

Medición del estigma en Tuberculosis

Resultados regionales



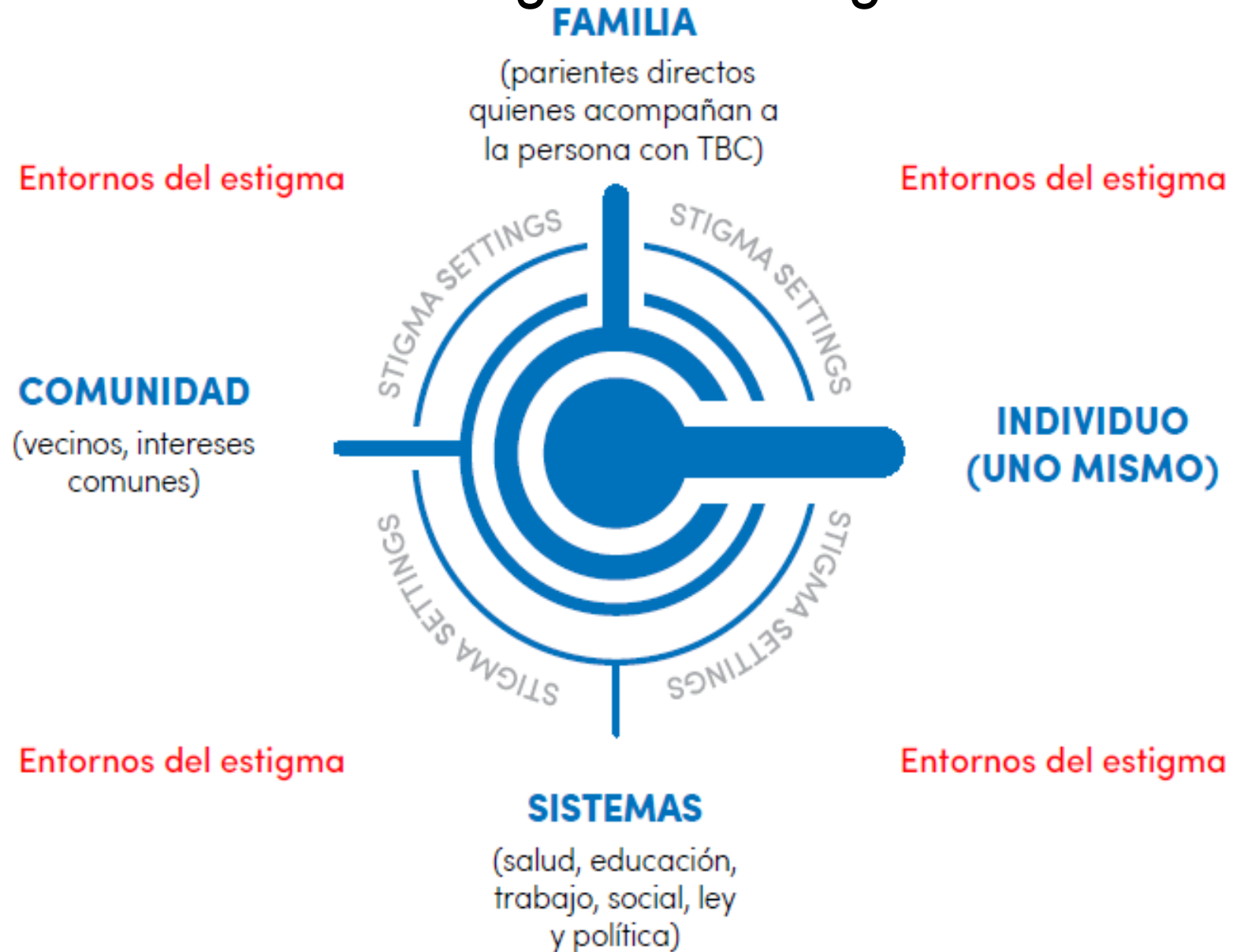
Definiciones y metodología

Objetivos

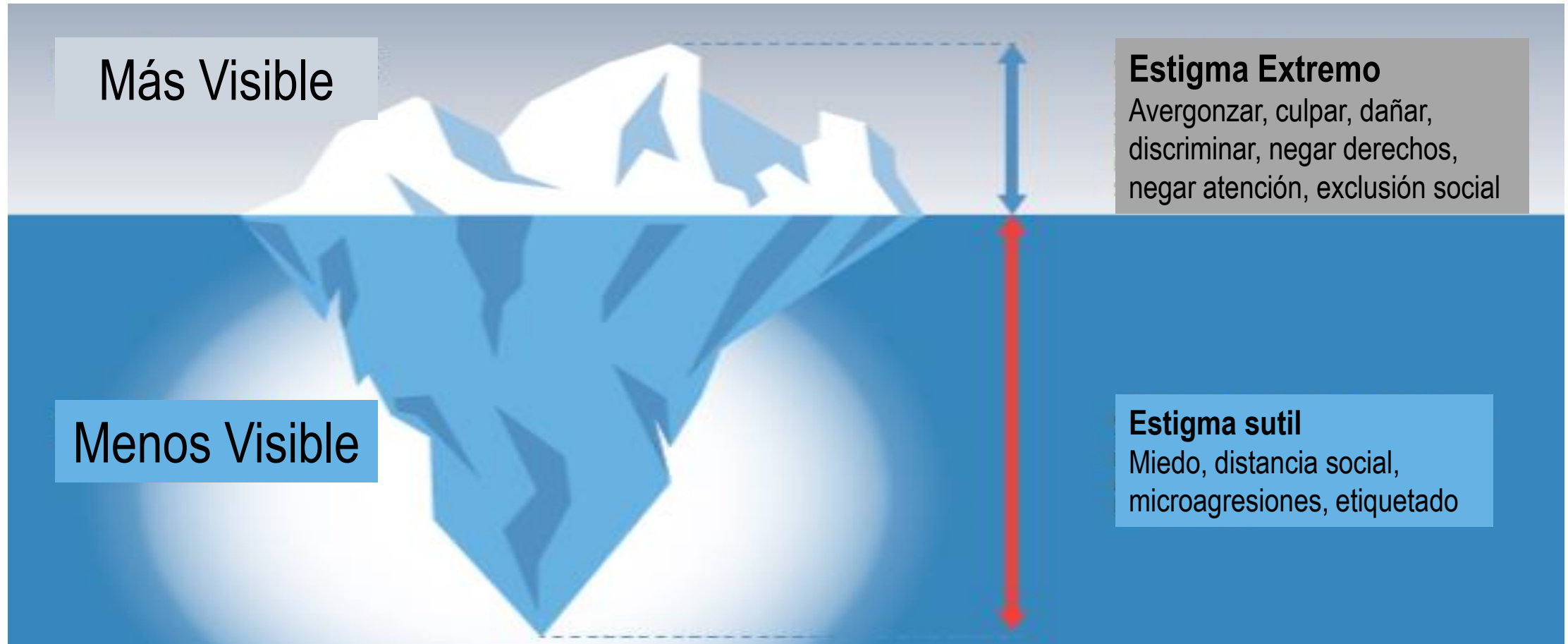
- Entender cómo el **estigma y la discriminación** son una barrera para la prevención, el proceso y la recuperación de la enfermedad así como para el acceso y prestación de servicios.
- Sensibilizar sobre los factores y condiciones que fomentan el estigma y discriminación en las personas afectadas por TB, VIH y otras enfermedades.
- Apoyar desarrollo de recomendaciones para abordar estigma y discriminación para que servicios de salud sean de calidad y estén disponibles, accesibles y aceptables para todos, tomando especialmente en consideración necesidades de poblaciones clave, vulnerables y desatendidas.

Modelo Socio-ecológico del Estigma de la OMS

Configuración del Estigma



Métricas de medición del Estigma



Fuente: KNCV 2018 TB Stigma Measurement Guidance.p.91

Disponible en: https://www.challenge4tb.org/publications/tools/ua/TB_Stigma_Measurement_Guidance.pdf

Estigma y discriminación

Situaciones de Discriminación :

- * no ser atendido en un hospital o clínica después de diagnóstico
- * recibir tratamiento médico de menor calidad;
- * ser echado de casa por familiares luego del diagnóstico;
- * pedírsele no asistir a servicios religiosos o eventos comunitarios
- * ser despedido del trabajo

Otras situaciones de estigma y discriminación

- Violación de la libertad de elección (imposición de ciertos tratamientos no relacionados a la enfermedad sino por su condición).
- Violación de la confidencialidad (Tratamiento descuidado de la información y documentación del paciente).
- Maltrato psicológico.

Estigma

Persona vista como “moralmente defectuosa” y debe ser evitada.
Un proceso de desvalorización de la persona, se le desacredita.

Discriminación

Acciones u omisiones derivadas del estigma y dirigidas hacia aquellas personas con alguna enfermedad.
A menudo es el resultado final del proceso de estigmatización.

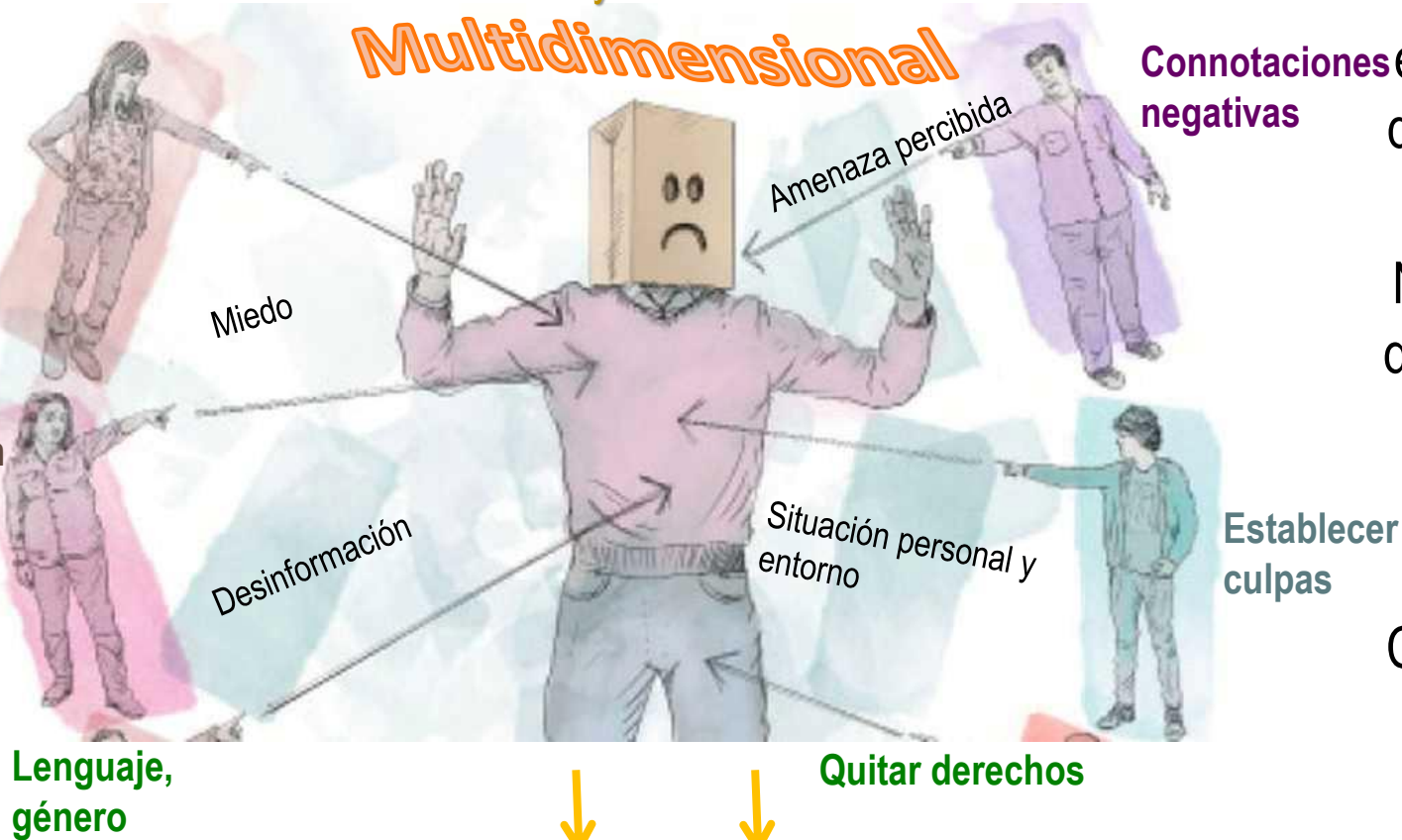
Esta desvalorización se utiliza luego para justificar el aislamiento social y la **discriminación** contra la persona con alguna enfermedad (TB, VIH u otra).

Algunos factores que fomentan la estigma y discriminación

La sociedad, las comunidades siempre han marcado a aquellos individuos que representan un “riesgo” para la sobrevivencia de la mayoría.

Enfatizar la diferencia y riesgo
(Diferenciada, subvalorada, aislada)

Vinculación con otros estigmas



...limita sus posibilidades de vida en términos de trabajo, vivienda, relaciones interpersonales y acceso a la salud.

El estigma se ha descrito como una amenaza situacional; resultado de estar ubicado en una situación social que influye en el modo en que uno es tratado.

No se localiza completamente dentro de la persona estigmatizada, sino que ocurre en un contexto social que define un atributo como algo que devalúa.

Cuatro componentes (etiquetamiento, estereotipia, separación cognitiva y reacciones emocionales) identifican procesos sociales que ocurren en el medio sociocultural, y cuyos efectos pueden ser observados en el

Otros factores que influyen negativamente en el estigma y discriminación

Falta de comunicación

- Mala comunicación entre el médico y el paciente.
- Comunicación que no aclare y apunte a minimizar creencias negativas asociadas a la enfermedad.

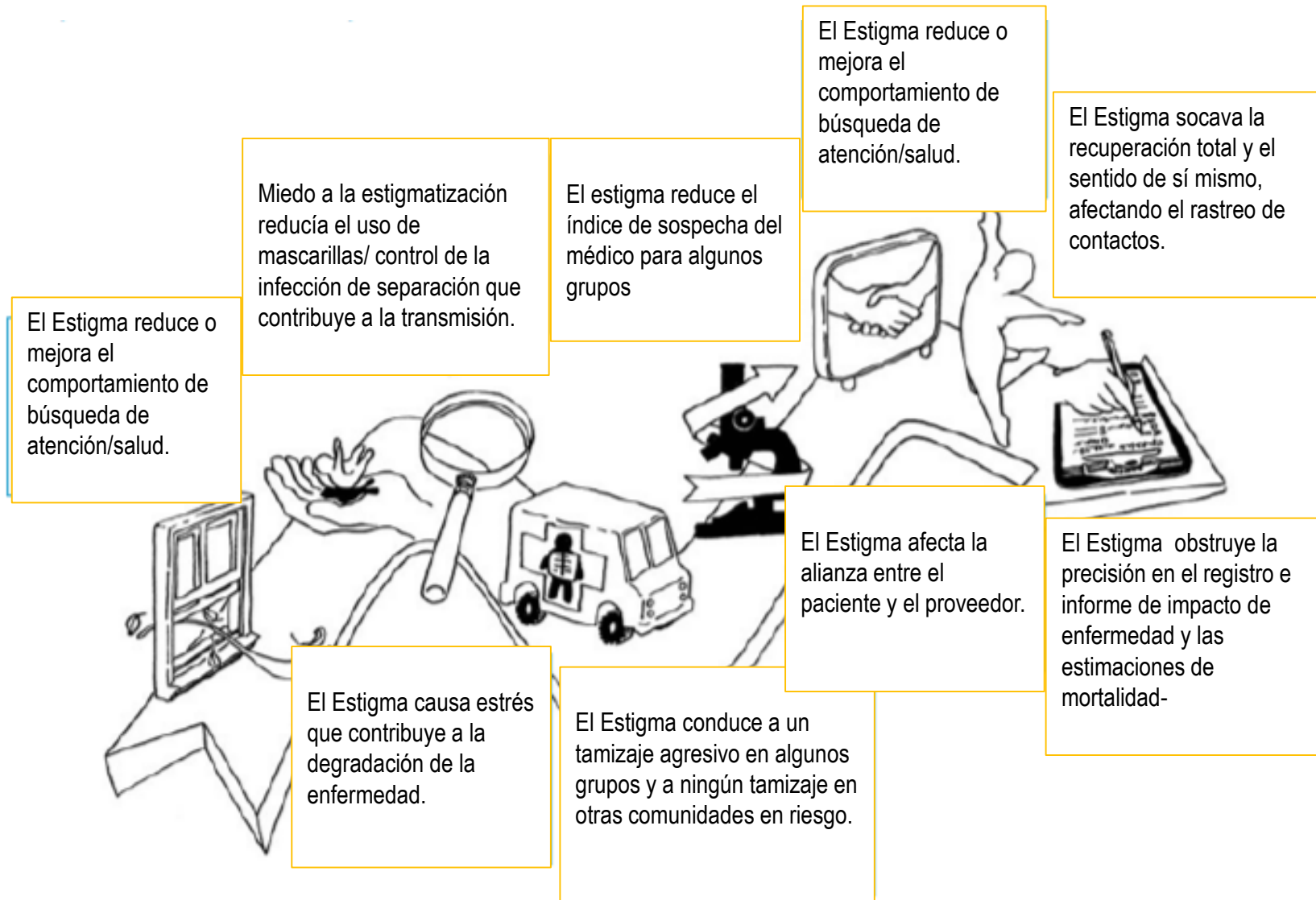
Desconocimiento/ Desinformación

- Bajo conocimiento sobre la TB o VIH.
- Prevalencia de creencias o mitos erróneos al alrededor de la enfermedad.
- Desconocimiento de cómo se transmite la enfermedad.

Situación personal

- Baja funcionalidad familiar y del entorno
- Baja autoestima-depresión
- Postergar diagnóstico y tratamiento para evitar “marca” de la sociedad (Evitar enfrentar sus propios estereotipos)

Impactos potenciales del estigma a lo largo de la trayectoria de atención de una persona con TB



Definiciones (1)

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.

Auto estigma (internalizado): 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.

Estigma percibido (anticipado): 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.

Estigma experimentado (activado): 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).

Definiciones (2)

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 o pacientes de tuberculosis. Además, esto puede dictar sus comportamientos o creencias, independientemente de si realmente se producen actitudes o reacciones estigmatizantes.

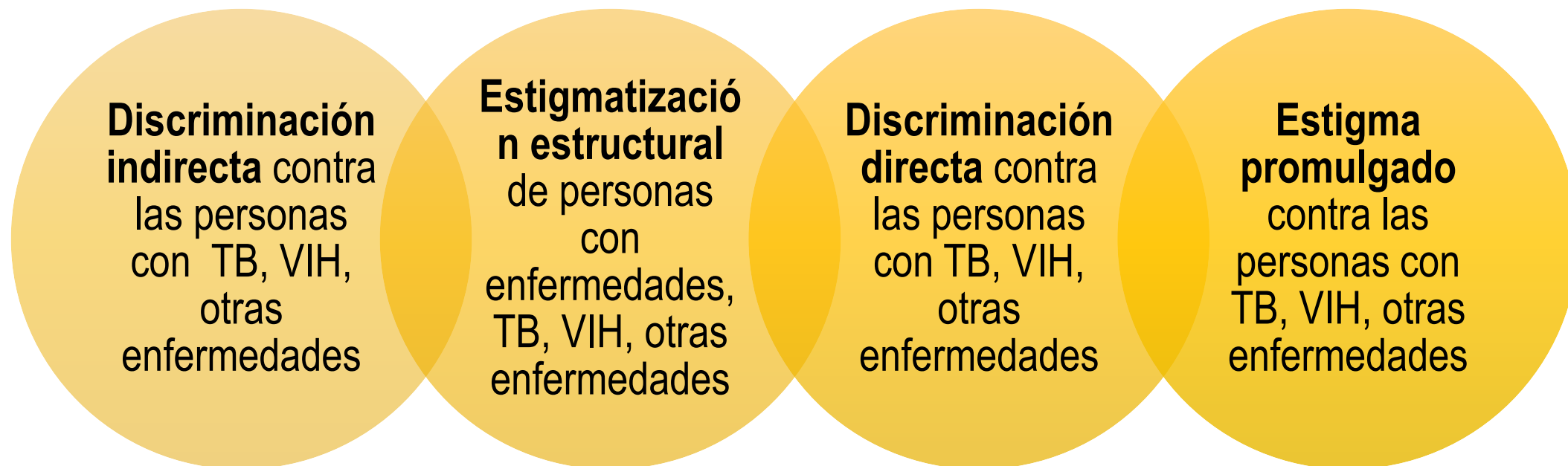
Estigma comunitario (público): Describe las actitudes, creencias y comportamientos negativos que tiene la comunidad en general (en particular los vecinos) o el público en general.

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.

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.

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.

Relación entre discriminación y estigmatización



Discriminación indirecta: implica una ley, política u otra medida que no discrimina explícita o intencionalmente, por motivos de TB, pero que, no obstante, produce un impacto discriminatorio. Como política de vivienda pública que requiera que solicitantes presenten un registro completo de su historial médico para poder obtener vivienda, puede resultar en discriminación contra las personas con TB si se utiliza la información para rechazar sus solicitudes.

Discriminación directa: La discriminación laboral contra las personas con TB, incluido el despido y la negativa a contratar por TB, rara vez está explícitamente prohibida por la ley, aunque tal discriminación es común.

El estigma promulgado y estructural depende del poder de adoptar y hacer cumplir leyes y políticas discriminatorias y del poder de abstenerse de promulgar o implementar protecciones legales.

Instrumentos de recolección de datos

4 formatos uno para cada grupo preguntas escala de likert, cerradas y abiertas

Questionario 1: PATB

A1-A12

Desde la mirada del PATB

- Estos enunciados son *auto estigma*.
- Esto se comprueba cuando el individuo entrevistado “asume” o “atribuye” representaciones falsas, mensajes negativos y comportamientos del resto.
- El individuo ha internalizado los estigmas.

		0	1	2	3	4
		Muy en desacuerdo	En desacuerdo	No opina	De acuerdo	Muy de acuerdo
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					
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.					

Questionario 2: Familiares PATB A1-A10

Desde la mirada del Familiar PATB

- Estos enunciados son *estigma percibido* (solo una pregunta podría calificarse como *auto estigma*).
- Esto es el miedo del familiar PATB al estigma.
- Se refiere a las perspectivas de los familiares PATB respecto a cómo van a reaccionar los demás.
- El estigma percibido muchas veces motiva a las personas (PATB y familiares) a esconder la condición de TB, lo que provoca la estigmatización, lo cual limita el grado en que experimentan la discriminación.

	0	1	2	3	4
	Muy en desacuerdo	En desacuerdo	No opina	De acuerdo	Muy de acuerdo
Mi familiar me pide que mantenga la TB en secreto.					
Me avergüenza que mi familiar tenga TB.					
Oculto a la comunidad el hecho de que mi familiar tenga TB.					
Mi familiar oculta su diagnóstico de TB a la comunidad.					
Evito hablar de TB en presencia de otros miembros de la familia o vecinos.					
Temo que alguien me vea en la clínica de atención médica donde mi pariente está siendo tratado					
Sustituyo la palabra TB por otra en conversaciones con mi familiar					
Sustituyo la palabra TB por otra en conversaciones con mis amigos					
He notado cambios en mi familiar desde el diagnóstico de TB					
0 Me preocupa infectarme.					

Questionario 3: Comunidad A1-A11

Desde la mirada de la comunidad

- Estos enunciados son *estigma percibido*.
- No hay que confundir esto con estigma observado o anticipado.
- Este estigma aplica a la comunidad y lo que ella identifica en su entorno y no porque necesariamente lo haya observado o experimentado.

	0 Muy en desacuerdo	1 En desacuerdo	2 No opina	3 De acuerdo	4 Muy de acuerdo
Es posible que algunas personas no quieran comer o beber con amigos que tienen TB.					
Algunas personas se sienten incómodas al estar cerca de quienes tienen TB.					
Si una persona tiene TB, algunos miembros de la comunidad se comportarán de manera diferente hacia esa persona por el resto de su vida.					
Algunas personas no quieren que aquellos con TB jueguen con sus hijos					
Algunas personas se mantienen alejadas de las personas con TB.					
Algunas personas piensan que las personas con TB son repugnantes					
Algunas personas no quieren hablar con personas con TB					
Algunas personas tienen miedo a las personas con TB.					
Algunas personas intentan no tocar a otras con TB.					
Es posible que algunas personas no quieran comer o beber con parientes que tienen TB.					
Algunas personas prefieren no tener personas con TB viviendo en su comunidad.					

Questionario 4: Trabajadores de Salud A1-A9

Desde la mirada desde los trabajadores de salud

- Estos enunciados son *estigma percibido*.
- Esto se comprueba cuando los trabajadores pueden identificar las situaciones de estigma sin que necesariamente las hayan experimentado u observado.

	0 Muy en desacuerdo	1 En desacuerdo	2 No opina	3 De acuerdo	4 Muy de acuerdo
Algunos trabajadores de salud se sienten nerviosos al tratar a pacientes con TB.					
Algunos trabajadores de salud sienten lástima por los pacientes con TB.					
A algunos trabajadores de salud no les gusta ayudar a los pacientes con TB.					
Algunos trabajadores de salud se mantienen alejados de los pacientes con TB.					
Algunos trabajadores de salud piensan que es la misma persona quien tiene la culpa de desarrollar TB.					
Algunos trabajadores de salud se sienten enojados con los pacientes con TB.					
Algunos trabajadores de salud piensan que sería mejor aislar a los pacientes con TB durante la fase intensiva del tratamiento.					
Algunos trabajadores de salud consideran que los pacientes con TB son peligrosos.					
Algunos trabajadores de salud piensan que seguir el tratamiento para la TB debería ser forzado de ser necesario.					

Sinónimos en documentos STOP TB

Sinónimos

Grupo de interés

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

28/09/2022

- Las definiciones de estigma pueden en muchos casos confundirse.
- Hay incluso discrepancias en cómo calificar ciertas situaciones según el tipo de estigma.
- Para evitar discrepancias en este estudio, se ha organizado y asignado el tipo de estigma a las preguntas según la persona -el entrevistado- y el contenido de los enunciados para no caer en confusiones de conceptos y definiciones.
- Por ello se busco brindar precisiones para la interpretación adecuada de las respuestas y evitar uso de sinónimos que pudiesen confundir a los especialistas y a los entrevistadores.

Precisiones para la interpretación adecuada de las respuestas

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

La encuesta explora tanto el “Trayecto de la TB” como los “Entornos” en las cuales se expresa el estigma

Definidos para todos los equipos nacionales



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

Otro punto por precisar:

Matriz del Entorno
Legal y Político

Objetivos de la Evaluación

Entorno

Cómo las leyes/políticas de un país, su cumplimiento y la cobertura mediática protegen o perjudican a las personas con TBC

Aportes de
expertos
legales
políticos en el
Grupo
Principal

Entender en qué medida perjudica o protege cualquier ley/política existente, el cumplimiento de dichas leyes/políticas y la cobertura mediática a las personas con TBC

Sociedad en
general

Leyes/políticas existentes en el país, el cumplimiento de leyes/políticas y la correspondiente cobertura mediática que protege o perjudica a las personas con TBC en relación a siete derechos relacionados con la TBC:

- Derecho a no ser discriminado
- Derecho a tener acceso a información
- Derecho a tener acceso a servicios
- Derecho a la privacidad
- Derecho al consentimiento informado
- Derecho a vivir sin arresto/detención arbitraria o aislamiento involuntario
- Derecho a un centro laboral seguro

El cuestionario se basa en lo que el entrevistado puede indicar y compartir. Se solicita a consultores nacionales mencionen en sus informes si es que hay o no una ley sobre tuberculosis (o disposiciones especiales) y si es que ésta no se aplica (cumplimiento de la ley) o se difunde apropiadamente. Las repreguntas permiten indagar si el entrevistado conoce más información.


C1: PATB

D. ¿Puede contarme más sobre el estigma que ha experimentado en relación a la TB (p. ej. co-infección de TB/VIH, mensajes públicos sobre TB, leyes y políticas relacionadas con la TB, aplicación de esas leyes y políticas)?

H. ¿Qué cambios le gustaría ver en los servicios, leyes y políticas de TB para abordar el estigma relacionado con la TB? (p. ej., en hospitales/clínicas, comunidad, familia, centro laboral)?

C2: Familiares de PATB

H. ¿Qué cambios le gustaría ver en los servicios, leyes y políticas de TB para abordar el estigma relacionado con la TB (p. ej., en hospitales/clínicas, comunidad, familia, centro laboral)?



Revisando los objetivos de la Medición del Estigma en TB



Objetivos de la medición de Estigma en TB

Evaluar dimensiones y el nivel del estigma:

a. PATB

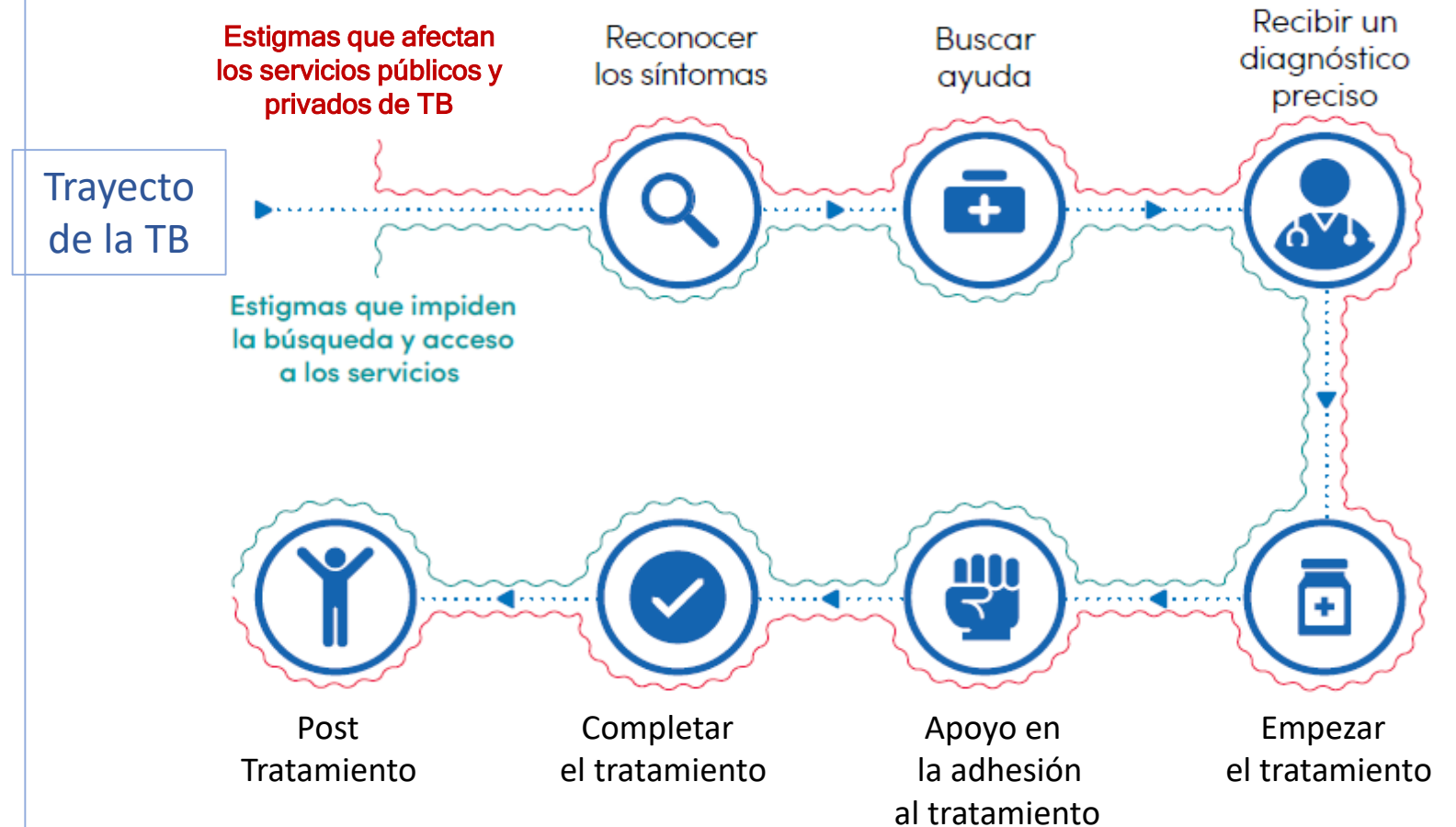
b. Familiares o cuidadores de las PATB

c. Personas de la comunidad

d. Personal de salud que atiende PATB

Trayecto de la TB

En el Trayecto de la TB el entorno del PATB influyen en la búsqueda y acceso



Fuente: Manual Stop TB
Camino de la Tos a la Cura de STP AED (adaptado)
STP: Stop TB Partnership
AED: Center for Global Health Communication and Marketing

Entornos

Centro de salud



1

2

Comunidad vecinos



3

Hogar - Familia



4

Centro Laboral



5

Centro de estudio

6

Centro social religioso deportivo



Resultados esperados

01

≡Dimensiones del estigma
≡(escala de Likert)

02

≡Nivel del estigma
≡(indicadores clave)

03

≡Cuándo se experimenta estigma

04

≡Cuando se observa el estigma

05

≡Manifestaciones en trayecto de TB y entornos
≡(preguntas C y F)

Son 4 formatos, uno por cada grupo. Las preguntas con respuestas cerradas se complementan con preguntas adicionales (respuestas abiertas) para entender mejor los resultados

Manifestaciones de estigma menos frecuentes

		0 Muy en desacuerdo	1 En desacuerdo	2 No opina	3 De acuerdo	4 Muy de acuerdo
A1	Me duele cómo reaccionan los demás al saber que tengo TBC.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
A2	Pierdo amigos cuando comparto con ellos que tengo TBC.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
A3	Me siento solo.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
A4	Me mantengo alejado de los demás para evitar propagar los gérmenes de la TBC.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
A5	Tengo miedo de decirles a los que no son mi familia que tengo TBC.	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
A6	Tengo miedo de ir a clínicas de TBC porque otras personas podrían verme allí.	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
A7	Tengo miedo de decirles a los demás que tengo TBC porque pueden pensar que también tengo VIH/SIDA.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
A8	Me siento culpable porque mi familia tiene la carga de cuidarme.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
A9	Elijo cuidadosamente a quién le cuento acerca de tener TBC.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
A10	Me siento culpable de haber contraído TBC por fumar, beber o tener otras conductas negligentes.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
A11	Me preocupa tener VIH/SIDA.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
A12	Tengo miedo de decirle a mi familia que tengo TBC.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Dimensiones del estigma

% de encuestados que estuvieron de acuerdo o muy de acuerdo con cada uno de los ítems en la escala del estigma (preguntas con Escala de Likert)

Manifestaciones de estigma
más frecuentes

Porcentajes relativamente más altos en los ítems describen manifestaciones del estigma más frecuentes que los porcentajes más bajos.

EJEMPLO

Indicadores clave	Tipo de estigma	Resultado
Nivel de auto estigma anticipado de la PATB (0-100%)	Auto estigma	70%
% PATB que reporta que el auto estigma les impidió buscar y acceder a servicios de TB	Auto estigma (<i>internalizado</i>)	65%
Nivel de estigma secundario familiar (0-100%)	Estigma secundario	70%
% PATB que reporta que el estigma experimentado en su entorno familiar/ hogar les impidió buscar y acceder a servicios de TB	Estigma experimentado	72%
Nivel de estigma percibido por la comunidad/ vecinos hacia las PATB (0-100%)	Estigma percibido	50%
% de PATB que reporta que el estigma en su comunidad/ vecindario les impidió buscar y acceder a servicios de TB	Estigma experimentado	62%
Nivel de estigma percibido por los trabajadores de salud hacia las PATB (0-100%)	Estigma percibido	45%
% de PATB que reporta que el estigma en un entorno médico les impidió buscar y acceder a servicios de TB	Estigma experimentado	42%
% PATB que reporta que el estigma en el centro laboral les impidió buscar y acceder a servicios de TB	Estigma experimentado	35%

Nivel de estigma

Gran imagen del alcance del estigma en diferentes entornos: persona con TB, familia, comunidad, atención médica, laboral. A partir de sus valores se construye el radar del estigma.

A mayores valores, más probable es que el PATB se enfrente a barreras en la búsqueda y acceso a los servicios de TB. Al igual que para los proveedores de servicios al prestar servicios.

Tamaño de la muestra

PATB

(Encuestas por país según población y prevalencia) En total
3,144

Familiares PATB

(30 encuestas por país)
En total 330

Medición de Estigma
en TB

Miembros de la comunidad
(30 encuestas por país). En total
330

Trabajadores de salud
(30 encuestas por país). En total
330

Fecha de inicio de estudios nacionales



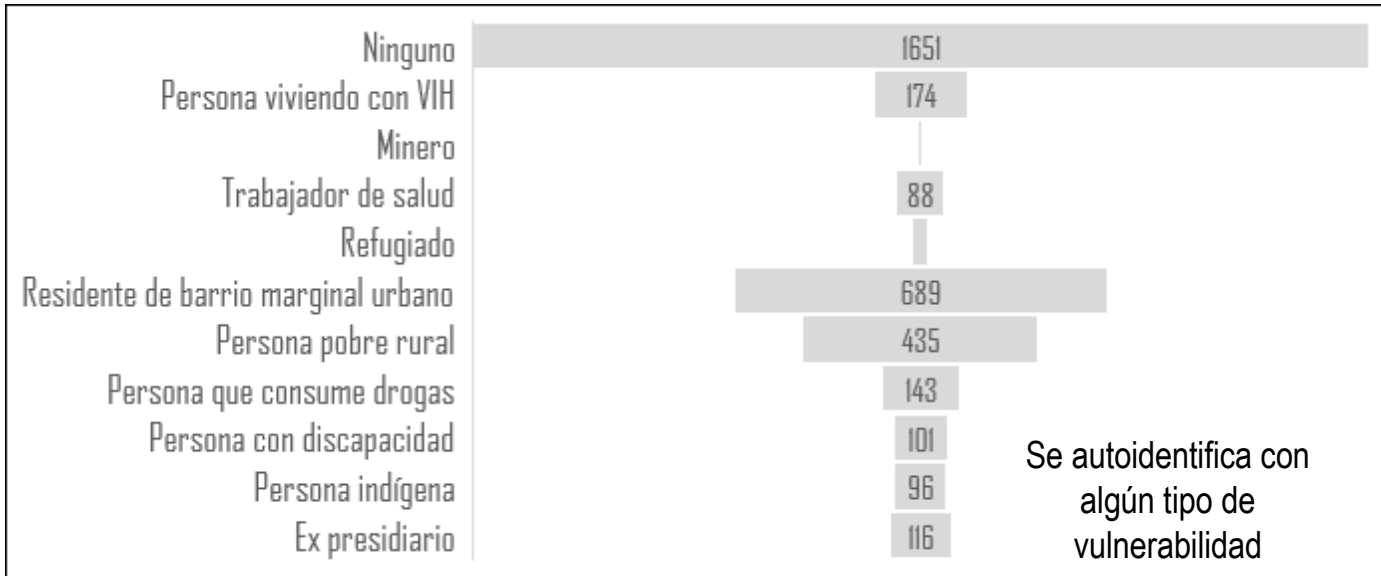
Muestra por países y consistencia de la información

Países de LAC	Casos de TB estimados	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	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
R. Dominicana	4,500	Santo Domingo	1,216	293

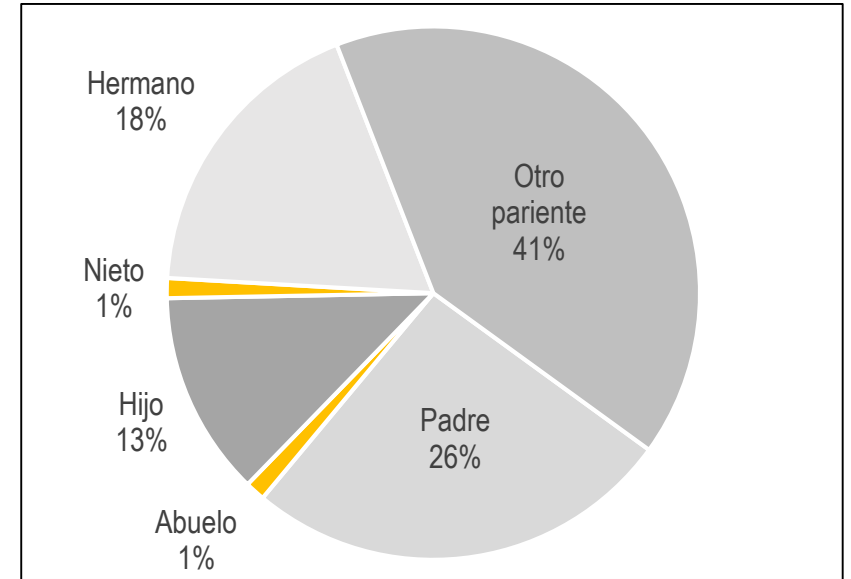
	Nominal	No nominal
Base de datos PAT	5	6
	Aleatorio simple	Aleatorio sistematizado
Muestreo	5	6
	Se amplio	Igual
Ámbito geografico	6	5

Se elaboró tablas de consistencias a partir de las bases del sistema SES, para los 3,144 PATB, 330 familiares, 330 miembros de la comunidad y 330 trabajadores de salud y se realizó observaciones que fueron superadas por los consultores nacionales. Se realizó entrevistas de validación con PATB (aproximadamente 5 por país) a fin de dar consistencia a los resultados de la encuesta.

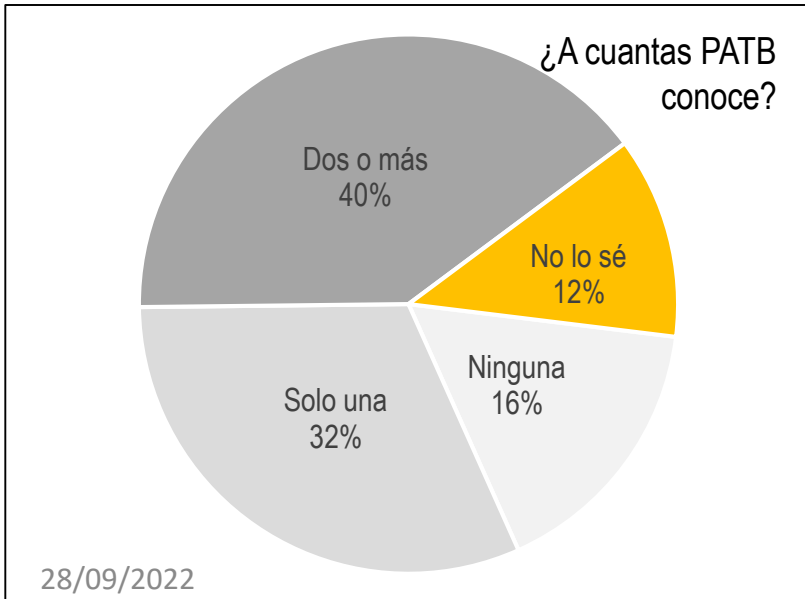
PATB (3,144)



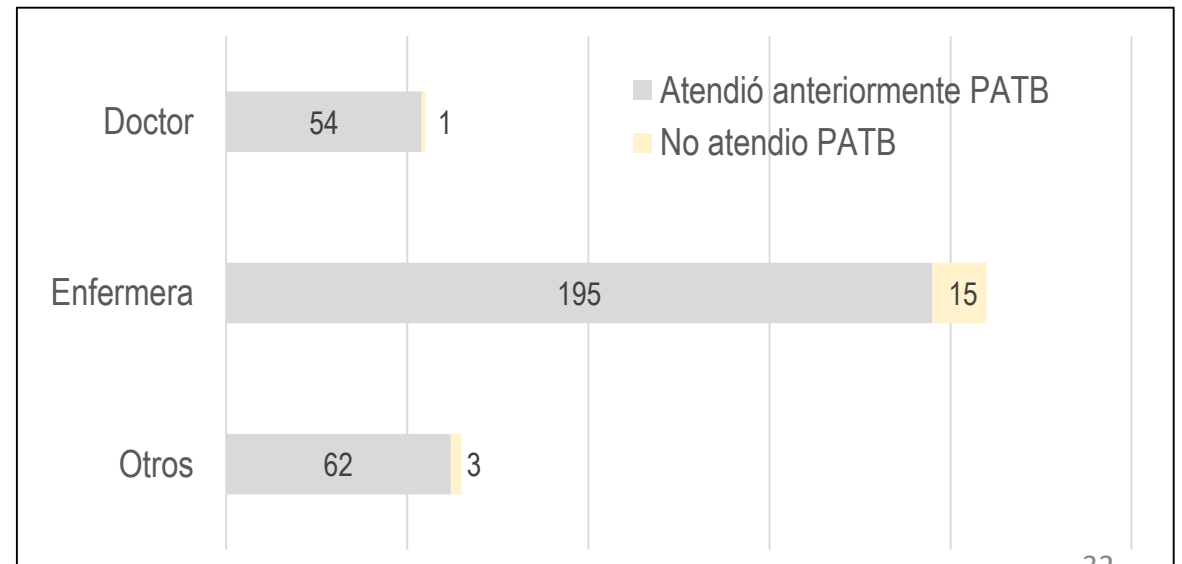
Familiares PATB (330)



Personas de la comunidad (330)



Trabajadores de salud (330)



A close-up photograph of a mechanical dial indicator. The central feature is a circular dial with a white face and black markings. The dial has a scale with numbers 3, 6, 9, 12, 15, 18, and 21. A central lens is positioned over the dial. The background is blurred, showing other mechanical parts of the device.

Indicadores clave

Radar de la TB

En el Radar de la TB, mayores valores significan mayor nivel de estigma.

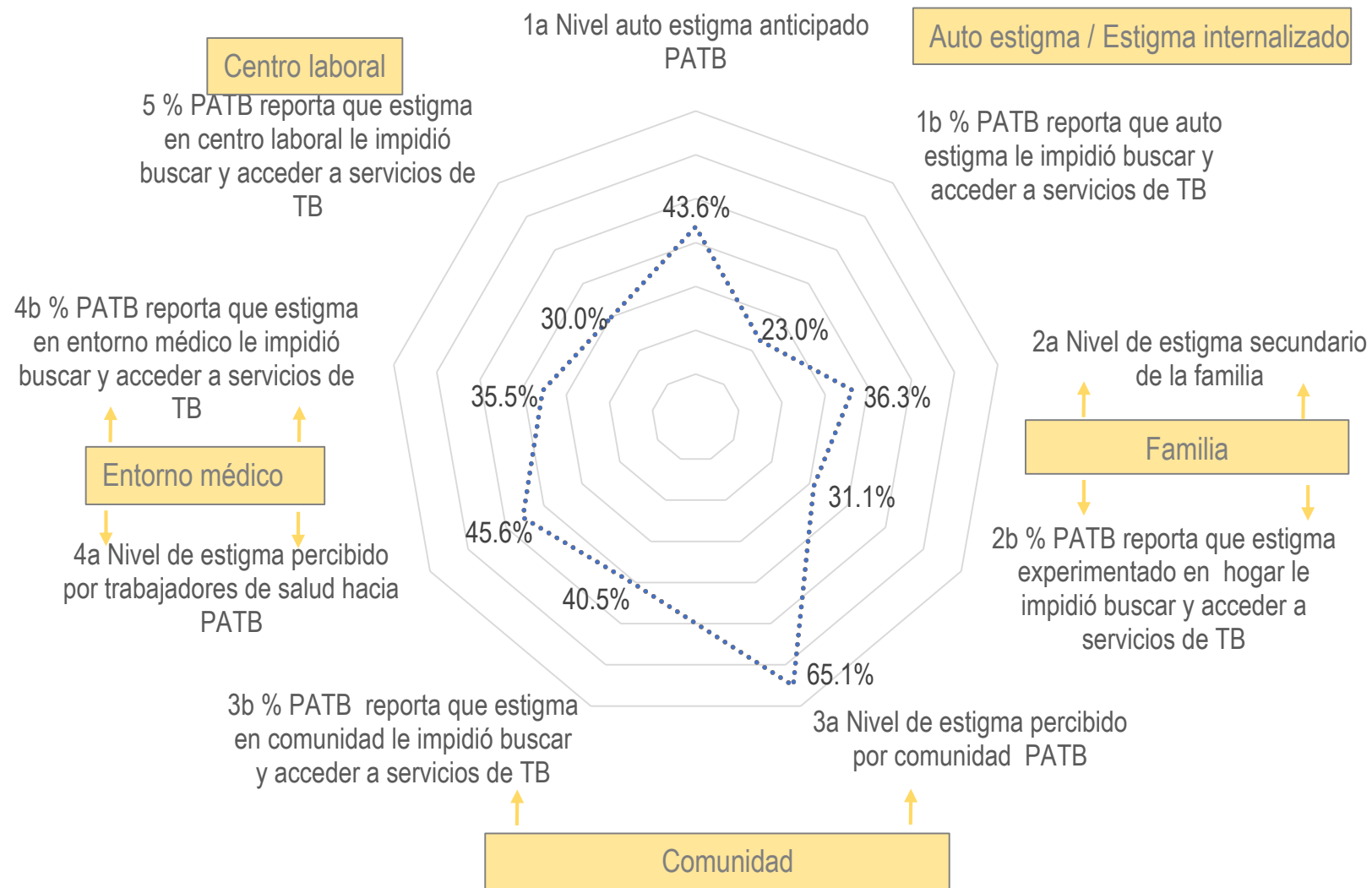
El autoestigma afecta al 43.6% de PATB, que contribuye a que 23.0% manifiesta que les impidió buscar y acceder a los servicios.

El 36.3% de familiares identifica estigma hacia los PATB, el 31.1% de los PATB manifiesta que este les impidió buscar y acceder a los servicios.

El 65.1% de los miembros de la comunidad identifica estigma hacia los PATB, el 40.5% de los PATB manifiesta que este les impidió buscar y acceder a los servicios.

El 45.6% de trabajadores de salud identifica estigma hacia los PATB, el 35.5% de los PATB manifiesta que este les impidió buscar y acceder a los servicios.

El 30.0% de los PATB reportan estigma en centro laboral o medio de trabajo.



Fuente: Encuestas a los 4 grupos PATB, familiares, comunidad y trabajadores de salud

Centro laboral

Auto estigma / Estigma internalizado

1a Nivel auto estigma anticipado PATB

5 % PATB reporta que estigma en centro laboral le impidió buscar y acceder a servicios de TB

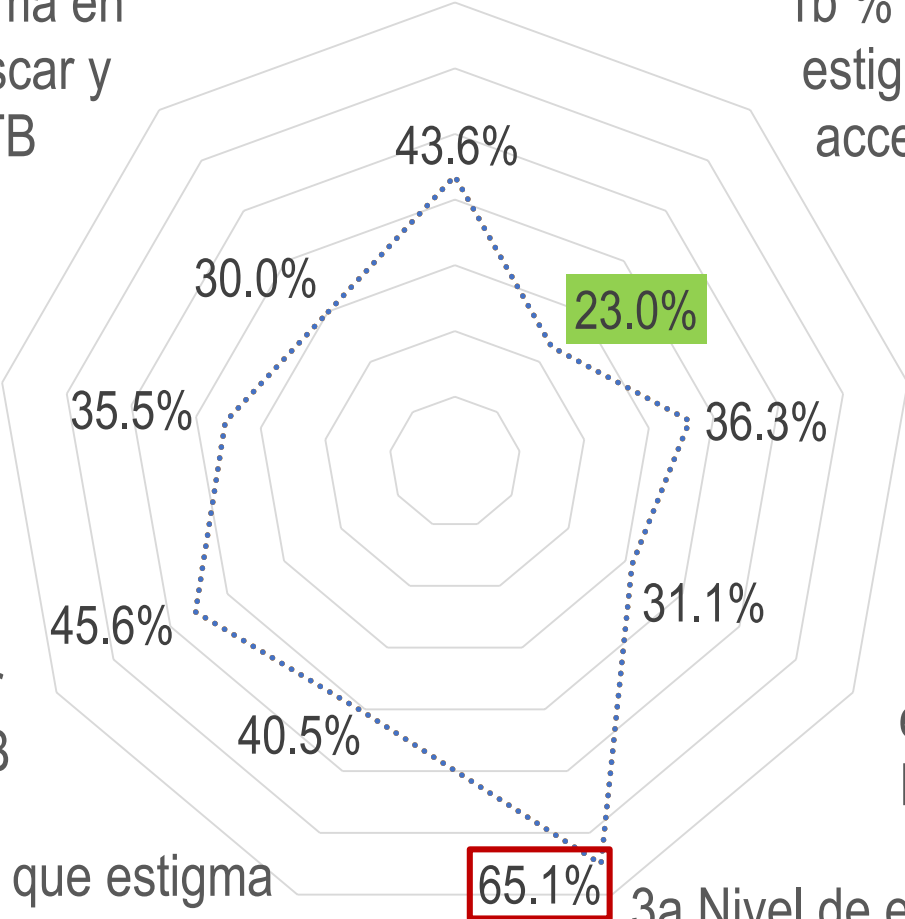
1b % PATB reporta que auto estigma le impidió buscar y acceder a servicios de TB

4b % PATB reporta que estigma en entorno médico le impidió buscar y acceder a servicios de TB

2a Nivel de estigma secundario de la familia

Entorno médico

Familia



4a Nivel de estigma percibido por trabajadores de salud hacia PATB

2b % PATB reporta que estigma experimentado en hogar le impidió buscar y acceder a servicios de TB

3b % PATB reporta que estigma en comunidad le impidió buscar y acceder a servicios de TB

3a Nivel de estigma percibido por comunidad PATB

Comunidad

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
CARACTERÍSTICAS										
Tipo Estigma	Auto estigma	Estigma internalizado	Estigma secundario	Estigma experimentado	Estigma percibido	Estigma experimentado	Estigma percibido	Estigma experimentado	Estigma percibido	
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

Ficha de los indicadores clave

1a Nivel de auto estigma anticipado de la PATB

En la región, el nivel es de 43.6% de los encuestados.

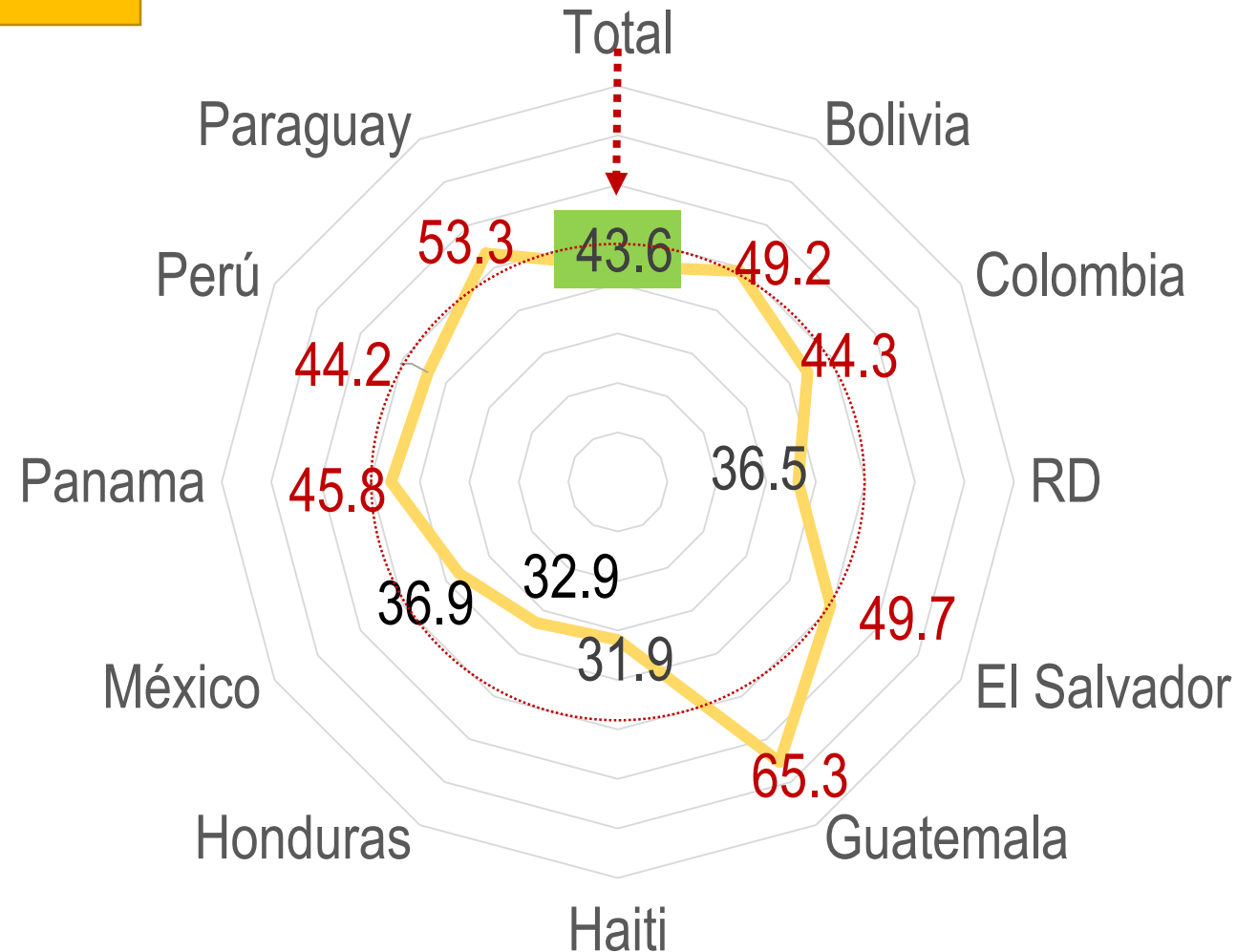
Casi la mitad de los PATB en tratamiento tienen percepciones de mensajes negativos hacia su condición (falsos o reales), lo que condiciona su comportamiento y puede ocasionar que retrasen el inicio del tratamiento o que discontinúen el mismo.

No existen diferencias significativas entre los países.

Un mayor nivel de estigma: Guatemala (65.3), Paraguay (53.3), El Salvador (49.7), Bolivia (49.2) y Panamá (45.8).

Un menor nivel de estigma: Haití (31.9), Honduras (32.9), República Dominicana (36.5), México (36.9) y Perú (44.2).

Caso atípico Guatemala.



El estigma anticipado es el concepto utilizado para explicar el rechazo o la discriminación que la PATB prevé que puede recibir antes de que se haya producido.

1b % PATB que reporta que el auto estigma les impidió buscar y acceder a servicios de TB

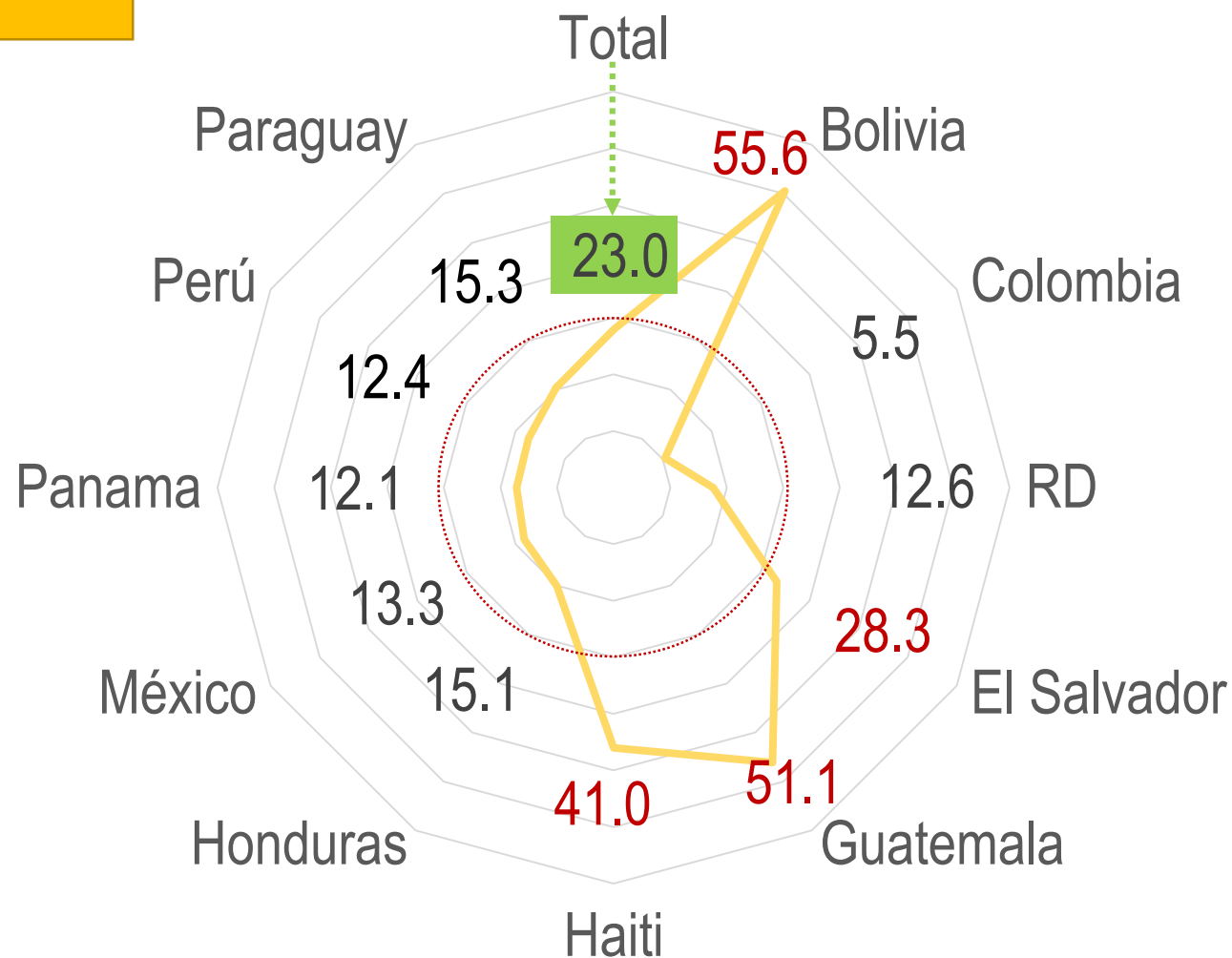
En la región, el porcentaje es de 23.0% de los encuestados PATB.

Casi la cuarta parte de los PATB reportan que el autoestigma (pensamiento y sentimientos) les impidió buscar y acceder a servicios de TB.

Un mayor nivel de estigma: Bolivia (55.6), Guatemala (51.1), Haití (41.0) y El Salvador (28.3).

Un menor nivel de estigma: Colombia (5.5), Panamá (1.2.), Perú (12.4), República Dominicana (12.6), México (13.3), Honduras (15.1) y Paraguay (15.3).

Casos atípicos Guatemala, Bolivia y Haití.



Auto estigma: estigma que captura idea que los individuos pueden llegar a apoyar estereotipos negativos, y por tanto se comportan o piensan de acuerdo con representaciones falsas y mensajes negativos.

Expresiones del autoestigma

El autoestigma es muy fuerte y muchas veces invisible. Entrevistados señalan 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. A las personas con las que comparten el diagnóstico siempre les explican en qué consiste la enfermedad y los cuidados a tener.

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.

Se identifica una asociación entre sentimientos o emociones de desesperanza y cuestionamientos muy vinculados al auto estigma al recibir el diagnóstico. A esto se suma, el desconocimiento 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 transmisión. Los sentimientos de los pacientes con TB cambian a lo largo del tratamiento, pero aun así se evidencia la presencia del estigma internalizado.

2a Nivel de estigma secundario familiar

En la región, el nivel es de 36.3% en los familiares de los PATB.

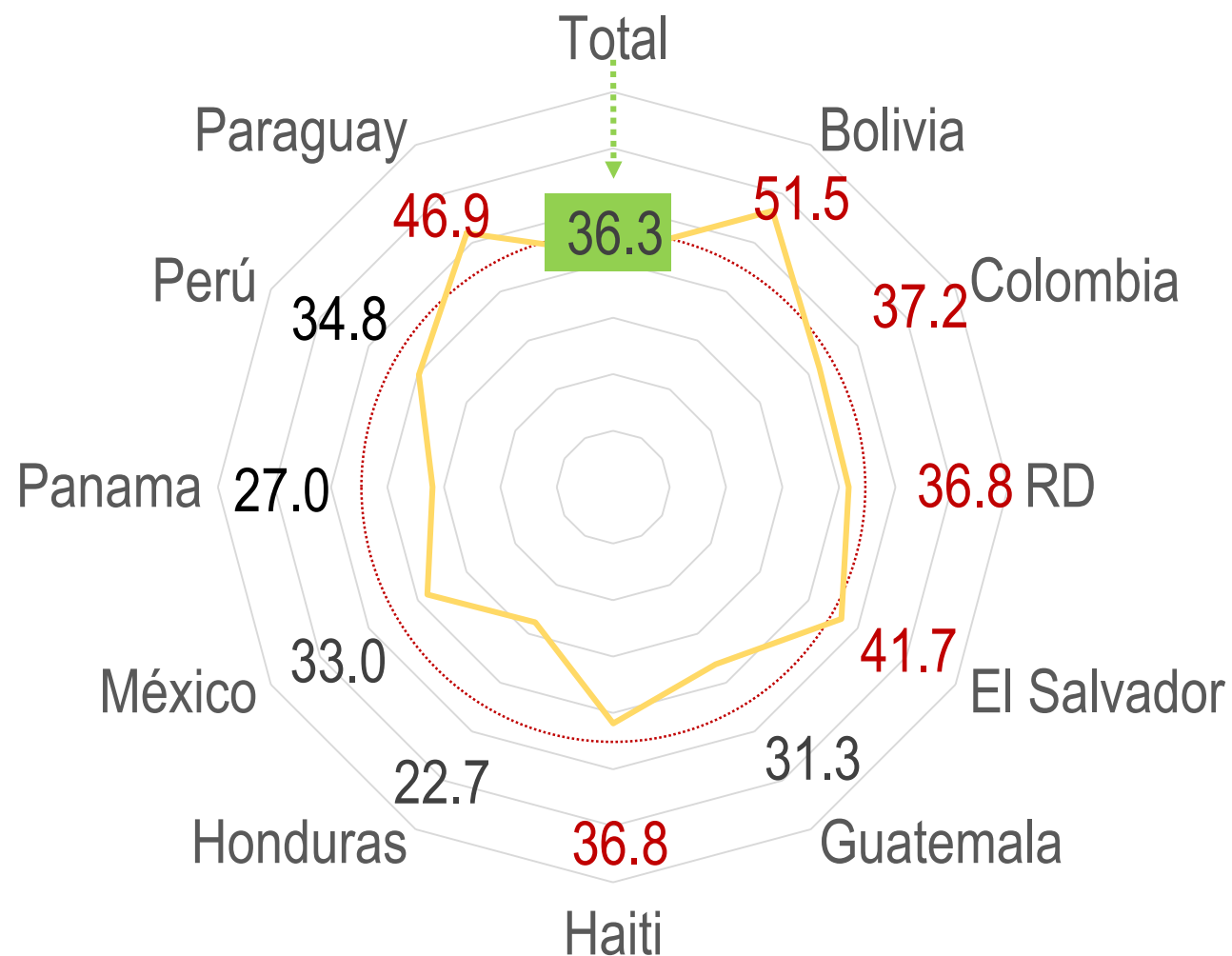
Más de la tercera parte de los familiares de los PATB identifican estigma hacia los PATB.

Un mayor nivel de estigma: Bolivia (51.5), Paraguay (46.9), El Salvador (41.7), Colombia (37.2), Haití (36.8) y República Dominicana (36.8).

Un menor nivel de estigma: Honduras (22.7), Panamá (27.0), Guatemala (31.3), México (33.0) y Perú (34.8).

Caso atípico: Bolivia

“Cuanto te diagnostican, lo hacen a toda la familia” Encuesta a familiar PATB



Estigma secundaria familiar: 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 o pacientes de tuberculosis. Además, esto puede dictar sus comportamientos o creencias, independientemente de si realmente se producen actitudes o reacciones estigmatizantes.

2b % PATB que reporta que estigma experimentado en su entorno familiar/ hogar les impidió buscar y acceder a servicios de TB

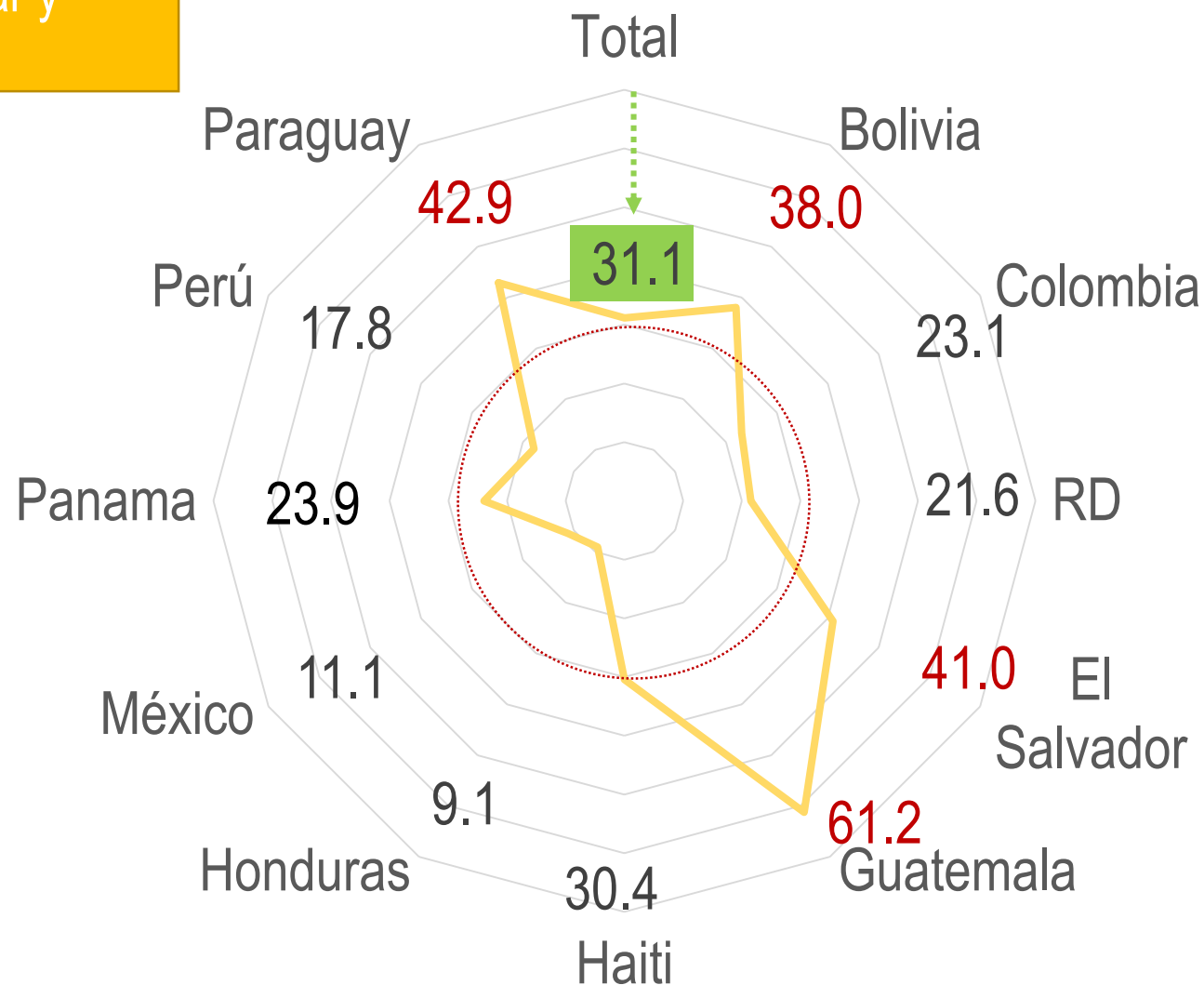
En la región, el nivel es de 31.1% en los PATB.

Más de la tercera parte de los PATB reportan que estigma experimentado en entorno familiar impidió buscar y acceder a servicios.

Un mayor nivel de estigma: Guatemala (61.2), Paraguay (42.9), El Salvador (41.0) y Bolivia (38.0).

Un menor nivel de estigma: Honduras (9.1), México (11.1), Perú (17.8), Colombia (23.1), Panamá (23.9) y Haití (30.4).

Caso atípico: Guatemala



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).

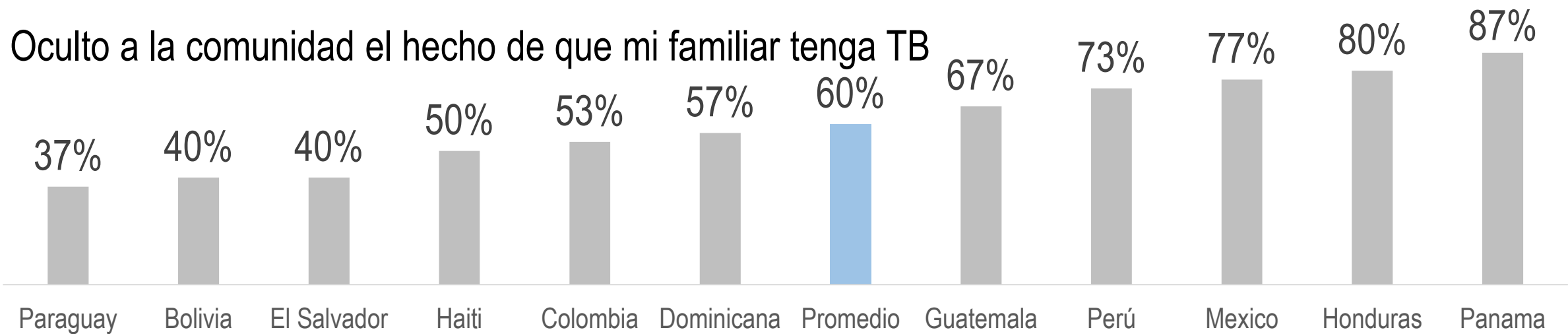
Expresiones del estigma secundario

El diagnóstico de TB es como una marca, el estigma es no sólo para la PATB, sino para la familia:

“Cuanto te diagnostican, lo hacen a toda la familia”

“Personal de salud ignora nuestros problemas, nos mandaron de otro centro y en el segundo no leían el reporte.” Llevé a mi mamá al particular porque pensé que había mejor trato, pero no me dejaron pasar y me sentí mal.

Oculto a la comunidad el hecho de que mi familiar tenga TB



Expresiones del estigma experimentado en entorno familiar por los PATB

- El 89% de encuestados respondió preguntas abiertas, el análisis 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.
 - 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.
 - 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”*).

3a Nivel de estigma percibido por la comunidad/vecinos hacia las PATB

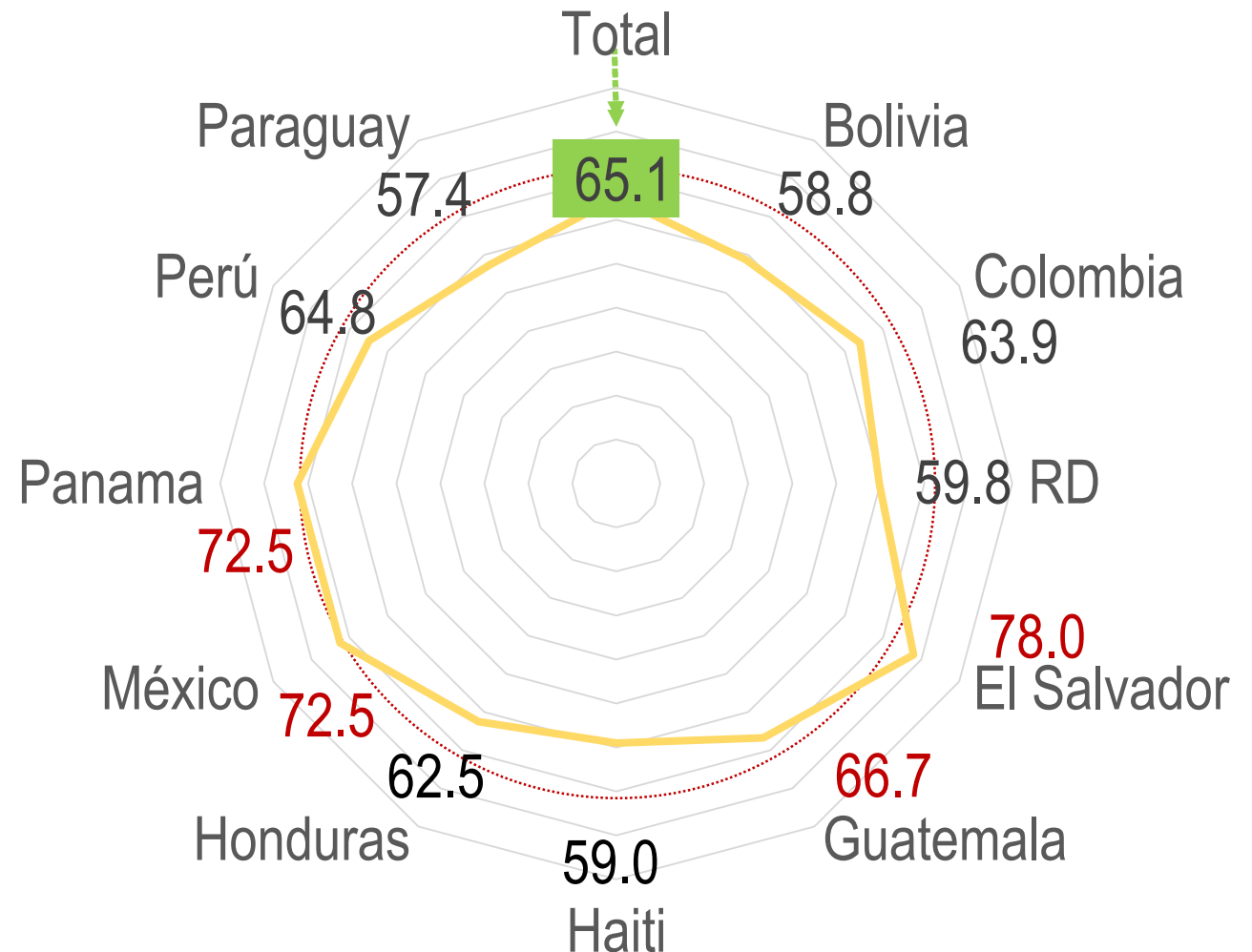
En la región, el nivel es de 65.1% en los miembros de la comunidad donde radican los PATB.

Los valores son muy homogéneos en todos los países. La mayoría de los miembros de la comunidad identifican estigma hacia los PATB.

Un mayor nivel de estigma: El Salvador (78.0), Panamá (72.5), México (72.5) y Guatemala (66.7).

Un menor nivel de estigma: Paraguay (57.4), Bolivia (58.8), Haití (59.0), Republica Dominicana (59.8), Honduras (62.5), Colombia (63.9) y Perú (64.8).

Caso atípico: El Salvador



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

3b % de PATB que reporta que el estigma en su comunidad/ vecindario les impidió buscar y acceder a servicios de TB

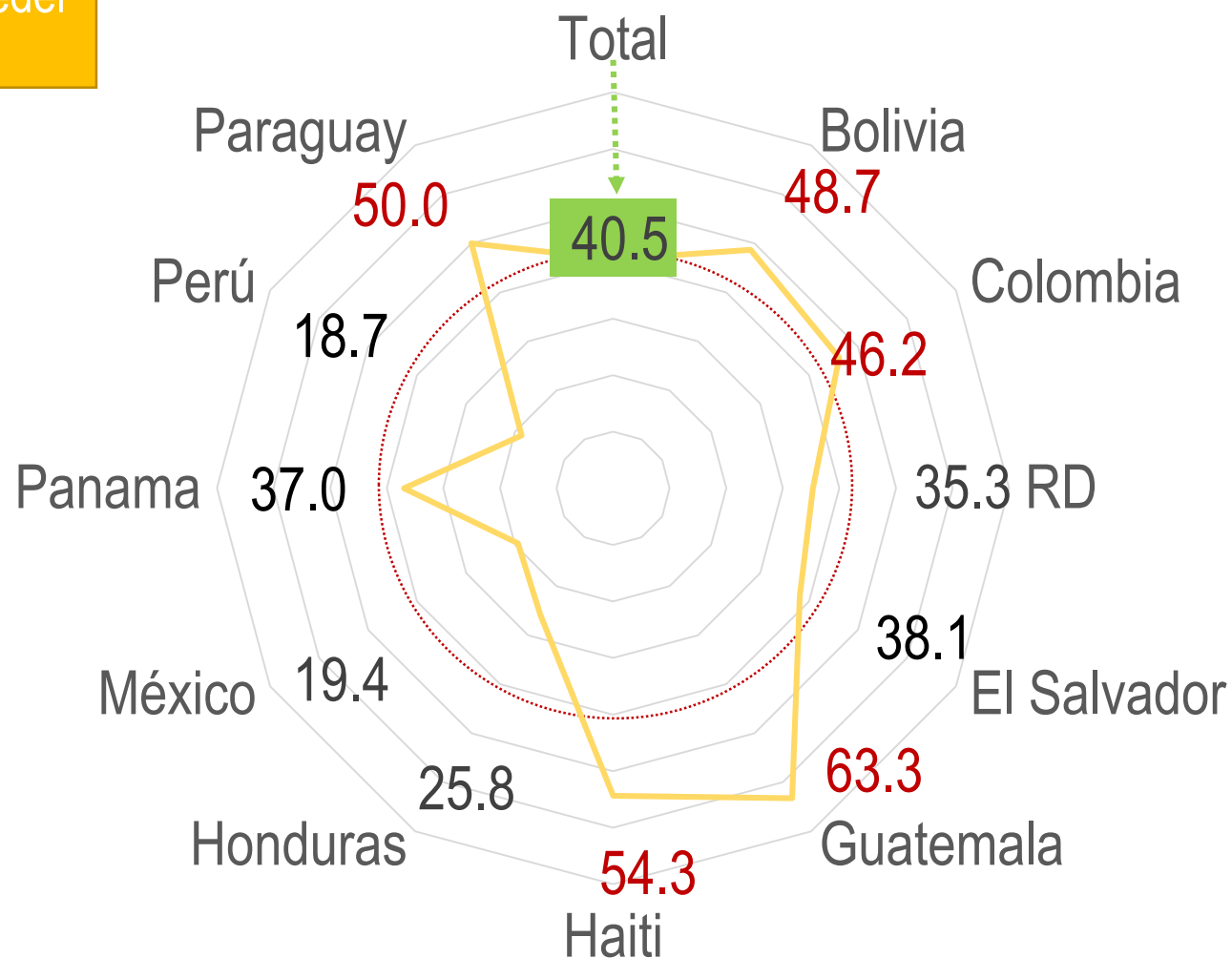
En la región, el nivel es de 40.5% en los PATB.

Cuatro de diez de los PATB reportan que el estigma experimentado en su comunidad o vecindario impidió buscar y acceder a servicios.

Un mayor nivel de estigma: Guatemala (63.3), Haití (54.3), Paraguay (50.0), Bolivia (48.7) y Colombia (46.2).

Un menor nivel de estigma: Perú (18.7), México (19.4), Honduras (25.8), República Dominicana (35.3), Panamá (37.0) y El Salvador (38.1).

Caso atípico: Guatemala



*Estigma comunitario: Describe las actitudes, creencias y comportamientos negativos que tiene la comunidad en general (en particular los vecinos) o el público en general*⁴⁵

Expresiones del estigma en la comunidad

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*”. La experiencia en este entorno es casi totalmente negativa. En localidades con alta prevalencia de TB, la opinión de la comunidad parece importar un poco menos (Perú y México).

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 sociedad tiene estigma de la enfermedad y unos vecinos fueron rechazados y alejados”.

“Un vecino, la gente se alejaba, no pasaban por la casa de él”.

“La gente se alejaba de la vecina porque ella no se cuidaba”.

“Cuando se enteran de que es paciente con TB los desalojan o cuando no pueden trabajar los familiares no los ayudan, por eso ingresan a un tratamiento y lo abandonan, dicen es paciente TB y los dueños de las casas los desalojan o los sacan con matones.

“Cuando un vecino resulto enfermo en vez de apoyar todos hablaban de el en la comunidad”

4a Nivel de estigma percibido por los trabajadores de salud hacia las PATB

En la región, el nivel es de 45% en los trabajadores de la salud.

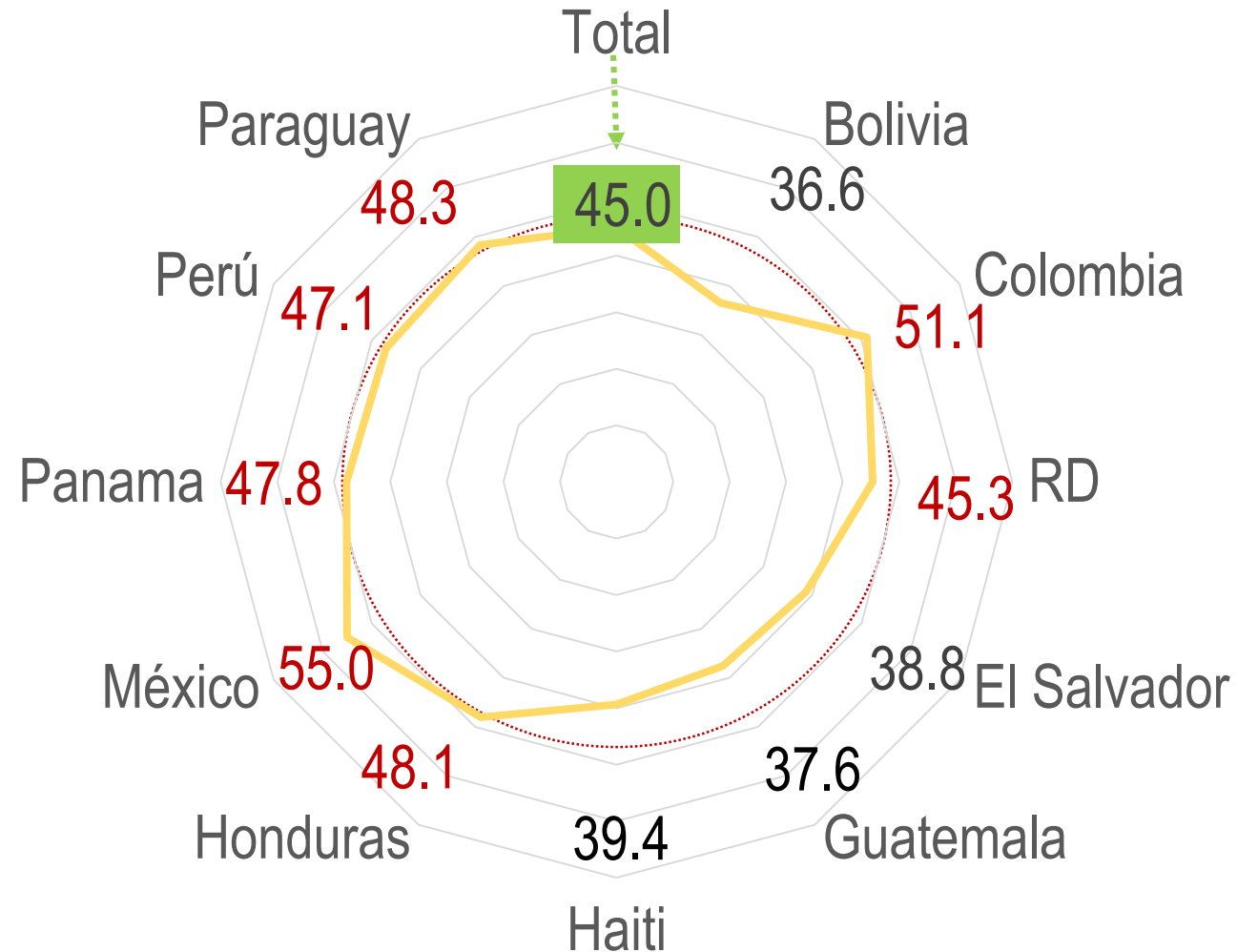
Casi la mitad de los trabajadores de la salud identifican estigma hacia los PATB.

Un mayor nivel de estigma: México (55.0), Colombia (51.1), Paraguay (48.3), Honduras (48.1), Panamá (47.8) y Perú (47.1).

Un menor nivel de estigma: Bolivia, Guatemala, El Salvador, Haití y República Dominicana.

Caso atípico: México.

Fuente: Encuestas trabajadores de la salud



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.

4b % de PATB que reporta que el estigma en un entorno médico les impidió buscar y acceder a servicios de TB

En la región, el nivel es de 35.5% en los PATB.

Más de la tercera parte de los PATB reportan que estigma experimentado en el entorno médico le impidió buscar y acceder a servicios.

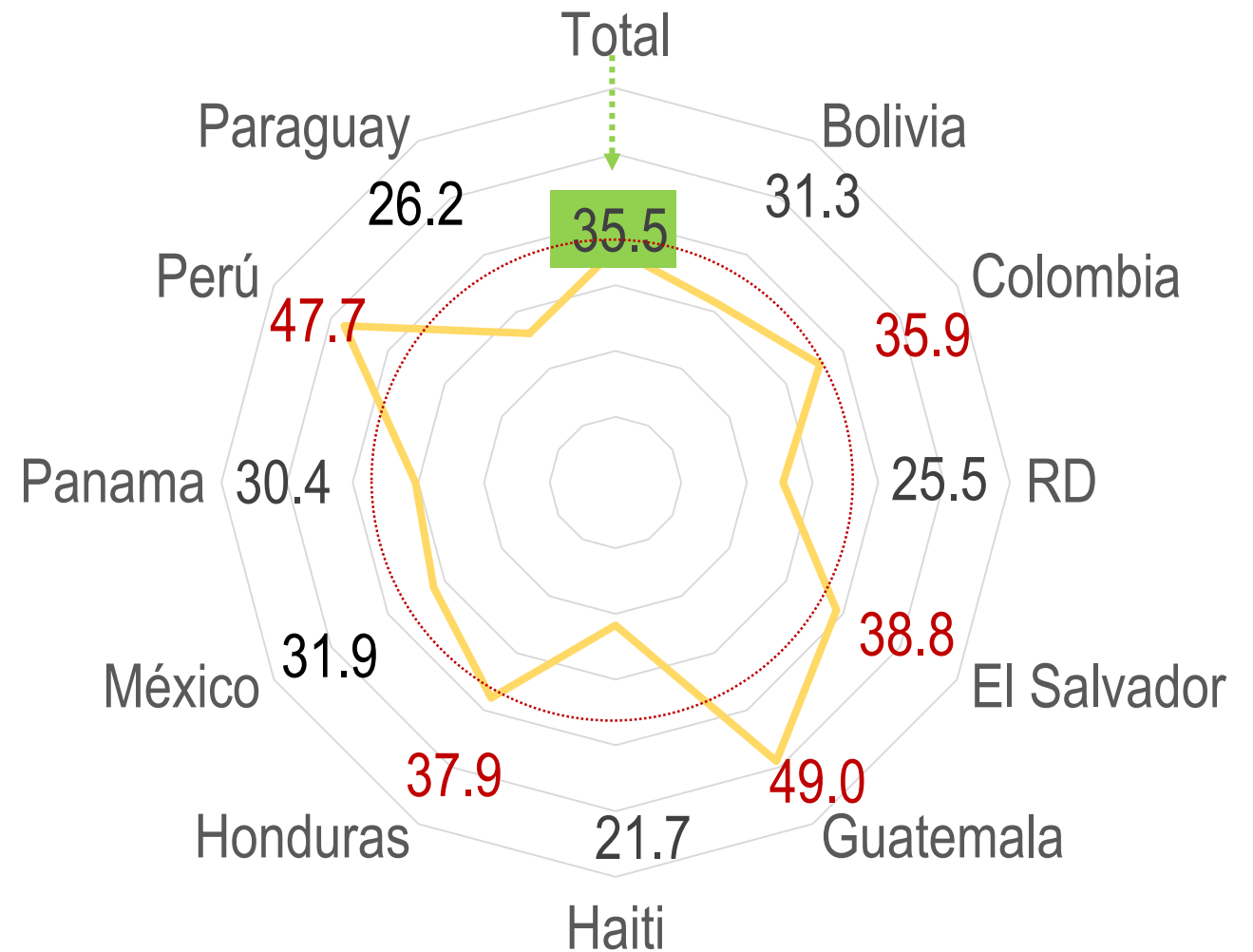
Un mayor nivel de estigma: Guatemala (49.0), Perú (47.7), El Salvador (38.8) y Honduras (37.9).

Un menor nivel de estigma: Haití (21.7), República Dominicana (25.5), Paraguay (26.2), Panamá (30.4), Bolivia, México y Bolivia.

Caso atípico: Guatemala

Fuente: Encuestas PATB

28/09/2022



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.

Expresiones del estigma en entorno médico

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 el centro de salud porque lo ven entrando a recoger sus medicamento cuando salen lo miran mal las personas y muchas veces hasta algunos médicos como enfermeras o personal de limpieza”

Mucho expresaron demora en el diagnóstico, como consecuencia del desconocimiento generalizado tanto de personal de salud como de la población.

5 % PATB que reporta que el estigma en el centro laboral les impidió buscar y acceder a servicios de TB

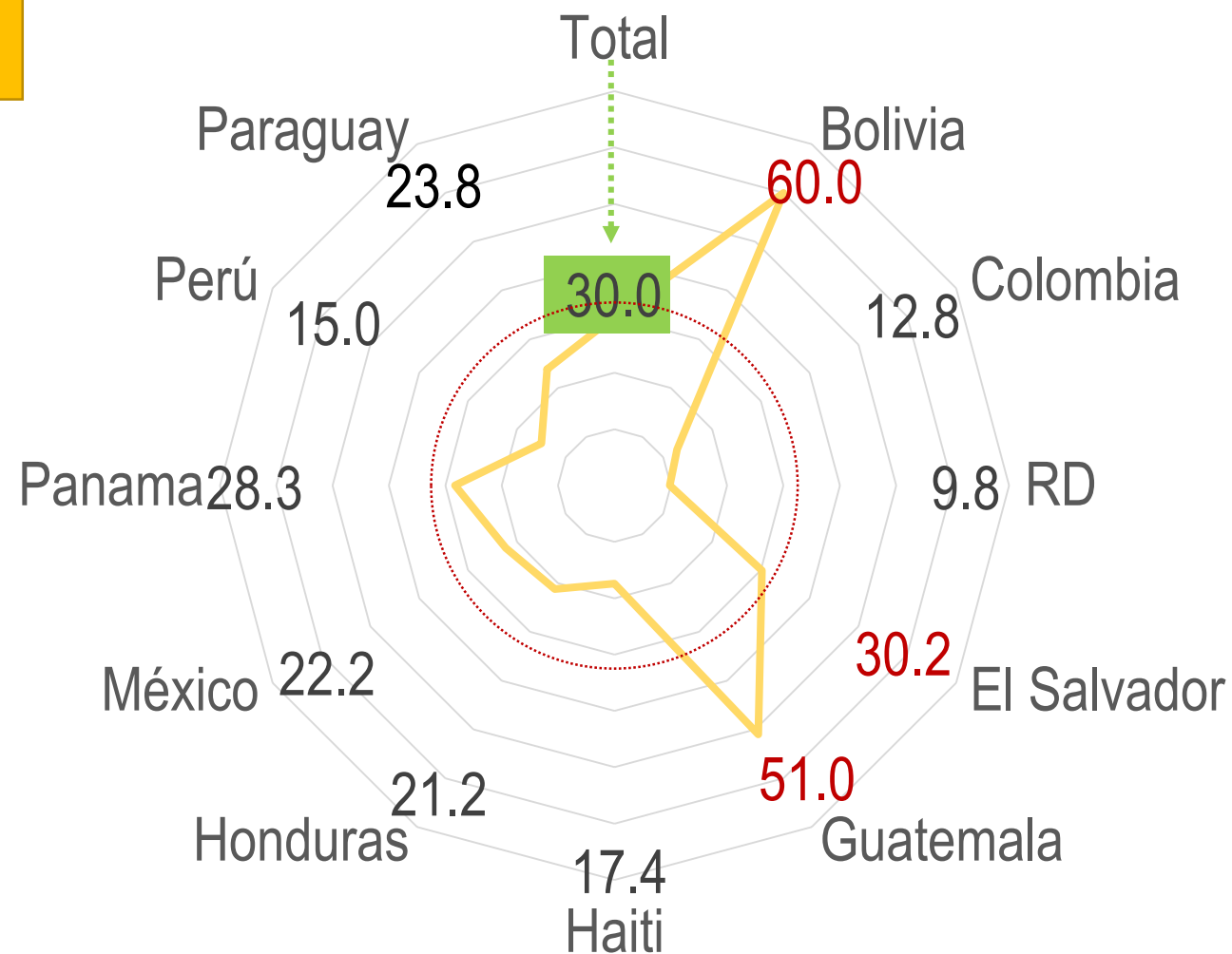
En la región, el nivel es de 30.0% en los PATB.

Más de la tercera parte de los PATB reportan que estigma experimentado en centro laboral le impidió buscar y acceder a servicios.

Un mayor nivel de estigma: Bolivia (60.0) y Guatemala (51.0) .

Un menor nivel de estigma: Republica Dominicana (9.8), Colombia (12.8), Perú (23.8), Haití, Honduras, México, Paraguay y El Salvador.

Casos atípicos: Bolivia y Guatemala



Fuente: Encuestas PATB

28/09/2022

Expresiones del estigma en otros entornos

En los otros entornos mencionaron al entorno laboral, comunidades de la iglesia, centros educativos, en su mayor parte por experiencias negativas. Excepcionalmente experiencias positivas en el trabajo.

“En un colegio de la zona no quería inscribir a una adolescente que tubo un problema de salud porque decía que iba contagiar a los demás estudiante”.

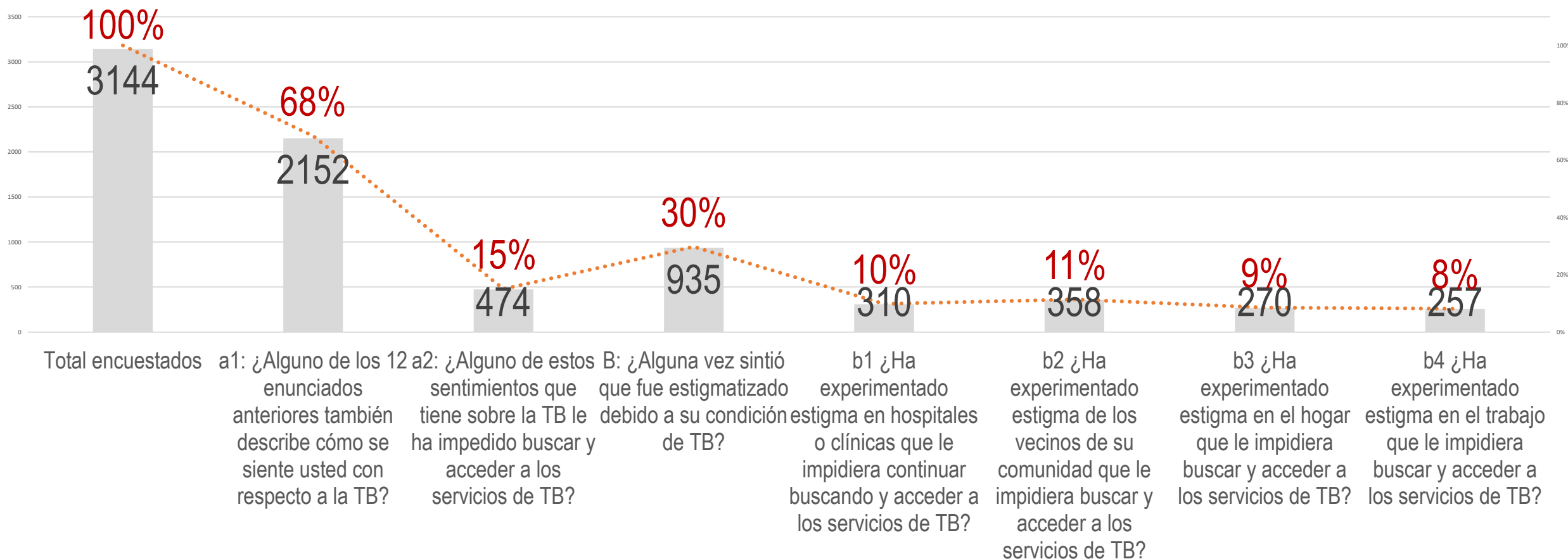
“Lamentablemente en el barrio hay varios chicos que consumen drogas, y se les nota porque bajan de peso y cambia el color de su piel, por eso todos se dan cuenta que están enfermos de la tuberculosis, y la comunidad los rechaza por ambas cosas (consumo de drogas y TBC)”.

“También me enteré de que un chico estaba trabajando y empezó a escupir sangre, no podía hacer su trabajo bien y perdió su trabajo, el supervisor lo mandó al centro de salud y luego ya no lo volvieron a contratar”

“Una persona vendía comida y las personas dejaron de comprarle porque se enteraron que tenía TB. Ahora terminó su tratamiento, pero pocas personas le dan trabajo. Solo se junta con usuarios de alcohol.”

“No le querían hablar porque tenía TB, su hermano estuvo preso y le dio TB y lo aislaban”

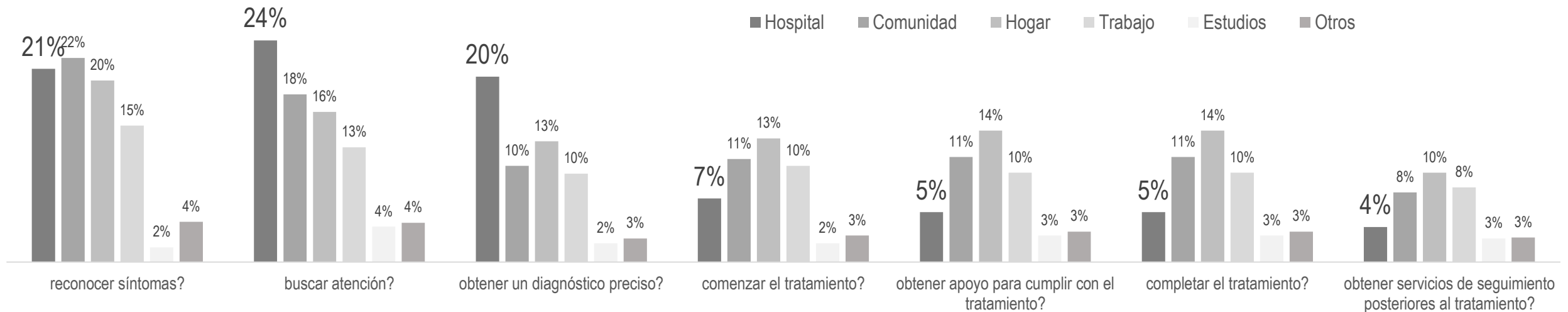
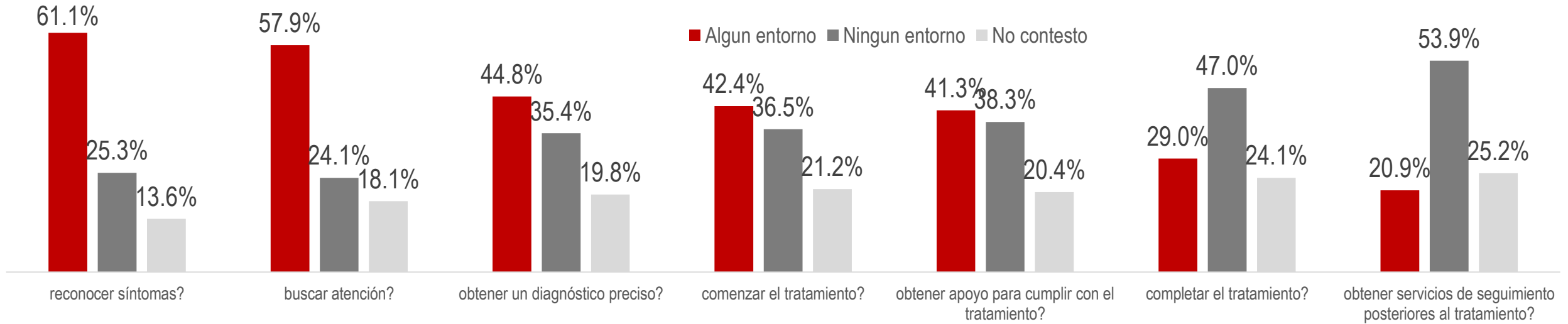
Proporción de PATB estigmatizados por su condición de TB



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

Fuente: Encuesta a PATB

Trayectoria de la TB: ¿Ha experimentado estigma que le impidiera?



Fuente: Encuestas PATB

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 estigma

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 transmisión 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.

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 estigma

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.

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 estigma

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.

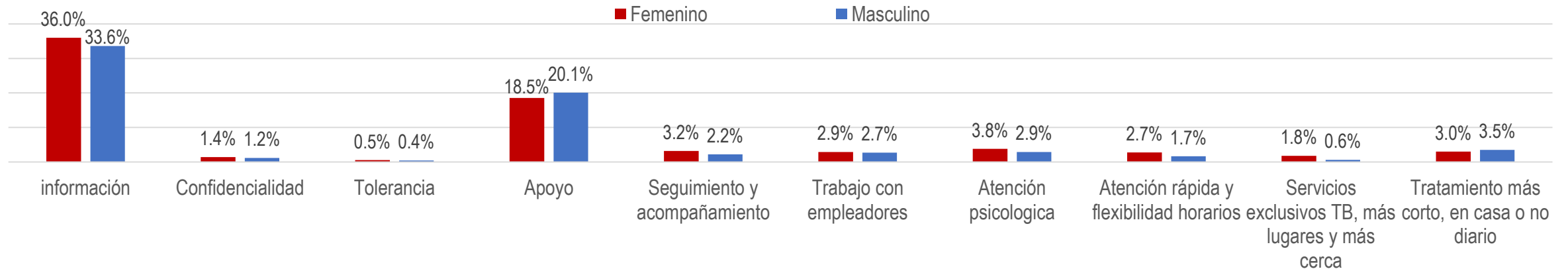
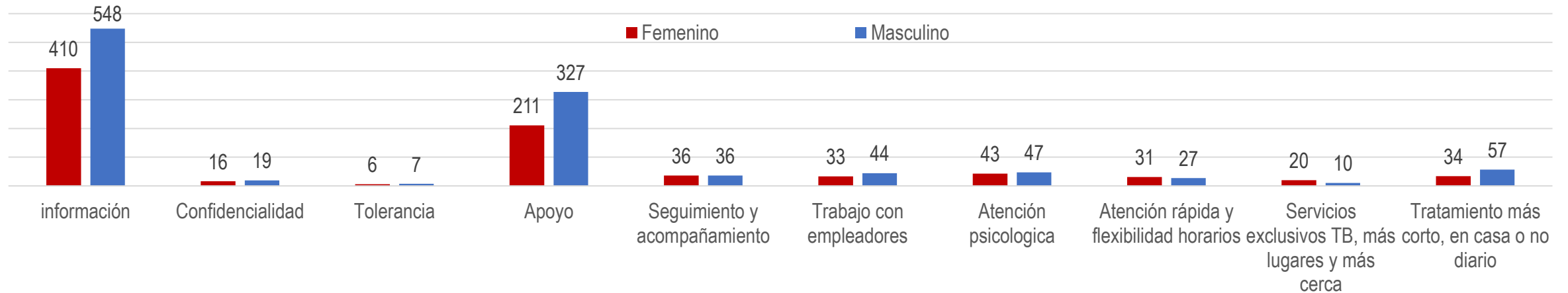
Temas no tratados en los cuestionarios pero que pueden brindar detalles sobre la medición del estigma

1. El trato del personal de los sectores privados (clínicas, centros médicos, etc.) y su demora en detectar TB..
2. La privacidad y confidencialidad en los centros médicos públicos y privados.
3. La continuidad en la adherencia al tratamiento de TB.
4. La falta de información sobre la TB a nivel de Comunidad-Sociedad.
5. Comunidad y Sociedad poco sensibles o empáticos hacía los pacientes de TB.
6. Recomendaciones del centro de salud a los pacientes luego del diagnostico
7. El autoestigma del entorno inmediato seleccionado. La ley o política relacionada a la TB y el ámbito laboral.
8. La ley o política relacionada a la TB y el ámbito laboral.
9. Maltrato psicológico y verbal consciente o inconsciente a la hora de buscar atención o seguir el tratamiento de TB.

Recomendaciones realizadas por los encuestados (cualitativas)

- 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”*).
- 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”*.

Recomendaciones realizadas por los encuestados (cualitativas)



El **estigma** asociado con la TB y la **discriminación** resultante pueden ser tan devastadores como la propia enfermedad ya que se convierten en grandes obstáculos para lograr el acceso universal a la prevención, al tratamiento, a la atención y al apoyo necesario.

La estigmatización no sólo afecta la **calidad de vida del paciente**, sino que además, las actitudes **estigmatizadoras prevalentes** son un reto real para mejorar la salud pública.

