

## 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.

## GUATEMALA

## PRODUCTO 3: INFORME FINAL

### Equipo consultor:

- Rosario Iliana Aliaga Sánchez - Líder de equipo
- Ingrid Del Carmen Castillo Morales
- Sandra Evelyn Liborio

Fecha: 03/07/2022

## Contenido

Contenido.....	1
Relación de Ilustraciones .....	7
Relación de cuadros.....	7
Relación de esquemas .....	8
Siglas y abreviaturas.....	9
1. Antecedentes.....	10
2. Introducción.....	11
2.1. Situación de la TB en el país.....	11
2.1.1. Situación actual de la TB .....	11
2.1.2. Evolución de la TB en los últimos años.....	13
3. Marco teórico.....	18
3.1. Bases teóricas .....	18
3.1.1. Derechos humanos.....	18
3.1.2. Género .....	23
3.1.3. Estigma y discriminación .....	25
3.1.4. Impacto de Pandemia por el COVID-19.....	27
3.1.5. Poblaciones clave y vulnerables .....	27
3.2. Definiciones conceptuales .....	31
3.2.1. Género .....	31
3.2.2. Enfoque basado en los derechos humanos a la TB .....	32
3.2.3. Poblaciones clave y vulnerables .....	32
4. Objetivos del estudio .....	32
4.1. Objetivo general.....	32
4.2. Objetivos específicos. ....	32
5. Metodología y desarrollo de trabajo de campo. ....	32
<b>5.1. Tipo de estudio</b> .....	32
<b>5.2. Sujeto de estudio</b> .....	32
<b>5.3. Descripción de la técnica de recolección de datos</b> .....	34
5.4. Talleres de priorización de poblaciones clave más vulnerables y marginadas. ....	36
5.5. Grupos focales de poblaciones clave de TB.....	40
5.6. Grupos focales de barrera de género .....	44
5.7. Entrevistas a profundidad sobre barrera de género .....	45
5.8. Entrevistas a profundidad sobre contexto legal de TB.....	46
6. Resultados.....	48

6.1.	A – Poblaciones clave en TB.....	48
6.1.1.	Poblaciones clave identificadas. ....	48
6.1.2.	Poblaciones clave priorizadas. ....	49
6.1.3.	Categorización de poblaciones clave priorizadas. ....	50
6.1.3.1.	Población clave: Personas viviendo con VIH .....	50
	Descripción general de la población clave.....	51
	Desafíos que enfrentan en el camino de la TB .....	53
	Facilitadores en la cascada de TB .....	57
	Compromisos y participación significativos.....	62
6.1.3.2.	Población clave: Personas indígenas .....	63
	Descripción general de la población clave.....	66
	Desafíos que enfrentan en el camino de la TB .....	68
	Facilitadores en la cascada de TB .....	74
	Compromisos y participación significativos.....	82
6.1.3.3.	Población clave: Personas en pobreza .....	83
	Descripción general de la población clave.....	84
	Desafíos que enfrentan en el camino de la TB .....	86
	Facilitadores en la cascada de TB .....	92
	Compromisos y participación significativos.....	96
6.1.3.4.	Población clave: Personas LGBTIQ+ .....	96
	Descripción general de la población clave.....	97
	Desafíos que enfrentan en el camino de la TB .....	100
	Facilitadores en la cascada de TB .....	107
	Compromisos y participación significativos.....	114
6.1.3.5.	Población clave: Personas privadas de su libertad.....	115
	Descripción general de la población clave.....	116
	Desafíos que enfrentan en el camino de la TB .....	118
	Facilitadores en la cascada de TB .....	125
	Compromisos y participación significativos.....	129
6.2.	B - Exploración e Identificación de las barreras de género en el acceso a los servicios de salud de TB.....	129
6.2.1.	Entrevistas.....	129
	Comprensión y experiencia de la TB.....	129
	Comprensión de la TB .....	130
	Experiencia con la TB. ....	131
	Detalles sobre el último episodio de enfermedad. ....	132

Por qué se contagió y que hizo al darse cuenta de que tenía TB. ....	133
En relación con el tratamiento y efectos secundarios.....	134
Apoyo durante el tratamiento. ....	134
Cambio en su vida y contactos después del diagnóstico.....	135
Inicio de tratamiento. ....	136
Acceso a los servicios de salud para TB. ....	136
Acceso a los servicios de salud para otras patologías. ....	137
Descripción del estigma y sus influencias.....	137
Conocimiento del diagnóstico y su entorno cercano. ....	137
Trato recibido en los establecimientos de salud. ....	138
Experiencia con el estigma. ....	138
Barreras y facilitadores en el camino de la TB.....	138
Barreras en el camino de la TB .....	139
Facilitadores en el camino de la TB .....	147
Impacto de la pertenencia al género/población clave en la experiencia de la TB ....	154
Género y vulnerabilidad a la infección .....	154
Género y acceso a la atención médica .....	155
Género y diagnóstico y tratamiento .....	155
Género y calidad de la asistencia recibida.....	156
Compromiso y participación significativos .....	156
6.2.2. Grupos focales. ....	157
Roles de hombres, mujeres y transgénero .....	157
Papel de la mujer .....	157
Papel de un hombre.....	158
Como se trata a una persona transgénero .....	159
Género y vulnerabilidad a la TB .....	160
Que hacen las personas cuando se enferman. ....	160
Barreras de Género.....	161
Asistir a los servicios de salud .....	161
En buscar atención médica. ....	162
En recibir el tratamiento.....	162
En completar el tratamiento.....	163
Género y apoyo al diagnóstico y tratamiento. ....	164
Apoyo para ser diagnosticadas. ....	164
Apoyo para recibir tratamiento. ....	164

Compromiso y participación significativos .....	165
6.3. C - Exploración e Identificación del contexto legal de TB.....	165
6.3.1. Entorno legislativo y de políticas: poblaciones clave y vulnerables.....	166
6.3.1.1. Población clave 1: Personas viviendo con VIH .....	166
Enfoque legal o político para poblaciones clave. ....	166
Impacto de las Leyes o políticas nacionales en los riesgos y servicios de TB.....	166
Sistema de monitoreo de poblaciones clave .....	167
Participación de la población clave en la respuesta a la TB. ....	168
Apoyo a los que experimentan estigma o discriminación.....	168
Cambios para mejorar la participación de las poblaciones claves. ....	169
Cambios para cumplir los derechos de la población clave .....	169
6.3.1.2. Población clave 2: Personas indígenas .....	170
Enfoque legal o político para poblaciones clave. ....	170
Impacto de las Leyes o políticas nacionales en los riesgos y servicios de TB.....	171
Sistema de monitoreo de poblaciones clave .....	171
Participación de la población clave en la respuesta a la TB. ....	171
Apoyo a los que experimentan estigma o discriminación.....	171
Cambios para mejorar la participación de las poblaciones claves. ....	172
Cambios para cumplir los derechos de la población clave .....	173
Principales cosas que afectarían los cambios propuestos.....	173
6.3.1.3. Población clave 3: Personas en pobreza .....	173
Enfoque legal o político para poblaciones clave. ....	173
Impacto de las Leyes o políticas nacionales en los riesgos y servicios de TB.....	174
Sistema de monitoreo de poblaciones clave .....	174
Participación de la población clave en la respuesta a la TB. ....	174
Apoyo a los que experimentan estigma o discriminación.....	175
Cambios para mejorar la participación de las poblaciones claves. ....	175
Cambios para cumplir los derechos de la población clave .....	175
Principales cosas que afectarían los cambios propuestos.....	175
6.3.1.4. Población clave 4: Población LGTBIQ+ .....	176
Enfoque legal o político para poblaciones clave. ....	176
Impacto de las Leyes o políticas nacionales en los riesgos y servicios de TB.....	176
Sistema de monitoreo de poblaciones clave .....	177
Participación de la población clave en la respuesta a la TB. ....	177
Apoyo a los que experimentan estigma o discriminación.....	177

Cambios para mejorar la participación de las poblaciones claves. ....	177
Cambios para cumplir los derechos de la población clave .....	177
Principales cosas que afectarían los cambios propuestos.....	177
6.3.1.5.    Población clave 5: Personas privadas de su libertad.....	178
Enfoque legal o político para poblaciones clave. ....	178
Impacto de las Leyes o políticas nacionales en los riesgos y servicios de TB. ....	178
Sistema de monitoreo de poblaciones clave .....	179
Participación de la población clave en la respuesta a la TB. ....	179
Apoyo a los que experimentan estigma o discriminación.....	179
Cambios para mejorar la participación de las poblaciones claves. ....	179
Principales cosas que afectarían los cambios propuestos.....	179
6.3.2.    Entorno legislativo y político general, derechos humanos y TB.....	180
Acceso a la justicia del ciudadano promedio.....	180
Leyes o políticas que protegen o discriminan a las personas afectadas por TB....	180
Políticas o sistemas para rastrear o responder a las violaciones de los DDHH. ....	181
Participación e inclusión de las personas afectadas de TB en la respuesta a la TB .....	182
Cambios legales o de política para garantizar los derechos de las PATB .....	182
Entorno que favorecería o impediría los cambios sugeridos. ....	183
6.3.3.    Entorno legislativo y de políticas: igualdad y equidad de género. ....	186
Leyes o políticas que impactan la igualdad de género. ....	186
Sistemas para gestionar casos de género.....	187
Enfoque de género en las leyes o políticas relacionadas a TB. ....	188
Sistema o proceso para apoyar la equidad/igualdad de género .....	190
Cambios legales o de política para garantizar los derechos de género de las PATB .....	191
Entorno que favorecería o impediría los cambios sugeridos. ....	191
7.    Conclusiones .....	193
<b>7.1.    Identificación y categorización de poblaciones clave en TB priorizadas:</b> .....	193
7.1.2.    Personas indígenas .....	195
7.1.3.    Personas en pobreza.....	196
7.1.4.    Personas LGTBIQ+ .....	197
7.1.5.    Personas privadas de su libertad .....	198
<b>7.2.    Barreras de género en el acceso a los servicios de salud de la TB:</b> .....	199
<b>7.3.    Contexto legal de TB con un enfoque derechos humanos:</b> .....	201
8.    Recomendaciones .....	201

Asistencia Técnica Nacional para la Evaluación Cualitativa en Poblaciones Clave, Barreras de Género y Contexto Legal relacionado a Tuberculosis - GUATEMALA

<b>8.1. Poblaciones clave priorizadas</b> .....	201
<b>8.2. Barreras de género</b> .....	202
<b>8.3. Contexto legal</b> .....	202
9. Bibliografía .....	204
Anexo 1: Relación de centros de salud que participaron en el estudio. ....	207
Anexo 2: Resumen de normas legales relacionadas a TB.....	207
Anexo 3: Matriz de calificación .....	208
Anexo 4: Esquemas o mapas – Alas ti.....	209

## Relación de Ilustraciones

Ilustración 1: Incidencia de tuberculosis por edad y sexo – Guatemala 2019 .....	12
Ilustración 2: Número de casos incidentes de TB por edad y sexo e incidencia por edad, Guatemala 2020.....	12
Ilustración 3: Incidencia de Tuberculosis en todas sus formas por Departamentos – Guatemala 2020 Departamentos – Guatemala 2020 .....	13
Ilustración 4: Prevalencia de casos RR/MDR, por departamento. 2020 .....	13
Ilustración 5: Incidencia, Casos nuevos y recaídas de TB notificados, Incidencia de TB en VIH positivos (Tasa por 100 000 habitantes por año) .....	14
Ilustración 6: Incidencia de casos de TB todas sus formas, Guatemala 2010-2020.....	14
Ilustración 7: Número de muertes por TB. Guatemala 2005-2019 .....	15
Ilustración 8: Sintomáticos respiratorios detectados y examinados, Guatemala 2015-2020.15	
Ilustración 9: Prevalencia TB/VIH, Guatemala 2017-2020 .....	16
Ilustración 10: Número de casos de TB detectados en el Sistema Penitenciario, Guatemala 2015-2020 .....	16
Ilustración 11: Casos incidentes de tuberculosis en todas sus formas por grupo étnico, Guatemala 2019-2020 .....	17
Ilustración 12: Número de trabajadores de salud notificados con TB y TB MDR, Guatemala 2015-2020 .....	17
Ilustración 13: Provisión de tratamiento a personas con tuberculosis en 2018 y 2019 .....	28

## Relación de cuadros

Cuadro 1: Derechos que son vulnerados en las PAT .....	18
Cuadro 2: Muestreo .....	33
Cuadro 3: Participantes del taller de priorización de poblaciones clave de TB.....	37
Cuadro 4: Participantes en grupos focales de poblaciones clave - TB. ....	43
Cuadro 5: Participantes en grupos focales de barrera de género - TB.....	45
Cuadro 6: Participantes en entrevista sobre barrera de género - TB.....	46
Cuadro 7: Participantes en entrevista sobre contexto legal - TB. ....	47
Cuadro 8: Poblaciones clave identificadas.....	48
Cuadro 9: Poblaciones clave priorizadas. ....	49
Cuadro 10: Desafíos que enfrentan las personas viviendo con VIH en el camino de la TB. ....	56
Cuadro 11: Apoyo en el acceso a los servicios de salud de las personas viviendo con VIH ....	61
Cuadro 12: Desafíos que enfrentan las personas indígenas en el camino de la TB. ....	73
Cuadro 13: Apoyo en el acceso a los servicios de salud de las personas indígenas.....	81
Cuadro 14: Desafíos que enfrentan las personas en pobreza en el camino de la TB. ....	91
Cuadro 15: Apoyo en el acceso a los servicios de salud de las personas en pobreza .....	95
Cuadro 16: Desafíos que enfrenta la población LGBTIQ+ en el camino de la TB. ....	106
Cuadro 17: Apoyo en el acceso a los servicios de salud de la población LGBTIQ+.....	113
Cuadro 18: Desafíos que enfrentan las personas privadas de su libertad en el camino de la TB. ....	124
Cuadro 19: Apoyo en el acceso a los servicios de salud de las personas privadas de su libertad .....	128
Cuadro 20: Desafíos que enfrenta en el camino de la TB.....	145
Cuadro 21: Apoyo en el acceso a los servicios de salud. ....	152



## Relación de esquemas

Esquema 1: Detalles sobre el último episodio de enfermedad.....	132
Esquema 2: Barreras del camino de la TB.....	139
Esquema 3: Facilitadores del camino de la TB.....	147
Esquema 4: Impacto de la pertenencia al género/población clave en la experiencia de la TB .....	154
Esquema 5: Roles de hombres, mujeres y transgénero .....	157
Esquema 6: Barreras de género.....	161
Esquema 7: Género y apoyo al diagnóstico y tratamiento.....	163
Esquema 8: Población clave y vulnerable.....	165
Esquema 9: Poblaciones clave y vulnerables pueblos originarios.....	170
Esquema 10: Población clave y vulnerable LGBTIQ+ .....	175
Esquema 11: Población clave y vulnerable PPL .....	178

## Siglas y abreviaturas

ACNUR	Agencia de las Naciones Unidas para los Refugiados
ASECSA	Asociación de Servicios Comunitarios de Salud
ASICOPROS	Asociación Integral Comunitaria de Comadronas y Promotores de Salud
ASOPAT	de Personas Afectadas con Tuberculosis de Guatemala
AV	Alta Verapaz
CAP	Conocimientos, actitudes y prácticas
COCODE	Consejo Comunitario de Desarrollo Urbano y Rural
CODISRA	Comisión Contra la Discriminación y el Racismo Contra los Pueblos Indígenas en Guatemala
COMUDES	Consejo Municipal De Desarrollo Humano
DM	Diabetes Mellitus
FM	Fondo Mundial
ITS	Infecciones de transmisión sexual
LAC	América Latina y el Caribe
LGBTIQ+	Lesbiana, gay, bisexual, transgénero y queer
MCP	Mecanismos de Coordinación País
MDR-TB	Tuberculosis multidrogo resistente
MSPAS	Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social
ONG	Organizaciones no gubernamentales.
ONUSIDA	Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/Sida
OSC	Organizaciones de la sociedad civil.
OPS/OMS	Organización Panamericana de la Salud / Organización Mundial de la Salud
OTRANS	Organización Trans Reinas de la Noche
PAT	Persona afectada de TB
PEPFAR	Plan de Emergencia del Presidente de los Estados Unidos para el Alivio del Sida
PIH	Partners In Health
PGN	Procuraduría General de la Nación
PTB	Programa Nacional de TB
PPL	Población Privada de Libertad
SE-COMISCA	Secretaría Ejecutiva del Consejo de Ministros de Salud de Centroamérica
SES	Socios en Salud
SIGSA	Sistema de Información Gerencial de Salud
RR	Resistencia a la rifampicina
TB	Tuberculosis
TDO	Tratamiento Directamente Observado
VIH	Virus de inmunodeficiencia humana
SIDA	Síndrome de inmunodeficiencia humana
XDR-TB	Tuberculosis extremadamente resistente

## 1. Antecedentes

La asistencia técnica nacional para la evaluación cualitativa de las poblaciones clave, barreras de género y el contexto legal relacionado a Tuberculosis, presenta los siguientes antecedentes<sup>1</sup>:

El Fondo Mundial (FM) para la lucha contra el VIH/SIDA, la tuberculosis y la malaria (The Global Fund en inglés) fue creado en el 2002. El FM se encarga de financiar proyectos que tiene como objetivo reducir el impacto de cualquiera de estas tres enfermedades en países priorizados o elegibles para esta subvención.

Partners In Health en alianza con la Coalición de TB de las Américas y con el respaldo de las Organizaciones de la Sociedad Civil (OSC), Mecanismos de Coordinación País (MCPs), Ministerio de Salud a través de los Programas Nacionales de Tuberculosis (PNT), presentó una solicitud de financiamiento al FM el 03 de agosto del 2018. 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. 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, 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.”

---

<sup>1</sup> Tomado de los términos de referencias para la Asistencia técnica nacional para la evaluación cualitativa de las poblaciones clave, barreras de género y el contexto legal relacionado a Tuberculosis – Guatemala.

## **2. Introducción**

El presente estudio denominado “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”, busca conocer las barreras y vulnerabilidades a través de procesos participativos que involucran a diferentes actores claves. Este estudio desarrollado en Guatemala, en coordinación con el Programa Nacional de Tuberculosis, se realizó en las ciudades de Guatemala, Alta Verapaz e Izabal.

La primera actividad del estudio, luego de la presentación al programa nacional de TB, fue realizar junto a actores claves, concedores de las temáticas de TB, derechos humanos y género, la priorización de poblaciones claves para identificar cuáles serían intervenidas, en ese sentido se priorizaron a la Población viviendo con VIH, Población indígena, Población viviendo en pobreza, Población LGBTIQ+ y Población privada de libertad (PPL). A partir de esta priorización se realizaron las siguientes actividades de recojo de información como grupos focales a estas poblaciones claves priorizadas, grupos focales con personas afectadas por TB para abordar las barreras de género, así como entrevistas a profundidad a personas afectadas con TB buscando igualmente abordar estas barreras.

Por otra parte también se desarrollaron entrevistas con informantes claves para conocer el contexto legal de la TB en el país, lo que incluía no sólo examinar el conocimiento sobre la legislación, normativas, programas o estrategias, sino también, como estas se dan en la práctica para cada población priorizada y para las personas afectadas por TB en general, concluyendo con recoger propuestas de cambio y reconocimiento de facilitadores que sumen a lograr estos cambios, desde la mirada de los informantes claves. Lo recogido en este estudio cualitativo fue trabajado a través del programa Atlas Ti, que permitió organizar el análisis para una mejor interpretación de la información.

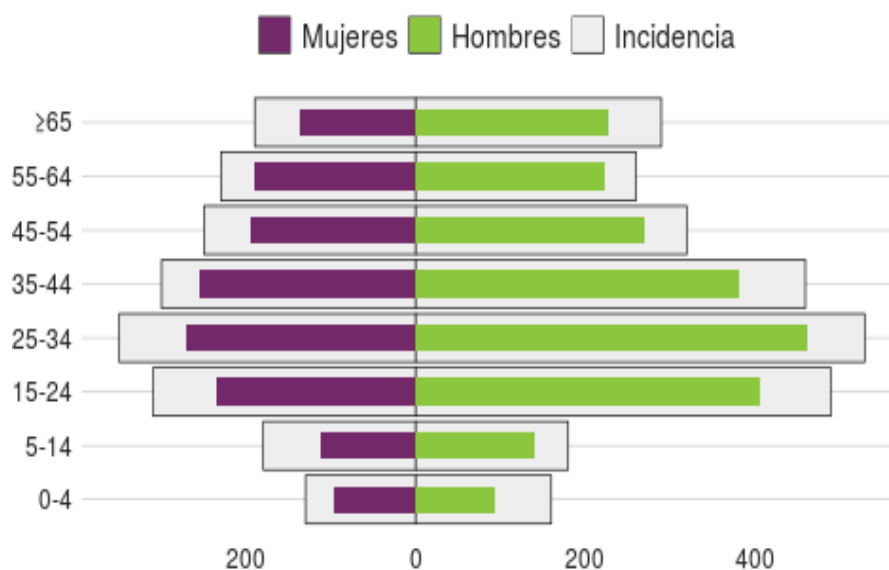
De este estudio se desprenden conclusiones y recomendaciones que pretenden guiar y aportar a un mejor abordaje de la TB en el país, que incluya el enfoque de género en su ejecución, lo cual resulte una mejor respuesta país; sin embargo, esto también evidencia retos que tienen que enfrentarse, desde la promoción de los servicios de salud en TB, la difusión de sintomatología en la comunidad, pasando por mejorar la precepción de la calidad y calidez de los servicios, lo que incluye la sensibilización y capacitación de proveedores de salud, en busca de una atención diferenciada según las características de los pacientes, pero sobre todo sin estigma y discriminación.

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

#### **2.1.1. Situación actual de la TB**

En Guatemala, las personas que más enferman son las comprendidas en las edades de 15 a 35 años (38.7% de los casos notificados en 2019), habiendo una mayor incidencia en las del sexo masculino para todos los grupos de edad (World Health Organization, 2020) (ilustración N°. 1)

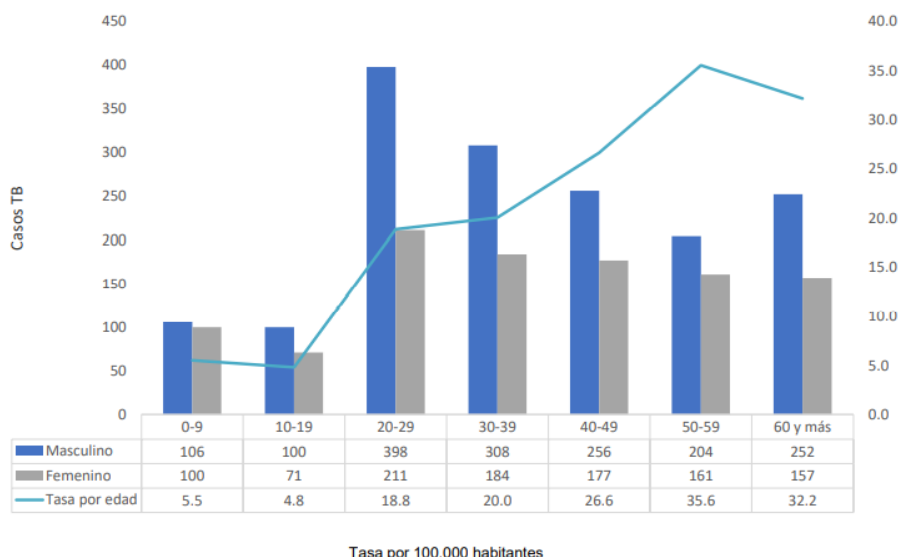
Ilustración 1: Incidencia de tuberculosis por edad y sexo



Fuente: Global Tuberculosis Reporte, OMS 2019

Asimismo, de acuerdo con el PTB para el 2020, la mayor incidencia se da en población de sexo masculino y en edades de 20 a 39 años, como se observa en la ilustración N° 2.

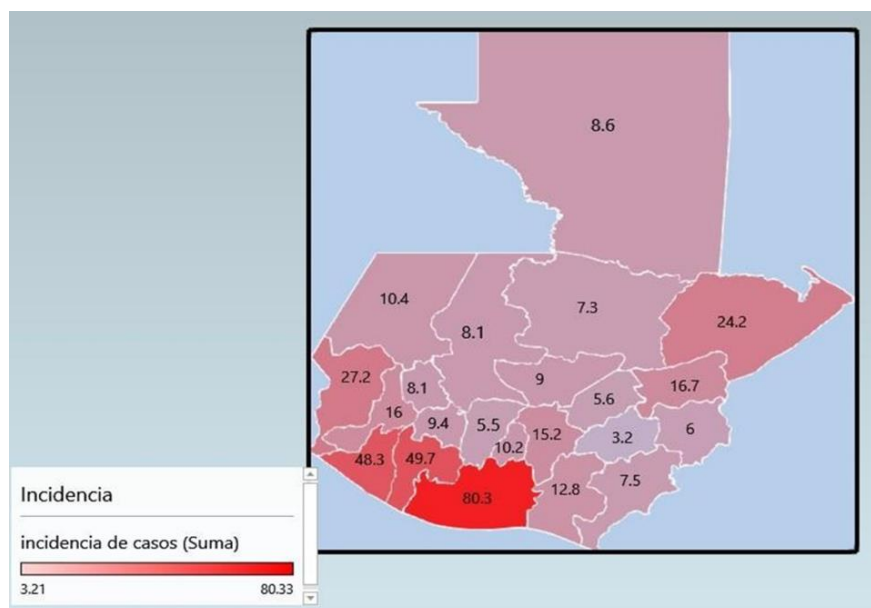
Ilustración 2: Número de casos incidentes de TB por edad y sexo e incidencia por edad, Guatemala 2020



Fuente: Base de datos PTB

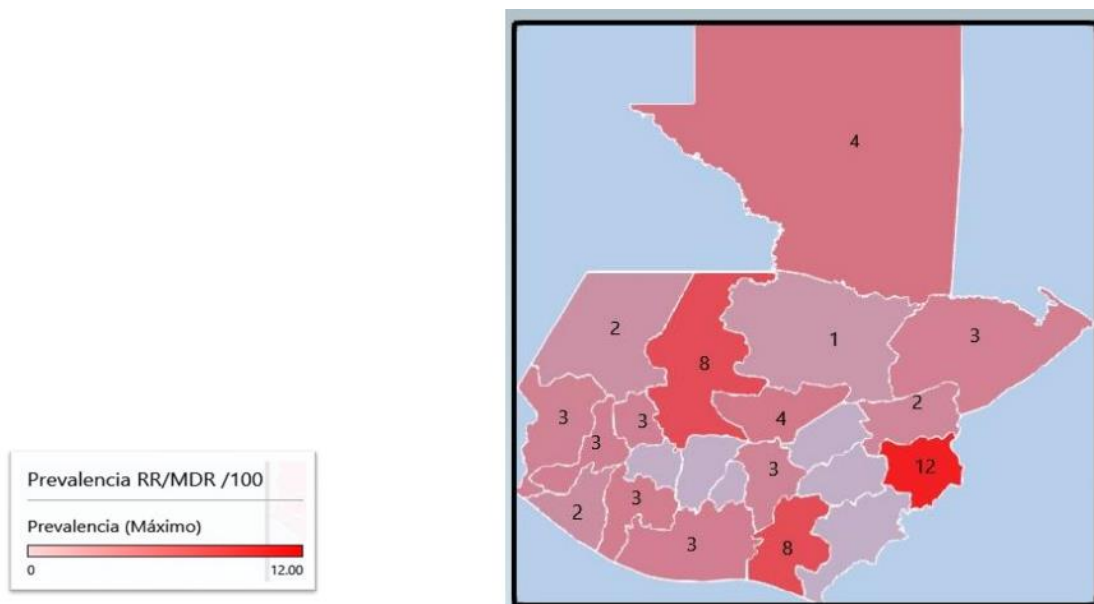
Los casos reportados se concentran en 6 áreas de salud de las 29 que conforman el país (48% del total de casos), siendo estas: Escuintla, Suchitepéquez, Retalhuleu, Zacapa, San Marcos e Izabal (Programa de Tuberculosis de Guatemala, 2020) (ilustraciones N° 3 y 4).

Ilustración 3: Incidencia de Tuberculosis en todas sus formas por Departamentos – Guatemala 2020



Fuente: Sala situacional, Programa Nacional de Tuberculosis 2020

Ilustración 4: Prevalencia de casos RR/MDR, por departamento. 2020



Fuente: Base de datos de pacientes MDR PTB

### 2.1.2. Evolución de la TB en los últimos años

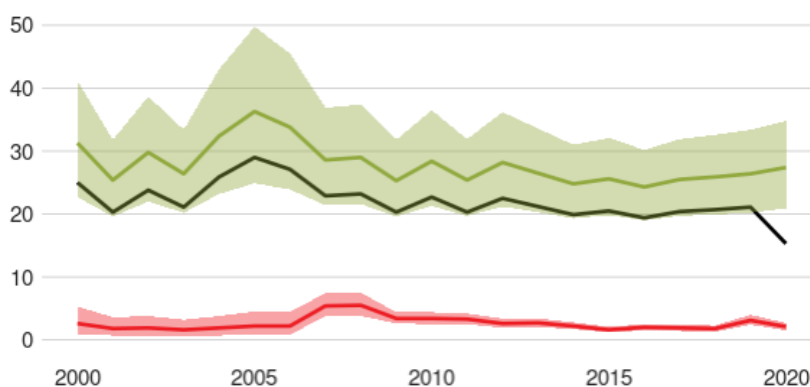
A nivel nacional, de acuerdo con el análisis de Tuberculosis realizado por el Programa Nacional de Tuberculosis (PTB), el país presenta las siguientes estadísticas:

La tasa de incidencia de TB para el año 2020 fue de 27 por 100,000 habitantes, sobre casos nuevos y recaídas de TB la tasa fue de 15 y la incidencia de TB en VIH positivos fue de 2.1, como se observa en la ilustración N° 5.

Ilustración 5: Incidencia, Casos nuevos y recaídas de TB notificados, Incidencia de TB en VIH positivos (Tasa por 100 000 habitantes por año)<sup>2</sup>

### Incendencia, Casos nuevos y recaídas de TB notificados, Incidencia de TB en VIH-positivos

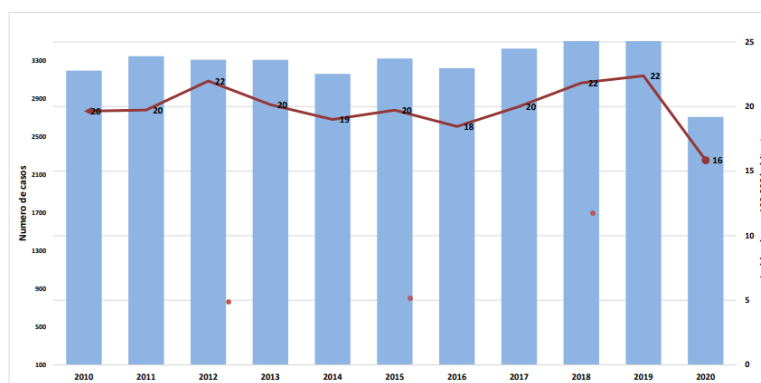
(Tasa por 100 000 habitantes por año)



Fuente: Organización Mundial de la Salud

Con relación a la tasa de incidencia de casos de TB en todas sus formas, al año 2020 fue de 16 por 100,000 habitantes, como se observa en la ilustración N° 6.

Ilustración 6: Incidencia de casos de TB todas sus formas, Guatemala 2010-2020



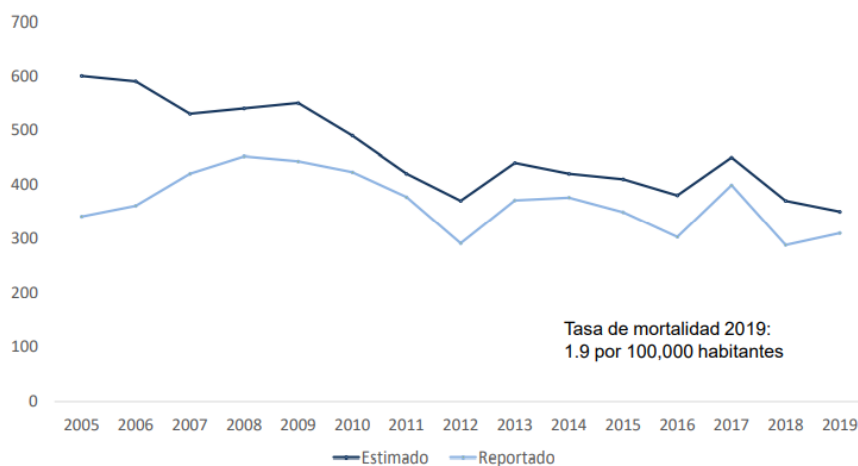
Fuente: Base de datos PTB 2000-2019

Respecto al número de muertes por TB, para el año 2019 se reportaron menos de 400 muertes, lo que presentan una tendencia a disminuir desde el año 2005. Siendo la tasa de

<sup>2</sup> [TB profile \(shinyapps.io\)](https://shinyapps.io/tb-profile/)

mortalidad de 1.9 por 100,000 habitantes para el año 2019, como se observa en la ilustración N° 7.

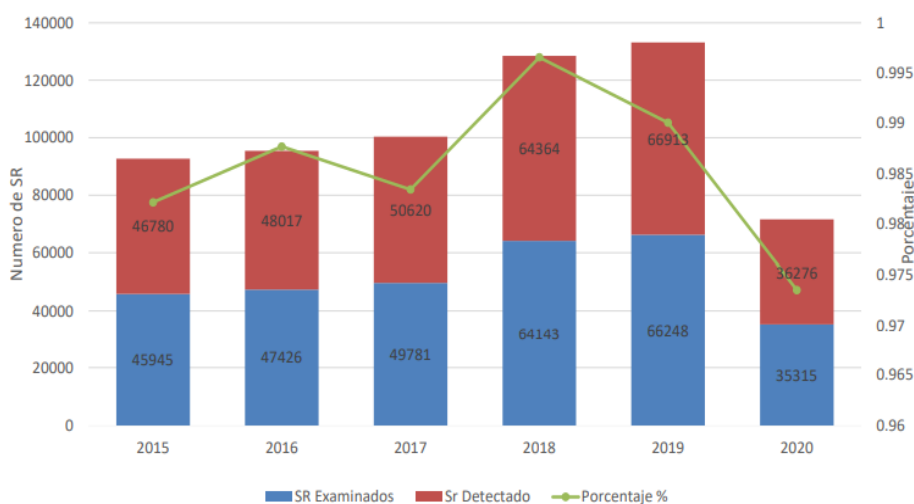
Ilustración 7: Número de muertes por TB. Guatemala 2005-2019



Fuente: Base del INE 2005-2019 (datos parciales 2019)

Sobre los sintomáticos respiratorios detectados, fue mayor de 99% en el año 2019, para el 2020 disminuyó por debajo del 97%, como se observa en la ilustración N° 8.

Ilustración 8: Sintomáticos respiratorios detectados y examinados, Guatemala 2015-2020

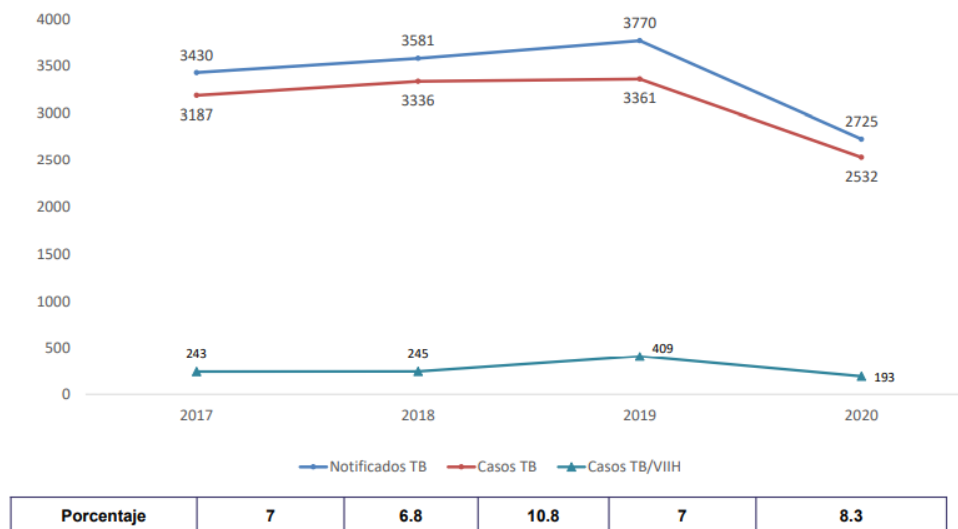


Fuente: Base de datos PTB

La prevalencia de TB/VIH en el año 2019 fue de 7% y en el año 2020 fue 8.3%, como se muestra en la ilustración N° 9.



Ilustración 9: Prevalencia TB/VIH, Guatemala 2017-2020

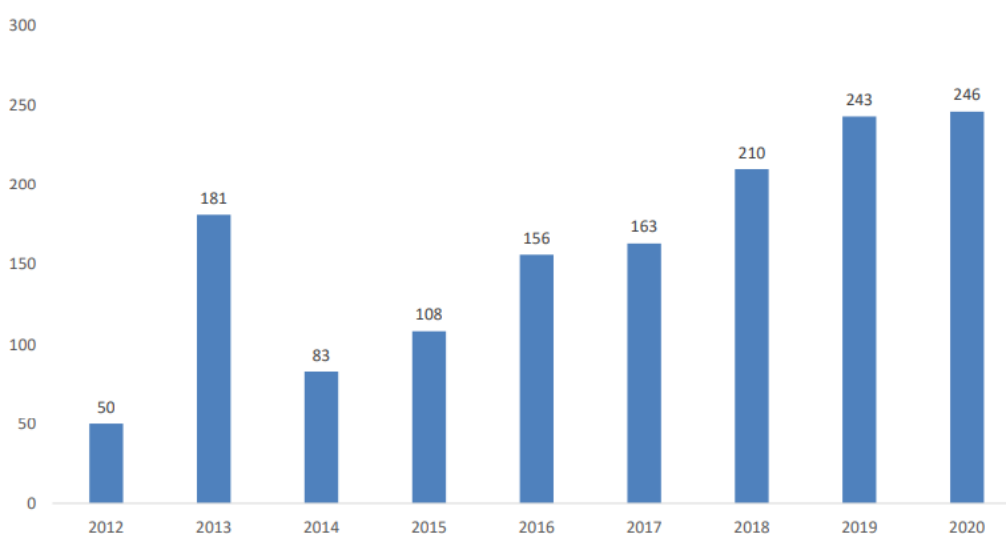


Fuente: Base de datos PTB

### 2.1.3. Poblaciones claves de TB

En centros penitenciarios los casos de TB detectados se han incrementado desde el año 2014, por lo que, para el año 2020 fue de 246 casos detectados, como se muestra en la ilustración N° 10.

Ilustración 10: Número de casos de TB detectados en el Sistema Penitenciario, Guatemala 2015-2020

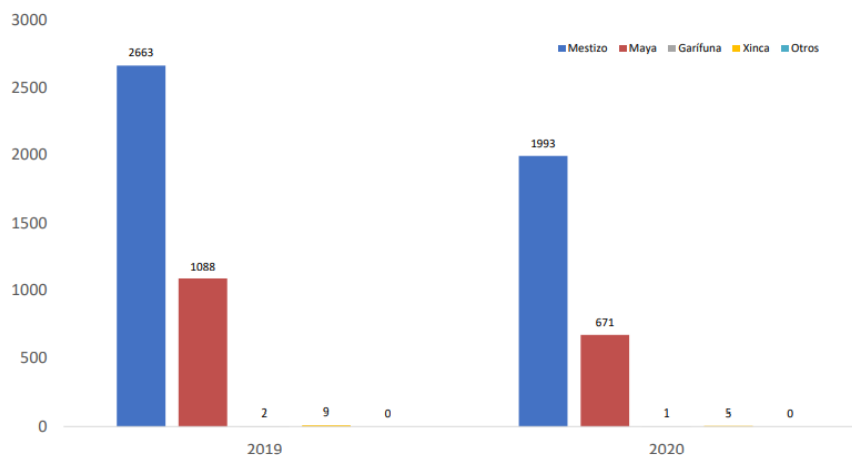


Fuente: Base de datos SP y PTB

## Asistencia Técnica Nacional para la Evaluación Cualitativa en Poblaciones Clave, Barreras de Género y Contexto Legal relacionado a Tuberculosis - GUATEMALA

Respecto a grupos étnicos, la población Maya presenta casos de TB en segundo lugar, seguido de la población mestiza, siendo 1088 casos en el año 2019 y 671 en el 2020, como se observa en la ilustración N° 11.

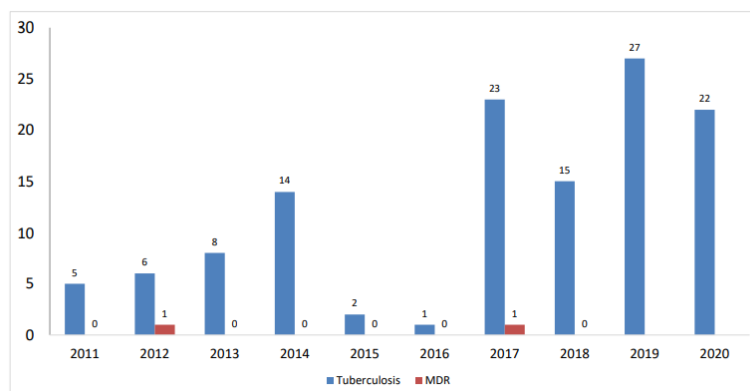
**Ilustración 11: Casos incidentes de tuberculosis en todas sus formas por grupo étnico, Guatemala 2019-2020**



Fuente: Base de datos PTB. 9 casos sin grupo étnico

Los trabajadores de salud con TB notificado, para el año 2019 fueron 27 casos y en el 2020 fueron 22 casos, como se muestra en la ilustración N° 12.

**Ilustración 12: Número de trabajadores de salud notificados con TB y TB MDR, Guatemala 2015-2020**



Fuente: Base de datos PTB (los pacientes de salud son estudiantes de medicina, auxiliares de enfermería, médico)

### 3. Marco teórico

#### 3.1. Bases teóricas

##### 3.1.1. Derechos humanos

Stop TB Partnership (2019)<sup>3</sup>, en su informe de las comunidades sobre el progreso para una declaración política acerca de la lucha contra la tuberculosis, señala los principios clave que guían los enfoques de la TB basados en los derechos, los cuáles comprenden:

- **Universalidad:** Los derechos humanos son para todos, sin excepción, en todas partes y para todos los tiempos. Las personas tienen derecho a estos derechos simplemente por el hecho de ser humanos.
- **Indivisibilidad e interdependencia:** Los derechos humanos son indivisibles, interdependientes e interrelacionados. El principio de indivisibilidad reconoce que, si un derecho como el derecho a la salud es vulnerado, necesariamente afecta la capacidad de las personas para ejercer otros derechos como el derecho a la vida o el derecho a voto.
- **Igualdad y No Discriminación:** Todos los seres humanos son iguales. La igualdad debe ser reconocida, protegida y promovida por la ley, incluso a través de protecciones contra la discriminación de cualquier tipo. Esto incluye no solo la discriminación intencional, sino también las políticas y prácticas que tienen efectos discriminatorios.
- **Rendición de cuentas:** el gobierno y otros actores deben rendir cuentas por no cumplir sus obligaciones de hacer efectivos los derechos humanos. Deben incluirse medidas eficaces en las leyes y políticas para promover y facilitar la rendición de cuentas y permitir el acceso a servicios adecuados y remedios apropiados.
- **Participación:** Las personas tienen derecho a participar, directamente o por medio de representantes capaces, en las decisiones que afectan sus vidas, incluidos los procesos gubernamentales de toma de decisiones que repercutir en su salud. Participación de la sociedad civil y grupos comunitarios en la toma de decisiones procesos es clave para la realización de este principio.

Las personas afectadas de TB (PAT) presentan un conjunto de derechos que vienen siendo vulnerados y que requieren inmediata atención. A continuación, se detallan algunos de estos derechos que son vulnerados<sup>4</sup> en el cuadro N° 1:

Cuadro 1: Derechos que son vulnerados en las PAT

Derecho	Descripción	Cómo se afecta el ejercicio del derecho
Derecho a la salud	Derecho a la vida: Las personas con tuberculosis tienen el	Los individuos encarcelados o de otra manera institucionalizados se enfrentan a

<sup>3</sup> Tomado del informe de las comunidades sobre el progreso para una declaración política de la ONU acerca de la lucha contra la tuberculosis y un llamamiento a la acción para acabar con las brechas en los objetivos relativos a la tuberculosis

<sup>4</sup> Tomado y adaptado de Legal Environment Assessment for Tuberculosis. An operational guide. July 2017. UNDP. Stop TB Partnership.

Asistencia Técnica Nacional para la Evaluación Cualitativa en Poblaciones Clave, Barreras de Género y Contexto Legal relacionado a Tuberculosis - GUATEMALA

Derecho	Descripción	Cómo se afecta el ejercicio del derecho
	<p>derecho de acceso a diagnóstico y tratamiento para salvar sus vidas.</p> <p>Las personas con tuberculosis tienen el derecho a la disponibilidad, accesibilidad, y diagnósticos y tratamientos aceptables y de buena calidad sobre una base no discriminatoria.</p> <p>Las personas con tuberculosis tienen el derecho de poder para acceder al máximo diagnóstico y tratamiento eficaz</p>	<p>un riesgo desproporcionado de Infección por tuberculosis, enfermedad y muerte. Los trabajadores de la salud se enfrentan a una exposición prolongada a la tuberculosis, y mayor riesgo de MDR-TB y XDR-TB y muerte. Personas consumidoras de drogas, presos y otras comunidades marginadas pueden no recibir tratamiento y enfrentarse a la muerte.</p> <p>A las personas con TB en prisión se les niega el acceso a tratamiento y atención para la TB de calidad. Las personas con TB-MDR sin terapias personalizadas negadas con segunda línea medicamentos. Los gobiernos no utilizan recursos de donantes para construir salas de aislamiento; personas con TB que pertenecen adicionalmente los grupos marginados son discriminados en cuidado para TB, por ejemplo, dando deficiente tratamiento o atención denegada.</p> <p>Personas con tuberculosis en recursos limitados pueden tener limitado acceso a servicios de diagnóstico de alta calidad y primera y segunda línea de medicamentos para el tratamiento. Restricciones en la propiedad Intelectual limitan el acceso a la calidad, y medicamentos antituberculosos asequibles.</p>
<b>Derecho a la no discriminación e igualdad</b>	Deben existir marcos legales para prohibir la discriminación contra las personas con TB tanto en lo público y en lo privado, pero no limitado al cuidado de la salud, sino al empleo, educación y acceso a los servicios sociales.	Las personas con tuberculosis pueden no tener tratamiento médico o un nivel de atención más bajo. Las personas con tuberculosis son negados y despedidos de trabajos basados en su estado de TB y su historial de esta enfermedad.
<b>Derecho a la privacidad</b>	La información relacionada con la tuberculosis de una persona debe mantenerse en privado a menos que sea aprobado por médico y bajo estrecha y expresamente circunstancias personalizadas enumerados en la ley.	Información sobre el estado de TB del paciente es revelado; paciente migrante, VIH, consumo de drogas u otro estado se revelando el diagnóstico de TB.
<b>Derecho a ser libre de tortura o tratos crueles, inhumanos o tratamiento castigos degradantes</b>	Reclusos con tuberculosis y aquellos en riesgo de contraer la enfermedad en prisión deben estar libres de tortura y cruel, tratamiento inhumano y degradante durante su detención. Esta requiere proporcionar pruebas de tuberculosis adecuadas y tratamiento durante la detención y aseguramiento sanitario y condiciones higiénicas para evitar transmisión de la enfermedad. Personas con TB que consumen drogas deberán tener acceso a tratamiento de	Los entornos institucionales son superpoblados y antihigiénico, haciéndolo más probable para contraer TB. Los presos no pueden acceder tratamiento médico y atención de un diagnóstico de TB. Los presos no son examinados para TB. En entornos institucionales, otros medicamentos, como tratamiento de sustitución, no se proporcionan a personas con TB que también usa drogas. Personas con TB que son detenidos a menudo, se mantienen en condiciones en

Asistencia Técnica Nacional para la Evaluación Cualitativa en Poblaciones Clave, Barreras de Género y Contexto Legal relacionado a Tuberculosis - GUATEMALA

<b>Derecho</b>	<b>Descripción</b>	<b>Cómo se afecta el ejercicio del derecho</b>
	sustitución u otra forma de tratamiento si es hospitalizado por tuberculosis para no ser forzado a retiro.	las que carecen de acceso a lo básico en servicios médicos. Colocación de individuos que son arrestados arbitrariamente en tales condiciones podrían tener tratos crueles, inhumanos o degradantes.
<b>Derecho a la Información Consentimiento</b>	Las personas con TB tienen derecho a consentimiento informado previo al tratamiento de la tuberculosis y el derecho a ser libre de no consentir tratamiento obligatorio bajo toda circunstancia.	Las personas con tuberculosis son probadas involuntariamente para VIH. Medicamentos no aprobados en los regímenes se utilizan para tratar a las personas con TB sin informarles. Las personas con tuberculosis son convocadas involuntariamente para tratamientos.
<b>Derecho a la libertad de movimiento</b>	Las personas con TB deben ser libres de moverse dentro y fuera del país y poder recibir tratamiento gratis en el lugar donde ellos residen.	Pacientes con tuberculosis bajo cuarentena, en aislamiento o en detención son incapaces de moverse libremente o residir en un país, o salir y volver. Personas en ejercicio de libertad de movimiento por trabajo se les niega servicios de TB porque carecen de documentos de identidad. En algunos entornos, las personas con TB sólo pueden recibir tratamiento gratuito en sus distritos de origen, pero no donde viven.
<b>Derecho a la información</b>	Las personas con TB deben tener acceso a información sobre la naturaleza de la enfermedad, su transmisión y contagiosidad, medidas de prevención eficaces, y disponibilidad de tratamiento y opciones, incluyendo la duración de tratamiento, los nombres y tipos de medicamentos involucrados, la naturaleza de efectos secundarios, y los riesgos de la no adherencia al tratamiento.	Personas que son analfabetas puede tener menos conocimiento de la TB sobre sus signos y síntomas. Los trabajadores de la salud fallan en dar suficiente información a los pacientes sobre la importancia de adherirse a los medicamentos y posibles efectos secundarios.
<b>Derecho a la libertad de no arresto y detención arbitraria</b>	Las personas con TB tienen derecho a la libertad, incluyendo la no detención involuntaria o aislamiento de personas contagiosas, excepto en casos excepcionales circunstancias enumerados en la ley.	Personas diagnosticadas con TB, que han sido declarada ser no compatible con tratamiento TB son arrestados; personas arrestadas por incumplimiento del tratamiento de la TB no son provistos de tratamiento durante la detención o son detenidos en ambientes que constituyen entornos no médicos (prisiones, centros de detención células, etc.)
<b>Derecho a un Juicio y Debido Proceso</b>	Las personas con tuberculosis que han tenido su derecho a libertad restringida a través detención involuntaria de aislamiento tendrán derecho al debido proceso, incluyendo el derecho a ser escuchado por una autoridad independiente, el derecho a apelar la decisión de detener o aislar, y el derecho a tener abogado.	Las personas con tuberculosis son detenidos sin justificación adecuada.
<b>Derecho a la</b>	Personas con tuberculosis y ex	Personas con tuberculosis y los ex

Asistencia Técnica Nacional para la Evaluación Cualitativa en Poblaciones Clave, Barreras de Género y Contexto Legal relacionado a Tuberculosis - GUATEMALA

Derecho	Descripción	Cómo se afecta el ejercicio del derecho
<b>participación</b>	pacientes de tuberculosis tiene derecho a participar en los procesos de toma de decisiones afectando su salud, incluyendo el diseño, implementación y monitoreo y evaluación de políticas de TB.	pacientes de TB tienen oportunidades limitadas para tener algo que decir en el diseño de programas que tienen como objetivo para apoyarlos. Comunidades de personas con TB no son vistas como socios en la lucha contra la tuberculosis. Enfoques de igual a igual no son comunes en programas de atención de la TB.
<b>Derecho de Acceso de un adecuado, efectivo y remedio rápido</b>	Las personas con TB deben tener acceso a un adecuado, eficaz y pronto remedio bajo la ley para infracciones y violaciones de sus derechos.	Personas con tuberculosis, especialmente los más marginados, no pueden ser capaces de pagar legalmente ayuda para buscar reparación por sus derechos vulnerados.

Fuente: Adaptado de Legal Environment Assesment for Tuberculosis. An operational guide. Stop TB Partnership.

El abordaje e intervenciones de los programas frente a la TB implican el ejercicio de la ciudadanía y que no siempre es ejercida por las PAT y en muchos casos desconocen estos derechos. Echegoyemberry, N. (2018), señala que el ejercicio de la ciudadanía implica acceso a derechos, con la participación en asuntos públicos. Sin embargo, existen comunidades o pueblos que desconocen sus derechos y por lo tanto no pueden ejercer su ciudadanía. Donde se señala que:

*“Algunas aproximaciones actuales toman la ciudadanía en su aspecto dinámico, como un proceso, como una práctica, vinculada a la implementación, al acceso a los derechos. Así aparece la ciudadanía vinculada con su ejercicio, con la participación y gestión en los asuntos públicos (Rabotnikof, 1988); la ciudadanía como conjuntos de procesos que habilitan el acceso a los derechos consagrados (Van Gunsteren, 1998). Además, señala que, para el acceso a derechos es fundamental políticas públicas de difusión de derechos y de educación legal. Sin embargo, uno de los aspectos salientes de la actual situación es que gran parte de las comunidades no conoce sus derechos, por lo tanto, no puede ejercerlos. Por ello, se apela a la participación social y empoderamiento legal comunitario como forma de ampliar la ciudadanía”. (p. 13)*

El acceso a información en salud como derecho contribuye a la prevención y detección de la TB. Con relación a la prevalencia de la TB incluye diferentes factores a tomar en cuenta, por su parte Gómez Obando, J. A. (2021), en su trabajo concluye que, la prevalencia de la enfermedad se mantiene porque las personas afectadas desconocen cómo prevenir la TB o tiene conocimientos muy básicos, acuden muy tarde a los servicios de salud, realizan prácticas poco saludables para evitar contagiar a otros. Además, se prioriza lo económico a la salud, y muchas veces no acuden a los servicios por falta de recursos. Señala que:

*“La falta de educación y el hacinamiento son los principales determinantes en la prevalencia de esta enfermedad (...). En el contexto singular o individual, se demuestra que cerca de la mitad de la población no sabe qué actividades puede realizar para prevenir la TB, además de la demora en la búsqueda de ayuda en*

*el sistema de salud. Solo el 55,63 % ha recibido información de forma efectiva, por lo que si modificamos estos determinantes se puede generar un cambio que vaya desde el individuo hasta la familia y su comunidad, propiciando una interacción que modifique incluso la esfera sociohistórica (...). (...) Dentro del grupo de estudio, la mayoría tiene conocimientos básicos sobre la enfermedad, el tratamiento y la prevención, a pesar de no haber recibido información, aunque existe un pequeño grupo que son propensos a contagiar a los demás y a su familia por desconocimiento (...)*

*(...) En cuanto a las prácticas, se evidencia que, aunque los pacientes conocen sobre medidas preventivas de TB —como una buena alimentación, asistir a los controles en forma regular, evitar el consumo de alcohol y drogas— en su mayoría no realizan prácticas saludables que asistan en la curación de la enfermedad. En relación con las medidas de protección para evitar el contagio de TB, como el uso de mascarilla y cubrirse la boca al toser o estornudar, la mayoría no practica estas acciones en su hogar y existe el riesgo de que sigan infectando a los familiares (...)*

*(...) La percepción de los problemas de salud está determinada por las condiciones materiales, la alimentación, el tiempo, la ubicación geográfica, ausencia de medicamentos en la comunidad, es decir, no se ve a la salud como prioridad, sino que se acude al primer nivel de atención en presencia de dolencias que condicionan las actividades económicas y solamente después de haber realizado prácticas ancestrales para mejorar la salud (...). (p.85-87)*

Para las PAT, un grave problema comprende el abandono de tratamiento de la TB, contribuyendo al aumento de contagios, por su parte Ortiz Pilacúan, C. C., & Villón Montaña, C. M. (2018), en su estudio evidenciaron que el abandono al tratamiento de TB comprende: la aparente mejoría, las limitaciones para acceder a servicios, dificultades económicas, consumo de sustancias nocivas y los conocimientos insuficientes sobre la enfermedad y su tratamiento. Señalan que:

*“(...) Los factores predisponentes en el abandono del tratamiento se debe a la aparente mejoría, seguido del difícil acceso a las unidades operativas debido a las diferentes actividades laborales que realizan que no les permite culminar el tratamiento en una unidad de salud, otro factor influyente es el económicos. Del conjunto de sujetos a estudios se determina que existe una incidencia entre el grupo etario de 20 a 40 años, que en su mayoría son de género masculino. Apegado a la distribución sociodemográfica los usuarios corresponden al área rural de la provincia Santa Elena, el consumo de sustancias nocivas y los factores antes expuestos se asocian para que el paciente abandone el tratamiento terapéutico. (...) El nivel de conocimiento de los usuarios está condicionado por la baja percepción de contenido educativo, la insuficiente información impartida por el equipo de salud hacia el usuario, estos factores contribuyen al abandono del tratamiento”. (p. 30)*

### 3.1.2. Género

Aún son insuficientes las acciones en respuesta de la TB, principalmente la respuesta es sanitaria, sin embargo, el abordaje respecto al ejercicio de los derechos de las personas no es suficiente, existen muchas barreras. Stop TB Partnership (2020), con relación a la respuesta sobre comunidad derechos y género, en su informe de las comunidades sobre el progreso para una declaración política acerca de la lucha contra la tuberculosis<sup>5</sup>, señala la vulneración en el ejercicio de los derechos de las personas y la necesidad de mejorar su promoción y protección en personas más vulnerables, se señala lo siguiente:

*“A pesar de los esfuerzos concretos y los éxitos de la sociedad civil y las comunidades afectadas en cuanto a la promoción y protección de los derechos de los más vulnerables a la tuberculosis, la inversión en esta área sigue siendo mínima. Existe un escepticismo inherente entre algunos donantes y partes interesadas respecto a que las inversiones en programación para abordar las barreras para los derechos humanos y el género en las respuestas a la tuberculosis produzcan resultados tangibles. La creciente base de pruebas se ve atrofiada por la falta de financiación que respalde el fortalecimiento de la capacidad para unas metodologías de recopilación de datos y documentación; la falta de asociaciones entre conjuntos de habilidades; y la falta de evidencias que fundamenten modelos demostrables y mejores prácticas para responder y abordar las violaciones de los derechos humanos y de género en las respuestas a la tuberculosis”. (p. 22)*

El informe deja claro la relevancia de implementar mejores estrategias que tengan como protagonistas las personas afectadas por la tuberculosis y fortalecer el abordaje integral hacia la atención de sus necesidades básicas y sociales. El cual señala que:

*“(…) Según la sociedad civil/ las comunidades afectadas, es cada vez más urgente que se amplíe la comprensión de los problemas de CRG y se «traduzca» en políticas actualizadas y programas financiados. Por ejemplo, los informes del panel de revisión técnica (PRT) del Fondo Mundial, que analizan las solicitudes para la última ronda de asignaciones (para 2020-2022), destacan que existen brechas constantes en las intervenciones de los países en este aspecto. Algunos ejemplos son: falta de estrategias diferenciadas para llegar a las poblaciones objetivo; atención inadecuada a algunas poblaciones claves (como los desplazados internos y las poblaciones móviles); y falta de atención a las fugas en la cascada de la tuberculosis. La acción en dichas áreas requerirá el fortalecimiento continuo de los sistemas comunitarios junto con una mayor atención a unos sistemas de salud resilientes y sostenibles. También requerirá la implementación de un enfoque centrado en la persona que vaya más allá de los factores biomédicos, para abordar de manera integral las necesidades sociales, la salud mental y el estado económico de una persona”. (p. 23)*

---

<sup>5</sup> Tomado del informe de las comunidades sobre el progreso para una declaración política de la ONU acerca de la lucha contra la tuberculosis y un llamamiento a la acción para acabar con las brechas en los objetivos relativos a la tuberculosis



Respecto a la igualdad de género, el mismo informe reitera la implementación del enfoque de género de manera transversal para reducir la vulnerabilidad y dificultad en el acceso a servicios de salud. Para lo cual refiere que:

*“La sociedad civil y las comunidades afectadas abogan por un enfoque de género transformador en cuanto a la tuberculosis, que aborde los problemas sociales, legales, culturales y biológicos que sustentan la desigualdad de género y contribuyen a los malos resultados sanitarios. Los desafíos actuales en esta área incluyen: escaso reconocimiento de la doble carga que afrontan las mujeres (como personas con tuberculosis y como cuidadoras); la falta de intervenciones específicamente diseñadas para los hombres, a pesar de que esta población se ve afectada en gran medida por la tuberculosis; la escasez de datos desglosados sobre género, vulnerabilidad y acceso a los servicios contra la tuberculosis; y el uso de definiciones limitadas por «género» que solo se refieren a hombres/ mujeres, sin una comprensión más amplia de la dinámica de género y las diferentes identidades de género”. (p. 24)*

Asimismo, el Fondo Mundial (2019) en su informe técnico Tuberculosis, género y derechos humanos, detallan los riesgos de transmisión de la tuberculosis relacionado con el género y los derechos humanos, así como los obstáculos en los servicios de tuberculosis, señalando que:

*“(...) Riesgos relacionados con el género. A nivel mundial, los hombres y los niños representan el 64% de los casos de tuberculosis. Esto significa que aproximadamente dos hombres se infectan con tuberculosis por cada mujer o niña. Los hombres también tienen menos probabilidades de que se les detecte y notifique la tuberculosis que las mujeres, y representan también el 63% de las muertes por tuberculosis entre las personas seronegativas. Sin embargo, los riesgos y obstáculos relacionados con el género en los servicios de tuberculosis adoptan muchas formas, y afectan a todo el mundo. Cada vez son más las publicaciones en las que se destaca la forma en que los conceptos de masculinidad pueden tener un impacto negativo en el comportamiento de búsqueda de asistencia sanitaria de los hombres, lo cual se puede manifestar en el hecho de que los diagnósticos de tuberculosis de este colectivo se realicen de forma tardía o no se realicen y en que las tasas de acceso al tratamiento de esta enfermedad y de finalización del mismo sean más bajas (...)”. (p. 6-7)*

En este informe del Fondo Mundial se resalta el caso de las mujeres frente a las diferentes barreras para acceder a los servicios de salud, por su género frente a la de los hombres. En la cual señala que:

*“(...) Por otro lado, las mujeres pueden tener menos acceso a los servicios de tratamiento y prevención de la tuberculosis que los hombres debido a las normas y desigualdades culturales. En el caso de las mujeres y las niñas, los retrasos en el diagnóstico y la menor eficacia de los servicios pueden deberse al aumento de la estigmatización asociado a la infección por tuberculosis y a la falta de integración de los servicios de tuberculosis con otros servicios de salud*

*reproductiva, materna e infantil. Las mujeres pueden tener dificultades para acceder a los servicios de tuberculosis debido a que los miembros masculinos de la familia no están dispuestos a pagar por estos servicios, la salud de las mujeres puede no ser considerada tan importante como la de los miembros masculinos de la familia, o porque la tuberculosis en las mujeres está más estigmatizada que en los hombres. Las mujeres generalmente esperan más tiempo que los hombres para el diagnóstico y el tratamiento, y pueden verse disuadidas de buscar atención médica por la falta de privacidad o de instalaciones para el cuidado de los niños en los centros de atención médica. En algunos ámbitos, las mujeres han tenido menos probabilidades de someterse a exámenes de frotis de esputo debido a las normas culturales y a las percepciones acerca de la femineidad, así como a la dinámica de género en la prestación de servicios". (p. 7)*

Por su parte, Echegoyemberry, N. (2018), señala que el incremento de la femineidad en los hogares, mujeres jefas de hogar, en situación de pobreza con limitaciones para acceder a los servicios de salud. La atención a las mujeres no es proporcionada con un abordaje integral que incluya el enfoque de género y que por el contrario son vistas de manera individual sin llegar a identificar y atender considerando el contexto social y cultural que repercute en su salud. Al respecto refiere que:

*"(...) En América latina se da un fenómeno de aumento de la femineidad en los hogares pobres, donde las mujeres tiene más bajos ingresos y son las mujeres (jefas de hogar) las titulares la mayoría de las transferencias no contributivas de parte del Estado (CEPAL, 2016<sup>a</sup>, CEPAL, 2016b) (...).*

*(...) Diferentes estudios dan cuenta que son las mujeres en situación de pobreza la que, entre otros aspectos, ven limitada la accesibilidad al sistema de salud por la existencia de diferentes barreras: simbólicas, administrativas, económicas, geográficas (Comes, Solitario, Garbus, 2006).*

*Cabe destacar, que las desigualdades y discriminaciones de género se expresan en la salud de las mujeres y niñas. Así, Tajer (Tajer, 2009a) pudo analizar que el género juega un papel fundamental en las enfermedades, así por ejemplo en relación a las cardiopatías isquémicas encontró que hay inequidad en la atención para las mujeres, éstas son peor atendidas y presentan mayor mortalidad en todas las edades en relación a esta patología. También hay una afectación en la salud mental de las mujeres, por un aumento de cuadros de depresión, debido al impacto psíquico de vivir un rol social subordinado (Tajer, 2009b) (Tajer, 2004). Sin embargo, estos factores no suelen ser relacionados con la estructura social que los produce, sino que son vivenciados como problemáticas individuales –intrapsíquicas- de cada una de las mujeres" (...)* (p. 8-9)

### **3.1.3. Estigma y discriminación**

Un grave problema para las personas afectadas por TB comprende el estigma y discriminación, el cual se presentan en diferentes entornos familiar, social, laboral, etc. Stop TB Partnership (2020), en su informe de las comunidades sobre el progreso para una

declaración política acerca de la lucha contra la tuberculosis el informe<sup>6</sup>, señala las siguientes barreras:

- Altos niveles de estigmatización relacionada con la tuberculosis en entornos de salud, lugares de trabajo y comunidades.
- Altos niveles de autoestigmatización entre las personas afectadas por la tuberculosis
- Falta de evidencias sólidas sobre cómo el estigma afecta a los servicios relacionados con la tuberculosis.
- Escasa comprensión de las múltiples experiencias de estigmatización de los miembros de la comunidad (por ejemplo, las personas que viven tanto con tuberculosis como con VIH; aquellas que padecen tuberculosis o DR-TB y que pertenecen a poblaciones claves y vulnerables marginadas).

Además, el Fondo Mundial (2019) en su informe técnico Tuberculosis, género y derechos humanos, señala la problemática en las personas afectadas por TB y cómo se vulneran sus derechos en especial ante situaciones de pobreza, condiciones de vida, sexo, comorbilidades, entre otros aspectos, violando su privacidad, su derecho a la atención en salud u otro servicio público. Refiere que:

*“(...) Las personas con tuberculosis tienen derecho a no sufrir discriminación en ningún contexto, incluidos los de atención sanitaria, empleo, vivienda, educación o migración. Sin embargo, a menudo se enfrentan a la estigmatización y a la discriminación por vivir con tuberculosis o por su historial médico vinculado a la enfermedad. Como suele estar asociada a la pobreza y a otras conductas sociales y condiciones de vida "no deseables", las personas que viven con tuberculosis, o que se sospecha que lo hacen, pueden sufrir estigmatización o discriminación por la percepción que se tiene de su estatus socioeconómico y de sus conductas, así como por la propia enfermedad. Algunas investigaciones muestran que las mujeres pueden ser significativamente más vulnerables a la estigmatización que los hombres, y que el estatus de la tuberculosis socava las perspectivas de matrimonio reales o aparentes. La estigmatización y la discriminación desalientan la búsqueda y la utilización de los servicios de pruebas y tratamiento de la tuberculosis. Para las personas coinfectadas con VIH, a la estigmatización asociada con la tuberculosis se suma la relacionada con el virus. El respeto del derecho a la privacidad y la confidencialidad de las personas con tuberculosis es fundamental para combatir la estigmatización y la discriminación, especialmente en la atención sanitaria, el empleo y la educación. Esto incluye el derecho a la privacidad de sus datos personales de salud y a decidir si, cómo, cuándo, con quién y en qué medida se comparte o divulga su información de salud, incluyendo si padecen la infección o la enfermedad de la tuberculosis (...). (p. 7-8)*

---

<sup>6</sup> Tomado del informe de las comunidades sobre el progreso para una declaración política de la ONU acerca de la lucha contra la tuberculosis y un llamamiento a la acción para acabar con las brechas en los objetivos relativos a la tuberculosis.

### 3.1.4. Impacto de Pandemia por el COVID-19

La pandemia de COVID-19 repercutió aún más en poblaciones vulnerables, en situación de pobreza, pertenecientes a pueblos indígenas, entre otros grupos. Sobre esto, Fernández D., Mora A., (2021) en su encuesta para ver efectos de esta pandemia en la población de Centroamérica y República Dominicana, señala lo siguiente:

*“(...) a nivel regional es mayoritaria la proporción de personas que vieron afectada su situación socioeconómica familiar con respecto al periodo justo anterior a la pandemia (...).*

*(...) la pandemia vino a afectar más a los más vulnerables. Al analizar el cambio en la situación socioeconómica familiar según el ingreso subjetivo se encontraron grandes asimetrías y una relación de que a mayor vulnerabilidad mayor afectación (...).” (p. 21-22)*

Respecto a la afectación en el ámbito laboral de la pandemia, Weller J., Gómez M., Martín A., Ravest J. (2020), en el informe sobre el impacto de la crisis sanitaria del COVID-19, señalan lo siguiente:

*“La pandemia del COVID-19 y las medidas de su contención tuvieron un impacto masivo en el empleo en los países latinoamericanos para los cuales se dispone de información. Si bien con diferencias marcadas entre estos países, en todos ellos la tasa de ocupación cayó fuertemente. Adicionalmente, aumentó la proporción de personas con suspensión temporal (personas que no trabajaron en la semana de referencia, pero manteniendo su vínculo laboral), y se registraron bajas en las horas medias trabajadas por semana (...).” (p. 49)*

### 3.1.5. Poblaciones clave y vulnerables

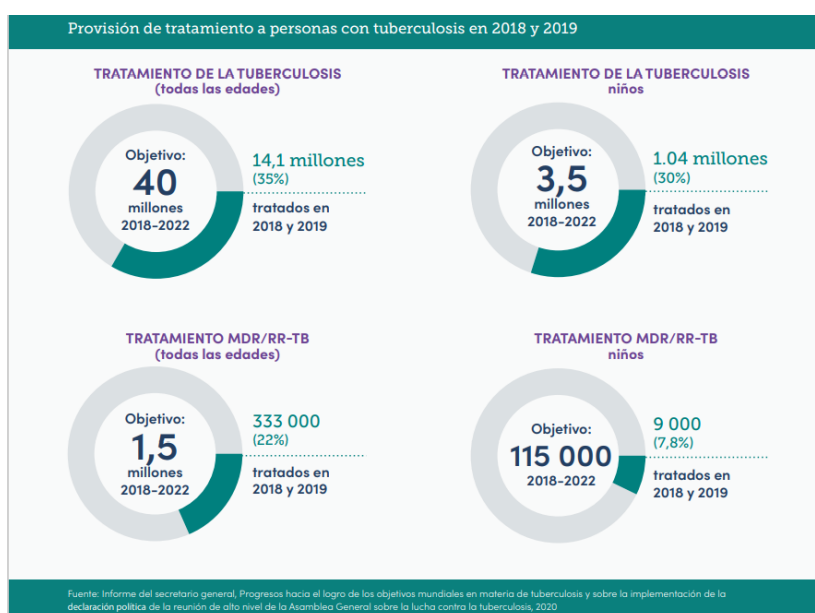
Stop TB Partnership (2020), en su informe de las comunidades sobre el progreso para una declaración política acerca de la lucha contra la tuberculosis, señala que todas las personas con tuberculosis o afectadas por ella deberían tener acceso a una prevención, diagnósticos, tratamientos y atención centrados en las personas, así como a un apoyo psicosocial, nutricional y socioeconómico; la sociedad civil/comunidades afectadas deberían participar de manera significativa en la respuesta frente a la tuberculosis; y debería proporcionarse un liderazgo decisivo y responsable ante esta enfermedad, que incluya a la sociedad civil y las comunidades afectadas. Este informe detalla que, si bien la declaración política ha logrado importantes avances, aún permanece una brecha entre los compromisos y lo que se ha cumplido. Comprende seis áreas de acción<sup>7</sup> que requieren atención inmediata y urgente. Con relación al diagnóstico, tratamiento, atención y prevención, en el informe se señala la insuficiente respuesta en la reducción de casos de tuberculosis. Al respecto señalan que:

---

<sup>7</sup> Tomado del informe de las comunidades sobre el progreso para una declaración política de la ONU acerca de la lucha contra la tuberculosis y un llamamiento a la acción para acabar con las brechas en los objetivos relativos a la tuberculosis. El informe de las comunidades comprende seis áreas de acción claves: i. llegar a todas las personas mediante la detección, el diagnóstico, el tratamiento, la atención y la prevención de la tuberculosis, ii. hacer que la respuesta a la tuberculosis se basa en los derechos humanos, sea equitativa y esté libre de estigmas, situando a las comunidades en el centro, iii. acelerar o desenvolvimiento y acceso a nuevas herramientas esenciales para acabar con la TB, iv. invertir los fondos necesarios para acabar con la tuberculosis, v. compromiso con la rendición de cuentas, la multisectorialidad y el liderazgo contra la tuberculosis y vi. Aprovechar el covid-19 como una oportunidad estratégica para acabar con la tuberculosis.

*“La sociedad civil y las comunidades afectadas manifiestan muchas respuestas frente a la tuberculosis están gravemente equivocadas. Es preocupante que, de un objetivo de reducción del 80 % en la incidencia de la tuberculosis para 2030, solo hubiera una reducción del 9 % en la incidencia de la enfermedad entre 2015 y 2019. Otro ámbito en el que se deberían acelerar los avances es en el tratamiento de la tuberculosis. (...) Las tasas son incluso más bajas en categorías específicas, como para las personas y los niños con tuberculosis resistente a los medicamentos o multifarmacorresistente (TB DR/MDR) (22 % y 7,8 % respectivamente)”. (p. 13)*

Ilustración 13: Provisión de tratamiento a personas afectadas con tuberculosis en 2018 y 2019



Fuente: Informe del secretario general, Programa hacia el logro de los objetivos mundiales de tuberculosis y sobre la implementación de la declaración política de la reunión de alto nivel de la Asamblea General sobre la lucha contra la tuberculosis, 2020

Asimismo, dentro de las barreras y desafíos sistémicos con relación a las poblaciones claves y vulnerables señalados en este informe<sup>8</sup>, comprenden:

- Identificación y priorización de poblaciones claves y vulnerables en los planes estratégicos nacionales sobre tuberculosis.
- Desarrollar y ampliar intervenciones diferenciadas contra la tuberculosis que sean lingüística y culturalmente apropiadas, especialmente para migrantes, refugiados e indígenas.
- Abordar las barreras sociopolíticas, como las leyes perjudiciales.

<sup>8</sup> Tomado del informe de las comunidades sobre el progreso para una declaración política de la ONU acerca de la lucha contra la tuberculosis y un llamamiento a la acción para acabar con las brechas en los objetivos relativos a la tuberculosis.

- Programación para reducir el estigma y la discriminación, también en los servicios de salud y las comunidades.
- Falta de datos desglosados, en tiempo real y matizados sobre estimaciones de tamaño, vulnerabilidades y necesidades respecto a la tuberculosis de poblaciones claves y vulnerables a la enfermedad.
- Acceso a servicios al cruzar fronteras internacionales, particularmente poblaciones móviles y migrantes, refugiados, pueblos nómadas e indígenas.

Es importante la calidad de atención de los servicios de salud y del programa en su conjunto en la respuesta frente a la TB. Al respecto, Lafaiete, R. D. S., & Villa, T. C. S. (2011), en su estudio presenta como su principal resultado altas tasas de satisfacción de los usuarios atendidos en el Programa de Control de Tuberculosis de Itaboraí. La importancia de mejorar la calidad de la atención y su abordaje integral además resalta la importancia de recoger las opiniones de las personas afectadas, entre otros aspectos. Señalan lo siguiente:

*“La evaluación de la asistencia con enfoque en la percepción de la población es importante y debe ser realizada por el servicio de salud a fin de mejorar y/o mantener la calidad de los mismos. Esas evaluaciones positivas pueden ser explicadas por que el enfermo está dentro de un programa de TB y es acompañado por un equipo de salud que establece vínculo y apoya a la adherencia durante el tratamiento. La opinión del paciente sobre la asistencia recibida depende de sus concepciones /valores, de la recepción, de la confianza y orientaciones del equipo de salud y de la disponibilidad de los profesionales, evaluadas con mayor grado de satisfacción. Los enfermos en tratamiento en el PCT pueden expresar sus opiniones o la aceptación de las situaciones ya instaladas. La crítica depende necesariamente del papel que cada individuo atribuye para sí dentro del contexto de los servicios de salud. Se considera que la Estrategia de Salud de la Familia (ESF) ofrece el tratamiento supervisado a los pacientes de su área lo que facilita el acceso, disminuye costos con transporte y favorece el vínculo y adherencia al tratamiento de la TB”. (p. 5-6)*

Además, se identifican algunas características comunes en las personas afectadas de TB, Palacios P., Rodríguez B. (2017), encontraron que individuos varones, entre 30 a 59 años, solteros, con instrucción secundaria, presentaron mayores casos de abandono del tratamiento para TB. Así como también hábitos de consumo de alcohol y drogas ilícitas.

*“El factor que está más asociado al abandono de tratamiento de la tuberculosis en los pacientes es el factor demográfico con un 41% siendo este factor una de las principales barreras para lograr el éxito del tratamiento (...). (...) Los factores demográficos asociados al abandono del tratamiento de la tuberculosis, estuvo predominado por el sexo masculino con un 64%, entre edades de 30 a 59 años con un 18%, estado civil soltero el 50%, con un grado de instrucción secundaria el 62%, el mayor porcentaje de abandono se registró en el año 2016 con el 54% (...). En los factores sociales, destaca el consumo de tabaco con un 78% con mayor incidencia que el consumo de alcohol y drogas ilícitas, la gran mayoría de pacientes abandonaron el tratamiento por el motivo de viaje con un 56%, siendo una de las causas primordiales por la que el paciente abandona el*

*tratamiento de la tuberculosis, siendo un riesgo altamente peligroso por la posibilidad de complicación de la enfermedad pudiendo así repercutir en su salud". (p. 54).*

Por su parte, Pineda, A. P. T., López, N. S. S., Paguay, M. X. T., Tapia, S. A. M., & Aguilar, E. C. L. (2019), encontraron un perfil similar al de Palacios P., Rodríguez B., entre los participantes de su estudio, varones con edad media de 43, solteros, con escolaridad primaria incompleta, vivienda en condiciones de hacinamiento. Además, encontraron que desconocen las medidas de protección de contagios.

*"El grupo de estudio mayoritariamente masculino, superan los 40 años con una edad media de 43, la mitad son solteros, la mayor parte tienen escolaridad primaria incompleta, se autoidentifican como afroecuatoriano; se evidencia hacinamiento en algunos pacientes. El mayor porcentaje tienen conocimientos básicos de la enfermedad y tratamiento, aunque existe un pequeño grupo de estudio están propensos a contagiar por desconocimiento relacionado a las medidas de protección. La mayoría de los pacientes tienen una actitud de aceptación a su patología y han decidido continuar con el tratamiento, no han perdido su interés por los demás y con respecto a su estado de ánimo durante el tratamiento, los pacientes afirman sentirse con seguridad y confianza en sí mismos". (p. 12)*

En general, los determinantes sociales de salud, los contextos sociales y culturales son claves para los programas en respuesta frente a la TB. Muñoz del Carpio Toia, A., Sánchez-Pérez, H. J., Vergès de López, C., Sotomayor-Saavedra, M. A., López-Dávila, L., & Sorokin, P. (2018), identifican altas tasas de morbi-mortalidad por TB, y que principalmente son debidas a los determinantes sociales de salud. Señalan que los programas de prevención y control de la enfermedad deben: considerar los aspectos culturales, de pobreza, hacinamiento, acceso a servicios de salud y a tratamiento, el Estado debe garantizar la atención en salud universal con capacidad resolutoria con atención intercultural y lingüística, además, realizar la difusión sobre la TB con relación a la prevención detección y tratamiento.

De la misma manera Robles Rios, J. G. (2018), refiere lo siguiente, sobre los determinantes sociales en una comunidad:

*"(...) una serie de determinantes sociales llevan a afectar de manera negativa la continuidad y adherencia al tratamiento, uno de ellos es la estigmatización por parte de la población, para mitigar esta problemática es necesario brindar acceso a información, la cual permita ofrecer conocimiento al resto de la población, ya que, un diagnóstico como la tuberculosis genera temor en el paciente y su familia.*

*En cuanto al acceso a zonas rurales y rural dispersa, por cuestiones de tiempo y distancia hace que se presente un déficit en el sistema para poder acceder a información y tratamiento, carecen de estrategias para acercarse a la población lo que conlleva a que en un futuro la comunidad reciba un diagnóstico tardío; allí se deben fortalecer acciones frente a la información y que esta sea proporcionada de manera clara, garantizar ayudas diagnósticas*

*oportunas y de calidad; esto con la finalidad de minimizar factores de riesgo. La inquietud en pacientes y familiares se expresa en no tener respuesta certera de cuando adquirieron la enfermedad, el temor de enfermar a sus seres queridos, la incertidumbre al no saber quién les puede proporcionar una ayuda económica o en especie, mientras cursan con la enfermedad, si realizamos una pequeña reflexión la tuberculosis no solo afecta los diferentes órganos de nuestro sistema; esta afecta la parte psicológica, social y económica de cada uno de los pacientes que sufre el flagelo de esta enfermedad. Con base a lo anteriormente mencionado, es vital tener una red de apoyo primaria, que es la familia, estos brindan un apoyo importante en la parte psicológica, social y económica, genera que establezcan una adherencia al manejo que se brinda a los pacientes diagnosticados con tuberculosis y así evitar que el paciente abandone el tratamiento a pesar de la distancia, costos y tiempo". (p. 67-68).*

Con relación al entorno familiar, se considera importante para la prevención y recuperación de las personas con tuberculosis por el apoyo emocional que requieren. Cedeño M., Figueroa F., Zambrano J., Romero C., Arias C., Santos E. señalan lo siguiente:

*"(...) considerando que la tuberculosis no es una enfermedad individual, por su alto contagio se requiere conocimiento sobre la infección y cómo prevenirla a nivel familiar y en las comunidades, para apoyar en el tratamiento con disminución de la resistencia a tratamiento y la disminución de la progresión de enfermedad y su contagio". (p. 66)*

De manera general, las poblaciones claves y vulnerables ven limitados sus derechos respecto al acceso a una atención integral de salud, aún hay barreras e insuficiencia de intervenciones con enfoque de derechos, género e interculturalidad. Es clave el contexto social y cultural, así como los determinantes sociales para mejorar la respuesta frente a la TB. Es necesario el trabajo articulado y sinérgico entre el sector gubernamental, no gubernamental, sociedad civil y las comunidades, para que la respuesta frente a la TB sea cada vez más efectiva.

## **3.2. Definiciones conceptuales<sup>9</sup>**

### **3.2.1. Género**

Conjunto de normas, roles, comportamientos, actividades y atributos socialmente construidos que una sociedad determinada considera apropiados o valorados para las mujeres, los hombres y las personas transgénero.

---

<sup>9</sup> Tomado del documento del protocolo de investigación, versión 2.0, 19 de agosto, 2021. 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



### **3.2.2. Enfoque basado en los derechos humanos a la TB**

Defensa de los derechos de las personas afectadas por la TB, incluidos los derechos a la vida, la salud, la no discriminación, la privacidad, el consentimiento informado, la vivienda, la alimentación y el agua. El enfoque se entra en los determinantes sociales y económicos de la enfermedad, abordando el estigma, la discriminación y las condiciones ambientales. Enuncia las obligaciones legales nacionales e internacionales de los gobiernos y los actores no estatales para garantizar que las pruebas y el tratamiento de calidad para la TB estén disponibles y sean accesibles sin discriminación.

### **3.2.3. Poblaciones clave y vulnerables**

Personas vulnerables, inmerecidas o en riesgo de infección y enfermedad de TB. Las poblaciones clave y vulnerables tienden a estar marginadas y experimentan barreras específicas para acceder a la atención médica.

## **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.**

- Identificar, categorizar y seleccionar prioritariamente las poblaciones clave en TB, a nivel nacional.
- Explorar e identificar las barreras de género en el acceso a los servicios de salud de TB, a nivel nacional.
- Explorar e identificar el contexto legal de TB con un enfoque de derechos humanos, a nivel nacional.

## **5. Metodología y desarrollo de trabajo de campo.**

### **5.1. Tipo de estudio**

La evaluación cualitativa de personas clave, barreras de género y contexto legal se realizó mediante el método deductivo-inductivo. Los métodos cualitativos incluyen entrevistas a profundidad, entrevistas con informantes clave y grupos focales.

### **5.2. Sujeto de estudio**

De acuerdo al protocolo de investigación el ámbito del estudio en Guatemala comprendía los Departamentos de Escuintla, Suchitepéquez, San Marcos. Sin embargo, el Programa Nacional de TB luego de evaluar la información que se iba a recolectar y las poblaciones que se abordarían solicitó que se cambiaran los Departamentos iniciales por los Departamentos

de Guatemala, Alta Verapaz e Izabal, debido a que estas ciudades son consideradas de alta y mediana carga de tuberculosis y se encuentran las poblaciones que se desean estudiar, a diferencia de los originales que no poseen todas las poblaciones priorizadas.

Para la evaluación de personas clave y género:

- El sujeto de estudio son personas afectadas con TB de diferentes géneros, edad y residencia rural o urbana, definidas como personas que hayan tenido TB (una antigüedad no mayor de 5 años) o que actualmente padezcan de TB y acudan a los establecimientos de salud.
- Los sujetos de estudio son seleccionados de entre las personas con TB que asistan al establecimiento de salud; adicionalmente mediante la técnica de bola de nieve las personas con TB refirieron a otras personas que hayan tenido TB para invitarlos a participar.
- El reclutamiento y firma del consentimiento informado se realizó en un ambiente privado dentro los establecimientos de salud.

Para la evaluación del contexto legal:

- El sujeto de estudio son líderes y expertos técnicos de ministerios clave, organizaciones civiles que trabajan en temas de TB y derechos humanos.
- El reclutamiento se realizó a partir de convocatoria en el programa de TB y mediante la técnica de bola de nieve los primeros entrevistados refirieron posibles informantes clave.
- El reclutamiento y firma del consentimiento informado se realizó en un ambiente privado elegido para ese fin en las instalaciones del programa nacional o local de TB u otro ambiente de las mismas organizaciones.

## Muestreo

El muestreo es intencional, para el caso de las personas afectadas de TB, se les aplicó un cuestionario, con el objetivo de seleccionar a los participantes y asegurar la cuota de género, edad y población clave predefinida, aplicando un instrumento.

De acuerdo con el protocolo del estudio la propuesta comprendió lo siguiente:

Cuadro 2: Muestreo

Dimensiones de la investigación	Número de personas por actividad (N=113)	
Personas clave de TB	4 grupos focales (una por cada población clave previamente identificada) con grupos de mínimo de 4 y máximo de 6 participantes mayores de 18 años cada uno. Total: 24 personas.	05 talleres de trabajo con actores claves convocados por la organización civil que trabaja con TB en el país para la priorización de personas clave. Se espera de 4 a 7 participantes por taller. Total: 35 personas.
Barreras de género	4 grupos focales con un mínimo de 4 y máximo de 6 personas afectadas por TB	15 entrevistas a profundidad dirigida a personas afectadas por la TB (hombres,

Dimensiones de la investigación	Número de personas por actividad (N=113)	
	mayores de 18 años cada uno. Total: 24 personas.	mujeres, transgénero, diversos grupos de edad, urbanos/rurales) Total: 15 personas.
Contexto legal de TB	15 entrevistas a profundidad con informantes clave. Total: 15 personas.	

**Criterios de inclusión:** Personas afectadas por la TB mayores de 18 años

- Personas que trabajen en organizaciones civiles y estatales.
- Personas que brinden su consentimiento informado para participar en este estudio.

**Criterios de exclusión:** Personas con enfermedad psiquiátrica, trastorno neurológico o retraso mental.

### 5.3. Descripción de la técnica de recolección de datos

De acuerdo al protocolo del estudio, se considera lo siguiente:

#### Entrevistas en profundidad:

La cual tiene como población objetivo personas afectadas por la TB (hombres, mujeres, transgénero, diversos grupos de edad, urbanos/rurales). La guía de entrevistas en profundidad corresponde al protocolo de evaluación. Las preguntas buscan explorar la comprensión y experiencia de la TB, las barreras en la cascada de búsqueda de atención de la TB con enfoque de derechos, género, estigma, barreras financieras y geográficas.

#### Entrevista a profundidad con informante clave:

La entrevista con informantes clave, se aplicó con actores clave del entorno gubernamental o de organizaciones civiles que trabajen temas de política de TB. La guía de entrevistas corresponde al protocolo de evaluación. Las preguntas buscan explorar el entorno legislativo y político general, derechos humanos y TB en poblaciones clave y TB y género.

Las personas seleccionadas para las entrevistas a profundidad fueron invitadas a participar y se les aplicó una entrevista semiestructurada y abierta, diseñada para evocar temas exploratorios y descripciones detalladas de las experiencias de los participantes.

#### Grupos focales:

La guía de grupos focales se generó a partir del instrumento de acuerdo con el protocolo de la evaluación. Se encuentra dirigido a: 1. Personas afectadas por la TB: representantes de género (diversos grupos de edad y urbanos/rurales). Las preguntas buscan explorar barreras de género, derechos y TB. 2. Personas clave de TB. Las preguntas buscan explorar personas clave de TB, derechos, estigma, género, compromiso significativo.

Los grupos focales, se realizaron según cuotas por sexo y grandes grupos de edad. La discusión del grupo focal fue estructurada y abierta, para evocar temas exploratorios y descripciones detalladas de las experiencias de los participantes.

#### **Procedimiento de recolección de datos:**

De acuerdo al protocolo de la evaluación, los procedimientos según las dimensiones a evaluar:

#### **Personas clave de TB**

Con la finalidad de que cada país mejore la detección de casos de TB entre los subgrupos de población que se enfrentan a riesgos de TB significativamente más altos y/o mayor exposición y que tienen menor probabilidad de que los servicios estatales de TB lleguen a ellos; se busca con la investigación cualitativa identificar aquellos subgrupos de población que se consideran “ocultos” (es decir, con ninguna o muy poco presente en las estadísticas oficiales de TB) y que además aún no han sido contactados por los servicios estatales de TB.

La priorización se realizará a partir de la participación de actores clave locales en TB, desde funcionarios gubernamentales de TB, ONG hasta miembros de poblaciones clave en grupos de trabajo. Los cuales en talleres de trabajo se espera integren la información entre cualquier estadística oficial disponible y la experiencia colectiva de las partes interesadas (identificando grupos no presentes en la estadística oficial de existir en el país).

#### **Explorar e Identificar las barreras de género**

Se ha descrito que las barreras de género en TB demoran el acceso a los servicios estatales de salud de TB.

- a) Mediante la técnica de entrevistas a profundidad se realizará al menos 15 entrevistas a personas afectadas por la TB (hombres, mujeres, transgénero, diversos grupos de edad, urbanos/rurales) utilizando una guía de entrevista a profundidad previamente validada, explorando los siguientes dominios: Comprensión y experiencia de la TB, barreras en la cascada de la TB (derechos, género, estigma, financieras, geográficas), compromiso y participación.
- b) Mediante la técnica de grupo focal se realizará al menos 4 reuniones con 6 participantes cada una. La discusión estará dirigida a personas afectadas por TB con representantes de género (diversos grupos de edad y urbanos/rurales) con el tema de género, derechos y TB.

#### **Explorar e Identificar el contexto legal de TB con un enfoque de derechos humanos.**

Un país con leyes y normas que fortalezcan la lucha contra TB permite que las personas con TB accedan a sus derechos en salud y el país controle la enfermedad. Con la finalidad de explorar este aspecto, se realizarán al menos 15 entrevistas a profundidad con informantes clave de entre los actores clave de TB y actores clave de la política de TB. Las preguntas buscan

explorar el entorno legislativo y político general, derechos humanos y TB en poblaciones clave y TB y género.

#### **5.4. Talleres de priorización de poblaciones clave más vulnerables y marginadas.**

El taller de priorización se desarrolló el 07 de diciembre del 2021, en coordinación con el Programa Nacional de Tuberculosis (PTB), con quienes se definió la lista de invitados a participar, la agenda a desarrollarse (funciones del equipo consultor y Programa Nacional de Tuberculosis, la metodología del taller y convocatoria.

Con el objetivo de identificar y priorizar poblaciones clave, con la participación de actores clave y expertos, a aquellas que presenten mayores barreras legales y de género que limiten el acceso a la atención de tuberculosis, de acuerdo al protocolo de investigación. Realizándose el taller con el apoyo del Programa Nacional de Tuberculosis (PTB).

La respuesta a la epidemia de tuberculosis está coordinada y centralizada en el Programa Nacional de TB y sus representantes del componente en las diferentes áreas de salud. Mensualmente el PTB convoca a todos los actores implicados en la Mesa Técnica<sup>10</sup>. Para el taller de priorización de poblaciones clave se solicitó apoyo al programa para obtener la lista de participantes. La lista proporcionada contaba con un total de 23 personas a las cuales, se les giró invitación.

Se recibieron varias respuestas de personas que ya no estaban laborando en el puesto por el cual se les convocaba a la mesa técnica o ya no pertenecían a la institución. Esto llevó a que ampliáramos la invitación a otros actores, no involucrados en la respuesta a la TB, pero sí que tuvieran algún rol que pudiese estar vinculado, como derechos humanos, migración, protección social, etc., a fin de llegar a la cantidad solicitada. Cabe mencionar que no hay más que una organización de sociedad civil, por lo que este sector necesita ser fortalecido, siendo esta, una de las principales razones por las que número de participantes fue menor.

El día del taller, se dieron 15 min de espera por cortesía, y luego se inició con los participantes presentes, por respeto al tiempo. El taller se llevó a cabo con un total de 19 asistentes, estando presentes cinco secciones del Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social, personal del Instituto Guatemalteco de Seguridad Social, representantes de OPS/OMS, SE-COMISCA, una organización no gubernamental y sociedad civil.

A pesar de que la asistencia estuvo por debajo de lo esperado, los sectores involucrados en la respuesta estaban representados por los participantes presentes, los cuales discutieron activamente en cada uno de los ítems del instrumento, logrando un consenso sobre las poblaciones a priorizar.

El taller se desarrolló de la siguiente manera:

---

<sup>10</sup> Mesa Técnica Nacional de Tuberculosis, espacio liderado por el programa nacional de tuberculosis para realizar periódicamente el análisis de la situación de la tuberculosis a nivel nacional y desarrollar estrategias interinstitucionales, que permitan al país acercarse a la meta para su erradicación. En esta mesa se convoca mensualmente a todos los actores implicados en la respuesta a la tuberculosis.

Asistencia Técnica Nacional para la Evaluación Cualitativa en Poblaciones Clave, Barreras de Género y Contexto Legal relacionado a Tuberculosis - GUATEMALA

- Palabras de bienvenida por parte de la coordinadora del PTB
- Presentación de la investigación y la metodología del taller
- Organización de los participantes por mesa
- Entrega de carpetas de trabajo
- Discusión por mesas
- Discusión colectiva de los resultados
- Elección final de poblaciones a entrevistar

Se presentó la metodología de la investigación y se habló de la importancia de ese taller, luego de eso se organizaron las mesas de trabajo, mezclando a los actores por la equidad de la participación. Se les entregó una carpeta de trabajo con un resumen de la sala situacional y el instrumento de priorización de acuerdo al protocolo de la evaluación. La priorización tuvo dos momentos, el primero donde las mesas eligieron las poblaciones discutiendo entre ellos las razones para priorizarlas y un segundo donde en la plenaria se expusieron las poblaciones elegidas por cada mesa para que, luego de discutirlo nuevamente, se llegara a un consenso, en el anexo 3 se incluye la matriz de calificación.

En el cuadro N° 3 se muestran la relación de participantes.

Cuadro 3: Participantes del taller de priorización de poblaciones clave de TB.

<b>Nro.</b>	<b>Nombre</b>	<b>Institución</b>	<b>Cargo</b>	<b>Profesión</b>
1	María del Carmen Hernández	DG – SIAS	Atención primaria	Lic. En administración
2	Rodrigo Rodríguez	ASOPAT	Representante sociedad civil	-
3	Waldemar Castillo	IGSS	Médico asistencial	Medico Neumólogo
4	Ma. Eugenia Choc	IGSS	Médico asistencial	Medica Neumóloga
5	Elvira Pirir	DAS Guatemala noroccidente	Encargada del componente de TB para el área	Licda. En Enfermería
6	Graciela Subuyuj	DAS Guatemala noroccidente	Encargada del componente de TB para el área	Licda. En Enfermería
7	Mónica Guardo	OPS / OMS	Encargada de Tuberculosis	Medica
8	Dulce Morales	Fundación Iturbide	Fundación base del Observa TB	-
8	Nancy Gálvez	Hospital Roosevelt	Médico asistencial	Médica Infectóloga
10	Julio Werner	Hospital Roosevelt	Médico asistencial	Médico Infectólogo
11	Ingrid Sajmolo	Hospital San Juan de Dios	Médico asistencial	Médica Infectóloga
12	Hibeb A. Silvestre	PTB / MSPAS	Encargada de asistencia técnica	MSc Salud Pública con énfasis en epidemiología
13	Emilia Guzmán Ortíz	PTB / MSPAS	Encargada del componente PPL	Licda. En Enfermería
14	Maritza	PTB / MSPAS	Encargada del componente	Química Bióloga

Asistencia Técnica Nacional para la Evaluación Cualitativa en Poblaciones Clave, Barreras de Género y Contexto Legal relacionado a Tuberculosis - GUATEMALA

Nro.	Nombre	Institución	Cargo	Profesión
	Samayoa		TB/VIH	
15	Ana Loyda Hesse	PTB / MSPAS	Encargada del componente MDR	Licda. En Enfermería
16	Sandy Cano Lemus	PTB / MSPAS	Coordinadora	Licda. En Enfermería
17	Elizabeth Gatica López	LNS / MSPAS	Área de micobacteriología	Química bióloga
18	Fiorella Falla Jerz	SE COMISCA	Especialista en manejo de infecciones oportunistas y coinfección TB-VIH	Médica y cirujano
19	Kryshna Silva Alvarado	Fundación Damián	Representante	Médica y cirujana

Fuente: Lista de asistencia del taller de priorización

Consideraciones generales del trabajo de campo:

El Programa Nacional de TB solicitó el cambio de los departamentos señalados en el protocolo, Escuintla, Suchitepéquez y San Marcos por los departamentos de Alta Verapaz, Izabal y Guatemala. Lo anterior debido a que son considerados de alta y mediana carga de tuberculosis y presentan casos de tuberculosis en las poblaciones que se desean estudiar, a diferencia de los originales que no poseen todas las poblaciones clave.

Se tuvo el inconveniente que en las fechas que se tenía programada la visita a Izabal, el punto focal local tuvo una emergencia familiar y por sugerencia del PTB hubo que recalendarizar la visita para veinte días después.

Para la aplicación de la metodología en cada zona de intervención, se realizaron las siguientes actividades:

**Área de Mixco - Guatemala:**

**Contra Parte Local:** Sonia Saban- Natalia Boror

**Coordinaciones previas a la visita de campo:** Por medio de la encargada del componente de TB Graciela Subuyuj se hizo enlace con las enfermeras auxiliares de la sede en San Juan Sacatepéquez quienes coordinaron la visita domiciliar con los pacientes.

**Metodología de elección de participantes:** Junto con el equipo de enfermería se identificaron dos pacientes que entraban en la clasificación de estudio según instrumento del protocolo.

**Facilidades:** Se contó con el seguimiento de la enfermera Sonia Saban quien nos guio a los domicilios de las personas y aportó confianza para que ellos nos brindaran la entrevista.

**Barreras:** Debido a las malas condiciones de la carretera se tuvo un percance con el vehículo en la cual se pinchó la llanta trasera, lo que nos hizo llegar un poco más tarde de la hora acordada con el paciente. Dado también que San Juan Sacatepéquez cuenta con un territorio de 287 km cuadrados, la llegada a la aldea de la segunda paciente fue un poco

complicada puesto que no existe carretera de asfalto para llegar lo que nos demoró hora y media para llegar a su domicilio.

**Logros:** El alcance a los pacientes dentro de condiciones viales adversas y entrevistas completas.

### Área de Alta Verapaz:

**Contraparte Local:** Blanca Luz Ac

**Coordinaciones previas a la visita:** El cronograma se realizó por medio de Blanca luz Ac enfermera encargada de unidad de TB quien junto con el programa de TB en Cobán nos agendaron las distintas visitas a los pacientes en los diferentes centros de salud en Teleman y Santa Cruz de Alta Verapaz (A.V.).

**Metodología de elección de participantes:** Junto con el equipo de los distintos centros de salud se hizo uso de la entrevista de selección (según instrumento del protocolo) y se identificaron a los pacientes.

**Facilidades:** En la mayoría de las entrevistas fueron citados los pacientes en los centros de salud de cada localidad con lo cual no hubo mayores traslados. Tuvimos muy buena recepción y colaboración de los auxiliares locales. En la visita de la paciente en Aquil Grande San Cristobal A.V. se contó con transporte para poder llegar a dicha aldea.

**Barreras:** En la visita a Alta Verapaz diciembre 2021 se estaba llevando a cabo la campaña de vacunación a todo el departamento existiendo una fuerte presión por parte del gobierno para realizarla antes que las vacunas vencieran. Debido al escepticismo que hay en muchos de los municipios y aldeas, el personal de salud operativo sufría de amenazas constantes por parte de las comunidades quienes no querían vacunarse a lo que las autoridades en salud sumaron un esfuerzo por conciliar con líderes comunitarios y otras autoridades locales el acceso del personal de vacunación a todo el departamento por lo que no se tuvo oportunidad de poder entrevistarlos. Las conciliaciones deben hacerse en su mayoría presenciales para sensibilizar el tema con los líderes de las comunidades.

Para la actividad en Teleman no se contó con transporte por lo que se tuvo que abordar dos tipos de transporte distintos en un viaje de aproximadamente cuatro horas y media, lo que hizo la llegada complicada y demorada.

Tomando en cuenta el tiempo estimado que se tenía para cada entrevista hubo que moderarlas de modo que el tiempo fuera suficiente para terminarlas y pudiéramos abordar el último bus de regreso a Cobán.

**Logros:** Entrevistas completas a pesar de las distancias y el clima. Contamos con buena participación y colaboración de pacientes.

### Área de Puerto Barrios – Izabal:



**Contraparte Local:** Rosalina Ramírez-Gilda López

**Coordinaciones previas a la visita:** Reunión presencial en el Hospital Infantil “Elisa Martínez” con la encargada de programa local Rosalina Ramírez para cuadrar el cronograma de visitas a los centros de salud.

**Metodología de elección de participantes:** Por medio de la enfermera auxiliar Gilda López se hizo la selección haciendo uso de la encuesta de selección según el instrumento del protocolo.

**Facilidades:** Se contó con el apoyo incondicional de ambas contrapartes en lo que se refiere a agenda y coordinación de pacientes.

**Barreras:** La distancia hacia Santo Tomas y la falta de transporte local hizo que tuviésemos que utilizar transporte colectivo, en Puerto Barrios por motivos de pandemia solo existen taxis hacia Santo Tomas y estos llenaban la unidad antes de salir a los diferentes destinos y hacían del viaje un riesgo debido a la falta de medidas de prevención por COVID-19.

A la visita a Izabal en febrero del año en curso, Puerto Barrios recibió al embajador de Estados Unidos William W. Popp quien visitaba el departamento con para ver los proyectos de PEPFAR. Los procesos logísticos de dicho evento fueron realizados con 48 horas de antelación e incluyo a autoridades de salud y encargados de programas, incluyendo TB.

La estadía del embajador en el departamento fue de 2 días más contando con la participación de la comisión organizadora por lo que no fue posible contar con ellos para las entrevistas.

**Logros:** Entrevistas completas a los diferentes pacientes y asistencia de ellos a los centros de salud a pesar de que algunos viven en aldeas retiradas

## 5.5. Grupos focales de poblaciones clave de TB.

Se desarrollaron los grupos focales con las poblaciones priorizadas, Población viviendo con VIH, Población indígena, Población viviendo en pobreza, Población LGBTIQ+ y Población privada de libertad (PPL), la participación fue diversa respecto al género, prioritariamente dividida entre hombres (12) y mujeres (8), y una persona transgénero, lo cual correspondió a un total de 21 participantes, cumpliendo con lo indicado en el protocolo de tener un mínimo de 4 participantes por cada grupo focal<sup>11</sup>.

La mayoría de los participantes pertenecía al grupo etario de 25 a 60 años, y en menor proporción, participaron personas mayores de 60 años. Se contó con la presencia de ambos sexos con una razón hombre/mujer de 1.5. y una mujer trans. Lo que representa que se tuvo grupos en edad adulta, productiva y reproductiva, lo cual nos permitió conocer experiencias diversas para enfrentar la tuberculosis.

---

<sup>11</sup> De acuerdo al documento del protocolo del estudio, en el numeral 7.2 Sujeto de estudio con relación al muestreo, los grupos focales debían estar conformados por grupos de mínimo de 4 y máximo de 6 participantes mayores de 18 años cada uno.

A continuación, se detallan las coordinaciones para los siguientes grupos clave:

## LGBTIQ+

**Contra parte local:** Kevin Estrada

**Coordinaciones previas:** Se hizo contacto con Kevin Calderón quien es Promotor/Navegador del Programa Regional de VIH/Universidad del Valle de Guatemala (UVG) vía telefónica para hacer las invitaciones a la comunidad LGBTIQ+ a participar en el grupo focal, que por razones de compromisos de los participantes se hizo vía virtual.

**Metodología de elección de participantes:** A través de la contra parte local, se giraron diferentes invitaciones para poder tener una persona representante de esta población según lo indicado en el protocolo.

**Barreras:** Debido al poco interés que había de esta población en participar, se decide realizarla vía virtual de forma que fuera más cómodo para los participantes y de esta forma se lograra su participación. Por lo anterior no se tuvo el mismo acercamiento que con otros grupos focales, en el transcurso de la entrevista por temas de conexión y falta de interés tres personas abandonaron la actividad.

**Logros:** Finalmente se obtuvo mucha información de con las 4 personas que se quedaron, se aprovechó el espacio para entender a profundidad todo lo relacionado con la comunidad y se dejó la puerta abierta para futuras reuniones que emerjan dentro de esta población.

## PPL

**Contra Parte local:** Gilda López - Rosalina Ramírez

**Coordinaciones previas a la visita de campo:** Se hizo solicitud al sistema penitenciario en ciudad de Guatemala para permitir el ingreso del entrevistador, obteniendo el permiso por escrito. En la mañana de la visita se hizo contacto con Rosalina Ramírez quien es encargada del programa de TB en el área de salud de Puerto Barrios quien nos condujo al centro penal en donde el equipo fue recibido por la enfermera Gilda López quien nos acompañó en la actividad del grupo focal.

**Metodología de elección de participantes:** En el horario en que los pacientes llegaron a tomar su medicamento fueron elegidos por la enfermera antes mencionada, para participar en la actividad de los 8 posibles candidatos solo accedieron a participar 4, número con el que se trabajó.

**Facilidades:** Se contó con traslado al centro penal y a través del documento generado en ciudad de Guatemala, el ingreso al centro penitenciario, al cual se tuvieron facilidades sin mucho protocolo. Asimismo, la enfermera de turno garantizó la integridad del entrevistador en el transcurso de la actividad.

**Barreras:** Debido a que en las instalaciones del centro penal no es permitido el ingreso de

celulares ni otros equipos, la actividad no pudo quedar registrada en grabación. Adicional a esto no se contaba con un lugar adecuado para hacer las entrevistas y tampoco se contó con seguridad local. Uno de los entrevistados participó poco y se mantuvo a lo largo de la entrevista rondando el círculo de trabajo y viendo por la ventana.

**Logros:** Se contó con un espacio en la escuelita del centro penal en donde participaron 4 personas de las cuales 3 fueron muy abiertas a participar y se captó el interés de otros pacientes quienes estuvieron dentro de la actividad como oyentes y al cierre de la actividad algunos hicieron comentarios que ayudaron a sacar conclusiones.

**Contraparte Local:** Floricelda Caal

**Coordinaciones previas a la visita de campo:** Vía telefónica se coordinó con la enfermera encargada del programa de TB en Tamahú, pueblo localizado al norte de Cobán, Alta Verapaz, quien localizó a los pacientes para que asistieran a la actividad.

**Metodología de elección de participantes:** Además de las coordinaciones, por vía electrónica se compartió el Anexo 2 del protocolo del estudio, para la identificación de las personas a participar, a Floridalma quien en conjunto con su equipo en el centro de salud se logró la ubicación de las personas que llenaban el requisito.

**Facilidades:** Contamos con la intervención de un traductor a Queq'chi, quien nos comunicó de manera más efectiva con dos de las participantes quienes no hablaban castellano.

**Barreras:** La distancia que hay entre Cobán y Tamahú es de 42 Km en un terreno semi montañoso lo cual hace que un viaje en bus sea de 3.5 horas. En el lugar se debe tomar un transporte alternativo local (Tuc-tuc/moto taxi) para llegar al centro de salud ya que se encuentra retirado del punto donde deja el bus. El clima local es lluvioso en esa época del año y debido a ello una de las personas invitadas quien era mayor de 60 no pudo asistir a la actividad.

**Logros:** Se hizo la actividad con el 75 por ciento de los participantes a pesar del mal clima, y, además, pudimos contactar en un momento apropiado con la persona que nos comunicó en idioma local.

## PVVIH

**Contra Parte Local:** Gilda López y Leo Pineda

**Coordinaciones previas a la visita de campo:** Se coordinó con Leo Pineda quien es facilitador del programa de VIH para poder entrar al Hospital Nacional de la Amistad Japón y en el horario en que los pacientes debían ir por su tratamiento. La enfermera Gilda López consiguió un sitio apropiado para realizar la actividad dentro de las instalaciones del hospital.

**Metodología de elección de participantes:** Al momento de llegar al hospital se habló con los pacientes para pedir de forma voluntaria que se quedaran a la actividad después de la

toma de sus medicamentos. Al tener los pacientes se hizo la entrevista de selección de personas con el instrumento de acuerdo al protocolo.

**Facilidades:** El enfermero de turno nos introdujo con los pacientes para poder presentarnos y hacer de conocimiento la actividad. Las autoridades del hospital nos dieron libertad de permanecer en el área de actividad el tiempo que fuera necesario.

**Barreras:** Debido a la distancia se hizo uso de transporte colectivo los cuales no usaban medidas de seguridad, muchos de los pacientes viven en zonas lejanas y algunos no pudieron participar en la actividad.

**Logros:** Haciendo uso de buenas prácticas de comunicación logramos que los pacientes se quedaran en la actividad aun sin ser notificados previamente. En medio de la actividad se unió una persona más quien aportó información adicional.

En el cuadro N° 4 se muestran la relación de participantes pertenecientes a las poblaciones clave.

Cuadro 4: Participantes en grupos focales de poblaciones clave - TB.

Nro.	Seudónimo.	Población clave	Sexo	Grupo de edad
1	Alfa_01	LGBTIQ+	Masculino	25-60
2	Beta_02	LGBTIQ+	Masculino	25-60
3	Gamma_03	LGBTIQ+	Masculino	25-60
4	Delta_04	LGBTIQ+	Transgénero Femenina	25-60
5	Omega_05	LGBTIQ+	Masculino	25-60
6	Norte_01	PPL	Masculino	25-60
7	Sur_02	PPL	Masculino	25-60
8	Este_03	PPL	Masculino	25-60
9	Oeste_04	PPL	Masculino	25-60
10	Rojo_01	Personas-VIH	Masculino	25-60
11	Amarilla_02	Personas-VIH	Femenino	25-60
12	Morada_03	Personas-VIH	Femenino	25-60
13	Azul_04	Personas-VIH	Masculino	25-60
14	Jaguar_01	Personas-Pobreza	Masculino	25-60
15	Tigresa_02	Personas-Pobreza	Femenino	Mayor 60
16	Pantera_03	Personas-Pobreza	Femenino	25-60
17	Rombo_11	Población indígena	Masculino	25-60
18	Cuadrado_12	Población indígena	Femenino	Mayor 60
19	Triángulo_13	Población indígena	Femenino	25-60

Nro.	Seudónimo.	Población clave	Sexo	Grupo de edad
20	Rectángulo_14	Población indígena	Femenino	25-60
21	Círculo_15	Población indígena	Femenino	Mayor 60

Fuente: Lista de participantes seleccionados para los grupos focales

## 5.6. Grupos focales de barrera de género

Con relación a los grupos focales sobre barreras de género, desarrollados con personas afectadas por TB, contaron con una participación total de 18 personas, cumpliendo con el intervalo señalado en el protocolo<sup>12</sup>. En estos grupos focales, la mayor participación correspondió a las mujeres, contando con 11 de ellas y 7 hombres. Esto es considerado un éxito, ya que eran de poblaciones indígenas y de áreas en extrema pobreza, en las cuales la participación de las mujeres es muy limitada. Un factor que favoreció esto fue la flexibilidad de los entrevistadores para ajustarse a los horarios y lugares de su posibilidad. Otro factor fue que estas se encuentran más abiertas a compartir sus experiencias, a diferencia de los hombres, quienes sienten vergüenza de ser identificados como grupo vulnerable y además por el rol de proveedor que cumplen, por lo que resulta más difícil que participen de estos espacios, aun así, su participación fue activa e importante. Respecto a los grupos etarios, en mayoría correspondió al grupo entre 25 y 60 años, seguido 05 pertenecientes al grupo más de 60 años y 03 del grupo entre 18 a 24 años.

**Contraparte Local:** Gilda López

**Coordinaciones previas a la visita de campo:** En un primer momento se tuvo un zoom con los colaboradores del área de salud para armar la agenda entre otras coordinaciones. En un segundo momento se hicieron llamadas telefónicas para recibir a los pacientes en el centro de salud de Puerto Barrios en el transcurso de la mañana que era la hora en que los pacientes llegaban por sus medicamentos, se pidió autorización de un espacio idóneo para realizar la actividad.

**Metodología de elección de participantes:** A través de la encuesta de selección (instrumento de acuerdo al protocolo) la enfermera y doctora de turno nos facilitaron a las personas que entraban dentro del estudio.

**Facilidades:** El centro de salud se encontraba a pocas cuadras del punto de inicio, la administración del centro nos otorgó un lugar adecuado para realizar la actividad. Los pacientes se mostraron interesados en realizar el grupo focal.

**Barreras:** Algunos de los participantes tenían que volver a sus puestos de trabajo por lo que los entrevistadores tuvieron que adaptarse a la disponibilidad de los entrevistados de manera que se logre culminar la entrevista con éxito y estos puedan volver a su trabajo con tiempo.

Las personas pertenecientes a este grupo clave priorizado, se desarrolló en coordinación

---

<sup>12</sup> De acuerdo al documento del protocolo del estudio, en el numeral 7.2 Sujeto de estudio con relación al muestreo, los grupos focales debían estar conformados por grupos de mínimo de 4 y máximo de 6 participantes mayores de 18 años cada uno.

con el personal del Centro de Salud de Tamahú. Este grupo pertenece al pueblo Q'eqchí, aldea de Panzós en el pueblo de Tamahú, en el departamento de Alta Verapaz. Dos personas convocadas no pudieron presentarse debido a que en esa época Alta Verapaz presenta un índice de precipitación pluvial alto y la geografía del lugar dificulta la accesibilidad. Los participantes hacen uso del transporte público para la asistencia al centro de salud. Se les contactó para evaluar opciones. Uno de ellos manifestó que debido a las condiciones climáticas y que se encontraba saliendo de una complicación respiratoria no llegaría. La otra persona, madre soltera, debido al clima y dificultad de transporte, no podía trasladarse con su hijo de 5 meses de edad, y no tenía con quien dejarlo.

**Logros:** Se aprovechó el espacio para poder coordinar las próximas entrevistas, al contarse con un grupo diverso en grupos etarios y género. La convocatoria tuvo buena acogida a pesar de las dificultades presentadas, como la situación climática que afectaba también el traslado, así como, las ocupaciones diversas de los participantes que generaba un reto para lograr coincidir el horario de realización de la actividad.

En el cuadro N° 5 se muestra la relación de participantes para los grupos focales.

Cuadro 5: Participantes en grupos focales de barrera de género - TB.

Nro.	Seudónimo.	Sexo	Grupo de edad
1	Azul_mix	Masculino	25 – 60
2	Naranja_mix	Femenino	25-60
3	Morado_mix	Femenino	18_24
4	Pardo av	Masculino	25-60
5	Koala av	Femenino	25-60
6	Panda av	Femenino	Mayor 60
7	Lunes ba	Masculino	25-60
8	Martes ba	Masculino	25-60
8	Miércoles ba	Masculino	25-60
10	Jueves ba	Femenino	25-60
11	Viernes ba	Masculino	Mayor 60
12	Venado_co	Masculino	Mayor 60
13	Jaguar_co	Femenino	18_24
14	Buho_co	Femenino	Mayor 60
15	Lobo_co	Femenino	18_24
16	Águila_co	Femenino	25-60
17	Mono_co	Femenino	Mayor 60
18	Rana_co	Femenino	25-60

Fuente: Lista de participantes seleccionados para los grupos focales

## 5.7. Entrevistas a profundidad sobre barrera de género

Con relación a las entrevistas a profundidad a personas afectadas por TB sobre las barreras de género, se logró completar el número de entrevistados requeridos (15), de los cuales 09 fueron hombres y 06 mujeres, respecto a la pertenencia rural o urbana, 06 de los entrevistados corresponden a población urbana y 09 a población rural. Respecto al grupo etario de las personas entrevistadas, 11 de ellas pertenecían al grupo entre 25 y 60 años, 02 al grupo entre 18 y 24 años y 02 a más de 60 años.

En el cuadro N° 6 se muestran los participantes entrevistados.

Cuadro 6: Participantes en entrevista sobre barrera de género - TB.

Nro.	Seudónimo.	Genero	Urbano/rural	Grupo de edad
1	Sn Juan Sac03	Masculino	Urbano	25-60
2	Sn Juan Sac04	Femenino	Rural	25-60
3	Sn Juan Sac05	Masculino	Urbano	25-60
4	Teleman_01	Masculino	Rural	25-60
5	Teleman_02	Masculino	Rural	Mayor 60
6	Teleman_03	Masculino	Rural	25-60
7	StacruzAV_01	Masculino	Urbano	25-60
8	StacruzAV_02	Femenino	Urbano	18-24
9	StacruzAV_03	Femenino	Rural	25-60
10	Barrios_01	Femenino	Urbano	18_24
11	Barrios_02	Masculino	Urbano	25-60
12	StoTomas_01	Femenino	Rural	25-60
13	StoTomas_02	Masculino	Rural	25-60
14	Blanco_11	Femenino	Rural	25-60
15	Amarillo_12	Masculino	Rural	Mayor 60

Fuente: Lista de participantes seleccionados para las entrevistas.

## 5.8. Entrevistas a profundidad sobre contexto legal de TB.

En coordinación con el PTB, se realizaron las gestiones para la identificación de actores clave gubernamentales y no gubernamentales a ser entrevistados en las tres regiones del estudio, concretándose 12 entrevistas de las 15 requeridas de acuerdo al protocolo del estudio.

Para la realización de las entrevistas a informantes clave, se decidió partir del listado de participantes de la mesa técnica de TB. También se consideraron líderes comunitarios y personal de salud de las regiones de este estudio. Las coordinaciones se llevaron a cabo en forma presencial el día del taller de priorización y vía telefónica para los que se encontraban en el interior de la República. Una vez armada la agenda se dio inicio a las entrevistas.

Algunos obstáculos surgieron, como se detalla a continuación.

- Los actores clave a participar fueron seleccionados sobre la base de los integrantes de la mesa técnica que lidera el PTB (espacio que agrupa diferentes actores involucrados en la temática de la TB con el objetivo de realizar periódicamente el análisis de la situación de la TB y promover estrategias), entre otras acciones, conformada por 23 personas de diferentes organizaciones e instituciones. Todos ellos actores clave para el recojo de información en el estudio. Sin embargo, de la lista de 23 personas algunos de ellos (4) ya no formaban parte de la organización o institución o ya no estaban en el cargo y tampoco había una persona alterna o nuevo representante; 3 no contestaron a la solicitud.
- Por cuestión de agendas recargadas 1 de las personas invitadas a las entrevistas, que inicialmente manifestó su intención de participar en el estudio, no pudo

Asistencia Técnica Nacional para la Evaluación Cualitativa en Poblaciones Clave, Barreras de Género y Contexto Legal relacionado a Tuberculosis - GUATEMALA

hacerlo, reprogramando en dos o tres oportunidades fechas y horarios para ejecutar las entrevistas. Como es el caso del representante de OPS con quien no pudo llevarse a cabo.

- No cumplimiento de 3 entrevistas en Izabal, a pesar de haberse coordinado previamente con representantes del componente de TB y de VIH, debido a la visita del embajador de Estados Unidos William W. Popp quien visitaba el departamento para ver los proyectos de PEPFAR<sup>13</sup>. Esta visita recién se anticipó 48 horas antes demandando la presencia de autoridades de salud y de los encargados de programas, incluyendo el programa de TB. Además, las actividades de la visita del embajador duraron hasta dos días siguientes, que incluía la participación de la comisión organizadora por lo que no fue posible contar con ellos para las entrevistas. Si bien se retomaron las coordinaciones para volver a concretar las entrevistas no se pudo recibir respuesta positiva para desarrollarlas.
- Una de las mayores limitantes es que solo existe una organización de sociedad civil (ASOPAT)

Logros: a pesar de la necesidad de fortalecimiento que requiere la sociedad civil en el país, y más aún en el tema de tuberculosis, en la cual es importante visualizar su prioridad y que puedan involucrarse en la temática; se logró convocar un buen número de participantes que brindaron aportes importantes para el estudio.

En el cuadro N° 7 se muestran la relación de participantes en las entrevistas.

Cuadro 7: Participantes en entrevista sobre contexto legal - TB.

Nro.	Nombre o seudónimo.	Institución	Cargo	Profesión
1	GS_FASM	Área de salud Mixco	Encargada del componente de TB	Licda. En Enfermería
2	SC_FCPTB	Programa de Tuberculosis	Coordinadora	Licda. En Enfermería
3	EG_FPTB	Programa de Tuberculosis	Encargada del componente de PPL	Licda. En Enfermería
4	AH_FPTB	Programa de Tuberculosis	Encargada del componente MDR	Licda. En Enfermería
5	RR_FASI	Programa de Tuberculosis	Encargada de Programa	Licda. En Enfermería
6	AH_FASAV	Programa de Tuberculosis	Enfermera encarada de distrito	Licda. En Enfermería
7	EY_MAV	Comisión de Salud	Miembro de COCODE	Partero
8	ID_FAV	Comisión de Salud	Miembro de COCODE	Comadrona
9	LS_MSOTB	Observatorio Social de Tuberculosis en Guatemala	Secretario del Observatorio	Médico
10	LG_FRPFD	Fundación Damián	Representante de país	Médico
11	APL_FSC	ASOPAT	Coordinadora	Médica
12	RH_FM	Refugio ACNUR-PDH	Técnica en defensoría migrante	Psicóloga

Fuente: Lista de participantes seleccionados para las entrevistas

<sup>13</sup> Plan de Emergencia del Presidente de los Estados Unidos para el Alivio del Sida



## 6. Resultados.

### 6.1. A – Poblaciones clave en TB

#### 6.1.1. Poblaciones clave identificadas.

Para el desarrollo del taller de priorización se identificaron las siguientes poblaciones clave sobre las cuáles se realizó la priorización de acuerdo a la metodología establecida en el protocolo de investigación. En el cuadro N° 8 se presenta la lista de poblaciones clave identificadas.

Cuadro 8: Poblaciones clave identificadas.

Nro.	Población clave identificada	Observación
1	Privados de libertad	Por la condición judicial en la que viven, se ven privados de ciertos derechos, a pesar de contar con clínica para la atención médica, el acceso a ciertos servicios es más complejo. No tienen a la mano la tecnología para hacer el diagnóstico con Genexpert, lo que complica el diagnóstico oportuno y la persona puede presentar complicaciones. Que la persona salga del centro penitenciario es muy complejo debido a que se necesita orden de un juez. Se han hecho algunos esfuerzos por mejorar el acceso a través del PTB.
2	Personas viviendo con VIH	La TB y la histoplasmosis, son las infecciones oportunistas más común en los pacientes con VIH
3	Personas con Diabetes Mellitus	A pesar de no tener un estudio de relación entre TB/DM en Guatemala, los pacientes diabéticos por presentar depresión del sistema inmune, tienen mayor riesgo de adquirir TB, sobre todo cuando no hay un adecuado manejo de la diabetes o cuando el diagnóstico de diabetes es tardío. La prevalencia de TB en diabéticos ha ido en aumento. No hay tamizaje para diabetes a los pacientes TB hasta el momento. Es una población que necesita atención e intervenciones oportunas.
4	Personas indígenas	En el caso de la población indígena, existe una brecha histórica respecto al acceso a salud. Muchas de las familias viven en comunidades postergadas, hay barreras lingüísticas, pobreza o extrema pobreza, viven hacinadas, no tienen una buena nutrición y además si no buscan los servicios de salud, es muy difícil que los centros lleguen a ellos. Es una de las poblaciones priorizadas por las OMS al punto de lanzar lineamientos para abordar la TB en población indígena.
5	Migrantes	Es una población priorizada por la OMS, debido a que el fenómeno incluye caravanas y movimientos grandes de personas que atraviesan el triángulo norte centroamericano en su ruta hacia los Estados Unidos. Cuando estas permanecen en zonas fronterizas no tienen la misma facilidad de acudir a centros de salud por temor a ser deportados. No suelen encontrar condiciones dignas para vivir lo que aumenta su riesgo. Si logran un diagnóstico, no logran terminar el tratamiento debido al movimiento. Se les priorizo para implementar una estrategia en zonas fronterizas, para ofrecer acceso al tratamiento.

Asistencia Técnica Nacional para la Evaluación Cualitativa en Poblaciones Clave, Barreras de Género y Contexto Legal relacionado a Tuberculosis - GUATEMALA

Nro.	Población clave identificada	Observación
6	Embarazadas	El estado prioriza a la embarazada como parte de su plan de abordaje integral. Si condición la hace vulnerable a cualquier morbilidad y se le prioriza por la protección al binomio madre-hijo
7	Personas viviendo en pobreza	Las características de esta población se encuentran muy alienadas con la población indígena, viven en hacinamiento, tienen mala alimentación, poco acceso a los servicios de salud y a los alimentos adecuado y en conjunto con más determinantes sociales, la hacen más vulnerable a la TB
8	Población LGBTIQ+	Por estar afectadas por VIH y el estigma y discriminación que pueden encontrar en los servicios de salud
9	Personas con discapacidad	Las dificultades del acceso a la salud y las barreras de atención sobre todo para los que tienen discapacidad, visual, auditiva o física.

Fuente: Lista de poblaciones clave identificadas en coordinación con el PTB

### 6.1.2. Poblaciones clave priorizadas.

Como resultado del taller de priorización, se obtuvo las siguientes poblaciones priorizadas, en el siguiente orden de prioridad, como se observa en el siguiente cuadro N° 9:

Cuadro 9: Poblaciones clave priorizadas.

Nro.	Población clave priorizada	Observación
1	Población viviendo con VIH	La información disponible de la sala situacional 2020, en la cual se reportaron 193 casos de TB/VIH, sin embargo, los participantes del taller también señalaron que, esta población reúne varios factores que la hacen vulnerable, como lo es el riesgo biológico y social.
2	Población indígena	La información de la sala situacional 2020, se pudo observar que los casos incidentes para mestizo fue 1993 en 2020 y 2663 en 2019, para la población maya fue 1088 en el 2019 y 671 para el 2020, para los Xinka 5 en 2020, a diferencia de 9 en 2019 finalmente se identificó 1 Garífuna en 2020 y 2 en 2019, estos resultados pueden deberse a que por la pandemia la detección se vio afectada, no sólo en Guatemala, sino en la región LAC. Así mismo en la discusión de los grupos también se sustentó la priorización de este grupo, debido a la barrera de lenguaje, las condiciones socio económicas, geográficas y las limitaciones culturales que pueden limitar el acceso a los servicios de detección y atención de la TB.
3	Población viviendo en pobreza	Este grupo se ve afectado porque en el confluyen varios condicionantes sociales, además de estar desproporcionadamente afectas por un gran número de violaciones a los derechos humanos y discriminación
4	Población LGBTIQ+	No se tiene información en la sala situacional 2020, debido a que el Sistema Gerencia en Salud el MSPAS no contiene la variable identidad de género. Sin embargo, las personas participantes del taller identificaron esta una población que debe ser priorizada en el estudio y en las estrategias de atención.
5	Población privada de libertad (PPL)	La información en la sala situacional 2020, señala que existen 243 casos reportados en el año 2019 y 246 casos en el 2020, con relación a ello, es probable que este número no haya tenido una variación importante debido a que este grupo se encuentra en un espacio intramuros, sin embargo, aunque la toma de pruebas podría decirse que puede facilitarse debido a ello, la situación de las PPL es que no cuentan con servicios de salud, viven en condiciones de hacinamiento, lo que constituyó un segundo punto que los define como un grupo que reúne factores de

Nro.	Población clave priorizada	Observación
		riesgo suficientes para ser priorizados.

Fuente: Elaboración propia

### 6.1.3. Categorización de poblaciones clave priorizadas.

#### 6.1.3.1. Población clave: Personas viviendo con VIH

Las personas que viven con VIH, por su condición, la TB no es de fácil diagnóstico, de otro lado, desde una persona con diagnóstico de TB en la que se desconoce la infección por VIH tendría más riesgo de enfermarse gravemente o de morir. Al respecto, Montes K. y colaboradores (2021), en su estudio de dos años de pacientes con tuberculosis pulmonar en Guatemala, encontraron que, los casos diagnosticados clínicamente tenían mayores probabilidades de mortalidad y las PVVIH tenían más probabilidades de recibir un diagnóstico clínico. Además, que el diagnóstico de TB puede ser difícil, y en personas con enfermedad avanzada por VIH, tienden a tener presentaciones clínicas atípicas dificultando, por lo que el rendimiento de las pruebas es menor. El diagnóstico desconocido de VIH se asoció con mayores probabilidades de mortalidad en el estudio. Hay una disponibilidad limitada de pruebas locales en áreas remotas o difíciles.

Asimismo, la coinfección TB/VIH dificulta mantener o mejorar la calidad de vida, los efectos a nivel físico y mental deterioran la salud de estas personas. Carvalho, M. (2021), en una revisión sistemática de publicaciones por medio de descriptores VIH, Tuberculosis, y Calidad de vida, encontró que, calidad de vida además de los aspectos físicos, abordan los aspectos psíquicos y sociales. Los estudios demostraron cómo la experiencia de vivir con una coinfección podría afectar la salud mental de estas personas, y es necesario articular servicios en este campo de prácticas y conocimiento con centros de referencia y tratamiento de VIH y TB. La síntesis de los artículos mostró que el tratamiento de la TB y el VIH es fundamental para la cura de la TB y el mantenimiento de calidad de vida. Sin embargo, la baja adherencia al tratamiento representó un impedimento para el control de la enfermedad. Además, los estudios mostraron que los participantes y sus familias experimentaron el impacto del diagnóstico con sentimientos de desesperanza y desilusión asociados con los efectos secundarios de los medicamentos

El grupo focal con las personas pertenecientes a este grupo clave priorizado, se desarrolló en coordinación con el personal del Hospital Japón-Guatemala, con pacientes de la Unidad de Atención Integral de este hospital, ubicado en el departamento de Izabal.

Los miembros de este grupo, en su mayoría intervinieron o participaron partiendo desde su condición como persona que vive VIH, respondiendo desde su experiencia en servicios de salud dirigidos a la atención de personas con VIH. Este servicio comprende un paquete de atenciones médicas, psicológicas, de enfermería, de laboratorio, entre otros servicios.

## **Descripción general de la población clave**

Ver esquema en el anexo 1 de grupos focales: poblaciones clave.

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

### **Autodescripción.**

Las personas que viven con VIH y tienen o han tenido tuberculosis enfrentan situaciones similares por vivir con VIH, sensaciones de soledad y tristeza por el distanciamiento de familiares o amistades, así como por el temor de contagiar a su familia. La condición de vivir con VIH junto a la tuberculosis acentúa el distanciamiento familiar y social de las personas afectadas.

*Lo primero es en lo personal aprender a vivir con la enfermedad y lo segundo es el desafío más grande que podemos vivir es cuando alguien tiene... cuando uno vive con la tuberculosis es el aislamiento qué sucede cuando uno padece la enfermedad, cómo se sabe que en este caso sí es contagioso entonces viene el aislamiento de una persona y el desafío más grandes que puede sentirse herido o sentir una opresión, pero aun así logra recuperarse uno. (Hombre, GF Pob. Clave)*

*La verdad bien mal, lo discriminan a uno y lo hacen de menos. Yo viví ese punto donde la familia de mi marido cuando ellos se enteraron comenzaron a separar todo lo que eran los trastos porque que decían que se les iba a pegar la enfermedad, pero como yo ya sabía les decía que no era así pero como decía la compañera acá, la gente que no tiene eso no sabe y hay mucha ignorancia y uno como recibe charlas perfectamente sabe que no es así pero como dice la amiga acá, ¡duele! porque lo discriminan a uno. (Mujer, GF Pob. Clave)*

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

Este grupo clave de personas viviendo con VIH, si bien reconocen la asistencia del Estado, se refieren principalmente a la atención de la salud con relación a atención médica y disponibilidad de medicamentos, no mencionan la atención por otro tipo de servicios.

*Desde mi punto de vista en lo personal creo que ellos se interesan en nosotros, las razones son porque tenemos médicos y medicinas y yo digo que de ahí depende de eso, pues gracias a Dios nos están tratando entonces de alguna forma siento que si se interesa en nosotros. (Hombre, GF Pob. clave)*

*Yo pienso que nos ven igual porque nos apoyan como dice el compañero acá, los médicos nos atienden bien. Desde un principio desde que nos enteramos venimos acá y recibimos el tratamiento y nos atienden bien, no nos hacen de menos o al menos yo no he tenido nunca alguna queja de*

*ellos, siempre están al pendiente de uno y nos llaman para venir a tomar los medicamentos. (Mujer, GF Pob. Clave)*

Con relación al trato que perciben de otras personas en general, viven situaciones de maltrato llevándoles a verse afectados y viéndose obligados a distanciarse o esconderse o solo ignorarlo para poder sobrellevar la situación.

*Y pues seguir adelante, a veces no ponerles atención a las personas, porque si uno les pone atención les da importancia, yo lo digo así porque pasé momentos malos también, pero si uno le da importancia a lo que las personas le dicen, uno termina afectado. Así que es mejor no darle tanta importancia. Que la gente diga lo que tenga que decir que acá esta Dios con uno. (Mujer, GF Pob. Clave)*

*Como decía la compañera esconderse de las demás personas para que no hablen mal de uno. (Mujer, GF Pob. Clave)*

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

La falta de conocimiento de la tuberculosis y del VIH y el temor a contagiarse ocasiona distanciamiento hacia las personas afectadas. Existe desconocimiento y desinformación frente a la problemática de estas enfermedades que incrementan la discriminación.

*Yo pienso que el concepto de las personas, bueno algunas personas que no tienen conocimiento nunca han llevado una charla sobre lo que es la enfermedad, entonces lo toman a uno como a discriminarlo, pero uno que ya lo vive que venimos así con familia y tomamos una charla pues ya lo vemos normalmente bueno porque es una enfermedad incurable pero que saben bien que no es contagiosa así en el ambiente, sino que cuando no hay medidas para prevenirlo, si se puede contagiar como el contacto sexual. (Hombre, GF Pob. Clave)*

*Lo ven a uno como un bicho raro y creen como que se les va a pegar la enfermedad así lo tratan a uno a mí me han explicado que esto no se pega por tomarle a la mano a una persona bueno pero en cambio las personas que no lo tienen dicen que supuestamente se pega y quiera o no uno le queda como miedo de acercarse a las otras personas porque ellos sienten que aparentemente se les puede pegar yo lo que he aprendido es que se entiende a pegar cuando hay relaciones sexuales bueno que usted se pinche con algo y que la otra persona también tenga una herida pero la gente de fuera no sabe cómo son las formas de que se pueda pegar la enfermedad. (Mujer, GF Pob. Clave)*

### **Como describe la respuesta de TB**

Este grupo clave refiere principalmente como respuesta de TB la atención en los servicios de salud, así como el interés en su tratamiento a través del seguimiento de la toma de

medicamentos por el personal de salud.

*Desde un principio desde que nos enteramos venimos acá y recibimos el tratamiento y nos atienden bien, no nos hacen de menos o al menos yo no he tenido nunca alguna queja de ellos, siempre están al pendiente de uno y nos llaman para venir a tomar los medicamentos. (Mujer, GF Pob. Clave)*

*Desde mi punto de vista en lo personal creo que ellos se interesan en nosotros, las razones son porque tenemos médicos y medicinas y yo digo que de ahí depende de eso, pues gracias a Dios nos están tratando entonces de alguna forma siento que si se interesa en nosotros. (Hombre, GF Pob. Clave)*

## Desafíos que enfrentan en el camino de la TB

### Derecho y acceso a la salud

**Antes de la visita al médico, entre la visita al médico y el diagnóstico de TB**, se precisa que este grupo viene recibiendo atención por VIH en el servicio de salud, y respecto a la TB, algunas de las personas desarrollaron síntomas avanzados de TB por lo que les realizaron los exámenes para el diagnóstico, puesto que debido a la comorbilidad de TB-VIH requieren atención oportuna. **Entre el diagnóstico y el inicio del tratamiento**, en el servicio de salud les proporcionan los medicamentos una vez confirmada la enfermedad. Se observa que con la TB su salud se afectó más, por lo que el diagnóstico y el inicio del tratamiento es importante.

*Cuando comencé con la enfermedad de VIH lo primero que me causó en cuestión de síntomas fue que me dio la tuberculosis y lo que es la tuberculosis me dio al extremo de que me causó una infección bastante grande en los pulmones, también llegó a un extremo de que ya se me desapareció el apetito y después tuve una tos fuerte y no lo podía controlar hasta que me hicieron el examen. (Hombre, GF Pob. Clave)*

**Durante el tratamiento**, es importante recibir información y orientación, sin embargo, el saber que padecen otra enfermedad les afecta y entristece, lo que podría limitar su acceso a los servicios de salud y que cumplan con sus controles y medicamentos.

*Para mí ha sido difícil porque cuando yo me enteré yo me quería matar y no quería saber nada de mi vida, es algo con lo que uno vive y le da tristeza y bueno a mí todavía me afecta. (Mujer, GF Pob. Clave)*

En el grupo no se observaron situaciones en las cuáles requirieran **atención hospitalaria** por la TB.

### Género.

Durante el grupo focal los integrantes no señalaron situaciones de desafío frente a la TB, lo que no implica que no existan desafíos por su género. Existen diferentes roles asignados tanto a mujeres como a hombres por su sexo, y que tienen influencia para su salud que serían

negativas para ambos, en el caso de las mujeres serían una barrera para acceder o buscar el servicio de salud por priorizar sus roles con su familia y en el caso de los hombres la barrera sería la resistencia ir al servicio de salud. La epidemia de VIH, afecta aún más a la población gay y a las mujeres transexuales en quienes por su identidad y orientación sexual serían rechazados.

## Estigma.

La estigmatización y discriminación está presente por ser persona con VIH, por lo que **antes de ir al médico y accedan al diagnóstico**, cuando acuden al servicio de salud hay temor a la reacción de terceras personas, adicional a ello el estigma aumenta cuando son diagnosticados de tuberculosis. En general, estas personas afectadas se ocultan y aíslan, además de tener que sentirse rechazadas y tristes por su situación. En otros casos reconocen que el distanciamiento es necesario durante el tratamiento para disminuir los contagios a otras personas en su hogar.

*El desafío más grande que podemos vivir es cuando alguien tiene... cuando uno vive con la tuberculosis es el aislamiento qué sucede cuando uno padece la enfermedad, cómo se sabe que en este caso sí es contagioso entonces viene el aislamiento de una persona y el desafío más grandes que puede sentirse herido o sentir una opresión, pero aun así logra recuperarse uno. (Hombre, GF Pob. Clave)*

**Durante el tratamiento**, si lo ven necesario, comunican que es debido a otro malestar que padecen para evitar estigma y discriminación.

*No porque yo te he estado así que me he tomado mis pastillas y nunca digo porque es ni para qué, entonces como esto ya tiene tiempo de estar así no necesito contarle a los demás, siempre hay excusas para tomar pastillas, no puedo decir mira estoy tomando esto porque tal vez puede ser una causa para que me saquen de mi trabajo, que como usted sabe cómo es la gente con uno y esto lo hace uno para que las personas no lo discriminen. (Mujer, GF Pob. Clave)*

## Financiero.

Este grupo clave, muestran su agradecimiento por las atenciones que reciben en el servicio de salud público, reconocen la importancia de **la atención y acceso al diagnóstico** y a los medicamentos en este caso tanto para VIH como para la TB.

*Yo pienso que bien por lo mismo que nos dan el tratamiento y porque los doctores nos echan la mano, si no fuera por ellos pues yo no sabría bien dónde estaría hoy porque siento que entre todos siempre nos apoyan y nos ayudan un poco y nos tratan bien. (Mujer, GF Pob. Clave)*

**Durante su tratamiento**, el apoyo de la familia es importante, aun si no se trata solo de un apoyo monetario, para salir adelante por situaciones que les impide trabajar y las

necesidades de cubrir algunos gastos, como acudir al servicio de salud para sus controles y recibir sus medicamentos.

*Mi familia también me apoyó por supuesto, a pesar de la enfermedad ellos siempre han estado dispuestos a apoyarme de alguna forma tal vez no económicamente pero sí para darme ánimos, para seguir adelante, todo ese apoyo es lo que encontramos (...)* (Hombre, Pob. Clave)

*Ahora no estoy trabajando, sino que me ayudan por el momento porque como me acaban de operar ya cuando pase la dieta voy a tener que regresar a trabajar, anteriormente si trabajaba, pero por la razón de mi operación no puedo trabajar.* (Mujer, GF Pob. Clave)

## Geográfico.

Durante el desarrollo del grupo focal, los participantes no mencionaron aspectos que se identifiquen mayor influencia respecto al ámbito geográfico donde viven, **la ubicación con el servicio de salud y el acceso para recibir su tratamiento**. Si bien este grupo viene recibiendo atención por el VIH, habrían resuelto la accesibilidad geográfica a pesar de las bajas condiciones económicas para trasladarse lo que incluye para su tratamiento de TB.

## Desafíos laborales.

**Antes de la visita al médico, entre la visita al médico y el diagnóstico**, estas personas tienen temor de perder su trabajo por lo que prefieren ocultar su diagnóstico, así como evitar dar explicaciones sobre los medicamentos que toman cuando son vistos por terceras personas. Además, temor a ser discriminados por los compañeros de trabajo. Si bien cuentan con recursos básicos, de no tener algún ingreso afectaría cubrir otras necesidades. Es **durante la etapa del tratamiento** donde cuidan o evitan que se conozca su diagnóstico no solo de VIH sino también de la TB.

*No porque yo te he estado así que me he tomado mis pastillas y nunca digo porque es ni para qué, entonces como esto ya tiene tiempo de estar así no necesito contarle a los demás, siempre hay excusas para tomar pastillas, no puedo decir mira estoy tomando esto porque tal vez puede ser una causa para que me saquen de mi trabajo, que como usted sabe cómo es la gente con uno y esto lo hace uno para que las personas no lo discriminen.*  
(Mujer, GF Pob. Clave)

*Uno de los desafíos que uno presenta es como ella dice que en el trabajo a uno le tengan cierta empatía, pero uno por lo general siempre anda poniendo alguna otra excusa para evitar hablar del tema, y es que con este tema todo es más delicado porque si uno lo dice puede ser que lo saquen del trabajo, o los compañeros no lo vean igual.* (Mujer, GF Pob. Clave)



Cuadro 10: 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	2	2	2	1	2
Género.	1	1	1	1	1
Estigma	3	3	3	1	3
Financiero	2	2	2	1	2
Geográfico	1	1	1	1	1
Desafíos laborales	2	2	2	1	3

3 = Muchos, 2=algunos, 1=ninguno

Fuente: Elaboración propia

En el cuadro 10, respecto a los desafíos que enfrentan las personas viviendo con VIH, como primera población clave identificada en la priorización de este estudio, se deduce que estas son consideradas como las que, presentan mayor riesgo de enfermarse complicándose más con la TB. En el estudio, observamos que antes de la visita al médico, estas personas ya reciben del servicio de salud, atención y tratamiento por la infección del VIH, por lo que al enfermarse de TB se enfrentan a situaciones más complicadas para su salud, con la familia y vida social; sin embargo, el estar cerca del establecimiento puede hacer que la detección sea más oportuna.

Por otro parte, refieren que temen quedarse sin trabajo por su condición de salud, y por ello no quieren que se conozca su diagnóstico, lo que hace que lo oculten, que no prioricen asistir regularmente al establecimiento y esto afectar la continuidad de su tratamiento, es decir si ya con el VIH, enfrentan estigma (percibido y/o experimentado) y discriminación viéndose obligados a ocultar su diagnóstico y distanciarse, sumar el diagnóstico de TB esta situación se incrementa aún más. Su condición económica no les permite cubrir algunas necesidades básicas, apoyándose de su familia, especialmente si no tienen trabajo estable, por lo que el acceso al tratamiento para la TB y el VIH es bien recibido y se sienten agradecidos por las atenciones recibidas en el servicio de salud; sin embargo, esta dificultad puede generar en algunas personas que no tengan como cubrir el gasto de transporte y así afectar el completar el tratamiento. No se observa mayor dificultad sobre la accesibilidad geográfica para ir a los servicios de salud.

De manera general, los desafíos que enfrenta este grupo, en cuanto a derechos y acceso a la salud, género, estigma, financiero, geográfico y desafíos laborales, encontramos que, muchas personas de este grupo enfrentan el estigma y la discriminación por vivir con VIH y además tener TB. Sobre derechos a la salud, aspectos financieros y laborales, algunos de ellos presentan desafíos para afrontar el VIH y la TB, lo que complica su salud; algunas dificultades para acceder oportunamente a los servicios, el temor de perder su trabajo y la necesidad de ocultar su diagnóstico, y la dependencia de su familia como apoyo emocional y también

económico. En cuanto a género y el aspecto geográfico, ninguno del grupo manifestó mayores desafíos.

La calidad de vida de estas personas con TB/VIH afecta aún más la salud física y mental a nivel personal y familiar, se requiere articular los servicios de salud, mejorar la adherencia al tratamiento y soporte social.

Se evidencia que el estigma que experimentan las personas con VIH, es el desafío más grande que enfrentan en el camino de la TB, aunque en menor medida en la fase hospitalaria del tratamiento. Así también, en la misma medida los desafíos laborales sobre todo durante el tratamiento ambulatorio.

En general el cumplimiento de sus derechos respecto del acceso a la salud también es un desafío importante para esta población; sin embargo, la fase hospitalaria del tratamiento nuevamente es considerada en menor medida un desafío.

## Facilitadores en la cascada de TB

### Proveedores de salud

Con relación **al acceso a servicios de salud y al diagnóstico**, este grupo clave, refiere haber sido diagnosticadas rápidamente, así como haber decidido acudir al servicio de salud ante la presencia de síntomas. Respecto al **acceso al tratamiento**, refieren recibir una adecuada atención por el personal de salud, así como la disponibilidad de medicamentos.

*Bueno en mi caso me dieron el diagnóstico rápido y ya después el tratamiento inicio porque primero me trataron como un antibiótico y ya después mandaron a traer el otro medicamento y el medicamento del VIH luego me dieron el seguimiento y de ahí seguí. Es que fijese primero sentí unos síntomas de acudí al centro de salud y luego me hicieron la prueba y sale positivo. (Hombre, GF Pob. Clave)*

*Yo pienso que bien por lo mismo que nos dan el tratamiento y porque los doctores nos echan la mano, si no fuera por ellos pues yo no sabría bien dónde estaría hoy porque siento que entre todos siempre nos apoyan y nos ayudan un poco y nos tratan bien. (Mujer, GF Pob. Clave)*

*Yo como le conté antes yo me fui a hacer exámenes porque estaba embarazada, estos eran importantes porque yo tenía 2 meses de embarazo y ahí fue donde yo me enteré, esa fue mi principal complicación y en el transcurso de eso, me mandaron acá al hospital Japón y aquí fue donde empecé a venir a recoger mis medicamentos. (Mujer, GF Pob. Clave)*

Respecto al trato **durante el tratamiento**, perciben buen trato del personal de salud, así como el interés de éstos por la mejora de su salud. De otro lado, prefieren que el personal no cambie o rote a otros servicios debido al buen trato que les dan.

*Bien digo yo porque no nos tratan mal y también tienen paciencia con uno.*  
(Hombre, GF Pob. Clave)

*Desde mi punto de vista en lo personal creo que ellos se interesan en nosotros, las razones son porque tenemos médicos y medicinas y yo digo que de ahí depende de eso, pues gracias a Dios nos están tratando entonces de alguna forma siento que sí se interesa en nosotros.* (Hombre, GF Pob. Clave)

*Yo solo quisiera compartir que no vayan a quitar el doctor que está ahorita (ríe) porque los que estaban antes no lo revisaban a uno solamente lo sentaban. No lo atendían bien a uno solamente le preguntaban qué era lo que teníamos y de ahí no le hacían nada más nos daban la receta y ya. Pero ahora el doctor que está aquí nos atiende bien y yo no quiero que él se vaya porque los doctores que estaban antes no lo revisaban a uno, bueno yo tengo años de estar viniendo y de verdad no lo revisaban a uno pero el doctor que está ahorita, espero yo que no lo vayan a sacar es un buen doctor.* (Mujer, GF Pob. Clave)

Asimismo, este grupo clave recibe el tratamiento por la comorbilidad TB-VIH, así como seguimiento y cambio de medicamento por efectos colaterales en caso lo requieran.

*Dos meses porque empecé tomando trimetoprim y después azitromicina después de eso ya me empezaron a dar el tratamiento específicamente para mi enfermedad. Y ahora con la tuberculosis yo pienso que fue porque se me bajaron mucho las defensas, pero una vez me hicieron la prueba el medicamento lo recibí rápido.* (Hombre, GF Pob. Clave)

*Prácticamente como un mes porque al principio tomamos los dos primeros antibióticos y al siguiente mes ya comienzan a darle a uno el medicamento que es. Yo tuve complicación con las primeras dosis del medicamento que me enfermaba porque me daba náuseas, pero era el medicamento y no mi embarazo, entonces hablé con el doctor para que me lo cambiaran porque el antibiótico me enfermaba me tiraba la cama bueno y le pedí que me cambiara las pastillas o sea ya no era el embarazo sino el medicamento.*  
(Mujer, GF Pob. Clave)

El grupo manifiesta seguir continuar con los medicamentos entre los demás controles por lo que aún está en proceso de **finalizar el tratamiento**.

### **Red social (Familia, parientes, comunidad, apoyo de pares).**

Principalmente, **durante el diagnóstico y tratamiento**, este grupo recibe el apoyo de la familia y otros parientes o amigos, se preocupan por su alimentación, en el traslado al servicio de salud para su atención y recibir sus medicamentos. Además, con apoyo emocional, sin embargo, ellos también se preocupan por los otros miembros de su hogar.

*En este caso ha sido de mi mamá y de mi hermana ellas siempre me apoyan, siempre me preguntan cómo estoy, ellas comen cerca de mí y comparten mucho conmigo, se preocupan de que coma, de que tome agua y yo procuro evitar muchas cosas sobre todo por las dos hijas que tiene mi hermana, lo hago para para para prevenir algunas cosas con ellas. (Mujer, GF Pob. Clave)*

*En mi casa recibo apoyo de mi hermana que me lleva y me trae. (Hombre, Pob. Clave)*

*Mi familia también me apoyó por supuesto, a pesar de la enfermedad ellos siempre han estado dispuestos a apoyarme de alguna forma tal vez no económicamente pero sí para darme ánimos, para seguir adelante, todo ese apoyo es lo que encontramos (...) (Hombre, Pob. Clave)*

*Ahora la familia de él si me apoya, mi suegra cuando me dieron la noticia ella me acompañó acá al hospital y me acompañó a dar las vueltas para ir a traer el medicamento, a veces que él cuando tiene trabajo para venir a traer mis medicinas que no puede las trae ella entonces ella nos apoya mucho. (Mujer, GF Pob. Clave)*

Se observa en algunas personas del grupo que existe influencia religiosa y búsqueda de apoyo en su fe ante situaciones complicadas en su hogar, respecto a su enfermedad y su tratamiento. Lo que contribuye favorablemente para su recuperación.

*(...) pero yo procuro cuidarlos a ellos porque cuando uno quiere cuida a las personas y por eso es que no me ha ido tan mal gracias a Dios he tenido apoyo. Dios siempre ha estado conmigo y bueno nunca falta las personas que lo miran a uno como raro, pero uno tiene que seguir adelante. (Mujer, GF Pob. Clave)*

*(...) pero sólo Dios ha estado conmigo. Yo le pido a él siempre que me guarde y que siga el tratamiento porque es lo único que me mantiene a mí y si uno no se toma el tratamiento... porque en algún momento yo lo dejé de tomar... dejé de tomarlo por 3 años y después me puse muy mala que sentí que ya me moría, pero mire por la gracias a Dios aquí estoy sí lo he sufrido no le voy a decir que no. (Mujer, GF Pob. Clave)*

### **Asistencia (Apoyo social material, apoyo psicológico y emocional, apoyo legal, apoyo comunitario de la sociedad civil).**

Se manifiesta la necesidad de recibir otras atenciones o servicios como parte del **acceso a servicios de salud y tratamiento** para VIH y TB entre otras enfermedades que pudieran presentar, principalmente durante su tratamiento, como charlas informativas de salud, atención psicológica, así como espacios para compartir experiencias junto a otras personas afectadas.

*Para mí serían las charlas, me gusta escuchar mucho y enterarme de cosas como por ejemplo cuando hablan sobre el papiloma y ese tipo de enfermedades son cosas que uno no ha vivido, pero es bueno enterarse con anticipación para prevenir algunas cosas, entonces con anticipación saberlo eso es bueno, sería bueno enterarse de más porque Dios no lo quiera mejor estar prevenido y tomar el tratamiento antes y así eso sería bonito tener más charlas. (Mujer, GF Pob. Clave)*

*Sí yo creo que psicológicamente sería muy bueno porque es una especie de orientación más, porque hay personas que no manejan siempre bien las cosas entonces, eso es muy bueno, ese apoyo es muy importante, pudiera haber alguna otra forma, pero de momento creo que hasta acá no sabemos las capacidades del hospital, pero esperemos que sea algo bueno. (Hombre, GF Pob. Clave)*

*Tal vez en que haya más reuniones así, actividades como la que tenemos ahorita porque son cosas que lo motivan más a uno, porque uno comparte y uno aprende a escuchar cosas, así como que si uno se toma las pastillas o uno no se va a morir, entonces son cosas que lo motivan, nos invitaban a que fuéramos a trabajar, a que podía salir adelante sola, ese tipo de cosas estaría bien que las volvieran a implementar. Tal vez uno tiene algún tipo de problema con la familia o algo similar y se pone triste porque no hay con quien platicar, con quien desahogarse o quién contarle uno sus cosas.*

*En cambio, así como nosotros que nos encontramos aquí yo puedo contarles a todas mis cosas porque tenemos el mismo padecimiento, pero como otras personas que no tienen lo mismo que yo, no voy a llegar a contarles todo por qué no me van a entender lo que yo tengo. Yo he hecho amigas con lo mismo que tengo yo, pero como algunas trabajan no me pueden ir a visitar y las reuniones pues eran bonitas porque era el punto de encuentro y una se expresaba y decía cosas, bueno con la pandemia pues ya no se hizo nada, pero ojalá que lo vuelvan a hacer para volver a sentir otra vez esa expresión y poder decir todo. (Mujer, GF Pob. Clave)*

De otro lado, uno de ellos refiere que hay situaciones en las que no tienen tiempo para participar en las reuniones con sus pares.

*He querido participar en algún grupo de esos, pero yo me mantengo trabajando mucho y eso no me lo permite, pero sí he escuchado que han hecho grupos aquí para platicar y lo han invitado, pero yo no tengo tiempo por el trabajo. (Mujer, GF Pob. Clave)*

## **Acceso gratuito a los servicios de salud y medicamentos.**

Principalmente se presenta para la **atención médica y el tratamiento** con los medicamentos, que además de su provisión, comprende orientaciones para su consumo con relación a las dosis y horarios. También se observa que el personal de salud realiza el seguimiento para que no descuiden o discontinúen la medicación.

*(...) Acá también con los médicos cuando nos dan las charlas cómo podemos utilizar el medicamento, no dejar de tomarlo y eso es lo que en apoyo se refiere. (Hombre, GF Pob. Clave)*

*Cuando uno no viene porque hay situaciones en las que uno no puede venir por trabajo o por otras razones entonces ellos nos llaman para saber cómo estamos, o si no los llamamos para avisar que no va a poder venir uno a tomar su medicamento, entonces si ellos le preguntan a uno si uno puede llegar en otro momento, si no ellos nos ofrecen la ayuda de mandar a recoger el medicamento. (Mujer, GF Pob. Clave)*

### Monitoreo basado en derechos y manejo de casos.

En el servicio de salud, principalmente **atención médica y durante el tratamiento**, perciben que el personal de salud se preocupa por ellos y que monitorean el cumplimiento de su medicación, así como también estar atentos frente a síntomas u otras complicaciones de su salud.

*(...) acá los médicos nos atienden bien. Desde un principio desde que nos enteramos venimos acá y recibimos el tratamiento y nos atienden bien, no nos hacen de menos o al menos yo no he tenido nunca alguna queja de ellos, siempre están al pendiente de uno y nos llaman para venir a tomar los medicamentos. (Mujer, GF Pob. Clave)*

*Pero como en ese tiempo tenía un vicio de beber cuando ya pasaron unos tres o cuatro meses volvió a caer otra vez incluso comencé a fumar otra vez, (...) y las defensas me bajaron nuevamente y me volvió la enfermedad sólo que ahora un poco más fuerte, entonces me repitieron la prueba me volvieron a dar el medicamento, pero el medicamento era un poco más fuerte, (...) y luego pues aquí estoy recibiendo mis pastillas y las estoy tomando y gracias a Dios últimamente me he sentido bien. (Hombre, GF Pob. Clave)*

Cuadro 11: 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	2	3	3	2
Familia	2	2	3	3
Parientes	1	1	1	1
Comunidad	1	1	1	1
Apoyo entre pares	1	1	1	1
Apoyo social y material	1	1	2	1
Apoyo psicológico y	1	2	2	2

Facilitadores	Acceder a los servicios de salud	Ser diagnosticado	Continuar con el tratamiento	Finalizar el tratamiento
emocional				
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	1	1	3	3
Monitoreo basado en derechos	1	1	3	3
Manejo de casos	1	1	2	2

3 = Muchos, 2 = algunos, 1 = Ninguno

Fuente: Elaboración propia

En el cuadro N° 11, respecto al apoyo en el acceso a los servicios de salud en este grupo de personas con VIH, encontramos que, a muchos se les facilita el diagnóstico y el tratamiento para TB y VIH una vez que logran acceder al servicio de salud, debido a que algunos no llegan en primera instancia a estos servicios donde se realiza la detección de TB. Asimismo, muchos reciben apoyo de la familia principalmente durante el tratamiento, sin embargo, es escaso o nulo el apoyo de otros parientes y de la comunidad. En cuanto al apoyo psicológico y emocional, se presenta mayormente durante el diagnóstico y tratamiento y respecto al apoyo y material se presenta durante el tratamiento en los servicios de salud principalmente.

En cuanto al apoyo legal, este grupo no manifiesta haber recibido apoyo legal, así como tampoco se identificó situaciones en las que necesitarán de dicho apoyo. Lo mismo ocurre sobre el apoyo comunitario de la sociedad civil, en la cual no refirieron haberlo recibido. Por otro lado, en cuanto al acceso gratuito a servicios y medicamentos, principalmente se dio para las atenciones durante el tratamiento, lo mismo ocurre con el monitoreo basado en derechos y manejo de casos, donde se da generalmente en el tratamiento para lograr que cumplan y finalicen con los esquemas de medicamentos.

En general, en el apoyo a los servicios en este grupo clave representó principalmente el acceso al diagnóstico y tratamiento con medicamentos gratuitos, además, cuentan con el apoyo psicológico en algunos casos, así como material sobre TB y VIH. Asimismo, cuentan con el seguimiento o monitoreo basado en derechos sobre todo en el acceso a medicamentos y cumplimiento hasta su finalización. De otro lado, al apoyo de parte de familiares es mayormente durante el tratamiento. El apoyo de la comunidad es escaso, al igual que el apoyo comunitario de la sociedad civil.

### Compromisos y participación significativos.

Principalmente, tienen conocimiento de reuniones de personas con VIH, en las cuáles participan y reciben información y orientación sobre cuidados y el tratamiento, sin embargo, ahora esas reuniones han disminuido. No mencionaron haber participado en acciones de intervenciones para dar respuesta a la TB, y tampoco mencionaron tener conocimiento de

contactos de organizaciones de personas afectadas.

*Yo lo que he escuchado es que reúne a las personas como nosotros y platican un poco sobre sus vidas, lo que han pasado, como se van integrando, así muy similar a lo que estamos haciendo nosotros ahorita, así es el tipo de reunión que hacen. (Mujer, GF Pob. Clave)*

*Sí he venido, ahora ya no han tenido reuniones, pero cuando las hacían, hablaban sobre las cosas que uno tiene, cómo es que uno se ha sentido durante todo este tiempo nos preguntan si hay algo que nos pasa o nos dicen a unos si estamos comiendo bien, también preguntan si estamos tomando las pastillas, que cosas hacemos en el día, si uno trabaja. Nos aconsejan a salir a caminar, a hacer las compras, y es bonito porque lo motivan a uno mucho. A veces había charlas fuera del hospital ya sea en alguna actividad en los balnearios eso solían hacerlo antes ahora ya no, pero era bonito. (Mujer, GF Pob. Clave)*

### **6.1.3.2. Población clave: Personas indígenas**

Con relación a la problemática de la TB en pueblos indígenas, la Canadian Aboriginal, A. I. D. S. (2019), en un estudio cualitativo sobre el estigma y la discriminación experimentados en el lugar de trabajo por las personas indígenas que viven con el VIH o que tienen tuberculosis<sup>14</sup>, encontró que los participantes presentaban diferente nivel de conocimientos sobre VIH y TB, para los pueblos indígenas la fuente de información eran las personas que vivían con VIH o con TB, las redes sociales, algunos medios radiales y de televisión, etc. Respecto al acceso a servicios y al trabajo, el estigma forma parte de los obstáculos para acceder a ellos. Además, existe el autoestigma y la autodiscriminación, contribuyendo negativamente en la población. Los avances de los países en respuesta a los derechos de los pueblos indígenas continúan siendo insuficientes.

*“El nivel de conocimientos sobre el VIH y la tuberculosis variaba considerablemente entre los distintos participantes, y por lo general era más alto en relación con el VIH y más bajo en lo que respecta a la tuberculosis. Los participantes de todas las regiones (Asia y el Pacífico, África, las Américas y Europa y Asia Central) mostraron en media un nivel medio-alto de conocimientos sobre el VIH. El nivel de conocimientos sobre la tuberculosis era más alto en promedio entre los participantes de Asia y el Pacífico (...). (...). Las fuentes más habituales de información sobre el VIH y la tuberculosis para los pueblos indígenas eran los grupos que vivían con el VIH o que tenían tuberculosis, las redes sociales, las plataformas de los medios de comunicación tradicionales (la radio y la televisión), los sitios web, las organizaciones comunitarias y los servicios de salud. Una fuente menos habitual era la comunicación individual directa con amigos y compañeros de trabajo (...).*

---

<sup>14</sup> La Organización Internacional del Trabajo (OIT) en Ginebra colaboró con la Canadian Aboriginal AIDS Network (CAAN) y con la secretaría del Grupo de Trabajo Indígena Internacional sobre VIH y sida (IIWGHA) a fin de realizar un estudio cualitativo sobre el estigma y la discriminación experimentados en el lugar de trabajo por las personas indígenas que viven con el virus de inmunodeficiencia humana (VIH) y/o que tienen tuberculosis.



*(...) Los servicios de salud están disponibles para muchos pueblos indígenas en las Américas, pero el estigma constituye un obstáculo importante para la utilización de los servicios (...).*

*(...) La mayoría de los participantes reconocieron la existencia de estigma y discriminación contra los pueblos indígenas, y contra aquellas personas que viven con el VIH y/o que tienen tuberculosis, aunque esto es menos frecuente en el caso de la tuberculosis. Algunos participantes consideraron que se han realizado progresos, si bien el estigma y la discriminación persisten en todas las regiones. Las reflexiones de los dirigentes de los grupos focales en este estudio reiteraron las conclusiones de las entrevistas sobre las múltiples formas de estigma y discriminación a las que se enfrentan las personas indígenas que viven con el VIH y/o que tienen tuberculosis. Aunque había un solapamiento considerable, también había diversas opiniones sobre la manera en que la experiencia de discriminación variaba de una región a otra (...).*

*(...) Se han notificado muchas experiencias y tipos de discriminación, ya sea por los propios participantes o por otros miembros de su comunidad. El autoestigma o la autodiscriminación, a saber, la internalización del juicio negativo y la imposición de este juicio a sí mismo, se han considerado como un factor importante que contribuye a la discriminación por los participantes de varias regiones. Estas experiencias pueden observarse en diferentes contextos sociales, en particular en el lugar de trabajo (...).*

*(...) La mayoría de los participantes habían experimentado discriminación en el lugar de trabajo o eran conscientes de estas experiencias, a pesar de la legislación y de las políticas y normas de derechos humanos que deberían proteger a las personas contra todo tipo de discriminación en su búsqueda de trabajo o en el lugar de trabajo. Muchos declararon que conocían a amigos o a miembros de su comunidad que habían sido objeto de discriminación debido a su origen indígena y/o a su estado serológico respecto del VIH (...).*

*(...) Tal como revelaron varios participantes, a pesar de las leyes y normas laborales, el entorno laboral en muchos países no es inclusivo para las personas indígenas que viven con el VIH y/o que tienen tuberculosis. Las probabilidades de conseguir un empleo o, una vez empleados, de tener las mismas oportunidades que los trabajadores no indígenas de ser promocionados o de recibir un trato justo en el lugar de trabajo son menores para las personas indígenas en general, y más aún para las que viven con el VIH y/o tienen tuberculosis. La mayoría de los países de origen de los participantes tienen una legislación y una política sobre el lugar de trabajo, y normas de derechos humanos establecidas contra múltiples formas de discriminación. Además de esto, en casi todos los países existe una legislación y una jurisprudencia que protegen los derechos de los trabajadores. Sin embargo, en muchos países, el establecimiento y la aplicación de dichos mecanismos jurídicos son insuficientes o inexistentes" (...). (p. 17-26)*

Asimismo, Montes K. y colaboradores (2021), en su estudio de dos años de pacientes con tuberculosis pulmonar en Guatemala encontraron que, las probabilidades de mortalidad y TB MDR fueron mayores para los indígenas. Los indígenas de Guatemala experimentan múltiples barreras para la atención, incluido el idioma barreras y discriminación, probablemente

contribuyendo a la disparidad. Tenían un nivel educativo más bajo, más desnutrición y más comúnmente tenía un diagnóstico clínico, reflejando las disparidades sociales subyacentes.

Cardona-Arias, J. A., & Hernández-Petro, A. M. (2013), en un estudio sobre conocimientos, actitudes y prácticas (CAP) sobre TB en población indígena, encontró que la deficiencia en los CAP en poblaciones indígenas repercute negativamente en su salud, y si a ello se suma la insuficiente llegada de servicios de salud y de diagnóstico de TB, se estaría afectando la salud no solo individual sino también la de una comunidad.

*“El conocimiento relacionado con la TB fue bueno en el grupo de estudio, mejor en los mestizos y en las personas que tienen algún grado de escolaridad. Los porcentajes de buenas prácticas no fueron satisfactorios y las actitudes, en general, fueron desfavorables. Esto evidencia la necesidad de fortalecer los programas de educación y comunicación en salud (...). (...) Los pueblos indígenas y las comunidades rurales no han sido poblaciones de interés para los estudios de investigación referidos a los estudios de CAP sobre TB, a pesar de constituir grupos de elevado riesgo para la infección (...). (...) los CAP deficientes sobre TB en poblaciones rurales e indígenas implican graves consecuencias para la salud individual y colectiva, ya que pueden aumentar conductas de riesgo por parte del infectado y los expuestos a la infección, por desconocer las implicaciones de la enfermedad; pueden aumentar la transmisión por no disponer de dispositivos de control adecuados y, al no contar con estrategias de tamizaje y prevención efectivos, puede aumentar la incidencia y con ello los costos asociados con su intervención (...). (p. 166-167)*

Covilla Pedrozo, M. K., & Morelo Castro, N. I. (2020), resalta la importancia de investigar en las poblaciones indígenas, en relación a las barreras geográficas, sociales y culturales.

*“(...) Las variables sociodemográficas que determinan la TB en indígenas en América son la edad, sexo, raza y etnia, ocupación y escolaridad; entre los factores de riesgo relacionados con esta patología en esta población se encuentra la genética, edad, sexo, haber tenido contacto con un paciente infectado con TB en los últimos 2 años o recientemente, ser indígena, consumir alcohol y no estar vacunado contra BCG. Cabe resaltar que en América no existen suficientes investigaciones con enfoque diferencial de estas comunidades, lo cual aumenta la probabilidad en la incidencia de esta patología; además, históricamente estos pueblos han estado ligado a factores como: ubicación geográfica (difícil acceso), acceso al transporte, altos índices de pobreza, creencias y prácticas culturales (choque entre la medicina tradicional indígena y la medicina occidental), desnutrición y condición nómada”. (p. 34)*

El grupo focal con esta población clave priorizada, se desarrolló en coordinación con el personal de salud, que corresponde al área de salud Guatemala noroccidente. Este grupo pertenece al pueblo Kaqchikeles en la ciudad de San Juan Sacatepéquez, en el departamento de Guatemala.

## Descripción general de la población clave

Ver esquema en anexo 2 de grupo focal población clave.

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

### Autodescripción.

Las personas pertenecientes a pueblos indígenas reconocen que vivir con la TB no es posible llevar la enfermedad de manera simple, para sobrellevar los síntomas y cumplir con los medicamentos les resulta complicado desde su búsqueda por un diagnóstico recorriendo diferentes servicios de salud.

*(...) bueno por mí, a mí no me gusta enfermarme y entonces uno mismo tiene que poner de su parte y llegar todos los días y tomar el medicamento va. Entonces yo pienso que eso fue lo que le ayuda a uno va, a ser... eh, motivarse uno mismo, a seguir adelante porque, porque eso sí, es feo estar enfermo. (Mujer, GF Pob. Clave)*

*Pues la verdad seño es un poco difícil contar la situación, porque lo que hemos vivido nosotros es algo duro, porque imagínese yo no me imaginé que yo tenía esa enfermedad, yo no lo creía, porque también estuvimos ahí en varios hospitales y en el hospital San Vicente... y nada, no me detectaban qué es lo que yo tenía y después encontré las puertas aquí en el centro de salud, me vine para acá. (Mujer, GF Pob. Clave)*

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

Con relación a las atenciones para recibir el tratamiento de TB, reconocen que el Estado si se ocupa de ellos, a través de los servicios de salud, con los exámenes de laboratorio y los medicamentos, no mencionan otro tipo de servicios diferentes a la salud.

*Pues bien, este viera que el primer día que llegué, empezaron a hacer los exámenes y ya me empezaron a darme mi medicamento. Entonces yo digo que sí (apoya el Estado). (Mujer, GF Pob. Clave)*

*Eh, pues bien. Yo veo que también, como el centro de... el hospital allá en San Vicente también lo trata uno bien con los exámenes. O sea, que sí, el estado sí se preocupa por la salud de uno porque, aunque no lo detectan nada a uno, siguen con exámenes a ver qué es lo que uno tiene, también el centro de salud y sí. Ajá. (Mujer, GF Pob. Clave)*

*Una semana sí mucho, empezaron hacer todos mis exámenes también, como una semana me dijeron no vos lo que tenés es tuberculosis y te vas inmediatamente para para allá, porque todavía se puede, te vamos a dar tratamiento y va a ser allá donde vivís. Ah bueno se puso ella, en contacto*

*con la doctora por aquí no sé con quién y me mandaron acá, y aquí me estaban esperando ellos entonces, si así, ajá. (Hombre, GF Pob. Clave)*

Por otro lado, también señalan que hay insatisfacción o desagrado debido al camino largo a seguir por tener que ir un servicio de salud a otro, entre establecimientos particulares y públicos. Asimismo, con relaciones en los diferentes exámenes y pruebas de laboratorio hasta saber cuál es el diagnóstico de su enfermedad.

*Pues a, a mi punto de vista que se preocupa por nosotros, porque sí, o sea que al final me dijeron a mí que tiene que ser eh, en el centro de salud, porque yo andaba con médicos privados... hasta donde me, me dijeron que no, "aquí ya no se puede, tenés que ir al centro de salud". Y uno quiere o no quiere, aparecí yo en el centro de salud, me mandaron al hospital... de ahí me mandaron otra vez para acá porque dice que todavía no es tan grave, si no me hubiera quedado en el hospital. Entonces el, el estado sí, le digo que sí se preocupa por las personas. (Hombre, GF Pob. Clave)*

*Pues viera, con lo que usted está preguntando, es un poco complicado contestar... todo, porque es algo muy grande de, de explicarle todo lo que hemos desafiado nosotros, todos los que hemos tenido esa enfermedad, porque como vamos al médico al médico no usted no tiene nada, nos dan medicamento pero nada, no nos hace efecto la medicina, vamos a otro doctor lo mismo no ustedes tener gastritis, porque mis desafíos que yo enfrente fue que la fiebre no se me quitaba, empecé en septiembre y ahí yo me asustaba porque no y sudaba mucho la noche, bastante tal vez me cambiaba como tres así playeras en la noche, mucho sudor me daban y en la mañana me daba mucho frío, no podía tocar el agua porque ya me daba otra vez así fiebre... yo decía pero que será eso, buscábamos medios, pero no encontrábamos, pues como le vuelvo a repetir es algo muy grande nuestro desafío que hemos vivido pero bendito Dios que hay medicina para esta enfermedad. (Hombre, GF Pob. clave)*

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

Las situaciones por las que atraviesa este grupo clave se dificultan por diferentes motivos como, la condición económica baja o precaria, la presencia de síntomas avanzados de la enfermedad, las complicaciones para el traslado o la movilización a los servicios de salud en busca de atención, así como la permanencia cerca a los servicios de salud para lograr realizarse todos los exámenes, entre otras necesidades. El apoyo de la familia es clave para tener los recursos y recibir atención oportuna.

*Pues fijese seño que cuando uno está enfermo, tiene que ver la manera, así donde hace uno, así que molestar a personas que le ayuden a uno porque eso de estar viajando, ir al médico, por lo menos cuando uno viaja, así en bus, el pasaje o lleva uno carro privado, entonces a uno se le dificulta. (...)Después cuando me dijeron que iba al hospital y también hay que hacer más pruebas y todo, yo dije que no me iba a ir porque de donde dinero*

*porque ya no hay, y al final me fui verdad y allá no me cobraron nada y me hicieron todas las pruebas y en total ahí si encontré yo, porque ya no hay dinero y de ahí me dijeron mis papás que ellos iban a pagar, donde me llevaron con un doctor ellos pagaron, mis hermanos juntaron y me ayudaron económicamente, por eso es que yo digo que si hay barreras con eso porque uno sin dinero. (Hombre, GF Pob. Clave)*

### **Como describe la respuesta de TB**

Para este grupo clave, la respuesta de TB significa haber encontrado o haber logrado una atención médica y contar con el tratamiento para curarse. Puesto que, para ellos, antes de alcanzar el tratamiento, la enfermedad significa muerte.

*Pues viera seño sí es difícil cuando le dicen a uno que tiene esa enfermedad, porque a uno nunca se le cruza la mente verdad algún día tener esa enfermedad, porque a mí cuando la doctora me dijo que tenía enfermedad, a mí rápido que me iba a morir va porque no sabía si en el centro de salud lo trataban, que, si de ahí la doctora me dijo, que no tuviera miedo, que eso tenía cura y en el centro de salud se lo iban a tratar. (Mujer, GF Pob. Clave)*

*Pues muy bien porque ellos están atentos a uno. Como le estaba contando, cuando me mandaron de allá para acá ellos ya me estaban esperando aquí, ajá. Y cuando llego al centro de salud, los médicos cada uno, pues ahí están para uno, preguntan que cómo se siente uno, si tiene algunos otros dolores y muy bien. (Hombre, GF Pob. Clave)*

### **Desafíos que enfrentan en el camino de la TB**

#### **Derecho y acceso a la salud**

**Antes de la visita al médico, entre la visita al médico y el diagnóstico**, este grupo señala que conocer su diagnóstico no fue fácil ni rápido, por lo que, para conocer su enfermedad tuvieron que pasar por diferentes servicios de salud y realizarse varios exámenes de laboratorio. Así como también, se encontraron con escasa información o poca orientación de parte del personal de salud, todo ello además de sobre llevar los síntomas de la enfermedad.

*Si, lo, lo que uno pasa con eso, quiere ganas y como le digo como creo que estamos todos porque nosotros pasamos con los doctores primero y ninguno pudo decirme que yo tengo tuberculosis, hasta que me mandaron al hospital y hicieron las pruebas, ahí fue donde me dijeron que yo tenía eso, de pasar uno por aquí con los médicos, yo creo que es por gusto porque nadie me dijo que yo tenía eso y uno sufriendo con eso. (Hombre, GF Pob. Clave)*

*Pues la verdad que, que yo, pues eh... ya mucho tiempo me dio esa enfermedad, pero no la encuentran, hace examen, examen y no, no lo*

*encuentran los doctores. Entonces más días, más me iba para atrás verdad, pero saber qué enfermedad era la que tenía y así varios exámenes (ruido de camión) ... Y por eso así ya venía, ya venía y jaza! Pasó el tiempo, el tiempo, tiempo así, entonces después sí me hicieron ese examen. Tanto, varios exámenes me dieron los especialistas, hasta más, de todo me hicieron y no sale el examen... no sale lo que yo tenía... y así ya venía pues de verdad que ya, quedamos pobres y todo y ya no, renunció y, pues así ha pasado, después dice que me hicieron otro... ¿Cómo se llama eso?*

*Tuberculosis, no sé cómo se llama eso. Para que encuentren qué enfermedad la que tenía, si es... dice que me hicieron esputo, no sé qué más lo que me hicieron, pues. De verdad así me hicieron, pues que tenía cáncer dice, pero a mí no me dijeron, pero mis hijos ya saben de ello, pero a mí no, pues que sí para mí ya no hay remedio, ya no. (Mujer, GF pob. Clave)*

*(...) Pues la verdad yo sí sentía así, porque me daba cuenta por la tos que me daba, cuando me dice a agarrar la tos ahí sí que yo misma me ahogaba pues ni en la noche no podía dormir porque me, me ahogaba y me iba y no yo ya no podía ni respirar y entonces tenía que tener mis cabeceras altas para que yo no pudiera dormir bajo por eso me ahogaba y tanto tiempo estuve así, así no, no me lo decía. (Mujer, GF Pob. clave)*

Un miembro del grupo señaló que la emergencia sanitaria por la pandemia del COVID-19 retrasó el diagnóstico de TB, sin embargo, refiere que luego de ello recibieron su tratamiento.

*(...) es sólo por la pandemia porque el tiempo que me detectaron era en plena pandemia. Entonces sí se me dificultó un poco, pero no, gracias a Dios lo terminé con ninguna dificultad. (Mujer, GF pob. Clave)*

**Durante la etapa del tratamiento**, los miembros del grupo señalaron que existe insuficiente acceso a la información y orientación en el servicio de salud sobre la tuberculosis y su tratamiento.

*Para mí sería bueno, sería uno muy mal estar con esa enfermedad, verdad y uno no lo no lo quisiera que otros lo pasaran, como uno lo pasó, yo no tuve casi más o menos tenía como unos seis años de estar así... pero nadie me decía que es lo que yo tenía, no que sólo me fui a internar un tiempo en la antigua, casi como nueve días me fueron a internarme a la antigua que el doctor me mando, que tenía que ir a internarme y ahí sí que ya no aguantaba estar ahí porque dije yo, para que estoy aquí si yo siento como que no tuviera nada y que si ya en poco tiempo ya me pasaron los días, los días, mejor le dije a mi esposo que me sacara va porque ellos sentía que estando entre todos pues esa cama le faltaría a otra persona dije yo va, y en total que ellos no me dijeron nada estuve yendo y yendo y nada me decían, entonces vine yo ya ahí sí me puse grave ver otra vez, me volvieron a llevar otra vez que si tampoco no me lo no me decían sólo me dijeron que tenía infectado a los pulmones, que sólo los pulmones sentía y todo eso,*

*hice cuántos exámenes de pulmones pero tampoco no, no me decían que es lo que yo tenía, de ahí otra vez puse grave que casi días me levantaba bien, días caía mal, así estuve balanceando. (Mujer, GF Pob. Clave)*

*Gracias a Dios cuando yo fui al este al hospital y me dijeron no, no tenés eso, no tenés eso, no tenés eso, en total yo me iba a venir del hospital que no tengo nada, pero como me habían dicho que tenía que hacer otra prueba, no recuerdo cómo se llama, entonces me mandaron al área de tuberculosis y ahí fue donde me diagnosticaron. (Hombre, GF Pob. Clave)*

Se observa que el apoyo de la familia tanto emocional como económico es fundamental para **el acceso al diagnóstico y posterior cumplimiento del tratamiento de la TB.**

*Después cuando me dijeron que iba al hospital y también hay que hacer más pruebas y todo, yo dije que no me iba a ir porque de donde dinero porque ya no hay, y al final me fui verdad y allá no me cobraron nada y me hicieron todas las pruebas y en total ahí si encontré yo, porque ya no hay dinero y de ahí me dijeron mis papás que ellos iban a pagar, donde me llevaron con un doctor ellos pagaron, mis hermanos juntaron y me ayudaron económicamente, por eso es que yo digo que si hay barreras con eso porque uno sin dinero. (Hombre, GF Pob. Clave)*

Se reconoce la importancia de los cuidados en el hogar, la adecuada alimentación, así como también, acudir oportunamente al servicio de salud donde se proporciona el **tratamiento para la TB** y se realiza el seguimiento de su enfermedad.

*Cuidándose uno bastante para que ya no vuelva a caer uno en eso otra vez verdad y ahí sí que sólo Dios lo ayudó a uno y, y venir al centro de salud, porque ahí es donde más le ayudan a uno para no estar pagando los doctores caros va, a veces uno lo tiene, a veces uno no lo tiene, tiene que mirar para dónde agarrar, pero ya uno ya se dio cuenta que en el centro de salud nos echan la mano, pues seguir ahí. (Mujer B. GF Pob. Clave)*

*Bueno, yo pienso, sería alimentarse uno bien eh, comer sanamente eh, porque a veces uno no come sano, verdad. Entonces hay que aprender a comer sano, comer más frutas, más verduras para que mejore uno mismo porque, porque a veces también cuando a uno le da la tos es porque a uno se le bajan las defensas, aunque uno no tenga tuberculosis. Entonces yo pienso que consumir muchos jugos, diferentes jugos, entonces yo pienso que con eso mejora uno, jugos naturales. (Mujer, GF Pob. Clave)*

En el grupo no se observaron situaciones en las cuáles requirieran **atención hospitalaria** por la TB.

## Género.

Durante el grupo focal los integrantes no señalaron situaciones de desafío frente a la TB, lo que no implica que no existan desafíos por su género. En la población indígena existen diferencias marcadas de género, y en relación al camino de la TB desde antes de ir al médico, se sabe que las mujeres podrían demorar o simplemente no acudir al servicio de salud debido a que su rol con las labores domésticas y cuidados de la familia estarían por encima de su salud y en el caso de los hombres habría algún tipo de resistencia por querer ir al servicio de salud debido a su rol como proveedor de la familia así como su percepción de no tener la necesidad de una atención médica o la creencia de que es fuerte y que pronto se recuperará.

Un aspecto relevante es el acceso a la información sobre la TB, ya que las mujeres por cómo se expresan sobre la TB en sus diferentes momentos requieren que otra persona les impulse a su atención pues solo lo hacen hasta que la enfermedad ha avanzado en su sintomatología.

## Estigma.

Este grupo de personas por ser indígenas se enfrentan a situaciones de estigma y discriminación por las diferencias culturales, lingüísticas, geográficas, entre otros aspectos. **Durante el diagnóstico y tratamiento**, es importante que los servicios de salud, así como de otro tipo de servicios, aborden la atención con enfoque intercultural para disminuir algunas barreras para la atención. Una de las personas del grupo, refiere que prefería ocultar el diagnóstico de TB o evitar dar información de su enfermedad con otras personas, se observa el temor por ser estigmatizado y discriminado.

*Eh no, por qué no, no lo, no lo dije más que todo. Sólo me preguntaban qué tenía y yo les decía que estaba enferma y no, no lo dije. (Mujer, GF Pob. Clave)*

## Financiero.

Los recursos económicos son escasos o limitados para costear alguna necesidad de salud, sin embargo, **antes de acudir a un servicio de salud público o de tener su diagnóstico**, la búsqueda de servicios es por un médico particular en la cual implica pagar la consulta, exámenes y comprar medicamentos, lo que implica gastar los pocos recursos que les queda. De otro lado, el traslado para ir a otro servicio de salud público implica un costo adicional que debe asumirse, así como el gasto por durante la estadía hasta completar los exámenes requeridos.

*Como usted sabe que con el doctor para curarse es con el dinero, sino tiene dinero no puede uno irse entonces se tuvieron que entonces estuvo mi esposo tuvo que hablar con todos mis patojos para ver si iban si van a hacer algo por mí va, y que si cabal vino, juntamos el dinero y nos llevaron me llevó para la capital y encontramos el doctor, que el otro doctor que nos avisa donde era lo fuimos a buscar, lo encontramos y ahí cuando él me veo me dijo a usted viene bien mal doña Berta me dijo (...). (Mujer, GF Pob. Clave)*



*Eso sí pero porque tal vez anda con los doctores y yo sé que ellos solo mandan a hacer las pruebas... y son caras, entonces si económicamente yo si encontré problemas y ya no había de donde, ya había gastado bastante.*  
(Hombre, GF Pob. Clave)

Con la finalizada de con **atención, diagnóstico y tratamientos oportunos**, es importante el acceso a la información de los servicios de salud públicos para que dispongan y acudan a ellos.

*Sí viera que sí porque, aunque la familia lo apoye uno, pero a veces es caro en lo privado es caro... y todos pasamos por eso.* (Mujer, GF Pob. Clave)

## Geográfico.

**Antes de la visita al médico, entre la visita al médico y el diagnóstico**, para acceder a los servicios de salud públicos o privados, desde que acuden a realizarse los exámenes para el diagnóstico, mencionan que necesitan trasladarse o movilizarse a los establecimientos, lo que implica un gasto adicional. Algunas veces dependen del apoyo de su familia. O mismo ocurre **durante el tratamiento** y otros controles de su salud.

*Pues fíjese seño que cuando uno está enfermo, tiene que ver la manera, así donde hace uno, así que molestar a personas que le ayuden a uno porque eso de estar viajando, ir al médico, por lo menos cuando uno viaja, así en bus, el pasaje o lleva uno carro privado, entonces a uno se le dificulta.*  
(Hombre, GF Pob. Clave)

*Si a veces me tocaba venir (tocen) tenía que tomar un tuc tuc<sup>15</sup> para venirme y aun pagaba 5 diarios. (...) Pues yo si seño, iba con doctores particulares, pues el doctor fue el que me avisó, mis exámenes los hice aquí en el San Juan y cuando ellos me dijeron que viniera aquí y me trajera todos mis exámenes, pero si me salía carito porque casi me salía casi mil todo* (Mujer, GF Pob. Clave)

*(...) sí le dije yo y le explique cómo iba, él se dio cuenta cómo iba, entonces me dijo mire me dijo, ahorita tienen que hacer unos exámenes, me dijo ahorita creo que no le voy a dar pero si le da tiempo a hacerme los exámenes, lo hice en la capital, de ahí en la capital me, me dijeron que tenía que hacer casi como ocho exámenes, para ver qué es lo que me previene y quién se viene a hacer las aquí en San Juan viene a ser los otros exámenes y que si ya no ya no terminaron todo lo que el doctor me dijo, sino que fue a la mitad cuando él me dijo que no era lo que yo tenía sino que me trataron esa enfermedad. Entonces me dijeron que tenía que ahí sí que ir al centro de salud, me dijo entonces de ahí, me dijo el doctor vaya al centro de salud, me dijo en el centro de salud la tienen que recibir, me dijo*

---

<sup>15</sup> Tuc tuc: medio de transporte local, es un vehículo triciclo motorizado.

*porque aquí ningún médico la va a levantar, me dijo sólo el centro de salud la va a levantar, me dijo. (Mujer, GF Pob.clave)*

Uno de ellos, menciona que, si tiene facilidad de acudir al servicio de salud, sin embargo, también implica un gasto adicional a los pocos recursos que dispone.

*Pues eso le verdad es que no es bueno... donde yo estoy es accesible, al transporte, pongámosle que a mí no me cuesta venir hasta aquí a San Juan, ajá, pero implica también un poco tener que tener para pagar el pasaje (tocen) si no tiene uno eso, no puede venir al centro de salud, aja. (Mujer, GF Pob. Clave)*

## Desafíos laborales.

Durante el grupo focal, **durante el diagnóstico y tratamiento**, los participantes manifestaron no tener suficientes recursos, no mencionaron dificultades laborales, sin embargo, uno de ellos recibió apoyo para continuar su trabajo como agricultor. En general, en el grupo no se evidencia disponer de un trabajo formal y estable.

*Es que a él lo van a apoyar económicamente, ya que él es una persona que se dedica a la agricultura, pero por su enfermedad ya no, ya no sí siguió cultivando, se terminó su semilla, todo se fue, se terminó, ya no hubo prosperidad. Entonces él quiere re iniciar nuevamente a su trabajo, a sus labores económicamente, pero económicamente él está mal. (Hombre, GF Pob. Clave)*

Cuadro 12: Desafíos que enfrentan las personas indígenas 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	3	2	1	2
Género	1	1	1	1	1
Estigma	1	1	2	1	2
Financiero	3	3	3	1	3
Geográfico	2	2	2	2	2
Desafíos laborales	1	1	1	1	1

3 = Muchos, 2=algunos, 1=ninguno

Fuente: Elaboración propia

En el cuadro N° 12, respecto a los desafíos que enfrentan las personas indígenas, como segunda población clave priorizada para el estudio, se identifica que esta población podría no acceder a información sobre la TB de manera fácil y rápida, junto a ello el limitado acceso a

servicios por el estigma y discriminación sería una barrera, sin embargo, también estas personas presentan autoestigma y autodiscriminación lo que distancia aún más de los servicios. Por lo que, además, podría perjudicar los casos de TB con situaciones más severas de la enfermedad. De otro lado, la barrera lingüística y cultural es un importante elemento en la accesibilidad a los servicios de salud junto otro tipo de servicios.

En cuanto a los desafíos que enfrenta este grupo, sobre derechos a la salud, en la mayoría tuvieron dificultades para acceder a los servicios de salud, así como para conocer el diagnóstico y recibir el tratamiento oportunamente. Los miembros del grupo no enfrentaron muchos desafíos sobre género y con relación al estigma algunos se enfrentaron a situaciones donde prefirieron ocultar su diagnóstico. En cuanto a los desafíos financieros y geográficos, la mayoría presenta necesidades básicas, que se complica aún más con el gasto para trasladarse, realizarse exámenes o buscar otros servicios. Respecto a desafíos laborales, casi todos no disponen de muchos recursos, sin embargo, no mencionaron mayores desafíos laborales.

En general, a estas personas se les dificulta acceder a los servicios, por distanciamiento, y contar con pocos recursos para trasladarse. El estigma principalmente ocurre durante el diagnóstico y tratamiento teniendo que ocultar su enfermedad.

### **Facilitadores en la cascada de TB**

#### **Proveedores de salud**

**Para acceder a los servicios de salud y ser diagnosticado**, desde un inicio no fue fácil, tuvieron que ser atendidos por diferentes médicos y realizarse varios exámenes, no tuvieron adecuada información y orientación. Algunos prefieren ir a servicios de salud particulares primero para luego ser derivados a servicios públicos, lo puede tomar tiempo para tener un diagnóstico oportuno.

*Pues la verdad que, que yo, pues eh... ya mucho tiempo me dio esa enfermedad, pero no la encuentran, hace examen, examen y no, no lo encuentran los doctores. Entonces más días, más me iba para atrás verdad, pero saber qué enfermedad era la que tenía y así varis exámenes... Y por eso así ya venía, ya venía y jaza! Pasó el tiempo, el tiempo, tiempo así, entonces después sí me hicieron ese examen. Tanto, varios exámenes me dieron los especialistas, hasta más, de todo me hicieron y no sale el examen... no sale lo que yo tenía... y así ya venía pues de verdad que ya, quedamos pobres y todo y ya no, renunció y, pues así ha pasado, después dice que me hicieron otro... ¿Cómo se llama eso? Tuberculosis, no sé cómo se llama eso. Para que encuentren qué enfermedad la que tenía, si es... dice que me hicieron esputo, no sé qué más lo que me hicieron, pues. De verdad así me hicieron, pues que tenía cáncer dice, pero a mí no me dijeron, pero mis hijos ya saben de ello, pero a mí no, pues que sí para mí ya no hay remedio, ya no. (Mujer, GF Pob. Clave)*

*Si, lo, lo que uno pasa con eso, quiere ganas y como le digo como creo que estamos todos porque nosotros pasamos con los doctores primero y ninguno pudo decirme que yo tengo tuberculosis, hasta que me mandaron al hospital y hicieron las pruebas, ahí fue donde me dijeron que yo tenía eso, de pasar uno por aquí con los médicos, yo creo que es por gusto porque nadie me dijo que yo tenía eso y uno sufriendo con eso. (Hombre, GF Pob. Clave)*

**Rentre ser diagnosticado y continuar el tratamiento y finalizarlo**, una vez en los servicios de salud recibieron la atención y las indicaciones para realizarse los exámenes hasta dar con el diagnóstico. El trato recibido por el personal fue adecuado y recibieron el tratamiento rápidamente.

*Pues bien, este viera que el primer día que llegué, empezaron a hacer los exámenes y ya me empezaron a darme mi medicamento. (Mujer, GF Pob. Clave)*

*Eh, pues bien. Yo veo que también, como el centro de... el hospital allá en San Vicente también lo trata uno bien con los exámenes. O sea, que sí, el estado sí se preocupa por la salud de uno porque, aunque no lo detectan nada a uno, siguen con exámenes a ver qué es lo que uno tiene, también el centro de salud y sí. Ajá. (Mujer, GF Pob. Clave)*

Una de las personas del grupo, indicó que le diagnosticaron TB extrapulmonar, no tuvo síntomas de TB pulmonar, algunas veces presentaba fiebre e identificó unos nódulos en el cuello, por lo cual acude al servicio de salud.

*Prácticamente no sabe no creía pues porque yo me parezco de tos, sí me daba tos allá lejos, pero así lo único que sí me daba era fiebre muy de repente, yo no tenía ni gripe, nada solo fiebre, así muy de repente, me daba, entonces yo decía que talvez se me bajaban mis defensas, hasta cuando yo me di cuenta cuando me subieron unas bolitas en el cuello, ahí fue donde no me dolía al principio no, pero ya después si ya me empezaron a doler, por eso es que fui con fui al médico y entonces ahí donde operaron, mandaron a patología y ahí salió, la doctora me dijo, gracias a Dios no es cáncer, es tuberculosis. (...) no tenga miedo me dijo, porque allá en el centro de salud, allá la van a tratar, pero si gracias a Dios no he tenido tos, entonces no sé qué es tener una gran tos, entonces a mí casi no me ha afecto. (Mujer, GF Pob. Clave)*

Durante el **tratamiento**, existe satisfacción con el servicio y el personal de salud, así como la sensación de bienestar. Reconocen la necesidad de cumplir el tratamiento, de acudir a sus controles a pesar de no estar cerca del servicio de salud.

*Pues para mí gracias a Dios que ahí sí como dice va, aunque uno no quiera parar en el centro de salud, pero la necesidad la manda a uno a pagar, porque uno no sabe qué es lo que le pasa en el camino verdad y ahí sí que*

*gracias a Dios, pues en el centro de salud si me dieron buena, buena vida, pues porque sí me siento bien, ya no me siento como estaba cuando me (incomprensible) examínate cómo iba. Ahora bendito sea Dios me he sentido bien. (Mujer, GF Pob. Clave)*

*(...) pero yo a Dios gracias yo, le agradezco al señor que el centro de salud me está revisando hasta mi chiquita, pero es Dios también que nos da bendición, la verdad es que me da paciencia de venir con el doctor y se me quite esto para siempre, porque de verdad yo me siento... por eso es que estamos sanos, porque la medicina que nos dan nos cae bien, porque hay personas que le dan medicina y otras ... Gracias Señor por los médicos que nos dan medicina, por el centro de salud... las enfermeras también que tienen paciencia con nosotros, que les dé paciencia el Señor. (Mujer, GF Pob. Clave)*

*Eh, viera que sí yo del primer momento que llegué, señor Naty me trató muy bien. O sea, sí estuvo siempre atento a mí, en el momento que yo llegué, ella me hizo exámenes, me hizo un examen de... ¿cómo se llama eso? Espudo. (...) Entonces en ningún momento, nunca hemos sentido que nos han tratado mal. (Mujer, GF Pob. Clave)*

*Sí amable, siempre. Desde que uno viene, hay una señora, “¿a dónde va?, “¿qué, o qué viene a hacer”? Entonces, “vengo a tal cosa”, “para allá”, de ahí llega uno con las enfermeras, mejor todavía. (Hombre, GF Pob. Clave)*

Sienten satisfacción por el trato del personal de salud, por su amabilidad, no perciben rechazo. Asimismo, por la orientación que ofrecen, así como las alertas e importancia si discontinúan su tratamiento. Asimismo, por la motivación que ofrecen a los pacientes. Ellos reconocen la relevancia en acudir al servicio de salud para cumplir con todas las indicaciones y tratamiento.

*Pues el trato que le dan a uno, pues como paciente de TB ha sido bien el trato señor Naty trata bien a sus pacientes, eh... manda a hacer sus exámenes al doctor que es especialista para esa área, también es muy bueno el doctor. (...) Eh, o sea... cuando nos dijeron que, cuando me dijeron que tenía la tuberculosis, señor Naty me dijo de una vez que los tenía que tomar diarios. Diario tiene que ser, no tengo que cortarlo ni un día porque si yo falto un día, entonces eso no, no me va a ayudar en nada. Entonces eso fue lo que, que me motivo va y uno mismo tiene que... bueno por mí, a mí no me gusta enfermarme y entonces uno mismo tiene que poner de su parte y llegar todos los días y tomar el medicamento va. Entonces yo pienso que eso fue lo que le ayuda a uno va, a ser... eh, motivarse uno mismo, a seguir adelante porque, porque eso sí, es feo estar enfermo. Sí. (Mujer, GF Pob. Clave)*

*En el centro de salud, pues gracias a Dios no nos hicieron ni gestos ni nada verdad, nos atendieron bien. Gracias a Dios que sí nos atendieron bien y ahí sí*

*que teníamos que estar a control con el doctor para ver cómo iba uno, pero gracias a Dios que los doctores siempre nos atendían, o sea, tarde va, pero como dice va, si uno llega temprano entra uno temprano, si uno llega tarde tiene que entrar bien tarde. Tener paciencia hasta la hora que a uno le toque verdad y gracias a Dios, pues como le decía, en el centro de salud, pues ahí sí que lo bendecimos que nos echara bastante la mano cuando más lo necesitábamos va y ahí estamos. (Mujer, GF Pob. Clave)*

*Pues fíjese que cuando empecé el tratamiento, pues eh, yo mismo quería recuperarme, entonces como decía seño Naty: “usted lo tiene que terminar”, sino lo termina entonces eso no va a funcionar. Ahí si quería uno o no seguir tomando todos los días, todos los días. Entonces eh, cuando uno termina el medicamento uno mismo siente ese alivio que uno ya no tiene esa enfermedad. (Mujer, GF Pob. Clave)*

Algunos de ellos manifestaron sentirse mejor de salud en la etapa de **finalizar el tratamiento**.

*Púes la verdad más ahí... Ajá, gracias a Dios que ahí sí como dice va, Dios es que me ha hecho, hecho de venir al centro de salud y en el centro de salud, pues gracias a Dios ahí me he curado. Mmm. (Mujer, GF Pob. Clave)*

*No seño, eh... fíjese que de momento que, que supe que tenía tuberculosis, la doctora me mandó acá al centro de salud y gracias a Dios al instante me, me dieron medicamento. (Mujer, GF Pob. Clave)*

### **Red social (Familia, parientes, comunidad, apoyo de pares).**

Entre **acceder a los servicios de salud, ser diagnosticado y tratamiento**, el grupo manifiesta que recibieron el apoyo de la familia, para acudir a los servicios de salud, cubrir algunos gastos y apoyo en el hogar durante su tratamiento. Sin embargo, siempre han tenido temor por el riesgo de contagiarlos, por lo cual mantienen distancia entre otros cuidados en el hogar.

*(...) Después cuando me dijeron que iba al hospital y también hay que hacer más pruebas y todo, yo dije que no me iba a ir porque de donde dinero porque ya no hay, y al final me fui verdad y allá no me cobraron nada y me hicieron todas las pruebas y en total ahí si encontré yo, porque ya no hay dinero y de ahí me dijeron mis papás que ellos iban a pagar, donde me llevaron con un doctor ellos pagaron, mis hermanos juntaron y me ayudaron económicamente, por eso es que yo digo que si hay barreras con eso porque uno sin dinero. (Hombre, GF Pob. Clave)*

*Eh, fíjese seño, también que no. Gracias a Dios mi familia no, no me tuvo miedo, sino que más bien fue... fui yo la que tenía miedo de contagiar los a ellos. Entonces fui yo la que me alejé un poco de ellos, ya no quise que tomaran agua del mismo vaso que yo tomaba, no me las he acercado*

*mucho y... incluso me puse mascarilla en mi casa con tal de no contagiarlos porque soy la que tenía miedo de, de contagiarlos a ellos, pero gracias a Dios ellos en, en ningún momento me tuvieron... y las personas no, casi no saben que yo tengo esa enfermedad porque no, no lo estuve diciendo... porque la mera verdad las personas sí, no, no lo dicen, pero sí lo discriminan a uno. (Mujer, GF Pob. Clave)*

*(...) yo me protegía por mi familia, porque yo no quería que ellos sufrieran lo que yo estaba pasando, porque como esta enfermedad es una enfermedad así mortal para, para los que lo hemos vivido así y lo hemos detectado ya. (Mujer, GF Pob. Clave)*

Uno de ellos señaló que viven el rechazo o distanciamiento de otras personas cercanas a ellos.

*Porque a mí hace como cuatro meses, aproximadamente venía con esa enfermedad, pero yo no sabía que era, más bien me estaba comiendo esa enfermedad y yo decía, pero qué será, pero cuando me dijeron que eso era muy contagioso yo traté la manera de decirle a mi familia que mejor no se acercaran a mi persona porque yo no quería que ellos les pasara lo que yo estaba viviendo. Entonces y mis vecinos como ya estaba en cama, entonces mis vecinos se llegaron y bueno se enteraron ellos de que sí, yo tenía esa enfermedad. Entonces más que todo si se alejaron de mí, ya no quisieron así acercarse a mi persona, porque ellos creían que yo los iba a contagiar, ajá. (Mujer, GF Pob. Clave)*

## **Asistencia (Apoyo social material, apoyo psicológico y emocional, apoyo legal, apoyo comunitario de la sociedad civil).**

**Durante el diagnóstico y tratamiento**, en el servicio de salud han recibido información u orientación sobre la enfermedad, el tratamiento y entre otros cuidados.

*Nos mandaron para acá... para que aprendamos como es esta enfermedad y de verdad que, aunque nos cueste un poco porque nuestro papá y nuestra mamá no nos pusieron a estudiar, solo un poquito entonces eso es lo que nos cuesta. (Mujer, GF Pob. Clave)*

*Eh, o sea... cuando nos dijeron que, cuando me dijeron que tenía la tuberculosis, señor Naty me dijo de una vez que los tenía que tomar diarios. Diario tiene que ser, no tengo que cortarlo ni un día porque si yo faltó un día, entonces eso no, no me va a ayudar en nada. Entonces eso fue lo que, que me motivo va y uno mismo tiene que... bueno por mí, a mí no me gusta enfermarme y entonces uno mismo tiene que poner de su parte y llegar todos los días y tomar el medicamento va. Entonces yo pienso que eso fue lo que le ayuda a uno va, a ser... eh, motivarse uno mismo, a seguir adelante porque, porque eso sí, es feo estar enfermo. Sí, mjm. (Mujer, GF Pob. Clave)*

El principal apoyo, **durante el tratamiento**, corresponde a la disponibilidad de medicamentos para otros problemas de salud, además de la TB, así como apoyo con alimentos.

*Eh sí, una vez llegaron las señoritas sociales allá conmigo y me dijeron que sí, sí que ellos querían que yo, pues que ellos me ayudaran en algo y yo solo le dije que era... solo lo que más quería eran mis pastillas va, porque ya pastillas que yo estoy tomando si eran caritas y en veces eh, somos que, si yo no lo tomaba, pues aparte era la del centro de salud. Entonces me, me estaban dando la... el de la, el de la azúcar, entonces ya avanzamos que cuando se me terminaban, en veces no tenía como comprar, pasaban días de no tomar va, me sentía bien entonces no me lo tomaba y que sí ellas me dijeron que entonces ellos me iban a apoyar y gracias a Dios me apoyaron en eso y de ahí, pues ya el resto, pues ahí si no se puede, pues no se puede que le ayuden a uno porque usted sabe que las cosas ellas quisieran ayudarle a uno, pero como en veces no se puede, pero ahí sí que sólo, solo, solo lo único que le digo es de que le dije yo a ellas que, que me ayudaran solo con mis pastillas. (Mujer, GF Pob. Clave)*

*Eh, fíjese que cuando a mí me operaron, también la doctora me diagnosticó tiroides. Entonces llegó una trabajadora social y me dijo que me podía ayudar y yo le dije que, si me podía ayudar en el medicamento, que cada 50 días tengo que comprar medicamento de tuberculosis que estoy tomando y es algo carito entonces ella en ese lado me dijo que si me iban a ayudar y gracias a Dios sí eh, me han ayudado con ese medicamento. (Mujer, GF Pob. Clave)*

*Pues lo que yo conozco es, solo es el, la fundación que ya me dio víveres. Ha prometido más, pero no, no sé cómo se llama. (Hombre, GF Pob. Clave)*

Refieren que a pesar de no haber podido acudir al servicio de salud, han recibido apoyo para que tengan sus medicamentos.

*Pues sí nos han tomado en cuenta porque imagínese el medicamento que le dan a uno, toda la Fundación y todo, pues imagínese uno encontrar ese tratamiento en otro lado, ha de valer bien caro o tal vez no hay, pero gracias a Dios con el medicamento que nos ayuda con eso, pues gracias a Dios primeramente y a ellos. (Mujer, GF Pob. Clave)*

*En ningún momento, yo creo que eh, siempre ellos están atentos a uno va porque a veces a uno se le va la hora verdad, en llegar a recoger el medicamento, entonces señora y siempre ella se preocupa de dejarnos el medicamento con alguien más. Entonces uno tiene que ir a buscar, y yo creo que ella se preocupa mucho por uno porque si uno no llega a tiempo, ella a veces tiene salidas, lo deja con alguien más. Entonces en ningún*



*momento, nunca hemos sentido que nos han tratado mal, ajá. (Mujer, GF Pob. Clave)*

### **Acceso gratuito a los servicios de salud y medicamentos.**

**Entre acceder a los servicios de salud, el diagnóstico y el tratamiento,** están satisfechos con la atención recibida por el personal de salud, por los exámenes que deben realizarse y los medicamentos para la TB. De otro lado, comprenden la demanda de atenciones por el cual deben esperar, pero les importa más recibir su atención.

*Pues gracias a Dios en el centro de salud, pues gracias a Dios no nos hicieron ni gestos ni nada verdad, nos atendieron bien. Gracias a Dios que sí nos atendieron bien y ahí sí que teníamos que estar a control con el doctor para ver cómo iba uno, pero gracias a Dios que los doctores siempre nos atendían, o sea, tarde va, pero como dice va, si uno llega temprano entra uno temprano, si uno llega tarde tiene que entrar bien tarde. Tener paciencia hasta la hora que a uno le toque verdad y gracias a Dios, pues como le decía, en el centro de salud, pues ahí sí que lo bendecimos que nos echara bastante la mano cuando más lo necesitábamos va y ahí estamos. (Mujer, GF Pob. Clave)*

*Ajá, eso y examen de sangre, ajá. Me llevo a... me pesaron, para ver cuánto pesaba y sí fue rápido el medicamento, pues qué, que recibí. Fue muy bien el trato que nos da, yo creo que esa área sí le da buen trato a uno. En el área de TB. (Mujer, GF Pob. Clave)*

*Hay veces que no hay opciones, pero gracias a Dios que aquí cuando me hicieron la prueba aquí en el centro de salud no me cobraron nada, también ahí en el hospital San Vicente, no le cobran nada uno, todo es gratuito y (tocen) si, aja. (Mujer, GF Pob. Clave)*

*No, no pague nada. De ahí la doctora me dijo que me va a trasladar y que el tratamiento que me va a dar, entonces desde ese día no me he hecho pruebas, que tenga que pagar y ahí sí que a tomar mis medicinas. (Hombre, GF Pob. Clave)*

Uno de ellos indica que también vienen recibiendo sus medicamentos de manera inmediata:

*No seño, eh... fíjese que de momento que, que supe que tenía tuberculosis, la doctora me mandó acá al centro de salud y gracias a Dios al instante me, me dieron medicamento. (Mujer, GF Pob. Clave)*

Por otro lado, **durante el tratamiento,** refieren que hace falta cubrir otras necesidades de servicios y más apoyo, como más cobertura de otros exámenes auxiliares para diagnóstico para Rayos X.

*Bueno, por lo que yo he visto eh, eh, ha sido rápido el tratamiento que le dan a uno eh, pero sí, sí el centro de salud podría mejorar también eh, también podría hacer otros tipos de exámenes porque ahí solo hay laboratorio va seño, podría tener otros tipos de exámenes para que, para que se... o sea, para que mejore, pues entre nosotros los pacientes. (Mujer, GF Pob. Clave)*

*Pues eh, analizando bien todo eso, pues eh, como en qué forma el puesto de salud y todo eso, pues que haigan así maquinarias especialmente para detectar, por ejemplo, rayos equis porque aquí no hay, hay que ir a un privado y si hay es hasta allá en el hospital San Vicente. Entonces en eso, pues si se puede mejorar, pues estaría bien, ajá. (Mujer, GF Pob. Clave)*

### Monitoreo basado en derechos y manejo de casos.

Entre el diagnóstico y el tratamiento, el grupo refiere que el personal realiza el seguimiento o monitoreo de las tomas de sus medicamentos entre otros controles con la finalidad de asegurar su continuidad en el tratamiento.

*Eh... Sí sé, si se vive eso porque si uno en veces no podía, pero tiene que hacer todo el esfuerzo de venir a traerlo o tomarlo aquí con la seño, ya tomándolo, pues me... ya venía con ella, pues me convenía con la seño, ya con mi agüita, ya tomaba, ya me iba otra vez y así. (Mujer, GF Pob. Clave)*

*¡Ah! Para... Eh, para, por mi parte sí sería bueno verdad, que ellos (el centro de salud brinde ayuda) ... si yo no creo que no lo... lo abandonen a uno, yo creo que ellos nos hacen el favor de hacerlo, porque se sabe que no hay quien, pero si uno no puede, pues no, ellos también tienen que hacer va, tiene que caminar uno mismo para ir a traer. (Mujer, GF Pob. Clave)*  
*Eh, pues fíjese, mi situación era que sí. Yo, yo con esa enfermedad sí me tiré en cama, ya no podía porque llegué a pesar ochenta y cinco libras, sino me equivoco, ya me estaba terminando. Entonces ya no podía ni caminar, sino que caminaba con bastón. Entonces a mí sí se me dificultaba, pero la enfermera me decía que tenía que llegar, entonces buscábamos medio para que ellos me llevaban así en vehículo o pagar a alguien que me llevara así en transporte yirme a dejar a mi casa. Así, así era lo que yo... Ajá. Como vivía. (Mujer, GF Pob. Clave)*

Cuadro 13: Apoyo en el acceso a los servicios de salud de las personas indígenas

Facilitadores	Acceder a los servicios de salud	Ser diagnosticado	Continuar con el tratamiento	Finalizar el tratamiento
Proveedores de salud	2	2	3	3
Familia	2	2	3	3
Parientes	1	1	1	1
Comunidad	1	1	1	1

Facilitadores	Acceder a los servicios de salud	Ser diagnosticado	Continuar con el tratamiento	Finalizar el tratamiento
Apoyo entre pares	1	1	1	1
Apoyo social y material	1	1	2	2
Apoyo psicológico y emocional	1	2	3	2
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	2	2	3	3
Monitoreo basado en derechos	1	1	3	3
Manejo de casos	1	1	3	3

3 = Muchos, 2 = algunos, 1 = Ninguno

Fuente: Elaboración propia

En el cuadro N° 13, respecto al apoyo en el acceso a los servicios de salud en este grupo clave, resalta principalmente los proveedores de salud, al apoyo de la familia y el acceso gratuito a servicios de salud, exámenes y medicamentos. Asimismo, en algunos de ellos, encontramos el apoyo social y material principalmente en los servicios de salud. En cuanto a monitoreo basado en derechos y manejo de casos, alguno de ellos, reciben monitoreo por el personal de salud principalmente durante el tratamiento a fin de que cumplan con la toma de sus medicamentos. En ningún caso, reciben apoyo de parte de los parientes ni de la comunidad ni de sus pares. Además, tampoco reciben apoyo comunitario de la sociedad civil ni apoyo legal.

### **Compromisos y participación significativos.**

Una persona del grupo refiere conocer la Fundación Damián<sup>16</sup> de la cual reciben apoyo para mejorar sus ingresos económicos entre otras necesidades. De otro lado, Ninguno de ellos refirió pertenecer a alguna organización con otras personas con TB.

*Pues lo que yo conozco es, solo es el, la fundación Damián que ya me dio víveres. Ha prometido más, pero no, no sé cómo se llama. (...) De ahí me están apoyado, me han apoyado un poco con, con lo que yo necesito para... que son pesticidas, pero este año ya no se pudo, tiene que ser el otro año creo yo. Sí, sí. (Hombre, GF Pob. Clave)*

Otra persona, refiere que recibe apoyo de la municipalidad para atención en salud.

<sup>16</sup> Fundación Damián, es una organización no gubernamental que apoya a pacientes que padecen de TB con programas de protección social.

*A mí la municipalidad me está ayudando con mis, mi medicina, ajá. Ellos me están dando la pastilla de Eutirox con eso me están apoyando, ajá.*  
(Mujer, GF Pob. Clave)

### **6.1.3.3. Población clave: Personas en pobreza**

Las personas que viven en pobreza son las más afectadas por la tuberculosis, el riesgo de mortalidad es elevado. Al respecto, Alves J. y colaboradores (2019), en su estudio señalan que, la pobreza es un determinante social que explica la muerte por tuberculosis. Indican que, según la OMS, la pobreza constituye un aspecto relevante para las políticas públicas, principalmente porque este grupo de personas concentra la mayor carga de tuberculosis y el más alto número de muertes por esta causa. De otro lado, aunque hay relación entre renta baja y la pobreza, esta no se restringe exclusivamente a la renta por influencia de las dimensiones política y cultural. Finalmente, señalan que la dimensión cultural envuelve la naturalización de la pobreza como una incapacidad innata del individuo para la movilidad de clase social.

Además, en estas personas presentan otras carencias como alimentación, acceso a salud, vivienda adecuada, entre otros aspectos. Díaz W., Calderón J., Mariño L., Miranda A. (2021), en una revisión bibliográfica documental, encontraron que, en la mayoría de los estudios se enfocan en las recaídas, cuando las personas ya han tenido algún tratamiento, en base a ellos, se indica que las mayores tasas de recaídas que se pueden presentar, son las asociadas por abandono de tratamiento, en este particular hay que inferir que el tratamiento es costoso y si asociamos este factor a las condiciones de pobreza, que configuran una de las mayores incidencias de contraer tuberculosis, entonces, la probabilidad de recaída y por consiguiente la muerte serán mayores. Entendiendo que pobreza abarca alimentación, educación, acceso a sistema de salud, condiciones de vivienda, entre otros)

Por su parte, Alcívar L., Artega M., Cando M., Vincés T., Macías E., Cevallos W. (2018), señalan lo siguiente:

*“La TB es una enfermedad íntimamente ligada a la pobreza. Las condiciones de vida -tanto materiales, como culturales- aparecen como factores determinantes ante la posibilidad de contagiarse esta enfermedad. Son variables de riesgo, por ejemplo, la precariedad de la vivienda, la infraestructura deteriorada, el hacinamiento familiar, la falta de higiene, la ausencia de una cultura de prevención y los problemas nutricionales; además el déficit inmunitario tiene alta incidencia en las chances de contraer la enfermedad, una mala alimentación (poco proteica, des-balanceada, con baja ingesta) se vuelve un factor crucial. Tierney, (2006)” (p. 19)*

### **Descripción general de la población clave**

Ver esquema en anexo 3 de grupo focal poblaciones clave.

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

#### **Autodescripción.**

Las personas en situación de pobreza manifiestan tener sentimientos de abandono familiar. Algunos de ellos refieren, además del alejamiento, que sus familiares no se han comunicado con ellos.

*Con esta TB hemos sufrido de toda nuestra familia nos ha discriminado, no tenemos una buena comunicación desde hace años, ahora mi mamá solo me vio con tuberculosis y se fue huyendo para Guatemala, aquí en Tamahú igual es una discriminación horrible (Hombre, GF Pob. Clave)*

*Eso es lo que más le duele a ella que los otros hijos que tiene que tuvo 7 hijos más y que de los 7 nadie le está ayudando a ella y dice que no entiende, que se debe haber quedado sola desde el principio sin tener hijos, porque se pone a pensar muchas cosas y dice ella que “son 7 hijos que yo los tuve y yo nunca los deje morir de hambre, hoy me ven a mí y ninguno de ellos puede hacer algo por mí ni siquiera me preguntan si estoy bien o estoy mal” Y eso es lo que más le duele a veces se pone a pensar si es bueno tener hijos o no tener hijos porque mejor se hubiera quedado sola termina con decirnos que “ya no lloren, griten y ríanse porque si me pasa algo y yo me muero entonces ahí se acabó todo y ya no vayan a llorar hagan lo que quieran pero ahorita que estoy acá no estoy viendo nada y está bien gracias”. (Mujer, GF Pob. Clave)*

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

El grupo manifiesta que no sienten que el Estado se preocupe por ellos, y tampoco por su salud, cuentan con escasos recursos y de otro lado su enfermedad no les permite trabajar. Asimismo, señalan que no cuentan con acceso a algunos servicios de salud.

*(...) porque el estado de Guatemala casi no se preocupa por los pacientes de tuberculosis, pero fíjese que si hay algo a mí me costó mucho cuando me detectaron tuberculosis, porque yo no tenía recursos económicos por lo mismo que estaba enfermo, por ejemplo para la radiografía y los otros exámenes que se hacen no en todos los lugares hay laboratorio clínico como lo hay acá, entonces para uno de paciente de tuberculosis sí cuesta que nos detecten eso porque la tuberculosis no lo deja trabajar a uno, ni negociar, ni nada. (Hombre, GF Pob. Clave)*

*No como pues como se dice en salud que son cinco tiempos de comida a veces nos topamos en las comunidades que así no tienen que comer. Y eso es lo que dice ella que comer un pan de dos quetzales o ver si habrá una refacción, pero si no tenemos y quizás solo tengo café amargo me lo tengo que tomar y créame eso me da tristeza. (Mujer, GF Pob. Clave)*

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

Las condiciones de vivienda son precarias, hay hacinamiento que constituye un riesgo de contagio para sus familiares. Vivir con tuberculosis complica aún más las condiciones en las que viven.

*Por causa de donde estaba viviendo era muy encerrado empecé a contaminar a mis niñitos, pero gracias a dios que ahora donde estamos es un poco más abierto. Es triste la TB muy complicado. (Hombre, GF Pob. Clave)*

Hay resistencia para acudir a los servicios de salud aun si este existe o está cercanos a ellos, recién cuando los síntomas se han agravado o no lo pueden manejar y acuden cuando la enfermedad está muy avanzada.

*Cuando existe un servicio de salud sí pero más no lo visitamos nosotros, no lo hacemos porque estamos bien, pero es que el servicio de salud para con nosotros, es que nosotros tengamos salud. Nosotros somos los que nos hacemos hacia atrás y no lo visitamos y quizá de una enfermedad podemos salir adelante y nosotros nos empeoramos, ya al venir aquí pues el servicio de salud está para ayudarnos, no para hacernos el daño sino para salir adelante con una enfermedad, pero como nosotros somos muy duros o muy cerrados nosotros nos dejamos nada más y es por eso que nosotros estamos así. (Mujer, GF Pob. Clave)*

Por otro lado, la pandemia del COVID-19 complicó aún más la enfermedad por tuberculosis.

*Este tipo de cosas que Dios al indígena le pasa tuvimos la situación con esto de la tuberculosis que se vino la pandemia gravísima y si a mí me empezó a comer demasiado. (Hombre, GF Pob. Clave)*

*A mí me da tristeza ver a las personas cuando no usan mascarillas y lo que la gente no está notando es que encima de esta pandemia se destapó la otra pandemia que es la tuberculosis y la hay porque la hay yo le aseguro que hay mucha gente con COVID-19 y por tuberculosis están viniendo porque cuando yo recién vine me dijeron que eran síntomas de COVID-19 pero bendito Dios se me quitaron, pero luego con la fiebre empecé a tomar limón y qué gracias a Dios se me quitó y aquí también me dieron unas pastillas para ello y sentí que el cuerpo había reaccionado bien. (Hombre, GF Pob. Clave)*

Una persona del grupo refiere que algunas veces no perciben que se encuentren mal de salud y por lo tanto no necesitan ir a los servicios de salud.

*Ella lo que nos manifiesta es otra situación que a veces ellos nada más pues no asisten porque piensan que ellos están bien y por eso no asisten. (Mujer, GF Pob. Clave)*

### **Como describe la respuesta de TB**

En este grupo, se observa que existen necesidades como la seguridad alimentaria, los escasos recursos no les alcanza para tener mantener una buena nutrición, además, porque es importante para su tratamiento y currarse.

*Y si ustedes licenciado van casa por casa se va a dar cuenta que hay mucha gente enferma, y la gente no quiere venirse aquí y mucho menos ahora como antes, cualquiera que me mire aquí hasta puede pensar que se puede enfermar de salud. (Hombre, GF Pob. Clave)*

*Las necesidades están en comer y pues a veces ellos consiguen tan siquiera un quetzal para comprar un quetzal de hierbas y pues si hay comprar un huevito y echárselo si hay y si no ¿Qué vamos a comer? (Mujer, GF Pob. Clave)*

El apoyo alimentario que reciben como la Incaparina<sup>17</sup>, para su tratamiento, es compartido con los miembros de la familia, diluyendo la ración que le corresponde a cada uno.

*De allí bueno se volvió cierto lo que digo de que la integridad física en sí es increíble y es cierto yo por eso contraí la TB porque yo he venido a recurrir en ciertas formas inclusive aquí la doctora Candy me ha regañado “mire la Incaparina es para usted” pero yo sé mi corazón que le Incaparina no sólo es para mí y la uso para mis niños entonces aunque ellos estén bien pero mi salud también se estaba palanqueando [deteriorando] yo venía así con eso de que mis defensas estaban pateadas [baja defensa], prefiero que ellos estén comiendo aunque uno solo haga uno o un su medio tiempo de comida como dicen las señoras entonces sí tiene que ver mucho no es lo mismo un status económico o socioeconómico para que ellos tengan sus vitaminas. (Hombre, GF Pob. Clave)*

### **Desafíos que enfrentan en el camino de la TB**

#### **Derecho y acceso a la salud**

---

<sup>17</sup> Incaparina: es un complemento alimenticio a base de maíz y soya, con vitaminas y minerales, utilizado para la desnutrición.

**Antes de la visita al médico, entre la atención al médico y el diagnóstico**, refieren haber tenido dificultad para realizarse algunos exámenes para su diagnóstico, como la disponibilidad de rayos X, además de situaciones donde hubo necesidad de recibir apoyo económico para costearse dichos exámenes.

*En este sentido aquí en el centro de salud hay laboratorio para poderlo hacer, lo único que no hay aquí son rayos X pero cuando a mí me la detectaron gracias a Dios que hubieron ángeles en mi camino que me ayudaron económicamente para poder sacar unos rayos X, pero veamos los puntos en donde no lo hay los pacientes no tienen el recurso. (Hombre, GF Pob. Clave)*

De otro lado, algunas personas presentan síntomas sospechosos de TB, pero dudan en acudir al servicio de Salud por temor al COVID-19.

*Bueno yo a veces estoy tan atento a los síntomas de las personas porque mucha tuberculosis yo conocí a otras personas por aquí por donde estoy viviendo y quizá le voy a alargar un poco la pregunta porque me preocupa, encontré a otra señora bien amarillenta, flaca, con tos, fiebre y le digo: “señora usted que tiene” “ay yo no sé tal vez es mi COVID-19” me dijo, ¿ya se fue al centro de salud? le dije “no quiero ir porque si no me van a mandar a Villa nueva a encuarentenarme” me respondió. Yo le digo “usted señora está mal informada, qué es esa tontera vaya hacia el centro de salud”. (Hombre, GF Pob. Clave)*

*Realmente lo que manifiestan es lo mismo verdad es el temor de cómo estamos en pandemia pues cuando inicio con lo de la tuberculosis alguien que se hace un soplado y da positivo pues todavía no había en los departamentos asistencia ahora que hay sí pues nuestra gente así es verdad ellos escuchan los rumores y es por eso que ellos no acuden a los centros de salud. (Mujer, GF Pob. Clave)*

En el grupo refieren que, en la comunidad algunas personas presentan resistencia para ir al servicio de salud debido a diferentes motivos como la distancia del servicio de salud, lo que podría perjudicar **el tratamiento**, como la influencia o creencias religiosas, así como preferencia por la medicina tradicional con curanderos(as) de su comunidad.

*Calculo que en las comunidades más lejanas es un poco complicado por la distancia y otra pues pienso que es por la religión. A veces también les empiezan a meter muchas cosas en las iglesias y es ahí el problema entonces hay mucha desinformación, pero en lo demás aquí está fácil, venir acá con mucha facilidad y muy buena atención yo se lo puedo decir. (Hombre, GF Pob. Clave)*

*Sí sí es cierto ellos primero acuden a otro a otros métodos como hierbas y otras cosas sí ó alguna persona qué dicen porque aquí hay mucho de eso de personas que le dicen quédate aquí yo te voy a curar con esto y te voy a*



*cobrar 300, [refiriéndose a curanderos] y le dio 3 hierbitas o algo así y después le dijo: “si quieres curarte bien son 600 quetzales” y en eso se los dio igual y así es eso. Que de todos modos los días por la tarde todavía con tos y a las siete de la noche también con lo mismo hasta que acudió al centro de salud. (Mujer, GF pob. Clave).*

Además, recuren a la automedicación ante la presencia de algún dolor u otro malestar, por lo que acuden directamente a las boticas o farmacias.

*Igual que cuando comienzan a enfermarse o a tener algún síntoma, rapidito van a la tienda a donde venden cualquier medicamento, pues ellos es lo que compran y a veces pues nunca acudimos a un centro de salud cuando hay una enfermedad y no lo hacemos cuando esa es la negativa, cuando hay una enfermedad se acude al centro, pero no lo hacemos, pasamos comprando medicamentos en un centro médico. (Mujer, GF Pob. Clave)*

*Fíjese que por lo regular uno de persona es así cuando es algún dolor que un ibuprofeno 500mg, si se inflama algo un diclofenaco. (Hombre, GF Pob. Clave)*

Otra situación por las que no quieren ir al servicio de salud comprende la desinformación de parte de otras personas respecto al servicio de salud, desprestigiando la atención o mal informando, en la cual aumenta el riesgo de agravar su enfermedad.

*Y lo que manifestaba ella es serio porque quizá nosotros escuchamos la mentira y por escucharla nosotros nos quedamos así [con dudas], bueno en nuestra enfermedad se estaba elevando y ahora quién por nosotros, si yo hubiera asistido al centro de salud quizás yo no me hubiera enfermado, pero como me decían que si iba al centro de atención te van a mandar a Cobán y si te vas a Cobán ahí te vas a morir y ya nunca más vas a volver a ver tu casa ese es el temor, los rumores, las mentiras. Si quizá nosotros no hubiéramos escuchado las mentiras la enfermedad no hubiera empeorado, pero ahora nosotros las tomamos y ellos nos dicen y nosotros estamos enfermos y ellos están bien y ¿quién por nosotros ahora? (Mujer, GF pob. Clave)*

Una de las personas señala la creencia que puede curarse por sí sola realizando algunos hábitos como hacer ejercicio.

*(...) Dije bueno tal vez mi cuerpo está tan malo que mejor me voy a poner a hacer ejercicio o algo para recuperarme pero no sabía yo que la tuberculosis así es de silenciosa, entonces comencé a bajar de peso, tenía sudoración a la noche y ya no comía, una serie de secuencias porque es una enfermedad rara porque hasta los huesos duelen, entonces le subió en esto y yo si no me había medicado, sino que yo en mi corazón y en mi mente tan pequeñita yo decía qué tal vez mi organismo estaba tan malo*

*que tal vez necesitaba era volver a hacer ejercicio, entonces mire lo demás por lo regular siempre tiendo a venirme acá al centro de salud, pero en el caso de la tuberculosis por un mi amigo fue que me dijo “mira esos síntomas a ver si no un bacilo se le activó” . (Hombre, GF Pob. Clave)*

La experiencia de haber recibido mal trato por el personal de salud limita su intención de querer regresar al servicio de salud.

*Bueno hay unos centros de salud que están de la patada, hay gente que no tiene vocación para este tipo de trabajo, a ese que si usted quiere ponerse en los pies de otra persona con el trabajo. (Hombre, GF Pob. Clave)*

En el grupo no se observaron situaciones en las cuáles requirieran **atención hospitalaria** por la TB.

## Género.

Durante el grupo focal los integrantes no señalaron situaciones de desafío frente a la TB, lo que no implica que no existan desafíos por su género. Al igual que las personas indígenas, las personas en pobreza tiene roles diferenciados por su sexo, que podría acentuarse en el camino de la TB desde antes de ir al médico, en la cual, las mujeres podrían demorar o simplemente no acudir al servicio de salud debido a que su rol con las labores domésticas y cuidados de la familia estarían por encima de su salud y en el caso de los hombres habría algún tipo de resistencia por querer ir al servicio de salud debido a su rol como proveedor de la familia así como su percepción de no tener la necesidad de una atención médica o la creencia de que es fuerte y que pronto se recuperará.

Para una mujer tener TB le hace se le hace tardía por sus mismas tareas cotidianas además de ser cuidadora de sus familias, por lo que se acentúa aún más la situación de pobreza.

## Estigma.

Además del estigma percibido en el grupo por la TB, la situación de pobreza en las cuales viven percibe discriminación y no quieren que eso experimenten sus hijos.

*(...) yo en mis hijos quiero ver empresarios poderosos, gente muy bien profesional al servicio de Dios y de la gente, yo siempre he sido de eso y entonces ¿por qué? Por la discriminación que tanto he vivido con mi familia como muchas personas y se lo voy a decir con mucho respeto tanto el ladino como el no-ladino es abusivo, es muy difícil hoy en día encontrar a alguien con muy buenos principios en el corazón y plenamente allá en las carreras [estudios] que cambia el corazón de la gente. (Hombre, GF Pob. Clave)*

## Financiero.

Generalmente no tienen los recursos suficientes para contar con una adecuada y suficiente alimentación entre otras necesidades, por lo que depende del apoyo familiar.

*Tal vez usted a mí me mira muy fuerte pero mi situación es parecida. Usted me puede escuchar hablar muy bien el español y pues fue porque en realidad mi abuela hablaba los 3 idiomas [q'eqchi, Poqom'chi, español]. Y tal vez usted me ve un poco fuerte, pero a mí me ha tocado aprenderlo así porque mi situación realmente fue muy mala, y señor Flori la conoce yo me identifico con ellas y la gente se burla de la situación de las personas. Y aunque a usted le lleguen los olores de los demás de comida. Uno tiene que amarrarse las tripas cuando no tiene que comer y muchas veces los bacilos se activan por la situación psicológica que uno pueda estar teniendo entonces nos ha tocado duro, porque la situación en la que la tuberculosis nos coloca, uno no puede desenvolverse ante la sociedad porque uno está malo. (Hombre, GF Pob. Clave)*

*Las necesidades están en comer y pues a veces ellos consiguen tan siquiera un quetzal para comprar un quetzal de hierbas y pues si hay comprar un huevito y echárselo si hay y si no ¿Qué vamos a comer? (Mujer, GF Pob. Clave)*

## Geográfico.

En relación con el acceso a los servicios de salud, uno de los miembros del grupo, no cuenta con servicios de salud accesibles, por lo que prefieren vivir cerca a zona urbana donde puedan buscar atención para su salud.

*Entonces la verdad es que es muy bonito tener un centro de salud cerca y lo demás pues como le repito a mucha gente que trabaja vive aquí y eso nos ayuda mucho, para los que estamos cerca del área urbana porque es más lejos en la comunidad, también el problema con las comunidades es la lejanía. (Hombre, GF Pob. Clave)*

## Desafíos laborales.

**Entre el diagnóstico y el tratamiento**, presentan muchas dificultades para poder trabajar y conseguir algún ingreso económico que mejore su situación de salud y de la familia.

*Pero si nosotros sabemos que tenemos esta enfermedad y nosotros no nos queremos curar ya es por gusto, pero en el caso mío como dice ella, “ahora que estoy con esto deje de vender” porque ella tiene sus pequeñas ventas y si no me curo tampoco vuelvo otra vez a lo que hago. (Mujer, GF Pob. Clave)*

*Ella que además de eso ella suspira mucho y cada vez que se levanta pues se suspira bastante dice que ese es un dolor que tiene en el pecho y esto se*

*debe a que ella pues hace un tiempo atrás perdió a su esposo y entonces ha tenido a sus hijos y que los hijos últimamente no le han dado un buen trato a ella entonces parece que le pidió a seño flori que fuera a hablar con ellos para que ellos pudieran hacerse algunos exámenes para descartar algunas enfermedades que pudieran haber tenido pero ellos ya no están acá sino que se fueron a Tukurú a trabajar y que pues aquí no hay quien por ella y en las condiciones en las que están no ha podido trabajar o sea se ha visto obligada a no tener que salir producto de la tuberculosis porque su condición no lo permite. (Mujer, GF Pob. Clave)*

*Con mi esposa lo vivimos y es muy difícil que la fuente de ingreso en la familia se detenga máximo por TB, porque hemos padecido de todo entonces. (Hombre, GF Pob. Clave)*

Señalan que no cuentan con ningún apoyo económico y les resulta complicado encontrar trabajo, además en muchos casos en los centros laborales les solicitan constancias o certificados de salud y con el diagnóstico de TB de complica aún más.

*Yo ya he ido a dejar varios papeles a varios lados buscando trabajo y no hay y tampoco tenemos a nuestras familias, no hay familias de nuestro lado. Entonces como les repito se alguna oportunidad de que nosotros podamos acceder a algún apoyo para volver a nuestra rutina, a nuestra cotidianidad. (Hombre, GF Pob. Clave)*

*Entonces para uno de paciente de tuberculosis sí cuesta que nos detecten eso porque la tuberculosis no lo deja trabajar a uno, ni negociar, ni nada. Lo primero que usted le hacen en el trabajo es pedirle una tarjeta de pulmones entonces olvídese, pero sí me gustaría mucho que cuando una persona está por ser detectada de tuberculosis requiere recurso para llevarlo. (Hombre, GF Pob. Clave)*

Cuadro 14: Desafíos que enfrentan las personas en pobreza 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	3	3	1	2
Género.	1	1	1	1	1
Estigma	2	2	2	1	2
Financiero	3	3	3	1	3
Geográfico	3	3	3	1	3
Desafíos laborales	3	3	3	1	3

3 = Muchos, 2=algunos, 1=ninguno

Fuente: Elaboración propia

En el cuadro N° 14, respecto a los desafíos que enfrentan las personas en pobreza, como tercera población clave priorizada en el estudio, son las más afectadas por la tuberculosis con riesgo de una elevada mortalidad, las carencias o insuficiencias como inadecuada alimentación, limitado acceso a servicios de salud, ausencia de servicios básicos, condicione de vivienda precarias entre múltiples necesidades no atendidas. Con relación a la TB, esta población presenta mayores casos de abandono al tratamiento y por lo tanto recaídas de la enfermedad.

De manera general, los desafíos que enfrenta este grupo, a las limitaciones o dificultades económicas y financieras, con riesgo de no encontrar trabajo o tener que dejar de trabajar por la TB, además, tienen dificultades para acudir a los servicios de salud no solo por el distanciamiento sino también por el gasto que implica trasladarse entre otros gastos, todo limita o no permite la búsqueda de atención médica, realizarse exámenes de diagnóstico y recibir el tratamiento hasta curarse. Otros de los desafíos que presentan comprenden el estigma y discriminación no solo por su situación de pobreza sino también por la TB, sumándose a las limitaciones para ser atendidos oportunamente y recibir tratamiento.

En resumen, se observa que en este grupo el mayor desafío comprende ejercer sus derechos y acceso a la salud, la inaccesibilidad económica, geográfica y social repercute en su calidad de vida. Los desafíos laborales comprenden mejores capacidades, mercado y estabilidad laboral, sin embargo, la situación de pobreza los lleva a buscar condiciones mínimas para sobrevivir y con la TB se afecta aún más la salud.

### **Facilitadores en la cascada de TB**

#### **Proveedores de salud**

Algunos miembros del grupo, **entre acceder a los servicios de salud y el diagnóstico**, manifiestan haber tenido facilidades para acceder a los servicios de salud, como cercanía, información de los servicios, y sienten agrado por las atenciones recibidas. Reconocen que para algunas comunidades los servicios no son accesibles, además, no buscan atención como primera intención, prefieren comprar medicamentos directamente.

*Fijese que yo en este caso le soy honesto del centro de salud yo no me quejo porque para mí es de mucha facilidad venir, yo si voy al centro más de algún póster dentro del he visto, usted va a las comunidades y la gente sabe del centro de salud. Lo bonito de aquí es que yo vengo con mi familia porque aquí lo van a atender a uno bien. Otra cosa es también el punto donde está es muy bonito y no está muy lejos, quizá en las comunidades es un poco más lejos, pero para mí hay mucha facilidad acá en el centro de salud y eso es lo bonito de acá, incluso si usted ve aquí al centro de salud de Tamahú hay un pleno reconocimiento de las personas y me gusta porque aquí la gente trabaja y por eso es que yo vengo (Hombre, GF Pob. Clave)*

*Gracias por el servicio de salud dice que a veces son ellos los que se hacen para atrás cuando se trata de servicios de salud, y pues gracias a acercarse al servicio es que no es sólo es un examen sino también darles el medicamento. A veces el medicamento que se les está dando a ellos por tuberculosis y nosotros a veces lo que hacemos es tener un poquito de dinero e ir a una farmacia y eso es lo que a veces quieren que les dicen “tomate esto y se te va a quitar” entonces con cinco quetzalitos seguimos igual y nunca cambié, pero ahora con el servicio de salud gracias que nos atienden y nos dan lo que necesitamos para combatir la enfermedad y es por eso es que yo estoy acá porque cuando yo me enfermé yo ya casi me moría me trajeron para acá entonces gracias a Dios por todo el medicamento que me dieron aún estoy acá. (Mujer, GF Pob. Clave)*

Sin embargo, hay casos en los que para **acceder al diagnóstico** de TB muchas veces no tienen los recursos para realizarse algunos exámenes.

*Entonces todo ese tipo de apoyo que se le pueda dar a las personas para ser diagnosticadas prontamente con tuberculosis sería muy bueno porque no todos tienen el recurso para pagar unos rayos X, no sé cosas que pudieran ayudar a las personas a detectarles el bacilo más rápido, facilidades que pudieran llegar a tener de parte de los centros de salud. Entonces yo le comparto ese sentir y probablemente muchos le digan que no tienen dinero para hacerse las pruebas porque nosotros somos un país aún en vías de desarrollo. (Hombre, GF Pob. Clave)*

Uno de ellos refiere identificar cómo lo adquirió la TB, como el hecho de haber compartido utensilios a través de una botella para beber.

*Yo si sufrí de contagio y yo sentí que ese contagio fue aquí en Tamahú porque no fue en otro lugar. Porque cuando yo todavía recién vine me sentía bien, lo raro fue que cuando yo compartí con este señor más o menos como a los 15 o 16 días que compartí con él fue que bueno... mire es que ese es el error y le soy honesto, a mí a veces me cuesta decir un poco o no, pero con esta enfermedad que me agarro he comenzado a ser más delicado con las cosas que uno usa, porque este varón me dijo bueno “quieres un poco de esto” y pues di gracias a Dios y me lo tomé. Yo calculo que de ahí él tal vez tenía el bacilo en la saliva y me contagió de la botella que él me dio, pero yo me sentía mal de decirle no y desde esa bebida esos 2 o 3 sorbos que yo le pegue a esa botella sentí que desde ahí me enferme porque mi cuerpo lo sintió, porque creemos que es un virus volátil es un virus que está en cualquier lugar y por eso le digo yo. (Hombre, GF Pob. Clave)*

**Durante el tratamiento**, en otros casos, una persona del grupo señala que no perciben la necesidad de ir al servicio de salud, aunque luego reconocen que el servicio de salud es para su bienestar.

*Ella lo que nos manifiesta es otra situación que a veces ellos nada más pues no asisten porque piensan que ellos están bien y por eso no asisten. Cuando existe un servicio de salud sí pero más no lo visitamos nosotros, no lo hacemos porque estamos bien, pero es que el servicio de salud para con nosotros, es que nosotros tengamos salud. Nosotros somos los que nos hacemos hacia atrás y no lo visitamos y quizá de una enfermedad podemos salir adelante y nosotros nos empeoramos, ya al venir aquí pues el servicio de salud está para ayudarnos, no para hacernos el daño sino para salir adelante con una enfermedad, pero como nosotros somos muy duros o muy cerrados nosotros nos dejamos nada más y es por eso que nosotros estamos así. (Mujer, GF Pob. Clave)*

El grupo manifiesta seguir continuar con los medicamentos entre los demás controles por lo que aún está en proceso de **finalizar el tratamiento**.

### **Red social (Familia, parientes, comunidad, apoyo de pares).**

Presentan la percepción o sensación de no ser útiles para ayudar a su familia, por lo que prefiere no recibir su apoyo por no merecerlo, a pesar de que ésta si quiere ayudarle.

*Que ella está asustada ahorita porque no puede hacer cualquier cosa y que tiene una hija que le ayuda a veces con los quehaceres de la casa y llega la hora del almuerzo se ponen a hacer lo del almuerzo y entonces le dicen que llegue a comer entonces la señora madre le dice que ella no va a comer porque ella no dio nada y tampoco hizo nada y entonces no se siente como merecedora por no hacer nada, pero se lo dice porque en realidad no puede hacer nada en su condición no le permite hacer nada. (Mujer, GF Pob. Clave)*

### **Asistencia (Apoyo social material, apoyo psicológico y emocional, apoyo legal, apoyo comunitario de la sociedad civil).**

Uno de ellos refiere que reciben el apoyo de la Fundación Damián<sup>18</sup>:

*Cuando a mí me visitó el primer licenciado le digo ellos están contestando a mis oraciones, porque veo en Damián [Fundación Damián] una ventana, más allá de este apoyo de la tuberculosis de oportunidades que si son bien aprovechadas por el paciente que tiene tuberculosis, son de éxito. (Hombre, GF Pob. Clave)*

### **Acceso gratuito a los servicios de salud y medicamentos.**

---

<sup>18</sup> Fundación Damián, es una organización no gubernamental que apoya a pacientes que padecen de TB con programas de protección social.

**Entre el diagnóstico y el tratamiento**, están agradecidos por la atención en el servicio de salud, por los exámenes que les realizan y por los medicamentos recibidos.

*La TB es muy seria créame que yo le digo a seño Flori que gracias a Dios ya tengo una preventiva de tomarlos [medicamentos]. (Hombre, GF Pob. Clave)*

*Ella nos manifiesta pues que, así como ella es agradecer personalmente porque se ha estado mandando medicamento y pues lo que tenemos que hacer nosotros, así como ellos es tomarse el medicamento para poderse curar. (Mujer, GF Pob. Clave)*

### Monitoreo basado en derechos y manejo de casos.

Durante el tratamiento, una de las personas del grupo refiere que el servicio de salud está haciendo seguimiento de sus atenciones y otras necesidades para su tratamiento, aunque muchas veces ellos son los que se resisten a ir.

*En el caso de ella nos manifiesta que qué gracias por el servicio de salud, dice que a veces son ellos los que se hacen para atrás cuando se trata de servicios de salud, y pues gracias a acercarse al servicio es que no es sólo es un examen sino también darles el medicamento. (Mujer, GF Pob. Clave)*

Cuadro 15: Apoyo en el acceso a los servicios de salud de las personas en pobreza

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

3 = Muchos, 2 =algunos, 1=Ninguno

Fuente: Elaboración propia



En el cuadro N° 15, respecto al apoyo en el acceso a los servicios de salud en este grupo clave, se observa que algunos de ellos encuentran el acceso a proveedores de salud luego de haber buscado atenciones de manera particular, una vez dentro del servicio de salud público el acceso a diagnóstico y tratamiento ocurre más prontamente. Asimismo, el apoyo de la familia de manera monetaria y no monetaria es recibido por algunos de ellos. En el servicio de salud, reciben apoyo social y material, además del apoyo psicológico y emocional.

Algunos también reciben apoyo comunitario de la sociedad civil. En cuanto al acceso gratuito de salud, principalmente ocurre a partir de haber accedido al diagnóstico dentro del servicio de salud, donde reciben sus atenciones y les proporcionan los medicamentos. Asimismo, el monitoreo basado en derechos y manejo de casos ocurre principalmente durante el tratamiento. Es nulo o escaso el apoyo de parte de otros parientes, de la comunidad en la que viven o de sus pares; respecto al apoyo legal ninguno manifestó haber requerido dicho apoyo.

### ***Compromisos y participación significativos.***

Si bien uno de los participantes conoce la Fundación Damián, en general no manifiesta conocer alguna organización ni haber participado con otras personas con TB.

*Quando a mí me visitó el primer licenciado le digo ellos están contestando a mis oraciones, porque veo en Damián [Fundación Damián] una ventana, más allá de este apoyo de la tuberculosis de oportunidades que si son bien aprovechadas por el paciente que tiene tuberculosis, son de éxito.*

(Hombre, GF Pob. Clave)

#### ***6.1.3.4. Población clave: Personas LGBTIQ+***

Las personas pertenecientes a las comunidades LGBTIQ+, presentan algunas barreras originadas por el estigma y discriminación, lo que limita su acceso a servicios de salud entre otros servicios. Romani L, Ladera-Porta K, Quiñones-Laveriano DM, Rios-Garcia W, Juarez-Ubillus A, Vilchez-Cornejo J. (2021), en su estudio para determinar factores asociados a la no utilización de servicios de salud de esta población, encontraron que, en comparación con los heterosexuales, las minorías sexuales tienden a retrasar la atención debido al costo, las experiencias negativas previas en la atención médica, no poder obtener citas y evitar molestar a un proveedor de atención. Uno de cada seis adultos LGBTIQ+ informó que evitaba buscar atención debido a la discriminación anticipada y experimentada en los entornos de atención de la salud. De otro lado, también señalan que, aunque los estudios específicos de este determinante en población LGBTIQ+ son escasos, se sabe que el nivel educativo influye en el acceso adecuado a la salud. Además, encontraron que, la prevalencia de no utilización de los servicios de salud fue menor en quienes tenían seguro médico, por lo que no contar con un seguro de salud podría implicar la necesidad de realizar un pago por atención médica, lo que constituiría una barrera económica. Hay grupos, como la población transgénero, que les resulta difícil afiliarse porque muchas veces no utilizan su nombre legal por no coincidir con su identidad de género o porque los servicios que ofrecen no cubren adecuadamente sus necesidades.

El grupo focal con estas personas pertenecientes a este grupo clave priorizado, se desarrolló en coordinación con el personal de la clínica de atención integral San Juan de Dios, en la ciudad de Guatemala, del departamento de Guatemala. Algunas de las personas que participaron en el grupo focal tienen diagnóstico de VIH y reciben su atención en servicios de salud dirigido a personas que viven con VIH.

### **Descripción general de la población clave**

Ver esquema en anexo 4 de grupo focal población clave.

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

#### **Autodescripción.**

El estigma y la discriminación hacia la comunidad LGBTIQ+ obligan a que oculten su orientación e identidad sexual. Asimismo, viven con el temor de recibir maltratos por darse a conocer, así como tener escasa o nula oportunidad que los empujan a realizar prácticas poco saludables.

*Creo que parte de los factores que hacen que el riesgo sea mayor es la clandestinidad, por una parte. Que en algún momento las personas tenemos que vivir en el anonimato, en las prácticas inusuales y eso nos hace estar como mucho más en riesgo. (Hombre, GF Pob. Clave)*

*La mayoría de las personas cuando saben que uno es gay, bisexual u otra identidad de género, lo primero que piensan es que es un perverso (Hombre, GF Pob. Clave)*

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

Este grupo clave, no sienten atención por el Estado, por el contrario, se sienten amenazados sin poder ejercer sus derechos, viviendo en constante discriminación por los diferentes operadores de justicia, de la policía nacional, entre otros. A pesar de que la discriminación se considere un delito no sienten que se esté trabajando en favor de sus derechos.

*(...) Si hablamos de gobernación, por ejemplo, la misma policía nos agrede, nos discrimina, nos golpea e incluso yo tuve una experiencia y el único avance que puedo mencionar es que ahora cuando vamos a denunciar hay una casilla dentro de la bofetita de la denuncia que dice "comunidad LGBTIQ+", pero ¿de qué nos sirve? evidenciar de que en algún momento estamos siendo agredidos por los mismos PNC (Policía Nacional Civil), creo que la verdad eso no funciona absolutamente en nada porque desde el Gobierno desde la legislación no hay como iniciativas. Que se supone que según CODISRA (Comisión Contra la Discriminación y el Racismo Contra los Pueblos Indígenas en Guatemala) la discriminación per se es un delito. Y se*

*supone que entramos como en esta casilla qué dice que generalmente está enfocada más a etnias o pueblos originarios en el caso de CODISRA. Pero no está la cuestión de no se nos discrimine o no se nos agrede o no nos maten por ser LGBTIQ+. (Hombre, GF Pob. Clave)*

Reconocen que solo para acceso a la atención por VIH, el Estado sí les ha favorecido, sin embargo, temen que no puedan ser sostenible dichas atenciones, así como el acceso a medicamentos. Además, también se percibe que esta atención es por ser personas que viven con VIH y no por ser de la comunidad LGBTIQ+.

*Pues hasta el momento según he tenido entendido creo que ha estado apoyando en su manera y forma de ser a la comunidad, prueba de ello es de que tenemos nuestros medicamentos sin ningún costo adicional y creo que se trata también y tuve una experiencia cuando fui al centro... perdón al Hospital San Juan de Dios con una enfermera que precisamente el día cuando yo me fui a vincular, me estaba diciendo "hay que pedirle a Dios que el Estado siga apoyando para los medicamentos" porque me dijo precisamente que "ahorita se encontraban ellos en una reunión para aprobar el dinero para seguir apoyando a la compra de los insumos" entonces creo que en sí aparte que existen las leyes no sé si están específicas para la comunidad pero creo que ha estado apoyando en la forma de vida. (Hombre, GF Pob. Clave)*

*A mi parecer quitando la parte de salud que menciona Byron definitivamente el estado no apoya a la comunidad LGBTIQ+ ¿por qué?, en este caso de hecho lo hace en apoyar en cuanto a medicamentos y demás en las unidades de atención integral, por ejemplo. No lo hace específicamente para la comunidad LGTBIQ+ sino lo hace para personas que tienen la infección como tal no es que sea específico para esas personas. (Hombre, GF Pob. Clave)*

Con relación al tema de los derechos de la comunidad LGTBIQ+ refieren que es usado políticamente, sobre todo durante campañas electorales, pero luego cuando ocupan estos cargos no hacen nada a favor de esta comunidad. De otro lado, por el contrario, observan que quieren criminalizar a las personas LGTBIQ+.

*Incluso el mismo Congreso ha promovido leyes que en algún momento van a querer como criminalizar por decirlo de alguna manera el ser LGTBIQ+ y por hablar de homosexualidad, sobre bisexualidad, sobre lesbianismo lo van a volver de cierta manera un delito entonces generalmente el estado no nos apoya, no hay empatía, con la comunidad LGTBIQ+ como mencionaba Emerson en algún momento existe como esta fachada de empatía en año electoral "sí que vamos a apoyar que no sé qué" hasta los mismos diputados que en algún momento abiertamente eran gays que estuvieron en las postulaciones anteriores que estaban que "sí que no sé qué, que vamos a hacer las cosas" y ¿qué han hecho ahora estando allí? simplemente nada, no han hecho absolutamente nada. Entonces desde mi*

*punto de vista definitivamente el estado no le da ninguna garantía a la comunidad LGTBQ+. (Hombre, GF Pob. Clave)*

Dentro de la comunidad LGTBQ+, las personas transexuales son las más afectadas por no poder ocultar su identidad sexual. Se enfrentan a situaciones difíciles y no consiguen un trabajo formal exponiéndose a riesgos.

*(...) En el caso de las mujeres trans de verdad ellas la tienen bien difícil porque cómo ocultar algo que es visible, cómo llevar esto al anonimato, difícilmente una mujer trans pase desapercibida. En el caso de ellas la manera en la que tienen como para subsistir porque no están ni siquiera viviendo, porque no se puede llamar vida a la calidad de vida que en algún momento ellas llevan, porque estén en cuestión de educación, de trabajo, de vivienda, de todo. Se ven obligadas al trabajo sexual y ¿que conlleva el trabajo sexual? pues a la agresión física, a la agresión psicológica, infecciones VIH, entonces da como digamos... cada población, las mujeres lesbianas que actualmente conozco algunas chicas que han sido víctimas de relaciones correctivas. (Hombre, GF Pob. Clave)*

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

Principalmente este grupo clave manifiesta la discriminación por su orientación e identidad sexual, en la cual no sienten garantías para ejercer sus derechos como las personas heterosexuales. De parte del Estado y del gobierno no perciben que se cumpla o se haga efectivo lo prometido, no es suficiente la atención de salud, sino también por su seguridad frente a hechos de violencia a la cual se enfrentan muchos de ellos.

*Es como complicado porque al final, cada sector de la población LGTBQ+ lo va llevando de diferente manera en el caso de muchos gais y bisexuales no viven su sexualidad abiertamente con la finalidad de no poder ser restringidos de sus derechos de las garantías que pueda tener una persona heterosexual, que al final son las mismas que todos tenemos, pero el ser cisgénero es totalmente diferente hacer LGTBQ+. (Hombre, GF Pob. Clave)*

*Desde mi punto de mi vista el Gobierno o el estado si es que promete ayudar o dice ayudar en realidad no lo hacen, y si lo hacen... bueno en realidad no lo hace, pero habla tanto de esto solo para ganar fama o para decir el Gobierno o el estado apoya a la comunidad y ganar algunos votos prácticamente. Pero en realidad yo no miro mayor cosa apoyándonos no sólo en salud sino con seguridad, porque cuántas personas de la comunidad no sufren violencia y el estado no investiga a profundidad de estos temas. Siento que el Estado sólo habla de ayudar y si en algunas ocasiones hace algo lo hace como lo decía, por decir que “apoyan a la comunidad” pero en realidad no lo hacen, sólo hacen la mímica o la pantomima como le dicen, pero desde mi punto de vista no veo mayor desarrollo en esto. (Hombre, GF Pob. Clave)*

## Como describe la respuesta de TB

Con relación a tuberculosis, sienten que necesitan buscar otros servicios particulares o privados, debido a la demora en las atenciones por los servicios del Estado. Asimismo, tienen otras necesidades de atención en salud por otros motivos o patologías por las cuáles buscan atenciones en el sector privado.

*De mi percepción la atención en algunas cuestiones ha sido muy tardada y por eso mismo prefiero evitarlo, porque es mi última opción llegar a un lugar especializado en teoría a tuberculosis y en cuanto otras infecciones o patologías que he tenido, es como mejor me espero. Porque incluso en el Seguro Social aún estoy esperando a que me realicen un laboratorio que tengo que hacerme por servicios contratados y eso fue hace mucho tiempo, entonces nos toca que buscar en algún momento algún servicio de manera privada que no va a ser tan bueno porque no son especialistas en el tema y que va a ser como muy radical, porque me duele tal cosa voy y como es especialista le pagó. (Hombre, GF Pob. Clave)*

## Desafíos que enfrentan en el camino de la TB

### Derecho y acceso a la salud

**Antes de la visita al médico, entre la visita al médico y el diagnóstico,** son escasos o insuficientes los servicios diferenciados donde la comunidad LGTBIQ+ no dispone para atenderse por motivos de salud, lugares donde puedan sentirse cómodos y reciban un trato adecuado que respete sus derechos, sin sentirse discriminados.

*La accesibilidad específicamente para personas trans es muy escasa (Mujer transexual, GF Pob. Clave)*

*(...) Y me recuerdo que me hicieron una prueba y se le hicieron a mis hermanos, después yo le pregunté a mi mamá que al muchacho porque no lo habían atendido. Porque a él si nos lo atendieron entonces mi mamá me dijo: “de plano no lo atendieron porque es gay” y ya después cuando fui creciendo ya resulta que el muchacho se volvió mi vecino en San Raymundo y me dijo que: “no había querido hacerle la prueba porque él era gay” y le dijeron que en la capital lo podían atender mejor porque ahí no le pueden hacer pruebas a personas gay. Entonces sí ahora el... ha cambiado en ese sentido sí eso fue en el año 2005 por qué debería ser una prueba que debería ser completamente accesible a la gente, actualmente yo ya no me he hecho esa prueba mis hermanos tampoco pero no saben cómo tratar a la gente. (Hombre, GF Pob. Clave)*

**Durante el tratamiento,** El grupo manifiesta que el personal no sabe cómo tratar a la comunidad LGTBIQ+ respetando sus derechos, esta situación es más evidente cuando se trata de una persona transexual.

*(...) Y aparte agreguémosle en algún momento el desconocimiento que hay acerca de cómo tratar a una persona trans por ejemplo, también tuve la experiencia de ver que a la persona en este caso una chica trans la continuaban llamando por su nombre legal y ella habiéndose identificado con su nombre social, ella dijo que se llamaba “Juanita” por decir algo y le continuaban diciendo “Pedrito”. Y físicamente veía una chica entonces ese tipo de cosas son las que en algún momento no son respetadas, no se respeta la identidad de género de las mujeres, al final creo que es un problema político porque al final no hay una ley de identidad de género, por ejemplo, y lo que no está en ley se supone que no se respeta. (Hombre, GF Pob. Clave)*

Prefieren no acudir a los servicios de salud para evitar sentirse discriminados. De otro lado, reconocen que no perciben riesgos en su salud.

*Entonces no hay percepción de riesgo y eso creo que es a nivel general, aparte también algo que podía influir en el que no nos chequeamos y que estemos más en riesgo es que ya tenemos estigmatizado el mal servicio por ser LGTBIQ+. “Para qué voy a ir a que me traten mal” entonces mejor me quedo con la duda o si tengo algún síntoma o mejor me quedo con el síntoma porque si voy me van a tratar mal, y prefiero quedarme con el síntoma muriéndome y contagiando a otras personas que ir a recibir la atención por no recibir un mal trato. (Hombre, GF Pob. Clave)*

Con relación al **diagnóstico y tratamiento**, existen algunos servicios dirigidos a personas que viven con VIH con atención diferenciada que incluye a la comunidad LGTBIQ+, en las cuáles refieren sentirse cómodos por las atenciones recibidas, donde les realizan exámenes.

*Pues en realidad en mi experiencia cuando yo me hice el examen o la prueba yo ya era usuario de la clínica familiar Luis Ángel<sup>19</sup> entonces ahí es un lugar muy, muy bonito la verdad lo tratan bien a uno desde el principio y no encontré ningún problema o no encontré algo fuera de lo profesional también. (...) Pues la verdad desde que entré todos me tomaron como un amigo, me hablaban y aún lo siguen haciendo yo llego a mis citas y aún es bueno el proceso ahí. (Hombre, GF Pob. Clave)*

*Pues en mi experiencia personal yo fui a la clínica Luis Ángel García y pues conmigo fue todo normal yo no sentí ninguna excepción de nada, desde que entré. Porque entré con la persona que iba a acompañándome y no noté ninguna diferencia, no sé si porque iba nervioso o porque iba a lo que iba, pero desde que entré, fue una señora la enfermera. Una señora mayor de edad y conmigo se portó excepcional, excelente su servicio me hizo sentir en casa y me dijo no tenga miedo me empezó a explicar varias cosas que me hizo sentir familiarizado y procedimos a hacer la prueba y no sentí*

---

<sup>19</sup> Clínica familiar Luis Ángel: es una Unidad de Atención Integral, pertenece al hospital San Juan de Dios.

*nada anormal sentí como que hubiera estado todo en familia. (Hombre, GF Pob. Clave)*

Además, en estos servicios reciben información y orientación para realizarse los exámenes.

*Después la otra experiencia fue buena me explicaron los pasos porque fue de esputo. Me explicaron los pasos, me ingresaron a una cabina que es un proceso que tienen para realizar esta prueba, y pues fue bueno el servicio fue muy empático la verdad fue muy agradable la segunda vez. (Hombre, GF Pob. Clave)*

Existe la percepción de estar sin riesgo de enfermarse como la TB, principalmente se acude a los servicios de salud si se tiene síntomas o algún malestar. En sus atenciones las personas que tienen VIH si se hacen exámenes para detectar la TB, ello debido al protocolo de atención para estas personas.

*Quizá también algo que afecta a la comunidad es que no hay percepción del riesgo es decir en general no nos checamos si no tenemos como un síntoma o alguna cuestión. Y francamente ¿en qué momento nos hacemos una prueba de tuberculosis? o sea, por eso es por lo que en algún momento es tan difícil esto, porque en algún momento yo le he preguntado a un montón de personas si se habían hecho una prueba de tuberculosis y todos me respondían no. Y todos en algún momento no la hemos hecho por algo muy puntual o por alguna cuestión o por algún diagnóstico como por ejemplo la de VIH cómo es parte del proceso, porque de hecho si ni siquiera fuera parte del proceso que por ser una coinfección de VIH no se hace. (Hombre, GF Pob. Clave)*

En otras oportunidades, durante las atenciones y el tratamiento, perciben recibir buen trato solo por compromiso y educación del personal de salud. Otras veces, hay demasiada demanda de atenciones y el personal descuida el buen trato a los pacientes.

*(...) hablan de nosotros como lejanos a ellos y no solo en eso sino también cuando le hablan a uno personalmente son cortantes es como... "¿cómo estás? Bien. ¡Ah bueno!". Y esa es toda la conversación. (...) así y pues ellos también lo hacen, aunque no piensen lo mismo si no como no tienen criterio propio muchas veces lo hacen también por quedar bien con otras personas. (Hombre, GF Pob. Clave)*

*Seguro Social y por salud pública en general, es muy tardado el proceso y entiendo que puede ser porque tienen muchas personas también, porque en algún momento pues las personas no están haciendo su trabajo bien porque hay que decirlo, es como ver a la enfermera que tiene un montón de personas que atender, o por lo menos que tienen como la atención primaria de toma de signos y todo eso y te preguntas ¿qué están haciendo? entonces sí me he topado con ese tipo de mal servicio. Y yo no*

*soy una persona transigente, soy una persona muy paciente, pero si en algún momento sí me he quedado con mucha desesperación, entonces uno deja de buscar atención, dejamos de hacernos chequeos, dejamos de revisarnos porque ¿para qué?, a veces preferimos curarnos solos o auto medicarnos también. (Hombre, GF Pob. Clave)*

De otro lado, entre los miembros de la misma comunidad LGTBIQ+ perciben discriminación entre algunos de sus pares, no hay solidaridad ni empatía por los demás.

*(... ) por ejemplo si me consultas con respecto a la sociedad, recordemos que hay una sociedad dentro de la comunidad [LGTBIQ+] si te has enfocado muchas veces dentro de la misma comunidad hay más... no hay simpatía dentro de la misma comunidad, siento que existe la tendencia de juzgar al propio compañero por así decirlo y es donde enfatizamos a la sociedad “normal” por así decirlo, porque no estoy en el lugar adecuado para decirlo específicamente; y motivamos a la comunidad “normal” a que ellos mismos rechacen a nuestra comunidad, entonces en mi experiencia personal he visto por ejemplo cuando voy a la clínica los enfermeros no sé si es por su profesionalismo están un lado X no les importa quién va o quién viene, sino que atienden a las personas de forma natural sin embargo me he dado cuenta que es la misma comunidad la que discrimina a su propia comunidad. (Hombre, GF Pob. Clave)*

En el grupo no se observaron situaciones en las cuáles requirieran **atención hospitalaria** por la TB.

## Género.

**Antes de la visita al médico, entre la visita al médico y el diagnóstico**, el grupo refiere que, las mujeres transexuales son las más afectadas por las que no se reconoce su género, no respetan el nombre por el cual se identifican, usando solo su nombre según su documento de identidad que se basa en el sexo.

*(...) Y aparte agreguémosle en algún momento el desconocimiento que hay acerca de cómo tratar a una persona trans por ejemplo, también tuve la experiencia de ver que a la persona en este caso una chica trans la continuaban llamando por su nombre legal y ella habiéndose identificado con su nombre social, ella dijo que se llamaba “Juanita” por decir algo y le continuaban diciendo “Pedrito”. Y físicamente veía una chica entonces ese tipo de cosas son las que en algún momento no son respetadas, no se respeta la identidad de género de las mujeres, al final creo que es un problema político porque al final no hay una ley de identidad de género, por ejemplo, y lo que no está en ley se supone que no se respeta. (Hombre, GF Pob. Clave)*



## Estigma.

**Durante las visitas al médico o para recibir otras atenciones**, manifiestan que la gente en general estigmatiza y tiene estereotipos para la comunidad LGTBIQ+, como que son personas que solo padecen de infecciones de transmisión sexual. En el servicio de salud el personal asume y deriva directamente a estas personas a los servicios de atención sobre infecciones de transmisión sexual, sin considerar que pudiera requerir otro tipo de atención.

*Quizá también en algún momento algo que está muy marcado es tal vez el estigma que existe hacia la comunidad LGTBIQ+ que solo somos ITS VIH, por ejemplo. (Hombre, GF Pob. Clave)*

*Ya no podemos asistir a un centro de salud por ejemplo como para alguna patología diferente entonces en algún momento tuve la experiencia que fui a un centro de salud acá en en la capital y me mandaron al centro de salud de zona 3 que son centro de salud que se especializa en ITS fue algo así como....” ya vengo porque tengo alguna cuestión cutánea pues” ni siquiera como en mis genitales sino como en mis brazos y fue como... me mandaron al centro de salud zona 3 en el cual también está el centro especializado en ITS y también está como la otra atención. (Hombre, GF Pob. Clave)*

En las atenciones, **durante el tratamiento**, perciben un trato diferente por ser LGTBIQ+ de parte del personal de salud.

*Bueno voy a hablar desde mi experiencia, yo me realice tres veces la prueba, la primera vez fue en el hospital San Vicente<sup>20</sup> creo que se llama, que está por la Verbena creo que es. La experiencia desde ser un chico gay visible por así decirlo sí o sea se entiende que entro a un lugar y se sabe que soy gay, bueno entonces a partir de eso sí sentí un poco de diferencia en el trato a una persona hetero sexual o una mujer sociable porque había varias personas esperando hacerse la prueba. (...) Fue de la misma manera la primera vez, pero no fue una como muy buena experiencia para mí francamente. Porque sí sentí que a partir de ese ser parte de la comunidad LGTBIQ+ sí hay cierto rechazo o cierta indiferencia y poca empatía. (Hombre, GF Pob. Clave)*

Asimismo, por ser LGTBIQ+, el personal de salud los persuade para realizarse la prueba de VIH, asumiendo que tiene esta infección porque pertenecen a esta comunidad.

*Pero sí hay como mucho estigma con respecto a la comunidad LGTBIQ+, ya no nos atienden por otras patologías sino que nos refieren a otro lado y en el caso de tuberculosis también recuerdo que en mi experiencia lo primero fue como... “ya se hizo la prueba de VIH” al final fue como estigmatizar que tuberculosis es una coinfección por VIH y ya me estaban mandando hacerme una prueba y al final tuve que hacerme la prueba tuberculosis*

---

<sup>20</sup> Hospital San Vicente, establecimiento público con servicios para pacientes con TB.

*porque al final iba a hacerme la prueba de la tuberculosis pero sí hay como mucho estigma. (Hombre, GF Pob. Clave)*

En el trabajo también el estigma es percibido como si ellos estuvieran siempre pensando en tener relaciones sexuales con cualquier persona. Los relacionan como si fueran personas “pervertidas”.

*La mayoría de las personas cuando saben que uno es gay, bisexual o otra identidad de género, lo primero que piensan es que es un pervertido, “me va a tirar la onda o quiere conmigo” entonces a mí me pasó una experiencia y yo también trabajaba como docente en un colegio en Jutiapa. En ese entonces no sabían que yo era bisexual y había un compañero que, si era abiertamente gay, Y los directores, los dueños del colegio, todos lo trataban bien, pero a sus espaldas era como: “ah este Esteven cómo se le ocurre venir a trabajar así” y eso que él no era extravagante o no se vestía fuera de lo establecido con las reglas en el colegio. (Hombre, GF Pob. Clave) (...)* siempre hay comentarios agresivos de que uno es pervertido o incluso hasta con los niños. (...) *Entonces siento que nos tienen en ese estereotipo de pensar que nosotros solo queremos sexo con otras personas, aunque en realidad no, incluso mis amigos saben que yo soy bisexual y al principio sí lo tomaron como más. (Hombre, GF Pob. Clave)*

## Financiero.

Durante el grupo focal, los participantes no refirieron mayores dificultades sobre la disponibilidad de recursos para su atención en los servicios de salud.

## Geográfico.

Los servicios de salud no están cercanos a ellos, lo que se complica si hay dificultades para trasladarse, principalmente si su búsqueda comprende servicios donde no perciban estigma y discriminación. Refieren que estos servicios de salud deben descentralizarse.

*Digamos que para recibir la atención son lugares muy específicos entonces a veces no son como el mejor alcance o la accesibilidad para esas personas, porque vive muy lejos o porque tienen algún tipo de dificultad para poder llegar. Entonces algo que podría beneficiar es que la atención no sea tan centralizada, es decir un lugar en específico y nada más tengan que ir ahí. (Hombre, GF Pob. Clave)*

## Desafíos laborales.

**Entre el diagnóstico y el tratamiento**, con relación a la seguridad para conservar su trabajo, están expuestos a perderlos si terceras personas conocen de su orientación sexual e identidad de género. De igual manera podrían no ser contratados si se conoce que pertenecen a esta comunidad LGBTBIQ+.

*(...) La situación fue que una maestra que sí sabía que yo era gay porque no lo sabía todo el colegio, yo lo dejé así la verdad porque no quería hacerme problema y dije “bueno me despidieron... me despidieron” todavía un amigo me dijo que debería ir a poner una denuncia porque me habían despedido. Y pues la cuestión es que esta compañera [la que si sabía que era gay], fue quien fue a poner la denuncia, ni siquiera fui yo. (...) Después me llamaron del colegio y me preguntaron si quería regresar porque habían pensado mejor las cosas, que si era algo como innecesario y no había motivo como para haberme despedido, pero ya no quise quedarme.*  
(Hombre, GF Pob. Clave)

*Había una total discriminación en ese trabajo que yo me sorprendí incluso dije me van a llamar, termine los 3 días de prueba, pero nunca me llamaron no sé si fue precisamente por eso o es que yo no hice bien algo, lo cual tal vez fue por ser bisexual o gay. Y yo lo dije y tampoco fue que yo tenía que quedarme callado porque no es un delito decir que uno es bisexual o que es gay que tal vez fue porque yo dije eso y ellos lo tomaron de esa forma, de que yo llegué a ver con quien quería.* (Hombre, GF Pob. Clave)

Cuadro 16: Desafíos que enfrenta la población LGBTIQ+ 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	2	2	1	2
Género.	2	2	2	1	2
Estigma	3	3	3	1	3
Financiero	2	2	2	1	2
Geográfico	2	2	2	1	2
Desafíos laborales	2	2	2	1	2

3 = Muchos, 2=algunos, 1=ninguno

Fuente: Elaboración propia

En el cuadro N° 16, respecto a los desafíos que enfrentan las personas de la comunidad LGTBIQ+, como cuarta población clave priorizada en el estudio, presentan barreras por el estigma y discriminación por su orientación sexual e identidad de género, prefieren no ir a los servicios de salud por temor no evitar maltrato o por haber tenido experiencias previas de maltrato. Aunque algunos prefieren ir a servicios privados de salud, otros no tienen condiciones económicas por lo que acuden a servicios públicos de salud. De esta comunidad, las personas transexuales, además, tienen dificultades por su identidad de género por lo que no se respeta dicha identidad, así como recibir atenciones adecuadas a sus necesidades.

Dentro de los desafíos que presentan, el acceso a servicios de salud con temor a ser discriminados por lo que ocultan su orientación sexual e identidad de género, lo que resulta

difícil si es transexual. Muchas veces prefieren evitar ir a los servicios de salud en busca de atención o de información, lo que podría incrementar prácticas poco saludables. Refieren vivir situaciones de violencia y no perciben tener garantías para ejercer sus derechos de manera general. Sienten que la sociedad los criminaliza y estigmatiza como portadores exclusivos de las infecciones de transmisión sexual. Algunos, tienen la infección por VIH, del cual reciben atención en salud y medicamentos, pero consideran que dicho acceso no es suficiente para ellos como comunidad LGTBQ+. En relación al trabajo, casi todos ocultan su orientación sexual, sin embargo, para las personas transexuales no les es posible, dificultándose tener un trabajo formal y estable.

Con relación a desafíos que enfrentan en el camino de la TB, este grupo enfrenta principalmente el estigma por ser de la comunidad LGTBQ+, desde que buscan atención, son diagnosticados y durante el tratamiento viven diversas situaciones de estigmatización. Aunque algunos, reciben atención por VIH, en dichos servicios existe atención integral que incluye atención diferenciada por ser de la comunidad LGTBQ+ donde sienten satisfacción del trato recibido. Prefieren buscar servicios particulares evitando ser discriminados en los servicios públicos, sin embargo, resalta en algunos de ellos, querer evitar esperar ser atendidos por la demanda de pacientes.

Dentro de los desafíos como derecho y acceso a la salud, quisieran que sea de la misma manera en los demás servicios de salud como la atención por TB, en muchos casos por el programa de atención de VIH, se les realiza los exámenes para TB. En general, en los servicios de salud donde acuden si perciben buen trato, pero cuando hay demanda de pacientes el buen trato disminuye. De otro lado, se observa, que el grupo identifica discriminación entre algunos de sus pares, lo que repercute en su comunidad. Muchos tienen la percepción de estar sin riesgo de enfermar como es el caso de la TB, y solo acuden a los servicios si presenta síntomas o malestar. Con relación a género, el caso de las personas transexuales son las más afectadas porque no se respeta su derecho a su identidad de género, lo que imita querer ir por una atención. Respecto a los desafíos financieros y laborales, se observa que no presentan mayores dificultades económicas, sin embargo, ocultan su identidad por temor a perder su trabajo, lo que es más difícil en las personas transexuales.

De manera general, el principal desafío en el grupo es el estigma y la discriminación que repercute en el acceso a la salud. Aunque no tienen muchas limitaciones económicas hay situaciones de riesgo de perder su trabajo, siendo más crítico en las personas transexuales.

### ***Facilitadores en la cascada de TB***

#### **Proveedores de salud**

**Para acceder a los servicios de salud y ser diagnosticados,** Hay satisfacción por el servicio de salud recibido en algunos establecimientos que cuentan con atención diferenciada para la comunidad LGTBQ+.

*Sí digamos la atención que en algún momento he recibido en lugares específicos de salud para LGTBQ+ pues definitivamente maravillas. Te*

*tratan bien, es un buen proceso, hay buena comunicación, empatía.*  
(Hombre, GF Pob. Clave)

*Pues desde mi experiencia en la clínica familiar Luis Ángel García yo nunca he tenido problemas y es el único lugar a donde yo he ido hacerme chequeos médicos. Bueno y no tendría nada malo que contarle y tampoco de CAS porque sí son buenos lugares que obviamente se enfocan un poco en la comunidad LGTBIQ+ entonces no tengo ningún problema en ese aspecto por así decirlo.* (Hombre, GF Pob. Clave)

*Cuando yo visité por primera vez cuando me hice la prueba de la tuberculosis... no era de la prueba, sino que ya estaba dentro del programa [varias pruebas incluyendo la de tuberculosis] a la clínica Miguel Ángel, ahí fue diferente o sea no precisamente porque es una clínica específica sino porque está abiertamente a todas las pruebas médicas por lo menos para mí ahí fue perfecto.* (Hombre, GF Pob. Clave)

Respecto a las atenciones en otros servicios como del seguro social refieren haber recibido mala atención, además, algunas veces hay desabastecimiento de medicamentos. De otro lado, la alta demanda de pacientes no permite una adecuada atención.

*Pero si hablamos de otro tipo de lugares por ejemplo el Seguro Social de verdad muy mal servicio. En algún momento desabastecimiento de medicamentos y entiendo que en algún momento también me pongo en los zapatos del personal médico porque en algún momento están como con el montón de pacientes afuera esperando y cuando alguien pasa es como... ya no hay revisión médica ya no hay la interacción que en algún momento debe existir entre que te revisan y me explican qué es lo que uno tiene, es como que están en esas y uno llega y le dicen ¿qué tiene? y ¿hace cuánto? ¡Ah sí! aquí está y lo que le dan a uno es acetaminofén.* (Hombre, GF Pob. Clave)

**Entre el diagnóstico y el tratamiento**, con relación a la búsqueda de información sobre la TB, uno de ellos lo realizó en internet, así mismo por cuenta propia fue a realizarse radiografía de tórax en lugares particulares.

*Recuerdo que la primera vez que me hice la prueba de TB fue porque yo tenía algunos síntomas que me puse a leer porque al final nuestro médico más rápido como digamos es el Google entonces yo Googlee mis síntomas y salió, así como tuberculosis, entonces fue como: qué medicamento tengo que tomar, qué cosas debo de hacer. Y fue como descubrir incluso me puse a buscar lugares de donde podía recibir el tratamiento porque yo ni siquiera estaba pensando en hacerme una prueba si no estaba pensando en recibir tratamiento, porque incluso para la cuestión laboral piden esta prueba de radiografía de tórax para ver si no hay presencia de enfermedad tuberculosa creo que es el papel. Entonces fui a hacerme esa y no había nada y luego fui a otro lugar y ahí sí me entregaron las placas y yo no es*

*que sepa leerlas, pero me dieron una hoja junto con las placas de la radiografía y venía una hoja que decía lo mismo que no había presencia de enfermedad tuberculosa y fue como a estos lugares porque era pagado. (Hombre, GF Pob. Clave)*

Para realizarse exámenes, reciben información sobre las pruebas como su efecto y utilidad, además refieren que recibieron buen trato.

*Después la otra experiencia fue buena me explicaron los pasos porque fue de esputo. Me explicaron los pasos, me ingresaron a una cabina que es un proceso que tienen para realizar esta prueba, y pues fue bueno el servicio fue muy empático la verdad fue muy agradable la segunda vez. (Hombre, GF Pob. Clave)*

*Pues en mi experiencia personal yo fui a la clínica Luis Ángel García y pues conmigo fue todo normal yo no sentí ninguna excepción de nada, desde que entré. Porque entré con la persona que iba a acompañándome y no noté ninguna diferencia, no sé si porque iba nervioso o porque iba a lo que iba, pero desde que entré, fue una señora la enfermera. Una señora mayor de edad y conmigo se portó excepcional, excelente su servicio me hizo sentir en casa y me dijo no tenga miedo me empezó a explicar varias cosas que me hizo sentir familiarizado y procedimos a hacer la prueba y no sentí nada anormal sentí como que hubiera estado todo en familia. (Hombre, GF Pob. Clave)*

*De hecho sí porque cuando a mí me hicieron la prueba fue precisamente por eso, porque yo llegué a la clínica diciendo que me sentía mal y entonces me preguntaron qué era lo que sentía y les conté, entonces me dijeron mira... bueno ni siquiera me dijeron, sólo me dijeron "te vamos a hacer otras pruebas" y me sacaron ahí en una sala de espera y me dieron una hoja y yo no me di cuenta hasta que leí la hoja que decía que me iban a hacer la prueba de tuberculosis, porque yo tenía los síntomas, cuando antes no me lo habían hecho, ni me lo habían dicho. (Hombre, GF Pob. Clave)*

El grupo manifiesta seguir continuar con los medicamentos entre los demás controles por lo que aún está en proceso de **finalizar el tratamiento**.

### **Rede social (Familia, parientes, comunidad, apoyo de pares).**

Durante el grupo focal, los participantes tuvieron escasas o nulas menciones respecto al apoyo de parte de sus familias o parientes, lo que podría deberse al distanciamiento de su familia por pertenecer a la comunidad LGTBIQ+.

## Asistencia (Apoyo social material, apoyo psicológico y emocional, apoyo legal, apoyo comunitario de la sociedad civil).

Entre el diagnóstico y el tratamiento, en la clínica familiar reciben atenciones como psicología, información y orientación en salud, así como la entrega de material comunicacional.

*En la clínica familiar Luis Ángel yo llevo mi chequeo médico y hacen el proceso que tienen que hacer, pero hasta ahí, no es como que me digan mira deberías de hacerte una prueba de esto o hacerte otra prueba de otra cosa o si necesitas ayuda psicológica o que me den trifoliales diciendo qué puedo leer más información con respecto a mi salud y cómo poder sobrellevarlo en realidad no, hasta que yo pregunto. Bueno la otra vez yo necesitaba ayuda al psicológica, en eso sí lo apoyan a uno psicológicamente pero no se lo ofrecen hasta que uno lo pide. (Hombre, GF Pob. Clave)*

*Sí he recibido como este ofrecimiento de apoyo psicológico por alguna patología que he tenido incluso también ha nacido de mí si tienen un psicólogo como para poder recibir un apoyo extra por X o Y razón cosa que en algún momento puede haber pasado y sí he tenido la experiencia y en algún momento el material lo tienen ahí y tampoco lo ofrecen entonces se ha habido como de ambas digamos. (Hombre, GF Pob. Clave)*

*En efecto sí recibí material de apoyo material visual una pequeña charla en sí del tema acorde trataba mucho sobre los factores de riesgo cómo prevenirlo y aparte de eso he recibido también en las clínicas que he visitado apoyo psicológico. (Hombre, GF Pob. Clave)*

De otro lado, quisieran mayor acompañamiento **durante su tratamiento**, así como mayor información y orientación sobre TB y VIH, entre otras enfermedades con énfasis en prevención.

*También con la información no se necesitaría que se tenga un psicólogo, pero como no hay información es como que tu cabeza la verdad te explota con ideas malas, más si es por coinfección con VIH, más apoyo psicológico e información primaria desde el inicio y eso sería un recurso que se necesitaría y tal vez el acompañamiento físico o el tener algún sistema de referencia digamos como más accesible o muy puntual y empático, sobre todo que sea totalmente empático porque hay personas aun sabiendo que su vida depende de cierta atención prefieren no recibirla, porque no van a tolerar un maltrato no van a tolerar X o Y cosas y literalmente están jugando con su vida, pero también es una decisión personal, yo me atiando, yo me cuido, yo no me cuido, es una situación muy personal, pero si la atención mejoraría. (Hombre, GF Pob. Clave)*

*Siento que también deberían de informarnos también a nosotros las formas de infectarnos o la forma de contraerlo y cómo tratarlo si en algún dado caso llegáramos a tenerlo, pero tampoco asustarnos de buena manera fuerte por así decirlo, y no sólo eso sino también desde el principio a uno deberían de decirle que existen distintas ITS y no sólo con la tuberculosis sino con todas donde tú tienes que hacer las pruebas para descartar las distintas enfermedades de tu salud y poder tratarte bien si en dado caso o no lo tuviera ese sería lo que yo opino. (Hombre, GF Pob. Clave)*

*Pues para mí esto ha sido algo muy bueno porque cuántas veces nos han hablado sobre este tema, casi nunca o nunca. Si no es porque uno le nace no nos informan bueno ni en las escuelas hay una educación, ni hay alguien que nos instruya sobre el tema de la tuberculosis entonces para mí esto fue algo muy bueno porque nos ayuda a empaparnos más sobre el tema porque siendo sinceros yo tenía eso de los estereotipos de pensar o tener miedo de alguien así pero ya adentrándonos más nos ayuda a comprender muchas cosas y a no tener miedo. (Hombre, GF Pob. Clave)*

*Quisiera agregar algo. me gustaría en sí que se motivará o se proyectará lo que es la información, no sólo en el ámbito de la comunidad sino en el ámbito general, que hubiera tal vez material de apoyo y más que todo educación como decía el compañero en las escuelas, porque a veces llegamos a la etapa en que no sabemos ni siquiera que es una enfermedad y sólo sabemos que existe la enfermedad pero no sabemos cómo se genera y no como hoy conllevarlo, si tiene efectos secundarios o algo así, entonces creo que es específico empezar y apoyar una cultura de educación y haciendo la prueba de la misma, no precisamente como decía Kevin, no hasta llegar con los síntomas de cierta enfermedad me van a hacer al final esa prueba, sino que exista la motivación adicional para poder prevenir. Si es alguien que ya tiene esta enfermedad por ejemplo en nuestra comunidad tiene una enfermedad que tenemos nosotros y quizá contraemos esa otra enfermedad y como no tenemos la cultura entonces no lo vamos a hacer, entonces es mejor que exista la cultura para prevenir y no para cuando estas dentro de porque ya para qué chingados por así decirlo. (Hombre, GF Pob. Clave)*

**Durante el tratamiento,** también refieren la importancia de recibir atención psicológica, así como el acompañamiento y orientación durante sus atenciones.

*Antes que todo creo que apoyo psicológico, creo que es primordial para cualquier enfermedad porque el psicólogo no precisamente va a ver a un loco sino que va a ver alguien que necesita ayuda profesional, en este caso porque primero nos va a pasar sacando lo que tenemos dentro y los compartamos con una persona ya que él es un profesional, él nos puede indicar a otra persona que pueda ser experto en... [referencia a un experto en distintos temas], para decirnos cómo saber la conllevar la enfermedad,*



*de cómo tenerla y cómo evitar contagiar a otras personas. (Hombre, GF Pob. Clave)*

*Sólo sobre la tuberculosis sino sobre cualquier cosa, cómo obviamente pues hay personas que lo toman diferente, pero si uno no tiene conocimiento sobre eso es peor y uno se asusta y uno entra en pánico y no sabe qué hacer, entonces más que todo eso la ayuda psicológica para tratar de ayudarnos a comprender el tema. (Hombre, GF Pob. Clave)*

*Y que los lugares de referencia tengan algún tipo de apoyo específico para las personas, incluso algún tipo de acompañamiento, porque yo llego y de repente “¿de aquí a dónde?” y “¿qué hago aquí?” o sea digamos el proceso es algo totalmente desconocido desde la parte donde no tengo la información y no sé cómo hacer el proceso, al lugar a donde me voy a ir a atender. Entonces eso me gustaría como más empatía del personal, quizá no tener una niñera o niño, pero si alguien que te vaya guiando y te vaya indicando los procesos que vas a seguir y que te vaya a educando en el proceso para poder prevenir en algún momento nuevos contagios. (Hombre, GF Pob. Clave)*

### **Acceso gratuito a los servicios de salud y medicamentos.**

**Entre el diagnóstico y el tratamiento**, reconocen que hay disponibilidad y entrega de medicamentos, aunque temen que haya desabastecimiento o no se incluya en las atenciones que reciben.

*Pues hasta el momento según he tenido entendido creo que ha estado apoyando en su manera y forma de ser a la comunidad, prueba de ello es de que tenemos nuestros medicamentos sin ningún costo adicional y creo que se trata también y tuve una experiencia cuando fui al centro... perdón al Hospital San Juan de Dios con una enfermera que precisamente el día cuando yo me fui a vincular, me estaba diciendo “hay que pedirle a Dios que el Estado siga apoyando para los medicamentos” porque me dijo precisamente que “ahorita se encontraban ellos en una reunión para aprobar el dinero para seguir apoyando a la compra de los insumos” entonces creo que en sí aparte que existen las leyes no sé si están específicas para la comunidad pero creo que ha estado apoyando en la forma de vida. (Hombre, GF Pob. Clave)*

### **Monitoreo basado en derechos y manejo de casos.**

**Entre el diagnóstico y el tratamiento**, uno de ellos refiere la importante sobre la confidencialidad de su diagnóstico. Además, reconoce la importancia del acompañamiento por el personal de salud.

*En lo personal sí sería como que éste se mantenga un poco confidencial, por qué pasa que el conocimiento hace automático el rechazo, o sea si*

*alguien sabe que yo tengo alguna enfermedad sea cual sea, así no sea transmitirle de manera fácil, o por X ó Y motivo que sea confidencial. Para mí sí es muy importante porque el que nadie sepa lo que estoy pasando, pero yo también teniendo la responsabilidad de tener los cuidados necesarios, entonces no va a ser necesario que el mundo alrededor mío lo sepa, porque yo me voy a cuidar y por ende si yo me tomo el tratamiento voy a estar bien y va a estar bien todo mi entorno que eso sea confidencial.*  
(Hombre, GF Pob. Clave)

*Y que los lugares de referencia tengan algún tipo de apoyo específico para las personas, incluso algún tipo de acompañamiento, porque yo llego y de repente “¿de aquí a dónde?” y “¿qué hago aquí?” o sea digamos el proceso es algo totalmente desconocido desde la parte donde no tengo la información y no sé cómo hacer el proceso, al lugar a donde me voy a ir a atender. Entonces eso me gustaría como más empatía del personal, quizá no tener una niñera o niño, pero si alguien que te vaya guiando y te vaya indicando los procesos que vas a seguir y que te vaya a educando en el proceso para poder prevenir en algún momento nuevos contagios.*  
(Hombre, GF Pob. Clave)

Cuadro 17: Apoyo en el acceso a los servicios de salud de la población LGBTIQ+

Facilitadores	Acceder a los servicios de salud	Ser diagnosticado	Continuar con el tratamiento	Finalizar el tratamiento
Proveedores de salud	2	2	2	2
Familia	1	1	1	1
Parientes	1	1	1	1
Comunidad	1	1	1	1
Apoyo entre pares	1	1	1	1
Apoyo social y material	2	2	2	2
Apoyo psicológico y emocional	2	2	2	2
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	2	2	2	2
Monitoreo basado en derechos	2	2	2	2
Manejo de casos	2	2	2	2

3 = Muchos, 2 = algunos, 1 = Ninguno

Fuente: Elaboración propia

En el cuadro N° 17, respecto al apoyo en el acceso a servicios de salud de este grupo clave, algunos de ellos tienen la atención por lo proveedores de salud recibiendo su atención en unidades de atención integral en el cual están satisfechos con las atenciones recibidas y existe

una atención diferenciada, algunos acuden al seguro social, donde hay mucha demanda y desabastecimiento de medicamentos. Algunos reciben apoyo social y materiales durante su tratamiento, así como apoyo psicológico y emocional, aunque quisieran recibir mayor información y orientación sobre la TB. Reciben atención gratuita y seguimiento de casos para que no discontinúen sus medicamentos. De otro lado se observa que ninguno recibe apoyo familiar, de parientes, de la comunidad en general o de sus pares, tampoco apoyo comunitario de la sociedad civil, ni apoyo legal.

### ***Compromisos y participación significativos.***

Ninguno de ellos conoce ni ha participado en grupos con otras personas con relación a TB.

*Contacto no, menos de un grupo. Ahora que alguien esté contagiado y yo lo veo así a simple vista no y no he sabido de nadie que haya padecido esa enfermedad en mi círculo. (Hombre, GF Pob. Clave)*

*Pues la verdad no, en ningún grupo y tampoco que conozca a alguien, Porque por miedo... o tal vez si conozca a alguien que lo tenga, pero por miedo no lo dice entonces no sabría decirte si comparto con alguien así. (Hombre, GF Pob. Clave)*

Por otro lado, uno de ellos si participa en un grupo, pero es para personas que viven con VIH.

*De cierta manera sí pertenezco a un pequeño grupo de apoyo que digamos se enfoca en personas diagnosticadas con VIH y eso ha hecho en algún momento de ello que esté cerca de personas con tuberculosis, entonces sí he estado literalmente a la par de personas con tuberculosis pero sé que no me puedo enfermar por estar al lado de ellos y hay como algunas maneras de prevenirlo y me he educado un poquito en cuanto a eso, entonces sí he tenido el contacto con ellos y creo que puedo hablar desde la experiencia de lo que he escuchado de ellos de cómo se podría mejorar la atención (Hombre, GF Pob. Clave)*

No mencionaron conocer organizaciones que trabaje la temática de TB.

La verdad en mi caso tampoco conozco ninguna organización.  
*(Hombre, GF Pob. Clave).*

Uno de ellos identifica al Observatorio de tuberculosis<sup>21</sup>, pero no tiene mucho conocimiento de ello.

Yo he escuchado del Observatorio de tuberculosis que está... que la organización albergue de este Observatorio es la asociación

---

<sup>21</sup> Observatorio de tuberculosis: organización de la sociedad civil, que busca brindar un espacio de investigación social participativa, de planeación, asistencia técnica y propuestas de políticas públicas en torno a dicha enfermedad en el país.

Fernando Iturbide<sup>22</sup> pero francamente reconozco... desconozco perdón la labor en sí que puede estar realizando, no sé si es nada más un estudio propuesto o generando algún tipo de ayuda o promoción. Si esta organización tiene un Observatorio. (Kevin, GF Pob. Clave)

### **6.1.3.5. Población clave: Personas privadas de su libertad**

El Fondo Mundial (2019) en su informe técnico Tuberculosis, género y derechos humano, señala a las personas en custodia estatal y consumidores de drogas, por su alto riesgo de contraer tuberculosis y por las condiciones en las que viven (hacinamiento, falta de ventilación, etc.)

*“(...) se suele excluir sistemáticamente a los reclusos de los servicios de prevención, diagnóstico y atención de la tuberculosis, ya sea porque se les niega el acceso o porque no saben cómo o dónde buscar los servicios. Asimismo, es habitual que en las prisiones tengan menos posibilidades de acceder al tratamiento que los hombres. Por su parte, los consumidores de drogas se enfrentan en muchos lugares a un elevado riesgo de tuberculosis no solo por compartir equipos de inyección, sino también porque suelen vivir en condiciones de pobreza y es probable que en algún momento de sus vidas estén bajo la custodia del Estado”. (p. 8)*

La PPL se enfrenta a situaciones que afectan su salud por las condiciones en las que se encuentra el centro penitenciario, si hay sobre población el hacinamiento es mayor, ausencia o insuficientes servicios de salud dentro del centro, entre otros aspectos. Al respecto, Tavera, N. D., Guerra, A. I. R., & Lopez, R. P. (2021), refieren que personas privadas de su libertad, se exponen a contagios por las condiciones deficientes en los centros penitenciarios, consumo de tabaco y otras drogas, deficientes servicios básicos, entre otros factores.

*“En centros penitenciarios, factores como hacinamiento, espacios con poca ventilación e iluminación, carencia de servicios básicos, tabaquismo, farmacodependencia, violencia sexual, compartir celdas con personas con padecimientos infecciosos no diagnosticados, malnutrición, en conjunto con otras comorbilidades como la diabetes, enfermedad pulmonar crónica, inmunosupresión y VIH, significan un mayor riesgo para adquirir TB-VIH (...). También, refieren que, de acuerdo a algunos estudios, existe sobrepoblación en las prisiones de América Latina, con centros penitenciarios que llegan a cuadruplicar su capacidad máxima, lo cual, aunado a deficiencia o inexistencia de servicios de salud, incrementa el riesgo de transmisión de TB entre los reclusos y el resto de la población (...). De otro lado, señalan que, desde el punto de vista de los derechos humanos, si bien las personas privadas de la libertad pierden su libertad al recibir condena, no deben perder su derecho a recibir un adecuado cuidado de salud mientras están en custodia. La TB no es parte de la*

---

<sup>22</sup> Fundación Iturbide: se funda en 1994 con el objetivo de desarrollar acciones para prevenir la infección por VIH e ITS en Guatemala.

*condena, como tampoco lo es la muerte por falta de un tratamiento adecuado para la TB". (p. 2, 6)*

Por su parte, el Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social (MSPAS) (2013) de Guatemala, realizó un análisis del sistema penitenciario en la temática de tuberculosis, encontrando dificultades en el sistema penitenciario como limitaciones en el sistema de notificaciones de casos (subregistro), problemas estructurales, de administración de justicia. Asimismo, presencia de hacinamiento, ambientes inadecuados para personas afectadas de TB, entre otros.

Para acceder a este grupo clave priorizado, se desarrolló en coordinación con el personal de salud, en el Centro penitenciario en el departamento de Izabal.

El grupo focal no fue posible grabarlo por restricciones del centro penitenciario, por lo que se tomaron las anotaciones de las intervenciones de los participantes.

### ***Descripción general de la población clave***

Ver esquema en anexo 5 de grupo focal de población clave.

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

#### **Autodescripción.**

Las personas privadas de su libertad que participaron perciben que no son vistos de buena manera, además refieren que las personas en general les tienen desconfianza y miedo por lo que prefieren mantener distancia con ellos.

*Este paciente nos cuenta que las personas los ven como mal, fuera del orden y con desconfianza y que por la misma razón no tienen trato con ellos. (Hombre, GF Pob. Clave)*

*Este paciente nos comenta que las personas los ven con desconfianza y con miedo porque son personas que en algún momento han violado la ley y que muchas veces eso pasa porque no conocen los delitos por los cuales están detenidos y pueden pensar que puede ser por asesinatos o vinculación con pandillas que tristemente esa es la realidad de todos ellos porque después las personas no los ven de otra forma como seres humanos que son. (Hombre, GF Pob. Clave)*

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

Respecto al Estado, manifiestan que no se preocupa por ellos y los tiene olvidados, y por el contrario no sirven para la sociedad. Asimismo, el Estado no ve sus necesidades y que el sistema judicial es muy lento.

*En este caso el paciente nos manifiesta que él siente que el Estado los ve como lo peor, como personas inservibles, que son personas que no los ven que van a cambiar. (Hombre, GF Pob. Clave)*

*Con palabras textuales él nos dice: “Para el gobierno nosotros somos desechables y les valemos una mierda” [con todo respeto]. (Hombre, GF Pob. Clave)*

*Este paciente nos manifiesta que él siente que el Gobierno los tiene olvidados que una vez entran a la prisión se olvidan completamente de ellos que no velan por indagar cada uno de los casos de las personas y entender que la condena puede ser menor han delito del que se les acusa. (...) También nos comenta que el sistema de justicia los abandona porque los procesos son largos y que eso hace que de alguna forma los mantenga con ánimo bajo. (Hombre, GF Pob. Clave)*

*Este paciente nos comenta que él siente que el Gobierno los tiene en el rechazo que por lo general siempre se va a hablar mal de ellos y que las leyes nunca los van a favorecer. (Hombre, GF Pob. Clave)*

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

Dentro del centro penitenciario hay muchas limitaciones para disminuir riesgo de contagios, descuidos para evitar contagiarse, ambientes cerrados y hacinamiento.

*Este paciente nos comenta que las condiciones de salud para ellos dentro de su sector no son buenas, que a veces también hay “jugadas” [partidos de fútbol] y que después de eso ellos andan sin camisas y a veces se pegan con otros compañeros jugadores y que también de esa forma pueden tener contagio. (Hombre, GF Pob. Clave)*

*Este paciente nos comenta que muchas veces es porque donde ellos están [las cuadras] está muy encerrado y que eso permite que el contagio se dé más fácil. (Hombre, GF Pob. Clave)*

*Este paciente nos comenta que el lugar donde ellos duermen están todos juntos y que no hay espacio que permita el distanciamiento. (Hombre, GF Pob. Clave)*

Las condiciones estructurales son inadecuadas, el clima es muy frío y en épocas de lluvia hay mucha humedad perjudicando su salud. De otro lado, la alimentación es insuficiente, reciben raciones de alimentos reducidas. Respecto la prevención de contagios, no les entregan mascarillas.

*Aparte de eso que en estas últimas fechas en donde ha hecho frío y lluvia sobre todo en Izabal que es tan propenso al mal clima muchas veces ellos*

*descansan en lugares muy húmedos y eso potencia que puedan padecer de enfermedades respiratorias. (Hombre, GF Pob. Clave)*

*También nos comenta que muchas veces las raciones de comida son pequeñas y que en algunos casos se comparten bebida o alimento. (Hombre, GF Pob. Clave)*

*Por último, que el sistema no les provee de mascarillas lo que los hace aún más vulnerables a las enfermedades. (Hombre, GF Pob. Clave)*

Uno de ellos manifestó que hay consumo de drogas lo que podría facilitar el contagio.

*Él nos comenta que piensa que en muchas ocasiones la enfermedad se da por andar fumando drogas dentro de la prisión y que eso debilita las defensas sobre todo el pulmón y que cuando los síntomas comienzan se piensa que lo que le está sucediendo es producto de esos malos hábitos y por la misma razón no acudió a la enfermería hasta que ya fue demasiado tarde. (Hombre, GF Pob. Clave)*

### **Como describe la respuesta de TB**

En el centro penitenciario les proporcionan atención para la tuberculosis, así como acceso a medicamentos, sin embargo, hace falta la atención para otras patologías u otras necesidades de salud.

*También que en muchos casos no hay medicinas para ellos pero que en el caso del tratamiento de TB no le ha hecho falta ninguna toma. (Hombre, GF Pob. Clave)*

*Este paciente nos comenta que la atención de parte de la enfermería es atenta pero que no siempre cuentan con medicinas para otros males que no tengan que ver con la tuberculosis, que en casos donde las personas han perdido peso por la enfermedad la doctora tiene un control para poder conseguirles vitaminas a los pacientes y que por ratos deben portarse insistentes porque el tiempo en el que los atienden es limitado a unas horas diarias y muchos pacientes llegan por otras causas lo cual hace difícil que se les pueda atender por otras enfermedades, pero en el caso del tratamiento este ha sido efectivo. (Hombre, GF Pob. Clave)*

### **Desafíos que enfrentan en el camino de la TB**

#### **Derecho y acceso a la salud**

**Antes de la visita al médico, entre la visita al médico y el diagnóstico,** hubo retraso en conocer su diagnóstico, para cuando recibieron el diagnóstico los síntomas estaban muy avanzados.

*Él nos comenta que tuvo que hacerse tres exámenes y le dijeron que tenía tuberculosis y que se la diagnosticaron aproximadamente en un año, que cada prueba se la hacían cada 2 meses y que no fue fácil que le detectaran la tuberculosis. (...) También que cuando finalmente le detectaron la tuberculosis esta ya había avanzado mucho. (Hombre, GF Pob. Clave)*

*Después nos comenta que estos síntomas comenzaron a bajar, pero comenzó a tener una fiebre que era regular se aliviaba aproximadamente tres días y luego regresaba a tener la fiebre comenzó con una tos recurrente y finalmente en una de las veces que tosió escupió sangre y eso fue suficiente para que desde la enfermería lo mandaran a hacer la prueba de la tuberculosis en la cual salió positivo. (Hombre, GF Pob. Clave)*

Muchos de ellos, a pesar de tener síntomas, no acuden al servicio de salud dentro del centro penitenciario, esperan sentirse mal para recién acudir a atenderse donde les realizaron los exámenes.

*Este paciente nos comenta que al principio bajó mucho de peso y que ya no se sentía fuerte que en un principio él no estaba seguro de tener la enfermedad y que no acudió a la enfermería pronto. Hasta que sus síntomas fueron más grandes él ya se preocupó y entonces fue a la enfermería en donde le hicieron los exámenes para que le detectaran la tuberculosis pero que para todo esto había pasado un poco más de un año. (Hombre, GF Pob. Clave)*

*Este paciente nos comenta que al principio sintió mareos y que tenía dolor en los pulmones que empezó a dejar de comer y que bajo mucho de peso. Él se preocupó cuando finalmente escupe sangre y cuando eso sucede acude a la enfermería para que le den medicina y que en su caso la detección fue fácil por el tipo de síntomas que tenía y el tratamiento no tardó mucho. (Hombre, GF Pob. Clave)*

*Este paciente nos manifiesta que él dejó sus síntomas al tiempo también que no creyó qué es lo que fuera a tener fuera una enfermedad tan grave que él tenía un poco de tos pero que si comía y así pasó un aproximado de un año tres meses cuando finalmente los síntomas comienzan a ser más fuertes acudió a la enfermería y como en la cuadra[sector del penal] donde él dormía ya había habido un caso de tuberculosis de una vez le hicieron la prueba del esputo y al poco tiempo comenzó a tomar tratamiento. (Hombre, GF Pob. Clave)*

De otro lado, comentan que, con los primeros síntomas, al asistir al servicio de salud, solo les administran pastillas. Uno de ellos, además, señaló que le hicieron algunas pruebas, pero no le encontraron alguna patología.

*El paciente nos cuenta que al principio él no tenía síntomas, que cuando medio empezó con un malestar fue la enfermería y nada más le dieron una*



*pastilla para la tos, luego que tenía fiebres constantes y sudoración nocturna que volvió a ir de nuevo a la enfermería y le volvieron a dar pastillas para los síntomas que él tenía. Que al paso del tiempo cuando se empezó a dar cuenta de que los síntomas no paraban le pregunto a la doctora si podían hacerle algún tipo de examen para saber qué era lo que realmente él tenía porque él se estaba enfermado mucho y también nos cuenta que al principio no le creyeron pero que después con el tiempo se fueron dando cuenta de que él estaba enfermo. (Hombre, GF Pob. Clave)*

(...) Nos manifiesta también que al principio lo único que hicieron fue sacarle sangre y le hicieron exámenes de heces y orina pero que en estos no le encontraron nada entonces dice que le volvían a dar medicamento y los síntomas le disminuían, pero no se los curaba cuando los síntomas volvían a ser recurrentes volvía a asistir a la enfermería y entonces ya fue cuando le mandaron a hacer otras pruebas y en una de esas pruebas finalmente le diagnosticaron la tuberculosis. (Hombre, GF Pob. Clave)

*Este paciente nos comenta que al principio él tenía mucho dolor en el pulmón que era algo que no se le quitaba espero que en algún momento él había adjudicado este dolor a un malentendido que había tenido con otra persona dentro de la prisión en ese caso nos comenta que él fue a la enfermería y que le dieron con la pastilla para el dolor el dolor se le quitó por un tiempo pero luego comenzó a sentir mareos al punto usted no poderse levantar bien nos cuenta que él caminaba y tenía que agarrarse un poco de la pared para poder seguir derecho por qué no lograba mantener el equilibrio. (Hombre, GF Pob. Clave)*

*Este paciente nos comenta que él al principio no creyó que fuera a tener la enfermedad porque le daba un poco de tos y después le quitaba que comía bien y que no padecía de fiebres ni de mareos ni de ningún síntoma al tiempo comenzó a tener la tos un poco más recurrente que en caso similar a los demás cuando llegó a la enfermería solamente se le entregó una pastilla para la tos. (Hombre, GF Pob. Clave)*

Respecto al **diagnóstico y tratamiento**, ellos manifiestan haber acudido al servicio de salud cuando sentían algún malestar como tos o dolor, pero con el tratamiento recibido no sentían recuperación, sino que los síntomas empeoraban. A partir de no sentir alguna recuperación optan por regresar al servicio de salud donde finalmente les hacen los exámenes por sospecha de TB.

*Nos cuenta también que de pronto tenía refiere luego le daban una pastilla y se le quitaba y que más o menos como a la semana 10 días volvía la fiebre y le volvían a dar una pastilla para que se le quitara y los síntomas disminuían pero que él sentía que él nos estaba curando que finalmente hubo un caso dentro de su cuadra en donde ya había dado positivo para tuberculosis y entonces empezaron a prestar más atención en las cosas que*

*él sentía finalmente le hicieron una prueba de esputo sí y le diagnosticaron la tuberculosis. (Hombre, GF Pob. Clave)*

*Los síntomas comenzaron a crecer comenzó a tener fiebres comenzó a tener también sudoraciones nocturnas llegó a un momento según nos cuenta el que se le dormían mucho las piernas y que eso finalmente lo preocupó cuando él fue a la enfermería lo trataron por otros síntomas le dieron medicamentos para la fiebre y para el dolor de piernas luego comenzó a tener una tos más recurrente y a raíz de eso le mandaron a hacer la prueba de la tuberculosis. (Hombre, GF Pob. Clave)*

*Este paciente nos comenta que al principio él tenía mucho dolor en el pulmón que era algo que no se le quitaba espero que en algún momento él había adjudicado este dolor a un malentendido que había tenido con otra persona dentro de la prisión en ese caso nos comenta que él fue a la enfermería y que le dieron con la pastilla para el dolor el dolor se le quitó por un tiempo pero luego comenzó a sentir mareos al punto usted no poderse levantar bien nos cuenta que él caminaba y tenía que agarrarse un poco de la pared para poder seguir derecho por qué no lograba mantener el equilibrio. (Hombre, GF Pob. Clave)*

**Durante el tratamiento**, uno de ellos manifestó que el acceso a la enfermería del centro penitenciario no es fácil debido a la alta demanda de pacientes.

*En esta ocasión él nos comenta que para ir a la enfermería no siempre es fácil porque usualmente se encuentra llena y que como al principio el no creía que tuviera una enfermedad tan seria lo dejó al tiempo. (...) Cuando eso ocurrió ya había pasado un poco más del año y la enfermedad ya había avanzado bastante y que gracias a que habían cambiado a la doctora que los atendía se lo habían podido detectar que finalmente había llevado al tratamiento y que cada vez se había sentido mejor. (Hombre, GF Pob. Clave)*

En el centro penitenciario, para algún interno que se sienta enfermo pueda ir al servicio de salud, primero debe solicitar el apoyo del líder o jefe de cuadra. Algunos de ellos, se han visto impedidos de poder ir, se sienten condicionados en solicitar medicinas para que este líder las pueda vender los medicamentos a otros internos.

*Otra situación que nos comenta es que para asistir a la enfermería ellos tienen que simpatizar con el líder de la cuadra para que les de permiso de ir a la enfermería que en su caso personal no tuvo problemas con el para asistir a la atención. (Hombre, GF Pob. Clave)*

*Este paciente nos comenta al igual que el paciente anterior que todo depende del jefe de cuadra y tienen suerte de que este no sea una persona altanera y de mala fe que no les permita acercarse a la enfermería pero que también condiciona a algunas personas a ir para que les lleven las*

*medicinas de vuelta para venderlas después entre otros privados de libertad. (Hombre, GF Pob. Clave)*

En el grupo no se observaron situaciones en las cuáles requirieran **atención hospitalaria** por la TB.

## Género.

Durante el grupo focal los integrantes no señalaron situaciones de desafío frente a la TB, lo que no implica que no existan desafíos por su género.

## Estigma.

Perciben ser estigmatizados por todos en general, que desconfían de ellos, creen que todos han cometido delitos graves y prefieren mantenerse alejado de ellos.

*Este paciente nos comenta que las personas los ven con desconfianza y con miedo porque son personas que en algún momento han violado la ley y que muchas veces eso pasa porque no conocen los delitos por los cuales están detenidos y pueden pensar que puede ser por asesinatos o vinculación con pandillas que tristemente esa es la realidad de todos ellos porque después las personas no los ven de otra forma como seres humanos que son.*

(Hombre, GF Pob. Clave)

*Este paciente nos cuenta que las personas los ven como mal, fuera del orden y con desconfianza y que por la misma razón no tienen trato con ellos. (Hombre, GF Pob. Clave)*

Dentro del centro penitenciario, **entre el diagnóstico y el tratamiento**, algunos no perciben maltrato por tener TB, pero ven que las demás personas mantienen su distancia.

*Este paciente nos cuenta que no sintió tampoco que se le haya tratado mal pero que las demás personas de la cuadra evitaban acercarse mucho para evitar el contagio. (Hombre, GF Pob. Clave)*

*Este paciente nos cuenta que al principio sintió que las personas se le alejaban por los síntomas que él estaba presentando y eso en algún punto lo hizo sentir mal, pero después con el tratamiento se empezó a sentir mejor porque los síntomas le habían disminuido y las personas ya habían querido acercarse a él y empezó a ser incluido en la escuelita. (Hombre, GF Pob. Clave)*

Perciben que cuando tengan la oportunidad de salir del centro penitenciario, la gente no los verá de buena manera o los traten mal por haber estado en el penal. La gente los juzga porque han cometido delitos y es normal que tengan temor.

*Este paciente nos comenta que él no sabe cómo responder a esta pregunta porque desde que entró no ha salido y no ha tratado con otras personas pero que cree que las personas no los ven bien por el hecho de haber estado en la cárcel y que lo más probable es que tampoco los traten bien.*  
(Hombre, GF Pob. Clave)

*Él nos manifiesta que de igual forma como los demás compañeros con los que comparte esta entrevista, él piensa que las personas los juzgan de mala manera bueno porque desconocen la clase de delito por la que ellos entraron que también comprende que existe el miedo entre las personas y que haya maltrato porque si están en el penal es por una razón y que eso justifica el hecho que las demás personas los vean de esa manera.*  
(Hombre, GF Pob. Clave)

*Este paciente nos comenta un poco que le queda poco tiempo para salir de ahí [2 años] pero que ya estando fuera él siente que va a ser rechazado por tener sus antecedentes manchados.* (Hombre, GF Pob. Clave)

## **Financiero.**

Estando como internos, no tienen recursos, solo lo que les proporciona el centro, por lo que no mencionan nada al respecto. **Para el diagnóstico y tratamiento** se realiza por el servicio de salud dentro del penal, donde les proporcionan los medicamentos.

## **Geográfico.**

En el grupo focal, el tema geográfico no es mencionado por ser personas internas en el centro penitenciario.

## **Desafíos laborales.**

Con relación a las posibilidades de encontrar un trabajo cuando salgan libres o saber a dónde ir para vivir, reconocen que será difícil por los antecedentes penales. Inclusive pierden la motivación por salir del penal porque no será fácil ganarse la vida, en la cual podrían volver a delinquir.

*Este paciente nos manifiesta que la vida para ellos es mucho más difícil sobre todo porque las personas no los ven con confianza, ya no logran tener una oportunidad laboral fuera del penal que personalmente siente que en algún momento no tienen derechos por haber estado en la cárcel y que eso hace difícil el tener una motivación para querer salir porque afuera de la cárcel él siente que no es nada que no encontrara formas de ganarse la vida.* (Hombre, GF Pob. Clave)

*Este paciente también nos manifiesta tanto como el anterior de que la vida es mucho más difícil sobre todo en el ámbito laboral fuera de la cárcel, que es muy probable que ellos ya no consigan oportunidades para trabajo*

*decente y honesto y que lo más probable es que vuelvan a delinquir porque no hay otra forma en la que conozcan ellos que puedan salir adelante.*

(Hombre, GF Pob. Clave)

*Este paciente nos comenta lo difícil que puede ser una vida fuera de la prisión que para comenzar al salir no tiene exactamente a dónde ir.*

(Hombre, GF Pob. Clave)

Cuadro 18: Desafíos que enfrentan las personas privadas de su libertad 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	3	3	1	3
Género.	1	1	1	1	1
Estigma	3	3	3	1	3
Financiero	1	1	1	1	1
Geográfico	1	1	1	1	1
Desafíos laborales	3	3	3	1	3

3 = Muchos, 2=algunos, 1=ninguno

Fuente: Elaboración propia

En el cuadro N° 18, respecto a los desafíos que enfrentan las personas privadas de su libertad, como quinta población clave priorización en el estudio, presentan alto riesgo de contraer la TB por las condiciones en los centros penitenciarios donde no hay adecuada ventilación, población interna elevada, inadecuada alimentación, e insuficiente acceso a la atención de salud, entre otras dificultades.

Los desafíos que enfrentan las personas privadas de su libertad, principalmente es el derecho y acceso a la salud en la cual hay un retraso en el diagnóstico, si presentan síntomas solo les dan pastillas, si los síntomas persisten y se agravan les realizan los exámenes para la TB, sin embargo, ellos no acuden prontamente, sino que prefieren esperar en recuperarse lo que no ocurre siempre y terminan buscando atención. Asimismo, hay demanda de pacientes, por lo que la atención no es rápida. De la misma manera, el estigma es generalmente por ser internos del penal y perciben que la gente desconfía de ellos, así como también, generalizan y los ven como criminales que han cometido delitos muy graves.

Dentro del penal, perciben que los otros internos prefieren mantenerse alejados por temor a la TB. En cuanto a los desafíos laborales, son pocas o casi nulas las posibilidades laborales cuando estén fuera del centro penitenciario, inclusive algunos pierden la motivación en salir del penal. Con relación a lo económico y financiero, en el penal no tienen recursos y la atención y tratamiento de la TB es gratuita.

De otro lado, en el centro penitenciario, la presencia de jefes o líderes de cuadra les obliga a tener que pedir su permiso para ir por una atención o por sus medicamento, algunas veces este permiso es condicionado a cambio de conseguir medicamentos para el líder.

De manera general, se observa que el principal desafío es el acceso a la salud y a los medicamentos, aunque muchos acuden con síntomas de enfermedad. Aunque reciben tratamiento para la TB, es complicado si el jefe o líder de cuadra no les permite ir a servicio o les condiciona para poder ir por su tratamiento. Las condiciones y carencias en el centro penitenciario no disminuyen el hacinamiento ni mejora la alimentación. El estigma por la TB está presente, y también por ser internos por lo que tienen la seguridad que la sociedad en general no los acepta ni tampoco apoyará como tener un trabajo formal y estable, por lo que una vez fuera del penal no tendrán los recursos económicos.

### **Facilitadores en la cascada de TB**

#### **Proveedores de salud**

**Entre acceder a los servicios, ser diagnosticado y el tratamiento,** la atención en el servicio de salud para la tuberculosis es adecuada, no hay mal trato por el personal, les dan sus medicinas. Sin embargo, hay mucha demanda por otras patologías y deben esperar a ser atendidos.

*Él nos comenta que en su caso no siente diferencia en los tratos solo que cuando padeció la enfermedad lo tuvieron en aislamiento 15 días, pero explica que era para evitar el contagio debido al tipo de tos que la tenía y que en el penal no les obsequian mascarillas. (Hombre, GF Pob. Clave)*

*Este paciente nos comenta que la atención de parte de la enfermería es atenta pero que no siempre cuentan con medicinas para otros males que no tengan que ver con la tuberculosis, que en casos donde las personas han perdido peso por la enfermedad la doctora tiene un control para poder conseguirles vitaminas a los pacientes y que por ratos deben portarse insistentes porque el tiempo en el que los atienden es limitado a unas horas diarias y muchos pacientes llegan por otras causas lo cual hace difícil que se les pueda atender por otras enfermedades, pero en el caso del tratamiento este ha sido efectivo. (Hombre, GF Pob. Clave)*

Uno de ellos señala que hay buen trato para el tratamiento, sin embargo, para tener su diagnóstico demoró mucho.

*Este paciente coincide con el resto en donde el trato en la clínica es bueno y que en su experiencia personal se le ha atendido rápido cuando llega por su tratamiento que lo único que es tardado es cuando los casos que han emergido de tuberculosis no siempre los han sabido interpretar y que por esa razón también existe un diagnóstico tardío a la TB. (Hombre, GF Pob. Clave)*

**Durante el tratamiento**, uno de ellos, comentó que el personal de salud es estricto para que ellos cumplan con el tratamiento con la finalidad de que tomen sus medicamentos en el servicio y evitar que los lleven a su cuadra. Además, si no lo cumplen serían llevados a aislamiento.

*También nos cuenta que la enfermera se porta bien con ellos pero que también es estricta con el tratamiento de TB porque si ellos se llevan las pastillas para la “cuadra” ella puede dar la orden de que los manden a aislamiento. Este aislamiento es un cuarto cerrado donde no hay ventilación ni luz y le llaman “una prisión dentro de la prisión” y que por tal motivo trata de tomar siempre su medicina. (Hombre, GF Pob. Clave)*

El grupo manifiesta seguir continuar con los medicamentos entre los demás controles por lo que aún está en proceso de **finalizar el tratamiento**.

### **Red social (Familia, parientes, comunidad, apoyo de pares).**

El grupo manifiesta poco o escaso apoyo familiar **entre el diagnóstico y el tratamiento**, lo que les da mucha tristeza y sensación de abandono por sus familiares.

*Al preguntarle si había tenido apoyo de parte de algún familiar o amigo solamente manifestó que el único apoyo que él había recibido era recibir el tratamiento de parte de la enfermería. (Hombre, GF Pob. Clave)*

*Nos cuenta también que de parte del penal se notificó a su familia y que ellos finalmente después de algunos años de no visitarlo llegaron a preguntarle cómo estaba que después de esa visita ya no los volvió a ver, pero él sintió que en el fondo su familia se había preocupado, aunque sea un momento por él. (Hombre, GF Pob. Clave)*

*Al preguntarle si había recibido apoyo de algún familiar o de algún amigo nos comentaba que él se sentía triste porque ya tenía más de tres años de no recibir visita y que eso lo había hecho a él entrar en depresión que él sentía que esa misma tristeza que él tenía lo estaba enfermando más que llego al punto de pensar en quitarse la vida. (Hombre, GF Pob. Clave)*

De otro lado, uno de ellos si recibe visita de su hermano quien le apoya.

*Al preguntarle si había recibido apoyo de algún amigo o familiar este nos comenta que una vez cada 15 días llega su hermano a visitarlo para preguntarle cómo está y para hablarles sobre cosas de Dios y eso lo hace sentir bien y le da fuerzas para continuar. (Hombre, GF Pob. Clave)*

Otro de los internos manifestó que ha encontrado apoyo en uno de sus compañeros.

*Pero que por suerte hubo una persona que él conoció allí dentro que comenzó a hablarle sobre las cosas de dios y lo motivaba a seguir tomando*

*el tratamiento y que gracias a él finalmente se había sentido acompañado y sus pensamientos eran más positivos a partir de ello. (Hombre, GF Pob. Clave)*

Este interno, además, quisiera que en el centro haya espacios de compartir con otras personas con TB.

*Este paciente nos manifiesta que sería importante tener un espacio para poder tener a las personas que padecen de esta enfermedad para que no tengan que caer en el aislamiento. (Hombre, GF Pob. Clave)*

Dentro de otras necesidades **durante el tratamiento** que requieren ser atendidas, señalan mejorar la alimentación con raciones más grandes y porque están enfermos necesitan alimentarse mejor.

*También nos manifiesta que sea en algún momento se les puede apoyar con una mejor alimentación dentro del centro penal también sería bueno porque las porciones son muy pequeñas en general y ellos están muy débiles. (Hombre, GF Pob. Clave)*

*Este paciente nos manifiesta de la misma forma qué sería bueno implementar mejores alimentos y una inclusión de vitaminas adicional para que ellos puedan recuperarse mejor. (Hombre, GF Pob. Clave)*

## **Asistencia (Apoyo social material, apoyo psicológico y emocional, apoyo legal, apoyo comunitario de la sociedad civil).**

**Entre el diagnóstico y el tratamiento**, dentro del apoyo que quisieran contar en el centro es el apoyo psicológico por que se deprimen y es importante para su enfermedad.

*Que si fuera posible dentro del plan establecer algún tipo de ayuda psicológica porque en el caso de la enfermedad él personalmente tuvo grandes depresiones y eso no ayuda a sobrellevar mejor la enfermedad. (Hombre, GF Pob. Clave)*

## **Acceso gratuito a los servicios de salud y medicamentos.**

Durante el tratamiento, manifiestan que sí cuentan con los medicamentos para la TB, que son proporcionados en el centro penitenciario.

*Este paciente nos comenta que la atención de parte de la enfermería es atenta pero que no siempre cuentan con medicinas para otros males que no tengan que ver con la tuberculosis, que en casos donde las personas han perdido peso por la enfermedad la doctora tiene un control para poder conseguirles vitaminas a los pacientes y que por ratos deben portarse insistentes porque el tiempo en el que los atienden es limitado a unas horas diarias y muchos pacientes llegan por otras causas lo cual hace difícil que*



*se les pueda atender por otras enfermedades, pero en el caso del tratamiento este ha sido efectivo. (...) Nos comenta también que los resultados no habían llegado pero que ya le habían dado tratamiento porque era seguro que iba a tener la tuberculosis bueno y que a los tres días de que ya le estaban dando tratamiento finalmente llegó el diagnóstico junto con el resto del medicamento. (Hombre, GF Pob. Clave)*

*También que en muchos casos no hay medicinas para ellos pero que en el caso del tratamiento de TB no le ha hecho falta ninguna toma. (Hombre, GF Pob. Clave)*

### Monitoreo basado en derechos y manejo de casos.

**Durante el tratamiento**, refieren que el personal de salud del centro hace el seguimiento o monitoreo para que cumplan con sus medicamentos a fin de que no lo descontinúen.

*Este paciente nos comenta que la atención de parte de la enfermería es atenta pero que no siempre cuentan con medicinas para otros males que no tengan que ver con la tuberculosis, que en casos donde las personas han perdido peso por la enfermedad la doctora tiene un control para poder conseguirles vitaminas a los pacientes y que por ratos deben portarse insistentes porque el tiempo en el que los atienden es limitado a unas horas diarias y muchos pacientes llegan por otras causas lo cual hace difícil que se les pueda atender por otras enfermedades, pero en el caso del tratamiento este ha sido efectivo. (Hombre, GF Pob. Clave)*

Cuadro 19: Apoyo en el acceso a los servicios de salud de las personas privadas de su libertad

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

Facilitadores	Acceder a los servicios de salud	Ser diagnosticado	Continuar con el tratamiento	Finalizar el tratamiento
Acceso gratuito a Servicios de Salud y medicamentos	1	3	3	3
Monitoreo basado en derechos	2	2	2	2
Manejo de casos	1	1	1	1

3 = Muchos, 2 = algunos, 1 = Ninguno

Fuente: Elaboración propia

En el cuadro N° 19, respecto al apoyo en el acceso a los servicios de salud, este grupo clave, recibe la atención por los proveedores de salud principalmente para el diagnóstico y tratamiento, aunque previo a ello tardaron en buscar atención a pesar de tener síntomas o si acudieron por tener algunos síntomas solo les proporcionaron pastillas. Reciben sus medicamentos, y el personal de salud les realiza el seguimiento y vigila que cumplan su tratamiento, en algunos casos imponen cierta disciplina para que cumplan los esquemas de medicamentos. En cuanto al apoyo familiar, algunos si reciben apoyo, así como tampoco por sus pares. En el servicio es poco o escaso el apoyo social y material, tampoco el apoyo psicológico del cual si quisieran recibir. El apoyo comunitario de la sociedad civil no es mencionado por ninguno. Lo cual podemos observar en el siguiente cuadro N° 19 que se presenta a modo de resumen.

### ***Compromisos y participación significativos.***

Durante el grupo focal, los participantes no manifestaron conocer organizaciones que trabajen el tema de TB.

## **6.2. B - Exploración e Identificación de las barreras de género en el acceso a los servicios de salud de TB.**

### **6.2.1. Entrevistas**

#### ***Comprensión y experiencia de la TB***

Algunos miembros del grupo focal entendían la TB como una enfermedad mortal. Sin embargo, después del tratamiento la consideran curable. En algunos casos las personas enfermas con TB no entienden la forma en la que contrajeron la enfermedad, pero en algunos casos la TB comenzó como una fiebre que ya no se quitaba. En muchos casos los pacientes no tuvieron un diagnóstico temprano de la enfermedad, ya sea por el desconocimiento y dejar mucho tiempo antes de visitar a un médico, otros problemas relacionados con tratamientos sin un diagnóstico adecuado y en algunos casos los diagnósticos fueron tardíos. Otro de los motivos que ocurren frecuentemente es que los exámenes de laboratorios para poder hacer un diagnóstico adecuado muchas veces no se pueden hacer en un mismo lugar, es decir que el paciente tiene que andar buscando en distintos lugares poder hacerse todos los exámenes.

Sin embargo, el trato del personal del servicio de salud fue bueno.

Por lo general los hombres cuentan con más información sobre la TB y comprenden que se requiere tratamiento y que deben tener cuidados, aunque desconocen la forma de contagio. Las mujeres la comprenden en menor medida, ni su procedencia, más que la forma de la “tos” y la describen con bastante sufrimiento.

## **Comprensión de la TB**

### **Causas de la enfermedad y cura.**

Antes de ser diagnosticados, atribuían – por falta de información – sus síntomas a diferentes causas, que consideraban tratables con acetaminofén. Muchas opiniones coinciden que la causa fue repentina, es decir no sabían la enfermedad que tenían, sobre todo las mujeres que dilatan por más tiempo acercarse al centro de salud para conocer su diagnóstico. Esta falta de conocimiento que se une a las exigencias de las tareas del hogar.

Muchos de los pacientes actuales, antes de conocer su diagnóstico, estuvieron en tratamientos de varios meses, generalmente automedicados. Deciden visitar un servicio de salud cuando a pesar de todos los intentos no logran mejoría.

*“De repente me agarro eso. Aja. Así yo de chiquita no tengo nada pues ni modo. De repente me empezó. De repente empezó la picazón en mi garganta. No aguanto yo las picazones en mi garganta”. (Mujer, PAT)*

*“Lo que pasa que sembraba un poquito frijol y esos momentos cuando ya está seco lo fuimos a recoger a cuidar y todo eso... Vinimos a la casa descansamos, relajamos y todo eso... Nos fuimos a meter a un río y a cabal con eso. Ahí me agarro calentura”. (Hombre, PAT)*

### **Cómo entiende su comunidad la TB.**

Muchas personas lo confundían con coronavirus, debido a que empezó en la misma época. Muchas personas no comprenden la enfermedad, no saben si es contagiosa, pero la mayor parte reaccionan con miedo a contraerla y se alejan de las personas enfermas de TB por temor a contraer la enfermedad. En ocasiones la gente de la comunidad no entiende sobre qué puede ser la enfermedad, pero entienden de la gravedad de esta y en ocasiones brindan su ayuda a las personas enfermas de TB, aconsejándolas a hacer una visita médica.

*“Seño Mariela me dijo que le urge que me vaya a sacar otro ultrasonido me dijo, ese si no lo he hecho yo. ¡Ajá! Ese si no lo he hecho yo”. (Mujer, PAT)*

Los hombres, por lo general mencionan que en la comunidad si se conoce sobre la TB, aunque omiten seguir indicaciones preventivas.

*“...las personas si comprenden, porque a veces por no hacerle caso lo que a uno le dice por lo que ya ha pasado o ha sufrido por esa enfermedad*

*entonces vuelve a suceder y ya con esa enfermedad [se contagian]"*  
(Hombre, PAT)

### **Experiencia con la TB.**

#### Experiencia en el primer episodio de TB.

En algunas ocasiones las personas enfermas no sabían la causa o la enfermedad, independientemente si se trata de hombres o mujeres, se empiezan a preocupar cuando se dan cuenta que no es como una gripe ordinaria o que los tratamientos o pastillas solo hacen efecto durante cortos períodos de tiempo, muchas veces recurren a tomar acetaminofén, pero el efecto eso solo de 3 horas. Esto sucede cuando se auto medican, antes de recurrir a un establecimiento de salud para buscar un diagnóstico adecuado.

*"Cuando se termina su fuerza la medicina me empieza otra vez. Y de ahí yo me di más cuenta de que yo escupí sangre... quince días yo escupí sangre".*  
(Mujer, PAT)

En algunos casos la TB comenzó como una fiebre que ya no se quitaba.

*"Empezó a fiebre y que ya no se quitaba, yo me tomaba una acetaminofén, solo me dura máximo 3 horas yo todo esto cuatro horas para volver a tomar otro y sólo así venía yo con eso".* (Hombre, PAT)

*"Sentía calenturas y dolor de cabeza. Y a eso si no lo tomo acetaminofén una pastilla no se me quita, solo por un momento nada más y después sigue".* (Hombre, PAT)

Hombres y mujeres reconocen síntomas, aunque sin certeza de su gravedad, acercándose al centro de salud, por lo general antes de que la TB presente más síntomas, en relación a las mujeres.

*"...cuando empezó la fiebre ahí es donde empezó. Y estuve en casa no quise ir al médico ya como le explicaba, pasando los días y los días ya entonces se preocupa uno y va al centro de salud..."* (Hombre, PAT)

*"...me di más cuenta de que yo escupí sangre... quince días yo escupí sangre entonces me dijo una persona que vive aquí abajo: "Doña maría, doña Rosa usted esta enfermedad no es nomas lo que tiene" me dijo "Usted vamos a hacer un examen "me dijo y me llevo y me la saco con ese doctor Wilson" (Mujer, PAT)*

Por lo general las mujeres cuentan con el auxilio de alguien más para decidir y acudir al centro de salud.

Permiso para obtener atención médica.

En muchos casos las familias son agricultores y producen para su propio sustento, en ocasiones no tienen empleadores a quienes pedir permiso, por lo que no piden permisos para faltar a sus trabajos. Si bien no se cuenta con la restricción del permiso, la implicancia es un día de “no ingreso” o “no sustento”, cuestión que no sucede al estar adscrito a un sistema laboral con seguridad social. La restricción de las mujeres más determinante, independientemente de su edad, son los quehaceres del hogar unidas a las tareas productivas y generadoras de ingresos. Las mujeres relacionan el permiso, el otorgado por sus familiares o esposo.

*“Eso es propio, son propio mío. Ahí hay cultivos, ahí vivimos nosotros pues para mantener pues a sus familias”.* (Hombre, PAT)

*“Este, eh... depende si es joven o niña, estudiar y tratar de ayudar a la mamá. Ahora si es una, si es mamá tiene que, que hacer sus quehaceres en el hogar y ayudar a los hijos y al esposo. Eh, a veces, en mi casa va, eh... atender a mi esposo y a mis hijas.”* (Mujer, PAT)

*“No, no conté con permiso porque sólo le comenté a mi esposo, “mira me voy a hacer esto” le dije y como él se asustó bastante me dijo “vaya anda no te preocupes y deja a los nenes con tu mamá” y nada más.”* (Mujer, PAT)

Esquema 1: Detalles sobre el último episodio de enfermedad



Fuente: Esquema de trabajo – Atlas Ti

**Detalles sobre el último episodio de enfermedad.**

Hay una serie de factores que están asociados con el último episodio de enfermedad. Entre los factores están el apoyo en el tratamiento, relación con el tratamiento (familiares,

personal de salud, grupos de apoyo para compartir experiencias) y efectos secundarios (realización de exámenes de sangre, cuidado de la alimentación y efectos por el tratamiento como dolor de cabeza o meros), el motivo por el que el paciente se dio cuenta que tenía TB y por el que se contagió, acceso a los servicios de salud por TB y otras patologías.

### ***Por qué se contagió y que hizo al darse cuenta de que tenía TB.***

Muchos desconocen del motivo o la causa por la que contrajeron la enfermedad. No saben si fue porque alguien más los contagió o por causas accidentales, relacionadas a tomar baños con agua helada después de actividad física. Luego de varios meses de visitas a establecimientos privados realizando exámenes médicos, los pacientes de TB tuvieron que acudir a un centro de salud para poder tener un diagnóstico adecuado.

Las mujeres se contagian ejerciendo su rol de cuidadora en la familia, y al contagiarse muestran al inicio un fuerte apego hacia sus creencias religiosas reflexionando sobre la importancia de los servicios de salud inmediatos.

Por qué se contagió:

*“Lo que pasa que sembraba un poquito frijol y esos momentos cuando ya está seco lo fuimos a recoger a cuidar y todo eso... Vinimos a la casa descansamos, relajamos y todo eso... Nos fuimos a meter a un río y a cabal con eso. Ahí me agarro calentura”. (Hombre, PAT)*

*“Tal vez convivir con algunas personas que ya tenían síntomas o el virus de esa enfermedad re pero como yo siempre he platicado con personas como yo fui viajero y platicábamos sobre eventos imagino que también así fue”. (Hombre, PAT)*

*“...No lo sé, tal vez porque no cuide mis pulmones porque como el papá de mi hijo también tenía eso entonces ya después fue que me dio a mí” (Mujer, PAT)*

*“...yo digo que es porque uno es dejado y confiado, que muchas veces solamente decimos que le pedimos a Dios que vamos a sanar y aunque yo sé que Dios es milagroso y que sana, pero también uno tiene que ver de qué manera se ayuda porque para eso Dios dejó a los médicos y dio la ciencia, entonces cuando uno siente algo en un principio rápidamente tiene que acudir con un médico...” (Mujer, PAT)*

Proceso para ser diagnosticado:

*“Prácticamente como casi cuatro meses, que yo estuve por aquí que, que vamos con doctor por aquí por allá y sí como cuatro meses sí”. (Hombre, PAT)*

*“Me hicieron análisis de sangre qué orina de heces y todo y según he*

*entendido yo que es un como un cultivo de orina donde se dieron cuenta que yo tenía eso entonces de inmediato pues sí porque todavía me iban a hacer otros otros otros exámenes estaban me iban a introducir una... una cosa esa que para ver qué pasa los pulmones". (Hombre, PAT)*

Qué hizo al darse cuenta de que tenía TB:

Muchos de los pacientes al tener su diagnóstico empezaron con el tratamiento y notaron mejorías con el tratamiento y que la enfermedad puede ser tratable. También hay bastante tendencia hacia la medicina natural. Las mujeres para tomar acción sobre su situación requieren del apoyo de alguien más, un hijo, un compañero de vida o una conocida. Este apoyo se debe a su escaso empoderamiento y falta de control sobre sí misma.

*"Yo pensaba que es... mortal pensaba yo ahora con el tratamiento, me siento bien no no estoy al 100 pero sí me siento mejor como cuando empezó". (Hombre, PAT)*

*"El patojo me apoyo pues, el me llevo con ese doctor. Y la señora que vive aquí abajo: "ta bueno lo llevamos y lo vamos a apoyar" "Usted doña Rosa no la voy a dejar por vencida" Le dije a ese señor gracias a Dios que el me llevo. Y más o menos estoy ahorita. Si." (Mujer, PAT)*

### **En relación con el tratamiento y efectos secundarios.**

Los efectos secundarios del tratamiento están relacionados con síntomas como mareos, dolores de cabeza o sueño. En ocasiones también un ritmo cardíaco acelerado. En relación con esta parte no se perciben diferencias debido a su sexo y condición de género.

*"Cuando yo empecé primero tomé las medicinas, esas capsulas si dos tomos yo. De ahí yo el primer día yo subí y yo me sentí el dolor de cabeza, yo siento que yo no tengo...siento yo que me mareo, siento yo que me da sueño. Ese es lo que yo me hizo (la pastilla)". (Mujer, PAT)*

*"Bueno el primer día no tuve miedo...pero cuando ya sentí el primer día, cuando tome y me dio el dolor de cabeza me da... un no sé qué... como que ya tuviera un problema y mi corazón no...como te dijera yo...así ya no iba" (Hombre, PAT)*

### **Apoyo durante el tratamiento.**

Muchos enfermos de TB cuentan con el apoyo de la familia. Al llevar a los enfermos a pasar consulta y recibir los medicamentos o al estar pendientes de que tomen su medicamento a la hora que deben. Otros han recibido apoyo de amigos también que han estado pendientes de llevarles víveres en caso de que estén incapacitados de continuar trabajando.

Particularmente para el caso de las mujeres el apoyo es principalmente de la

descendencia no de su pareja. En el caso de los hombres su respuesta ronda más hacia el exterior de su familia, pues al interior, de acuerdo con la predominancia androcéntrica el de la familia lo dan por sentado.

*“Si, pero solo mi varón. Mi esposo no me apoya. Si, solo ellas (señalando a sus hijas) y el varón. Él me está sacando adelante con estas medicinas”.*

(Mujer, PAT)

*“Vecinos talvez si unos que otros porque si también apoyan, vienen, y compran algo y todo eso... Centro de salud también porque son ellos los que me llaman no soy yo el que llamo así no, son ellos me llaman, si hay apoyo con ellos y está bien... sí”. (Hombre, PAT)*

### **Cambio en su vida y contactos después del diagnóstico.**

En algunos enfermos de TB la vida ha cambiado después debido a que el contacto con familiares o amigos no es el mismo. Incluso con los vecinos el trato puede cambiar. En ocasiones se tienen que alejar de sus familiares para no contagiarlos.

Prácticamente las mujeres se imposibilitan con la TB, dejan de realizar sus actividades consuetudinarias y de tener contacto con la mayoría de las personas, a excepción de su descendencia. Los hombres van integrándose a la vida comunitaria y productiva.

*“Como yo les dije que yo no puedo hacer nada ni lavar, ni mis oficios, solo mis patojos y las tortillas (refiriéndose a sus hijas que hacen tortillas).”*

(Mujer, PAT)

*“Primero dejar de vender, haberme alejado de mis hijos por casi un mes, estaba en mi soledad aquí. Pero al final de cuentas fue un poquito más de acercamiento con Dios porque pues es el mejor cambio que pude haber tenido, porque a veces uno se aleja y dice uno “vamos a la Iglesia” pero no es lo mismo, pero si, lo mejor de todo este cambio de toda mi enfermedad fue haberme acercado a Dios un poquito más.” (Mujer G011)*

*“Me tienen miedo, ya no...y lo peor de todo es de que cabal se juntó con el coronavirus toda la gente no... no viene a verlo a uno porque dice que uno eso tiene”. (Hombre, PAT)*

*“Cambio bastante porque como yo también ya no salía, solo las veces que ellos venían a visitarme y ahorita ya puedo salir y todo, pero no... o sea no es que ellos dicen “venite aquí hombre” no, no hay nada”. (Hombre, PAT)*

*“Mejóro un poco verdad porque yo ya trabaja, ya busco mi leña, yo me iba a donde yo quiera entonces ya cultivo un poco va”. (Hombre GF con TB)*

*“No me acerco mucho y tienen que tomar su distancia porque pues se pueden contagiar mis hijos”. (Hombre, PAT)*



*“Le dije a mi familia a mis sobrinos y a mis hermanos que no se acercaran mucho a mí porque yo les dije que tenía esta enfermedad pero que ahí dentro del hogar y de la familia que no saliera más información a la calle porque la gente lo empieza a humillar”. (Hombre, PAT)*

### **Inicio de tratamiento.**

En algunos casos los pacientes cuando se dieron cuenta de que la enfermedad no era ordinaria decidieron consultar al médico. En muchos casos recibieron ayuda de parientes o de médicos o de personas de la comunidad para iniciar con la atención médica adecuada y el tratamiento correspondiente.

Las mujeres para el inicio tratamiento se apoyan en sus creencias y en su descendencia, consideran favorable realizar las pruebas diagnósticas. En el caso de los hombres no vinculan su tratamiento inicial con el apoyo familiar ni comunitario, se limitan al servicio de los centros de salud.

*“Yo creo que pudo haber sido bueno como en una semana al ratito que me hice las pruebas me llamaron rápido y me dijeron que había salido positiva.” (Mujer, PAT)*

*“Dios me dio otra oportunidad que toco el patojo su corazón -vamos mamá- me lo dijo -Yo te lo voy a llevar allí (centro de salud). -Ya gracias a dios agradezco las personas, a ese doctor y la seño que estaba allí me apoyaron”. (Mujer PAT)*

*“A los 15 días después de iniciar ese tratamiento es donde yo empecé a sentir que si ya la fiebre ceso y por eso lo seguí también porque quiere ganas eso”. (Hombre, PAT)*

*“Si cuando lo tomé el primer día me sentí mal, la seño me dio una charla así de que va a pasar, de que voy a sentir de momento y me dijo que tengo que comer y que hay que comer antes de tomar los medicamentos porque es muy fuerte”. (Hombre, PAT)*

### **Acceso a los servicios de salud para TB.**

Al momento de acceder a los servicios de salud muchos buscan pequeñas clínicas o a personas especializadas en el cuidado y la salud como enfermeras. Muchos reciben ayuda y atención y luego son remitidos a servicios de salud con equipo más especializado para los diagnósticos.

Las mujeres no registraron opinión en esta parte.

*“Recibí los papeles y me vine para acá y como hay feriado, pero no recuerdo de que feriado era y ya. Me dijeron que hasta el siguiente día. Y vine al siguiente día y ya me atendió seño Karla y ella inscribió todo aquí*

*entonces comenzó a darme el tratamiento”. (Hombre, PAT)*

### **Acceso a los servicios de salud para otras patologías.**

Se descubrieron algunos casos particulares de personas que sufrían de otra patología además del caso de TB. En este caso particular el paciente tuvo que explicar al personal médico que tenía problemas de diabetes también, y en otros tienen la percepción que es un efecto del medicamento de la TB. En este apartado, aunque opinan diferente mujeres y hombres, no puede atribuirse sus aseveraciones a una condición de género.

*“Me dijeron que me iba a quedar un par de días y como tengo azúcar y todo eso entonces le conté todo lo que yo tenía. Entonces me hicieron tratamiento de eso, me dieron sueros y todo eso para comenzarlo”.*

*(Hombre, PAT)*

*“Si, aquí me dieron medicamento en el centro de salud me dieron un jarabe... y me dieron esa pastilla que se llama lansoprazol.” (Mujer, PAT)*

### **Descripción del estigma y sus influencias**

Muchas veces las personas enfermas de TB sufren estigmas de las personas, debido a que muchos sienten miedo de contraer la enfermedad, sobre todo vecinos que se alejan por ese motivo o en ocasiones lo relacionan con el COVID-19.

### **Conocimiento del diagnóstico y su entorno cercano.**

La información se entrega generalmente al paciente se le comunica a veces de manera verbal el diagnóstico de la enfermedad. Hay casos particulares en los que las personas de enfermería que remitieron al paciente en los servicios de salud son las que han recibido el diagnóstico y se lo han comunicado al paciente. La información generalmente es de carácter confidencial.

Pese a que esta información es de tipo confidencial esta es conocida por el entorno de mujeres y hombres, quiénes son estigmatizados por su enfermedad.

*“Si, porque hay personas que lo discriminan a uno y le tienen miedo. Una vez una vecina me decía que ella le tenía asco a la gente que tenía tuberculosis y eso fue en un entierro, y mi familia escuchó...” (Mujer, PAT)*

*“...sí la verdad es que solamente esas personas lo supieron y más que todo porque las personas se alejan y el miedo de ser rechazado... es como decirle que usted fuera mi amigo y yo le contara esta situación y éste se alejara de mí porque yo tengo la enfermedad.” (Hombre, PAT)*

### ***Trato recibido en los establecimientos de salud.***

Muchos coinciden en que el trato en los establecimientos de salud es el adecuado. Aunque en otros casos los han hecho esperar mucho para hacer un diagnóstico adecuado. Las personas participantes no señalaron que existieran diferencias en el trato que reciben por cuestiones de género; sin embargo, más adelante se evidencia en el análisis que los servicios no están adecuados para atenciones diferenciadas. Es decir, las dificultades de acceso oportuno a los servicios son independiente del género de los pacientes.

*“Yo hice una mentira y ellos me preguntaron si me caí, yo dije que me quebré una costilla para pasar a rayos X pero era para que me sacaran del pulmón. Radiografía de pulmón”. (Hombre, PAT)*

### ***Experiencia con el estigma.***

Muchas veces las personas enfermas de TB sufren estigmas por miedo de contraer la enfermedad, sobre todo vecinos que se alejan por ese motivo o en ocasiones lo relacionan con el COVID-19. La mayoría de los enfermos de TB prefieren mantener en secreto con la familia la condición de la enfermedad, para que la gente no se aleje y evitar sentirse discriminados. Con respecto a los hombres, estos por sus ocupaciones relacionadas a la subsistencia de sus familias hace que, sea evidente cuando dejan de salir de sus hogares, lo que hace que se presente estigma anticipado o percibido, ese temor de que al conocer su diagnóstico los discriminen, razón por la que lo ocultan o mienten sobre este.

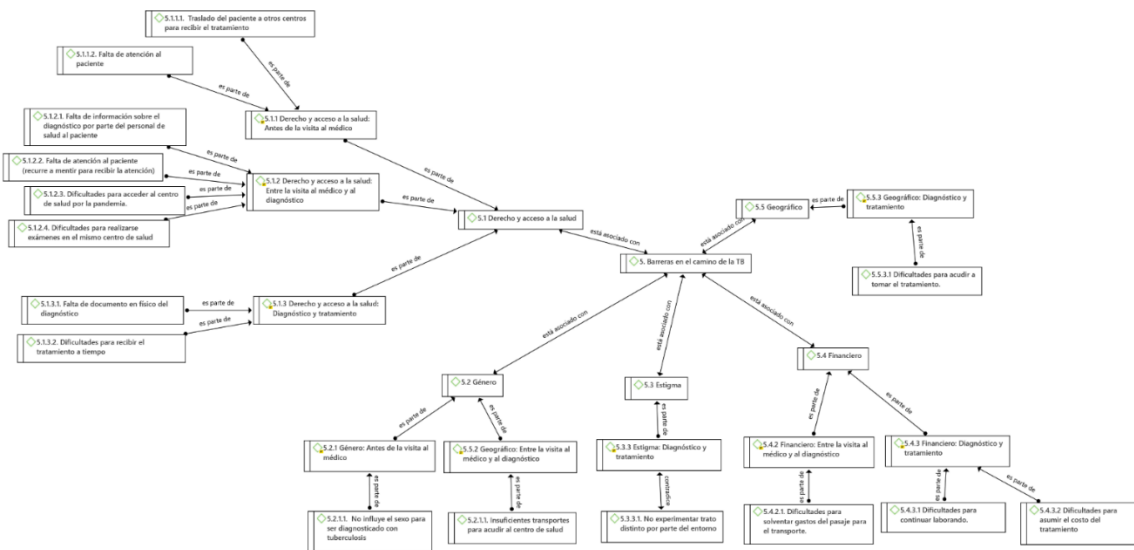
*“Unos porque cuando uno está enfermo esta que no sale uno y en otras la gente tiene miedo pues de que la enfermedad que está circulando hoy, que tiene uno mismo ahí así que da...digo yo pues así”. (Hombre, PAT)*

### ***Barreras y facilitadores en el camino de la TB***

Las barreras muchas veces están relacionadas al alejamiento de los vecinos o personas de zonas aledañas por temor a contagiarse, en ocasiones también el costo de los medicamentos antes de recibir el diagnóstico adecuado presenta una dificultad, ya que la mayoría son agricultores y al dejar de trabajar por condiciones de salud, la parte económica se ve afectada también, lo que hace difícil que sigan costeadando los medicamentos. Sin embargo, en el momento en el que logran recibir un diagnóstico adecuado, los medicamentos los suelen conseguir de forma gratuita en los servicios de salud.

Las facilidades en el camino de la TB muchas veces están relacionadas con el apoyo sobre todo de familiares, a veces también de amigos y del personal de salud que en la mayor parte de los casos están dispuestos a ayudar a los enfermos.

Esquema 2: Barreras del camino de la TB



Fuente: Esquema de trabajo – Atlas Ti

### Barreras en el camino de la TB

Existen algunas barreras para los enfermos de TB, entre ellas están las barreras de género, barreras por motivos geográficos, por estigmas, motivos económicos o financieros y derechos de acceso a la salud.

### Derecho y acceso a la salud

En la mayoría de los casos encontrados con el grupo focal, las personas tienen el acceso a la salud, no se les priva de ese derecho, e incluso reciben atención y seguimiento de la enfermedad. Se observa también que existe desconocimiento del proceso de la enfermedad; sin embargo, el derecho a la salud implica también accesibilidad a la información, esto puede deberse a que los hombres sienten vergüenza de preguntar y a que las mujeres están sumergidas en el trabajo doméstico y que por lo tanto la información no está disponible para ellas.

*“Siempre la enfermera que me trata mi pie muestras cada cierto tiempo para ver cómo va el virus imagino que así es se va disminuyendo o si vamos bien con el tratamiento eso es lo que me hace ella”. (Hombre, PAT)*

Entre la visita al médico y al diagnóstico, las personas expresan que les sugieren medicamento más no le informaron acerca de la enfermedad, a veces al obtener los resultados no son atendidos por lo que caen en la mentira para lograr atención médica. Expresan que no se les brindó información acerca de la enfermedad y sus secuelas adversas. Esta situación no reporta diferencias de género.

*“Cuando comencé con esto me fui pues al centro de salud. Pregunte medicina, acetaminofén que me dieron, solo eso. Pero no me dijo es eso que yo tengo.” (Mujer, PAT)*

*“La primera vez cuando llegué, solo me escribieron así...una receta para comprar medicamento. Entonces salí otra vez, porque no me entienden que tratamiento me va a curar la esa tuberculosis. Paso un mes...mes y medio, y cuando le dije yo a mi hija que no...que no me levantaba...ya no, porque ya estaba a punto del cementerio. Entonces me fui otra vez, fui a hablar a la enfermera que está aquí en Agua Caliente y me dijeron que “vaya hoy a las ocho de la mañana ahí voy a estar” me dijo y entonces me mando ella a rayos X y me echo una mano para pasar, pero me hizo una excusa, porque el doctor no lo deja pasar a uno aún no sé por qué.”*

(Hombre, PAT)

**En el diagnóstico y tratamiento** se tiene que el paciente no ha recibido un documento que evidencie el diagnóstico de manera física. Así también, el paciente desiste cuando se le menciona que puede quedar hospitalizado por el padecimiento. De otro lado, el paciente ha presentado dificultades para recibir su tratamiento a tiempo, puede deberse la distancia entre su hogar y el centro de salud.

*“Si. Más que todo verbal, porque yo no he visto algún documento donde diga que yo tengo tuberculosis pero me lo dijeron verbal...Eso lo que me dijeron es que usted lo que tiene es TB entonces me dijeron que “no vamos a dar su tratamiento aquí”. “En el centro de salud de ... le van a dar su tratamiento, nada más vamos a arreglar sus papeles para que quede aquí escrito” (Hombre, PAT)*

*“Bueno eso sí no sé cuánto, pero fueron unos días nada más en lo que esperamos, como ese medicamento creo que viene la capital entonces tuvimos que esperar...tuve que viajar a Cobán a buscar una clínica privada, porque consultamos para el hospital de Cobán y me decían que no, también por el día porque era sábado entonces no había, pero de ahí sí tuve que ir a buscar clínica privada para que me pudieran realizar los exámenes.” (Mujer, PAT)*

## Género

Para el caso del sistema de salud funciona tratando por igual el género sin hacer discriminación. Si bien pueden no existir quejas o reclamos a este respecto, la desigualdad que existe en el país por ejemplo la relacionada al acceso a la educación (alfabetización menor en mujeres y más aún si son indígenas y rurales) y a la desigualdad salarial puede reproducirse en situaciones que sean una barrera para la atención. Por otro lado, el hecho de que la mujer sea predominantemente quien se encargue de los cuidados de personas enfermas en sus familias hace que priorice la atención de otros a la propia.

Antes de la visita al médico las personas refieren que la tuberculosis puede pasarle tanto como a un hombre como a una mujer y no influye el sexo en la manera de cómo experimenta dicho padecimiento.

Respecto de la población LGTBIQ+, si bien señalan que, en la atención relacionada con la TB, se trata a todos por igual, si existe estigma al considerarlos un grupo que, por su condición de orientación sexual o identidad de género, ya tiene VIH, u otras infecciones. Señalan también que no se les trata conforme a su identidad de género. Al asistir al servicio de salud, se debe entregar el documento de identificación el cual lleva el nombre según su sexo biológico, en el momento de la consulta, el personal de salud le llama por el nombre registrado en el documento, cuando la paciente ya se ha presentado en el centro de salud con el nombre de su preferencia. Ellas perciben que, por esta razón, no se les brinda atención de manera justa conforme al turno sino en cuanto al enfermero o enfermera lo considera.

*“también tuve la experiencia de ver que a la persona en este caso una chica trans la continuaban llamando por su nombre legal y ella habiéndose identificado con su nombre social, ella dijo que se llamaba “Juanita” por decir algo y le continuaban diciendo “Pedrito”. Y físicamente veía una chica entonces ese tipo de cosas son las que en algún momento no son respetadas, no se respeta la identidad de género de las mujeres, al final creo que es un problema político porque al final no hay una ley de identidad de género, por ejemplo, y lo que no está en ley se supone que no se respeta, pero sí hay como mucho estigma con respecto a la comunidad LGTBIQ+” (Hombre PAT)*

*“Y yo así de... “pero por qué le está pidiendo comprobante peor si a mí me lo van a pedir también” le dije, pero yo ya estaba con mi número en la mano entonces sí es como bien feo porque uno tiene el temor también de que a uno lo vayan a tratar así” (Hombre PAT)*

*“Nosotros tenemos que atenderlos a todos por igual, sin decir por ejemplo a los LGTBIQ+ que es una comunidad fuerte acá en el centro de salud y el objeto es integrarlos a todos, que se cumplan y que no se violenten los derechos de cada uno de ellos, como yo me identifico, como yo solicito ser recibido así es como debo ser tratado, y yo considero que en programa no hemos tenido problemas con la equidad de género, no he sabido en los monitoreos que he hecho de algún caso en el libro de quejas una denuncia acerca de ello es más ha sido de felicitar al programa ya que hemos dejado a una persona de fijo que ha deseado estar allí en el área y ha sido evaluado y seleccionado por el programa porque cumple con todas las expectativas en equidad de género y de todo lo que viene”.*  
(Informante clave, femenino, Guatemala).

Sobre la búsqueda de atención en salud, algunas mujeres presentan poca capacidad o seguridad para decidir ir al servicio de salud, junto a ello la poca información en salud las limita o no facilita la búsqueda de atención. Esta situación es frecuente en la cultura machista debido a que las mujeres están limitadas al entorno familiar y solo algunas a la participación comunitaria, por lo que presentarse a un centro de salud a solicitar un servicio, y por lo expresado por la mayoría, solas o con sus hijos “varones”, les genera mayor incerteza e inseguridad. Esto se agudiza si se trata de poblaciones indígenas y adultas mayores.

*Yo como yo le explico que no entiendo, yo no sabía que esa la enfermedad me pego, yo no sabía nada, yo me hago mi oficio no aguanto la lavada no aguanto yo, me da más picazón, como me pica mi garganta. Yo con el patojo me dijo “¿mama que es usted lo que tiene?” “Vamos mamá yo no te voy a dejar usted se va a morir”. Por eso el apoyo de ese varón el me llevo. Me llevo con ese doctor y ahí gracias a dios ya estoy un poquito más mejor ahorita que hace ocho o nueve meses que estoy así sí. (Mujer, PAT)*

*Entonces al final cuando nació mi hijo, ahí fue que me hicieron las pruebas y me visitaron las señas [enfermeras], entonces me dijeron que tenía esa enfermedad verdad [TB], me quedé preocupada porque para mí nunca pensé que iba a tener un tratamiento para eso. (Mujer, PAT)*

Asimismo, para las mujeres el rol de madre y su responsabilidad con sus hijos se antepone a su salud, su preocupación por sus hijos las limita y podrían no contar con el apoyo de la pareja en su rol de cuidar de los hijos.

*No, no conté con permiso porque sólo le comenté a mi esposo, “mira me voy a hacer esto” le dije y como él se asustó bastante me dijo “vaya anda no te preocupes y deja a los nenes con tu mamá” y nada más. (Mujer, PAT)*

*Eso si no me hallo yo con el doctor, eso sí ni una par [.....]. Si cuando yo me hice más peor yo me fui de allí. Pero yo ya llorando amargamente. ¿Qué voy a hacer yo digo yo? Si yo... Se quedan mis hijos. Si yo me voy a morir yo pensé así. Yo me muero delante de mis hijos donde se va a quedar mi nene digo yo. Yo llorando amargamente que voy a hacer yo con mis hijos (entre lágrimas), que ellos se van a quedar. (Mujer, PAT)*

*Bueno ya con esta vez con lo de la tos y la tos que ya era muy horrible le decía a mi esposo “mira a lo mejor que es tuberculosis”, yo lloraba honestamente porque yo tenía miedo, yo le decía “mira yo no me quiero morir” porque como decían que era algo mortal, “y qué voy a hacer yo con mis hijos sin mis hijos están chiquitos” pensaba yo. (Mujer, PAT)*

*Sí, pero solo mi varón. Mi esposo no me apoya. Sí, solo ellas (señalando a sus hijas) y el varón. Él me está sacando adelante con estas medicinas. [El hijo quien le lleva el medicamento] (Mujer, PAT)*

De otro lado, en el caso del hombre, algunos no acuden o se resisten en ir al servicio de salud, en consecuencia, los síntomas se incrementan y por temor y con apoyo de su familia terminan yendo a los servicios.

*Que me estaba poniendo muy delgado porque en la noche sudaba y sudara en chorros de sudor (perro ladrando), cuando vi ya estaba bien delgado y dije yo: “yo me voy a morir”. Ahí si me asusté y le hablé a mi esposa y me*

*dijo: “vamos de una vez me...” y cabal no... nos fuimos, si pues. (Hombre, PAT)*

Asimismo, algunos de los hombres con comportamientos o conductas masculinas los expone a situaciones de riesgo para su salud. Además, en algunos casos, la mujer acepta dichas conductas o las justifica.

*Descuido mío porque (ladridos de perro) quiera o no me gustaba el [trago]... y me iba de parranda, pasaba dos, tres días en la calle, no venía a la casa (perro ladrando) y me quedaba tirado en la calle, entre veces con los amigos, entre veces sola, entre veces eh, cargaba chumpa, entre veces no. Había días que venía a las tres de la mañana a la casa y sin chumpa y sin nada y quiera no, conforme el tiempo va calando todo eso verdad. (Hombre, PAT)*

*Solo el, solo él... me miro el pues que yo estoy más adelgazando y hasta ahí se preocupó “que te voy a hacer, a donde te voy a llevar” (le dijo el esposo). Y ahí ya es por gusto [aclarando que era demasiado tarde para preocuparse]. El gana unos sus centavos, el solo toma. Él no me da gasto. Lo que me está apoyando ahorita un poquito porque tengo a los niños en la escuela recibo un poquito algo de ellos allí. Y solo por ellos estoy recibiendo otro poquito. (Mujer, PAT)*

## Estigma

El estigma entre el diagnóstico y el tratamiento muchas veces es realizado por vecinos o personas que viven en zonas aledañas, las cuales tienen temor a contagiarse, entonces se alejan de la persona contagiada con TB. En este grupo podemos identificar que existe auto estigma, estigma percibido que se evidencia en el temor de ser desacreditado por su condición de salud y el estigma comunitario como relata el siguiente testimonio:

*“Es que la vecina si le cuento esto por ahí, tal persona resulta que no se junta con uno porque es contagioso, así le dicen las vecinas a uno” (Mujer, PAT)*

En el año 2019 ocurre un hecho sin precedentes, el Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social, con el apoyo de la OPS, publica el “Manual de lineamientos de atención integral en salud para lesbianas, gais y bisexuales”, el cual, da lineamientos generales para personas proveedoras de salud en la atención a poblaciones LGTBIQ+.

Este manual no refleja ni en el título ni en el contenido el abordaje sugerido para la población Trans. La ubicación de la persona Trans en un área de hombres o mujeres dentro de un hospital o centro de salud sigue siendo controversia, sin lograr hasta hoy un acuerdo en el manejo.



## Financiero

Entre la visita al médico y al diagnóstico se han presentado dificultades para acceder al centro de salud debido al costo para el transporte.

Entre el diagnóstico y tratamiento a raíz de la debilidad física de las personas, no puede seguir laborando. Asimismo, en el centro de labores no pueden proporcionarle medicamentos. Además, presentan dificultades para solventar gastos en relación a la enfermedad (exámenes médicos, otros medicamentos como vitaminas sugeridas por el doctor) y no recibe el apoyo de su entorno.

*“Mi complicación fue que yo ya no pude ir a trabajar, porque la debilidad me hizo pa’bajo de una vez solo eso porque el trabajo ahí está.” (Hombre, PAT)*

*“Solo el, solo él... me miro el pues que yo estoy más adelgazando y hasta ahí se preocupó “que te voy a hacer, a donde te voy a llevar” (le dijo el esposo). Y ahí ya es por gusto [aclarando que era demasiado tarde para preocuparse]. Él gana unos sus centavos, el solo toma. Él no me da gasto. Lo que me está apoyando ahorita un poquito porque tengo a los niños en la escuela recibo un poquito algo de ellos allí. Y solo por ellos estoy recibiendo otro poquito.” (Mujer, PAT)*

Generalmente las personas que han contraído la enfermedad relacionados al grupo focal se dedican a actividades agrícolas o ventas y en el momento en que dejan de trabajar debido a TB enfrentan problemas económicos. Sin embargo, también existen apoyos de amigos, aunque es menos frecuente que el apoyo que reciben directamente de la familia.

Cuando los hombres se enferman, pueden no hacerse los exámenes debido a que al ser ellos muchas veces el único sustento económico de la familia, dejan de lado la realización de exámenes, lo que hace que lo financiero se convierta en una barrera para el acceso a los servicios de salud.

*“Amigos sí ellos me apoyaban bueno económicamente no sí no verbal me decían sigue adelante no te vamos a visitar porque la enfermedad es contagiosa, pero sigue adelante no dejes tu tratamiento y dale”. (Hombre, PAT)*

*“El único examen que me pidió la doctora es hacer los exámenes de sangre, pero esos no me los he hecho en ningún momento he podido hacerme esos exámenes de sangre...Pues por económicamente, porque en otros lados se paga”. (Hombre, PAT)*

Asimismo, algunos de ellos les afectan no poder proveer a sus familias, así como estar enfermos o con alguna discapacidad, no se sienten útiles para ellos.

*Y yo lo que hacía era que me ponía mi mascarilla y para dormir también me la ponía y pues por ratos me la quitaba porque ya no aguantaba, pero el que se ponía la mascarilla todo el tiempo era mi esposo, él si no se la quitaba para nada, yo le decía que no quería que se contagiara porque él era una gracia para mí, entonces yo le decía que si le pasaba algo después quien me va a mantener a mí y gracias a Dios le han hecho exámenes a él y no ha salido positivo. (Hombre, PAT)*

Para algunas mujeres la dependencia económica con sus parejas podría colocarlas en situaciones más complicadas y de mayor afectación si están enfermas.

*Y yo lo que hacía era que me ponía mi mascarilla y para dormir también me la ponía y pues por ratos me la quitaba porque ya no aguantaba, pero el que se ponía la mascarilla todo el tiempo era mi esposo, él si no se la quitaba para nada, yo le decía que no quería que se contagiara porque él era una gracia para mí, entonces yo le decía que si le pasaba algo después quien me va a mantener a mí y gracias a Dios le han hecho exámenes a él y no ha salido positivo. (Mujer, PAT)*

## Geográfico

Entre la visita al médico y al diagnóstico expresan las personas que debido a que no hay una gran variedad de transportes desde el hogar del paciente hacia el centro de salud, ha sido complicado atenderse con los médicos. No se reportan diferencias entre mujeres y hombres.

Entre el diagnóstico y tratamiento por lo general las personas se encuentran relativamente lejos de lugares de su hogar o su trabajo para el tratamiento.

*Cuadro 20: 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	1	2	2	2	2
Género.	1	1	1	1	1
Estigma	3	3	3	1	1
Financiero	2	2	2	1	1
Geográfico	2	1	1	1	1

3 = muchos, 2=algunos, 1=ninguno

Fuente: Elaboración propia

Algunos de los hallazgos relacionados con los derechos y acceso a la salud son en particular algunas dificultades para transportarse a los hospitales. Y hacer el primer diagnóstico, muchas veces tienen que frecuentar los establecimientos de salud en repetidas

ocasiones, algunas veces porque los remiten a otros establecimientos con mejor equipo tecnológico para hacer los exámenes correspondientes y realizar el primer diagnóstico. Para realizar el primer diagnóstico también es un proceso tardado. Sin embargo, después de ese primer diagnóstico los pacientes pueden realizar el resto de las visitas de manera más fácil.

*“Yo hice una mentira y ellos me preguntaron si me caí, yo dije que me quebré una costilla para pasar a rayos X pero era para que me sacaran del pulmón. Radiografía de pulmón”. (Hombre, PAT)*

También a la hora de conseguir medicamentos algunos deben viajar o abordar un taxi para poder transportarse, sobre todo porque tienen bajas defensas y están más vulnerables. Esto también está relacionado con la dimensión geográfica.

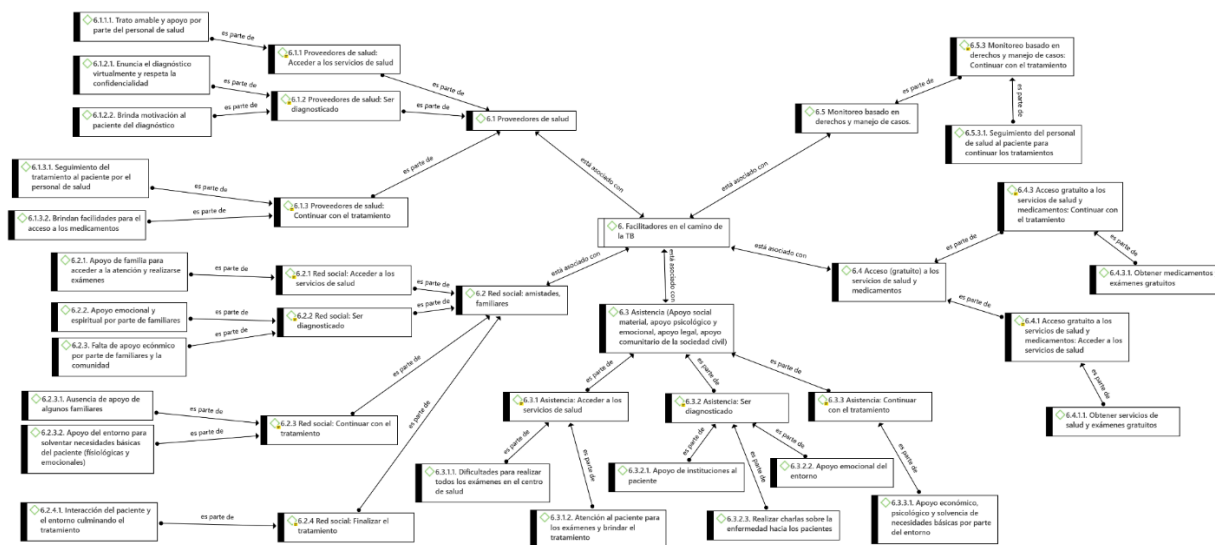
En cuanto a las diferencias en el abordaje del tema respecto al género no se han encontrado hallazgos sobre diferencias en el trato.

Muchos de los pacientes de TB sufren problemas de estigma o algún tipo de discriminación, sobre todo por parte de vecinos o personas que no pertenecen al círculo interno del paciente diagnosticado con TB. Ellos comentan que los vecinos muchas veces desconocen de la enfermedad y se alejan por miedo a contagiarse. En muchos casos también los asocian con diagnóstico COVID-19.

Algunos pacientes con TB comentan que en ocasiones tienen problemas financieros, debido a que ya no pueden dedicarse al trabajo como antes de ser diagnosticados de TB, debido a que se encuentran débiles. Esto en ocasiones repercute a la hora de visitar los establecimientos de salud para obtener los medicamentos recetados, aunque los medicamentos los obtienen de manera gratuita, a veces debido a que una medicina se agota ellos deben regresar al establecimiento en otra oportunidad o recurren a tener que comprarlos de su propio dinero.

También enfrentan otros desafíos a nivel psicológico y social, el primero relacionado con sobre llevar la situación, aprendiendo a mantenerse estables psicológicamente y el segundo problema debido a los estigmas que sufren o por elección propia deciden alejarse para evitar enfermar a sus familiares.

Esquema 3: Facilitadores del camino de la TB



Fuente: Esquema de trabajo – Atlas Ti

## Facilitadores en el camino de la TB

Actualmente se cuenta con algunos facilitadores en el camino de la TB, algunos de ellos son: Los proveedores de salud, monitoreo de casos, acceso gratuito a servicios de salud y medicamentos, asistencia material o emocional, la red social, es decir familia y amistades.

## Proveedores de salud

Para ser diagnosticado el doctor puede hacerlo virtualmente a las personas afectadas, comprendiendo la lejanía del hogar del paciente al centro de salud y respetando la confidencialidad al anunciar su diagnóstico en un lugar aparte de otras personas. Del mismo modo, al anunciar el diagnóstico al paciente, emite palabras de aliento, como por ejemplo que la situación de salud tiene solución.

En casos particulares, el personal de enfermería ha ayudado a pacientes a ser atendidos en los servicios de salud con mejor equipo para los casos de TB y lograr un mejor diagnóstico de la enfermedad. Han brindado confianza a las mujeres a recuperar el ánimo con motivación sobre las posibilidades de optar al tratamiento, y otorgando acceso para que pueda superar las dificultades de movilidad, tanto económica como familiar, así como de acompañamiento frente al médico. Cabe mencionar que hay estudios que demuestran que las mujeres se inhiben frente a las exigencias de trámites, independientemente su naturaleza y que prefieren que el servicio sea dado por otra mujer.

*“Agradezco las personas, a ese doctor y la señora que estaba allí me apoyaron. Hoy si ya estoy un poquito más, menos si”.* (Mujer GF con TB)

*“Esa señora, es una enfermera también, pero de un privado, me dijo así... “El dinero se consigue doña Rosa” me dijo “Usted no se va a morir, yo se lo*

*llevo gratis” ...Ella me sacó adelante me hizo el favor que me llevo con el doctor...Ese apoyo de las enfermeras que están en el centro de salud y yo le agradezco a Dios muchísimo que ellas me están apoyando y me dieron esas medicinas”. (Mujer, PAT)*

**Para continuar con el tratamiento** el personal de salud brinda un trato favorable y seguimiento al paciente (llamadas) con relación a la mejora de su salud e ingesta de medicamentos (Incaparina y acetaminofén) y otros que puedan aliviar el dolor, siempre y cuando sea consultado previamente con el doctor; asimismo, brinda apoyo en cuanto el traslado a otro centro para poder iniciar el tratamiento. Del mismo modo, realiza ciertos exámenes como el de sangre. Además, dentro del personal de salud, las enfermeras apoyan para que el paciente sea atendido con el doctor, brindan facilidades para el acceso a los medicamentos y a las instrucciones que tiene que seguir el paciente para cumplir con el tratamiento. A su vez, el personal de salud refiere que el paciente pueda estar internado debido a su condición de salud.

*“...el dinero se consigue doña Rosa” me dijo “Usted no se va a morir, yo se lo llevo gratis” me dijo ella a mí que dios me...donde está ahorita que es en estados unidos. Ella me sacó adelante me hizo el favor que me llevo con el doctor ese y por eso yo siento un poquito alegre ahorita de estar con esas medicinas, ese apoyo de las enfermeras que están en el centro de salud y yo le agradezco a Dios muchísimo que ellas me están apoyando y me dieron esas medicinas...” (Mujer, PAT)*

*“Pues me dijo la enfermera esa que “le iba a enseñar al doctor, para saber si lo deja ir o no”. “Ah pues está bien” [responde]. “Ahora vaya a esperar a la emergencia” me dijo, me fui a esperar un rato allí. Cuando me llamaron y me dijeron que me iba a quedar un par de días y como tengo azúcar y todo eso entonces le conté todo lo que yo tenía.” (Hombre, PAT)*

## **Redes sociales (Familia, parientes, comunidad, apoyo de pares)**

Generalmente la familia y los amigos más cercanos son los que brindan apoyo al enfermo de TB, en el momento de ayudar al paciente a hacer el diagnóstico, los exámenes, el cuidado en el hogar y la atención necesaria en el consumo de medicamentos y alimentos. Mayormente son las mujeres (esposa, hermanas o hijos) quienes asumen el rol de cuidadoras en la familia.

*“El apoyo de mi esposa y de mis hijos y de mis hermanos también de mamá y papá hicieron lo posible para hacer y la enfermera me decía que hay que hacer, que hay que cumplir y que no hay que dejarlo y en este caso el apoyo bastante de mis hijos porque no había quién por mí todo lo que era el vital líquido me lo lleva a mis hijos ya sea en la cama”. (Hombre, PAT)*

*“Le conté a mi esposo, le conté a mi hijo. Solo a ellos les conté. Como yo no salgo solo unas palabras que no se me quedan a mí, mi hija es la leída, ella es la que va conmigo. Ella no se quedó, ella siempre va conmigo. Se quedó haciendo las tortillas mi niña esa [señalando a una de sus hijas] pero ella es*

*la que va conmigo. [Refiriéndose a la hija la que le acompañaba cuando le dieron el diagnóstico].” (Mujer, PAT)*

Para continuar con el tratamiento las personas reciben apoyo del entorno cercano (familiares y comunidad), en cuestiones básicas como su alimentación, medicamento, su estado emocional al brindar palabras de aliento, así como la motivación para continuar con su tratamiento. Del mismo modo, recibe apoyo espiritual por miembros de la iglesia. Por otro lado, el paciente refiere que no cuenta con el apoyo de algunos familiares.

*“Bueno me apoyaron a comprar medicamento como te dije yo, a luchar, pero como dije yo que no pasaba y no pasaba [la enfermedad], pasa unos dos días nada más y viene otra vez y ahí sí que no entiendo que medicamentos me va a calmar eso digo yo pero...así.” (Hombre, PAT)*

*“...pues a Dios gracias con mi familia somos muy unidos, lo que era mi madre que estaba más cercana y mis hermanos estuvieron conmigo. Ellos todos trabajan, pero cuando llegaban al mediodía me preguntaban ¿cómo estaba? ¿cómo había seguido? y estaban siempre al pendiente de cómo seguía” (Mujer, PAT)*

Al finalizar el tratamiento el paciente puede interactuar con su entorno más cercano.

### **Asistencia (Apoyo social material, apoyo psicológico y emocional, apoyo legal, apoyo comunitario de la sociedad civil)**

La asistencia para acceder a los servicios de salud como la salud no se realizan todos en el mismo lugar. El personal de salud orienta al paciente a realizarse exámenes como de rayos X para conocer el funcionamiento de algunos órganos como el pulmón, debido a que siente falta de aire al encontrarse en actividad. Además, el centro de salud esperaba al paciente para iniciar el tratamiento.

*“...pues a mí me dijeron que estaba a unos días más y ya iba a empezar a sangrar o escupir sangre, y ya poco me faltaba para que me detectarían cáncer porque mi pulmón ya tenía perforaciones. Ahorita que el doctor me volvió a revisar me dijo que mi pulmón estaba igual, pero la verdad no sé qué me vaya a decir la doctora ahorita que me revise los rayos X que me hicieron para ver cómo estaba mi pulmón, porque el doctor me dijo que estaban malos todavía. Yo gracias a Dios ya no me siento así como enferma pero a veces sí me agarra tal vez al hacer mucho oficio o ejercicio y empiezo a sentir que me falta el aire a ahogarme...” (Mujer, PAT)*

En ocasiones las personas enfermas de TB recibieron apoyo de material de parte de amigos y personas cercanas a ellos, como miembros de instituciones sociales, como la iglesia, debido, lo que les ayudo a sobrevivir junto a sus familias ya que los hombres al dejar de trabajar por contraer la infección por tuberculosis no pueden asumir la responsabilidad del sustento familiar. Esta obligación de tipo familiar recae en las mujeres quienes además se ven afectadas en sus horas de descanso y cuidado, pues continúan con las actividades de cuidado

además las productivas y las atenciones al compañero de vida en situación de contagio.

*“Hermanos de la Iglesia ¡ah sí! tuve apoyo, me apoyaron sino uno creo que se muere de una vez porque no ya no hay nada yo sobreviví por medio de ofrendas digámoslo así, sí porque ya no dónde... dónde trabajar si ya no hay donde”. (Hombre, PAT)*

**Al ser diagnosticadas** las personas pacientes recibieron apoyo mediante víveres por otras instituciones. Además, apoyo emocional de su entorno cercano. También, el centro brindó charlas para hablar más acerca de la tuberculosis y los aspectos más relevantes a considerar.

*“Sí me explicaron bien lo que era la enfermedad y también me apoyaba dándome incaparina sí también me dieron un pequeño folleto en donde decía todo esto de la enfermedad.” (Mujer, PAT)*

*“Recibí ayuda de otra institución también con víveres 2 veces recibí, una de parte de no sé quién mandaría y otra vez que vino otra institución también la sobre la tuberculosis recibí bendito sea Dios nunca estuve sola.” (Mujer, PAT)*

*“Aconsejando a las personas que se tenga cuidado qué se desinfectan los trastes en donde se va a comer o que se use jabón y cloro también que se fijen en no” (Hombre, PAT)*

**Para continuar con el tratamiento** el entorno particular de las personas con TB brindaron apoyo económico para la realización de los exámenes, suplir las necesidades básicas como alimentación y cuidado de la salud al tomar medicamentos y apoyo psicológico sobre todo para el control del miedo.

Las mujeres hacen mayor hincapié en la asistencia de tipo económica para continuar con el tratamiento, lo cual podría deberse a que es la mayor carencia que experimentan para dar inicio al tratamiento, así como para solventar cualquier otra situación que se les presente. En el caso de los hombres, enfatizan más en el apoyo de tipo emocional.

*“Sí me apoyaron económicamente y me apoyaron también de decirme que me fuera ahí porque era necesario. [centro de salud]” (Mujer, PAT)*

*“Sí, con la psicóloga la licenciada que estaba ahí no me recuerdo de su nombre, pero ella también me ayudó. Me ayudó bastante, me apoyó bastante con lo de la enfermedad” (Hombre, PAT)*

*“...ya cuando recibí apoyo acá de lo que es el programa de tuberculosis ya me comencé a sentir mejor y empecé a tener más ganas de luchar por mi nena. Como tengo una nena pequeña siempre la escuchaba la voz de ella y entonces pensé en que iba a luchar y gracias a Dios que había tratamiento para eso y pues tengo que seguir adelante.” (Hombre, PAT)*

## Acceso gratuito a los servicios de salud y medicamentos

**Las personas pacientes diagnosticadas** con TB afirman que el acceso a los servicios de salud y medicamentos son gratuitos en general, solo hay casos en los que necesitan hacer exámenes en laboratorios a parte que necesitan pagar y que no pueden cubrir al no generar ingresos por no poder trabajar debido a la enfermedad, o se convierte en una carga económica para las mujeres. En el caso si es la mujer que deba hacerse los exámenes médicos, con su dependencia económica de su compañero de vida se vuelve más compleja la situación de lograrlo, incrementando las posibilidades de avance de la enfermedad y de violencia basado en género.

*“El único examen que me pidió la doctora es hacer los exámenes de sangre, pero esos no me los he hecho en ningún momento he podido hacerme esos exámenes de sangre...Pues por económicamente, porque en otros lados se paga”. (Hombre, PAT)*

Para continuar con el tratamiento afirman, tanto mujeres y hombres, que los medicamentos son gratuitos luego de ser diagnosticado, así como también los exámenes como rayos X. En el caso de las mujeres comentan visitas domiciliarias para acercar los medicamentos y su continuidad, aunque no puede afirmarse que sea una política específica para las mujeres, pero sí como una alternativa que solventan las dificultades de movilidad, que son atribuibles sobre todo a las mujeres.

*“ya cuando recibí apoyo acá de lo que es el programa de tuberculosis ya me comencé a sentir mejor y empecé a tener más ganas de luchar por mi nena. Como tengo una nena pequeña siempre la escuchaba la voz de ella y entonces pensé en que iba a luchar y gracias a Dios que había tratamiento para eso y pues tengo que seguir adelante.” (Hombre, PAT)*

*“Llegan a mi casa, y a veces como no podía llegar al centro de salud para llevar mi tratamiento, entonces a veces la enfermera hacía lo posible para llegar a mi casa y me lleva mi tratamiento a mi casa.” (Mujer, PAT)*

## Monitoreo basado en derechos y manejo de casos.

Existen casos particulares de enfermeras que se han encargado de la atención hacia las personas enfermas por TB, de que reciban atención inmediata y el diagnóstico adecuado, además de ayuda con los medicamentos.

Frente a situaciones de escasez económica el derecho a los servicios de salud se hace más notorio, como es el caso de las mujeres con medios de subsistencia mínimos y de dependencia económica de los hombres, están sujetas a la buena voluntad del personal de salud, personal mente el de enfermería, que empatizan con la condición y situación de las mujeres.

*“Doña maría, doña Rosa usted esta enfermedad no es nomas lo que tiene me dijo usted vamos a hacer un examen me dijo y me llevo y me la saco con ese doctor Wilson. Y allí Wilson me hizo el examen y me llevo a ese*



*puesto de salud y de allí me dio las medicinas". (Mujer, PAT)*

*"Una enfermera también, pero de un privado, esa me dijo así... el dinero se consigue doña Rosa me dijo usted no se va a morir, yo se lo llevo gratis".*

(Mujer, PAT)

Cuadro 21: 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	2	2	2	1
Familia	3	3	3	1
Parientes	2	2	2	1
Comunidad	2	2	2	1
Apoyo entre pares	3	3	3	1
Apoyo social y material	2	2	2	1
Apoyo psicológico y emocional	2	2	2	1
Apoyo legal	1	1	1	1
Apoyo comunitario de la sociedad civil	2	2	2	1
Apoyo en el cuidado de niños	2	2	2	1
Acceso gratuito a Servicios de Salud y medicamentos	3	3	3	1
Monitoreo basado en derechos	2	2	2	1
Manejo de casos	2	2	2	1

3 = Muchos, 2 = algunos, 1 = Ninguno

Fuente: Elaboración propia

Aunque muchas veces los pacientes antes de ser diagnosticado de TB tienen que frecuentar los establecimientos de salud varias veces para realizar suficientes exámenes, algunos de los pacientes diagnosticado con TB afirman haber recibido apoyo del personal médico, doctores o enfermeras durante varias fases del tratamiento, ya sea a la hora de remitirlos hacia otros centros de salud con mayor equipo, incluso en ocasiones apoyándolos con las medicinas, relacionado también con el manejo de los casos por parte del personal de los establecimientos de salud, ayudando al paciente.

El servicio trasciende a la mera consulta y acceso al medicamento, pues las mujeres dedicadas al cuidado del hogar y de su descendencia, se ven limitadas para cumplir con este rol, que aún no es distribuido con su pareja o no cuenta con medios comunitario para el apoyo y acompañamiento para estas situaciones.

**El principal apoyo de las personas pacientes diagnosticadas con TB lo obtienen de sus familias.** Algunas veces los apoyan con los cuidados correspondientes a su estado de salud, ya sea con estar pendientes de que el medicamento lo tomen a la hora programada, a veces comprando en las tiendas con la intención de evitar que el familiar en estado delicado salga

a la tienda. También es recurrente que las familias preparen té o algún remedio casero que pueda hacerle bien a la persona diagnosticada con TB o en ocasiones son los familiares o la pareja de los que se encargan del cuidado de los niños, debido a que el paciente con TB no puede hacerlo. Es muy frecuente también que, debido al estado delicado del paciente de TB, sean los familiares los que acompañen en visitas a los establecimientos de salud a hacer chequeos o a recibir los medicamentos recetados, en muchos de los casos los pacientes son apoyados por su pareja, sobre todo las mujeres que lo hacen con sus esposos, situación que no pasa al contrario, pues la prioridad es la generación de ingresos diaria, recargando a las mujeres con las actividades de cuidado y su enfermedad, que como hemos visto su continuidad depende de la empatía del personal de enfermería de aplicación del protocolo correspondiente al no estar el servicio de laboratorio y medicamento en el centro de salud, así como el mantenerse con las medicinas de forma constante, mientras el tratamiento finaliza.

Algunas veces también reciben apoyo de parientes o amigos con víveres en algunos casos o dando apoyo moral en ocasiones. Aunque la relación se vuelve más difícil para las personas cercanas al paciente de TB debido a que no puede haber la misma cercanía, logran recibir apoyo en ocasiones, en otros casos los amigos de otros pacientes también terminan alejándose debido a que el paciente con TB ha decidido tomar distancia por su estado delicado de salud. En estos casos la organización comunitaria liderada por mujeres se vuelve necesaria, para el apoyo a otras mujeres en situaciones de este tipo, y solventar no solo el cuidado durante la enfermedad y colaboración para cubrir necesidades básicas y el cuidado de los hijos e hijas.

Cabe mencionar que en muy raras ocasiones los pacientes han recibido apoyo de las comunidades o iglesias.

No se obtuvieron hallazgos respecto a algún tipo de apoyo legal necesitado por el paciente con TB.

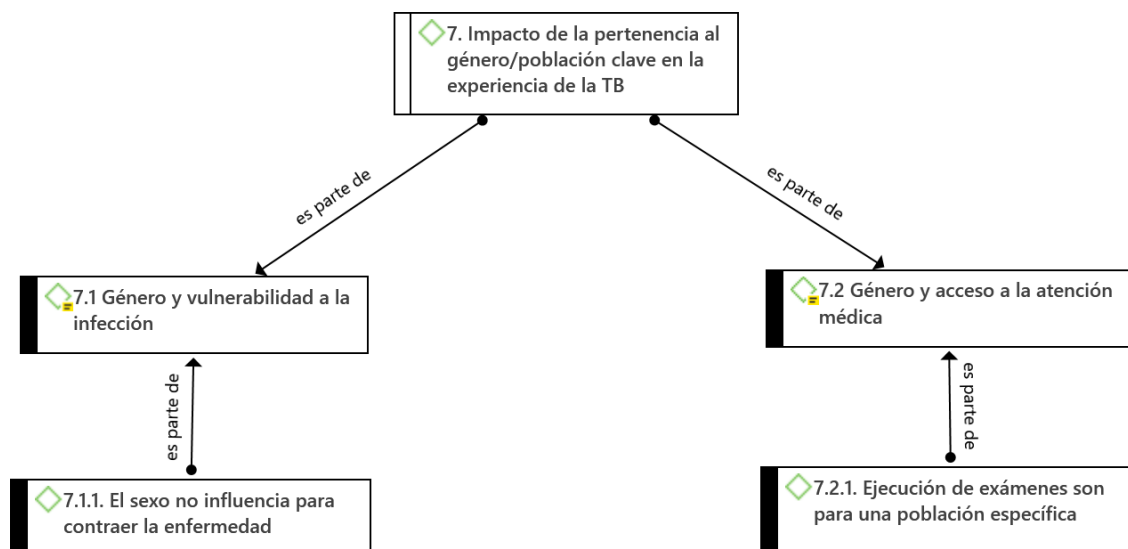
**En el caso del acceso gratuito a establecimientos de salud y medicamentos.** En la mayoría de los casos, los pacientes han recibido la atención necesaria, indistintamente su sexo, condición o situación, y el medicamento que necesitan, siempre y cuando el medicamento no se agote. Frente a esta situación las mujeres enfrentan mayor sometimiento hacia su pareja, por la dependencia que se genera al no contar con medicamento.

**Aunque actualmente se cuenta con un sistema de monitoreo,** con respecto a la visita domiciliar y contando a nivel nacional con el Programa Nacional de Tuberculosis. Sin embargo, los pacientes diagnosticados con TB consideran esta dimensión como un aspecto a mejorar.

*“yo pienso que en un caso como el de monitoreo en específico habría que mejorar la visita domiciliar porque se han dado casos bastante complicados en donde hay una recarga de trabajo para el encargado del centro e incluso del auxiliar de enfermería dentro del puesto de salud. En cualquier puesto de salud quien maneja todos los programas es la auxiliar de enfermería y cuando tenemos un caso que la enfermedad está más*

*avanzada en este caso la tuberculosis en un estado avanzado en donde es necesaria la visita domiciliar para mejorar". (Informe contexto legal)*

#### Esquema 4: Impacto de la pertenencia al género/población clave en la experiencia de la TB



Fuente: Esquema de trabajo – Atlas Ti

### ***Impacto de la pertenencia al género/población clave en la experiencia de la TB***

El impacto de la pertenencia de género en el sector poblacional clave está relacionado con el género y vulnerabilidad a la infección. En este factor es importante verificar si el sexo no influye contraer la enfermedad o considerarse un factor de riesgo. También está relacionado con el género y acceso a la atención médica, relacionado con ejecutar exámenes dirigidos a una población específica.

### ***Género y vulnerabilidad a la infección***

Existen algunas vulnerabilidades relacionadas a la economía de las mujeres, la cual es más deficiente en relación con la de los hombres. Las mujeres señalan lo que afecta en sus medios de vida el no contar con ingresos más continuos, y que frente a esta situación deben priorizar para atender sus necesidades de subsistencia que atender una enfermedad, ya que no logran comprender los efectos. Son mujeres que cuentan con un ingreso diario menos que el salario mínimo. En el caso de los hombres, expresan que las medidas restrictivas ocasionadas por la pandemia del COVID-19, les hizo dejar de generar ingresos y continuar con su rol de proveedor, por lo que tuvieron que utilizar sus ahorros, por lo que ahora dedicarse a su tratamiento no es prioritario, sino su recuperación económica.

La situación puede ser muy difícil también en el momento en el que las mujeres enviudan, debido a que el hombre tiene un rol de proveedor, y las mujeres trabajan en quehaceres de la casa, sin protección social, es más difícil para las mujeres lograr resolver sus necesidades económicas.

*“Las necesidades están en comer y pues a veces ellos consiguen tan siquiera un quetzal para comprar un quetzal de hierbas y pues si hay comprar un huevito y echárselo si hay y si no qué vamos a comer”.* (Mujer, PAT)

*“Realmente hemos perdido todo por la pandemia y los breves ahorros que tenían los usamos para generar una especie de negocio en Cobán mucha gente se quedó sin empleo y no podíamos cobrarles porque no tenían dinero”.* (Hombre, PAT)

*“Es fundamental el hombre en la casa porque él se va a trabajar y todo y ya después cuando regresa trae su dinerito bueno. Pero ya estando ella solita y ya es difícil para ella”.* (Mujer, PAT)

### **Género y acceso a la atención médica**

Según manifiestan las personas del grupo focal, muchas veces es fácil obtener acceso a la atención médica, solo depende de ellos mismos el pasar consulta en los servicios de salud, no es percibido para las personas, no obstante, la información sobre la TB no es accesible fuera del centro de salud, la cual está dispuesta por lo que mencionan en posters.

Se consideran importante lograr evitar la desinformación. Es un problema recurrente y es lo que muchas veces evita que frecuenten los servicios de salud, situación común para mujeres y hombres, falta de reconocimiento de los síntomas, temor a dejar sus actividades productivas, y en el caso de las mujeres las actividades de cuidado.

*“Le soy honesto del centro de salud yo no me quejo porque para mí es de mucha facilidad venir, yo si voy al centro más de algún póster dentro del he visto, usted va a las comunidades y la gente sabe del centro de salud”.* (Hombre, PAT)

*“El problema con las comunidades es la lejanía y otra cosa que le digo que es la desinformación que, aunque tal vez estén trabajando, informando la gente viene acá con otras cosas y como hay personas que se van a otros lados a trabajar entonces de dónde vienen también traen otras cosas, entonces ya se volvió un tabú toda la información”.* (Hombre, PAT)

### **Género y diagnóstico y tratamiento**

En cuanto a los tratamientos, también se sienten agradecidos los miembros del grupo focal, ya que sienten que pueden tener el medicamento al alcance y de manera oportuna para poder recuperarse de la enfermedad.

Lograr **el diagnóstico y tratamiento**, no reportó elementos que diferencien hombres y mujeres, lo cual puede deberse a las características propias de la cultura androcéntrica en donde se ha normalizado conductas de discriminación y exclusión hacia las mujeres por que no las señalan. En el comentario se denota más una oportunidad pues previo a ser

diagnosticada TB y tener tratamiento estuvo en una difícil situación que por su condición familiar no se atendió al observar los primeros síntomas, las mujeres no tienen tiempo entre diferentes roles de poder atender sus dolencias y necesidades, y por lo general dependen de la autorización del compañero de vida para acudir a algún servicio o desplazarse.

*“Con el servicio de salud gracias que nos atienden y nos dan lo que necesitamos para combatir la enfermedad y es por eso es que yo estoy acá porque cuando yo me enfermé yo ya casi me moría me trajeron para acá entonces gracias a Dios por todo el medicamento que me dieron aún estoy acá”* (Mujer, PAT)

### **Género y calidad de la asistencia recibida.**

En algunos casos las personas se sienten agradecidos con los servicios brindados en los servicios de salud y creen que el curarse de la enfermedad es algo que ya depende de ellos mismos, ya que cuentan con las condiciones para poder recibir atención médica. Cómo se ha mencionado ahí la marginación radica en “lograr llegar” a recibir la asistencia.

*“Ella nos manifiesta pues que, así como ella es agradecer personalmente porque se ha estado mandando medicamento y pues lo que tenemos que hacer nosotros, así como ellos es tomarse el medicamento para poderse curar”.* (Mujer, PAT)

### **Compromiso y participación significativos**

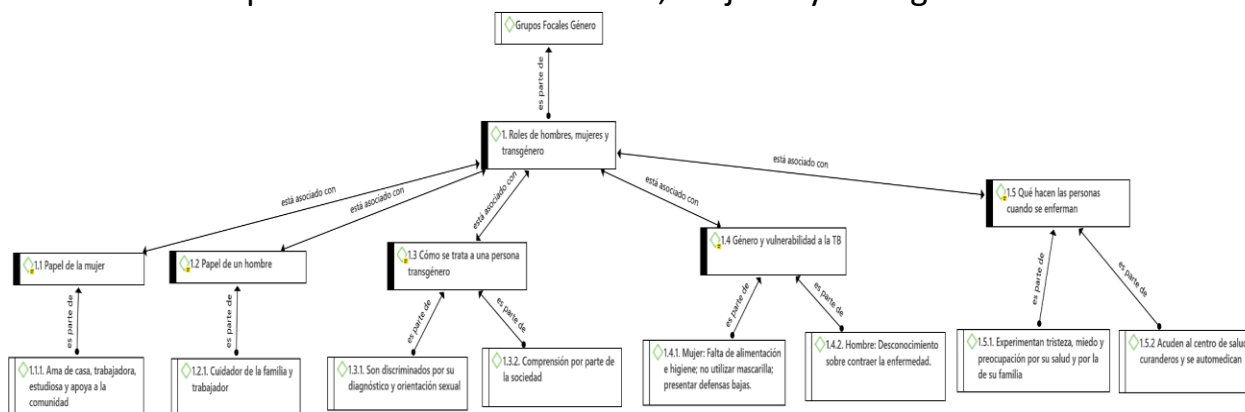
Las personas del grupo focal manifiestan que la atención en los servicios de salud es adecuada, aunque generalmente demoran en buscar ayuda en estos. Antes prefieren recurrir a la automedicación o frecuentar a curanderos.

La información oportuna es relevante en el combate de la TB, la cual no siempre es recibida por las mujeres, por su situación de analfabetismo, el cual es mayor para las mujeres.

*“A veces también les empiezan a meter muchas cosas en las iglesias y es ahí el problema entonces hay mucha desinformación, pero en lo demás aquí está fácil, venir acá con mucha facilidad y muy buena atención yo se lo puedo decir”.* (Hombre, PAT)

## 6.2.2. Grupos focales.

Esquema 5: Roles de hombres, mujeres y transgénero



Fuente: Esquema de trabajo – Atlas Ti

## Roles de hombres, mujeres y transgénero

### Papel de la mujer

Con respecto al papel de la mujer, señalaron que fundamentalmente las mujeres se encuentran dedicadas a cumplir el rol de labores domésticas, y cuidados de los miembros de la familia, esto no sólo es considerado un hecho, sino que además se cree que es lo correcto, invisibilizando las posibilidades de que tengan la oportunidad de desarrollarse en otros aspectos, como el educativo y también el laboral.

Estas situaciones generan que las mujeres prioricen la salud de su familia por encima de la propia, lo cual es una barrera para el acceso a la salud y para la obtención del diagnóstico.

Por otro lado, el hecho de que se considere que la mujer debe dedicarse al hogar, limita su desarrollo, puesto que no se prioriza el que se eduquen y alcancen niveles educativos que les permitan desarrollar actividades económicas con las que puedan autosostenerse y/o sostener a sus familias, más aún en situaciones en las que algún miembro de la familia se contagie de tuberculosis. La menor escolarización de las mujeres les impide realizar ocupaciones formales o mejor remuneradas, más aún en labores agrícolas donde por lo general trabajan hombres y en los que, las mujeres reciben una menor remuneración que estos, según señalaron participantes del estudio.

Está marcada desigualdad existente que ubica a Guatemala en el puesto 113 de 153 países en el ranking de brecha de género<sup>23</sup> coloca a las mujeres en una posición difícil para la toma de decisiones sobre su salud, una participante del estudio por ejemplo señala que, su padre tenía otra familia que mantener además de la suya que ya vivía con bastantes limitaciones; sin embargo, el fallecimiento de este significó un duro golpe a la economía

<sup>23</sup> <https://datosmacro.expansion.com/demografia/indice-brecha-genero-global/guatemala#:~:text=Aumenta%20la%20brecha%20de%20p%C3%A9nero,que%20esa%20brecha%20se%20estreche.>

familiar, lo que le hizo ver la importancia del jefe de familia; esto nos señala como los roles están tan delimitados de manera que los hombres por ser sustento familiar pueden ignorar síntomas o signos de la tuberculosis y acceder a los servicios de salud de manera tardía.

*“mi esposa es huérfana yo tuve que rescatarla de una situación muy difícil de trata de personas, entonces lástima que ella no pudo venir porque doña Flori me dijo todavía tráigala, pero el agua allá donde estamos está muy recia. Para mí es importante que la mujer sobresalga porque con mi esposa lo vivimos”. (Hombre GF PAT)*

*“Para ella es la mamá es estar en la casa y los quehaceres de la casa”. (Mujer GF PAT)*

*“La mujer al estar bien de salud pues ella puede hacer los quehaceres, puede ayudar, puede dirigir los quehaceres de su casa, pero ya en ese estado (TB) pues le debilita, ya no puede hacer nada, pues ya no hay algo en lo que pueda ayudar”. (Mujer GF PAT)*

*“Mi papá me llevo a Villa Nueva a conocer a una mujer que tenía con él tres hijos y yo pensaba en mi mamá porque no alcanzaba el gasto. Sin embargo, cuando él murió notamos la diferencia de la cabeza de un hogar porque estamos en una sociedad donde la mujer tiene pocas posibilidades de poder sobresalir y lo primero que hace la gente es de que sale a vender sus refacciones. Y se burlan de ellos, entonces dice uno, qué triste”.*

*“ es un tanto importante que haya un jefe en el hogar como su esposo porque pues salen a trabajar y traen sustento verdad o sea de a poco como ella dice somos de comunidad, somos de aldea y pues el esposo trabajaba solo en el campo y de lo que le pagaban así pasaba el día pero hace 14 años que murió el esposo entonces ya solo ella está y con un su hijo pero como ya es solo él, también tiene que ver a su familia pues como lo dice yo si estuviera bien nada más tejo mis huipiles, pero ahorita si no puede, no como un hombre que sale a trabajar y trae como para poder pasar un día o dos días pero lamentablemente no, está enferma y cómo le hace”.*

(Hombre GF PAT)

### ***Papel de un hombre***

El papel del hombre según la visión del grupo focal es de proveedor, el que lleva los ingresos para la familia, el tener este rol puede limitar el camino de la TB de los hombres, que al tener como prioridad la subsistencia de sus familias, aun en condiciones precarias, por tener mayores posibilidades de generar ingresos que las mujeres, sobre todo en el sector agrícola, se genera una barrera para el acceso a los centros de salud, así como de continuar el tratamiento para la TB y lograr cumplirlo con éxito.

Además, como sucedió con el COVID-19 en la región LAC, los hombres suelen exponerse más a situaciones de riesgo porque tienen la idea de que son más fuertes y por ende más saludables, esto unido a la necesidad de cubrir las necesidades de sus familias los hace

vulnerables a la infección.

Las situaciones a las que están expuestas durante la primera infancia y niñez los hace vulnerables a situaciones de riesgo que muchas veces definen su futuro, viviendo en condiciones que los expone a la tuberculosis u otras infecciones.

*“Yo conocía este muchachito a él le decían Happy entonces él marcó mi corazón para siempre. A este muchachito su papá lo fue a dejar abandonado al parque de la zona uno a los 8 años, él mismo sufre una situación horrible, lo violaban, pasó hambre hasta que por fin una clica de ese lugar ahí en Guatemala lo agarró, y este muchachito mató a centenares de gente. Yo lo conocí después él me contó que cuando lo dejaron casi medio muerto en uno de los barrancos en Guatemala él se volvió al cristianismo”. (Hombre GF PAT)*

*“Los niños aquí en Tamahú todos se tienen que ir a trabajar a otros lados arriesgar el pellejo porque aquí no hay trabajo”. (Hombre GF PAT)*

*“Hay una institución aquí que le llaman “Niños Apadrinados” allí estuve metida en eso de dar papelería todo ese tipo de actividades...Gracias a Dios muchos niños son graduados, se les da estudio [educación], se les dan calificaciones a las organizaciones que puedan ayudarles y todo ese tipo de situaciones lo miramos nosotros y si están aprovechando las ayudas”. (Hombre GF PAT)*

### **Como se trata a una persona transgénero**

Las personas del grupo focal no comprenden muchas veces la categoría de transgénero, aún hay estigmatización visible frente a esta condición por lo que quienes pertenecen a este prefieren mantenerlo en sigilo.

En la tradición familiar que siguen no tienen más categorías que las relacionadas con los roles de hombre y mujer. Sin embargo, consideran que probablemente las personas transgénero sientan problemas de rechazo de la sociedad, además es evidente que existe estigma sobre esta población considerándola per se cómo un grupo que tiene conductas de riesgo y que lleva consigo enfermedades e infecciones, este estigma los hace vulnerables a recibir tratos discriminatorios no sólo en la comunidad, o sus familias sino también en los centros de salud, por parte del personal asistencial o de otras áreas de salud como laboratorio o en portería, limpieza, recepción u otros, lo que genera estigma percibido ante la posibilidad del diagnóstico de tuberculosis y por este temor no accedan a los servicios de salud.

*“Bueno para mí esto es nuevo, yo sé que muchos de ellos tienen VIH porque son promiscuos, verdad, en el sentido sexual, tienen mucha actividad y en ese sentido, pues pienso que es parte de, de las enfermedades, no sé cuántas enfermedades tienen juntas, verdad, infecciones y todo. Entonces, yo siento que ellos siempre se van a sentir denegados, como, como seres diferentes, verdad, de la sociedad porque*



*la sociedad, la sociedad los rechazan. Es complejo responder a una pregunta de esas, definitivamente porque no es mi mundo. Eh, no los rechazo, no los condeno porque definitivamente ya nacen así, ellos traen su tendencia, les cuesta mucho vivir la experiencia con sus padres verdad, porque es donde hay el primer rechazo y luego la sociedad misma, no. Entonces por eso ellos se agrupan y se unen para sentirse en fuerza. Pero la TB creo que es una extra entre todo lo que tienen. Entonces es así más o menos, no sé si tienen más afección por el VIH, el SIDA, que por la TB no sé porque no". (GF PAT)*

### **Género y vulnerabilidad a la TB**

El principal cambio que vuelve vulnerable a los pacientes diagnosticado con TB es que les cuesta volver a sus actividades como al trabajo. Existen presiones o resistencias para dejarlos trabajar, lo que vuelve muy difícil para las familias tener que lidiar con la difícil situación económica, si es el caso del hombre la mujer sufre las labores para "ser la proveedora de la familia" además de ser "la cuidadora" de la persona con TB. Si es la mujer la que está en situación de contagio, continúa con sus tareas domésticas y productivas, lo cual pone en una situación de mayor vulnerabilidad.

Otro problema es que el paciente de TB tiene que guardar reposo y ser cuidado en sus casas, lo cual deja expuesta a las familias de los pacientes a contagiarse por TB.

*"Uno de paciente de tuberculosis sí cuesta que nos detecten eso porque la tuberculosis no lo deja trabajar a uno, ni negociar, ni nada". (Hombre GF PAT)*

*La situación económica es muy difícil para las personas con TB Y no todas las personas tienen para una radiografía y cuando uno está con esa enfermedad no puede hacer nada y se lo comparto mi esposa gana 25 quetzales al día tiene que dejar a los niños conmigo y yo estoy infectado de tuberculosis vea esa potencialidad de mis hijos de ser susceptibles adquirir la tuberculosis entonces". (Hombre GF PAT)*

*"Cuando estamos en una reunión, tenemos algunas personas que no tienen mascarilla y estamos dialogando y entonces estamos transmitiendo gérmenes a través de la plática o dialogo que tenemos, y ese germen se pega en la ropa o se pegan al rostro de uno y uno lo puede inhalar por medio de las fosas nasales y ahí es donde prácticamente la persona puede llegar a obtener la enfermedad de la tuberculosis. Otra de las cosas es que a veces tomamos en un vaso en donde otras personas toman y volvemos a lo mismo". (GF PAT)*

### **Que hacen las personas cuando se enferman.**

Muchas veces las personas cuando se enferman se auto medican -principalmente si son mujeres, por el escaso tiempo para atenderse a sí mismas, sumada su dependencia

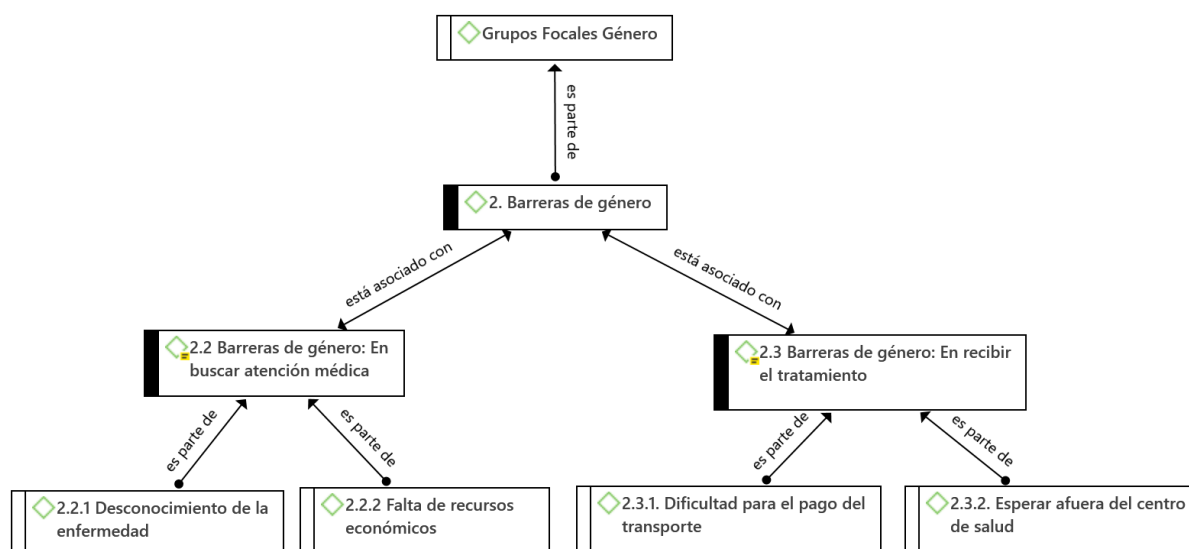
económica de su pareja- o acuden a algún curandero en busca de ayuda médica, muchas veces les cobran caro.

Esto unido a la cultura o tradición basada en medicina ancestral, no acuden directamente a los servicios de salud en busca de atención médica.

*“Primero acuden a otro a otros métodos como hierbas y otras cosas sí ó alguna persona que dicen porque aquí hay mucho de eso de personas que le dicen quédate aquí yo te voy a curar con esto y te voy a cobrar 300, (refiriéndose a curanderos) y le dio 3 hierbitas o algo así”. (Mujer GF PAT)*

*“Por la discriminación que tanto he vivido con mi familia como muchas personas y se lo voy a decir con mucho respeto tanto el ladino como el no-ladino es abusivo, es muy difícil hoy en día encontrar a alguien con muy buenos principios en el corazón y plenamente allá en las carreras (estudios) que cambia el corazón de la gente”. (Hombre GF PAT)*

Esquema 6: Barreras de género



Fuente: Esquema de trabajo – Atlas Ti

## Barreras de Género

Las principales barreras relacionadas a aspectos de género están relacionadas con buscar atención médica, ya sea por desconocimiento de la enfermedad, por ausencia del compañero de vida, o por falta de recursos, para desplazarse o ir a recibir dicha atención en los primeros síntomas de la enfermedad. La otra barrera de género está asociada con recibir el tratamiento, ya sea por la dificultad en el pago del transporte o por esperar en los servicios de salud.

## Asistir a los servicios de salud

Algunos participantes refieren que parte de la población siente temor de ir a los servicios

de salud, debido a que en estos se atienden casos COVID-19. También es bastante común que las personas prefieran auto medicarse antes que asistir a un servicio de salud.

La situación se vuelve más frágil para las mujeres en situación de contagio con TB, pues si el acceso está disponible, la travesía familiar/personal unida a su dependencia económica y afectiva de su pareja, retarda o anula las posibilidades de diagnóstico y por lo tanto de tratamiento.

*“Si yo hubiera asistido al centro de salud quizás yo no me hubiera enfermado, pero como me decían que si iba al centro de atención te van a mandar a Cobán y si te vas a Cobán ahí te vas a morir y ya nunca más vas a volver a ver tu casa ese es el temor, los rumores, las mentiras” (Mujer GF PAT)*

*“Pues a veces le sugieren que acudan a un servicio y pues no van porque se están medicando, entonces como dice ella estoy bien así, pero en realidad no. Es necesario en realidad ir a un servicio porque cuando ya está complicado la situación es cuando nosotros ya vamos y hasta es un poco difícil el acceso al centro de salud”. (Mujer GF PAT)*

### **En buscar atención médica.**

En buscar atención médica, la cultura que tiene la sociedad según el grupo focal es de auto medicarse, ocupan el acceso a servicios de salud solo cuando la situación ya es más grave.

Esta automedicación es justificada por el tiempo que se requiere para lograr la “consulta médica” combinada con las obligaciones de mujeres y hombres, que se ve más recargada en las mujeres, unida a la exclusión tradicional hacia las mujeres por su poca práctica de acceder a servicios que muchas veces no comprenden e incrementan su inseguridad, situación que prefieren no enfrentar, que unida a que la información disponible está al interior del centro de salud, y a su dificultad de leer, se contribuye a dicha exclusión.

*“Cuando comienzan a enfermarse o a tener algún síntoma, rapidito van a la tienda a donde venden cualquier medicamento, pues ellos es lo que compran y a veces pues nunca acudimos a un centro de salud cuando hay una enfermedad y no lo hacemos cuando esa es la negativa, cuando hay una enfermedad se acude al centro, pero no lo hacemos, pasamos comprando medicamentos en un centro médico”. (Mujer GF PAT)*

### **En recibir el tratamiento.**

Se encontraron casos de personas con dificultades para poder recibir el tratamiento, las dificultades son relacionadas al rol que desempeñan dentro de las familias. Esta tarea aún recae fuertemente en los hombros femeninos, sin distinción, además de ser una tarea ignorada y poco reconocida, comentarios del que no se trata es porque no quiere son frecuentes, obviando condiciones al interior del hogar que no le permiten un justo ejercicio

de derecho.

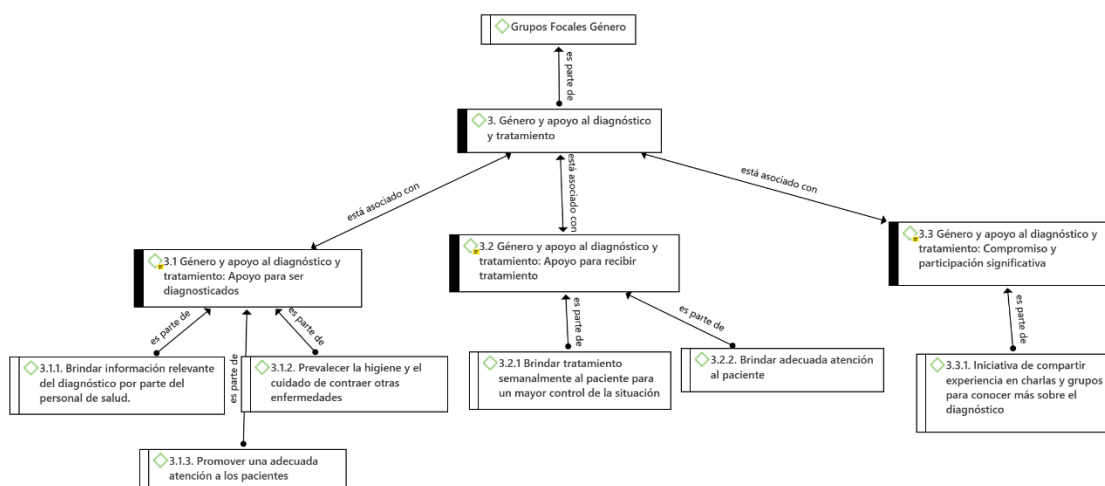
*“Ella pues hace un tiempo atrás perdió a su esposo y entonces ha tenido a sus hijos y que los hijos últimamente no le han dado un buen trato a ella entonces parece que le pidió a seño Flori que fuera a hablar con ellos para que ellos pudieran hacerse algunos exámenes para descartar algunas enfermedades que pudieran haber tenido pero ellos ya no están acá sino que se fueron a Tukurú a trabajar y que pues aquí no hay quien por ella y en las condiciones en las que están no ha podido trabajar o sea se ha visto obligada a no tener que salir producto de la tuberculosis porque su condición no lo permite”. (Mujer GF PAT)*

### En completar el tratamiento.

Existen motivos de desinformación por los cuales es difícil que las personas completen el tratamiento. La información disponible es más de rumores, su acceso aún es limitado, pues la falta de conectividad (por dispositivos o analfabetismo digital) es visible sobre todo en las mujeres, por lo que esta información de tipo informal fluye más ágil que la necesaria para un tratamiento, por lo que pesa más el miedo y la inseguridad más presente en condiciones de mayor vulnerabilidad como es el caso de las mujeres y la población LGTBIQ+.

*“Realmente lo que manifiestan es lo mismo verdad es el temor de cómo estamos en pandemia pues cuando inicio con lo de la tuberculosis alguien que se hace un soplado y da positivo pues todavía no había en los departamentos asistencia ahora que hay sí pues nuestra gente así es verdad ellos escuchan los rumores y es por eso que ellos no acuden a los centros de salud”. (Mujer GF PAT)*

Esquema 7: Género y apoyo al diagnóstico y tratamiento



Fuente: Esquema de trabajo – Atlas Ti

### **Género y apoyo al diagnóstico y tratamiento.**

En cuanto al apoyo a género y apoyo al diagnóstico y tratamiento, los factores de importancia están vinculados con un diagnóstico y tratamiento. Apoyo al momento de ser diagnosticado y recibir el tratamiento y compromiso y participación significativa del grupo.

Ver esquema en anexo 6 de grupos focales género

#### **Apoyo para ser diagnosticadas.**

El apoyo en general a las personas enfermas de TB tiene origen sobre todo en el aspecto familiar, sobre todo si es hombre, en el caso de las mujeres dependen de los días “desocupados” de su pareja.

*“Mi familia y mi esposa me ayudaron, porque yo la verdad... En todo sentido, ya. Dejé de trabajar, de ayudar, tantas cosas pasé que ya no puede trabajar uno... porque yo cuando me dieron la noticia, toda mi piel, todo mi cuerpo, me puse re mal por esa enfermedad y fue gracia a Dios que pasó la enfermedad y gracias a él”. (Hombre GF PAT)*

*“Por el momento eh, está mi esposo en estos días allá en la casa, él me ayuda con ellas, pero de ahí si no sé cómo le voy a hacer porque esto también se me dificulta porque no ten... no tengo con quien dejarlos, ahí sí que voy a tener que ver si me las traigo o las dejo, no sé”. (Mujer GF PAT)*

#### **Apoyo para recibir tratamiento.**

A parte del apoyo que brinda el personal de salud, no hay organizaciones que velen por que este se dé. A veces existen condiciones de género que evitan que puedan recibir el tratamiento, generalmente en mujeres afectadas por TB quienes no tienen manera de dejar sus hijos al cuidado de alguna persona o no siempre pueden contar con ese apoyo.

*“Las cosas que uno aprende o sea el dar consejos y el recibir consejos, así como la compañera en este grupo que dice que andan velando por ellos mismos, por su propia comunidad y pues gracias a Dios pues así la gente ya va saliendo”. (GF PAT)*

*“A veces uno no tiene para el pasaje y (incomprensible), pues sí, fácil porque me queda, este es el único centro de salud que me queda cerca, pero hacemos todo lo posible por venir. Sí, así como dice ella, todo es gratis verdad, sí y como ahorita todo el tiempo, todo está caro verdad, ya no hay ni camiones, ni buses, ni nada, ahora solo de diez para quince y todo va. Entonces sí a mí, a mí sí se me hace difícil, más cuando solo vengo recoger y tengo que traer a la niña verdad, porque tampoco no tengo con quien dejarla, así como el día de hoy mi mamá pensaba faltar a su trabajo eh, para que... acompañarme, verdad”. (GF PAT)*

**Compromiso y participación significativos**

Los miembros del grupo focal manifiestan que muchas veces son ellos los que deciden no consultar los servicios de salud. Las razones para esto son el tiempo de espera para la atención y el gasto de transporte, situación que se ha mostrado que es más percibida por las mujeres, por su mayor escasez de ingresos, la dependencia económica de su pareja, el tiempo disponible con las doble o triple jornada que ejercen la mayoría de las mujeres.

*“Nosotros somos los que nos hacemos hacia atrás y no lo visitamos y quizá de una enfermedad podemos salir adelante y nosotros nos empeoramos, ya al venir aquí pues el servicio de salud está para ayudarnos, no para hacernos el daño sino para salir adelante con una enfermedad, pero como nosotros somos muy duros o muy cerrados nosotros nos dejamos nada más y es por eso que nosotros estamos así”.*  
(Mujer GF PAT)

*“El medio económico que eso es una base primordial en nuestro mundo, realmente cuando una persona no tiene como pagar se retrae y entonces comienza a hacer cacerías en la farmacia como habíamos hablado, esas una de las razones la pobreza”.* (GF PAT)

*“Hay que venir y esperar lo que digan los doctores y esperar hasta cuando ellos digan que ya uno venga aquí y bueno igual aquí también toca esperar y entender las palabras que van a decir los doctores, hay que estar uno atento, pero, aunque digan poquitas palabras, pero hay que estar oyendo qué es lo que dicen ellos explicándonos sobre eso”.* (GF PAT)

**6.3. C - Exploración e Identificación del contexto legal de TB**

*Esquema 8: Población clave y vulnerable*



Fuente: Esquema de trabajo – Atlas Ti

Las poblaciones claves vulnerables, en este caso del grupo VIH necesitan ser revisadas con respecto a factores como: Proveedores de salud, la red social del paciente, acceso gratuito a medicamentos, servicios de salud, protección contra estigma o discriminación, desafíos laborales, derechos de acceso a la salud, entre otros factores.

### **6.3.1. Entorno legislativo y de políticas: poblaciones clave y vulnerables**

Ver esquema en anexo 13 de entrevistas a actores clave.

#### **6.3.1.1. Población clave 1: Personas viviendo con VIH**

##### **Enfoque legal o político para poblaciones clave.**

La sociedad estigmatiza y discrimina a las personas con TB. Dentro del grupo de personas que discrimina, se encuentran los familiares, la comunidad en la que pertenece, el personal de salud, las autoridades, entre otros. Esta forma de etiquetar a las personas afectadas por tuberculosis se da a causa del desconocimiento o la falta de capacitación que tienen los agentes mencionados.

*“Había un caso de Champerico que el marido y mujer tenía VIH-Tuberculosis y la señora o sea el marido murió en ese pueblito de Champerico y la COCODE<sup>24</sup> por eso que sacó eso, la COCODE debería pagarla caro. La COCODE le pidió al pueblo que no lo comprara nada y que nadie asistirá al funeral de su esposo porque tenían sida, así fue el mensaje y la señora se quedó con sus 2 hijos y el ataúd y eso fue muy duro. La señora hacía tortillas la COCODE ordenó de que nadie le comprara tortillas porque ella tenía sida y la señora se quedó en la pobreza extremísima por ese hecho. Y ese es una autoridad fue duro”. (Informante clave, masculino, Guatemala)*

##### **Impacto de las Leyes o políticas nacionales en los riesgos y servicios de TB.**

Los miembros del grupo focal están conscientes de que existen leyes que defienden los derechos a la salud y que deben recibir un tratamiento. Derecho al más alto nivel posible de salud física y mental según la Constitución Política de la República de Guatemala.

*“Artículo 51.- Protección a menores y ancianos. El Estado protegerá la salud física, mental y moral de los menores de edad y de los ancianos. Les garantizará su derecho a la alimentación, salud, educación y seguridad y previsión social”. (Declaración de los derechos de personas afectadas por Tuberculosis, s.f)*

*“Nosotros como yo se lo había mencionado eh, tenemos, pues estamos basándonos en la Constitución verdad, Política de la República y sobre todo en el código de salud verdad. Eh, tenemos un artículo, si no mal recuerdo*

---

<sup>24</sup> COCODE: Consejo Comunitario de Desarrollo Urbano y Rural

*ahorita, es el artículo 65 o 56, es que no me recuerdo muy bien ahorita, donde dice que, pues obviamente todo paciente con una enfermedad infectocontagiosa debe de ser tratado. Entonces en este artículo, pues nosotros incluimos a lo que es tuberculosis. En este sentido creo que eh, este artículo, pues protege al, a la persona afectada por tuberculosis en el hecho de saber que tiene su derecho de poder recibir atención, verdad. Respalda un poco las acciones eh, que tengamos que hacer en aquellos casos que las personas no quieran recibir un tratamiento, verdad. Entonces en este sentido, es de momento la, la ley que consideró yo que respaldaría el derecho humano del paciente de poder eh, recibir atención en salud”.*

(Informante clave, femenino, Mixco)

*“Bueno, nosotros como tal no tenemos un documento legal que nos respalde, nosotros estamos trabajando en un proyecto de iniciativa de ley específicamente para tuberculosis, pero respecto a leyes, podríamos hablar un tanto de lo que la población VIH, que como se sabe, pues es una, una población con una sociedad civil fuerte verdad, en donde ellos, pues ven eh, ven... velan mejor dicho por esa parte de sus derechos. Entonces nosotros nos amp..., nos amparamos únicamente en lo que se... está establecido en la Constitución Política de la República, en código de salud, en donde tenemos nuestra responsabilidad de atender a cualquier persona que tenga una enfermedad infectocontagiosa verdad y en este caso tuberculosis es una enfermedad infectocontagiosa. Entonces es eh, como el documento legal que tenemos actualmente para la población en general y atender tuberculosis. Para las poblaciones clave específicamente no contamos con alguno, pero como esto está englobado en la población general, es ahí donde entran también estas poblaciones clave”.*

(Informante clave, femenino, Mixco)

### **Sistema de monitoreo de poblaciones clave**

Un aspecto que mejorar en el sistema de monitoreo de las poblaciones clave es con respecto a la visita domiciliar. Actualmente se cuenta a nivel nacional con el Programa Nacional de Tuberculosis.

*“yo pienso que en un caso como el de monitoreo en específico habría que mejorar la visita domiciliar porque se han dado casos bastante complicados en donde hay una recarga de trabajo para el encargado del centro e incluso del auxiliar de enfermería dentro del puesto de salud. En cualquier puesto de salud quien maneja todos los programas es la auxiliar de enfermería y cuando tenemos un caso que la enfermedad está más avanzada en este caso la tuberculosis en un estado avanzado en donde es necesaria la visita domiciliar para mejorar”. (Informante Clave, femenina Izabal)*

*“El Programa Nacional de Tuberculosis tiene su estructura y el programa tiene sus monitores que son como 12 o 13 monitores y que todos ellos*



*cubren el país completo, cada monitor se hace cargo de cuatro áreas de salud de los 40 y algo y van siguiendo los lineamientos, tener lineamientos de supervisión y monitoreo, entonces van revisando cada uno de los casos, van revisando cada una de las historias clínicas de los pacientes etcétera y van dando sus recomendaciones respectivas. Posteriormente si no estoy mal una vez cada 2 meses tengo una sala situacional en donde se analizan las situaciones que corresponde a este monitor y ahí es donde se miran las fortalezas debilidades de todo esto". (Informante clave, masculino, Guatemala)*

### **Participación de la población clave en la respuesta a la TB.**

Existen actualmente espacios, como clínicas de tuberculosis y un club de tuberculosis donde pueden participar los pacientes enfermos de TB.

*"Considero que este acercamiento con la clínica ha tenido bastante incremento en la población clave en donde han podido observar que hay una clínica de tuberculosis y un club de tuberculosis que es funcional y que ellos y ellas puedan ser incluidas y participar de estos. Y si es cierto no hay muchos los que están, están incluidos. Considero que esta ampliación de nuestro criterio y que es una población clave para llegar a estas coberturas que deseamos. No estar separados sino al contrario unidos y no discriminar a nadie". (Informante clave, femenina, Izabal)*

### **Apoyo a los que experimentan estigma o discriminación**

En ocasiones los pacientes con TB son estigmatizadas en sus puestos de trabajo, ellos están expuestos a perder sus trabajos, debido a su condición de salud. En el trabajo cuando las personas con puestos de jefatura se dan cuenta de la condición de salud de los enfermos de TB, muchas veces los despiden de sus trabajos. También hay otros casos en los que los familiares, amigos o la comunidad en general brindan su apoyo a la persona enferme de TB.

*"Los pacientes eh que tienen por ejemplo eh, tienen un trabajo fijo en una empresa o en las maquilas que es lo regularmente se ve en las comunidades (sonido fuerte de bocina), que van a las maquilas, por ejemplo. (Sonido fuerte de bocinas) se enteran de que tienen tuberculosis al, el paciente viene, suplica y le implora a uno que no diga nada porque el, si el jefe se entera entonces ellos eh, (sonido fuerte de bocinas) se, son despedidos. Los despiden del, de su tra..., del lugar de trabajo verdad. Entonces nosotros como que nos ponemos en los zapatos del, del paciente igual está bien, pero "Mire cumpla con su, su medicamento, tome el medicamento" verdad. "Eh trate la manera de hacerlo por, por usted mismo". Entonces se le brinda el apoyo emocional al paciente, se le orienta bien al paciente para que no, no nos abandone el tratamiento por eso y aparte por o sea, eh tratamos la manera de respetar la decisión de él, porque si hemos, nos hemos encontrado con pacientes en donde la empresa se entera que sí o sea es paciente con tuberculosis, los han echado*

*han perdido el trabajo. O sea, hemos visto eh a pacientes que se quedan sin, sin... sin trabajo solo con el hecho de que bueno el jefe se enteró (Sonido fuerte de bocina) que es paciente con tuberculosis". (Informante clave, femenina, Mixco)*

*"Si hablamos de tuberculosis en el caso de discriminación sí hay poca, pero yo no he tenido ninguna experiencia con ningún paciente que sea rechazado sino por el contrario, hemos tenido muy buenas experiencias donde la familia y todo el apoyo que requieren los pacientes de ellos hemos tenido casos donde los pacientes no abandonan los tratamientos, los amigos, la sociedad, la comunidad, en esa vía no hemos tenido ningún inconveniente con respecto a la discriminación". (Informante Clave, femenina, Izabal)*

### **Cambios para mejorar la participación de las poblaciones claves.**

Una de las formas que se consideran que podrían ayudar a la participación de las personas con TB es la toma de conciencia, es necesario crear conciencia en las personas para que puedan participar.

*"Hacerle como le decía hacerle conciencia a las personas que lo están padeciendo de seguir su tratamiento y medicarse para que ellos puedan tener una mejor calidad de vida y que puedan participar y todo porque así aislados que se sienten ellos por la misma enfermedad ya se sienten incapaces de poderla realizar las actividades eso es lo que pienso yo". (Informante clave, femenino, Alta Verapaz)*

### **Cambios para cumplir los derechos de la población clave**

Es necesaria la creación de algún sistema de protección y cumplimiento de los derechos, una entidad encargada de hacer que se hagan efectivos los derechos de las personas.

*"No tenemos ningún sistema tampoco, verdad. Al igual que con las poblaciones vulnerables, pues obviamente eh, hemos indicado que los servicios de salud y pues esto es algo que ha indicado el Ministerio, que todos los servicios de salud que se prestan en la red del Ministerio son de forma gratuita y la población tiene derecho a poder acceder a ellos verdad". (Informante clave, femenina, Guatemala)*

Esquema 9: Poblaciones clave y vulnerables pueblos originarios



Fuente: Esquema de trabajo – Atlas Ti

Las poblaciones claves vulnerables, en este caso del grupo pueblos originarios necesitan ser revisadas con respecto a factores como: Proveedores de salud, la red social del paciente, acceso gratuito a medicamentos, servicios de salud, protección contra estigma o discriminación, desafíos laborales, derechos de acceso a la salud, entre otros factores.

### 6.3.1.2. Población clave 2: Personas indígenas

#### Enfoque legal o político para poblaciones clave.

Aunque en la constitución existen artículos de protección de los derechos y de igualdad de las personas, en la práctica no se cumplen. Particularmente los segmentos de la población indígena están actualmente expuestos a que se vulneren los derechos o a sufrir algún tipo de discriminación.

*“Si hablamos de religión algunas de ellas tienen su estigma o discriminación para hablar de equidad de género, cuando decimos equidad de género decimos “ah es que lo quieren convertir” o dicen con cual me identifico y no es eso la verdad es difícil el tema porque cuando de religión se trata el tema es polémico, incluso si nosotros trabajamos en una institución tenemos que tener una mente bien amplia y separar las cosas porque yo digo de la puerta para adentro yo debo cumplir con lo que la política me exige y ponerlo en práctica y tratar a todos por igual”.*

(Informante clave, femenina, Izabal)

### **Impacto de las Leyes o políticas nacionales en los riesgos y servicios de TB.**

Existen leyes actualmente en la constitución sobre protección de los derechos de la población. Sin embargo, no existe actualmente una referencia de la forma en que se cumplen las leyes para los distintos segmentos de la población (si existe una diferencia en el cumplimiento de las leyes).

*“Fíjese que las ah, bueno lo que se ha visto es de que si hay como le digo, si hay rechazo que sienten estas personas eh pueden poner ellos la, la denuncia y sí estas leyes actúan. Actúan. Porque si han actuado, pero no, no le hablo directamente que hayan actuado en con personas afectadas con tuberculosis. Así directamente, pero sí. Pero sí actúan las leyes. Pero directamente a po... enfocándonos en el tema de tuberculosis más VIH, no”. (Informante clave, femenina, Mixco)*

### **Sistema de monitoreo de poblaciones clave**

Es necesario establecer un seguimiento de los datos para las personas indígenas con problemas de salud. Sin embargo, es necesario que se tenga una institucionalidad fuerte para poder monitorear los casos.

*“Lo del Observatorio, yo creo que esa es una organización que, si trata de ser inclusiva en este sentido de fomentar y no sólo organizaciones que se dediquen a tuberculosis, sino que también personas con VIH, población indígena, población de diversidad de género y diferentes organizaciones (verdad), se trata de involucrar también dentro del tema de tuberculosis”. (Informante clave, masculino, Guatemala)*

### **Participación de la población clave en la respuesta a la TB.**

Existen actualmente espacios, como clínicas de tuberculosis y un club de tuberculosis donde pueden participar los pacientes enfermos de TB.

*“Considero que este acercamiento con la clínica ha tenido bastante incremento en la población clave en donde han podido observar que hay una clínica de tuberculosis y un club de tuberculosis que es funcional y que ellos y ellas puedan ser incluidas y participar de estos. Y si es cierto no hay muchos los que están, están incluidos. Considero que esta ampliación de nuestro criterio y que es una población clave para llegar a estas coberturas que deseamos. No estar separados sino al contrario unidos y no discriminar a nadie”. (Informante clave, femenina, Izabal)*

### **Apoyo a los que experimentan estigma o discriminación**

Existen problemas de estigma o discriminación para las personas indígenas, el trato es

diferente. No existen condiciones de igualdad. Según la constitución no deberían estar expuestos a discriminación. Sin embargo, no es lo que sucede en la práctica.

*“Artículo 4.- Libertad e igualdad. En Guatemala todos los seres humanos son libres e iguales en dignidad y derechos. El hombre y la mujer, cualquiera que sea su estado civil, tienen iguales oportunidades y responsabilidades. Ninguna persona puede ser sometida a servidumbre ni a otra condición que menoscabe su dignidad. Los seres humanos deben guardar conducta fraternal entre sí”.*

*“Artículo 93.- Derecho a la salud. El goce de la salud es derecho fundamental del ser humano, sin discriminación alguna”. (Declaración de los derechos de personas afectadas por Tuberculosis, s.f)*

*“Artículo 94.- Obligación del Estado, sobre salud y asistencia social. El Estado velará por la salud y la asistencia social de todos los habitantes. Desarrollará, a través de sus instituciones, acciones de prevención, promoción, recuperación, rehabilitación, coordinación y las complementarias pertinentes a fin de procurarles el más completo bienestar físico, mental y social”. (Declaración de los derechos de personas afectadas por Tuberculosis, s.f)*

*“Un indígena no es lo mismo que un blanco, hasta hubo hace un par de años si no me equivoco que un indígena entró a un restaurante y lo echaron, el indígena afortunadamente hizo la denuncia correspondiente y parece que cerraron el local pero fue un momentito, pero eso debería ser una cosa generalizada de cómo se debe respetar a la población indígena, todos somos iguales y ellos tienen su cultura su lenguaje así como todos nosotros, pero sí le comentó que el tema digamos de estigma discriminación y violación de Derechos Humanos en una población indígena todavía está presente en Guatemala”. (Informante clave, masculino, Guatemala)*

### ***Cambios para mejorar la participación de las poblaciones claves.***

Es posible que un factor clave para que la población indígena pueda participar o visitar los establecimientos de salud podría ser el mejorar las condiciones de igualdad dentro de la sociedad, debido a que en ocasiones la población indígena puede sentirse discriminada y decidir no visitar los establecimientos de salud. Otro factor que se puede considerar es el idioma, para lograr comunicar adecuadamente las necesidades de la población indígena.

*“Lo que si se mira hasta ahora y es doloroso decirlo si hablamos de población indígena en general todavía el racismo está manifiesto o sea existe una pertinencia cultural en el país creo que en eso estamos de acuerdo existe una cultura muy rica en vestimenta en comida y lenguas se hablan como 5 idiomas 3 idiomas mayas un idioma Xinca el idioma Garífuna o sea existe una barrera idiomática cultural entonces estas personas no llegan por ejemplo a centros de salud me imagino porque tienen una vestimenta diferente y porque existe una barrera idiomática, aparte que la población guatemalteca entre comillas la población “blanca”*

*ve a el indio como una persona de bajo nivel, es decir que el indio tiene el color de la piel, su cara no es bonita, es todo moreno y anda vestido de corte, es indígena y existe ese estigma hacia la persona indígena y eso todavía no ha cambiado en Guatemala".* (Informante clave, masculino, Guatemala)

### **Cambios para cumplir los derechos de la población clave**

Se deben hacer cambios en cuanto a la puesta en práctica de las leyes y los derechos constitucionales. Las personas están conscientes de que existen leyes que protegen a las personas de cualquier tipo de discriminación. Sin embargo, es algo que en la práctica no se cumple.

*"Si sabemos que hay, que protegen a las poblaciones de los indígenas, pero a veces no se cumple, a veces llega uno a avisar, a decir o a denunciar, pero a veces no ponen la atención en las personas".* (Informante clave, masculino, Alta Verapaz)

### **Principales cosas que afectarían los cambios propuestos**

Las principales presiones que evitan que se pongan en práctica muchas de las leyes y derechos constitucionales son sociales. Sin que exista un mecanismo que haga cumplir las leyes es muy difícil que las personas pongan respeten los derechos y las leyes.

*"Organizaciones indígenas, se encuentran acá en Cobán entonces sí apoyan. Apoyan porque a veces digamos ahí...algún problema que haya bueno el que es de mujer (juzgado de la mujer) ...bueno yo ya no, pero digamos en ciertos casos aquí el maltrato es para las señoras tanto físico como verbal".* (Informante clave, femenino, Alta Verapaz)

#### **6.3.1.3. Población clave 3: Personas en pobreza**

### **Enfoque legal o político para poblaciones clave.**

Las personas comentan que existen casos de injusticias en contra de la población con VIH y TB, llevándolos en algunos casos hacia la condición de pobreza extrema.

*"En cuanto a la comunidad que se encuentra en pobreza, son señalados como personas discriminadas por el sistema judicial, por lo mismo que carecen de poder adquisitivo. Del mismo modo, son estigmatizados como la población que tiene mayor probabilidad de contraer tuberculosis".*

*"Había un caso de Champerico que el marido y mujer tenía VIH-Tuberculosis y la señora o sea el marido murió en ese pueblito de Champerico y la COCODE por eso que sacó eso, la COCODE debería pagarla caro. La COCODE le pidió al pueblo que no lo comprara nada y que nadie asistirá al funeral de su esposo porque tenían sida, así fue el mensaje y la*

*señora se quedó con sus 2 hijos y el ataúd y eso fue muy duro. La señora hacía tortillas la COCODE ordenó de que nadie le comprara tortillas porque ella tenía sida y la señora se quedó en la pobreza extremísima por ese hecho. Y ese es una autoridad fue duro". (Informante clave, masculino, Guatemala)*

### **Impacto de las Leyes o políticas nacionales en los riesgos y servicios de TB.**

Existen leyes actualmente en la constitución sobre protección de los derechos de la población. Sin embargo, no existe actualmente una referencia de la forma en que se cumplen las leyes para los distintos segmentos de la población (si existe una diferencia en el cumplimiento de las leyes).

*"Fíjese que las ah, bueno lo que se ha visto es de que si hay como le digo, si hay rechazo que sienten estas personas eh pueden poner ellos la, la denuncia y sí estas leyes actúan. Actúan. Porque si han actuado, pero no, no le hablo directamente que hayan actuado en con personas afectadas con tuberculosis. Así directamente, pero sí. Pero sí actúan las leyes. Pero directamente a po... enfocándonos en el tema de tuberculosis más VIH, no". (Informante clave, femenino, Mixco)*

*"Cuando se hace una ley debe de tener muy claro el aspecto social y lo que significan las comunicaciones en personas que viven en pobreza o pobreza extrema, poca escolaridad, gastos extremos, gastos catastróficos y eso no está contemplado en la ley". (Informante clave, masculino, Guatemala)*

### **Sistema de monitoreo de poblaciones clave**

Actualmente existe un programa de tuberculosis y personal contratado para hacer el monitoreo.

*"Contamos con personal contratado para que también tenga ese constante monitoreo del TDO qué es importante, también el manejo de todo para documentar y que no sólo quede en que se hizo, sino que se evidencie lo que se está haciendo para una mejora y así poder contar nosotros en el sistema web a nivel nacional y se pueda verificar de que se están llegando a las metas que son exigidas para poder tener esos donativos y que se les agradece también toda esa apertura que se ha tenido con lo que es el programa de tuberculosis ya que los usuarios lo necesitan y nosotros como trabajadores también lo necesitamos porque es la parte que nos va a apoyar a nosotros a que no hayan abandonos de tratamiento y podamos llegar a cada usuario y si no se les ha dado el servicio pues buscarlos". (Informante clave, femenina, Izabal)*

### **Participación de la población clave en la respuesta a la TB.**

En el caso de la participación para el segmento de la población en condición de pobreza,

ellos cuentan con el apoyo del Programa de Tuberculosis creado por el servicio de salud y la Fundación Damián.

*“Hacen mención que las personas en estado de Pobreza cuentan con el apoyo del programa de tuberculosis creado por el mismo servicio de salud, y de la Fundación Damián”.*

*“Nos ponemos en los zapatos de las personas cuando está en extrema pobreza porque muchos no tienen un vaso de Incaparina o un vaso de agua para tomarse el medicamento y que reciban atención también porque es un medicamento fuerte hay que dar algún protector intestinal para que no sufra de otras enfermedades que puedan ser consecuencias de llevar el tratamiento”. (Informante clave, femenina, Izabal)*

### ***Apoyo a los que experimentan estigma o discriminación***

Existen casos de estigma o discriminación para los segmentos de la población en particular, existen hallazgos frente a las personas en condición de pobreza.

*“Hay mucha discriminación independientemente de quién sea y peor si es una persona de extrema pobreza entonces eso no ayuda mucho a que la persona se recupere pronto porque sí hay una cierta discriminación”.*  
(Informante clave, femenina, Izabal)

*“Bueno sí hay mucho estigma, mucha discriminación la tuberculosis es una enfermedad que se ha asociado siempre a la pobreza y que en realidad sí es un factor determinante”. (Informante clave, masculino, Guatemala)*

### ***Cambios para mejorar la participación de las poblaciones claves.***

Es necesario crear un sistema de participación para este segmento de la población.

### ***Cambios para cumplir los derechos de la población clave***

Es necesario crear conciencia y establecer programas o instituciones encargadas de cumplir los derechos de la población.

### ***Principales cosas que afectarían los cambios propuestos***

No se encontraron hallazgos.

Esquema 10: Población clave y vulnerable LGTBIQ+



# Asistencia Técnica Nacional para la Evaluación Cualitativa en Poblaciones Clave, Barreras de Género y Contexto Legal relacionado a Tuberculosis - GUATEMALA



Fuente: Esquema de trabajo – Atlas Ti

## 6.3.1.4. Población clave 4: Población LGTBQ+

Las poblaciones claves vulnerables, en este caso del grupo LGTBQ+ necesitan ser revisadas con respecto a factores como: Proveedores de salud, la red social del paciente, acceso gratuito a medicamentos, servicios de salud, protección contra estigma o discriminación, desafíos laborales, derechos de acceso a la salud, entre otros factores.

### Enfoque legal o político para poblaciones clave.

Actualmente existen problemas de vulneraciones a los derechos de las personas de la comunidad LGTBQ+.

*“Hay homosexual, hay transgéneros, hay travesti, hay, ¡hay Dios mío! Hay un montón de nombres que hay ahora ahí. Que, que hay grupos, que hay subgrupos y tienen ellos sus grupitos, viven ellos aparte sus grupitos, son discriminados por los otros grupos, más todo por el hom... por los machos, entre comillas, va. Eh, los, los abusan de ellos”.* (Informante clave, femenina, Guatemala)

### Impacto de las Leyes o políticas nacionales en los riesgos y servicios de TB.

Existen leyes actualmente en la constitución sobre protección de los derechos de la población. Sin embargo, no existe actualmente una referencia de la forma en que se cumplen las leyes para los distintos segmentos de la población (si existe una diferencia en el cumplimiento de las leyes).

*“Fíjese que las ah, bueno lo que se ha visto es de que si hay como le digo, si hay rechazo que sienten estas personas eh pueden poner ellos la, la denuncia y sí estas leyes actúan. Actúan. Porque si han actuado, pero no, no le hablo directamente que hayan actuado en con personas afectadas con tuberculosis. Así directamente, pero sí. Pero sí actúan las leyes. Pero*

*directamente a po... enfocándonos en el tema de tuberculosis más VIH, no". (Informante clave, femenina, Guatemala)*

### **Sistema de monitoreo de poblaciones clave**

Ausencia clara de un sistema de monitoreo para este segmento de la población.

### **Participación de la población clave en la respuesta a la TB.**

Ausencia de una participación clara para este segmento de la población.

### **Apoyo a los que experimentan estigma o discriminación**

El problema fundamental de cara a poder apoyar al segmento de la población LGTBIQ+ es en primer lugar saber reconocer a este segmento de la población.

*"El problema muchas veces es que la persona como tal no, no se acepta. Entonces nos causa, por ejemplo, eh... un poquito de problema en el poder registrar que, que pertenece a la población LBTIQ+. Por ejemplo, porque no se registra como tal o alguna de esas situaciones. Creo que trabajar mucho en, en estigma y discriminación en TB es una de las cosas que deberíamos de... De trabajar". (Informante clave, femenina, Guatemala)*

### **Cambios para mejorar la participación de las poblaciones claves.**

La participación de los segmentos de la población de personas LGTBIQ+ es importante, sin embargo, es necesario primero saber reconocer las particularidades del segmento poblacional.

*"Yo creo que a una de las cosas que se debe trabajar para, para esto es eh, velar por que se respete a la persona como tal, aceptándola con sus diferencias o sus creencias. Creo que eso no es, no es tanto el problema de tuberculosis porque, pues eh, les damos la atención abierta a todos". (Informante clave, femenina, Guatemala)*

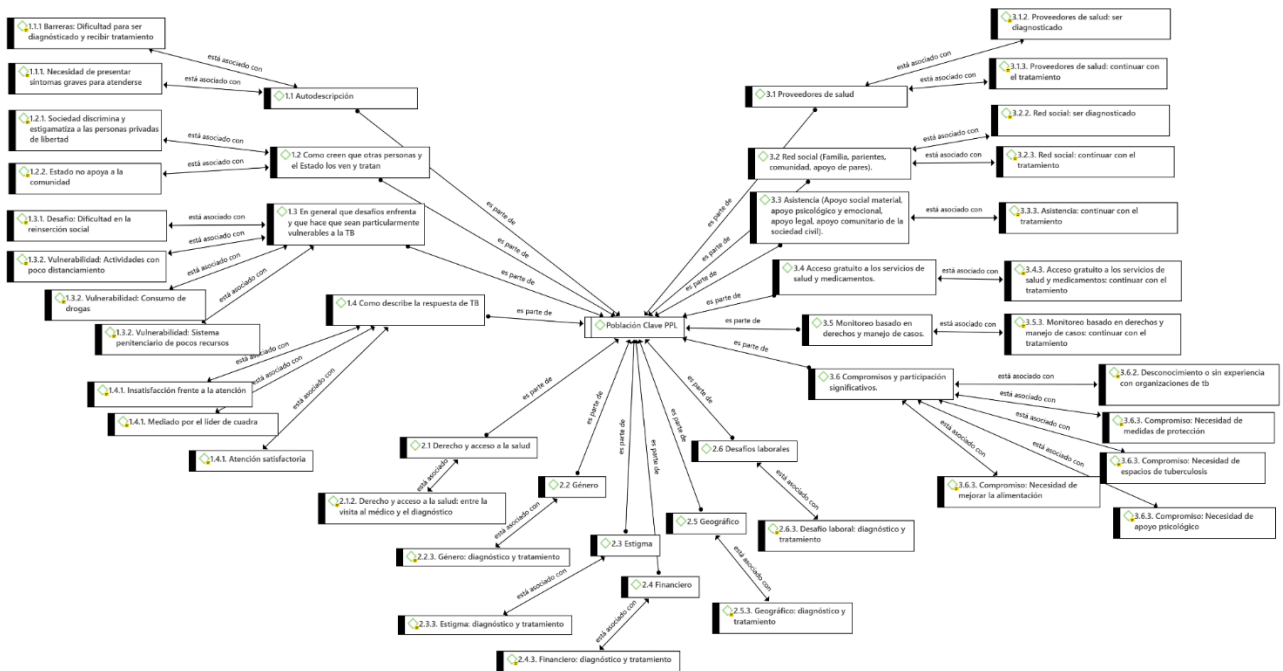
### **Cambios para cumplir los derechos de la población clave**

El cambio fundamental es trabajar para reconocer el segmento de la población y comprender sus diferencias y aceptar las diferencias.

### **Principales cosas que afectarían los cambios propuestos**

No hay hallazgos claros. Probablemente las creencias de la población en general para no reconocer a este segmento de la población.

Esquema 11: Población clave y vulnerable PPL



Fuente: Esquema de trabajo – Atlas Ti

### 6.3.1.5. Población clave 5: Personas privadas de su libertad

Las poblaciones claves vulnerables, en este caso del grupo PPL necesitan ser revisadas con respecto a factores como: Proveedores de salud, la red social del paciente, acceso gratuito a medicamentos, servicios de salud, protección contra estigma o discriminación, desafíos laborales, derechos de acceso a la salud, entre otros factores.

#### Enfoque legal o político para poblaciones clave.

Existe una ausencia de política.

*“Hacen mención a la falta de organizaciones o de ONGs que apoyen a las personas privadas de libertad. Asimismo, refieren el apoyo que antes tenían con la Cruz Roja”. (Informante clave, Guatemala)*

#### Impacto de las Leyes o políticas nacionales en los riesgos y servicios de TB.

Existen leyes actualmente en la constitución sobre protección de los derechos de la población. Sin embargo, no existe actualmente una referencia de la forma en que se cumplen las leyes para los distintos segmentos de la población (si existe una diferencia en el cumplimiento de las leyes).

*“Fíjese que las ah, bueno lo que se ha visto es de que si hay como le digo, si hay rechazo que sienten estas personas eh pueden poner ellos la, la denuncia y sí estas leyes actúan. Actúan. Porque si han actuado, pero no, no le hablo directamente que hayan actuado en con personas afectadas*

*con tuberculosis. Así directamente, pero sí. Pero sí actúan las leyes. Pero directamente a po... enfocándonos en el tema de tuberculosis VIH, no". (Informante clave, femenino, Mixco)*

### **Sistema de monitoreo de poblaciones clave**

Los participantes no mencionaron respecto a conocer sobre sistemas de monitoreo.

### **Participación de la población clave en la respuesta a la TB.**

Es necesario un cambio político, un mayor interés de las autoridades y una toma de conciencia de parte de gobernación para este segmento de la población.

*"Se busca que haya un cambio político o un mayor interés por parte de las autoridades frente a las personas privadas de libertad". (Informante clave)*

*"Hacer conciencia realmente en la parte de autoridad de gobernación en sí, verdad. Ta... la parte alta de gobernación, que es la que emite las leyes eh, de lo que es lo referente a, a, al privado de libertad". (Informante clave)*

### **Apoyo a los que experimentan estigma o discriminación**

*"En el grupo poblacional de PPL, no cuentan con un sistema de protección que vele por sus derechos". (Informante clave)*

*"Estamos en el proyecto de, de observa TB verdad, que también es, como es una organización civil que se tiene, se quiere un proyecto como para poder comenzar a trabajar con privados de libertad eh, a través de, de pláticas, eh... fortalecer las pláticas, porque como le digo las pláticas ya las da uno como programas, pero sí apoyar con afiches". (Informante clave, femenino, Guatemala)*

### **Cambios para mejorar la participación de las poblaciones claves.**

Cambios para cumplir los derechos de la población clave están relacionados con recibir apoyo externo o de organizaciones.

*"Tenemos tanto apoyo dentro del penal de otros civiles por decir así, pero fuera no, no hay. Como organizaciones no hay". (Informante clave, femenino, Guatemala)*

### **Principales cosas que afectarían los cambios propuestos**

Los paradigmas de las personas, la falta de aceptación de los diferentes segmentos de la

población y falta de conciencia.

### **6.3.2. Entorno legislativo y político general, derechos humanos y TB**

Ver esquema en anexo 14 de entrevistas actores clave

#### **Acceso a la justicia del ciudadano promedio**

La percepción del panorama de acceso a la justicia en materia de Derechos Humanos y más, se presenta con dificultades. Se tiene claro que para las poblaciones vulnerables el acceso no es una tarea fácil, pero esto no es diferente del ciudadano promedio.

*“consideró que las personas que están en estos cargos tienen el conocimiento y todas estas instituciones en algún momento nosotros hemos tenido un acercamiento como por ejemplo si hablamos de Derechos Humanos ellos tienen sus limitantes y nosotros también tenemos nuestras limitantes, como le contaba nosotros no tenemos un vehículo de cuatro ruedas para poder hacer una promoción y llegar a todos esos lugares postergados y dar a conocer todo lo que realmente la población debería de saber sobre estos casos. todas las instituciones tienen este financiamiento y yo considero que a nivel de Estado se debería de inyectar con este financiamiento a todas esas instituciones como lo es el programa de tuberculosis, que se les puede apoyar con este financiamiento para mejorar sus capacidades no es que quisiera modificar algo en la ley o que se cambie algo dentro de los derechos humanos o al encargado no, no es eso, sino que esta persona encargada tenga los medios para poder cambiar las cosas.”* (Informante clave, femenino, Izabal)

*“Entonces eso sería financiamiento porque la PDH tampoco tiene suficientes medios para cubrir todos los casos la PGN (Procuraduría General de la Nación) tampoco tiene medios para cubrir todos los casos, PGN trabaja hasta en horas de la noche y me consta porque nosotros trabajamos de la mano entonces yo lo que considero es que cada institución debería tener un mejor presupuesto”*  
(Informante clave, femenino Izabal)

#### **Leyes o políticas que protegen o discriminan a las personas afectadas por TB**

Los participantes no mencionaron aspectos respecto a leyes o políticas que discriminan a este segmento de la población. Sin embargo, si se mencionó una iniciativa de ley para la protección de las personas afectadas por TB y el beneficio de la respuesta. La cual aún se encuentra en trámite en el Congreso de la República.

*“Bueno, nosotros como tal no tenemos un documento legal que nos respalde, nosotros estamos trabajando en un proyecto de iniciativa de ley específicamente para tuberculosis, pero respecto a leyes, podríamos hablar un tanto de lo que la población VIH, que como se sabe, pues es una, una*

*población con una sociedad civil fuerte verdad, en donde ellos, pues ven eh, ven... velan mejor dicho por esa parte de sus derechos. Entonces nosotros nos ap..., nos amparamos únicamente en lo que se... está establecido en la Constitución Política de la República, en código de salud, en donde tenemos nuestra responsabilidad de atender a cualquier persona que tenga una enfermedad infectocontagiosa verdad y en este caso tuberculosis es una enfermedad infectocontagiosa. Entonces es eh, como el documento legal que tenemos actualmente para la población en general y atender tuberculosis. Para las poblaciones clave específicamente no contamos con alguno, pero como esto está englobado en la población general, es ahí donde entran también estas poblaciones clave”*  
(Informante clave, femenino, Guatemala)

*“Bueno. Algo muy importante es que eh, ahorita nuestra iniciativa de ley, pues se encuentra en segunda lectura ya en el Congreso. Nosotros debemos de tener un eh, un apoyo verdad eh, con un diputado verdad, tendría que ser o alguien del Parlamento para que pueda ser el empuje verdad, en esta parte del Congreso. Creo que nosotros tenemos que agenciarnos de alguna persona en él, en el Parlamento eh, puede enamorarlos, como nosotros decimos de tuberculosis para que haga ver al resto del Parlamento la importancia de poder aprobar esta iniciativa de ley.”* (Informante clave, femenino, Guatemala)

### ***Políticas o sistemas para rastrear o responder a las violaciones de los DDHH.***

Se cuenta con algunos organismos para la vela de los Derechos Humanos, ya que el marco legal para esto parte desde la Constitución de la República.

*“Bueno. Nosotros como yo se lo había mencionado eh, tenemos, pues estamos basándonos en la Constitución verdad, Política de la República y sobre todo en el código de salud verdad. Eh, tenemos un artículo, si no mal recuerdo ahorita, es el artículo 65 o 56, es que no me recuerdo muy bien ahorita, donde dice que, pues obviamente todo paciente con una enfermedad infectocontagiosa debe de ser tratado. Entonces en este artículo, pues nosotros incluimos a lo que es tuberculosis. En este sentido creo que eh, este artículo, pues protege al, a la persona afectada por tuberculosis en el hecho de saber que tiene su derecho de poder recibir atención, verdad. Respalda un poco las acciones eh, que tengamos que hacer en aquellos casos que las personas no quieran recibir un tratamiento, verdad. Entonces en este sentido, es de momento la, la ley que consideró yo que respaldaría el derecho humano del paciente de poder eh, recibir atención en salud.”* (Informante clave, femenino, Guatemala)

Los procesos suelen ser burocráticos, y esto enlentece las acciones para el abordaje de los casos. La falta de especificidad en las políticas es uno de los pendientes como país. Hasta el momento las formas de rastrear o responder a las violaciones de los Derechos Humanos, están relacionadas con lo pactado en la Constitución, abarcando lo nacional e internacional.

*“Políticos, pues sí. Acuérdesese que son privados de libertad. Sí, es que, es que es diferente verlo desde la parte externa verdad, porque por ejemplo, la parte externa hay apoyo político para VIH, hay apoyo político para esto, hay apoyo político para lo otro. Eh, más fondos verdad, para otros tipos de enfermedades, mientras que el hecho de ser privados de libertad, solo eso y margina, verdad. Porque a pesar que tienen sus derechos, a pesar que, pue... que pueden eh, tienen educación, tienen maestros, tienen computadoras, tienen clínicas médicas, odontología, este... no, no se puede hacer más por lo mismo que son privados de libertad, verdad. Entonces no eh, lo más que se puede hacer aquí es seguir trabajando, a través de la insistencia de las capacitaciones y seguimiento de los pacientes para poder minimizar el riesgo, haciendo conciencia verdad”. (Informante clave, femenino, Guatemala)*

### **Participación e inclusión de las personas afectadas de TB en la respuesta a la TB**

A nivel central en el Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social, a través del Programa Nacional de TB, se están realizando las gestiones para fortalecer la organización y participación de sociedad civil en los procesos relacionados con la respuesta a la tuberculosis a nivel nacional.

*“Eh, nosotros estamos trabajando con, con la sociedad civil, como ya se los había mencionado. Hay, de hecho, eh... si no estoy mal, se va a trabajar una consultoría también específicamente con lo que es la, la sociedad civil para fortalecer la verdad. Definitivamente lo que sí hacemos, es cuando en las subvenciones de tuberculosis que tenemos es incluir a la persona que está en la sociedad civil, verdad. Para que ella esté enterada de cómo es la propuesta, que es lo que se incluye en el plan de trabajo verdad, si hubiese alguna necesidad que ella como sociedad civil ha tenido, pues que la haga saber para que nosotros podamos analizarla e incluirla, verdad. Esto es lo que de, de momento se realiza como tal. Con él observa TB, pues eh, con esta consultoría que mencioné hace un momento, pues se pretende verdad fortalecer a esta parte de la sociedad civil y que se pueda involucrar también en esta parte de la respuesta nacional, verdad de la tuberculosis, pero estamos en el proceso” (Informante clave, femenino, Guatemala)*

### **Cambios legales o de política para garantizar los derechos de las PATB**

Es necesario que los cambios legales o en las políticas sean más inclusivos con este segmento de la población.

*“Están los derechos humanos, están las diferentes organizaciones que como le decía Otrans que ellos nos dan el apoyo en el sentido de socializar cómo puede ser tratada a la población y no lo hacen solo con una población clave si no lo hacen en general y están en constante socialización*

*sobre todo en la sala de espera. Hay actividades también que les llaman actividades extramuros que se refiere a socializar y de informar a dónde pueden ir a acudir a denunciar y nosotros como Ministerio que también tenemos un espacio para recibir denuncias.” (Informante clave, femenino, Izabal)*

*“Entonces para mí lo más importante...Es concientizar a la población en general, que nuestros gobiernos se apoderen también de la tuberculosis que, que cuando les hablen de tuberculosis no, no la ven como “ah, tuberculosis”. Tenemos, o sea, nuestras estadísticas marcan un aprox. De tres mil casos anuales, o sea, no estamos hablando de, de muy pocos. O sea... O sea, si y cuando ya lo miran en el, dividido entre las diecisiete millones de personas si, pues sí, sí es un poco, pero eh, todos los años tener esas cantidades. Empezamos a tener eh, diez casos anuales de multidrogo resistencia y ya llegamos a tener ciento tres.” (Informante clave, femenino, Guatemala)*

### **Entorno que favorecería o impediría los cambios sugeridos.**

Algunos factores que favorecen los cambios sugeridos son el Proyecto de Ley específica para la Tuberculosis, algunas comunidades que han iniciado coordinaciones con gobiernos locales como las Municipalidades y Comités Comunitarios de Desarrollo Urbano y Rural (COCODES).

*“Pero eh, en la implementación de esa, de esa ley eh se fueron en las comunidades para poder socializar esta, esta ley. Entonces lo que se trabajó. Allá no me acuerdo honestamente en qué año fue, pero la misma municipalidad empezó a trabajar también con las comunidades. Y empezaron a hacer grupos eh, eh grupos de para la protección de la mujer, por ejemplo, de los pueblos indígenas entonces hay grupos. Por ejemplo, ahí en San Juan Sacatepéquez si exi... si está el grupo, el... el, el grupito verdad. Entonces eh si alguien sufre de, de violencia eh, familiar verdad. En la familia entonces ya ellos por él, el grupito el... el líder que lo que se, lo que se pretendía en ese entonces yo no sé si ahorita está activo estos grupos, es de que hay un líder en cada comunidad para y ya, la... la, la comunidad identifica a esta persona para poderles ayudar. Y donde poder poner la denuncia, por ejemplo. Porque anteriormente no existía, pero ahora ya la gente eh en las comunidades, ya se anima un poquito más porque si hay, ellos saben que si hay una ley que los protege.” (Informante clave, femenino, Mixco)*

*“Eh, nos pueden ayudar de esa forma, nos pueden ayudar en el seguimiento de... Los casos, por ejemplo, de tuberculosis. El tratamiento de tuberculosis se toma todos los días de lunes a sábado. Es importante que lo tomen todos los días las personas afectadas por tuberculosis. Entonces el tener a alguien del COCODE que nos esté apoyando, aún hemos tenido en la comunidad que las comadronas nos apoyan en dar el tratamiento.*



*Alguien del COCODE llevarle el tratamiento a la persona, nos ayuda muchísimo en que ellos sepan que tiene una persona afectada por tuberculosis y que no lo estigmaticen. Y que sepan que si esa persona está afectada por tuberculosis no es que toda la comunidad esté en riesgo verdad. Pero sí que debemos de, de ver su entorno. Mientras esta persona no se cure eh, ahí estamos en problemas, pero para que esta persona se haya infectado, alguien la tuvo que haber infectado. Entonces esta es la cadenita que hay que romper para la TB, o sea...Lograr de... detectar a todas las personas afectadas con tuberculosis, tratarlas y curarlas."*  
(Informante clave, femenino, Guatemala)

*"¡Huy! De muchas formas. Eh, el COCODE básicamente tiene el control por decirlo así, entre comillas, de, de su comunidad. Entonces el, el... nosotros como programa nos hemos agenciado muchas veces de trabajar con los COCODES porque ellos nos... Si en esta casa no nos abren, pues buscamos la manera, buscamos lo... hasta que nos metemos con el COCODE. Para que ya nos abran y poder... O sea, ellos pueden ayudarnos a través de, de hacer eh, la vigilancia del, de los casos de tuberculosis y... Per... deme un segundito."* (Informante clave, femenino, Guatemala)

Dentro de los factores que impedirían los cambios sugeridos vemos la falta de voluntad política para algunos procesos, presupuestos que se quedan cortos para implementar medidas más puntuales y la débil organización de sociedad civil.

*"Fijese que hubo una, un intento, un intento hace como dos años, que la oficina de los centros del... precisamente con eso que no querían dar atención en, en los privados de libertad en los hospitales, hubo un proyecto que se quiso hacer aquí en las oficinas centrales del centro penitenciario, donde se comenzaron a construir eh, dos salas, una para atención de parto, otra para paciente con TB, con carceletas, se iba a hacer una unidad de rayos x, una de, de, de laboratorio que se tenía montado y una de VIH, pero ahí se quedó. No hubo porque no había dinero".* (Informante clave, femenino, Guatemala)

*"Otra de las barreras pienso es que no hay una buena organización a nivel de sociedad civil, actualmente se está implementando el Observatorio social en donde hay muchas organizaciones de sociedad civil que están tratando como de hacer ver este tema pero no hay mucha fuerza aún, sí de la parte gubernamental no se puede se tiene que poder de la parte de sociedad civil, pero se está impulsando aún también esa es otra de las barreras que la misma población los mismos afectados no cuentan o no exigen o no piden esto"* (Informante clave, masculino, Guatemala)

*"Ahora cuestión dinero, si no hay dinero es difícil porque hay que supervisar, hay que ir a las organizaciones de la sociedad civil, hay que tener reuniones con ellos y bueno tener incentivos y todo eso. Eso yo no creo que funcione mucho una sociedad civil solamente por puro amor ya lo*

*he comprobado, el amor está bien en algún momento, la primera semana de amor está bien, “te queremos mucho y todo que abracito por aquí” pero después siendo un poquito más incisivo y “mira tenemos que hacer ciertas cosas a trabajar” te dicen: “ahorita no tengo tiempo estoy muy ocupado” y punto así es” (Informante clave, masculino, Guatemala)*

*“Y por ejemplo tenemos una ASOPAT (Asociación de Personas Afectadas por Tuberculosis), no tienen dinero ni siquiera para el transporte, entonces yo le digo: “mira nosotros tenemos que acomodarnos” y te dice “mira no tengo para transporte” o sea no es posible y ponen un montón de pretextos y digo yo es la sociedad civil. Por eso le digo yo para hablar de fuerza tiene que haber una sociedad civil fortalecida, una sociedad civil apoyada económicamente para que ya se pueda movilizar, darles su transporte, alimentos etc.” (Informante clave, masculino, Guatemala)*

*“Yo creo que lo primero que la sociedad civil tiene que hacer es eh, organizarse bien. La... Por ejemplo, este es un ejemplo burdo, pero si en el país nos quedamos sin medicamentos para las personas afectadas con VIH. En menos de 48 horas, menos eh, la, la sociedad civil de VIH se une. Y hace que se mueva el congreso, que se mueve todo mundo. Esa, esa misma... ese mismo trabajo que por supuesto no, no fue de un año atrás, o sea, la sociedad civil de VIH tiene años de estar trabajando... Y de estarse, estarse fortaleciendo, pero ese mismo fortalecimiento y ese mismo engranaje necesitamos que haga la sociedad civil en... de tuberculosis. A diferencia de la sociedad civil de VIH, por ejemplo, una persona afectada por VIH o VIH positivo va a estar siempre con el virus verdad” (Informante clave, femenino, Guatemala)*

*“Y muchas veces hasta en las, en el servicio de salud por ejemplo va eh, pero tal vez no es, no hablar directamente de rechazo sino simplemente no se les brinda una ayuda a la, o no se les brinda a ellos orientación acorde a su necesidad, pero no porque el personal no quiera; sino simplemente la persona por (sonido alto de la calle) la falta de, de... de expresión o el simple hecho de no poder hablar el castellano, por ejemplo. Y únicamente habla su idioma. Eh, medio que va ahí queriendo eh, eh comunicarse con el personal, no logra el objetivo o sea s..., ah no logra uno cubrir su, su necesidad, por ejemplo” (Informante clave, femenino, Mixco)*

*“Si saben que, o sea, no se pueden quedar callados, si pueden poner la denuncia si sufren de algún maltrato, por ejemplo. O discriminación. Entonces eh, pero todavía falta, todavía falta, pero sí, sí tenemos esa ley por ejemplo esa ley que sí les, les eh ha beneficiado enormemente a la, a las comunidades” (Informante clave, femenino, Mixco)*

*“O sea, hacer esa conciencia política, o sea...Eh, lamentablemente muchas de las enfermedades por tener eh, mayor inversión es más sonadas verdad. Pero también, por ejemplo, si un niño está desnutrido y le da tuberculosis*

*se va a morir. Entonces sí existen esas como debilidades, esos problemas entre eh, por supuesto que tengo que tener niños con buena nutrición, pero... Tengo que dejar la tuberculosis de esos niños. Que tengo con mala nutrición”* (Informante clave, femenino, Guatemala)

### **6.3.3. Entorno legislativo y de políticas: igualdad y equidad de género.**

Ver esquema en anexo 15 de entrevistas actores clave

#### ***Leyes o políticas que impactan la igualdad de género.***

Se tiene mediano conocimiento sobre algunas políticas y leyes sobre la igualdad y equidad de género. Ningún participante las mencionó como tal, sin embargo, si tienen algunos si saben que existe un marco legal para el abordaje de esta problemática.

*“Eh sí, sí eh tenemos la, la ley de... de los derechos de la, de la mujer indígena, de los pueblos indígenas. Ya ahorita pues ya existe, anteriormente no existía esa ley ahora ya está esa ley y eso ha favorecido también eh, en el municipio de San Juan Sacatepéquez directamente porque m... lo que se veía anterior... cuando yo empecé a trabajar, es de que existía mucha (sonido de bocina) discriminación a la mujer, al pueblo indígena”* (Informante clave, femenino, Mixco)

En Guatemala el artículo 4 de la Constitución Política de la República nombra que “todos los seres humanos son libres e iguales en dignidad de derechos. El hombre y la mujer, cualquiera que sea su estado civil, tienen iguales oportunidades y responsabilidades.” Sin embargo, entre lo citado por la constitución y la realidad existe una brecha la cual es identificada por la población entrevistada quienes aseveran que existe mucho desconocimiento sobre este tema.

Varios de los informantes clave afirman que dentro de las instituciones existen lineamientos que aseguran la equidad en el trato a las personas, mas no tienen conocimiento de si existen leyes que penalicen la desigualdad entre géneros. También hacen énfasis en hacer una campaña de promoción sobre leyes y políticas que favorezcan a la igualdad de género para que esta sea de conocimiento no solo institucional si no público.

Se tiene conocimiento de que en Guatemala existen, la iniciativa de ley 5395, sobre la equidad de género; la 5376 para la protección integral y acceso a la justicia para niñez y adolescencia; y la 5358 para la protección de madres solteras jefas de familia ninguna de estas contempla a la población LGTBIQ+. Sin embargo, se aprobó la ley 18 2022 en donde se discrimina y se pone en riesgo los derechos de niñas mujeres y población LGTBIQ+.

*“Toda persona tiene derecho a su libertad de conciencia y expresión, derecho que implica a no estar obligado a aceptar como normales las conductas y practicas no heterosexuales. Ninguna persona podrá ser perseguida penalmente por no aceptar como normal, la diversidad sexual o ideología de género, siempre que no hubiere infringido disposición legal alguna o hubiere atentado contra la vida, la integridad o la*

*dignidad de las personas o grupos que manifiesten conductas y practicas distintas a la heterosexualidad”*

Ley para la protección de la vida y la Familia, Artículo 18. Libertad de Conciencia y Expresión.

El párrafo anterior abre más la brecha para promover la inequidad de género ya que de forma arbitraria pretende poner límites a las libertades individuales y el derecho de decisión de las personas según sus preferencias sexuales. Promueve la intolerancia al normalizar la no aceptación a la ideología de género y criminalizar actos como el aborto y el derecho a la educación sexual inclusiva

### **Sistemas para gestionar casos de género.**

A Pesar de las limitaciones sobre leyes y políticas que impactan la igualdad de género, algunos actores conocen la problemática y en su nivel operativo, implementan el enfoque de género para la atención, no así, abordar las inequidades de forma legal.

*“A veces que las autoridades no actúan rápido pero el mando que nos han dado a nosotros como comisión de género como les dije, es más cuidar a las señoras o ver a las señoras porque hay esposos que no respetan a su mujer, las maltratan o les pegan o algo les hacen. El deber de nosotros es hacer una llamada anónima, pero a veces las autoridades no vienen rápido para ver lo que está pasando y lo que se hace es mandar a las señoras”*  
(Informante, masculino, Alta Verapaz)

*“No existe, no existe [un enfoque] ajá, entonces en las áreas de salud tratamos la manera de presentar estos casos en el comité porque aquí como área de salud tenemos un, un comité en donde analizamos los, este tipo de casitos y ver qué, que podemos eh, hacer, pero sí es sumamente complicado, porque no, uno no, o sea; no hay donde ampararnos en donde diga esta ley, estos... o sí o sí “Tiene que ir o si no va a la cárcel” por ejemplo, pero no, no existe (sonido de bulla externa)”* (Informante clave, femenino, Mixco)

El MSPAS cuenta con una Unidad de Género de la Salud, que busca sensibilizar y capacitar sobre temas de género, derechos humanos de las mujeres, nuevas masculinidades, entre otros. Sin embargo, no es muy conocida.

*“De la igualdad de género sí tengo conocimiento que existen, que haya normas. De hecho, aquí en el Ministerio hay una unidad de género verdad, que trabaja...Con todas esas normas y creo que lo que les hace falta un poquito es divulgación, pero sí... Sí existe”* (Informante clave, femenino, Guatemala)

*“Bueno. Creo que sí existen lineamientos eh, de hecho, el Ministerio de salud cuenta con una unidad de género específicamente verdad eh, ellos*

*eh, lanzan lineamientos que son los eh, los lineamientos que nosotros debemos seguir como programa de tuberculosis, ya que ellos son una unidad de, de género como tal verdad, son los que actualmente tenemos en el país y en los que nuestras normas y lineamientos van guiados”*  
(Informante clave, femenino, Guatemala)

*“Eh, nosotros como lo había mencionado eh, anteriormente, lo hacemos a través de la unidad de género. Todos nuestros lineamientos, pues son con base a lo que la unidad de género ha emanado. Entonces tras esa línea vamos como Ministerio de Salud”* (Informante clave, femenino, Guatemala)

*“Ahora ya parecen en el sexo, eh... género masculino, femenino e indefinido, verdad. Entonces uno no, no, como le digo, yo no estoy muy empapada en política de género, solo sé que aquí hay un departamento de género que está trabajando en eso y que en el penal hay también, verdad”*  
(Informante clave, femenino, Guatemala)

*“Bueno, políticas, pues mire yo con eso no estoy muy al tanto, solo sé que aquí hay un programa que se dedica a lo de género, ya y que cómo se llama y que bueno en lo particular yo no estoy muy de acuerdo, porque an... ahora ya no saben uno ni como hablar para no ofender, verdad. Sí, porque ahora, estuvimos hace poquito en una capacitación y hablan de “buenos días todos, todas y todes”, verdad. Entonces ya uno no haya, no, no haya el... O sea, encuentro...hay muchas ahorita, muchas cosas que se dicen sobre género, mucha diversidad, ya. En el penal hay muchas diversidades también, verdad. Eh, pero que en sí como que tenga yo conocimientos básicos de, de esas políticas, no tengo. Solo sé que ahora se discrimina, que ahora no le puedo decirle uno... eh, no sabe uno como hablarle, la verdad.”* (Informante clave, femenino, Guatemala)

### ***Enfoque de género en las leyes o políticas relacionadas a TB.***

Los informantes clave mencionan que no existe conocimiento exacto sobre las leyes y políticas que busquen equidad de género en personas afectadas por TB. En este caso ellos se rigen a los lineamientos que existen dentro de la institución para garantizar el buen trato hacia los distintos géneros, en ocasiones mencionan que no siempre saben cómo tratar a todas las personas para no ofender, caso que se da con las mujeres transgénero quienes en el documento de identificación portan su nombre biológico y no su nombre de preferencia.

*“Yo creo que a una de las cosas que se debe trabajar para, para esto es eh, velar por que se respete a la persona como tal, aceptándola con sus diferencias o sus creencias. Creo que eso no es, no es tanto el problema de tuberculosis porque, pues eh, les damos la atención abierta a todos. El problema muchas veces es que la persona como tal no, no se acepta. Entonces nos causa, por ejemplo, eh... un poquito de problema en el poder registrar que, que pertenece a la población LGTBIQ+. Por ejemplo, porque*

*no se registra como tal o alguna de esas situaciones. Creo que trabajar mucho en, en estigma y discriminación en TB es una de las cosas que deberíamos de... De trabajar”* (Informante clave, femenino, Guatemala)

Al no haber leyes o políticas relacionadas específicamente con la TB, no se pudo identificar enfoque de género en estas. Sin embargo, si se identifica en la práctica la necesidad de hacer gestiones para que existan.

*“Existencia de la ley de la mujer indígena. Dicha ley protege sus derechos e incentiva a las comunidades a denunciar actos de violencia o discriminación. Asimismo, las mujeres que reciben este trato discriminatorio pueden ir a la procuraduría de derechos o a las municipalidades”*. (Informante clave, femenino, Guatemala)

*“La discriminación muchas veces, como le digo, no hay... siempre hay alguien que, que, que tiene discriminación como le decía, para, para esas partes, pero como programa de tuberculosis, en cuanto a la atención a todos se les da por igual, verdad. Medicamentos, diagnóstico, tratamiento, el aislamiento también, o sea, no hay... no hay algo que, que, que haya diferencia en la atención, mjm.”* (Informante clave, femenino, Guatemala)

*“Sí, trans. Este... se consideran mujeres, se pintan, se arreglan, andan todas de mujeres, que no pueden estar con la población general, verdad. No pueden estar con la... Entonces ellas tienen su espacito a parte en el hospitalito, donde ellas tienen su carceleta y ahí se mantienen, verdad, porque son abusadas o maltratadas”* (Informante clave, femenino, Guatemala)

*“El sistema penitenciario, la parte de VIH que es la que regía más que todo esa parte, aboga por estas, por éstas, por estos grupos porque son los que se encargan de darle la capacitación, la orientación a la población en general para que se... no sean discriminados, pero como ley, como tal no hay. Solo son lineamientos, consejería, pláticas que se dan en general para que no sean, ¿qué? Eh, discriminados por ser su, lo que son, verdad.”* (Informante clave, femenino, Guatemala)

En lo referente a la parte operativa, se mencionó la necesidad de implementarlo a través de la capacitación a personal de salud y que lo incorporen en su atención.

*“Bueno, yo pienso que normalmente eso se hace. Cuando se capacita al personal médico o paramédico, ahí no se tiene, lo que se les habla es en general, verdad y como le digo, entre esas pláticas está incluida la diversidad de género porque participan VIH y estos abogan precisamente para con el personal médico y paramédico, el hecho de dar a conocer qué es cada grupo, cómo se diferencian, cómo aprenderlos a diferenciar, porque usted me dice a mí, yo puedo diferenciar un homosexual, una lesbiana eh, un travesti o un transgénero, pero todo el resto de cosas que*

*hay ahora, yo no sé. Entonces éste, esto, estas pláticas ayudan al personal médico y paramédico a conocer ciertos grupos y se les incluye de que no debe ver...” (Informante clave, femenino, Guatemala)*

### **Sistema o proceso para apoyar la equidad/igualdad de género**

Existen centros de apoyo en algunas regiones de Guatemala. La sociedad civil en conjunto con algunas alcaldías auxiliares conforma los COMUDES (consejo municipal de desarrollo humano) y por este medio se pueden hacer llegar gestiones. Los informantes clave mencionan que en estas instituciones se realizan distintas actividades tales son los casos de capacitaciones a los líderes comunitarios para poder atender los distintos casos de discriminación o violencia que puedan darse dentro de la comunidad. También existen programas que mantienen constante monitoreo de como se viene tratando a la comunidad LGTBIQ+ como es el caso de Otrans en la región Nor Oriente del país.

*“Entonces, eh cuando uno llega, pues las ve ahí, a y otras que viven con la población general y que se prostituyen también verdad, porque hay de todo. Verdad, pero si tiene... sí hay mucha, mucho de eso. Los pelonean, tuve un caso de hace rato, hace años, cuando un enfermero precisamente que era guardia, dispuso que todos los homosexuales se los tenían que pelonear y los peló a todos, a todos les voló el pelo a todos y una de ellas me fue a decir a mí, y me dice, “mira lo que me hicieron”, “¿y quién te lo hizo?, le dije yo. “Ese enfermero nos peloneo a todos”. Total, que el enfe... yo creo que ya no está el enfermero. Entonces eh, como le dije yo a él, como... entonces, porque me dijo que quería que hablara con él, y yo hablé con él y le dije que cómo había si... hecho eso verdad, de pelonear a la persona solo porque no era de su mismo eh, considerada de su mismo género. Total, que el fulano se disculpó con ella, verdad. Después la quitaron a ella de ahí y la pasaron a Pavón, ahora ya salió, pero como le digo, hay mucha discriminación con ellos. Mucha, mucho abuso con ellos, verdad. Ahí sí existe.” (Informante clave, femenino, Guatemala)*

Existen instituciones locales, que se encargan de gestionar dichos casos, Asociación de Mujeres JUNAJIL, Otrans, COMUDES, ASECSA, Asociación de Mujeres Indígenas.

*“Para mí la asociación ASECSA ellos hablan de género porque ahí llegan enfermeros, también llegan licenciados, licenciadas a dar la capacitación y hablan de medicinas y hablan de género. De género es para todas las comunidades de la asociación ASECSA ellos nos apoyan de hablar de género. Allí fue que yo estuve como cuatro años o cinco años en capacitación, allí fue que estudie yo de genero me dieron un carnet, pero ahora ya no estoy llegando no he renovado mi carnet de género estoy con comisión de género. No solo de mi comunidad a otras comunidades también puedo ayudar a las personas que están maltratadas o lastimadas por eso sé que ASECSA si habla de género y también la asociación ASICOPROS”. (Informante, masculino, Alta Verapaz)*

*“Bueno. Nosotros eh, hemos estado en coordinación con todos los servicios de salud, centros de salud, puestos de salud, hospitales, unidades de atención integral, en donde independientemente del género, el... eh, la persona afectada o la persona en que quien se tiene sospecha de tuberculosis, debe de tener acceso a poder diagnosticarse y tratarse verdad. Este no ha sido una barrera que nosotros hayamos tenido verdad, sobre todo lo podríamos mencionar quizá en las unidades de atención integral, donde vemos a poblaciones VIH verdad, con eh, deferente género. Entonces ellos son atendidos, al igual que se les brinda un tratamiento antirretroviral, se les se les brinda un tratamiento anti-TB y eso lo tenemos nosotros muy, muy claro. No hay ninguna discriminación eh, al respecto verdad, para que no puedan ser atendidos o no reciban un tratamiento. Todo se les da de igual forma”* (Informante clave, femenino, Guatemala)

### **Cambios legales o de política para garantizar los derechos de género de las PATB**

Los participantes no mencionaron los cambios legales o de política para garantizar los derechos.

*“No tenemos ningún sistema tampoco, verdad. Al igual que con las poblaciones vulnerables, pues obviamente eh, hemos indicado que los servicios de salud y pues esto es algo que ha indicado el Ministerio, que todos los servicios de salud que se prestan en la red del Ministerio son de forma gratuita y la población tiene derecho a poder acceder a ellos verdad. De igual forma en tuberculosis, pero, pues eh... si en algún determinado momento los hubiese, ellos saben que pueden eh, notificarlo verdad, a los, a los servicios de salud o como todo, como cualquier denuncia ante cuestiones del tema de salud, pueden hacerlo verdad, ya sea ante el Ministerio público, la policía o etcétera, donde ellos lo consideren, pero específicamente para tuberculosis no tenemos ningún sistema”*  
(Informante clave, femenino, Guatemala)

Dentro de los cambios más importantes para garantizar los derechos de género de las personas afectadas por tuberculosis según nos mencionan los informantes clave es llevar a cabo capacitaciones a nivel nacional del personal de salud para que este sea más sensible y actúe de manera consciente a los distintos casos que puedan llegar a las distintas áreas y mantener un monitoreo constante para que se cumpla. Concientizar a la población en general por medio de campaña masiva a través de los distintos medios para promover la tolerancia y la igualdad de género y establecer leyes que penalicen actos de discriminación hacia las personas.

### **Entorno que favorecería o impediría los cambios sugeridos.**

Como factores a favor de la implementación de cambios se identifican, la claridad por



parte del programa técnico normativo de TB de implementar nuevos elementos y difundirlos para su conocimiento.

*“necesitamos concientizar más a la población o sea dar capacitación a todo el personal que da el servicio de salud, para que conozcan sobre esta temática hacerlo cada vez más para que ellos conozcan más todo este aspecto de la igualdad. Creo que nos falta, como estado nuestro personal de salud todos los que trabajan en el área de salud deben conocer más sobre este tema y este debe ser más concientizado. Cada día se contrata más personal en los servicios de salud, pero también tenemos que ser conscientes de que cada día nuestra población crece más y el trabajo y la necesidad de nuestra población cada día se incrementa. Puede que el estado tenga en su conocimiento de que hay más contratación de personal y con eso justifican de que tienen suficiente recurso humano pero cada día las cosas van cambiando y cada día las necesidades son otras sobre todo en salud y en nuestra población por ejemplo... Para la pandemia todo el recurso humano fue enfocado en vacunación y solo porque tuberculosis es un programa que tiene mucho monitoreo y supervisión, ahí hemos ido caminando y nos ha costado durante la pandemia, pero si hace falta. Si hablamos de igualdad de género y el abordaje que debería notarse a nivel de servicios nuestro recurso humano posiblemente le falta un poco más de capacitación. Uno de los problemas principales es que el recurso humano rota con cada semana entonces hay que ir renovando estos temas porque son importantes, hablar de población LGTBIQ+ que es una población que ha crecido mucho, entonces la gente tiene que conocer y debe conocer todo este tipo de temas para tratar bien a las personas deben estar bien capacita”* (Informante clave, femenina, Izabal)

*“Bueno, yo pienso que normalmente eso se hace. Cuando se capacita al personal médico o paramédico, ahí no se tiene, lo que se les habla es en general, verdad y como le digo, entre esas pláticas está incluida la diversidad de género porque participan VIH y estos abogan precisamente para con el personal médico y paramédico, el hecho de dar a conocer qué es cada grupo, cómo se diferencian, cómo aprenderlos a diferenciar, porque usted me dice a mí, yo puedo diferenciar un homosexual, una lesbiana eh, un travesti o un transgénero, pero todo el resto de cosas que hay ahora, yo no sé. Entonces éste, esto, estas pláticas ayudan al personal médico y paramédico a conocer ciertos grupos y se les incluye de que no debe ver...”* (Informante clave, femenino, Guatemala)

Como barreras, los participantes identifican que fuera del entorno operativo no se ha concientizado la necesidad de implementar acciones que favorezcan la equidad de género en el ámbito específico de la tuberculosis. Una debilidad identificada es que los instrumentos de registro oficiales no consideran variables de género y con esto, no se puede generar información para la gestión y toma de decisiones relacionadas con el tema.

*“Eh, cómo se llama, desigualdad en el trato, hasta ahí no más, verdad. Algo que venga directamente de la dirección, no hay, verdad. Podría haber algo, pero tendría que trabajarse desde arriba, desde como política de gobernación, verdad, porque todo lo que sale con política tiene que estar aprobado con el ministerio de gobernación. Entonces si en gobernación no lo trabajan, abajo lo podríamos hacer.”* (Informante clave, femenino, Guatemala)

*“De momento en los formatos que nosotros tenemos de monitoreo y evaluación, no hay una parte eh, que haya sido modificada porque, pues esto tiene que pasar por, por otras instancias como, por ejemplo, el sistema de información gerencial en salud, que es el SIGSA verdad, que todos los formatos que nosotros podamos sacar, son verificados por ellos. Entonces hasta el momento que se dé la indicación desde arriba, desde el Ministerio, desde SIGSA, donde se pueda incluir alguna variable específicamente, específicamente para, para esta parte de género, nosotros podríamos hacer el cambio, de lo contrario no”* (Informante clave, femenino, Guatemala)

*“Nosotros nuestro, nuestros formatos de info... de notificación, traen información general. Digamos, si es niño, mujer, hombre, eh... hasta ahí. No, no hemos incluido ninguna otra situación de género, ya. Eh, eso se reporta al programa, las hojas de notificación en la parte de estadística y así es como nosotros lo reportamos, porque salvo que alguno se identifique y quiera que se le ponga, se le pone, pero por lo regular es hombre, mujer verdad. Así es como se maneja la información ahí. Ajá”* (Informante clave, femenino, Guatemala)

*“sí acá en Izabal existen tengo conocimiento de que funcionan varias organizaciones de mujeres de profesionales que defienden los derechos de género a nivel de Livingston también que defienden a las mujeres garifunas y a nivel país hay muchas organizaciones que apoyan de estas formas”* (Informante clave, femenina, Izabal)

Respecto al tema de barreras que impedirían los cambios sugeridos siempre se toca el tema del presupuesto y de todo el trabajo interno que conllevaría realizar cada una de las actividades, los informantes clave mencionan que la mala gestión de estos no permite que puedan implementarse nuevos procesos que sean punto de partida para el cambio pueda darse. El manejo de los medios debe ser monitoreado para saber que las distintas campañas de concientización de la población se hagan de manera adecuada.

## **7. Conclusiones**

### **7.1. Identificación y categorización de poblaciones clave en TB priorizadas:**

Las personas pertenecientes a las poblaciones clave priorizadas en el estudio, perciben de las demás personas en general estigma y discriminación, no solo por tener TB, a la discriminación se suman otras características o condiciones por ser personas con VIH, ser indígenas, vivir en situación de pobreza, pertenecer a la comunidad LGTBIQ+ o ser personas privadas de su libertad. Por lo que sienten soledad, abandono y aislamiento. Prefiriendo ocultar su diagnóstico no solo en la comunidad, también en el trabajo y con algunos familiares o parientes.

Reconocen la atención del Estado principalmente en el tratamiento de la TB, no mencionan atención por otros aspectos con relación a otras necesidades que cada grupo por sus características presentan, relacionados a otras patologías, necesidades económicas, vivienda y alimentación, limitaciones para el ejercicio de derechos de la comunidad LGTBIQ+, así como mínimas condiciones en el centro penitenciarios y sistema judicial para personas privadas de su libertad, entre otros aspectos.

La búsqueda de servicios de salud, ante presencia de síntomas u otras necesidades, inicia en servicios de salud privados o prefieren comprar los medicamentos directamente. Para conocer su diagnóstico de TB, en los servicios de salud públicos, éstos no siempre son accesibles, hay demanda de atenciones, ofrecen un paquete mínimo de servicios (por ejemplo, en algunos casos no hay Rayos X). De otro lado, la comunidad LGTBIQ+ teme ser rechazada o discriminada por el personal. En el caso del grupo de PPL, no tuvieron un diagnóstico rápido de TB, principalmente les proporcionan pastillas si presentan síntomas como la tos, por ejemplo, luego con los síntomas más avanzados y la sospecha de TB se les toma los exámenes.

Sobre las atenciones en los servicios de salud para TB, perciben que hay interés del personal por su tratamiento y recuperación. Los grupos consideran que el acceso a los servicios de salud no es fácil, aunque reconocen que esperan tener síntomas avanzados o graves para buscar atención.

La situación económica es limitada, deben cubrir algunos gastos en salud con los pocos recursos que tienen. Refieren que la pandemia de COVID-19 dificultó aún más el acceso a servicios de salud por la emergencia sanitaria.

Con relación a cada población clave comprende lo siguiente:

### **7.1.1. Personas viviendo con VIH**

#### **7.1.1.1. Respecto a los desafíos que enfrentan en el camino de la TB**

- Antes de la visita al médico, entre la visita al médico y el diagnóstico:  
Este grupo de personas presentan mayor riesgo de complicaciones para su salud, lo que puede agravarse más con la TB.  
Reciben atención del servicio de salud por la infección del VIH, por lo que al enfermarse de TB se enfrentan a situaciones más complicadas para su salud, sin embargo, la concurrencia servicio de salud por el VIH puede lograrse que la

detección de la TB sea más oportuna. Es clave el apoyo de la familia y otros parientes.

- Diagnóstico y tratamiento:

Los desafíos para afrontar el VIH y la TB, además afectar su salud; en algunas situaciones presentan dificultades para acceder oportunamente a los servicios, como el temor de perder su trabajo y la necesidad de ocultar su diagnóstico, la dependencia hacia su familia por apoyo emocional y también económico.

- Durante la fase hospitalaria y el tratamiento ambulatorio:

Prefieren evitar que se conozca su diagnóstico, lo que hace que lo oculten, que no prioricen asistir regularmente al establecimiento y esto afectaría la continuidad de su tratamiento, es decir si ya con el VIH, enfrentan estigma (percibido y/o experimentado) y discriminación viéndose obligados a ocultar su diagnóstico y distanciarse, se suma el diagnóstico de TB.

En el grupo no se observaron situaciones en las cuales estuvieron hospitalizados. Su condición económica no les permite cubrir algunas necesidades básicas, apoyándose de su familia, especialmente si no tienen trabajo estable, por lo que el acceso al tratamiento para la TB y el VIH es bien recibido y se sienten agradecidos por las atenciones recibidas en el servicio de salud. Aunque no se observa mayor dificultad sobre la accesibilidad geográfica para ir a los servicios de salud, hay casos en los cuáles no les alcanza para el transporte pudiendo afectarse la continuidad de su tratamiento.

La calidad de vida de estas personas con TB/VIH afecta aún más la salud física y mental a nivel personal y familiar, podría ser insuficiente aspectos como la articulación de los servicios de salud, la mejora en la adherencia al tratamiento y el soporte social.

#### **7.1.1.2. Respecto a los facilitadores de la cascada de TB**

- En el acceso a los servicios de salud en este grupo de personas con VIH, encontramos que, a muchos se les facilita el diagnóstico y el tratamiento para TB y VIH una vez que logran acceder al servicio de salud.
- Muchos reciben apoyo de la familia principalmente durante el tratamiento, sin embargo, es escaso o nulo el apoyo de otros parientes y de la comunidad.
- En cuanto al apoyo psicológico y emocional, se presenta mayormente durante el diagnóstico y tratamiento. Con relación al apoyo y material se presenta durante el tratamiento en los servicios de salud principalmente.
- En cuanto al apoyo legal, este grupo no manifiesta haber recibido apoyo legal, así como tampoco se identificó situaciones en las que necesitarán de dicho apoyo.
- Sobre al apoyo comunitario de la sociedad civil, no refirieron haberlo recibido.
- En cuanto al acceso gratuito a servicios y medicamentos, principalmente se dio para las atenciones durante el tratamiento, lo mismo ocurre con el monitoreo basado en derechos y manejo de casos, donde ser da generalmente ocurre en el tratamiento para lograr que cumplan y finalicen con los esquemas de sus medicamentos.

#### **7.1.2. Personas indígenas**

##### **7.1.2.1. Respecto a los desafíos que enfrentan en el camino de la TB**

- Antes de la visita al médico, entre la visita al médico y el diagnóstico:  
Este grupo de personas, en su mayoría tuvieron dificultades para acceder a los servicios de salud, así como para conocer el diagnóstico e iniciar el tratamiento oportunamente.  
El acceso a los servicios, por distanciamiento y contar con pocos los recursos para trasladarse, complican y retrasan la detección de la TB.
- Diagnóstico y tratamiento:  
Se identifica que esta población podría no acceder a información sobre la TB de manera fácil y rápida, junto a ello el limitado acceso a servicios por el estigma y discriminación sería una barrera cultural, sin embargo, también estas personas presentan autoestigma y autodiscriminación lo que los distanciaría aún más de los servicios. Perjudicando la TB con situaciones más severas de la enfermedad.  
El estigma principalmente ocurre durante el diagnóstico y tratamiento teniendo que ocultar su enfermedad
- Durante la fase hospitalaria y el tratamiento ambulatorio:  
La barrera lingüística y cultural es un importante elemento en la accesibilidad a los servicios de salud junto otro tipo de servicios.  
En cuanto a los desafíos financieros y geográficos, la mayoría presenta necesidades básicas, que se complica aún más con el gasto para trasladarse, realizarse exámenes o buscar otros servicios.  
Respecto a desafíos laborales, la mayoría no dispone de muchos recursos, sin embargo, no se evidencia un trabajo formal y estable.

#### **7.1.2.2. Respecto a los facilitadores de la cascada de TB**

- En este grupo se resalta, principalmente, a los proveedores de salud, al apoyo de la familia y al acceso gratuito a servicios de salud, exámenes y medicamentos.
- Algunos de ellos reciben apoyo social y material principalmente en los servicios de salud.
- Reciben seguimiento o monitoreo por el personal de salud principalmente durante el tratamiento a fin de que cumplan con la toma de sus medicamentos.
- En ningún caso reciben apoyo de parte de los parientes ni de la comunidad ni de sus pares. Además, tampoco reciben apoyo comunitario de la sociedad civil ni apoyo legal, aunque no se observaron situaciones donde requieren el apoyo legal.

#### **7.1.3. Personas en pobreza**

##### **7.1.3.1. Respecto a los desafíos que enfrentan en el camino de la TB**

- Antes de la visita al médico, entre la visita al médico y el diagnóstico:  
Este grupo de personas son las más afectadas por la TB, con riesgo de una elevada mortalidad, pues presentan muchas carencias en las necesidades básicas, como inadecuada alimentación, limitado acceso a servicios de salud, ausencia de servicios básicos, condiciones de vivienda precarias entre múltiples necesidades no atendidas.  
El acceso a los servicios en búsqueda de atenciones es bastante limitado.
- Diagnóstico y tratamiento:  
En estas personas hay limitaciones o dificultades económicas y financieras, con riesgo de no encontrar trabajo o tener que dejar de trabajar por la TB. Además,

tienen dificultades para acudir a los servicios de salud no solo por el distanciamiento sino también por el gasto que implica trasladarse entre otras necesidades, lo que limita o no permite la búsqueda de atención médica, realizarse exámenes de diagnóstico y recibir el tratamiento hasta curarse.

El estigma y la discriminación está presente no solo por su situación de pobreza sino también por la TB, sumándose a las limitaciones para ser atendidos oportunamente y recibir tratamiento.

- Durante la fase hospitalaria y el tratamiento ambulatorio:

Esta población presenta mayores casos de abandono al tratamiento y por lo tanto recaídas de la enfermedad.

La inaccesibilidad económica, geográfica y social repercute en su calidad de vida, además del cumplimiento en el tratamiento.

Los desafíos laborales comprenden mejores capacidades, mercado y estabilidad laboral, sin embargo, la situación de pobreza los lleva a buscar condiciones mínimas para sobrevivir y con la TB se afecta aún más la salud durante su tratamiento.

#### **7.1.3.2. Respetto a los facilitadores de la cascada de TB**

- En el acceso a los servicios de salud se observa que, algunos de ellos encuentran el acceso a proveedores de salud luego de haber buscado atenciones de manera particular, una vez dentro del servicio de salud público el acceso a diagnóstico y tratamiento ocurre más prontamente.
- El apoyo de la familia muy cercana a ellos comprende apoyo monetario y no monetario. Algunos también reciben apoyo comunitario de la sociedad civil.
- En cuanto al acceso gratuito de salud, principalmente ocurre a partir de haber accedido al diagnóstico dentro del servicio de salud, donde reciben sus atenciones y les proporcionan los medicamentos.
- El monitoreo basado en derechos y manejo de casos ocurre principalmente durante el tratamiento.
- Es nulo o escaso el apoyo de parte de otros parientes, de la comunidad en la que viven o de sus pares; respecto al apoyo legal ninguno manifestó haber requerido dicho apoyo, aunque no se observaron situaciones donde lo hayan necesitado.

#### **7.1.4. Personas LGTBIQ+**

##### **7.1.4.1. Respetto a los desafíos que enfrentan en el camino de la TB**

- Antes de la visita al médico, entre la visita al médico y el diagnóstico:  
Este grupo de personas presentan barreras por el estigma y discriminación debido a su orientación sexual e identidad de género, por lo que prefieren no ir a los servicios de salud por temor a ser discriminados y evitar algún tipo de maltrato. Aunque algunos prefieren ir a servicios privados de salud, otros no tienen condiciones económicas por lo que acuden a servicios públicos de salud.
- Diagnóstico y tratamiento:  
En el acceso a servicios de salud, por temor a ser discriminados prefieren ocultar su orientación sexual e identidad de género, lo que resulta más difícil si es una persona transexual.

Las personas transexuales, además, tienen dificultades por su identidad de género por lo que no se respeta dicha identidad como su nombre. De otro lado, a estas personas les gustaría recibir atenciones adecuadas a sus necesidades.

- Durante la fase hospitalaria y el tratamiento ambulatorio:  
Refieren vivir situaciones de violencia y no perciben tener garantías para ejercer sus derechos de manera general, lo que les hace distanciarse de los servicios de salud.

Con relación a género, el caso de las personas transexuales son las más afectadas porque no se respeta su derecho a su identidad de género, lo que imita querer ir por una atención.

Algunos tienen la infección por VIH, del cual reciben atención en salud y medicamentos, pero consideran que dicho acceso no es suficiente para ellos como comunidad LGTBQ+. En dichos servicios existe atención integral que incluye atención diferenciada por ser de la comunidad LGTBQ+ donde sienten satisfacción del trato recibido

En relación al trabajo, casi todos ocultan su orientación sexual, sin embargo, para las personas transexuales no les es posible, dificultándose tener un trabajo formal y estable.

Respecto a los desafíos financieros y laborales, se observa que no presentan mayores dificultades económicas, sin embargo, ocultan su identidad por temor a perder su trabajo, lo que es más difícil en las personas transexuales.

#### **7.1.4.2. Respeto a los facilitadores de la cascada de TB**

- Algunos reciben atención por lo proveedores de salud en unidades de atención integral en el cual están satisfechos con las atenciones recibidas y, además, existe una atención diferenciada. Otros acuden al seguro social, donde refieren que hay mucha demanda y a veces desabastecimiento de medicamentos.
- Algunos reciben apoyo social y materiales durante su tratamiento en el servicio de salud, así como apoyo psicológico y emocional. Sin embargo, quisieran recibir mayor información y orientación sobre la TB.
- Reciben atención gratuita y el seguimiento de casos para que no discontinúen sus medicamentos.
- Ninguno recibe apoyo familiar, de parientes, de la comunidad en general o de sus pares, tampoco apoyo comunitario de la sociedad civil, ni apoyo legal, sobre esto último está más relacionado por el respeto a su orientación sexual e identidad de género.

#### **7.1.5. Personas privadas de su libertad**

##### **7.1.5.1. Respeto a los desafíos que enfrentan en el camino de la TB**

- Antes de la visita al médico, entre la visita al médico y el diagnóstico:  
Este grupo presenta alto riesgo de contraer la TB, debido a las condiciones en los centros penitenciarios donde no hay adecuada ventilación, población interna elevada, inadecuada alimentación, e insuficiente acceso a la atención de salud, entre otras dificultades.
- Diagnóstico y tratamiento:

Hay un retraso en el diagnóstico, si presentan síntomas solo les dan pastillas, pero si los síntomas persisten y se agravan optan por realizar los exámenes por sospecha de TB, sin embargo, estas personas no acuden prontamente, prefieren esperar en recuperarse lo que no ocurre siempre y terminan buscando atención.

- Durante la fase hospitalaria y el tratamiento ambulatorio:

En el centro penitenciario, la presencia de jefes o líderes de cuadra les obliga a tener que pedir su permiso para ir por una atención o por sus medicamento, algunas veces este permiso es condicionado a cambio de conseguir medicamentos para el líder.

En cuanto a los desafíos laborales, son pocas o casi nulas las posibilidades laborales cuando estén fuera del centro penitenciario, inclusive algunos pierden la motivación en salir del penal.

Con relación a lo económico y financiero, en el penal no tienen recursos y la atención y tratamiento de la TB es gratuita.

El estigma es generalmente por ser internos del penal y perciben que la gente desconfía de ellos, así como también, generalizan y los ven como criminales que han cometido delitos muy graves.

#### **7.1.5.2. Respeto a los facilitadores de la cascada de TB**

- Reciben la atención por los proveedores de salud principalmente para el diagnóstico y tratamiento, aunque previo a ello se sabe que tardaron en buscar la atención a pesar de tener síntomas, o en otros casos sí acudieron por tener algunos síntomas solo les proporcionaron pastillas.
- Reciben sus medicamentos y el personal de salud les realiza el seguimiento y vigila que cumplan su tratamiento, en algunos casos imponen cierta disciplina para que cumplan los esquemas de medicamentos.
- En cuanto al apoyo familiar, algunos si reciben apoyo, pero varios no, ni tampoco por sus pares.
- En el servicio es poco o escaso el apoyo social y material. De otro lado tampoco hay apoyo psicológico del cual sí quisieran recibir.
- El apoyo comunitario de la sociedad civil no es mencionado por ninguno.

## **7.2. Barreras de género en el acceso a los servicios de salud de la TB:**

### **Barrera de género de la TB: sobre la comprensión y experiencia de la TB en las mujeres y el grupo familiar**

- El acceso a los servicios de TB continúa siendo un reto para la mayoría de las personas independientemente de su sexo, pues pese a las dolencias de la enfermedad los diagnósticos son tardíos y los exámenes de verificación no están en los mismos lugares. Esta situación inhibe a las mujeres por el desplazamiento y su involucramiento en las tareas domésticas, llevando la enfermedad a situaciones más graves “fui al médico hasta que empezó a salirme sangre”. Los síntomas son similares a otras enfermedades y la posibilidad de contagio en el caso de ser las mujeres las portadoras del virus, es mayor debido a su involucramiento en las tareas domésticas, poniendo en riesgo al grupo familiar.



**Barrera de género al inicio de la TB: la automedicación debido al acceso de los servicios de salud que no están concentrados en un solo lugar combinado con el rol de las mujeres en los quehaceres del hogar y en las tareas productivas**

- La automedicación es la reacción inicial de hombres y mujeres, hasta llegar a síntomas preocupantes acuden a hacer uso los servicios de salud, las mujeres dejan que estos sean más graves en relación con los hombres, que puede ser debido a las dificultades para determinar el diagnóstico debido a que los exámenes por lo general se hacen en otro establecimiento, lo cual se suma a hacer una pausa laboral y a desatender las tareas domésticas relacionadas con la atención familiar y sus actividades productivas.

**Barrera de género durante la TB: Información accesible acorde a sus medios disponibles, tanto para el pre-diagnóstico como en los efectos secundarios.**

- La forma contagio es realmente desconocido para mujeres y hombres, los comentarios recogidos detonan falta de información disponible para reconocer los síntomas, no es frecuente para los grupos vulnerables o parte de sus actividades consuetudinarias acceder a los servicios de salud, por distancia, costumbre o tradición. Se ponen en tratamiento hasta notar que hay resultados sino más bien la situación se agrava, luego de eso reciben el tratamiento inicial y muchos dan continuidad.
- Los efectos secundarios son reconocidos y consultados, y la explicación obtenida por parte del personal de salud, de acuerdo con los comentarios, es al haber sido experimentado, no se menciona si hay cambios de tratamiento o su continuidad, no obstante, puede afirmarse ya que siguen en contacto con los centros de salud.

**Barrera de género durante la TB: Apoyo familiar limitado a los hijos e hijas para las mujeres, y su creencia de “no ser merecedoras” cuyo origen es el androcentrismo y las masculinidades predominantes.**

- Las relaciones sociales y familiares se ven limitadas, los hombres expresan alejamiento sobre los que no viven en su hogar, dentro del hogar más bien relacionan cuidados. Para el caso de las mujeres son principalmente los hijos quienes les apoyan relacionando a un “toque divino”, lo que reafirma su disposición hacia los demás que hacia ella misma.

**Barrera de género en el trato recibido en los establecimientos de salud, durante el tratamiento de la TB: la invisibilidad frente a las diferencias entre las oportunidades para mujeres y hombres, y las inequidades sociales que eso misma genera en la atención en los centros de salud, que incluye a la población LGTBIQ+**

- Las condiciones de acceso a la educación, los índices de alfabetización, al trabajo remunerado, así como la condición étnica, la edad, la estigmatización por VIH y la discriminación hacia otras poblaciones, se enfatiza al obviar las diferencias, normalizando la exclusión.
- De igual forma la condición de crianza de fortaleza de los hombres y de no mostrar debilidad es incluida en esta misma.

**Barrera de género sobre los factores de crianza bajo patrones y creencias que reproducen y refuerzan la discriminación, relacionados con la proveeduría y cuidado del hogar retardan el acceso a los servicios de salud para el diagnóstico y tratamiento**

- Enfatizar en el rol de proveedor del hombre frente a una situación de enfermedad contagiosa como la TB, hace que enfrente situaciones de “auto restricción” para acceder a los servicios de salud para el diagnóstico y su implicación de dejar de laborar para acercarse a los centros de salud, así como las exigencias del tratamiento mismo, retardando su recuperación y colocándose en mayor vulnerabilidad. Esto unido al rol de cuidadora hacia la pareja, se ve en la situación de contribuir a la seguridad alimentaria y subsistencia de la familia, situación que enfrenta, aunque se encuentre en estado esta enfermedad, lo cual podría limitar su tiempo de recuperación y de asistir a la continuidad de su tratamiento.

### **7.3. Contexto legal de TB con un enfoque derechos humanos:**

- En cuanto al marco legal, se cuenta con un sistema de derechos humanos, pero no hay regulaciones específicas para la TB inclusivas, que reconozca las diferencias y la diversidad, lo cual se muestra en la forma en que se realizan los servicios de salud en sus diferentes momentos, que el trato y abordaje están sujetos a la sensibilidad del personal que los ejecute.
- No se considera la violencia basada en género que pueda someter en mayor grado a las mujeres en situación de contagio de TB, lo cual las deja aún más desprotegidas, retarda su recuperación y agudiza su condición.
- Hace falta mayor organización y participación de sociedad civil en los procesos de elaboración de políticas y leyes, así como monitoreo ciudadano.
- Hay ausencia de políticas y leyes para garantizar los derechos de las personas afectadas por tuberculosis.
- Se identificó escasa educación y falta de información sobre la tuberculosis en la población que rodea a las personas afectadas por TB, lo que promueve el estigma y la discriminación.

## **8. Recomendaciones**

### **8.1. Poblaciones clave priorizadas**

- Mejora de la cobertura en la atención con más personal médico, enfermería, psicología, trabajo social, laboratorio y otros exámenes auxiliares, así como servicio de radiología.
- Ampliación de las atenciones psicológicas que incluyan a la familia, así como una persona de contacto como soporte o acompañamiento de las personas afectadas.
- Mayores recursos que apoyen al personal de salud para el seguimiento de la población afectada incluyendo a la familia.
- Creación o conformación de grupos de pares o grupos de ayuda mutua en personas con TB.

- Acciones comunicacionales, informativas y educativas en relación a prevención, detección y atención respecto a la TB, de acuerdo al contexto cultural y social local o regional.
- Identificar otros medios de difusión sobre la sintomatología de la TB para que su reconocimiento sea “más temprano” y por lo tanto su recuperación. Entre estos canales podrían estar radio.
- Articulación organizaciones que apoyan a las personas afectadas como alimentos, mejora de ingresos económicos. Asimismo, para facilitar el acceso a los servicios de salud.
- Importancia de la aplicación del enfoque intercultural en los servicios de salud que promueva mayor acceso de la población indígena, como materiales en su lengua.
- Con relación a la PPL, mecanismos que promuevan la mejora de la infraestructura y condiciones del centro penitenciario. Implementación de un paquete de servicios de salud, así como mayor articulación con el servicio de salud de referencia. Sensibilización a líderes y jefes de cuadra, captarlos como promotores de salud. Realizar despistaje de TB y otras enfermedades
- Promover la implementación de jornadas educativas e informativas sobre la discriminación, y necesidad de la equidad en los servicios de salud.

## 8.2. Barreras de género

- Capacitación y sensibilización al personal de salud y administrativo en atención diferenciada a la comunidad LGTBIQ+. Ampliación de servicios de TB con atención diferenciada.
- Acciones de información y sensibilización de la TB dirigido a la población general.
- Promover alianzas con los gobiernos locales para que el acceso a los servicios de salud sea más cercanos e inmediatos para mujeres y hombres, desarrollando jornadas de diagnóstico y de atención de forma frecuente, incluyendo otras enfermedades y más enfocadas a la prevención para evitar la discriminación y estigmatización.

## 8.3. Contexto legal

- Creación o ampliación de servicios de atención frente a hechos de discriminación en el establecimiento de salud, municipio u otra instancia local. Facilitación para atención de casos de denuncia por discriminación y violencia (módulos de atención). Seguimiento o monitoreo sobre casos de violencia.
- Promover la creación de asociaciones y organizaciones de sociedad civil tanto a nivel metropolitano como departamental, de forma que tenga representatividad en cada comunidad en la que haya alta carga de casos de TB.
- Hacer alianza estratégica con la Procuraduría de Derechos Humanos, para que exista un registro oficial para las denuncias sobre casos de violación a los derechos, discriminación en el ámbito de salud y estigmatización.
- Concertar una reunión con los diputados postulantes del proyecto de ley 5354, para conocer el estado actual de la propuesta y realizar las acciones necesarias para agilizar este proceso.

## Asistencia Técnica Nacional para la Evaluación Cualitativa en Poblaciones Clave, Barreras de Género y Contexto Legal relacionado a Tuberculosis - GUATEMALA

- Incluir a líderes comunitarios y representantes de sociedad civil en la elaboración de documentos técnicos relacionados a estrategias para el abordaje de las poblaciones vulnerables.
- Revisión del marco legal para volverlo más inclusivo y que enfatice las vulnerabilidades con mecanismos de protección para las personas enfermas y en consideración con las condiciones de las mujeres y la población LGTBIQ+, que por lo general están en mayor desventaja, discriminación y estigmatización.

## 9. Bibliografía

- Alcívar L., Artega M., Cando M., Vences T., Macías E., y Cevallos W. (2018). Factores que inciden para la presencia de tuberculosis. *Revista científica dominio de las ciencias*, 4(4), 69-97. <http://dx.doi.org/10.23857/dc.v4i4.824>
- Alves J., Arroyo L., Moraes M., Cartagena D., Zomboni T., Seles L., Viera A., Fuentealba M, Sinionato de Assis I., Fiorati R., Nunes C., y Arcénico R. (2019). Magnitud de los determinantes sociales en el riesgo de mortalidad por tuberculosis en el Centro-Oeste de Brasil. *Gaceta Sanitaria*, 34(2), 171-178. <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2019.01.004>
- Cardona-Arias, J., y Hernández-Petro, A. (2013). Conocimientos, actitudes y prácticas sobre tuberculosis en indígenas zenúes y habitantes de una zona rural colombiana. *Revista Ciencias de la Salud*, 11(2), 157-171. <http://www.scielo.org.co/pdf/recis/v11n2/v11n2a02.pdf>
- Carvalho M., Taminato M., Bertolozzi M., Izumi L., Fernandes H., y Hino P. (2021). Tuberculosis/HIV coinfection from the perspective of quality of life: scope review. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 74(3), 1-8. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2020-0758>
- Cedeño M., Figueroa F., Zambrano J., Romero C., Arias C., y Santos E. (2019). Apoyo familiar en la adherencia al tratamiento de pacientes con tuberculosis. *Revista científica dominio de las ciencias*, 5(1), 54-68. <http://dx.doi.org/10.23857/dc.v5i1.850>
- Covilla, M., y Morelo, N. (2020). *Factores de riesgo relacionados con la tuberculosis en población indígena en América, revisión de literatura 2009-2020*. <https://digitk.areandina.edu.co/bitstream/handle/areandina/3800/Trabajo%20de%20grado.pdf?sequence=5&isAllowed=y>
- Díaz, W., Calderon, J., Mariño, L., y Miranda, E. (2021). Riesgos y consecuencias de los pacientes diagnosticados con tuberculosis pulmonar. *RECIMUNDO*, 5(4), 277-283. [https://doi.org/10.26820/recimundo/5.\(2\).julio.2021.257-267](https://doi.org/10.26820/recimundo/5.(2).julio.2021.257-267)
- Echegoyemberry, N. (2018). Grietas en la ciudadanía: interseccionalidad de género, ambiente y territorios y derechos humanos. *Revista Uruguaya de Antropología y Etnografía*, 3(2), 23-41. <https://doi.org/10.29112/ruae.v3.n2.2>
- Fernández, D., y Mora, A. (2021). *Efectos de la pandemia por covid-19 en la población de Centroamérica y República Dominicana a un año del impacto*. <https://hdl.handle.net/20.500.12337/8098>
- Gómez, J. (2021). *Determinación social de la tuberculosis en el cantón San Lorenzo de la provincia de Esmeraldas en el período 2016-2017* [Tesis de maestría], Universidad Andina Simón Bolívar. <http://hdl.handle.net/10644/8326>
- La Canadian Aboriginal, y Secretaría del Grupo de Trabajo Indígena Internacional sobre VIH y sida. (2019). *Un estudio cualitativo sobre el estigma y la discriminación experimentados en el lugar de trabajo por las personas indígenas que viven con el VIH o que tienen tuberculosis*. [https://www.ilo.org/wcmsp5/groups/public/---dgreports/---gender/documents/publication/wcms\\_774767.pdf](https://www.ilo.org/wcmsp5/groups/public/---dgreports/---gender/documents/publication/wcms_774767.pdf)
- Lafaiete, R., y Villa, T. (2011). Satisfacción de los usuarios con el programa de control de la tuberculosis de un municipio de Rio de Janeiro, Brasil. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 19, 508-514. <https://www.scielo.br/j/rlae/a/Bt6QgMwwdzfzftXgFqGcwC/?lang=es&format=p>

df

- Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social. (2013). *Situación actual del sistema penitenciario la temática de tuberculosis*. [http://epidemiologia.mspas.gob.gt/files/INFORME\\_TB\\_PREVENTIVO\\_guate\\_central.pdf](http://epidemiologia.mspas.gob.gt/files/INFORME_TB_PREVENTIVO_guate_central.pdf)
- Montes K., Atluri H., Silvestre Tuch H., Ramírez L., Paiz J., Hesse A., Bailey T., Spec A., y Mejía-Chew C. (2021) Risk factors for mortality and multidrug resistance in pulmonary tuberculosis in Guatemala: A retrospective analysis of mandatory reporting. *Journal of Clinical Tuberculosis and Other Mycobacterial Diseases*, 25. <https://doi.org/10.1016/j.jctube.2021.100287>
- Muñoz del Carpio Toia, A., Sánchez-Pérez, H., Vergès de López, C., Sotomayor-Saavedra, M., López-Dávila, L., y Sorokin, P. (2018). Tuberculosis en América Latina y el Caribe: reflexiones desde la bioética. *Persona y bioética*, 22(2), 331-357. <https://doi.org/10.5294/pebi.2018.22.2.10>
- Organización Mundial de la Salud. (2020). *Perfil de tuberculosis: Región de las Américas de la OMS/OPS*. [https://worldhealthorg.shinyapps.io/tb\\_profiles/?\\_inputs\\_&entity\\_type=%22country%22&lan=%22ES%22&iso2=%22GT%22](https://worldhealthorg.shinyapps.io/tb_profiles/?_inputs_&entity_type=%22country%22&lan=%22ES%22&iso2=%22GT%22)
- Organización Panamericana de la Salud. (2020). *Informe regional 2020 Tuberculosis en las Américas*. <https://www.paho.org/es/documentos/tuberculosis-americas-informe-regional-2020>
- Organización Panamericana de la Salud. (2021). *Lineamientos para la prevención y el control de la Tuberculosis en los pueblos indígenas de la Región de las Américas*. <https://www.paho.org/es/documentos/lineamientos-para-prevencion-control-tuberculosis-pueblos-indigenas-region-americas>
- Ortiz, C., y Villón, C. (2018). *Factores predisponentes en el abandono del tratamiento en pacientes con tuberculosis pulmonar. Área Manglaralto-Santa Elena 2017* [Tesis de bachiller], Universidad Estatal Península de Santa Elena. <http://repositorio.upse.edu.ec:8080/jspui/handle/46000/4328>
- Palacios, P., y Rodríguez, B. (2017). Factores asociados al abandono del tratamiento de pacientes con tuberculosis en las Microredes de Chiclayo, La Victoria y José Leonardo Ortiz 2014-2016. <https://hdl.handle.net/20.500.12802/4201>
- Pineda, A., López, N., Paguay, M., Tapia, S., y Aguilar, E. (2019). Pacientes con tuberculosis conocimientos y actitudes frente al problema, Esmeraldas-Ecuador. *Enfermería Investiga*, 4(5), 8-13. <https://revistas.uta.edu.ec/erevista/index.php/enfi/article/view/726>
- Robles, J., y Rojas, D. (2020). *Factores que propician el desarrollo de la tuberculosis en el contexto boyacense: una mirada a los municipios de Tunja y Cómbita*. <http://hdl.handle.net/11634/30180>
- Romani L, Ladera-Porta K, Quiñones-Laveriano DM, Rios-Garcia W, Juarez-Ubillus A, y Vilchez-Cornejo J. (2021). *Factors associated with the non-use of health services in LGBTIQ+ people from Peru*. *Revista Peruana de Medicina Experimental y Salud Publica*, 38(2):240-247. <https://doi.org/10.17843/rpmesp.2021.382.6149>.
- Stop TB Partnership. (2020). *Una brecha mortal: Los compromisos contra la tuberculosis frente a la realidad de la tuberculosis*. [https://www.stoptb.org/sites/default/files/20262\\_DeadlyDivideReport\\_SP\\_v04\\_RC\\_002.pdf](https://www.stoptb.org/sites/default/files/20262_DeadlyDivideReport_SP_v04_RC_002.pdf)

- Tavera, N., Guerra, A., y Lopez, R. (2021). La desigualdad social aumenta el riesgo de muerte por coinfección TB\_VIH en centros penitenciarios. *Interdisciplinary Journal of Epidemiology and Public Health*, 4(1). <https://doi.org/10.18041/2665-427X/ijeph.1.8387>
- The Global Fund. (2019). *Informe técnico Tuberculosis, género y derechos humanos*. [https://www.theglobalfund.org/media/6522/core\\_tbhumanrightsgenderequality\\_technicalbrief\\_es.pdf](https://www.theglobalfund.org/media/6522/core_tbhumanrightsgenderequality_technicalbrief_es.pdf)
- UNDP y Stop TB Partnership. (2017). *Legal Environment Assesment for Tuberculosis. An operational guide*. [https://stoptb.org/assets/documents/communities/StopTB\\_TB%20LEA%20DRAFT\\_FINAL\\_Sept%2027.pdf](https://stoptb.org/assets/documents/communities/StopTB_TB%20LEA%20DRAFT_FINAL_Sept%2027.pdf)
- Unidad de vigilancia de la salud. (2021). *Informe de la situación epidemiológica y programática de la tuberculosis en Honduras 2020*. Gobierno de la República de Honduras.
- World Health Organization. (2017). *Ethics guidance for the implementation of the end TB strategy*. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/254820>
- World Health Organization. (2021). *Global Tuberculosis Report 2021*. <https://www.who.int/publications/i/item/9789240037021>

## **Anexo 1: Relación de centros de salud que participaron en el estudio.**

- Hospital Nacional de la Amistad Japón-Guatemala, Izabal
- Área de Salud Puerto Barrios, Izabal
- Centro de salud Puerto Barrios, Izabal
- Centro de salud Santo Tomás, Izabal
- Centro de salud en Tamahú, Alta Verapaz
- Centro de salud en Telemán, Alta Verapaz
- Centro de salud Cobán, Alta Verapaz
- Centro de salud San Cristóbal Verapaz, Alta Verapaz
- Puesto de salud, Aquil Grande, Alta Verapaz
- Área de salud Guatemala noroccidente
- Centro de Salud San Juan Sacatepéquez, Guatemala
- Unidad de Atención Integral "Luis Ángel García" Hospital San Juan de Dios, Guatemala
- Centro de Detención Preventiva para hombres y mujeres Puerto Barrios

## **Anexo 2: Resumen de normas legales relacionadas a TB.**

### Normativa internacional

- La Declaración Universal de los Derechos Humanos.
- El Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales, y Culturales.
- El Pacto Internacional de los Derechos Civiles y Políticos.
- La Convención para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación Contra la Mujer.
- La Convención Internacional para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación Racial.
- La Convención de los Derechos del Niño.
- La Convención Contra la Tortura y Otros Tratos Crueles, Inhumanos o Degradantes.
- La Convención Internacional para la Protección de los Derechos de Todos los Trabajadores Migrantes y los Miembros de sus Familias.
- La Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad.
- La Convención sobre el Estatuto de los Refugiados.
- Convención Americana sobre los Derechos Humanos.
- Constitución Política de la República de Guatemala (Reforma de 1993)
- Código de Salud (Decreto Número 90-97)

### Normativa nacional:

- Constitución Política de la República de Guatemala (Reforma de 1993)
- Código de Salud (Decreto Número 90-97)

Iniciativa 5272: Proyecto de decreto de Ley para la protección de la vida y la familia. Comisión de Legislación y Puntos Constitucionales. Congreso de la República de Guatemala. 8 de marzo del 2022.



Asistencia Técnica Nacional para la Evaluación Cualitativa en Poblaciones Clave, Barreras de Género y Contexto Legal relacionado a Tuberculosis - GUATEMALA

**Anexo 3: Matriz de calificación**

Matriz de calificación (anexo 3: Plantilla de resumen de priorización de personas clave en TB)				
Poblaciones clave a considerar	Grupo 1	Grupo 2	Grupo 3	TOTAL
	Puntaje combinado para facilitar el debate sobre la	Puntaje combinado para facilitar el debate sobre la	Puntaje combinado para facilitar el debate sobre la	
	Valoración de la discusión sobre la priorización y justificación de las poblaciones clave priorizadas	Valoración de la discusión sobre la priorización y justificación de las poblaciones clave priorizadas	Valoración de la discusión sobre la priorización y justificación de las poblaciones clave priorizadas	
Prisioneros y detenidos	16.5	8	16	13.5
Personas que viven con el VIH	17.5	16.5	17	17.0
Personas con diabetes	8.5	1	1	3.5
Poblaciones indígenas	11	19	18.5	16.2
Personas migrantes	19	7.5	1	9.2
Embarazo	7	1	1	3.0
Personas en pobreza	10	17.5	10	12.5
Personas LGTBIQ+	9	10	12	10.3
Personas con discapacidad	1	5	1	2.3

Fuente: Elaboración propia

#### **Anexo 4: Esquemas o mapas – Alas ti**

1. Grupo focal: poblaciones clave priorizadas
2. Grupos focales: Género
3. Entrevistas a PAT
4. Entrevistas a actores clave

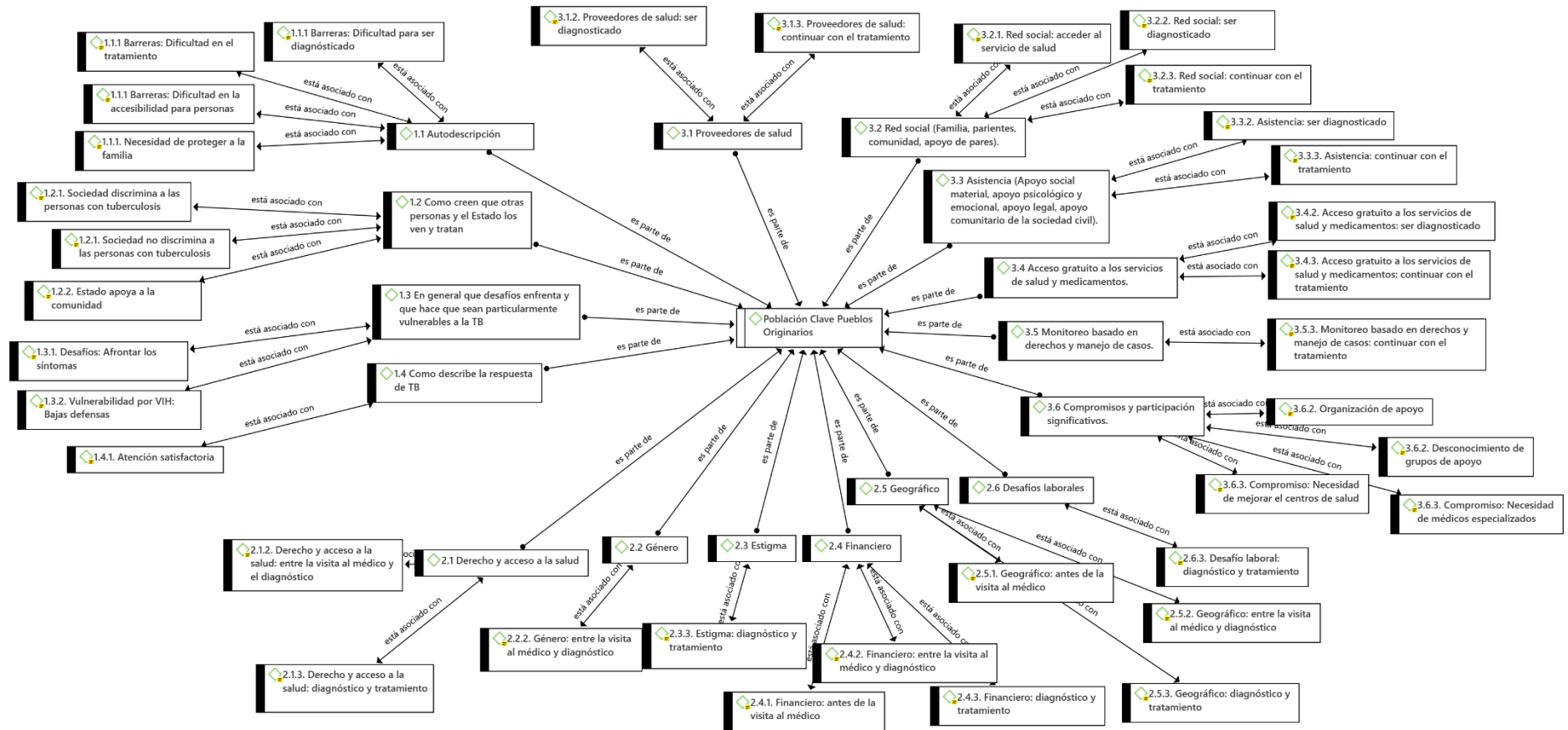
# Asistencia Técnica Nacional para la Evaluación Cualitativa en Poblaciones Clave, Barreras de Género y Contexto Legal relacionado a Tuberculosis - GUATEMALA

## 1. Grupo focal: poblaciones clave priorizadas – Personas viviendo con VIH



Fuente: Esquema de trabajo – Atlas Ti

2. Grupo focal: poblaciones clave priorizadas – Personas indígenas



Fuente: Esquema de trabajo – Atlas Ti

3. Grupo focal: poblaciones clave priorizadas – Personas en pobreza



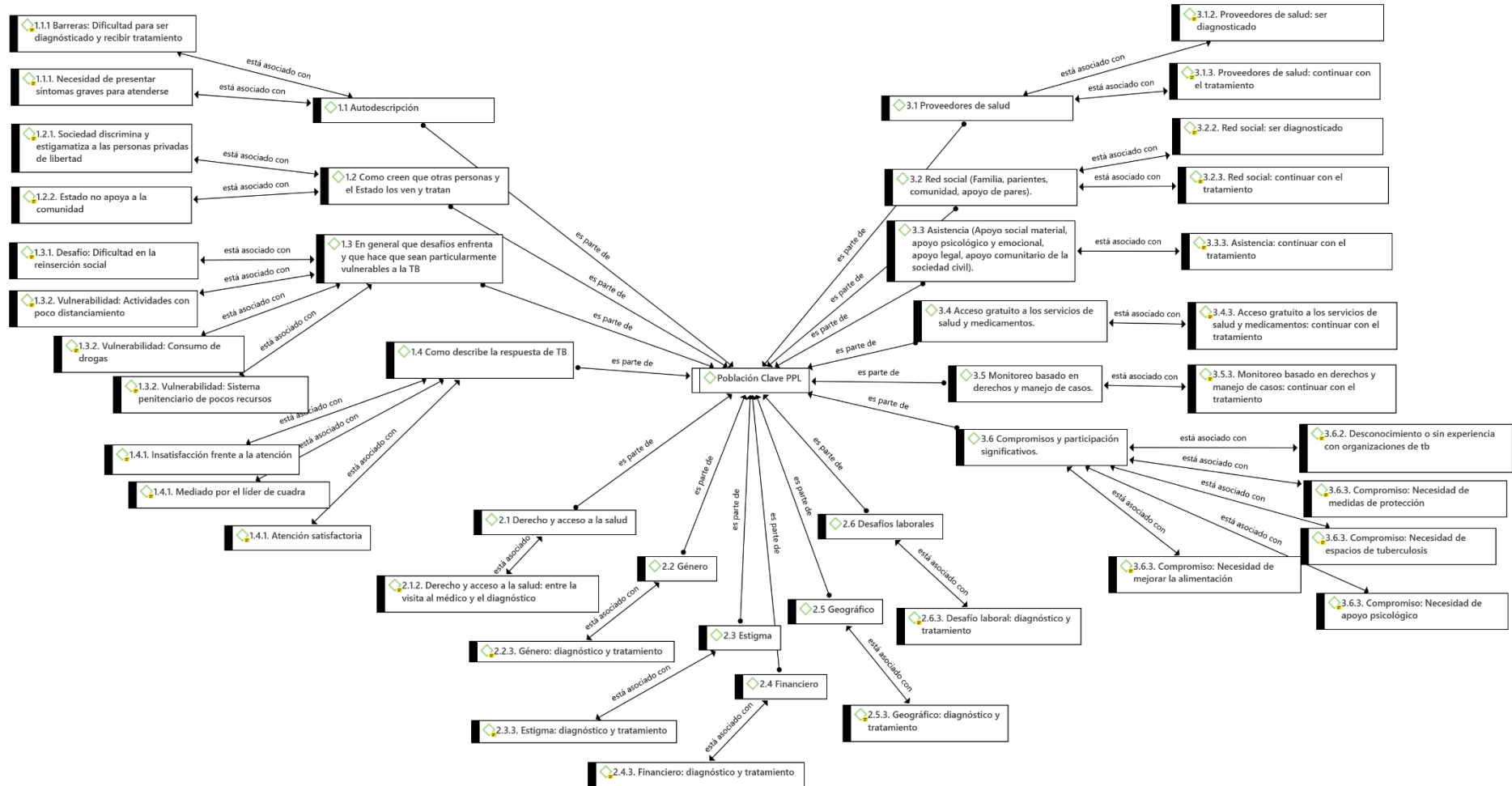
Fuente: Esquema de trabajo – Atlas Ti

4. Grupo focal: poblaciones clave priorizadas – LGTBIQ+



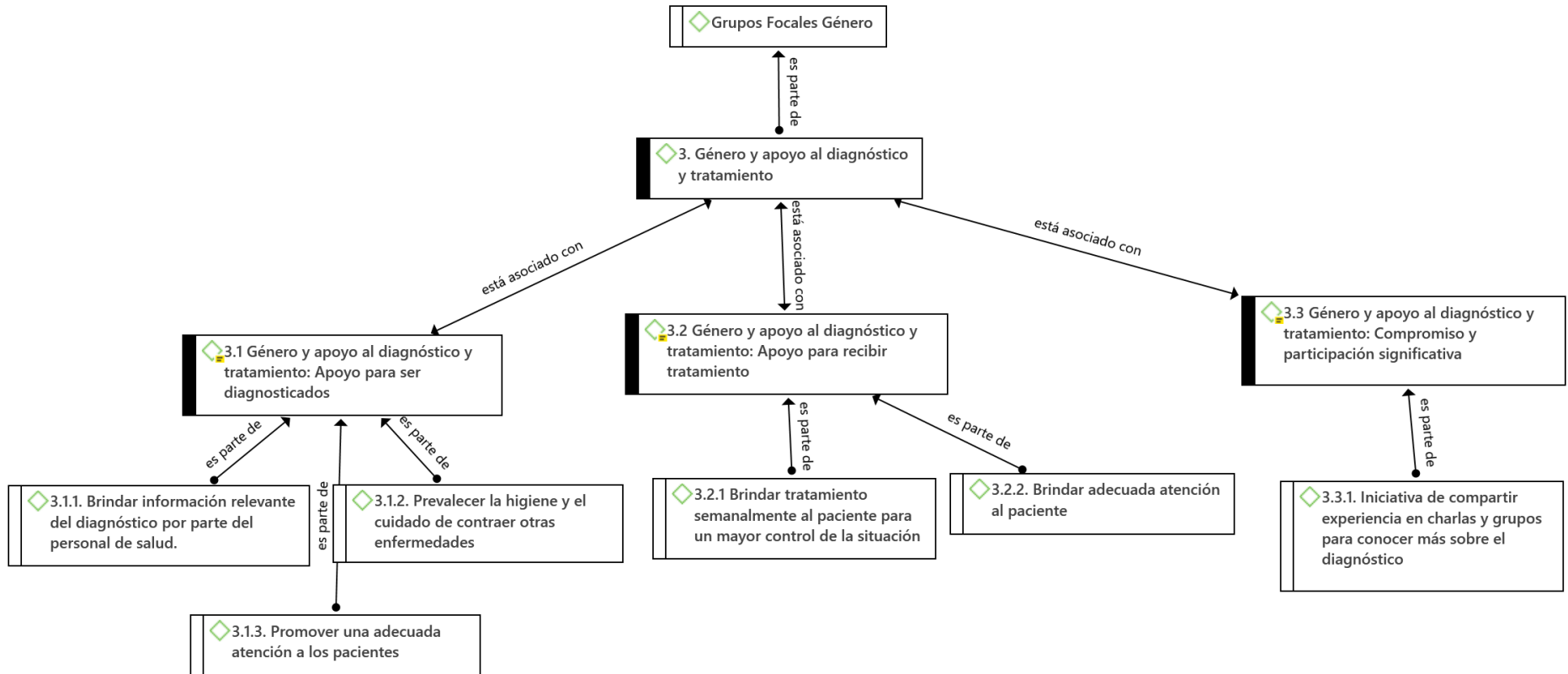
Fuente: Esquema de trabajo – Atlas Ti

5. Grupo focal: poblaciones clave priorizadas – PPL



Fuente: Esquema de trabajo – Atlas Ti

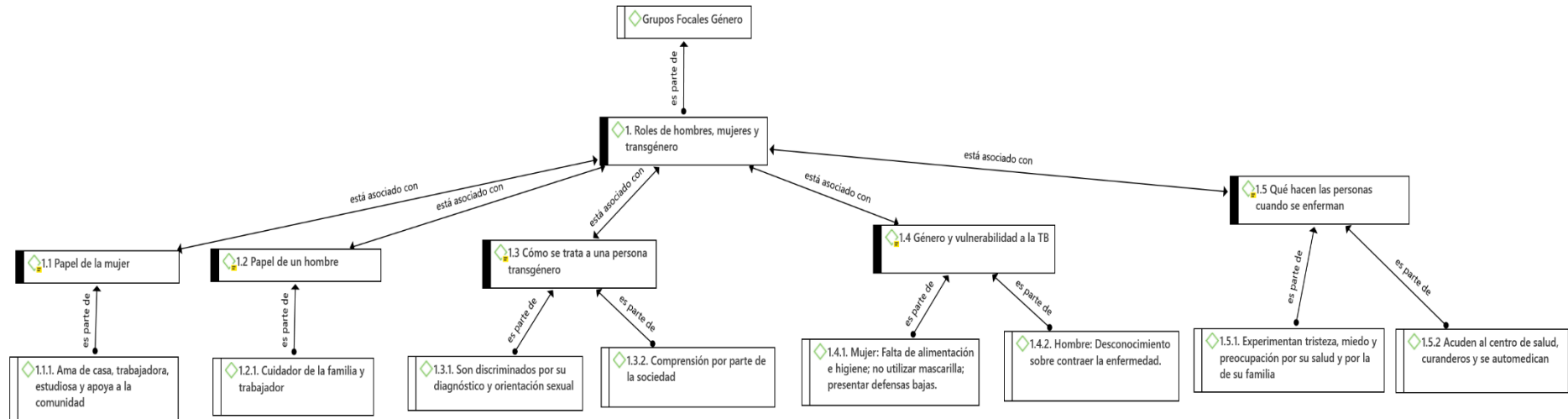
6. Grupos focales: Género - Género y apoyo al diagnóstico



Fuente: Esquema de trabajo – Atlas Ti

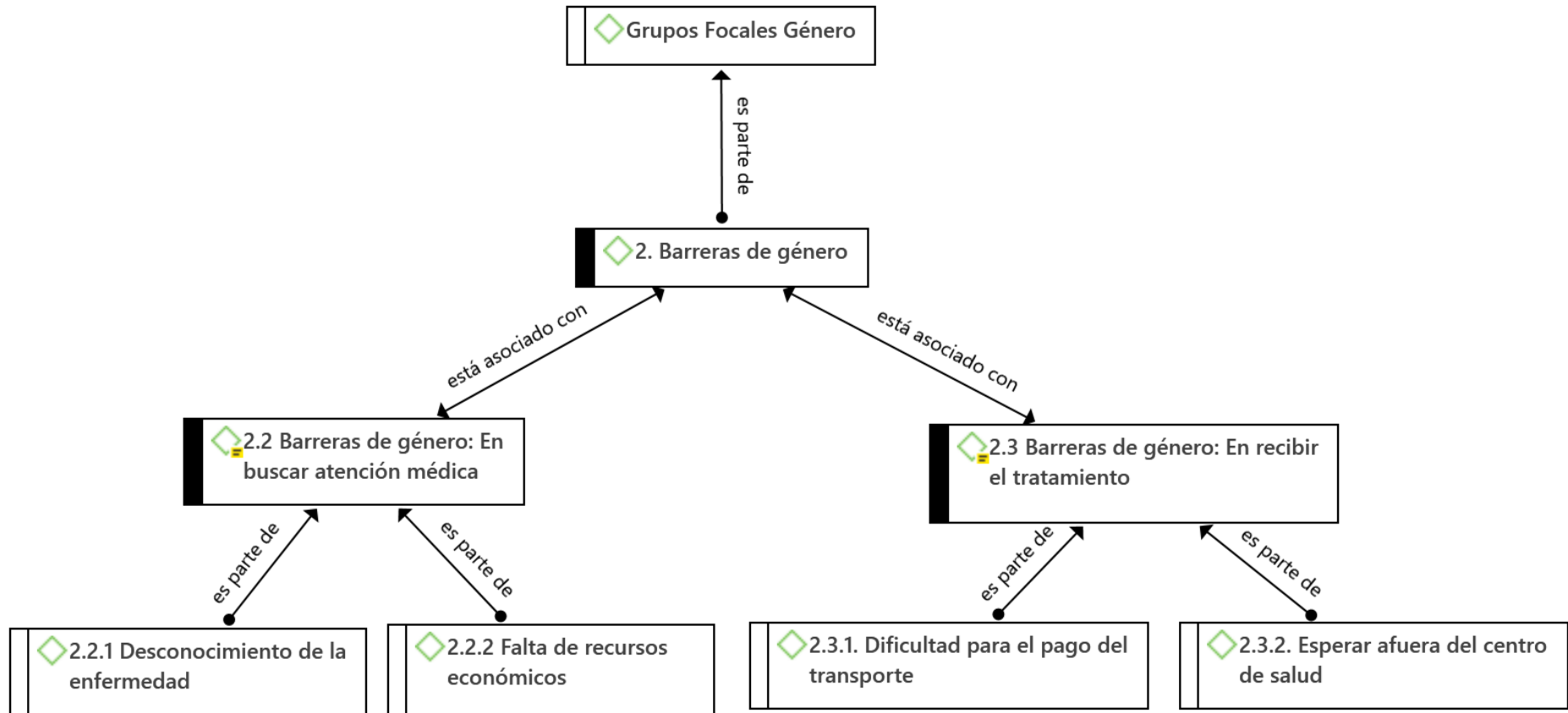


### 7. Grupos focales: Género – Roles de hombres, mujeres y transgénero



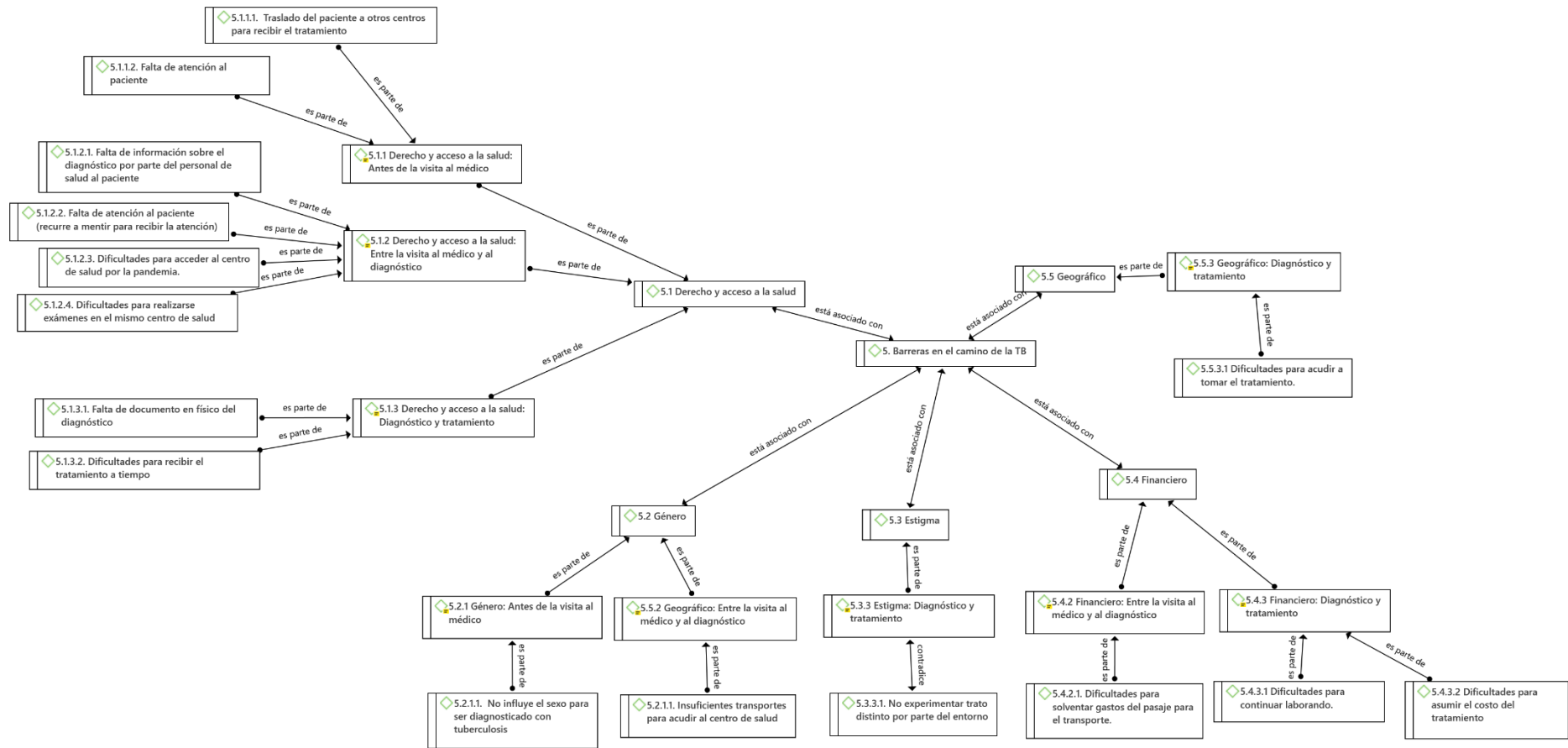
Fuente: Esquema de trabajo – Atlas Ti

### 8. Grupos focales: Género – Barreras de género



Fuente: Esquema de trabajo – Atlas Ti

9. Entrevistas a PAT – Barreras en el camino de la TB



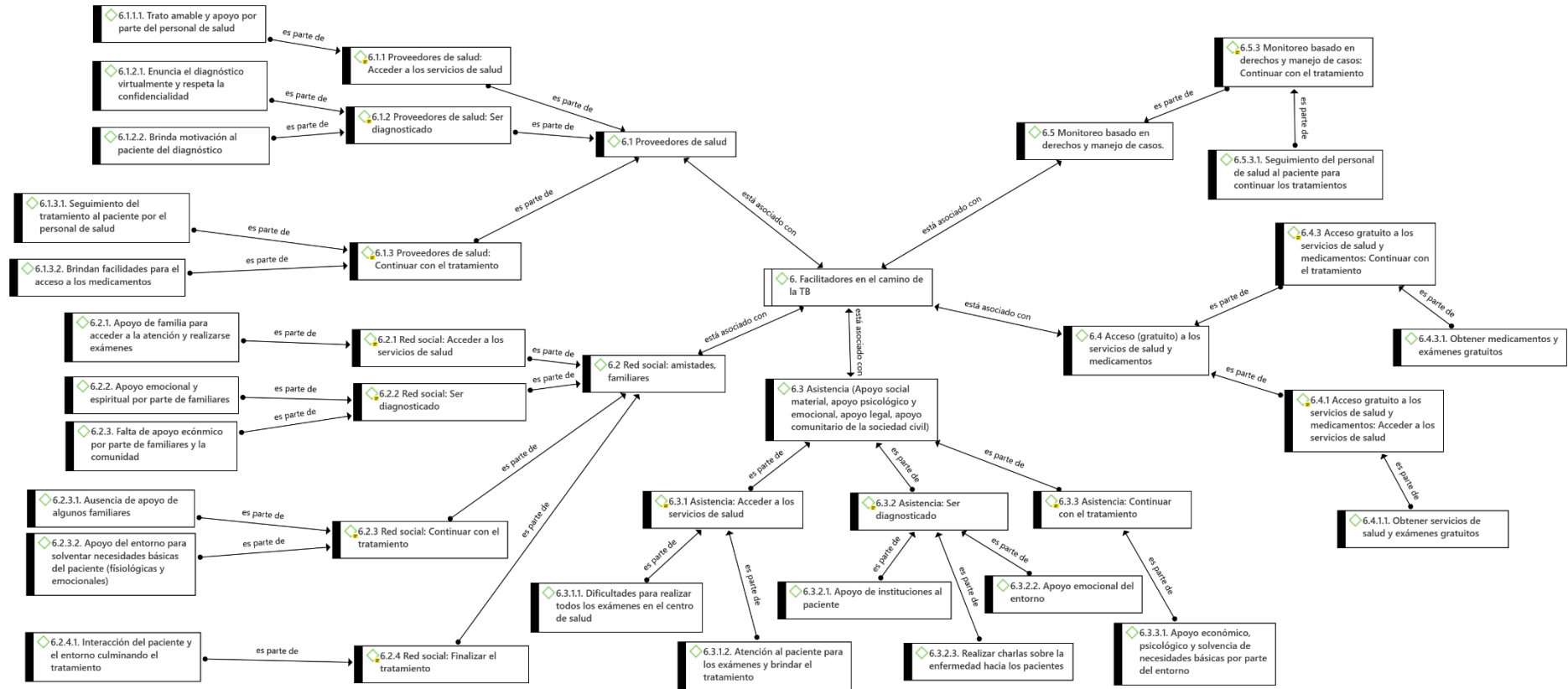
Fuente: Esquema de trabajo – Atlas Ti

10. Entrevistas a PAT – Detalles sobre último episodio de la enfermedad



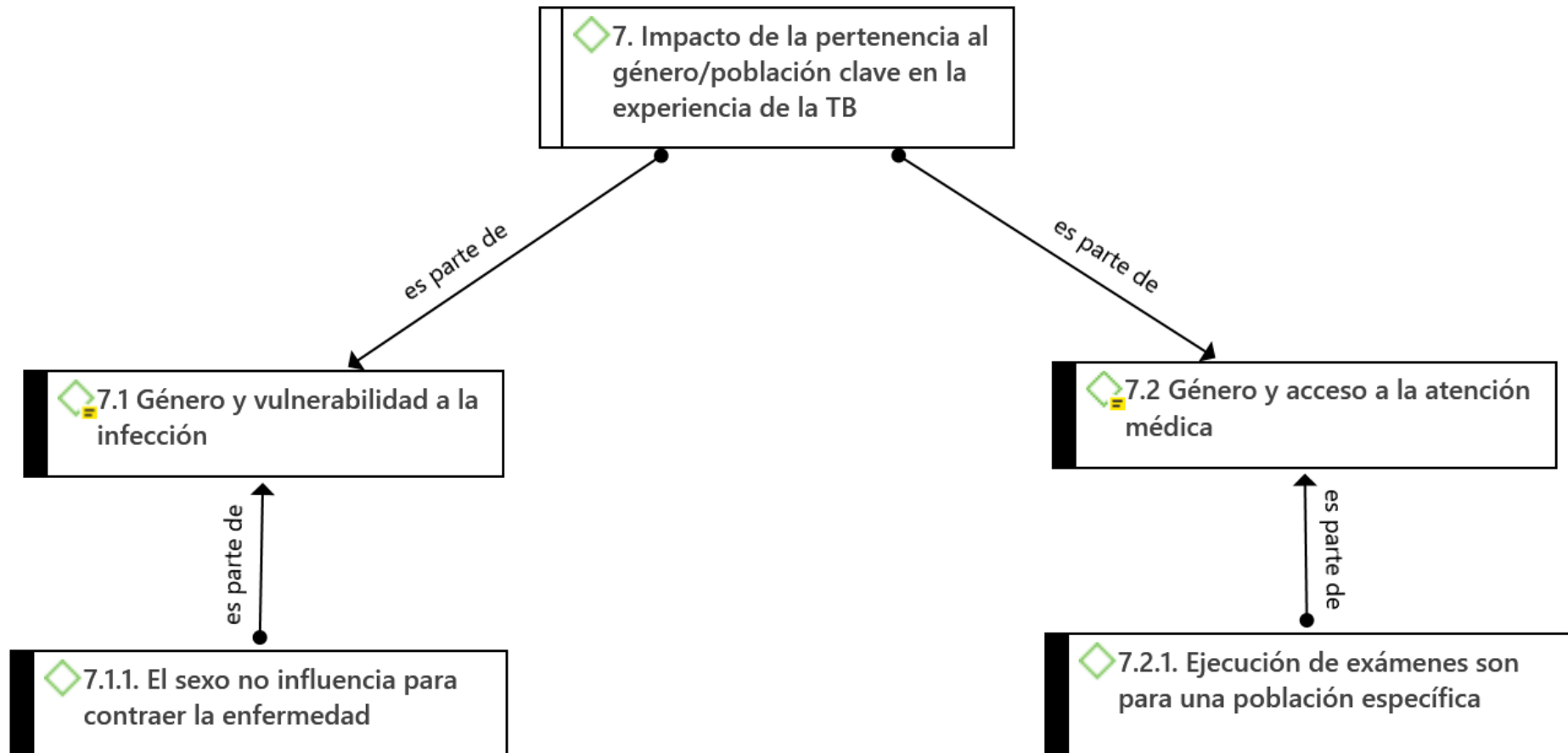
Fuente: Esquema de trabajo – Atlas Ti

11. Entrevistas a PAT – Facilitadores en el camino de la TB



Fuente: Esquema de trabajo – Atlas Ti

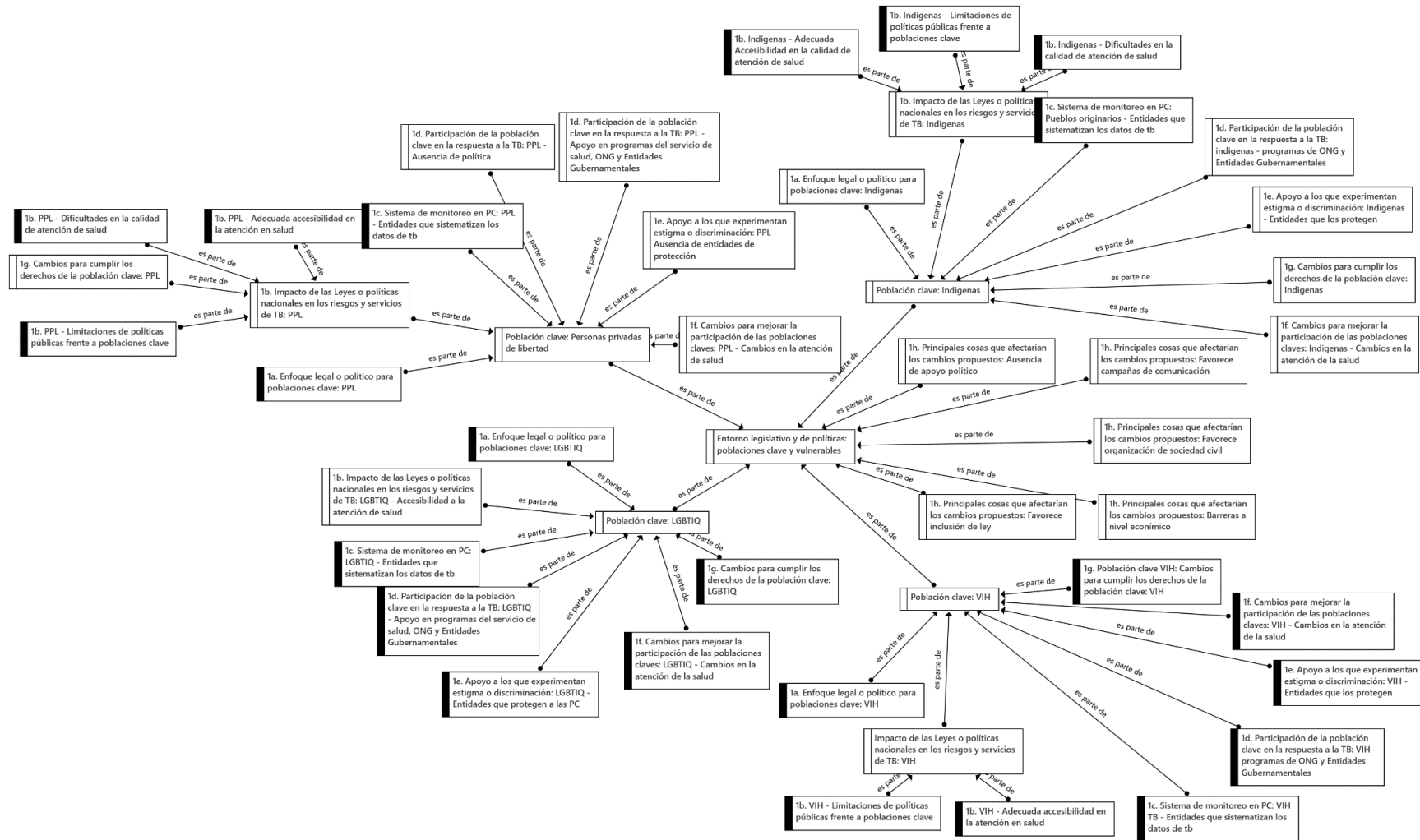
## 12. Entrevistas a PAT – Impacto de la pertenencia de género



Fuente: Esquema de trabajo – Atlas Ti

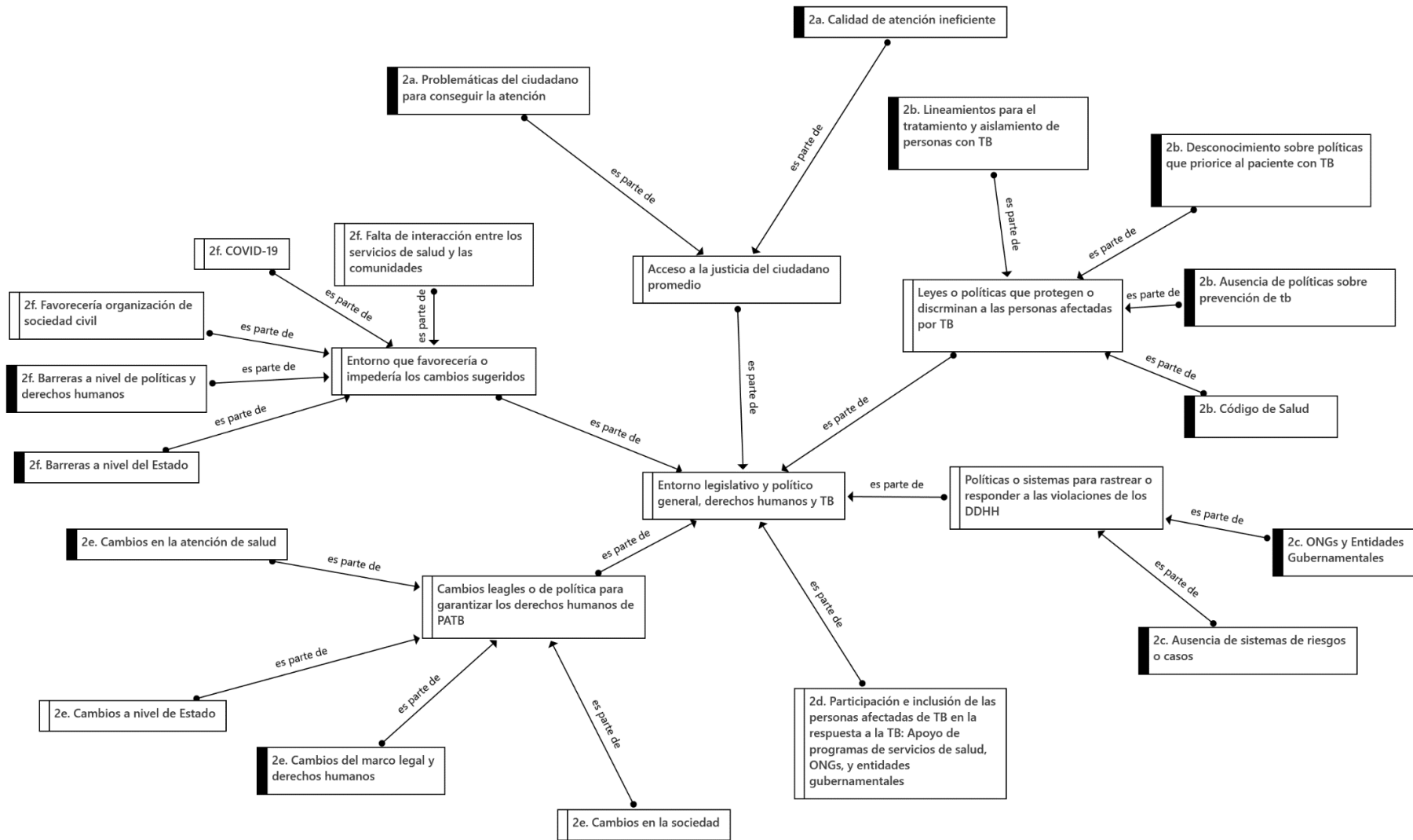
# Asistencia Técnica Nacional para la Evaluación Cualitativa en Poblaciones Clave, Barreras de Género y Contexto Legal relacionado a Tuberculosis - GUATEMALA

## 13. Entrevistas a actores clave – Poblaciones clave



Fuente: Esquema de trabajo – Atlas Ti

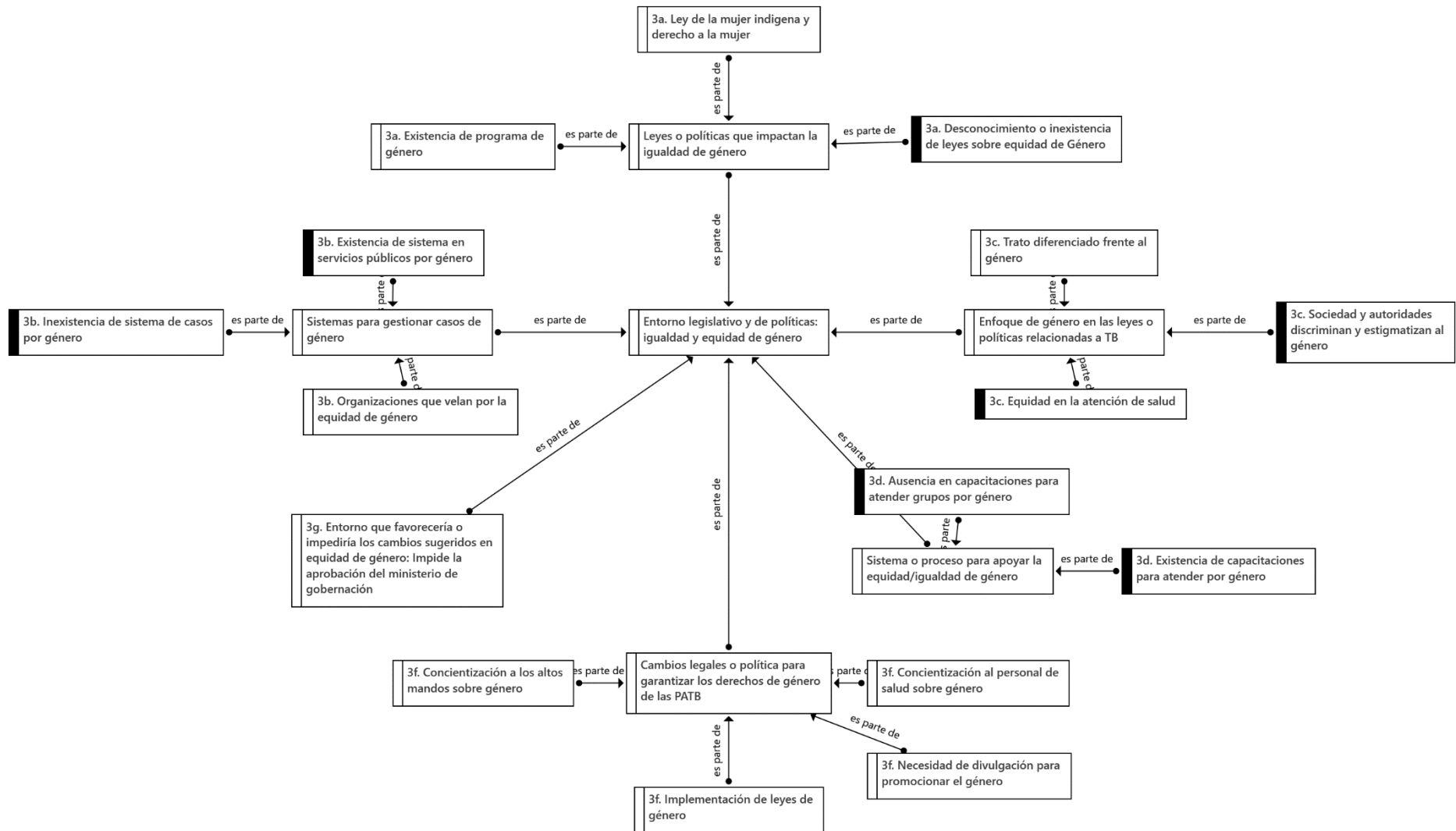
14. Entrevistas a actores clave – Derechos humanos



Fuente: Esquema de trabajo – Atlas Ti



Entrevistas a actores clave – Equidad de género



Fuente: Esquema de trabajo – Atlas Ti