Estos grupos focales responden a la necesidad de establecer un diálogo con personas afectadas por TB que sean parte de las poblaciones claves identificadas en el Taller de priorización, por lo que el perfil de las mismas se definirá una vez realizada esta actividad y se trasladará a la Unidad para su respectivo apoyo.
Sin embargo, dado que unas de las poblaciones claves identificada por el MINSAL son las personas privadas de libertad (PPL), solicitamos los buenos oficios de la UPTYER para facilitar la coordinación con la Unidad Médico Odontológica de la Dirección de Centros Penales del Ministerio de Justicia y Seguridad Pública, para que el equipo de consultoras pueda realizar entrevistas y/o grupos focales con esta población clave y con trabajadores penitenciarios afectados por TB, dado que son de alta relevancia para el estudio.
6. Entrevistas en profundidad a personas afectadas por TB. Las personas a entrevistar se seleccionarán de entre las que participen en los grupos focales, por lo que, en el momento de la realización de éstos, se hará una identificación y se consultará a las personas su disposición para participar de ellas. En caso de aceptar, las consultoras serán las responsables de coordinar la realización de las entrevistas en una fecha posterior, las cuales se realizarán en modalidad virtual o remota por los canales que faciliten el acceso de las personas identificadas. Además, informarán al personal de los establecimientos de salud sobre las personas que han dado su consentimiento para ser entrevistadas, pero no se requerirá de la realización de ninguna otra gestión o coordinación por parte del personal de salud.
7. Establecimiento de un cronograma de trabajo para el seguimiento a la consultoría. Con el objetivo de mantener una comunicación fluida y oportuna con la UPTYER se propone un calendario de reuniones semanales a desarrollarse cada miércoles con la persona referente de la Unidad para brindar seguimiento al desarrollo de la evaluación, a fin de que las mismas se puedan integrar a su programación de trabajo.

Finalmente, traslado el calendario para la ejecución de esta fase de trabajo de campo (anexo 5), que responde a los plazos establecidos por Socios en Salud Perú para el equipo de consultoras, el cual solicitó una adenda al plazo inicial de la contratación establecido en 63 días calendarios a partir de la firma de contrato (que finalizó el 24 de diciembre de 2021), ya que debido a las dinámicas y requerimientos a nivel de país se necesitaba de un plazo más extenso para el desarrollo de la evaluación, teniendo como fecha límite para la entrega del informe final el 30 de marzo de 2022.

Segura de contar con el apoyo de la UPTYER para una adecuada realización de la evaluación, que contribuirá a fortalecer las acciones y respuestas gubernamentales para la atención de las personas afectadas por TB, me despido y quedo atenta a su respuesta.

Saludos cordiales



Andrea López Quijano
Coordinadora del equipo de consultoras El Salvador

ANEXO 5: Carta de solicitud del MINSAL al MJSP



MINISTERIO
DE SALUD

No. 2022-7110-19
San Salvador, 21 de febrero de 2022

Dr. Ricardo Ernesto Quiñonez Celis
Jefe Unidad Multidisciplinaria en Salud
Dirección General de Centros Penales
Presente.

Estimado Dr. Quiñonez,

Me es grato saludarle y a la vez desearle éxitos en su gestión. Hago de su conocimiento que Partners In Health (PIH) Perú, en alianza con la Coalición de TB de las Américas, ha sido designado por el Fondo Mundial como receptor principal de la subvención multipaís para la TB en la región de América Latina y el Caribe. El proyecto es denominado: "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 y en coordinación con este Ministerio se está realizando la consultoría "Evaluación cualitativa de las poblaciones clave, barreras de género y el contexto legal relacionado a tuberculosis – El Salvador", consultoría que Fondo Mundial está requiriendo ejecutado por el equipo de consultoras Licda. Andrea López-Quijano y MSc. Ivonne Argueta.

En el marco de este estudio se desarrollará un taller que apoyará en la identificación y priorización de poblaciones clave de afectadas por tuberculosis en el país y abonará al taller se desarrollará de acuerdo con la siguiente información:

Fecha: lunes 28 de febrero

Hora: 9:30 a.m. a 12:00 p.m.

Modalidad virtual: Plataforma Zoom

Link:

<https://us02web.zoom.us/j/89197098203?pwd=cHFzN3Z0TXBLeEk1QXBBS2dsb2hFdz09>

En tal sentido solicito atentamente de su apoyo en delegar a un técnico de su dirección referente de tuberculosis para participar en dicho taller, ante cualquier duda coordinar con Licda. Yanira Chita correo yanira.chita@salud.gob.sv y al poblacionesclave@bsv@gmail.com; para él envió del link.

No omito manifestar que la participación de su institución es de suma importancia para el desarrollo del estudio y agradezco de antemano el apoyo

De igual manera dentro de la consultoría se desarrollarán talleres con grupos focales de pacientes con TB dentro de cada Región de salud, las fechas serán coordinadas con los referentes de TB y las consultoras

Sin más sobre el particular, atentamente,


Dr. Julio Garay Ramos
Jefe Unidad del Programa de Tuberculosis y
Enfermedades Respiratorias



Recibido
Wendy
09:12 AM
Unidad Multidisc.
Cipriano

JGR/ygch

ANEXO 6: Decreto No. 333 Régimen de Excepción

1

ASAMBLEA LEGISLATIVA - REPÚBLICA DE EL SALVADOR

DECRETO N° 333

LA ASAMBLEA LEGISLATIVA DE LA REPÚBLICA DE EL SALVADOR,

CONSIDERANDO:

- I. Que el Art. 1 de la Constitución establece que El Salvador reconoce a la persona humana como el origen y el fin de la actividad del Estado, que está organizado para la consecución de la justicia, de la seguridad jurídica y del bien común.
- II. Que el Art. 29 inciso segundo de la Constitución, establece que podrán suspenderse las garantías establecidas en los artículos 7, 12, 13 y 24 de la misma, entre otros motivos, por graves perturbaciones del orden público; asimismo, en su Art. 30 expresa que el plazo de suspensión de las garantías constitucionales, no excederá de treinta días transcurrido, el cual podrá prorrogarse la suspensión por igual periodo, y mediante nuevo decreto si continúan las circunstancias que la motivaron.
- III. Que actualmente se ha evidenciado un repunte de hechos violentos en todo el territorio nacional por parte de estructuras delictivas, la cual pone en riesgo la vida y la integridad física de la población.
- IV. Que la Convención Americana sobre Derechos Humanos, en su Art. 27, habilita que en caso de peligro público o de otra emergencia que amenace la independencia o seguridad del Estado parte, este podrá adoptar disposiciones que, en la medida y por el tiempo estrictamente limitado a las exigencias de la situación, suspenda las obligaciones contraídas en virtud de esta Convención.
- V. Que por esa razón se vuelve necesario que la Asamblea Legislativa adopte medidas de carácter excepcional, para la contención de las graves perturbaciones del orden público, suspendiendo derechos y garantías constitucionales regulados en los artículos 7, 12 inciso segundo, 13 inciso segundo, y 24, en relación al artículo 131 ordinal 27, y artículo 29 todos de la Constitución de la República.
- VI. Que por la grave emergencia que se ha generado en nuestro país en las últimas horas, debido al incremento de homicidios que está afectando a la población, donde se está poniendo en riesgo el derecho fundamental de la vida de toda la población, es necesario que este Órgano de Estado tome medidas legales para limitar el ejercicio de ciertos derechos fundamentales, mediante la aplicación urgente de medidas extraordinarias, que suspendan las garantías constitucionales a que se refiere el Art. 29 de la Constitución.

POR TANTO,

en uso de sus facultades constitucionales y a iniciativa del Presidente de la República por medio del Consejo de Ministros,

DECRETA, el siguiente:

ASAMBLEA LEGISLATIVA - REPÚBLICA DE EL SALVADOR

RÉGIMEN DE EXCEPCIÓN

Disposiciones fundamentales

Objeto

Art. 1.- El presente decreto tiene por objeto facilitar las herramientas y mecanismos jurídicos a las instituciones de Seguridad Pública, Policía Nacional Civil y Fuerza Armada de El Salvador, para restablecer el orden y la seguridad ciudadana y el control territorial.

Declarase Régimen de Excepción

Art. 2.- Declarase en todo el territorio nacional "Régimen de Excepción", derivado de las graves perturbaciones al orden público por grupos delincuenciales que atentan contra la vida, la paz y la seguridad de la población salvadoreña.

Autoridad Competente

Art. 3.- Corresponde a los Ministerios de Justicia y Seguridad Pública, de la Defensa Nacional, y al Director de la Policía Nacional Civil, coordinar las acciones para dar cumplimiento a las disposiciones del presente decreto, de acuerdo a las necesidades de recursos humanos y materiales indispensables para el efectivo cumplimiento de las medidas de seguridad y resguardo de la población, así como la coordinación de medidas pertinentes para recuperar la seguridad del territorio.

Suspensión de las garantías Constitucionales

Art. 4.- Suspéndanse a partir de la vigencia del presente decreto y por el plazo de treinta días, a nivel nacional, los derechos y garantías constitucionales regulados en los artículos 7, 12 inciso segundo, 13 inciso segundo, y 24, en relación al artículo 131 ordinal 27, y artículo 29 todos de la Constitución de la República.

Vigencia

Art. 5.- El presente decreto entrará en vigencia el día de su publicación en el Diario Oficial y sus efectos tendrán una duración de treinta días contados a partir del mismo.

DADO EN EL SALÓN AZUL DEL PALACIO LEGISLATIVO: San Salvador, a los veintisiete días del mes de marzo del año dos mil veintidós.

ERNESTO ALFREDO CASTRO ALDANA,
PRESIDENTE.

SUECY BEVERLEY CALLEJAS ESTRADA,
PRIMERA VICEPRESIDENTA.

RODRIGO JAVIER AYALA CLAROS,
SEGUNDO VICEPRESIDENTE.

GUILLERMO ANTONIO GALLEGOS NAVARRETE,
TERCER VICEPRESIDENTE.

ASAMBLEA LEGISLATIVA - REPÚBLICA DE EL SALVADOR

ELISA MARCELA ROSALES RAMÍREZ,
PRIMERA SECRETARIA.

NUMAN POMPILIO SALGADO GARCÍA,
SEGUNDO SECRETARIO.

JOSÉ SERAFÍN ORANTES RODRÍGUEZ,
TERCER SECRETARIO.

REINALDO ALCIDES CARBALLO CARBALLO,
CUARTO SECRETARIO.

CASA PRESIDENCIAL: San Salvador, a los veintisiete días del mes de marzo de dos mil veintidós.

PUBLÍQUESE,

NAYIB ARMANDO BUKELE ORTEZ,
Presidente de la República.

HÉCTOR GUSTAVO VILLATORO FUNES,
Ministro de Justicia y Seguridad Pública.

D. O. N° 62
Tomo N° 434
Fecha: 27 de marzo de 2022

36/m
28-03-2022

PRÓRROGA:

PROLÓNGASE HASTA EL 25 DE MAYO DE 2022, LOS EFECTOS CONTENIDOS EN EL D. L. N° 333/22, POR EL QUE SE ESTABLECIÓ EL RÉGIMEN DE EXCEPCIÓN, PARA DAR CONTINUIDAD AL RESTABLECIMIENTO DEL ORDEN, LA SEGURIDAD CIUDADANA Y EL CONTROL TERRITORIAL.

D. L. N° 358, 24 DE ABRIL DE 2022;
D. O. N° 77, T. 435, 25 DE ABRIL DE 2022.

ADAR
26/04/22

Nota: Esta es una transcripción literal de su publicación en el Diario Oficial.

ANEXO 7: Decreto No. 358 Prolongación del Régimen de Excepción

1

ASAMBLEA LEGISLATIVA - REPÚBLICA DE EL SALVADOR

DECRETO N.º 358

LA ASAMBLEA LEGISLATIVA DE LA REPÚBLICA DE EL SALVADOR,

CONSIDERANDO:

- I. Que el Art. 1 y 2 de la Constitución establecen la obligación del Estado de asegurar la vida y la seguridad de sus habitantes.
- II. Que por Decreto Legislativo N° 333, de orden público, emitido el veintisiete de marzo del presente año, por la Asamblea Legislativa, publicado en el Diario Oficial n.º 62, Tomo n.º 434, de la misma fecha, se aprobó régimen de excepción, derivado de las graves perturbaciones ocasionadas por grupos delincuenciales que atentan contra la vida, la paz y la seguridad de la población salvadoreña, suspendiendo a partir de la vigencia de ese decreto y por el plazo de treinta días, a nivel nacional, los derechos y garantías constitucionales regulados en los artículos 7, 12 inciso segundo, 13 inciso segundo, y 24, en relación al artículo 131 ordinal 27, y artículo 29 todos de la Constitución de la República.
- III. Que a la fecha con las herramientas dadas por la aprobación de la Asamblea Legislativa del Régimen de Excepción, contra las estructuras criminales y su reconocida complejidad se han generado más de quince mil capturas de individuos vinculados a estas organizaciones, evidenciando la magnitud de la amenaza de estas y el grave peligro que representan para la población salvadoreña.
- IV. Que es imperativo mantener las medidas necesarias de carácter extraordinario, para garantizar a la población, la vida, la seguridad, la integridad personal; ya que, intervenir en términos excepcionales, las medidas ordinarias resultarían insuficientes para lograr la salvaguarda de los derechos antes mencionados para la ciudadanía.
- V. Que si bien existen contundentes resultados en este periodo, persisten condiciones de seguridad que demandan, de manera urgente, la prolongación del régimen de excepción, por continuar las circunstancias que lo motivaron, de conformidad al artículo 30 de la Constitución de la República.

POR TANTO,

En uso de sus facultades constitucionales y a iniciativa del Presidente de la República por medio del Consejo de Ministros,

DECRETA, las siguientes disposiciones:

PROLONGACIÓN DEL RÉGIMEN DE EXCEPCIÓN

Art. 1.- Prolongase el Decreto Legislativo N° 333, del veintisiete de marzo del presente año, publicado en el Diario Oficial n.º 62, Tomo n.º 434, de la misma fecha, por el que se estableció el Régimen de Excepción, para la continuidad del restablecimiento del orden y la seguridad ciudadana y el control territorial.

ASAMBLEA LEGISLATIVA - REPÚBLICA DE EL SALVADOR

VIGENCIA

Art. 2.- El presente decreto entrará en vigencia el día después de su publicación en el Diario Oficial y sus efectos tendrán una duración de treinta días contados a partir de la conclusión del régimen aprobado el veintisiete de marzo del corriente año.

DADO EN EL SALÓN AZUL DEL PALACIO LEGISLATIVO: San Salvador, a los veinticuatro días del mes de abril del año dos mil veintidós.

ERNESTO ALFREDO CASTRO ALDANA,
PRESIDENTE.

SUECY BEVERLEY CALLEJAS ESTRADA,
PRIMERA VICEPRESIDENTA.

RODRIGO JAVIER AYALA CLAROS,
SEGUNDO VICEPRESIDENTE.

GUILLERMO ANTONIO GALLEGOS NAVARRETE,
TERCER VICEPRESIDENTE.

ELISA MARCELA ROSALES RAMÍREZ,
PRIMERA SECRETARIA.

NUMAN POMPILIO SALGADO GARCÍA,
SEGUNDO SECRETARIO.

JOSÉ SERAFÍN ORANTES RODRÍGUEZ,
TERCER SECRETARIO.

REINALDO ALCIDES CARBALLO CARBALLO,
CUARTO SECRETARIO.

CASA PRESIDENCIAL: San Salvador, a los veinticinco días del mes de abril de dos mil veintidós.

PUBLIQUESE,

NAYIB ARMANDO BUKELE ORTEZ,
PRESIDENTE DE LA REPÚBLICA.

HÉCTOR GUSTAVO VILLATORO FUNES,
MINISTRO DE JUSTICIA Y SEGURIDAD PÚBLICA.

D. O. N° 77
Tomo N° 435
Fecha: 25 de abril de 2022

ADAR/je
25-04-2022

Nota: Esta es una transcripción literal de su publicación en el Diario Oficial.

ANEXO 8: Carta de solicitud del equipo consultor al MJSP-DGCP

San Salvador, 1 de marzo de 2022.

Licenciado
Gustavo Villatoro
Ministro de Justicia y Seguridad Pública
Presente.

Estimado Licenciado Villatoro:

Reciba un cordial saludo y mis deseos de éxitos en sus labores diarias.

Por medio de la presente hago de su conocimiento que Socios en Salud Sucursal Perú se encuentra desarrollando la "Asistencia Técnica nacional de evaluación cualitativa en poblaciones clave, barreras de género y el contexto legal relacionado a tuberculosis – El Salvador", la cual cuenta con el visto bueno del Ministro de Salud para ser desarrollada por el equipo consultor de país, tal como consta el oficio No. 2022-7110-003 de fecha 5 de enero de 2022 (en anexo).

En este marco el equipo consultor de país, recibió en fecha 8 de febrero de 2022 el dictamen favorable del protocolo de investigación de la referida evaluación, por parte del Comité Nacional de Ética de la Investigación en Salud, según consta en el oficio N°: CNEIS/2022/11 (en anexo), a partir del cual se dio inicio al trabajo de campo para el levantamiento de información cualitativa que contribuya a los objetivos de la Evaluación.

De acuerdo con las estadísticas oficiales, en El Salvador dos de las principales poblaciones clave afectadas por TB en El Salvador son las personas privadas de libertad y el personal penitenciario, que reciben los servicios de atención y tratamiento a través de la Unidad Médico-Odontológica de la Dirección General de Centros Penales (DGCP) del Ministerio de Justicia y Seguridad Pública.

En razón de lo anterior, me dirijo a usted para solicitarle de la manera más atenta que pueda delegar al responsable de la Unidad Médico-Odontológica de la Dirección General de Centros Penales para participar de las siguientes actividades de recolección información:

1. Taller de identificación y priorización de poblaciones clave afectadas por TB: a realizarse el día **11 de marzo de 2022 de 9:00 a.m. a 12:00 p.m.** en modalidad virtual a través de la plataforma de Zoom, y
2. Entrevista en profundidad sobre el contexto legal para TB en el país, a partir de la experiencia de trabajo de la referida Unidad. Fecha a definirse

DIRECCIÓN GENERAL DE CENTROS PENALES	
ENTRADA DE CORRESPONDENCIA	
01 MAR. 2022	
NOMBRE: <u> </u>	REP: <u> </u>
HORA: <u>1:53</u>	

1

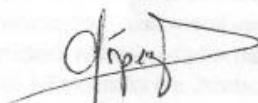
de acuerdo a la disponibilidad de agenda de la persona responsable de la Unidad Médico-Odontológica, durante el mes de marzo.

Asimismo, solicito su autorización para que en el marco de la Evaluación sea permitido al Equipo Consultor de país, la realización de un grupo focal ya sea con 5 personas privadas de libertad o del personal penitenciario que estén o hayan estado afectados por TB en los últimos 5 años, con el objetivo de profundizar sobre su experiencia como personas afectadas con TB.

No omito manifestarle que la participación de la Unidad Médico-Odontológica de la DGCP en este proceso es de vital importancia para alcanzar los objetivos planteados para la evaluación. Y dado el cronograma establecido para la ejecución de la Evaluación, el cual responde a los plazos definidos por Socios en Salud Sucursal Perú para el desarrollo de la consultoría, requerimos realizar las actividades de recolección de la información durante el mes de marzo de 2022, por lo que agradeceré de sus buenos oficios para contar con la delegación del personal solicitado para participar de las actividades durante el referido mes.

Segura de contar con su apoyo para una adecuada realización de la evaluación, que contribuirá a fortalecer las acciones y respuestas gubernamentales para la atención de las personas afectadas por TB, me despido y quedo atenta a su respuesta, señalando para cualquier comunicación el correo electrónico poblacionesclavetbsv@gmail.com o el teléfono 6027-7594

Atentamente,



Andrea López Quijano
Coordinadora del Equipo Consultor-El Salvador



C.C. Señor Osiris Luna Meza, Director General de Centros Penales, Ministerio de Justicia y Seguridad Pública.

2026-3000

ANEXO 9: Carta de solicitud al MINSAL (entrevista con las jefaturas de la UPTYER y de la Unidad del Programa ITS/VIH)

San Salvador, 1 de marzo de 2022.

Doctor
José Francisco Alabí Montoya
Ministro de Salud
Presente.

Estimado Doctor Alabí:

Reciba un cordial saludo y mis deseos de éxitos en sus labores diarias.

Como es de su conocimiento, Socios en Salud Sucursal Perú se encuentra desarrollando la "Asistencia Técnica nacional de evaluación cualitativa en poblaciones clave, barreras de género y el contexto legal relacionado a tuberculosis – El Salvador", la cual contó con su visto bueno para ser desarrollada por el equipo consultor, que mi persona lidera, tal como consta el oficio No. 2022-7110-003 (en anexo) de fecha 5 de enero de 2022 trasladado por el Dr. Julio Garay al Director General de Socios en Salud Perú.

En este marco el equipo consultor contó en fecha 8 de febrero del corriente año con el dictamen favorable del protocolo de investigación de la referida Evaluación, por parte del Comité Nacional de Ética de la Investigación en Salud, según consta en el oficio N°: CNEIS/2022/11 (en anexo), a partir del cual se dio inicio a las actividades para la ejecución de la evaluación. Una de estas actividades se relaciona a la realización de entrevistas en profundidad a actores claves vinculados a las estrategias para la atención de la tuberculosis en el país, identificándose entre ellos a personal de diversas áreas del Ministerio de Salud.

En razón de lo anterior, me dirijo a usted para solicitarle de la manera más atenta que pueda delegar a las siguientes personas que laboran en el Ministerio a su cargo, para participar de las entrevistas en profundidad que se requiere realizar:

1. Dr. Julio Garay Ramos, jefe Unidad del Programa de Tuberculosis y Enfermedades Respiratorias
2. Dra. Ana Isabel Nieto Gómez, Jefa de Unidad del Programa de ITS/VIH

No omito manifestarle que, el objetivo de las entrevistas se orienta a conocer las valoraciones de ambos profesionales sobre lo relativo al contexto legal para TB en el país, a partir de la experiencia de trabajo con la que cuentan y que la participación del MINSAL en este proceso es de vital importancia para alcanzar los objetivos planteados para la evaluación. Asimismo, dado el cronograma establecido para la ejecución de la Evaluación, el cual responde a los plazos

Tel. 2205-7334

RECIBIDO
FECHA 1 MAR 2022
NOMBRE Sandra
HORA 10:52a
DESPACHO MINISTERIAL
MINSAL

1

definidos por Socios en Salud Sucursal Perú para el desarrollo de la consultoría, requerimos realizar las entrevistas durante el mes de marzo de 2022.

Segura de contar con su apoyo para una adecuada realización de la evaluación, que contribuirá a fortalecer las acciones y respuestas gubernamentales para la atención de las personas afectadas por TB, me despido y quedo atenta a su respuesta, señalando para cualquier comunicación el correo electrónico poblacionesclavetbsv@gmail.com o el teléfono 6027-7594

Atentamente,



Andrea López Quijano
Coordinadora del Equipo Consultor- El Salvador

ANEXO 10: Matriz de calificación de las poblaciones clave evaluadas en el taller

Población clave	Puntaje 1	Puntaje 2	Puntaje 3	Puntaje 4	Puntaje 5	Subtotal puntajes 1-5	Consideraciones del grupo sobre los puntajes	Puntaje Total de Priorización
	Riesgos de exposición	Riesgos biológicos	Barreras al acceso a la atención	Barreras para completar el cuidado	Probabilidad de nuevos conocimientos			
Personas privadas de Libertad	1	1	0.5	0	1	3.5	Se da priorización a los infectados, facilitando las condiciones para su recuperación. El índice de recuperación es arriba del 90%	8.5
Trabajadoras y trabajadores penitenciarios	0.5	0.5	0	0	0.5	1.5	Tienen acceso a servicios de salud de forma directa	6.5
Integrante de pandillas	1	1	1	1	0	4.0	No acuden a los servicios de salud, hay un respeto a la jerarquización de la pandilla	9.0
Personas fumadoras	1	1	0	0	0.5	2.5	Hay una barrera no considerada que es la de la voluntad, al no querer asistir a servicios de salud	7.5
Personas con dependencia del alcohol	1	1	0	0	0.5	2.5	Hay una barrera no considerada que es la de la voluntad, al no querer asistir a servicios de salud	7.5
Contactos de caso de TB	1	1	0	0	1	3.0	Poblaciones claves, el riesgo es alto, pero no hay barreras para la población general en cuanto al acceso a los servicios de salud y en cuanto al	8.0

Evaluación cualitativa de las poblaciones clave, barreras de género y el contexto legal relacionado a Tuberculosis en 11 países de Latinoamérica y el Caribe, 2022. El Salvador

Población clave	Puntaje 1	Puntaje 2	Puntaje 3	Puntaje 4	Puntaje 5	Subtotal puntajes 1-5	Consideraciones del grupo sobre los puntajes	Puntaje Total de Priorización
	Riesgos de exposición	Riesgos biológicos	Barreras al acceso a la atención	Barreras para completar el cuidado	Probabilidad de nuevos conocimientos			
							aprendizaje de nuevos conocimientos, capacitación, etc.	
Personas que viven con el VIH	1	1	1	0.5	0.5	4.0	Si bien ha habido notables avances en la atención a personas con VIH, los riesgos biológicos asociados a la condición, y el estigma que la sociedad impone a esta población tiene repercusiones múltiples para completar los tratamientos y apoyarse en una red durante el proceso. Enfrentar la TB con el diagnóstico de VIH, implica complicaciones mayores. Se carece de un marco legal para garantizar los derechos de las personas con TB-VIH.	9.0
Mujeres embarazadas	1	1	1	0.5	1	4.5	Las barreras estructurales y de género que tienen las mujeres para enfrentar el TB les impide acceder al sistema de salud para atender todas sus enfermedades, especialmente las más debilitantes. El embarazo es agravante de esta	8.5

Evaluación cualitativa de las poblaciones clave, barreras de género y el contexto legal relacionado a Tuberculosis en 11 países de Latinoamérica y el Caribe, 2022. El Salvador

Población clave	Puntaje 1	Puntaje 2	Puntaje 3	Puntaje 4	Puntaje 5	Subtotal puntajes 1-5	Consideraciones del grupo sobre los puntajes	Puntaje Total de Priorización
	Riesgos de exposición	Riesgos biológicos	Barreras al acceso a la atención	Barreras para completar el cuidado	Probabilidad de nuevos conocimientos			
							situación. No se le abre las puertas al conocimiento.	
Visitantes de hospitales	1	0.5	0.5	0.5	0.5	3.0	El acceso a la atención de salud visitando hospitales es mayor en esta población.	5.0
Personas que usan drogas	0.5	1	0.5	1	1	4.0	No hay estadísticas son personas que también viven en la calle, son difíciles de captar por el programa de TB	7.0
Personas en situación de calle	1	1	1	1	1	5.0	No hay estadísticas son personas que también viven en la calle, son difíciles de captar por el programa de TB	6.0

Evaluación cualitativa de las poblaciones clave, barreras de género y el contexto legal relacionado a Tuberculosis en 11 países de Latinoamérica y el Caribe, 2022. El Salvador

Población clave	Puntaje 1	Puntaje 2	Puntaje 3	Puntaje 4	Puntaje 5	Subtotal puntajes 1-5	Consideraciones del grupo sobre los puntajes	Puntaje Total de Priorización
	Riesgos de exposición	Riesgos biológicos	Barreras al acceso a la atención	Barreras para completar el cuidado	Probabilidad de nuevos conocimientos			
Personas migrantes	1	1	1	1	1	5.0	Tienen peculiaridades sobre determinantes sociales de la salud, como mala alimentación, precarias condiciones que se maneja presentan vulnerabilidad extra para infectarse con tuberculosis. Durante la movilidad sus riesgos aumentan. Aumento de violencia sexual hacia las mujeres. Cuando son retornados obligatoriamente no tienen garantías de derechos y tampoco posibilidad de aislamiento o acceso a atención adecuada en salud. Se agrega la condición de género, violación sexual que se aumenta en situación de migración, sobre todo porque son personas jóvenes, muy pocas personas adultas mayores. No hay información, poco material y poca información disponible, no está adaptada a ninguna de estas 5 poblaciones analizadas, en el caso de las poblaciones en situaciones de pobreza con	10.0

Evaluación cualitativa de las poblaciones clave, barreras de género y el contexto legal relacionado a Tuberculosis en 11 países de Latinoamérica y el Caribe, 2022. El Salvador

Población clave	Puntaje 1	Puntaje 2	Puntaje 3	Puntaje 4	Puntaje 5	Subtotal puntajes 1-5	Consideraciones del grupo sobre los puntajes	Puntaje Total de Priorización
	Riesgos de exposición	Riesgos biológicos	Barreras al acceso a la atención	Barreras para completar el cuidado	Probabilidad de nuevos conocimientos			
							bajo nivel de analfabetismo, no hay material gráfico, de fácil acceso o amigable para población que no sabe leer y escribir. Personas que por su orientación sexual o identidad de género enfrentan barreras en su atención de salud.	
Personas refugiadas	1	1	1	1	1	5.0	La única diferencia es el estatus legal de las personas, las condiciones de vulnerabilidad son similares y se comparten con las poblaciones migrantes. Es el mismo contexto social. En El Salvador, no tienen estatus legal, incluso teniendo la calidad de estatus de refugiado	9.0

Evaluación cualitativa de las poblaciones clave, barreras de género y el contexto legal relacionado a Tuberculosis en 11 países de Latinoamérica y el Caribe, 2022. El Salvador

Población clave	Puntaje 1	Puntaje 2	Puntaje 3	Puntaje 4	Puntaje 5	Subtotal puntajes 1-5	Consideraciones del grupo sobre los puntajes	Puntaje Total de Priorización
	Riesgos de exposición	Riesgos biológicos	Barreras al acceso a la atención	Barreras para completar el cuidado	Probabilidad de nuevos conocimientos			
							son personas que siempre se encuentran en situaciones de vida que pueden afectar su sistema inmunológico por el desarraigo que han sufrido por su estado emocional, estrés post traumático que contribuye al estado del sistema inmunológico.	
Personas desplazadas internamente	1	1	1	1	1	5.0	Le cuesta abandonar su lugar de origen, salen de sus hogares sin medios, sin ropa, pueden ser sujetos de protección por algún tipo de organización pero aun así son llevados a espacios donde no se puede garantizar de alguna manera su situación de protección, puede buscarse internamente su garantía de protección, pero no para todas, solo las que acceden, no puede guardar aislamiento necesario, también se puede encontrar en ambientes de violencia y que promueven el hacinamiento. Abandonan su atención en salud por el transito migratorio cuando es de manera irregular,	9.0

Evaluación cualitativa de las poblaciones clave, barreras de género y el contexto legal relacionado a Tuberculosis en 11 países de Latinoamérica y el Caribe, 2022. El Salvador

Población clave	Puntaje 1	Puntaje 2	Puntaje 3	Puntaje 4	Puntaje 5	Subtotal puntajes 1-5	Consideraciones del grupo sobre los puntajes	Puntaje Total de Priorización
	Riesgos de exposición	Riesgos biológicos	Barreras al acceso a la atención	Barreras para completar el cuidado	Probabilidad de nuevos conocimientos			
							presentan riesgos en temas de seguridad, pueden enfrentar violencia sexual o de otro tipo que genera más vulnerabilidad y migración. También a la población LGBTIQ. Al sumar estas discriminaciones y vulnerabilidades crecen estas barreras. por restricciones de movilidad, dificultad de aislamiento desplazamiento con libertad, en ocasiones las poblaciones migrantes no pueden documentar su identidad	
Personas en condición de pobreza en zonas urbanas	1	1	1	1	1	5.0	Las viviendas son pequeñas y suelen ser grupos familiares numerosos, sin capacidad de aislamiento. La pobreza extrema es una condiciones de vulnerabilidad es determinante para convertirse en desplazados internamente o personas migrantes. Fronteras invisibles por sectores dominados por pandillas, que impiden que las personas no	10.0

Evaluación cualitativa de las poblaciones clave, barreras de género y el contexto legal relacionado a Tuberculosis en 11 países de Latinoamérica y el Caribe, 2022. El Salvador

Población clave	Puntaje 1	Puntaje 2	Puntaje 3	Puntaje 4	Puntaje 5	Subtotal puntajes 1-5	Consideraciones del grupo sobre los puntajes	Puntaje Total de Priorización
	Riesgos de exposición	Riesgos biológicos	Barreras al acceso a la atención	Barreras para completar el cuidado	Probabilidad de nuevos conocimientos			
							pueden acceder a establecimientos de salud, por el límite territorial. La condición de pobreza es una barrera para completar el cuidado. Los promotores de salud no pueden acceder a la toma de TAE	
Personas en condición de pobreza en zonas rurales	1	1	1	1	1	5.0	El tratamiento es largo, las personas tienen que presentarse presencialmente al establecimiento de salud que les va a brindar el tratamiento posiblemente en las zonas rurales el establecimiento es lejano, no es cercano. Los servicios de salud están debilitados porque no hay planes de emergencia, los lineamientos que salieron para el COVID 19 donde los servicios de salud estaban cerrados muchas de las personas se quedaron sin tratamiento porque no había lineamientos específicos de emergencia para poder atender.	9.0

Evaluación cualitativa de las poblaciones clave, barreras de género y el contexto legal relacionado a Tuberculosis en 11 países de Latinoamérica y el Caribe, 2022. El Salvador

Población clave	Puntaje 1	Puntaje 2	Puntaje 3	Puntaje 4	Puntaje 5	Subtotal puntajes 1-5	Consideraciones del grupo sobre los puntajes	Puntaje Total de Priorización
	Riesgos de exposición	Riesgos biológicos	Barreras al acceso a la atención	Barreras para completar el cuidado	Probabilidad de nuevos conocimientos			
Personas con diabetes	1	1	0	0.5	0.5	3.0	La diabetes tiene alto riesgo debido a su sistema inmunológico. Es una enfermedad crónica y por ello el sistema se debilita si no se lleva el debido control. La diabetes tiene determinantes sociales y económicas afectan para tener una buena calidad de vida y el traslado a hospitales o servicios, y a la compra de medicamentos, el seguro social. Dada la situación actual del país hay mucho hacinamiento ya que hay cantidad de personas en lugares pequeñas pero aumenta el riesgo para una persona diabética. Las barreras para completar el cuidado tienen que ver más con las maras o faltas de oportunidades de trabajo, o la migración para poder finalizar su tratamiento.	6.0

Evaluación cualitativa de las poblaciones clave, barreras de género y el contexto legal relacionado a Tuberculosis en 11 países de Latinoamérica y el Caribe, 2022. El Salvador

Población clave	Puntaje 1	Puntaje 2	Puntaje 3	Puntaje 4	Puntaje 5	Subtotal puntajes 1-5	Consideraciones del grupo sobre los puntajes	Puntaje Total de Priorización
	Riesgos de exposición	Riesgos biológicos	Barreras al acceso a la atención	Barreras para completar el cuidado	Probabilidad de nuevos conocimientos			
Trabajadoras y trabajadores de salud	1	1	0	0.5	0.5	3.0	Están muy expuestos por el tipo de transmisión que supone la TB. No hay equipo adecuado y están en constante exposición a cualquier enfermedad. Otro factor que afecta es el área de infraestructura, no todas tienen las condiciones para poder asistir a alguien con tuberculosis. Hay poca ventilación. La barrera para completar el tratamiento es media porque la tuberculosis tiene su propia estigma y los vuelve más vulnerable a ser discriminados.	6.0
Insuficiencia renal crónica (IRC)	1	1	1	1	0.5	4.5	Su sistema inmunológico está en riesgo, se debe de tener más cuidado. Hay un riesgo mucho más elevado que otras enfermedades ya que el paciente debe estar con diálisis para su funcionamiento renal y los medicamentos. Es un paciente delicado con condiciones complicadas por las visitas al seguro. Es un paciente más propenso para las infecciones. Las barreras a	9.5

Evaluación cualitativa de las poblaciones clave, barreras de género y el contexto legal relacionado a Tuberculosis en 11 países de Latinoamérica y el Caribe, 2022. El Salvador

Población clave	Puntaje 1	Puntaje 2	Puntaje 3	Puntaje 4	Puntaje 5	Subtotal puntajes 1-5	Consideraciones del grupo sobre los puntajes	Puntaje Total de Priorización
	Riesgos de exposición	Riesgos biológicos	Barreras al acceso a la atención	Barreras para completar el cuidado	Probabilidad de nuevos conocimientos			
							la atención son altas porque hay limitaciones al servicio y está centralizado	
Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC)	1	1	1	1	0.5	4.5	El EPOC esta más íntimamente relacionado a contraer tuberculosis debido a las condiciones y que es el sistema respiratorio el que se ve afectado. El sistema respiratorio de las personas con EPOC es mucho más vulnerable y de alto riesgo para la exposición de tuberculosis. Las barreras son altas por no tener acceso a la compra de los insumos y no están disponibles todos en el seguro, y no está en todos los centros-	9.5
Personas con Hipertensión Arterial	0	0.5	0	0	0.5	1.0	Depende de la edad, personas menores de 60 pueden no tener riesgo de exposición o TB. Es bajo no es de alto riesgo.	2.0
Personas con insuficiencia cardíaca	0.5	0.5	1	0.5	0.5	3.0	Si hay enfermedades de base puede complicarse, pero el riesgo es menor. Las barreras para finalizar dependen si debe andar moviéndose para terminar el tratamiento.	5.5

Evaluación cualitativa de las poblaciones clave, barreras de género y el contexto legal relacionado a Tuberculosis en 11 países de Latinoamérica y el Caribe, 2022. El Salvador

Población clave	Puntaje 1	Puntaje 2	Puntaje 3	Puntaje 4	Puntaje 5	Subtotal puntajes 1-5	Consideraciones del grupo sobre los puntajes	Puntaje Total de Priorización
	Riesgos de exposición	Riesgos biológicos	Barreras al acceso a la atención	Barreras para completar el cuidado	Probabilidad de nuevos conocimientos			
Poblaciones indígenas	0.5	1	1	1	1	4.5	Todas las personas tenemos riesgos independientemente de infectarse de TB - Pobreza, desnutrición - Falta de escolaridad, trabajadoras y trabajadores agrícolas - relación con trabajadores y trabajadoras sexuales y adultos mayores tiene menor riesgo, mujeres indígenas hacen labores de cuidado en familias numerosas	9.0
Trabajadoras y trabajadores sexuales	1	1	1	1	1	5.0	25% de trabajadoras que pueden convivir con el VIH - poco acceso a información - Relación con delincuencia - Es importante enfocarse en la población de trabajadoras y trabajadores sexuales. Necesidad de atención especializada - Riesgo es mayor por hacinamiento y condición de salud y factores como drogas y alcohol como factores de riesgo algunas son usuarias de sustancias y las obligan a fichar con bebidas embriagantes - No se acercan a los servicios de salud por	10.0

Evaluación cualitativa de las poblaciones clave, barreras de género y el contexto legal relacionado a Tuberculosis en 11 países de Latinoamérica y el Caribe, 2022. El Salvador

Población clave	Puntaje 1	Puntaje 2	Puntaje 3	Puntaje 4	Puntaje 5	Subtotal puntajes 1-5	Consideraciones del grupo sobre los puntajes	Puntaje Total de Priorización
	Riesgos de exposición	Riesgos biológicos	Barreras al acceso a la atención	Barreras para completar el cuidado	Probabilidad de nuevos conocimientos			
							temor a ser discriminadas - no tienen prestaciones de ley	
Personas con discapacidad (física/mental)	0.5	1	1	1	1	4.5	En el caso de personas con cuidado especiales tienen mayor riesgo - movilidad que pueda tener hacia el sistema donde se encuentra - Tener el derecho a cuidado o autocuidado	8.5
Personas adultas mayores	0.5	0.5	1	0.5	1	3.5	Deterioro de sistema inmunológico, TB latente , situación de calle - Barrera: No todas las personas tienen dificultado para acceso de consulta, Estigmatización por ser una persona adulta mayor, el sistema de selección por si lo está discriminando, relegándolo a una consulta menos prioritaria con respecto a otras poblaciones - Es importante hacer una atención diferencial en las personas adultas mayores	7.5
Menores de edad	0.5	0.5	0.5	0.5	1	3.0	Tiene inmunosupresión, es más difícil el diagnóstico - NNA en su entorno son las personas afectadas - Incapacidad de menores de expectorar la tos	7.0

Evaluación cualitativa de las poblaciones clave, barreras de género y el contexto legal relacionado a Tuberculosis en 11 países de Latinoamérica y el Caribe, 2022. El Salvador

Población clave	Puntaje 1	Puntaje 2	Puntaje 3	Puntaje 4	Puntaje 5	Subtotal puntajes 1-5	Consideraciones del grupo sobre los puntajes	Puntaje Total de Priorización
	Riesgos de exposición	Riesgos biológicos	Barreras al acceso a la atención	Barreras para completar el cuidado	Probabilidad de nuevos conocimientos			
Lesbianas, Gays, Bisexuales y Transexuales	0.5	0.5	1	1	1	4.0	Relación con las secuelas del COVID - con otras enfermedades y vulnerabilidad. Estigma y Discriminación - No se acercan a los servicios de salud por temor a ser discriminadas - Atención especializada a personas adultas mayores LGBTIQ+ - Falta de información para las personas que trabajan con estado poblaciones socialmente vulneradas	9.0