



ASIGNATURA

Estigma relacionado a la Tuberculosis



AMERICAS TB COALITION

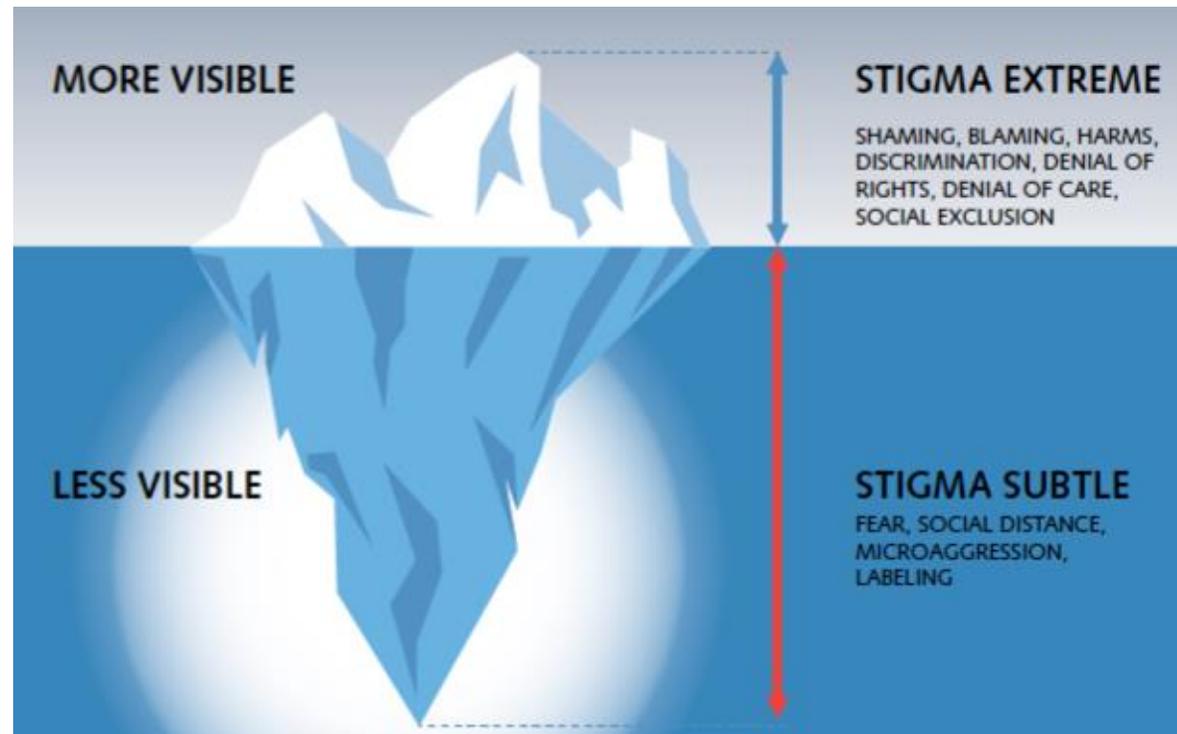


¿Por qué es necesario medir el estigma de Tuberculosis?

- Cada vez se hace más evidente que el estigma de la tuberculosis es una barrera importante para algunas muchas para diagnosticarse, acceder al tratamiento y cumplir todo el tratamiento.



Métricas de medición del Estigma-El Iceberg



Reto
Eliminar el estigma extremo.



Reto
Identificar y eliminar el estigma sutil.

Fuente: KNCV 2018 TB Stigma Measurement Guidance.p.91
 Disponible en: https://www.challengeTB.org/publications/tools/ua/TB_Stigma_Measurement_Guidance.pdf

Consideraciones metodológicas ⁽¹⁾

- El estigma de la tuberculosis está arraigado en las estructuras sociales, el comportamiento humano y los sistemas de creencias.
- Existen diversos tipos de estigma y por ende existe una amplia gama de preguntas esenciales que deben responderse sobre su *gravedad, alcance e impacto*.
- Para medir el estigma en tuberculosis los métodos de medición deben *adaptarse a objetivos específicos y a lo que se desea saber*.
- La medición de diferentes manifestaciones e impactos del estigma de la tuberculosis implica una **variedad de métodos de recopilación y análisis de datos**, incluidos los directos y los de observación, entrevistas estructuradas y no estructuradas, análisis del discurso, análisis de la rentabilidad y métodos estadísticos y de muestreo no tradicionales.

-> *Indispensable considerar que se debe seleccionar el método que mejor se adapte a las necesidades del estudio.*

Para comenzar

- Es determinante comprender por qué y para qué se está midiendo el estigma de la tuberculosis para poder identificar las herramientas, fuentes y las personas adecuadas para el desarrollo de dicha medición.
- El método de medición del estigma de la tuberculosis debe basarse en los siguientes criterios:
 - El **fundamento** de la medición del estigma (por qué)
 - El sesgo potencial inherente a un método en particular (limitaciones).
 - Los recursos disponibles (por ejemplo, tiempo, experiencia, financieros).



Principales motivos para medir el estigma en Tuberculosis

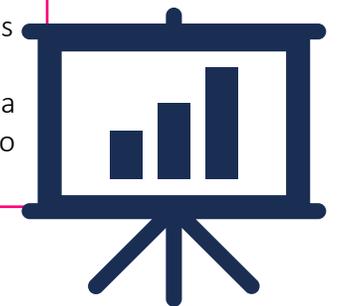
Los métodos de medición del estigma varían según el objetivo por ende esto no es una lista exhaustiva.

Saber si el estigma de la tuberculosis:

- Está causando más sufrimiento o secuelas para las personas con tuberculosis.
- Si se están violando los derechos de los pacientes con tuberculosis.
- Está disuadiendo/afectando la búsqueda de servicios de salud en general o para grupos específicos.
- Es el mayor problema para pacientes, o se enfrentan también a la exclusión debido a otros estigmas.
- Está causando reclutamiento o retención.
- Conocer los desafíos para los trabajadores de la salud en relación al estigma.

Comparación de métodos cualitativos y cuantitativos para medir el estigma

Herramientas de medición para evaluar el estigma de la Tuberculosis			
	Quando usarlas	Ventajas	Limitaciones
Cuantitativo	Midiendo la prevalencia general y severidad del estigma.	<ol style="list-style-type: none"> 1. Se aplica fácilmente a grandes grupos. 2. Fácil formación del personal para administrar las herramientas. 3. Comparaciones entre contextos. 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Salidas fijas con dependiente de la calidad de los datos en buena pregunta diseño. 2. No aclara cómo intervenir.
	Evaluación de los niveles de estigma antes y post-intervención.		
Cualitativo	Identificación de controladores y núcleo creencias subyacentes al estigma.	<ol style="list-style-type: none"> 1. Puede alimentar a los diseño de encuestas. 2. La flexibilidad permite el descubrimiento de nuevos e imprevisto dominios. 3. Ayuda a evaluar y intervenciones de diseño. 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Difícil de aplicar grandes grupos. 2. Facilitadores calificados y analistas necesarios. 3. Comparaciones entre la configuración puede no siempre será posible
	Desarrollar la comprensión de mecanismo de estigmatización y formas de abordarlos.		

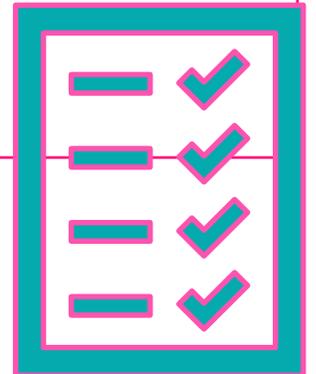


Fuente: KNCV 2018 TB Stigma Measurement Guidance.p.28.

Disponible en: https://www.challengetb.org/publications/tools/ua/TB_Stigma_Measurement_Guidance.pdf

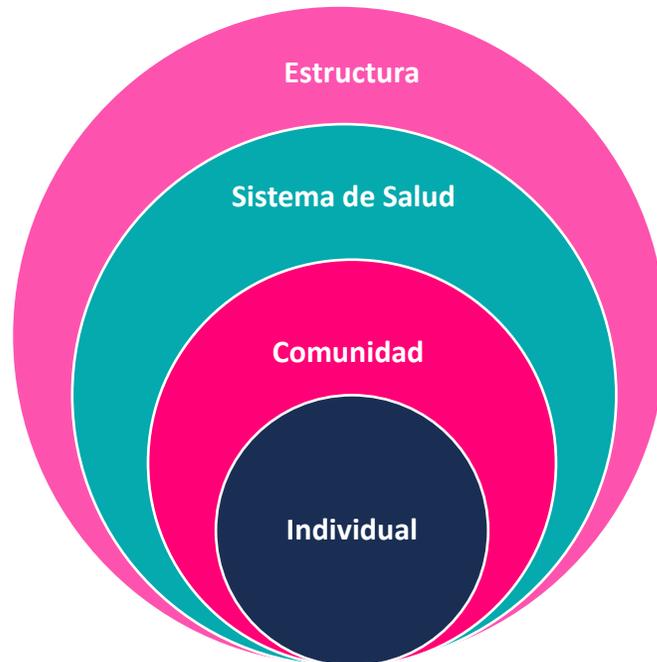
Información básica para complementar

Métodos	Técnica	Instrumentos	Fuentes
Cuantitativo	<ul style="list-style-type: none"> -Encuestas -Encuestas de salida -Entrevista estructurada (preguntas cerradas) 	<ul style="list-style-type: none"> -Cuestionarios -Observación 	<ul style="list-style-type: none"> -Pacientes con TB -Ex pacientes de TB -Familiares o cuidadores de los pacientes con TB -Trabajadores de salud, etc
Cualitativa	<ul style="list-style-type: none"> -Entrevistas (estructuradas y semiestructuradas) -Grupos focales -Revisión de documentos/bibliográfica -Mecanismos participativos -Observaciones y visitas. 	<ul style="list-style-type: none"> -Fichas de -observación -Fichas de registro. -Guías 	



Métodos cualitativos para identificar las raíces del estigma en Tuberculosis

CONDUCTORES



METODOS

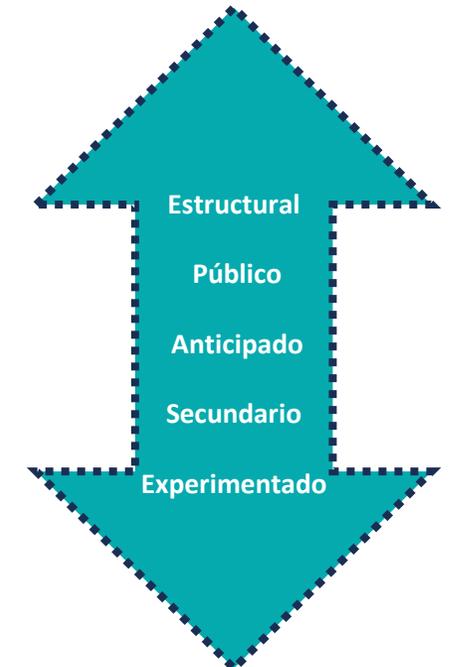
RECOLECCION DE DATA

Entrevistas, Grupos Focales, revisión de documentos, mecanismos participativos, y observaciones.

FUENTES

Pacientes con TB, miembros de la comunidad, sobrevivientes de TB, miembros de familia, cuidadores, trabajadores de salud, promotores de salud, enfermeras, doctores, practicantes informales, partidarios del tratamiento, gerente/encargados de programas, políticos.

DIMENSIONES



Fuente: KNCV 2018 TB Stigma Measurement Guidance.p.39.

Disponible en: https://www.challengetb.org/publications/tools/ua/TB_Stigma_Measurement_Guidance.pdf

A recordar



- En la Guía de Medición del Estigma de TB, la herramienta de la Evaluación usa un número de escalas validadas, descritas para entender rigurosamente los niveles y dimensiones del estigma de la TB en diferentes entornos.
- La Evaluación de STP amplía su alcance aun más para identificar dónde es que impacta el estigma en el trayecto de la TB para así poder desarrollar intervenciones orientadas a eliminar el estigma de la TB. La herramienta también hace uso de un enfoque que involucra a los múltiples actores, utilizada en otras evaluaciones de CRG de STP, para asegurarse de abastecerse ampliamente y adoptar recomendaciones del más alto nivel, y de que el enfoque sea liderado por la comunidad.

Preguntas para reflexionar

- ¿Cuál es el aporte de poder contar con una medición de estigma de TB?
- ¿Cuáles serían los principales retos de la medición del estigma en TB y por qué?
- ¿Se puede hacer una medición del estigma en TB válida en contextos completamente diferentes? Explique
- ¿Qué factores se deben tener en cuenta para seleccionar la metodología e instrumentos a usar para la medición de estigma en TB ?

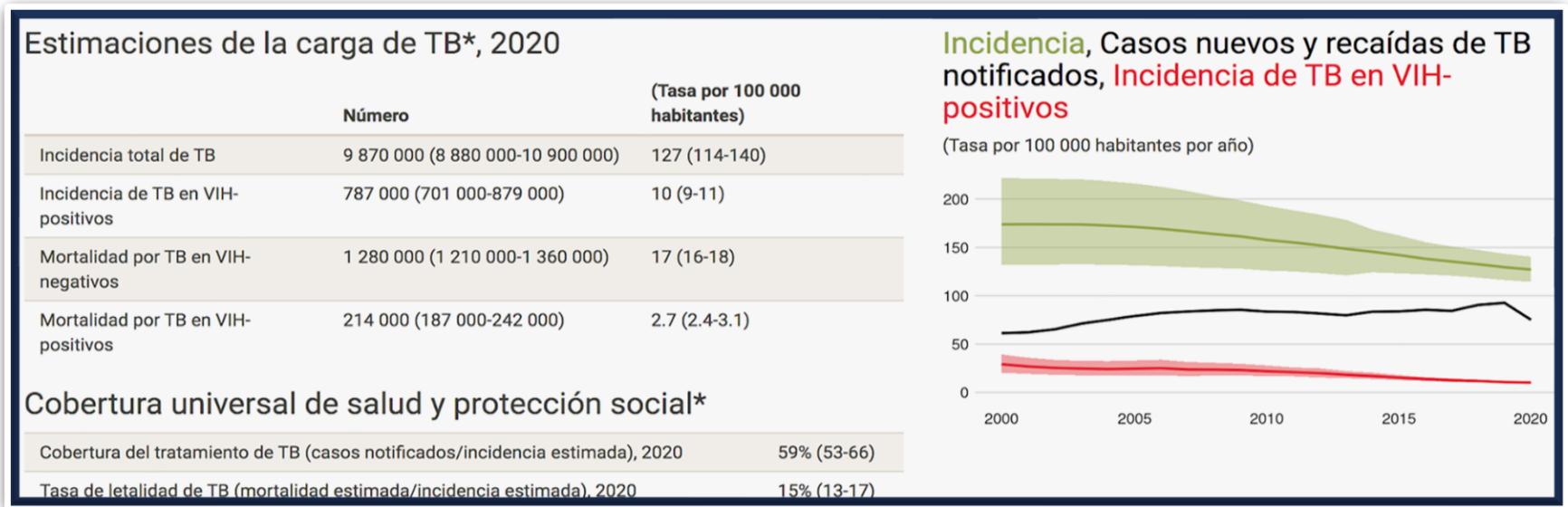
->No olvidar de leer las lecturas obligatorias de la sección.

Conclusiones

Estrategias comunitarias de lucha contra el estigma y discriminación en personas afectadas por Tuberculosis



La Tuberculosis en cifras ⁽¹⁾



World Health Organization- WHO. (2021). Data website

¿Qué notamos?

Discusión sobre los datos

Por primera vez en más de una década, aumenta la mortalidad de la tuberculosis

24 Marzo 2022 | Salud

La agencia sanitaria de la ONU destaca que el gasto mundial en prevención, diagnóstico y tratamiento de la tuberculosis durante 2020 no llegó ni a la mitad de la meta mundial prevista para 2022. Invertir en programas contra la tuberculosis es beneficioso no sólo para las personas que padecen la enfermedad, sino también para los sistemas de salud y la preparación para las pandemias.



La pandemia del [COVID-19](#) ha revertido los logros alcanzados en la lucha contra la tuberculosis. Después de salvar la vida de 66 millones de personas desde el año 2000, y, por primera vez en más de una década, el año 2020 aumentó la mortalidad asociada a la enfermedad.

Además de la aparición del coronavirus, los múltiples conflictos en Europa del este, en África y en Oriente Medio han agudizado la situación que viven los grupos de población más vulnerables.

Vistos estos motivos y coincidiendo con el Día Mundial de la Tuberculosis, la [Organización Mundial de la Salud](#) solicita que se aumenten urgentemente las inversiones, las ayudas, la atención y se incremente la información en el combate contra esta afección.

Invertir en tuberculosis también es invertir contra las pandemias

Las cifras que presenta la agencia sanitaria de la ONU hablan por sí solas. La inversión mundial en prevención, diagnóstico y tratamiento de la tuberculosis en 2020 **no llegó ni a la mitad de la meta mundial prevista para 2022**, que asciende a 13.000 millones de dólares anuales. Además de ese monto, se necesita destinar otros 1100 millones a la investigación y el desarrollo.

Según la información con la que cuenta la Organización, las inversiones en programas contra la tuberculosis demostraron ser beneficioso no sólo para las personas que sufren la enfermedad, **sino también para los sistemas de salud y la preparación para las pandemias**

"A partir de las lecciones aprendidas en la investigación de COVID-19, es necesario catalizar la inversión y la acción para acelerar el desarrollo de nuevas herramientas, **especialmente de nuevas vacunas contra la tuberculosis**", afirma la OMS.

 Un laboratorista trabaja con medicamentos contra la tuberculosis. Foto de archivo: Fondo Mundial contra la Tuberculosis/Thierry Falise

¿Qué pasó?

La Tuberculosis en cifras ⁽²⁾

- ODS* Meta 3.3 Para 2030, poner fin a las epidemias de sida, tuberculosis, paludismo y enfermedades tropicales desatendidas, y combatir la hepatitis, las enfermedades transmitidas por el agua y otras enfermedades transmisibles.
- Sin tratamiento, la tasa de mortalidad por tuberculosis es elevado.
- La probabilidad de desarrollar la enfermedad de tuberculosis es mucho mayor entre las personas que viven con el VIH y entre las personas afectadas por factores de riesgo como la desnutrición, la diabetes, el tabaquismo y el consumo de alcohol.

-> Entonces, el número de personas que contraen TB (infección) y desarrollan la enfermedad (y por lo tanto el número de muertes causadas por TB) puede reducirse mediante una acción multisectorial para abordar ciertos determinantes de la tuberculosis como la pobreza, la desnutrición, el VIH infección, tabaquismo y diabetes.

Algunos datos adicionales...



- La tuberculosis es una enfermedad transmisible y es una de las principales causas de muerte en todo el mundo. Hasta la pandemia del coronavirus (COVID-19), la tuberculosis era la principal causa de muerte por un solo agente infeccioso, por encima del VIH / SIDA.
- La mayoría de las personas (alrededor del 90%) que desarrollan la enfermedad son adultos.
- Aproximadamente una cuarta parte de la población mundial está infectada con tuberculosis, el equivalente a unos 2 mil millones de personas.
- Alrededor del 85% de las personas con TB pueden ser tratados con éxito con tratamiento estricto de 1 a 6 meses.



-> Entonces, el número de personas que contraen TB (infección) y desarrollan la enfermedad (y por lo tanto el número de muertes causadas por TB) puede reducirse mediante una acción multisectorial para abordar ciertos determinantes de la tuberculosis como la pobreza, la desnutrición, el VIH infección, tabaquismo y diabetes y otros aspectos clave como el estigma y discriminación.

¿Opiniones?





¿Qué es una estrategia comunitaria contra el estigma y la discriminación en personas con Tuberculosis y la Tuberculosis?

- Se refiere a una estrategia que está centrada e incluye a la comunidad y a una serie de actores para garantizar una estrategia integrada en la erradicación de la TB. Esto permitiría una prestación eficiente y eficaz de los servicios de tuberculosis, la cual debe basarse en el lugar y la forma en que las personas pueden acceder más fácilmente a los servicios.
- Las respuestas comunitarias son necesarias como parte del cambio de paradigma de iniciativas verticales para controlar la epidemia a una colaboración multisectorial para erradicar la tuberculosis.
- La colaboración con las comunidades y las organizaciones de la sociedad civil es uno de los pilares tanto de la Estrategia Fin a la TB de la OMS como del Plan Mundial para Detener la Tuberculosis de la Alianza Alto a la Tuberculosis.

Sistemas comunitarios

- Los sistemas comunitarios son las estructuras, mecanismos, procesos y actores a través de los cuales las comunidades actúan para enfrentar sus retos y necesidades.
- Se componen de diferentes tipos de entidades: miembros de la comunidad, organizaciones y redes comunitarias formales e informales, y otras organizaciones de la sociedad civil.
- Son sistemas menos formales y están definidos con menos claridad que los sistemas de salud. Las entidades que conforman los sistemas comunitarios tienen estrechos vínculos con las comunidades. Por lo tanto, están en mejores condiciones de comprender los problemas puntuales que enfrentan las personas más afectadas y de encontrar soluciones apropiadas.

La participación comunitaria y su relevancia

- **Situación:** Para acabar con la TB se requiere un aumento masivo en la conciencia mundial sobre la magnitud del problema de la TB y las medidas necesarias para hacer frente a la misma, incluyendo el desarrollo e implementación de nuevas herramientas.
- **Medidas específicas para crear conciencia del problema incluyen:** financiamiento de actividades de promoción, fortalecimiento de la participación de la comunidad en la investigación y reducción del estigma e inclusión de promotores en las estructuras de toma de decisiones y foros científicos.

-> El fortalecimiento de los sistemas comunitarios y de participación de la comunidad en todos los niveles, permite ampliar las actividades relacionadas con la participación de la comunidad y la atención de la TB por parte de la comunidad, el fortalecimiento de las organizaciones comunitarias y grupos de pacientes, así como el desarrollo de políticas, incentivos y facilitadores para reducir los factores que influyen en la TB, entre ellos uno muy importante es el estigma.



Los objetivos globales de Tuberculosis establecidos en los ODS, la Estrategia Fin de la Tuberculosis* y la declaración política de la Reunión de alto nivel de la ONU sobre la tuberculosis, para el período hasta la fecha límite de los ODS de 2030

Meta 3.3 de los ODS	-Para 2030, poner fin a las epidemias de sida, tuberculosis, malaria y enfermedades tropicales desatendidas, y combatir la hepatitis, enfermedades transmitidas por el agua, y otras enfermedades transmisibles
OMS Estrategia Fin de la TB	-Reducción del 80% en la tasa de incidencia de TB (casos nuevos y recaídas por 100000 habitantes por año) para 2030, en comparación con 2015 Hito 2020: reducción del 20%; Hito 2025: reducción del 50%. -Reducción del 90% en el número anual de muertes por tuberculosis para 2030, en comparación con 2015 Hito 2020: reducción del 35%; Hito 2025: reducción del 75% -Ningún hogar afectado por la tuberculosis enfrentará costos catastróficos para 2020
Reunión de Alto nivel de la ONU sobre la TB, 2018	-40 millones de personas tratadas por tuberculosis de 2018 a 2022 -Al menos 30 millones de personas recibieron tratamiento preventivo contra la tuberculosis de 2018 a 2022, -Financiamiento de al menos US \$ 13 mil millones por año para el acceso universal a la prevención, el diagnóstico, el tratamiento y la atención de la tuberculosis para 2022. -Financiamiento de al menos 2.000 millones de dólares estadounidenses al año para la investigación de la tuberculosis de 2018 a 2022

La Estrategia de Nairobi-2018



La Estrategia de Nairobi sobre Tuberculosis y Derechos Humanos: Una Respuesta a la Tuberculosis Basada en los Derechos Humanos

Objetivo general:

Elaborar y aplicar una respuesta a la tuberculosis basada en los derechos humanos a nivel mundial, regional, nacional y local.

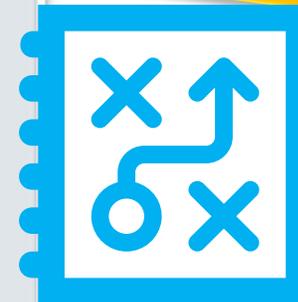
Subobjetivo 1: Aplicar un enfoque de la tuberculosis basado en los derechos humanos a través de diversas estrategias de promoción:

- Apoyar las redes de comunidades afectadas de personas con tuberculosis, personas que han sobrevivido a la tuberculosis y la sociedad civil a nivel mundial, regional, nacional y local.
- Aumentar la conciencia de las comunidades en el ámbito judicial y jurídico sobre la aplicación de un enfoque de la tuberculosis basado en los derechos humanos.
- Ampliar la capacidad de los legisladores y formuladores de políticas para incorporar en las leyes y políticas enfoques de la tuberculosis basados en los derechos humanos.
- Involucrar y asesorar a las organizaciones y expertos internacionales en la aplicación en las políticas y programas mundiales de enfoques de la tuberculosis basados en los derechos humanos.
- Sensibilizar a los trabajadores de la salud en los sectores público y privado sobre la necesidad de incorporar en su trabajo un enfoque de la tuberculosis basado en los derechos humanos.

Subobjetivo 2: Mejorar el contenido conceptual, jurídico y normativo y la base empírica para ofrecer una respuesta a la tuberculosis basada en los derechos humanos a través de la investigación interdisciplinaria y el estudio y la estrecha colaboración con las personas afectadas por la enfermedad.

- Formular y aclarar el contenido conceptual, jurídico y normativo de un enfoque de la tuberculosis basado en los derechos humanos.
- Llevar a cabo una investigación cualitativa y cuantitativa con el fin de generar una base empírica que permita demostrar la eficacia de un enfoque de la tuberculosis basado en los derechos humanos.

Proporciona una hoja de ruta detallada para desarrollar e implantar una respuesta a la tuberculosis basada en los derechos humanos a nivel mundial, regional, nacional y local.



No olvidar revisar la bibliografía obligatoria

- Del siguiente documento se pueden centrar las páginas indicadas: Leimane, I., M.H. Mitchell, E., Van de Berg, S., & Mirskhulava, V. (2018, Agosto). Tuberculosis Stigma Reduction for Health Care Institutions. Intervention package. Allies Approach. The KNCV Stigma Reduction Tool Box. Págs 12-14 y 26-34. Disponible en Sitio web de KNCV Tuberculosis Foundation.:
https://www.kncvtbc.org/uploaded/2018/10/Allies_Approach_V4.pdf

Un cambio de paradigma. Por dónde empezar...

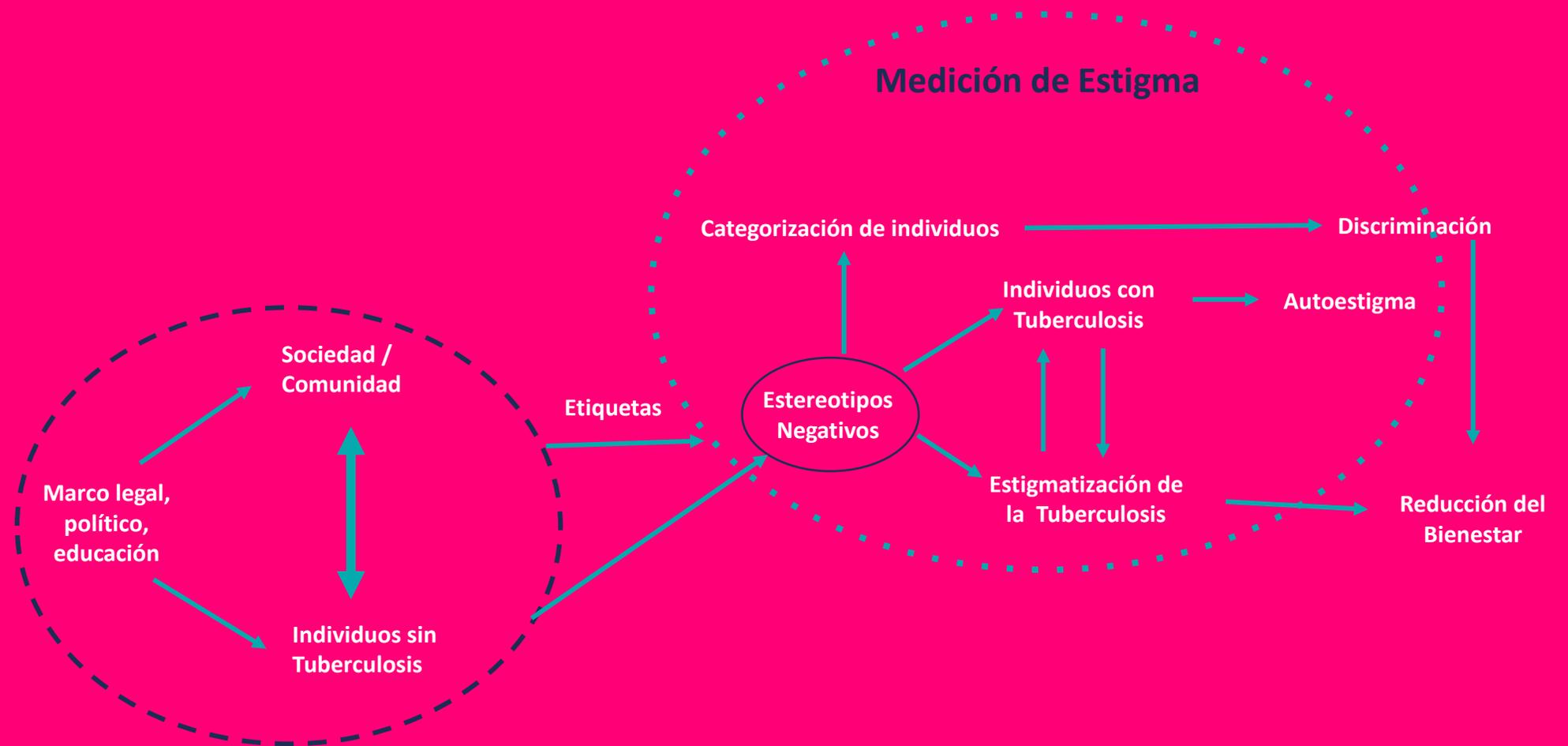
Cambios Fundamentales como parte del cambio de paradigma	
1	Cambio de Mentalidad para todos los actores involucrados
2	Un enfoque de la TB basado en Derechos Humanos y Género (lo que incluye derechos a la salud, la no discriminación, la privacidad, la libertad de movimiento, y el goce de los beneficios del progreso científico, estableciendo obligaciones legales de los gobiernos y actores privados.
3	Un liderazgo modificado y más inclusivo motivando el compromiso de altos funcionarios de gobierno y de todos los niveles, organizaciones de la sociedad civil y ciudadanos para eliminar la TB.
4	Un enfoque impulsado por la comunidad y el paciente, que conforman el centro del cambio de paradigma participando en el diseño y la planificación de estrategias para poner un fin a la TB.
5	Innovación en los Programas Nacionales contra la TB equipados para poner fin a la TB
6	Sistemas de salud integrados aptos para su propósito finalizando la fragmentación y aislamiento de los programas de TB con el resto de programas de salud.
7	Un enfoque nuevo innovador y optimizado para el financiamiento de la atención de la TB
8	Inversión en acciones socioeconómicas, es decir planificación e inversión en actividades no médicas que pueden afectar la incidencia de la TB (vivienda, saneamiento, pobreza, etc).



Aspectos a resaltar sobre las estrategias comunitarias y el cambio de paradigma

- Se requiere de un cambio importante de mentalidad, tanto dentro como fuera de la comunidad de personas que trabajan con la TB para garantizar una mejor integración de la TB con otros programas.
- La sociedad civil y las comunidades son aliados en la respuesta a la TB esto implica un cambio radical en la mentalidad y en el enfoque ya que se reconoce y empodera a los pacientes y a las comunidades como socios valiosos.
- Los enfoques políticos deben contener una combinación de enfoques específicos para la TB (es decir, intervenciones dirigidas directamente a las personas que tienen TB y que tengan el objetivo de influir en un indicador de la TB en particular) y de enfoques sensibles a la TB (es decir, las intervenciones dirigidas a las personas que están en situación de riesgo de TB y que puedan reducir indirectamente su vulnerabilidad, tales como una mejor vivienda y ventilación, o políticas agrícolas orientadas a la mejora de la nutrición, reducir el estigma de TB, etc.).

Resumen de todo lo visto en el curso



Ejemplo

Sudáfrica: El cambio de paradigma en la práctica

Algunos países ya están demostrando que un cambio de paradigma es posible. Sudáfrica, el país con las tasas de TB más altas del mundo, se ha embarcado en una amplia campaña de cuatro años para impulsar drásticamente la reducción de las tasas de TB en el país. El país ya ha integrado en gran parte su atención a la TB y el VIH, tratando de garantizar que toda persona diagnosticada con VIH también sea sometida a pruebas y, de ser necesario, recibir tratamiento para la TB utilizando herramientas modernas.

La campaña se centra ahora en los más vulnerables, yendo de casa en casa en seis distritos mineros donde las tasas de enfermedad de la TB son las más altas, para llegar a 5 millones de personas. En los próximos años, la campaña se extenderá a las demás ciudades y provincias con altas cargas. Se pondrá a prueba al menos al 90% de los 150.000 presos del país.

Esta iniciativa es el resultado de una iniciativa conjunta entre el Presidente y el Ministro de Salud de Sudáfrica, con un fuerte apoyo por parte del Parlamento del país. Sus esfuerzos han dado señales fuertes a todos los líderes locales para que participen en la lucha.

Sudáfrica, con su capacidad de infraestructura e investigación, también está desempeñando un rol fundamental en la investigación y desarrollo de nuevas herramientas más eficaces para prevenir, diagnosticar y tratar la TB. Los investigadores sudafricanos están haciendo importantes contribuciones a los esfuerzos mundiales para desarrollar estas nuevas herramientas, desde la investigación en etapa temprana hasta ensayos clínicos a gran escala.



Ver video para discusión / debate en clase

En base a lo visto en el curso y al video ¿Considera que el rol de la comunidad es una vía posible y realista para obtener mejores resultados y reducir/erradicar la Tuberculosis y sobre todo el estigma de Tuberculosis? Justifique su respuesta/posición.

<https://www.youtube.com/watch?v=WOK2kPzjA3A>



Revisar también:

<https://www.theglobalfund.org/en/funding-model/throughout-the-cycle/community-engagement/>



Muchas gracias



AMERICAS **TB** COALITION

