

Consultoría para el acompañamiento,
supervisión y revisión de las
Asistencias técnicas nacionales de evaluación de
estigma en tuberculosis

Contenido

RESUMEN EJECUTIVO	4
1. INTRODUCCIÓN	5
2. ANTECEDENTES	5
3. OBJETIVOS DE LA CONSULTORÍA	5
3.1. Objetivo general	5
3.2. Objetivos específicos	6
4. OBJETIVO DEL PRESENTE DOCUMENTO	6
5. ÁMBITO	6
6. ASPECTOS GENERALES DE LAS CONSULTORÍAS NACIONALES	6
6.1. Fecha de inicio de las consultorías	6
6.2. Medios de verificación	7
6.3. Contenido del Producto 4 según TDR	7
6.4. Directorio de programas nacionales de TB y consultores nacionales	8
7. INFORME DE REVISIÓN DE PRODUCTO 3 DE ASISTENCIA TÉCNICAS NACIONALES	12
7.1. Actividades realizadas	12
7.2. Ajustes en la selección de la muestra y ámbito geográfico	17
7.3. Etapas de revisión	17
7.4. Observaciones	17
8. RESUMEN EJECUTIVO DE LA EXPERIENCIA REGIONAL	19
8.1. Aspectos metodológicos de las asistencias técnicas nacionales	19
8.1.1. El Protocolo Único	19
8.1.2. Consideraciones éticas	22
8.1.3. Reporte de incidencias	23
8.1.4. Entrevistas de validación	24
8.2. Resultados generales de las entrevistas de validación	25
8.3. Otros aspectos a considerar del proceso de validación	26
8.4. Recomendaciones con oportunidades de mejora	28
8.4.1. Referida a la aplicación de los cuestionarios	28
8.4.2. Referida a la validez de la información recopilada	29
9. RESULTADOS DEL ESTUDIO	30
9.1. Definiciones de estigma en TB	30
9.2. Radar del estigma en TB	31
9.3. Indicadores clave por país	36
9.3.1. Nivel de autoestigma anticipado de las PATB	39
9.3.2. % de PATB con autoestigma que impide buscar servicios de TB	41
9.3.3. Nivel de estigma secundario familiar	42
9.3.4. % de PATB con estigma en entorno familiar	44
9.3.5. Nivel de estigma percibido por la comunidad	45
9.3.6. % de PATB con estigma en su comunidad	47
9.3.7. Nivel de estigma percibido por trabajadores de salud	48
9.3.8. % de PATB con estigma en entornos médicos	50
9.3.9. % de PATB con estigma en centros laborales	51
9.4. Trayectoria de la TB	52
10. ANEXOS	53

Relación de anexos

Anexo N° 1 - Notas técnicas emitidas para asistencia a consultores nacionales	54
Anexo N° 2 - Plan de análisis	65
Anexo N° 3- Informe por país	69
Anexo N° 4- Principales inconsistencias superadas	80
Anexo N° 5- Fichas de entrevistas de validación por país.	88

Relación de tablas

Tabla N° 1 – Resumen de consultores por país.....	8
Tabla N° 2 – Comunicaciones con integrantes de los equipos de Programas nacionales de TB	9
Tabla N° 3 – Relación de integrantes de los equipos nacionales	9
Tabla N° 4 – Equipos país y carga por personas.....	11
Tabla N° 5 – Fecha de reuniones con Programa de TB	12
Tabla N° 6 – Resumen de reuniones sostenidas	13
Tabla N° 7 - Detalle de Reuniones sostenidas desde la consultoría regional	14
Tabla N° 8 – Bases de datos de PAT por país	17
Tabla N° 9 – Muestreo de personas con diagnóstico de TB.....	20
Tabla N° 10 – Tipo de muestreo.....	20
Tabla N° 11 - Resumen cualitativo de las entrevistas de validación.....	26
Tabla N° 12 – Valores de indicadores clave por país.....	37

Relación de gráficos

Gráfico N° 1 – Fecha de inicio de estudios.....	6
Gráfico N° 2 – Descripción de los procedimientos y métodos a realizados	22
Gráfico N° 3– Análisis y procesamiento de datos	22
Gráfico N° 4 – Radar del estigma en TB	32
Gráfico N° 5 – Proporción de PATB estigmatizados por su condición de TB.....	33
Gráfico N° 6 – Entornos mencionados en preguntas abiertas	34
Gráfico N° 7 – Temas mencionados en preguntas abiertas	35
Gráfico N° 8 – Recomendaciones en preguntas abiertas.....	35
Gráfico N° 9– (1a) Nivel de auto estigma anticipado de la PATB	39
Gráfico N° 10 – Me duele cómo reaccionan los demás al saber que tengo TB.....	40
Gráfico N° 11 – ¿Alguna vez sintió que fue estigmatizado debido a su condición de TB?	40
Gráfico N° 12 – ¿Se autoidentifica como alguna de las siguientes?.....	41
Gráfico N° 13 – (1b) % PATB reporta auto estigma.....	41
Gráfico N° 14 – (2a) Nivel de estigma secundario familiar.....	42
Gráfico N° 15 – Distribución % de tipo de familiares encuestados	42
Gráfico N° 16 – Oculto a la comunidad el hecho de que mi familiar tenga TB	43
Gráfico N° 17 – (2b) % PATB con estigma experimentado en entorno familiar	44
Gráfico N° 18 – (3a) Nivel de estigma percibido por la comunidad/vecinos hacia las PATB	45
Gráfico N° 19 - ¿Cuántas PATB en su comunidad conoce personalmente?.....	46
Gráfico N° 20 – Personas prefieren no tener PATB viviendo en su comunidad	46
Gráfico N° 21 – (3b) % PATB reporta estigma en comunidad	47
Gráfico N° 22 – (4a) Nivel de estigma percibido por los trabajadores de salud hacia las PATB.....	48
Gráfico N° 23 - Estigmatización por trabajo que implica interactuar con PATB.....	49
Gráfico N° 24 – (4b) % PATB reporta estigma en entorno médico	50
Gráfico N° 25 – (5) % PATB reporta estigma en centro laboral.....	51
Gráfico N° 26 – Trayectoria de la TB	52

Producto 4

Consultoría para el acompañamiento, supervisión y revisión de las Asistencias Técnicas Nacionales de Evaluación de estigma en tuberculosis

Resumen ejecutivo

El presente documento corresponde al cuarto entregable de la consultoría: Informe de acompañamiento, supervisión y revisión del Producto 3 de las asistencias técnicas nacionales de Evaluación del estigma en Tuberculosis.

Las principales actividades desarrolladas fueron las siguientes:

- a. Se continuó realizando el seguimiento en el avance del levantamiento de las inconsistencias encontradas en las encuestas por país.¹ Las Notas técnicas que sirvieron de orientación a los consultores nacionales para el desarrollo de la consultoría se presentan en el Anexo 1. El Informe por cada país se presenta en el Anexo 2.
- b. Se realizó la revisión del producto 3 de las asistencias técnicas nacionales de Colombia, Perú, El Salvador, Haití, Honduras, Guatemala, Panamá, Paraguay, República Dominicana y México. Se elaboró las tablas de consistencias con la información de todos los países, con la finalidad de determinar si se habían levantado las inconsistencias encontradas cuando se contrastó de información. Las principales observaciones que fueron superadas se presentan en el Anexo 3.
- c. Se realizó entrevistas de validación con PATB (aproximadamente 5 por país) a fin de dar consistencia a los resultados de la encuesta.
- d. Se elaboró el Resumen ejecutivo de la experiencia regional.
- e. Se procesó y analizó los resultados del estudio los cuales se presentan en el numeral 9 del presente documento realizando la comparación entre todos los países.

¹ Desde el momento en que se tuvo acceso a la base de datos de registro de las encuestas se identificó las inconsistencias que podrían estar generándose y se brindó orientación a los equipos consultores con la finalidad que pudieran ir corrigiéndolos.

1. Introducción

El presente documento corresponde al Avance del Informe Regional Preliminar de acompañamiento, supervisión y revisión de asistencias técnicas nacionales de evaluación de estigma en Tuberculosis. El contenido de este documento incluye el informe final con ciertos puntos/secciones del producto final de las asistencias técnicas nacionales; principalmente de los aspectos metodológicos y el resumen regional de los resultados. El contenido del producto final incluye las asistencias técnicas nacionales, un informe de terminación del estudio al Comité Institucional de ética de investigación de Socios En Salud, según formatos y procedimientos y un resumen ejecutivo del acompañamiento.

2. Antecedentes

Partners In Health (PIH) 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 (MCP), Ministerio de Salud a través de los Programas Nacionales de Tuberculosis (PNT), viene desarrollando como Receptor Principal (RP), el proyecto: “Promover e implementar el ENGAGE TB a través de la Sociedad Civil para reducir las barreras de acceso a los servicios de TB para poblaciones claves en países de la región de LAC” (OBSERVA TB), financiado por el Fondo Mundial (FM) para la lucha contra el VIH/SIDA, la tuberculosis y la malaria. En este marco, se ha programado asistencias técnicas nacionales, en 11 países de intervención, con el fin de conocer la situación del estigma relacionado a la Tuberculosis y una consultoría regional para el acompañamiento.

Stop TB preparo un manual de evaluación del estigma² para la cuantificación del progreso en el compromiso para acabar con el estigma, en función del cual SES preparó un protocolo estándar de evaluación de estigma relacionado a TB que orientará las asistencias técnicas nacionales para tener un diagnóstico situacional de los 11 países de intervención (Línea de base), el cual será materia de acompañamiento, supervisión y revisión de productos en su implementación nacional, para asegurar la correcta implementación del protocolo estándar y generar insumos para orientar el trabajo de los Observatorios sociales de TB en abogacía en acciones de promoción, prevención, diagnóstico y tratamiento de la TB.

3. Objetivos de la consultoría

3.1. Objetivo general

Brinda asistencia técnica de acompañamiento, supervisión y revisión de productos en el desarrollo de las consultorías nacionales de evaluación de estigma relacionado a tuberculosis.

² Stop TB Partnership con el ánimo de que se realicen mediciones de estigma uniformes y comparables, en 2019 publicó un manual de implementación “Evaluación de Estigma de TB”² el que debe tenerse en cuenta en los esfuerzos de evaluación del estigma relacionado a la TB, pero sobre todo en las acciones que deben programarse para poner fin al estigma de la TB. Fuente: Términos de referencia.

3.2. Objetivos específicos

- a. Desarrollar un proceso de acompañamiento y supervisión de las asistencias técnicas nacionales de medición de estigma en TB, asegurando su implementación de acuerdo con el Protocolo estándar “Evaluación de estigma relacionado a Tuberculosis en 11 países de Latinoamérica y el Caribe, 2021”.
- b. Asegurar la entrega de los productos de las asistencias técnicas nacionales de evaluación de estigma en TB bajo un mismo modelo y estándar de presentación y calidad.

4. Objetivo del presente documento

Presentar el Informe de acompañamiento, supervisión y revisión del Producto 4 de las Asistencias técnicas nacionales para Medición de Estigma de la TB.

Según los términos de referencia el cuarto entregable: Informe de acompañamiento, supervisión y revisión de asistencias técnicas nacionales de evaluación de estigma en TB – Producto 3 de las asistencias técnicas nacionales incluirá:

- Informe de revisión del Producto 03 (Informe final) de las asistencias técnicas nacionales.
- Informe de terminación del estudio al Comité Institucional de Ética de Investigación de Socios En Salud, según formatos y procedimientos.
- Resumen ejecutivo de la experiencia regional.

5. Ámbito

La consultoría tiene alcance en los países de intervención del proyecto: Perú, Bolivia, Colombia, República Dominicana, Haití, México, Guatemala, El Salvador, Honduras, Panamá y Paraguay, donde se realizarán las asistencias técnicas nacionales de evaluación de estigma en TB.

6. Aspectos generales de las consultorías nacionales

6.1. Fecha de inicio de las consultorías

La suscripción de los contratos definió la fecha de inicio de las consultorías.

Gráfico N° 1 – Fecha de inicio de estudios



6.2. Medios de verificación

Se elaboró un directorio en Excel con toda la información relevante de los participantes en las asistencias técnicas y jornadas de capacitación de cada país. Luego dicho directorio fue compartido con SES.

También se registró la relación de reuniones y capacitaciones sostenidas con los equipos de asistencia técnica nacionales, así como las reuniones individuales realizada con cada país.

Los diferentes materiales empleados y presentados a los equipos de asistencia técnica nacional se pusieron a su disposición en diferentes medios, tanto vía correo electrónico, a través de una carpeta virtual y vía el grupo de WhatsApp creado para mantener un espacio de comunicación constante entre el equipo de acompañamiento y seguimiento y las asistencias técnicas nacionales.

Para fines exclusivos de la consultoría se utilizaron los siguientes correos asistencia.estigma@gmail.com y indice.icppd@gmail.com.

Con respecto a los 3 productos de las asistencias técnicas nacionales, los informes fueron remitidos por cada equipo vía correo electrónico, al equipo de SES y a INDICE encargado de realizar el acompañamiento.

6.3. Contenido del Producto 4 según TDR

Según los términos de referencia de la presente consultoría el cuarto producto incluirá:

- *Informe de revisión del Producto 03 (Informe final) de las asistencias técnicas nacionales.*
- *Informe de terminación del estudio al Comité Institucional de Ética de Investigación de Socios En Salud, según formatos y procedimientos.*
- *Resumen ejecutivo de la experiencia regional.*

El documento deberá estar conforme al esquema aprobado en el Plan de Trabajo.

El informe deberá presentar, por país de intervención, un reporte de las actividades y asistencia específica por parte del equipo consultor regional, grado de avance, medios de verificación de las actividades realizadas: llamadas y coordinaciones, y adjuntando los productos parciales y finales que tienen visto bueno del consultor a cargo del acompañamiento.

Asimismo, debe presentarse un resumen ejecutivo de la experiencia a nivel regional, en archivo Word y PPT. El informe final debe incluir conclusiones, limitaciones y recomendaciones con oportunidades de mejora en el acompañamiento y supervisión de asistencias técnicas en varios países y en el abordaje del estigma en TB (sobre su evaluación y planificación posterior de actividades de sociedad civil en base a los hallazgos).

Asimismo, según los términos de referencia el tercer entregable de las consultorías nacionales el Informe final, debe tener el siguiente contenido:

Tercer entregable: Informe final (de las consultorías nacionales)

El informe deberá estar conforme al esquema aprobado en el Plan de Trabajo y debe haber incorporado las sugerencias y recomendaciones brindadas al documento preliminar.

El consultor nacional se encontrará bajo la supervisión y acompañamiento del consultor regional que asegurará el desarrollo de la consultoría bajo el protocolo estándar y que los productos de la consultoría cumplan estándares de calidad y pautas de presentación establecidos.

Además, deberá entregarse una presentación en PowerPoint con un resumen del documento, con el objetivo de facilitar la presentación de los resultados.

6.4. Directorio de programas nacionales de TB y consultores nacionales

Los equipos de los 11 países están formados por un total de 46 consultores (39 consultores algunos de los cuales se encuentran en los equipos de varios países).

Tabla N° 1 – Resumen de consultores por país

Organización	País	Cantidad consultores
ALVIDA	Paraguay	5
Caja Ideas	Dominicana	5
	México	4
	Panamá	6
CEPESJU	Perú	4
Consultores individuales	Colombia	4
	Haití	3
	El Salvador	4
Diagnosis S.R.L.	Bolivia	4
	Guatemala	3
ASPAT Perú	Honduras	4
	Total	46

Se presenta a continuación la relación de integrantes de los programas nacionales de TB y los consultores nacionales. Se proporcionó un formato en Excel con la finalidad que los equipos registren a sus integrantes. En total participan en los estudios nacionales 36 consultores

Tabla N° 2 – Comunicaciones con integrantes de los equipos de Programas nacionales de TB

País	Nombre	Correo	Cargo	Comunicaciones realizadas por SES	
				Presentación de Consultor regional	Presentación de Consultor nacional
Bolivia	Gabriela Pérez Echalar	gabrielaperezechalar@gmail.com	Jefe		1/7/2021
	Freddy Ergueta	freddyergueta@hotmail.com	Exjefe	13/5/2021	17/6/2021
Colombia	Oscar Andrés Cruz Martínez	ocruz@Minsalud.gov.co	Jefe	13/5/2021	17/6/2021
Dominicana	Melanea Encarnación Casanova	melanea.encarnacion@ministeriodesalud.gob.do	Jefe	13/5/2021	17/6/2021
El Salvador	Julio Garay Ramos	jgaray@salud.gob.sv	Jefe	13/5/2021	17/6/2021
	Yanira Chita	ychita@salud.gob.sv	Equipo		
Guatemala	Ana Loyda Hesse	ahesse@mispas.gob.gt	Jefe	13/5/2021	17/6/2021
Haití	Willy Morose	willymorose8@gmail.com	Jefe	17/6/2022	17/6/2022
Honduras	Norma Leticia Artiles Milla	normaartiles@yahoo.com	Jefe	13/5/2021	17/6/2021
Panamá	Edwin Aizpurúa	edwinaizpurua jr@gmail.com	Jefe	13/5/2021	17/6/2021
Paraguay	Sarita Aguirre	sarita.aguirre79@yahoo.com	Jefe	13/5/2021	17/6/2021
Perú	Julia Ríos	jrivos@minsa.gob.pe	Jefe	13/5/2021	17/6/2021

Tabla N° 3 – Relación de integrantes de los equipos nacionales

País	Empresa	Apellidos y nombres	Cargo	Celular	Correo
Bolivia	Diagnosis S.R.L.	Córdova Villazón, Julio	Líder	591 70689520	jc@diagnosis.com.bo
		Sumi Ticona, Enrique		591 78755797	esumi@diagnosis.com.bo
		Villarroel Salazar, Cristhiam		591 79105002	cvillasal2@gmail.com
		Córdova Luna, Daniela		591 70178143	danicordovaluna93@gmail.com
Colombia	Consultor	Paniagua Saldarriaga, Lizeth Andrea	Líder	57 3206394087	lpaniagua8@yahoo.es
		Cardona González, Andrés		57 3185181327	fancla@fundacionancla.com
		Rivas Hincapié, Karen		57 3046123145	karenrivas2301@gmail.com
		Granados Anzola, Ana María		57 3136826194	anamariag990@gmail.com
Dominicana	Caja Ideas	Rodríguez Clase, Adalberto	Líder	809 5308316/ 809 2997696	adalbertotb@gmail.com
		Becerra Trigoso, Jessica Rosario		51 999831083	jessibecerra@gmail.com
		Zavala Rosas, David Fernando		51 987098682	david_z2001@hotmail.com
		Canacho Alcántara, Carlos Alberto		51 996789938/51 929028756	carloscanacho@gmail.com
		Genao Abreu, Marisol Esperanza		849 3568890	marisolgenao2012@hotmail.com

País	Empresa	Apellidos y nombres	Cargo	Celular	Correo
El Salvador	Consultor	Alvarado, Juan Carlos		503 72231508	mshp.jcarlos39alvarado@gmail.com
		Cabrera Quezada, Juan José	Líder	503 79893456	juanjo_cabrera@hotmail.com
		Tamayo Ventura, María Elena		503 78366614	mael_020@hotmail.com
		Parada Barraza, Luz de María		503 76025472	luchypaba19@yahoo.com
Guatemala	ASPAT Perú	Silvestre Tuch, Hibebe Alejandra	Líder	502 56905205	hibeb_12@hotmail.com
		López Santisteban, María del Pilar		502 47693864	pilar_lopezsantisteban@yahoo.com
		Mayta Ccota, Melecio		51 970080976	melecio.mayta@gmail.com
Haití	Consultor	Syvrain, Guimard	Líder	guimard01@gmail.com	509 37 88 9977
		Dave Raymond Robenson	Equipo	daveraymondrobenson@gmail.com	
		Syvrain, Giorvani	Equipo	giorvanisyvrain@gmail.com	
Honduras	ASPAT Perú	Becerra Trigo, Jessica Rosario		51 999831083	jessibecerra@gmail.com
		Laura Martínez, Cubas	Líder	50 497130221	lauram012003@yahoo.com
		Molina Vargas, Elizabeth		50 433517656	emvargashn2019@gmail.com
		Mayta Ccota, Melecio		51 970080976	melecio.mayta@gmail.com
México	Caja Ideas	Zavala Rosas, David Fernando	Líder	51 987098682	david_z2001@hotmail.com
		Canacho Alcántara, Carlos Alberto		51 996789938/51 929028756	carloscanacho@gmail.com
		Herrera Torres, Rosa María		521 6861347839	rosaht@gmail.com
		Villarreal Gonzales, Carmen Giuliana		51 987389229	carmengiulianavg@hotmail.com
Panamá	Caja Ideas	Zavala Rosas, David Fernando	Líder	51 987098682	david_z2001@hotmail.com
		Canacho Alcántara, Carlos Alberto		51 996789938/51 929028756	carloscanacho@gmail.com
		Villarreal Gonzales, Carmen Giuliana		51 987389229	carmengiulianavg@hotmail.com
		Castillo Morales, Ingrid		502 5002 0363	castillo.ingrid@gmail.com
		Mg María Noel Estrada Ortiz		+507 6750-1259	noniestrada@gmail.com
Paraguay	ALVIDA	Diarte Vega, Marta Cecilia		595 985 530590	cecilveg@hotmail.com
		Martínez de Cuellar, Celia		595 981 453284	zhelia.martinez@yahoo.com
		Medina Escobar, Angélica María		595 971115867	mediesc@gmail.com
		Unzaín, Zulma Stella		595 984 923200	unzainzulma@gmail.com
Perú	CEPESJU	Benítez, Francisco	Líder	595 971732959	fragabe.a@gmail.com
		Campos Guevara, Julia		51 999952504	juliacamposguevara@gmail.com
		Altamirano, Nilda	Líder	51 957461415	naltamirano7785@hotmail.com
		Sánchez Farfán, Patricia		51 940293774	patriciasanchezfarfan@gmail.com
		Buendía Franco, Clara		51 982322776	clarabuendia@yahoo.com

Tabla N° 4 – Equipos país y carga por personas

Equipos

País	N°
Bolivia	4
Colombia (consultor individual)	4
Dominicana	5
El Salvador (consultor individual)	4
Guatemala	3
Honduras	4
Haití	3
México	4
Panamá	6
Paraguay	5
Perú	4
Total	46

Organizaciones

Nombre	N°
ALVIDA	5
Caja Ideas	15
CEPESJU	4
Consultores individuales	11
Diagnosis S.R.L.	4
ASPAT Perú	7
Total	46

Carga por persona

	Miembros de equipos	N°
1	Canacho Alcántara, Carlos Alberto	3
2	Zavala Rosas, David Fernando	3
3	Villarreal Gonzales, Carmen Giuliana	2
4	Becerra Trigos, Jessica Rosario	2
5	Mayta Ccota, Melecio	2
6	Medina Escobar, Angélica María	1
7	Rivas Hincapié, Karen	1
8	Herrera Torres, Rosa María	1
9	Unzaín, Zulma Stella	1
10	Molina Vargas, Elizabeth	1
11	Córdova Villazón, Julio	1
12	Sánchez Farfán, Patricia	1
13	Sumi Ticona, Enrique	1
14	Paniagua Saldarriaga, Lizeth Andrea	1
15	Rodríguez Clase, Adalberto	1
16	Genao Abreu, Marisol Esperanza	1
17	Cabrera Quezada, Juan José	1
18	Mayora Ramírez Juan	1
19	Campos Guevara, Julia	1
20	Parada Barraza, Luz de María	1
21	Diarte Vega, Marta Cecilia	1
22	Buendía Franco, Clara	1
23	Altamirano, Nilda	1
24	Martínez de Cuellar, Celia	1
25	Benítez, Francisco	1
26	Cardona González, Andrés	1
27	Silvestre Tuch, Hibeb Alejandra	1
28	Granados Anzola, Ana María	1
29	López Santisteban, María del Pilar	1
30	Laura Martínez, Cubas	1
31	Alvarado, Juan Carlos	1
32	Castillo Morales, Ingrid	1
33	Villarreal Salazar, Cristhiam	1
34	Culi, Jesús	1
35	Córdova Luna, Daniela	1
36	Tamayo Ventura, María Elena	1
37	Syvrain, Guimard	1
38	Dave Raymond Robenson	1
39	Syvrain, Giorvani	1
	Total	46

7. Informe de revisión de Producto 3 de asistencia técnicas nacionales

7.1. Actividades realizadas

a. Reuniones previas

Al inicio de la consultoría se realizó una reunión de presentación del equipo regional y nacionales convocada por SES y luego reuniones de presentación del objetivo del estudio, el protocolo y se compartió manual de implementación y encuestas de Stop TB. Posteriormente se programó y realizó la presentación de los equipos nacionales a los Jefes de programa en las cuales se expuso el protocolo y los equipos nacionales presentaron sus planes de trabajo y necesidades de información que requerían del programa.

Tabla N° 5 – Fecha de reuniones con Programa de TB

País	Equipo país	Programa TB	Fecha
Bolivia		x	28/6/2021 10:00
	x	x	30/6/2021 13:30
El Salvador	x	x	28/6/2021 15:00
Guatemala	x	x	29/6/2021 15:00
Dominicana	x	x	30/6/2021 13:00
Bolivia	x	x	30/6/2021 13:30
Haití	x	x	17/06/2022 09:00
Honduras	x	x	1/7/2021 12:30
Colombia	x	x	1/7/2021 14:00
Paraguay	x	x	5/7/2021 13:30
Perú	x	x	6/7/2021 17:00
El Salvador	x	x	11/8/2021 12:30
México	x	x	17/8/2021 13:00
México		x	23/8/2021 10:00
Panamá	x	x	27/9/2021 10:00

b. Reunión realizadas

Se continuó con las reuniones de los días viernes a las 4 p.m. con los equipos nacionales para realizar precisiones sobre los aspectos del estudio y avances realizados. Durante las reuniones se socializó las Notas técnicas con precisiones sobre las consideraciones éticas del estudio, los criterios de selección de la muestra y precisar conceptos sobre el trabajo que van a desarrollar. La Notas técnicas fueron socializadas en las reuniones de coordinación.

- Presentación Definiciones de estigma (10 de junio del 2021)
- Nota técnica 1 – Consideraciones éticas (5 de julio 2021)
- Nota técnica 2 – Criterios de selecciones de muestra (9 de julio 2021)
- Presentación “Medición del estigma” (PPT (9 de julio del 2021)
- Modelo de cronología de reuniones país (Excel 12 de julio del 2021)
- Presentación sobre adecuación cultura (PPT 16 de julio del 2021)

- Nota técnica 3 – Referencias bibliográficas (23 de julio del 2021)
- Nota técnica 4 – Selección de muestra por grupo de interés (23 de julio del 2021)

A la fecha se han sostenido 82 reuniones de trabajo, 16 de ellas con todos los miembros de los equipos consultores nacionales, 15 reuniones con los Jefes de programa para la presentación de los equipos nacionales, 41 reuniones individuales de revisión de productos de los equipos nacionales y 6 reuniones de coordinación con el equipo de SES (incluye equipo de sistemas).

Tabla N° 6 – Resumen de reuniones sostenidas

	Con PNT	Con OSTB	Revisiones	Grupales	Equipo SES	Total
Bolivia	2	1	4	16		23
Colombia	1		5	16		22
Dominicana	1		8	16		25
El Salvador	2		2	16		20
Guatemala	1	1	4	16		22
Haití	1		2			3
Honduras	1		3	16		20
México	2	1	1	16		20
Paraguay	1		3	16		20
Perú	1	1	8	16		26
Panamá	2		1	16		19
SES					6	6
Total	15	4	41	16	6	82

A la finalización de los estudios se realizó una reunión de presentación de resultados de los programas nacionales de los países.

La siguiente tabla muestra el detalle por país de las reuniones sostenidas durante el desarrollo de la consultoría.

Tabla N° 7 - Detalle de Reuniones sostenidas desde la consultoría regional

	Fecha	País	Asunto	Observaciones	Participantes			
					Equipo país	PNT	Equipo SES	Otros
1	10/6/2021 16:00	Consultores	Presentación de equipos		x		OR - LC -HM	
2	14/6/2021 16:30	Consultores	Presentación de protocolo a equipos nacionales		x		OR - LC -HM	
3	16/6/2021 09:00	SES	Sobre los comités de ética				OR - LC	
4	16/6/2021 15:00	Consultores	Absolución de consultas sobre protocolo		x		OR - LC	
5	23/6/2021 17:00	Perú	Presentación del protocolo al OSTB		x			OSTB
6	23/6/2021 13:00	Dominicana	Precisiones sobre selección de la muestra		x			
7	25/6/2021 16:00	Consultores	Presentación aspectos éticos		x		HM	
8	28/6/2021 10:00	Bolivia	Presentación del protocolo al PNT	PNT solicito carta para informar a Santa Cruz	x	x		PNT
9	28/6/2021 11:00	Guatemala	Precisiones sobre selección de la muestra		x			
10	28/6/2021 15:00	El Salvador	Presentación del protocolo al PNT	Protocolo se someterá a Comité de ética nacional	x	x		PNT
11	29/6/2021 15:00	Guatemala	Presentación del protocolo al PNT		x	x		PNT
12	30/6/2021 13:00	Dominicana	Presentación del protocolo al PNT		x	x		PNT
13	30/6/2021 13:30	Bolivia	Presentación del protocolo al PNT		x	x		PNT
14	1/7/2021 12:30	Honduras	Presentación del protocolo al PNT		x	x		PNT
15	1/7/2021 14:00	Colombia	Presentación del protocolo al PNT	PNT solicito carta para informar a Medellín	x	x		PNT
16	2/7/2021 17:00	Perú	Precisiones sobre selección de la muestra		x			
17	5/7/2021 13:30	Paraguay	Presentación del protocolo al PNT	Protocolo se someterá a Comité de ética nacional	x	x		PNT
18	5/7/2021 11:00	Perú	Precisiones sobre selección de la muestra		x			
19	5/7/2021 16:00	SES	Precisiones sobre selección de la muestra				OR	
20	6/7/2021 17:00	Perú	Presentación del protocolo al PNT	PNT solicito se incluya al seguro social	x	x		PNT
21	6/7/2021 18:00	Perú	Revisión del Plan de trabajo		x			
22	7/7/2021 17:00	Colombia	Revisión del Plan de trabajo		x			
23	8/7/2021 15:00	Dominicana	Revisión del Plan de trabajo		x			
24	8/7/2021 16:00	Honduras	Revisión del Plan de trabajo		x			
25	8/7/2021 17:00	El Salvador	Revisión del Plan de trabajo		x			
26	8/7/2021 18:30	Guatemala	Revisión del Plan de trabajo		x			
27	9/7/2021 15:00	Paraguay	Revisión del Plan de trabajo		x			
28	9/7/2021 16:00	Consultores	Indicaciones sobre selección de la muestra	Países deberán incluir en plan de trabajo lo solicitado	x			
29	9/7/2021 17:30	Bolivia	Revisión del Plan de trabajo		x			
30	13/7/2021 18:15	Perú	Precisiones sobre selección de la muestra	Selección aleatoria	x			
31	14/7/2021 14:00	Dominicana	Precisiones sobre selección de la muestra	Selección aleatoria	x			

	Fecha	País	Asunto	Observaciones	Participantes			
					Equipo país	PNT	Equipo SES	Otros
32	16/7/2021 16:00	Consultores	Presentación de Plan de trabajo	DOTS durante pandemia y características de casis	x			
33	16/7/2021 18:00	Paraguay	Precisiones sobre selección de la muestra	Ampliación ámbito geográfico	x			
34	19/7/2021 17:00	Honduras	Precisiones sobre selección de la muestra	Ampliación ámbito geográfico	x			
35	21/7/2021 14:00	Bolivia	Precisiones sobre selección de la muestra	Ampliación de periodos	x			
36	26/7/2021 10:00	SES	Revisión del sistema de registro				OR-LC -HM	Sistemas
37	30/7/2021 16:30	Consultores	Absolución de consultas sobre muestra		x		LC	
38	2/8/2021 09:00	SES	Revisión del sistema de registro				OR - LC	Sistemas
39	6/8/2021 16:00	Consultores	Revisión formato informe preliminar		x			
40	9/8/2021 16:00	Consultores	Capacitación Sistema captura de datos		x		HM	Sistemas
41	11/8/2021 12:30	El Salvador	Sobre comité de ética	El programa solicito información adicional	x	x		PNT
42	11/8/2021 17:00	Consultores	Deslinde definiciones de estigma	Se grabo jornada y se compartió a consultores	x		HM	
43	13/8/2021 14:30	SES	Revisión del sistema de registro	Para preparar Guía				Sistemas
44	13/8/2021 16:00	Consultores	Reunión semanal avances Plan de trabajo		x			
45	17/8/2021 13:00	México	Presentación del protocolo al PNT		x	x		PNT
46	23/8/2021 10:00	México	Aclaración sobre el protocolo			x	OR- LC -AR	PNT
47	23/8/2021 11:00	SES	Aclaración sobre el protocolo México				OR - LC -AR	
48	23/8/2021 16:30	Guatemala	Preparar presentación ante OSTB		x			
49	25/8/2021 11:00	Guatemala	Presentación del protocolo al OSTB		x			OSTB
50	25/8/2021 12:00	México	Absolución de consultas sistema de registro		x			
51	26/8/2021 12:00	México	Estudio de migrantes		x			OSTB
52	27/8/2021 16:00	Consultores	Reunión semanal avances Plan de trabajo		x			Sistemas
53	27/8/2021 17:30	Honduras	Sobre avance de encuestas		x			
54	28/8/2021 18:30	Colombia	Absolución de consultas sistema de registro		x			
55	1/9/2021 18:00	Dominicana	Absolución de consultas sistema de registro		x			
56	4/9/2021 11:30	Bolivia	Absolución de consultas sistema de registro		x			
57	6/9/2021 17:30	Perú	Absolución de consultas sistema de registro		x			
58	13/9/2021 15:00	Consultores	Absolución de consultas sistema de registro		x			Sistemas
59	14/9/2021 16:00	Perú	Sobre validación estadística		x			
60	14/9/2021 17:00	Colombia	Sobre validación estadística		x			
61	16/9/2021 18:30	Dominicana	Sobre validación estadística		x			
62	23/9/2021 09:00	Bolivia	Observaciones falta de datos cualitativos	Se incluyo encuestadores	x			
63	24/9/2021 16:00	Consultores	Absolución de consultas sistema de registro		x			

	Fecha	País	Asunto	Observaciones	Participantes			
					Equipo país	PNT	Equipo SES	Otros
64	24/9/2021 18:30	Bolivia	Presentación del protocolo al OSTB					OSTB
65	27/9/2021 10:00	Panamá	Presentación del protocolo al PNT	PNT se requiere aprobación comité ética	x	x		PNT
66	28/9/2021 22:00	Guatemala	Orientaciones cálculo de indicadores		x			
67	30/9/2021 11:00	Colombia	Orientaciones sobre producto 2		x			
68	8/10/2021 10:00	Panamá	Sobre aprobación de comité de ética	Dirección regulación MINSa comité ética	X	X		PNT
69	8/10/2021 12:00	Panamá	Sobre aprobación de comité de ética		x			
70	9/10/2021 17:00	Consultores	Problemas con el sistema		X			
71	10/10/2021 20:00	Consultores	Problemas con el sistema		X			
72	14/10/2021 16:00	Paraguay	Cálculo de indicadores		x			
73	15/10/2021 02:30	Perú	Cálculo de indicadores		x			
74	24/10/2021 22:00	Perú	Cálculo de indicadores		x			
75	26/10/2021 15:00	El Salvador	Cálculo de indicadores		x			
76	26/10/2021 17:00	Colombia	Cálculo de indicadores		x			
77	26/10/2021 19:00	Dominicana	Cálculo de indicadores		x			
78	26/10/2021 22:00	Dominicana	Cálculo de indicadores		x			
79	28/10/2021 19:00	Dominicana	Cálculo de indicadores		x			
80	13/04/2022 12:00	Haití	Presentación SES Haití				X	
81	02/05/2022 17:00	Haití	Capacitación sistemas		x		X	
82	17/06/2022 09:00	Haití	Presentación del protocolo al PNT		x	x	x	

O.R. Oscar Ramírez L.C. Lourdes Cruzado H.M. Helen Marín

Nota: Durante las reuniones sobre precisiones sobre selección de la muestra se han examinado la cantidad de casos de TB por países y los casos por régimen con la finalidad de identificar la necesidad de ampliación del ámbito geográfico y los casos por periodo.

7.2. Ajustes en la selección de la muestra y ámbito geográfico

Al inicio de la construcción del producto 2 de las asistencias nacionales, se pudo apreciar una variedad de casos respecto a las ciudades seleccionadas para la muestra. Debe precisarse que en la revisión de los Planes de trabajo de acuerdo a las características de cada país se sugirió realizar el muestreo aleatorio simple, salvo en el caso que no pudieran obtener la base de datos de pacientes, asimismo se recomendó la ampliación del ámbito geográfico para el país donde la población de PAT no alcanzaba para cubrir la muestra requerida.

Tabla N° 8 – Bases de datos de PAT por país

País	Base de datos PAT	Tipo de muestreo	Ampliación ámbito geográfico
Bolivia	No nominal	Muestreo aleatorio sistematizado	No
Colombia	Nominal	Muestreo aleatorio simple	Si
Dominicana	Nominal	Muestreo aleatorio simple	Si
El Salvador	No nominal	Muestreo aleatorio sistematizado	Si
Guatemala	Nominal	Muestreo aleatorio simple	No
Haití	No nominal	Muestreo aleatorio sistematizado	No
Honduras	No nominal	Muestreo aleatorio sistematizado	Si
México	Nominal	Muestreo aleatorio simple	No
Panamá	No nominal	Muestreo aleatorio sistematizado	Si
Paraguay	Nominal	Muestreo aleatorio simple	Si
Peru	No nominal	Muestreo aleatorio sistematizado	No

7.3. Etapas de revisión

Durante el desarrollo de la consultoría se ha mantenido coordinaciones permanentes con el equipo de SES y los consultores nacionales. Los productos remitidos han sido revisados y remitidos a los consultores nacionales antes de la remisión del producto con observaciones a SES con la finalidad de aclarar algunos conceptos específicos.

Luego de la remisión del documento a SES con las observaciones (el cual los remite a los consultores nacionales con un Acta de revisión) se ha mantenido comunicación telefónica y por reuniones zoom con los consultores con la finalidad que el informe corregido se ajuste a lo especificado a los TDR y contenga información complementaria necesaria para explicar si existe alguna modificación.

7.4. Observaciones

- a. En algunos países el inicio de las encuestas se prevé se demoró debido a diversos factores:
 - Perú: el programa nacional demora en el envío de comunicaciones a los establecimientos de salud para que se inicie la encuesta.
 - Bolivia: el programa demora el envío de los casos notificados en el año 2020.
 - El Salvador: La aprobación del protocolo por parte del Comité de ética se realizó por el Ministerio de salud a fines de julio (entregada al consultor el 20 de agosto) y por el seguro social a mediados de agosto (entregada al consultor el 9 de setiembre).

- Paraguay: La aprobación del protocolo por parte del Comité de ética se realizó a comienzos de setiembre.
 - Panamá: el estudio se inició en setiembre, pero de acuerdo a un cambio de legislación reciente, se requiere la aprobación del protocolo por parte del Comité de ética. A la fecha se está iniciando el trámite. En diciembre el equipo consultor debía iniciar los trámites ante el Comité de ética nacional, sin embargo, se inició en el mes de febrero del 2022.
 - Haití: la convocatoria a los consultores y el proceso de aprobación del protocolo por el parte del comité de ética no se realizaron en los plazos previstos.
- b. Por otro lado, el sistema de registro no ha estado disponible desde que se empezaron a realizar las encuestas, lo que ocasiono que no se pudiera verificar el avance en la digitación de 10 encuestas diarias y también los consultores nacionales tuvieron que digitar todas las encuestas casi al final de la recopilación de datos, lo cual no les permitió identificar de forma temprana si existían inconsistencias en el recojo de información que pudiera servir para corregir en las siguientes encuestas.
- c. Estos hechos ocasionaron que los consultores nacionales han solicitado ampliación del plazo para la entrega del Producto 2. Posteriormente se solicitaron ampliación de plazo del producto 3 como resultado de la demora en completar las encuestas.

8. Resumen ejecutivo de la experiencia regional

8.1. Aspectos metodológicos de las asistencias técnicas nacionales

Para el desarrollo de las asistencias técnicas nacionales los consultores nacionales siguieron el Protocolo Único, las consideraciones éticas y registraron las incidencias. Los cuestionarios fueron aplicados a diferentes grupos según los criterios de inclusión y exclusión del Protocolo y en paralelo se realizó el proceso de validación del cuestionario 1 para las PATB.

A continuación, se precisan los aspectos metodológicos señalados.

8.1.1. El Protocolo Único

Con el fin de evaluar las dimensiones y el nivel de estigma relacionado a TB en los once países seleccionados de Latino América y el Caribe durante el 2021, se estableció un Único Protocolo para el desarrollo de del acompañamiento, supervisión y revisión de asistencias técnicas nacionales. Este Protocolo fue un aspecto clave para los objetivos de las asistencias técnicas nacionales y el proceso de acompañamiento.

Es importante detallar algunos aspectos metodológicos del acompañamiento, supervisión y revisión de asistencias técnicas nacionales para entender de manera integral su desarrollo. El estudio es tipo cuantitativo, descriptivo y transversal, y se realizó de manera paralela en 11 países.

Para poder comparar resultados entre países y entender sus particularidades a partir de este Protocolo único se obtuvieron reportes/informes estandarizados sobre las dimensiones y nivel de estigma relacionado a la TB. A continuación, se presentan los diferentes criterios generales establecidos del protocolo único:

Criterios de inclusión:

- Personas con diagnóstico de TB de 18 años a más, competentes para brindar un consentimiento informado.
- Familiares /cuidadores de las personas con diagnóstico de TB mayores de 18 años, competentes para brindar un consentimiento informado.
- Personas de la comunidad donde habite una persona con diagnóstico de TB mayor de 18 años, competentes para brindar un consentimiento informado.
- Trabajador de salud a cargo de la atención TB en los centros de salud mayor de 18 años, competentes para brindar un consentimiento informado.

Criterios de exclusión:

- Menores de 18 años
- Personas con diagnóstico de TB que no se encuentren en estado de salud física o mental para brindar un consentimiento informado.
- Los participantes que no logren responder más de dos tercios del cuestionario.

Número de participante y muestra país

El cuadro siguiente muestra la cantidad de participantes para PATB. Para los otros tres grupos de estudio la participación fue de 30 personas cada una de ella.

Tabla N° 9 – Muestreo de personas con diagnóstico de TB

Países de LAC	Casos de TB estimados nacionales	Ciudades con mayores casos de TB	Casos anuales de TB en ciudad	Tamaño de muestra para una prevalencia de estigma de 50%
Bolivia	12,000	Santa Cruz de la Sierra (Santa Cruz)	3,216	344
Colombia	18,000	Medellín (Antioquía)	2,813	339
El Salvador	3,800	Sonsonate (Sonsonate)	1,231	294
Guatemala	4,600	Escuintla (Escuintla)	584	233
Haití	19,000	Ouest (Port-au-Prince)	13,417	375
Honduras	3,000	San Pedro de Sula	542	226
México	30,000	Baja California (Mexicali)	2,047	325
Panamá	1,600	Panamá (Metropolitana)	391	194
Paraguay	3,300	Asunción	230	144
Perú	39,000	Lima (Lima)	17,250	377
República Dominicana	4,500	Santo Domingo de Guzmán (Santo Domingo)	1,216	293

Cálculo: según reporte del 2019. Con una P= prevalencia de estigma de TB a nivel país del 50%, Z: Confianza del 95%, E. Error 5%

Determinación Establecimientos de Salud-EESS.

Información Básica del Programa de Tuberculosis:

- Número de casos anuales (2019) de TB por EESS. No participan los penales.
- Aplicación del DOTS u otra estrategia por cada EESS.

Determinar:

- Los EESS que participarán en coordinación con el Programa de Tuberculosis.
- La cantidad de participantes por cada EESS

Tabla N° 10 – Tipo de muestreo

Personas con diagnóstico de TB	Parientes/cuidadores de las personas con TB	Comunidad general	Trabajadores de salud a cargo de la atención de TB
1. Aleatorio o Criterio inicial para todos los EESS Aleatorio. Si se cuenta con toda la BD de personas afectadas de TB de los EESS que participan. En la primera visita al EESS: Ver en libro de registro de TB cuantos casos nuevos del día anterior.	1.Criterio de selección Por conveniencia. Distribuir los 30 en los EESS que participan proporcionalmente a los afectados de TB que participaron.	1. Criterio de selección Bola de nieve. Distribuir los 30 en los EESS que participan proporcionalmente a los afectados de TB que participaron.	1. Criterio de selección Por conveniencia. Distribuir los 30 en los EESS que participan proporcionalmente a los afectados de TB que participaron.
2.Criterios de confidencialidad	2.Criterios de confidencialidad	2.Criterios de confidencialidad	2.Criterios de confidencialidad

Personas con diagnóstico de TB	Parientes/cuidadores de las personas con TB	Comunidad general	Trabajadores de salud a cargo de la atención de TB
<p>La información fue codificada y separada en identidades y datos.</p> <p>Sólo el investigador principal puede manejar la información identificadora que luego será eliminada.</p> <p>Los Consentimientos informados fueron firmados en físico o aceptados en forma verbal y almacenados por el equipo de cada país.</p>	<p>El pariente (o cuidador) debe saber que su familiar tiene TB.</p> <p>Comprender la importancia de su participación en el estudio de manera voluntaria.</p> <p>Firmar el consentimiento informado</p>	<p>Contactar líderes de comunidades.</p> <p>No se debe/puede identificar a las personas que están participando en el estudio.</p> <p>Comprender la importancia de su participación.</p> <p>Firmar el consentimiento informado</p>	<p>Comprender la importancia de su participación en el estudio.</p> <p>Firmar el consentimiento informado.</p>

Instrumentos de recolección de datos: Cuestionarios semiestructurados

Los instrumentos empleados en este estudio fueron desarrollados por STOP PARTNERSHIP (STP) y han sido validados en Latinoamérica y el Caribe con el apoyo de USAID y KNCV. En esta validación participaron un grupo de expertos en estigma relacionado a TB y un comité técnico.

- *Cuestionario 1: Para personas que tengan o hayan tenido TB (de 18 años o más)*
- *Cuestionario 2: Para miembros de la familia que vivan en la misma casa con personas que tengan o hayan tenido TB (de 18 años o más)*
- *Cuestionario 3: Para la comunidad (residentes/vecinos de personas que tengan o hayan tenido TB (de 18 años o más)*
- *Cuestionario 4: Para trabajadores de salud (personal de hospitales o clínicas que brinden servicios de TB (de 18 años o más)*

Todos los cuestionarios tienen preguntas cerradas, en una escala de Likert que va de 0 a 4. Además, cuentan con Preguntas cerradas de Si/No y 4 o 5 preguntas abiertas para profundizar más sobre el estigma y preguntas socio demográficas.

A continuación, se resume los procedimientos y métodos realizados, así como el análisis y procesamiento de datos realizado como parte del Protocolo único para los 11 países.

Gráfico N° 2 – Descripción de los procedimientos y métodos a realizados

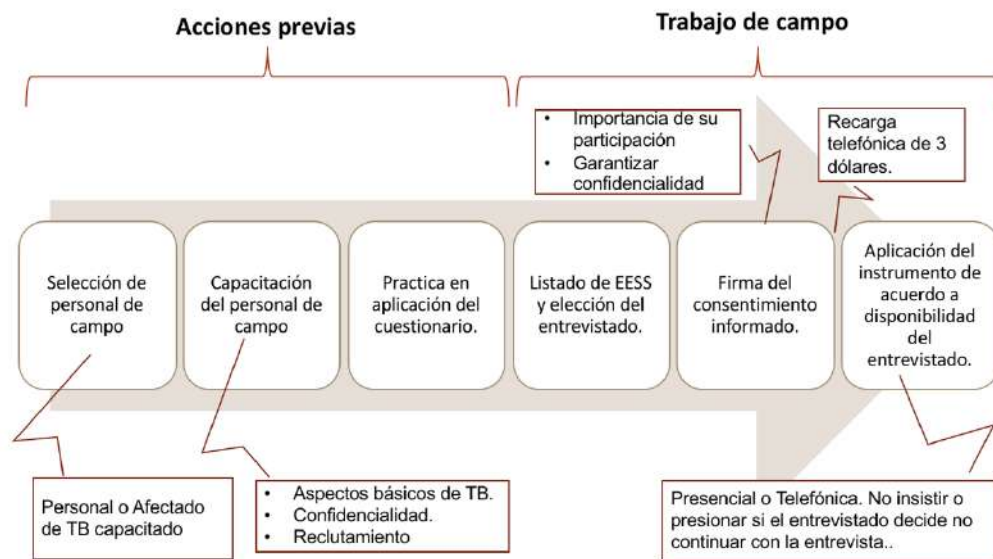
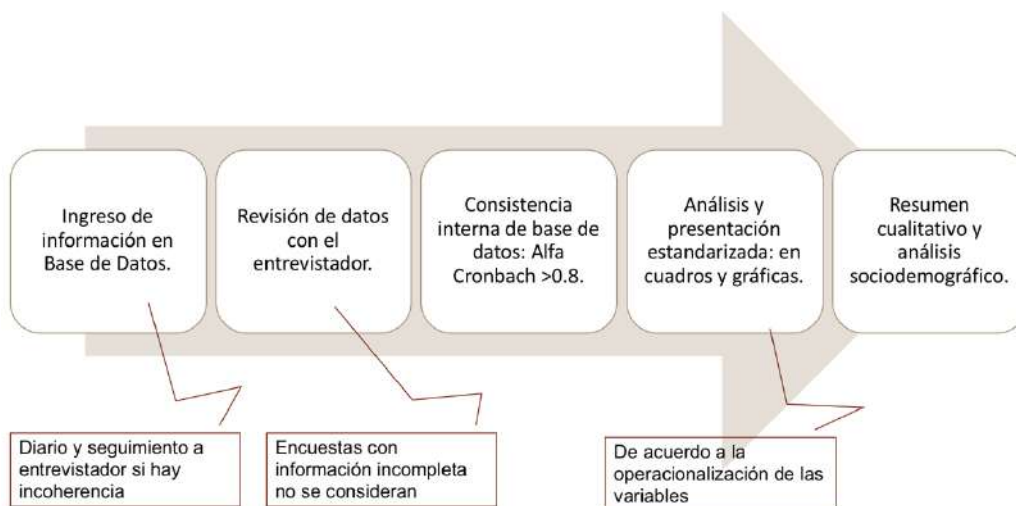


Gráfico N° 3– Análisis y procesamiento de datos



8.1.2. Consideraciones éticas

En este acompañamiento se consideró determinante que las asistencias técnicas nacionales sigan ciertos pasos para el cumplimiento de las Consideraciones Éticas en el desarrollo de sus consultorías.

Una vez que se tiene identificada la persona a encuestar, de acuerdo a los criterios de inclusión, exclusión y muestreo establecidos en el protocolo y que la persona haya aceptado participar en este estudio, antes de aplicar el cuestionario, se aplicó el Consentimiento Informado respectivo, bajo una de las siguientes modalidades establecidas:

1. *Aplicación del Consentimiento Informado Vía telefónica:* El encuestador envió al encuestado previamente el formato de Consentimiento Informado al correo electrónico que la persona indique o a su WhatsApp, a fin de que tenga la oportunidad de revisarlo previamente y facilitar el proceso de consentimiento informado, que se va a entablar vía telefónica; luego el encuestado deberá enviar un

mensaje aceptando la entrevista. Seguidamente, a través de la comunicación telefónica, el encuestador procederá a dar lectura del consentimiento informado, dando oportunidad a que el encuestado despeje sus dudas. Lo ideal sería que el encuestado regrese el documento con su firma electrónica, caso contrario se coordinara de la siguiente manera:

- a. Si se trata de paciente TB se coordinó fecha y hora en el establecimiento de salud (para que firme el consentimiento informado y se quede con una copia impresa).
- b. En el caso de Pariente/cuidador o miembro de la comunidad, se coordinó el lugar, fecha y horario donde el encuestador acudió para que firme el consentimiento informado y se quede con una copia impresa.
- c. En el caso del personal de salud, se coordinó la fecha y horario en la que pueda recibir al encuestador en el establecimiento para que firme el consentimiento informado y se quede con una copia impresa.
- d. Una vez realizada la coordinación y luego de la firma del consentimiento informado, se procedió a aplicar el correspondiente cuestionario.

2. *Aplicación del Consentimiento Informado en la modalidad presencial.*

- a. El encuestador identificó previamente un espacio adecuado con las condiciones de privacidad para aplicar el consentimiento informado y el cuestionario.
- b. El encuestador entregó una copia del consentimiento informado a la persona seleccionada para la encuesta para que revise el documento. Luego el encuestador procede leer el consentimiento informado y aclara las dudas del encuestado.
- c. El encuestado firma el consentimiento informado y se le recuerda que si tuviese más dudas puede comunicarse con los correos registrados en el documento.
- d. Luego de estos pasos se implementó el cuestionario correspondiente.

8.1.3. Reporte de incidencias

Otro aspecto importante es el Reporte de Incidencias, es decir el registro de cualquier situación o percance que pueda ocurrir durante el proceso de consentimiento informado o en la aplicación del cuestionario, en tal sentido es necesario que el encuestador considere diferentes escenarios para la notificación de dichas incidencias.

a) Escenario 1: Sucede la incidencia

- El encuestado envía directamente el reporte por correo comunicando la incidencia al Coordinador Regional (responsable del informe de terminación del estudio al Comité de ética institucional).
- El Coordinador Regional verifica que el Reporte no se encuentre duplicado.

b) Escenario 2: Sucede la incidencia.

- El encuestado envía un correo comunicando la incidencia al Coordinador Nacional.
- El Coordinador Nacional remite correo con reporte comunicando incidencia al Coordinador Regional en el formato respectivo.
- El Coordinador Regional verifica que el reporte no se encuentre duplicado.

c) Escenario 3: Sucede la incidencia.

- El encuestador envía correo comunicando incidencia al Coordinador Nacional, en el formato de reporte de incidencia respectivo.
- El Coordinador Nacional remite correo con el formato señalado, al Coordinador Regional.
- El Coordinador Regional verifica que el reporte no se encuentre duplicado.

Las probables incidencias que los equipos de las asistencias nacionales podían reportar fueron:

- Consentimiento Informado voluntario sin firma

- No proteger y resguardar los datos y la identidad de los encuestados.
- La recolección de datos creó expectativas en relación con los servicios que podrían surgir.
- Si hubo alguna pregunta que el/la encuestado/a no quiso responder
- Si hubo alguna pregunta que le generó incomodidad al encuestado/a
- Si en el consentimiento informado no se registró la fecha que se realizó este procedimiento.
- Si en el consentimiento informado no se registró el nombre de la persona responsable que lo entrevistó.

8.1.4. Entrevistas de validación

Como parte del proceso de *acompañamiento supervisión y revisión de las Asistencias Técnicas Nacionales de Evaluación de estigma en tuberculosis* entre los meses de octubre y diciembre 2021 se llevó a cabo el proceso de validación de los resultados del cuestionario 1 de los diferentes países. Para ello se consideró tanto la consistencia como el contenido principalmente de las secciones cualitativas del cuestionario.

La validación consistió en realizar entrevistas semiestructuradas a 5 pacientes de TB de todos los países participantes de esta consultoría. Las 5 entrevistas a pacientes de TB fueron en su mayoría aplicadas a pacientes ya encuestados. Las entrevistas se realizaron por teléfono a través de la aplicación WhatsApp y se coordinaron de manera conjunta con el líder del equipo consultor de cada país.

La participación de los entrevistados en este proceso de validación fue voluntaria por lo que en muchos casos tomó más tiempo del previsto ubicar a pacientes o antiguos pacientes que quisieran contar su experiencia detallando situaciones de estigma por vía telefónica y que tuvieran la disponibilidad de tiempo para hacerlo. En algunos países, los pacientes si bien tenían ganas de participar en este proceso de validación no contaban con WhatsApp o no contaban con la conexión a internet para usar dicha aplicación. Antes de empezar las entrevistas se le garantizó a los pacientes y los antiguos pacientes su confidencialidad.

De las personas que participaron en las encuestas de validación, el 45% de los entrevistados fueron mujeres, el 52%, hombres, un 2% no se puede identificar. Hay que mencionar que el sexo no fue un criterio de selección para la realización de las entrevistas de validación. En algunos casos se entrevistó a más de 5 personas por país. La mayoría de los entrevistados aceptó que se grabara la entrevista. Los archivos de las entrevistas en formato audio se encuentran en un Dropbox³. En el anexo 3 se encuentra la relación de entrevistados, las fechas de entrevistas y los resultados de estas.

Hay que señalar que las entrevistas no siguen una estructura única y se enfocan en la obtención de información relevante para esta consultoría. Es decir, se buscó obtener la misma información de las preguntas cualitativas del cuestionario 1 a pacientes de TB⁴, eso corresponde a las preguntas D, G, H, I de dicho cuestionario, además de otra información relevante. En muchos casos las preguntas fueron formuladas de distintas maneras con el fin de garantizar la obtención de dicha información y poder ahondar en la experiencia de los entrevistados con el estigma relacionado a la TB. Con el fin de facilitar la validación, las entrevistas fueron realizadas a modo de una conversación permitiendo que los entrevistados se expresen y detallen sus respuestas.

³ Vínculo con las entrevistas de validación realizadas:

<https://www.dropbox.com/sh/ftdc30lnkd7cs2s/AABT51AbInSM63-4Opp-Npgga?dl=0>

⁴ El Cuestionario 1 es un cuestionario semi estructurado para comprender el nivel y dimensión del auto estigma, estigma percibido y estigma experimentado. Tiene preguntas cerradas en una escala de Likert, preguntas con respuestas opcionales y preguntas abiertas sobre estigma y condiciones socio demográficas.

Este proceso ayudó a entender los problemas y limitaciones que muchos países han tenido en la aplicación de las preguntas cualitativas de los cuestionarios y en cuanto a la consistencia entre auto estigma y estigma percibido.

8.2. Resultados generales de las entrevistas de validación

- El autoestigma es muy fuerte y muchas veces invisible, es por ello que en todos los países se han encontrado casos en los cuales el entrevistado/paciente de TB señala que nunca fue tratado diferente por tener TB, que no conocen de casos de estigma y que a ellos no los han discriminado. Sin embargo, estos mismos indican que sólo le contaron su diagnóstico a personas seleccionadas, usualmente muy cercanas o personas que viven bajo el mismo techo. El seleccionar cuidadosamente con quién o quiénes compartir el diagnóstico de TB es para asegurar o reducir las posibles situaciones de estigma que saben podrían ocurrir, justamente por el autoestigma que sienten. Además de compartir el que a las personas con las que comparten el diagnóstico siempre les explican en qué consiste la enfermedad y los cuidados a tener.
- Varios de los entrevistados señalan haber renunciado al trabajo para enfocarse en su tratamiento sin haberle comunicado al centro laboral de su condición de TB y dejando la posibilidad de reincorporarse al trabajo. El evitar comunicar el diagnóstico de TB en el ámbito laboral, se da de diferentes formas, algunos señalan que es por temor de ser despedido, otros porque no confían en que se respete su privacidad/confidencialidad o prefieren evitar que sus colegas se enteren y los traten diferente. Estas diferentes situaciones son un claro ejemplo de lo arraigado que puede estar el autoestigma en la mayoría de entrevistados. Hay que agregar que las situaciones señaladas también denotan el desconocimiento de la ley laboral para los pacientes de TB o la fragilidad de ciertas leyes y políticas en su implementación.
- Los pacientes que han estado buscando un diagnóstico para sus síntomas por un periodo largo, de al menos un mes, y que han pasado por diferentes centros de salud y médicos sienten alivio al saber que tienen TB una enfermedad que es curable siguiendo un tratamiento. A pesar del alivio que sintieron los pacientes al tener un diagnóstico, el autoestigma aparece, por ello la mayoría opta por no contar su condición de TB en sus diferentes entornos sociales como la familia extendida, vecinos y amigos, sólo a la familia inmediata con la que viven.
- En la mayoría de las entrevistas realizadas a pacientes de los diferentes países se identifica una asociación entre sentimientos o emociones de desesperanza y cuestionamientos muy vinculados al auto estigma a la hora de recibir el diagnóstico. A esto se suma, el desconocimiento de muchos sobre la TB previo a su diagnóstico. Una vez que la información sobre la TB es provista, se sienten mejor, pero prefieren no comentar su condición de TB más que a las personas estrictamente necesarias y hasta asegurar que pase el periodo de contagio. Los sentimientos de los pacientes con TB cambian a lo largo del tratamiento, pero aun así se evidencia la presencia del estigma internalizado.
- En cuanto a los sentimientos que experimentan los pacientes diagnosticados con TB, si bien en las entrevistas muchos indican que sintieron tristeza, vergüenza, miedo, desinformación, etc. al enterarse del diagnóstico y por cómo el resto podría reaccionar o reacciona al saber que tienen TB, en las respuestas a las preguntas abiertas de índole cualitativa suelen no indicarlo.
- En varios casos luego de recibir la explicación e información sobre el tratamiento de TB y sobre la TB en general, el autoestigma se reduce, pero no lo suficiente como para que el paciente lo cuente abiertamente en sus diferentes entornos sociales o laborales. En varios casos los entrevistados señalan que es muy difícil que las personas o que la comunidad entienda y deje de hacer asociaciones negativas de la persona diagnosticada con TB, por ejemplo, asumir que el paciente tiene problemas de higiene, que es pobre, que tiene VIH, etc.

- Una vez superado el tratamiento de TB, varios entrevistados señalan haber contado de su diagnóstico de TB de manera abierta adoptando un rol de “agentes” de información sobre la TB. En este sentido pareciera que luego del tratamiento el autoestigma en algunas personas se reduce.
- Los entrevistados de diferentes países indicaron que el contexto de COVID-19 permitió que ellos pudieran “aislarse”, tomar las medidas necesarias para no contagiar y dedicarse a su tratamiento sin problema. Muchos países estuvieron en confinamiento e impusieron el uso de la mascarilla obligatoria en espacios públicos y espacios cerrados. Por otro lado, algunos pacientes expresaron que notaron un incremento del estigma hacia los diagnosticados con COVID-19 y que temían que al estar con TB el estigma de sus entornos aumente por la cantidad de prejuicios que existen alrededor de la TB.
- Algunos entrevistados jóvenes, resaltaron que las condiciones que se crearon por la pandemia les permitieron continuar con sus actividades como estudiantes en un instituto y universidad, ya que las clases se volvieron virtuales y hasta asincrónicas. El hecho de contar con clases virtuales implicaba no tener que informar a la universidad o instituto del diagnóstico de TB, ni tener que perder un semestre de clases.
- Al ahondar y contrastar la información brindada por todos los entrevistados y los resultados del cuestionario 1 se registra que la mayor parte de las respuestas sobre las manifestaciones de estigma más frecuentes coinciden. Es decir, la mayoría expresa que elige cuidadosamente a quién le cuenta acerca de tener TB, luego que se mantiene alejado de los demás para evitar propagar gérmenes de la TB y finalmente que tienen miedo de decirle a quienes no son su familia que tienen TB. Sólo un par de países tienen respuestas a la pregunta A del cuestionario, que les preocupa tener VIH.
- Tanto en las entrevistas de validación como en los resultados del cuestionario 1 de los diferentes países se reconoce que en todos los entornos del PATB hay estigma, pero es en la comunidad donde se presenta en mayor medida y en los establecimientos de salud.
- En varios aspectos, deslindar el autoestigma del estigma experimentado resulta complejo, sin embargo, se puede afirmar que ambos contribuyen a desmotivar la búsqueda o acceso oportuno a los servicios de salud de TB.

En la tabla a continuación se presenta organizado en 4 puntos lo que los entrevistados mencionaron al responder sobre los sentimientos que tuvieron al ser diagnosticados con TB, las personas a quienes les comunicaron/compartieron el diagnóstico, las principales situaciones de estigma que experimentaron y los retos luego del tratamiento de TB.

Tabla N° 11 - Resumen cualitativo de las entrevistas de validación

Sentimientos al ser diagnosticado	Comunicación del diagnóstico	Principales situaciones de estigma	Retos luego del tratamiento
-Tristeza -Vergüenza -Miedo (por lo que implica socialmente) -Inseguridad -Temor por desinformación -Depresión -Desconfianza -Alivio (al tener un diagnóstico) -Malestar o incomodidad -Indiferencia -Ansiedad por tener que contar el diagnóstico -Malestar por tener que seguir el tratamiento	Selección de un grupo de confianza: -Familia inmediata (padre, madre, abuela, hermanos y hermanas e hijos) -Personas con las que convive (Familia nuclear pareja e hijos) -Familia a distancia -Amigos seleccionados -Jefes (por motivos estrictamente relacionados al trabajo y a la licencia o receso por el tratamiento de TB)	-El trato del personal de salud del sector privado. -Tratamiento de la información del paciente con poca privacidad y confidencialidad en el centro de salud. -Trato en el ámbito laboral al solicitar la licencia por enfermedad. -Trato al solicitar permisos en horario de trabajo para ir al centro de salud (antes y después de diagnosticarse). -Trato de los colegas durante el receso en horario de trabajo. -Distanciamiento de familiares.	-Reinserción laboral principalmente si dejó de trabajar por un periodo largo y luego de pasar reiteradas situaciones de estigma. -Retomar la vida social incluso con aquellas personas con las que el paciente decidió no compartir su diagnóstico. -Fortalecer su autoestima especialmente si el paciente experimentó situaciones de estigma.

8.3. Otros aspectos a considerar del proceso de validación

Los siguientes aspectos brindan información adicional que en varios casos van más allá del objetivo de la consultoría y de las asistencias técnicas nacionales. Se considera importante dejar estos puntos indicados, ya que pueden dar pistas sobre temas no tratados en los cuestionarios pero que pueden brindar detalles sobre la medición del estigma.

- *El trato del personal de los sectores privados (clínicas, centros médicos, etc.) y su demora en detectar TB.* Muchos entrevistados demoraron en contar con un diagnóstico oportuno ya que se atendieron en el sistema privado de salud y éste no pudo detectar (diagnosticar) la TB luego de varios exámenes y pruebas, o no contaba con los exámenes necesarios para confirmar un diagnóstico de TB. Varios entrevistados demoraron entre 1 y 4 meses en conseguir el diagnóstico tras acudir a un centro de salud público. Cuando en el sistema privado de salud, se creía que podía ser TB, los entrevistados indican que los trataron diferente y los hicieron sentir mal.
- *La privacidad y confidencialidad en los centros médicos públicos y privados.* Los pacientes entrevistados señalaron que experimentaron tanto en el sector público como en el privado la violación de la confidencialidad de su diagnóstico. Es decir, sintieron que hubo un manejo descuidado de su información durante la atención. Este hecho puede haber aumentado el autoestigma que muchos de ellos ya sentían. 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.
- *La continuidad en la adherencia al tratamiento de TB.* La mayoría de entrevistados reconoce que adherirse al tratamiento de TB es difícil, desde ir de manera diaria o semanal a recoger las pastillas, hasta la parte psicológica de estar con dicha enfermedad. La mayoría describe que durante el tratamiento estuvieron a punto de desistir pero que el contar con el apoyo de una personas o un círculo de personas cercanas, los motivó a no interrumpir su tratamiento especialmente si el paciente tenía la voluntad propia de recuperarse. Sobre este punto muchos entrevistados indicaron que el seguimiento de los centros de salud fue bastante alentador, en algunos países se hizo vía telefónica y en otros a través de visitas domiciliarias.
- *La falta de información sobre la TB a nivel de Comunidad-Sociedad.* Existe un desconocimiento y desinformación generalizado sobre las características de la TB a nivel de la comunidad, es por ello que predomina una serie de ideas y prejuicios (y estigmas) erróneos sobre la enfermedad. Este hecho hace que muchos pacientes no tengan la información adecuada cuando son diagnosticados y que predomine su autoestigma. Parte de lo que los pacientes hacen con su grupo seleccionado es informar o explicar los principales aspectos de la enfermedad. Muchos pacientes resaltaron la necesidad de informar a la comunidad sobre el TB.
- *Comunidad y Sociedad poco sensibles o empáticos hacía los pacientes de TB.* Los entrevistados de la mayoría de los países describen en las situaciones de estigma que experimentaron o las que buscaron evitar que “la comunidad, las personas del barrio, los vecinos, compañeros, amigos y otros” como no conocen las características de la TB tienen poca sensibilidad y una falta de empatía hacía los que tienen TB. En zonas donde la TB es más común los entrevistados señalan que la comunidad es más sensible y empática hacía las personas con TB.
- *El autoestigma del entorno inmediato seleccionado.* La gran parte de los entrevistados reconoce que seleccionó cuidadosamente con quienes compartir su diagnóstico de TB, a pesar de ello en varios pacientes el autoestigma aumentó. Esto se debe principalmente a la influencia de las actitudes del entorno inmediato seleccionado sobre la persona con TB.
- *Diagnóstico y recomendaciones del centro de salud a los pacientes.* Varios pacientes entrevistados indican que luego de recibir el diagnóstico y la información necesaria para iniciar el tratamiento de TB, recibieron una serie de recomendaciones para el manejo del tratamiento de la TB. Una de las recomendaciones que resalta se refiere a cuando se les menciona a los pacientes que deben seleccionar bien con quienes compartir el diagnóstico, no contárselo a todo el mundo sólo a unas cuantas personas, contárselo a las personas de mayor confianza, etc. para evitar ser tratados diferente por tener TB. Este mensaje es en muchos casos recibido como ayuda, pero también incrementa el autoestigma que muchos pacientes ya poseen.

- *La ley o política relacionada a la TB y el ámbito laboral.* De diferentes maneras los entrevistados describen situaciones laborales incómodas una vez que son diagnosticados con TB, desde el temor a ser despedido por tener la enfermedad hasta intentar ocultar la enfermedad para evitar estigma en el entorno laboral y evitar perder su trabajo o notar cambios en el ambiente laboral. Esto evidencia que muchos por un lado no conocen si la ley los protege o si la ley o política existe y esta no se implementa.
- *Maltrato psicológico y verbal consciente o inconsciente a la hora de buscar atención o seguir el tratamiento de TB.* En diferentes etapas de la atención algunos entrevistados indican que han pasado por situaciones de maltrato psicológico y verbal en los establecimientos de salud públicos. A veces simples expresiones pueden calar en los pacientes y afectar no sólo el seguimiento del tratamiento, sino también su bienestar y salud mental. Algunas de las situaciones que ilustran este punto son: cuando envían a los pacientes a otra unidad del hospital de manera molesta, cuando los asustan al explicarles el tratamiento y la rigurosidad que deben tener al seguirlo, cuando les indican fastidiados que se pongan mascarillas, etc.

Las entrevistas de validación dejaron al descubierto que hay tres factores que influyen en el estigma en la atención de personas con TB y limitan la medición del estigma⁵:

- *La falta de comunicación.* Por ejemplo, cuando hay una mala comunicación entre el médico, el personal de salud y el paciente. Igualmente, cuando la forma de comunicar no aclara ni reduce las creencias negativas vinculadas a la enfermedad. Un 39% de los entrevistados cae en esta categoría. En este sentido hay casos donde los pacientes indican haber recurrido a Google para conseguir información sobre la TB ya que el personal de salud no les brindó información clara al diagnosticarlos o no los trataron adecuadamente y prefirieron retirarse luego del diagnóstico.
- *El desconocimiento y desinformación.* No sólo hay poco conocimiento sobre la TB y su tratamiento, hay una prevalencia de ideas erróneas y negativas alrededor de la TB, especialmente en cuanto a la forma de contagio de la enfermedad. Un 37% de los entrevistados indica estar desinformado y tener un conocimiento mínimo de la enfermedad, algo que aumentó el autoestigma que sentían al ser diagnosticados y al seguir el tratamiento.
- *Situación personal complicada.* Esto quizás sea lo más complejo, y es que la situación personal de cada paciente de TB es determinante para el manejo de su enfermedad. Así un 45% de los entrevistados tiene una serie de elementos personales que influyeron tanto en la búsqueda de atención como en el seguimiento del tratamiento. Por ejemplo, cuando hay baja autoestima, cuando hay problemas económicos que limitan el cuidado del paciente y la búsqueda diaria de tratamiento o el tener una familia de baja funcionalidad y que no apoya al paciente, todo esto aumenta el temor a enfrentar los propios estereotipos del paciente. Un 45% de los entrevistados se encuentra en esta categoría.

8.4. Recomendaciones con oportunidades de mejora

8.4.1. Referida a la aplicación de los cuestionarios

- a. En futuras experiencias de la misma naturaleza de consultorías, con la finalidad de aprovechar al máximo el cuestionario y obtener la mayor cantidad de respuestas coherentes, se recomienda una capacitación más exhaustiva de los encuestadores y digitadores con el fin de no tener que recurrir a entrevistas ni grupos focales adicionales para obtener la información ausente.

- b. Se recomienda incluir en el plan de trabajo de los consultores nacionales, el detalle del mecanismo de capacitación de encuestadores y considerar en el tiempo de implementación del estudio, la etapa de verificación del manejo de los conceptos necesarios para la implementación de los diferentes cuestionarios y para registrar la información, comportamiento de manera adecuada. Cabe precisar que como equipo regional se planteó realizar un examen en línea para los encuestadores, sin embargo, debido a que las diferentes fecha de inicio de las consultorías no se pudo implementar este mecanismo de comprobación de la capacitación.

8.4.2. Referida a la validez de la información recopilada

- a. A pesar del complejo escenario bajo el que se desarrolló esta consultoría, se ha podido obtener la información necesaria cumpliendo con el Protocolo establecido, pero también mediante el uso de zoom, WhatsApp y diferentes aplicaciones.
- b. Mejorar la forma de implementar los cuestionarios por parte de los equipos nacionales, permitiría obtener toda la información necesaria usando las repreguntas y el manejo de conceptos para entender las respuestas especialmente en las preguntas abiertas.
- c. Tratar en lo posible que el líder de cada equipo maneje claramente los conceptos para garantizar la efectiva realización de los cuestionarios y entrevistas.

9. Resultados del estudio

En el estudio participaron 2,769 PATB, 300 familias o cuidadores, 300 miembros de la comunidad y 300 profesionales de la salud, en 10 países de la región en ciudades de mayor prevalencia de tuberculosis. Las encuestas a PATB se realizaron exclusivamente a personas en tratamiento o con el tratamiento culminado (todas ellas vinculadas a los servicios de salud público). Esto es, debido a la dificultad (y casi imposibilidad) de los programas de tuberculosis en todos los países, para localizar a las personas con diagnóstico de TB, pero que no había iniciado el tratamiento o a las personas perdidas en el seguimiento.⁶

9.1. Definiciones de estigma en TB

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

⁶ Entre las personas incluidas en la muestra que no se pudieron encuestar se encuentran:

- a. Personas que rechazan la encuesta
- b. No se les pueda ubicar o no se encuentren en condiciones para responder la encuesta a pesar de cumplir con los requisitos (viaje, hospitalización) o
- c. Correspondan a PATB perdidos en el seguimiento que no puedan ser contactados.

- i. Trayecto de la TB (Cascada de atención de TB): Se refiere a las fases que recorre el paciente para buscar y acceder a los servicios de salud. Las fases son: Reconocer los síntomas de TB, buscar atención en los servicios de salud, obtener un diagnóstico preciso y oportuno, inicio de tratamiento oportuno y adecuado, recibir apoyo.

9.2. Radar del estigma en TB

Los resultados de las encuestas se presentan resumidos en el gráfico Radar del estigma que presenta los resultados clave de la evaluación. El Radar es una gran imagen del alcance del estigma en entornos diferentes, los cuales provienen de las encuestas a los diferentes grupos de estudio:

- Autoestigma experimentado por personas que tienen o han tenido TB (PATB)
 - (1a) Nivel de autoestigma anticipado
 - (1b) % de PATB que reporta que autoestigma le impidió buscar y acceder a servicios de TB

Ambos de la encuesta a PATB
- Familia
 - (2a) Nivel de estigma secundario de la familia (*encuesta a familiares*)
 - (2b) % de PATB que reporta que estigma experimentado en hogar le impidió buscar y acceder a servicios de TB (*encuesta a PATB*)
- Comunidad /vecinos
 - (3a) Nivel de estigma percibido por la comunidad (*encuesta a miembros de la comunidad*)
 - (3b) % de PATB que reporta que estigma en comunidad le impidió buscar y acceder a servicios de TB (*encuesta a PATB*)
- Entorno de atención médica
 - (4a) Nivel de estigma percibido por trabajadores de la salud hacia las PATB (*encuesta a trabajadores de la salud*)
 - (4b) % de PATB que reporta que estigma en entorno médico le impidió buscar y acceder a servicios de TB (*encuesta a PATB*)

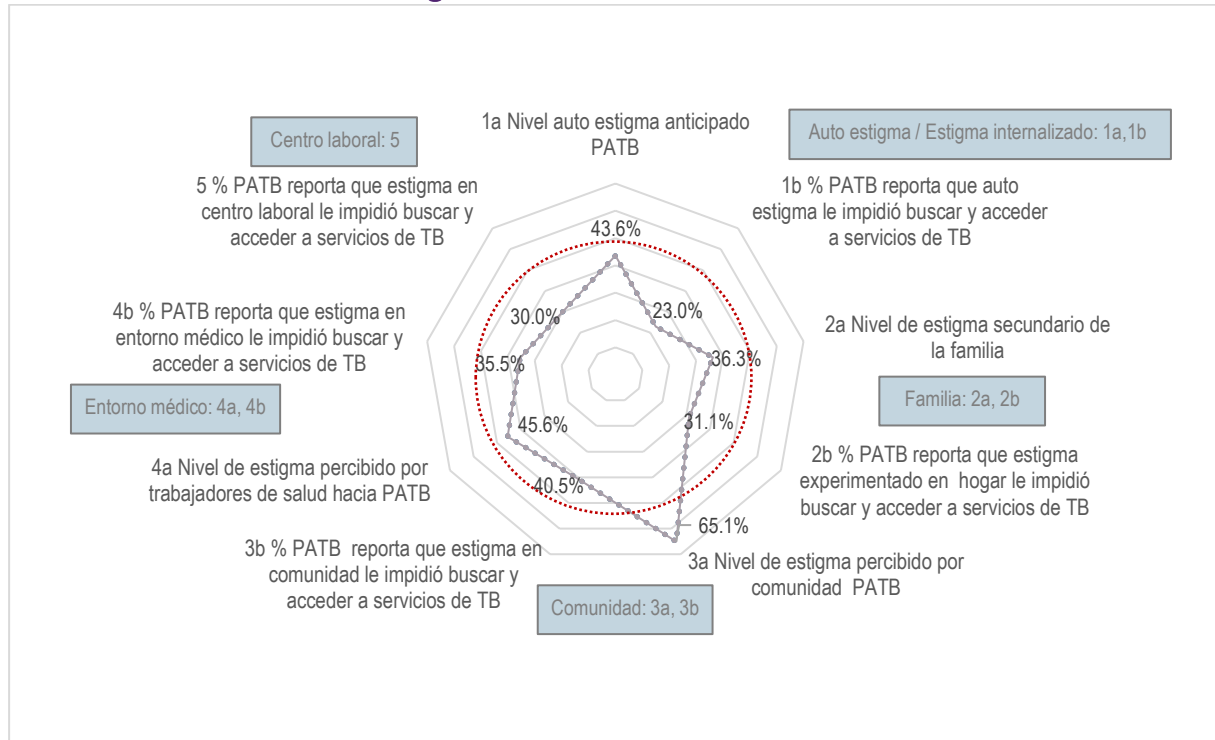
La interpretación de la imagen es: cuanto más grande sea la red del radar, más probable es que las PATB se enfrenten a barreras en la búsqueda y acceso a los servicios de tuberculosis, y lo mismo se interpreta para los proveedores de los servicios de salud (en el caso del presente estudio proveedores públicos).

Los resultados de las encuestas demuestran que las personas afectadas de TB experimentan autoestigma anticipado (43.6% de ellas lo expresaron) y un significativo 23% identificó, que este autoestigma, le impidió buscar o solicitar ayuda en los servicios. Si bien la cifras parecería la menor de todas, involucra toda una reflexión interna del PATB que conduce a decisiones como no acudir al tratamiento o simplemente una vez conocido el diagnóstico, evitar todas las situaciones que lo enfrenten con la realidad.

Con respecto al entorno familiar, se ha contrastado los resultados obtenidos de la encuesta a PATB, de los obtenidos a sus familiares (el criterio de inclusión de estos últimos fue que conocieran el diagnóstico del PATB). Es en este ámbito, donde se encuentra la menor diferencia en el porcentaje de respuestas, siendo que un 36.3% de los familiares señalaron que existía una estigma hacia las PATB, mientras que el 31.1% de las PATB, reportó que el estigma

experimentado en su hogar le impidió buscar o solicitar ayuda en los servicios. Esto último tiene como consecuencia la demora en la búsqueda de atención (que ocasiona el deterioro en la salud) y una mayor probabilidad de que otro miembro de la familia resulte con TB.

Gráfico N° 4– Radar del estigma en TB



Nota: La línea roja punteada señala el nivel de 50%.

Fuente: Encuesta a los 4 grupos de interés

Es en el entorno de la comunidad que se aprecia una mayor diferencia, mientras que los miembros de la comunidad en su mayoría (65.1% de los encuestados) expresaron que identificaban estigma en la comunidad hacia las PATB, un 40.5% de las PATB reportaron que el estigma de la comunidad le impidió buscar y acceder a los servicios. Esto se refleja en la práctica, en que las PATB de ser posible buscan recibir su tratamiento en centros de salud alejados de las inmediaciones de su vivienda, sobre todo aquellos que pueden desplazarse por razones de estudio o trabajo. Esta práctica se encuentra limitada a los niños y las personas (generalmente mujeres) que trabajan en su domicilio.

En lo que respecta al entorno de los servicios de salud, el nivel de estigma que perciben los trabajadores de la salud hacia las PATB es de 45.6%, mientras que el 35.5% de las PATB reportan que el estigma en este entorno les impidió buscar y acceder a servicios de TB. Este resultado es crítico, por cuanto es justamente este el lugar en el cual se tiene (o se debería tener) la información sobre la enfermedad que requiere conocer y que se debe proporcionar al PATB, para evitar las creencias erróneas arraigadas en la persona (ahora con TB) como miembro de la comunidad.

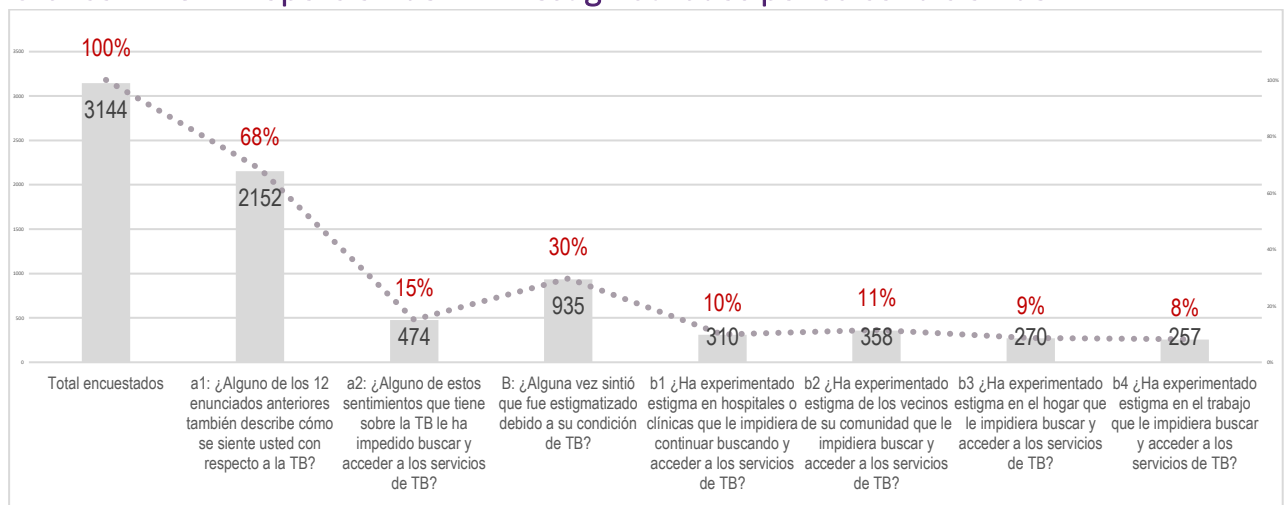
En el último indicador clave, el 30% de las PATB encuestadas refirió que el estigma en el centro de laboral (ámbito de trabajo) le impidió buscar o acceder a los servicios de salud. La encuesta no involucró a los empleadores o compañeros de trabajo de las PATB para conocer su percepción de estigma.

Una apreciación global de los resultados muestra que existe una mayor percepción de estigma entre los grupos familiares (36.3%), comunidad (65.1%), entorno médico (45.6%) que la que es referida por los propios PATB en cada uno de estos ámbitos (31.1%, 40.5% y 35.5% respectivamente). Sin embargo, esta última es tan poderosa que eventualmente, puede impedir a las PATB, buscar y acceder a los

servicios. Se resalta que entre los miembros de la comunidad se encuentra más arraigado el estigma, lo que denota en contraste, un menor conocimiento sobre la enfermedad, que se refleja en las creencias y comportamiento del entorno más cercano de las familias de las PATB (como miembros de la comunidad).

En adición a los indicadores clave se realizaron preguntas concretas que nos muestra por aproximaciones como se siente las PATB con respecto a su diagnóstico. Cabe precisar que estas son las primeras preguntas de la encuesta y a medida que se avanzó en las preguntas los resultados de las preguntas abiertas, demuestran un mayor nivel de estigma que el evidenciado inicialmente con las preguntas cerradas iniciales.

Gráfico N° 5 – Proporción de PATB estigmatizados por su condición de TB



Nota: Para este gráfico el porcentaje se ha calculado en relación al total de personas encuestadas, no corresponde al calculo de los indicadores clave.

Fuente: Encuesta a PATB

Preguntas cualitativas

El 89% de los encuestados respondió las preguntas abiertas, un análisis de ellas⁷ refleja algunos aspectos importantes:

- La información es más fluida y completa cuando se refieren al estigma experimentado por otras personas.
- Analizado por género, en las mujeres impacta más la familia, los vecinos, la comunidad y el entorno médico, mientras que en los hombres impacta los amigos y el trabajo (*“Se alejaron y ya no tengo amigos realmente”*).
- Refieren el rechazo y a veces apoyo de sus familiares (incluyendo parejas temporales) como el de mayor impacto en el trayecto de la TB: *“me sentí solo” “me aislaron” o “No he sentido rechazo, mi familia me ha apoyado”*, la expresión más frecuente en este entorno es que lo aíslan.

Cabe precisar que los resultados cualitativos refuerzan los resultados cuantitativos.

⁷ Las preguntas abiertas de la encuesta fueron las siguientes:

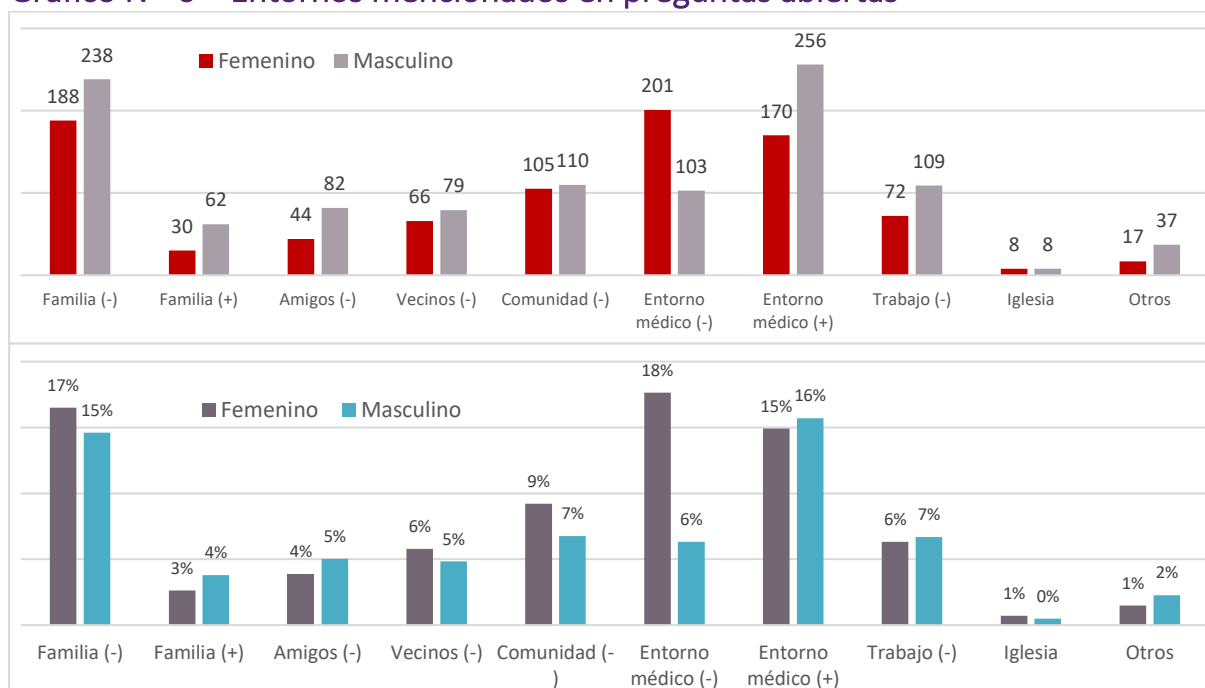
D: ¿Puede contarme más sobre el estigma que ha experimentado en relación a la TB?

G: ¿Puede contarme más sobre el estigma que ha visto o escuchado en relación a la TB?

H: ¿Qué cambios le gustaría ver en los servicios, leyes y políticas de TB para abordar el estigma relacionado con la TB?

I: ¿Tiene más comentarios que le gustaría compartir con nosotros?

Gráfico N° 6 – Entornos mencionados en preguntas abiertas

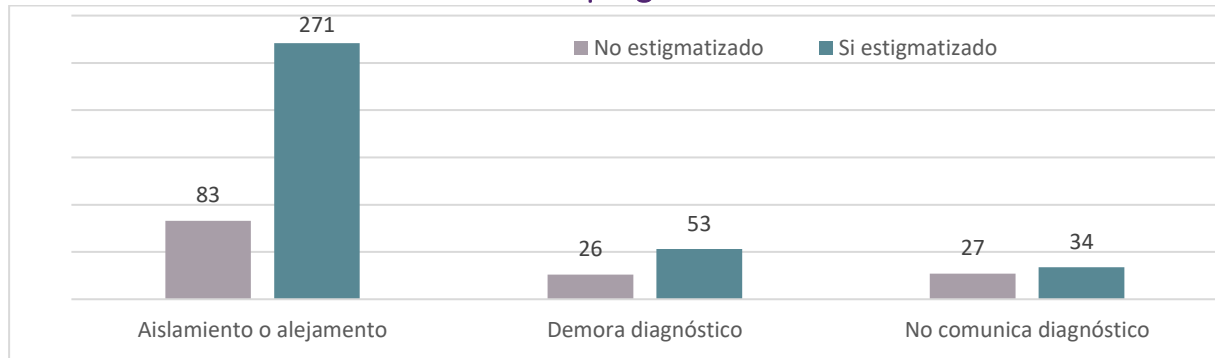


Nota: el % corresponde a la proporción de personas: 1,139 de género femenino y 1,630 masculino.

Fuente: Encuesta a PATB

- La comunidad es referida de muchas formas: “mis vecinos”, “la gente”, “el barrio”, “todo el mundo”; la expresión más frecuente es que “se alejen” o “se distancian”. Además, aunque en la encuesta no existe el concepto específico de “amigos” las PATB refieren como algo de gran impacto, el hecho que fueron abandonados por sus amistades: “ya no me visitan”, “se alejan cuando me ven”. La experiencia en este entorno es casi totalmente negativa.
- En el estigma en el entorno médico hacen referencia a experiencias negativas también con trabajadores no sanitarios o no especialistas (“no quieren que te acerques mucho”, “te apartan”, “te evitan”), pero también resaltan sus experiencias positivas y agradecen al servicio.
- En los otros entornos mencionaron al entorno laboral, miembros de la iglesia, de centros educativos, en su mayor parte por experiencias negativas. Excepcionalmente experiencias positivas en el trabajo.
- El 11.6% de los encuestados explican que fueron aislados por sus familiares y sintieron que los alejaron u apartaron en el vecindario, los entornos médicos y en el trabajo.
- El diagnóstico de Tb es como una marca, no sólo el estigma es para la PATB, sino para la familia:
 - o “Cuanto te diagnostican, lo hacen a toda la familia”
 - o “En el transporte público mis vecinos subieron y al ver que yo subía se bajaron rápidamente”.
- Mucho expresaron la demora en el diagnóstico, como consecuencia del desconocimiento generalizado tanto del personal de salud como de la población.
- Otros explicaron que decidieron no comunicar su diagnóstico para evitar la discriminación (“No le conté a nadie, solo a mi familia”; “no me siento discriminada por que casi nadie sabe de mi enfermedad”).
- Con la pandemia del COVID se ha normalizado el uso de mascarilla que permite pasar desapercibidos: “En el caso de mi esposo, los dos trabajábamos en el mercado y hace años ha tenido, entonces no se usaba mascarilla, era un poco raro, se sentía un poco mal que lo vean usando mascarilla. Nadie usaba mascarilla y él tenía que usar y tenía miedo de que lo vean usando, tendrá algo pensarán. Pero como por la pandemia se usa, no hay problema”.

Gráfico N° 7 – Temas mencionados en preguntas abiertas

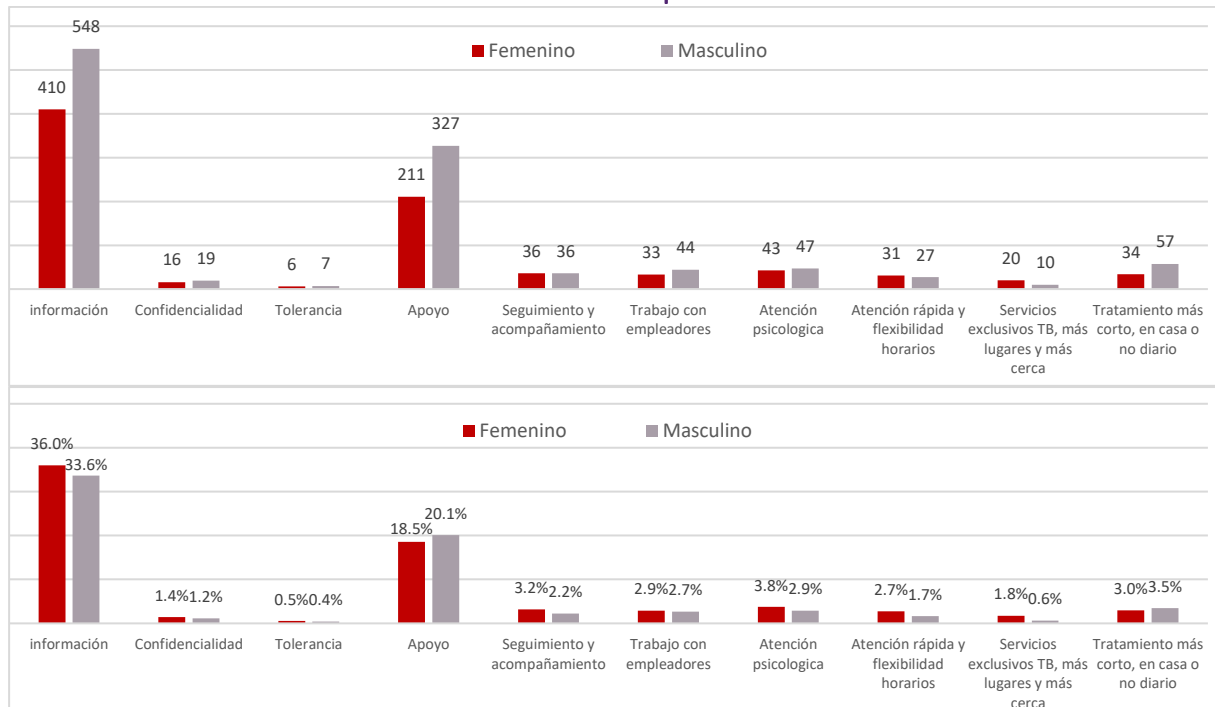


Fuente: Encuesta a PATB

Entre los cambios y mejoras que les gustaría ver para abordar el estigma relacionado con la TB se mencionó sobre todo difundir información para desterrar conceptos erróneos, reforzar la confidencialidad, acompañar a los pacientes y mejorar el seguimiento a la familia y brindar apoyo psicológico. Asimismo, realizar trabajo con empleadores para eliminar la posibilidad de despidos y discriminación.

Con respecto al entorno médico solicitan una atención más rápida, flexibilidad en los horarios, disponer de más lugares para poder atenderse y que el tratamiento pueda ser más corto, en casa y no diario (*“es difícil evitar que te vean porque debes acercarte diario a recoger tus medicinas”*).

Gráfico N° 8 – Recomendaciones realizadas por encuestados



Nota: el % corresponde a la proporción de personas: 1,293 de género femenino y 1,851 masculino.

Fuente: Encuesta a PATB

9.3. Indicadores clave por país

Por cada uno de los indicadores clave se ha realizado la comparación entre los países que participaron en el estudio. En el cuadro se muestra las características de los indicadores y sus valores por país, así como la revisión de los valores atípicos.

Tabla N° 12 – Valores de indicadores clave por país

Indicador	(1-a) Nivel de auto estigma anticipado de la PATB (0-100%)	(1-b) % PATB que reporta que el auto estigma les impidió buscar y acceder a servicios de TB	(2-a) Nivel de estigma secundario familiar (0-100%)	(2-b) % PATB que reporta que el estigma experimentado en su entorno familiar/hogar les impidió buscar y acceder a servicios de TB	(3-a) Nivel de estigma percibido por la comunidad/vecinos hacia las PATB (0-100%)	(3-b) % de PATB que reporta que el estigma en su comunidad/vecindario les impidió buscar y acceder a servicios de TB	(4-a) Nivel de estigma percibido por los trabajadores de salud hacia las PATB (0-100%)	(4-b) % de PATB que reporta que el estigma en un entorno médico les impidió buscar y acceder a servicios de TB	(5) % PATB que reporta que el estigma en el centro laboral les impidió buscar y acceder a servicios de TB	Cantidad de veces como caso atípico
CARACTERISTICAS										
Tipo Estigma	Auto estigma	Estigma internalizado	Estigma secundario	Estigma experimentado	Estigma percibido	Estigma experimentado	Estigma percibido	Estigma experimentado	Estigma experimentado	
Entorno	No	No	No	Hogar/familia	No	Comunidad	No	Entorno médico	Laboral	
Grupo Interés	PATB	PATB	Familiar PATB	PATB	Comunidad	PATB	Personal salud	PATB	PATB	
Cuestionario	1	1	2	1	3	1	4	1	1	
RESULTADOS										
Total	45.2	21.9	36.3	31.2	65.7	39.0	45.6	37.0	31.3	
Bolivia	49.2	55.6	51.5	38.0	58.8	48.7	36.6	31.3	60.0	5
Colombia	44.3	5.5	37.2	23.1	63.9	46.2	51.1	35.9	12.8	1
RD	36.5	12.6	36.8	21.6	59.8	35.3	45.3	25.5	9.8	2
Guatemala	65.3	51.1	31.3	61.2	66.7	63.3	37.6	49.0	51.0	8
Haití	31.9	41.0	36.8	30.4	59.0	54.3	39.4	21.7	17.4	2
Honduras	32.9	15.1	22.7	9.1	62.5	25.8	48.1	37.9	21.2	3
México	36.9	13.3	33.0	11.1	72.5	19.4	55.0	31.9	22.2	3
Panamá	45.8	12.1	27.0	23.9	72.5	37.0	47.8	30.4	28.3	1
Perú	44.2	12.4	34.8	17.8	64.8	18.7	47.1	47.7	15.0	1
Paraguay	53.3	15.3	46.9	42.9	57.4	50.0	48.3	26.2	23.8	3
El Salvador	49.7	28.3	41.7	41.0	78.0	38.1	38.8	38.8	30.2	2
Promedio	44.5	23.8	36.3	29.1	65.1	39.7	45.0	34.2	26.5	
Desviación estándar	9.9	17.5	8.3	15.5	6.7	14.4	6.1	8.7	15.7	
Mínimo	34.7	6.4	28.0	13.5	58.4	25.3	38.9	25.5	10.8	
Máximo	54.4	41.3	44.6	44.6	71.8	54.1	51.1	42.9	42.3	

En los valores de indicadores clave con color naranja son los que están por encima del valor del promedio más una desviación estándar. En los valores de indicadores clave con color rojo son los que están por debajo del valor del promedio menos una desviación estándar.

En la última columna se señala con color rojo a los países que presentan la mayor cantidad de valores atípicos, con naranja a los países con 3 valores atípicos y con verde los países con menos de 3 valores atípicos

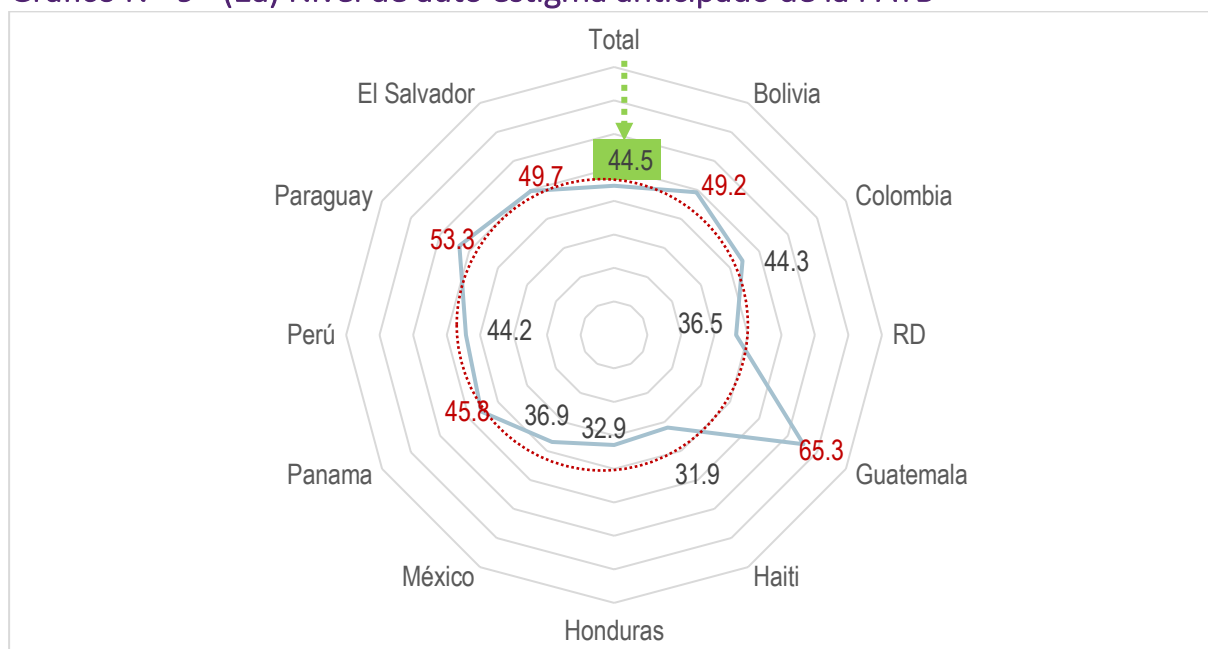
Los gráficos siguientes muestran la comparación de los valores de los indicadores claves por cada uno de los países donde se realizó el estudio.

9.3.1. Nivel de autoestigma anticipado de las PATB

En la región, el autoestigma anticipado se aprecia en 44.5% de los encuestados. Casi la mitad de las PATB en tratamiento tienen percepciones de mensajes negativos hacia su condición (falsos o reales), lo que condiciona su comportamiento y puede ocasionar que retrasen el inicio del tratamiento o que discontinúen el mismo.

Un mayor nivel de autoestigma anticipado se aprecia en: Guatemala, Paraguay, El Salvador, Bolivia y Panamá. Un menor nivel autoestigma anticipado se aprecia en: Honduras, República Dominicana, México y Perú. Un caso atípico se presenta en Guatemala.

Gráfico N° 9– (1a) Nivel de auto estigma anticipado de la PATB



Fuente: Encuesta a PATB

Su nivel⁸ está asociado a las siguientes afirmaciones:

A1 Me duele cómo reaccionan los demás al saber que tengo TB.
A2 Pierdo amigos cuando comparto con ellos que tengo TB.
A3 Me siento solo.
A4 Me mantengo alejado de los demás para evitar propagar los gérmenes de la TB.
A5 Tengo miedo de decirles a los que no son mi familia que tengo TB.
A6 Tengo miedo de ir a clínicas de TB porque otras personas podrían verme allí.
A7 Tengo miedo de decirles a los demás que tengo TB porque pueden pensar que también tengo VIH/SIDA.
A8 Me siento culpable porque mi familia tiene la carga de cuidarme.
A9 Elijo cuidadosamente a quién le cuento acerca de tener TB.

⁸ La medición del nivel de autoestigma anticipado se calcula como suma de respuestas A1 - A12 / N° encuestados x 4 x 12

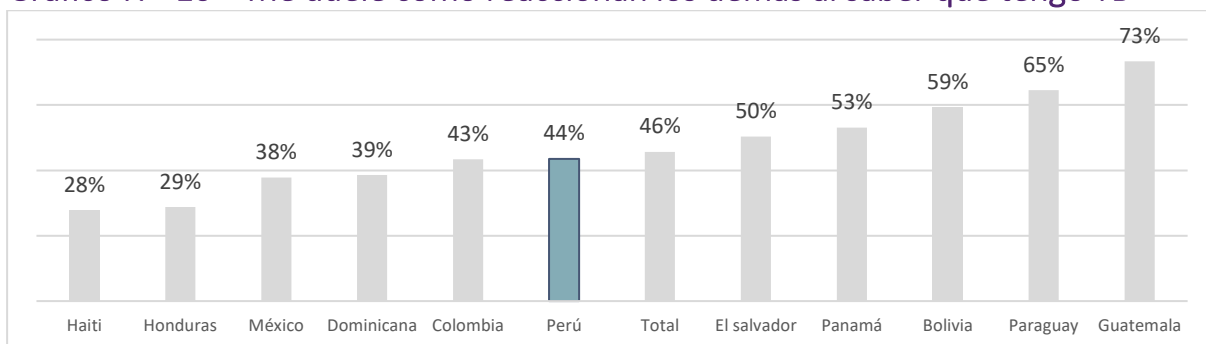
A10 Me siento culpable de haber contraído TB por fumar, beber o tener otras conductas negligentes.

A11 Me preocupa tener VIH/SIDA.

A12 Tengo miedo de decirle a mi familia que tengo TB.

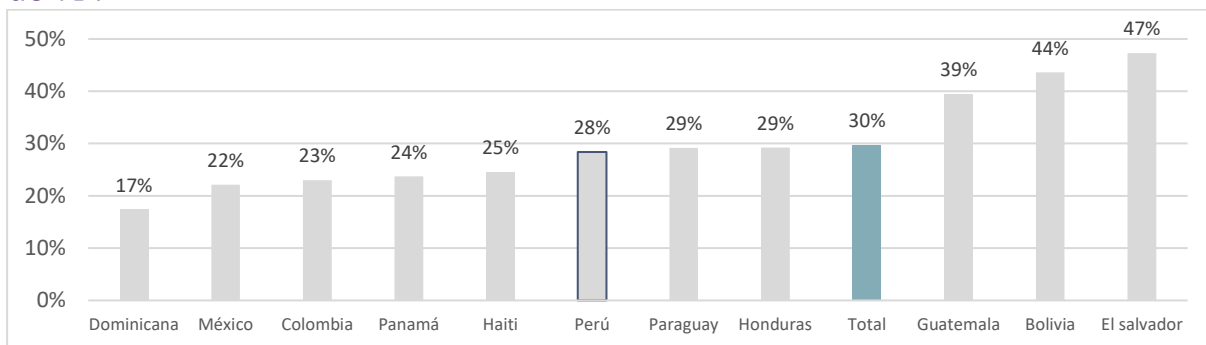
Con respecto a lo expresado por las PATB de forma puntual se puede observar en una de la preguntas realizadas a las PATB, que configuran el autoestigma que experimentan.

Gráfico N° 10 – Me duele cómo reaccionan los demás al saber que tengo TB



Fuente: Encuesta a PATB

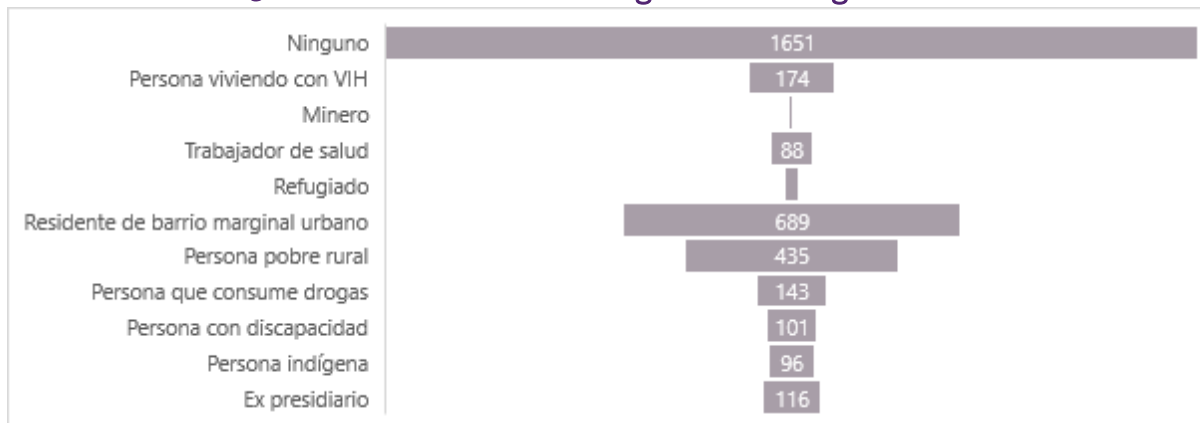
Gráfico N° 11 – ¿Alguna vez sintió que fue estigmatizado debido a su condición de TB?



Fuente: Encuesta a PATB

El 47.6% de los encuestados se identifica con al menos una de las características que pueden considerarse como población vulnerable. El 9.4% de los encuestados (294/3144) se identifica con más de una de las características.

Gráfico N° 12 – ¿Se autoidentifica como alguna de las siguientes?



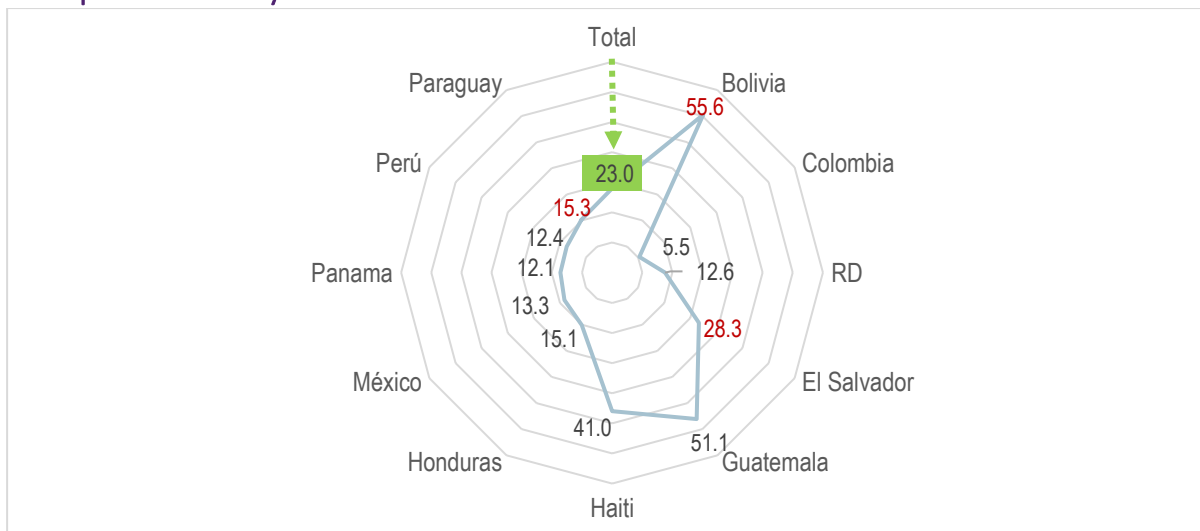
Nota: Minero:8, Refugiado: 29

Fuente: Encuesta a PATB

9.3.2. % de PATB con autoestigma que impide buscar servicios de TB

En la región, el porcentaje de PATB que reporta que el autoestigma les impidió buscar y acceder a aservicios de TB es de 23%. Casi la cuarta parte de las PATB reportan que el autoestigma (pensamiento y sentimientos) les impidió buscar y acceder a servicios de TB. Un mayor porcentaje se presenta en Bolivia, Guatemala y El Salvador. Un menor porcentaje se presenta en Colombia, Panamá, Perú, República Dominicana, México, Honduras y Paraguay. Casos atípicos se presentan en Guatemala y Bolivia

Gráfico N° 13 – (1b) % PATB reporta auto estigma le impidió buscar y acceder a servicios de TB

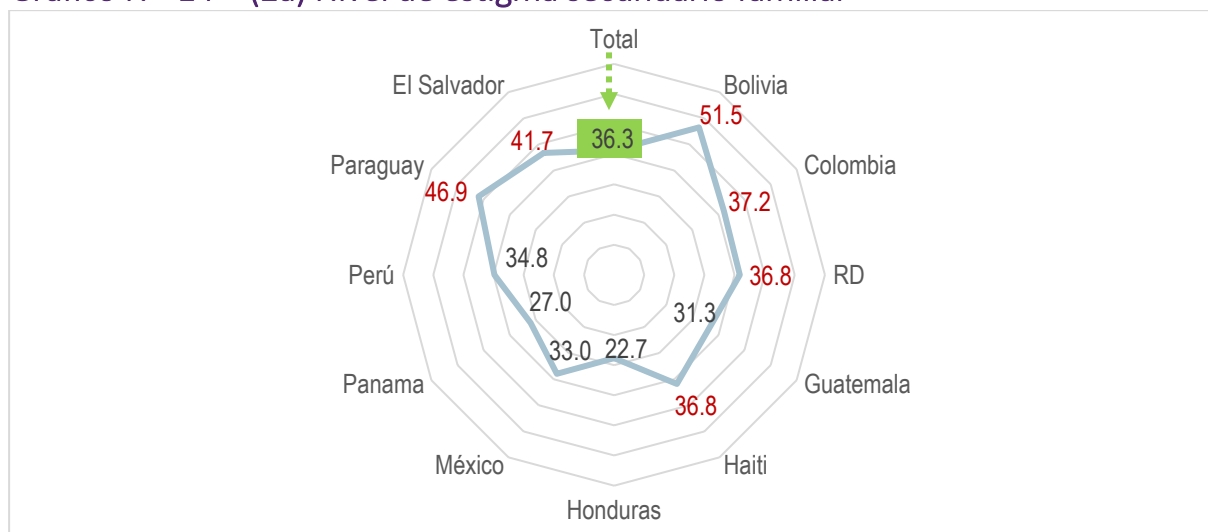


Fuente: Encuesta a PATB

9.3.3. Nivel de estigma secundario familiar

El nivel de estigma secundario es de 36.3% en los familiares de las PATB. El estigma secundario se refiere a la identificación por parte de cuidadores, amigos o familiares que pueden esperar actitudes negativas o rechazo debido a su asociación con la enfermedad o pacientes de tuberculosis. Independientemente de si realmente se producen actitudes o reacciones estigmatizantes hacia el PATB o su familia, el estigma secundario puede limitar el apoyo emocional y financiero que se requiere durante el tratamiento. Más de la tercera parte de los familiares de las PATB identifican estigma hacia las PATB. Un mayor nivel de estigma secundario se identifica en Bolivia, Paraguay, El Salvador, Colombia y República Dominicana. Un menor nivel de estigma secundario se identifica en Honduras, Panamá, Guatemala, México y Perú. Un caso atípico se presenta en Bolivia.

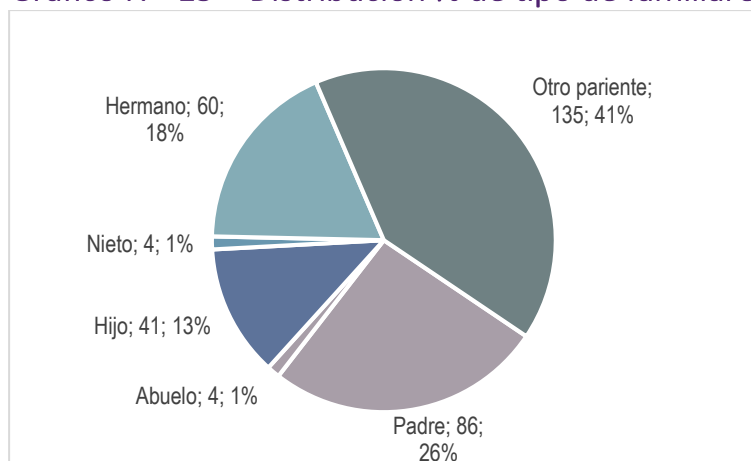
Gráfico N° 14 – (2a) Nivel de estigma secundario familiar



Fuente: Encuesta a familiares de los PATB

Entre los familiares encuestados el grupo más numeroso son los otros familiares (cuñados, primos, tíos) con 41%. La familia nuclear en su conjunto representa el 57%.

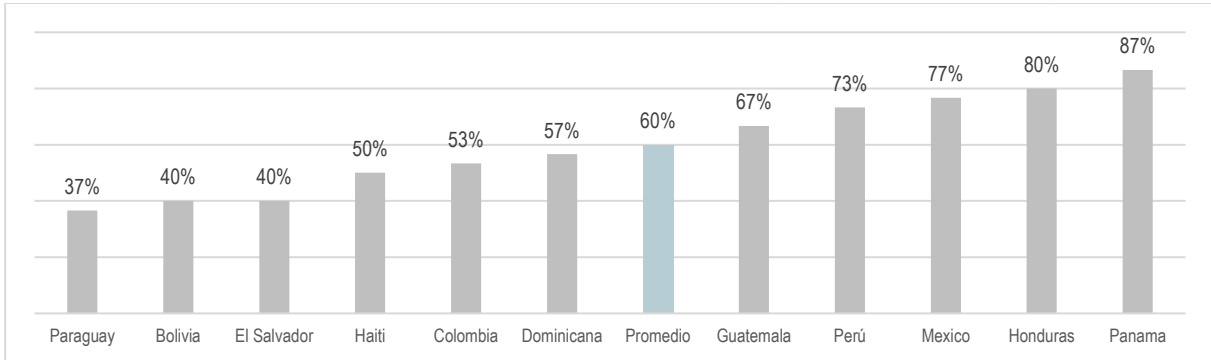
Gráfico N° 15 – Distribución % de tipo de familiares encuestados



Fuente: Encuesta a familiares de los PATB

Respecto a lo expresado por los familiares de las PATB se puede observar la identificación de la familia sobre el estigma que podrían experimentar los PATB cuando su diagnóstico se hace público, por lo cual prefieren ocultar esta información. Se presenta el resultado de la pregunta en los diferentes países.

Gráfico N° 16 – Oculto a la comunidad el hecho de que mi familiar tenga TB



Fuente: Encuesta a familiares de los PATB

9.3.4. % de PATB con estigma en entorno familiar

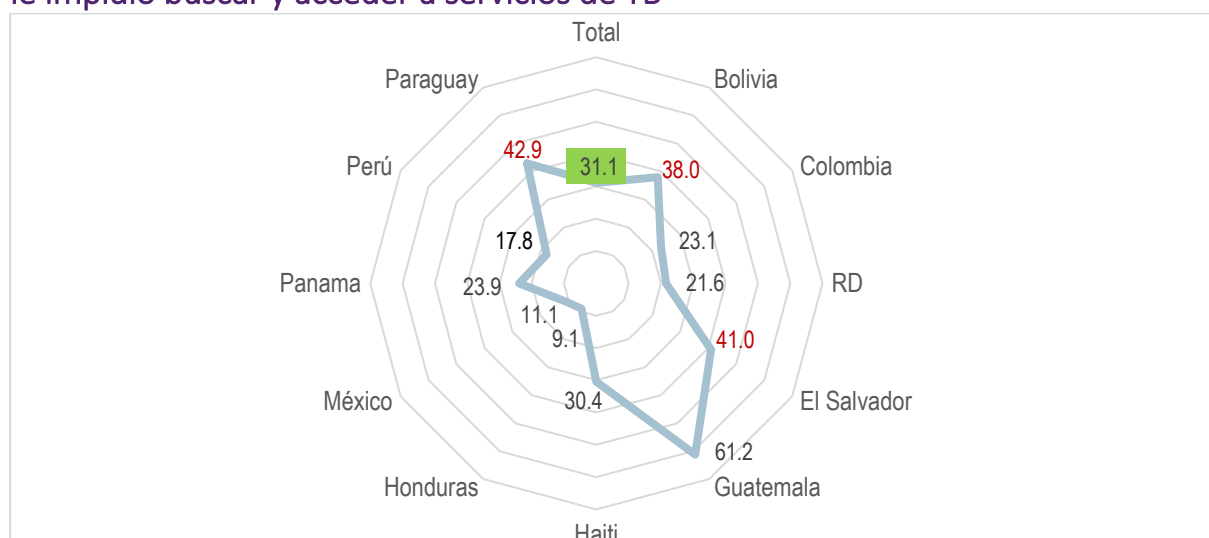
En la región, el porcentaje de PATB que reporta que el estigma experimentado en su entorno familiar les impidió buscar y acceder a servicios de TB de 31.1% en los PATB, es decir más de la tercera parte de los PATB reportan estigma con su entorno más cercano.

El mayor porcentaje se presenta en Guatemala, Paraguay, El Salvador y Bolivia. Un menor porcentaje se presenta en Honduras, México, Perú, Colombia y Panamá. Un caso atípico se presenta en Guatemala.

En las encuestas realizadas, el entorno familiar se refiere como el de mayor impacto, sobre todo cuando no se cuenta con el apoyo de la familia.

- "Las personas de mi familia son muy ignorantes y hacen comentarios despectivos entonces decidí alejarme para evitar eso".
- "Cuando mi familia se enteró de mi diagnóstico me abandonó y me dejó solo, no me quisieron apoyar".
- "En mi familia no aceptaban que yo estaba enferma de Tuberculosis. Y eso me alejó de mis amistades".
- "Se separó el esposo, perdió a sus amigas, sus vecinos no la visitaban porque creían que ahí todo el mundo estaba enfermo".

Gráfico N° 17 – (2b) % PATB con estigma experimentado en entorno familiar le impidió buscar y acceder a servicios de TB



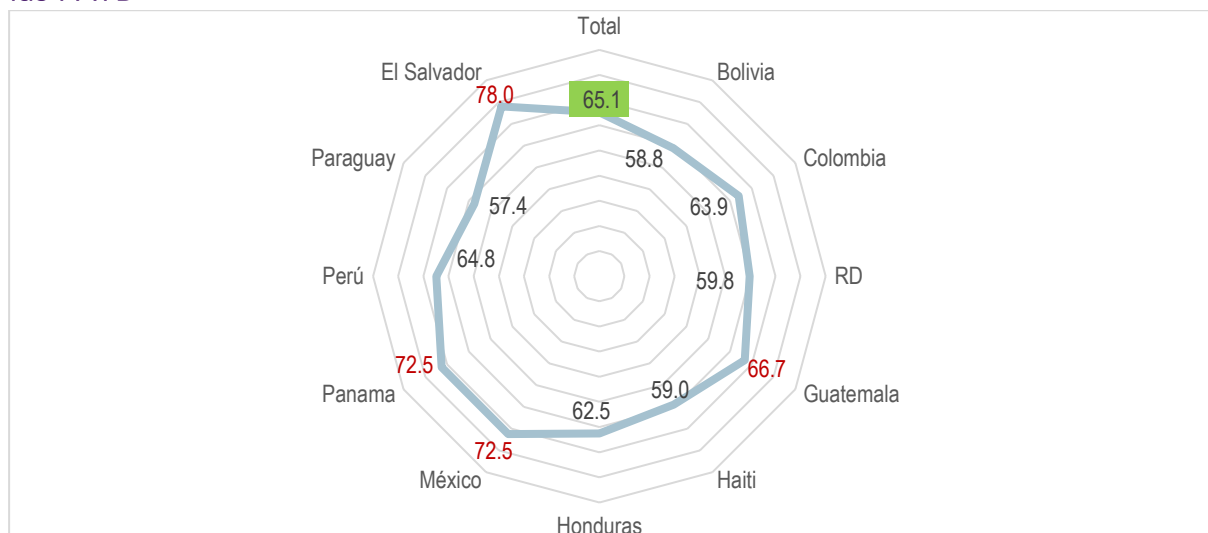
Fuente: Encuesta a PATB

9.3.5. Nivel de estigma percibido por la comunidad

En la región, el nivel de estigma percibido por los miembros de la comunidad donde radican los PATB es de 65.1%. La mayoría de los miembros de la comunidad (vecindario, barrios) identifican estigma hacia los PATB. Un mayor nivel de estigma percibido se presenta en El Salvador, Panamá, México y Guatemala. Un menor nivel de estigma percibido se presenta en Paraguay, Bolivia, Republica Dominicana, Honduras, Colombia y Perú. Un caso atípico se presenta en El Salvador.

El valor del indicador es alto en todos los países y en los resultados de las encuestas se evidencia que aun existe desconocimiento de la enfermedad. La epidemia del COVID19 ha permitido al público en general conocer sobre las enfermedad que se transmiten por el aire (la encuesta se realizó en el 2021), sin embargo la percepción de la comunidad sobre el estigma a las PATB continúa, lo que puede hacer que se restrinja o se limite la búsqueda a los servicios de ayuda que pudiesen necesitar. Además, puede provocar el aislamiento social de las personas estigmatizadas: *"Se escuchan comentarios como: no vaya a esa casa que allá tienen tuberculosis, no reciba nada, ni agua"*.

Gráfico N° 18 – (3a) Nivel de estigma percibido por la comunidad/vecinos hacia las PATB



Fuente: Encuesta a miembros de la comunidad

Según lo manifestado por los miembros de la comunidad no hay intervenciones de salud de tipo comunitario y la información sobre la TB no fluye del establecimiento a la comunidad:

- *"Mayormente la posta no informa, a veces no sabemos si esta contagiado o no, es muy delicado no sabemos cómo lo maneja el servicio de salud.. Nunca hemos tenido un asesor para que nos diga cómo nos podemos contaminar"*.
- *"a veces los profesionales no explican el material lo entregan, sin explicación los materiales no sirven, no explican el porqué es importante el material que se entrega"*.

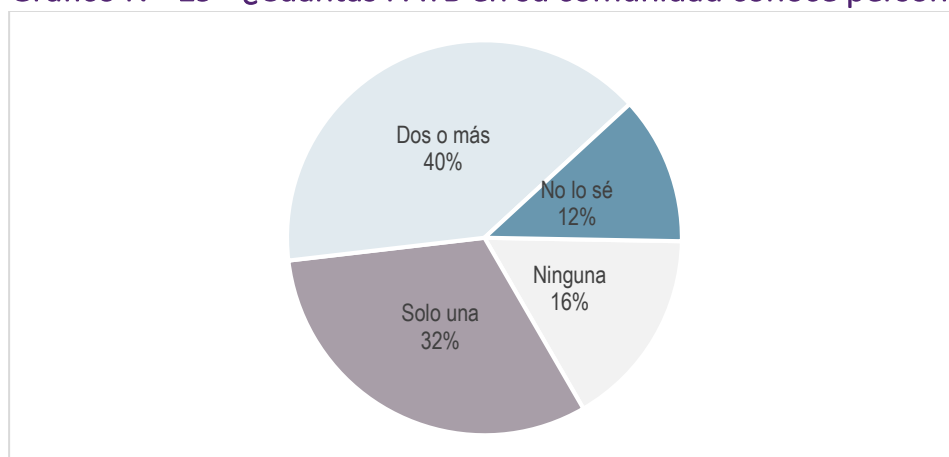
Pero, por otro lado, reconocen la importancia de la familia en el proceso de tratamiento y que este no debe radicar solo en el sector salud.

- “familiar no apoyo en ningún momento y dejaron solo al personal de salud para el abordaje”.

A su vez existen ideas preconcebidas sobre el modo de vida de los PATB:

- “promotores de salud le llevaban el tratamiento en la primera fase, la comunidad específicamente hombres dijeron que quizás el promotor tenía un amorío con ella”

Gráfico N° 19 - ¿Cuántas PATB en su comunidad conoce personalmente?

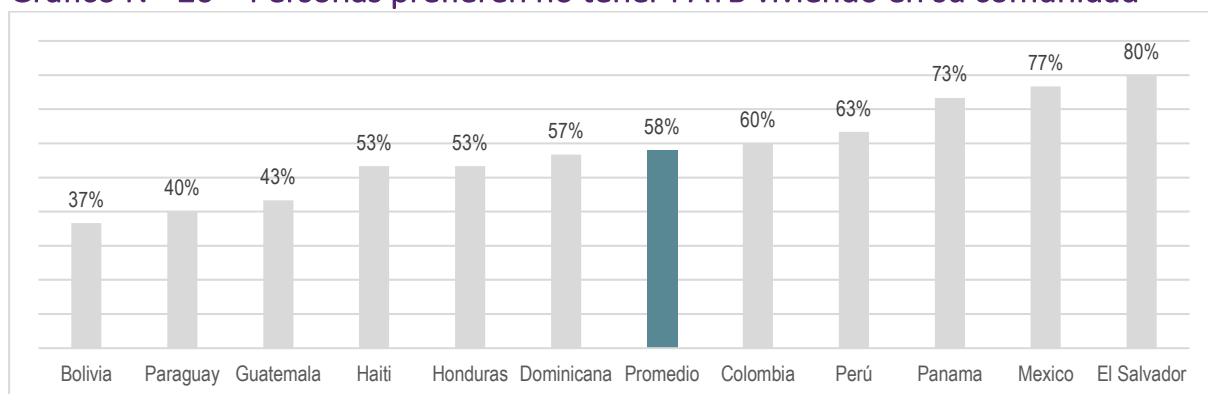


Nota: la pregunta completa fue ¿Cuántas personas que tengan o hayan tenido TB en su comunidad conoce personalmente?

Fuente: Encuesta a miembros de la comunidad

El grupo encuestado correspondió a miembros de la comunidad donde radican PATB (las encuestas se realizaron en lugares de alta prevalencia), por lo cual se asume algún tipo de contacto con PATB o sus familias.

Gráfico N° 20 – Personas prefieren no tener PATB viviendo en su comunidad



Nota: la afirmación completa fue “Algunas personas prefieren no tener personas con TB viviendo en su comunidad”

Fuente: Encuesta a miembros de la comunidad

9.3.6. % de PATB con estigma en su comunidad

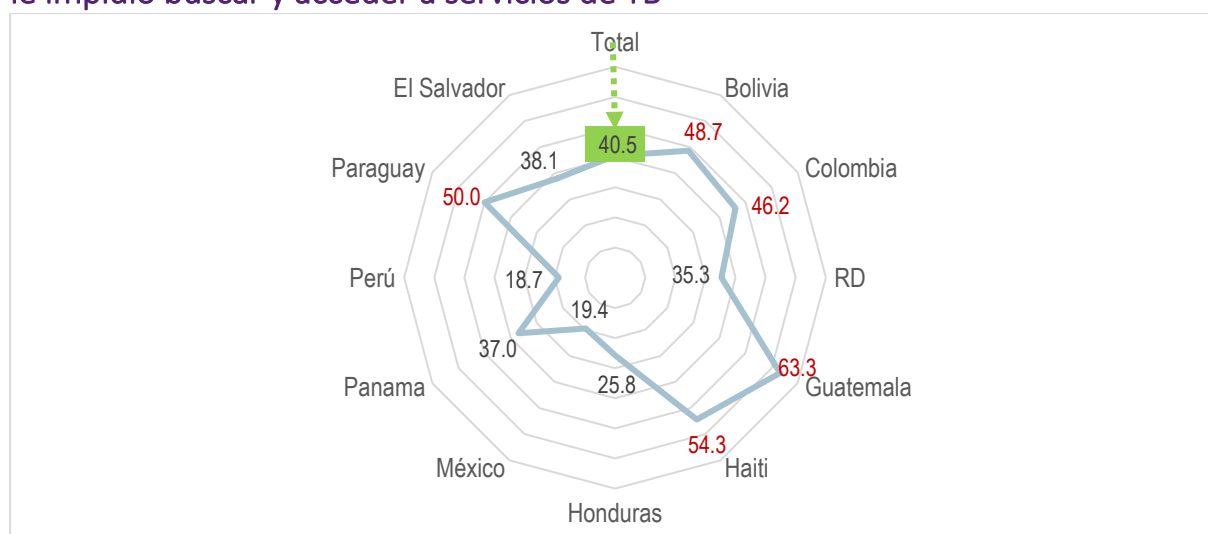
En la región, el porcentaje de los PATB que reporta que el estigma en su comunidad o vecindario les impidió buscar y acceder a servicios de TB es de 40.5% en los PATB es decir más de la tercera parte de los PATB refieren lo experimentaron de vecinos o amigos del barrio.

Un mayor porcentaje se presenta en Guatemala, Paraguay, Bolivia y Colombia. Un menor porcentaje en Perú, México, Honduras, Republica Dominicana, Panamá y El Salvador. Un caso atípico corresponde a Guatemala.

En los países analizados la opinión de la comunidad sobre la PATB y su familia (*“miedo al qué dirán”*), en algunos casos puede condicionar el desplazamiento diario a los servicios de salud cercano al domicilio, sobre todo a las mujeres.

Cabe resaltar que, en localidades con alta prevalencia de TB, la opinión de la comunidad parece importar un poco menos (Perú y México).

Gráfico N° 21 – (3b) % PATB reporta estigma en comunidad le impidió buscar y acceder a servicios de TB

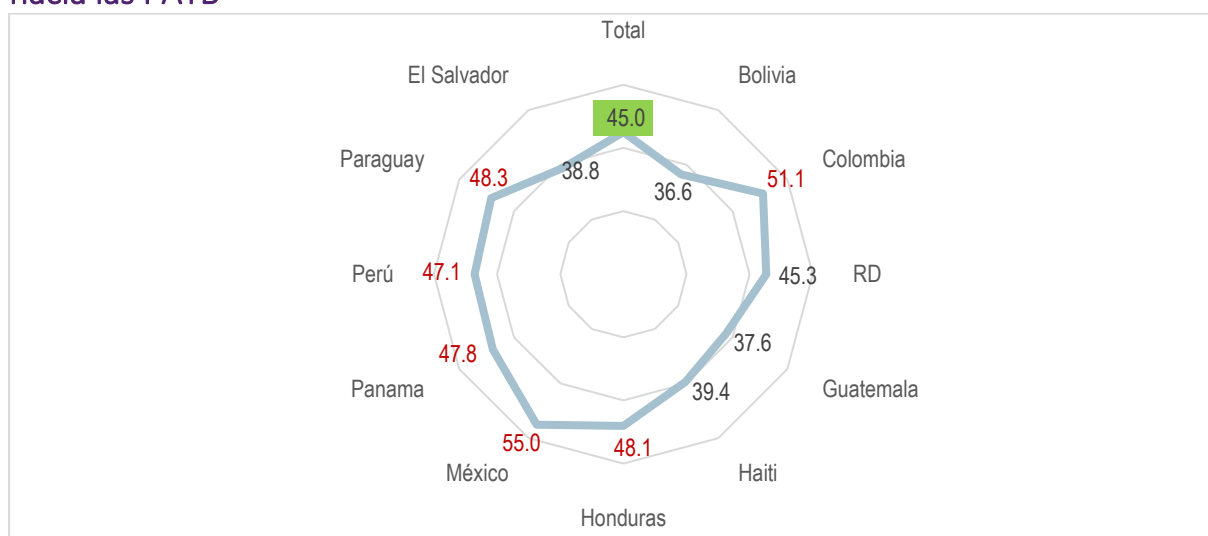


Fuente: Encuesta a PATB

9.3.7. Nivel de estigma percibido por trabajadores de salud

En la región, el nivel de estigma percibido por los trabajadores de la salud hacia los PATB es de 45%, es decir más de la tercera parte de los trabajadores de la salud identifican estigma hacia los PATB. La identificación del estigma puede provenir por comentarios, miradas, actitudes que se generan en el entorno médico en diferentes espacios, como ingresos a los establecimientos diferente y rotulados. Un mayor nivel de estigma percibido se presenta en Guatemala, Perú, El Salvador y Honduras. Un menor nivel de estigma percibido se presenta en República Dominicana, Panamá, Bolivia, México y Colombia. Un caso atípico se presenta en Perú. Se identifica también que el trabajo con PATB ha significado para los trabajadores de salud experimentar estigma.

Gráfico N° 22 – (4a) Nivel de estigma percibido por los trabajadores de salud hacia las PATB

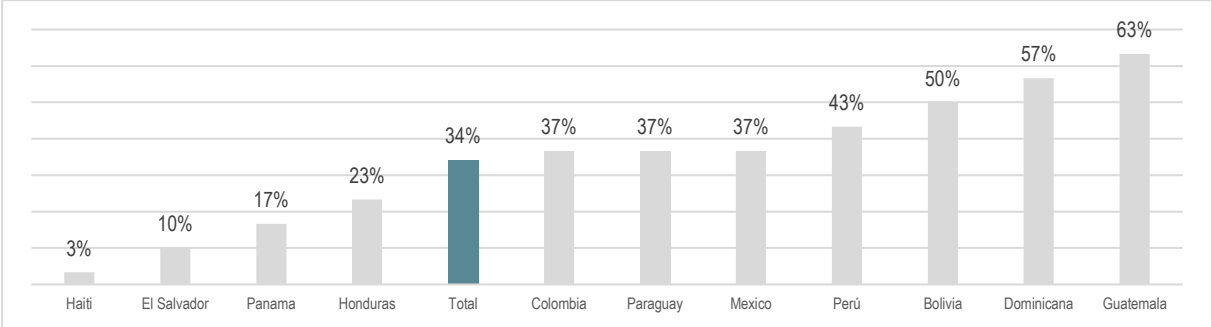


Fuente: Encuesta a Trabajadores de la salud

Según lo referido por los encuestados, en algunos países los trabajadores rehúsan que se les desplace a trabajar a los módulos o los consultorios de atención a las PATB y lo consideran como un castigo. La resistencia a trabajar puede considerarse como una de las consecuencias del estigma hacia los PATB por parte de los trabajadores (también como miembros de la comunidad).

En la consulta realizado a los trabajadores de salud sobre si alguna vez se sintió estigmatizado porque su trabajo implica interactuar con personas con o que han tenido TB (gráfico 23), se puede observar que en promedio el 34% de los trabajadores de salud lo han experimentado, sin embargo hay grandes diferencias entre los países. Haití, El Salvador, Panamá y Honduras presentan porcentajes inferiores al 25%, mientras que en Guatemala, República Dominicana y en Bolivia se presentan valores superiores a 50%.

Gráfico N° 23 - Estigmatización porque su trabajo que implica interactuar con PATB



Nota: la pregunta completa fue ¿Alguna vez se sintió estigmatizado porque su trabajo implica interactuar con personas con o que han tenido TB?

Fuente: Encuesta a Trabajadores de la salud

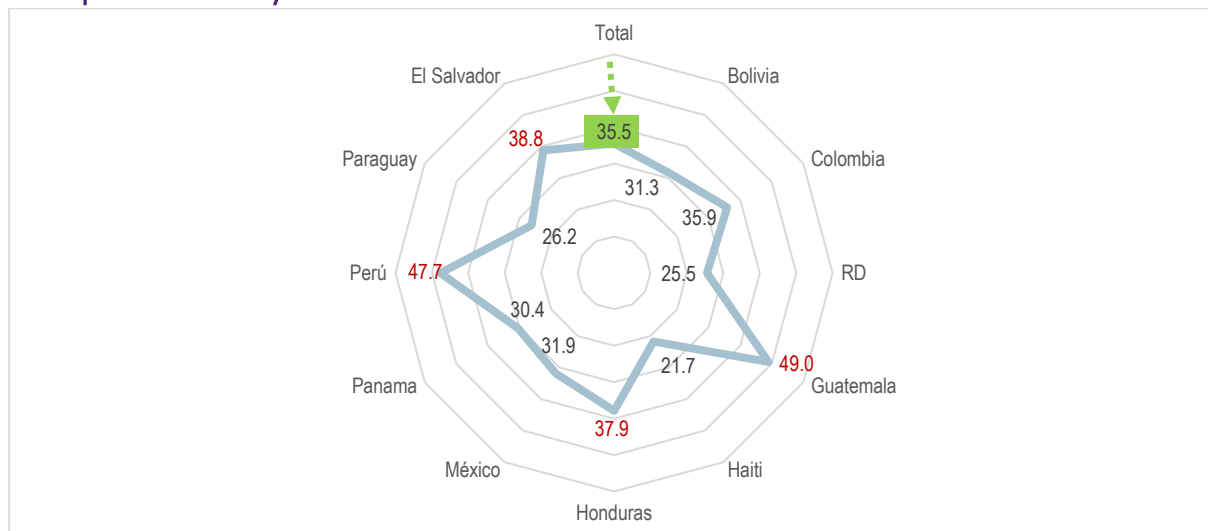
9.3.8. % de PATB con estigma en entornos médicos

En la región, el porcentaje de PATB que reporta que el estigma en un entorno médico les impidió buscar y acceder a servicios de TB es de 35.5%, es decir más de la tercera parte de los PATB reportan experimentar estigma en entornos de hospitales y centros de salud, este es referido por tratos con los vigilantes, temor a acercarse de personal de salud o recibir reprimendas que no reciban otros pacientes. Un mayor porcentaje se presenta en Guatemala, Perú, El Salvador y Honduras. Un menor porcentaje se presenta en República Dominicana, Paraguay, Panamá, Bolivia, México y Bolivia. Un caso atípico lo representa Guatemala.

Los principales reclamos en adición a que son tratados de forma diferente a otros pacientes son que no se les brinda todo el tiempo suficiente y no se respeta la confidencialidad.

- *"Con la doctora que me atendió parecía que quería salir de la cita rápido, me dijo si, si, si, ya está todo listo"; "Cuando me diagnosticaron el medico cambio de actitud"*
- *"Cuando acudí al hospital por emergencia, en triaje el enfermero me dijo que hago acá, una persona en su condición puede contagiar a todos".*
- *"Divulgaron mi diagnóstico, no lo manejaron con ética, todos sabían, no vuelvo a confiar en las enfermeras".*

Gráfico N° 24 – (4b) % PATB reporta estigma en entorno médico le impidió buscar y acceder a servicios de TB



Fuente: Encuesta a PATB

El estigma experimentado está relacionado con el trato no solo del personal de salud:

- *"Me salió TB y del hospital me derivaron a la posta, y en la puerta me miró con carita de asco, como que se apartó y me hizo sentir mal, además que estaba protegida por el COVID, me sentí menospreciada. Me indicó que la entrada es a la vuelta y como yo soy muy sensible, con ese trato, no pregunté nada más".*
- *"El vigilante de la puerta dijo aléjense de ella, tiene TBC"*

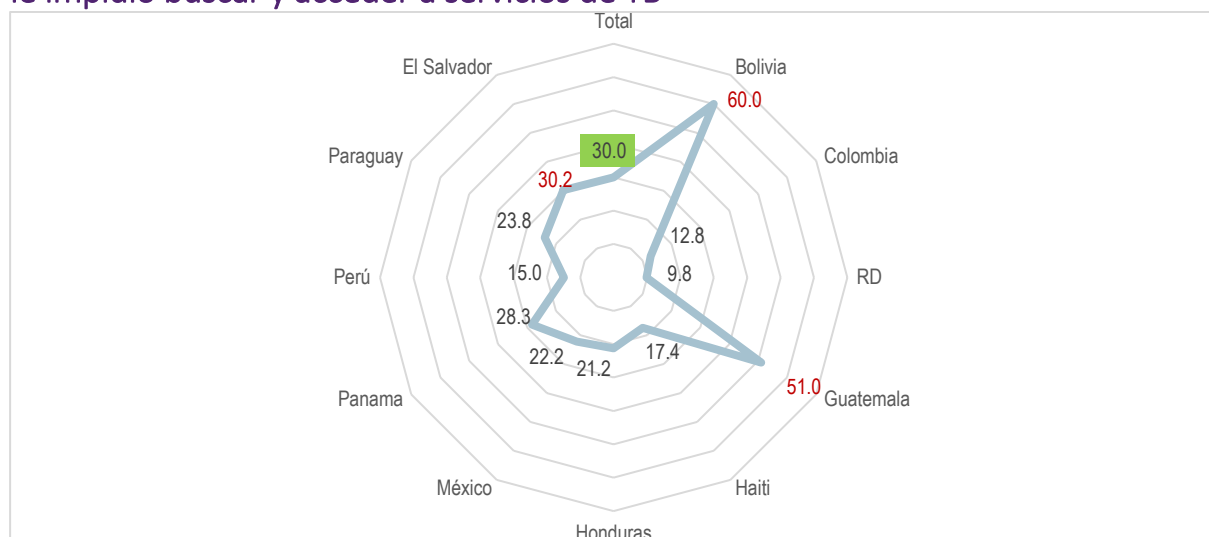
9.3.9. % de PATB con estigma en centros laborales

En la región, el porcentaje de PATB que reporta que el estigma en el centro laboral les impidió buscar y acceder a los servicios de TB es de 30%. El estigma se inicia cuando los síntomas son evidentes y la persona empieza a ser tratada de manera diferente, o se evita compartir espacios, sabe que se producen rumores y sabe que corre el riesgo de ser despedida si se conoce su diagnóstico, en trabajos formales. En entornos de trabajo informal se da el estigma en los espacios que se comparten o lo experimentan cuando la comunidad no requiere sus productos o servicios.

Un mayor porcentaje se presenta en Bolivia y Guatemala. Un menor porcentaje se presenta en República Dominicana, Colombia, Perú, Honduras, México, Paraguay y El Salvador.

Casos atípicos se presentan en Bolivia y Guatemala

Gráfico N° 25 – (5) % PATB reporta estigma en centro laboral le impidió buscar y acceder a servicios de TB



Fuente: Encuesta a PATB

Muchas veces no se comunica el diagnóstico en el trabajo por miedo al despido y al aislamiento social:

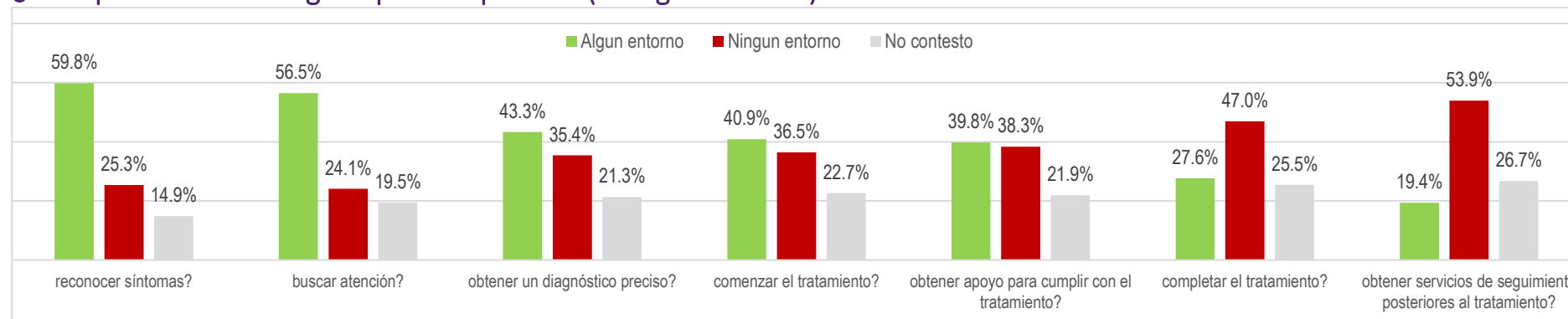
- "En el trabajo no podía decir que estaba en tratamiento por miedo al despido, pero siempre fui cuidadoso"
- "Dije que iba para una cita médica en el trabajo y todos se apartaron de mi".

9.4. Trayectoria de la TB

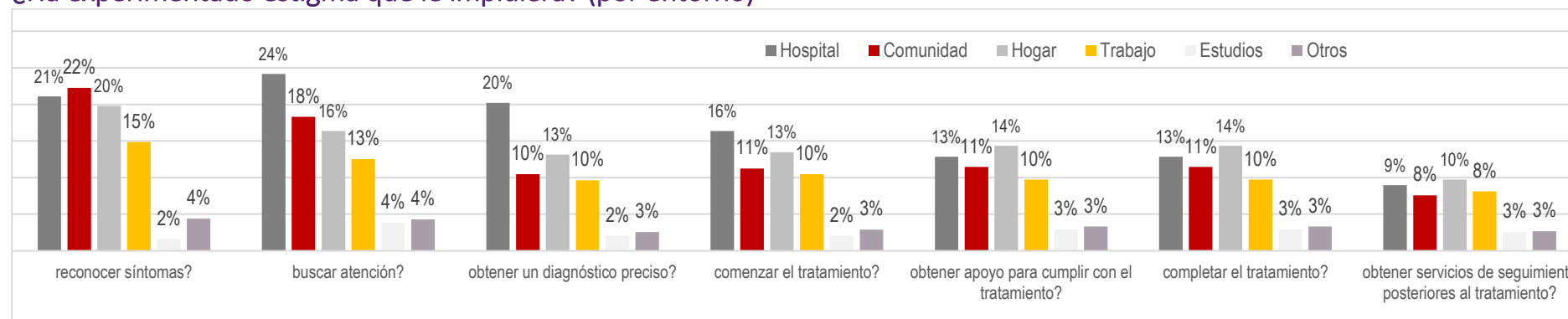
En la trayectoria de la TB se debe destacar que a medida que se avanza en el trayecto de la TB, disminuye la posibilidad que el estigma impida realizar alguna acción que lleve a la recuperación de la salud. La personas expresan que al comienzo se tiene mucho desconocimiento sobre la enfermedad, y a pesar de que las pregunta fueron concretas sobre el tratamiento, en todos los países expresaron su preocupación sobre la demora en el diagnóstico correcto en todos los países.

Gráfico N° 26 – Trayectoria de la TB

¿Ha experimentado estigma que le impidiera? (en algún entorno)



¿Ha experimentado estigma que le impidiera? (por entorno)



Nota: El denominador corresponde a 935 PATB que contestaron "si" a pregunta "B: ¿Alguna vez sintió que fue estigmatizado debido a su condición de TB?" de los 3144 encuestados.

10.Anexos

Anexo N° 1 - Notas técnicas emitidas para asistencia a consultores nacionales

Nota técnica N° 1 – Pasos para el cumplimiento de las consideraciones éticas.

1. Aplicación del Consentimiento informado

Una vez identificada la persona a encuestar, de acuerdo a los criterios de inclusión, exclusión y muestreo establecidos en el protocolo y que la persona haya aceptado participar en este estudio, antes de aplicar el cuestionario, se aplicara el Consentimiento Informado respectivo, bajo cualquiera de las dos modalidades establecidas en el punto 2 y 3.

2. Aplicación del Consentimiento informado en la modalidad presencial

- 2.1. El encuestador identificara previamente el espacio que reúna las condiciones de privacidad para aplicar el consentimiento informado y el cuestionario.
- 2.2. El encuestador le entregará una de las 2 copias del consentimiento informado a la persona seleccionada para la encuesta, para que pueda revisar el documento previamente.
- 2.3. A continuación, el encuestador procederá a dar lectura del consentimiento informado, dando oportunidad a que el encuestado despeje sus dudas.
- 2.4. Al término de este proceso, se le invita a firmar el consentimiento informado y se le entrega su copia.
- 2.5. Se le debe señalar que si tuviese dudas puede comunicarse con los correos registrados en su copia.
- 2.6. Luego se procederá a aplicar el correspondiente cuestionario.

3. Aplicación del Consentimiento informado vía telefónica

- 3.1. El encuestador enviará al encuestado previamente el formato de Consentimiento informado por el medio que el encuestado decida: al correo electrónico o al WhatsApp de su número celular.
- 3.2. El objetivo es que tenga la oportunidad de revisarlo previamente y facilitar el proceso de brindar el consentimiento informado, que se va a entablar vía telefónica.
- 3.3. El encuestado deberá enviar un mensaje aceptando la entrevista por correo o por WhatsApp.
- 3.4. Seguidamente, a través de la comunicación telefónica, el encuestador dará oportunidad a que el encuestado despeje sus dudas sobre el Consentimiento informado.
- 3.5. Lo ideal sería que el encuestado regrese el documento con su firma, caso contrario se coordinara de la siguiente manera:
- 3.6. Se recibirá la aceptación por correo electrónico o por el mensaje del WhatsApp. Se imprimirá el mensaje por correo y en el caso de WhatsApp se captura la imagen del celular y pegará en una hoja Word al final de consentimiento informado con el nombre del encuestado.
- 3.7. Luego se procederá a aplicar el correspondiente cuestionario.

4. Reporte de Incidencias

Durante el proceso de aplicación del consentimiento informado, la aplicación del cuestionario o posterior a él, se podrían presentar incidencias, y es necesario que se considere los escenarios para su notificación.

- 4.1. **Escenario 1:** Sucede la incidencia
 - El encuestado comunica directamente la incidencia por correo al Coordinador Regional (*responsable del informe de terminación del estudio al Comité de ética institucional*).
 - El Coordinador Regional verifica que el Reporte no se encuentre duplicado.
- 4.2. **Escenario 2:** Sucede la incidencia.
 - El encuestado envía correo comunicando la incidencia al Coordinador Nacional.
 - El Coordinador Nacional remite correo con reporte comunicando incidencia al Coordinador Regional en el formato de Reporte de incidencias.
 - El Coordinador Regional verifica que el reporte no se encuentre duplicado.
- 4.3. **Escenario 3:** Sucede la incidencia.

- El encuestador envía correo comunicando incidencia al Coordinador Nacional, en el formato de reporte de incidencia respectivo.
- El Coordinador Nacional remite correo con el formato señalado, al Coordinador Regional.
- El Coordinador Regional verifica que el reporte no se encuentre duplicado

5. Probables incidencias a reportar

- 5.1. Consentimiento Informado voluntario sin firma o encuesta aplicada sin constancia que se haya producido el Consentimiento informado.
- 5.2. Si en el consentimiento informado no se registró la fecha que se realizó este procedimiento.
- 5.3. No proteger y resguardar los datos y la identidad de los encuestados.
- 5.4. La recolección de datos creó expectativas en relación con los servicios que podrían surgir y son reclamados al encuestador o investigador principal.
- 5.5. Si hubo alguna pregunta que le genere incomodidad al encuestado.
- 5.6. Si en el consentimiento informado no se registró el nombre de la persona responsable que lo entrevisto.

6. Para incluir datos al consentimiento informado

El siguiente párrafo se incluirá luego de solicitar la firma. El consentimiento informado quedará redactado así:

Mucho le agradeceré que firme el formulario de consentimiento antes de continuar con la entrevista. Al concluir la investigación, si usted brinda su correo electrónico, recibirá un resumen con los resultados obtenidos. Si tiene alguna pregunta sobre el estudio, puede comunicarse con el investigador principal en **(nombre del país)** Sr.(a) **(nombre del investigador principal)** al correo: **(correo para recibir el consentimiento)** y para consultas sobre sus derechos, si considera que se le ha afectado de alguna manera por participar en este estudio u otra consulta, puede comunicarse con el responsable de ética de este estudio María del Carmen Figueroa Ferrer al correo: asistencia.estigma@gmail.com

7. Consideraciones especiales

El investigador principal deberá tomar en cuenta los siguientes aspectos para estar preparado ante posibles contingencias:

- 7.1. **Responder preguntas frecuentes.** Se debe redactar un documento con preguntas frecuentes y sus respuestas y compartirlo con el equipo de encuestadores para que el equipo pueda dar respuestas precisas que surjan durante la recolección de datos.
- 7.2. **Identificar servicios.** Se debe armar una lista de servicios de la zona y compartirla con el equipo de encuestadores para que el equipo pueda referir a las personas a estos servicios si fuera necesario. La lista de servicios podría incluir servicios de ayuda alimentaria, atención en materia de salud mental o ayuda para la subsistencia.
- 7.3. **Contemplar seguridad del encuestado.** El encuestador deberá tener presente que, en algunos casos, por el hecho de mantener a los encuestados durante demasiado tiempo hablando por teléfono o que alguna de las preguntas formuladas sea consideradas polémicas, podría generar tensión en las familias. Es por ello que, considerando el hecho de que la violencia doméstica está aumentando durante la cuarentena, la encuesta no debería generar más riesgos, por lo tanto, solo permanecer **el tiempo estrictamente necesario**. En ese sentido también se debe corroborar primero que la persona esté sola y en condiciones de responder libremente el cuestionario.

8. Formato de reporte de incidencias

Proyecto “Promover e implementar el ENGAGE TB a través de la Sociedad Civil, para reducir las barreras de acceso a los servicios de TB para poblaciones claves en países de la Región LAC”- OBSERVA TB

Evaluación Regional de Estigma y discriminación relacionado a la Tuberculosis

Reporte de Incidencias

Para: *Equipo Técnico Regional para el acompañamiento, supervisión y revisión de las asistencias técnicas nacionales de evaluación de estigma en tuberculosis*

De: *(País)*

Coordinador Nacional: *(Apellidos, nombres)*

Nº de registro de encuesta: *(0000)*

Fecha: *16/07/2021*

Señale el grupo del estudio al que pertenece la persona involucrada en la incidencia (marcar con x)

<i>Personas con TB</i>		<i>Familiar de persona con TB</i>	
<i>Miembro de la comunidad</i>		<i>Trabajador de salud</i>	

NOTA: Este reporte de seguridad debe ser remitido al correo electrónico asistencia.estigma@gmail.com

Resumen de la incidencia:

- Responder preguntas frecuentes.** Se debe redactar un documento con preguntas frecuentes de las y los encuestados y sus respuestas y compartirlo con el equipo de encuestadores para que el equipo pueda dar respuestas precisas que surjan durante la recolección de datos.
- Identificar servicios.** Se debe armar una lista de servicios de la zona y compartirla con el equipo de encuestadores para que el equipo pueda referir a las personas a estos servicios si fuera necesario. La lista de servicios podría incluir servicios de ayuda alimentaria, atención en materia de salud mental o ayuda para la subsistencia.
- Programar una capacitación a los encuestadores,** antes de iniciar el proceso de aplicación del Consentimiento Informado y los cuestionarios, para el manejo adecuado de ambos instrumentos.

Nota técnica N° 2 – Selección de muestra

A. Antecedentes

1. En los términos de referencia (TDR) de la Evaluación del estigma relacionado a TB se refiere:
“La muestra será elegida de forma aleatoria simple, a partir del listado de pacientes de los centros de salud que nos proporcione el programa nacional de TB. De este listado se agruparán aquellos con o más de 50 casos por año y menos de 50 casos al año. El número de centros de salud incluidos por país dependerá de lo requerido hasta completar la muestra”. Página 20.
2. Posteriormente indica:
“El muestreo será aleatorio sistematizado. La sistematización se realizará de la siguiente manera: Criterio inicial: Último número de casos nuevos del centro de salud. Por ejemplo, si en un centro de salud elegido para el estudio se evidencia en el libro de registro de personas con diagnóstico de TB sensible y TB MDR, 02 pacientes con diagnóstico de TB el día anterior a la visita, se seleccionará del libro cada dos pacientes para ser invitados a participar y luego se invitará a participar al estudio cada 2 pacientes que lleguen en los días posteriores a nuestra primera visita. Se les invitará a firmar el consentimiento informado, y la aplicación del cuestionario será de forma telefónica o presencial dependiendo de la disponibilidad del participante”. Página 20.
3. Los TDR no indican algún criterio para seleccionar establecimientos de salud por lo cual se entiende que todos los establecimientos podrían estar incluidos.

B. Resultados de la revisión de los Planes de trabajo

En las reuniones de revisión del Plan de trabajo se ha podido determinar:

1. Países en los cuales todos los establecimientos tienen menos de 50 casos al año.
2. Los programas pueden proporcionar la relación nominal de las personas con TB (PATB).
3. El tamaño de la muestra determinada en la ciudad seleccionada:
 - a. Se aproxima al tamaño de la población de notificados usualmente
 - b. Se aproxima al tamaño de los notificados en el último año (julio 2020 a junio 2021).
 - c. Corresponde a un alto número de Privados de la Libertad (PPL).
4. No se está realizando el tratamiento supervisado en algunos o en la totalidad de los establecimientos de salud, sino que se realiza la entrega periódica de tratamiento a las PATB (semanal o quincenal). Algunos países cuentan con directivas y en otros, solo se ha dispuesto a través de coordinaciones con las PATB.

C. Recomendaciones para los consultores nacionales

1. Realizar la selección de la muestra mediante muestreo aleatorio simple. Esto conducirá a que cada PATB tenga la misma posibilidad de ser incluido en la muestra (muestreo aleatorio simple sin reemplazo).
2. En la relación para extraer la muestra se tendrá en cuenta:
 - a. La muestra no incluirá a los privados de libertad,
 - b. La muestra incluye PATB de todos los otros regímenes: subsidiados, contributivos, afiliados a la seguridad social, atendidos en organizaciones no gubernamentales.
 - c. Evaluarán la posibilidad de incluir en la muestra a las PATB de fuerzas armadas o policiales y describirán la razón por la cual no sería posible realizar la encuesta.
3. Se generará números aleatorios del tamaño de la muestra, con un 20% adicional para reemplazar a las PATB que no se pueda encuestar:

- a. Porque rechazan la encuesta
 - b. No se les pueda ubicar o no se encuentren en condiciones para responder la encuesta a pesar de cumplir con los requisitos (viaje, hospitalización) o
 - c. Correspondan a PATB perdidos en el seguimiento que no puedan ser contactados.
4. Se ampliará la ubicación geográfica de los lugares en los cuales se realizarán las encuestas a la zona metropolitana (Paraguay) o a la ciudad siguiente con mayor número de casos (El Salvador), con la finalidad de:
- a. Ampliar el tamaño de la población. Por lo menos 3 veces el tamaño de la muestra.
 - b. No tener que incluir a notificados de más de 1 año anterior al inicio del tratamiento, que podría sesgar la muestra hacia encuestados que ya han culminado el tratamiento.
5. La base fundamental para llevar a cabo una selección consistente y de calidad es disponer de un buen directorio, en tal sentido harán una revisión básica de los directorios entregados por los Programas nacionales para verificar que no exista quiebre en fechas de notificación durante un periodo (a excepción de periodos de cuarentena) o cualquier otra inconsistencia, contenga establecimientos de adscripción, régimen al cual pertenecen las PATB, números correlativos faltantes o cualquier otra situación que pudiera indicar la omisión o duplicación de registros.
6. En el Plan de trabajo se deberá incluir
- a. Distribución de casos de TB. - Información sobre la distribución a nivel nacional (y de la ciudad si se dispone) de las PATB de cada régimen con la denominación propia de cada país. (1 párrafo y un cuadro)
 - b. Exclusiones adicionales. - Se describirá la exclusión justificada de algún tipo de población PATB, debido a coyunturas nacionales. Se explicará si la relación proporcionada por los programas nacionales incluye sólo a las PATB que iniciaron tratamiento y excluye a los diagnosticados que no iniciaron tratamiento (por lo cual no podrán ser contactados). (1 párrafo de no más de 8 líneas).
 - c. Administración de tratamiento en la pandemia. - Describirá como se está realizando la administración del tratamiento de TB (en el establecimiento, en los hogares, supervisado diariamente y en qué casos). Esta información será ampliada con mayores datos y precisiones en el Segundo producto. (2 o 3 párrafos)
 - d. Ámbito territorial. - descripción del ámbito geográfico donde se realizará la encuesta, con la situación socioeconómica de la ciudad (1 párrafo de no más de 8 líneas).⁹
 - e. Descripción del proceso. - Teniendo en cuenta que la evaluación corresponde al primer estudio sobre el tema en la región, se indicara que, en el producto parcial y final, se describirán los procesos realizados y toda aquellas consideraciones que sirvan para explicar las decisiones, inconvenientes y medidas tomadas para superarlos, en las diferentes etapas del estudio (2 o 3 párrafos). En el Plan de trabajo se describirá los procesos realizados a la fecha, reunión con el programa nacional de TB, entre otros.
 - f. Proceso de adecuación lingüística. - Se describirá como se realizará el proceso de adecuación lingüística (sólo de ser necesario realizar la adecuación).

⁹ Ejemplo: La ciudad XXX es la capital (o principal polo económico o la más grande del país), cuenta con XX habitantes de los cuales la mayoría proviene de otras ciudades del país (o migrantes). La zona urbana ha crecido en XXX en los últimos XX años. La ciudad es la que genera mayores empleos. En las zonas extremas de la ciudad (polos, conos o norte, sur) viven las personas en mayor nivel de pobreza que se desplazan a la zona central, haciendo el transporte público un problema. La delincuencia también constituye uno de su problemas. Las condiciones de vida de la mayoría en esas zonas no son las más adecuadas (o a pesar de que se cuenta con todos los servicios básicos) buena parte de la población vive de forma hacinada.

Nota técnica N° 3 – Referencias bibliográficas

Relación de referencias para el análisis de la información de la Evaluación del estigma relacionado a Tuberculosis:

- KNCV

Página principal de KNCV TBC. TB – stigma

<https://www.kncvtbc.org/en/tb-stigma/>

- **KNCV – Guía de Medición del Estigma**

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

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

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

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

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

- **KNCV - Kit de Herramientas del Estigma en Entornos Médicos**

https://www.kncvtbc.org/uploaded/2018/10/Allies_Approach_V4.pdf

Un paquete de módulos de autoaprendizaje para cambiar las actitudes y condiciones del centro laboral de los trabajadores de salud a fin de permitirles brindar una atención empática y no estigmatizadora a todas las personas con TB.

- **Stop TB Partnership – Evaluaciones del Entorno Legal (LEA) para la Tuberculosis: una Guía Operativa** (Sección “Definiendo un marco de derechos humanos para la TBC”, págs. 12–28)

http://www.stoptb.org/assets/documents/communities/StopTB_TB%20LEA%20DRAFT_FINAL_Sept%2027.pdf

Una guía para que los países documenten temas relevantes a la TB y los derechos humanos, y para fomentar el diálogo nacional sobre las leyes de TB.

- **Centro FXB para los Derechos Humanos - Guía de Recursos para la Salud y Derechos Humanos** (Capítulo 3 “Tuberculosis y Derechos Humanos”, págs. 3.1–3.85)

<https://cdn2.sph.harvard.edu/wp-content/uploads/sites/25/2014/03/HHRRG-master.pdf>

Este capítulo cubre temas clave y recursos sobre TB y derechos humanos: estándares internacionales de derechos humanos y un enfoque basado en los derechos para la defensa, el litigio y la programación.

- **Métodos de muestreo**

Capítulo 9 (Métodos de muestreo para medir el estigma de la TB en poblaciones de difícil acceso sin marcos de muestreo) en la Guía de Medición de KNCV

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

Una vista general de los métodos de muestreo científico para recolectar datos entre poblaciones de difícil acceso.

- **Adaptación cultural de la escala del estigma relacionado con la TB en Brasil**

http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232016000702233&script=sci_arttext&tlng=en

- **STOP TB**

<http://www.stoptb.org/communities/>

STOP TB - Herramientas en ingles

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

STOP TB -Manual de implementación en ingles

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

Instrumentos en ingles

http://www.stoptb.org/assets/documents/communities/CRG_Investment_Package_TB_Stigma_Assessment_10.02.2020_ES.pdf

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

- **Consideraciones éticas**

Orientación ética para la implementación de la estrategia Fin a la TB - OMS

<https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/254820/9789241512114-eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Orientación ética sobre cuestiones planteadas por la pandemia del nuevo coronavirus (COVID-19)

https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/52142/OPSHSSBIOCOVID-19200008_spa.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Nota técnica N° 4 – Selección muestra otros grupos de interés y entornos

A. Familiares o cuidadores de las personas diagnosticadas con TB

En los términos de referencia (TDR) de la Evaluación del estigma relacionado a TB se refiere:

- *“prestando especial atención a los aspectos demográficos y geográficos de los participantes”.*
- *“el muestreo será por conveniencia y la unidad de estudio será elegida a partir de la vivienda de los pacientes con diagnóstico de TB previamente enrolados en nuestro estudio”.*

En el Manual de implementación de STOP TB se señala:

- *“Para evaluar el estigma secundario, se enrolarán a los miembros de una vivienda asociados con e identificados por las personas entrevistadas en la cohorte de TBC. Los miembros de la vivienda deberían ser personas que apoyaron a la persona con TBC a lo largo de su trayecto de TBC”.*
- *Sector demográfico: Género, edad, relación con la persona con TB.*

Recomendaciones:

4. El eje de la consulta es el establecimiento de salud. Para el informe parcial se debe identificar el establecimiento de salud (EESS) al cual está vinculado el familiar o cuidador.
5. Consultar durante la encuesta a los PTAB, sí podrían brindar datos de contacto de alguno de sus familiares para encuestar. También solicitarle que indique a su familiar, que podría ser seleccionado para aplicarle la encuesta. Sólo entrevistar a un familiar por paciente y establecimiento de salud.
6. Se debe seleccionar los familiares de manera que se cubra todo el ámbito geográfico del estudio.

B. Personas de la comunidad

En los términos de referencia (TDR) de la Evaluación del estigma relacionado a TB se refiere:

- *“prestando especial atención a los aspectos demográficos y geográficos de los participantes”.*
- *“el muestreo será por conveniencia y la unidad de estudio será elegida a partir de los vecinos o miembros de la comunidad donde habitan los pacientes con diagnóstico de TB previamente enrolados previamente en nuestro estudio. Se utilizará el método de bola de nieve para enrolar a los participantes de la comunidad. Se visitará un centro comunal referido y coordinado por los líderes de la comunidad en las reuniones previas a la ejecución del proyecto. En caso no se identifique un centro comunal se entrevistará a miembros de la comunidad aledaños al centro de salud”.*

En el Manual de implementación de STOP TB se señala:

- *“Para evaluar el estigma en las comunidades, se enrolarán a los líderes comunitarios, definidos por los entornos de evaluación en donde residen las personas de la cohorte”.*
- *Sector demográfico: Género, edad, número de personas con TB en la comunidad que conozcan personalmente.*

Recomendaciones:

1. El eje de la consulta es el establecimiento de salud. Consultar en el EESS sobre organizaciones de los alrededores. Se debe identificar al menos un lugar de consulta (*junta vecinal, centro comunal, mercado*) por EESS, el cual deberá ser registrado y luego indicado en el informe parcial.
2. Se debe seleccionar a las comunidades de manera que se cubra todo el ámbito geográfico del estudio.
3. Se tratará de seleccionar lugares de alta incidencia, a fin de que sea probable que el miembro de la comunidad conozca sobre casos de TB en la comunidad.
4. En lo posible evitar consultar a miembros de organizaciones de base dedicadas al tema de salud.

C. Personal de salud que atiende personas con diagnóstico de TB

En los términos de referencia (TDR) de la Evaluación del estigma relacionado a TB se refiere:

- “prestando especial atención a los aspectos demográficos y geográficos de los participantes”.
- “el muestreo será por conveniencia y la unidad de estudio será elegida a partir de establecimientos de salud elegidos al azar donde acudan pacientes con diagnóstico de TB previamente enrolados previamente en nuestro estudio”.

En el Manual de implementación de STOP TB se señala:

- “Trabajadores de salud: Para evaluar el estigma en los centros de salud, se enrolarán a las enfermeras de TBC o a los administradores de los centros conectados con la cohorte de TBC”.
- Sector demográfico: Género, edad, rol en el hospital/clínica, experiencia de servicio brindado a personas con TB.

En el cuestionario para personal de salud de STOP TB se pregunta si es doctor, enfermero u otro.

Recomendaciones:

1. El eje de la consulta es el establecimiento de salud. Para el informe de consultoría se debe identificar a cuál EESS está vinculado el personal de salud.
2. Se debe seleccionar los EESS de manera que se cubra todo el ámbito geográfico del estudio. Los EESS seleccionados deben ser lo más diversos posibles en aspectos demográficos.
3. Sólo entrevistar a un personal de salud por establecimiento.

D. Selección de entornos por país

Se ha definido cuatro tipos de entornos en los cuestionarios:

- Para pacientes con TB
- Para familiares o cuidadores

C1 Hospitales clínicas (establecimientos de salud) ¹⁰	F1 Hospitales clínicas
C2 Comunidad/ vecinos	F2 Comunidad/ vecinos
C3 Familia extendida / parientes	F3 Familia extendida / parientes
C4 Centro laboral	F4 Centro laboral

El protocolo requiere escoger entre dos entornos adicionales. De acuerdo a la discusión sostenida con los consultores nacionales estos serían:

- a. Centros de estudios
- b. Centros sociales, religiosos o deportivos

¹⁰ En coordinaciones previas los Jefes de programa han indicado que el estigma se produce con el personal administrativo de los centros de salud, más que con el personal asistencial, sin embargo, con la finalidad que no se duplique, no se está considerando como un entorno diferente.

Nota técnica N° 5 – Precisiones sobre la información cualitativa obtenida en Grupos Focales- GF, Entrevistas y Cuestionarios realizados.

A. Inserción de resultados obtenidos

- 1.1. Los resultados del Grupo Focal deben introducirse en el Informe 3 permitiendo complementar la información cualitativa faltante, así como permite detallar la información que por otro medio no se pudo obtener.
- 1.2. Parte de los resultados implica introducir citas, es decir extractos relevantes de los testimonios obtenidos durante el desarrollo del GF. Para introducir las citas se debe usar siempre las comillas “*ndahsdhagdh*” y citar la fuente, en este caso, no usar el nombre del paciente, pero sí brindar otra información relevante de la persona cuya cita se ha seleccionado, sexo, edad, tipo de TB, situación. Si están colocando sólo un extracto del testimonio al comienzo de la cita o al final se pone tres puntos entre paréntesis “(...) *ndahsdhagdh jhxasdbshdg.*” / “*ndahsdhagdh jhxasdbshdg(...)*”.
- 1.3. La fuente, puede variar, como en el punto 1.4. pero se debe precisar sin indicar el nombre-para mantener la confidencialidad de la persona- características que permitan ubicar el contexto de la persona cuyo testimonio están insertando. Para la edad ésta se puede indicar de manera referencial y por ende pueden usar la mitad del rango al que la persona pertenece o alguno de los límites de cada rango, según lo que ustedes consideren.

Ejemplo de posibles categorías, ustedes pueden poner más:

-Condición y género: Mujer de zona rural, Mujer adulta mayor, Mujer estudiante universitaria, Hombre agricultor, Hombre adulto mayor, Hombre con discapacidad, Hombre minero, hombre trabajador independiente, Transgénero... (->La condición puede variar, cada uno selecciona que se ajusta mejor mencionar)

-Centro de Salud: Ex paciente del Centro de Salud Rua, paciente del Centro de Salud DF, ...

-Zona: Hombre de la Zona Ren,

-Edad: Referencial, mitad del rango o algunos de los límites del rango, según el perfil de la persona.

-Tipo de TB

-> Recuerden que no debe contener toda la información, cada fuente puede ser diferentes mantener aun así algunos aspectos como Género y edad referencial en todas las fuentes. El resto se debe adaptar a lo que ustedes consideren que vale la pena mencionar, sea zona, centro de salud, tipo de TB, condición, etc.

- 1.4. Ejemplos para inserción y uso de citas:

-Cita y detalles de la fuente (paciente/persona). “*Yo experimenté mucho estigma durante mi tratamiento, incluso hasta ahora lo siento y ya van 7 meses que terminé mi tratamiento. He quedado aislada.*” (Ex Paciente de TB pulmonar, Mujer con discapacidad, de 39 años)

-Cita para completar información con detalles de la fuente(paciente/persona). Esto coincide con lo señalado por una antigua paciente de TB pulmonar “*Yo experimenté mucho estigma durante mi tratamiento, incluso hasta ahora lo siento y ya van 7 meses que terminé mi tratamiento. He quedado aislada.*” (Mujer con discapacidad de 39 años, de la zona AZ).

- Extracto de cita/testimonio + explicación. Durante el grupo focal un participante nos dijo sobre este punto que: “(...) *incluso hasta ahora lo siento [el estigma] y ya van 7 meses que terminé mi tratamiento. He quedado aislado, ya nadie me llama, ya no me invitan a fiestas y ya mis amigos no me visitan.*” Así el paciente (hombre de 26 años, de zona rural) resalta el aislamiento en el que se encuentra y las consecuencias del estigma en su vida personal.

-Cita para ilustrar algo. El siguiente testimonio nos muestra como experimentan algunos pacientes el estigma: “*Yo experimenté mucho estigma durante mi tratamiento, incluso hasta ahora lo siento y ya van 7 meses que terminé mi tratamiento. He quedado aislada. La verdad que todos me escribían y daban apoyo al comienzo, pero hace meses que no me veo con nadie, nadie me visita. Sólo he salido para ir a recoger mi tratamiento y comprar la comida, pero siento muy solitario. En el Centro de Salud me han hablado, pero sigo muy desanimada, nunca pensé en dejar el tratamiento, pero de verdad que ha sido horrible estar con tuberculosis. (...) En mi trabajo me dijeron que me tome el tiempo*”

necesario, pero ahora me dicen que no me necesitan. Es muy triste que luego de tantos años me traten así.” (Mujer con discapacidad de 39 años, de la zona AZ, Centro de Salud Rúa).

-> Estos son ejemplos, la idea que es siempre la cita seleccionada aporte al texto y a la comprensión del informe, del contexto y sobre todo del estigma. Si la persona no menciona no menciona la palabra estigma no importa cualquier trato diferenciado o reducción de su entorno social es ya un signo de estigma.

- 1.5. Las citas deben siempre estar enmarcadas, es decir, por sí solas, sin explicación y sin información no aportan. Por ello, deben siempre vincularlas con la sección en las que las están colocando. (ver ejemplos del 1.2.)
- 1.6. Los resultados del GF también pueden ser tratados y mencionados de manera general. Ejemplo: De los 7 participantes en el GF, 6 indicaron contar con el total apoyo de su familia, sin embargo, por 7 meses los pacientes no se frecuentaron ni se vieron con sus familiares. Esto evidencia....
- 1.7. Los resultados del cuestionario que no coincidan con lo obtenido en los GF deben contrastarse y explicarse. Recordar que el lector de dichos informes debe tener toda la información clara y que el informe debe entenderse por sí mismo, es decir sin conocer de antemano la situación de cada país.

B. ¿Qué información debo seleccionar?

2.1. La información a introducir debe ser principalmente la información cualitativa que corresponde a las preguntas abiertas del cuestionario e información que permita complementar los resultados obtenidos en el cuestionario, así como información que permita ilustrar o entender mejor el contenido del informe 3.

Resultados del GF	Temas a relacionar	Notas
Experimentó Estigma o fue tratado de manera diferente o fuera de usual desde que tiene TB. -> Pregunta D del cuestionario	-Situación y tipo de estigma. -Verificar que no haya autoestigma. -Manejo de información sobre TB (leyes, políticas, derechos como paciente)	*Muchos señalan que no experimentan Estigma, pero si el paciente ha reducido su entorno social o prefirió “seleccionar” a quienes les contaba ya hay pistas de Estigma.
Alguna experiencia ajena al paciente de Estigma. ->Pregunta G del cuestionario	-Conocimiento de otras situaciones de Estigma en el entorno.	*Muchos señalan que no saben de otras experiencias de Estigma, pero al ahondar han escuchado situaciones en el Centro de Salud o de algún miembro cercano que hace mucho tiempo ha tenido TB.
Recomendación/Comentarios generales ->Pregunta H del cuestionario	-Aspectos y mensajes resaltados por el paciente (por ejemplo, más información, apoyo psicológico, campañas,	*La recomendación o comentario final puede indicar lo que el paciente considera que puede ser un factor de Estigma sin decirlo.
Comentario final general ->Pregunta I del cuestionario	-Aspectos resaltados en esta sección.	*Pueden complementar otras secciones

Anexo N° 2 - Plan de análisis

1. Cálculo de indicadores clave de la evaluación

Indicador	Tipo de estigma	Entorno	Grupo de interés	Cuestionario	Formula
(1-a) Nivel de auto estigma anticipado de la PATB (0-100%)	Auto estigma	No	PATB	1	Suma respuestas A1 - A12 / N° encuestados x 4 x 12
(1-b) % PATB que reporta que el auto estigma les impidió buscar y acceder a servicios de TB	Estigma internalizado	No	PATB	1	Suma respuesta "si" a2/ N° encuestados (de los que han respondido esta pregunta)
(2-a) Nivel de estigma secundario familiar (0-100%)	Estigma secundario	No	Familiares PATB	2	Suma respuestas A1 - A10 / N° encuestados x 4 x 10
(2-b) % PATB que reporta que el estigma experimentado en su entorno familiar/ hogar les impidió buscar y acceder a servicios de TB	Estigma experimentado	Hogar /familia	PATB	1	Suma respuesta "si" b3/ N° encuestados (de los que han respondido esta pregunta)
(3-a) Nivel de estigma percibido por la comunidad/ vecinos hacia las PATB (0-100%)	Estigma percibido	No	Comunidad	3	Suma respuestas A1 - A11 / N° encuestados x 4 x 11
(3-b) % de PATB que reporta que el estigma en su comunidad/ vecindario les impidió buscar y acceder a servicios de TB	Estigma experimentado	Comunidad vecindario	PATB	1	Suma respuesta "si" b2/ N° encuestados (de los que han respondido esta pregunta)
(4-a) Nivel de estigma percibido por los trabajadores de salud hacia las PATB (0-100%)	Estigma percibido	No	Personal de salud	4	Suma respuestas A1 - A9 / N° encuestados x 4 x 9
(4-b) % de PATB que reporta que el estigma en un entorno médico les impidió buscar y acceder a servicios de TB	Estigma experimentado	Entorno médico	PATB	1	Suma respuesta "si" b1/ N° encuestados (de los que han respondido esta pregunta)
(5) % PATB que reporta que el estigma en el	Estigma experimentado	Laboral	PATB	1	Suma respuesta "si" b4/ N°

Indicador	Tipo de estigma	Entorno	Grupo de interés	Cuestionario	Formula
centro laboral les impidió buscar y acceder a servicios de TB					encuestados (de los que han respondido esta pregunta)

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

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

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

Nota: Se calcula para PATB y Familiar PATB

3. Tabulación de preguntas con escala de Likert

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

Ejemplo	Pregunta 1	Pregunta 2	Pregunta 3	Pregunta 4
0 - Muy en desacuerdo	10%	0%	0%	0%
1 - En desacuerdo	48%	24%	0%	19%
2 - No opina	19%	38%	81%	38%
3 - De acuerdo	19%	19%	19%	24%
4 - Muy de Acuerdo	5%	19%	0%	19%
Suma (0-4)	100%	100%	100%	100%
Suma "De acuerdo y muy de acuerdo" (3-4)	24%	38%	19%	43%

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

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

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

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

Ejemplo: Pregunta	Calculo	Respuestas "Si"	N° de respuestas	Resultado
a1 ¿Alguno de los 12 enunciados anteriores también describe cómo se siente usted con respecto a la TB? [Si respuesta es "No" pase a la pregunta B]	Contar "Si"/N° de respuestas	184	300	61%
a2 ¿Alguno de estos sentimientos que tiene sobre la TB le ha impedido buscar y acceder a los servicios de TB?	Contar "Si"/N° de respuestas	100	184	54%
B. ¿Alguna vez sintió que fue estigmatizado debido a su condición de TB? [Si respuesta es "No" pase a la pregunta E]	Contar "Si"/N° de respuestas	201	300	67%
b1 ¿Ha experimentado estigma en hospitales o clínicas que le impidiera continuar buscando y acceder a los servicios de TB?	Contar "Si"/N° de respuestas	120	201	60%
b2 ¿Ha experimentado estigma de los vecinos de su comunidad que le impidiera buscar y acceder a los servicios de TB?	Contar "Si"/N° de respuestas	82	201	41%
b3 ¿Ha experimentado estigma en el hogar que le impidiera buscar y acceder a los servicios de TB?	Contar "Si"/N° de respuestas	92	201	46%
b4 ¿Ha experimentado estigma en el trabajo que le impidiera buscar y acceder a los servicios de TB?	Contar "Si"/N° de respuestas	15	201	7%

6. Sinónimos utilizados en el documento

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

7. Valores escala de Likert

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

Anexo N° 3- Informe por país

Bolivia

Se procedió a revisar la base de datos digitada por el equipo consultor y se identificó que carecía en su mayoría de información en las respuestas abiertas por lo cual se sostuvo una reunión con todo el equipo consultor incluido encuestadores, en la cual se pudo determinar que debido a que el equipo de Bolivia utilizó un formato electrónico para el ingreso de respuestas no habían captado (en la mayor parte de las encuestas) de la información que no contenía respuestas cerradas. Se hizo las recomendaciones para que consiguieran la información faltante, por lo cual el consultor solicitó la ampliación del plazo.

Reporte de actividades

Datos generales	País	Bolivia
	Nombre organización	Diagnosis S.R.L.
	Nombre líder equipo	Córdova, Julio
	Correo: jc@diagnosis.com.bo	
	Celular	591 70689520
Fecha prevista de entrega de productos	Fecha de inicio de consultoría	10/6/21
	Fecha de entrega prevista Producto 1	17/6/21
	Fecha de entrega prevista Producto 2	8/11/21
	Fecha de entrega prevista Producto 3	
Fechas de aprobación	Fecha Acta de aprobación Producto 1	15/7/21
	Fecha Acta de aprobación Producto 2	
	Fecha Acta de aprobación Producto 3	
Producto 1		
Entrega de producto y remisión de observaciones	Fecha de presentación Producto 1	23/6/21
	Fecha de remisión a SES de P1 con observaciones	29/6/21
	Fecha de remisión a Consultor de P1 con observaciones	29/6/21
	Fecha de Acta con observaciones de SES a consultor	8/7/21
Levantamiento de observaciones	Fecha límite de entrega de producto corregido	14/7/21
	Fecha de presentación Producto 1 corregido	14/7/21
	Fecha de remisión a SES de P1 recomendando aprobación	15/7/21
	Fecha de remisión a Consultor nacional	15/7/21
Producto 2		
Entrega de producto y remisión de observaciones	Fecha de presentación Producto 2	
	Fecha de remisión a SES de P2 con observaciones	
	Fecha de remisión a Consultor de P2 con observaciones	
	Fecha de Acta con observaciones de SES a consultor	
Levantamiento de observaciones	Fecha límite de entrega de producto corregido	
	Fecha de presentación Producto 2 corregido	
	Fecha de remisión a SES de P2 recomendando aprobación	
	Fecha de remisión a Consultor nacional	
Otras fechas	Presentación de protocolo al Programa nacional de TB	30/6/21
	Fecha de 1era reunión de revisión Plan de trabajo	9/7/21

Colombia

En la revisión de la base de datos de las encuestas se pudo determinar que aproximadamente la tercera parte de los formatos digitados de la encuesta 1 a pacientes, no contenían información en la matriz del trayecto de la TB/entornos, razón por la cual se ha coordinado con el equipo consultor con la finalidad que puedan completar la información solicitada en aquellos pacientes que informaron que habían experimentado estigma, pero que no habían informado en que entorno la habían experimentado. A la fecha se ha aprobado el producto 2 y se espera que el producto 3 contenga las recomendaciones realizadas.

Reporte de actividades

Datos generales	País	Colombia
	Nombre organización	Consultor
	Nombre líder equipo	Paniagua, Lizeth Andrea
	Correo: lpaniagua8@yahoo.es	
	Celular	57 3206394087
Fecha prevista de entrega de productos	Fecha de inicio de consultoría	21/6/21
	Fecha de entrega prevista Producto 1	28/6/21
	Fecha de entrega prevista Producto 2	8/10/21
	Fecha de entrega prevista Producto 3	8/11/21
Fechas de aprobación	Fecha Acta de aprobación Producto 1	20/7/21
	Fecha Acta de aprobación Producto 2	26/10/21
	Fecha Acta de aprobación Producto 3	
Producto 1		
Entrega de producto y remisión de observaciones	Fecha de presentación Producto 1	28/6/21
	Fecha de remisión a SES de P1 con observaciones	4/7/21
	Fecha de remisión a Consultor de P1 con observaciones	4/7/21
	Fecha de Acta con observaciones de SES a consultor	9/7/21
Levantamiento de observaciones	Fecha límite de entrega de producto corregido	15/7/21
	Fecha de presentación Producto 1 corregido	12/7/21
	Fecha de remisión a SES de P1 recomendando aprobación	12/7/21
	Fecha de remisión a Consultor nacional	12/7/21
Producto 2		
Entrega de producto y remisión de observaciones	Fecha de presentación Producto 2	8/10/21
	Fecha de remisión a SES de P2 con observaciones	13/10/21
	Fecha de remisión a Consultor de P2 con observaciones	14/10/21
	Fecha de Acta con observaciones de SES a consultor	15/10/21
Levantamiento de observaciones	Fecha límite de entrega de producto corregido	22/10/21
	Fecha de presentación Producto 2 corregido	22/10/21
	Fecha de remisión a SES de P2 recomendando aprobación	25/10/21
	Fecha de remisión a Consultor nacional	26/10/21
Otras fechas	Presentación de protocolo al Programa nacional de TB	1/7/21
	Fecha de 1era reunión de revisión Plan de trabajo	7/7/21

Dominicana

Es uno de los países con los que se ha sostenido mayor cantidad de reuniones. A la fecha ya han remitido el producto 2. Como se ha realizado el monitoreo constante la información ha pasado la validación del Alpha de Cronbach en todos los formatos. Se ha sugerido al equipo consultor complete la información sobre los entornos y en qué momento de la trayectoria de la TB, los pacientes experimentaron estigma, pues se ha verificado que casi la mitad de los pacientes no han informado sobre esta situación.

Reporte de actividades

Datos generales	País	Dominicana
	Nombre organización	Caja Ideas
	Nombre líder equipo	Rodríguez, Adalberto
	Correo: adalbertotb@gmail.com	
	Celular: 809-5308316 / 809-299-7696	
Fecha prevista de entrega de productos	Fecha de inicio de consultoría	21/6/21
	Fecha de entrega prevista Producto 1	28/6/21
	Fecha de entrega prevista Producto 2	27/10/21
	Fecha de entrega prevista Producto 3	
Fechas de aprobación	Fecha Acta de aprobación Producto 1	16/7/21
	Fecha Acta de aprobación Producto 2	
	Fecha Acta de aprobación Producto 3	
Producto 1		
Entrega de producto y remisión de observaciones	Fecha de presentación Producto 1	28/6/21
	Fecha de remisión a SES de P1 con observaciones	4/7/21
	Fecha de remisión a Consultor de P1 con observaciones	4/7/21
	Fecha de Acta con observaciones de SES a consultor	9/7/21
Levantamiento de observaciones	Fecha límite de entrega de producto corregido	15/7/21
	Fecha de presentación Producto 1 corregido	15/7/21
	Fecha de remisión a SES de P1 recomendando aprobación	16/7/21
	Fecha de remisión a Consultor nacional	16/7/21
Producto 2		
Entrega de producto y remisión de observaciones	Fecha de presentación Producto 2	27/10/21
	Fecha de remisión a SES de P2 con observaciones	
	Fecha de remisión a Consultor de P2 con observaciones	
	Fecha de Acta con observaciones de SES a consultor	
Levantamiento de observaciones	Fecha límite de entrega de producto corregido	
	Fecha de presentación Producto 2 corregido	
	Fecha de remisión a SES de P2 recomendando aprobación	27/10/21
	Fecha de remisión a Consultor nacional	27/10/21
Otras fechas	Presentación de protocolo al Programa nacional de TB	30/6/21
	Fecha de 1era reunión de revisión Plan de trabajo	8/7/21

El Salvador

El inicio de las encuestas demora por la aprobación del protocolo por el Comité de ética nacional tanto para el Ministerio de salud como para el Seguro Social. A diferencia de los otros países las encuestas se realizaron de forma presencial. Se amplió el ámbito geográfico de la encuesta porque en la ciudad de Sonsonate la mayoría de los casos correspondían a privados por la libertad. En su lugar la encuesta se llevará a cabo en San Salvador, la siguiente ciudad con mayor cantidad de casos. Las encuestas han sido validadas con el Alpha de Cronbach y se analizó la consistencia interna de las mismas.

Reporte de actividades

Datos generales	País	El Salvador
	Nombre organización	Consultor
	Nombre líder equipo	Cabrera, Juan José
	Correo: juanjo_cabrera@hotmail.com	
	Celular	503 79893456
Fecha prevista de entrega de productos	Fecha de inicio de consultoría	22/6/21
	Fecha de entrega prevista Producto 1	29/6/21
	Fecha de entrega prevista Producto 2	1/11/21
	Fecha de entrega prevista Producto 3	
Fechas de aprobación	Fecha Acta de aprobación Producto 1	16/7/21
	Fecha Acta de aprobación Producto 2	
	Fecha Acta de aprobación Producto 3	
Producto 1		
Entrega de producto y remisión de observaciones	Fecha de presentación Producto 1	29/6/21
	Fecha de remisión a SES de P1 con observaciones	4/7/21
	Fecha de remisión a Consultor de P1 con observaciones	4/7/21
	Fecha de Acta con observaciones de SES a consultor	9/7/21
Levantamiento de observaciones	Fecha límite de entrega de producto corregido	15/7/21
	Fecha de presentación Producto 1 corregido	14/7/21
	Fecha de remisión a SES de P1 recomendando aprobación	15/7/21
	Fecha de remisión a Consultor nacional	15/7/21
Producto 2		
Entrega de producto y remisión de observaciones	Fecha de presentación Producto 2	29/10/21
	Fecha de remisión a SES de P2 con observaciones	
	Fecha de remisión a Consultor de P2 con observaciones	
	Fecha de Acta con observaciones de SES a consultor	
Levantamiento de observaciones	Fecha límite de entrega de producto corregido	
	Fecha de presentación Producto 2 corregido	
	Fecha de remisión a SES de P2 recomendando aprobación	
	Fecha de remisión a Consultor nacional	
Otras fechas	Presentación de protocolo al Programa nacional de TB	28/6/21
	Fecha de 1era reunión de revisión Plan de trabajo	8/7/21

Guatemala

Al haber obtenido la base de datos nominal de los pacientes de TB el trabajo no ha demorado, culmino la recopilación de encuestas con anticipación. Sin embargo, al hacer la consistencia interna se ha determinado que en las encuestas un número considerable de pacientes consigna “no opina” para la primera matriz de información, por lo cual se le ha solicitado que consiga la información hasta disminuir la proporción de pacientes que o no ha respondido o no ha opinado sobre los temas materia de la encuesta.

Reporte de actividades

Datos generales	País	Guatemala
	Nombre organización	ASPAT Perú
	Nombre líder equipo	Silvestre, Hibeb
	Correo: hibeb_12@hotmail.com	
	Celular	502 56905205
Fecha prevista de entrega de productos	Fecha de inicio de consultoría	22/6/21
	Fecha de entrega prevista Producto 1	29/6/21
	Fecha de entrega prevista Producto 2	30/9/21
	Fecha de entrega prevista Producto 3	1/11/21
Fechas de aprobación	Fecha Acta de aprobación Producto 1	22/7/21
	Fecha Acta de aprobación Producto 2	20/10/21
	Fecha Acta de aprobación Producto 3	1/11/21
Producto 1		
Entrega de producto y remisión de observaciones	Fecha de presentación Producto 1	29/6/21
	Fecha de remisión a SES de P1 con observaciones	4/7/21
	Fecha de remisión a Consultor de P1 con observaciones	4/7/21
	Fecha de Acta con observaciones de SES a consultor	9/7/21
Levantamiento de observaciones	Fecha límite de entrega de producto corregido	15/7/21
	Fecha de presentación Producto 1 corregido	15/7/21
	Fecha de remisión a SES de P1 recomendando aprobación	15/7/21
	Fecha de remisión a Consultor nacional	15/7/21
Producto 2		
Entrega de producto y remisión de observaciones	Fecha de presentación Producto 2	30/9/21
	Fecha de remisión a SES de P2 con observaciones	2/10/21
	Fecha de remisión a Consultor de P2 con observaciones	3/10/11
	Fecha de Acta con observaciones de SES a consultor	4/10/11
Levantamiento de observaciones	Fecha límite de entrega de producto corregido	11/10/11
	Fecha de presentación Producto 2 corregido	
	Fecha de remisión a SES de P2 recomendando aprobación	
	Fecha de remisión a Consultor nacional	
Otras fechas	Presentación de protocolo al Programa nacional de TB	29/6/21
	Fecha de 1era reunión de revisión Plan de trabajo	8/7/21

Honduras

A la fecha ha concluido en digitar los datos, pero aún no entrega el producto 2. De la revisión de la información digitada se ha podido determinar que no se aprecia el “sentir” de los pacientes en las respuestas abiertas, las cuales contienen recomendaciones que parecen surgir de profesionales que conocen las deficiencias del sistema de salud. En tal sentido se les ha solicitado que realicen grupos focales con los pacientes, con la finalidad que capturen la información de los pacientes y que pueda ser considerado en su informe el análisis cualitativo resultante.

Reporte de actividades

Datos generales	País	Honduras
	Nombre organización	ASPAT Perú
	Nombre líder equipo	Laura Martínez Cubas
	Correo: lauram012003@yahoo.com	
	Celular	50 497130221
Fecha prevista de entrega de productos	Fecha de inicio de consultoría	21/6/21
	Fecha de entrega prevista Producto 1	28/6/21
	Fecha de entrega prevista Producto 2	31/10/21
	Fecha de entrega prevista Producto 3	
Fechas de aprobación	Fecha Acta de aprobación Producto 1	16/7/21
	Fecha Acta de aprobación Producto 2	
	Fecha Acta de aprobación Producto 3	
Producto 1		
Entrega de producto y remisión de observaciones	Fecha de presentación Producto 1	29/6/21
	Fecha de remisión a SES de P1 con observaciones	4/7/21
	Fecha de remisión a Consultor de P1 con observaciones	4/7/21
	Fecha de Acta con observaciones de SES a consultor	9/7/21
Levantamiento de observaciones	Fecha límite de entrega de producto corregido	15/7/21
	Fecha de presentación Producto 1 corregido	15/7/21
	Fecha de remisión a SES de P1 recomendando aprobación	15/7/21
	Fecha de remisión a Consultor nacional	15/7/21
Producto 2		
Entrega de producto y remisión de observaciones	Fecha de presentación Producto 2	30/9/21
	Fecha de remisión a SES de P2 con observaciones	3/10/21
	Fecha de remisión a Consultor de P2 con observaciones	3/10/11
	Fecha de Acta con observaciones de SES a consultor	4/10/11
Levantamiento de observaciones	Fecha límite de entrega de producto corregido	11/10/11
	Fecha de presentación Producto 2 corregido	
	Fecha de remisión a SES de P2 recomendando aprobación	
	Fecha de remisión a Consultor nacional	
Otras fechas	Presentación de protocolo al Programa nacional de TB	1/7/21
	Fecha de 1era reunión de revisión Plan de trabajo	8/7/21

Panamá

El equipo inicio la consultoría el 14 de setiembre y entrego el plan de trabajo que no tuvo observaciones, salvo que incorporen los cuestionarios que habían sido revisados por el equipo regional (contenía repreguntas y algunas precisiones adicionales). En la reunión de presentación del protocolo al jefe del programa nacional se pudo determinar que era necesario someter a la aprobación del comité de ética local, por lo cual se sostuvo una reunión con la responsable de regulación del Ministerio de salud, quien brindo las pautas para este proceso. El equipo consultor realizó las averiguaciones sobre el comité de ética más conveniente y se ha iniciado el trámite administrativo.

Cabe precisar que la recopilación de información en Panamá recién inicio en el mes de mayo debido a que han variado las regulaciones del país para el inicio de investigaciones, por lo cual se requirió la aprobación del protocolo por parte del Comité de ética del país. Debido a que el consultor nacional no consigno la información requerida por el Comité, no fue posible iniciar en el mes de diciembre el trámite que solicitó el ministerio de salud de Panamá para que pudiera iniciarse el trabajo de campo¹¹.

Reporte de actividades

Datos generales	País	Panamá
	Nombre organización	Caja Ideas
	Nombre líder equipo	Zavala, David
	Correo: david_z2001@hotmail.com	
	Celular	987098682
Fecha prevista de entrega de productos	Fecha de inicio de consultoría	14/9/21
	Fecha de entrega prevista Producto 1	21/9/21
	Fecha de entrega prevista Producto 2	22/11/21
	Fecha de entrega prevista Producto 3	
Fechas de aprobación	Fecha Acta de aprobación Producto 1	
	Fecha Acta de aprobación Producto 2	
	Fecha Acta de aprobación Producto 3	
Producto 1		
Entrega de producto y remisión de observaciones	Fecha de presentación Producto 1	21/9/21
	Fecha de remisión a SES de P1 con observaciones	27/9/21
	Fecha de remisión a Consultor de P1 con observaciones	27/9/21
	Fecha de Acta con observaciones de SES a consultor	28/9/21
Levantamiento de observaciones	Fecha límite de entrega de producto corregido	4/10/21
	Fecha de presentación Producto 1 corregido	4/10/21
	Fecha de remisión a SES de P1 recomendando aprobación	5/10/21

¹¹ La secretaria técnica del Comité de Bioética del Instituto Conmemorativo Gorgas de Estudios de la Salud de Panamá, Lic. Melissa Gómez a quien se dirigió la solicitud de aprobación del protocolo por parte del Comité de ética informó:

- El protocolo que se ha enviado no se acoge a los requisitos de Panamá, (no se ha informado sobre un investigador principal local, no está reportado inicialmente a el Ministerio de Salud de Panamá), por lo que se debe cumplir con los requisitos para proceder al pago.
- La última reunión para revisión de protocolos sería el 24 de noviembre de 2021, así que en caso no cumplirse con los requisitos para el registro, la evaluación del protocolo quedaría postergada hasta enero del próximo año.

	Fecha de remisión a Consultor nacional	5/10/21
Producto 2		
Entrega de producto y remisión de observaciones	Fecha de presentación Producto 2	
	Fecha de remisión a SES de P2 con observaciones	
	Fecha de remisión a Consultor de P2 con observaciones	
	Fecha de Acta con observaciones de SES a consultor	
Levantamiento de observaciones	Fecha límite de entrega de producto corregido	
	Fecha de presentación Producto 2 corregido	
	Fecha de remisión a SES de P2 recomendando aprobación	
	Fecha de remisión a Consultor nacional	
Otras fechas	Presentación de protocolo al Programa nacional de TB	27/9/21
	Fecha de 1era reunión de revisión Plan de trabajo	21/9/21

Paraguay

La encuesta se realizó en la zona metropolitana de la capital de Paraguay. A la fecha el informe 2 ya ha sido aprobado y se han realizado recomendaciones para reforzar el análisis cualitativo (ausente en el producto 3) e incrementar el valor del Alpha de Cronbach que todavía no alcanza el valor meta de 8.

Reporte de actividades

Datos generales	País	Paraguay
	Nombre organización	ALVIDA
	Nombre líder equipo	Benítez, Francisco
	Correo: fragabe.a@gmail.com	
	Celular	595 971732959
Fecha prevista de entrega de productos	Fecha de inicio de consultoría	22/6/21
	Fecha de entrega prevista Producto 1	29/6/21
	Fecha de entrega prevista Producto 2	10/10/21
	Fecha de entrega prevista Producto 3	9/11/21
Fechas de aprobación	Fecha Acta de aprobación Producto 1	22/7/21
	Fecha Acta de aprobación Producto 2	26/10/21
	Fecha Acta de aprobación Producto 3	
Producto 1		
Entrega de producto y remisión de observaciones	Fecha de presentación Producto 1	30/6/21
	Fecha de remisión a SES de P1 con observaciones	4/7/21
	Fecha de remisión a Consultor de P1 con observaciones	4/7/21
	Fecha de Acta con observaciones de SES a consultor	9/7/21
Levantamiento de observaciones	Fecha límite de entrega de producto corregido	15/7/21
	Fecha de presentación Producto 1 corregido	16/7/21
	Fecha de remisión a SES de P1 recomendando aprobación	18/7/21
	Fecha de remisión a Consultor nacional	18/7/21
Producto 2		
Entrega de producto y remisión de observaciones	Fecha de presentación Producto 2	10/10/21
	Fecha de remisión a SES de P2 con observaciones	15/10/21
	Fecha de remisión a Consultor de P2 con observaciones	15/10/21
	Fecha de Acta con observaciones de SES a consultor	15/10/21
Levantamiento de observaciones	Fecha límite de entrega de producto corregido	22/10/21
	Fecha de presentación Producto 2 corregido	22/10/21
	Fecha de remisión a SES de P2 recomendando aprobación	25/10/21
	Fecha de remisión a Consultor nacional	25/10/21
Otras fechas	Presentación de protocolo al Programa nacional de TB	5/7/21
	Fecha de 1era reunión de revisión Plan de trabajo	9/7/21

Perú

Se presentaron algunas demoras por parte del Programa para la remisión de información al consultor. Se ha mantenido comunicación constante. A solicitud del programa se incluyó a los pacientes que son atendidos por el Seguro social, lo cual se hizo extensivo al resto de países. Se ha revisado las encuestas, las cuales han tenido la validación estadística. En el caso de las encuestas a familiares de pacientes, las encuestas no han llegado al valor meta esperado para el Alpha de Cronbach, por la cual se encuentra revisando y realizando nuevas encuestas.

Reporte de actividades

Datos generales	País	Perú
	Nombre organización	CEPESJU
	Nombre líder equipo	Altamirano, Nilda
	Correo: naltamirano7785@hotmail.com	
	Celular	957461415
Fecha prevista de entrega de productos	Fecha de inicio de consultoría	10/6/21
	Fecha de entrega prevista Producto 1	17/6/21
	Fecha de entrega prevista Producto 2	25/10/21
	Fecha de entrega prevista Producto 3	
Fechas de aprobación	Fecha Acta de aprobación Producto 1	28/6/21
	Fecha Acta de aprobación Producto 2	
	Fecha Acta de aprobación Producto 3	
Producto 1		
Entrega de producto y remisión de observaciones	Fecha de presentación Producto 1	14/6/21
	Fecha de remisión a SES de P1 con observaciones	17/6/21
	Fecha de remisión a Consultor de P1 con observaciones	17/6/21
	Fecha de Acta con observaciones de SES a consultor	23/6/21
Levantamiento de observaciones	Fecha límite de entrega de producto corregido	23/6/21
	Fecha de presentación Producto 1 corregido	23/6/21
	Fecha de remisión a SES de P1 recomendando aprobación	28/6/21
	Fecha de remisión a Consultor nacional	28/6/21
Producto 2		
Entrega de producto y remisión de observaciones	Fecha de presentación Producto 2	27/10/21
	Fecha de remisión a SES de P2 con observaciones	
	Fecha de remisión a Consultor de P2 con observaciones	
	Fecha de Acta con observaciones de SES a consultor	
Levantamiento de observaciones	Fecha límite de entrega de producto corregido	
	Fecha de presentación Producto 2 corregido	
	Fecha de remisión a SES de P2 recomendando aprobación	27/10/21
	Fecha de remisión a Consultor nacional	27/10/21
Otras fechas	Presentación de protocolo al Programa nacional de TB	6/7/21
	Fecha de 1era reunión de revisión Plan de trabajo	6/7/21

México

El inicio de las encuestas demoró por observaciones del programa nacional sobre el ámbito de la encuesta y por un posible conflicto de interés con el investigador local, por lo cual se sostuvo una reunión con el equipo de SES y el programa aclarándose los temas y llegando a acuerdos sobre todos los puntos tratados. A la fecha se encuentran recopilando información y han digitado la totalidad de encuestas a pacientes.

Reporte de actividades

Datos generales	País	México
	Nombre organización	Caja Ideas
	Nombre líder equipo	Zavala, David
	Correo: david_z2001@hotmail.com	
	Celular	51 987098682
Fecha prevista de entrega de productos	Fecha de inicio de consultoría	27/7/21
	Fecha de entrega prevista Producto 1	3/8/21
	Fecha de entrega prevista Producto 2	6/11/21
	Fecha de entrega prevista Producto 3	
Fechas de aprobación	Fecha Acta de aprobación Producto 1	
	Fecha Acta de aprobación Producto 2	
	Fecha Acta de aprobación Producto 3	
Producto 1		
Entrega de producto y remisión de observaciones	Fecha de presentación Producto 1	3/8/21
	Fecha de remisión a SES de P1 con observaciones	9/8/21
	Fecha de remisión a Consultor de P1 con observaciones	9/8/21
	Fecha de Acta con observaciones de SES a consultor	9/8/21
Levantamiento de observaciones	Fecha límite de entrega de producto corregido	13/8/21
	Fecha de presentación Producto 1 corregido	13/8/21
	Fecha de remisión a SES de P1 recomendando aprobación	13/8/21
	Fecha de remisión a Consultor nacional	13/8/21
Producto 2		
Entrega de producto y remisión de observaciones	Fecha de presentación Producto 2	
	Fecha de remisión a SES de P2 con observaciones	
	Fecha de remisión a Consultor de P2 con observaciones	
	Fecha de Acta con observaciones de SES a consultor	
Levantamiento de observaciones	Fecha límite de entrega de producto corregido	
	Fecha de presentación Producto 2 corregido	
	Fecha de remisión a SES de P2 recomendando aprobación	
	Fecha de remisión a Consultor nacional	
Otras fechas	Presentación de protocolo al Programa nacional de TB	17/8/21
	Fecha de 1era reunión de revisión Plan de trabajo	30/7/21

Anexo N° 4- Principales inconsistencias superadas

(Información registrada al 04 /12/2021)

Todas las observaciones se refieren al cuestionario 1 de pacientes.

A continuación, se presentan las principales inconsistencias presentadas en el procesamiento de las encuestas nacionales.

1. Demasiados “no opina” (opción 2 del formato)

Disminuyo la cantidad de no opina en Guatemala, permanece el % de 4% en Perú y Colombia y 5% en República Dominicana.

Versión del Octubre 2021

A1: Me duele cómo reaccionan los demás al saber que tengo TB

	0	1	2	3	4	Total
258 Perú	24	186	14	152	16	392
259 Colombia	2	177	13	137	10	339
260 Bolivia	33	107	3	169	34	346
262 Paraguay	9	36	4	74	21	144
263 Dominicana	110	53	16	73	39	291
265 Guatemala	27	14	27	58	107	233
266 El salvador	75	82	2	53	101	313
267 México	42	84		62	14	202
268 Honduras	60	97	4	53	13	227
Total	382	836	83	831	355	2487
	0	1	2	3	4	Total
258 Perú	6%	47%	4%	39%	4%	100%
259 Colombia	1%	52%	4%	40%	3%	100%
260 Bolivia	10%	31%	1%	49%	10%	100%
262 Paraguay	6%	25%	3%	51%	15%	100%
263 Dominicana	38%	18%	5%	25%	13%	100%
265 Guatemala	12%	6%	12%	25%	46%	100%
266 El salvador	24%	26%	1%	17%	32%	100%
267 México	21%	42%	0%	31%	7%	100%
268 Honduras	26%	43%	2%	23%	6%	100%
Total	15%	34%	3%	33%	14%	100%

Versión del Diciembre 2021

A1: Me duele cómo reaccionan los demás al saber que tengo TB

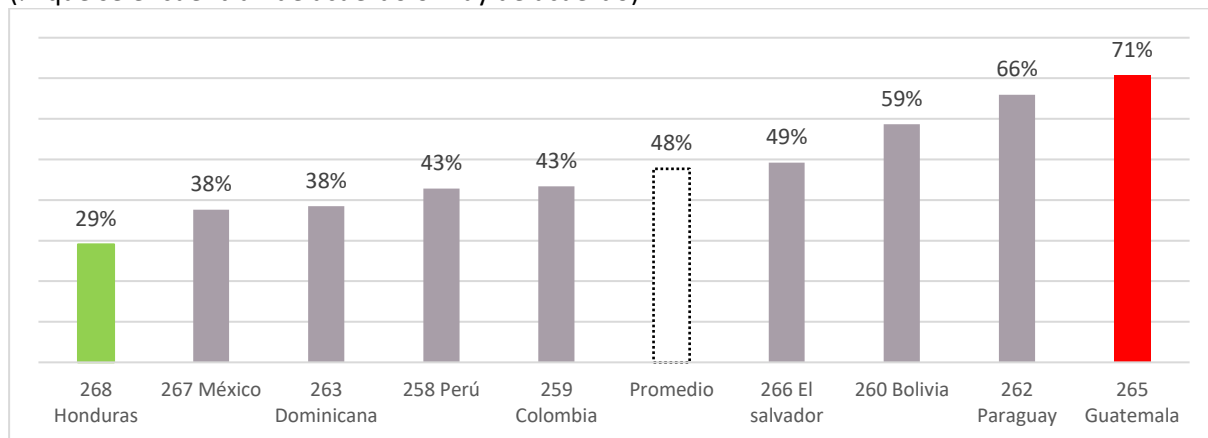
	0	1	2	3	4	Total
258 Perú	24	175	14	148	16	377
259 Colombia	2	177	13	137	10	339
260 Bolivia	35	102	3	162	42	344
262 Paraguay	8	40	3	72	21	144
263 Dominicana	111	53	16	74	39	293
265 Guatemala	27	34	1	64	107	233
266 El salvador	71	74	1	49	99	294
267 México	66	134	2	101	22	325
268 Honduras	60	97	4	52	13	226
Total	404	886	57	859	369	2575
	0	1	2	3	4	Total
258 Perú	6%	46%	4%	39%	4%	100%
259 Colombia	1%	52%	4%	40%	3%	100%
260 Bolivia	10%	30%	1%	47%	12%	100%
262 Paraguay	6%	28%	2%	50%	15%	100%
263 Dominicana	38%	18%	5%	25%	13%	100%
265 Guatemala	12%	15%	0%	27%	46%	100%
266 El salvador	24%	25%	0%	17%	34%	100%
267 México	20%	41%	1%	31%	7%	100%
268 Honduras	27%	43%	2%	23%	6%	100%
Total	16%	34%	2%	33%	14%	100%

2. Datos dispares para países limítrofes

Versión del Octubre 2021

Nótese los resultados de Guatemala y Honduras que se encuentran en total sentido contrario. Mientras que en Guatemala el 71% menciona que le duele como reacción los demás al saber que tiene TB, en Honduras el 29% opina en ese sentido. Ambos países se encuentran en el límite inferior y superior del rango de los otros países.

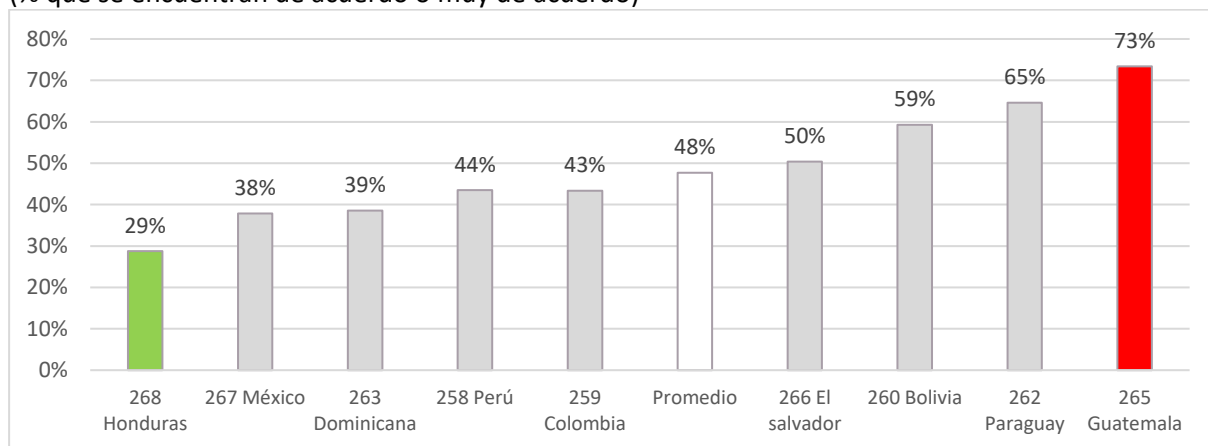
A1: Me duele cómo reaccionan los demás al saber que tengo TB
(% que se encuentran de acuerdo o muy de acuerdo)



Versión del Diciembre 2021

No ha existido ninguna modificación con respecto a los datos de octubre, es más se ha agudizado la diferencia. En tal sentido se ha solicitado al consultor que está encargado de ambos países que explique las razones en el análisis de contexto que justifiquen la diferencia.

A1: Me duele cómo reaccionan los demás al saber que tengo TB
(% que se encuentran de acuerdo o muy de acuerdo)



3. Cantidad de campos digitados por formulario

(referida al formato 1 de pacientes de TB)

Versión del Octubre 2021

De la revisión de la cantidad de datos por formulario se ha podido observar que en el caso de Colombia 140 formatos tienen solo 24 datos a diferencia de los otros países (no han completado los datos de la matriz trayectoria de la TB/ entorno). Esta figura se repite para todos los cuestionarios.

Los formatos con menos de 24 campos llenos llegan a 13% (247/1833)

	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31	32	33	34	35	36	37	38	39	40
Bolivia				53	91	2						12	22	6	2	11	52	13	11
Colombia		26	140	79	3	2			1	4	4	2	2	12	36	17	7		
Dominicana	2	4	38	36	51	15	2	2	2	2	3	3	8	2	2	4	8	3	1
Guatemala				79	42	5	2					3	3	1		11	40	5	1
Honduras			16	48	13	1				1	2	3	3	2	2	19	5	1	
Perú		1	12	47	77	10	3				5	13	27	7	3	13	20	5	2
Paraguay				3	76	4	2						4	2	1	4	12	2	6
El Salvador		2	6	16	59	5	2			1	5	12	3	4	1	8	18	7	6
Total	2	33	212	361	412	44	11	2	3	8	19	48	72	36	47	87	162	36	27

Nota: los formularios tienen mayor cantidad de datos, se ha truncado el cuadro en 40 campos solo para fines ilustrativos.

Versión del Diciembre 2021

Se ha conseguido que aumente la cantidad de datos por formato Dominicana, y El Salvador, en otros países, se han anulado registros inconsistentes, pero no ha variado la cantidad de datos en el caso de Colombia, en el cual se completó información de datos inconsistentes, variando la información, pero no incrementando datos.

Los formatos con menos de 24 campos llenos llegan a 11% (283/2575).

	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31	32	33	34	35	36	37	38	39	40
Bolivia				53	90	2						12	21	6	2	10	56	12	11
Colombia		26	139	79	3	2			1	4	4	2	2	12	37	16	8		
Dominicana	2	4	43	68	81	20	5	2	5	6	9	7	11	3	2	4	9	2	2
Guatemala				78	43	5	2					3	3	1		8	30	17	2
Honduras			19	109	15	4	1	1	6	7	11	9	8	2	4	21	5	1	
Perú		1	21	63	97	10	3	1			5	16	37	8	3	21	33	7	4
Paraguay				5	83	5	2						4	2	1	4	14	2	6
El Salvador		2	18	37	75	6	2			2	5	12	4	6	4	19	34	9	5
México		1	7	82	147	5	2	2	11	22	6	10	5	4	8	2	4		2
Total	2	34	247	574	634	59	17	6	23	41	40	71	95	44	61	105	193	50	32

4. Quienes experimentaron estigma no identifican en que entornos la experimentaron.

Pacientes que informaron que experimentaron estigma no indicaron ningún entorno donde lo experimentaron.

Versión del Octubre 2021

C1: ¿Ha experimentado estigma en alguno de estos entornos que le impidiera reconocer síntomas?

	Entornos						No contesto	Experimento estigma	Contesto
	C1	C2	C3	C4	C5	C6			
258 Perú	24	16	13	9	2	2	41	108	67
259 Colombia	16	1	1	1			58	77	19
260 Bolivia	20	54	53	63	6	6	21	150	129
262 Paraguay	11	14	9	2	1	3	10	42	32
263 Dominicana	6	6	2	2		1	21	48	27
265 Guatemala	8	5		2		4	77	91	14
266 El salvador	44	48	56	36		10	5	144	139
267 México	16	5	4	3				51	51
268 Honduras	24	10	5	4	1	1	10	67	57
Total	169	159	143	122	10	27	243	778	535

	C1	C2	C3	C4	C5	C6	No contesto
258 Perú	22%	15%	12%	8%	2%	2%	38%
259 Colombia	21%	1%	1%	1%	0%	0%	75%
260 Bolivia	13%	36%	35%	42%	4%	4%	14%
262 Paraguay	26%	33%	21%	5%	2%	7%	24%
263 Dominicana	13%	13%	4%	4%	0%	2%	44%
265 Guatemala	9%	5%	0%	2%	0%	4%	85%
266 El salvador	31%	33%	39%	25%	0%	7%	3%
267 México	31%	10%	8%	6%	0%	0%	0%
268 Honduras	36%	15%	7%	6%	1%	1%	15%
Total	22%	20%	18%	16%	1%	3%	31%

Versión del Diciembre 2021

Al haberse reemplazado registros inconsistentes se ha podido identificar que solo en el caso de Colombia, ha disminuido el porcentaje de los que experimentaron estigma y no identificaron el entorno.

C1: ¿Ha experimentado estigma en alguno de estos entornos que le impidiera reconocer síntomas?

	Entornos						No contesto	Experimento estigma	Contesto
	C1	C2	C3	C4	C5	C6			
258 Perú	24	16	13	9	2	2	61	107	46
259 Colombia	25	15	7	4			27	78	51
260 Bolivia	20	54	53	63	6	6	23	150	127
262 Paraguay	11	14	9	2	1	3	12	42	30
263 Dominicana	7	7	3	2	2	5	28	49	21
265 Guatemala	9	5		2		4	79	91	12
266 El salvador	41	49	52	34		10	12	138	126
267 México	19	5	4	3		1	46	72	26
268 Honduras	24	10	5	4	1	1	27	66	39
Total	180	175	146	123	12	32	315	793	478

	C1	C2	C3	C4	C5	C6	C* no contesto
258 Perú	22%	15%	12%	8%	2%	2%	57%
259 Colombia	32%	19%	9%	5%	0%	0%	35%
260 Bolivia	13%	36%	35%	42%	4%	4%	15%
262 Paraguay	26%	33%	21%	5%	2%	7%	29%
263 Dominicana	14%	14%	6%	4%	4%	10%	57%
265 Guatemala	10%	5%	0%	2%	0%	4%	87%
266 El salvador	30%	36%	38%	25%	0%	7%	9%
267 México	26%	7%	6%	4%	0%	1%	64%
268 Honduras	36%	15%	8%	6%	2%	2%	41%
Total	23%	22%	18%	16%	2%	4%	40%

5. Los pacientes que contestan sobre servicios posteriores al tratamiento superan a la cantidad de pacientes que han terminado el tratamiento

Los pacientes que respondieron que habían experimentado estigma para seguimiento posteriores al tratamiento superan la cantidad de pacientes que han culminado el tratamiento.

Versión del Octubre 2021

C7: ¿Ha experimentado estigma en alguno de estos entornos que le impidiera obtener servicios de seguimiento posteriores al tratamiento?

	Entornos						No contesto	Experimento estigma	Contesto	Tratamiento culminado
	C1	C2	C3	C4	C5	C6				
258 Perú	4		2	2	1		60	108	48	13
259 Colombia		1					76	77	1	9
260 Bolivia	12	30	36	46	7	3	53	150	97	7
262 Paraguay	4	7	3	1	1	3	24	42	18	14
263 Dominicana	6	3			1		26	48	22	24
265 Guatemala			2	2		9	81	91	10	42
266 El Salvador	4	4	6	4		3	48	144	96	37
267 México	2		1		1			51	51	20
268 Honduras	7	1	1	1			27	67	40	28
Total	39	46	51	56	11	18	395	778	383	194

Versión del Diciembre 2021

A excepción de Bolivia, todos los países han corregido este dato.

C7: ¿Ha experimentado estigma en alguno de estos entornos que le impidiera obtener servicios de seguimiento posteriores al tratamiento?

	Entornos						No contesto	Experimento estigma	Contesto	Tratamiento culminado
	C1	C2	C3	C4	C5	C6				
258 Perú	4		2	2	1		100	107	7	13
259 Colombia	1	1					76	78	2	9
260 Bolivia	12	30	35	45	7	3	53	150	97	7
262 Paraguay	4	7	3	1	1	3	26	42	16	14
263 Dominicana	6	3			1		40	49	9	24
265 Guatemala	1		4	2		9	78	91	13	42
266 El Salvador	3	4	5	3		3	125	138	13	35
267 México	4		1		1	1	65	72	7	29
268 Honduras	7	1	1	1			56	66	10	28
Total	42	46	51	54	11	19	619	793	174	201

6. En respuestas abiertas, se consigna algo general (no opino, no se o algo parecido)

Por ejemplo, en la pregunta G, de 2467 registrados 446 experimentaron estigma. De ellos 426 han registrado una respuesta. Esto representa el 17% de los encuestados. Si se eliminan las respuestas que dicen “No opino” “no sé”, se puede apreciar que se ha recolectado información sólo del 12% de los pacientes.

Versión del Octubre 2021

G: ¿Puede contarme más sobre el estigma que ha visto o escuchado en relación a la TB?

	Con respuesta	Respuesta válida
258 Perú	29%	19%
259 Colombia	2%	2%
260 Bolivia	24%	20%
262 Paraguay	13%	13%
263 Dominicana	11%	7%
265 Guatemala	20%	19%
266 El salvador	24%	15%
267 México	12%	0%
268 Honduras	11%	6%
Promedio	17%	12%

Versión del Diciembre 2021

Se ha incrementado de 12% a 15% la cantidad de respuestas validas en esta pregunta abierta.

G: ¿Puede contarme más sobre el estigma que ha visto o escuchado en relación a la TB?

	Con respuesta	Respuesta válida
258 Perú	29%	29%
259 Colombia	2%	2%
260 Bolivia	24%	19%
262 Paraguay	13%	10%
263 Dominicana	11%	11%
265 Guatemala	20%	19%
266 El salvador	23%	22%
267 México	10%	10%
268 Honduras	11%	11%
Promedio	16%	15%

Anexo N° 5- Fichas de entrevistas de validación por país.

A continuación, se presenta organizado en fichas las principales citas de las entrevistas sostenidas en cada país con cada entrevistado. El contenido de las fichas busca resaltar los puntos más importantes en cuanto al estigma, las dificultades al tener tuberculosis, las expectativas en los mensajes que deberían difundirse sobre la TB y otros aspectos vinculados a estos temas para cada caso.

Con el fin de respetar la confidencialidad de los entrevistados no se ponen los nombres de las personas sino sólo las características resaltantes y otra información que el mismo entrevistado haya mencionado.

De las entrevistas sostenidas se puede afirmar que es muy difícil para los pacientes/antiguos pacientes reconocer el estigma experimentado y sobre todo el autoestigma. Esto concuerda con la información cualitativa registrada de los cuestionarios implementados a los pacientes de TB, sus cuidadores, personal de salud y comunidad.

Listado de entrevistas de validación por país

País	Nombre y Apellido (*)	Teléfono	Fecha
El Salvador	Doctora	503-71717962	Miércoles 13 Octubre
El Salvador	Oscar Lima		Martes 12 Octubre
El Salvador	Juan de Dios Rodríguez Zúñiga	503-75021178(hija)	Miércoles 13 Octubre
El Salvador	Sivia Leonor Mejía	503-71966491	Miércoles 13 Octubre
El Salvador	Wendy Marroquín	503-72084361	Miércoles 13 Octubre
Paraguay	Ángel David Giménez Añazco	59-5982707803	Jueves 14
Paraguay	Miriam Elizabeth Lovera Chávez	59-5981397480	Jueves 14
Paraguay	Walter Agustín Fernandez Gómez	59-5991585317	Jueves 14 Octubre
Paraguay	Oscar Osmar Villalba Martínez	59-0984974557	
Paraguay	Pascual Duarte		
Honduras	Coritza Nataren Pineda	504-95919130	Miércoles 20
Honduras	HRRR	504-95148033	Martes 19
Honduras	Gustavo Alfonzo	504-95355690	Martes 19
Honduras	Angelica Gonzales	504-96401552	Martes 19
Honduras	Johnny Alexander Bautista Arita	504-	Miércoles 20
Guatemala	Karla Yamira Pablo Termal	55235163	Viernes 15 Octubre
Guatemala	Álvaro Barrera	32109796	Viernes 15 Octubre
Guatemala	Irma Yolanda Pollon	37965788(hija)	Viernes 15 Octubre
Guatemala	Elena Cax Morales	55921330	Viernes 15 Octubre
Guatemala	Sonia Antonieta Ralon Flores	59387033	Viernes 15 Octubre
Colombia	Jesús Manuel Rivero Rivero	3229266325	Lunes 11 Octubre
Colombia	Yowin Moreno Mosquera	3113292258	Lunes 11 Octubre
Colombia	Rodrigo Uribe		Martes 19 de octubre
Colombia	Ketty Luz Cuadrado		Martes 19 de octubre
Colombia	Juan Carlos Ñoeña	3173780601	Martes 19 de octubre
Perú	Abigail Rut	51925618035	Jueves 28 Octubre
Perú	Pedro Islachin	51967411635 (hija)	Viernes 29 octubre
Perú	Miguel Angel Belandría	51947131480	Lunes 1 Octubre
Perú	Lucy Stefanne Falcon Cienfuegos	51940767053	Jueves 28 Octubre

País	Nombre y Apellido (*)	Teléfono	Fecha
Perú	Teresa Armida Calderón	51997620005	Jueves 28 Octubre
Perú	Jessica Ticona Quispe	51971689603	Viernes 29 Octubre
México	Sr Jorge	A través del celular de Rosa Herrera, del centro de salud en Mexicali	Viernes 17 Diciembre
México	Mujer		Viernes 17 Diciembre
México	Alfonso		Viernes 17 Diciembre
México	Sr Luis		Viernes 17 Diciembre
México	Sr Samuel		Viernes 17 Diciembre
México	Sr Juan		Viernes 17 Diciembre
Bolivia	David M		59171373693
Bolivia	Juan Andrés	59169183376	Jueves 28 Octubre
Bolivia	Carmen Rodríguez	59178070189	viernes 29 Octubre
Bolivia	Carmen Mery Hurtado	59171684381	Viernes 29 Octubre
Bolivia	Rodrigo Escalante	59163441707	Viernes 29 Octubre
República Dominicana	Yonairy Espinal	1-829517 5476	Sábado 4 Diciembre
República Dominicana	Joan Sebastián	1-829928 2769	Viernes 3 Diciembre
República Dominicana	Karla Zabala	1-829662 7437	Viernes 3 Diciembre
República Dominicana	Flor María de la Paz	1-809-816-9451	Jueves 16 Diciembre
República Dominicana	Randy Daniel Hernández Cabrera	1-809-408-1996	Miércoles 15 Diciembre
República Dominicana	Yolanda Pérez Ramos	1-829-295-3823	Miércoles 15 Diciembre

(*) Los nombres en muchos casos han sido cambiados o modificados según lo solicitado por el entrevistado respetando su confidencialidad y privacidad

Bolivia

Bolivia	Antecedente importante	Autoestigma-situaciones	Dificultades debido al TB	Mensajes públicos sobre TB	Otros aspectos relevantes
Entrevistado 1 Hombre joven. TB pulmonar. Trabajador temporero/jornalero.	-En el trabajo realizan pruebas de TB a todos los trabajadores. -Diagnosticado, pero no tenía mucha información sobre la TB. -Su jefe se enteró del diagnóstico -Tiene un hermano con VIH.	- “Al comienzo sentí miedo y vergüenza. En mi comunidad decían que es una enfermedad mala y muy infecciosa.” - “Sólo le conté a mi madre y ya.” - “Con mi familia he sentido estigma y con mis amigos tratándome de vergüenza.”	-En lo laboral: “Yo vine a esta zona con una expectativa [trabajar] Me tuve que salir del trabajo y mudarme a un albergue durante el tratamiento.”	-Difusión de información: “Hay que informarle bien a la gente de la TB para que no nos mire raro. Y señalar que se cura y no es algo malo. En la tv sólo hay de COVID y de VIH, falta de TB.”	-Estigma y tratamiento: “Sigo sintiendo vergüenza de ir por el medicamento para la TB.” -La familia lo aisló luego de saber que tenía TB.
Entrevistado 2 Hombre adulto. TB pulmonar	-Visitó varios médicos antes de obtener un diagnóstico. -Al estar internado lo diagnosticaron.	- “Sólo le conté a mi familia nuclear a nadie más, para que no tengan miedo ni se alejen. La verdad que evité juntarme con la familia para no me traté diferente y no sentirme mal.”	-En lo social/familiar: “La verdad que evité juntarme con familiares para no me traten diferente ni me hagan sentirme mal.”	-Difusión de información para toda la comunidad que incluya campañas de prevención esto es algo en conjunto, porque no vivimos solos.	-Experiencias de estigma de amistades cercanas influyeron en su forma de manejar el TB. (Estigma percibido)
Entrevistado 3 Mujer adulta. TB pulmonar.	-Demoró en visitar el Centro médico porque conoce a varias de las enfermeras.	- “No quería ir al centro a diagnosticarme porque conozco a gente allí.” - “Las otras personas no tienen información y si les contaba de mi diagnóstico, se iban a alejar, para evitar eso,	-En lo social/familiar: “Sólo le he contado a poquitas personas, pero me siento aislada.” -En lo laboral: “Trabajo de manera independiente y entre la pandemia y el	-Campañas de prevención de la TB y reconocimiento de síntomas. -Campañas dirigidas a la comunidad para que no traten diferente a las personas con TB.	-Experiencia de estigma de un amigo, influyó en que decidiera seleccionar cuidadosamente a quién contarle su diagnóstico de TB.

Bolivia	Antecedente importante	Autoestigma-situaciones	Dificultades debido al TB	Mensajes públicos sobre TB	Otros aspectos relevantes
		yo me alejo y evito el miedo al contagio.”	tratamiento de la TB no he podido trabajar.”		
Entrevistado 4 Hombre adulto. TB pulmonar. 6 meses de tratamiento. Zona urbano marginal.	-No sabía nada la TB. -No sabe dónde o cómo pudo contagiarse.	- “Al ser una persona que no estudió, yo sólo sabía las cosas que escuché sobre la TB y me sentía muy al ser diagnosticado. Tenía una idea muy negativa de la TB.” - “Sólo le conté a mi madre y abuela por la confianza que les tengo, pero no lo conté ni en el trabajo ni a mis amigos.” - “Alguien de los vecinos algo sabían porque no dejan de mirar cuando me asomo o salgo.”	-En lo laboral: “No conté mi diagnóstico en el trabajo, pero como comencé a toser, no dormir y cansancio. Le decía a mi jefe que estaba cansado hasta que se dieron cuenta y me dijeron que no fuera y luego me despidieron sin el sueldo que de verdad me debían.” / “No estoy trabajando así me evito problemas de estar contando o que me traten mal.” -En lo psicológico /laboral: “Ahora estoy en un trabajo de noche donde no veo a nadie y me siento muy aislado.”	-Talleres o charlas para que los pacientes de TB no se sientan mal y no se acompleje la persona diagnosticada o para incentivar a completar el tratamiento.”	-Usar doble barbijo en estos momentos [por la pandemia] hace que sea más fácil ser precavido y andar con cuidado cuando se tiene TB y sin llamar la atención. -Menciona no conocer casos de estigma o donde una persona haya sido tratada de manera diferente por tener TB.
Entrevistado 5 Mujer adulta TB pulmonar. 5 meses en tratamiento.	-Buscó un diagnóstico porque se sentía muy débil. -Luego de acudir a varios centros médicos le diagnosticaron TB.	- “Me sentí triste, pero yo creo en Dios y me explicaron q uno puede salir a flote entonces le conté sólo a mis hijos.”	-En lo psicológico: “Te sientes mal cuando sabes la noticia de que tienes TB porque nadie te va a querer y todos se alejarán.”	-Talleres o charlas de prevención de la TBC. -Talleres o charlas para evitar la interrupción del tratamiento.	-Considera que hay un “antes” y un “después” de tener TBC. -Si no se cuenta el apoyo necesario en el grupo que se

Bolivia	Antecedente importante	Autoestigma-situaciones	Dificultades debido al TB	Mensajes públicos sobre TB	Otros aspectos relevantes
	<p>-Buscar continuar con su vida ha sido/es muy difícil.</p>	<p>- “Hasta miembros de mi familia cuando se enteraron, me han tratado diferente, haciendo bromas sobre el TB que me han hecho sentir mal.”</p>	<p>-En lo social: “Yo evito salir y ya no socializo, me quedo todo el día en casa y siento temor de que por eso me marginen más o no me hablen más mis amistades.” -En lo laboral: “Ahora cuando buscas trabajo necesitas mostrar un carné de sanidad y si has tenido TBC tengo miedo de que me rechacen por eso.”</p>		<p>selecciona se hace muy difícil mantener la motivación para continuar el tratamiento. -Considera que hay mucho por hacer para reducir el estigma.</p>

Colombia

Colombia	Antecedente importante	Autoestigma-situaciones	Dificultades debido al TB	Mensajes públicos sobre TB	Otros aspectos relevantes
Entrevistado 1 Hombre adulto. TB pleural. 3 meses de tratamiento.	-Pasó por varios intentos fallidos de diagnóstico hasta que le confirmaron TB. -Y había tenido TB en el 2016. -Le dio COVID casi al mismo tiempo que TB.	-Autoestigma y reducción de estigma: “Yo ya había tenido en el 2016 y sabía cómo era, en el 2016 fui muy selectivo con las personas a las que le contaba de mi diagnóstico, ahora [2021] lo cuento abiertamente.” - “Cuando lo conté les expliqué que no tenía la TB pulmonar que contagiosa, sino que tenía la pleural para que no alejen por miedo.	-En lo social/familiar: “Por más que uno explique la enfermedad, algunos se alejan porque no creen o por puro desconocimiento.” -En lo laboral: “En el trabajo no les conté, pero sí me ausenté del trabajo y luego les mencioné que era un derrame pleural.”	-Brindar información sobre la TB y su relación con otras enfermedades indicando que no es mortal y que se debe tratar a tiempo siendo continuo.	-Ya había pasado por TB por ende tomó medidas “anti-estigma” al ser diagnosticado una segunda vez.
Entrevistado 2 Hombre adulto TB pulmonar. 5 meses en tratamiento.	-Fue a diferentes especialistas antes de que le diagnosticaran TB. -Tuvo COVID y TB -Sabía de la TB, pero nunca la había experimentado.	- “Recibir el diagnóstico fue como la muerte, no quise salir, me aislé, fue terrible, no dormía, tuve un decaimiento terrible y duró parte del tratamiento.” - “No le conté a nadie del diagnóstico, sólo a mi compañera.”	-En lo social/familiar: “No quería que nadie me explicara o yo explicar mi situación, y es que se imaginan si hay estigma con las personas que tienen COVID imagínese si tiene TB. Por eso me aislé por meses.”	- Brindar información sobre la TB.	-Ahora siente temor de que le vuelva a dar COVID. -En el Centro de salud, considera que no respetaron su confidencialidad y privacidad durante la atención y lo trataron diferente por tener TB.

Colombia	Antecedente importante	Autoestigma-situaciones	Dificultades debido al TB	Mensajes públicos sobre TB	Otros aspectos relevantes
		- “La TB es una enfermedad vergonzosa, de verdad quería morir, pero ahora ya me siento mejor.”			
Entrevistado 3 Mujer joven. TB ganglionar.	-Al ser diagnosticada intentó tomarlo con calma y seguir todas las instrucciones recibidas. -Compartir con su círculo cercano no le ayudó como ella hubiese creído.	- “Decidí contarle a mis amigos y familia. Y ya sabía que mis amigos tendrían mil preguntas. No sentí mucho apoyo.”	-En lo psicológico: “Me sentí destrozada, y triste con el diagnóstico. Porque sé cómo es con los pacientes de TB, son maltratados y aislados.” / “Uno siente constantemente el rechazo por ir a algún sitio y en sociedad, y por eso es que muchos guardan el diagnóstico -En lo laboral: “No querían que vaya a trabajar y la gente se sintió ofendida de que vaya a trabajar. -En lo social y laboral: “En mi trabajo dijeron: ‘¿Quién es ese tuberculoso que está en el baño?’ y eso fue muy hiriente ya no quería ir a trabajar.”	- Brindar información sobre la TB.	-Al explicarle a diferentes personas los tipos de TB siente que no entendieron y la estigmatizaron igual.

Colombia	Antecedente importante	Autoestigma-situaciones	Dificultades debido al TB	Mensajes públicos sobre TB	Otros aspectos relevantes
<p>Entrevistado 4 Hombre adulto. TB pulmonar. 5 meses en tratamiento Persona en pobreza.</p>	<p>-Migrante venezolano que vive con su madre en Colombia. -Pasó por 3 hospitales antes de tener un diagnóstico. -Por el momento no trabaja.</p>	<p>- “No le conté a nadie del diagnóstico, sólo a mi madre. (...) pero los vecinos ya sospechaban, a ellos no les conté nada. Me dieron hasta ganas de no ir a las consultas para que los vecinos no se dieran cuenta.”</p>	<p>-En lo social: “Me he guardado, he estado totalmente aislado durante el tratamiento. Eso es lo mejor para la TB y defensas bajas.” -En lo psicológico: ‘Prefiero no salir y lidiar con mi depresión</p>	<p>-Campañas para que la gente se cuide y no les dé TB. -Campañas para que el personal de salud atienda igual en todos sus centros</p>	<p>-Dueño lo corrió de su vivienda y no sabe si por la TB o por ser migrante. -La TB ha afectado sus planes a futuro.</p>
<p>Entrevistado 5 Hombre joven. TB Pulmonar. 6 meses de tratamiento. Zona urbano marginal.</p>	<p>-Diagnosticado luego de acudir a varios centros médicos. -No sabía nada de la TB.</p>	<p>- “No quería seguir el tratamiento porque me ya me habían explicado lo que se venía y sabía que al enterarse el resto me iban a tratar pésimo.”</p>	<p>-En lo social/familiar: “No hice nada, sólo me encerré, no quería ver gente, hablar con nadie y así fue por 6 meses.”</p>	<p>-Brindar información sobre la TB. -Campañas dirigidas a la comunidad para que no traten diferente a las personas con TB.</p>	<p>-Menciona no haber experimentado ningún tipo de estigma o trato diferenciado.</p>

República Dominicana

Rep. Dominicana (*)	Antecedente importante	Autoestigma-situaciones	Dificultades debido al TB	Mensajes públicos sobre TB	Otros aspectos relevantes
Entrevistado 1 Mujer adulto mayor. TB Pulmonar. 1 año de tratamiento De zona urbano marginal.	-2 meses buscando un diagnóstico a sus malestares. -En el hospital donde se atendía, al sospechar que podía ser TB, la mandaron a otro hospital de mala manera.	-En la búsqueda de diagnóstico un CS se negó a atenderla. - “Una vez diagnosticada, fue todo muy secreto, sólo lo conté a mis hermanas y nietos. (...) El resto de mi familia no reaccionaría bien conmigo, he visto como tratan a un familiar con VIH”	-En lo laboral: “Tuve que dejar de trabajar 1 año y 6 meses y eso fue durísimo.”	-Que se difunda que la TB: no es una enfermedad incurable, es una enfermedad común, - Que todos los hospitales puedan atender y diagnosticar la TB “A mí en el hospital no me pudieron brindar toda la información necesaria. Tuve que buscar en Google”	-Menciona no haber experimentado ningún tipo de estigma o trato diferenciado.
Entrevistado 2 Hombre joven con VIH. TB ganglionar. De zona urbano marginal.	-Pasó por 2 hospitales sin encontrar un diagnóstico. -Cuida mucho su información personal porque ha pasado por situaciones de discriminación por tener VIH.	- “Como tengo VIH tomé como normal tener TB, creo a que muchos con VIH les viene porque somos un grupo sensible.” - “sólo le conté a mi familia, porque vivo con ellos y son los únicos que entienden y me trataron igual.”	-En lo laboral: “Estuve 6 meses sin poder trabajar eso fue lo más duro, porque estuve aislado.” -En lo social: “He estado sin socializar y me he distanciado de todos, ahora me toca retomar mi vida social pero no es tan fácil.”	-Charlas para reconocer los síntomas de la TB -Charlas para concientizar a las personas sobre lo que es la TB.	-Reducción del autoestigma: “A medida que mejoraba y terminaba el tratamiento comencé a contar que tenía/tuve TB.”
Entrevistado 3 Hombre adulto. TB pulmonar. De zona urbana y profesional de	-Por 2 meses pasó por varias clínicas privadas sin encontrar un diagnóstico a sus síntomas (fiebre, tos, severa pérdida de peso,	- “Por un lado estaba feliz de por fin saber qué tenía, pero claro yo lo mantuve [el diagnóstico] entre mi familia no más.”	-En lo laboral: “No trabajaba debido a la reducción de trabajadores durante pandemia entonces ya	-Difundir más información: “Hay que concientizar a las personas explicar los síntomas para que la gente no tenga miedo y sobre	-Menciona no haber experimentado ningún tipo de

Rep. Dominicana (*)	Antecedente importante	Autoestigma-situaciones	Dificultades debido al TB	Mensajes públicos sobre TB	Otros aspectos relevantes
industrias creativas.	etc.) hasta que lo refirieron a un hospital con un departamento de TB. -La mayor fuente de información fue Google: "Al leer que se curaba si seguía el tratamiento me sentí tan aliviado."	- "Sólo se lo conté a mi padres y 2 tíos. A los colegas del trabajo no les conté, no sé cómo reaccionarían, pero de seguro le entraría miedo al contagio o me hubiesen tratado diferente, con miedo y desapego, porque la TB es poco común y más porque se puede pegar por latos."	no busqué para dedicarme al tratamiento." -En lo social: "La pandemia me ayudó, para mí fue favorable, usaba mascarilla, no salía ni me veía con nadie, no hablaba con nadie y normal, nada llamaba la atención."	todo que sepa que la TB se cura."	estigma o trato diferenciado.
Entrevistado 4 Mujer adulta. TB ultra pulmonar. 6 meses de tratamiento.	-Diagnóstico de TB demoró 4 meses y le tomó muchas visitas a las clínicas privadas hasta que un neumólogo la mandó a un hospital. (Invirtió mucho dinero en encontrar un diagnóstico) -Sabe de la TB porque sus hermanos también la tuvieron, uno siguió el tratamiento y está bien y el otro falleció.	- "Sólo le comenté a mi hija y mis hermanas. Tengo amigas, pero no confío, hay personas que no entienden y preferí no contarles, porque no te tratan igual después." - "cuando mi hermano tuvo TB, todos sus amigos se alejaron y lo dejaron solo por eso yo no lo he contado."	-En lo social: "Sólo dejé de verme con gente, aunque por la pandemia muchos hicieron eso."	-Difundir información: "deben enseñar sobre la TB. Muchos le tienen temor a tenerlo y si lo tienen prefieren callarlo y contagiar."	-Conoce de cerca el estigma que sus hermanos con TB lo han experimentado.
Entrevistado 5 Joven mujer estudiante. TB pulmonar. Zona urbana.	-Acudió a 3 centros de salud privados antes de ser diagnosticada. -El obtener un diagnóstico por un lado la tranquilizó,	- "Me daba cosa, vergüenza, por el qué pensarán de cómo me había contagiado."	-En lo social: "Al comienzo la TB impactó mucho mi vida, estaba deprimida	-Difundir más información: "Hay personas que no saben qué es esa enfermedad y no comprenden, entonces la	-Fuente de información: "por Google pude ver los riesgos que había si dejo el tratamiento

Rep. Dominicana (*)	Antecedente importante	Autoestigma-situaciones	Dificultades debido al TB	Mensajes públicos sobre TB	Otros aspectos relevantes
	pero por el otro, el hecho que sea TB le afectó mucho.	- “Sólo le conté de mi TB a mi mamá y abuela. (...) Ya luego he contado que tenía un líquido en el pulmón, pero no he dicho que era TB.”	y decaída, y claro también aislada.” -En lo educativo: “Tuve que poner más de mi parte y dejé algunos cursos, pero pude continuar estudiando desde casa porque por la pandemia todo fue en línea.”	juzgan. Y esas personas siempre te tratarán diferente por eso se necesita que les expliquen.”	y del cuidado que uno debe tener.”
Entrevistado 6 Mujer joven y estudiante. TB pulmonar. Zona urbana.	-Fue a diferentes sitios antes de obtener un diagnóstico. -Diagnosticada con TB durante el embarazo. -Muchos miedos al seguir el tratamiento y culminar un embarazo saludable. -	- “Yo me preocupé de cómo las personas tomarían eso de tener TB y estar embarazada y de si se alejasen de mí. (...) Hasta en el mismo hospital me recomendaron ser discreta porque no todos tienen información adecuada y me pueden hacer sentir mal o tratarme diferente.” - “sólo le conté a mi mamá, papá, abuela y novio. Fueron muy buenos e hicieron que no me sintiera sola.”	-En lo educativo: “Intenté seguir estudiando, iba a buscar el tratamiento y en las tardes me iba a clases, pero había días en los que no me sentía bien y no iba. No le conté a nadie de la TB.”	-Difundir información: “Debería de hablarse de la TB, decir que la TB no mata, que es sólo una enfermedad. A mí una persona ignorante me dijo que me iba a morir y por ello decidí mantener mi TB en secreto.”	-Fuente de información: Google y las enfermeras del Centro Médico.

(*) Algunos expacientes solicitaron participar de las entrevistas a pesar de que ya se contaba con el número de participantes acordado.

El Salvador

El Salvador	Antecedente importante	Autoestigma-situaciones	Dificultades debido al TB	Mensajes públicos sobre TB	Otros aspectos relevantes
Entrevistado 1 Hombre joven. Médico-Obstetra. TB ganglionar. Personal médico con TB	-Dado su malestar encontrar un diagnóstico le brindó alivio. -Estaba al tanto de lo que debía hacer, pero la adherencia al tratamiento fue más dura de lo esperada.	- “La TB es una enfermedad con mucho tabú: personas pobres, difícil acceso a salud, higiene, hacinamiento, VIH, etc. Por eso yo sólo le comenté a mi núcleo de mi diagnóstico.”	-En lo laboral: “Trabajo en el sector médico, por eso mi jefe tomó como normal la noticia. Conoce la enfermedad.”	-Informar a la comunidad sobre el TB: “El estigma se va con información, la clave es la información.”	-Maneja mucha información sobre la TB por su trabajo.
Entrevistado 2 Hombre joven. TB pulmonar.	-Consiguió un diagnóstico luego de 4 meses de visitar centros médicos y clínicas privadas.	- “Siempre puede haber discriminación, así que seleccioné a la familia y fueron lo máximo, por eso me ayudaron con las pastillas, ir al centro médico y con todo por eso no se lo conté a otros.” -Autoestigma: Lo comenté a mi familia nuclear nada más, padres e hijos.	-En lo laboral: “Me mantuve, dejé de trabajar para dedicarme a mi tratamiento.”	-Informar sobre los síntomas de la TB. “Deberían informar de los síntomas de la TB para no estar de un sitio a otro buscando diagnóstico. (...) Yo por ejemplo nunca escuché nada de TB”	-Menciona que sin el apoyo moral de su familia hubiera perdido la moral, la autoestima y hasta el entusiasmo.
Entrevistado 3 Mujer joven. TB pulmonar. 7 meses en tratamiento.	-Demoró 3 meses en conseguir un diagnóstico. -Ella y su hermano tuvieron TB.	- “A las personas que estamos con TB, la familia nos aisló. Nos dijo que no quieren estar enfermos como nosotros (mi hermano y yo)” - “Ya sé que no le podemos contar a todos del TB porque si la familia, hermana y sobrinos nos dijeron que no	-En lo laboral: “Para mí, la TB cambió todo. Me tocó abandonar mi labor como servidora en la iglesia y yo que soy muy social no me pude ver con nadie. (...) Pero continué trabajando en la	-Campañas para motivar a los pacientes de TB a terminar todo el tratamiento. -Difundir más información: “Yo le expliqué a la familia que la TB se cura y que no siempre es	-Hermano tiene VIH, TB, alcoholismo, meningitis extrapulmonar.

El Salvador	Antecedente importante	Autoestigma-situaciones	Dificultades debido al TB	Mensajes públicos sobre TB	Otros aspectos relevantes
		los visitáramos y se alejaron (...) imagínate el resto.” - “Yo no he sido abierta con esto de la TB, solo con la familia y por los demás no saben no quiero que nos traten diferente o que dejen de comprar mi pan.”	panadería tomando mis cuidados sin informar de mi TB.”	contagiosa pero aún no así no quisieron entender y se alejaron.”	
Entrevistado 4 Mujer adulta. TB pulmonar. 5 meses en tratamiento. Residente de barrio marginal urbano.	-Demoró 2 meses en conseguir un diagnóstico luego de varios estudios y ver diferentes doctores particulares.	- “Hay gente bien ignorante que piensa diferente y trata mal a los pacientes de TB sin saber cómo funciona la enfermedad, por eso hay que saber a quién le cuenta uno el diagnóstico.”	-En lo laboral y En lo social no fue afectado por la TB ya que por la pandemia ya habían sido afectados.	-Explicar la importancia del tratamiento y de recibir apoyo de la sociedad.	-Menciona no haber experimentado ningún tipo de estigma o trato diferenciado.
Entrevistado 5 Hombre Adulto. TB extrapulmonar. 6 meses en tratamiento. Persona con discapacidad.	-Demoró en conseguir un diagnóstico casi 1 año.	- “Junto a mi familia nuclear decidimos mantener en silencio el diagnóstico.”	-En lo social/familiar y laboral no fueron afectados.	-Campaña para reducir el miedo al TB en pacientes y en la comunidad en general.	-Menciona no haber experimentado ningún tipo de estigma o trato diferenciado ni haber presenciado uno.

Guatemala

Guatemala	Antecedente importante	Autoestigma-situaciones	Dificultades debido al TB	Mensajes públicos sobre TB	Otros aspectos relevantes
Entrevistado 1 Mujer joven. TB pulmonar. 6 meses en tratamiento.	-Estuvo varios meses sin saber que tenía TB mientras buscaba un diagnóstico. -Acudió a 3 clínicas privadas, pero en el hospital (público) donde lo diagnosticaron.	- “Sólo le conté a mi esposo e hijos, y a algunos vecinos que son como familia. Todos me trataron muy bien.”	-En lo psicológico personal: “Me puse muy triste al saber que tenía TB.”	-Difundir más información para que la gente pueda reconocer los síntomas e ir a donde sí los van a atender.	-Menciona no haber experimentado ningún tipo de estigma o trato diferenciado.
Entrevistado 2 Hombre Adulto. TB pulmonar. 6 meses en tratamiento.	-Más de 15 días con malestar y gastando dinero en doctores privados.	- “Le dije a mi jefa, a mis familiares y amigos del trabajo. Yo los escogí y se siente bien duro cuando se alejaban de uno para comer, o simplemente se alejaban y no había contacto.”	-En lo psicológico personal: “Me puse muy triste cuando me diagnosticaron y encima me di cuenta de que sabía poco de la TB, porque es peligrosa y contagiosa.” -En lo laboral: “Seguí trabajando con precaución a pesar de que mis compañeras se alejaban de mí.” -En lo social/familiar: “Durante todo mi tratamiento no socialicé nada si bien mi familia me motivó a seguir tuve ganas de dejar el tratamiento.”	-Difundir más información: “Sería bueno que informen más sobre todo en zonas como las aldeas donde no llega nada de información.”	-Por COVID todos usábamos mascarillas y eso me ayudó a manejar solo la enfermedad porque si no me hubieran hecho bullying.”
Entrevistado 3 Mujer joven. TB pulmonar. 6 meses de tratamiento de TB.	-Estuvo primero internada y luego en ese periodo le diagnosticaron TB.	- “(...) a las personas de fuera no les comenté por miedo a que se alejaran, me trataran diferente y para que no	-En lo psicológico personal: “me sentí muy mal y triste. Yo sabía que era una enfermedad que se pegaba, así que no sabía si iba a salir o no.”	-Difundir más información para la comunidad: “Urge información para que	-La experiencia de la Tía le permitió anticipar el posible estigma para evitarlo.

Guatemala	Antecedente importante	Autoestigma-situaciones	Dificultades debido al TB	Mensajes públicos sobre TB	Otros aspectos relevantes
	-Su tía tuvo TB y la gente no la trataba bien. -Salió embarazada durante tratamiento de TB.	me discriminen. Mi esposo me apoyó con eso.”		nada desmotive a seguir el tratamiento.	
Entrevistado 4 Mujer joven. TB pulmonar. Trabajador de un rancho.	-Sus padres fallecieron por TB, por comenzar tarde el tratamiento. -Su suegra también estuvo con TB.	- “Tuve miedo cuando me diagnosticaron y por eso luego de que me explicaron en qué consistía lo comenté en la Iglesia, a los cercanos y a algunas personas de mi familia para que tomen medidas y no se contagien.”		-Difundir más información para la comunidad: “Hay que educar a la población para que sepa los síntomas y dónde tratarse ya que la salud privada te lleva por otro lado. Ahora valoro mucho la salud pública que logró darme un diagnóstico a mis síntomas.”	-Su suegra tuvo problemas en el trabajo por tener TB y la despidieron, eso llevó al entrevistado a tomar medidas para evitar ese escenario. -Señala que nadie se ha alejado de él ni ha experimentado estigma.
Entrevistado 5 Mujer adulta. TB pulmonar. Más de 3 meses de tratamiento.	-No sabía nada de TB hasta antes de ser diagnosticada. -Fue a diferentes centros médicos hasta que obtuvo el diagnóstico de la TB.	- “Sólo le conté a unas cuantas personas, como a mi cuñada y nunca vino a verme ni ahora que ya terminé el tratamiento.” - “(...) el personal médico no la trató adecuadamente cuando fue diagnosticada de TB.”	-En lo psicológico personal: “no es fácil encontrar la motivación, y el trato que uno recibe puede desanimar fácilmente la dedicación al tratamiento sobre todo cuando vives sola.”	-Difundir más información para la comunidad: “Quisiera haber tenido más información para saber cómo manejar mejor mi vida durante el tratamiento.”	-Indica que se cuidó para evitar pasar por alguna situación incómoda de estigma o trato diferenciado aun así no sintió que el personal médico la trató adecuadamente.

Honduras

Honduras	Antecedente importante	Autoestigma-situaciones	Dificultades debido al TB	Mensajes públicos sobre TB	Otros aspectos relevantes
Entrevistado 1 Mujer de zona rural. TB pulmonar. Más 7 meses en tratamiento.	-Antes de ser diagnosticada se dijo a sí misma: “Esperemos que no sea TB”. -Síntomas: tos, bajó mucho de peso, insomnio, dolor en el cuerpo.	- “(...) no le dije a nadie del trabajo, pero de verdad que a nadie porque me daba mucho miedo que me traten diferente o que me discriminaran.”	-En lo laboral: “Mi jefe al enterarse comenzó a tratarme diferente, hizo una serie de amonestaciones y se molestaba si quería permisos por un tema de salud, etc. Casi renuncio, pero al final me despidieron.”	-Informar sobre los síntomas de la TB y los derechos en el trabajo: “Tuve que ver un video en Google para informarme sobre la TB.”	-Le avisaron que por tener TB tenía un mes de incapacidad -Reducción del Autoestigma: “Al mes de terminar mi tratamiento le conté a mi supervisora del trabajo, a mi jefe también y a un par de colegas del trabajo.”
Entrevistado 2 HRRR (*) Sin género TB pulmonar. 6 meses en tratamiento Zona urbana.	-Diagnosticada tiempo. -La TB ha generado un gran impacto en su vida cotidiana tanto en el En lo social como en el laboral.	- “(...) de mis amigos sólo le conté a mi mejor amiga que tenía TB, y a mis hijos. “	-En lo laboral: “Me despidieron por estar enferma. No me explicaron mis derechos, y fue muy duro esta etapa para mí.” -En lo laboral: “Una compañera de trabajo agarró mi vaso con miedo y asqueada, temía contagiarse y eso me hizo sentir mal.”	-Programas que ayuden a los pacientes de TB a reinserirse en el mercado laboral.	-Indica que pasó momentos de desmotivación [y Autoestigma] pero que los superó
Entrevistado 3 Hombre adulto mayor. TB pulmonar. 6 meses en tratamiento.	-TB en varias personas de la familia: madre y tíos, quienes murieron. -Está al tanto de lo que es la TB.	- “No sé lo conté a todo el mundo, sólo a mi familia a quienes les he dicho que tengo una infección pulmonar	En lo social/familiar y laboral no fueron afectados ya que por COVID su rutina pudo mantenerse la misma	-Campaña de prevención de TB. -Realizar testeo masivo y no discriminar.	-Nadie lo ha tratado diferente, pero todos piensan que es COVID, porque viaja y se mueve con mascarilla.

Honduras	Antecedente importante	Autoestigma-situaciones	Dificultades debido al TB	Mensajes públicos sobre TB	Otros aspectos relevantes
Zona urbana.		nada más. (...) Porque este es un tema muy reservado y yo soy una persona muy personal.” - “(...) los que no tienen educación no entienden cómo funciona la TB. Y yo no quiero preocuparme por el resto, mi familia tiene un grado de educación y ya entendió que la TB se cura.” - “La verdad es que la TB es conocida como la enfermedad de los pobres, de los trabajadores y por eso le prestan menos atención.”	protegiéndose, usando la mascarilla, manteniendo distancia, etc.		-Menciona no haber experimentado ni presenciado casos de estigma.
Entrevistado 4 Mujer joven. TB pulmonar. Zona urbana.	-Fue a diferentes sitios a obtener un diagnóstico hasta que le salió TB. -Muchos problemas en recibir atención por no tener papeles.	- Le contó a sus amigas más cercanas que son sus compañeras de trabajo y a su familia.	-En lo laboral: “No me dejan trabajar por la TB, pero yo ya no contagio. Entiendo que lo quieren hacer por apoyarme, pero yo ya puedo y quiero trabajar.”	-Facilitar información general sobre TB y sus síntomas.	- Menciona no haber experimentado ni presenciado casos de estigma.
Entrevistado 5 Hombre TB ganglionar.	-Largo proceso para obtener un diagnóstico.	- “No sentí distanciamiento de nadie porque en verdad	-En lo social/familiar: “Estuve encerrada 3	-Facilitar información general sobre TB y sus síntomas.	- Menciona no haber experimentado ni

Honduras	Antecedente importante	Autoestigma-situaciones	Dificultades debido al TB	Mensajes públicos sobre TB	Otros aspectos relevantes
3 meses de tratamiento.	-Pasó por 2 clínicas privadas, y seguridad social y diferentes estudios hasta que salió TB ganglionar. -El diagnóstico le tranquilizó porque pensó que era cáncer.	estuve con mascarilla todo el tiempo y eran tiempos en los que eso era recomendado para todo el mundo por COVID. (...) pero sólo le conté a mis hermanas y a 2 amigos íntimos.”	meses, no salía, ni salgo ni socializaba.”		presenciado casos de estigma

(*) A pedido del entrevistado.

México

México	Antecedente importante	Autoestigma-situaciones	Dificultades debido a la TB	Mensajes públicos sobre TB	Otros aspectos relevantes
Entrevistado 1 Hombre adulto. Albañil TB pulmonar. 1 año de tratamiento.	-Estuvo en la cárcel. -Se hizo varios estudios en diferentes centros médicos hasta que le diagnosticaron TB.	- “Yo ya conocía la TB por la cárcel y sabía que debía seleccionar a quién contarle, sólo a mi familia (esposa y padres) y me preocupé porque otras personas no se enteraran.”	-En lo laboral: “No lo comenté en el trabajo, sólo mencioné que quería vacaciones para hacerme unos estudios y no me las querían dar y yo ya me sentía mal, así que renuncié. (...) Y he estado más de un año en tratamiento guardando reposo.”	-Difusión de los síntomas de la TB: “No conocía los síntomas y eso que en la cárcel había mucha TB.”	-Cuando estuvo en la cárcel, varios compañeros tuvieron TB. -Reducción del estigma: “(...) después del tratamiento le conté a mis amigos y reaccionaron normal, pero yo igual ya no salgo.”
Entrevistado 2 Mujer joven. TB de piel. 6 meses en tratamiento. Zona urbana.	-Gastó aprox. 20 mil pesos en la búsqueda de un diagnóstico. -Síntomas no usuales para TB.	- “Le comenté a mi familia, sólo a algunos porque no quería que me discriminaran. Al resto no le conté nada para que no me hagan menos.” - “Yo sí decidí a quién contarle y por eso decidí no contarles a cualesquiera.”	-En lo laboral: “Yo vendo ropa de 2da, soy independiente. Y la gente se burlaba y discriminaba y me trataba diferente cuando una amiga tuvo TB, hasta les decían a los clientes que no vayan a mi negocio. Y yo vengo de una familia humilde que depende de mí.”	-Difusión de mensajes para la comunidad: “Me gustaría anuncios para la comunidad para que no juzgue y sea más comprensiva con esta enfermedad.” -Difundir más información: “No hay mucha información sino la gente iría más a los médicos y se atendería la TB sin miedo.”	- Conoce de cerca el estigma ya que una amiga cerca tuvo TB y por ello ella también experimentó estigma secundario.
Entrevistado 3 Hombre adulto. 6 meses en tratamiento TB pulmonar.	-Sabía de la TB, pero al ser diagnosticado se informó más y mejor.	- “Me sentí muy incómodo con mi bajada de peso, tuve que restringir muchas	-En lo laboral: “Soy plomero, soldador en albañilería y dejé de	-Difusión de las características (síntomas, cuidados y precauciones, etc.) de	-Menciona no conocer a nadie que haya pasado por algún tipo de estigma, incluso

México	Antecedente importante	Autoestigma-situaciones	Dificultades debido a la TB	Mensajes públicos sobre TB	Otros aspectos relevantes
	-Demoró 2 meses en tener un diagnóstico de TB.	cosas por miedo a contagiar a otros y por eso sólo le conté a unos cuantos de mi TB."	trabajar porque no podía hacer fuerza." -En lo social/familiar: "Sólo le comenté de mi TB a mi madre, hermanos y un tío, del resto me alejé y estuve yo solito."	la TB para que se detecte a tiempo.	menciona no haber experimentado estigma.
Entrevistado 4 Hombre joven. TB pulmonar. 4 meses en tratamiento. Zona urbano marginal/fraccionamiento-colonia en la ciudad.	-6 meses buscando un diagnóstico. -Nunca había escuchado de la TB.	- "Le informé a mi familia: esposa, padres y hermanos. También a mis compañeros de trabajo, pero se alertaron y se alejaron y ya no lo conté más. (...) Aunque entiendo la alerta sentí feo como discriminado."	-En lo laboral: "Hago reparaciones de electrodomésticos, soy independiente y tuve que dejar 2 meses de trabajar, ya retomé y voy volviendo a la normalidad."	- Difundir más información sobre la TB: "La TB no es cualquier enfermedad, pero tiene cura si se cumple el tratamiento por eso necesitamos que difundan la información."	-Informarse sobre la enfermedad y el tratamiento de TB le permitió ser constante.
Entrevistado 5 Hombre adulto. 5 meses en tratamiento. Zona urbana.	-Pasó por varios especialistas antes de tener el diagnóstico de TB. -Sintió que se iba a morir cuando le dieron el diagnóstico. -Su hijo de 20 años también se contagió de TB.	- "Tomé mis precauciones y sólo le conté a mis familiares, pero sólo les conté que era una fisura y una bacteria en el pulmón no les expliqué que era TB."	-En lo laboral: "como trabajo de manera independiente me tomé un tiempo para recuperarme."	-Difundir información sobre los riesgos de tener TB.	

México	Antecedente importante	Autoestigma-situaciones	Dificultades debido a la TB	Mensajes públicos sobre TB	Otros aspectos relevantes
<p>Entrevistado 6 Hombre adulto 3 meses en tratamiento Zona urbana.</p>	<p>-Tuvo COVID-19 y a los 3 meses le dio TBC. -Quedó con secuelas de COVID 19 y demoró en detectar que tenía TB.</p>	<p>- “Sólo le conté a la familia porque esta enfermedad hace que la gente se retire de tu vida, entonces preferí aislarme.” - “Tengo mi vida bien privada desde que me enfermé de COVID y de TB.”</p>	<p>-En lo laboral: “Yo soy carpintero y ahora estoy sin trabajo para dedicarme al tratamiento hasta recuperarme.”</p>	<p>-Difundir información sobre los riesgos de tener TB</p>	

Paraguay

Paraguay	Antecedente importante	Autoestigma-situaciones	Dificultades debido a la TB	Mensajes públicos sobre TB	Otros aspectos relevantes
Entrevistado 1 Mujer adulta. Enfermera en terapia intensiva. TB Pulmonar 7 meses en tratamiento.	-Primero diagnosticada de neumonía luego de TB. -Síntomas muy fuertes (pérdida de peso, cansancio, sangre al toser y por la nariz, etc.)	- “me sentí muy mal cuando me diagnosticaron. (...) Mis compañeros sabían, pero el resto no. Mis vecinos como me vieron amarilla y con menos peso pensaban que tenía VIH. Yo sentía y veía que ellos murmuraban y hablaban de mí, me sentí muy mal. (...) En mi entorno mi suegra y cuñados me saludaban de lejos.”	-En lo laboral: “Casi 7 meses no fui a trabajar. Me sentía muy mal.” -Vida íntima: “Como tengo pareja, y no pude tener relaciones sexuales la TB afectó mi vida íntima.”	-Promover que el Programa de TB llegue a los sectores más necesitados de la capital.	-Reconoce que al comienzo sí sintió y presenció mucho estigma por tener TB y que eso dolió mucho. -El contexto de la pandemia le ayudó a manejar el tratamiento de la TB porque todo era virtual.
Entrevistado 2 Hombre adulto. 3 meses en tratamiento. Zona urbana.	-Se contagió de TB en la cárcel durante los 8 meses que estuvo allí. -Sus 2 hijos son doctores entonces pudieron apoyar al padre durante su tratamiento.	- “Yo decidí que sólo la familia -mis hijas e hijo- supieran mi diagnóstico. No le conté a nadie más”	-En lo social: “No vi a nadie durante todo el tratamiento y luego por las restricciones de COVID”	-Campaña informativa sobre TB: “que expliquen cómo cuidarse y prevenir la TB”.	-Señala que nunca experimentó o presenció un acto de estigma ni discriminación.
Entrevistado 3 Hombre adulto. TB Pulmonar	-Se hizo varias pruebas y le salieron negativas (esputo)	- “Sólo le conté a mi familia. (...) No pensarán que tengo un vicio con	La TB no afectó nada en su vida, quizás el contexto de la pandemia ayudó a que	-Campaña informando sobre la TB y los aspectos básicos a saber: “Yo no sabía	-La familia es su motivación para continuar con el tratamiento.

Paraguay	Antecedente importante	Autoestigma-situaciones	Dificultades debido a la TB	Mensajes públicos sobre TB	Otros aspectos relevantes
3 meses en tratamiento. Zona urbana.	-La familia lo apoyó a buscar el diagnóstico y a continuar el tratamiento.	las drogas, o que soy fumador.”	podiera hacer el tratamiento tranquilo en casa, pero su vida siguió igual.	nada de la TB hasta que me la diagnosticaron, pero veo mucha información sobre COVID, VIH, etc.”	-Indica no haber presenciado ni experimentado ninguna situación de estigma.
Entrevistado 4 Hombre adulto. TB pulmonar. Sin información sobre la duración de su tratamiento. Zona Urbana.	-Estuve por varias semanas con síntomas sin diagnóstico hasta que confirmaron la TB. (dolor de espalda, dificultad para respirar, problemas al corazón.).	-Autoestigma: “Lo conté normal a mi familia, soy una persona muy reservada y privada.”	La TB no afectó ningún aspecto de su vida.	- Difundir más información sobre la TB: “Explicar que hay que seguir todo el tratamiento al pie de la letra.”	-Señala no haber pasado por ninguna situación de estigma ni haber sentido un trato diferente.
Entrevistado 5 Hombre joven. TB pulmonar. 4 meses de tratamiento. Zona urbana.		- “La gente siempre te trata diferente y pregunta mucho, quieren por un lado mostrar preocupación, pero se alejan durante el tratamiento por miedo. Por eso no se lo conté a todos, sino a unos pocos.”	-En lo social: “La TB es una enfermedad que te aleja de tu círculo social por eso es importante que los servicios de salud te atiendan bien.”	- Difundir más información sobre la TB: “No se difunde esta parte de enfermedades respiratorias, sólo se escucha de COVID.”	-Indica que el acompañamiento recibido por el Programa de TB ha sido importantísimo en la continuidad de su tratamiento.

Perú

Perú	Antecedente importante	Autoestigma-situaciones	Dificultades debido a la TB	Mensajes públicos sobre TB	Otros aspectos relevantes
Entrevistado 1 Mujer joven. Estudiante. TB pulmonar. 4 meses en tratamiento.	-Primero le diagnosticaron anemia y unos meses después la mandaron al neumólogo, pero no fue por la 2da ola de COVID. -3 meses después le diagnosticaron TB. -El malestar y los síntomas que tenía podían confundirse con COVID, dolor de huesos, pérdida de peso, cansancio, etc.	- “Cuando me diagnosticaron me sentí excluida por mi familia, por que separaban platos, cubiertos y por sus comentarios y claro, así es la TB.”	-En lo social: “No he salido a nada social, me he encerrado totalmente. Sólo he visto a mi enamorado. Mi vida social ha cambiado.” -En lo educativo: “Por la pandemia todo era virtual y eso tenía que aprovechar, no ha sido fácil, pero si hubiera sido de manera presencial hubiera perdido el ciclo, así que no me sentí tan excluida al poder estudiar a mi ritmo.”	- Difundir más información sobre la TB. -Crear grupos de apoyo (red) de pacientes y ex pacientes de TB.	-El contexto de la pandemia le ayudó a manejar el tratamiento de la TB porque todo era virtual
Entrevistado 2 Mujer joven. TB pulmonar. 5 meses en tratamiento.	-La pareja se contagió de TB. -Un tiempo después ella es diagnosticada con TB. -Tuvo COVID antes de tener TB por lo que pensó que sus síntomas eran secuelas de COVID.	- “Yo no le cuento a todo el mundo, sólo a mis 6 hijos y mis hermanas y por precaución y evitar sentirme marginada. Unas vecinas se enteraron, pero me apoyaron porque me vieron muy mal, las	-En lo psicológico: “Para mí fue una gran tristeza tener TB, pensé que iba a ser marginada, porque tú sabes uno escucha TB y se aleja porque piensa que es contagioso.” -En lo laboral: “Creo que sí he tenido temor,	-Difundir más información sobre la TB: “Nunca he escuchado campañas más allá de las preventivas en el mismo centro de salud -Explicar la importancia del tratamiento y de la constancia en su seguimiento.	-Considera que es difícil recibir tratamiento sin estar a la vista de todo el mundo. -Deslindar TB y COVID para no confundir síntomas como le pasó a ella.

Perú	Antecedente importante	Autoestigma-situaciones	Dificultades debido a la TB	Mensajes públicos sobre TB	Otros aspectos relevantes
		considero mi familia también.”	no le he dije a mi jefa que tengo TB, creo que ella no está enterada y por eso me discriminaría. (...) encima creo que con TB no hay derechos para mí.”		
Entrevistado 3 Hombre adulto. TB pleural. 6 meses en tratamiento.	-A los 6 meses de alta tuvo una recaída -Es una recaída de TB, -Ahora lleva 5 meses de tratamiento y si les conviene o no. -Al comienzo pensó que tenía COVID y no TB de nuevo.	- “En mi entorno familiar se enteraron los más allegados porque vieron que había bajado de peso. (...) Las personas cambian, alejarse te estigmatiza como peligroso y marcan distancia, mis compañeras del trabajo, por ejemplo. No me sentí bien con su reacción. Pero de repente yo en sus zapatos hubiera hecho lo mismo y también entiendo que no tienen la información.”	-En lo psicológico: “Me sentí muy frustrado, ahora tengo TB pleural/” -En lo laboral: “Trabajo en una fábrica de plásticos y siempre conversamos con el personal de diferentes áreas, pero ahora siento lejanía, ya no se juntan. No quieren que sienta rechazo, pero yo lo noto y no me hace sentir bien. Hay una marca y no se siente como antes.”	-Concientizar e informar: “Es importante que la comunidad, las personas sepan cómo reaccionar y tratar a alguien con TB.”	-Vive solo y no tiene apoyo.
Entrevistado 4(*) Hombre adulto mayor. TB pulmonar. 3 meses en tratamiento	-Demoró 3 meses en ser diagnosticado y trasladado de Andahuaylas a Lima.	- “Todos los hijos decidimos que era mejor no contar nada del diagnóstico.” De frente los hijos optaron	-En lo psicológico: “Me sentí muy mal al ser diagnosticado. -En lo social: “Algunas personas ya se habían	-Difundir más información sobre la TB: “Se debe explicar, educar en TB para reconocer síntomas y	-El contexto de COVID ayudó a que todos se sientan cómodos tomando las medidas de precaución, como el

Perú	Antecedente importante	Autoestigma-situaciones	Dificultades debido a la TB	Mensajes públicos sobre TB	Otros aspectos relevantes
	<p>-Primero indicaron que tenía neumonía.</p> <p>-Luego pensaban que era COVID y luego le diagnosticaron TB.</p> <p>-No sabía nada de la TB hasta ser diagnosticado.</p> <p>-Sólo uno de sus hijos sabía de la TB por charlas en el colegio.</p>	<p>por aislar al padre para tomar los cuidados necesarios.</p> <p>-Autoestigma: "Algunas personas pueden reaccionar mal, al enterarse, porque es una enfermedad contagiosa."</p>	<p>alejado de nosotros (padre e hijos), pero es posible que sea por la pandemia y no por la TB."</p>	<p>ocurra como a mi padre que se ha recuperado."</p>	<p>uso de mascarillas, distanciamiento social, etc. También se evitó situaciones de estigma.</p>
<p>Entrevistado 5 Mujer joven. Estudiante. TB pulmonar. 6 meses de tratamiento.</p>	<p>-Al comienzo pensó que tenía sólo COVID-19.</p> <p>-Le dio COVID 19 y TB casi al mismo tiempo durante el 5to ciclo de la universidad.</p> <p>-Sabía que era la TB por el colegio y las campañas de prevención.</p>	<p>- "Sólo le avisé a los necesarios, es decir mi familia y a los que podía afectar. No soy de dar información personal a mis amigos así que no les conté nada."</p>	<p>-En lo social: "Como era periodo de pandemia no me ví con nadie."</p> <p>-En lo educativo: "En la universidad tuve que avisar al delegado y a un profesor y no me trataron bien. Al final sólo tuve un problema con 1 curso de turno mañana."</p>	<p>-Difundir más información sobre la TB: "Muchos por vergüenza no se tratan y esta es una enfermedad que se cura si se sigue el tratamiento correctamente."</p>	<p>-El contexto de la pandemia le ayudó a manejar el tratamiento de la TB y continuar estudiando porque todo era virtual, había uso de mascarillas, etc.</p>
<p>Entrevistado 6 Mujer joven. TB pulmonar. Más de 6 meses en tratamiento.</p>	<p>-Demoró 5 meses en obtener un diagnóstico para sus síntomas luego de hacerse muchos estudios y ver muchos doctores.</p> <p>-Contagió a su hermano.</p>	<p>- "Me diagnosticaron TBC y el trato de la enfermera fue terrible me trató mal. (...) Hasta mi mamá pensaba que la iba a contagiar vi su miedo y como tomaba distancia. La entiendo."</p> <p>-Autoestigma: "Sólo le conté a una amiga y a</p>	<p>-En lo psicológico: "Me sentí mal de tener TB, yo no vivo en zona urbano marginal ni nada por el estilo, por eso no entiendo cómo me pude contagiar."</p> <p>-En lo social: "Los pocos que saben me han apoyado y no me han</p>	<p>-Difundir más información sobre la TB: "Se debe promover que haya campañas que promuevan la empatía con los pacientes y no los traten mal por tener TB. Que les informen bien a los pacientes de cómo se contagia y cura</p>	<p>-Sintió mucho maltrato por parte del personal médico y por su empleador por el hecho de tener TB.</p>

Perú	Antecedente importante	Autoestigma-situaciones	Dificultades debido a la TB	Mensajes públicos sobre TB	Otros aspectos relevantes
		mi jefe, pero no resultó. En el trabajo muchos otros se enteraron por el permiso que solicité.” - “Mi padre me dijo que mejor no contarle a nadie ya que me iban a juzgar y tratar de manera diferente y denigrante. Y claro esta enfermedad no está bien vista.”	juzgado. Pero he estado bien sola en este tratamiento.” -En lo laboral: “En el trabajo hicieron un documento y publicaron una lista indicando quienes habían salido positivo/reactivos en la prueba de la tuberculina. No respetaron mi privacidad ni mi confidencialidad. Me sentí muy afectada de que publicaran dicho documento, trabajo en una municipalidad y me dolió esa actitud.”	y sobre todo que nos expliquen las leyes y derechos que tenemos.”	

(*) La entrevista se realizó con el Padre que es el paciente y con uno de los hijos que es su cuidador

Por último, este proceso de validación complementa la información cualitativa sobre cómo y en qué medida el estigma de la TB actúa como una barrera para la prestación de servicios y el acceso a estos. También permite tener pistas sobre las manifestaciones de estigma informadas con mayor frecuencia en los entrevistados e identificar en qué parte del recorrido de la TB los pacientes experimentaron estigma.