

## CONSULTORÍA

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

**BOLIVIA**

## Contenido

Contenido .....	2
Relación de cuadros .....	4
Relación de ilustraciones.....	5
Siglas y abreviaturas.....	7
Antecedentes .....	8
Introducción .....	9
Situación de la TB en el país.....	10
Situación actual de la TB .....	10
Evolución de la TB en los últimos años .....	12
Marco teórico.....	18
Bases teóricas.....	18
Definiciones conceptuales .....	18
Género.....	18
Enfoque basado en los derechos humanos a la TB.....	18
Poblaciones clave y vulnerables.....	19
Objetivos del estudio .....	19
Objetivo general.....	19
Objetivos específicos.....	19
Metodología y desarrollo de trabajo de campo. ....	19
Talleres de priorización de poblaciones clave más vulnerables y marginadas.....	21
Grupos focales de poblaciones clave de TB. ....	23
Grupos focales de barrera de género .....	26
Entrevistas a profundidad sobre barrera de género.....	27
Entrevistas a profundidad sobre contexto legal de TB. ....	29
Resultados.....	32
A – Poblaciones clave en TB .....	32
Poblaciones clave identificadas.....	32
Poblaciones clave priorizadas. ....	34
Categorización de poblaciones clave priorizadas. ....	35
B - Exploración e Identificación de las barreras de género en el acceso a los servicios de salud de TB. ....	97
Entrevistas.....	97

Grupos focales.....	132
C - Exploración e Identificación del contexto legal de TB .....	149
Entorno legislativo y de políticas: poblaciones clave y vulnerables .....	149
Entorno legislativo y político general, derechos humanos y TB .....	180
Entorno legislativo y de políticas: igualdad y equidad de género.....	194
Conclusiones.....	205
Recomendaciones .....	209
Bibliografía .....	211
Anexo.....	213
Anexo 1: Matriz de priorización PCV. Puntuación .....	214
Anexo 2: Relación de centros de salud que participaron en el estudio.....	216
Anexo 3 Resumen de normas legales relacionadas a TB. ....	217

## Relación de cuadros

Cuadro 1: Bolivia, Número de Casos TB (TSF), 2021 .....	10
Cuadro 2: marco muestral de la investigación.....	20
Cuadro 3: Participantes del taller de priorización de poblaciones clave de TB. ....	22
Cuadro 4: Participantes en grupos focales de poblaciones clave - TB.....	25
Cuadro 5: Participantes en grupos focales de barrera de género - TB.....	27
Cuadro 6: Participantes en entrevista sobre barrera de género - TB.....	29
Cuadro 7: Participantes en entrevista sobre contexto legal - TB.....	31
Cuadro 8: Poblaciones clave identificadas .....	33
Cuadro 9: Poblaciones clave priorizadas.....	34
Cuadro 10: Desafíos que enfrenta las personas sin hogar en el camino de la TB. ....	44
Cuadro 11: Apoyo en el acceso a los servicios de salud de la PCV en situación de calle. ....	51
Cuadro 12: Desafíos que enfrenta la PCV niños menores de 15 años en el camino de la TB. ....	60
Cuadro 13: Apoyo en el acceso a los servicios de salud de la PCV niños menores de 15 años. .....	64
Cuadro 14: Desafíos que enfrenta la Población Privada de Libertad. ....	75
Cuadro 15: Apoyo en el acceso a los servicios de salud de la las personas privadas de libertad. .....	81
Cuadro 16: Desafíos que enfrenta las personas con comorbilidad TB/diabetes en el camino de la TB. ....	91
Cuadro 17: Apoyo en el acceso a los servicios de salud de las personas con comorbilidad TB/diabetes en el camino de la TB.....	95
Cuadro 18: Desafíos que enfrenta en el camino de la TB.....	121
Cuadro 19: Apoyo en el acceso a los servicios de salud. ....	127

## Relación de ilustraciones

Ilustración 1: Bolivia, Número de Casos TB por sexo y grupo de edades, 2021 .....	10
Ilustración 2: Bolivia, Número de Casos TB por sexo y grupo de edades, 2021 .....	11
Ilustración 3: Bolivia, Tasa incidencia estimada y notificada de TB TSF, x 100.000 hab. Bolivia, 2000 – 2021.....	12
Ilustración 4: Bolivia, Número y porcentaje de pacientes TB MDR que inician tratamiento, número de pacientes TB MDR reportados por laboratorio, Bolivia 2006 – 2021 .....	13
Ilustración 5: Bolivia, resultados de tratamiento de pacientes TB MDR, 2004 - 2019 .....	13
Ilustración 6: Bolivia, Número y porcentaje de reacciones adversas a fármacos antituberculosos notificadas, Bolivia 2010 – 2021 .....	14
Ilustración 7: Bolivia, poblaciones priorizadas .....	16
Ilustración 8: Bolivia, Tasa de incidencia notificada de TB TSF y TBP BAAR(+) en PPL, Bolivia, 2008 – 2020 .....	17
Ilustración 9: Bolivia, Número de casos de TB TSF en Población Indígena 2018 - 2020.....	17

## Relación de Diagramas

Diagrama 1: Variables cualitativas exploratorias para PCV priorizadas. ....	23
Diagrama 2: Variables cualitativas exploratorias para grupos focales - género.....	26
Diagrama 3: Variables cualitativas exploratorias para entrevistas a profundidad - género ...	28
Diagrama 4: Variables cualitativas exploratorias para informantes clave del entorno legislativo y político .....	30
Diagrama 5: Mapa semántico de las relaciones entre categorías de análisis para poblaciones priorizadas.....	35
Diagrama 6: causas de las enfermedad y cura.....	98
Diagrama 7: cómo entiende la comunidad la TB .....	99
Diagrama 8: experiencia en el primer episodio TB .....	100
Diagrama 9: experiencia del último episodio de TB .....	102
Diagrama 10: tiempos de respuesta a la TB.....	107
Diagrama 11: barreras en el camino a la TB. Derecho y acceso a la salud .....	112
Diagrama 12: barreras en el camino a la TB. Género antes de la visita al médico.....	114
Diagrama 13: barreras en el camino a la TB. Estigma.....	117
Diagrama 14: barreras en el camino a la TB. Financieras .....	119
Diagrama 15: facilitadores en el camino a la TB. Proveedores de salud .....	122
Diagrama 16: facilitadores en el camino a la TB. Red social .....	124
Diagrama 17: facilitadores en el camino a la TB. Asistencia .....	125
Diagrama 18: Roles de hombres, mujeres y transgénero.....	132
Diagrama 19: roles. Papel del hombre.....	134
Diagrama 20: núcleos interpretativos.....	135
Diagrama 21: género y vulnerabilidad a la TB .....	137
Diagrama 22: barreras de género en ir a los establecimientos de salud.....	141
Diagrama 23: barreras de género en el diagnóstico .....	142
Diagrama 24: barreras de género en el tratamiento .....	143
Diagrama 25: género y apoyo diagnóstico.....	145
Diagrama 26: apoyo para el tratamiento .....	146
Diagrama 27: relaciones entre categorías de análisis para poblaciones priorizadas en el entorno político y legislativo.....	149
Diagrama 28: relaciones de variables referidas a leyes o políticas para las personas con TB .....	182

## Siglas y abreviaturas

CDVIR	Centros departamentales de vigilancia y referencia de ITS/VIH/sida
CRG	Evaluaciones de comunidad, derechos y género
FM	Fondo Mundial, Fondo Mundial
MCP	Mecanismo de Coordinación País
ODM	Objetivos de Desarrollo del Milenio
OSC	Organizaciones de la Sociedad Civil, Organizaciones de la Sociedad Civil
PAT	Personas afectadas por TB
PCV	Poblaciones claves y vulnerables
PNUD	Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo
PPL	Personas privadas de libertad
RAFA	Reacciones adversas a fármacos antituberculosos
SEDES	Servicios Departamentales de Salud
SNIS	Sistema Nacional de Información en Salud
SUS	Sistema Único de Salud
TB	Tuberculosis
TB TSF	Tuberculosis en todas sus formas

## Antecedentes

El Fondo Mundial (FM) es una alianza entre el sector público y el privado cuyo propósito es atraer y distribuir recursos destinados a prevenir y tratar el VIH/Sida, la tuberculosis (TB) y la malaria. Esta alianza entre Estados, sociedad civil, el sector privado y los afectados con las enfermedades, representa un nuevo enfoque de financiamiento de internacional de la salud. El Fondo Mundial coordina y apoya su trabajo estrechamente con otras organizaciones bilaterales y multilaterales como complemento a los esfuerzos para luchar contra estas tres enfermedades. En el ciclo 2020-2022, el FM disponibilizará para los países en Latinoamérica alrededor de US\$373.026.598<sup>1</sup>.

Partners In Health en alianza con la Coalición de TB de las Américas y con el respaldo de las Organizaciones de la Sociedad Civil (OSC), Mecanismo de Coordinación País (MCP), Ministerio de Salud y a través de los Programas Nacionales de Tuberculosis, presentó una solicitud de financiamiento al FM el 3 de agosto de 2018 y bajo la cual ha sido designado como Receptor Principal de la subvención multipaís para la TB en la región de América Latina y el Caribe. El proyecto es denominado: “Promover e implementar el ENGAGE TB a través de la Sociedad Civil para reducir las barreras de acceso a los servicios de TB para poblaciones claves en países de la región de LAC” (OBSERVA TB).

El proyecto OBSERVA TB tiene dos componentes principales de intervención para la consolidación del enfoque ENGAGE-TB en LAC.

- La integración de las actividades comunitarias de lucha contra la TB en el trabajo de las organizaciones de la sociedad civil.
- La implementación y consolidación de los observatorios sociales de TB.

En este marco, se ha programado una asistencia técnica con carácter nacional, en los 11 países de intervención del proyecto, con el fin de conocer y evaluar cualitativamente la situación de las poblaciones clave de TB, identificar las barreras de género y el impacto de género en el acceso a los servicios de esta población y analizar el contexto legal de TB con un enfoque de derechos humanos.

En Bolivia no hay muchos estudios sobre esta realidad, sin embargo, uno muy reciente fue realizado por el Fondo Mundial y el Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD) titulado “Encuesta Nacional para Determinar el Índice de Estigma y Discriminación a la Población Afectada por la Tuberculosis”. Este estudio fue realizado entre noviembre de 2018 y enero 2019 y tuvo un alcance nacional, abarcando los nueve departamentos del país.

El objetivo del estudio era determinar el índice de estigma y discriminación para la población afectada por tuberculosis, población en riesgo y población vulnerable en Bolivia. Este estudio igualmente tenía un enfoque Derechos Humanos.

---

<sup>1</sup><https://www.paho.org/es/temas/enfermedades-transmisibles/programa-investigacion-alianzas-enfermedades-transmisibles/fondo>



## Introducción

La tuberculosis es una enfermedad infecciosa que se la se asocia a condiciones de pobreza, malnutrición y condiciones higiénicas insuficientes, que tienen su origen en las desigualdades económicas, políticas y sociales existentes en un país o región. La tuberculosis sigue siendo una de las enfermedades infecciosas más mortíferas del mundo. Cada día, casi 4.000 personas pierden la vida a causa de la enfermedad y cerca de 28.000 se enferman de una enfermedad que es prevenible y curable. Pese a esta realidad, los esfuerzos mundiales para combatir la tuberculosis han salvado unos 63 millones de vidas desde el año 2000.

De la transición desde los Objetivos de Desarrollo del Milenio (ODM) hasta los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS), se han logrado importantes avances en la lucha contra la enfermedad, sustentada en la meta 3.3 de los ODS: detener transmisión de enfermedades transmisibles tales como el sida, malaria, TB y enfermedades desatendidas.

Bolivia, con una población estimada de 11,8 millones de habitantes para 2021, enfrenta todavía grandes retos en el sector de salud, principalmente en términos de variables estructurales. Bolivia es el país que tiene el gasto per cápita en salud más bajo de Suramérica; también es el segundo país con el gasto en salud como porcentaje del PIB más reducido de la región.

Se han hecho, pese a esta realidad, importantes avances en términos de acceso a los servicios de salud. Bolivia es uno de los pocos países que implementa un modelo de cobertura universal de salud, a través de un programa de protección social denominado Sistema Único de Salud (SUS), el cual está centrado en el derecho a la atención médica. Este sistema da acceso a casi el 50% de la población, la misma que básicamente no tiene acceso a los beneficios de la seguridad social.

Dentro la cobertura del SUS se encuentran todas las prestaciones para los enfermos con TB, desde consulta, exámenes de diagnóstico, medicamentos hasta prestaciones de internación. Existe una cobertura del 100% para todo el proceso de diagnóstico y tratamiento de las personas que sufren la enfermedad.

La pandemia de la COVID-19 en Bolivia ha puesto a prueba el sistema de salud, revelando su fragilidad, pero a la vez exponiendo oportunidades para priorizar los recursos del país que vayan destinados a este sector. El año 2022 el Estado boliviano destinó como presupuesto 3,243 millones de dólares para salud, un 13% más que el año 2019, prepandemia.

## Situación de la TB en el país.

### Situación actual de la TB

La tuberculosis en el país continúa siendo un problema de salud pública de gran relevancia. La siguiente tabla muestra el número de casos de TB por departamento, para la gestión 2021.

Cuadro 1: Bolivia, Número de Casos TB (TSF), 2021

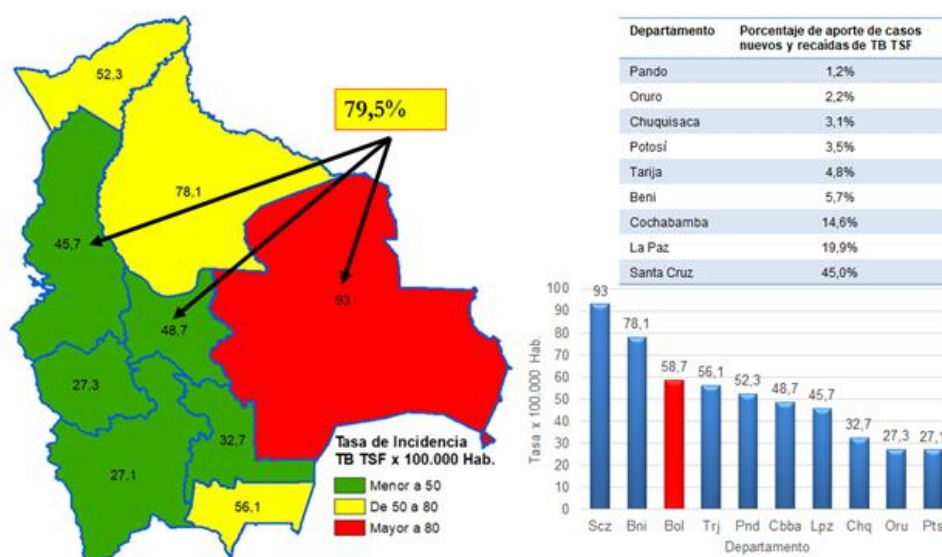
DEPARTAMENTO	TOTAL CASOS	% de Casos
Santa Cruz	3.213	45,0%
La Paz	1.421	19,9%
Cochabamba	1.042	14,6%
Tarija	343	4,8%
Beni	407	5,7%
Potosí	250	3,5%
Chuquisaca	221	3,1%
Oruro	157	2,2%
Pando	86	1,2%
<b>BOLIVIA</b>	<b>7.140</b>	<b>100%</b>

Fuente: PNCT

La gestión 2021 se reportaron 7.140 personas enfermas con tuberculosis. Los departamentos de Santa Cruz, La Paz y Cochabamba (principalmente las capitales de departamento) concentran casi el 80% de los casos totales en el país.

La distribución geográfica de la incidencia notificada de TB TSF para el año 2021 se muestra en la siguiente ilustración.

Ilustración 1: Bolivia, Número de Casos TB por sexo y grupo de edades, 2021



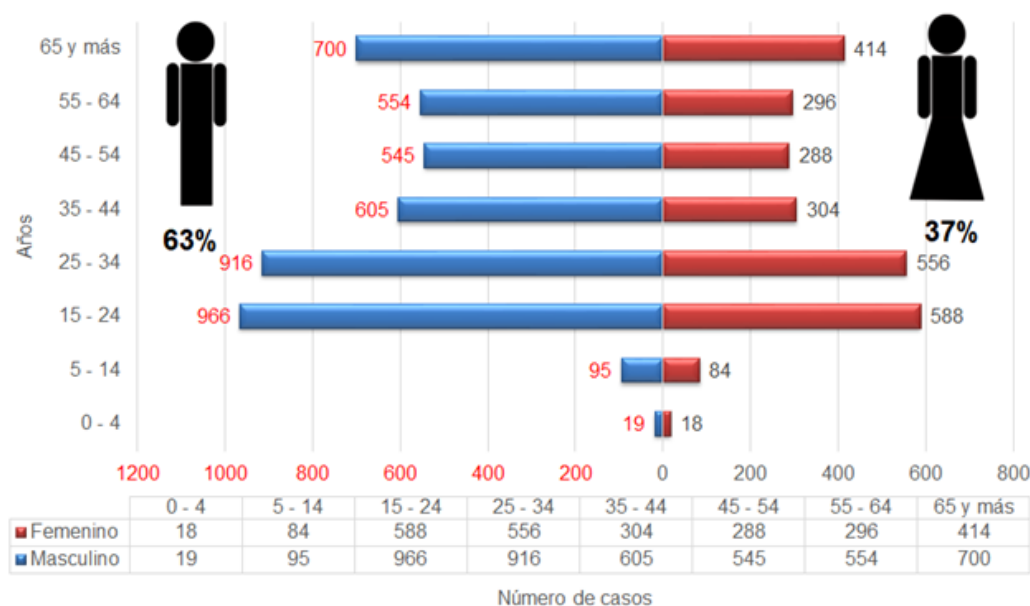
Fuente: PNCT

El Departamento de Santa Cruz notificó una tasa de TB muy alta (>80 casos/100.000); los Departamentos de Pando, Beni y Tarija presentan incidencia alta (50 – 80/100.000) y los departamentos de La Paz, Oruro, Potosí, Cochabamba y Chuquisaca presentan niveles de incidencia moderada (25 - 49 casos/100.000).}

En Bolivia, se ha registrado una tendencia decreciente en la tasa de incidencia de la tuberculosis en todas sus formas (TB TSF), a una tasa de 2.5% promedio anual, desde 87 x 100.000 habitantes en 2007 hasta 59 x 100.000 habitantes el año 2021. Este porcentaje (2.5%), sin embargo, todavía es inferior al 4.5% anual requerido para alcanzar la meta fijada en la Estrategia Fin a la tuberculosis.

La tendencia de la distribución de casos por edad en ambos sexos no ha variado en los últimos años, pues el impacto mayor de la enfermedad sigue estando en la población de 15 a 44 años (55% del total) lo que evidencia que el contagio de la enfermedad se inicia a edades tempranas y sigue afectando notablemente a la población en edad productiva. El siguiente gráfico muestra esta relación.

Ilustración 2: Bolivia, Número de Casos TB por sexo y grupo de edades, 2021



Fuente: PNCT

En el gráfico también se observa que la TB es predominantemente masculino, existiendo una razón de 1,7 hombres por cada mujer contagiada. El grupo menos vulnerable a la enfermedad es el de 0 a 14 años, que sólo representan el 3% del total.

La tasa de curación para la TBP BAAR (+), para la cohorte del periodo 2007 - 2019, muestra un crecimiento de 8,7% promedio entre el año 2007 y 2014 y para el periodo 2015-2019 el incremento en la tasa de curación sólo llegó a 0,8%.

## Evolución de la TB en los últimos años

En los últimos años se ha registrado una tendencia decreciente en la tasa de incidencia notificada de la tuberculosis en todas sus formas. Desde 117 por cien mil habitantes en el año 2000 hasta 59 por cien mil habitantes el año 2021. El siguiente gráfico muestra esta relación.

Ilustración 3: Bolivia, Tasa incidencia estimada y notificada de TB TSF, x 100.000 hab. Bolivia, 2000 – 2021

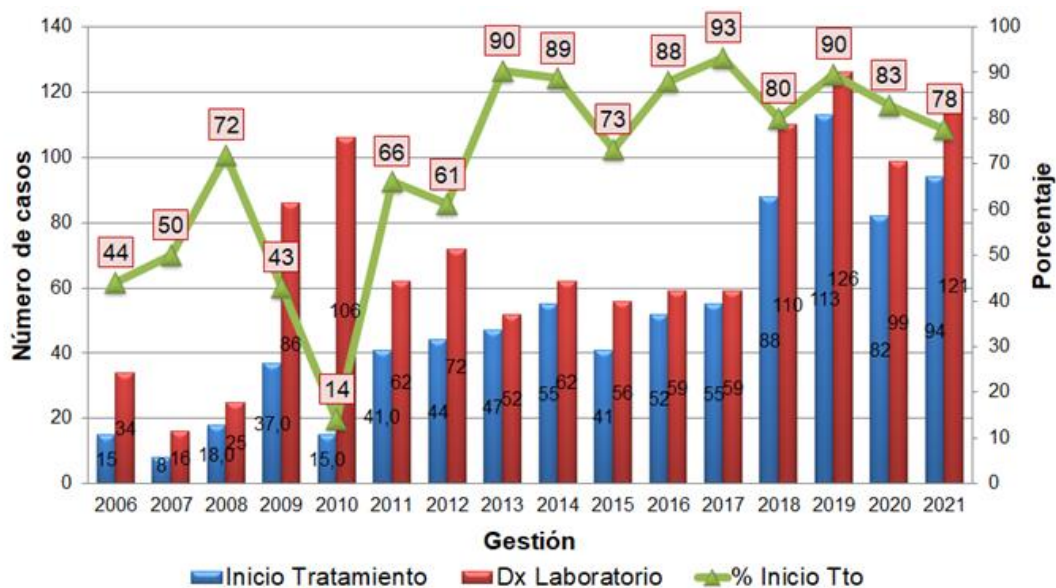


Fuente: PNCT

Si bien este indicador muestra una evolución favorable, todavía, sin embargo, no se puede asumir el control de la enfermedad, debido a la alta tasa de su notificación de casos, la alta carga bacilar al momento del diagnóstico y la captación tardía de estos pacientes.

Con referencia a los casos TB-MDR diagnosticados y notificados que iniciaron tratamiento, se observa un incremento sustancial a partir del año 2010 de los cuales iniciaron tratamiento el 14,2% (15/106) y al 2021 un 77,7% (94/121). El siguiente gráfico muestra esta relación.

Ilustración 4: Bolivia, Número y porcentaje de pacientes TB MDR que inician tratamiento, número de pacientes TB MDR reportados por laboratorio, Bolivia 2006 – 2021



Fuente: PNCT

En términos de resultados de tratamiento de pacientes TB MDR, el siguiente gráfico muestra su evolución desde el año 2004.

Ilustración 5: Bolivia, resultados de tratamiento de pacientes TB MDR, 2004 - 2019



Fuente: PNCT

Inicialmente, el porcentaje de éxito en el tratamiento de pacientes MDR fue disminuyendo drásticamente. El año 2004 este porcentaje de éxito era de 91% y el año 2019 apenas llegó al 48.7%.

Los porcentajes de pérdida de pacientes en el tratamiento son también significativos. De 14% a mediados de la serie de tiempo (2012) a 30,9% el año 2019.

La situación de la TB-DR representa un importante desafío en el control de la TB en Bolivia, especialmente en los Departamentos de mayor carga como Santa Cruz, Cochabamba y La Paz y por las connotaciones negativas en la transmisión de bacilos resistentes y las consiguientes consecuencias en los pacientes, la familia, sociedad, además de la eficacia del sistema de salud.

Respecto a las reacciones adversas a fármacos antituberculosos (RAFA), en los últimos 5 años se han notificado casos en los cuales se ha mostrado un incremento, como se muestra en el siguiente gráfico.

Ilustración 6: Bolivia, Número y porcentaje de reacciones adversas a fármacos antituberculosos notificadas, Bolivia 2010 – 2021



Fuente: PNCT

La norma establece que, con el actual tratamiento antituberculoso en base a Isoniacida, Rifampicina, Pirazinamida, Etambutol y Estreptomina, se esperaría hasta un 3% de pacientes que presenten reacción adversa a fármacos antituberculosos; siendo por lo general los medicamentos antituberculosos de primera línea bien tolerados. En los últimos cinco años, este porcentaje de reacción adversa estuvo alrededor de 3,3%.

## Poblaciones claves de TB.

El Plan Global de la Alianza Alto a la Tuberculosis (2018-2022) define las “poblaciones clave” como personas que son vulnerables, desentendidos o en riesgo de infección y enfermedad de TB<sup>2</sup>. Las poblaciones clave varían según el país e incluyen personas con mayor exposición a la enfermedad, debido al lugar donde viven o trabajan.

En Bolivia, si bien el PNCT hace un seguimiento de datos estadísticos sobre grupos de poblacionales priorizados, como el programa los define, los mismos sin embargo no son mencionados en el Plan Nacional de Control de la Tuberculosis en Bolivia 2016-2020<sup>3</sup> ni en el Manual de Normas Técnicas en Tuberculosis, por lo menos de manera formal. Sin embargo, si se realiza su seguimiento estadístico.

Estas poblaciones son:

1. Niños menores de 15 años
2. Indígenas
3. Personas privadas de libertad (PPL)
4. Trabajadores en salud
5. Adulto mayor (65 años o más)
6. Personas con VIH
7. Persona con diabetes mellitus

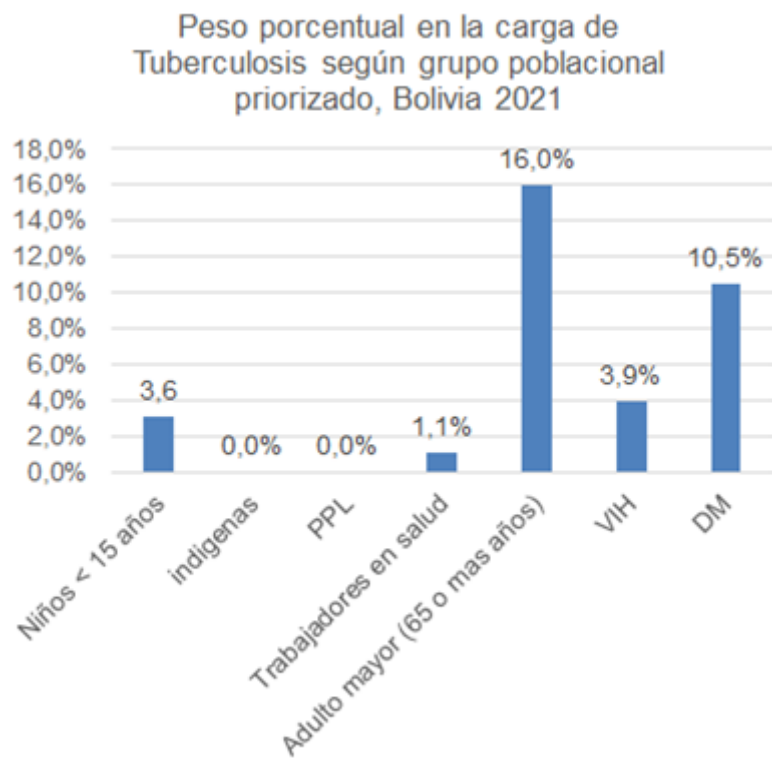
El siguiente gráfico muestra la situación de estas poblaciones priorizadas frente a la enfermedad.

---

<sup>2</sup> Stop TB Partnership. 2019. Plan Global Hacia el Fin de la TB: 2018-2022

<sup>3</sup> Al momento de la elaboración del presente informe, el Plan Nacional de Control de la Tuberculosis en Bolivia 2021-2025, estaba en proceso de aprobación.

Ilustración 7: Bolivia, poblaciones priorizadas



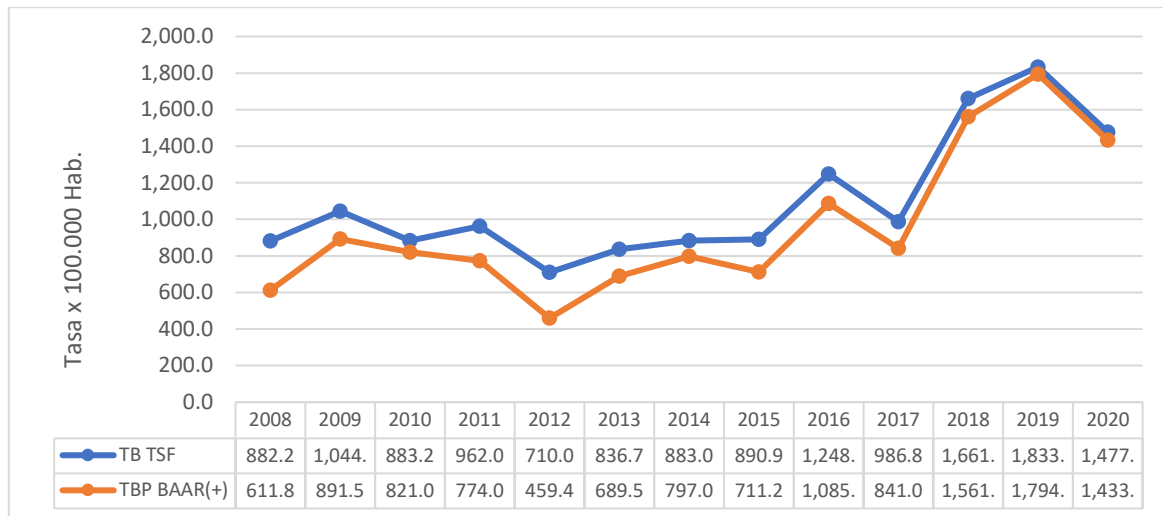
Fuente: PNCT

La mayor carga de la enfermedad recae en personas mayores de 65 años con 16% para el año 2021, situación que no ha variado por lo menos en los últimos tres años, al igual que para las otras poblaciones priorizadas. Debido a problemas de subregistro de casos que se presentó por problemas de la pandemia, no se tienen datos para las poblaciones indígenas y personas privadas de libertad (PPL).

Sin embargo, hasta el año 2020, la tasa de incidencia notificada para la población privada de libertad era la que presenta el siguiente gráfico.



Ilustración 8: Bolivia, Tasa de incidencia notificada de TB TSF y TBP BAAR(+) en PPL, Bolivia, 2008 – 2020

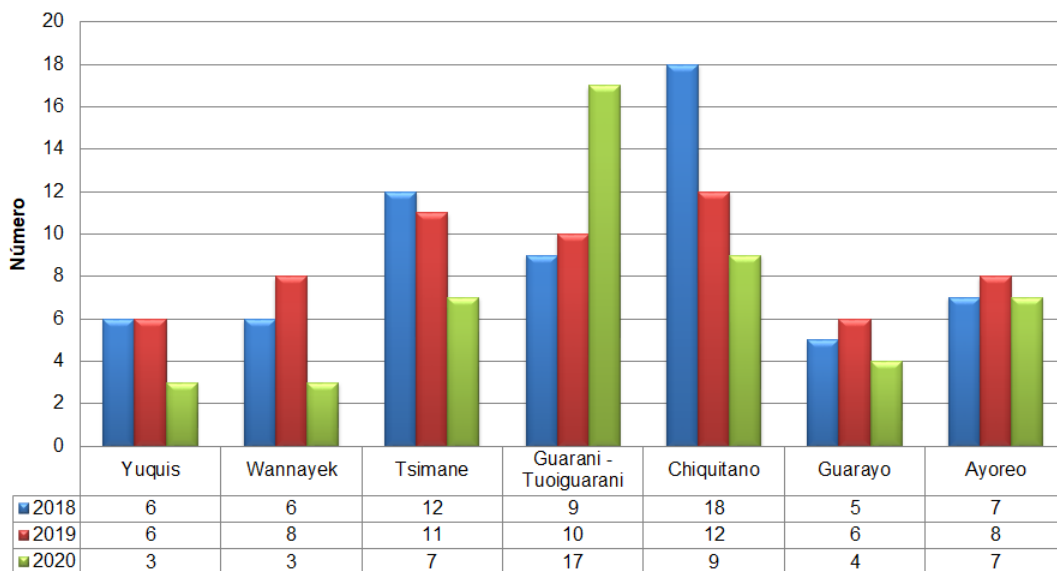


Fuente: PNCT

La incidencia de la TB TSF en la PPL, es significativamente superior a la observada en población general. Por otro lado, los casos nuevos TB BAAR (+) representan el 97% de los casos notificados en el 2020, lo que demuestra un alto grado de transmisibilidad de la enfermedad al interior de los centros penitenciarios.

Respecto a la población indígena, el siguiente gráfico muestra el número de casos por población.

Ilustración 9: Bolivia, Número de casos de TB TSF en Población Indígena 2018 - 2020



Fuente: PNCT

Los casos de TB TSF están concentrados fundamentalmente en las poblaciones indígenas del oriente boliviano. Entre el año 2018 y 2020 se ve una importante disminución de casos en la mayoría de las poblaciones, excepto la población guaraní que casi ha duplicado su número de casos.

No se tiene datos desagregados disponibles para las demás poblaciones priorizadas.

## Marco teórico.

### Bases teóricas

Las evaluaciones de comunidad, derechos y género (CRG, por sus siglas en inglés) permiten describir cualitativamente hasta qué punto las diferencias de género determinan las vulnerabilidades asociadas a la TB y el acceso a la atención en diferentes contextos. También permiten determinar los aspectos que inciden en la falta de sensibilización del personal de salud hacia las cuestiones de género, particularmente en relación con las personas transgénero. Otros puntos que permite explorar esta metodología, es la disponibilidad y el uso de datos detallados desglosados por género, la ausencia de incorporación de una perspectiva de género en los procesos de seguimiento y evaluación, el persistente sesgo de género entre el personal de salud, la presencia de políticas para la TB insensibles a la cuestión del género, la generalidad del estigma de la TB y muchas otras barreras relacionadas con el género para el acceso a la atención. En conjunto, las Evaluaciones de CRG destacan la necesidad urgente de que los programas de TB pongan al género al frente y en el centro de su programación<sup>4</sup>.

### Definiciones conceptuales

#### Género

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

#### Enfoque basado en los derechos humanos a la TB

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

---

<sup>4</sup> STOP TB Partnership. Género y TB. Paquete de inversiones comunidad, derechos y género.

## **Poblaciones clave y vulnerables**

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

## **Objetivos del estudio**

### **Objetivo general**

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

### **Objetivos específicos.**

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

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

El documento presenta los hallazgos de la evaluación cualitativa de las poblaciones clave, barreras de género y el contexto legal relacionado a tuberculosis. Los siguientes fueron los criterios metodológicos generales que se consideraron para el desarrollo del presente estudio.

### **1. Sujetos del estudio**

La evaluación cualitativa de personas clave, barreras de género y contexto legal se realizó mediante el método deductivo- inductivo. Los métodos cualitativos incluyeron entrevistas a profundidad, entrevistas con informantes clave y grupos focales. La población objetivo está conformado por personas afectadas con tuberculosis y actores clave del entorno gubernamental y de organizaciones civiles que trabajen en la temática TB desde diferentes instancias.

Los sujetos de estudio, personas afectadas con la enfermedad, fueron seleccionados entre aquellas personas que acuden a los centros de salud a recibir su tratamiento. En coordinación con los programas departamentales de Santa Cruz, La Paz y Cochabamba, se coordinaron las reuniones a través de llamadas telefónicas previas.

Para la evaluación de personas clave y género, los sujetos de estudio fueron personas afectadas con TB de diferentes géneros y edad, definidas como personas que hayan tenido TB al menos en los últimos 5 años o que al momento del estudio padezcan de la enfermedad y acudan a los establecimientos de salud.

Para la evaluación del contexto legal, se seleccionaron informantes claves representativos, tanto del Ministerio de Salud y Deportes, sociedad civil, organizaciones no gubernamentales extranjeras, programas departamentales de TB de los Servicios Departamentales de Salud (SEDES) de Santa Cruz, La Paz y Cochabamba y personal de salud directamente relacionado a la prestación de servicios de la enfermedad. Todos los procesos de convocatoria fueron coordinados con el Programa Nacional de Enfermedades Infectocontagiosas.

## 2. Ámbito de estudio

El ámbito de estudio fueron las ciudades de Santa Cruz, La Paz y Cochabamba bajo el criterio que estas regiones concentran casi el 80% de casos de TB en el país.

## 3. Definición de la muestra.

El número de la muestra para cada componente del estudio estuvo ya definido en los TDR.

Cuadro 2: marco muestral de la investigación

Dimensiones de la investigación	Número de personas por actividad (N=113)	
Personas clave de TB	4 Grupos focales (una por cada población clave previamente identificada) con grupos de mínimo de 4 y máximo de 6 participantes mayores de 18 años cada uno. Total: 24 personas.	5 Talleres de trabajo con actores claves convocados por la organización civil que trabaja con TB en el país para la priorización de personas clave. Se espera de 4 a 7 participantes por taller. Total: 35 personas.
Barreras de género	4 Grupos focales con un mínimo de 4 y máximo de 6 personas afectadas por TB mayores de 18 años cada uno. } Total: 24 personas.	15 entrevistas a profundidad dirigida a personas afectadas por la TB (hombres, mujeres, transgénero, diversos grupos de edad, urbanos/rurales) Total: 15 personas.
Contexto legal de TB	15 entrevistas a profundidad con informantes clave.	

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

Con la finalidad de que se mejore la detección de casos de TB entre los subgrupos de población que se enfrentan a riesgos de TB significativamente más altos y/o mayor exposición y que tienen menor probabilidad de que los servicios estatales de TB lleguen a ellos, se realizó el taller de priorización de poblaciones clave con el objetivo de identificar aquellos subgrupos considerados “ocultos”.

Para esta actividad se invitaron a 35 personas de los siguientes sectores ligados a la problemática TB:

- Programa Nacional de Enfermedades Infectocontagiosas
- Servicio Departamental de Salud de Santa Cruz, Cochabamba y La Paz
- Personal de salud ligados directamente a las prestaciones de atención en TB
- Asociación de Pacientes con Tuberculosis (ASPACONT), instancia nacional, y regionales de Santa Cruz, La Paz y Cochabamba
- Organizaciones de apoyo de la sociedad civil

Todo el proceso de selección de los participantes y las invitaciones correspondientes fueron coordinados con el Programa Nacional de Enfermedades Infectocontagiosas.

Si bien se invitaron a 35 personas con dos semanas de anticipación al taller, finalmente asistieron al evento 30 participantes. Cuatro participantes del personal de salud, de los diez que se invitaron, no asistieron al evento por razones de obligaciones sobrecargadas de trabajo. La otra participante que no pudo asistir era una persona de la sociedad civil con actividades independientes.

Se considera que las cinco personas que no pudieron asistir a la actividad, no incidieron finalmente en la calidad de los resultados del taller, pues se debe mencionar que hubo una alta representatividad en términos de calidad de asistentes. Participó activamente el Jefe del Programa Nacional de Enfermedades Infectocontagiosas, los jefes de los programas departamentales de TB de La Paz y Cochabamba y personal del programa departamental de Santa Cruz, el presidente de ASPACONT Bolivia, dos personeros del Mecanismos de Coordinación de País, entre ellos la presidenta de esta instancia y en general personal muy valioso de los tres departamentos del país incluidos en el estudio.

Finalmente participaron 14 personas de sexo masculino y 16 personas de sexo femenino.

La siguiente es la lista final de participantes:

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

<b>Nro.</b>	<b>Nombre</b>	<b>Institución</b>	<b>Cargo</b>	<b>Profesión</b>
1	Carlos de la Rocha	MSyD	Responsable PNEI	Médico
2	Magna Olarte	MSyD PNEI TB	Técnico TB PNEI	Médico
3	Freddy Ergueta	PNEI MSD	Profesional Técnico	Biotechnólogo
4	Karina Candia	PNEI MSD	Profesional Técnico TB	Lic. Enfermería
5	Wilder Huanca	SEDES LA PAZ	Responsable Dpto. TB	Médico
6	Julia Quispe	SEDES LA PAZ	Enferm. Superior PDCT LP	Lic. Enfermería
7	Jimmy Renjifo	ALMARAZ	PF TB-MDR SEDES LP	Médico
8	Felicidad Serrano	Red Lotes y Servicios	Auxiliar de Enfermería	Aux.Enfermería
9	Dina Mejia Serrano	Red Corea CSI Avaroa	Auxiliar de Enfermería	Aux.Enfermería
10	Celia Espinoza	C.S Alto Lima El Alto	Medico de Planta	Médico
11	Wilfredo Tancara	Centro de Salud Atipiris	Medico de Planta	Médico
12	Lic. Primitiva Choque Ch.	Centro de Salud Achumani	Lic. Enfermería	Lic. Enfermería
13	Gloria Terceros V.	PDCT SCZ	Responsable de Monitoreo	Lic. Enfermería
14	Amílcar Apaza	PDCT CBBA.	Responsable de PDCT	Médico
15	Silvestre Mamani	ASPACONT Bolivia	Presidente	Constr. Civil
16	Wilson Condori Gutiérrez	ASPACONT SC	Encargado	Bachiller Hum.
17	Roler Antezana Flores	ASPACONT CBBA.	Presidente	Bachiller Hum.
18	Jhonny Quispe Baltazar	ASPACONT LP	Representante	Bachiller Hum.
19	Neyva Mamani	ASPACONT LP	Representante	Bachiller Hum.
20	Luis Fernando Fernández	SVALORMA CA	Representante	Médico
21	Christian Ordoñez	MCP Bolivia	Coordinador de Monitoreo	Médico
22	Gladys Ramos	Red Norte Central	Auxiliar de Enfermería	Aux.Enfermería
23	Roberto Ávila	Ministerio de Salud	Economista	Lic. Economía
24	María Elena Mamani	SEDES El Alto	Responsable TB	Lic. Enfermería
25	Arled Marisol Acarapi	CSI Pampahasi	Lic. Enfermería	Lic. Enfermería
26	Paola Pinto	MCP Bolivia	Presidente	Lic. En derecho
27	Clara Fernández	SEDES Cbba.	Coordinador Técnico PDCT	Lic. Enfermería
28	Carla Sdenka Jemio	SEDES La Paz	Responsable de Laboratorio	Biotechnóloga
29	Daniel Jaimes	PDCT LPZ	Punto Focal RAFA	
30	Hilda Quino	PDCT SCZ	Responsable Est. GC	Lic. Enfermería

Para el desarrollo del taller, y de acuerdo a ciertas particularidades de las poblaciones vulnerables en Bolivia, se revisó la lista de poblaciones vulnerables provista en los términos de referencia y se ajustaron las mismas hasta quedar con treinta poblaciones con las cuales se iban a trabajar en el taller.

El equipo de consultores, previo al taller, organizó cinco mesas de trabajo con personas ya asignadas a cada una de ellas, teniendo el cuidado de que las mismas guarden un cierto equilibrio en términos de representatividad de cada sector. Ya en el taller, se asignó seis poblaciones clave a cada mesa de trabajo, teniendo también cuidado que dichas poblaciones guarden relación con el perfil de los participantes de cada mesa.

Como resultado del ejercicio, se priorizaron cuatro poblaciones de las treinta con las que se trabajaron. Para términos metodológicos, se consensó con todos los participantes priorizar las cuatro primeras poblaciones vulnerables que tuvieron el mayor puntaje y explorar mediante grupos focales posteriores sus percepciones respecto a la enfermedad. El jefe del Programa Nacional de Enfermedades Infecciosas expresó su especial interés por evaluar la necesidad, en un mediano plazo, de incorporar a las “personas sin hogar” como población objetivo del programa de TB.

## Grupos focales de poblaciones clave de TB.

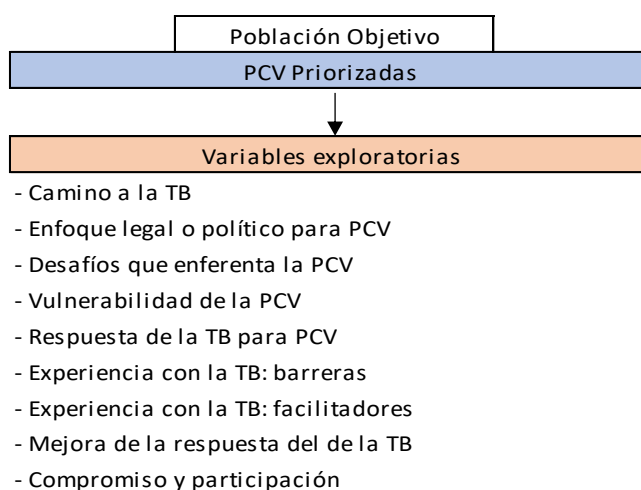
Las cuatro poblaciones claves y vulnerables (PCV) priorizadas en el taller para pasar a la fase de grupos focales son las siguientes:

- Personas sin hogar
- Niños menores de 15 años
- Personas privadas de libertad
- Personas con diabetes

La técnica cualitativa empleada para obtener información relevante de estas poblaciones, fue grupos focales de entre cuatro y seis participantes. Para la reunión se utilizó una guía de preguntas semi estructuradas donde se exploraron aspectos de cómo la sociedad y el Estado considera a estas PCV, las vulnerabilidades que los expone a la enfermedad y la experiencia de pasar por la misma y finalmente sus expectativas respecto a mejorar las intervenciones en salud.

El siguiente diagrama, muestra las variables cualitativas que fueron exploradas en el grupo focal con las PCV priorizadas.

Diagrama 1: Variables cualitativas exploratorias para PCV priorizadas.



Fuente: estudio CRG

Para el primer grupo priorizado, personas sin hogar, que estén cursando o hayan tenido la enfermedad en los últimos cinco años, se tuvieron muchas dificultades de tipo logístico para poder acceder a ellas. El problema se manifestaba en el hecho de que en los establecimientos de salud no se contaba con información sobre dirección de domicilio o número telefónico de estas personas, que por su situación de calle, de alguna manera era de esperarse.

Esta búsqueda se realizó en las ciudades de La Paz, El Alto y Santa Cruz, sin mucho éxito en un principio. El problema además radicaba en poder reunir a por lo menos cuatro de estas personas en un solo lugar y poder realizar el grupo focal. Finalmente, la opción que surgió fue el identificar de manera separada a estas personas, haciendo visitas a ciertos lugares donde frecuentaba esta población, que el personal de salud ya conocía previamente. Esta situación ocasionó que, en vez de grupos focales, se realicen cuatro entrevistas utilizando la misma guía de preguntas que planteaba el grupo focal.

Este cambio de metodología fue consensado con el Jefe Nacional del Programa de Enfermedades Infectocontagiosas del Ministerio de Salud y Deportes y con las instancias técnicas de Socios en Salud.

En el caso de La Paz se acudió la Fundación Maya Paya que trabaja con personas en situación de calle, quienes gestionaron las entrevistas con 3 personas que participaron de sus proyectos.

Para el grupo focal de menores de 15 años se coordinó con el Programa Departamental de TB de La Paz todos los aspectos logísticos. Debido a que el protocolo del presente estudio establece que no pueden participar menores de 18 años se decidió convocar a sus padres madres o tutores. El personal de los Centros de Salud de la ciudad de Alto se encargó de contactarles y convocarles. El grupo focal fue realizado en las instalaciones del Centro de Salud de Santiago Segundo.

Para el grupo focal con las personas privadas de libertad, se coordinó con el Programa Departamental de TB de Santa Cruz todos los aspectos de logística, principalmente el envío de la solicitud escrita al director del centro penitenciario Palmasola, para autorizar el ingreso del consultor al pabellón broncopulmonar, espacio exclusivo donde conviven los internos mientras dura su tratamiento de TB. Al momento del presente informe, existen al menos 60 personas que conviven en este espacio y están en tratamiento activo.

La selección de los seis internos para el grupo focal fue aleatoria y el mismo se llevó adelante con completa normalidad.

En el caso de las personas con diabetes, se coordinó el grupo focal con el Programa Departamental de TB de Santa Cruz. La actividad se realizó en el Centro de Salud Preventiva Sud, establecimiento con importante afluencia de pacientes con TB. Con algunos días de antelación, la enfermera del programa en el Centro de Salud citó a los pacientes con TB con comorbilidad de diabetes. En general los establecimientos de salud mantienen registros de los pacientes con información que incluye dirección y número telefónico, lo que indudablemente facilita la comunicación y convocatoria. Para el caso de estos pacientes, asistieron al grupo focal 5 personas, que de acuerdo a protocolo era un número aceptable para realizar la actividad.



La siguiente tabla muestra la relación de participantes de los diferentes grupos focales y de las entrevistas para personas sin hogar.

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

<b>Nro.</b>	<b>Seudónimo.</b>	<b>Población clave</b>	<b>Sexo</b>	<b>Grupo de edad</b>
1	Ulises	Personas sin hogar	Masculino	25 y 60 años
2	Beatriz	Personas sin hogar	Femenino	Entre 18 y 24
3	Edwin	Personas sin hogar	Masculino	Entre 18 y 24
4	Daysi	Personas sin hogar	Femenino	Entre 25 y 60
5	Rosario	Niños < de 15 años	Femenino	Entre 25 y 60
6	Lidia	Niños < de 15 años	Femenino	Entre 25 y 60
7	Justina	Niños < de 15 años	Femenino	Entre 25 y 60
8	Vitalia	Niños < de 15 años	Femenino	Entre 25 y 60
9	Germán	PPL	Masculino	Entre 25 y 60
10	Oswaldo	PPL	Masculino	Entre 25 y 60
11	José	PPL	Masculino	Mas de 60
12	Miguel Ángel	PPL	Masculino	Entre 18 y 24
13	Juan	PPL	Masculino	Entre 25 y 60
14	Emilio	PPL	Masculino	Entre 25 y 60
15	Mario	TB/Diabetes	Masculino	Entre 25 y 60
16	Narciso	TB/Diabetes	Masculino	Mas de 60
17	Zenón	TB/Diabetes	Masculino	Mas de 60
18	María	TB/Diabetes	Femenino	Entre 25 y 60
19	Nelly	TB/Diabetes	Femenino	Mas de 60

El protocolo de la investigación planteaba la participación de 24 personas para estos cuatro grupos focales. Este número no se pudo alcanzar, primero con las personas de situación de calle, que como se había explicado anteriormente, por su difícil localización se optó por un cambio de metodología y se aplicaron entrevistas individuales a cuatro personas, de las seis previstas. Este es un aspecto acordado previamente

En los niños menores de 15 años, se realizó el grupo focal con los padres de los menores. En coordinación con el establecimiento de salud, se citó anticipadamente a seis padres de familia, cuyos hijos asistían a diferentes establecimientos de salud en la ciudad de El Alto. Finalmente asistieron cuatro padres. Posiblemente la inasistencia se haya debido a la considerable distancia que existe entre las diferentes zonas donde residen las familias con referencia al centro de salud donde se realizó la actividad. Se insistió telefónicamente en la ubicación de las personas faltantes sin mucho éxito. Finalmente, como el protocolo establecía cuatro personas como mínimo para realizar el grupo focal, se decidió continuar con la actividad.

En el grupo focal de TB/diabetes participaron cinco personas. Se citaron previamente, con un día de anticipación, a siete personas para la actividad y a la cual finalmente se presentaron cinco. Se consideró de todas maneras que el número de asistentes era ya significativo para realizar el grupo focal.

La participación fue de casi el 80% de lo esperado y donde además se buscó equilibrio de género en los participantes. El 42% de los participantes fueron personas del sexo femenino y 58% de sexo masculino.

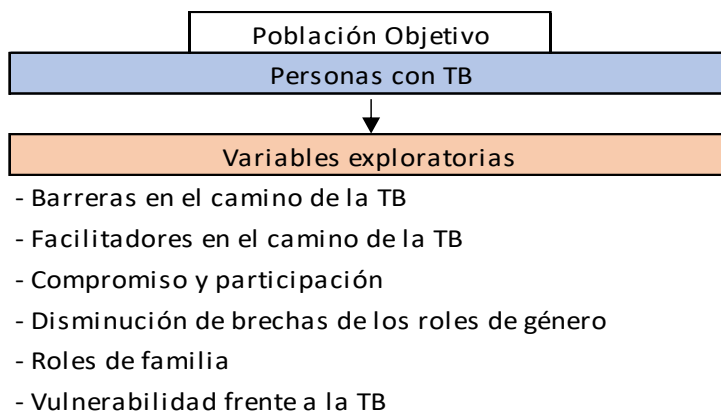
## Grupos focales de barrera de género

Se realizaron cinco grupos focales: dos en la ciudad de Santa Cruz, dos en la ciudad de La Paz y un grupo en Cochabamba, con un total de 25 participantes.

La técnica cualitativa empleada fue la aplicación de una guía de preguntas semi estructuradas y se propiciaron opiniones en torno a aspectos de género que influyen en las personas con TB y su entorno.

El siguiente diagrama muestra las variables que se exploraron en estos grupos focales.

Diagrama 2: Variables cualitativas exploratorias para grupos focales - género



Fuente: estudio CRG

El objetivo fundamental en los grupos de discusión consistió en explorar aspectos que implicaba definir el rol de los hombres y mujeres en la familia y sociedad, los roles de género, las vulnerabilidades frente a la TB y los facilitadores o barreras de acceso a los servicios de salud

En Santa Cruz participaron diez personas, cinco por cada grupo focal. En la ciudad de La Paz se realizó un grupo focal con siete y otro con seis personas respectivamente, para que finalmente en Cochabamba se realice un grupo focal con cuatro personas, sumando un total de 25 participantes

En la ciudad de Santa Cruz la actividad se realizó en el Centro de Salud la Colorada, donde además se encuentra la sede del Programa Departamental de TB. Todo el proceso de convocatoria se realizó a partir de llamadas telefónicas previas hechas por la responsable de monitoreo y evaluación del Programa.

En la ciudad de El Alto los grupos focales fueron realizados en las instalaciones del centro de salud Abaroa. La convocatoria estuvo liderada por el SEDES La Paz y realizada por el personal de salud del Centro a través de llamadas telefónica y convocatorias impresas expuestas en la sala de espera.

En Cochabamba el grupo focal fue llevado a cabo en las instalaciones del Centro de Salud de Alto Pagador. Todos los aspectos logísticos fueron conducidos por el SEDES Cochabamba. El personal de salud del centro se encargó de realizar la convocatoria a través de WhatsApp y llamadas telefónicas.

La siguiente es la lista de participantes con la consiguiente información sobre sexo y grupo de edad

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

Nro.	Seudónimo.	Sexo	Grupo de edad
1	Leonarda	Femenino	Mas de 60
2	Saul	Masculino	Entre 18 y 24
3	José Luis	Masculino	Entre 18 y 24
4	Rufino	Masculino	Mas de 60
5	Anacleto	Masculino	Mas de 60
6	Brenda	Femenino	Entre 25 y 60
7	Claudia	Femenino	Entre 18 y 24
8	Litzi	Femenino	Entre 25 y 60
9	Wanderley	Masculino	Entre 18 y 24
10	Josefa	Femenino	Entre 25 y 60
11	Lizeth	Femenino	Entre 25 y 60
12	Aide	Femenino	Más de 60
13	Marlene	Femenino	Entre 25 y 60
14	Leonor	Femenino	Entre 25 y 60
15	Sonia	Femenino	Entre 18 y 24
16	Martha	Femenino	Más de 60
17	Fernando	Masculino	Entre 18 y 24
18	Pablo	Masculino	Entre 25 y 60
19	Marcial	Masculino	Entre 18 y 24
20	Heliberto	Masculino	Más de 60
21	Jonny	Masculino	Entre 18 y 24
22	Marcos	Masculino	Entre 25 y 60
23	Victor	Masculino	Entre 25 y 60
24	Josè	Masculino	Entre 18 y 24
25	Jesus	Masculino	Entre 25 y 60

En esta actividad se tenía previsto, de acuerdo a protocolo, la participación de por lo menos 24 personas. Finalmente se realizó la actividad con 25 personas, de las cuales 44% correspondieron a personas de sexo femenino y 56% a personas de sexo masculino.

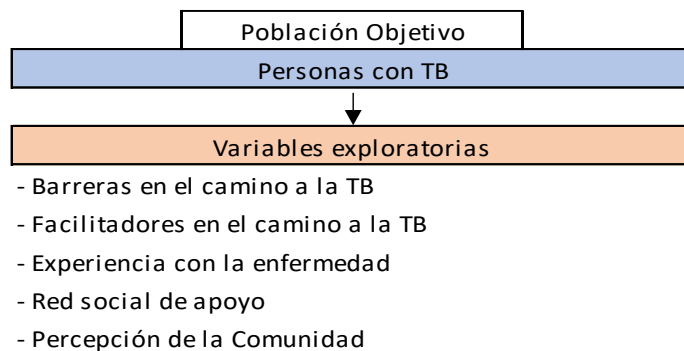
## Entrevistas a profundidad sobre barrera de género

Las entrevistas a profundidad se realizaron a personas que al momento de las entrevistas cursaban el tratamiento contra la TB.

Se realizaron quince entrevistas, cinco por cada ciudad seleccionada (Santa Cruz, La Paz y Cochabamba). Todo el proceso de reclutamiento de personas se realizó en coordinación con los programas departamentales, para lo cual se citaron previamente a las personas a través de llamadas telefónicas.

El siguiente diagrama muestra las variables exploradas en las entrevistas a profundidad.

Diagrama 3: Variables cualitativas exploratorias para entrevistas a profundidad - género



Fuente: estudio CRG

Las entrevistas se realizaron de una manera no dirigida, aunque si semi estructurada, por el hecho de guiar las entrevistas en bloques temáticos claramente definidos: comprensión y experiencia de la TB, detalles sobre el último episodio de la enfermedad, descripción del estigma y sus influencias, barreras y facilitadores en el camino de la TB, impacto de la pertenencia al género/población clave en la experiencia de la TB y compromiso y participación significativos

En la ciudad de Santa Cruz, el lugar donde se realizó las entrevistas fue en el Centro de Salud la Colorada en un ambiente cómodo y con todas las seguridades para el paciente.

En la ciudad de La Paz las entrevistas fueron realizadas en los Centros de Salud de Vino Tinto, El Calvario y San José de la Natividad, en ambientes designados para preservar la confidencialidad de las PAT.

En la ciudad de Cochabamba las entrevistas fueron realizadas en los Centro de Salud Villa Israel y Alalay en ambientes reservados para garantizar la participación de las PAT.

Si bien la selección de la muestra de participantes fue intencional, se buscó tener un equilibrio en la participación por género y por grupo de edades.

La siguiente tabla muestra las características de los participantes en las entrevistas a profundidad.

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

Nro.	Seudónimo.	Género	Urbano/rural	Grupo de edad
1	Valentín	Masculino	Urbano	Entre 25 y 60
2	Jimena	Femenino	Urbano	Entre 25 y 60
3	Vanesa	Femenino	Urbano	Entre 25 y 60
4	Miguel Ángel	LGTB	Urbano	Entre 18 y 24
5	Isadela	Femenino	Urbano	Entre 18 y 24
6	Ponciano	Masculino	Urbano	Más de 60
7	Julia	Femenino	Urbano	Entre 25 y 60
8	Samuel	Masculino	Urbano	Entre 18 y 24
9	Irma	Femenino	Urbano	Más de 60
10	Daniela	Femenino	Urbano	Entre 25 y 60
11	Jorge	LGTB	Urbano	Entre 18 y 24
12	Cinthia	Femenino	Urbano	Entre 25 y 60
13	Teodoro	Masculino	Urbano	Entre 25 y 60
14	Alejandro	Masculino	Urbano	Entre 25 y 60
15	Eva	Femenino	Urbano	Entre 25 y 60

En estas entrevistas se completó la actividad con las 15 personas previstas. Se decidieron hacer todas las entrevistas a nivel urbano por dos razones. Primero, porque más del 50 % de caso de TB se presentan en el área urbana y segundo, porque a nivel rural se plantea un problema de tipo logístico, pues existe una importante dispersión de la población alrededor de los establecimientos de salud, lo que eventualmente dificultaría su rápida ubicación.

## Entrevistas a profundidad sobre contexto legal de TB.

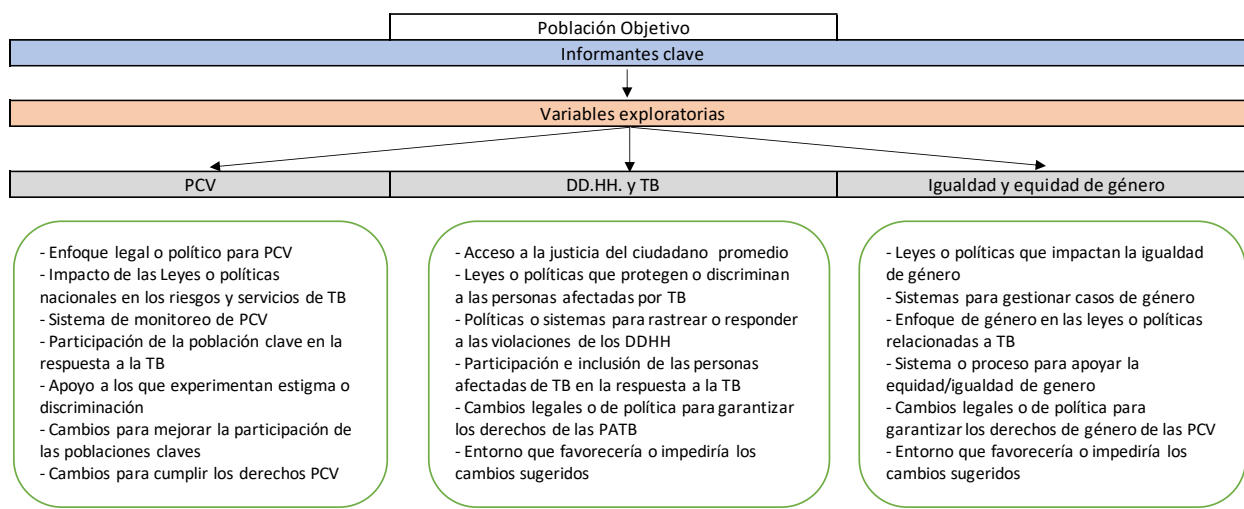
La realización de las quince entrevistas es el pilar del Informe respecto al contexto legal en TB. El criterio de selección de los participantes fue un proceso importante por cuanto se buscó abarcar al menos los siguientes criterios en la selección de los participantes:

- Representatividad de su sector de trabajo
- Experiencia en la temática
- Sector al que pertenecían
- Abierta disponibilidad para la entrevista

Para este proceso se seleccionaron a quince personas con las cuales se tomó contacto de manera previa para compartir el cuestionario anticipadamente y planificar la fecha de la entrevista, la cual en la mayoría de los casos fue realizada de manera virtual.

El siguiente diagrama, muestra las variables cualitativas que fueron exploradas en las entrevistas a profundidad con informantes clave.

**Diagrama 4: Variables cualitativas exploratorias para informantes clave del entorno legislativo y político**



Fuente: estudio CRG

Las entrevistas se realizaron de una manera no dirigida, pero si semi estructurada, considerando los siguientes bloques temáticos: entorno legislativo y de políticas: poblaciones clave y vulnerables; entorno legislativo y político general, derechos humanos y TB; entorno legislativo y de políticas: igualdad y equidad de género.

La procedencia de los sectores al que pertenecían los entrevistados corresponden al siguiente detalle:

- Dos entrevistados del sector público (Ministerio de Salud y Deportes)
- Dos entrevistados de los Programas Departamentales de TB
- Tres personas del Mecanismo de Coordinación de País
- Dos personas de ASPACONT
- Tres personas de organizaciones no gubernamentales
- Tres personas de la sociedad civil

Todas las entrevistas, previo consentimiento de los participantes, fueron grabadas bajo el compromiso de manejar la información bajo un criterio de confidencialidad. El proceso fue muy fluido y se pudo extraer importantes opiniones sobre la problemática de la TB de parte de los entrevistados.

El siguiente cuadro muestra el detalle de los participantes.

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

<b>Nro.</b>	<b>Nombre o seudónimo.</b>	<b>Institución</b>	<b>Cargo</b>	<b>Profesión</b>
1	Magna Olarte	Ministerio de Salud y Deportes	Coordinadora de M&E	Médico
2	Freddy Ergueta	Ministerio de Salud y Deportes	Profesional Técnico	Biotecnólogo
3	Daniel Encinas	Programa Departamental TB Santa Cruz	Jefe del PDCT	Médico
4	Wilder Huanca	Programa Departamental TB La Paz	Jefe del PDCT	Médico
5	Nataly Quispe	MCP	Representante del MCP	Bachiller en humanidades
6	Gumerciendo Molina	MCP	Rrepresentante de las PCV en el MCP	Lic. Ciencias de la Educación
7	Christian Ordoñez	MCP	Coordinador de monitoreo, MCP	Médico
8	Silvestre Mamani	ASPACONT Bolivia	Presidente ASPACONT Bolivia	Constructor civil
8	Roler Antezana	ASPACONT COCHABAMBA	Responsable departamental	Bachiller en humanidades
10	Sonia Moscoso	PROSALUD	Oficial técnico	Lic. Enfermería
11	Fernando Fernández	SVALORNA	Representante legal	Médico
12	Rebeca Ledezma	Fundación Extranjera Damián	Directora Ejecutiva	Magister en salud pública
13	Oscar Lanza	Movimiento por la salud de los pueblos	Coordinador país	Médico
14	Julio Cesar Aguilera	Fundación Habitat Verde	Director Ejecutivo	Lic. en Psicología
15	Héctor Ramírez	Sociedad Civil	Activista TB	Bachiller

## **Resultados.**

### **A – Poblaciones clave en TB**

#### **Poblaciones clave identificadas.**

Ya se había mencionado que el programa nacional de TB prioriza en la actualidad siete poblaciones claves y vulnerables, aunque no de manera formal.

Uno de los objetivos del taller de priorización de PCV fue corroborar si estas siete poblaciones siguen siendo prioritarias o existe alguna otra que podría ser tomada en cuenta.

El siguiente cuadro muestra las treinta poblaciones clave y vulnerables evaluadas en el taller. En el anexo 1 está el detalle de las puntuaciones alcanzadas por cada una de ellas.



**Cuadro 8: Poblaciones clave identificadas**

<b>Nro.</b>	<b>Población clave identificada</b>	<b>Observación</b>
1	Personas sin hogar	Población altamente vulnerable
2	Niños menores de 15 años	Población con subregistro y se debe priorizar para mejorar el diagnóstico.
3	Personas privadas de libertad (PPL)	Con hacinamiento, malnutrición, estigma y discriminación.
4	Personas con diabetes	Tendencia creciente, alta prevalencia. Alta exposición.
5	Adulto mayor (65 a más años)	Población vulnerable con riesgo biológico
6	Personas que viven con el VIH	Tendencia creciente. Estigma e inmuno supresión.
7	Persona viviendo en pobreza	Población vulnerable con bajos recursos
8	Migrantes (dentro del país)	Población medio vulnerable con acceso a tratamiento, pero no lo cumple
8	Persona que habita en comunidades peri-carcelarias	Riesgo de exposición, riesgos biológicos, barreras para completar cuidado.
10	Migrantes (extranjeros)	Problema emergente. Baja cobertura de atención. Componente legal.
11	Personas con dependencia del alcohol	Riesgo biológico. Barreras para completar el cuidado.
12	Personas con discapacidades físicas o mentales	Población con acceso a salud (tienen bonos).
13	Personas que usan drogas	Riesgo biológico. Barreras para completar el cuidado.
14	Indígenas	Riesgo biológico, barreras de acceso, barreras para completar cuidado.
15	Visitantes de Prisiones	
16	Trabajadores(as) sexuales	Se consideraron tanto las TS organizadas como aquellas con voluntad propia.
17	Personas que consumen drogas - miembros de la familia	Población de riesgo y que tiene mayor abandono al tratamiento.
18	Familiares de mineros	Se debe continuar con las actividades de vigilancia, impulsar actividades locales.
19	Lesbianas, gays, bisexuales y transexuales	Se considera población general
20	Mineros	Susceptibilidad biológica. Grado de instrucción.
21	Trabajadores en salud	Con el COVID-19 se ha reforzado la bioseguridad.
22	Personas con silicosis	Susceptibilidad biológica, grado de instrucción
23	Trabajadores penitenciarios	Se consideró sólo el personal médico.
23	Persona que habita en comunidades peri-mineras	Con riesgo medio pero se debe continuar vigilancia.
25	Fumadores	Riesgos biológicos, inmunosupresión.
26	Refugiados	Si cumplen requisitos, acceden a salud.
27	Trabajadores comunitarios de salud/extensión	Se tomó en cuenta programa SAFCI y MISALUD. No existe notificación individual.
28	Visitantes del hospital	Después del COVID-19 están limitadas las visitas.
29	Clientes de trabajadoras sexuales	Población ya está inmersa en las poblaciones de riesgo.
30	Personas en riesgo de TB zoonótica	No se cuenta con reporte de casos.

En la lista final de priorización, fue interesante notar que aparecen cinco poblaciones que actualmente ya están siendo priorizadas: niños menores de 15 años, PPL, personas con diabetes, adulto mayor y personas que viven con el VIH. Las dos nuevas poblaciones que aparecen son las personas sin hogar (como primera en la lista) y personas viviendo en pobreza (puesto 7). Este aspecto abrió un amplio debate sobre la necesidad de explorar la necesidad de incorporar a estas poblaciones, con un especial énfasis en las “personas sin hogar”. Para estas dos poblaciones no se tiene ningún tipo de información, por lo que su consideración estuvo estrictamente ligado a la experiencia del personal que hizo la evaluación en la matriz de priorización.

La discusión del taller concluyó con la necesidad de tener elementos de análisis a partir de los grupos focales que se realizaron como siguiente paso del análisis.

## Poblaciones clave priorizadas.

Por aspectos metodológicos y de consenso con los participantes del taller, se eligieron cuatro PCV para las cuales se exploraría, a través de grupos focales, sus percepciones sobre la enfermedad y la influencia en su vida cotidiana y de sus familias y entorno social.

Tres de las cuatro poblaciones ya está priorizadas por el programa, sin embargo, se dio un amplio debate sobre la necesidad de incorporar a las “personas sin hogar” a un análisis inicial que permita en algún momento considerar su incorporación como población vulnerable, dada la precaria situación económica, social y de salud en que viven.

Las poblaciones priorizadas en el taller fueron las siguientes.

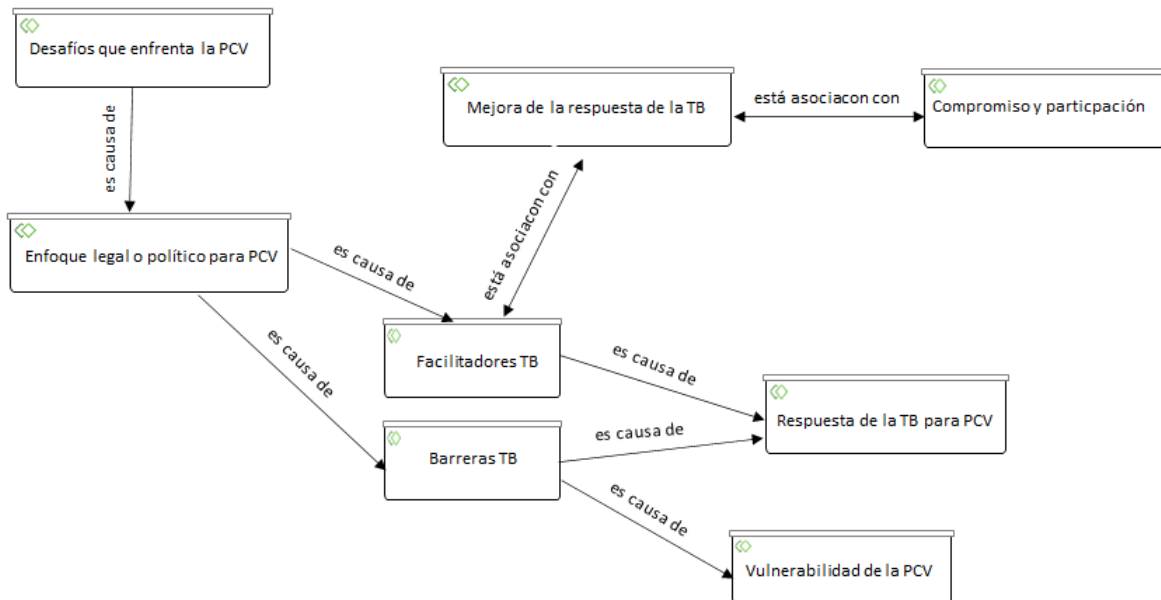
Cuadro 9: Poblaciones clave priorizadas.

Nro.	Población clave priorizada	Observación
1	Personas sin hogar	Personas altamente vulnerables y con comorbilidades.
2	Niños menores de 15 años	Población con subregistro y se debe priorizar para mejorar el diagnóstico y tratamiento oportuno.
3	Personas privadas de libertad (PPL)	Problemas de hacinamiento, mala nutrición, estigma y discriminación, problemas con barreras legales para el acceso a los servicios y tienen un mayor riesgo de exposición biológica.
4	Personas con diabetes	Muestran tendencia creciente de casos, alta prevalencia y alta exposición.

## Categorización de poblaciones clave priorizadas.

El siguiente diagrama resume la relación de dependencia e interrelación entre las categorías de análisis que se generan para las cuatro poblaciones clave priorizadas, como resultado del análisis de los grupos focales realizados.

Diagrama 5: Mapa semántico de las relaciones entre categorías de análisis para poblaciones priorizadas



A lo largo del del capítulo se irán describiendo estas interrelaciones en función a las opiniones de los participantes de los grupos focales de las poblaciones priorizadas.

### 1.- Población clave Personas sin Hogar

#### Descripción general de la población clave

No existen estadísticas oficiales actualizadas sobre el número de personas que viven en situación de calle en Bolivia. Existen dos referencias respecto a estudios sobre la situación de esta población. La primera, es un estudio del Instituto Nacional de Estadística titulado “CENSO DE PERSONAS EN SITUACIÓN DE CALLE, 2014” el cual realizó una medición del número de niñas, niños, adolescentes y adultos que viven en situación de calle en diez ciudades de Bolivia. Para el año 2014, ya se estimaba que eran 3.768 personas en esa situación, de los cuales 73% eran hombres y el 27% mujeres.

Respecto a las enfermedades o molestias más comunes que padecen las personas en situación de calle estaban problemas dentales, problemas renales, tuberculosis, VIH/sida, epilepsia, diabetes y chagas.

Un otro estudio más reciente es el realizado por el Gobierno Autónomo del Departamento de Santa Cruz el año 2018, titulado “ESTUDIO INTEGRAL DE PERSONAS EN SITUACIÓN DE

CALLE EN LA CIUDAD DE SANTA CRUZ DE LA SIERRA”. En este estudio se estimó que sólo en la ciudad de Santa Cruz viven 1.043 personas en situación de calle, de las cuales 18% son mujeres y 82% son varones.

Un problema común en esta población es la importante prevalencia de enfermedades y los problemas que tienen para acceder a los servicios de salud. El grupo focal tuvo como objetivo explorar estas y otras variables de importancia por cuanto la situación de esta población es su poca visibilización como objetivo de atención de los programas de salud.

En la actualidad la Ley N° 1152 del Sistema Único de Salud permite a toda persona en situación de calle acceder de manera gratuita a los servicios de salud del sector público. El artículo 7 inciso e) esta ley señala: “Los servicios públicos de salud se encuentran obligados a brindar atención preferente en la prestación de servicios y en los trámites administrativos a personas en situación de vulnerabilidad, incluyendo de forma enunciativa más no limitativa, a: mujeres, niñas, niños, adolescentes, adultos mayores, personas con discapacidad y miembros de Pueblos Indígena Originario Campesinos, comunidades interculturales y afro bolivianas”.

Uno de los problemas que generó esta Ley, es que como requisito imprescindible obliga a las personas, para su inscripción, a la presentación del documento de identidad. Par el caso de las personas sin hogar este es un problema importante, pues la mayoría por su situación, no cuenta con este documento identificatorio. Para subsanar esta situación, se emitió el 15 de julio de 2020 el Decreto Supremo N° 4290 el cual establece que se debe otorgar atención en salud gratuita por COVID-19 a personas en situación de calle y población en situación de riesgo social que no se adscribieron al Sistema Único de Salud o no cuentan con Cédula de Identidad.

Con estos antecedentes, se explora en las entrevistas la situación de estas personas y su realidad frente a la enfermedad y los aspectos que facilitan y dificultan su acceso a los servicios de salud.

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

### **Autodescripción.**

Existe evidentemente una baja autoestima respecto a la visión de sí mismos de esta población vulnerable, posiblemente más que por la enfermedad por su situación de calle.

Las opiniones son por demás ilustrativas.

*“Vivir en situación de calle es un poco muy difícil digamos, muchas personas viven por diferentes problemas, han tenido problemas con sus mamás por vivir en la calle, y digamos la mayoría de las personas viven tomando, fumando, robando”.*

*“Es muy difícil salir a la calle sin tener el apoyo, valiendo por ti mismo en la calle, sufres de mucha violencia de parte de los policías, te dedicas a la*

*drogadicción, a la bebida, también duermes en la calle. En la calle aprendes también a robar, a drogarte aprendes y pese a eso la gente nos mira mal, la gente y toda la población nos miran así; nos dicen ese “chico drogadicto”, nos mira mal la gente y la policía muchas veces que nos agarran a los chicos de la calle, nos llevan a los barrancos, a lugares alejados y nos saben pegar. Es muy difícil para una persona que está en la calle, hay muchas historias que yo también he visto porque si me he salido a la calle es por problemas familiares; mi padrastro actualmente vive en la calle y cuando se han separado con mi mamá él me ha llevado a la calle, vivíamos en alojamientos, pese a eso, yo he conocido a los chicos de la calle del reloj de la ceja y me hecho amigos y ahí he comenzado a estar ahí drogarme, tomando, hasta a robar, hay muchas historias así, más que todo por problemas familiar, por muchas cosas”.*

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

En general esta PCV siente un abandono de parte de la sociedad y el Estado respecto a su situación y necesidades y por las situaciones de violencia que deben enfrentar. Se percibe, sin embargo, un sentido de solidaridad entre pares.

*“Bueno, las personas de alrededor no saben que he estado así y mis amigos saben, pero ellos me ayudan, por ejemplo, ahorita me levante y ellos me prestan su colcha. El otro día que llovía estaba en aquel rinconcito bajo el techo, no quería mojarme porque me han prohibido mojarme así que tuve que quedarme echado y al día siguiente solamente que me había tomado un poco, no estaba tan tomado y por no mojarme me quede ahí, ya en la mañanita me puse mal porque no pille cartón solamente una sábana que tenía y eso más bien me cubrí la cabeza porque sufrí de resfrió continuo como tipo sinusitis, pero eso de años lo tengo.*

*“Mayormente la gente nos trata feo porque somos de calle, la gente piensa que somos lo peor, hay otros que nos echaban con agua de pescado con agua sucia par que nos retiremos del lugar, no nos entendían pensaban que éramos chicos malos que todo el mundo robaba y bien feo nos trataban, llamaba a la policía nos pegaban de la nada”.*

*“O sea nos miran feo, dicen que somos y nos apuntan de maleantes”.*

Tampoco perciben que el Estado muestre interés para apoyarlos a salir de su situación. Se perciben necesidades y situaciones de violencia contra ellos.

*“Nos tratan igual feo porque yo pienso que debería haber albergues para las personas en situación de calle vayan ahí, pero lo que veo no hay albergues. Hay albergues, pero es muy diferente, debería haber albergues para llevarlos a toditos, el Estado no hace nada por las personas en*

*situación de calle, la policía nos trata feo si o si tenemos que darles dinero, si nos ven con un celular bueno nos quitan, nos llevan a los lugares del barranco, nos cortan, no los queman los tenis, nos gasifican, nos pegan”.*

*“Yo he visto que ayudan los de Maya Paya<sup>5</sup>, los de Monasis, esos dos he visto que ayudan más, saben traer cafecito, leche, eso, saben traer desayuno. De la Alcaldía mucho no he visto porque más que todo nos miran así y hasta ellos mismo, hasta los policías nos discriminan, hasta incluso pegan, eso se ver”.*

En la ciudad de El Alto una persona de esta población reconoce que las autoridades de esa ciudad prestaron su apoyo a las personas en situación de calle.

*“Hay como la alcaldía, por ejemplo, el año pasado estaba en la alcaldía de la Soledad Chapetón y ayudaba mucho a los niños de la calle, habría hogares, yo estaba en uno, hacíamos talleres, era como un hogar y los chicos que querían cambiar se quedaban ahí. El año pasado hemos aprendido panadería, queque, aprendíamos cocina, chocolatería. El año pasado ha habido con la alcaldesa Chapetón, nos ha ayudado a los chicos de la calle, pese que algunos muchos se salían y querían seguir así, de los muchos que éramos unos pocos que si hemos aprendido y nos han ayudado y lo hemos sabido aprovechar. Este año no sé, pero el año pasado he trabajado con la alcaldesa Chapetón que nos ha ayudado mucho”.*

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

La situación de estar cursando la enfermedad parece no ser el factor que ellos perciben como uno de sus mayores problemas. Su situación de calle y la manera en que la sociedad los discrimina y trata es un aspecto central que ellos expresan como realidad.

*“Por ejemplo dicen mira ese robó, nos apuntan con el dedo y dicen aléjate, la policía nos trata mal. Yo he visto en ocasiones cuando robas, al policía hay que darles la mitad o ellos mismos te mandan a robar, si no le das te pegan, te encierran”.*

El otro gran desafío es la situación de sobrevivencia a la que se deben enfrentar todos los días, no sólo desde la perspectiva económica, sino también de enfrentar las situaciones de violencia, muy característica en esta población.

*“Discriminación, por ejemplo, el sobrevivir también, poder conseguir plata, sobrevivir por ti mismo, los desafíos que no te agarre la policía, que no tengas accidentes, que no tengas peleas, que no te maten porque ha habido muchas personas que son malditos que te acuchillan y mueres, eso*

---

<sup>5</sup> Maya Paya Kimsa es una organización no gubernamental enfocada a apoyar a personas en situación de calle en la ciudad de El Alto. Esta organización ayudó a los consultores a contactar a las personas para las entrevistas. Especial agradecimiento.

*es uno de los desafíos también, el poder sobrevivir en la calle y estar bien. En cuestión de salud, cuando estamos en situación de calle estamos en drogas y bebidas y no medimos eso y en cualquier rato nos podemos contagiar. Si hay instituciones como el Maya Paya que nos orientan, pero muchas personas no hacen caso a eso y no se protegen, pese a eso, nos contagiamos con diferentes enfermedades”.*

Se dio una opinión muy representativa que expresa que el problema no sólo es de la sociedad o del Estado. Es un sentir de asumir de manera personal las consecuencias de la situación.

*“El único cambio que querría es que yo tenga que cambiar porque la sociedad es bien tranquila. Por ejemplo, cuando yo estaba sobrio siempre donde iba me abrían las puertas y ahora las puertas se me han cerrado, en mi trabajo, eso es lo fundamental para mí”.*

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

La percepción de las personas en situación de calle respecto a la respuesta a la enfermedad gira en torno a pedir que la sociedad y el sistema de salud los comprendan en mejor medida.

*“Mi sugerencia sería que también las doctoras sean pacientes y comprendan nuestra situación, que nos traten de ayudar, que nos traten igual que todos, que no porque ser de una institución vamos a tener más favoritismo, que nos traten igual porque nosotros tenemos la patología y ellos tienen que ayudarnos porque es su trabajo que nos comprendan y nos ayuden”.*

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

La siguiente es una descripción de las barreras que enfrenta esta población para acceder a los servicios de salud.

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

#### **Antes de la visita al médico**

En esta fase es muy importante el apoyo que reciben de organizaciones no gubernamentales dedicadas a apoyar a personas en situación de calle. Las barreras de acceso, en términos de derecho y acceso a la salud, se reflejan más por el lado de su situación de precariedad socioeconómica que muchas veces imposibilita que asistan a un establecimiento de salud.

*“Porque ellos están pasando frío, hambre, hasta comen de la basura y cuando están resfriados no pueden ir a un centro de salud porque nos les atienden de ahí se va a la tuberculosis”.*

*“Primeramente, es el alcohol, las drogas, hay otros que duermen en la calle y se enferman y yo creo que tenemos tuberculosis porque hay mucha gente que duerme en el piso en la calle y se enferma. Las bebidas, las drogas, eso creo que es la causa. El VIH también, tener relaciones sin protección sin saber si ella o nosotros mismo podemos tener el VIH y contagiar, pese a la drogas y alcohol no medimos eso y nos contagiamos”.*

*“También que yo no quería ir porque “me voy a curar normal” decía, el miedo ha sido un poco como dificultad”.*

### **Entre la visita al médico y el diagnóstico**

Una vez que las personas en situación de calle persisten con sus síntomas y acuden al establecimiento de salud, la principal barrera para acceder al diagnóstico está autoimpuesta por su misma situación, que puede ir acompañada por problemas de alcoholismo. Esto ocasiona que las visitas al establecimiento de salud no sean continuas.

*“En el primer centro que fui, que es por la alemana, me dijo que haya vuelto, pero en ese día mismo que fui al centro me dieron permiso, yo justo me pille una botella de canelado y me lo tome ahí, me seguí un rato, no me acuerdo para donde salí, pero me fui más allá y ahí ya volví solo en la noche. Salí en la mañana y volví en la noche, estaba lloviendo donde me mojé, para ir al centro yo fui porque ya no aguantaba, como el de mi lado estaba con TB, más antes yo fui para allá y de ahí me dijeron y yo me salí de ahí, del centro”.*

*“Fui a hacerme ver y me dijo la doctora que tal vez puede ser tuberculosis, que vuelva el lunes, y ya después no volví el lunes porque ya me había salido, y me fui”.*

### **Entre el diagnóstico y tratamiento**

Una vez que las personas llegan al diagnóstico, los problemas para iniciar el tratamiento siguen siendo su intermitencia para asistir al establecimiento de salud y en otras ocasiones los temores personales para enfrentar la enfermedad.

*“Desde ahí decaí con la bebida, fui al centro de salud, siempre voy todos lunes, sino que hay días que no he ido”.*

*“El diagnóstico ha sido difícil afrontarlo por eso no podía tomar mis pastillas desde el principio. El día que me han dicho “tienes que ir” no he ido y yo seguía mal. Ha sido por el médico, como me han dicho vas a tomar tantas pastillas y como ya tenía pastillas del VIH ya era hartito, y ha empeorado mi tos y mi ronquera”.*



### ***Durante la fase hospitalaria***

Los participantes no tuvieron una situación de internación hospitalaria.

### ***Durante el tratamiento ambulatorio***

Los desafíos durante el tratamiento persisten alrededor de su falta de continuidad para asistir al establecimiento de salud y recibir los medicamentos para el tratamiento.

*“No, no he terminado me faltaba un mes y lo he dejado y cuando he vuelto otra vez este año me han reñido las doctoras de que como podía dejar el tratamiento, me vuelto hacer un examen en el CDVIR y me han diagnosticado que tenía cero tuberculosis”.*

*“Fui al centro de salud, siempre voy todos lunes, sino que hay días que no he ido. Como tres días estoy con el tratamiento, con mis tabletas, estoy tomándolas, ahorita voy a ir a pedirme agua para tomarla porque recién ahorita me levanté”.*

*“Primero me han detectado aquí el VIH, y yo estaba haciendo mi tratamiento, lo dejaba también y volvía también, eso ha causado muchas cosas”.*

*“Muchos laboratorios me han hecho y mis resultados salieron que era tuberculosis y, fue muy duro porque me dijeron que tenía que tomar hartas pastillas durante 6 meses, más con mi tratamiento de VIH a veces si fallaba, era difícil porque eran hartas pastillas, cuando me han detectado del VIH yo no creía y no lo he tomado enserio, solo decía que era una tos, con yerbas me voy a curar por qué voy a tomar pastillas, pero cuando paso el tiempo no me curaba y si o si he tenido que tomar las pastillas, he sentido dolor de cabeza por tantas pastillas por tantos días”.*

### **Género.**

No se expresaron opiniones respecto a que el género pueda ser un factor que juegue en contra para acceder a un servicio de salud. La realidad es que las mujeres también enfrentan las difíciles situaciones de esta población.

*“Hasta mujeres hay en la calle, las mujeres igual lo pasan mal”.*

### **Estigma.**

#### ***Antes de la visita al médico***

Se percibe que el estigma no se genera por la situación de enfermedad de la persona, sino más bien por su situación de calle y lo que ello puede implicar. Existen opiniones en torno a

temas de estigma y discriminación en los establecimientos de Salud. Los siguientes comentarios grafican la situación.

*“Yo diría a los centros de salud que haya igualdad no discriminación, porque todos somos humanos. Yo estando en situación de calle en esos tiempos no me querían atender porque estaba en situación de calle y me discriminaban, pero con el apoyo de mi suegra he podido llegar al centro de salud, que ayuden a las personas en situación de calle porque pueden agarrar cualquier enfermedad”.*

*“En cuestión de salud cuando estas en situación de calle en varios centros no te quieren atender porque eres de calle, para entonces estas así nomás, no te atienden, hay otros centros que vienen y te ayudan te dan medicamentos, pero hasta ahí, varias personas ahí fallecen”.*

### **Entre la visita al médico y el diagnóstico**

La percepción de las personas en situación de calle siempre esta enfocada a que el estigma no surge de su enfermedad sino de la situación socioeconómica por la que están atravesando. En esta fase esa situación sigue siendo una importante barrera para continuar en el proceso.

*“... como se dan cuenta que la persona está en situación de calle es porque no está bien vestida, está sucia...”.*

### **Entre el diagnóstico y el tratamiento**

No se percibe en los entrevistados temas de estigma diferentes a los ya manifestados en las anteriores fases. La barrera sigue siendo su propia situación de vulnerabilidad socioeconómica, lo que condiciona el trato que reciben, ya sea en la sociedad en general o en los establecimientos de salud en particular.

### **Durante la fase hospitalaria**

Se presentó un caso de maltrato durante la fase hospitalaria.

*“Había doctoras que si les decía que me quería ir eran malas. Una doctora casi me ha botado de la cama, porque como estaba mal no podía caminar. Le llamé al doctor para ir al baño y se me ha pasado el orín, me ha dicho la doctora que por qué he hecho así y me ha empujado bien feo y he llorado”*

### **Durante el tratamiento ambulatorio**

Una vez más, no se percibe temas de estigma particulares durante la fase de tratamiento y que sean diferentes a los ya manifestados anteriormente. La situación de la enfermedad no genera opiniones que expliquen el estigma que sufre esta población. Su situación de calle sigue siendo relevante.

## Financiero.

Los entrevistados no manifestaron aspectos financieros particulares que se puedan diferenciar en el camino a la TB y que constituyan una barrera. Como se verá más adelante, tres de las cuatro personas entrevistadas sabían de la existencia del Sistema Único de salud, lo que eventualmente elimina la barrera financiera para acceder a los servicios de salud. Su propia situación de precariedad establece que su situación de subsistencia esté por encima de sus necesidades de salud.

*“Porque mi familia no es de dinero, somos una familia de pocas cosas”.*

*“Uno está andando sucio, tomando, consumiendo sustancia controladas, eso, estar en la calle tiene que pasar frío, hambre, la verdad para conseguir dinero tienes que salir a robar o la mayoría de las chicas se dedican hacer piezas para sostenerse y para comer algún alimento”.*

Una de las cuatro personas entrevistadas, manifestó que antes de acudir al centro de salud, no sabía que la atención para tuberculosis era gratuita, lo que demoró su acceso al tratamiento. Eventualmente no se generan barreras financieras, sino mas bien de información.

*“No sabía que era gratis el tratamiento, la dificultad que he tenido es que tuve tres meses, estuve bien y desde ahí decaí con la bebida”.*

## Geográfico.

La población en situación de calle es una población que recurrentemente cambia de lugar de permanencia, pues esto está en función a dónde pueda pasar la noche y donde pueda procurar alimentos. Las opiniones no denotan barreras de acceso de tipo geográfico a los servicios de salud, sino más bien que debido a su alta movilidad dejan en muchos casos temporalmente el tratamiento.

*“Primero me han detectado aquí el VIH, y yo estaba haciendo mi tratamiento, lo dejaba también y volvía también, eso ha causado muchas cosas”.*

*“No, no he terminado me faltaba un mes y lo he dejado y cuando he vuelto otra vez este año me han reñido las doctoras de que como podía dejar el tratamiento”.*

*“Tampoco me dejaban salir porque estaba pesando al último 36 kilos y ya no caminaba”.*

## Desafíos laborales.

Por la misma situación de vulnerabilidad y características socioeconómicas, las personas en situación de calle no tienen oportunidad de acceder al mercado laboral. Esta situación es transversal en todo el camino a la TB. Su situación laboral no cambia antes de la visita al médico o en la fase de tratamiento ambulatorio.

Otro gran desafío que debe enfrentar esta población es la situación laboral, que no solo se agrava por el hecho de la enfermedad sino fundamentalmente por su situación de calle

*“En cuanto al trabajo no te contratan si estas en situación de calle porque desconfían, no puedes encontrar fácilmente si estas en situación de calle a menos de que cambies..... y una persona que quiere que trabaje así se da cuenta”*

*“La gente cuando trabajamos nos explotan y por eso los chicos de calle ya no quieren trabajar y se dedican más a robar. Un sueldo mínimo en la ceja es 900 bs. todo el día de 7 a 11 de la noche y por eso creo que la gente ya roba, hace cosas que no debería”.*

**Cuadro 10: Desafíos que enfrenta las personas sin hogar en el camino de la TB.**

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

3 = Muchos, 2=algunos, 1=ninguno

Esta población, por sus particularidades, enfrenta los mayores desafíos en la etapa previa al acceso al sistema de salud. Primero, por un desconocimiento (se dio en un entrevistado) de que existe el SUS y que puede beneficiarse con el diagnóstico y tratamiento gratuito. La otra barrera importante es el tema de estigma y discriminación, pero que particularmente no se genera por la situación de la enfermedad si no por su situación de persona de la calle. Esto fue manifestado de manera reiterada.

El tema financiero también es relevante antes de acceder al sistema de salud, pues condiciona, como se dio en un entrevistado, su inicio de tratamiento ante la falta de información de que el SUS es gratuito. En esta población vulnerable la sobrevivencia diaria, en muchos de los casos, está por encima de sus necesidades de salud. El desafío laboral prácticamente es crítico en todo el camino a la TB.

Una vez que la persona accede al sistema de salud a través del SUS, la barrera de acceso y derecho a la salud y la barrera financiera dejan de ser relevantes por los beneficios que otorga el Sistema Único de Salud. Sin embargo, los temas de estigma y discriminación y el aspecto laboral siguen siendo crítico durante todo el camino del diagnóstico y tratamiento.

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

A continuación, se presentan los testimonios que describen los facilitadores que juegan a favor de la PCV para acceder a los servicios de salud.

### **Proveedores de salud**

#### **Acceder a los servicios de salud**

Existe una buena consideración respecto al trato recibido en los servicios de salud cuando esta población accedió a los mismos. Este es un importante factor para que esta población no abandone el tratamiento.

*“Los doctores me apoyaban, la doctora, la otra doctora, el doctor que se llama Roberto. Mi familia sabía, pero como yo no voy y no nos vemos, mi hermana vive más allá de mi casa, casi no nos vemos, ella trabaja tiene dos hijos, mi otra hermana igual tiene tres hijos y son menores, tienen 22 años, casi no me veía. El apoyo era de mis amigos y del personal médico para que no deje el tratamiento”.*

#### **Ser diagnosticado**

En esta fase el buen trato del personal de salud sigue siendo importante para motivar a la PCV a someterse al diagnóstico.

*“Ya de aquí, cuando estuve aquí me empeoré porque me había dormido en el piso y dije, como tenía mi carnet, dije voy a ir al centro de salud de San Luis porque ya no aguantaba. Me hicieron la prueba de la saliva, me atendieron bien y me dijeron que vuelva a los tres días y volví y me dijeron que tenía TB. Luego me dijeron que tengo que tomar medicamentos por seis meses y estaba tomando bien, tomé tres meses y luego me hice las otras dos pruebas y salí negativo. Me hice la radiografía de los pulmones, en la primera tenía un blanco en la espalda y, a los tres meses, ya había desaparecido”.*

*“Me atendieron y me pidieron papeleta, croquis de domicilio y presente de mi suegra, cuando me han atendido me he sentido bien y ellos me han hablado que podía fallecer con la enfermedad y para ese rato tenía mi hija y que luche por ella porque no quería tomar mis siete pastillas porque era mucho, a mi hijita le han hecho exámenes, pero de ella ha salido negativo, me han dicho que había que hacerle porque estábamos juntas y que era contagioso, le han sacado flema y salió negativo”.*

### **Continuar con el tratamiento**

Continuar con el tratamiento para la persona en situación de calle con TB, es un factor que tiene que ver con el buen trato recibido por el personal de salud, la disponibilidad de las pruebas diagnósticas y la permanente provisión de medicamentos para el tratamiento. De acuerdo a las personas entrevistadas se denota un alto compromiso del personal de salud para apoyar su tratamiento.

*“Ese papel tenía que llevar a mi centro de salud y ahí me tenían que dar las pastillas, eran unas doctoras buenas ya sabían también del caso, sabían que a veces llegaba tarde a las 11 de la noche porque trabaja porque vendía queques y me esperaban las doctoras más bien, de la puerta me entregaban mis pastillas. Las primeras veces tenía que tomar ahí siempre, ellos tenían que ver que yo tome, después ha pasado los tres meses y me entregaban mis pastillas porque no tenía tiempo para ir, pero hacia todo lo posible para recoger mis pastillas”.*

### **Finalizar el tratamiento**

Para esta fase el compromiso del personal de salud sigue siendo importante, aunque muchas veces esto no va acompañado de la voluntad del propio paciente para concluir con el tratamiento.

*“Pese que llegaba tarde, me recibían y me entregaban mis pastillas, y si alguna vez no se ir y me saben llamar que tenía que ir a recoger, se saben preocupar mucho por las personas que tienen TB”.*

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

#### **Acceder a los servicios de salud**

Por la situación de calle de las personas con TB, el contacto familiar no es muchas veces permanente. Sin embargo, en las veces que se ha producido fue importante para acceder a los servicios de salud.

*“La primera vez que he ido ha sido gracias a mi suegra ella me ha llevado, me ha hecho duchar, me ha hecho cambiar, ya parecía persona de casa. Me llevó y no les dije que era una persona en situación de calle”.*

*Yo fui a la casa de mi suegra para llevarla a mi hija y me dijo estas mal y me dijo que vayamos porque es buena la señora y me llevó al centro de salud de su zona”.*

### **Ser diagnosticado**

Al igual que para las otras PCV priorizadas, el papel de la familia es fundamental para enfrentar la enfermedad en la fase de diagnóstico. Las personas entrevistadas manifestaron haber recibido este apoyo en la fase de diagnóstico.

*“Cuando he ido al centro aquí en Caranavi he ido al centro, me han dicho puede ser COVID y eso no he creído. Ya no me daba hambre, ya no quería comer, me fui a La Paz y llegue en la noche y he sentido un frío que nunca había sentido y me quería desmayar. He llegado a mi casa y mis hermanos me han tapado con camas y seguía sintiendo frío y después en mi casa estaba nomas un tiempo y mi mamá me daba agua con orín, agua de chuño con orín y sal y eso me daba. Mi hermano me ha llevado al CDVIR y ahí me han diagnosticado, de ahí mi hermana me ha llevado al Hospital de Clínicas, pero no me querían internar por el tema de COVID y mi hermana se ha rogado después me han internado”.*

*“Mi hermana a correteado porque estaba bien mal, ya he ido con mi diagnóstico, ahí me he internado, pero no quería comer por eso no me querían dejar ir, no me querían dar de alta y después la psicología un poquito me ha ayudado porque he vuelto a comer, y aprendido de nuevo a caminar porque no podía caminar, caminaba una cuadra y me fatiga bien feo porque no podía respirar”.*

### **Continuar con el tratamiento**

Las personas en situación de calle, pese a su realidad de alejamiento de la familia, en la mayoría de los casos cuando recurren a ella, reciben el pleno apoyo para enfrentar el tratamiento.

*“Mi hermana me ha ayudado harto, el apoyo de mi mamá más que todo eso ha sido, el apoyo psicológico con la psicóloga me hablaba en el hospital”.*

### **Finalizar el tratamiento**

La fase de finalización del tratamiento más que estar sustentado por el apoyo familiar, se convierte en su propia motivación para concluir el tratamiento.

*“Para recibir el tratamiento el poder cambiar porque desde hace tiempo ya he salido de la situación de calle, es para poder estar bien otra vez, trabajar, porque ahora no quisiera tener el VIH y siempre trato de cumplir las pastillas para estar mejor, esas veces estaba mal y no me gustaba estar así, pero ha sido por mi culpa, el querer estar bien y seguir trabajando, por mi familia, por mí mismo, seguir estudiando”.*

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

### ***Acceder a los servicios de salud***

Existe una importante percepción de parte de las personas en situación de calle de que la respuesta a su situación de enfermedad fue tomada mejor en cuenta cuando intervenían las organizaciones de la sociedad civil de apoyo (Maya Paya, Fundación Estrellas en la Calle).

Los entrevistados manifestaron haber recibido importante apoyo de organizaciones no gubernamentales de la sociedad civil. Este apoyo fue una de las variables más importantes para que la persona en situación de calle pueda acceder al diagnóstico y tratamiento de la enfermedad.

*“No te atienden porque te ven mal, la verdad nunca he ido en situación de calle, siempre he ido acompañado de los de Maya Paya, eso ha facilitado; con el joven Horacio ellos me acompañan, eso ha facilitado en mi caso, en situación de calle he ido solito y no me atienden bien, me hacían esperar, pero cuando yo iba con ellos, los de Maya Paya, me atendían rápido para poder entrar, pero cuando uno va solito te hacen esperar*

### ***Ser diagnosticado***

En el proceso de diagnóstico, el apoyo de organizaciones de la sociedad civil sigue siendo importante.

*“...y le dije al pastor, al Director, que quería hacerme ver y yo fui porque en ese tiempo estaba la pandemia y fui a hacerme ver y me dijo la doctora que tal vez puede ser tuberculosis, que vuelva el lunes y ya después no volví el lunes porque ya me había salido. Me fui a otro centro y empecé a escupir sangre y de ahí ya los hermanos (de la organización de apoyo) me dijeron eso ya es tuberculosis y de ahí yo decidí ya venirme porque no aguantaba, comía hartos ajos con limón machucado como remedio casero y no me paraba tampoco”.*

### ***Continuar con el tratamiento***

Las personas en situación de calle, al acudir muchas veces a organizaciones de la sociedad civil para solicitar apoyo en albergue y alimentación, también reciben el apoyo para que las personas con TB continúen con su tratamiento.



“Una institución allá, Estrellas en la Calle<sup>6</sup> como aquí Maya Paya hay, y ellos me hacían seguimiento para el VIH, ellos me han hecho el seguimiento de ahí cuando me he enfermado he ido a mi centro de salud del CDVIR y me han dicho te tienes que hacer laboratorios y ahí me dieron mis resultados donde salió que era tuberculosis”.

### ***Finalizar el tratamiento***

Igualmente, para la fase de finalización del tratamiento, las organizaciones de la sociedad civil hacen el seguimiento a las personas en situación de calle para que las mismas tengan una oportunidad de terminar el tratamiento.

"Estrellas de Calle me han hecho seguimiento igual que aquí, Estrellas de Calle casi son los mismo que aquí, me venían a visitarme, hacia terapias para que pueda afrontar la situación que estaba pasando, caminaban por mí, para mi SUS y mis papeles me lo iban a ver, me lo fotocopiaban mis papeles”.

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

Se ha mencionado reiteradamente que el Sistema Único de Salud es un importante facilitador para acceder al diagnóstico y tratamiento de la TB para la población en general, pues garantiza la gratuidad en todas las fases del camino a la TB.

#### ***Acceder a los servicios de salud***

Al momento de las entrevistas, las personas en situación de calle entrevistadas estaban recibiendo tratamiento activo contra la TB. Para que ocurra esta situación, la Ley 1152 del SUS establece que las personas que reciban atención médica en los establecimientos de salud del sector público deben estar inscritas en el Sistema Único de Salud.

Las personas entrevistadas manifestaron lo siguiente, al respecto.

*“Aquí he renovado mi SUS, las doctoras eran buenas nomás”*

*“Alguna vez también han facilitado con un papel para sacar el SUS para que saque ese mismo día y me den mis pastillas”.*

*“El SUS también me ha ayudado más que todo”*

Este es un aspecto muy importante para tener en cuenta, pues da indicios de que el Sistema Único de Salud, en una medida importante, está llegando a las personas en situación de calle y las mismas se benefician de las atenciones gratuitas.

---

<sup>6</sup> Institución sin fines de lucro que desarrolla sus actividades en la ciudad de Cochabamba y atiende a niños, niñas, adolescentes, jóvenes y familias que viven en situación de alta vulnerabilidad.

### **Ser diagnosticado**

El proceso de diagnóstico también es gratuito una vez que la persona en situación de calle accedió a la atención médica.

*“No, solamente para el pasaje, todo lo demás era gratuito como la radiografía. Solo me pidieron una ecografía pulmonar, eso fue lo único que no pude encontrar porque fui hasta la Villa, fui a San Juan de Dios, pero la maquina estaba fregada y desde ahí ya no me lo hice. Y como yo andaba con mis papeles, dormía ahí afuera de San Juan de Dios para poder entrar, pero luego mis papeles no había, no me hice la ecografía pero si hice el tratamiento”.*

*“Para tener las pruebas han sido los laboratorios, las doctoras que me han atendido, ellos me han facilitado”.*

### **Continuar con el tratamiento**

Todo el proceso de tratamiento, fundamentalmente la provisión de medicamentos también está garantizada por el SUS de manera gratuita para las personas en situación de calle.

*“Del centro de salud las pastillas eran gratis, no me han cobrado las consultas. De mis amigos en situación de calle ya solo iba de vez en cuando, pero ya no mucho, pero si el saludo”.*

### **Finalizar el tratamiento**

La fase de finalización de tratamiento está completamente en manos de la persona con TB, más que del propio servicio de salud. Muchas veces las personas en situación de calle abandonan temporalmente el tratamiento y cuando retornan al establecimiento de salud, este está obligado a reiniciar el tratamiento.

*“No, no he terminado me faltaba un mes y lo he dejado y cuando he vuelto otra vez este año me han reñido las doctoras de que como podía dejar el tratamiento”.*

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

Como se ha comentado en párrafos anteriores, las personas en tratamiento se sintieron apoyadas por el personal médico y por la muestra de preocupación que éstas demostraban para que las personas en situación de calle continúen con el tratamiento.

*“Ellos (el personal médico) tenían que ver que yo tome, después ha pasado los 3 meses y me entregaban mis pastillas porque no tenía tiempo para ir, pero hacia todo lo posible para recoger mis pastillas y ellos, pese que*

*llegaba tarde, me recibían y me entregaban mis pastillas, y si alguna vez no se ir y me saben llamar que tenía que ir a recoger. Se saben preocupar mucho por las personas que tienen TB*

El siguiente cuadro resume las variables que intervienen facilitando el acceso a los servicios de salud y su grado de significancia.

*Cuadro 11: Apoyo en el acceso a los servicios de salud de la PCV en situación de calle.*

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

3 = Muchos, 2 =algunos, 1=Ninguno

Hay tres aspectos que son los más relevantes para que las personas en situación de calle puedan acceder a los servicios de salud. Primero que el Sistema Único de Salud les garantiza la atención médica gratuita en todos los proveedores de salud del sector público. El segundo aspecto, es que todo el proceso de diagnóstico (laboratorios, rayos x, etc.) y tratamiento (medicamentos) son cubiertos también por el SUS. Finalmente, el tercer aspecto relevante es que organizaciones no gubernamentales están jugando un rol muy importante para la captación de estas personas y su consiguiente referencia a los establecimientos de salud para iniciar el proceso de diagnóstico de TB, además de la continuidad del tratamiento y no sólo en estos temas sino también en apoyo alimentario y psicológico.

Por su situación de calle, esta población en la mayoría de los casos se mantiene alejada de la familia por lo que el apoyo de esta es sólo importante cuando la persona decide acercarse a la misma a pedir ayuda para enfrentar la enfermedad.

Para todo el proceso, hasta la finalización del tratamiento, lo tres factores señalados, proveedores de salud, gratuidad del tratamiento y apoyo de organizaciones de la sociedad civil siguen siendo determinantes.

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

Las personas entrevistadas manifestaron que algunas veces participaron en actividades relacionadas a la enfermedad y a su propia situación de calle.

*“En el centro de salud no habido reuniones, pero en el centro que voy a recibir el tratamiento, en el CDVIR, si hay reuniones. Se habla de la TB, de la enfermedad de las poblaciones vulnerables”.*

*“Si, en el centro Huayna Potosí nos han reunido a todos los que teníamos tuberculosis y nos han hablado. Nos han hecho hacer juegos didácticos, ahí nos han hablado de cómo te puedes curar, como prevenir, todas esas cosas nos han hablado en el centro Huayna Potosí, nunca me han preguntado así de lo que pienso, solo me decían tienes que curarte”.*

Finalmente, respecto a si alguna vez sufrieron algún maltrato en los establecimientos de salud donde asistieron para la enfermedad, se comenta lo siguiente.

*“No, nunca. Siempre me han tratado bien donde he ido, los doctores igual me querían ayudar en San Juan de Dios, me trataron bien”.*

*“Discriminación casi no, porque solo iba a recoger mis pastillas, pero de las doctoras no, más bien me entendían, me orientaban que no falle, que lo acabe para estar bien. En el trabajo si porque como estaba mal me hacían a un lado, me daban mi propio plato, ya no se acercaban a mí mis propios compañeros, en el centro de salud no”.*

Sólo un comentario reflejaba una opinión parcial respecto al buen trato.

*“No, solo en el Hospital de Clínicas me ha tratado mal los doctores, uno me ha hecho negligencia médica y la otra doctora, por lo que me oriné me ha botado de la cama. Negligencia médica porque a mí el doctor me ponía el suero, una inyección y allá directo me ha metido a la vena y eso se me ha subido al cerebro y ahí ya he sentido que me faltaba aire en el cerebro hasta que me he desmayo y los doctores han pensado que estaba mintiendo, he pedido auxilio porque no podía respirar”.*

## ***2.- Población clave Niños menores de 15 años***

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

De acuerdo a los registros de atención de los programas departamentales de salud, la mayoría de los niños menores de 15 años con TB proceden de zonas periurbanas, aspecto posiblemente muy relacionado a las precarias condiciones de vida que presenta esta población. El hacinamiento es un factor de riesgo para los niños, pues al estar en contacto con

una persona que curse con la infección son más propensos a contagiarse. Los altos índices de pobreza que llevan a la malnutrición y la falta de acceso a un tratamiento adecuado están provocando rebrotes de la enfermedad en el país.

Existen dos leyes que garantizan el acceso a los servicios de salud a esta población. Por una parte, la Ley N° 1152 del Sistema Único de Salud, la cual garantiza el acceso a los servicios de salud del sector público sin restricción y por otro lado el Código Niña, Niño y Adolescente que fue creado mediante Ley N° 548 de 17 de julio de 2014.

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

### **Autodescripción.**

Las madres de los y las menores de 15 años en consenso, consideran que sus hijos/as afectados por TB son una población que se encuentra escolarizada y es extremadamente susceptible a sufrir estigmatización y discriminación en el ámbito escolar. Para evitar la discriminación ocultan con mucha angustia el diagnóstico a sus pares y a madres/padres, pero informan al profesorado para posibles permisos o tratos diferenciados en sus actividades escolares debido al deterioro del estado de salud.

*“En el colegio no saben sus compañeros. Sus mamás no saben que tiene tuberculosis, sí los directores y profesores por causa de discriminación porque como le digo, uno escucha tuberculosis y se asusta. Pero nosotros que hemos pasado por eso, sabemos que si está tratado con pastillas ya no eres contagioso y más que de mi hija es peritoneal desde el primer momento no era contagioso porque no es pulmonar”.*

También perciben que sus hijos/as han sido afectados fuertemente tanto física como emocionalmente por la enfermedad y que, además, debido a la estigmatización tienen que vivir la TB ocultándola en el ámbito escolar lo que causa fuerte presiones emocionales en estos menores.

*“Poco a poco le ha ido creciendo bolitas en el cuello y mi hija ya tenía miedo de ir a la escuela”*

*“Ella ha sufrido mucho. A mi hija Chanel si le ha afectado mucho, psicológicamente, emocionalmente y físicamente porque se hizo 3 operaciones en el mismo lugar”.*

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

La percepción de los padres y madres respecto a la manera en que las personas tratan y ven a sus hijos e hijas que padecen la enfermedad, denotan un alto componente de estigma y discriminación.

*“Hay personas que tienen miedo de contagiarse porque si la enfermedad si toses le contagias al de al lado. Tienen miedo de eso, yo no sabía que existía a tal grado, cada caso es diferente, la gente lo ve con rechazo y miedo”.*

*“Cuando saben sienten vergüenza y no quieren ni acercarse y los jóvenes se fijan en todo son más despiertos”.*

También perciben que la sociedad les responsabiliza como padres y madres, por no haber prevenido la enfermedad de sus hijos e hijas esto genera muchos sentimientos de culpa.

*“Lo ven con pena, no les dicen nada porque son niños, más nos ven a nosotros y nos culpan a los papás, a mi desde el doctor hasta la última persona me ha reclamado bastante porque era mi responsabilidad supuestamente, pero me han hecho entender que no solo era mi responsabilidad, mientras la gente no sepa no les dicen nada, pero cuando si saben se alejan y miran con pena”.*

Respecto a cómo perciben el trato de parte del Estado, el mismo está muy enfocado a su experiencia en los servicios de salud y la manera en que resolvieron su situación. De manera general perciben un trato bueno en los Centros de Salud Públicos.

*“En mi centro comprensión nos dan, al principio si me han reñido harto pero luego cuando lo conocen al niño ya como que es diferente el trato”.*

Sin embargo, es importante hacer notar la experiencia de una madre que sufrió un trato intolerante de parte del personal de salud en las primeras etapas de internación de su hija. Aunque después se fue tornando en un trato amable.

*“A mí sí me han reñido porque la he descuidado, pero a mi hija bien le han atendido en el hospital del niño, el doctor bien le atendían, en el centro igual bien le han atendido”.*

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

De manera consensuada, el primer elemento identificado es indudablemente el estigma internalizado en los padres y madres y en los menores de 15 años afectados por la TB, respecto a la posibilidad de que sus hijos/as sufran discriminación en el ámbito escolar, principalmente de sus pares. Ante esta posibilidad aplican una serie de estrategias para ocultar el diagnóstico en las escuelas.

*“Él iba al colegio normal porque a nadie le dijimos que estaba mal, solo estaba delgado. Yo le dije que no comentara a nadie porque lo iban a alejar”.*

*“Cuando ha tenido esa bolita en el cuello ella tenía miedo de ir al colegio. En su colegio no se dieron cuenta porque ella siempre andaba con chalina”.*

Sin embargo, de manera convergente se puede percibir el apoyo de maestros y maestras relacionado a la comprensión del estado de salud proporcionándoles un trato diferenciado a las personas afectadas con TB menores de 15 años.

*“En mi caso yo tampoco les hubiera querido decir a nadie, pero como le estaba inscribiendo casi al final del año y como era de otro país el colegio tuvo que enterarse. Hasta el mismo director ha ido a visitarle a mi hija al hospital. Ha ayudado mucho porque el director habló con el instituto para ver cómo podía ayudar a mi hija. Ella tenía cuatro profesores que venían particularmente, eso ha sido un sacrificio y un milagro de su parte”.*

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

Ante el deterioro del estado de salud de sus hijos/as, algunas madres optaron en primera instancia por la atención privada y otras acudieron a los servicios de salud públicos. Sin embargo, debido a la información proporcionada por los servicios de salud privados todos/as los/as menores pudieron acceder al tratamiento gratuito en los servicios públicos.

*“Al principio le he llevado a un particular que es el Arcoíris. Ahí me dijeron que posiblemente podía ser tuberculosis y me asusté. Pero mi sobrino años atrás ya había pasado la enfermedad y me dijo que si lo hacía en un particular me iba a costar muy caro, que si o si tenía que llevarle a un Centro de Salud Público”.*

La mayoría de las madres percibieron un buen trato en los Centros de Salud Públicos inclusive recibieron un trato diferenciado durante las continuas visitas para el tratamiento de sus hijos/as.

*“Para las consultas nos dan trato preferencial para no dejarnos esperando ahí afuera con tantos cambios del clima. Eso a la verdad da una gran facilidad no solo para nuestros hijos/as, sino también para nosotras como madres que tenemos que traerles todos los días sin falta para que tomen sí o sí su tratamiento”.*

Otras opiniones expresan una visión más crítica sobre la atención. La siguiente es la vivencia de una persona boliviana que radicaba en el exterior y tuvo que pasar la experiencia de la enfermedad de su hija en Bolivia.

*“Aquí en Bolivia la primera semana era muy mala, como yo estaba acostumbrada a otro país, me peleaba con las licenciadas y no entendían el dolor...al principio trataban sin dolor. Pero luego ya al final casi medio hospital conocía a mi hija y recién ves y sientes luego recién que te dan buen trato”.*

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

Esta población es particularmente vulnerable a la TB debido a que la contrae principalmente por contagio de su entorno familiar que desconoce los síntomas. Ante este desconocimiento madres y padres demoran en la búsqueda de atención médica por lo que los menores pueden contagiar al entorno escolar donde comparten con un número amplio de pares.

*“De mi es mi hija, yo no he pensado que tenía eso, ya creía poco a poco le ha ido creciendo bolitas en el cuello”.*

Adicionalmente y en consenso, las madres identificaron que los y las menores presentaban bajas defensas porque habían descuidado la buena alimentación de sus hijos principalmente porque debían realizar sus actividades laborales.

*“Porque yo tenía que trabajar en el 2019 le he descuidado a mi hija. Solo le comparaba comida no saludable ...no me costaba hacer una sopita, una ensalada de frutas, por eso me siento muy culpable. Pero también me han hecho entender que no solamente ha sido mi culpa sino que hay otros factores que han intervenido. Se me olvida a veces”.*

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

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

##### ***Antes de la visita al médico***

Una de las principales barreras para buscar oportunamente la atención médica es el desconocimiento de los síntomas de TB que demora la atención de los menores de 15 años, afectando negativamente el estado de salud.

*“Mi hija se levantaba mojada eso paso en diciembre, el 2019 yo le juro que le he relacionado con eso (con la menstruación), porque a mí cuando me bajaba yo vomitaba, no era porque no quería llevarle”.*

##### ***Entre la visita al médico y el diagnóstico***

En el caso de los menores afectados por TB internados por el deterioro de su salud, existieron demoras en el diagnóstico y en uno de los casos, el diagnóstico fue realizado en un centro de salud público.

*“Una semana ha estado sin tratamiento porque no pescaban la enfermedad. Hemos ido a emergencias del Hospital del Niño y no han pescado que tenía. Así que le he sacado y le he llevado al Centro de Salud de Senkata, ahí le han hecho el laboratorio, si ha tardado, pero me lo han tratado bien nomás”.*



*“Ahí he llamado a una clínica particular y le he llevado y le han hecho todos los análisis y en tres días me han entregado todo y solo tenía anemia y falta de hierro. Pero el tratamiento que me daba el doctor no funcionaba, seguía vomitando. Entonces le he llevado al Centro de Sao Paulo donde le han desahuciado de cáncer: en tuberculosis ha sido negativo. Pero cada día pasaba algo diferente, no podían descubrir que era, así que me han recomendado que me venga a mi país”.*

### **Entre el diagnóstico y el tratamiento**

Es importante mencionar el caso de una menor internada que necesitó una variedad de medicamentos que no se encontraban en las prestaciones del SUS implicando fuertes gastos para su familia. Sin embargo, de haber accedido a la información a tiempo, hubiera podido realizar un trámite específico para acceder de manera gratuita a dichos medicamentos.

*“Cuando el SEDES nos aceptado la ayuda en el mes de agosto me ha podido ayudar para comprar el ensure y otros medicamentos que eran complementarios y que si o si necesitaba mi hija ... ha sido de gran ayuda económica poder acceder a estos medicamentos”.*

### **Durante la fase hospitalaria**

En un solo caso se identificaron barreras de acceso durante la hospitalización de una menor afectada por la TB, debido a que los médicos se negaron a realizar una cirugía por el estado delicado en el que se encontraba. Sin embargo, el problema fue resuelto con la voluntad de un médico.

*“En Hospital del Niño hay varios cirujanos pero no le querían atender a mi hija porque después que le han hecho una cirugía y han visto que era tuberculosis peritoneal ya no le han querido atender más. Eso es lo que más me ha dolido. Pero un cirujano que había llegado de viaje... ha sido el único que le ha querido operar a mi hija. ¡En 5 minutos quería que esté en su mesa de operación”*

### **Durante el tratamiento ambulatorio**

No se identificaron barreras de acceso durante el tratamiento ambulatorio.

## **Género.**

### **Antes de la visita al médico**

Al parecer la sobrecarga de los roles de cuidado y los roles de proveer en las madres sumando al desconocimiento de los síntomas de TB pudo haber generado la demora en la búsqueda de servicios para la atención de los menores. No se evidenció la participación de padres o parejas en el cuidado de los hijos/as.

*“Mi hija tiene 12 años, ella también porque nunca habíamos escuchado o sea si habíamos escuchado pero no sabíamos que era eso”*

### **Entre la visita al médico y el diagnóstico**

Debido a los roles de cuidado atribuidos fuertemente a las madres, se pudo percibir la discriminación de género en cuanto a culpabilizar frecuentemente a las madres por el estado de salud de sus hijos e hijas sin interpelar el rol de los padres.

*“En mi Centro de Salud comprensión nos dan. Al principio si me han reñido harto, pero luego cuando lo conocen al niño, ya como que es diferente el trato”.*

### **Entre el diagnóstico y el tratamiento**

No se identificaron barreras de género entre el diagnóstico y el tratamiento.

### **Durante la fase hospitalaria**

Las madres con menores afectados por la TB internados sufrieron discriminación de género al ser culpabilizadas por el estado de salud de sus hijos/as sin interpelar a las parejas.

*“A mí se me han reñido porque la he descuidado, pero a mi hija bien le han atendido en el Hospital del Niño. El doctor bien le atendía. En el Centro de Salud igual bien le han atendido. No me han reñido en el centro también bien me han atendido”.*

### **Durante el tratamiento ambulatorio**

Durante el tratamiento, debido a que es importante contar con una alimentación adecuada, las mamás en algunos casos tuvieron que dejar sus fuentes de trabajo para dedicarse al cuidado de sus hijos/as. No se pudo evidenciar la corresponsabilidad de las parejas en la recuperación de sus hijos/as.

*“Para mí el trabajo ha sido una barrera. Por atenderlo a él ya no he ido a trabajar al menos los primeros meses. El doctor igual nos dijo que no siempre es porque alguien te ha podido contagiar, sino por la mala alimentación que baja tus defensas. Como yo no estaba en casa mis hijos cocinaban y no comían verduras solo arroz y fideos”.*

## **Estigma.**

### **Antes de la visita al médico**

No se identificaron estigmas que podrían haber limitado la decisión de las madres para buscar servicios de salud para resolver sus problemas de salud. Esto podría ser explicado por la convergencia en el desconocimiento de síntomas de la TB ya que las madres se enteraron que sus hijos/as habían contraído TB al realizarse las pruebas correspondientes.

### ***Entre la visita al médico y el diagnóstico***

No se identificaron estigmas entre la visita médica y el diagnóstico.

### ***Entre el diagnóstico y el tratamiento***

No se identificaron estigmas entre el diagnóstico y el tratamiento.

### ***Durante la hospitalización***

No se identificaron estigmas durante la hospitalización.

### ***Durante el tratamiento ambulatorio***

Si bien en los servicios de salud no se encontraron estigmas, los menores de 15 años afectados por la TB se enfrentan a serias presiones emocionales al ocultar el diagnóstico a sus pare en el ámbito escolar. Esta presión emocional afecta negativamente al sistema inmunológico de los menores y por ende también posiblemente, a la efectividad del tratamiento.

*“Cuando ha tenido esa bolita en el cuello, ella tenía miedo de ir al colegio. En su colegio no se dieron cuenta porque ella siempre andaba con chalina porque tenía miedo de ir sin chalina. Cuando ha empezado el tratamiento sí tenía algunos efectos, orinaba rojo y sí se asustaba un poco. En su colegio no sabían que tenía TB”.*

## **Financiero.**

### ***Antes de la visita al médico***

Debido a la existencia de servicios de salud gratuitos en el marco del SUS, las decisiones de búsqueda oportuna de atención médica no se basaron en factores económicos.

### ***Entre la visita al médico y el diagnóstico***

Debido a la gratuidad de la atención en el marco del SUS, las madres de los menores de 15 años con TB no enfrentaron barreras financieras.

### ***Entre el diagnóstico y el tratamiento***

Debido a la gratuidad de la atención en el marco del SUS, las madres de los menores de 15 años con TB no enfrentaron barreras financieras.

### ***Durante la fase hospitalaria***

Las madres de menores de 15 años afectados por la TB hospitalizados en algunos casos se enfrentaron a limitaciones económicas debido a que algunos medicamentos no se encuentran dentro de las prestaciones del SUS, sin embargo, existe el marco normativo para poder acceder a estos medicamentos de forma gratuita al realizar un trámite específico.

*“Algunas veces faltaba medicamento que yo tenía que comprar, yo por ejemplo he gastado una vez cada día 2.000 bolivianos por 4 meses para mi hija porque avanzo mucho su enfermedad”.*

### **Durante el tratamiento ambulatorio**

Debido a la gratuidad del tratamiento ambulatorio en el marco del SUS, las madres de los menores de 15 años con TB no enfrentaron barreras financieras.

### **Geográfico.**

En ninguna fase del camino a la TB se identificaron barreras geográficas para el acceso a los servicios de salud.

### **Desafíos laborales.**

Las madres de los menores de 15 años enfrentaron dos tipos de desafíos laborales a lo largo del camino de la TB: uno de ellos fue el tomar la decisión de dejar de trabajar para poder apoyar el restablecimiento de la salud de sus hijos y el otro desafío continuar trabajando y compatibilizar ese trabajo con las necesidades de atención de sus hijos/as.

*“Él iba al colegio normal porque a nadie le dijimos que estaba mal, solo estaba delgado. Yo le dije que no comentara a nadie porque lo iban a alejar. Estaba mal emocionalmente así que he dejado de trabajar para estar al pendiente de él, para animarlo a que mejore con el tratamiento”.*

*Cuadro 12: Desafíos que enfrenta la PCV niños menores de 15 años en el camino de la TB.*

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

3 = Muchos, 2=algunos, 1=ninguno

Los desafíos que enfrenta esta población están ligadas a la situación de los padres frente a la enfermedad pues esta PCV, al ser menor de edad, dependen enteramente de las decisiones que tomen los padres o tutores. Los mayores desafíos antes de acceder a un servicio de salud están enfocados al tema de derecho y acceso a la salud pues los padres de los menores en muchos casos no conocen el Sistema Único de Salud o desconocen los síntomas de la enfermedad, por lo que optan por considerar opciones alternativas de tratamiento como la automedicación, a través de las farmacias, o la medicina tradicional. Esta decisión ocasiona,

en la mayoría de los casos, un elevado gasto de bolsillo. No hay otros desafíos demasiado relevantes en la etapa antes de la visita al médico.

Ya a partir del acceso a un servicio de salud, las barreras que tienen que ver con este acceso o el tema financiero dejan de ser determinantes pues durante todo el proceso de diagnóstico y tratamiento de la TB las atenciones y prestaciones son gratuitas. Los temas de género y estigma son más percibidos por los padres que por el propio menor que padece la enfermedad.

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

### **Proveedores de salud**

#### **Acceder a los servicios de salud**

Existe una fuerte convergencia en que un aspecto facilitador para poder acceder a los servicios de salud es la gratuidad debido a las prestaciones del SUS.

#### **Ser diagnosticado**

Existe una fuerte convergencia en que un aspecto facilitador para el diagnóstico es la gratuidad debido a las prestaciones del SUS.

#### **Continuar con el tratamiento y finalizar el tratamiento**

Un aspecto facilitador para el continuar el tratamiento es la disponibilidad de los medicamentos para la TB en los servicios de salud públicos y la gratuidad que permiten a los/as menores de 15 años afectados por la TB acceder oportunamente

*“Y aquí en el Centro de Salud ya me han confirmado que si tenía la enfermedad y ya empezó el tratamiento muy rápido, no habido más barreras. También ha tomado sus pastillas normalmente y rápido”.*

Otro aspecto que contribuye a continuar con el tratamiento y su conclusión en las alternativas de toma de medicamentos establecidas en los Centros de Salud que permiten a las madres acudir por medicamentos para sus hijos/as afectados por TB de manera espaciada.

*“Me daban para una semana el tratamiento. A las enfermeras les mandaba videos de que está tomando las pastillas. Ósea, me hacían el seguimiento si mi hijo estaba tomando el tratamiento”.*

*“A mí, día por medio me daban los medicamento para el tratamiento para no estar viniendo cada día”.*

Adicionalmente existe un trato diferenciado durante las continuas visitas para el tratamiento de sus hijos/as por lo que se les libera de hacer filas para acceder a la consulta o al tratamiento.

*“Los niños entran con facilidad aquí. Les dan consultas...podemos entrar sin hacer filas, ni fichas. Hacen controles y laboratorios directo sin necesidad de esperar a los niños les atienden bien rápido”*

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

### **Acceder a los servicios de salud**

Pese a que hubo una demora considerable en la mayoría de las madres para llevar a sus hijos/as a los servicios de salud los acompañaron a partir de la primera visita al médico de manera continua.

### **Ser diagnosticado**

De la misma manera las madres acompañamiento constantemente a los menores de 15 años hasta la obtención del diagnóstico.

### **Continuar con el tratamiento y finalizar el tratamiento**

Un importante aspecto facilitador es el apoyo familiar más cercano expresado en solidaridad y acompañamiento.

*“Más bien sus hermanos le han apoyado mucho y no le hemos hecho a un lado sus cositas ni le hemos puesto sus cosas a partes y hasta el momento todos gracias a Dios estamos bien y no nos hemos contagiado”.*

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

### **Acceder a los servicios de salud**

No se evidenció asistencia social para acceder a los servicios de salud.

### **Ser diagnosticado**

Se evidenció la existencia de voluntariado en el Hospital del Niño que proporciona recursos económicos para solventar diferentes gastos de los/as niños/as internados.

*“En el Hospital del Niño hay trabajo social que te ayudan con 100 o 200 bolivianos”.*

### **Continuar con el tratamiento y finalizar el tratamiento**

Los Centros de Salud Públicos proporcionan alimentos suplementarios a los menores de 15 años afectados por la TB mejorando de esta manera la alimentación y las consiguientes posibilidades de recuperación.

*“También le dan su alimento complementario y eso también le han ayudado ¡Esa es la facilidad que dan para apoyar el tratamiento de mi hijo”*

Por otra parte, se evidenció la existencia de voluntariado en el Hospital del Niño que proporciona recursos económicos para solventar diferentes gastos de los/as niños/as internados.

*“En el Hospital del Niño...si tienes suerte aparece alguien que te dice: ¿Tengo 1.000 bolivianos que necesitas? Eso es de mucha suerte, y a veces dejan y reparten a 5 papás. Gracias a Dios a mi más bien me ha tocado voluntarias alemanas ... y ellas me han ayudado por el caso de mi niña porque se han sensibilizado”.*

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

#### **Acceder a los servicios de salud**

La atención médica es gratuita para toda persona con la enfermedad, de acuerdo a las prestaciones del SUS.

#### **Ser diagnosticado**

Las pruebas para el diagnóstico de la TB son gratuitas de acuerdo a las prestaciones del SUS.

### **Continuar con el tratamiento y finalizar el tratamiento**

Los medicamentos para el tratamiento de la TB son gratuitos de acuerdo a las prestaciones del SUS.

En el caso de medicamentos para casos especiales que requieren de internación y cuyos medicamentos no están en las prestaciones del SUS, se debe realizar un trámite especial en los Servicios Departamentales de Salud.

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

No se pudieron percibir mecanismos de monitoreo que identifiquen las violaciones de los derechos de las PAT, ni la participación activa de las mismas en la respuesta de la TB. Esto podría responder a la escasa presencia de la sociedad civil organizada en los Centros de Salud.

Sin embargo, existe cierta convergencia en cuanto al fortalecimiento de las capacidades de las personas con TB a través de sesiones grupales de capacitación quincenales en temas

relacionados a alimentación y nutrición y cuidados de la salud y promueven la interrelación de personas afectadas por TB. Además, proporcionan alimentos e insumos de bioseguridad.

*“En mi Centro 1 de Mayo ya ha habido 2 reuniones donde nos muestran videos, nos dan comidita con implementos de bio seguridad, nos dan canastitas donde hay comiditas y cuadros. Nos dan almuerzos. Eso es muy bonito nos conocemos con las demás personas que tienen también tuberculosis que no solo son niños, también hay personas mayores”.*

**Cuadro 13: Apoyo en el acceso a los servicios de salud de la PCV niños menores de 15 años.**

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

3 = Muchos, 2 =algunos, 1=Ninguno

Los dos factores más importantes que facilitan el acceso a los servicios de salud al menor de quince años con TB es, primero, el apoyo familiar manifestado fundamentalmente por la responsabilidad que deben asumir los padres para conducir el proceso, al ser el hijo menor de edad y por el otro el tema del Sistema Único de Salud, que garantiza al menor el acceso a todas las prestaciones que implican la atención en TB. Estos dos aspectos son fundamentales hasta que el menor complete el tratamiento. Esto se complementa por el importante apoyo en el manejo de casos que brinda el personal de salud, lo que motiva a los padres a que sus hijos concluyan con el tratamiento.

No se percibe en ninguna instancia del camino a la TB otro apoyo importante, ya sea de los parientes, la comunidad o la sociedad civil. La responsabilidad por el tratamiento lo asume el establecimiento de salud y fundamentalmente los padres de familia que acompañan estrechamente durante todo el proceso al menor para garantizar que el mismo cumpla con los procesos de diagnóstico y la fase de medicación.



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

Existe consenso en cuanto al desconocimiento de organizaciones que representen a las personas con la enfermedad, por lo que es importante mejorar la presencia de la Asociación de Personas Afectadas por TB existentes en Bolivia para fortalecer el tejido asociativo y así mejorar la capacidad de incidencia y poder impulsar la estructuración del voluntariado.

### ***3.- Población clave personas privadas de libertad***

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

De acuerdo a la Dirección General de Régimen Penitenciario (DGRP), hasta marzo de 2020 había 18.108 personas privadas de libertad en Bolivia, de los cuales 1.203 eran mujeres y el resto varones. El hacinamiento llega al 269% debido principalmente a la gran cantidad de detenidos preventivos; 70% de la población carcelaria está con detención preventiva y el 30% con sentencia condenatoria<sup>7</sup>. Son evidentes las precarias condiciones de infraestructura, la falta de servicios básicos y la falta de personal médico acorde a la cantidad de privados/as de libertad y el bajo presupuesto para una alimentación adecuada.

En términos de acceso a la atención de salud, por un lado, la Ley No. 1152 del Sistema Único de Salud garantiza la atención de esta población y por el otro la Ley No. 2298 del 20 de diciembre de 2001, Ley de Ejecución Penal y Supervisión, establece en su artículo 91 que: el servicio de asistencia médica de todo centro penitenciario está obligado a:

- 1) Otorgar asistencia médica y odontológica permanente a los internos que lo requieran;
- 2) Otorgar asistencia médica especializada atendiendo las particularidades de género y grupos étnicos.
- 3) Realizar tareas de atención y prevención de enfermedades en la población penitenciaria;
- 4) Asistir en la tramitación de solicitudes para acceder a servicios especializados;
- 5) Otorgar cursos sobre educación sexual y salud reproductiva;
- 6) Colaborar con el acceso a una lista de médicos especializados;
- 7) Informar mensualmente al Ministerio de Salud y Previsión Social sobre la alimentación otorgada a los internos;
- 8) Solicitar al Ministerio de Salud y Previsión Social un dictamen sobre la calidad nutricional de la alimentación proporcionada a los internos; y,
- 9) Otras que establezca el Reglamento.

En el penal de Palmasola, una vez que un interno es diagnosticado con TB, es remitido al pabellón broncopulmonar, espacio exclusivo para las personas que están en tratamiento para la enfermedad. Estas personas conviven en este sector mientras dure su tratamiento. Posterior a esto es remitido nuevamente al pabellón del que fue remitido.

Existe, pese a este espacio exclusivo para personas con TB, un importante nivel de hacinamiento. Al momento del presente informe habían 60 internos en tratamiento, en un espacio aparentemente muy reducido

---

<sup>7</sup> Scielo, 2020. Covid-19 y recintos penitenciarios en Bolivia.

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

### **Autodescripción.**

Las personas privadas de libertad se auto definen como personas que por circunstancias adversas a su vida están enfrentando un castigo social por incidentes que reconocen haber cometido y por lo cual deben sufrir una penalización. Sin embargo, se sienten muy marginados y discriminados por su situación de encierro.

*".....así el estado como nos trata es que nos sentimos discriminados y aislados porque hemos cometido un delito o un error, todos tenemos nuestras causas pero tenemos derechos como seres humanos, aparte de la rehabilitación deberían darnos un trabajo para poder hacer, en Palmasola no existe, tenemos que buscarnos nuestro refugio, tenemos que estudiar apenas por nuestros medios, nos sentimos marginados, en la enfermedad sería para la alimentación , ojala Dios escuche porque en este lugar no nos escuchan no vale nuestra opinión, pero sería bueno que nos escuchen a través de usted".*

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

Desde la perspectiva de la familia, existe una fuerte convicción de que se sienten muy apoyados por el entorno familiar con el argumento de que no se sintieron marginados y que los familiares toman la situación como algo "normal".

*"No se alejaron, no sentí nada".*

*"No, todo tranquilo, como si fuera algo normal".*

Sin embargo, en algunos otros internos se denota también que el aspecto de la discriminación de su entorno cercano todavía es importante. Manifiestan que los familiares muchas veces tienen miedo a la enfermedad.

*"Si se alejaron por temor, se notó el cambio en esa parte porque ya no podía estar con mis amigos juntos siempre con platos separados".*

*"...hasta la familia dicen son enfermos, no hay que ir".*

Se manifestó también que existe un desconocimiento de la enfermedad por parte del entorno familiar pues afirman que sus familias no saben que, a las dos semanas de tratamiento, ellos ya no contagian la enfermedad.

El trato por parte del personal médico es altamente valorado y perciben que sus necesidades de salud están siendo cubiertas de manera razonable.

*“...a mí me atendieron bien cuando aquí llegue, ya aquí adentro me han detectado, no sabía que ya tenía, no sabía que era, he ido a analizarme y no me daban respuesta, ahí ya no he aguantado y quería morirme, luego me trajeron aquí y aquí me he quedado...”.*

Respecto al trato que reciben de parte del Estado, resalta la situación de la necesidad de recibir más apoyo en términos de apoyo al tratamiento y cobertura de atención. El tema de recibir una mejor alimentación fue recurrente en todos los entrevistados. Este último aspecto es importante por cuanto las necesidades nutricionales de un paciente con tuberculosis son muy variables. Estas necesidades dependen del proceso de la enfermedad, la edad del paciente y su estado nutricional previo a contraer la enfermedad. Para que el tratamiento por tuberculosis sea exitoso, debe estar acompañado de una dieta balanceada rica en proteínas como carne de res, pollo y pescado”. La dieta también debe incluir carbohidratos complejos, como papa, camote, arroz, trigo y cereales<sup>8</sup>.

Estas necesidades de alimentación parecen no estar al alcance de los internos del recinto penitenciario.

*“Yo vengo del PC4 ahí me diagnosticaron y estuve un mes ahí y luego me pasaron aquí para seguir el tratamiento, por eso le pedía ese apoyo, no solamente por ahora que uno sale sano, yo he recuperado bastante, lo que le pido es para que esto ayude a todos para evitar que más gente caiga, por eso le pedía yo ese refuerzo, en cuanto a la alimentación”.*

*“Yo pediría que nos dé más alimentación para que recuperemos bien eso sería”.*

*“Me gustaría que el estado nos ayude más en alimentación, en todo, la comida debería ser diferente para los que estamos enfermos”.*

*“Yo diría que el estado sea más eficiente legalmente, que dé a las personas lo que le corresponde como ser humano, el derecho nos da de que seamos tratados todos por igual, no con racismo ni discriminación, por eso le pedía ayuda no solo del gobierno si no de las demás autoridades y encargados del pabellón o instituciones que pertenecen a los pueblos y provincias, personas que están fuera también que nos de esa ayuda porque es su obligación, porque estamos marginados, nos falta mucho para que el país pueda estar unido para enfrentar esta enfermedad”.*

El tema de las comorbilidades también es un aspecto que resalta en este grupo de la población.

*“yo diría que traigan una enfermera más porque tengo otra enfermedad de diabetes y próstata, que pongan más enfermeras porque solo hay aquí de tuberculosis nada más”.*

---

<sup>8</sup> Salud digital. Fundación Carlos Slim. La alimentación y su papel fundamental en la recuperación de tuberculosis. <https://www.clikisalud.net/la-alimentacion-y-su-papel-fundamental-en-la-recuperacion-de-tuberculosis/>

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

Existe un común acuerdo de que el mayor desafío de las personas con TB en situación carcelaria es cumplir el tratamiento y volver a insertarse en la sociedad, fundamentalmente a su círculo familiar.

*“Al estar acá mi desafío es que cuesta, pero la experiencia que tienes acá es para no volver nunca más, cuidar a la familia que mucho tiempo está abandonado, ese es mi desafío ver por mi familia que está afuera, estar rehabilitado para volver a la sociedad y no ser rechazados y que ellos vean el cambio. Ese es mi desafío de rehabilitarme, en la enfermedad aun la gente nos tiene miedo por el contagio, aunque ya estamos sanos, por ese miedo la familia tampoco viene, aquí como enfermo nos sentimos bien abandonados”.*

*“Sanarnos bien de esta enfermedad que estemos bien y como dicen estar con la familia ahí fuera y no contagiarlos porque ellos tienen miedo igual a la enfermedad”.*

*“Yo sanarme bien y salir a la sociedad y estar con mi familia eso es”.*

*“Cumplir mi tratamiento”.*

Otro aspecto importante y que está muy relacionado a su situación legal como detenidos, es su voluntad de expresar sus necesidades en términos de un mayor apoyo legal por parte del Estado.

*“La expectativa sería que podamos expresar las necesidades que no solo dentro hay o sea en el penal, hay afuera las familias, deudas, en general sería más apoyo legal de las partes que están en todo, lo que es de gobierno, el apoyo a cada persona por las necesidades que tienen no solo en enfermedad, en esa parte (legal) estamos aislados, no hay ese apoyo”.*

En referencias a la vulnerabilidad frente a la enfermedad, hay dos aspectos que resaltaron. Primero el tema de la alimentación, como ya se había mencionado, y aspectos que tienen que ver con su situación emocional.

*“Por la depresión, falta de alimentación, por el estrés que uno tiene, yo estaba bien, pero de un rato a otro empecé a toser, en el día estaba bien, pero en la noche estaba mal, me mandaron a hacer las pruebas, me llevaron a la fuerza y salí positivo, no sé por qué me contagié, no me di cuenta”.*

*“Por la mala alimentación, estaba débil, porque uno habla y conversa, ahí siento que me he contagiado, pero no sé dónde me he contagiado”.*

Un otro aspecto importante que se expuso en los comentarios es la vulnerabilidad a la enfermedad producto de la interacción social.

*“Yo me contagie porque en una habitación estamos 6 u 8 personas, ahí había un viejito en 2017 que tosía mucho, estaba mal pero no sabíamos que era tuberculosis, tomaba jarabes se lo traía su madre, el tranquilo era, vino aquí y se murió aquí”.*

Complementariamente, se denota también una falta de conocimiento de la enfermedad envuelta en creencias populares muchas veces muy bien enraizadas.

*“No supe cómo me contagie o por qué, como paraba así sentado como ahora, dicen que es porque uno es vicioso, en mi caso soy cero vicios, yo tomo agua fría con hielo tal vez por eso, de un día a otro ya tosía, me daba fiebre, tome pastillas de menta porque me escocía la garganta, me dijeron que vaya a hacerme la prueba y me dijeron positivo a TB pero no sabía que era TB y me dijeron que era una enfermedad de los pulmones y que si no me curaba me iba a morir, desde ahí ya me empecé a tratar, no supe en qué momento, solo tomaba agua fría con hielo quizás por eso”.*

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

En general existe una buena percepción respecto al acceso para el tratamiento de la enfermedad. Se denotó un amplio consenso en que la atención médica responde a sus necesidades y que el trato es bueno. Es importante resaltar también que la provisión de medicamentos para el tratamiento siempre fue continuo y que en ningún caso se reportó la falta de los mismos

*“No solo me dijeron que me iban a tratar, aquí me dieron atención, me sentí apoyado en el servicio médico”.*

*“..... luego de los 15 días recién me trasladaron aquí y recibí el apoyo del médico, medicamentos no me hicieron faltar para nada, nunca me dijeron no hay, en la atención medica cuando lo pedía me la daban, en la alimentación ahí ya no se siente el apoyo.”*

*“La prueba no llego rápido, tardo 15 días aún estaba afuera cuando me sentí mal luego ya recién me trajeron aquí directo para hacerme el tratamiento, recibí apoyo para la atención y el medicamento”.*

*“Tardó unos 3 días, porque en la mañana me hicieron la prueba y al otro día me dieron tabletas. Tuve que esperar para mi traslado, luego un jueves me trajeron, me dieron tabletas no me faltó esas tabletas para la TB.”*

En el tema de los medicamentos para el tratamiento de TB, el programa garantiza el abastecimiento de los mismos a nivel nacional. El programa manifiesta que el total del financiamiento para las compras de estos medicamentos es asumido por el Tesoro General de la Nación, en el marco del plan de sostenibilidad de la enfermedad.

El tema de las comorbilidades también es recurrente y se mantiene como una necesidad que se debe cubrir, complementariamente a la TB.

*“Si, para la tuberculosis si me dieron y calmó, pero para mí diabetes no, solo dan pastillas nada más, para la TB si me dieron apoyo, pero para otra enfermedad no”.*

Hubo una posición de disenso muy marcada respecto a la opinión de los otros cinco internos respecto al acceso a la atención y el trato que se recibía durante el tratamiento.

*“Yo estaba restringido como le dije, cuando pasé seis o siete meses sólo tosía y sólo hacia gargajos, no me di cuenta porque me dijeron que tenía que botar sangre para que me atiendan. Fui donde los médicos, pero no me atendían me marginaban, hasta de la fila me sacaban, después de tres meses recién me dijeron que vaya a firmar para mi carpeta, no me atendían por más de que iba y luego recién directo me dijeron adentro, sin poderme sacar mis cositas, eso ha sido muy malo, he pedido ayuda hasta para comer. Yo quería comprarme mis medicinas, pero tampoco me dejaban”.*

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

La situación de detención de las personas con TB en el centro penitenciario tiene ciertas particularidades que juegan a favor de eliminar las barreras de acceso que estas personas puedan enfrentar. Desde la detección de la enfermedad, el proceso de diagnóstico y el tratamiento, hasta su finalización son de carácter obligatorio en el centro penitenciario.

La normativa legal respalda este proceso a través de:

1. La Ley 1152 del Sistema Único de Salud garantiza el acceso gratuito a las prestaciones de TB de las personas en situación carcelaria, desde la fase de visita al médico, el diagnóstico, hasta el inicio del tratamiento y su finalización.
2. La Ley de Ejecución Penal y Supervisión del 20 de diciembre de 2001 establece en su Artículo 91° párrafo tercero, que el servicio de asistencia médica (de los centros carcelarios) están obligados a realizar tareas de atención y prevención de enfermedades en la población penitenciaria.
3. En el caso del centro de detención de Palmasola, se cuenta con un pabellón denominado broncopulmonar, exclusivo para personas que cursan el tratamiento de TB. Su permanencia en este espacio es hasta que concluyan el tratamiento y reciban el alta correspondiente.

## Derecho y acceso a la salud

### Antes de la visita al médico

Al ser la atención gratuita y disponible en el centro penitenciario, además de carácter obligatoria cuando la persona presenta síntomas de la enfermedad, los internos no experimentaron barreras de acceso al servicio de salud. Sin embargo, existen percepciones, a manera de barreas, que perciben los internos para acceder a la primera consulta médica, debido en muchos casos a una desinformación respecto a los derechos de atención que le otorga la Ley 1152 y la otra a un temor de asistir a la atención médica.

*“Me enfermé en el cuarto (celda), no sabía si era tuberculosis, cuando trabaja sentía unos males que me afectaba, tres meses antes de que me hagan la prueba ya estaba mal, no quise ir al centro de salud no sé por qué, tal vez por temor, me decían que en el centro te matan”.*

### Entre la visita al médico y el diagnóstico

No se percibe una barrera de acceso una vez que la persona privada de libertad realiza la visita al médico del centro penitenciario. El procedimiento de diagnóstico es inmediato pues las pruebas se procesan en GeneXpert y se remiten a un laboratorio de referencia departamental. Los comentarios sólo están referidos al tiempo de espera para recibir las pruebas.

*“La prueba tardó unos tres días”*

*“La prueba no llegó rápido tardó quince días”*

*“Al principio, cuando me hicieron el diagnóstico, tardaron quince días”*

### Entre el diagnóstico y tratamiento

Una vez que el interno recibe el diagnóstico, el inicio de tratamiento es inmediato pues la disponibilidad de medicamentos está garantizada por el Programa de TB. La persona diagnosticada con TB es trasladada al pabellón broncopulmonar, mientras dure su tratamiento.

No se percibió una barrera para el inicio del tratamiento. Si se percibió un sentido de urgencia por parte del interno para iniciar el tratamiento.

### Durante la fase hospitalaria

Ninguno de los participantes tuvo una situación de internación hospitalaria.

## **Durante el tratamiento ambulatorio**

Durante esta fase, los internos permanecen en el pabellón broncopulmonar por el lapso que dure su tratamiento, esto para garantizar que reciben la medicación correspondiente y no exponerlos a posibles contagios en las fases iniciales. El médico del pabellón o el personal de apoyo supervisa diariamente la toma de medicamentos para cada paciente. No existe por tanto una barrera que impida que las personas diagnosticadas reciban el tratamiento pues el mismo debe ser recibido de manera obligatoria.

*“Yo vengo del PC4 ahí me diagnosticaron y estuve un mes ahí y luego me pasaron aquí (pabellón broncopulmonar) para seguir el tratamiento”*

## **Género.**

El grupo focal con las personas privadas de libertad fue realizado en el centro de detención para varones del centro de detención Palmasola. No hubo la posibilidad de lograr un grupo focal mixto, por cuanto los espacios que comparten varones y mujeres son completamente independientes y no pueden compartirse.

En el grupo focal no se presentó ningún comentario respecto a aspectos de género que dificulten el acceso de los varones a los servicios de salud. El hecho de ubicar en un solo espacio físico a las personas con TB que están con tratamiento, prácticamente garantiza el acceso al mismo y al tratarse de únicamente de personas masculinas, no se percibió en el grupo focal aspectos relacionados a género que dificulte el acceso a los servicios de diagnóstico y tratamiento.

## **Estigma.**

### **Antes de la visita al médico**

Existe una percepción respecto a sufrir estigma antes de asistir a la atención médica en el centro penitenciario, básicamente por la presentación de los síntomas y la manera en que la comunidad percibe este aspecto.

*“..... te sientes separado de los amigos y familiares”*

*“Revisión médica es necesaria para que las personas salgan afuera y no le digan usted ha sido enfermo y tenga que vivir aislado, para seguir la vida adelante”.*

### **Entre la visita y el diagnóstico**

Una vez que los internos hicieron la visita al centro médico del centro de detención, quedaron en la mayoría de los casos sorprendidos por el diagnóstico presuntivo de TB. Ya se empieza a mostrar alguna manifestación de estigma en esta etapa fundamentalmente por la manifestación de algunos síntomas.



*“.....porque cuando tosía la gente te abandona, nadie quiere acercarse....”*

### **Entre el diagnóstico y tratamiento**

En esta etapa no se manifestó alguna actitud en particular en contra de las personas que decidieron acudir a la consulta y someterse al proceso de diagnóstico. Una vez que se confirma la tenencia de la enfermedad, el interno es trasladado inmediatamente al pabellón broncopulmonar donde convivirá con otras personas con la enfermedad mientras dure su tratamiento.

*“.....me trajeron aquí directo para hacerme el tratamiento, recibí apoyo para la atención y el medicamento”.*

### **Durante el tratamiento ambulatorio**

Dado que todos los internos del penal conviven en un pabellón exclusivamente para personas con TB, no se presentaron barreras de acceso al tratamiento, pues prácticamente existe un control diario para que las personas tomen su medicación y se haga seguimiento a toda la sintomatología.

### **Financiero.**

Si bien la Ley 1152 del Sistema Único de Salud garantiza la atención, diagnóstico y tratamiento gratuito para las personas con TB, existen sin embargo implicaciones financieras antes de acceder a la primera visita al médico.

### **Antes de la visita al médico**

En muchos casos, generalmente por falta de información sobre la TB, los internos al empezar a sentir los síntomas de la enfermedad, ya sea antes de haber ingresado al centro penitenciario o inclusive ya en la situación de detención, incurrieron en importantes gastos de bolsillo para paliar los síntomas de la enfermedad. Este es un aspecto muy recurrente en las opiniones del grupo focal.

*“.....cuando aún no sabía que tenía tuberculosis si gaste en tabletas e inyecciones. Cuando ya me diagnosticaron no”.*

*“Yo gasté plata porque no sabía, ni los doctores, entonces me compraba jarabes de 80 bs., 90 bs. y 120 bs. porque sólo pensaba que era tos, el doctor decía quieres sanar de la tos dame te lo voy a comprar de afuera pero no me soluciono nada”.*

*“Antes de saber que tenía tuberculosis si gasté para inyecciones para mal del pulmón, pero sin saber que era tuberculosis, un montón de tabletas, ahí si gasté”.*

*“Al principio igual cuando no sabía que era tuberculosis igual gasté en tabletas y en sueros”*

### **Entre la visita y el diagnóstico**

Una vez que los internos hicieron la visita al centro médico del centro penitenciario, no hay ninguna implicación financiera entre esta visita y el proceso de diagnóstico. Todas las pruebas diagnósticas son de carácter gratuitas.

### **Entre el diagnóstico y tratamiento**

Una vez que los internos son diagnosticados con TB, el inicio del tratamiento es inmediato y por su situación de detención existe prácticamente una “obligatoriedad” para que los mismos sean trasladados al pabellón broncopulmonar e inicien el tratamiento. Tampoco existe una implicación financiera en esta etapa.

### **Durante el tratamiento ambulatorio**

Una vez que los internos inician el tratamiento y se encuentran ya conviviendo en el pabellón broncopulmonar hasta que dure el tratamiento, el proceso de provisión regular de medicamentos y pruebas diagnósticas de control siguen siendo gratuitas. No existe ninguna implicación financiera en esta etapa que implique gastos de bolsillo del paciente.

*“Me dieron tabletas no me faltó esas tabletas para la TB”.*

El problema de acceso al sistema de atención está muy condicionado por el aspecto económico y por el desconocimiento del Sistema Único de Salud, programa de protección social que garantiza la atención gratuita para las personas con TB.

*“Al principio sí al menos de mi parte hubo problema por el miedo y temor de la atención eso más que todo, con que vas a pagar, con qué recursos te van a cobrar, cuanto te va a costar, la alimentación todo eso al principio, desde que llegamos vimos las cosas diferentes, de poco a poco hemos ido recuperando”.*

### **Geográfico.**

La situación de detención de los internos de Palmasola, y dado que son trasladados a un pabellón con un espacio único donde conviven y reciben su tratamiento, no implica en ninguna instancia alguna consideración de tipo geográfico que implique su movilización tanto desde la etapa de atención médica, diagnóstico y tratamiento. Esta es una variable que no aparece en el análisis por los argumentos señalados.

## Desafíos laborales.

La situación de las personas y el impacto de la enfermedad en su situación laboral no son visibles por su situación de detención carcelaria. Es decir, todas las personas que participaron en el grupo focal al momento de la actividad estaban recibiendo el tratamiento y por su situación no tenían una fuente laboral. Si hubo consideraciones respecto a los síntomas de la enfermedad y su impacto en sus condiciones de trabajo.

*“Cuando trabajaba sentía unos males que me afectaba, tres meses antes de que me hagan la prueba ya estaba mal”.*

*“...aparte de la rehabilitación deberían darnos un trabajo, para poder hacer algo, en Palmasola no existe”.*

*“Yo lo decidí porque me sentía ya mal, no tenía ganas ni para trabajar”.*

*“...estaba mal no es lo mismo para el trabajo, me sentía cansado yo quería pero no podía”.*

**Cuadro 14: Desafíos que enfrenta la Población Privada de Libertad.**

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

3 = Muchos, 2=algunos, 1=ninguno

En el caso de las PPL con TB, por su misma situación de privación de libertad no enfrentan desafíos importantes para acceder a los servicios de salud. Primero, porque aún en el recinto penitenciario tienen acceso al Sistema Único de Salud, lo que les garantiza el diagnóstico y tratamiento gratuito contra la TB y segundo, porque una vez que son diagnosticados con la enfermedad son remitidos a un pabellón exclusivo para personas con TB, donde reciben el tratamiento supervisado durante la fase que dure la enfermedad. Por lo tanto, sus mayores desafíos durante todo el camino a la TB son básicamente los temas de estigma y discriminación y los desafíos laborales, traducido en su imposibilidad de poder generar ingresos por su situación jurídica.

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

Los facilitadores en la cascada de TB son aquellos aspectos que hacen posible o facilitan que los pacientes reciban consulta médica, diagnóstico y tratamiento.

Por un lado, la Ley 1152 del SUS garantiza la atención gratuita a esta población. Por otro, el gran facilitador para acceder a los servicios de TB es la propia situación de detención carcelaria. En efecto, la Ley de Ejecución Penal y Supervisión del 20 de diciembre de 2001 establece en su Artículo 91° párrafo tercero, que *“el servicio de asistencia médica (de los centros carcelarios) están obligados a realizar tareas de atención y prevención de enfermedades en la población penitenciaria”*.

Esto implica la obligatoriedad de atender los casos donde los internos del penal presentan los síntomas de la enfermedad y cuando corresponda remitirlos al pabellón broncopulmonar para su tratamiento, también obligatorio.

## **Proveedores de salud**

### **Acceder a los servicios de salud**

El acceder a los servicios de salud del centro penitenciario está garantizado para todos los internos y más aún en el caso de personas con TB pues como se había mencionado el Sistema Único de Salud garantiza la atención gratuita para las personas con esta enfermedad.

Esta cobertura de atención al paciente con TB incluye de manera gratuita:

- ✓ Consulta ambulatoria
- ✓ Pruebas de Laboratorio
- ✓ Rayos X
- ✓ Medicamentos
- ✓ Internación

El centro de detención en Palmasola cuenta con tres consultorios médicos, dos salas de internación y una sala de enfermería. El acceso a los servicios de salud está garantizado, pues además se cuenta con un pabellón broncopulmonar exclusivo para pacientes con TB, con un laboratorio químico base y un consultorio médico.

Por la misma situación de privación de libertad, una vez que se detectan síntomas en un interno, el acceso a la atención médica es de carácter obligatorio, con el fin de precautelar y evitar el contagio al resto de la población penal. El principal facilitador para acceder al servicio de salud es por tanto la propia motivación personal y el apoyo de los amigos que comparten la situación de encierro.

*“Mi amigo, mis amigos me animaron me han insistido que venga acá para curarme”.*

### **Ser diagnosticado**

En la mayoría de los casos, las personas privadas de libertad desarrollaron la enfermedad dentro el recinto penitenciario y/o ya ingresaron con los síntomas de la enfermedad. En todos los casos el diagnóstico fue realizado dentro el recinto de Palmasola.

Para este proceso de diagnóstico, el Programa Departamental de TB de Santa Cruz, tiene implementado dentro el recinto el GENEXPERT como prueba de detección rápida, contando además con el apoyo del laboratorio de referencia departamental.

Mientras dura el proceso de diagnóstico los internos del recinto penitenciario permanecen en sus pabellones a los cuales fueron asignado originalmente y una vez que el diagnóstico es confirmado, son trasladados al pabellón broncopulmonar. La decisión personal de someterse al diagnóstico de la enfermedad sigue siendo un factor determinante.

*“Yo personal porque estaba mal no es lo mismo para el trabajo me sentía cansado yo quería, pero no podía, yo decidí personalmente (hacer el diagnóstico)”.*

### **Continuar con el tratamiento**

Una vez que el interno del recinto penitenciario es diagnosticado con TB, es trasladado inmediatamente, y con carácter obligatorio, al pabellón broncopulmonar donde residirá los meses que dure su tratamiento. El tratamiento es completamente gratuito y reciben un estricto seguimiento hasta que sea dado de alta. Si bien están obligados a seguir el tratamiento, su motivación personal sigue siendo un determinante para mantenerse en el tratamiento.

*“Yo lo hice personalmente porque necesitaba mejorar del daño que sufrí y por lo menos tener ese apoyo para tener medicinas, de ese modo decidí tener el tratamiento”.*

*“Yo lo decidí porque me sentía ya mal, no tenía ganas ni para trabajar eso fue mi motivo para iniciar el tratamiento”.*

*“Tomé una decisión y mis amigos también me insistieron para hacerme curar, decidí hacerme el tratamiento porque te sientes separado de los amigos y familiares”*

### **Finalizar el tratamiento**

El tratamiento promedio en el pabellón broncopulmonar es de seis meses y al ser de carácter obligatorio la tasa de abandono prácticamente es nula. Sin embargo, existen

situaciones donde a medio tratamiento la persona consigue su libertad. En estas situaciones, la persona es referida al centro de salud más próximo a su domicilio para continuar su tratamiento, lo que no garantiza en todos los casos que la persona asista al establecimiento de salud y culmine con el mismo. Las entrevistas, al momento del grupo focal, estuvo enfocada en las personas que en ese momento guardaban detención, por lo que por reglamento del centro penitenciario estaban obligadas a terminar el tratamiento y ser dadas de alta una vez que se verificaba, mediante exámenes de diagnóstico, el no ser portadores de la enfermedad.

Las personas del grupo focal mostraron una fuerte motivación para terminar el tratamiento, lo cual se resume en la siguiente frase que expresaba todos estos sentires.

*“Porque cuando tosía la gente te abandona, nadie quiere acercarse, yo lo recibí porque quería sanar, no podía hablar ni saludar fue mi decisión”.*

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

### **Acceder a los servicios de salud**

La red social, especialmente la familiar, es un importante motivador para acceder al servicio de salud. Los internos, al no tener un contacto continuo con la familia, convierten esta motivación en algo personal, pero incluyendo siempre a la familia como motor de esta decisión.

### **Ser diagnosticado**

En esta fase, no existe una consideración especial respecto a la decisión de ser diagnosticado y el vínculo con su red social. Los motivadores siguen siendo personales en muchos casos ya que el proceso de diagnóstico es obligatorio una vez que el interno accedió a la atención médica

### **Continuar con el tratamiento**

Una vez que el interno del recinto penitenciario es diagnosticado con TB, es trasladado inmediatamente y con carácter obligatorio, al pabellón broncopulmonar donde residirá los meses que dure su tratamiento. El tratamiento es obligatorio y supervisado de manera diaria por el personal de salud.

### **Finalizar el tratamiento**

Una vez más, el finalizar el tratamiento está muy ligado a la obligatoriedad que deben cumplir los internos una vez que son trasladados al pabellón broncopulmonar. Una vez en este lugar, deben cumplir de manera obligatoria el tratamiento y están obligados a concluir el mismo para retornar al pabellón que originalmente fueron asignados. La motivación para concluir el tratamiento sigue siendo personal y muy ligado a la familia.

Para todos los casos, como se había mencionado, el apoyo de sus pares en situación de detención y muy especialmente el factor de su motivación personal respecto a su familia son los factores que juegan a favor para iniciar y concluir el tratamiento.

*“Sanarme bien y salir a la sociedad y estar con mi familia eso es”.*

*“Cuidar a la familia que mucho tiempo está abandonado, ese es mi desafío ver por mi familia que está afuera”.*

*“Sanarnos bien de esta enfermedad que estemos bien y como dicen estar con la familia ahí fuera”.*

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

### **Acceder a los servicios de salud**

Los internos están amparados en la Ley 1152 del Sistema Único de Salud, la cual les permite recibir la atención en TB, en todas sus instancias, con carácter gratuito.

### **Ser diagnosticado**

El proceso de diagnóstico está amparado igualmente en la Ley 1152, y nuevamente es el gran facilitador legal que permite a los internos acceder a las pruebas diagnósticas con carácter de gratuidad. No se manifestó en el grupo focal otros facilitadores.

### **Continuar con el tratamiento**

En el grupo focal no hubo consideraciones sobre esta etapa.

### **Finalizar el tratamiento**

El finalizar el tratamiento está muy ligado a la obligatoriedad que deben cumplir los internos una vez que son trasladados al pabellón broncopulmonar. Una vez que finalizan esta etapa retornan al pabellón al que originalmente fueron asignados. La motivación para concluir el tratamiento sigue siendo personal y muy ligado a la familia.

En general, para este componente de asistencia, las siguientes son las manifestaciones de los internos las cuales pueden considerarse transversales a las cuatro etapas.

*“Tenemos el tratamiento y lo del culto (religioso) que ayuda mucho como momento pasajero, para pasar el día, nos dan para hacer ejercicio. Hay apoyo y voluntad igual por parte nuestra, ojalá tuviéramos más visitas de médicos para mayor información.*

*“Igual no hay esas reuniones sólo medicamentos, en la mañana sólo el culto y hacer deporte en la cancha”.*

*“Reuniones con médicos no hay. Como con usted no hay, solo entre nosotros, pero no hablamos del tema de la tuberculosis, hay apoyo entre nosotros, de autoridades o cursos para la enfermedad no hay”.*

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

### **Acceder a los servicios de salud**

Ya se ha mencionado que el gran facilitador para el acceso a los servicios de salud es la Ley 1152 del Sistema Único de Salud, el cual garantiza la gratuidad y disponibilidad del tratamiento para TB. El centro penitenciario tiene un servicio de salud específico para las personas con TB en el pabellón broncopulmonar.

*“Cuando llegue acá no gaste ni un peso todo gratuito”*

*“Cuando llegué acá no gaste ni un peso todo gratuito, no sé cómo será afuera, si se gasta, pero aquí no gastamos nada”.*

### **Ser diagnosticado**

La Ley 1152 del SUS establece que los procedimientos de diagnóstico como rayos x y laboratorio son de carácter gratuito y de pleno acceso para los internos cuando así se requiera.

*“Pero cuando ya supimos que era tuberculosis no gaste nada”.*

*No gaste nada en el tratamiento, cuando aún no sabía que tenía tuberculosis si gaste en tabletas e inyecciones. Cuando ya me diagnosticaron no”.*

*“Cuando ya me diagnosticaron, no gasté un peso”*

### **Continuar con el tratamiento**

La continuidad del tratamiento se da en el pabellón broncopulmonar y la provisión de medicamentos es siempre continua y gratuita, además se cuenta con un consultorio médico específico para los internos con la enfermedad.

*“Luego de quince días ya empecé el tratamiento fue gratuito, no sé cómo será afuera si se gasta, pero aquí no gastamos nada”*

*“Aquí ya no gasté dinero”*



*“En el hospital me diagnosticaron, ya me empezaron el tratamiento aquí y ya no gaste dinero”.*

## Finalizar el tratamiento

Al finalizar el tratamiento, se debe verificar mediante exámenes de diagnóstico que el paciente puede ser dado de alta y retornar a su pabellón de origen. No existe ninguna implicación económica para el paciente una vez que se finaliza el tratamiento.

## Monitoreo basado en derechos y manejo de casos.

No hubo ninguna consideración específica del grupo focal respecto al derecho humano de recibir atención y tratamiento para la TB. Los internos perciben como algo intrínseco este derecho y está dado más que todo por la obligatoriedad que exige el centro penitenciario para acceder a los servicios de TB, aspecto que los internos lo ejercen plenamente. El manejo de casos se produce en el propio pabellón broncopulmonar.

*Cuadro 15: Apoyo en el acceso a los servicios de salud de la las personas privadas de libertad.*

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

3 = Muchos, 2 =algunos, 1=Ninguno

El Sistema Único de Salud y su situación de privación de libertad facilitan de una manera importante a que la PPL acceda al diagnóstico y tratamiento para la TB. Una vez en el pabellón broncopulmonar, las personas con TB son monitoreadas de manera regular, desde la toma diaria de medicamentos hasta su situación de salud en general. Desde la fase de acceso al servicio de salud y durante el tratamiento, reciben un importante apoyo de las amistades generadas al interior del recinto carcelario principalmente con las otras personas que también están cursando la enfermedad. El apoyo familiar también resulta importante, principalmente porque se convierte en un objetivo por el cual deben superar la enfermedad y cumplir la pena por la cual están en el recinto carcelario.

No se percibe un importante apoyo de parientes, la comunidad o apoyo social en general tal vez explicado en parte por su propia situación de privación de libertad. La mayor demanda que se percibe, además de la atención médica y provisión de medicamentos, es la mejora sustancial en la alimentación, hecho que no se cumple ni por el mismo centro penal, ni por la sociedad en general, incluida su propia familia.

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

Respecto a la participación en alguna intervención en TB, diferente a la atención, el grupo focal manifestó que no participaron en alguna otra actividad que no sea la del propio tratamiento. Esto se manifiesta de una manera muy escueta.

*“No, sólo es la atención y medicamentos”*

*“No, solo hay tratamiento hasta el momento”.*

No se dieron opiniones respecto a algún incidente de maltrato, por parte del personal de salud y de apoyo, durante la etapa del tratamiento fundamentalmente. Existe una alta consideración respecto al buen trato que reciben.

*“En ningún momento por parte de médicos, si hay la atención y el tratamiento”*

*“Siempre me responden a lo que uno les pregunta a los doctores”*

*“En el tratamiento está bien, le doy gracias y ayuda ojalá haya más ayuda.”*

*“Cuando vine aquí si hay buen trato”.*

*“Aquí si me trataron bien”.*

En el tema de otras organizaciones que brindan algún tipo de apoyo, manifestaron:

*“Viene la iglesia en la cual nos congregamos y ayuda por parte de las hermanas, traen galletas, leche”.*

Un aspecto que llamó la atención es el desconocimiento unánime de la existencia de ASPACONT, organización de la sociedad civil que apoya a los enfermos con TB desde el activismo social. Al respecto manifestaron:

*“No conozco ASPACONT”*

*“No he escuchado de ASPACONT.”*

*“Primera vez que nos comentan de ASPACONT”*

*“Nunca vinieron acá los de ASPACONT”.*

#### **4.- Población clave: personas con TB/diabetes**

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

La diabetes aumenta de dos a tres veces el riesgo de padecer tuberculosis. Las personas con diabetes tienen resultados más desfavorables del tratamiento de la tuberculosis que las personas sin diabetes. Además, la tuberculosis puede afectar la regulación de la glucemia en las personas con diabetes<sup>9</sup>.

Se estima que en Bolivia el 6,6% de la población padece de diabetes y la mayoría no conoce su estado. Asimismo, el 15% de los pacientes con tuberculosis desarrolla diabetes mellitus<sup>10</sup>.

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

###### **Autodescripción.**

Se da una situación alternada de que las personas con diabetes descubrieron que tenían la enfermedad antes o después de que les diagnosticaran TB.

*“En mi caso es largo, empecé con COVID en el 2019 casi me voy al otro mundo porque baje de peso y estaba mal, Dios fue grande y me dio la segunda oportunidad de vida me cure en tres meses ahí me tomaron una prueba me dijeron que tenía diabetes”.*

*“En la diabetes ya tengo 6 años y solo pensé que mi enfermedad era solo diabetes, pero cuando ya vine aquí esas píldoras ya tomé y ya me sentí mejor también, el proceso para recibir el tratamiento (de TB) fue de una semana luego recién me dieron el medicamento ahí si me sentí bien ya estaba mejor mi hija me trajo aquí”.*

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

Respecto al trato que reciben de la sociedad, las personas manifiestan un fuerte apoyo del entorno familiar cercano y una actitud de autoexclusión respecto a los parientes y amigos para no exponerse a temas de estigma y discriminación, esto respecto a la TB, pero no perciben ninguna situación respecto a la diabetes.

---

<sup>9</sup>Unión Internacional Contra la Tuberculosis y Enfermedades Respiratorias. 2019. Manejo de la tuberculosis. Una guía de buenas prácticas esenciales. Paris, Francia.

<sup>10</sup><https://www.minsalud.gob.bo/3365-la-diabetes-mellitus-aumenta-tres-veces-el-riesgo-de-contraer-tuberculosis-y-salud-capacita-a-personal>

*“Yo trabajaba de camionero me sentía cansado y sin fuerzas, mi hija siempre me ha acompañado y ella me dijo que tenga mis cosas separado para que no contagie, ella me dijo que vaya a un lugar más espacioso y con aire, la situación es de que tengo todas mis cositas separadas, no sabía que después de dos semanas ya no se contagia. En mi casa no uso barbijo, pero en la calle o en lugar público si uso, no sentí discriminación más bien sentí apoyo, algunas bromas respecto a que tengo que tomar si, pero lo tome a chiste”.*

*“Cuando me enteré me puse mal y sentí que me iban a apartar mi propia familia, no era grave mi caso, sólo en seis meses iba ser mi tratamiento. Mis hijos me dieron fuerzas no tenían miedo, les comenté a mis vecinos y me dijeron que tomé leche de burro, más bien me sentí apoyado por mi familia. Yo trabajo de taxi y en mi trabajo mis compañeros me decían que tome leche de burro, y mi esposa me alimentaba bien y también he mejorado, también gracias a la atención de aquí siempre atentos y sin miedo de ser contagiados, muy buena la atención de aquí. He recuperado harto gracias a la alimentación”.*

*“A mí me trataron bien, no tuvieron miedo, comemos lo mismo, yo digo me alejaré un poco, pero ellas me dicen que no, que comamos todos juntos, no me alejaron, dormimos juntas más bien me reclaman de que las quiero alejar, todo tranquilo. Mi familia sabe que tengo que hacer mi tratamiento de seis meses.*

Respecto a su opinión de cómo los trata el Estado, desde la perspectiva de la provisión de servicios de salud del sector público, existe un amplio consenso y sentido de agradecimiento por el apoyo que reciben, muy especialmente el del personal de salud.

*“Si siento el apoyo a todo lugar que ido todo gratis me han dado, sólo una vez unas pastillas que compramos que no cuesta mucho, el Estado siento que si apoya a las personas con esta enfermedad”.*

*“El apoyo del gobierno está muy bien gracias a Dios, no gasté ni un peso, más bien el gobierno ayuda a las personas que no tenemos muchos recursos”.*

*“Si me siento apoyado porque te indican que puedo hacer si no tengo plata y me dicen que aquí es todo gratis con la condición de que se venga todos los días sin falta. Ahí me sentí muy apoyado por el gobierno, yo agradezco todo lo que han hecho”.*

*“El estado si nos ha apoyado, con análisis gratis y tratamiento gratuito, es muy buena la atención aquí más que todo gratuito, el gobierno si está apoyando a los enfermos no solo en TB sino en otras también, hasta a las embarazadas, pero en general aquí en la tuberculosis si nos atienden”.*

No hubo ningún comentario que manifieste una visión crítica de la manera en que el Estado atiende a esta población.

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

Los desafíos que perciben las personas con la enfermedad están enfocados a temas de estigma y discriminación.

*“El tema de discriminación aún si hay, personas que discriminan a las personas que tienen esa enfermedad. Yo no lo pasé todavía, pero me cuentan que quieren que se termine porque alguna vez algún paciente si le han discriminado por esta enfermedad. Nos puede llegar a cualquiera, a un niño a quien sea nadie se salva de la enfermedad. Quizás una ley para la discriminación”.*

*“Hay gente que nos discriminan, pero no lo demuestran, pero si hay. No hay que sentirnos discriminados”.*

Una vez más, no existe una percepción particular respecto a su comorbilidad por diabetes.

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

Existe en general una muy buena percepción sobre la atención que reciben en los servicios, hecho que es altamente valorado por las personas que están en tratamiento.

*“La atención de aquí fue muy buena desde el principio a todo el equipo de este que tenemos la enfermedad de tuberculosis muy bien los medicamentos disponibles, no me faltó, desde que comencé, en la última semana me dio un escozor y me han suspendido el medicamento, por eso es que he ido al neumólogo para ver que medicamento me está haciendo daño, la doctora Céspedes es muy amable, muy gentil y muy atenta a nosotros siempre nos dicen que le llamemos cualquier cosa que necesitamos, que tenemos su número telefónico que no se va molestar en cualquier momento que necesitemos algo, conmigo no fallo nada.*

*“La atención es muy buena, no puedo quejarme de la atención, la doctora me atiende, todos los problemas que uno tiene se lo tiene que decir a la doctora”.*

*“Aquí me dijeron que tenía tuberculosis así que me hicieron empezar el tratamiento rápido con tabletas y medicamentos y me dijeron que tenía que venir todos los días, mi hija me ayudo a venir como ella sabe hablar ella hablo con los doctores, ahora ya estoy bien, casi una semana he tomado y ya he mejorado y ya he podido agarrar platos, no quería ni atar mi pollera porque no tenía fuerzas pero ahora con las tabletas he mejorado, nunca ha faltado los medicamentos nunca faltaron”.*

No se dio ninguna opinión que observe la falta de calidad de atención en el establecimiento de salud de parte del personal de salud. La única observación tuvo que ver con una mejora en la infraestructura

*“Las falencias es el espacio tanto para los doctores porque no tienen campo para recibir a sus pacientes. Por ejemplo, nosotros ahora estamos muy apretados entonces se requiere un espacio ambiental para tener una mejor situación....y recalco el espacio para los doctores para su comodidad y sus salas de espera para atendernos, porque estamos apretados eso sería que fuera el porta voz para mejorar esta situación”.*

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

Existen diferentes desafíos que tiene que resolver esta PCV para enfrentar el camino de la TB. A continuación, se resume las opiniones más representativas.

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

En términos de derechos a la salud, esta población cuenta con la Ley 1152 del Sistema Único de Salud, la cual le da derecho a recibir diagnóstico y tratamiento para tuberculosis y diabetes.

Las barreras están más relacionadas a temas que tienen que ver con el acceso a los servicios y principalmente el tema de conocimiento de la enfermedad. No se manifestaron opiniones sobre la falta de servicios de salud para cubrir el tratamiento

### **Antes de la visita al médico**

El primer desafío en el acceso a los servicios de salud de esta población es indudablemente la marcada falta de conocimiento de la enfermedad y el temor de asistir a una consulta médica. Esto también influyó para optar por otras alternativas de solución como la automedicación a través de las farmacias.

*“Yo me he descuidado, porque siempre he pensado que era tos o resfrió y eso de mis hijos son pequeños y por eso no me han podido apoyar no son grandes. Mi señora si me ha apoyado diciéndome anda al médico e ir aquí al centro, yo tengo la culpa, porque en la noche mucha tos me daba no podía dormir y no quería que anochezca porque empezaba a toser y como los niños son chicos no sabían que era, y luego recién bien al médico y ya me han atendido y todo, creo que ha sido mi culpa por no actuar rápido y esperar mucho, era que venga más antes aquí al centro de salud”.*

*- Yo me he preguntado, pero nadie sabía, nadie sabe. Me preguntaba qué era, porque me ardía las manos porque ardía en fiebre, nadie no sabía y preguntaba a la gente que podía ser, pero nadie sabía. Sólo empecé a traspasar, mi espalda ahí no podía dormir, te duele mucho dormir, no se*

*puede dormir., pero con el tratamiento deja de doler poco a poco, un poco duele pero a los 2 meses ya no duele de ese motivo mi hija me ha obligado a venir para saber que era, no hay información no sabe nadie”.*

*“Yo primero he empezado con tos y me fui enflaqueciendo no tenía ganas de comer, un año estuve con la tos, pero no me imaginé que era TB, tampoco se ir al médico, es la primera vez que vengo empecé a enflaquecer, ya quería caerme, quería solo dormir, tampoco mis hijos me decían vayamos al médico”.*

### **Entre la visita al médico y el diagnóstico**

Muchas opiniones manifiestan que no era regular su asistencia al médico por lo que su desconocimiento de la enfermedad y la persistencia de los síntomas eran los impulsores para asistir a consulta y someterse al diagnóstico.

*“Luego recién me saqué análisis y era positivo, para empezar, tardó una semana, ahí también me detectaron diabetes, nunca había entrado a un doctor, todo había sido en casa, ya ahí me detectaron”.*

*“Mi hija menor si me dijo que vayamos al centro cercano porque estas tosiendo yo ya no quería comer como ya no tenía fuerzas me caía por eso me llevo mi hija me dijo anda a asegurarte de la salud, ahí tardé una semana en venir aquí, después ya me atendieron”.*

*“Si, duró una semana todo el proceso de hacer otra vez la prueba porque la doctora me dijo tienes que hacerte otra prueba porque tengo que ver bien, me hicieron otra prueba y ahí salió que tenía TB”.*

### **Entre el diagnóstico y el tratamiento**

En esta etapa se manifestaron algunos temores por lo que significaría iniciar el tratamiento. Simplemente todos expresaron su voluntad de iniciar el tratamiento a la brevedad, aunque en algunas ocasiones se manifestaban temores

*“Al enterarme fue que soy un poco sensible de mis sentimientos cuando me enteré me puse mal y sentí que me iban a apartar mi propia familia, la doctora me dijo que no era grave mi caso, sólo en seis meses iba ser mi tratamiento. Eso le conté a mis hijos y mis hijos me dijeron que no le tenga miedo, le conté a mis vecinos y me dieron fuerzas no tenían miedo, les comenté a mis vecinos y me dijeron que tome leche de burro, más bien me sentí apoyado por mi familia”.*

*“Luego empecé en una semana para el tratamiento porque no había pastillas, una semana tardó porque no había pastillas, no era porque no me querían dar sino porque no había y luego me dieron y normal, luego me hicieron análisis para la diabetes y tenía en la primera 1.22 en glucosa y en la segunda también salí con 1.22”.*

### **Durante la fase hospitalaria**

Ninguno de los participantes del grupo focal tuvo una situación de internación hospitalaria.

### **Durante el tratamiento ambulatorio**

El mayor desafío durante esta etapa es no tratar de “fallar” en el tratamiento. Es el desafío personal, por la voluntad de mantenerse y terminar el tratamiento.

*“En el caso del tratamiento yo creo está todo bien, lo que debemos mejorar somos nosotros para ser puntuales y no fallar, hacerle caso a la doctora Sandrita que nos da los remedios..... la doctora está temprano y cumple su horario no hay nada que decir”.*

*“En mi caso yo quería abandonar, porque el problema era de que antes yo empecé a tomar las siete pastillas pero me daba náuseas y vomitaba a veces, no aguantaba y tenía apetito y tengo mi hija que tiene un carácter fuerte y le dije, hija yo ya no voy a tomar más esto porque me hace mal ya no voy a tomar y me dijo, no papá ¿usted quiere morir? porque que hay dos caminos si quiere morirse déjelo, esperaremos los meses que va a seguir vivo y de esa manera quise terminar el tratamiento”.*

*“Mi voluntad de querer sanarme y también gracias a Dios que hay estas postas que ha puesto el gobierno para la atención”.*

### **Género.**

En el grupo focal de esta población, no se detectó ninguna referencia sobre interferencia en el derecho de acceder a los servicios de salud desde la perspectiva de género.

### **Estigma.**

Las personas con TB perciben un importante apoyo familiar, sin embargo, se da una autoexclusión respecto a personas que van más allá del entorno familiar cercano. Las personas afectadas por la tuberculosis expresan la estigmatización más en el ámbito social a través del miedo, temor y vergüenza y en una muy menor dimensión en el ámbito de los establecimientos de salud. Este aspecto puede incidir negativamente en la adherencia al tratamiento. En general las personas no manifestaron temas de estigmas por su situación de diabetes.



No existen comentarios específicos sobre en qué momento del camino a la TB estas personas perciben estigma o discriminación hacia ellos. Se hacen referencias generales que pueden aplicarse a cualquier momento de la fase de este camino.

*“Personalmente yo vivo con mi familia y tengo dos hijos y no me hicieron a un lado, pero de cuidarme yo de otras personas si, ya no me acerco ni a mis amigos si me alejo de ellos hasta en mismo trabajo me alejo para que no me sienta discriminado”.*

*“El tema de discriminan aun si hay personas que discriminan a las personas que tienen esa enfermedad yo no lo pasé todavía, pero me cuentan que quieran que se termine porque que alguna vez algún paciente si le han discriminado porque esta enfermedad nos puede llegar a cualquiera, a un niño a quien sea nadie se salva de la enfermedad”*

*“Yo tengo dos hijos y normal me tratan, pero de mis amigos si me alejo hasta en el mismo trabajo me alejo para que no me discriminen. Cuando me detectaron si les dije de inmediato, ya bien para que me despidan o me dejen trabajar. En el trabajo no me saco el barbijo no me discriminan, pero yo si tomo mi distancia para no contagiar, aunque sé que en dos semanas ya no contagié, pero siempre es bueno tener distancia. Después de un mes recién he ido a trabajar, el dueño ha ido averiguar de la enfermedad y me dejo continuar trabajando”.*

## **Financiero.**

El aspecto financiero tiene muchas implicaciones antes de acceder a los servicios de salud públicos, principalmente por el desconocimiento de la enfermedad.

### **Antes de la visita al médico**

Antes de la visita al médico para ser diagnosticados con TB, muchas personas decidieron asistir a opciones alternativas básicamente para paliar los síntomas de la enfermedad. Se demuestra un desconocimiento de la enfermedad en etapas iniciales.

*“Yo he gastado 400 bs. para unas pastillitas cuando trabaja en una empresa antes de venir aquí”.*

*“Empecé el año pasado en junio o en julio pensé que era cualquier tos no era tos larga, era poquita y poco a poco ha ido avanzando hasta año nuevo empecé un poco más, primero fui a la farmacia, no sabía que era TB”.*

*“Me han dicho igual que el tratamiento es carísimo y que no lo podríamos pagar”.*

*“Yo por ir a las farmacias y tratarme como resfrió me han puesto sueros, pero nada, no mejoraba. Es una mala costumbre de ir a la farmacia y que nos den cualquier cosa”.*

*“Como a mí que me han puesto sueros, pero nada, no me ha ayudado en nada, tabletas más fuertes he comprado de diez hasta de doce pesos, pero nada no mejoraba”.*

En todas las demás etapas no se perciben ni se manifestaron barreras financieras, por cuanto todo el proceso de consulta, diagnóstico y tratamiento es cubierto de manera gratuita por el SUS.

### **Geográfico.**

No se manifestó ninguna barrera de tipo geográfica para acceder a los servicios de salud. En muchos casos esto se da porque toda persona que es diagnosticada con TB es referida al establecimiento de salud más próximo al lugar de su domicilio.

### **Desafíos laborales.**

En el grupo focal no se encontró evidencias de problemas laborales como despidos o suspensiones injustificadas debido a la enfermedad, en ninguno de los procesos del camino a la TB. De manera general se hacen comentarios respecto a las repercusiones de la enfermedad en el ámbito laboral y en muchos casos la conducta que asumían ante la situación.

*“Trabajo, me alejo para que no me sienta discriminado en mi mismo trabajo. Tengo mi misma celda para que no me discriminen. Estaba muy mal y me dieron 30 días para recuperación y si no me recuperaba otros treinta días me dieron. Cuando me detectaron si les dije de inmediato, ya bien para que me despidan o me dejen trabajar. En el trabajo no me saco el barbijo, no me discriminan, pero yo si tomo mi distancia para no contagiar”.*

*“Después de un mes he mejorado y recién he ido a trabajar, el dueño ha ido averiguar de la enfermedad y me dejó continuar trabajando, a mí no me discriminaron”.*

*“Yo trabajo de taxi y en mi trabajo mis compañeros me decían que tome leche de burro, que me iba ayudar con mis tabletas. Tomé leche de burro con algunos mates de algunas yerbas y mi esposa me alimentaba bien y también he mejorado”.*

**Cuadro 16: Desafíos que enfrenta las personas con comorbilidad TB/diabetes en el camino de la TB.**

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

3 = Muchos, 2=algunos, 1=ninguno

Las personas con la comorbilidad TB/diabetes, antes de la visita al médico por primera vez, enfrentan desafíos fundamentalmente económicos y de estigma. Económicos, debido a que por desconocimiento de la enfermedad acuden a medios alternativos para enfrentar los síntomas, como automedicación a través de la farmacia o la medicina tradicional, lo que en muchos casos genera importantes gastos de bolsillo. El otro gran desafío es la barrera generada por el estigma, el cual se va reproduciendo por todo el camino a la TB.

A partir de la primera visita al establecimiento de salud, pasando por la fase de diagnóstico hasta el proceso de tratamiento, las barreras de derechos a la salud y financieros prácticamente no son relevantes por cuanto estas personas pueden recibir el tratamiento gratuito contra la TB y contra la diabetes a través del Sistema Único de Salud. En muy pocos casos se dieron desafíos laborales, debido a que básicamente las personas del grupo focal mantienen actividades económicas independientes.

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

Una vez más el gran facilitador para acceder a los servicios de salud es la Ley No. 1152 del Sistema Único de Salud.

### **Proveedores de salud**

#### **Acceder a los servicios de salud**

El derecho de acceso a la atención para las personas con TB, que además tienen como comorbilidad la diabetes, está garantizado en la Ley 1152 del Sistema Único de Salud.

En todos los casos, las personas del grupo focal contaban con su adscripción al SUS, hecho por el cual estaban recibiendo el tratamiento con carácter gratuito para TB y diabetes.

*“La doctora me dijo que ni bien tenga un malestar es mejor venir aquí, ya que estas asegurada aquí al centro. Es mejor que ir a una farmacia donde no te ayudan para nada y solo gastas plata”.*

*“No sé por qué no he venido si ya estaba asegurada en el centro”.*

*“Era que venga aquí desde antes me dijo y asegurarme aquí. Aquí ya tengo todas mis tabletas todo.”*

### **Ser diagnosticado**

El facilitador de este proceso es la disponibilidad de los exámenes de diagnóstico en el mismo establecimiento de salud o en un centro de referencia, lo cual todo está incluido en el SUS. También los aspectos de apoyo familiar son una variable importante en el proceso.

*“De mí ha sido rápido, por eso no se agravado. Mi esposa y mi hijo me han dicho que vaya al médico rápido más bien el apoyo de mi esposa para venir aquí y que me atiendan rápido, no ha demorado mucho por eso solo por el rápido diagnóstico solo son seis meses nomas es mi tratamiento”.*

### **Continuar con el tratamiento**

Se identifica que un importante facilitador en esta etapa es el establecimiento de salud y el permanente apoyo que reciben del personal de salud.

*“Por ejemplo ahora voy hacer una consulta porque me dolió u poquito mi pulmón izquierdo y luego el pulmón derecho y empecé a botar un poco de flemas y eso me preocupa por eso voy a ir donde la doctora para ver que me dicen, porque en las dos pruebas que me hice porque ya estoy en tratamiento de desde enero me salió positivo y la doctora no sabe porque sigue saliendo positivo, yo le pregunte a la doctora y me dijo que quizás el remedio que me dieron para tomar para la bacteria, también baje de peso estaba con 5 kilos menos y ahora ya estoy casi normal ya.”*

*“Seis meses nomas es mi tratamiento, también por eso empecé a mejorar y se ha notado como he mejorado, me han pesado dos veces ahí me he dado cuenta que he mejorado, deje de toser también al empezar el tratamiento”.*

*“Aquí me dijeron que tenía tuberculosis así que me hicieron empezar el tratamiento rápido con tabletas y medicamentos y me dijeron que tenía que venir todos los días, mi hija me ayudo a venir, como ella sabe hablar ella habló con los doctores, ahora ya estoy bien”.*

*“Le dije a la doctora que no podía tomar las pastillas que no tenía apetito, no tenía gusto por la comida y así que la doctora me hizo tomar las pastillas de otra forma. Tomé las pastillas cada cinco minutos ya no de golpe que eso me ayudaría a no botar las pastillas y de esa forma tome y ya no me hizo mal y me recomendó que coma mejor para que no me haga daño y así fue, me alimenté mejor y ya no me dio más nauseas ni vómitos.”*

## **Finalizar el tratamiento**

No hay referencias puntuales sobre los factores que facilitan finalizar el tratamiento desde la perspectiva del proveedor de salud. Finalizar el tratamiento es sin embargo una consecuencia de todo el apoyo que recibe el paciente durante la fase de tratamiento, por lo que las mismas opiniones que se dieron en esa fase son las razones por lo que los pacientes finalizan el tratamiento.

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

### **Acceder a los servicios de salud**

El apoyo familiar es fundamental para acceder a los servicios de salud desde la perspectiva de las personas del grupo focal.

*“Yo por ejemplo en cuestión de mi enfermedad nunca pensé que era la enfermedad, no es mucho tiempo de esta enfermedad, la insistencia para venir aquí fue de un mes, pero más antes mi esposa me dijo mucho estas tosiendo porque será y a último me dolía el pecho y tosía mucho, mi esposa me decía que vayamos al médico como nos había dicho mi sobrino y le hice caso en un mes recién venimos al médico”.*

### **Ser diagnosticado**

La situación no es diferente en este aspecto. El apoyo familiar para continuar con el diagnóstico, una vez que se hizo la consulta, es fundamental en el camino del tratamiento.

*“Antes fui a la farmacia para que me pinchen pensando que era un resfrío, pero no pasó nada y mi sobrino me dijo tal vez tienes TB tío me dijo y me dijo que vayamos al médico con mi esposa y fuimos a la rotonda y salió positivo. Me mandaron aquí donde me hicieron otra prueba y salí positivo, me mandaron aquí para recoger mi prueba y salió todo positivo”.*

### **Continuar con el tratamiento**

El apoyo familiar en la fase del tratamiento es importante pues implica además otros factores como la alimentación. Los problemas de adherencia de los pacientes al tratamiento podrían manejarse de mejor manera conociendo el entorno familiar e identificando el apoyo que reciben de los mismos, estas variables según los estudios se encuentran relacionados con el éxito del tratamiento<sup>11</sup>.

*“Mi señora también me ha apoyado ahí, en la mañana, en la tarde me lo cocina comida siempre está pendiente de eso, también que yo pongo de mi esfuerzo y el centro también que siempre está pendiente de mi tratamiento”*

---

<sup>11</sup> Revista científica dominio de la ciencia, 2019. Apoyo familiar en la adherencia al tratamiento de pacientes con tuberculosis.

*“Mis hijas me dijeron que hay tuberculosis aquí, no tuvieron miedo, comemos lo mismo, yo digo me alejaré un poco pero ellas me dicen que no, que comamos todos juntos, no me alejaron. Yo tengo mis platos mis cosas aparte pero mis hijas no quieren eso. Dormimos juntas más bien, me reclaman de que las quiero alejar, todo tranquilo, mis hermanas bien del chapare todo bien mi familia sabe que tengo que hacer mi tratamiento de seis meses. Como panza, hígado, todo como”.*

*“De mi es para volver con la familia y estar tranquilos y para estar bien, para estar con la familia, yo estoy consciente de que no puedo dejar el tratamiento porque tengo que poner de para mejorar”.*

### **Finalizar el tratamiento**

Si en la fase de tratamiento el paciente recibe un importante apoyo, existen los incentivos para terminar el tratamiento.

*“En mi caso yo quería abandonar porque el problema era de que antes yo empecé a tomar las siete pastillas pero me daba náuseas y vomitaba a veces, no aguantaba y tenía apetito y tengo mi hija que tiene un carácter fuerte y le dije hija yo ya no voy a tomar más esto porque me hace mal ya no voy a tomar y me dijo no papá ¿usted quiere morir? porque que hay dos caminos si quiere morir déjelo esperaremos los meses que va a seguir vivo y de esa manera quise terminar el tratamiento”.*

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

No hubo ninguna opinión que manifestara el apoyo recibido por instancias que no fueran los establecimientos de salud y las familias.

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

Todo el proceso, desde el acceso a los servicios de salud, el diagnóstico, la continuidad del tratamiento con la provisión de medicamentos y hasta su finalización es gratuito por mandato de la ley 1152 del SUS.

Existe una alta consideración y reconocimiento por este aspecto.

*“Si, siento el apoyo a todo lugar que ido para hacerme laboratorios todo gratis me han dado, una vez unas pastillas que compramos que no cuesta mucho, no es cada semana, sólo al principio. El estado siento que si apoya a las personas con esta enfermedad”.*

*“El apoyo del gobierno está muy bien gracias a Dios, no gaste ni un peso, más bien el gobierno ayuda a las personas que no tenemos muchos recursos, sí no pudiéramos pagar porque si no donde iríamos”.*

*“Si, me siento apoyado porque como han dicho en un centro de salud siempre te dan una receta para comprar y yo le pregunte a la doctora como podía pagar y la doctora me ha dicho que aquí en este centro no se paga y me dicen que aquí es todo gratis, con la condición de que se venga todos los días y con el horario sin falta para tomar los medicamentos. Ahí me sentí aliviado, en ese momento ahí me sentí muy apoyado por el gobierno, yo agradezco todo lo que han hecho”*

*“El estado si nos ha apoyado, con análisis gratis y tratamiento gratuito no gastas nada, es muy buena la atención aquí más que todo gratuito, el gobierno si está apoyando a los enfermos y a la ciudadanía no solo en TB, sino en otras también hasta a las embarazadas pero en general aquí en la tuberculosis si nos atienden, por unos si está mal visto pero a nosotros nos han atendido muy bien”.*

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

No hubo ninguna consideración específica del grupo focal respecto al derecho humano de recibir atención y tratamiento para la TB. Los participantes están informados y ejercen plenamente el derecho de atención que les brinda la Ley 1152 del SUS.

**Cuadro 17: Apoyo en el acceso a los servicios de salud de las personas con comorbilidad TB/diabetes en el camino de la TB**

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

3 = Muchos, 2 =algunos, 1=Ninguno

Dos son los factores a favor que se perciben como determinantes y los cuales facilitan el acceso a los servicios de salud para enfrentar el diagnóstico y tratamiento de la TB y diabetes para las personas de este grupo focal. Primero, el Sistema Único de Salud como gran facilitador para el acceso de las personas con TB/diabetes al sistema de salud, tanto desde la etapa de diagnóstico hasta el tratamiento y segundo, el importante apoyo del entorno familiar cercano que motiva a las personas a enfrentar el diagnóstico e iniciar el tratamiento. A más de estos factores, no se percibe algún otro como relevante pues las personas no manifiestan haber recibido ningún otro apoyo que no sea del propio establecimiento de salud y de sus familias.

Todos los aspectos que tienen que ver con la atención en salud son reconocidos de una manera muy significativa por las personas del grupo focal. Las personas perciben una gran dedicación e interés del personal de salud hacia su situación con la enfermedad lo que es un importante motivador para mantenerse en el tratamiento.

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

En el grupo focal manifestaron que en ocasiones recibieron charlas informativas sobre la enfermedad en el mismo establecimiento de salud.

*“Una vez si una reunión de TB, nos dieron una charla sobre la tuberculosis”.*

*“Nos han indicado y nos han enseñado que debemos comunicar a nuestros vecinos sobre la enfermedad”.*

*“Nos han dado una vez la charla”.*

Respecto a si alguna vez recibieron algún maltrato de parte del personal de salud, se manifestó lo siguiente

*“Evidentemente siempre nos asesoran y nos están transmitiendo en especial la licenciada Cáceres que nos atiende, es muy rápida nunca nos hace esperar, ese rato nos atiende en ningún momento me han tratado mal o no me han atendido rápido no hay tal cosa en ningún momento me han tratado mal ni entre nosotros, una vez me sorprendió que llegue tarde y tenía que recoger mis medicamentos y me llama a mi yo no tenía que pasar pero me dieron esa preferencia, llegue tarde pero me dio nomas y no sabía que había pasado, la atención es muy buena”.*

*“Siempre bien todo bien”.*

*“Igual la doctora es muy buena, muy linda la atención”.*

*“La atención es muy buena”.*

*“El trato es muy bueno de la doctora y de las asistentes también muy buena, vienen a la hora que tiene que venir, así que no me puedo quejar ni nada de eso, el trato es bueno”.*



Existe un alto y especial reconocimiento por el apoyo que reciben de parte del personal de salud. Esto es relevante para todas las PCV priorizadas.

Respecto a la experiencia de haber recibido el apoyo de alguna institución diferente al establecimiento de salud, todas las personas manifestaron que nunca ocurrió esta situación.

## **B - Exploración e Identificación de las barreras de género en el acceso a los servicios de salud de TB.**

### **Entrevistas**

Para realizar las entrevistas se tuvo el apoyo de los Centros de Salud Públicos cuyo personal lideró el establecimiento de los contactos con las personas afectadas con tuberculosis (PAT) y realizó la convocatoria. Adicionalmente los Centros de Salud pusieron a disposición sus instalaciones para llevar adelante cada una de las entrevistas generando un ambiente de confianza.

Durante el desarrollo de las entrevistas las PAT participaron abiertamente exponiendo sus puntos de vista y mostrando interés en profundizar sus aprendizajes sobre la TB. Todas las entrevistas se caracterizaron por ser cordiales y sin emisiones de juicios de valores.

Al finalizar las entrevistas las PAT solicitaron información respecto a la asociación de personas con tuberculosis para contactarse y ser parte de estas agrupaciones. También expresaron sus agradecimientos y satisfacción por participar para el fortalecimiento de la TB.

## Comprensión y experiencia de la TB

### Causas de la enfermedad y cura.

Diagrama 6: causas de las enfermedad y cura



Existen una fuerte convergencia respecto a que las PAT consideran que la TB es una enfermedad contraída por contagio al estar cerca de una persona con TB que generalmente procede del ámbito familiar.

*“Bueno a mi parecer, yo me he contagiado hace 5 años: ósea mi ex pareja estaba con TB. Ella tenía TB pero no sé si ha terminado su tratamiento. Yo tenía contacto directo”.*

Los factores de vulnerabilidad para dicho contagio identificados por las PAT, hacen referencia principalmente a las bajas defensas causadas en primer lugar, por la alimentación deficiente y en segundo lugar, por estar expuesto/a bajas temperaturas.

*“La tuberculosis da por la mala alimentación y porque han contraído esa enfermedad por alguien cercano digamos y le ha atacado o le ha afectado más que todo porque no tenía defensas en su cuerpo y rápido ha contraído esa enfermedad”.*

Adicionalmente se pudo evidenciar la existencia de un consenso en la concepción de la TB como una enfermedad curable y en que, para lograr la cura se debe realizar el tratamiento con los medicamentos específicos para la TB.

*“Cuando he llegado a saber que hay un tratamiento acá, en este Centro de Salud, pues estoy haciendo tratamiento y está habiendo resultados. Entonces yo pienso que es la única manera de tratar la enfermedad”*

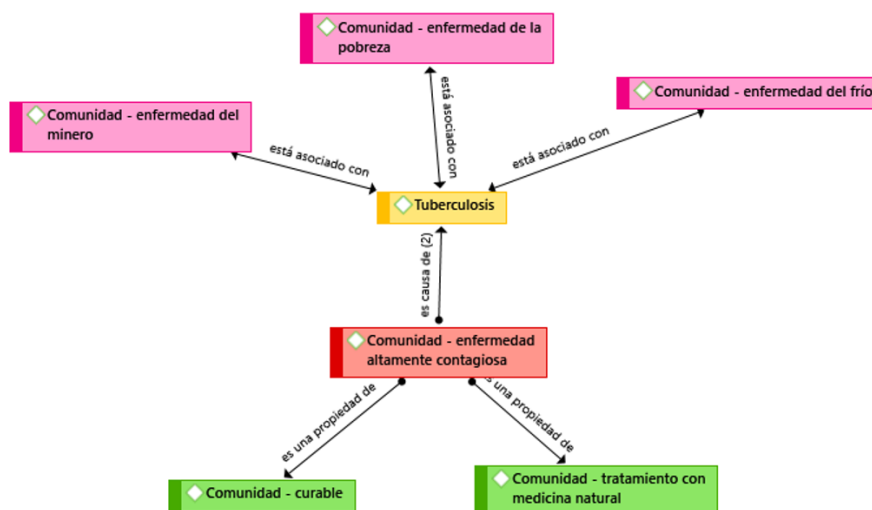
Con relación a los efectos identificados por las PAT que muestran una mayor convergencia están relacionados a: a) náuseas y vómitos, b) dolor generalizado del cuerpo y de la cabeza y c) mareos.

*“Cuando yo termino de tomar las tabletas y pasan una o dos horas me dan esas náuseas y quiero vomitar. Es decir, ganas de querer vomitar así constante. ¡¡¡Es lo más molesto que tengo!!!”*

## Comprensión de la TB

### Como entiende su comunidad la TB.

Diagrama 7: cómo entiende la comunidad la TB



Es importante resaltar que la tercera parte de las personas entrevistadas no poseen tejidos sociales con su comunidad o con sus barrios lo que no les permite recoger las percepciones de los/as otros/as respecto a la TB.

De acuerdo a las percepciones de los restantes dos tercios de las PAT, la comunidad tiene una forma muy heterogénea y dispersa de entender la TB: algunas personas la consideran una enfermedad altamente contagiosa, otras que es simplemente una enfermedad, otras que es una enfermedad del minero, otras la consideran que es una enfermedad de la pobreza y que se produce por el frío, algunas que es curable y que para la cura se puede acceder a la medicina natural.

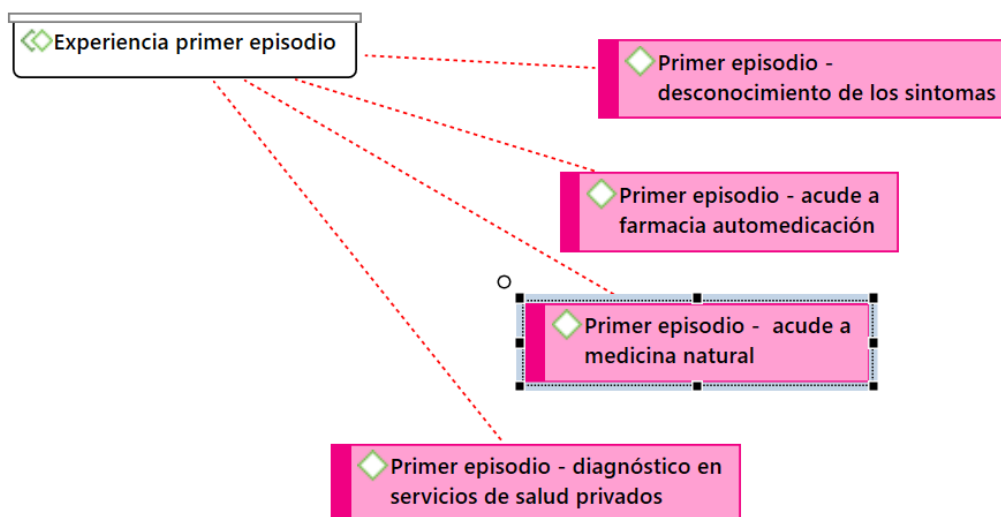
*“La gente entiende que es eso, que es una enfermedad así que como si fuera un cáncer y lo peor es que se alejan demasiado de ti, piensan que les puedes contagiar en cualquier momento, así lo hacen ver...”*

Esta heterogeneidad demuestra la divergencia de las percepciones de la comunidad.

## Experiencia con la TB.

### Experiencia en el primer episodio de TB.

Diagrama 8: experiencia en el primer episodio TB



### Desconocimiento de los síntomas de TB

La experiencia en el primer episodio estuvo marcada por el desconocimiento de los síntomas de la TB minimizando los riesgos, agravando la enfermedad y retrasando la toma de decisiones para acudir a servicios de salud.

*“Yo viajé en bus y nos fuimos por Uyuni y hacia frío, pensé que era por el frío del viaje, eso me paso 3 semanas luego se perdió por un mes y luego volvió. Allá el clima es húmedo (en Argentina) y hace frío en invierno. Yo le atribuyo a que fue el frío de allá, y la verdad no pensaba que era la tuberculosis porque tenía flema. Pensé que solo daba tos seca por eso no le tomé mucha importancia, pero si tenía la sospecha, pero como botaba flema decía que no era”.*

### ***Búsqueda de otras alternativas para resolver los problemas de salud***

Es importante mencionar que el desconocimiento de los síntomas de la TB hizo que las PAT acudan a otras instancias diferentes a la atención médica para resolver sus problemas de salud. Es así que alrededor de la cuarta parte de las personas se auto médico accediendo a las farmacias y otra cuarta parte a la medicina natural para solucionar “fuertes resfríos”. El transitar estos caminos alternativos al igual que el desconocimiento de los síntomas de TB retardaron el diagnóstico de la TB.

*“No, ahora no tomo nada de tratamientos alternativos, ahora solo estoy con el tratamiento aquí en el Centro de Salud. Antes de comenzar el tratamiento de TB sí compraba medicamentos de la farmacia y he ido donde un naturista pero no he mejorado nada!!!”*

### ***Primer acercamiento a la atención – servicios de salud privados***

Las personas que vivieron el primer episodio de TB buscaron atención médica en el sector privado la misma que se caracterizó por un proceso largo de diagnóstico con una serie de laboratorios y pruebas auxiliares y con resultados a veces poco certeros. Esta situación retrasó el acceso al tratamiento oportuno.

*“Yo he ido al centro de salud privado, me pinchaban y me pinchaban nomás y casi un mes he estado así con puro tratamiento para el estómago. No me han hecho nada, al otro lado me he cambiado y tenía otra infección más en la garganta entonces el Dr. no me que ha querido pinchar. Me ha dicho: “Tenemos que descubrir que és” y para ese entonces ya me daba fiebre alta. Luego ese Dr. me dijo: “No te voy a pinchar, tampoco te voy a dar medicamentos: ¿Por qué has hecho tratamiento de la barriga?”.*

Debido a que las PAT accedieron primeramente a la medicina privada tuvieron que incurrir en una serie de gastos que afectaron su economía, debiendo recurrir a sus ahorros, a colectas impulsadas por su entorno y a la solidaridad de sus familias para solventar dichos gastos.

*“En este caso para mi fue un problema el dinero, porque yo decía pucha ya no me alcanza el dinero!!! Entonces, ¿Cómo puedo terminar mis estudios (para el diagnóstico)? Lo que se me ocurrió en ese momento fue pedir ayuda solidaria a mis amigos para que puedan ayudarme financieramente por QR. ¡¡¡Gracias a Dios mi entorno social ha sido muy solidario!!!”.*

### ***Permiso para obtener atención médica.***

Llama la atención la fuerte convergencia en la libre toma de decisiones para asistir a la atención médica. No se encontraron evidencias de restricciones a la movilidad de las mujeres impuestas por los hombres, para poder acceder a la atención médica tal vez porque se trata de una enfermedad que produce severos síntomas y el deterioro marcado y visible de la salud.

*“No, solo comunicarle a mi esposo y comentarle y él me dice anda atiéndete nomás. Solamente nos comunicamos. No es que le tenga que pedir permiso”.*

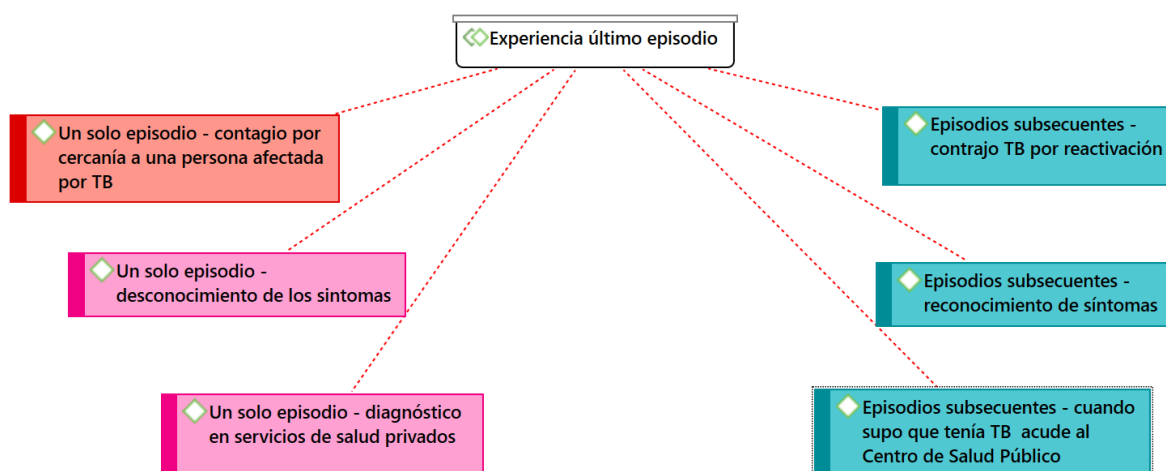
Sin embargo, es importante resaltar que, en el caso de una persona de la tercera edad debido a las restricciones de movilidad propias de esta etapa de la vida, el acceso a la atención médica se vio condicionado a la predisposición del entorno familiar que limitó la oportunidad del diagnóstico y tratamiento.

*“Yo vivo aquí en CBBA. Mi hija me ha dicho: “Ven aquí mami a Santa Cruz, hay buenos médicos aquí”. Porque ya me sentía mal y mi hija se ha preocupado. Pero mi hija me ha hecho sufrir allí en Santa Cruz...porque su esposo y ella se han dedicado más a su negocio, no se preocupaban en llevarme al médico y peor me ha hecho la enfermedad”.*

### **Detalles sobre el último episodio de enfermedad.**

Es importante mencionar que la mayoría de las personas entrevistadas viven o vivieron un sólo episodio de TB y una minoría (3 personas) cursaban el segundo por lo que el análisis de los detalles del último episodio tendrá una fuerte relación con ese único episodio sin dejar de lado las diferencias importantes experimentadas por las personas que vivieron una segunda experiencia.

*Diagrama 9: experiencia del último episodio de TB*



### **Por qué se contagió y que hizo al darse cuenta de que tenía TB.**

Existe una fuerte convergencia de las PAT que experimentan un solo episodio, en que se contagiaron al estar en contacto directo con una persona con TB. Si bien, en ese momento desconocían los síntomas de TB, un análisis retrospectivo les ayudó a identificar donde pudieron haberse contagiado. Visibilizando de esta manera la internalización de las causas de la TB al acercarse a los nuevos núcleos interpretativos ofrecidos por los Centros de Salud.

*“Por medio de un contagio de una persona que está contagiada de tuberculosis si es que esta persona no te comunica y si no está con tratamiento. Hay una etapa del tratamiento en que en unos días dejas de ser contagioso, pero hay personas que dejan el tratamiento y vuelve a ser contagioso”.*

Respecto a las PAT que experimentan su segundo episodio, la principal causa identificada está relacionada a la activación de la TB concebida como una enfermedad latente que se desencadena nuevamente por las bajas defensas que a su vez responde a la deficiente alimentación, al estrés y a no realizarse las pruebas de rutina.

*“Según el médico me dijo que se despertó es como un cáncer dormido: “No creo que te hayas contagiado de nuevo”. Se reactivó... yo sentía miedo de la familia, pienso que me he alimentado mal”.*

Las personas que cursan el segundo episodio de TB, a diferencia de las personas que vivieron un solo episodio tienden a reconocer los síntomas de manera oportuna y a buscar atención médica inmediata en los Centros de Salud Públicos y por consiguiente a realizar más rápidamente un nuevo tratamiento.

*“Me fui directo al Centro de Salud porque ya sabía cómo eran los síntomas, ya sospechaba. La primera vez no sabía nada, no pensaba y no iba al hospital. Cuando ya empecé a botar sangre me fui de emergencia al hospital”.*

Por otra parte, las personas que vivieron un segundo episodio encuentran importantes diferencias percibiendo una mayor intensidad del deterioro del estado de salud en el primer episodio.

*“La primera vez ya estaba escupiendo sangre ya casi tercer grado. Yo peregrinaba en clínicas privadas que no descubrían la TB y que no, ¡¡¡qué no, que no!!!... La segunda vez fue solamente como un resfrío que me daba y luego sanaba. Así nomás empezó, no he tosido nada”.*

### ***En relación con el tratamiento y efectos secundarios.***

Existe una clara convergencia relacionada a que la variedad más utilizada de tratamiento es la toma diaria en las instalaciones de los Centros de Salud.

*“No, realmente cuando yo vine me leyeron el compromiso acá...me dijeron que todos los días tengo que venir a tomar acá las tabletas, que yo no me puedo llevar a casa, excepto el viernes me lo dan para el sábado. El domingo no la tomo y vuelvo el lunes. Solamente me dijeron que el día que yo deje de venir llamarán a mi casa para saber que pasó. Pero yo hasta*

*ahora no he fallado, estoy cumpliendo porque quiero recuperarme lo más pronto posible”.*

También se encontraron algunos casos en las que los Centros de Salud entregan a las PAT los medicamentos dos veces por semana. Esta variedad es adoptada cuando las PAT presentan dificultades para asistir a los Centros de Salud y cuando han demostrado responsabilidad durante las tomas diarias.

*“Sí, me explicaron que yo tenía que ir todos los días a recoger y bajo la mirada de ellos tenía que tomar los medicamentos.... al principio fui todos los días porque tenía tiempo, pero luego les dije si me podían dar el lunes y el miércoles. ¡¡¡Así que me daban para recoger los lunes porque vieron que era cumplido, porque sé que debo cumplir!!!”.*

Cabe resaltar que, en algunos casos el personal de los Centros de Salud ante impedimentos de las PAT se desplazó llevando los medicamentos de TB hasta los hogares facilitando de esta manera la continuidad del tratamiento.

*“Siempre venía aquí (para tomar los medicamentos), pero cuando estaba haciendo mi tratamiento me dio COVID. Entonces Doña Feli (la enfermera del Centro de Salud) me llevaba los medicamentos a la casa. Entonces como era cerca me llevaba los 7 días que me correspondía”.*

## **Apoyo durante el tratamiento.**

### **Apoyo Familiar**

Existe un fuerte consenso respecto al apoyo del entorno familiar más cercano recibido durante el tratamiento. Este apoyo estuvo relacionado al ámbito emocional reflejado en consejos, motivación y acompañamiento.

*“Lo recibí de mi tía, porque ella estuvo con mi tío en el hospital hasta el último momento, porque él estuvo con TB. Entonces como ella ha pasado por tanto tiempo viendo rayos X de mi tío, ella lo ha vivido más que yo, entonces ella me entiende completamente, ella es la que me habla y la que me aconseja”.*

También algunas PAT manifestaron haber recibido apoyo familiar en la preparación de alimentos para fortalecer el estado nutricional y en la motivación a alimentarse mejor.

*“Apoyo familiar dándome atención y ayudándome en la alimentación porque es un poco complicado, tengo que seguir una dieta y en esos días preparar (los alimentos) yo no podía. Ese apoyo también era que me entendían y me hablaban, me distraían”.*



## **Cambio en su vida y contactos después del diagnóstico.**

### **Pérdida de fuente de generación de ingresos**

Uno de los cambios importantes para las PAT es que se ven obligadas a dejar de trabajar por el deterioro del estado de salud y por los efectos del tratamiento que repercuten en una imposibilidad física para desempeñar sus labores.

*“En el trabajo por mi parte yo ya no podía tener el mismo desempeño, yo lo que hago es viajo para traer mercadería y tengo taller de velas, traigo material de otros lados y tengo que viajar a entregar entonces. Ya no puedo ahora porque ya no aguanto”.*

Esta imposibilidad de trabajar repercute en la economía de las familias empobreciéndolas y limitando el acceso a la tan necesaria buena alimentación, condición indispensable para afrontar la TB.

*“¡¡¡Yo tenía planes, trabajaba!!! Me afectó bastante ese tema del trabajo, ya no podía ayudar a mi familia, ni a aportar con alguna cosa que sea necesaria”.*

### **Aislamiento – pérdida de vida social**

Alrededor de la mitad de las personas dejaron de lado su vida social debido a la necesidad de cuidar su estado de salud y porque no tener fuerzas para desplazarse fuera de sus hogares.

*“Ha cambiado porque no hay ni salidas, tampoco hay la comunión que se tiene al trabajar... con ese compañerismo. Es diferente la vida social, antes hablas, juegas, bromeas ósea todo, pero en cambio en la casa es muy diferente, quedarte ahí, todos en la casa salen a trabajar y yo solo, a veces medio aburrido, no sabes que hacer también, pero tampoco tienes fuerzas”.*

Otra razón por la que pierden su vida social es que deciden aislarse debido al estigma internalizado de la posibilidad a ser discriminados y rechazados.

*“A mis amigos les oculté porque ellos me vieron mal y a veces me preguntan que tengo o como estás. Teníamos una reunión de amigos pero la postergamos por mí, porque estaba mal. No fui y me vieron mal, todos dijimos que era por cambio de clima. Luego me seguían preguntando como estaba y siempre les ponía una excusa para no reunirnos, o les decía no sé. Les he ocultado por el miedo a que me discriminen”.*

### **Comprensión de la terapia preventiva - contactos**

Existe consenso en las PAT, en la necesidad de que sus contactos cercanos, en especial las personas con las que cohabitan, se vinculen a los Centros de Salud para que sean diagnosticados oportunamente y en caso de ser necesario, deban realizar el tratamiento correspondiente.

*“Cuando mi tío falleció todos vinimos al Centro de Salud a hacernos la prueba de TB el año pasado: salió negativa toda mi familia. Tengo un tío que vive en casa, él tiene la TB pero él dejó el tratamiento, no lo sigue entonces es un riesgo que corremos toditos nosotros!!!”*

Es importante resaltar los esfuerzos de los Centros de Salud para realizar la captación de posibles casos de TB. Las PAT mencionaron que el personal de salud les motivó a que su entorno más cercano se hiciera las pruebas de detección de TB promoviendo la importancia de la asistencia al Centro de Salud para el diagnóstico y tratamiento oportuno.

*“¡¡¡Sí, se hicieron pruebas igual y dieron negativo!!!...Primero me han pedido (que se realicen las pruebas) las personas más cercanas y la más cercana era mi mamá y de mayor riesgo. Entonces la primera persona que llevé fue mi mamá y salió negativo. Luego el Centro de Salud te pide otras personas cercanas tal vez mi novio. A esas personas que tenían contacto directo conmigo, les pedía igual que vengan hacerse la prueba y se hacían y salieron negativas”*

Sin embargo, en otros pocos casos el personal de salud pese a que recolectó información del entorno de las PAT, no les solicitó que acudieran al Centro de Salud para realizar el diagnóstico correspondiente.

*“Sí, me preguntaron si viven conmigo algún niño o niña menor de 5 años. Pero la bebita que hay tiene 6 añitos... ahí no más lo dejaron. Tampoco se ha hecho diagnóstico, tampoco me han dicho que la traiga”*

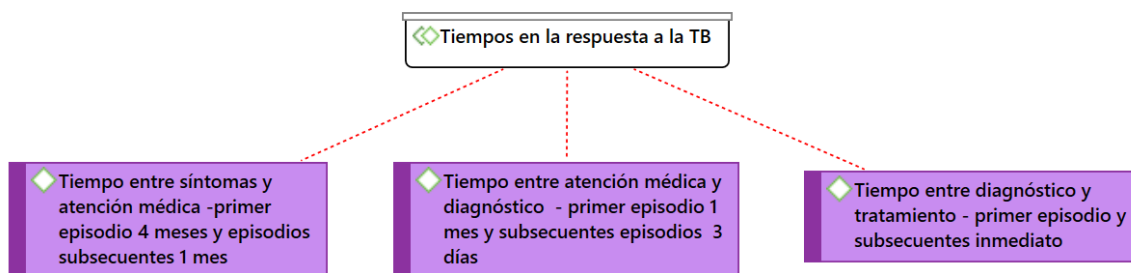
Si bien, esta situación no se da muy frecuentemente, es importante que, en todos los casos de TB captados y tratados en los Centros de Salud el personal de salud promueva la vinculación del entorno más cercano para recibir atención médica y realizar el diagnóstico oportuno.

Pese a los esfuerzos de los Centros de Salud y de las PAT motivando a su entorno cercano a asistir a los Centros de Salud, unos pocos familiares decidieron no recibir atención médica poniendo en riesgo su salud y la de su familia.

*“El personal de los Centros de Salud me dijo, les dije a mis padres, pero: “No tenemos los síntomas dijeron”. En caso de que sientan no lo oculten y vayan les dije. ¡¡¡Ellos no hicieron ningún tratamiento ni examen!!!”*

## Inicio de tratamiento.

Diagrama 10: tiempos de respuesta a la TB



### Tiempo transcurrido entre los síntomas y la atención médica

En el primer episodio de TB la demora de búsqueda de atención médica al aparecer los síntomas, es en promedio de cuatro meses (con un mínimo de 1 mes y un máximo de 8 meses) debido principalmente al desconocimiento de los síntomas.

*“Unos 6 meses parece. He tosido, he venido pensando que se me iba a pasar y no se me ha pasado”.*

Por el contrario, las PAT que viven un segundo episodio de TB tiende a demorar mucho menos con un promedio de 1 mes y una semana. Este menor tiempo de demora responde principalmente al reconocimiento de los síntomas. Es importante resaltar un caso en el que PAT fue inmediatamente al Centro de Salud.

*“Me fui directo al Centro de Salud porque ya sabía cómo eran los síntomas, ya sospechaba. La primera vez no sabía nada no pensaba y no iba al hospital”.*

### Tiempo transcurrido entre la atención médica y el diagnóstico

Las PAT durante su experiencia con el primer episodio de TB, acudieron en su mayoría a servicios de salud privados demorando en promedio 1 mes entre la visita al médico y el diagnóstico (con un tiempo mínimo de 3 días y un máximo de 3 meses).

Este tiempo podría ser atribuido a la priorización de pruebas de laboratorio y exámenes auxiliares de diagnóstico para otras enfermedades y a la variedad de los síntomas de la TB extrapulmonar que limitaron la sospecha de TB. Inclusive en algunos casos, ante los inciertos diagnósticos y el deterioro agravado de la salud, las PAT acudieron a los Centros de Salud Públicos donde les pudieron diagnosticar TB.

*“Fui de hospital en hospital para ver qué era lo tenía o para encontrar el especialista correcto para tratarme, ya que en cada hospital me hacían todo tipo de análisis, exámenes y me hicieron una tomografía de cráneo. Fui a que me revisen los riñones para ver si era eso, me hicieron hemogramas, sangre para todo me sacaron. El diagnóstico me lo dieron. Pasaron como 1 mes y 5 días para que me pudieran detectar que era la TB”.*

Las PAT que experimentan el segundo episodio acudieron directamente a los Centros de Salud Públicos obteniendo el diagnóstico en un promedio de 3 días. La oportunidad del diagnóstico respondió al historial clínico y a la actuación oportuna del personal de salud.

*“Desde la consulta y los análisis pasaron 2 o 3 días a lo mucho”.*

Es importante resaltar que todos los servicios de salud privados al diagnosticar TB refirieron a las PAT a los Centros de Salud Públicos alegando la gratuidad del tratamiento. Lo que pudo de alguna manera reorientar el camino de respuesta a la TB haciendo accesible la atención de esta enfermedad.

*“Primeramente, me fui a una clínica particular donde me hicieron tomografía y me dijeron que era tuberculosis pulmonar con un riesgo de tuberculosis biliar, y ahí me dijeron que tenía que venir a un Centro de Salud que es un programa del gobierno, que ellos no podían atenderme de forma particular. Me vine aquí (al Centro de Salud) y vine con esos resultados y me empezaron a dar las pastillas”.*

### **Tiempo transcurrido entre el diagnóstico y el tratamiento**

Existe una fuerte convergencia respecto a que toda vez que se cuenta con el diagnóstico de TB y se acude a los Centros de Salud Públicos, el tratamiento empieza de manera inmediata reflejando la disponibilidad de los medicamentos y la existencia de servicios de atención específicos y oportunos.

*“Fui a dejar mis papeles y el resultado salió en 3 días. El tratamiento fue inmediato porque en la mañana saqué todo (mis papeles) y en la tarde ya me trataron”.*

### **Motivación para el inicio del tratamiento**

La principal motivación de las PAT para iniciar el tratamiento fue la recuperación de su estado de salud, debido al intenso deterioro físico que les impidió realizar sus actividades cotidianas tanto para generar recursos, capacitarse o para recrearse.

*“Entonces yo no quiero vivir con este dolor, yo quiero estar sana porque quiero otra vez volver a la normalidad con las actividades que yo realizaba ya sea laborales o estudios. Ósea quiero sentirme de nuevo sana no me gusta estar así”.*

Otras motivaciones que impulsaron a las PAT a iniciar el tratamiento hacen relación al cumplimiento de los roles de proveedores de la familia y al cumplimiento de los roles de cuidado de la familia. También, para no expandir la TB al entorno cercano (familias y amigos).

*“Para mis hijos y para seguir viviendo, velando por la familia, así enfermo uno no puede estar bien, de nada sirve más te vas acabar así enfermo”.*

*“Fue por mí más que todo, no quería contagiar a todas las personas. Ese fue mi motivo por ejemplo a mis hermanas y mi mamá”.*

### **Acceso a los servicios de salud para TB.**

La totalidad de las PAT pudieron acceder a los Centros de Salud Públicos donde recibieron atención médica y contaron con el apoyo de medicamentos gratuitos lo que aseguró el ejercicio del derecho a la salud.

*“La facilidad es que me han dicho que iba ser gratis, entonces si hubiera sido caro para mi salud, tal vez no hubiera estado haciéndolo, porque ya me estaba golpeando fuerte en lo económico, eso me ha facilitado”.*

Por otra parte, existe convergencia en que los Centros de Salud cuentan con servicios de apoyo de asesoramiento y seguimiento individual, dando a conocer los detalles del tratamiento, los cuidados y la alimentación necesaria para enfrentar la TB.

*“El médico me explicó que mi tratamiento iba durar como unos 6 meses que de acuerdo a mi peso iba tomar como unas 6 tabletas: estoy tomando 6 1/2 tabletas. Me dijo las cosas que no podía comer como leche, papas fritas. Me explicó bien el tema para que yo venga aquí con una idea más clara de que iba ser mi tratamiento. También me dijo cuales iban ser mis cuidados. Entonces yo tenía una clara idea de lo que iba ser todo mi tratamiento y como iba a funcionar”.*

También los Centros de Salud cuentan con servicios de apoyo de asesoramiento grupal, aunque no generalizados, en cuyas reuniones se abordan temas sobre la alimentación, el autocuidado y en la importancia de la continuidad del tratamiento contra la TB.

*“Las charlas grupales que nos han dado fueron respecto de alimentación, de cómo cuidarnos, qué comer y qué no comer”.*

Finalmente, existe divergencia respecto a la existencia de servicios de apoyo de alimentos en los Centros de Salud, sin embargo, es importante resaltar que se constituyen en un factor clave para la recuperación el estado de salud y para minimizar los efectos de los medicamentos contra la TB.

*“A veces nos dan comida, un platito de comida. Pero a finales de los meses nos dan huevo o leche... te dan leche, huevo, aceite para que tú te cocines. Sirve demasiado esta ayuda”.*

### **Acceso a los servicios de salud para otras patologías.**

Algunos servicios de salud necesarios para tratar otras patologías de las PAT no se encuentran disponibles en las mismas instalaciones de los Centros de Salud, debiendo acudir a otras instancias donde se presentan ciertas demoras debido a la saturación de los servicios. Tal es el caso de los servicios de gastroenterología, servicios de urología y servicios de odontología.

*“No la verdad no fue fácil acceder, porque para todo es ficha e ir y como yo no podía ir, fue mi hermano. El médico le dijo que necesitaba urgente para ya. La doctora dio la orden para que me atiendan pero no podían porque ya había pacientes que estaban anotados y me hicieron la atención después de tres días. Por eso no ha sido fácil acceder”.*

### **Descripción del estigma y sus influencias**

#### **Conocimiento del diagnóstico y su entorno cercano.**

La mayor parte de las PAT recibieron su diagnóstico personalmente de parte de los/as médicos quienes les explicaron el diagnóstico y les informaron enfáticamente acerca de la gratuidad del tratamiento en los Centros de Salud Públicos de acuerdo a los lineamientos del Ministerio de Salud y Deportes de Bolivia.

*“Y cuando sale con el resultado en media hora, el médico que en la mañana me había hecho todo, me entregó y me dijo que tenía que ir a otro lado... al día siguiente viene el especialista neumólogo me revisó y me dijo: “Señora usted tiene tuberculosis pulmonar y hay líneas que llaman la atención que parece tuberculosis biliar, usted tiene que ir a un programa del gobierno”.*

#### **Trato recibido en los establecimientos de salud.**

De manera general existe una convergencia del buen el trato recibido por el personal de los Centros de Salud relacionado a la atención cordial, a la amabilidad y al trato sin discriminación.

*“El trato es cordial”.*

*“Son amables no he visto discriminación”.*

*“Más bien las doctoras, enfermeras muy amables”.*

*“El trato es bueno la verdad”.*

## **Experiencia con el estigma.**

### **Ámbito familiar**

Las PAT en su mayoría, al confirmarse el diagnóstico de TB decidieron informar al entorno familiar más cercano, es decir a las personas que cohabitan en sus hogares y en el caso de algunas PAT la información fue ampliada a sus novios/as.

Ante la información dado, existe una convergencia respecto a que las PAT no recibieron un trato estigmatizado ni discriminatorio en su entorno familiar cercano. Eso se reflejó en la solidaridad y acompañamiento familiar desde la aparición de los síntomas hasta el tratamiento.

*“Mucho apoyo familiar básicamente, no tenía contacto con otra persona, mi trabajo es lejos y casi no tenía contacto con otra persona, solo con mi familia”.*

Sin embargo, alrededor de la cuarta de PAT percibieron un trato estigmatizado en su entorno familiar más lejano que estuvo relacionado al distanciamiento y a la ruptura del diálogo lo que provocó sentimientos y emociones de rechazo.

*“¡¡¡Una vez sí, porque fue las primeras dos semanas que estaba en mi tratamiento y obviamente yo sentía un poco rara para acercarme a la gente y una vez le dije a mi tía que estaba con tratamiento y ella agarró sus cosas y se fue!!! Pero le dije no te preocupes, entonces sentí su incomodidad, sentí su rechazo. O sea, antes me agarraba me saludaba normal pero en ese momento agarró sus cosas se desinfectó, se fue y no me dijo nada más”.*

### **Ámbito laboral**

Existe consenso que las PAT que se encontraban trabajando en el momento del diagnóstico tuvieron que informar sobre la TB a sus empleadores debido principalmente a la necesidad de justificar faltas o porque decidieron dejar de trabajar.

*“Después he hablado con los encargados de mi trabajo porque iba más antes, pero ya no iba a poder trabajar porque voy a desfasarme en tanto tiempo”.*

En el ámbito laboral asalariado se presentaron dos casos donde la actuación de los empleadores fue divergente: uno de ellos dio el apoyo necesario otorgando los beneficios que establece la ley y en el otro empleador, despidió a la PAT con la opción de volver a sus labores al recuperar un buen estado de salud. Cabe resaltar que la mayor parte de las PAT que trabajaban lo hacía de manera independiente, alrededor de la cuarta parte eran asalariadas y unas cuantas se encontraban jubiladas”.

*“¡¡¡Pero en mi trabajo sí sentí que me han discriminado, me han quitado el sueldo!!! Ahora con el apoyo de mi hijo vivo. Me han dado de baja, solo el dueño del edificio me paga Bs. 1000 mientras me curo, antes recibía otro salario más”.*

### Ámbito social

Existe convergencia en el ocultamiento del diagnóstico a las amistades debido principalmente al miedo y a la vergüenza que sienten las PAT ante la posibilidad de ser rechazadas.

*“He ocultado por el miedo a que me discriminen, tengo amigas del colegio y visito a sus casas como familia. Pero yo sé que mis amigas me van a entender, pero sé que tienen sus parejas y sé que a ellos no les va a caer bien, van a tener susceptibilidad y no quiero ponerles en esa situación a mis amistades, por eso he optado por no decirles nada”.*

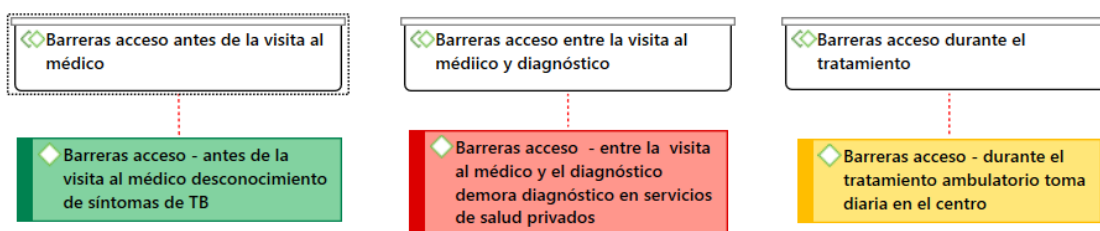
*“Tenía vergüenza de contar a las personas porque me podían decir más allacito porque podrías contagiarme, entonces yo me costó mucho tener que explicarle que yo no soy contagiosa porque mi TB es extrapulmonar”.*

## Barreras y facilitadores en el camino de la TB

### Barreras en el camino de la TB

#### Derecho y acceso a la salud

Diagrama 11: barreras en el camino a la TB. Derecho y acceso a la salud



#### Antes de la atención médica

Una de las principales barreras para el acceso a la atención médica es el desconocimiento de los síntomas de TB, en especial en el primer episodio, que demora la toma de decisiones de las PAT para acceder de manera oportuna a la atención médica.

*“Al principio era como una tos normal y yo pensé que era síntomas normales, espere un mes y medio y como yo tengo otra enfermedad de base, ¡¡¡provocó que la tuberculosis avance más ... y yo la dejé normal correr y empezó a deteriorar mi salud y recién pensé que era algo!!!”.*



### **Entre la visita al médico y el diagnóstico**

Una de las principales barreras para el acceso a la salud es la demora en el diagnóstico de TB especialmente en los servicios de salud privados que es donde acuden la mayor parte de las PAT en su primer episodio de TB.

Esta demora podría responder a la variedad de pruebas de laboratorio y otros exámenes auxiliares solicitados por descartar otras enfermedades sin acudir a la prueba para detectar la TB. También podría ser explicada por la presencia de la COVID que al parecer es capaz de mimetizar y desviar la mirada de las manifestaciones de la TB y finalmente, debido a que los síntomas de la TB extrapulmonar son tan variados que limitan el rápido y certero diagnóstico.

Si bien, en la mayoría de los servicios de salud privados lograron diagnosticar la TB, algunas PAT fueron referidas a los Centros de Salud Públicos, donde pudieron llegar al diagnóstico certero.

*“Es que lo tapaban con el hecho de que era resfrió, luego dijeron que pensaban que era COVID que tenía que esperar los 15 días. Luego me dijeron que tenía neumonía y me explicaron que la neumonía tapo la tuberculosis”.*

### **Entre el diagnóstico y tratamiento**

Debido a que, una vez obtenido el diagnóstico tanto en los servicios de salud privados como en servicios de salud públicos, la mayoría de las PAT pudieron acceder al tratamiento oportunamente y de manera gratuita en los Centros de Salud Públicos por lo que no se identificaron barreras entre el diagnóstico y tratamiento.

### **Durante la fase hospitalaria del tratamiento**

No se identificaron barreras durante la fase hospitalaria del tratamiento.

### **Durante el tratamiento ambulatorio**

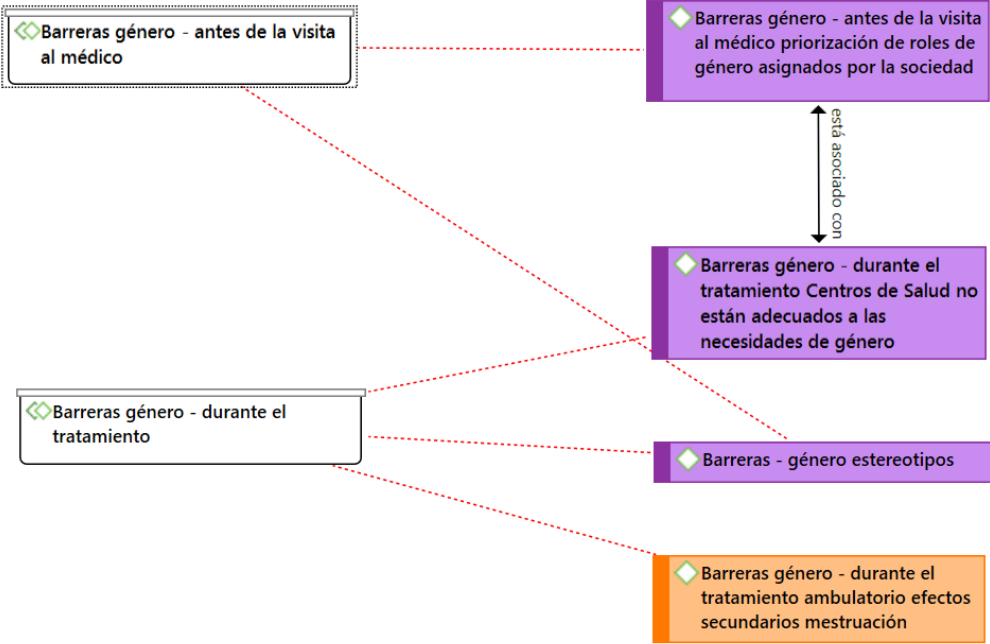
Debido que la variedad de tratamiento más frecuente es la toma diaria de los medicamentos en los Centros de Salud Públicos una de las barreras identificadas, aunque de manera divergente, es la necesidad de movilizarse todos los días dejando de lado las actividades laborales y de cuidado del hogar.

Sin embargo, el hecho de que esta barrera haya sido identificada por la tercera parte de las PAT no significó un impedimento declarado para la continuidad del tratamiento ni para su conclusión.

*“¡¡¡Para mi es mi tiempo!!! Para venir a recoger las tabletas, tengo que dejar mi puesto de venta no sé si los chicos están cobrando. A veces ellos se sacan (productos) y no puedo fijarme porque estoy en el Centro de Salud”.*

### Género

Diagrama 12: barreras en el camino a la TB. Género antes de la visita al médico



#### Antes de la visita al médico

Uno de las principales barreras identificadas es la priorización del cumplimiento de los roles de género asignados por la sociedad a hombres y a mujeres, en detrimento de la oportuna búsqueda de atención médica, produciendo demoras en la atención y en el diagnóstico de la TB.

Pese a que no hubo diferencias significativas en el tiempo de demora entre hombres y mujeres, las mujeres se encuentran en una situación de desventaja debiendo buscar ayuda para el cuidado de sus hijos/as o llevarlos/as a los Centros de Salud.

*“¡¡¡Yo fui a la farmacia no más y ellos me dieron antibióticos y antibióticos!!! Mi hija me dijo te voy a reemplazar porque tenemos un pequeño negocio y por falta de tiempo yo no iba al médico y ahí me reemplazaron entonces yo fui al médico privado”.*

Por otra parte, algunas PAT identificaron que una de las barreras que enfrentan los hombres es el miedo que retrasa la búsqueda de atención por lo que buscan atención médica cuando la enfermedad está ya muy avanzada.

*“Hay en los varones ese miedo de ir a un médico. Por ejemplo, a mi hermano varón le decíamos que vaya al médico, pero solo iba a la farmacia. No fue al médico para no enterarse que tiene otras enfermedades, y no por no tener plata...¡¡¡Eso de que los varones son fuertes no es verdad, es una teoría falsa de que los hombres se sanan solos!!!”.*

### **Entre la visita al médico y el diagnóstico**

No se identificaron barreras de género entre la visita al médico y el tratamiento.

### **Entre el diagnóstico y tratamiento**

No se identificaron barreras de género entre el diagnóstico y el tratamiento.

### **Durante la fase hospitalaria**

No se identificaron barreras de género durante la fase hospitalaria del tratamiento.

### **Durante el tratamiento ambulatorio**

De manera análoga debido que, todavía persisten los roles del cuidado del hogar asignados a las mujeres y los roles de proveedores asignados a los hombres, generalmente las mujeres con TB que se dedican al trabajo del cuidado del hogar, no pueden “abandonarlo” debiendo realizar grandes esfuerzos para llevarlos adelante pese al deterioro de su estado de salud. Adicionalmente se ven obligadas a utilizar diferentes estrategias para poder acudir a los Centros de Salud diariamente para la toma de medicamentos entre las que se pueden mencionar: llevar a sus hijos/as con ellas, dejarlos/a al cuidado de los/as hijos/as más grandes o solicitar la ayuda de parientes o vecinos/as.

Incluso las mujeres que cumplen la doble jornada laboral (cuidado del hogar y trabajo fuera del hogar), si bien pudieron dejar la jornada fuera del hogar, se vieron obligadas a continuar con las labores de cuidado.

Por el contrario, los hombres afectados por la TB que se vieron obligados a abandonar sus fuentes laborales por el deteriorado estado de salud o por haber sido despedidos, pudieron contar con un mayor tiempo de descanso en sus hogares en comparación con las mujeres. Situación dada por el exclusivo rol de cuidado asignado a las mujeres que absuelve a los hombres de cumplir con sus obligaciones.

*“La verdad que yo creo que para una mujer es más difícil, porque yo vivo con un dolor bastante en la espalda y a veces no puedo hacer tantas cosas por el mismo dolor. En cambio tengo mi tío con TB en casa y lo veo que viene y va a trabajar así normal, siendo que el la tiene la Tb más que yo, está más profunda su enfermedad”.*

Esta situación de mayor carga laboral de las mujeres afectadas por la TB pone de manifiesto las inequidades de género que limitan la recuperación de la salud debido a un menor tiempo de descanso y a mayores esfuerzos físicos en comparación con los hombres.

Si bien, la identificación de esta barrera no presenta una fuerte convergencia es importante visibilizarla debido a que las inequidades de los roles podrían estar naturalizadas y porque es importante diseñar políticas, acciones y estrategias de parte del estado y de la sociedad civil para ir tejiendo cadenas solidarias de cuidado que permitan a las mujeres mayor tiempo libre para poder recuperarse.

Por otra parte, es importante visibilizar dos casos en el cuales el síndrome premenstrual se agravó por el tratamiento contra la TB por lo que los efectos de la medicación podrían causar mayores malestares en las mujeres.

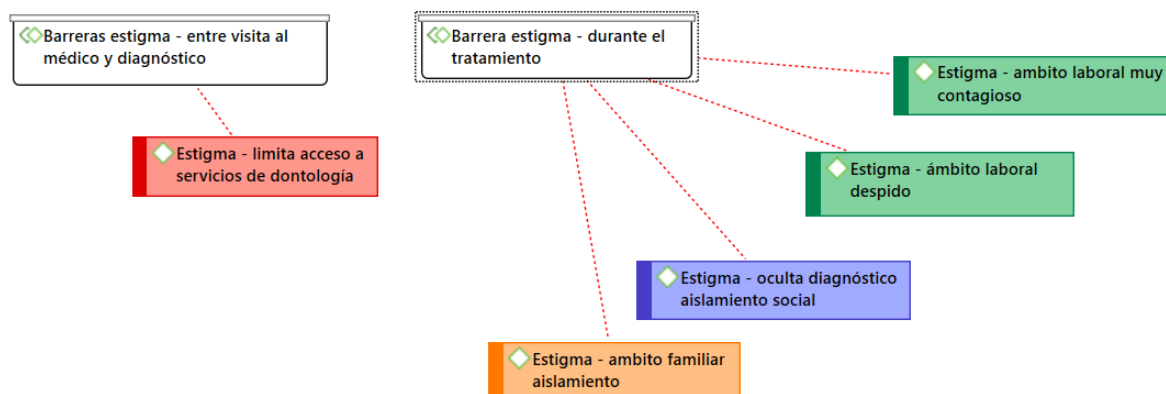
*“La TB es más grave para una mujer, porque en el tema en los días de menstruación grave es. Cada primer día me duele con un dolor grave que me hace gritar!!! Siento que no puedo más, tomo manzanilla para no tomar medicamentos y utilizo trapos calientes para calmar los dolores”.*

Respecto a las barreras de género que enfrentan los hombres afectados por la TB, que podrían limitar la recuperación durante el tratamiento es el estereotipo de la fuerza física que en el ámbito laboral podría desembocar en una sobre exigencia durante la etapa de recuperación.

Suma a esta situación el hecho de que los Centros de Salud no responden totalmente a las necesidades de género tales como adecuación de los horarios en función a los diferentes roles de las PAT, tampoco se identificaron servicios de apoyo en el cuidado de niños y niñas de PAT que se ven en la necesidad de llevar a sus hijos/as a la consulta.

## Estigma

Diagrama 13: barreras en el camino a la TB. Estigma



### **Antes de la visita a la/el médico/a**

No se identificaron estigmas que podrían haber limitado la decisión de las PAT para buscar servicios de salud para resolver sus problemas de salud. Esto podría ser explicado por la convergencia en el desconocimiento de síntomas de la TB ya que las PAT, se enteraron que habían contraído TB después de haber visitado los servicios de salud.

### **Entre la visita a la/el médico y el diagnóstico**

Si bien, no se identificaron estigmas generalizados que podría impedir el acceso de las PAT a la atención médica, es importante señalar el caso de una persona con comorbilidad VIH/TB que necesitó atención odontológica y que debido al estigma de que estas dos enfermedades son altamente contagiosas, le negaron la atención impidiendo el ejercicio de su derecho a la salud.

*“Debido al estigma de que la enfermedad es altamente contagiosa Fui a los consultorios y la mayoría me decía no podemos atenderte porque no tenemos la bioseguridad necesaria, batallé y llegué a una doctora que un amigo me pasó el contacto. Ella era su amiga que tenía TB antes y tenía pacientes con enfermedad de base por lo que tiene que esterilizar los materiales y hacer una buena limpieza. La Dra. me atendió en un consultorio privado. Así recién pude conseguir, pasé por varios dentistas y se reusaban a atenderme. Las otras doctoras del Centro no querían atenderme parecía que tenían pánico”.*

### ***Entre el diagnóstico y tratamiento***

No se identificaron barreras de estigma entre el diagnóstico y el tratamiento.

### ***Durante la fase hospitalaria***

No se identificaron estigmas durante la hospitalización de las PAT.

### ***Durante el tratamiento ambulatorio***

Si bien, no se encontraron desvinculaciones laborales generalizadas a causa de la TB, principalmente debido a que la mayoría de las personas entrevistadas era independiente o no trabajaban, debido que la TB es considerada altamente contagiosa podría tener como resultado el despido de las PAT con el subsecuente deterioro de la economía familiar disminuyendo los recursos necesarios para poder contar con una alimentación nutritiva.

*“¡Pero en mi trabajo si sentí que me han discriminado! Me han quitado el sueldo!!!”.*

Por otra parte, los sentimientos de rechazo a causa del distanciamiento del entorno familiar menos cercano, producen preocupación y estrés en las PAT lo que podría interferir en la efectividad del tratamiento.

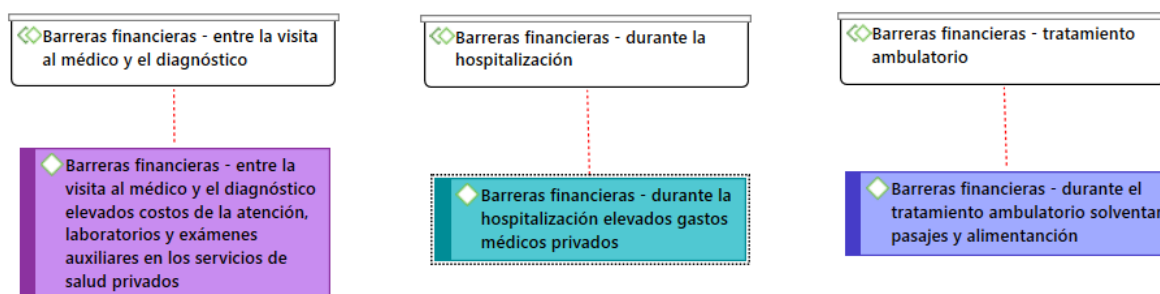
*“Me puse a llorar, no quería que sepa nadie, me daba vergüenza. Me daba vergüenza, telefoneaba aquí (al Centro de Salud) para decirles: “No les digan que tengo esa enfermedad sino me van a tener asco”, eso les decía yo”.*

Adicionalmente, el aislamiento del entorno social debido al ocultamiento del diagnóstico, refuerza los sentimientos de soledad que de igual manera afecta negativamente al sistema inmunológico y por ende también posiblemente a la efectividad del tratamiento.

*“Al principio había un joven con quien yo salía, no sabía si decirle él estudiaba medicina él se me dio cuenta y le dije, me dijo que siga el tratamiento y yo tenía miedo que me reclame, pero yo me aleje de los 2 meses después volvimos hablar”.*

## Financiero

Diagrama 14: barreras en el camino a la TB. Financieras



### Antes de la visita a la/el médico/a

No se identificaron barreras financieras antes de buscar atención médica debido a que las PAT ante la situación de emergencia tomaron la decisión de acudir a los servicios médicos privados dejando de lado en análisis de las limitaciones económicas.

### Entre la visita al médico y el diagnóstico

Debido a que la mayoría de las PAT en su primer episodio de TB, deciden acudir a servicios de salud privados, se enfrentan a limitaciones económicas por los altos costos de este tipo de medicina. Para recurrir a ella echan mano a sus ahorros y acuden a la solidaridad de amigos y familia. Esta decisión de acudir a los servicios privados tiene que ver con la optimización del tiempo evitando las largas filas para poder acceder a los servicios de salud públicos.

*“¡¡¡Yo decía me van a cobrar caro (los servicios de salud privados)!!!, como no tengo mucho ahorrado también me daba pena hacerles gastar a mis hijos”.*

*“Alguna vez no he ido por lo económico a los servicios de salud privados, y a veces porque hay que sacar ficha temprano en los Centros de Salud Públicos y no hay tiempo”.*

Existe una respetable convergencia de que la mayoría de la PAT que experimentan su primer episodio de TB decidieron acudir a servicios de salud privados enfrentaron grandes barreras financieras a razón de los altos costos de las diversas pruebas y exámenes auxiliares de diagnóstico. Erogaron en promedio 3.650 bs. (con un mínimo de 600 bs. y un máximo de 8.000 bs.) De haber acudido a los Centros de Salud Públicos estos gastos se hubieran reducido al mínimo.

*“Me fui a una clínica privada y gasté 1.600 Bs. En la tomografía gasté más de 800 Bs y me dijeron que tenía que venir a este Centro de Salud Público. ¡¡¡En la atención acá no gasté nada solo en pasajes, otro gasto no!!!”*

### ***Entre el diagnóstico y el tratamiento***

No se identificaron barreras financieras entre el diagnóstico y tratamiento debido a que las personas con TB una vez diagnosticada acudieron de manera convergente a servicios de salud públicos para su tratamiento.

### ***Durante la hospitalización***

Pocas PAT acudieron a servicios privados de internación por lo que debieron incurrir en fuertes gastos. Se identificaron tres personas que fueron internadas, dos de ellas en hospitales privados y una de ellas en un hospital público.

*“Y gasté también en la extracción de líquido de los pulmones y mi tratamiento y en tema de laboratorio para hacer biopsia del líquido, todo eso. He gastado como 8 mil bolivianos, estaba en una necesidad me decían que venga a Centro de Salud, pero con el COVID no había neumólogo, decían que estaban contagiado. Dije lo haré por la vía privada para poder recuperarme”.*

### ***Durante el tratamiento ambulatorio***

En Bolivia debido a que la atención de la tuberculosis está en marco del SUS, la atención médica y los medicamentos son gratuitos por lo que no existirían las barreras financieras que limiten el acceso de las PAT al tratamiento.

Sin embargo, se pudieron apreciar algunos casos en los que las PAT enfrentaron problemas financieros al no contar con recursos para desplazarse a los Centros de Salud para la toma diaria o interdiaria de medicamentos o que no contaban con los recursos necesarios para la compra de alimentos saludables.

*“A veces se me complica con el tiempo porque vengo (al Centro de Salud para la toma de medicamentos) y, a veces no tengo plata. ¡A veces no como bien!!!”.*

## **Geográfico**

Las PAT no declararon barreras geográficas que limitan el acceso ni antes de la visita al médico, ni entre la visita y el diagnóstico, ni durante la hospitalización y tampoco durante el tratamiento ambulatorio.



*Cuadro 18: Desafíos que enfrenta en el camino de la TB.*

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

3 = Muchos, 2=algunos, 1=ninguno

En el camino a la TB las PAT enfrentan muchas barreras relacionadas a:

**Financieras:** Entre la visita al médico y el diagnóstico, debido a que la mayoría de PAT desdijeron acudir en primera instancia a la medicina privada incurrieron en altos costos.

En el camino a la TB las PAT enfrentan algunas barreras relacionadas a:

**En derechos y el acceso a la salud:** Antes de la visita al médico, demora en la búsqueda de atención por desconocimiento de los síntomas de TB y entre la visita al médico y el diagnóstico, demora en el diagnóstico en los servicios privados.

**De género:** Antes de la visita al médico, demora en la búsqueda de atención por la priorización del cumplimiento de los roles de género y por la presencia de estereotipos de género y durante el tratamiento ambulatorio, las mujeres continúan cumpliendo sus roles de cuidado implicando mayores esfuerzos físicos y poco tiempo de descanso para su recuperación.

**De Estigma:** Entre la visita a la/el médico y el diagnóstico, un caso de negación de servicios odontológicos a una persona con comorbilidad VIH/TB y durante el tratamiento ambulatorio, algunas desvinculaciones laborales a causa de la TB y el aislamiento del entorno familiar menos cercano y del entorno social.

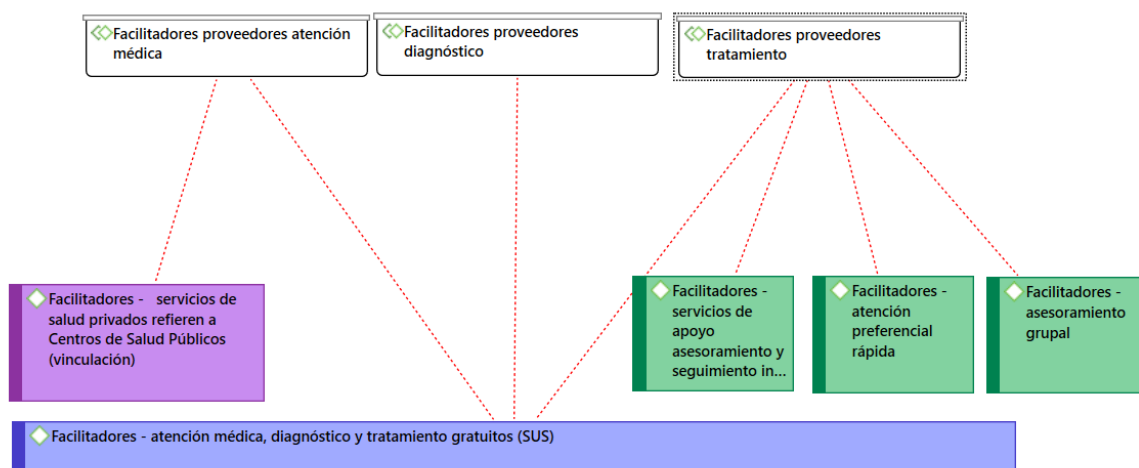
**Financieras:** Durante la hospitalización, PAT que acudieron a servicios privados de internación incurrieron en fuertes gastos y durante el tratamiento ambulatorio, escasos recursos para los gastos de desplazamiento y para la compra de alimentos saludables.

En el camino a la TB no se encontraron barreras de acceso geográfico.

## Facilitadores en el camino de la TB

### Proveedores de salud

Diagrama 15: facilitadores en el camino a la TB. Proveedores de salud



### Acceso a los servicios de salud

Si bien, la mayoría de las PAT en el primer episodio de TB decidieron recurrir a los servicios de salud privados, el personal de salud de estos servicios les informó sobre la existencia de políticas públicas que contemplan la atención gratuita de la TB en los Centros de Salud Públicos. Esto facilitó la vinculación de las PAT con dichos servicios.

*“¡¡¡Y ahí me dijeron que tenía que venir a un Centro de Salud que es un Programa del Gobierno, que ellos no podían atenderme de forma particular, me vine aquí y vine!!!”*

### Acceso al diagnóstico

El aspecto facilitador más importante es la gratuidad de las pruebas para el diagnóstico de TB en el marco del SUS y el tiempo reducido para la obtención de resultados con un promedio de 3 días.

*“El tema del SUS es más que todo, lo que me facilitó bastante en cuestión de gastos. Porque en un día cuando fui a un médico privado gasté harto. ¡¡¡Aquí nada!!!”*

### Continuar el tratamiento y concluirlo

El aspecto facilitador más importante es la gratuidad de los medicamentos para el tratamiento de la TB en el marco del SUS y su disponibilidad en cada uno de los Centros Salud Públicos que permiten a las PAT iniciar inmediatamente el tratamiento.

*“¡¡¡Aquí me han dicho que el medicamento era gratis y por eso he venido fácil, por eso me he animado!!!”*

Otro aspecto importante es la motivación, la orientación y el seguimiento permanente del personal de salud para la garantizar las tomas de los medicamentos y para paliar los efectos secundarios del tratamiento en especial alentando la buena alimentación.

*“Y me explicaba, era directa y me decía estás en una etapa donde puedes morir y tienes que prepararte para vivir o morir, comer disfrutar no pienses en la enfermedad, no te estreses. Piensa ahorita en voz. Yo estaba súper mal después. Después de eso me fui recuperando y ya actualmente con el personal del Centro de Salud reímos”.*

Un aspecto importante que facilitó el tratamiento fue el trato preferencial consistente en evitar las filas de espera en virtud del malestar, cansancio y continua asistencia de las PAT a los Centros de Salud.

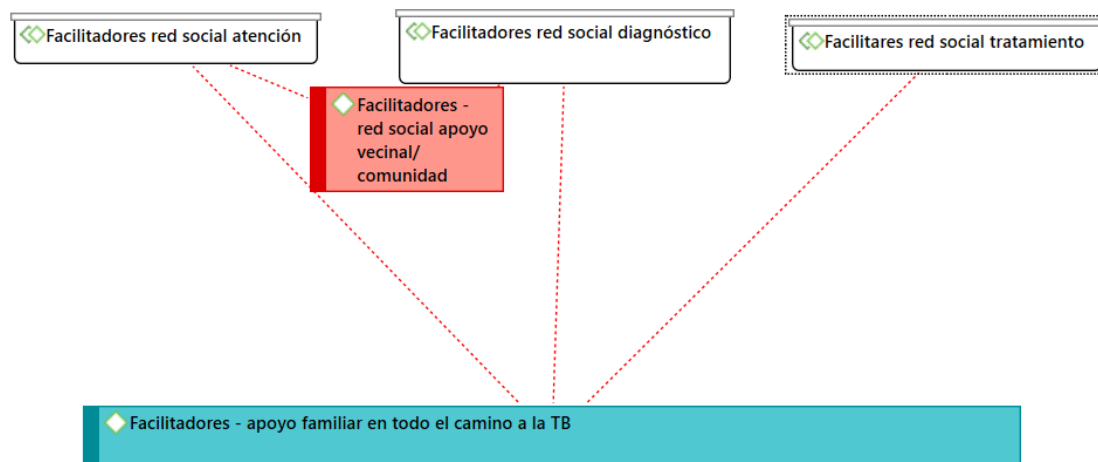
*“En mi caso si habido preferencia porque a veces, por ejemplo, el Doctor nos los sacaban ficha, entonces ya no necesitamos venir a las 4 de la madrugada a morir de frio. Obviamente hay que avisarle antes, y en algunos casos cuando nos acercábamos a la fila para sacar ficha, nos metían nomás directamente porque tampoco podíamos enfermarnos”.*

Aunque no de manera convergente, las capacitaciones grupales desempeñaron un papel en la formación de capacidades de las PAT que les permitieron enfrentar de mejor manera el tratamiento de la TB.

*“Es la enfermera que organiza algo para TB. Entonces una vez al mes nos dan comida, nos dan esto charlas grupales que no tenemos que dejar”.*

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

Diagrama 16: facilitadores en el camino a la TB. Red social



### **Acceso a los servicios de salud**

Existe una fuerte convergencia en que el apoyo del entorno familiar cercano facilitó el acceso de las PAT a los servicios de salud, apoyo reflejado en la motivación necesaria para impulsar la toma de decisiones y en el acompañamiento durante la atención. En algunos casos los parientes apoyaron motivando y acompañando a las PAT a los servicios de salud.

*“Me acompañó mi familia, estaba ahí siempre un familiar en el principio”.*

También una cuarta parte de las PAT recibieron apoyo social de vecinos/as y amigos/as quienes les impulsaron y en algunos casos los acompañaron a los Centros de Salud.

*“Un vecino me ha traído a este centro”.*

### **Acceso al diagnóstico**

De manera convergente el apoyo familiar fue muy importante en el acceso al diagnóstico relacionado también a la motivación y al acompañamiento.

*“¡¡¡Igual importante el apoyo de mi familia sin ellos no se puede hacer nada!!!”*

Por otro lado, una cuarta parte de las PAT recibieron apoyo social toda vez que vecinos/as y amigos/as les impulsaron acudir a los Centros de Salud para ser diagnosticados inclusive en algunos casos los acompañaron.

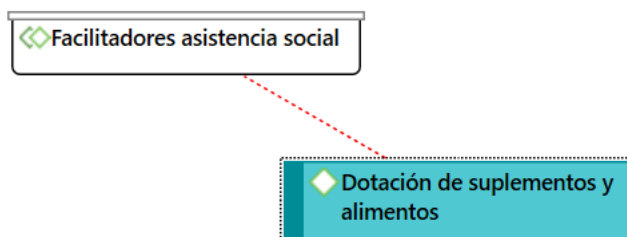
*“La verdad me ha facilitado ... el contacto que tenía con el personal que trabaja aquí, ya que es mi vecina. Entonces ella me ha alentado, me ha aconsejado y gracias a eso puedo hacer todo gratis, me habló de que es gratuito y todo lo demás y por eso accedí”.*

### **Continuar el tratamiento y su conclusión**

También el apoyo familiar se constituyó en un importante factor facilitador durante el tratamiento. Los familiares de las PAT los acompañaron a los Centros de Salud para recibir la medicación diaria, les reemplazaron en sus fuentes laborales, les alentaron y motivaron para realizar el tratamiento y les apoyaron en la preparación de alimentos.

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

Diagrama 17: facilitadores en el camino a la TB. Asistencia



#### **Acceder a los servicios de salud**

No se evidenció la asistencia social en el acceso a los servicios de salud.

#### **Acceso al diagnóstico**

No se evidenció la asistencia social en el acceso al diagnóstico.

#### **Acceso al tratamiento y su conclusión**

Aunque no de manera convergente se ha evidenciado la dotación de suplementos alimenticios y de alimentos a las PAT de parte del Estado Boliviano y de parte de una ONG que facilita la recuperación de la salud durante el tratamiento de TB.

*“Te dan comida, a veces me dan insumos. Nos ayudan, nos dan como hace rato huevo. Es la enfermera que organiza algo para TB entonces una vez al mes nos dan comida”.*

*“A veces nos dan comida, un platito de comida. Pero sí, a finales de mes nos dan huevo o leche. Los del voluntariado, te dan leche, huevo, aceite para que tú te cocines. Sirve demasiado esta ayuda”.*

Es importante hacer notar un caso relacionado al acogimiento de un PAT en el hogar de su novia donde le apoyaron con vivienda y alimentos debido a que esta persona tuvo que dejar de trabajar por su delicado estado de salud. Este caso se constituye en una muestra de solidaridad del entorno social.

*“Apoyo de parte de su familia de mi novia seria, porque ahorita estoy en su casa alojado porque aquí no tengo casa, porque mi familia vive en el trópico. ¡Gracias a Dios me han acogido en su casa, ahí estoy me han dado de comer, como no trabajaba tampoco no tenía plata tampoco, eso es lo que me han dado alimentación más que todo!!!”.*

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

Existe una fuerte convergencia en que el Sistema Único de Salud que facilita el acceso de las PAT a servicios de salud gratuitos a lo largo del camino de la respuesta de la TB. El SUS incluye **la atención, el diagnóstico y el tratamiento de la TB ambulatorio y de hospitalización hace seguimiento a la conclusión del tratamiento**, servicios de asesoramiento grupales e individuales, seguimiento al cumplimiento de tratamiento y la atención de comorbilidades que se encuentran dentro de las prestaciones del SUS tales como la diabetes, enfermedades renales, gastrointestinales y VIH entre otras.

*“Pude acceder a servicios de salud tal vez por el hecho de que son gratis, porque si hubiera sido caros, créame que no hubiera asistido o hubiera tardado más porque algunas personas sostienen que el tratamiento de tuberculosis es caro. Entonces, yo digo si fuera así de caro yo creo que me hubiera sido difícil acceder, porque las consultas, los médicos, las radiografías, los análisis, tiene un costo muy elevado. Pude acceder por el hecho de que son gratis”.*

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

No se pudieron percibir mecanismos de monitoreo que identifiquen las violaciones de los derechos de las PAT, ni la participación activa de las mismas en la respuesta de la TB. Esto podría responder a la escasa presencia de la sociedad civil organizada en los Centros de Salud.

No se pudieron percibir mecanismos de monitoreo que identifiquen las violaciones de los derechos de las PAT. Esto podría responder a la escasa presencia de la sociedad civil organizada en los Centros de Salud.

Por otra parte, los Centros de Salud no cuentan con mecanismos que promuevan la participación activa de las PAT en cuanto a diseño, mejoramiento o monitoreo de la respuesta de la TB. Sin embargo, es importante hacer notar que, aunque no de manera convergente, el personal de salud realiza sesiones grupales de fortalecimiento de capacidades para que las PAT enfrenten de mejor manera la TB durante el tratamiento.

*Cuadro 19: Apoyo en el acceso a los servicios de salud.*

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

3 = Muchos, 2 = algunos, 1 = Ninguno

En el camino a la TB las PAT experimentaron muchos aspectos facilitadores en cuanto a:

Proveedores de salud: a) Acceso a los servicios de salud, el personal de los servicios de salud privados vincula a las PAT con los Centros de Salud Públicos, b) Acceso al diagnóstico, gratuidad de las pruebas, c) Continuar el tratamiento y d) Finalización del tratamiento, gratuidad de los medicamentos, orientación, seguimiento y trato preferencial para disminuir tiempos de espera.

Familia: a) Acceso a los servicios de salud, acompañamiento y motivación b) Acceso al diagnóstico, acompañamiento y motivación c) Continuar el tratamiento y c) Finalización del tratamiento, apoyo emocional, acompañamiento en las tomas de medicamentos y en la preparación de alimentos.

Acceso gratuito a Servicios de Salud y medicamentos: a) Acceso a los servicios de salud, gratuidad en Centros de Salud Públicos, b) Acceso al diagnóstico, gratuidad de las pruebas, c) Continuar el tratamiento y c) Finalización del tratamiento, gratuidad de los medicamentos.

En el camino a la TB las PAT experimentaron algunos aspectos facilitadores en cuanto a:

Parientes: a) Acceso a los servicios de salud, acompañamiento y motivación b) Acceso al diagnóstico, acompañamiento y motivación.

Comunidad: a) Acceso a los servicios de salud, acompañamiento y motivación b) Acceso al diagnóstico, acompañamiento y motivación.

Apoyo social y material: a) Continuar el tratamiento y c) Finalización del tratamiento, dotación de suplementos alimenticios y de alimentos de parte del Estado Boliviano y de una de una ONG.

Manejo de casos: a) Continuar el tratamiento y c) Finalización del tratamiento, fortalecimiento de las capacidades de las PAT para enfrentar de mejor manera la TB.

En el camino a la TB, la PAT no experimentaron aspectos facilitadores en cuanto a:

Apoyo entre pares, no forman parte de tejidos solidarios; apoyo legal, no accedieron a servicios legales; apoyo psicológico y emocional, no accedieron a este tipo de servicios especializados; apoyo comunitario de la sociedad civil, no se evidenciaron vinculaciones con la sociedad civil organizada; apoyo en el cuidado de niños, los centros de salud no cuentan con servicios de cuidado; y en monitoreo basado en derechos, no cuenta con mecanismos específicos que identifiquen y aborden las vulneraciones de derechos de las PAT.

## **Impacto de la pertenencia al género en la experiencia de la TB**

### **Género y vulnerabilidad a la infección**

De manera convergente los hombres afectados por la TB perciben que tanto hombres como mujeres viven de manera similar la TB independientemente de su género a razón de que la enfermedad da a todos y a todas por igual afectando de manera similar el estado de salud, desgastando el cuerpo y limitando la capacidad de desplazamiento.

*“O sea no importa si es hombre o mujer porque la enfermedad de la misma forma te desgasta las fuerzas, y te impide realizar muchas cosas: de trabajar de ir a visitar a tu familia. Es decir, no tienes la libertad de ir a cualquier lugar”.*

Por el contrario, de manera convergente las mujeres afectadas por la TB consideran que viven la TB de manera más desventajosa que los hombres debido a que continúan realizando sus labores de cuidado que implican esfuerzos físicos y de desplazamiento fuera de sus hogares. Adicionalmente unas pocas mujeres consideran que el síndrome menstrual se agrava durante el tratamiento de TB constituyéndose en un efecto adicional al de los hombres y con el que deben lidiar.

*“Para la mujer porque uno es la que hace todo, mi hija tiene que pasar clases y tengo que estar al pendiente, a veces llevarla al colegio, estar atenta a mi tiempo y a veces no se puede”.*



## **Género y acceso a la atención médica**

De manera convergente en el primer episodio de TB, tanto hombres como mujeres accedieron con demora a los servicios de salud, no encontrándose diferencias importantes en el tiempo de demora para ambos géneros (4 meses en promedio). Esta demora tanto para hombres como para mujeres, responde al desconocimiento de los síntomas de TB.

*“Después de síntomas he ido al privado como 5 meses, después desde mi visita al médico y hasta saber el diagnóstico 1 a 2 semanas, después estaba yo alargando más y cuando llegué aquí al centro ya inmediato hice el tratamiento. He tardado como 5 meses en ir al médico porque me he dejado, como tomaba mi medicina casera pensaba que me iba a pasar (hombre)”.*

*“Como 4 meses ha sido desde que aparecieron los síntomas he ido a diferentes médicos particulares y no sabían que era TB vesícula pensaba que era, 5 días desde la consulta y obtuve el diagnóstico, pero no empecé rápido mi tratamiento, después de unos 15 a 20 días empecé el tratamiento (mujer)”.*

Tanto hombres como mujeres en su primer episodio de TB acudieron a servicios de salud privados incurriendo en elevados costos. No se evidenció restricciones impuestas por los hombres a las mujeres sobre el uso de recursos para solventar dichos costos.

Respecto a las personas transexuales, existe un promedio mucho menor de demora entre la aparición de los síntomas y la búsqueda de atención médica que en promedio alcanza a 1 mes y medio. Esta situación responde a que las personas transexuales entrevistadas presentan además VIH y se vinculan continuamente con los servicios de salud públicos para el seguimiento de su estado de salud y para el tratamiento con antirretrovirales.

*“Tardé un mes y medio. He ido al médico y han pasado ... 3 días porque 1 día han tardado las pruebas, una semana en total ha tardado. <me dijeron que vaya SEDEVIR por lo de mi enfermedad de base y de ahí me mandaron para que me ayuden con el programa de TB en algún Centro de Salud cerca de mi casa, fue horas el mismo día (transgénero)”.*

## **Género y diagnóstico y tratamiento**

Tanto hombres como mujeres y personas transgénero en su mayoría fueron diagnosticados en los servicios de salud privados donde se les entregaron los resultados de manera personal independientemente de su género. No se evidenció que, en los servicios de salud se exigiera la presencia de la pareja para informar acerca de los resultados del diagnóstico.

*“Cuando me han descubierto TB solo me han dicho tienes que ir y llevar el resultado al doctor que te ha mandado al SEDES con el Dr. de la TB y ... y directo me han hecho una referencia al Centro de Salud y que comience el tratamiento. Aquí me han explicado que tengo que tomar medicamentos cada día y tengo que cumplir los 6 meses, que no puedo fallar (hombre)”.*

*“Acudí al Centro de Salud de la Guardia de Santa Cruz y cuando fui a recoger mis exámenes ahí vi mis rayos x donde me dijeron que tenía tuberculosis y para confirmar esperé a mi laboratorio. Ahí si decía que tenía tuberculosis, acudí a mi Centro de Salud y me transfirieron a uno cerca para empezar el tratamiento donde tienen salas especiales para la tuberculosis (mujer)”.*

*“Empecé una tos con sangre, pensé antes que me agarró gripe normal y paso el tiempo y no fue sanando y me trajeron acá, al Centro de Salud y salió positivo TB. Me dijeron que era positivo a TB y tienes que hacer el tratamiento (transgénero)”.*

### **Género y calidad de la asistencia recibida.**

Tanto hombres como mujeres y transexuales pudieron acceder a servicios de asesoramiento y seguimiento individual y asesoramiento respecto a los efectos del tratamiento sin diferencias importantes a causa del género. Así mismo independientemente del género recibieron buen trato o no fueron mal tratados/as.

*“La doctora me habla de la alimentación, me orienta las veces que vengo, me dio su número por cualquier consulta (mujer)”.*

*“Ellos sí me han explicado de qué manera se contagia, los cuidados y que si yo cumpliera tranquilamente voy a sanar y en caso de que no cumpla no va a funcionar (hombre)”.*

*“Me explicaba que debo de cumplir mi tratamiento y me contaba historias de otros pacientes que descuidaron su tratamiento. Yo había sido su primer paciente con enfermedad de base vih y TB y me dijo es un poco riesgoso. Me hablaba y me explicaba, era directa y me decía estás en una etapa donde puedes morir y tienes que prepararte para vivir o morir, comer y disfrutar no piense en la enfermedad... no te estreses, deja tu trabajo y piensa ahorita en voz. Porque estaba yo súper mal después de eso me fui recuperando y ya actualmente con el personal del centro reímos y todo eso (transexual)”.*

Ante lo expuesto podemos afirmar que el personal de los Centros de Salud oferta servicios con la misma calidad de TB tanto a hombres como a mujeres y a personas transexuales, sin embargo, cabe resaltar la experiencia de una persona que el negaron servicios de odontología por tener comorbilidad vih/TB.

## **Compromiso y participación significativos**

De manera generalizada las PAT no formaron parte de la respuesta de la TB, limitando su participación tanto en el diseño, monitoreo y evaluación.

*“No, la verdad solo sabía que había tratamiento gratuito y me dieron a conocer eso y me atendieron”.*

Se puede observar una convergencia en que las PAT no recibieron ningún tipo de maltrato de parte del personal de los Centros de Salud Públicos. Por el contrario, el trato estuvo caracterizado por amabilidad, motivación e interés.

*“No me trataron mal, en ningún ámbito, en ningún lugar”.*

*“Bien la verdad que estaba bien. ¡¡¡Una atención bella!!!”.*

*“No me trataron mal...estuve en medio de médicos, ellos me consolaban, te vas a curar, te vas sonar, muy buenos los médicos”.*

Existe consenso en cuanto al desconocimiento de organizaciones que apoyen a representen a las PAT por lo que es importante mejorar la presencia de la Asociación de Personas Afectadas por TB existentes en Bolivia para fortalecer el tejido asociativo y así mejorar la capacidad de incidencia y poder impulsar la estructuración del voluntariado.

*“A mí me encanta ayudar a las personas si a mí me dieran la oportunidad yo voy y ayudo. Más que todo yo quiero llegar a la gente para concientizar que la TB por más que uno no tenga síntomas, al comienzo pueden hacerse un chequeo ya sea una vez al mes o buscar la manera de hacerse rayos X para ver si los pulmones están sanos. Eso fue lo que yo aprendí por mi experiencia”.*

Suma a esta situación el hecho de que las PAT no forman parte de ningún grupo limitando las posibilidades de establecer redes solidarias para enfrentar de mejor manera la TB.

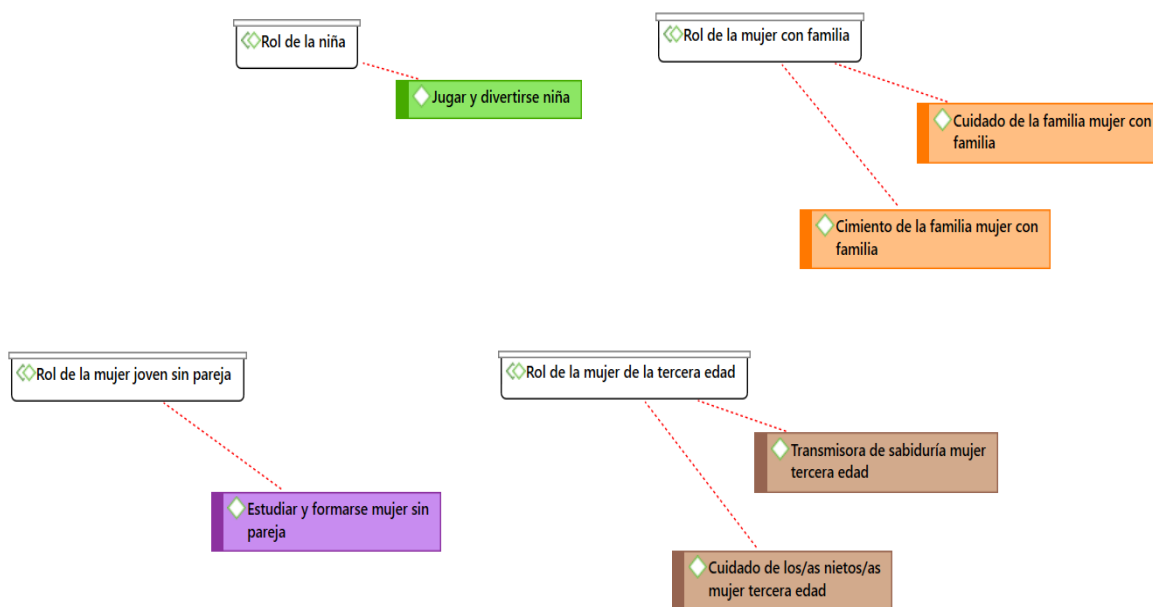
*“No la verdad, puedo decir que sí aquí he conocido a los demás, pero no los conozco a profundidad”.*

## Grupos focales.

### Roles de hombres, mujeres y transgénero

#### Papel de la mujer

Diagrama 18: Roles de hombres, mujeres y transgénero



De manera convergente, el rol atribuido a la mujer que ha formado un hogar está relacionado al cuidado de la familia que incluye los siguientes ámbitos:

- Educación de los hijos/hijas.* Educar en el hogar, velar por el desempeño en la escuela que incluye el relacionamiento con la comunidad educativa.
- Salud de *los hijos/hijas y esposo.* Velar por el buen estado de la salud, alimentar y preparar los alimentos.
- Quehaceres de la casa. Limpieza del hogar.

*“Atender, si tienes familia tienes que atender el hogar, a los hijos, a la pareja...Yo creo que cocinar, recoger y esas cosas”.*

*“Cuando una es madre nuestro o interés es cuidar a los hijos, velar por el hogar, por sus estudios”.*

*“Tener cuidado de su familia, en la alimentación, en el cuidado y protección”.*

La mujer constituye en el cimiento de la familia por lo que es la base fundamental y la responsabilidad de su funcionamiento recae sobre ella.

*“El papel de la mujer siempre es la base el cimiento de la familia entonces sobre la mujer cae todas las responsabilidades”.*

En cuanto al rol de la mujer de la tercera edad, si bien implica menos esfuerzos físicos por la disminución de los quehaceres del hogar, su rol se amplía a la transmisión de experiencias, sabiduría y valores a hijos/as, yernos/yernas y a sus nietos/as. Y en algunos casos asumen el cuidado de sus nietos/as cuando sus hijas trabajan fuera del hogar.

*“Como abuela, mi papel más importante es enseñarles valores, principios y guiarles. Orientar a nuestros hijos, así como nuestros yernos, también a los nietos. Ese es el papel que yo puedo ... desarrollar en mi familia, indicándoles el bien, indicándoles cómo pueden educar a sus hijos, como formar para que sean hombres y mujeres de bien más adelante”.*

Respecto al rol de la mujer joven, de manera general se pudo percibir que es estudiar, formarse para ser profesional y así generar sus propios ingresos en el futuro. Cabe resaltar que puede significar un avance cualitativo pasando del rol que priorizaba el cuidado de sus hermanos/as o de preparación para el matrimonio a un rol que enfatiza la formación intelectual de la mujer.

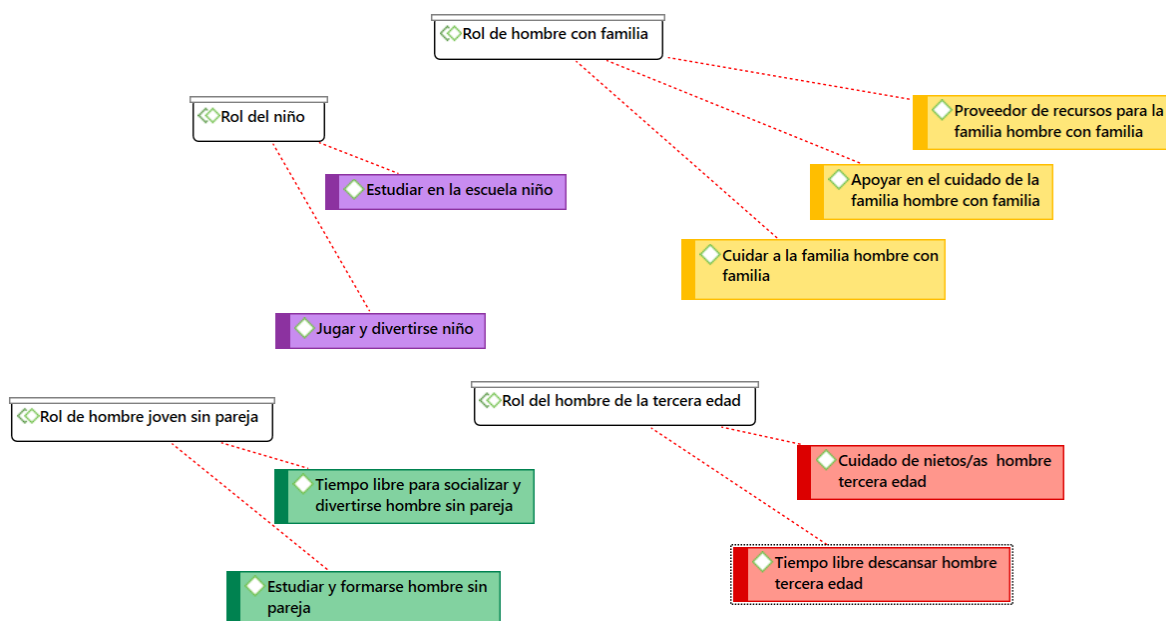
*“Pero siempre hay que tener cuidado en la mujer joven, hay que cuidar la continuidad de sus estudios, porque en su mayoría... se casan muy temprano. Es mejor no adelantar (el casamiento) porque si se casa empiezan a trabajar ambos y ya no son profesionales. Hay que explicarles, charlarles a las hijas que estudien y después se casen”.*

El rol de la niña, aunque con muy poca convergencia, se establece que es estudiar, jugar y divertirse.

*“Respecto de la niña creo que el rol de la niña a esa edad es jugar y divertirse, eso más que todo. Aunque en las familias hay papás que dicen “Ayúdale a tu mamá porque mujercita eres, tienes que hacer”.*

## Papel de un hombre

Diagrama 19: roles. Papel del hombre



De manera convergente el papel mayormente atribuido a los hombres que cuentan con una familia es el de proveedor.

*“Actualmente, la mayoría de las personas de la sociedad dicen que el hombre es el encargado de generar lo económico, de dar protección y de que nos les falte nada a los hijos y a la esposa”.*

También otro rol asignado a los hombres con familia, es el de apoyador en los “roles de cuidado de las mujeres” liberándolo de la corresponsabilidad del cuidado que debería tener.

*“Mi pareja ha sido muy comprensiva desde que he tenido mi bebé, pero más antes no era así, después sí me ayuda, me ayuda a cocinar, me ayuda con la niña”.*

Adicionalmente, el rol del cuidado también fue identificado, aunque no de manera convergente, sin embargo, se puede visibilizar la ampliación de los roles desde un rol netamente de proveedor a un rol proveedor – cuidador del hogar que podría considerarse un avance cualitativo en la ruptura de los roles de género tradicionales.

*“El rol del hombre es cumplir, trabajar, cuidar, ser responsable y llevarlos al Centro de Salud cuando se enferman... preocuparnos. Después de trabajar llegamos en la noche. El sábado y el domingo paseamos con la familia debido a que hay tiempo. Entonces ese sería el rol del hombre porque el tiempo no nos alcanza”.*

Respecto al rol del hombre joven, este está relacionado a estudiar y formarse para luego trabajar y generar ingresos y también se visibiliza el rol tradicional de divertirse, aunque no de manera convergente.

*“Los jóvenes tienen que terminar sus estudios y ser profesionales...para que salgan adelante. Ellos tienen la posibilidad de trabajar y continuar con la vida”.*

*“El rol de los jóvenes y adolescentes es divertirse”.*

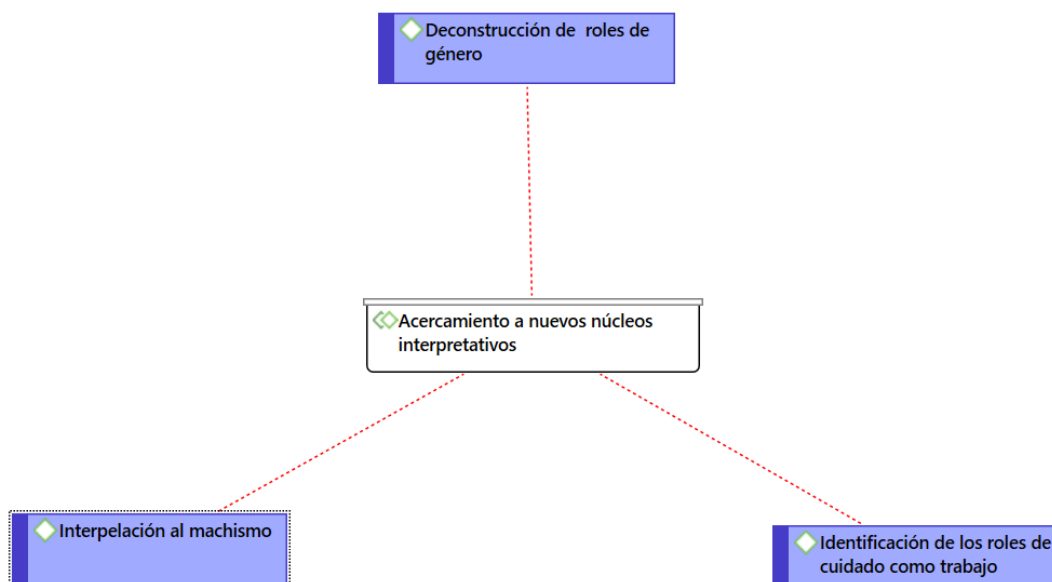
El rol del niño, aunque con muy poca convergencia, se establece que es jugar, divertirse y estudiar.

*“Un niño piensa todavía en jugar, en ir al colegio y hacer su tarea. En eso nomás piensan todavía. Con tal de que llegue para que coma, que juegue”.*

Los roles atribuidos a los hombres de la tercera edad hacen referencia al cuidado de los/as nietos y a descansar. Llama la atención que en el caso de las mujeres el rol de transmisora de sabiduría cobra una notable importancia y, por el contrario, este rol en los hombres se minimiza.

### **Acercamiento a nuevos núcleos interpretativos**

Diagrama 20: núcleos interpretativos



Es importante hacer notar que, pese a que todavía se mantienen los roles de género tradicionales que marcan a los hombres como proveedores y a las mujeres como cuidadoras, se puede percibir el acercamiento a nuevos núcleos interpretativos que interpelan al machismo, reconocen las labores de cuidado como trabajo e interpelan y deconstruyen los roles.

*“Por el machismo siempre ha sido el hombre que lleva el sustento a la familia. Pero en estos tiempos eso ha cambiado: ¡El hombre cuida y la mujer trabaja!”.*

*“La mujer es síntesis trabaja más que nosotros, desde que se levanta empieza a cocinar, a lavar su ropa. ¡¡¡Mientras nosotros trabajamos un rato, ellas siguen haciendo limpieza!!! Yo digo que es más trabajadora que nosotros”.*

*“Eso deberíamos de cambiar: ¿Por qué la mujer tiene que cocinar?, porque le digo (mi esposo) no colabora y eso tenemos que ir cambiando, nos está costando, Pero creo que hay que cambiar para que nuestros hijos y nuestras hijas no estén con ese pensamiento, no crezcan con ese pensamiento”.*

También es importante visibilizar algunas prácticas que ponen de manifiesto una mayor equidad entre los roles de los hombres y mujeres.

*“Bueno yo creo que ha cambiado mucho, más o menos las mujeres tienen los mismos derechos, equidad de género. Decimos no ve que porque ser mujer ella no puede trabajar en oficina, porque es mujer no puede hacer esto...pero pienso que con el tiempo la mujer ha ido asumiendo cargos. Se ha ido dando su lugar como persona y ahora creo que ya no hay esa dificultad de antes”.*

### **Como se trata a una persona transgénero**

De manera convergente, se pudo evidenciar que, aunque existe mayor sensibilidad de la sociedad hacia las personas transgénero, todavía persiste la discriminación hacia esta población.

*“Persiste la homofobia, siguen existiendo... desde mi visión les dicen maricas, lesbianas. Seguimos con los prejuicios que nos han inculcado anteriormente”.*

En cuanto a la discriminación de las personas transgénero en su entorno familiar existen posiciones divergentes: en algunos hogares se les ofrece un trato de aceptación y en otros un marcado trato de rechazo.

*“En cuanto a la discriminación, como hoy en día han parecido muchos casos de personas transgénero...algunas personas tampoco admiten de que una persona haya llegado a ese camino...La discriminación viene y la aceptación de un padre también porque dice: “Ya ni modo”, aunque siempre es algo doloroso porque un padre dice: “Mi hijo tiene que ser macho como yo”. Pero en algunos hogares ya hay cambios y saben que hay que entender y respetar la vida que uno tiene”.*



*“En la mayoría de las familias también no aceptan su forma de ser y es ahí el miedo a expresar lo que ellos son y sienten y por eso se sienten discriminados. En la actualidad no está aceptado ni por la familia”.*

Aunque no de manera convergente las personas transgénero son entendidas como personas que han vivido algún trauma por lo que cambió su autoidentificación.

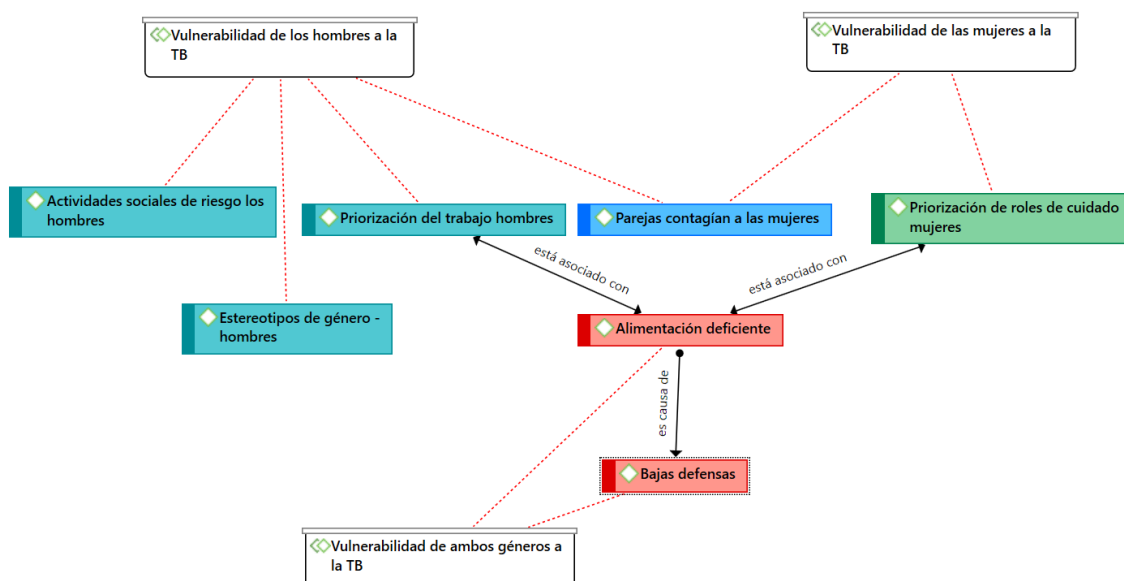
*“Yo pienso que a veces es una confusión del joven: Se siente confundido porque le ha rechazado una chica. En algunos casos pienso que es como un escape de que los jóvenes se vuelven así trans. En caso de mujeres también pasa lo mismo, he tenido una compañera que tras romper con su enamorado de años había visto otra muchacha que le dado apoyo y se volvieron pareja. La familia ha empezado a rechazarla a ella y por eso creo que la han orillado a tener la pareja del mismo género si tal vez le hubieran apoyado no hubiera tomado esa decisión. No se sabe en ese momento debe ser difícil”.*

Con una menor y poca convergencia, existen PAT que consideran que las personas transgénero son personas como cualquier otra persona.

*“Tengo un amigo que es así desde pequeño y ya creció así. Nunca le preguntando las razones por las cuales es trans. Su familia lo rechazaba y bueno para mí no tiene nada malo lo veo como una persona normal. Es un amigo, mi mejor amigo, pero yo lo veo normal. No soy quién para juzgar... pero su familia lo rechazaba. No todos juzgan. como le digo hay personas que dicen que no tiene de nada de malo, pero hay otros que si juzgan”.*

## Género y vulnerabilidad a la TB

Diagrama 21: género y vulnerabilidad a la TB



De manera general los hombres son particularmente vulnerables a la TB debido a la priorización de sus roles de proveedores de salud en detrimento de una adecuada alimentación por la baja disponibilidad de alimentación nutritiva en su fuente laboral o porque relegan el tiempo de comida para después de la jornada laboral. Todo esto deteriora su estado de salud afectando negativamente al sistema inmunológico.

*“En mi caso contraí TB por falta de tiempo. Esa temporada no me alimenté bien, me iba a trabajar sin almorzar y yo pienso que eso ha debido orillar a que me enferme: la poca importancia que le he dado. Yo preparé los alimentos, pero salía directamente a trabajar y en la noche llegaba a almorzar todo eso a orillado a que agarre la tuberculosis y eso me ha orillado, mi conclusión, a la TB”.*

Adicionalmente a este comportamiento, se suman las conductas de riesgo asumidas durante su vida social como compartir tiempos de esparcimiento sin medidas de bioseguridad.

*“Los varones tenemos la costumbre de compartir un refresco sin informarnos si estamos mal o sanos, entonces compartimos del mismo vaso, nos servimos refresco, de esa parte ya es el contagio y el comienzo de la misma enfermedad. Tal vez estas contagiado por otra persona sin saber si tenía la enfermedad o no tenía, de ahí la mayor parte de nosotros no tenemos el cuidado. Siempre estamos en el trabajo y luego con los amigos nos servimos (bebemos) pero nunca nos contamos estoy mal de esto y no pedimos consejo ni buscamos un centro de salud. Nosotros evitamos a fin de que de esta manera con nuestro trabajo podamos llevar dinero a casa, entonces como hay obligaciones dejamos pasar todo esto y ahí es donde estamos vulnerables a tener esa enfermedad”.*

Suma a esto, otras conductas de riesgo por la internalización de estereotipos de género asignados a los hombres relacionados a la fortaleza y fuerza que les impide buscar servicios de salud o aceptar la presencia de enfermedades en sus vidas.

*“Nosotros a veces siempre tratamos de mantenernos más fuertes, pero el mantenerse fuerte no significa estar pasando por frío ya que a veces el frío hace que nos enfermemos y así igual pasamos frío...y además con la mala alimentación te vas enfermado más y apareces con la enfermedad”.*

Las mujeres son particularmente vulnerables a la TB debido a que por la priorización de sus roles de cuidado, descuidan su propia alimentación lo que resulta en la depresión del sistema inmunológico.

*“A veces por llevar a los hijos a la escuela, no nos alimentamos, dejamos de comer, por eso a veces nos quedamos sin alimentarnos y un día nos moja la lluvia y no nos cambiamos rápido, de eso dice que da la TB. Yo a veces así me siento, cuando me moja la lluvia al otro día no puedo levantarme, me duele grave mis pulmones, si o si mal me levanto”.*

Adicionalmente otro factor de riesgo para las mujeres, son sus parejas que se encuentran afectadas por la TB y que todavía no acudieron a los servicios de salud para ser diagnosticadas, por lo tanto, pueden transmitir TB a todo su entorno familiar cercano.

*“Bueno, primeramente a mi pareja le vi demasiado flaco, él trabajaba de madrugada y siempre me mentía me decía que sí desayunaba. Me mentía, hace un mes estaba tosiendo ... ahí le han detectado que tenía TB y como es mi pareja me dijeron que me haga la prueba y salió positivo”.*

### **Que hacen las personas cuando se enferman.**

Existe una fuerte convergencia en cuanto a que lo primero que hacen las personas cuando se enferman es automedicarse por lo que acuden a las farmacias en especial cuando presentan síntomas de resfrio o tos debido a que consideran que es una enfermedad sencilla.

Una de las razones para acudir a las farmacias tiene que ver con el miedo a ser diagnosticado/a y evidenciar la presencia de alguna enfermedad.

*“Bueno, en mi caso es que yo a la verdad tenía miedo ir al hospital. Nunca he pisado un hospital y cuando me enfermaba siempre me auto medicaba, me compraba jarabes para la tos y para fiebre. Me daba miedo ir al hospital Porque cuando vas un hospital te hacen análisis de todo y te encuentran enfermedades que ni siquiera sabías que tenías”.*

Por otra parte desestiman acudir a los servicios de salud debido a los largos los largos tiempo de espera para ser atendidos en los Centros de Salud Públicos y por los altos costos de los servicios de salud privados.

*“Hay filas en los Centros de Salud Públicos y si vas a un Centro Privado es caro y en vez de gastar prefieres auto medicarte”.*

Una segunda alternativa es la búsqueda de la medicina natural que el en caso de la TB no tiene buenos resultados. Es importante mencionar que las PAT acuden a la medicina natural antes de ir a los servicios de salud o ante la demora en obtener un diagnóstico certero en dichos servicios.

*“He acudido a todas partes sin saber que tenía TB solo tenía tos seca por lo que he acudido a naturistas que me han dado una cosa y otra y no me hacía bien”.*

*“Muchas veces tampoco es la culpa de nosotros. A veces nos preocupamos y vamos al médico y lamentablemente no encuentran en los estudios no sale, no sé por qué... o el médico te dice que no es algo para preocuparse y entonces ahí recurrimos a medicina tradicional a curanderos”.*

De manera general, posteriormente las PAT acudieron a los servicios de salud privados para obtener el diagnóstico y luego a los Centros de Salud Públicos para realizar el tratamiento. Pocas personas acudieron por el diagnóstico a los servicios de salud públicos como primera alternativa.

*“A la Clínica Privada de Horizontes, he ido varias veces: hasta la consulta es cara. Pero no podían diagnosticarme, fui a otros médicos... y de aquí he ido al Centro de Salud Público de mi zona”.*

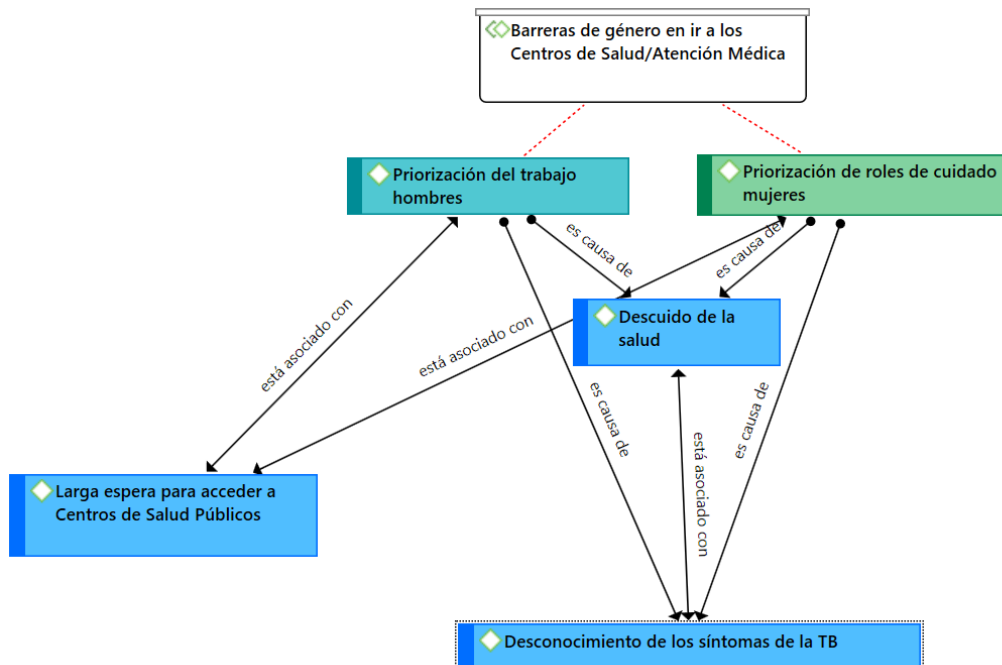
Es importante resaltar que pocas personas acudieron los servicios de salud como primera alternativa demorando el acceso al diagnóstico y al tratamiento correspondiente.

*“Primero yo he ido al Centro de Salud. A veces en la sociedad y aquí en Bolivia uno quiere hacer todo rápido: “Quiero curar rápido, no hacer filas, no madrugar”. Ese es el problema de mucha gente, entonces yo creo que hay que cambiar concientizar a la gente. Tenemos que acudir al Centro de Salud porque no podemos auto medicarnos y arruinar nuestro cuerpo o tomar mates yerbas porque hasta incluso nos hace daño”.*

## Barreras de Género

### En ir a los establecimientos de salud

Diagrama 22: barreras de género en ir a los establecimientos de salud



Una de las principales barreras identificadas es la priorización del cumplimiento de los roles de género asignados por la sociedad a hombres y a mujeres. En el caso de los hombres la priorización del trabajo evita la búsqueda oportuna de atención médica y en el caso de las mujeres la priorización de los roles de cuidado y los esfuerzos adicionales que deben realizar para que alguien le supla en dichos roles, se constituyen en uno de los principales obstáculos. Entonces, los hombres y mujeres desde sus roles de género descuidan su propio autocuidado.

*“Muchas veces estamos pendiente de nuestros hijos, del hogar y nosotras nos ponemos en último lugar: en la alimentación, en preocuparnos de nuestra persona. “Primero mi hijo” decimos. “Primero haré esto”. Siempre dejamos al último momento lo que deberíamos hacer como personas”.*

*“El factor tiempo es una barrera. Como el hombre es el sustento del hogar y trabaja de lunes a sábado y para acceder a los Centros de Salud Públicos hay que hacer filas y esperar, no nos alcanza el tiempo, entonces no vamos”.*

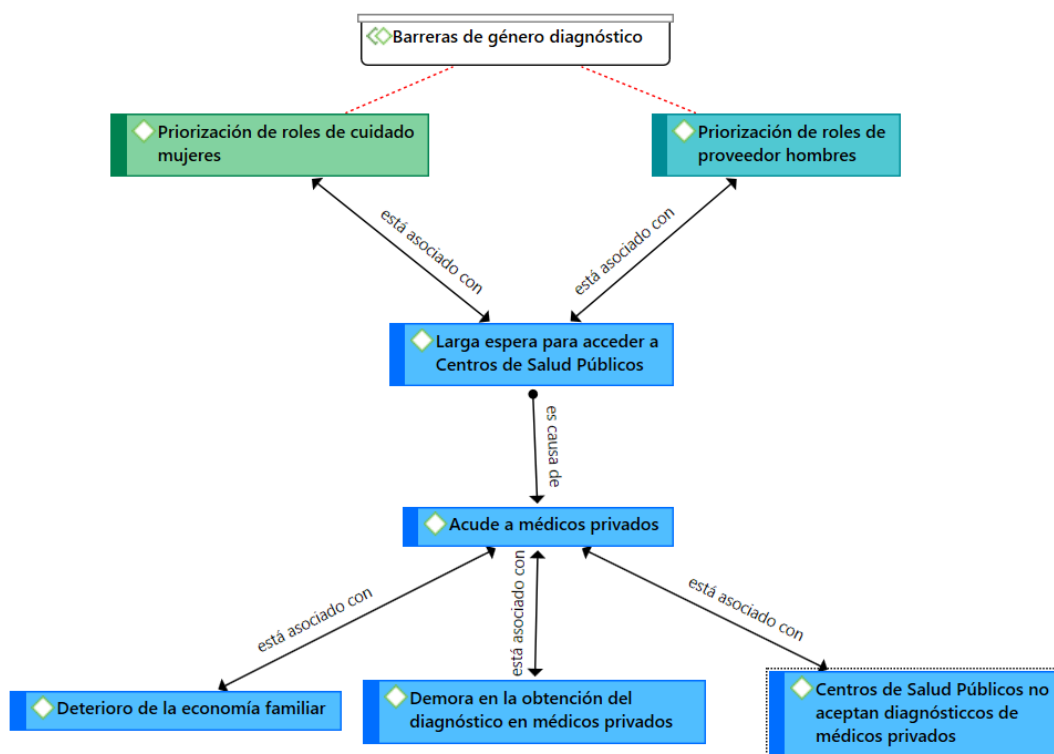
Estas barreras de género se ven agravadas por los largos tiempos de espera (limitada disponibilidad de los servicios de salud) y por los horarios de atención establecidos por los Centros de Salud Públicos que son incompatibles (inaccesibilidad) con las jornadas laborales.

*“Entonces el tiempo no nos alcanza para ir a un Centro de Salud: la hora está en su punto y en el trabajo no nos esperan y nos retiran. En el trabajo no entienden, ni excusas ni nada. Son situaciones que se presentan”.*

Debido a los largos tiempos de espera en los Centros de Salud Públicos las PAT toman la decisión de buscar servicios de salud privados.

### En el diagnóstico.

Diagrama 23: barreras de género en el diagnóstico



Es importante mencionar que hay cierta convergencia en que tanto hombres como mujeres en una primera instancia asisten a servicios de salud privados para obtener el diagnóstico por lo que también enfrentan barreras económicas por los altos costos de la medicina privada. Esta decisión responde a los largos tiempos de espera para acceder a los Centros de Salud Públicos. Es importante hacer notar que en los servicios de salud privados muchas veces las PAT se enfrentan a diversos laboratorios y exámenes auxiliares que dilatan el tiempo entre atención médica y diagnóstico.

*“Aquí fui a los médicos la Clínica de Horizontes, he ido varias veces hasta la consulta es cara, pero no podían diagnosticarme. Fui a otros médicos y me decían que estaba bien, todo está funcionando bien sin embargo he ido al Centro de Salud Público de mi zona y me dijeron estaba mal y que tenía que empezar ahora mismo el tratamiento y recién me empecé”.*

También los hombres en el cumplimiento de sus roles de proveedores enfrentan restricciones para salir de sus fuentes laborales o dejar sus emprendimientos y realizarse los laboratorios y los exámenes auxiliares solicitados.

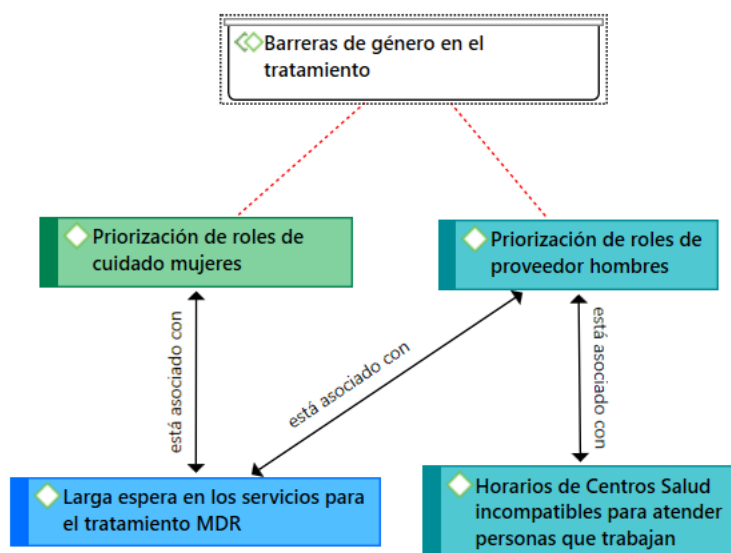
*“El tiempo es la dificultad, yo trabajo y no hay tiempo para ir al doctor, solo nos queda esperar y domingos no hay consultas”.*

De manera similar las mujeres, debido a sus roles de cuidado, deben buscar alternativas para que dichos roles sean suplidos, caso contrario acude a los servicios de salud acompañadas de sus hijos/as.

*“Las mujeres trabajan en la casa. También tengo que ir para el tratamiento, tengo que llegar la posta. Los dejo a mis hijos hasta tal hora, por lo menos mis hijos harto me ayudan a mí, saben cocinar, atender a sus sobrinos, cocinar, etc”.*

### **En el tratamiento y en completar el tratamiento.**

Diagrama 24: barreras de género en el tratamiento



Una de las barreras para realizar el tratamiento es la incompatibilidad de los horarios de los Centros de Salud con los establecidos por los empleadores que debido a los roles de género afecta en mayor intensidad a los hombres.

*“El trabajo es una barrera porque me levanto a las 5 para ir a Mallasa y no puedo venir a las 5 porque no hay nadie en el Centro de Salud y llego 10 de la noche a mi casa. Esto es lo que perjudica la toma de pastillas a cierta hora”.*

También se suman los largos tiempos de espera que deben atravesar las PAT multidrogo resistentes que son referidas a otras instalaciones de salud durante la semana y los fines de semana para acceder a los medicamentos.

*“En mi caso el tratamiento es más estricto por lo que puede crear resistencia y me dicen que a veces sábados y domingo debo ir al Pabellón Sebastián y a veces me hacen esperar 3 a 4 horas porque el hospital es solo para emergencias. Me quejé a la doctora porque cada vez espero, pero hay días que llego y me atienden rápido”.*

En el caso de las mujeres que se dedican al cuidado de su familia, en algunos casos deben buscar alternativas que les permita dejar el trabajo para asistir a los Centros de Salud para la toma de los medicamentos o llevar con ellas a sus hijos/as a los Centros de Salud.

*“Para mí es un poco más difícil porque estoy con una bebé y voy a Villa Pabón a esperar horas y no me quieren atender. A veces me quiero quejar porque la atención es mala, pero no por todo el personal, una enfermera atiende diferente. Las primeras veces que fui me hacía esperar horas, sin embargo, a veces no pierdo horas ya que a los 5 minutos me pinchan y me da mis tabletas. Eso sería un poco más difícil para mí”.*

No se ha evidenciado que en los Centros de Salud exista alguna alternativa de cuidado de los hijos/as que acompañan a sus madres a recibir tratamiento para la TB.

Pese a las barreras de los roles de género que dificultan la asistencia a los Centros de Salud para recibir el tratamiento, no se ha evidenciado que haya afectado a la finalización del tratamiento ni en hombres ni en mujeres.

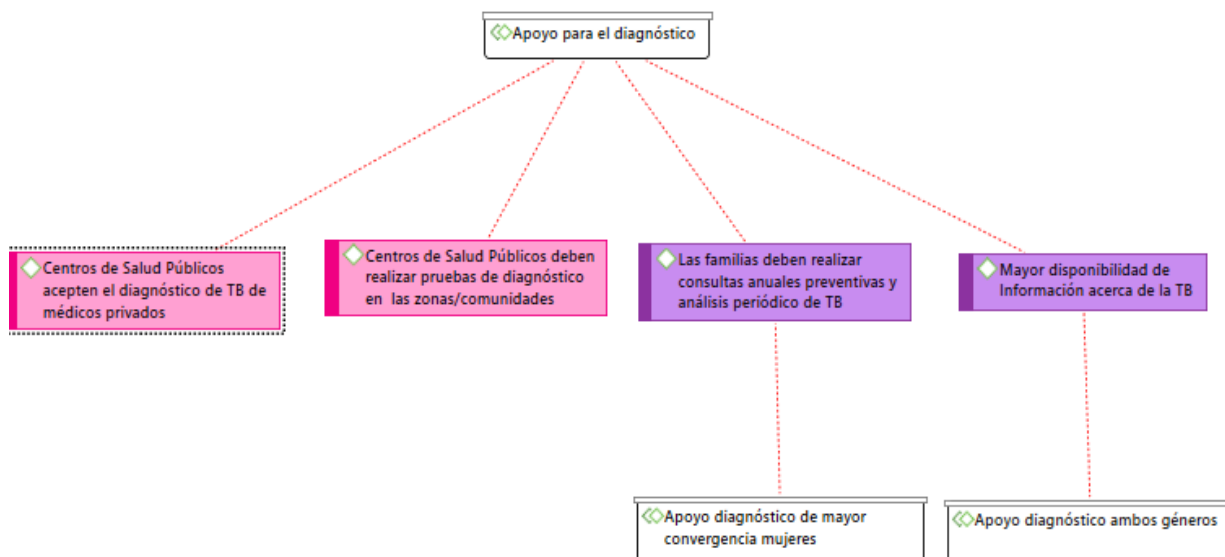
*“Es difícil llegar hasta el final, pero es que nos sacrificarnos para estar bien. Si lo vamos a dejar nos autoengañamos y nos podemos empeorar. El sacrificio sería el tratamiento hasta el final y la fuerza de voluntad”.*



## Género y apoyo al diagnóstico y tratamiento.

### Apoyo para ser diagnosticadas.

Diagrama 25: género y apoyo diagnóstico



Existe una fuerte convergencia, tanto en hombres como en mujeres, en la necesidad de acceder a una mayor información respecto al origen, los síntomas, las causas, el diagnóstico y el tratamiento de la TB debido a que las PAT al reconocer los síntomas y los riesgos de la TB acudirán oportunamente a los Centros de Salud. Con esta finalidad recomiendan usar los medios masivos de comunicación, realizar actividades educativas en las escuelas y generar capacidades en TB en los grupos solidarios de ahorro y crédito de mujeres que impulsan y patrocinan algunas instituciones.

*“Se debería informar en la televisión ya que el mundo ve televisión. Todos llegamos a la casa a ver noticias o informar a los jóvenes a través de un programa que les guste. Desde que yo tengo la enfermedad no he visto ninguna información de TB en la televisión. Aquí en el Centro de Salud me he informado a quien da y porque da. Aquí me ha informado completamente. En la televisión no hay ninguna información”.*

*“Entonces hay que dar más información, información en diferentes medios com la tele y la radio. Concientizar más para que conozcan los síntomas para que uno se pueda dar cuenta. Pero si no conoce, solo piensa que es tos o resfrío!!!”.*

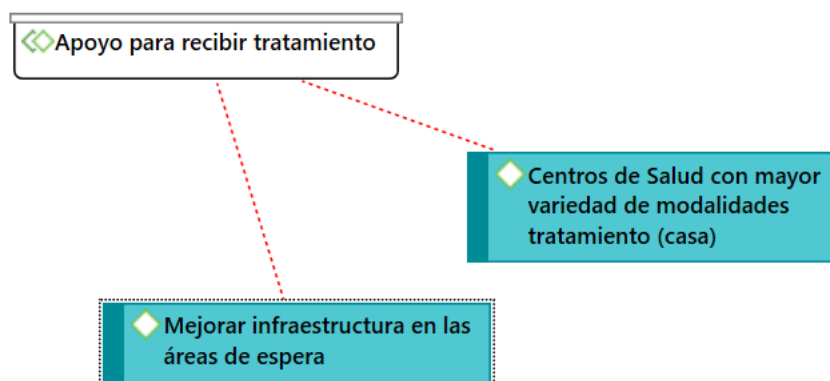
Por otra parte, de manera convergente, las mujeres afectadas por TB plantearon planificar en familia y asistir a revisiones de salud preventivas periódicas para evitar el deterioro del estado de salud cuando existen demoras para buscar atención en los servicios de salud. Esta convergencia tiene relación con los roles de cuidado de la familia atribuidos a las mujeres que les responsabilizan en mayor grado que a los hombres inclusive, de la planificación del cuidado de la salud del hogar.

*“Yo creo que desde el hogar debemos planificar para acudir al Centro de Salud. Esto porque antes no nos sacamos tiempo, somos lo último. Deberíamos realizarnos un chequeo general de nuestro cuerpo una vez al año... para no descuidarnos porque las enfermedades si las tratamos a tipo tienen solución y si nos descuidamos podemos morir. Ir al Centro de Salud nos ayudaría mucho también” .*

Algunas PAT sugirieron importantes estrategias para mejorar el acceso y la oportunidad del diagnóstico y si bien, no existe convergencia entre las diferentes sugerencias consideramos valioso el mencionarlas: a) realizar campañas de diagnóstico de TB aledañas a los Centros de Salud Públicos movilizándolo al personal de salud, a las juntas vecinales y con el apoyo de las PAT y b) revisar la normativa vigente para aceptar como válidas las pruebas de diagnóstico realizadas en los servicios de salud privados con la finalidad de reducir el tiempo entre diagnóstico y tratamiento

### **Apoyo para recibir tratamiento.**

Diagrama 26: apoyo para el tratamiento



Aunque no de manera convergente, algunas PAT consideran que sería de gran apoyo generalizar las opciones de tratamiento que no requieren la presencia diaria o interdiaria que ya han adoptado algunos Centros de Salud o que se les pueda abastecer en sus lugares de trabajo. Esto facilitaría de sobremano no tener que solicitar permisos diarios en sus fuentes laborales y también mejorar la puntualidad de la toma de los medicamentos.

Es importante mencionar que debido a que no existió convergencia en las opiniones respecto al apoyo para recibir tratamiento, se desestimó el análisis de género por no considerarse ilustrativo.

*“Yo pienso que el personal de los Centros de Salud debe tener confianza...porque ya estamos con 1 mes en tratamiento. Debían los doctores darnos esa misma confianza que nosotros vamos depositando en el Centro de Salud y debiera ser recíproca para los pacientes. Como en el caso de él, le dan su inyectable y que se haga colocar... entonces que nos faciliten así”.*

*“Yo igual, yo sugiriera personalmente que sea más accesible el tratamiento para los hombres porque la mayoría trabajamos y porque trabajamos no podemos tomar en la hora que nos citan. Todos queremos sanarnos pero tomar acá las pastillas se hace cansador porque por ejemplo a mi no me dado de baja médica. los síntomas estaban fuertes y tener que venir en la tarde lamentablemente no te apoya a que te recuperes más rápido simplemente te estanca, más es el estrés de venir Sugiero más accesibilidad que nos den la pastilla, claro con el debido control de la familia, eso es lo fundamental para que los hombres estemos con tratamiento de la tb, que nos entiendan por el trabajo”.*

Por otra parte, existieron algunas opiniones respecto a mejorar las condiciones de la infraestructura para las personas que hacen filas fuera del Centro de Salud.

## **Compromiso y participación significativos**

### **Inclusión en la respuesta de la TB**

De manera consensuada tanto hombres como mujeres afectados/as con tuberculosis establecieron que no se les incluyó en el diseño, implementación, ni en el monitoreo de la respuesta de la TB.

*“No, nos han preguntado”.*

*“No hemos visto ninguna invitación”.*

Sin embargo, existe cierta convergencia en cuanto al fortalecimiento de las capacidades tanto de hombres como de mujeres afectados/as con tuberculosis a través de sesiones grupales de capacitación trimestrales o quincenales en temas relacionados a alimentación y nutrición y cuidados de la salud. En algunos casos participación en las ferias de salud promovidas por los Centros de Salud Públicos.

*“Es cierto que hacen reuniones trimestrales y nos informan respecto a que debemos comer. Nos han informado de cuidados para recuperarnos de la enfermedad que estamos llevando para luchar contra la enfermedad”.*

*“El 15 fue la reunión, estábamos justo aquí y las enfermeras de pasantía nos invitaron ensalada: “Eso es lo que tienen que comer, más ensalada que otra cosa” y nos dieron la información. Siempre nos apoyan, nos dicen que nos vamos a curar. Nos dicen: “Esto es normal” que a todos nos da, da al pobre y al rico para que nos sintamos incluidos. Tenemos preferencia, somos como cliente vip, podemos entrar aquí, en este centro”.*

### **Derecho a la libre determinación**

Existe una fuerte convergencia en cuanto a que tanto hombres como mujeres afectados/as por la TB no se sintieron obligados/as a hacer algo que no querían con relación a la TB visibilizando de esta manera, el respeto por el derecho a la libre decisión de las personas.

*“Personalmente, no me sentí obligada. Tampoco he visto hayan obligado a alguien. Más bien nos incentivan acá en el Centro de Salud. Lo importante es que debemos seguir el tratamiento, nos informan, pero no nos obligan y la decisión es de cada persona sí quiere curarse, aunque el tratamiento sea feo, incómodo, aunque nos produzca malestar. Si queremos curarnos tenemos que seguir. !!!Personalmente me siento obligada por mi misma porque yo quiero estar bien!!!”.*

Sin embargo, es importante resaltar el caso de una PAT que se vio obligada a abandonar su fuente laboral y el caso de una compañera de trabajo que obligó a una PAT a presentar un certificado de no contagio. En ambos casos se pudo evidenciar el incumplimiento de las responsabilidades de los empleadores.

*“¡¡¡Yo he renunciado al trabajo porque no creo que me iban a dar permiso!!! Conociéndolos a la semana me iban a decir; “Ya estás bien”. Mejor renuncié de una vez, pero antes le pregunté a mi esposa si resistíamos 3 meses sin trabajo y luego recién vuelvo a trabajar”.*

*“Cuando a mí me detectaron la TB, me hicieron sentir discriminado porque en el trabajo supieron que tenía TB y una compañera hizo un problema porque ella, a falta de información no quería estar en el mismo ambiente en el que yo estaba, porque decía que le iba a contagiar. Me hizo recurrir a los médicos para que me respalden que lo mío no es contagioso. Lo mío incluso es extra pulmonar por lo que desde un principio no era contagioso. Ella sí me obligó a buscar información para que ella sienta más cómoda”.*

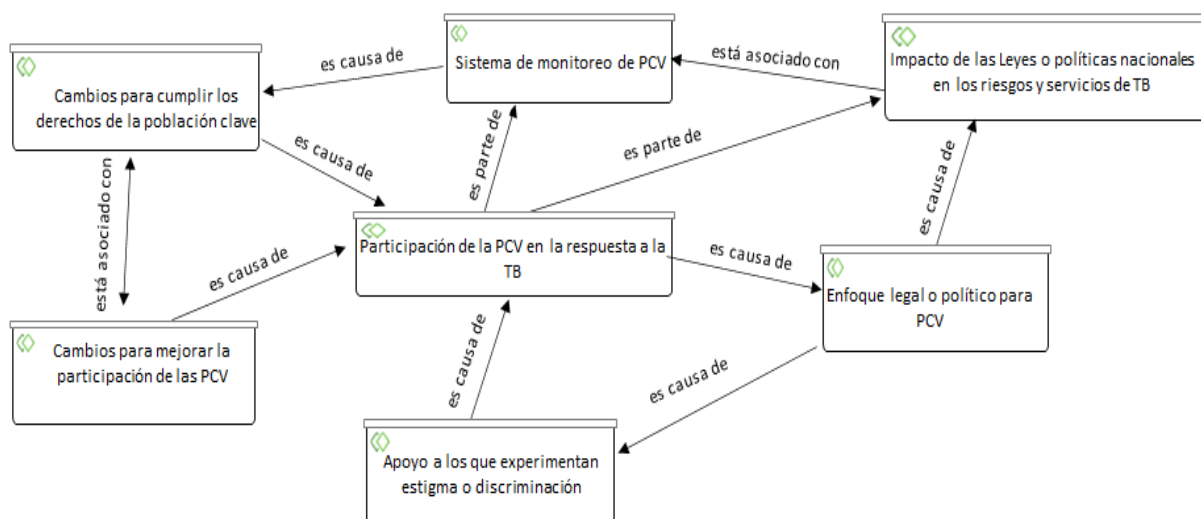
## C - Exploración e Identificación del contexto legal de TB

### Entorno legislativo y de políticas: poblaciones clave y vulnerables

En Bolivia no existe una Ley específica para las personas con TB. Si existe la experiencia de la implementación de ley para la prevención del VIH-Sida. En efecto la Ley No. 3729 del 8 de agosto de 2007 es una ley de protección de los derechos humanos asistencia integral multidisciplinaria para las personas que viven con el VIH-DIDA. Se hace mención de esta ley, pues en los comentarios de los informantes claves aparece reiteradamente la idea de trabajar una ley similar para la problemática TB. No existe por tanto normativas específicas en temas de TB para las cuatro poblaciones priorizadas.

El siguiente diagrama resume la relación de dependencia e interrelación entre las categorías de análisis para las poblaciones clave priorizadas en el entorno legislativo y político, producto del análisis de todas las entrevistas. El aspecto principal de las entrevistas gira en torno a la participación de las PCV como centro del proceso de desarrollo de normas y políticas

Diagrama 27: relaciones entre categorías de análisis para poblaciones priorizadas en el entorno político y legislativo



El análisis por PCV que viene a continuación, describe estas relaciones y la manera en que se van construyendo. Como se había mencionado, en todos los casos no existen normativas específicas para las PCV priorizadas en el ámbito de la TB. Los entrevistados terminan, por tanto, exponiendo opiniones de la problemática de la TB en general, lo cual proporciona igualmente importantes elementos de juicio para entender la problemática de la enfermedad en el contexto legal.

## ***Población clave 1: personas sin hogar***

### ***Enfoque legal o político para poblaciones clave.***

Existe una amplia opinión de los entrevistados de que el trato a las poblaciones clave y vulnerables en general no es el ideal. No se percibe un equilibrio social en el cual deba primar la inclusión. Todavía se tienen sesgos y limitaciones de atención o de servicios a la población sin hogar.

*“Entonces como mira la sociedad desde afuera, creo que lo mira como un tema de asco, como un tema de estigma y discriminación”*

*“No hay programas que orienten a nuestra sociedad de como la tuberculosis tiene que ser tratada desde el punto de vista social, familiar, económico inclusive”.*

*“La TB sabemos que es más contagiosa que la lepra, pero una vez que el paciente recibe tratamiento (de TB), dos semanas después deja de ser contagiosa. Entonces esos temas que realmente mucha gente desconoce hace que la gente reaccione de una manera discriminatoria hacia estas personas”.*

Respecto al entorno legal y de políticas, al igual que para todas las demás poblaciones vulnerables, la opinión común es que no existen normas específicas, excepto la Ley 1152 que garantiza el acceso a los servicios de salud y al tratamiento por la enfermedad. Sin embargo, no existe, por ejemplo, una normativa legal que indique cuál es el tratamiento para las personas en situación de calle cuando éstas no posean el documento de identidad, requisito imprescindible para inscribirse al SUS y acceder a las prestaciones de TB.

*“Ahora hablando de lo que es solamente TB, tenemos la norma de manejo de la TB que es específicamente de TB, pero nos habla exclusivamente del manejo en el diagnóstico, en el tratamiento, muy poco en la prevención y no hace referencia a temas de discriminación”.*

*“Sólo hay una norma en la cual nos podemos respaldar la 045 con el tema de discriminación, pero es una norma boliviana en general para todas las discriminaciones”*

*“No sé en realidad si existe una ley, porque no la hemos tenido hasta ahora”*

La Ley contra el racismo y la discriminación parece el instrumento legal más visible para los entrevistados, en términos de proteger a las personas con TB, sin embargo, existe el consenso de que es una ley muy general y no hace una mención específica a las personas con TB, lo que ocasiona que todo intento de una persona portadora de la enfermedad, deje en el camino cualquier denuncia por la burocracia que implica su aplicación.

*“No hay nada específico por tener una condición de tuberculosis”*

*“En este caso si hay una Ley contra el racismo y discriminación. Sabemos también que nuestro sistema público es realmente muy burocrático, entonces en el trayecto de que una persona pueda hacer una denuncia, la burocracia y todos los procesos que se le exige y que tardan un tiempo, entonces muchas personas se desaniman y dejan esa situación y las personas que han ejercido un acto de discriminación no tienen una sanción por esa situación. El único enfoque legal o político que yo podría decir que es la Ley contra el racismo y la discriminación”*

### ***Impacto de las Leyes o políticas nacionales en los riesgos y servicios de TB.***

Existe una amplia percepción de que no se ha trabajado en leyes o políticas que visibilicen la problemática de la TB y se hace referencia que, en otras enfermedades, se han tenido mejores avances. Esto demuestra que es posible seguir este camino, como en el caso del VIH, para lograr mejores resultados.

*“Las personas activistas del VIH han hecho muchos ejercicios para reivindicar sus derechos, en cambio en tuberculosis mi percepción es que es muy pobre el trabajo de visibilización de derechos”*

*“En Bolivia no, con el tema del VIH hay una ley que es la 3729, pero en el tema de tuberculosis nada”*

Otro tema recurrente en los entrevistados es el referido a la capacitación y sensibilización respecto al conocimiento de la enfermedad y las respuestas a las necesidades emergentes.

*“En realidad cuando se trata de población vulnerable (personas en situación de calle u otras), en realidad poco es lo que se hace en el tema tuberculosis, no se responde a las necesidades de por ejemplo el tema de orientación, no tenemos programas de orientación para las poblaciones vulnerables como el caso de las trabajadoras sexuales, de personas que viven con VIH, muy poco se habla acá en nuestro medio”.*

Existe, sin embargo, un contrapeso a esta posición pues desde la perspectiva de los personeros del programa nacional de TB y los programas departamentales, si se han tenido iniciativas en el ámbito de la capacitación y sensibilización.

*“Nosotros hemos elaborado actividades de información, capacitación, movilización social, hemos hecho actividades preventivas, hemos hecho materiales, con el apoyo del Fondo Mundial hemos sensibilizado a la población sobre la necesidad de identificar casos, hemos hecho actividades digamos como le llamamos de las estrategias PPN que identifica inclusión de otros proveedores”.*

Finalmente, la calidad de atención y el acceso a los servicios es un tema de relevancia pues existe el reconocimiento que existen muchas variables estructurales que superar, desde la disponibilidad de Centros de salud como la necesidad de incrementar el personal en salud. Las políticas de salud no están teniendo el suficiente impacto para superar estas barreras referidas a la calidad de servicios.

*“Nos falta, porque incluso en el mismo establecimiento de salud se puede notar, en muchos no en todos tampoco, que el acceso al servicio de salud, si bien ha mejorado bastante los últimos años todavía hay brechas ya sea en el transporte o en la misma calidad de atención que realiza el personal de salud hacia las personas enfermas o que requieran algún tipo de atención.*

*Eso viene de una serie de factores también, sabemos que tenemos un personal de salud insuficiente en nuestro medio, por lo tanto el personal de salud tiene que atender todas las áreas del servicio de salud y no puede realizar una atención integral al paciente, a la comunidad por la misma sobrecarga de trabajo que ya tiene”.*

### **Sistema de monitoreo de poblaciones clave**

Respecto al seguimiento de los datos en cascada existen puntos de vista contrapuestos. El Ministerio de Salud y Deportes tiene implementado el Sistema Nacional de Información en Salud - Vigilancia Epidemiológica (SNIS-VE), que es la unidad responsable de proveer al país y al sector salud de datos e información para la gerencia y la vigilancia epidemiológica. Una persona puede acceder al sistema haciendo el registro de usuario correspondiente, sin embargo, la información para tuberculosis no está disponible en ningún detalle. Esto implica que ante una necesidad de información estadística del componente TB, se debe realizar una solicitud formal a la Dirección Nacional de Enfermedades Infectocontagiosas solicitando la información que se requiera.

La población en situación de calle, al no estar incluida en las poblaciones priorizadas, no recibe ningún tipo de seguimiento. De hecho, no se sabe con exactitud cuantas de estas personas están atravesando por la enfermedad y cuantas de ellas están recibiendo tratamiento. Debe entenderse también los problemas que implica captar este tipo de pacientes por su alta movilidad, es decir, no permanecer en un lugar permanente y por el problema de otras comorbilidades, como el alcoholismo, por ejemplo.

En general, los entrevistados manifestaron el reconocimiento de que existe un sistema de monitoreo manejado por el programa de TB y que arroja datos que permite hacer cierto seguimiento a la situación.

*“En temas de datos estadísticos, el programa lo maneja muy bien y desde los programas departamentales pasa al programa nacional y lo maneja el MINSA, en datos estadísticos”.*



*“Nosotros tenemos un sistema de información que recopila toda la información, todavía nos falta direccionar a poblaciones exclusivas clave, por ejemplo hemos avanzado en PPL, hemos avanzado en VIH, hemos avanzado en indígenas, en menores de 5 años, fuerzas armadas un poquito nos falta fortalecer, por ejemplo inmigrantes nos falta, ya estamos, nuestro sistema es manual pero nosotros lo manejamos y tratamos a entrar a lo digital, pero creo que podemos responder por lo menos a un buen porcentaje de vigilancia de poblaciones clave.*”

Sin embargo, la mayoría de los entrevistados pertenecientes a la sociedad civil, manifestaron que este acceso a los datos es muy limitado o hasta inexistente. La opinión más recurrente es que la información se maneja de manera reservada y de difícil acceso para las organizaciones de la sociedad civil.

*“Sólo el programa de forma muy aislada maneja los datos que le reportan los centros de salud y ese es el dato que se confía, pero no hay más allá, no hay estrategias, no hay políticas que lleguen a más allá de los centros de salud, por ejemplo, el caso de comunidades alejadas”.*

*“Yo sé que en el programa hay, pero el programa tiene su información bajo 10 mil llaves”.*

*“Es una información bajo 10 mil llaves del gobierno, entonces no hay información abierta, amigable como se puede decir”.*

No hay referencias sobre temas de estigma en poblaciones sin hogar y en general los entrevistados concluyen que no existe un sistema de seguimiento a estos casos en ningún nivel de detalle.

*“En datos de estigma, participación, inclusión, no se hace ese tipo de reportes en el programa. En algún momento lo hemos conversado con el mismo programa nacional, porque es importante tener una información de este tipo, incluso el tema de género en la TB es muy importante, poder discutirlo”.*

*“No, no lo hay por ejemplo con la defensoría de la salud, gracias a la presión de activistas de VIH, se creó la defensoría de la salud, que es la defensoría del pueblo. En esa misma defensoría debería incluirse por ejemplo a los actores de TB para que tengamos datos, cuantas personas han denunciado quedarse sin medicamento, cuantas personas han denunciado que no recibieron su diagnóstico de RAFA, cuantas personas que están en MDR y no tuvieron acceso para esa discriminación”.*

### ***Participación de la población clave en la respuesta a la TB.***

No hay una referencia específica de las personas sin hogar en las actividades que tengan que ver con desarrollo de propuestas a donantes o del plan estratégico nacional de TB. Los comentarios, sin embargo, son valiosos en considerar la manera en que la participación de la sociedad civil debe incidir en estas iniciativas.

*“Ha participado (la sociedad civil) en los diálogos país para la generación de los planes nacionales, en este caso el plan acción de control de tuberculosis 2011 -2020, ha participado en la elaboración de su propuesta, ellos han hecho su propia propuesta al Fondo Mundial de acuerdo a sus necesidades, entonces localmente, participan en actividades de abogacía de gestión, local, ante los municipios, es lo que veo de la sociedad civil, pero hacen otras actividades inherentes, con temas de TB que es una complementación que se ha establecido en Bolivia el año 2021”.*

*“Durante el tiempo que yo he estado, lo poco que he podido observar, el tema del FM se ha trabajado hace poco en la propuesta, esto más que todo lo trabajan representantes de la sociedad civil como el MCP y como ASPACONT. Otras organizaciones de la sociedad civil, por ejemplo, ONG, participamos muy poco. Tampoco no nos llega la invitación para ese tipo de eventos, hemos trabajado en algunos árboles de problemas, de objetivos para poder apoyar, pero no sabemos si realmente todo lo que se habla y todo lo que se propone realmente es tomado en cuenta. El Programa es el que define cuál va a ser la nueva estrategia nacional para el manejo de la TB, el tema de la propuesta de donantes lo mismo, se trabaja en un plan, se participa y demás, ya cuando sale la propuesta al final, vemos que tal vez algunas cosas que se han propuesto no han sido tomadas en cuenta. Vemos que todavía hay debilidad”.*

*“Actualmente hemos conformado un observatorio de TB, observatorio social, está conformado exclusivamente por la sociedad civil y estamos ya un año trabajando. Se busca que pueda influir en las estrategias a nivel nacional y estamos en ese proceso”.*

En general no existen políticas para incorporar a PCV específicas a actividades de inclusión.

### ***Apoyo a los que experimentan estigma o discriminación***

Respecto a la existencia de un sistema de apoyo a personas sin hogar, o a cualquier otra población vulnerable que experimenten estigma discriminación, las opiniones fueron enfáticas en manifestar la casi inexistencia de estos sistemas o si eventualmente alguno está funcionando.

*“No hay, no existe le cuento que no. Los centros de salud solo reportan casos, reportan números, son más estadísticos, son más numéricos y eso lo que reportan al programa nacional, pero en caso de estigma y discriminación no hay mecanismo que valoren eso o más bien tomen en cuenta esos datos y mucho más. Si hay algún caso, por ejemplo de estigma y discriminación, no hay quien lo siga”.*

*“La ley de racismo y discriminación es la que prohíbe este tipo de actos discriminatorios y racistas hacia otras personas y que sanciona además esos actos. Tendría que haber un sistema que apoye, porque según la Ley de racismo y discriminación tendría que haber un comité en el país que haga seguimiento a este tipo de situaciones que pueda ser el control, seguimiento y monitoreo, cuantos casos se han presentado en cierto periodo, cuantos han sido resueltos, que tipo de discriminación se ha sancionado, según la Ley si tendrá que haber este comité, algo así. No sabría decirte si existe ese tipo de información, si el Comité está funcionando, no sabría decírtelo”.*

*“Deberían estar la defensora la salud pro no hay, que yo sepa no conozco”.*

Las opiniones también apuntan a que sólo la existencia de un sistema que haga este seguimiento no garantizaría su cumplimiento y que deberían darse algunos factores previos para su viabilidad. Esto pasa por lograr el empoderamiento de las personas para ejercer sus derechos y obligar que se cumplan los mismos.

*“Podemos crear la mejor defensoría de la salud del mundo, pero si las personas no están empoderadas para denunciar no lo van hacer”.*

*“Pienso personalmente que las personas con TB no están preparadas para denunciar, ni siquiera habría una denuncia, porque las personas con TB duran seis meses con su tratamiento, una vez curadas ya no quieren meterse al lio y lo dejan”.*

*“Para mi creo que uno de los proyectos seria empoderar a las personas con TB, para que denuncien el sistema”.*

En Bolivia, por ejemplo, existe sólo una ley sobre estigma y discriminación específica para una enfermedad y es para las personas que viven con el VIH-sida (Ley 3729 del 8 de agosto de 2009). No existe otro referente al respecto y por tanto, en el caso de la tuberculosis, existe un vacío legal en el caso que se presenten situaciones donde las personas con TB sufran estigma y discriminación.

La sociedad civil, como ASPACONT, hacen esfuerzos parciales para que no se produzcan situaciones de estigma y discriminación.

*“Lo que nosotros hacemos es lo que llamamos difusión de información sobre estigma, para saber que un paciente deber ser tratado, todo ese informe, a través de ASPACONT, se hizo la carta del paciente, es una forma de tratar de que no haya discriminación. Cada paciente que escoge su tratamiento se le da la carta de paciente, donde hay derechos, obligaciones, nosotros hemos hecho en su momento boletines, trípticos, que nos permiten informar tanto a la comunidad, a los establecimientos de salud de lo que es estigma y en lo que repercutiera en pacientes con tuberculosis, hasta ahí hemos avanzado”.*

### **Cambios para mejorar la participación de las poblaciones claves.**

Las opiniones más recurrentes para mejorar la participación de las poblaciones clave en general, están enfocadas a trabajar más en temas de prevención primaria.

*“Pienso que se debe trabajar en la prevención primaria, es fundamental, la prevención primaria en la tuberculosis es nula, lo colegios ni lo mencionan, creo en la mayoría de las unidades educativas no se menciona y si bien es cierto los cuarteles dan charlas de tuberculosis, pero son muy fugaces, la prioridad es trabajar en la prevención primaria”.*

*“Pero una prevención primaria que este acompañada de información veraz, certera, puntual y bueno a partir de ahí crear ópticas para que la población vulnerable, en el caso de las trabajadoras sexuales, el caso de muchas otras como las poblaciones indígenas, puedan integrarse no solamente al trabajo de curar la tuberculosis si no de prevenir la tuberculosis, que se hable de tuberculosis de una manera más cotidiana, donde se pueda superar lo que es el estigma y la discriminación también”.*

De hecho, en la evaluación del Plan Nacional de Control de Tuberculosis 2016-2020, reconoce una brecha programática en la identificación de poblaciones pobres con limitado acceso a servicios de salud: indígenas, habitantes de barrios marginales de ciudades, cuarteles, poblaciones en las que no se tiene información y donde se estarían perdiendo casos de TB.

Sin embargo, en el Plan Nacional de Tuberculosis 2021-2025 incorpora la estrategia de fortalecer las acciones de prevención de riesgos y promoción de la salud en la población en general y poblaciones de mayor vulnerabilidad.

Finalmente, aspectos como mejorar el acceso a la información sobre la enfermedad también resultan relevantes desde la perspectiva de la prevención.

*“Incluso en las enfermedades que más incidencia tienen en nuestro país, todos deberíamos conocerlo, para no caer en esa situación de que por el desconocimiento de la enfermedad, discriminar a una persona, aislarla, puede ocurrir inclusive en nuestro propio entorno familiar. Han habido casos por ejemplo que al pobre paciente lo han aislado los seis meses de tratamiento, peor paciente con COVID, por falta de conocimiento. Se debe*

*trabajar mucho con difusión de información. En vez de tener esas propagandas políticas que no ayudan para nada en la formación de una persona, debería pasarse este tipo de información respecto al cuidado de la salud, a la prevención de enfermedades, prevención de estigma y discriminación, pienso que se debe trabajar mucho en la difusión de información por todos los medios posibles”.*

### **Cambios para cumplir los derechos de la población clave**

El cambio más importante que sugieren los entrevistados es el referido a las actitudes que deben asumir, por ejemplo, instancias como ASPACONT, ente que representa a las personas con la enfermedad. Para garantizar que poblaciones vulnerables, como las personas en situación de calle en particular y todas las PCV en general, sean incorporadas a la atención en todas sus etapas, debe haber un empoderamiento y liderazgo de estas instancias para que se cumpla esta situación.

*“Hay personas líderes muy empoderadas. Hay que agregar a estos líderes y ponerlos en una estrategia en común y no importa si es del norte u occidente, hay que agarrarlos porque todos tienen una experiencia en común para aportar a otros actores del país”.*

*“Los líderes son un patrimonio muy importante y creo que ahí está la clave”.*

*“Mientras yo vea a otra persona igual que yo que tuvo TB, lo veo empoderada, veo y digo quiero ser como la persona, eso falta”*

Sin embargo, hay alguna percepción que podría demostrar que la sociedad civil todavía no está totalmente integrada entorno a los intereses que significa superar la enfermedad. Existe una fuerte posición que demuestra este aspecto, manifestado de la siguiente manera.

*“Es un monopolio de tres, cuatro personas que ellos creen que porque tuvieron tuberculosis tiene la verdad absoluta sobre la TB. Creen que son la voz de la sociedad civil”.*

Pese a estas situaciones y posibles divergencias, el compromiso del activismo de las personas con TB o ex pacientes es muy relevante. Trabajan en situaciones en muchos casos adversas, como falta de recursos para brindar apoyo a pacientes, disponibilidad de su tiempo para dedicarse a las actividades, dado que la mayoría de ellos trabajan y dedican parte de su tiempo a estas labores de activismo. La siguiente cita refleja el compromiso y dedicación que muchas de estas personas aportan, en aras de lograr que las personas con la enfermedad ejerzan sus derechos y puedan superar la enfermedad.

*“El activismo es gratis para empezar, cuando es gratis no te pagan y tiene que ser de corazón”.*

## ***Población clave 2: niños menores de 15 años***

### ***Enfoque legal o político para poblaciones clave.***

En Bolivia existe la Ley 548 código niña, niño y adolescente donde se establecen los derechos de esta población. Específicamente en salud. El Capítulo I: derecho a la vida, a la salud y al medio ambiente establece de manera clara:

ARTÍCULO 18. (DERECHO A LA SALUD). Las niñas, niños y adolescentes tienen el derecho a un bienestar completo, físico, mental y social. Asimismo, tienen derecho a servicios de salud gratuitos y de calidad para la prevención, tratamiento y rehabilitación de las afecciones a su salud.

En esta ley, no existe una referencia específica a la tuberculosis, sin embargo, garantiza el acceso gratuito a los servicios de salud. La Ley 1152 del Sistema Único de Salud también establece el pleno derecho de acceso gratuito a los servicios de salud en el sector público de esta población, en las prestaciones que contempla esta ley. Esto incluye todas las prestaciones referidas a la atención, diagnóstico y tratamiento de la TB.

En el Plan Nacional de Tuberculosis 2021-2025, no se prevé intervenciones específicas para esta población.

Respecto a cómo la sociedad trata a esta población, las opiniones en general están orientadas al problema común de trato a todas las PCV.

*“Yo creo que hay un poco de indiferencia, porque lo que no es mío, lo que no me afecta, entonces no me importa mucho, pero cuando yo ya tengo la problemática, intento entender finalmente. Casi nunca termino de entender, porque mí alrededor está en otra cosa, no está en mi problema”.*

*“Bueno hay discriminación, vivimos aun en el siglo 21, vivimos una discriminación todavía, pero la población vulnerable, si dices tengo TB se alejan o simplemente dicen aléjense y es de ese modo que muchos pacientes de tuberculosis tratan de no decirles que están enfermos, simplemente callamos y preferible es seguir con el tratamiento y no avisar a nadie o simplemente escondernos”.*

Las consideraciones sobre el entorno legal coinciden nuevamente en manifestar en que se incurre en generalidades y no se aborda de manera específica las necesidades de las diferentes PCV, incluidos los menores de 15 años. Al respecto comentan:

*“La verdad no, yo no he visto leyes para todo esto de la discriminación y estigma es más seguimos luchando porque no hay, incluso en los centros de salud hay personas que sufren del tema de la discriminación, el estigma más que todo, no hemos visto, pero como población afectada necesitamos trabajar en eso, en leyes que nos puedan amparar a los pacientes con tuberculosis, aunque sea poder defendernos con un artículo. Si en realidad*

*se está trabajando con el observatorio Bolivia y Perú se está trabajando, está habiendo avances, hay una mesa que se está dedicando exclusivamente para ver opiniones que sugerencias hay”.*

*“Estoy convencida que en el Ministerio de Salud las leyes son bien estrictas, los que aplicamos estas leyes, los que aplicamos las normas, muchas veces lo transfiguramos, los dividimos y hacemos lo que entendemos, entonces esa es la complicación, hay un divorcio entre lo que dictamina y entre lo que se hace”.*

También existen percepciones de que se han logrado avances en el entorno legal de la enfermedad, especialmente referidos a los protocolos de atención. Al respecto, el programa nacional de TB cuenta con un manual de normas técnicas en tuberculosis actualizado el año 2017 y en el cual se especifica aspectos de diagnóstico y tratamiento para niños menores de 15 años. Al respecto se comenta.

*“Se ha tratado de ordenar todo esto a través del programa nacional de tuberculosis que ha normalizado el diagnóstico, tratamiento, el manejo de los esquemas y los protocolos a seguir para poder catalogar como un paciente diagnosticado, curado, con el tratamiento, toda esa normativa interna que corresponde a una reglamentación del ente gestor que es de salud, ha mejorado, todo lo que es el manejo del paciente con tuberculosis”.*

*Finalmente se reconoce que si bien no existen leyes o decretos específicos para las PCV en TB, existe sin embargo una normativa de apoyo, que si bien es general, por lo menos brinda un marco jurídico en el cual pueden apoyarse todas las PCV.*

*“Hay leyes o normativas que no están directamente focalizadas a la enfermedad, pero si garantiza por ejemplo lo que habíamos comentado, la ley de prevención contra la violencia, la 348, o la ley contra la discriminación, también que puede estar involucrado en pacientes que se sienten discriminados por padecer esta enfermedad y puedan acudir a esta normativa. Si bien son generales, un poco se relaciona con las condiciones que tienen los pacientes con TB”.*

## **Impacto de las Leyes o políticas nacionales en los riesgos y servicios de TB.**

*“Establecer una ley no garantiza la solución en el problema bajo el cual esta normado. El ejemplo de la ley de la prevención de la violencia no es que haya disminuido los casos, tal vez ha sensibilizado a la población para la denuncia, pero ponte a pensar, no significa hacer disminuir esta problemática, en ese sentido yo pienso que más que una ley, es verificar o tener las instancias de cumplimiento de lo que esta normado a nivel sectorial”.*

El impacto de las leyes, nuevamente está relacionado a la falta de normativa específica no solo para las PCV sino para la problemática de la tuberculosis en general. Y respecto a las ya existentes, como la Ley de igualdad de género, la ley contra la violencia o la ley contra el racismo y toda forma de discriminación, falta un mayor seguimiento para que se cumpla su normativa. Así lo expresa la cita que da inicio a esta sección.

Se reconoce que la Ley 1152 del SUS garantiza el acceso a los servicios de salud en general y a las prestaciones de TB en particular y esto es un buen comienzo. Sin embargo, existe la perspectiva de que se precisa una visión más integral de las leyes y sus correspondientes disposiciones, de manera que no sólo se pueda abordar la enfermedad desde la perspectiva clínica (lo que permite la ley 1152), sino desde sus diferentes necesidades adyacentes, que van desde alimentación, apoyo psicológico, educación entre otros.

Un entrevistado de la sociedad civil refleja esta visión:

*“Específicamente para lo que es el acceso a salud sirve (ley 1152), porque hay beneficios para menores de 5 años, el seguro escolar en El Alto también, pero especialmente con lo que relaciona a tuberculosis no se aborda de una forma integral porque una mala alimentación puede después producir de que sea más vulnerable a desarrollar una enfermedad de una persona que está infectada”.*

## **Sistema de monitoreo de poblaciones clave**

Existe una visión general de los entrevistados de que existe un sistema de información que hace un seguimiento de los datos en cascada, el cual incluye a la población menor de 15 años, del cual se puede obtener datos desagregados como sexo, lugar de residencia (urbano/rural, departamento), entre otros.

*“El sistema de salud tiene su sistema de registro a través de instrumentos donde consolidan información y esa información va subiendo de niveles, desde el nivel de un establecimiento de salud, a una gerencia, y eso va subiendo a través del sistema universal de salud el SNIS”.*



*“Hasta donde yo he estado en los 5 años, no he visto, no he escuchado la verdad, pero con los programas hay más que todo en cuantos fallecidos, cuantos han abandonado, en vez de bajar creo que han aumentado, los datos hay en los programas”.*

En el monitoreo de temas como estigma y discriminación, también se presentan necesidades de información que la sociedad civil percibe que no se están cubriendo. Esto ocurre con la población menor de 15 años como en la población en general que padece la enfermedad.

Una vez más, la parte clínica no es suficiente para abordar la problemática, se requiere también tomar en cuenta los factores adyacentes que acompañan a la enfermedad.

*“Son de acceso a través de internet, puedes ver lo general, pero lo específico en general son cuando el programa hace una presentación, ahí te actualizas de los estudios de corte que se han realizado de la gestión pasada..... aborda solamente números no hay ningún nombre ni nada, y debería ser de libre acceso como muchos estudios, como mucho material que serviría. Por ejemplo, los estudios de estigma y discriminación, te pongo un ejemplo, nosotros queríamos saber cuáles eran las principales características para poder abordar y es todo un procedimiento solicitarlos al programa, cuando deberían ser de acceso libre, incluso para los mismos pacientes a veces que se organizan, quieren ver en donde trabajar, a veces se les trunca esa posibilidad de acceder”.*

*“Ella participa (una líder comunitaria) de todo esto, en defensa de la problemática de tuberculosis, porque ella siente que es discriminada, siente que muchas veces no ha recibido la información completa, siente que el servicio de salud está alejado, siente que el servicio de salud solo le da medicamentos, pero el paciente tiene otras problemáticas, como por ejemplo deja de trabajar por falta de fuerzas, deja de trabajar porque le dicen que ya es un paciente que está contagiando y entonces no conoce mucho las normas y en las normas dice que las primeras 72 horas ya deja de contagiar”.*

### ***Participación de la población clave en la respuesta a la TB.***

En la PCV menor de 15 años, al ser una población menor de edad, no se generan mecanismos ni iniciativas para incorporarlos a la respuesta contra la enfermedad.

### ***Apoyo a los que experimentan estigma o discriminación***

La ley 548, código niña, niño adolescente y la ley 045 contra el racismo y toda forma de discriminación no hacen mención específica sobre situaciones de estigma o discriminación en el ámbito de la salud.

Los entrevistados no perciben la existencia de mecanismos formales de seguimiento a estas situaciones y esto ocurre para todas las PCV en general

*“No, la verdad a los únicos que acuden los afectados es a ASPACONT, pero nosotros como sociedad civil hacemos lo que podemos lo que está en nuestras manos, cuando hay quejas de discriminación, pero no se puede hacer mucho”.*

*“No esta sistematizado, es más dependiente de la persona que se ha sentido vulnerada en sus derechos de que pueda acceder a alguna instancia para hacer la queja, talvez a través de la defensoría del pueblo cuando ha recibido prestación de servicio públicos de salud, o a través del mismo programa, a veces llegan algunas quejas de mala atención, pero, sistematizada no existe y cuando te involucras con pacientes o ex pacientes y ves toda su historia que han tenido, ha habido muchos momentos en los cuales se han vulnerado sus derechos. Incluso han sufrido despidos por parte de sus empleadores al saber que tenían la enfermedad, o no han recibido el tratamiento adecuado, el diagnóstico se ha retrasado mucho, son varios factores, incluso, se ha iniciado tratamientos sin diagnóstico de laboratorio”.*

### ***Cambios para mejorar la participación de las poblaciones claves.***

Existe una diversidad de opiniones respecto a los cambios que deben producirse para mejorar la participación de las PCV en el proceso de ejercer sus derechos. Los temas pasan una vez más por la creación de una ley específica para las personas con TB y generar la importancia necesaria para que de una vez las personas con esta enfermedad sean visibilizadas en términos de derechos. Estos cambios aplican para todas las PCV.

*“Como persona afectada yo hablaría, siempre hemos hablado con pacientes, que haya una ley que nos pueda amparar, un artículo que podamos trabajar contra el estigma y discriminación y otros temas que tengamos, un estudio exacto de cuántas personas es. Que la ayuda de los programas y la ayuda del gobierno que sea visible, siempre hemos tenido la esperanza de que sea visto por el gobierno, que no sea opacado el tema de TB que la ley nos ampare”.*

*“Yo pienso de que no sería necesario crear estructuras que ameriten recursos y trabajar sobre lo que esta, o sea, tal vez la defensoría del pueblo pueda habilitar no solamente lo que son quejas de atención en TB, sino, en realidad, todos los servicios de salud, o mala praxis, ya que tienen 9 regionales y ya está establecido su estructura, son independientes teóricamente de política o del Estado. Entonces me parece que a través de la defensoría del pueblo se podría incluso sistematizar los datos, eso podría ser”.*

### ***Cambios para cumplir los derechos de la población clave***

Durante todas las entrevistas salió de manera reiterada la necesidad de un mayor protagonismo de la Defensoría del Pueblo, como instancia para garantizar que se cumplan los derechos de las personas con TB.

La Defensoría del Pueblo es una institución establecida por la constitución, encargada del cumplimiento de los derechos humanos en el país, así como también de la vigencia, difusión y promoción de los mismos. La Ley N° 870 del 13 de diciembre de 2016 es el marco legal que le brinda todas las atribuciones que debe cumplir. Sin embargo, esta ley tiene consideraciones muy generales sobre la salud y de hecho sólo se menciona cuatro veces en el texto de la Ley. Sigue siendo, sin embargo, el único mecanismo vigente que puede garantizar el cumplimiento de los derechos de las personas con TB.

*“Si, en realidad si uno analiza, elaborar una red ya que la Defensoría ya no llega al área rural, no llega a ámbitos de pueblos indígenas, pero si activistas o pacientes o ex pacientes podrían ser los entes que reciban la información y canalizar a las regionales de la Defensoría. Ahora, como una forma de motivar a estos agentes locales, tienen que darles para sus llamadas telefónicas, o para mandar los WhatsApp o para fotocopias, o algo, porque a veces lo hacen con sus propios recursos y eso les quita el estímulo para mantenerse; más gasto, tiempo, de eso es lo que generalmente se quejan las poblaciones de ASPACONT, que se trabaja ad honorem”.*

También se ve la necesidad de fortalecer ASPACONT, aunque todavía es dividida la opinión sobre la representatividad de esta organización.

*“.....hay conflictos entre las organizaciones (departamentales) de la ASPACONT, principalmente por conflicto de interés porque pueden recibir algunos fondos y hay rivalidad, eso no permite que se fortalezca su organización”.*

### ***Población clave 3: personas privadas de libertad***

Ya se ha mencionado que la Ley 1152 del Sistema Único de Salud y la Ley de Ejecución Penal y Supervisión garantizan el acceso, desde el punto de vista de la normativa, a los servicios de salud a toda persona en situación carcelaria.

### ***Enfoque legal o político para poblaciones clave.***

El trato a la población privada de libertad está también marcado por el tema del estigma y la discriminación, aspecto que además se ve agravado por su situación jurídica de detención.

*“Mira honestamente creo que las autoridades se han olvidado en el tema de salud, no es solamente hablar de tuberculosis sino de otras patologías. Igual que en este tema de la pandemia hemos sido olvidados en este caso con el tema del COVID, todas las patologías en este caso en lo general toda población en general ha sido olvidado y más aún las personas vulnerables en este caso te hablo de menores de 5 años, las PPL y otras poblaciones que son consideradas vulnerables han sido dejadas de lado. Ahora más bien con insistencia de la sociedad civil estamos haciendo que se traten algunos y las autoridades tomen realmente con interés, como lo han tomado al COVID para su tratamiento, su diagnóstico y demás. De la misma forma estamos haciendo incidencia para que se tome la misma importancia para todas las poblaciones vulnerables que pueden ser susceptibles a contagiarse de TB”.*

*“Bueno, si partimos desde el enfoque, me imagino de la sociedad civil es que tristemente el país no trata, si no continúa maltratando a las poblaciones claves y no solamente desde la sociedad civil, yo diría también desde los funcionarios públicos, las autoridades de decisión e incluso también desde los ámbitos académicos y tecnocráticos”.*

*Las opiniones también se enfocan al maltrato, traducido en estigma y discriminación, desde las mismas familias de las personas que padecen la enfermedad. Existe un maltrato desde la sociedad en general, pero el aspecto familiar es importante pues es donde se espera el apoyo moral y económico para enfrentar la enfermedad. Esto ocurre tanto para las PPL como para todas las poblaciones vulnerables.*

*“La sociedad siempre tiene un estigma marcado con la población tanto vulnerable como afectada de la tuberculosis, eso no se puede digamos esconder ni tapar el sol con un dedo frente a esta situación, incluso hasta el grupo familiar llega esto”.*

*“En la sociedad, si alguien tiene tuberculosis, le tienen temor que al mirarse o al acercarse se van a contagiar, si alguien tiene o es jefe de una persona con tuberculosis o vulnerable, tiene temor, no lo contrata por ejemplo, en la familia misma dicen tiene tuberculosis que nadie se entere o hay pacientes que por ejemplo van al centro de salud por la puerta de atrás, no quieren que nadie se entere o quieren hacer su tratamiento en otros centro de salud para que nadie de su vecindario no vea que ella yendo por algún motivo al centro de salud”.*

Pese a la normativa existente, parece sin embargo haber nuevamente un vacío legal respecto a su cumplimiento, fundamentalmente en el tema de estigma y discriminación. La siguiente opinión plantea una situación que requerirá bastante discusión en un momento determinado y es la de discutir si se requiere una ley específica para las personas con TB o revisar la actual normativa y adaptarla a las necesidades del sector.

*“La ley, si tú la ves, es muy amplia e incluye que por razón de salud, razón de discapacidad, razón de origen étnico, población, de orientación sexual, es un panorama muy grande. Desde la fuente del estigma y discriminación, para que las poblaciones claves estén protegidas por esas leyes, en el marco normativo nacional tenemos dos enfoques, de lo que discutimos y reflexionamos, sobre qué se necesita para las personas con tuberculosis: la primera corriente que se propone, la que no tiene mucho consenso, es trabajar una ley donde aparezca todos los aspectos de qué preocuparse de las personas afectadas con tuberculosis, sin embargo hay otra corriente más fuerte todavía que es revisar más bien el marco normativo general, el conjunto de leyes nacionales, sub nacionales, también reglamentos, pero también resoluciones ministeriales, protocolos estandarizados que existen y aquí hacer un poco la conexión para los aspectos, no sólo clínicos, si no para los aspectos sociales, psicológicos”.*

Otras posiciones establecen revisar la actual normativa y adaptarla a las necesidades del sector, parece plantear un mayor consenso de opiniones en este grupo de entrevistados, reflejado en los siguientes aspectos.

*“En Bolivia hay un exceso de gobernabilidad pero hay una escasa cultura de gobernanza y también creo para todos es claro la definición que en gobernabilidad, nos referimos a los derechos, a las autoridades, a la decisión de aprobar normativas, leyes, formulas decretos, definir políticas, estrategias, pero que luego estas estrategias no se tomen en su cumplimiento bajo escrutinio público, porque en Bolivia la gobernanza aún no se internaliza y no está en la cultura misma de la gente y la población en general, ni siquiera de la clase política”.*

*“Hemos logrado aprobar una Constitución Política del Estado que en su capítulo referido a salud, yo siempre defiendo mucho porque es una de las más avanzadas de la región latinoamericana, sino creo del planeta, entonces hemos recuperado muchas propuestas de la atención primaria integral en salud formulada en 1978, de la filosofía, las estrategias y los contenidos de esta declaración de ALMA-ATA y finalmente las hemos logrado incorporar como política nacional de la ley de leyes que es la Constitución. Entonces pienso que en el marco legal, en el marco político macro, de las disposiciones legales que tiene el país, estamos bastante avanzados, lo triste es que todo lo que está previsto en la Constitución muy poco o casi nada se cumple operativamente. Después de cerca de casi doce años que se ha formulado y se ha aprobado esta Constitución Política del Estado, entonces la preocupación es de que nos sirva apoyar disposiciones legales tan avanzadas como las que tenemos en el área de salud en la constitución, si luego no son transformadas en acciones concretas y operativas”.*

En este conjunto de opiniones se plantea un primer gran aspecto que debe considerarse en términos de futuros pasos en la gestión del entorno legal de la enfermedad. A lo largo del estudio varios entrevistados plantearon la necesidad de elaborar una ley específica para TB que recoja todas las necesidades de las personas afectadas con la enfermedad. Sin embargo, otro grupo de entrevistados también plantea que existen las suficientes leyes y normas y que se necesitaría trabajar en ajustar las mismas para adecuarlas a las necesidades de las personas con TB.

*“Tal vez quiten esa visión de que una ley les va a solucionar los problemas.... En realidad, no podríamos crear una ley para cada enfermedad que hay en el país, eso sería llenarse de miles de leyes. Lo que si necesitamos son conexiones fuertes para entender la dignidad de la persona y buscar los mecanismos de que esta no sea vulnerada, sea que tenga tuberculosis, que tenga diabetes, cualquier otro problema”.*

### ***Impacto de las Leyes o políticas nacionales en los riesgos y servicios de TB.***

Los aspectos, especialmente normativos, que tienen que ver con el manejo de la enfermedad están teniendo cierto impacto, pues se percibe en las opiniones que existen procesos de capacitación y sensibilización en las diferentes instancias del sistema de salud. Estos comentarios se enfocan en la problemática general de las personas de TB, incluidas las PPL.

Al respecto, la visión de los personeros del programa de TB es la siguiente, con un importante componente de autocrítica.

*“Bueno el Ministerio tiene sus lineamientos, sus normas, el trabajo es multi disciplinario, en los establecimientos de salud se toma en cuenta el área, el componente, el programa de TB, la capacitación es continua, existe una normativa vigente, que obviamente hay que actualizarla y también existe guías de manejo de la tuberculosis, tanto en MDR, RAFA, VIH, diabetes. También se trabaja en capacitación, un poco en este caso con la población afectada o vulnerables, se hace sesiones de sociabilización también, hay mucha deficiencia, hay que continuar trabajando, pero es la forma de mejorar la atención. Sin embargo, la calidad siempre se necesita, hay que mejorar la calidad de atención”.*

Se reconoce también, desde la sociedad civil, ciertos resultados en el impacto de estas leyes.

*“Han tenido posiblemente su impacto, porque por ejemplo está previsto una mayor participación de la sociedad civil y de sus representantes en la toma de decisiones y eso aún con deficiencias. Se nota que se ha tomado en cuenta esto por ejemplo, en los propios planteamientos del Fondo Mundial, que exige una coparticipación de la sociedad civil, juntamente a los tomadores de decisión boliviana, aunque también francamente tenemos cuestionamiento a eso, porque los delegados que van con esa misión o ese*

*objetivo, de asegurar mayor gobernanza, tristemente son cooptados por las autoridades que asisten a esas instancias de toma de decisión y también, porque no decirlo, por los propios donantes”.*

*“Creo que sí estamos haciendo incidencia en esa parte. Si, nos falta ser honestos que nos falta trabajar en el tema de las poblaciones indígenas, con el programa nacional se está haciendo ese tipo de incidencia para que nosotros también como sociedad civil podamos bajar a las comunidades, ir a los centros penitenciarios para el caso de trabajar con las PPL”.*

### **Sistema de monitoreo de poblaciones clave**

El programa nacional de TB y los programas departamentales recolectan datos, elaboran información estadística y hacen un seguimiento de los datos en cascada en términos de número de casos, sexo, fallecimientos y ubicación de las poblaciones privadas de libertad de todos los recintos carcelarios del país.

Así lo manifiestan personeros del programa, no sólo para las PPL sino para todos los casos en general.

*“Si, cuando se capta al paciente si se hace el seguimiento en cascada y hasta que cure al paciente. Bueno tenemos un grupo en este caso que fallece que a veces pasa el 2% en algunos departamentos y el abandono, la perdida en el seguimiento que es más, se ha llegado en algún departamento más del 6%. En algún momento entonces hay que trabajar en ello bastante, pero a al menos se conoce la condición del paciente cuando ha terminado su tratamiento y dentro de ellos esta las poblaciones clave”.*

Parece, sin embargo, existir un conocimiento muy limitado sobre los datos que gestiona el programa y se muestran opiniones muy contrarias sobre la disponibilidad para acceder a ellos, esto desde la perspectiva de la sociedad civil.

*“Como programa de tuberculosis se tiene un sistema de monitoreo, pero no sé si decir lamentablemente o felizmente, es a los pacientes identificados, tanto a los sintomáticos respiratorios en este caso a los pacientes con TB presuntiva, como a los que son diagnosticados con tuberculosis. Si existe un monitoreo. Hay un listado de pacientes que se hace seguimiento de parte del programa de tuberculosis, sin embargo, a la población vulnerable a la población clave no sé. Por ejemplo, no tenemos un sistema que esté manejando y menos aún las acciones que se está tomando, ahora respecto a las poblaciones claves si se da mayor atención a PPL a poblaciones indígenas”.*

*“No, mira esa parte es fundamental. Desgraciadamente no se nos pasa la información a excepción de que nosotros pidamos o vayamos cuando exista*

*algún problema en algún departamento para hacer verificación y ahí realmente nos enteramos la situación crítica. Después, participamos alguna vez en las evaluaciones nacionales del programa de TB pero no se nos pasa.*

*Cuando el Fondo Mundial nos dice un lineamiento que los programas nacionales tuviesen que trabajar de la mano estrecha con la sociedad civil, en ese caso vemos a veces a mucha insistencia, tal vez nos pasan alguna vez, pero no por voluntad propia sino por insistencia de la sociedad civil”.*

*“Como sociedad civil te digo, hay veces que incidimos que se nos pase (los datos) pero como son celosos con la información, en muchos casos algunos programas departamentales nos dicen que esa información se centraliza en el programa nacional, pero cuando vamos a la regional es complicado sacar los datos. Pero mediante el programa nacional a veces inciden y si tal vez, se nos da, pero no en el momento exacto cuando necesitamos. Tal vez a presión de que pedimos los datos si nos dan, no se puede decir que es un trabajo coordinado para ver los datos estadísticos”.*

### ***Participación de la población clave en la respuesta a la TB.***

La situación de reclusión penal de las PPL limita completamente su participación en la respuesta a la TB. La Ley de Ejecución Penal y Supervisión no establece en ninguno de sus acápites la participación de los internos en actividades que no sean otras que la del propio centro penitenciario.

Sin embargo, existen opiniones importantes respecto a las PCV en general y su proceso de inclusión en la respuesta a la TB.

*“Existen estos procesos (de inclusión), pero reitero, son procesos inhibidos y si bien existe durante los últimos 20 años mayor participación, no está sistematizada y además para decirlo con toda franqueza, en estas instancias de rendición de cuentas y de participación, siempre hay todavía ese complejo de la posición dominante y el colonialismo médico que a veces pensamos que solamente los profesionales tenemos la razón y claro, lo que tratamos es de escuchar a las poblaciones afectadas y vulnerables que se sienten por veces intimidadas”.*

En contraposición, existen opiniones que señalan que se han hecho avances importantes en la participación de las PCV, especialmente en el ámbito del Mecanismos de Coordinación de País. También se muestra la necesidad de un mayor entendimiento y comprensión de la Política Sanitaria, Salud Familiar Comunitaria Intercultural (SAFCI), la cual busca el ejercicio del derecho a la salud garantizada por el Estado, la eliminación de la exclusión social en salud y la reducción de las barreras culturales, que provocan la separación de la población de los servicios de salud.



*“Para mí es bien importante, muy puntual el MCP, el mecanismo de coordinación de país, asegura dos personas, una por afectada y otra por vulnerable sean titulares con voz y voto. En esta instancia de alianza de sociedad civil y Estado. Además de esos dos titulares, detrás de ellos hay dos suplentes de afectados y dos de vulnerables, lo cual es una gran cosa, pero esto no es del cuerpo normativo nacional, esto es una condición del Fondo Mundial para hacer las inversiones, eso hay que diferenciar. El Estado no ha dicho vamos a organizar con tuberculosis para que participen, eso es una condición externa. Pero a nivel normativo la política SAFCI quizás eso se pueda usar cada vez más y si las mismas personas afectadas con tuberculosis su organización dominaría más estas dos normativas nacionales y podrían tener más argumentos también para los espacios de participación a todo nivel”.*

*“La política SAFCI, es una política que si bien es la única política sanitaria que tenemos desde 2008 incluso un poco antes, está rigiendo. Cuesta que escale, pero ahí tiene un componente de gestión participativa en salud donde todavía no se está aprovechando ese mecanismo legal, de que las personas tengan mayor participación en la estructura social en salud de todos los niveles”.*

### **Apoyo a los que experimentan estigma o discriminación**

Respecto a un sistema o iniciativa que denuncie actos de estigma o discriminación, en particular para las PPL y en general para las PCV, existe la opinión generalizada que no está disponibilizada para las personas con la enfermedad. Si bien existe una normativa general, como la Ley 807 de igualdad de género o la Ley 045 contra el racismo y toda forma de discriminación, las mismas parecen no estar al alcance de la sociedad civil en términos de conocimiento y pleno ejercicio.

*“Un sistema no existe, lo que existe son instrumentos, entonces nosotros en la asamblea de derechos humanos recibimos por ejemplo reclamos, quejas y en medida de nuestras posibilidades tratamos de ayudar a esos usuarios, aunque también la asamblea de derechos humanos está muy debilitada, porque en función al voluntariado no recibimos ninguno apoyo, ni del gobierno, ni instancias de cooperación internacional entonces nuestra incidencia es muy escasa”.*

*“No es una cosa bien estructurada que sea completamente clara y ya te digo, también la idea sería desde mi punto de vista tener como un resumen, para que en cada caso se deba si tener un resumen de la normativa, si no es específica para TB, que sea específica para derecho a la salud y usar esa normativa alrededor del caso”.*

### **Cambios para mejorar la participación de las poblaciones claves.**

En este punto, las opiniones abordaron en general los cambios que se requieren para atender las necesidades de las PCV. El tema de mayor consenso para mejorar la participación de las PCV es la mejor utilización de las leyes vigentes, aspecto que inclusive pasa por mejorar sus contenidos.

*“Esta ley del racismo, por ejemplo, tendría que actualizarse, mejorar, eso tendría que hacerse, actualizarla las leyes y que las autoridades apoyen desde el nivel local sobre todo, a veces del nivel nacional se hace tantas cosas, se aprueba, se publica, etc. Pero el trabajo debería ser más a nivel local, con las autoridades locales. Ahí si lograríamos cumplir los derechos de los pacientes vulnerables”.*

*“Hemos tenido experiencia en el país y fruto de eso, por ejemplo, el gobierno también ha aprobado, creó el viceministerio de protección al consumidor, que está en manos del Ministerio de Justicia, pero que tristemente ha limitado o ha reducido su espectro de acción a temas banales como controlar productos que están en el mercado, pero que no se ocupa en lo absoluto del drama que pasan lo pacientes, las poblaciones claves y vulnerables por ejemplo para lograr atención. No es un secreto todavía que en Bolivia, que la pobre gente ve mellada su dignidad que tiene que hacer colas desde 48 horas, haciendo colas en la calle, durmiendo en pleno frío, en plena lluvia, para poder tener una ficha, que le permita consultar con un especialista, entonces nos preguntamos hasta qué punto estas acciones no deben ser objeto de mayor abogacía, cabildeo no solo por parte de sociedad civil sino también por los organismos internacionales, donantes y también la legislación”.*

Otro aspecto relevante que se manifiesta en las opiniones es el compromiso que el país debe asumir como responsable de las políticas nacionales y de lucha contra la enfermedad. Este aspecto pasa inclusive por el tema de financiamiento del programa nacional de TB en su totalidad, que hasta el año 2020 sólo cubría alrededor del 20% del presupuesto, siendo el Fondo Mundial aportante del restante 80%.

*“Asumamos nuestro rol importante en este caso, porque creo que estamos a vísperas de que el Fondo Mundial se vaya de Bolivia en tema de financiamiento, entonces es prudente que las autoridades asuman el tema de la sostenibilidad. Creo que si el Fondo Mundial se va, estamos yendo a la deriva como país en tema la lucha contra la TB porque realmente con esta pandemia hemos visto nuestro sistema de salud, como dije en un principio, esta olvidado. Entonces yo creo que es necesario que nuestro gobierno asuma ese compromiso real de lucha, porque tras esta enfermedad hay fuentes laborales, gracias a esta enfermedad tenemos infraestructura, equipamiento, creo que es importante que nuestras autoridades se pongan la mano al pecho y realmente hagan eco de la realidad de que nosotros*

*apoyamos como sociedad civil, en las brechas que se han visto en este último dialogo país que han participado los 9 departamentos”.*

### **Cambios para cumplir los derechos de la población clave**

Las necesidades no pasan solamente por efectuar cambios para que se garantice los derechos de la PPL en el tema de la enfermedad sino en general de las PCV.

Pese a que surgieron opiniones divididas, respecto a crear nuevas leyes específicas para las personas con TB o mejorar las ya existentes, las opiniones respecto a los cambios giran casi siempre en torno a la normativa.

*“Yo pienso que hay que mejorar las leyes, creo que eso realmente nos afecta bastante, creo que no hay una política nacional para el tema de ver una ley específica de tuberculosis, creo que el marco legal se tiene que mejorar de aquí en adelante, si es que el Fondo Mundial dejaría de financiar a Bolivia, cosa que está a vísperas. Pero nosotros tenemos la fe y esperanza, como sociedad civil, de que el Fondo Mundial recapacite en su situación de querer dejar a Bolivia con el financiamiento. En ese sentido creo que estamos trabajando ya con personas externas a ASPACONT, que conocen más en temas de leyes para TB que realmente considere el tema de la TB como programa nacional y también se enfoque en ese punto del tema de poblaciones afectadas y vulnerables”.*

*“Especialmente yo desconozco (si hay una ley en TB en proceso). Como te digo, estamos nosotros estamos a poco de iniciar una ley, una propuesta de ley para que sea vista o revisada por el parlamento, estamos en eso. Desconozco y te podría mentir al decir que hay una ley, desconozco, pero si he escuchado comentarios de que supuestamente la TB es considerada de primera prioridad nacional, pero es lo escuchado en teoría, pero en la práctica se ve lo contrario”.*

*“Tenemos que entender la salud y a las poblaciones claves y vulnerables, es una responsabilidad intersectorial, no es una responsabilidad exclusivamente del sector salud. Cuando mucha gente está enferma y afectada, no es solamente que está fallando el sistema de salud, está fallando la justicia, pero ese enfoque multisectorial, de actuar globalmente y actuar localmente”.*

## **Población clave 4: personas con diabetes**

### **Enfoque legal o político para poblaciones clave.**

La atención en el tratamiento para la diabetes, de personas que padecen tuberculosis también está garantizada por la Ley 1152 del SUS. El Manual de Normas Técnicas en Tuberculosis del Ministerio de salud y Deportes también hace referencias específicas sobre los esquemas de diagnóstico y tratamiento sobre esta población con ambas comorbilidades.

Respecto al trato a esta población, las implicaciones tienen que ver más con su situación de enfermedad por TB que su situación por padecer diabetes. Las opiniones en general se enfocan al trato que sufre esta población por su situación de tuberculosis.

La mayoría de las opiniones, respecto al trato a esta PCV, está referida a los temas de estigma y discriminación en su propio entorno social, ya sea de familia, trabajo, amistades o autoridades.

*“Bueno, principalmente el problema con población clave y vulnerable es el de la discriminación, no solamente de su pares o de su familia, también de la autoridades, han descuidado este punto de destinar recursos para luchar contra tuberculosis y pensar en las condicionantes sociales, que afectan y que incrementa la tasa de incidencia de la tuberculosis: asilamiento, nutrición, entonces el paciente además de sufrir los efectos de la enfermedad sufre el estigma, la discriminación de sus pares, familia y las autoridades. Entonces es una debilidad que hace que no solamente es tratar la enfermedad, si no también tenemos que verlo como algo social, entonces no solo se trata de la enfermedad, hay medicamentos y diagnósticos, pero hay que ver el tema de fondo condicionante social”.*

*“Cada persona que venía al centro de salud y lo captaban, digamos con TB, nosotros veíamos que la familia no venía, era algo sorprendente porque solamente el paciente, la persona afectada estaba ahí. Como se pide garantías para que la persona afectada con TB cumpla con el tratamiento, no había quien garantice. A veces garantizábamos nosotros o garantizaba alguna persona conocida”.*

*“Por las referencias que nosotros hemos podido recabar, hemos visto que evidentemente sufren discriminaciones, les dicen no te acerques tanto, no hables con ellos, mejor si no vas a su casa, no comer con ellos, ciertas actitudes que evidentemente les hacen sentir discriminados, eso por una parte, por otra hay las personas que conociendo su condición se auto aíslan, se auto excluyen de compartir con el resto de la familia, entonces es una condición muy difícil al igual que VIH. Aunque en este caso con menos impacto con la discriminación, afecta a su desenvolvimiento cotidiano, diario y evidentemente a la salud mental”.*

El otro aspecto que sobresale en las opiniones, es el trato a partir del desconocimiento de la enfermedad. La siguiente opinión resume de una manera muy ilustrativa esta situación.

*“La sociedad siempre trata mal porque esto de tratar mal es por mala información. En cierta forma le decimos a la tuberculosis, le ponen el término “la enfermedad del pobre” pero yo le pongo, yo he rebautizado, “el pobre en conocimiento”. Si la sociedad supiese qué es la tuberculosis, como se contagia, no sólo tuberculosis, si no hablando de muchas patologías de muchas enfermedades, entonces las personas pensarán en cuidarse y tratarse mejor unas a otras”.*

Respecto al entorno legal se manifestó, por una parte, de que existe una normativa y se están haciendo importantes adelantos para su actualización y aplicación. La siguiente declaración resume esta situación.

*“Mira, al momento se cuenta con el plan de promoción de control de la tuberculosis, este mismo se ha actualizado en la gestión pasada, como te decía, es la primera gestión en la que se está trabajando con mayor énfasis en la coinfección tanto VIH, tuberculosis y se ha incorporado algunas acciones específicas con el tema de diabetes y tuberculosis”.*

Sin embargo, otras opiniones apuntan a la necesidad de crear una normativa específica para la enfermedad pues se considera que la normativa actual todavía es insuficiente y muy general.

*“Sé que hay el defensor del pueblo y está la comisión de derechos humanos, que ellos pueden acudir ante cualquier dificultad, digamos que ellos vean del trato del personal de salud, su tratamiento, pero una ley como programa no hay, no existe. Una ley cómo lo tiene VIH, el programa de VIH. Hay un vacío legal que ampare y proteja, pero está la ley 1152, que habla de la atención oportuna con equidad universal, que le da todas las prestaciones de manera gratuita, pero no se cumple, porque también hay debilidades de temas de los hospitales”.*

*“No existe, un enfoque legal, simplemente hay códigos, leyes nacionales, la Constitución Política del Estado es donde hay, pero no hay conocimiento. Un ejemplo, de diez personas que podemos consultar en este momento, no creo que más de una nos pueda contestar claramente que dice la Constitución Política del Estado en cuestión de salud, si no nos pasa a nosotros esta situación, no nos interesamos, porque no hay información, ese es el problema. Leyes habrá un montón, por ejemplo, la 3279 de VIH que no se cumple, que no hay quien haga cumplir, que si la sociedad civil no se moviliza no se cumple. La ley del SUS por ejemplo, el seguro universal de salud no es al 100% y en tuberculosis no hay leyes”.*

### ***Impacto de las Leyes o políticas nacionales en los riesgos y servicios de TB.***

Existen visiones muy críticas a favor y en contra del impacto de las leyes o políticas nacionales en relación a la TB.

El primer consenso de opiniones que se da es el de trabajar más en temas de calidad de atención, especialmente referidas a las comorbilidades, como la diabetes. Tener una visión más amplia que no sólo abarque la tuberculosis como tal. En este punto se manifiestan opiniones muy críticas de la sociedad civil respecto al trabajo del programa de TB en el tema de comorbilidades.

*“El impacto en las personas con enfermedades, con otras patologías de base como diabetes no hay impacto, no hay esa ayuda. El programa de TB solo se quiere basar en personas con tuberculosis, no se basan en prevención contra la tuberculosis, indirectamente es como decir cada uno mira su trabajo y no se quiere aglutinar con los demás, no quiere colaboración conjuntamente”.*

*“Muchas personas diabéticas que están enfermos de tuberculosis y los medicamentos en vez de ayudarles los empuja a dejar su tratamiento, les provoca peor incomodidad.....El programa no se quiere meter muchas veces en eso, porque es hacer papeles y por evitar hacer papeleos el programa se desliga de eso, prefiere no meterse en eso, directamente, como le reitero, somos números, sin saber si son diabéticos, si son PDB o que necesitan directamente”.*

*“Además que ellos (el Programa de TB) nos toman a nosotros a las personas en si como números, solo para ellos somos números no somos personas no hay nada de necesidades particulares, no ven necesidades particulares, no ven por qué una persona está dejando el tratamiento, por qué no puede venir a ver el tratamiento, no se fiscaliza esa situación, solo ven si toman o no toman el tratamiento, no ven las razones en un 100 %, las persona que se preocupan en este sentido son las enfermeras del centro de salud, pero en el programa no les interesa”.*

Otras opiniones, en contraposición, ven logros importantes en el acceso y disponibilidad de los servicios de salud.

*“En cuanto a lo que se ha conseguido en 2017, se ha dictado una ley o un decreto para que personas con RAFA tengan un hospital gratuito para la atención. Lo que es internación, laboratorio, medicamentos todo eso es lo que se tiene (con el SUS), pero en tema de personas con RAFA se ha conseguido eso con ASPACONT Bolivia”.*

*“Hemos empezado de cero, ahora ya se pude acceder a un laboratorio, sale sin pagar es un cambio muy lindo sin duda para las personas que se enferman y van a un hospital”.*

## ***Sistema de monitoreo de poblaciones clave***

El sistema de información del programa nacional de TB y de los programas departamentales hacen un levantamiento y monitoreo de los datos en cascada de las PCV, considerando variables como edad, sexo, urbano/rural, etc. Sin embargo, para la única población priorizada que no se tiene este nivel de información desagregada es para las personas con TB/diabetes.

Sin embargo, dentro de las consideraciones generales de generación y monitoreo de los datos de todas las PCV, por una parte existe una buena consideración de parte de la sociedad civil sobre los esfuerzos del programa para generar y disponibilizar la información.

*“Para el tema de monitoreo hay en el programa que lo maneja la Lic. Gloria, ella lo maneja para ver en que distrito acá en Santa Cruz o en qué provincia hay más casos para que nosotros hagamos las visitas correspondientes, para viajar e ir. Ahorita vamos a entrar al distrito 8, vamos entrar esta semana porque hemos visto que ha avanzado más, eso lo hemos visto en las estadísticas del programa como muestra de los 15 días que se hace la muestra y hemos visto que está avanzando de gran manera y estamos tratando ahora de formar una reunión con todas los consejos y autoridades municipales de salud del sector para capacitarlos sobre lo que es el tema de la TB, VIH”.*

*“Si es un sistema que es nominal entonces uno puede tener la información absoluta de cada uno de los pacientes que nos ha tocado, por lo tanto tenemos dentro las variables tenemos la edad, el género, el lugar de diagnóstico, por lo tanto si se puede extraer de este sistema todas la características que se necesita para identificar a la población clave y a la vulnerable, en realidad el programa evidentemente prioriza estas poblaciones pero su responsabilidad son todos los que son diagnosticado que generalmente la mayoría se encuentra en las edades productivas, desde los 21 años hasta los 35 es la mayor cantidad de poblaciones esta enfermedad de tuberculosis”.*

Por otro lado, también existen opiniones críticas respecto al acceso y disponibilización de la información que genera el programa.

*“El programa tiene un sistema de información que recolecta información de todos los servicios de salud, en este momento no recuerdo el nombre, pero el sistema funciona a través del SNIS. Entiendo que tenía que pasar el último filtro para la validación de este sistema, sin embargo, hasta el momento el sistema ha sido manejado netamente por el programa, creo que estructuralmente eso ha sido el problema con el programa, que no ha permitido que todo el sistema se vea involucrado en tema del registro de la tuberculosis, el seguimiento de los pacientes con tuberculosis”.*

*“En los CAI (Comité de Análisis de Información<sup>12</sup>), la cosa sólo dan informes de cuántas personas hay en el establecimiento, cuántos pacientes han terminado el tratamiento, cuántos pacientes han fallecido y si han dejado el tratamiento, pero no dan a conocer que es lo que ha pasado exactamente. Quienes tienen la necesidad de saber qué es lo que pasa con los pacientes son las enfermeras, las enfermeras tienen limitado su trabajo, de las enfermeras su trabajo como quien dice es llenar papeles de que si viene el paciente, si no viene el paciente, todo esto pero no tienen el poder para tal vez colaborarles, ayudarles, saben muchas de ellas que este paciente tiene este problema este paciente este problema, pero no pueden hacer nada por ellos porque no tiene otra cosa que entregar el medicamento y ahí acabo su función”*

El personal del programa de TB considera que se han hecho importantes avances y esfuerzos para consolidar el sistema de información, pese a algunas limitaciones.

*“Nos hace falta un montón de personal que nos permita tener un monitoreo integral de todos los sistemas de salud. Ahora no obstante se cuenta con un sistema de información el cual trata de recolectar absolutamente toda la información de los establecimientos de salud que registran y reportan a los pacientes. El programa tiene un manual de monitoreo y evaluación el cual se despliega hacia los 9 departamentos, se hace evaluaciones de los establecimientos que han presentado mayor cantidad de pacientes, se revisan los files de los pacientes, se empiezan a construir indicadores con cada uno de los responsables de los establecimientos de los SEDES, para luego construir a nivel nacional, creo que si hay avance, falta todavía el terminar de validar ese sistema de vigilancia”.*

Finalmente, sobre el monitoreo de casos sobre estigma y discriminación, la opinión es que no existe un sistema formal ya que la sociedad civil, como el sector público, no aportan insumos para generar esta información.

*“No existe, no existe o sea lo que tenemos nosotros es que mensualmente no tenemos esa información, no se genera información desde la parte civil o los afectados no hay esa información que llegue digamos como denuncia. Lo que tenemos es desde el personal de salud hacia nosotros (sociedad civil) y solo es información, datos, condiciones de egreso, que pacientes han abandonado, pero más de eso no”.*

---

<sup>12</sup> El Comité de Análisis de Información en Salud es el espacio de participación donde autoridades políticas y originarias, la comunidad, juntas vecinales, promotores de salud, médicos tradicionales y parteros, analizan y evalúan que las instituciones de salud cumplan con lo planificado y que su funcionamiento administrativo sea correcto. También evalúan la calidad de atención brindada a las personas, familias y comunidad. A partir del análisis del Comité se toman decisiones y compromisos para resolver problemas identificados.



### **Participación de la población clave en la respuesta a la TB.**

No existen opiniones sobre la participación en la respuesta a la enfermedad de las personas con TB/diabetes específicamente. Sin embargo, existen opiniones que expresan la necesidad de mejorar los procesos de participación de la sociedad civil con instancias tan importantes y representativas como el MCP, por ejemplo.

*“O sea, creo que hay un ente máximo que es el MCP, parece que hay representante del Ministerio, del programa de tuberculosis como de la sociedad civil, se reúnen, yo sé que una vez al mes, hay representante aquí en Santa Cruz pero hasta ahora no habido una coordinación directa del MCP con nosotros (activistas de TB), nunca. Sé que tienen, que hay reuniones entre ellos, ellos organizan actividades les hemos pedido un plan de acción para el 2022 pero no nos han hecho llegar, entonces hemos tratado de reunirnos con ellos”.*

Por otro lado, también existen opiniones de que el MCP está cumpliendo con el compromiso de inclusión en los procesos que tengan que ver con la gestión de la enfermedad.

*“El programa de tuberculosis es uno de los tres programas que se encuentran en epidemiología, que como uno de los requisitos del mecanismo de respuesta, es tener a la sociedad civil organizada como parte de la construcción de la política nacional y ahí entramos a nombrar nuevamente al Mecanismo de Coordinación País. Esta instancia agrupa tanto a las instituciones gubernamentales como a la sociedad civil y dentro de la sociedad civil se ha realizado un proceso de sensibilización y capacitación a la propia sociedad civil, en la cual han reconocido y se han estructurado, han hecho comisiones, quienes son responsables de los pacientes con tuberculosis, representantes de los pacientes vulnerables que generalmente son los familiares de algunos pacientes con la enfermedad. Evidentemente el MCP obliga al programa de tuberculosis a incluir en cada una de las construcciones de los planes políticos a la sociedad civil”.*

### **Apoyo a los que experimentan estigma o discriminación**

Las opiniones apuntan nuevamente a la no existencia, en general para todas las PCV, de sistemas de apoyo a personas que experimentan estigma o discriminación. El propio sistema de salud, por las limitaciones de personal muchas veces, no pueden abordar estos temas.

*“En ese sentido nosotros hemos peleado en el tema de discriminación por las fuentes de trabajo en la Caja de Salud, han ido tres personas que se han enfermado en la ciudad, hemos ido porque no han sido aceptadas. Pero en estos casos que no nos integramos a la defensa para esas cosas, digamos que trabajan y se le detecta TB y se les deja descansar de trabajar, en lo mínimo en el trabajo, pero como ven que no pueden, les dan quince días de descanso y así sucesivamente y automáticamente poco a poco ya no es parte de la caja.*

*“Dentro de este plan que te comenté existe una línea, la línea de la promoción de la salud donde se supone que se trata de impulsar acciones desde el establecimiento de salud, desde el personal de salud para poder sensibilizar un poco mejor, tanto a la población afectada como al entorno próximo, para que esta relación no se entorpezca. Honestamente sabemos que ha sido muy difícil llevar adelante la actividad, si está planteada en una política pública, si está planteada en una estrategia para tratar de palear la problemática, sin embargo, la complejidad del sistema de salud hace que estos procesos sean lentos, sean dificultosos, el personal de salud no encuentra el tiempo necesario para hacer estas intervenciones”.*

### **Cambios para mejorar la participación de las poblaciones claves.**

Varias opiniones se enfocan a considerar que, para lograr cambios para mejorar la participación de las PCV en la problemática de la enfermedad, es importante tener una visión de intersectorialidad con las diversas instancias que intervienen en la problemática. Esta visión debe ser compartida desde la perspectiva de la prevención y de las determinantes de la salud.

*“Una de las principales cosas que hay que hacer, con el tema de las personas de la población clave, es la sensibilización para la acción intersectorial o sea niños, adultos mayores, absolutamente todos nuevamente nos ponemos en un contexto de determinantes de la salud. Nosotros desde el sector salud vamos a poder seguir haciendo lo que hacemos, quizás con mayor énfasis en alguna política de promoción de salud y de la salud mental, pero mientras no tengamos un accionar conjunto cuando se analiza las causales directas de la prevalencia de la enfermedad en algunos lugares, no vamos a poder reconducir hacia dónde queremos llevar la enfermedad, que se supone que es una reducción paulatina hasta la eliminación definitiva del país. Generar las políticas intersectoriales me parece muy importante y trabajar con la tuberculosis y VIH también, desde las determinantes de la salud”.*

El otro tema importante y recurrente sigue siendo la necesidad de democratizar el acceso a la información del programa nacional de TB, como un cambio para mejorar la participación de las PCV. La sociedad civil, de una manera muy reiterativa, pide se le brinde la oportunidad de acceso a la información de manera abierta y sin procesos burocráticos.

*“Más que todo la socialización de lo que es la enfermedad todo esto, además que las normas que hay en este momento no están vigentes, en estas normas tal vez, sería prudente poner en algún lugar donde diga “obligatoriedad del programa de dar información a las asociaciones” para que nosotros podamos realizar seguimiento a la colaboración, conjuntamente con el programa”*

*“En este momento, por ejemplo, para que yo pueda ir a hacer las visitas domiciliarias a los pacientes, mandé carta al programa, el programa me da la negativa que ellos no me pueden dar información.....del programa dicen que no me pueden dar esa información, que yo tengo que ir a las jefas de red a pedir información”.*

### **Cambios para cumplir los derechos de la población clave**

Las opiniones apuntan que uno de los componentes más importante para lograr los cambios que repercuta en los derechos de las PCV son los temas de la inclusión de esta población en las intervenciones de salud, especialmente las comunitarias.

*“Puntualmente, mi visión personal: uno creo que hay darle habilidades a la gente de la sociedad civil, ya identificarlos, identificar el liderazgo en las visitas de auto ayuda. Luego de eso, capacitarlos en habilidades sociales, en gerencia, como hacer una nota, como redactarla, departamentos en el país, a nivel de salud, etc. Y empezar desde ahí a hacer un plan de sensibilización de socialización a la sociedad.....como propuesta a corto, mediano y largo plazo. Con eso poder empezar a trabajar, después con eso ya conformado, fortalecido, poder trabajar junto con las juntas vecinales, con las autoridades, con los vecinos de barrio y en la zona, en las actividades del centro de salud”.*

Existe la fuerte necesidad de que el programa nacional de TB tome más en cuenta a la sociedad civil. Esta es la visión de los activistas de TB que desarrollan sus actividades de apoyo a personas con TB de manera independiente.

*“Sólo en este momento el programa nos llama alguna vez cuando como dicen el Fondo Mundial se lo pide, que nosotros participemos como sociedad civil y nos llaman, pero si fuese de ellos no nos llamaran para nada. Ellos no nos toman en cuenta para nada, nos toma en cuenta reiterando, dando a conocer mejor ahora que hay algo de dinero del Fondo Mundial para que podamos hacer trabajo conjuntamente, asociaciones y el programa nacional o el programa departamental, para eso nos llaman, pero no coordinamos”.*

*“La actitud más que todo, que haya actitud desprendida para hacer que esa persona que pueda entrar a mirar, como lo que va ver como activista o como derechos humanos, que al caminar junto con nosotros se comprometa”.*

## Entorno legislativo y político general, derechos humanos y TB

### *Acceso a la justicia del ciudadano promedio*

En Bolivia, la Constitución Política del Estado establece de una manera muy clara las garantías al acceso a la justicia con los debidos derechos a un proceso justo.

El Título IV Garantías Jurisdiccionales y Acciones de Defensa en su capítulo primero, Garantías Jurisdiccionales establece:

Artículo 115.

- I. Toda persona será protegida oportuna y efectivamente por los jueces y tribunales en el ejercicio de sus derechos e intereses legítimos.
- II. El Estado garantiza el derecho al debido proceso, a la defensa y a una justicia plural, pronta, oportuna,

Sin embargo, la justicia en los últimos años está pasando por un proceso de necesidad de grandes cambios ante la falta de respuesta a las demandas de la sociedad.

En las opiniones de los entrevistados este tema se hace completamente evidente. Se reconocen básicamente dos problemas para el acceso a la justicia del ciudadano común, uno tan importante como el otro.

Inicialmente es el problema de la credibilidad en el sistema. Existe la fuerte percepción que esta credibilidad se ha ido desgastando paulatinamente y se encuentra en la actualidad en una situación muy crítica. Esta situación se resume en las siguientes opiniones:

*“Los problemas que tenemos en general, no solamente las poblaciones claves y vulnerables, sino los ciudadanos en su conjunto de este país es la falta de voluntad para terminar con un sistema judicial que no solamente está cuestionado, sino que está rebasado en el sentido de que la justicia en Bolivia no es un bien social, sino más bien es un sistema manipulado y utilizado por los diferentes gobiernos de turno y por diferentes consorcios que se nutren de un sistema judicial que no funciona”.*

*“Yo creo que la limitación más grande es la desconfianza en el sistema judicial, eso afecta también al tema de la tuberculosis. Todo mundo sabe que si va acudir a los estrados judiciales, puede ser que no tenga la suficiente equidad, equilibrio, imparcialidad, tú sabes, la justicia hoy por hoy tiene una crisis de credibilidad. La principal barrera es que creemos que*

*hay intereses y que los jueces muchas veces deciden a base de intereses creados”.*

*“En el tema de neumología en Santa Cruz si hemos sufrido en principios de año de COVID. Fuimos desalojados, nos enfrentamos al entrar, ganamos, yo veo muy injusto pese a la que hemos ganado con la acción de libertad, aun*

*así nos derivaron en un cuarto donde cabemos 8 pacientes, hasta con positivos y negativos, han atropellado nuestros derechos, han pasado por encima de todo lo que han dictado buscando otras excusas La justicia aquí en Bolivia es muy pésima, no nos escucharon, acudimos al defensor de pueblo no pudimos hacer nada, quedando un poco rendidos pero queremos seguir luchando. Esto en cuestión política no tenemos mucha ayuda para los pacientes, no hay”.*

*“En justicia a nivel general de salud, yo he liderado varios procesos en el país con tema de VIH, hemos hecho medidas cautelares, amparos, varias acciones de resarcimiento de derechos, es muy complicado esto porque hacer prevalecer los derechos a la salud ha sido complicadísimo. Es carísimo para empezar, porque en el país caer en tema de salud y justicia, es la última pata del carro, es muy complicado, hay mucha corrupción en el país, en el tema judicial no es la maravilla del mundo, es lo contrario, entonces hay mucha vulneración de derechos, por eso no se puede ejercer los derechos”.*

El otro aspecto crítico, que se constituye en una barrera para el acceso a la justicia, es el aspecto económico. Las siguientes opiniones grafican esta situación:

*“Cuando una persona de bajos recursos económicos, y es la verdad y me da mucha pena decirlo, lastimosamente las personas que no tienen dinero muchas veces no acceden a la justicia, porque el solo hecho de contratar un abogado resulta en caso de dinero y cuando se le asigna un abogado de oficio sabemos que demora bastante, constantemente lo cambian y cuando estas personas acuden a hacer una denuncia, les piden una serie de documentación, que tienen que llenar formularios y en este trayecto pues la gente se cansa y lo deja así”.*

*“Por ejemplo si una persona tiene un caso, cualquier caso legal y no es atendida, si no tiene un abogado que sea bueno y que tenga dinero de por medio sinceramente no lo atienden y dejan que su caso se pase”.*

*“Si hay algún atropello, me refiero a la discriminación, voy me quejo a la policía, la persona que me discriminó tiene dinero, tiene abogados, yo salgo perdiendo, así me tengo que ir, eso pasa con los pacientes”.*

*“El que no tiene plata, no tiene justicia”.*

*“La justicia está podrida, entonces es un pan de cada día en recursos económicos”.*

Otro tema importante que surgió en las opiniones y que complementan las dos situaciones anteriores, es la falta de sensibilización de la sociedad civil en términos de conocimiento y reconocimiento de sus derechos.

*“Otra línea de trabajo que se debería hacer es la educación, sensibilización. Mucha gente no conoce sus derechos, mucha gente no sabe dónde quejarse, incluso muchos no saben que están vulnerado sus derechos y naturalizan algunos aspectos”.*

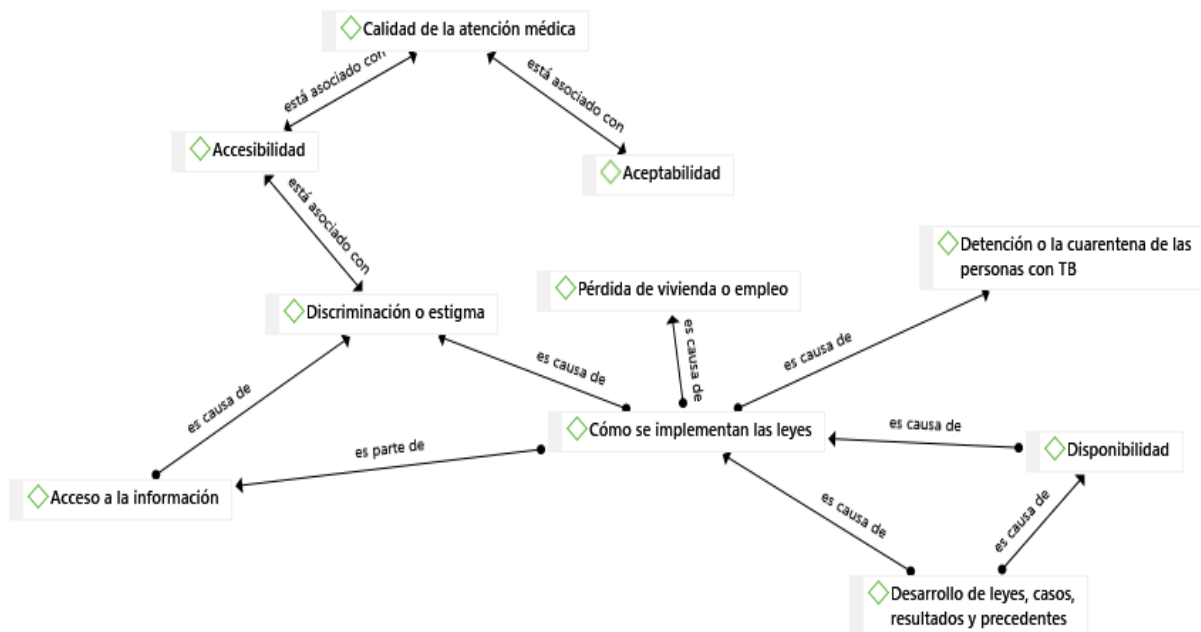
*“La falta de conocimiento de la ruta crítica que uno debe seguir o donde ir o ante quien hacer la denuncia, hacen difícil acceder al sistema de justicia”.*

*“Falta de información. En este momento si hacemos una encuesta o hacemos consultas a los abogados que saben de las leyes, sobre algunas normas de salud, no hay uno solo abogado que sepa de leyes, normas en salud y no se quieren meter porque al final es trabajo para ellos y no hay remuneración que les pueda llegar. Si no hay dinero, un abogado no va ayuda a una persona en cuestión de salud”.*

### **Leyes o políticas que protegen o discriminan a las personas afectadas por TB**

Se dio una importante discusión respecto a las leyes y normativa que favorecen o son contrarias a las necesidades de las personas con TB. El siguiente diagrama muestra el resultado de las interrelaciones que se producen en función a las opiniones de los informantes clave.

**Diagrama 28:** relaciones de variables referidas a leyes o políticas para las personas con TB



El hecho de cómo se implementan las leyes y normativa actual es el centro del análisis y las relaciones que se producen en función a las variables que explican la manera en que las leyes inciden en el cumplimiento de los derechos humanos de las personas con TB.

Existe alguna normativa específica sobre derechos humanos. La Ley N° 872 del 21 de diciembre de 2016 que establece la protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores. Otra es la Ley N° 3845 del 2 de mayo de 2008, la cual establece en su Art. 2 que los Estados Parte en la presente Convención reconocen el derecho de todos los jóvenes a gozar y disfrutar de todos los derechos humanos”.

No existen leyes ni normativa específica que precautelen el derecho humano a la salud, ni dichas leyes llegan hasta las poblaciones con TB. Por esta situación, entre otras, existen opiniones de que las leyes vigentes no llegan a cubrir las necesidades legales de las personas con la enfermedad.

*“Nos sentimos discriminados, no nos sentimos protegidos. No hay esa ley que nos llegue a proteger, por más de que nos enfrentemos a las autoridades con esa ley, no somos escuchados, no nos protegen de nada, hemos sufrido mucho de discriminación”.*

*“Pues mire, yo creo que, en normas de papel, como dice la constitución política, estamos protegidísimo, garantizado de por vida, derechos universales, accesos universales, en papel, como diría la María Galindo muy lirico, muy poético. Pero la vida real es otra cosa, no hay nada, no hay nada de eso, no protegen, no garantiza nada, más bien hay vulneración”.*

*“En las mismas instituciones públicas yo creo que hay discriminación, aunque la Ley y el Estado indique que se tiene que sancionar especialmente por parte de los trabajadores del sector público, que es algo más grave todavía, hay esas situaciones”.*

Existen también opiniones de que las normas vigentes hasta cierto grado están cumpliendo con su función de defender a la sociedad civil cuando existe actos de estigma o discriminación en salud.

*“Bueno, las leyes las protegen de acuerdo a normas, como es la política SAFCI, las protegen de algún modo al paciente. También no podemos decir que no, pero también las discriminan por específicamente el tema de la pobreza, creen que el paciente con tuberculosis es pobre y el pobre debe vivir como tal y uno por más que tenga una baja o mediana condición social económica, siempre le hace de lado al paciente con TB, lo discrimina, se asusta se aleja, todavía no conoce ni siquiera la forma de contagio y toma acciones equivocadas frente al paciente”.*

*“Por ejemplo, la política SAFCI que le dije. Por un lado, la protegen porque le identifican al paciente, la captación pasiva, hay que hacer tratamiento, no lo discrimina, hacen vistas domiciliarias. Pero por otro lado no sé, las políticas nacionales lo discriminan al paciente, por ejemplo, un policía, que forma parte, no sé si estoy correcta con la respuesta, que forma parte del sistema político, ya alguna vez se le ha pedido apoyo, que le ayuden a visitar y va le toca de lejitos, le mira en la puerta, no le atiende bien al*

*paciente lo mira con cierta discriminación. Ahí el paciente si siente eso, hay todavía pacientes que sienten esa situación”.*

El acceso al sistema de salud es un tema que también es considerado como fundamental para apoyar el derecho humano a la salud. Existen opiniones divididas, especialmente en lo referido al Sistema Único de Salud, programa de protección social del Estado que dispone la atención gratuita a todas las personas que no están adscritas a la seguridad social.

Las opiniones que reflejan que se están haciendo avances importantes para garantizar a la población el acceso a la salud, expresan lo siguientes:

*“Por supuesto que apoyan, no se discrimina. Si discriminas es por falta de conocimiento, pero se ha mejorado los accesos de salud con el SUS, con el seguro también se fortalece con la cooperación también se fortaleces yo creo que sí”.*

*“Bueno parcialmente puede decirse que si nos beneficia en algunas cosas (Ley 1152 SUS). En el tema de que el tratamiento es gratuito, si es coinfección u otras patologías parcialmente te cubre”.*

*“Si bien es una de las patologías que está dentro de las epidemiologías (TB), se puede atender en todos los centros de salud. El programa ha mejorado por ejemplo el acceso a las pruebas diagnósticas, ha mejorado laboratorios de referencias departamentales donde hay técnicas nuevas que mejoran y afinan el diagnóstico. Creo que el programa dentro de la política nacional de la lucha y el control para la tuberculosis si ha generado mejoras en la accesibilidad”.*

Las opiniones críticas respecto al acceso al sistema de salud manifiestan:

*“En el área de salud nosotros siempre repetimos que si hay mucha gente que sufre, que no tiene protección social, que no tiene accesibilidad, disponibilidad, insumos para atender su salud. Lo que está fallando no es solamente el sistema de salud, está fallando el sistema en el tema de justicia, entonces si un sistema de salud solamente cubre con seguridad social o un país cubre 30% de su población con seguridad social, significa que el 70% está abandonado a su suerte, de que ejercicio de justicia podemos hablar si un país tolera que apenas un 30% de su población tenga el derecho humano a la seguridad social”.*

*“Las prestaciones y al sistema de salud, es que eso no lo va a solucionar con medicamentos, para eso tenemos nomas que abrir los ojos y decir nuestros esfuerzos y colaboración tienen que ir acompañados para fortalecer el sistema de salud y no para cerrar los ojos ante las falencias dramáticas del sistema”.*



“Una joven, ni siquiera mayor de edad, con 19 años si no me equivoco tenía la muchacha, no tenía para hacer tratamiento. Aquí la señora no tenía familiares, se quedaba en albergue en el hospital Viedma, si podía comía, si no podía no comía. Al final era acompañante de la muchacha hospitalizada, gracias que yo he estado pendiente de la muchacha, presioné a la fundación Damián. Apoyó con algunos laboratorios, alguna cancelación del hospital mismo, que no es gratuito cuando uno se hospitaliza. No es gratuito, a pesar de que está hospitalizado por tuberculosis y supuestamente el tratamiento es gratuito, el hospital dice no es gratuito”.

Se plantea la necesidad de mejorar los procesos de comunicación, especialmente los referidos al alcance que otorga el Sistema Único de Salud, que si bien es universal para la población que no cuenta con el beneficio de la seguridad social, en términos de número de prestaciones está delimitado en su acceso<sup>13</sup>.

Esta necesidad es expresada en la siguiente opinión de un personero del programa de TB.

*“Ahora esto también tiene que ser acompañado con una política comunicacional, porque nosotros dentro del sistema conocemos lo que el plan plantea, conocemos lo que compramos para poder ofertar, pero muchas veces la población desconoce que hay beneficios que puede tener y a donde puede recurrir. La falencia aquí es un sistema de comunicación para impulsar y fortalecer todo lo que el programa hace”.*

Respecto a la participación de los entrevistados en el desarrollo de leyes o normativa, las opiniones establecen una mayor participación en temas de abogacía.

*“Abogamos mucho por el acceso, los medicamentos genéricos. En nuestra constitución dice que tenemos que tener acceso a medicamentos genéricos, para mí es un gran logro; en el tema de VIH hemos sido beneficiados con medicamentos genéricos, esto no beneficia a una enfermedad sino a todos los bolivianos del país, podemos contar con medicamentos genéricos, eso ha sido un gran logro”.*

*“Si eventualmente nos invitan, pero como conocen nuestra posición, la mejor manera de evadir discusiones es no invitarnos, entonces nuestra única alternativa es a veces para cuando nos dan espacio, trabajar con la prensa, compartir nuestras preocupaciones con nuestros colegas académicos en las universidades, empoderar y compartir estas preocupaciones de la criminalización de la salud con nuestros jóvenes estudiantes que tratamos de inspirarlos para que muestren cierto grado de rebeldía ante estos aspectos descuidados que son normativas que se aprueban luego no se cumplen o se cumplen escasamente”.*

---

<sup>13</sup> El Sistema Único de Salud brinda cobertura gratuita para 1,200 prestaciones, dentro de las cuales está tuberculosis.

*Yo participé de mesas de trabajo de construcción de leyes, de normas, de artículos y eso tenía que ser llevado a estratos y la última vez yo participé fue con esta doctora de laboratorio, Camacho creo que apellida, que se preparó toda una temática de defensa de artículos y de todo, en el que se ha llevado a la cámara de diputados, mas no sé si ha prosperado. Pero esta doctora, ella también veía la otra parte de las leyes de protección, entre las leyes ella decía que también se debe proteger la población”.*

Se dieron bastantes opiniones respecto a situaciones de aislamiento que se deben cumplir en el caso de la TB. En este caso, el Manual de Normas técnicas en Tuberculosis del Ministerio de Salud y Deportes hace varias consideraciones al respecto:

- Considerando el incremento de los casos de TB-DR y que la transmisión de la tuberculosis es por vía aérea, es indispensable implementar áreas de aislamiento aéreo.
- Dentro de las medidas de control administrativo y gerencial, la norma menciona que estas tienen como objetivo reducir la exposición del trabajador y de los pacientes al *Mycobacterium tuberculosis*. Son las más importantes y prioritarias para el control de infección de TB, son medidas de gestión que buscan reducir el riesgo de transmisión de la TB disminuyendo la exposición del trabajador de salud y los usuarios del establecimiento, a través del diagnóstico temprano, aislamiento o separación inmediata de pacientes con TB presuntiva y la administración y cumplimiento del tratamiento antituberculoso oportuno.
- Dentro las medidas específicas para el segundo y tercer nivel de atención, la norma establece políticas para el tratamiento intrahospitalario y el aislamiento en casos necesarios y el aislamiento de casos de tuberculosis drogo resistente.

En las opiniones, sin embargo, se denota diferentes posiciones respecto al conocimiento de esta normativa.

*“No, no hay. Al final simplemente en cada establecimiento de salud se agarra y se aísla a las personas con enfermedades infectocontagiosas, VIH, tuberculosis, otras patologías. Se los lleva a un rincón como quien dice, están aislados, pero como sabemos tuberculosis y VIH son dos enfermedades muy distintas. Una persona con VIH que está cerca de una persona con tuberculosis es más probable que enferme de tuberculosis, o sea que al final no hay ese aislamiento en individual que debería haber, en un solo pabellón están las mismas personas, varias personas, varios enfermos, con varias patologías, al final no sabemos si vamos a salir vivos de ahí”*

*“No, no hay nada, ni se les aísla nada. Pero ahora por estrategia a las PPL se los tienen por ejemplo en Santa Cruz tenemos un pabellón el PC5 que están ahí todos los pacientes con TB pero no se les aísla”.*

*“Nacional no, lo único que nos indica la norma es que el paciente a las 22 semanas de haber realizado el tratamiento de haber iniciado el tratamiento, ya no es contagioso, pero a nivel global la OPS nos recomienda que los pacientes identificados con TB, para evitar la discriminación y el estigma hacia estos pacientes, no sugiere que se los aislé y que se tenga ciertos cuidados para evitar el contagio en el transcurso de esas dos semanas después de haber iniciado el tratamiento”.*

Las opiniones también expresan que no existe una normativa legal que penalice situaciones cuando se producen violaciones a los derechos humanos de personas en situación de enfermedad con este tema del aislamiento. La siguiente opinión grafica muy bien esta situación.

*“No, no conozco alguna norma o alguna ley y si no ya lo hubiera utilizado en contra de muchas familias acá en trinidad, porque han habido casos donde persona con TB es aislada o encerrada en su cuarto. Hemos tenido casos que hasta la comida le pasan por debajo de la puerta, se han dado caso en el ambiente familiar”.*

Hay opiniones que reflejan que se han hecho, sin embargo, importantes avances en la normativa y su correspondiente aplicación en casos de aislamiento y en general en todos los aspectos que tengan que ver con la atención en salud. Esto es expresado por un reconocido académico.

*“Mira, en Bolivia yo siempre repito en las salas universitarias, que tampoco todo está mal, hay cosas que hemos avanzado y es innegable que hemos avanzado y nos alegra y nos da estímulo para seguir adelante. Entonces Bolivia como cualquier otro país que trata de respetar algo de la dignidad de la gente que confía en nosotros, tiene las conocidas normas de atención clínica, donde están todas las normas que se deben cumplir, no solo en cuestión de aislamiento o en cuanto a desinfección, en cuanto atención, creo que el país ha avanzado mucho”.*

En el caso de la pérdida del empleo por situaciones de la enfermedad, la Ley 045 contra el racismo y toda forma de discriminación, no establece en ningún acápite cómo proceder en situaciones cuando una persona con TB es despedida de su fuente de trabajo por situación de la enfermedad, hecho que se expresa en las opiniones como una necesidad que se tiene que trabajar.

*“Sólo se considera el tema médico, pero no del apoyo psicológico o el apoyo legal o el tema de alimentación o el tema con el ministerio de trabajo, ver de que el paciente no sea despedido de su fuente laboral, no hay, eso sería*

*importante porque se ha dado casos de pacientes que son retirados de su fuente laboral por el tema del TB”.*

*“Al ser contagiosa, que se lo pueda desalojar de la habitación, o despedir, o sacarlo, entonces esto no se verifica. Cuando tú hablas con personas que han pasado eso, entonces cuál sería la estrategia o propuesta, de que se pueda informar a los empleadores de que una vez que empiezan el tratamiento rápidamente negativiza una persona y ya no debiera ser sujeto de despido”.*

*“Yo he tenido dos casos difíciles, un caso donde el Ministerio de Trabajo si hizo que no le despidan, pero en su trabajo si lo aislaban y después esa persona por su cuenta se fue. El otro caso no tenía un contrato de trabajo y como no tenía contrato de trabajo, sentía como bullying, te hacen sentir tan mal y tienes que irte, esos dos casos”.*

### ***Políticas o sistemas para rastrear o responder a las violaciones de los DDHH.***

En las diversas opiniones no se ha determinado la existencia de políticas y/o mecanismos para responder a seguimiento de casos de violación a los DD.HH. en el ámbito de la salud y especialmente en el marco de la tuberculosis. La Ley Nº 870 del Defensor del Pueblo, sólo establece de manera general, como funciones propias, el promover la cultura del diálogo y de respeto a los derechos humanos, sin embargo, no existe ninguna mención específica sobre el tema de salud.

De hecho, en su página web, en los reportes estadísticos denominados “Reporte de Datos de la Unidad de Prevención y Gestión Pacífica de la conflictividad”, de 65 áreas de conflicto que atendieron el año 2019, ninguna corresponde a salud<sup>14</sup>. Parece haber un vacío en las intervenciones que se refleja en las siguientes opiniones.

*“Hay normativas, vuelvo a decir, hay protocolos, etc. pero mecanismos que como tú digas que hagan o estén empeñados en una trazabilidad, en una constatación, en una verificación de recibir una queja o de recibir un reclamo, hacer el seguimiento respectivo, pues ese seguimiento no sé, o se lo da excepcionalmente y basta pensar en el rol de la defensoría del pueblo. También nosotros proponemos en nuestra actividad de ser pro activos en la creación de una defensoría de la salud, donde estos aspectos puedan ser canalizados a plena vista, pero en mi conocimiento no existe en este momento un seguimiento adecuado y una resolución de estos conflictos”.*

*“Realmente no tenemos esos mecanismos o algo que pueda proteger al paciente con TB. Te pongo un ejemplo, este pasado 24 de marzo celebramos el día mundial de la lucha de la TB, un día antes ha muerto un paciente con TB en este caso era una compañera trans en Cochabamba por*

---

<sup>14</sup> <https://www.defensoria.gob.bo/uploads/files/estadisticas-de-conflictos-sociales-2018-y-2020.pdf>

*falta de atención médica y falta de cama en un hospital, la cual ha sido denegada con eso te digo todo, desgraciadamente no hay políticas en ese sentido”.*

*“No conozco, porque como te explico el SNIS es el reporte más completo que tenemos en salud, pero no habla de ninguno de esos temas, solamente está marcando cuantos pacientes en ese mes nuevos tuvimos en BK positivos, cuantos están en tratamiento, no te habla de otra cosa”.*

El tema de la violación a los derechos humanos de las personas con TB también pasa por el tema del conocimiento de sus derechos y la manera en que el sistema de justicia provee esta información. En la mayoría de los casos las personas afectadas desconocen toda la normativa que eventualmente podría apoyarlos en casos de sentar una denuncia de violación de derechos humanos.

*“La gente no sabe, vos le preguntas si siente que han vulnerado sus derechos dicen que no, ¿por qué dicen que no?, porque no conocen, te vas a cualquier persona con TB, a usted ha pasado una situación y no lo identifican como vulneración a sus derechos, entonces yo creo en parte también, primero que la gente sepa que derechos tiene: formación, consentimiento informado, etc. y también obligaciones como tenencia de autocuidado de también contribuir a su propio bienestar”.*

No se identifican leyes que apunten a apoyar los casos de violación de derechos humanos. Las opiniones al respecto expresan:

*“No hay ninguna ley, no hay políticas públicas que se puedan manejar, simplemente hay las leyes generales, la ley de igualdad de oportunidades, la ley de 348 de violencia de género, la ley de racismo discriminación, la ley de niño niña adolescente, que si uno no sabe de estas leyes, no va a poder hacer nada”.*

*“Exclusivas no hay, solo hay en general como la 045 de discriminación y después por ejemplo las operativas como la carta paciente, pero exclusivas no hay de TB. Más son enfocadas a nivel del sistema de salud de todas las enfermedades”.*

*“Eso sería hablar con derechos humanos, nunca hemos tenido, sería bueno ya que lo pone en la mesa, sería buena una reunión y definir cuáles son nuestras acciones o como lograr ese mecanismo, pero nosotros como programa no trabajamos con eso”.*

*“Todo lo que estaría relacionado en el marco de la ley contra la discriminación se podría relacionar en uno de estos casos, aparte de eso algo específico no. Ni en las normativas del programa establece eso porque ya está fuera del sistema de salud entonces no, que yo sepa no”.*

## **Participación e inclusión de las personas afectadas de TB en la respuesta a la TB**

Respecto a la inclusión de las personas afectadas con TB en actividades que tengan que ver con la respuesta a las TB, la mayoría de las opiniones sostienen que este papel es muy limitado. Aquí entra mucho en consideración el papel de la ASPACONT, como instancia que representa a las personas con la enfermedad y cumplen un papel de activismo en su favor.

Respecto a la participación de las personas con TB en las iniciativas de inclusión:

*“Yo creo que no tanto así. Si bien hay participación, se convoca para que ellos puedan participar puedan dar su opinión, he visto que por ejemplo las organizaciones de ASPACONT en todos los departamentos tienen pequeños grupos de personas que a veces ya no son tan representativos porque son ex pacientes. El problema de la conformación de estos grupos es que una vez que se concluye el tratamiento el paciente abandona ASPACONT, ya no quiere formar parte de la organización porque ya se recuperó, ya no tiene problema*

*“Hay que trabajar también en ese aspecto para fortalecer ASPACONT en cada Departamento. Quienes están actualmente trabajando como representantes de ASPACONT son ellos solos, muchas veces sin apoyo incluso del mismo Programa, de los mismos servicios de salud, entonces todavía hay brechas en el trabajo que realiza ASPACONT. Si bien solicitan participación y solicitan algunas ideas de estrategias y demás, en algún momento algún representante de ASPACONT me comentó que todo lo que se había trabajado en esos eventos muy poco se había tomado en cuenta de lo que ellos habían sugerido”.*

## **Cambios legales o de política para garantizar los derechos de las PATB**

La mayoría de las opiniones estuvieron enfocadas a aspectos de implementación, donde el tema más relevante y de mayor consenso es el de una mayor participación de las personas afectadas y de las organizaciones de la sociedad civil, no sólo en el proceso de la enfermedad, sino también en todos los temas adyacentes a la misma.

*“Yo dije que realmente para hacer este tipo de políticas públicas para la lucha contra la TB en derechos humanos, se tiene que tomar en cuenta a la población afectada y vulnerable, desde la perspectiva de la sociedad civil, porque hasta ahora he visto que en otras áreas lo toman como la política, más trabajan en esas leyes la gente política y no la población que tiene que ser beneficiada.*

*“Es muy importante una participación activa de estas organizaciones sociales que está conformado por este grupo de personas que han sido afectadas por la TB y que te tome en cuenta todas las sugerencias que realizan, porque al final son ellos los que han vivido la enfermedad. Nosotros por más que pensemos entender la situación que ellos están pasando, nunca vamos a saber exactamente qué es lo que sienten, que es lo que quieren, porque son ellos los que están viviendo esa situación de enfermedad”.*

*Por eso si es importante la participación de la sociedad civil al momento de elaborar normas, al momento de definir estrategias, al momento de hacer propuestas. Es importante que se escuche la voz de ellos”.*

Esto también significa trabajar en mejorar la normativa legal vigente y hacer que la misma sea específica para TB. Existe la necesidad de tener un referente legal para tuberculosis, para que de esta manera las personas con la enfermedad se sientan apoyadas por una norma que los defienda y los represente.

*“Yo pienso que deberíamos trabajar en una Ley, así como la 3729 de VIH. Debería trabajarse en una ley específica para la TB, que hable de la violación de derechos de personas vulnerables y la violación de los derechos de personas afectadas. La ley es fundamental por supuesto porque así pienso que podríamos actuar mejor y en base a una normativa legal, que nos permita trabajar y poder incidir en la política municipal, como departamental para que se pueda tener una mejor atención en TB”.*

*“La ley por ejemplo es ley de estigma que le mencione, por ejemplo, tal vez podría actualizarse y específicamente mencioné tuberculosis y se desarrolle el tema. En una ley por ejemplo el artículo tal, el inciso tal, no sé qué diga el paciente con tuberculosis entonces ahí ya creo que le deberían dar mayor atención y mayor apoyo al paciente. Hay leyes, programas, pero generalizan”.*

Otro tema importante de opinión es el referido a aspectos de prevención. Existen varios criterios que enfocan a las intervenciones en TB como puramente curativas con una ausencia de componentes de prevención.

*“Los programas prefieren que las personas se enfermen de tuberculosis para tener un amplio argumento de que ellos están trabajando que están ayudando, que están curando la tuberculosis y no previendo que enfermen las personas con tuberculosis, no hay esa situación”.*

*“También nosotros criticamos mucho esa aproximación de que los profesionales son profesionales de enfermedades, debemos de reaccionar ante la enfermedad, tenemos que reaccionar precisamente para evitar el dolor y el sufrimiento humano, entonces hablar de promoción y prevención. Cuando hablamos en prevención, tenemos que actuar sobre las*

*determinantes sociales, cuando hablamos de prevención tenemos que actuar sobre los riesgos”*

*“Yo diría que el SEDES si hay un alumno fallecido en un colegio, deben hacer una charla con padres de familia y los demás estudiantes, para ver la alimentación. La sociedad no toma mucho en cuenta, según ellos está bien alimentados, pero no lo veo así, hay falla en las dos partes, no hay ese seguimiento y visibilidad, está muy opacado tiene que ver más impacto”.*

Finalmente, el tema del seguimiento a la información bajo una perspectiva legal es otro factor que complementa todas las demás acciones señaladas. La siguiente opinión resume esta perspectiva.

*“En algún momento se ha hablado de realizar de hacer una ley donde podamos plasmar absolutamente todas estas necesidades, pero también el tema de las obligaciones de los pacientes, por eso habíamos planteado la necesidad de emitir una ley como de lactancia materna, una ley de la lucha contra la tuberculosis porque era necesario establecer no solamente una reglamentación para que todos hagan la vigilancia. En el programa se hace una vigilancia, pero no están reportados los pacientes que se atienden en privados, por ejemplo, o no están los pacientes que se atiende en la caja nacional de salud, entonces esas falencias en la información queríamos regularlas a través de una ley porque esa es la única fuente que nos podría dar la fuerza para generar la obligatoriedad a todas las instancias para el reporte, para dar el seguimiento al tema de discriminación, seguimiento al abandono del tratamiento”.*

### **Entorno que favorecería o impediría los cambios sugeridos.**

Si bien por una parte se ha mencionado la necesidad de diseñar e implementar leyes específicas para la problemática TB, sin embargo, hasta que esto no acontezca, el camino es hacer cumplir toda la normativa vigente, que si bien como se había mencionado en muchos casos es general, sin embargo, son un importante punto de inicio para hacer cumplir los derechos de las personas que sufren la enfermedad.

*“Todo lo que estamos hablando de determinantes de la salud, determinantes sociales, los derechos de los pacientes, gobernanza, gobernabilidad, sistema único de salud, seguridad social, todos estos aspectos están muy bien detallados en la nueva constitución, el problema es que poca gente se esfuerza por hacer que se cumpla la constitución, es decir, la exigibilidad que esto se ponga en práctica y no estar inventando nuevas leyes o proponiendo nuevas normativas”.*

*La difusión de estas leyes y normativas es otro punto importante que facilitaría producir los cambios, por lo menos en una primera etapa.*



*“Dar información, radio, tv, telecomunicación, Facebook. El gobierno tiene la tuición de hacer eso, pero las mismas radios, tv tiene la obligación de dar un parámetro para dar esta información. Si se diese esta información no habría enfermedades sería mucho más llevadero la situación, no hay esta información y mientras hay esta información clara y concreta, no se va a poder llegar a tener tuberculosis”.*

El tema de actitud frente a la enfermedad, por parte de las personas afectadas, es igualmente relevante. El hecho de ser una enfermedad “temporal”, en el caso de seguir el tratamiento consistentemente, impide que se formen coaliciones sociales sólidas por el hecho de que se prioriza terminar el tratamiento cuanto antes y alejarse del estigma de haber pasado por la enfermedad. La siguiente opinión grafica esta situación.

*“La TB que es una enfermedad curable. Por ejemplo acá tenemos a pacientes con tuberculosis, su tratamiento dura seis meses y después de los seis meses se van y desaparecen y no los volvemos a ver más, no quieren volver a saber de los medicamentos peor del tema, entonces eso hace que las personas vienen y se van, eso ha hecho de que no podamos tener una voz unida de muchas personas para exigir, uno, los derechos humanos, otro la atención y mucho menos de que se trabaje en una ley para todos los pacientes con TB a diferencia de VIH. Todas las personas que tiene VIH se pueden reunir porque toda la vida tienen problemas, en cambio la TB es de un tiempo corto”.*

El aspecto de financiamiento de la enfermedad tampoco queda exento dentro los factores que favorecerían o impedirían los cambios, a pesar que a lo largo del documento y de las opiniones el tema financiero parece no ser tan relevante hasta el momento. Por un lado, se plantea financiar la elaboración de toda la normativa legal necesaria para la enfermedad con recursos que puedan provenir del FM y a la vez plantear como condicionantes de financiamiento la participación de la sociedad civil.

*“Viendo la experiencia de la inyección de financiamiento a través el Fondo Mundial, pienso que todo, incluso la elaboración de leyes requiere de recursos, recursos económicos, recursos humanos, todo y considero que el aumentar las partidas presupuestales, van a tener un efecto directamente en los datos de tuberculosis”.*

*“Creo que mediante el Fondo Mundial, a la hora de proporcionar plata al país, se tenga que poner algunas trabas o condicionantes para que realmente tomen en cuenta el verdadero rol de la sociedad civil que hace un trabajo voluntario, como tema de leyes que beneficie verdaderamente a la población”.*

## Entorno legislativo y de políticas: igualdad y equidad de género.

En Bolivia, la Ley N° 807 de Identidad de Género del 21 de mayo de 2016, tiene como alcance establecer el procedimiento para el cambio de nombre propio, dato de sexo e imagen de personas transexuales y transgénero en toda documentación pública y privada vinculada a su identidad, permitiéndoles ejercer de forma plena el derecho a la identidad de género. Esta Ley no hace ninguna referencia sobre la igualdad y equidad de género para acceder a los servicios de salud.

Una otra Ley específica de igualdad de género, aunque no aplicable para salud, es la Ley N° 026 del 30 de junio de 2010, la cual establece que "la democracia boliviana se sustenta en la equidad de género e igualdad de oportunidades entre mujeres y hombres para el ejercicio de sus derechos individuales y colectivos, aplicando la paridad y alternancia en las listas de candidatas y candidatos para todos los cargos de gobierno y de representación, en la elección interna de las dirigencias y candidaturas de las organizaciones políticas, y en las normas y procedimientos propios de las naciones y pueblos indígena originario campesinos"

No existe por tanto una normativa específica sobre igualdad y equidad de género cuando se habla de acceso a los servicios de salud

Esta situación es expresada en las diferentes opiniones generadas en las entrevistas, las cuales se verán a continuación.

### *Leyes o políticas que impactan la igualdad de género.*

No existe cierto un grado de conocimiento certero sobre a Ley de identidad de género y se percibe el desconocimiento de leyes específicas para la temática género y TB.}

*“Leyes específicas no conozco, una ley específica sobre igualdad de género, pero sí, creo que hay políticas y normativas que hablan sobre los derechos de género. Incluso hoy en día se habla de personas que han tenido otra identidad aparte de lo que eran, entonces ya han cambiado de identidad, conozco así a grandes rasgos, pero específicamente no la conozco bien en detalle”.*

*“Desconozco de la ley, pero si he llegado a escuchar alguna vez comentarios de eso y nosotros tal vez creo que practicamos como sociedad civil la equidad de género, pero leyes específicas no hemos visto ni escuchado pero yo creo que vamos enfocando como sociedad civil en el tema de la equidad de género y demás cosas”.*

Un tema importante que se pone a consideración, es el establecimiento de una brecha de género en el acceso a los servicios de salud. Se plantea que las mujeres son las más desfavorecidas en este acceso por el papel que asume en la sociedad y eventualmente por una falta de estrategia para lograr una mayor captación de pacientes. En efecto, de acuerdo a

datos del programa nacional de TB, el año 2021 el 63% de casos de TB en todas sus formas (TSF). nuevos y recaídas, correspondieron a varones y solamente 37% a mujeres.

Esta situación se expresa en las siguientes consideraciones.

*Si, desde la misma CPE nos habla sobre la igualdad de género. Estas Leyes si se cumplen en los establecimientos de salud, pero ¿con las personas que acuden al establecimiento de salud?. Porque nosotros tenemos también una incógnita con el tema de género respecto a la TB, hay una brecha. Hay más varones que supuestamente son más afectados con la TB en relación a las mujeres, pero no está muy claro si realmente esa es la realidad o que está pasando. ¿Por qué no se diagnostica de igual manera a las mujeres?, ¿por qué las mujeres no acuden al establecimiento de salud de igual manera para que le diagnostiquen TB?, no sabemos si realmente es por algún problema de género o si realmente los hombres son más afectados que las mujeres. A nivel global también tenemos esos datos pero tienen que ser analizados, investigados, si realmente esa es la realidad o hay casos de TB en mujeres que no se están diagnosticando.*

*“Hay que darle esa nueva mirada a la epidemia, no sólo enfoque generacional sino de género. Como las mujeres están más afectadas en Bolivia con el tema que se queden en la casa y son las que van a los centros de salud, yo iba a las visitas y las mujeres iban a recoger los tratamientos de los hombres, por la excusa que están trabajando. Ni siquiera se quieren hacer cargo de su salud y cuidado, entonces es un tema complicado en el que ahí hay que trabajar la inequidad de género. Hay mucha inequidad y uno de los factores de la TB, porque si ve los datos, los hombres son los que más tienen, habría que pensar que los hombres no están siendo responsables con el cuidado de su salud, ahí hay que trabajar el tema masculinidades para que los hombres sean más responsables, no conmigo mismo, con mi familia y mi comunidad para que yo pueda parar en mí el contagio de la TB”.*

Por otro lado, algunas opiniones consideran que el tema de estigma y discriminación desde la perspectiva de género no incide negativamente en los servicios de salud, ya sea en términos de acceso o de tratamiento.

*“Hoy en día ha mejorado un poco, no le puedo decir que vivimos una maravilla en el hospital, pero si los aceptan de que una persona sea trans y sea atendida en el hospital. Por lo menos ya no lo dejan morir, se ha logrado bastante en ese sentido”.*

*“Si se toma en cuenta que las personas trans y demás, ya han tomado mucho realce en la lucha de la TB, VIH, no creo que afecta en el tema del sistema de salud boliviano”.*

*“Parece que ya no hay esa discriminación, el orgullo gay lo hacen tan bonito, que todos aplauden. En el servicio de salud igual se los trata, nos olvidamos de su género, solo queremos que reciba el tratamiento, no nos importa si es trans, si es gay u otra cosa. Sólo queremos atenderlos para que reciban el tratamiento”.*

Hay algunas otras opiniones, sin embargo, que consideran la persistencia de la problemática de género en el tema de la TB.

*“Hay leyes que no se toman en cuenta al 100% o leyes que lo han hecho sin darse cuenta que tiene que llegar a las dos partes de la sociedad, como quien dice al hombre, a la mujer. Un ejemplo la ley de igualdad de género, simplemente dar a conocer que es igual el género, pero no da a conocer que es igualdad de oportunidad y lo tergiversa muchas veces la sociedad”.*

*“Si en la familia, por ejemplo, a la persona con tuberculosis lo bota de la casa por tener tuberculosis y estas leyes no le ayudan porque no hay algo que le pueda ayudar”*

Un tema interesante que surgió en las opiniones, es que las leyes están muy enfocadas a proteger a la mujer y no así a los varones, lo que crea situaciones de discriminación.

*“La ley de violencia de género (Ley contra la violencia de la mujer) que claramente la 348 violencia de género. Cuando uno va hacer una pequeña denuncia o a ver si se le puede colaborar, la mujer bien recibida, defensorías, Fuerza de Lucha contra la Violencia (FELCV), bienvenida. Pero si va un varón a denunciar no lo hacen caso, no pueden ayudar, que como vas a venir eres hombrecito. Hay leyes, pero como le digo las leyes son papeles que no tienen ningún sentido ningún fundamento”.*

*“Es un impacto negativo, porque le reitero, a las mujeres les hacen más caso, en los casos de tuberculosis”.*

Otro grupo importante de opiniones está referido a la manera en que las leyes sobre género están impactando en el riesgo de TB y acceso a los servicios. Las siguientes opiniones reflejan el tema de disponibilidad de estas leyes para las personas con TB. Sigue siendo recurrente la opinión de crear normativa específica para la enfermedad.

*“No hay ninguna específicamente, simplemente uno, como no saben las personas, le reitero de 100 personas será que 1 que sabe las leyes en general.*

*“No es tan importante hacia la tuberculosis, si es que no escriben tuberculosis creo que no llega al paciente, la generalizan. Si, buscan equidad de género, buscan también el apoyo de organizaciones de mujeres, etc. ayudan en eso, pero siempre están ajenos a ellos. Si visibilizan la*

*tuberculosis por algún motivo, entonces yo creo que esta ley y otras que existen deberían visibilizar la tuberculosis”.*

*“Siento un vacío legal y una falta de normativa general, en impulsar muchos más cambios que vengan a vincular el tema del machismo, pero como una afectación al mismo hombre, a la salud del hombre”.*

*“Por ejemplo del programa, claro en el programa de VIH con pacientes que tienen VIH y además que tiene TB les garantiza su ley (Ley 3729), el acceso rápido, oportunamente porque hay recursos, pero como programa de TB no hay o como plan nacional no hay algo que hable de esto, no hay, es una debilidad.*

Otras opiniones sostienen la posición de insistir en aplicar la normativa existente, pese a las limitaciones que pueda plantear.

*“Yo creo que sí, pues todas las leyes que se generan precisamente es para eso, para tratar de evitar menor riesgo de que por ejemplo se contagie de X enfermedad. Por ejemplo, nosotros hicimos una propuesta de trabajo en los establecimientos de salud, porque a las personas que estaba tosiendo los mandaban a la cola, como riesgo, sobre todo es conocimiento. Existen leyes, políticas generales pero que tienen el paraguas para digamos hacer que con ésta podemos hacer tipos de acceso, yo creo que si se tendría que usar ese tipo de leyes para reducir riesgo en cualquier enfermedad, no solo en TB”.*

*“Bueno aquí te voy hablar, me voy a referir a la Ley 348 (Ley contra la violencia de la mujer) que está bastante cuestionada y por hoy, si bien ha sido un avance, no ha dado soluciones a grandes problemas en materia de violencia basada en género por ejemplo”.*

*“He visto personas académicas que manejan el tema muy bien, pero en el accionar cotidiano seguimos cometiendo algunos errores, es un proceso largo. Hemos tenido avances no grandes como quisiéramos, pero por lo menos yo conozco éstas, creo que el Ministerio de Justicia sacó un plan de equidad de género o algo así para empezar a impulsar en todas las instituciones públicas, por lo menos el tema de acciones específicas para la igualdad de género”.*

### **Sistemas para gestionar casos de género.**

Si bien la Defensoría del Pueblo es la instancia operativa y jurídica para gestionar denuncias sobre violación de derechos, desde la perspectiva de género, este aspecto inclusive no queda claro en la propia Ley N° 870 del Defensor del Pueblo. En la misma, no se hace ninguna referencia específica sobre cómo se procederá en el caso de violación de derechos por temas de género. De hecho, en el “Reporte de Datos de la Unidad de Prevención y Gestión Pacífica de la Conflictividad” del año 2019, ya comentado con anterioridad, de 107 casos gestionados

por la Defensoría, ninguno de ellos correspondió a casos de género.

En el tema de un sistema de gestión de casos de género, las opiniones casi fueron unánimes en manifestar su inexistencia.

*“No, no existe, que yo sepa no, o sea yo lo que he escuchado de parte de los representantes de la sociedad civil que en algunos momentos existe esa discriminación, o se mira con la esquina del ojo como decimos, encima del hombro. No hay un sistema formal. Pero yo creo que deben estar organizados, como lo sufren frecuentemente deben tener, deberían preguntárselo a ellos”.*

*“Creo que así tan específico con el tema tuberculosis no existe, si hay algunos mecanismos dentro del Ministerio de Justicia y el Viceministerio de la mujer, pero son generales, no son de índole específico para la patología”.*

*“La verdad en el tema género y patologías específico no hemos avanzado mucho, el programa se ha dedicado a brindar un servicio sin discernir qué género necesita, sin especificidad, no se ha trabajado en género y tuberculosis así”.*

*“No hay ninguno, en si los únicos datos que utiliza el programa solo son cuantas personas se enferman, cuántos son varones, cuántos son mujeres, si hay niños, si hay privados de libertas, pero solo como le digo datos, pero si va más allá, problemas personales, problemas en la familia, en el trabajo, económico, alimentación, no se saben nada en el programa”.*

### **Enfoque de género en las leyes o políticas relacionadas a TB.**

Existe una mayoría de opiniones que establecen la necesidad de brindar un mayor enfoque de género en la normativa para mejorar el acceso a los servicios de salud, especialmente hacia la población femenina, y de esta manera cerrar la brecha de atención para mejorar las coberturas de diagnóstico en las mujeres.

*“Promocionar lo que es la buena salud en la población femenina, no tenemos un material específicamente para las mujeres se podría decir, poder tal vez mejorar las coberturas en diagnóstico en el sexo femenino de la TB. Es muy general y tenemos que analizar esa brecha entre hombres y mujeres en el caso de la TB. Hay que hacer algo más profundo, nosotros también tenemos una incógnita, quisiéramos también saber si en el grupo de mujeres que se han diagnosticado e iniciado tratamiento para la TB cuál es la tasa de éxito, esa información no la tengo pero sería interesante poder analizar, creo que ahí podríamos identificar si realmente hay esa igualdad y equidad de género en las mujeres respecto a la TB, porque veríamos si en las mujeres o en los varones es más elevado la tasa de éxito de tratamiento y ahí tendríamos que analizar el por qué”.*

*“Entonces si el sistema de salud tendría ese enfoque de género, donde podría identificar que hay causas que no permiten que las mujeres puedan acceder a los servicios, se podría adecuar los servicios de atención, el idioma o algunas barreras que existan, geográficamente, poblaciones que están mucho más alejada que otra pueda llegar, no hay eso, cuando pides un enfoque de género te dicen tantas mujeres”.*

*“Haber, por la distribución de labores que se tiene en el área rural entre el hombre y la mujer, es más dificultoso acceder a las mujeres y por la responsabilidad en la educación, cuidado, los hijos todo eso. En el área urbana no se nota tanto, pero tal vez si se nota que son poblaciones de las diversidades que tiene una discriminación. El personal de salud, desde el recepcionista, el portero que entrega las fichas incluso, que no da la importancia que debería o ya establece algún sesgo para que un paciente pueda recibir alguna atención, entonces no sólo desde el médico, enfermera sino desde ahí. Para las poblaciones indígenas, lo que hay en la política SAFCI ha facilitado el poder acceder al sistema de salud, todavía hay poblaciones que no acceden al servicio de salud”.*

El segundo grupo de opiniones tiene que ver con aspectos de inclusión de las poblaciones vulnerables a todas las actividades de apoyo, como desarrollo de propuestas, plan estratégico, etc. Se reconoce importantes avances, especialmente en el ámbito del MCP y de la participación ciudadana.

*“En el tema del MCP si he visto bastante alternancia, si hay representantes mujeres y también varones, no he tomado en cuenta si son equitativas si son la misma cantidad, pero creo que el mecanismo de coordinación país es una instancia que nos ha permitido visibilizar esta participación de ambos. Por ejemplo, tuberculosis tienen un presidente que es hombre pero la segunda es una muchacha muy capacitada, ambos en representaciones para los requerimientos de la sociedad civil. Sé que existen ambas representaciones para hombres y mujeres pero no sé si con equidad”.*

*“Yo cuando estuve en el MCP si participan (las personas trans), cuando yo estaba dentro del MCP, el tema de minoría habían varios que sabían mucho, tenían mucho conocimiento. Acá por ejemplo, en Santa Cruz, en las reuniones dentro del nivel departamental en temas para parar a la TB, vienen y están junto a nosotros en la reunión, participan como cualquier otro ciudadano que se quiere interiorizar en los problemas del municipio, no hay una mirada muy extraña al verlos, todos lo miran con forma de naturalidad en aspecto de trans y homosexualidad. Que sepan y quieran trabajar para el desempeño de la salud nos alegra a todos, cada vez en la reunión siempre están y pasan desapercibidos.*

*“Si, hay siempre, se busca equidad de género. Se les pide que participen así de forma equitativa, siempre se les dice están invitados y tienen que venir puros hombres o puras mujeres, y si vemos así en el grupo, buscamos la*

*forma de digamos de cuatro varones, cuatro mujeres, siempre les recomendamos que haya participación y en el mismo sector gubernamental hay hombres y mujeres en esos grupos”.*

También existen opiniones contrarias que demandan una mayor inclusión de las personas con TB en actividades que tengan que ver con el apoyo a la enfermedad. En este grupo de opiniones se pone énfasis en el papel de ASPACONT, instancia que aglutina a las personas que padecen la enfermedad.

*“ASPACONT solamente son heterosexuales, lamentablemente no toma en cuenta a las chicas trans o no toma en cuenta a los HSH y mucho menos a las lesbianas no las toman en cuenta..... Solamente ASPACONT esta reducida a un grupo pequeño de personas que están con tuberculosis y que se quieran integrar, no es un problema de que ASPACONT no puede reunir gente, lo que pasa es que las características de la enfermedad hace de que se vayan, están seis meses y se van, pero los dirigentes de ASPACONT no han tenido la visión de integrar a la población LGBT, al colectivo LGBT a las actividades de ASPACONT y no existe. Por eso que no existe datos ni participación en tema de tuberculosis”.*

*“Lo que pasa es que nuestro país tiene una cultura y la cultura está dirigida que siempre habla el hombre, entonces a quien elegimos en ASPACONT, a los hombres, pero hay mujeres y escuchan, ven, pero todavía falta ese liderazgo femenino porque no te olvides que en los tiempos el machismo prima en nuestro país.”*

*“No somos tomados en cuenta porque supuestamente no tendríamos que ir nosotros, no somos personal en salud y no tenemos que ir a los centros penitenciarios, no nos toman en cuenta a pesar que hay personas con tuberculosis. No quieren que nos involucremos porque tienen esa susceptibilidad de que fiscalicemos su trabajo, ellos tienen miedo de que nosotros sabemos que cosas tienen que hacer y cuando lo están haciendo mal no quieren que veamos sus errores y demos a conocer los errores que cometen”.*

Existe también una percepción de que se necesita mejorar la accesibilidad a los servicios de salud a las minorías de género, producto de un vacío legal que está ocasionando discriminación cuando esta población acude a la atención médica.

*“No hay todavía, el estigma sigue por la falta de normas, leyes municipales departamentales nacionales, para que puedan incidir de alguna forma para que los chicos trans o las chicas trans, los gay, los HSH puedan tener una atención sin discriminación en los centros de salud, en los centros es donde son más vulnerados los derechos. En el tema tuberculosis sinceramente el centro de salud vulnera harto, discrimina bastante y además estigmatiza, ese es un gran problema para los centros de salud”.*



## **Sistema o proceso para apoyar la equidad/igualdad de género**

En las opiniones se da una visión equilibrada en el hecho de que exista o no un sistema para apoyar la igualdad de género.

La Ley N° 807 de Identidad de Género, en su artículo 6. (principios), establece los principios bajo los cuales se rige para garantizar la equidad/igualdad de género.

Artículo 6. (Principios). La presente Ley se rige bajo los siguientes principios:

**Igualdad.** Todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derecho.

**Equidad.** Eliminar las brechas de desigualdad para el ejercicio pleno de las libertades y los derechos de las personas transexuales y transgénero, previstos en la Constitución Política del Estado, normativa internacional de Derechos Humanos y leyes nacionales.

**Respeto a la Diversidad.** Convivencia e interacción en igualdad de condiciones entre las diversas culturas, grupo étnicos, de identidad de género y orientación sexual.

**Trato Digno.** Actitud respetuosa, en igualdad de condiciones, relacionada a la honra, honor, propia imagen y dignidad.

Respecto a la existencia de un sistema o mecanismo que haga cumplir estos principios, las opiniones son las siguientes.

*“El programa nacional, como los departamentales, sólo nos toman como números, para ellos somos números y a lo que se ve los programas no utilizan o no nos toman como personas, como seres humanos, somos números que si enfermamos, esa cantidad de hombres y de mujeres, nada mas no hay esa participación”.*

*“La evidencia que me da al poder interactuar con los diferentes delegados de los diferentes ASPACONT y con sus diferentes representantes y los titulares, los suplentes, es evidencia de que no hay”.*

*“No, no conozco, algo específico para TB no conozco”.*

También hay posiciones que reconocen ciertos avances, aunque con resultados muy limitados y condicionados.

*“En mi experiencia existen algunas instancias, especialmente relacionadas con instituciones, que tratan de incursionar en este tema, pero a más de salir como una noticia esporádica y a veces sensacionalista. La verdad que un procedimiento sistemático por ejemplo sobre la situación de los reclamos de los pacientes o afectados en los recintos carcelarios o que han contraído en el penal donde están reclusos ellos, en nombre de la justicia y que están reclusos ahí, y cuando contraen la enfermedad son víctimas de injusticia, un procesamiento de esos casos parece que está vedado en el país”.*

*“En el MCP, si hay estas distinciones porque obviamente el MCP viene de una mirada más global e internacional, entonces tiene una mirada internacional*

*pero sólo en el MCP, pero en el Ministerio no lo sé, no conozco hasta ahora y de ahí para abajo es cero”.*

## **Cambios legales o de política para garantizar los derechos de género de las PATB**

La mayoría de las opiniones apuntan a mejorar la normativa legal vigente, con el propósito de visibilizar más la situación de las personas con TB.

*“Como le dije antes, tendría que haber normativas para los centros de salud, que sean atendidas las personas sin ningún tipo de discriminación cuando se trate solamente de colectivos LGBT para tuberculosis. En VIH no tenemos mucho problema, pero si en tuberculosis no existe ninguna norma”.*

*“En relación a las personas con TB, en la misma norma se debería trabajar un capítulo aparte para el análisis del tema de género, deberían haber recomendaciones específicas tal vez en temas de género para seguimiento, diagnóstico, para el tratamiento”.*

*“Yo creo que vuelvo a lo que decía anteriormente, habría que enriquecer algunas disposiciones previstas en la Constitución Política del Estado y asegurar que los protocolos sean puestos en práctica operativamente, más ajustes en cuanto a aprobar leyes, casos, seguimientos a resultados y precedentes. Mientras no se desarrollen un sistema que realmente inspire confianza a los pacientes y a los ciudadanos, creo que son ensayos para distraer la atención”.*

Otro aspecto importante para lograr los cambios deseados en el enfoque de las leyes y normativas, es el tema de empoderamiento de los actores en la problemática TB y una sensibilización en los temas de la enfermedad.

*“Si se trata de pacientes, de personas afectadas, pienso que la misma ASPACONT debe empoderarse en cuanto a lo que es el tema de género, porque creo que no tienen la información adecuada en tema de género, no están empoderados y por eso es que no hacen una inclusión de todo el colectivo LGBT”.*

*“Precisamente este tipo de información que están haciendo, se debiera recabar información para poder presentar con esta nueva visión que se tiene, creo que ahora se quiere, ver mejores acciones inclusión de género, de acceso, entonces eso tendría que estar en resoluciones, leyes, en planes, que es necesario hacerlo, ya sea a nivel de Estado a nivel de consultorías, privados, cooperación externa. Yo creo que sería muy acertadas para poder fortalecer integralmente la lucha contra la tuberculosis”.*

*“Tener la posibilidad en ese grupo Inter programático TB-VIH que nos reunimos cada tres meses, tener una suerte de sensibilización de derechos y sus obligaciones y de ahí ver, organizar identificando las debilidades de cuello de botella, empezar a trabajar, empezar a sensibilizarnos en temas de TB-VIH y ahí podemos invitar a los derechos humanos que ellos puedan acceder a la justicia en caso de una discriminación”.*

Nuevamente surge la opinión de que la incorporación de la sociedad civil a estos procesos de empoderamiento y sensibilización son imprescindibles para lograr resultados integrales. Debe ser el actor principal de todo proceso. Un activista lo manifiesta de la siguiente manera.

*“Yo creo que se tiene que realmente trabajar con la sociedad civil como lo dije desde un principio, en cualquier normativa, en derechos humanos y demás. Que tenga que tomar en cuenta el rol protagónico que tiene que tener la sociedad civil porque realmente la sociedad civil que enferma de TB, VIH o malaria sufre en carne propia. En ese caso tenemos que ser seriamente tomados en cuenta como sociedad civil para trabajar en políticas o leyes que realmente beneficien en el tema de estigma y discriminación, en el caso de la no atención de pacientes con TB que supuestamente tendría que ser atendidos de la mejor manera, porque recibimos ayuda externa para manejar y controlar esta enfermedad de la tuberculosis”.*

### **Entorno que favorecería o impediría los cambios sugeridos.**

Hay aspectos que, según las opiniones, juegan a favor en la tarea de facilitar los procesos de cambio que se sugieren. A lo largo del documento se expresa una visión un tanto crítica respecto al papel del programa nacional de TB y los programas departamentales, hecho que inclusive llega a la ASPACONT. Si es importante rescatar, dentro de esta realidad, que la mayoría de las opiniones, especialmente de las personas que están pasando por la enfermedad, tiene un concepto muy positivo sobre la atención que reciben de parte del personal de salud, pese a todas las limitaciones estructurales que se tienen. Este es un aspecto que indudablemente juega a favor de facilitar cualquier proceso que se quiera encarar respecto a la enfermedad.

Esta es la opinión de un activista de la sociedad civil sobre este compromiso del personal

*“Si, hasta donde he visto son muy empoderadas, participan, son bien empoderadas, más que todo las licenciadas, doctoras que igual hacen más, se generan más en TB. Las licenciadas que están en los programas, yo me admiro mucho y me saco el sombrero al menos en Santa Cruz, tenemos dos licenciadas que me saco el sombrero. Aunque pase la hora ellas reciben las llamadas de los pacientes pidiendo ayuda, son las Licenciadas Hilda y la Licenciada Gloria y la Licenciada Liz. Hay una cosa bien interesantes ellas están trabajando con sueldos del Fondo Mundial, no tienen ítem, nos afectará si no hubiera el Fondo Mundial y perderemos a estas licenciadas, nos hemos puesto a pensar que haríamos sin estas licenciadas, todos*

*tenemos que recolectar firmas o salir a marchas para seguir con las licenciadas, tienen un buen trabajo, yo no puedo decir nada malo de su trabajo, su trabajo es merecedor y deberían tener ítems y que sigan trabajando con los pacientes con tuberculosis”.*

Otros aspectos que favorecerían los cambios es la mejor organización de la sociedad civil, opinión recurrente a lo largo del estudio. Todos los sectores demandan su mejor y mayor organización

*“Si los pacientes o los grupos vulnerables se asocian o se organizan, yo creo que si habría cambios, ayudaría a que mejoren la atención al paciente”.*

*“Incidencia política, nada más, tiene que haber voluntad política y tenemos que estar de acuerdo con la sociedad civil para juntos hacer representaciones ante las instancias que competen en este caso la justicia que elabora las leyes”.*

El hecho del conocimiento de toda la normativa que tenga que ver con la enfermedad, es otro aspecto que facilitaría el proceso. Nuevas leyes, nueva normativa no necesariamente facilitaría el camino a los cambios que se proponen.

*“Tener una especie de compendio de resumen normativo, eso no conozco que hay para TB, que seguramente hay un montón de leyes, gente especialista en esta temática e ir mirando, hacer como por ejemplo tengo un compendio de gestión de salud y habla de participación, le da un panorama muy claro en Bolivia, cuáles eran las normas, incluso te hace notar que en nuestro país es muy serio en el momento de operativizar. Tenemos demasiadas leyes y muchas leyes hasta se contradicen no son muy coherentes con otras y ahí hay una dificultad cuando ya te encuentras en lo operativo, te encuentras con normativas que a veces son cuesta abajo para cumplirlas, entonces pasa por ese lado de tener un buen análisis”.*

*“Alguien decía que cuanto más leyes tiene un país es más injusto, a veces pensamos que las salvación de todo es que aprobamos nuevas leyes, nuevas políticas, nuevos protocolos, nuevas guías, cuando ni siquiera hemos sido capaces de cumplir lo básico de lo que se ha planteado en el pasado, en este caso reitero mi respetuosa sugerencia y esperanza en ustedes, de que nos ayuden al ejercicio buena gobernanza en el caso boliviano, exigiendo el cumplimiento de la Constitución Política del Estado en salud”.*

## Conclusiones

Surgieron importantes conclusiones, producto del análisis de los tres componentes de estudio del presente documento. A continuación, su detalle.

### Poblaciones Claves y Vulnerables

1. Si bien el programa nacional de TB, dentro su sistema de información hace un seguimiento a siete poblaciones vulnerables, las mismas sin embargo no están formalizadas en el Plan de Control de la TB 2016-2020, ni en el Manual de Normas técnicas de tuberculosis. De hecho, en las evaluaciones anuales solamente se reporta información desagregada de la población indígena y personas privadas de libertad. Con la priorización de las personas sin hogar, que inicialmente no estaba en la lista de siete poblaciones priorizadas por el programa, puede ser un buen momento para iniciar una revisión de las poblaciones priorizadas y establecer criterios futuros para estructurar el sistema de información y generar datos en base a estas poblaciones priorizadas.
2. Existe un importante impacto de la implementación del Sistema Único de Salud y la oportunidad que genera para acceder a la atención médica. Esto se demuestra en el caso muy particular de las personas sin hogar, que pese a su situación socioeconómica difícil e inclusive con limitantes como no tener un documento de identidad, estas personas están accediendo al sistema de salud para recibir tratamiento de tuberculosis. a través de este programa de protección social.
3. El Sistema Único de Salud no está generando barreras de acceso a la atención en tuberculosis de las poblaciones vulnerables y al contrario está facilitando el acceso pese a las limitaciones estructurales del sistema, especialmente el de infraestructura.
4. Las PCV si bien tienen acceso a todo el proceso de tratamiento de la TB de manera gratuita, muchas de ellas sufren carencias por su difícil situación económica, aspecto que se traduce en serias limitaciones para acompañar el tratamiento con una buena dieta alimenticia, imprescindible para tener éxito en el tratamiento. Esto se evidenció de una manera muy crítica con las personas privadas de libertad, que por su misma situación de encierro y su precaria situación económica, no pueden acceder a una dieta alimenticia razonable ni las mismas condiciones del centro penitenciario puede ofrecerle esta oportunidad.
5. El papel de las instituciones sin fines de lucro está resultando fundamental en el apoyo a las PCV. Esto ocurre muy especialmente con las personas en situación de calle, pues en las entrevistas se pudo evidenciar que es a través de estas organizaciones que se están generando las oportunidades de acceso a los establecimientos de salud, por el acompañamiento y apoyo que realizan estas instituciones en todo el proceso de acceso y tratamiento de la TB.

6. Si bien a lo largo del análisis se refleja visiones muy críticas sobre la realidad de la enfermedad y la carencia de muchos medios, desde los legales hasta los materiales hay sin, embargo, una situación en la cual se debe poner mucho énfasis y es la percepción que tienen las PCV y en general de todas las personas con TB que intervinieron en el estudio respecto a la atención que reciben en los establecimientos de salud. Con alguna opinión muy aislada, todos manifiestan el buen trato que reciben de parte del personal de salud durante su tratamiento y consideran que el apoyo que reciben es uno de los factores que los motiva a mantenerse en el tratamiento. Esta situación pasa también por la permanente provisión de medicamentos y el acceso a los medios de diagnóstico. Este es un hecho que debe ser reconocido, pese a otras carencias que todavía se deben enfrentar. El factor humano en la atención es algo que se distingue de manera muy especial y es uno de los principales factores, sino el más importante, para enfrentar la tuberculosis en Bolivia.

### Género

1. El primer episodio de TB estuvo caracterizado por el desconocimiento de los síntomas de TB, la demora en la búsqueda de atención y por el acceso a la atención médica privada. La decisión por la atención privada respondió a la saturación de los servicios públicos de salud. Por el contrario, en los episodios subsecuentes de TB las PAT acudieron oportunamente a los de servicios de salud públicos.
2. Los Centros de Salud Públicos generalmente, aplican el tratamiento bajo la modalidad de tomas diarias en sus instalaciones. Pese a que esta modalidad fue identificada como una barrera por las PAT, aunque no de manera convergente, no impidió la finalización del tratamiento.
3. Los cambios más visibles identificados en las vidas de las PAT hacen referencia a la pérdida de sus fuentes de ingresos y a la pérdida de vida social por estigma internalizado del miedo al rechazo.}
4. Los tiempos de respuesta a la TB demuestran la amplia demora en la búsqueda de servicios de TB, la demora en el diagnóstico en los servicios de salud privados y el tratamiento casi inmediato para en los servicios de salud públicos.
5. Todavía se mantienen los roles de género tradicionales que marcan a los hombres como proveedores y a las mujeres como cuidadoras. Sin embargo, se puede percibir el acercamiento a nuevos núcleos interpretativos que interpelan dichos roles.
6. Las principales barreras en el camino a la TB con relación al género hacen referencia a: antes de la visita al médico, a la priorización del cumplimiento de los roles de género de hombres y mujeres y a los estereotipos de género y durante el tratamiento, a la incompatibilidad de los horarios de atención con las diferentes necesidades de género.

7. Las mujeres afectadas por la TB viven la TB de manera más desventajosa que los hombres debido a la exclusiva asignación de los roles de cuidado sin la visible corresponsabilidad de su pareja.
8. No se encontraron estigmas que pudieron impedir el acceso a la atención médica, sin embargo, el aislamiento de las PAT producto del rechazo del entorno familiar menos cercano y el aislamiento social durante el tratamiento podrían influir negativamente en este.
9. El aspecto facilitador más importante de la respuesta a la TB es la gratuidad en el marco del Sistema Universal de Salud.
10. De manera generalizada las PAT no formaron parte de la respuesta de la TB, sin embargo, en los Centros de Salud se fortalecieron las capacidades de las PAT para enfrentar la TB.
11. Uno de los cambios importantes que viven las PAT es que se ven obligadas a dejar de trabajar por el deterioro del estado de salud y por los efectos del tratamiento. Esta situación afecta negativamente la economía familiar por lo que no pueden acceder a una buena alimentación, condición indispensable para afrontar la TB.

#### Contexto Legal relacionado a la TB

1. De las entrevistas a informantes claves con mucha experiencia en la temática TB, surgieron dos posiciones que deben considerarse en un futuro inmediato en torno a lo normativa legal para la enfermedad. Por un lado, surgieron criterios de que se debe trabajar y desarrollar una Ley específica para tuberculosis, teniendo como experiencia previa la Ley 3729 para la prevención del VIH-Sida, protección de los derechos humanos y asistencia integral multidisciplinaria para las personas que viven con el VIH-sida. Existe la consideración que esta Ley protege de una manera muy consistente los derechos de las personas con VIH, tanto desde la perspectiva de derechos humanos como de género.  
  
Otra corriente manifiesta, sin embargo, que existen las suficientes disposiciones legales ya vigentes que si bien son muy generales para términos de su aplicación para las personas con TB, plantean sin embargo un importante punto de partida a partir del cual se pueden ajustar y adaptarse a las necesidades de las personas con TB.
2. También se reconoce que el hecho de la violación a los derechos humanos de las personas con TB, pasa también por el tema de falta de conocimiento de sus derechos y la manera en que el sistema de justicia provee esta información.
3. Si bien existe un sistema de información estadística del programa nacional de TB, se evidenció la ausencia de sistemas o mecanismos que hagan seguimiento a situaciones de violaciones de derechos humanos o de género. Prácticamente se nota una total carencia de estos mecanismos y a la vez resulta un clamor de la sociedad civil para que los mismos puedan ser implementados, tanto desde la perspectiva legal hasta el tema de seguimiento de casos.

4. Otro factor que la sociedad civil plantea como necesario, es la democratización de la información que genera el programa nacional de TB. Existe la fuerte percepción de que esta información no es de fácil acceso y que el programa genera mecanismos burocráticos para dificultar el acceso a la misma.
  
5. Respecto al papel de la sociedad civil en la estrategia para enfrentar la enfermedad, existe la percepción de que falta lograr cohesión institucional desde el punto de vista de la sociedad civil. Esto se refleja en el papel que cumple ASPACONT, que si bien, por un lado realiza un importante activismo en favor de las personas con TB, por el otro, sin embargo, carece de un mayor reconocimiento social. Esto ocurrió, por ejemplo, con las entrevistas y grupos focales a personas con TB, las cuales, en todos los casos manifestaron no conocer esta institución. Parece que el papel de ASPACONT se está dando más a nivel institucional, de relacionamiento con el programa de TB, con el MCP, pero si embargo su trabajo todavía no se ve reflejado a nivel de la comunidad.



## Recomendaciones

### Poblaciones Claves y Vulnerables

1. El Programa Nacional de Enfermedades Infectocontagiosas, en la cual se inserta el programa nacional de TB, debe iniciar la revisión formal de todas las poblaciones vulnerables consideradas en el programa. La población vulnerable “personas sin hogar” debe recibir una inmediata consideración como estrategia de intervención en el corto plazo por su frágil situación de salud y exposición a la tuberculosis.
2. El programa nacional de TB y las organizaciones de la sociedad civil, como ASPACONT, deben generar un mayor acercamiento con las instituciones sin fines de lucro que están apoyando a las poblaciones vulnerables, con la idea de concertar estrategias de intervención conjunta. Estas instituciones están generando oportunidades de acceso a los servicios de salud a las PCV, como las personas sin hogar.
3. Existe una importante necesidad identificada en las PCV priorizadas, especialmente las personas privadas de libertad y las personas sin hogar, y la cual tiene que ver con un apoyo alimentario especial por su situación social respecto a la enfermedad. Deberían plantearse estrategias específicas para estas dos poblaciones.

### Género

1. Es importante mejorar la disponibilidad de información de TB para garantizar la búsqueda oportuna de servicios de salud y para que las PAT, en lugar de acudir a la atención médica privada (farmacias), acudan a los Centros de Salud Públicos y gratuitos. Esta información también debe abordar la heterogeneidad de la conceptualización de la comunidad y trabajar fuertemente con el mensaje de que la TB no se contagia cuando las PAT han cumplido dos semanas de tratamiento para evitar la estigmatización principalmente en el ámbito escolar.
2. Es importante generalizar las opciones de tratamiento que no requieren la presencia diaria o interdiaria que ya han adoptado algunos Centros de Salud y/o adecuar los horarios de atención de acuerdo a las diferentes necesidades de género.
3. Es importante mejorar la presencia COMUNITARIA de ASPACONT para fortalecer el tejido asociativo y así mejorar la capacidad de incidencia y poder impulsar la estructuración del voluntariado.
4. Es importante la búsqueda de alternativas para contrarrestar la pérdida de fuentes de generación de ingresos que enfrentan las PAT, en especial en la etapa en la que el deterioro del estado de salud y los efectos del tratamiento les imposibilitan desempeñar actividades laborales.

5. Se debe concertar una estrategia con la sociedad civil para responder a la necesidad de generar una Ley especial para los enfermos con TB o revisar la normativa actual y adaptarla a sus necesidades.
6. El programa nacional de TB debe iniciar una estrategia para democratizar el acceso a la información estadística que genera. Ya existe la plataforma del SNIS como punto de partida, por lo que se debe generar información actualizada y crear los de comunicación para que la sociedad civil pueda acceder a esta información sin restricciones.

#### Contexto Legal relacionado a la TB

1. Se debe iniciar o continuar con el importante debate que se generó a lo largo de las entrevistas en este componente. El mismo tiene que ver con la necesidad de elaborar una ley específica para la problemática de la TB, al igual que la Ley 3729 de VIH sida, o revisar toda la normativa actual relacionada a la enfermedad y proponer los correspondientes cambios para que se ajusten a la realidad y necesidades de las personas que padecen la enfermedad. ASPACONT, como la instancia más visible de la sociedad civil que representa a las personas con TB, podría ser el intermediario para facilitar este proceso y convocar a través del MCP a que se inicie esta discusión con todas las instancias que están relacionadas a la problemática, incluido el Ministerio de Salud y Deportes.
2. El programa nacional de TB debe iniciar una estrategia para democratizar el acceso a la información que genera. Existen dos aspectos a favor para este proceso; primero que ya existe la plataforma del SNIS como sistema de información a nivel nacional y segundo que el programa nacional de TB genera de manera actualizada información estadística respecto a la enfermedad. Sólo queda determinar la manera en que la sociedad civil pueda acceder a esta información sin pasar por procesos burocráticos.

## Bibliografía

1. Stop TB Partnership. 2019. Plan Global Hacia el Fin de la TB: 2018-2022. Ginebra, Suiza.
2. STOP TB Partnership. Género y TB. 2020. Paquete de inversiones comunidad, derechos y género.
3. Scielo, 2020. Covid-19 y recintos penitenciarios en Bolivia. La Paz.
4. Unión Internacional Contra la Tuberculosis y Enfermedades Respiratorias. 2019. Manejo de la tuberculosis. Una guía de buenas prácticas esenciales. Paris, Francia.
5. Ministerio de Salud, Bolivia, 2017. Plan Nacional de Control de la Tuberculosis en Bolivia 2016 – 2020.
6. Código niña, niño y adolescente. Ley Nº 548 de 17 de julio de 2014.
7. PNUD, Fondo Mundial. 2019. Encuesta Nacional para Determinar el Índice de Estigma y Discriminación a la Población Afectada por la Tuberculosis.
8. Instituto nacional de Estadísticas. 2014. Censo de personas en situación de calle, 2014.
9. Ministerio de Salud y Deportes. 2013. La política SAFCI, su estrategia de promoción de la salud y prácticas alimentarias saludables.
10. Revista científica dominio de la ciencia, 2019. Apoyo familiar en la adherencia al tratamiento de pacientes con tuberculosis.
11. Organización Panamericana de la Salud. El Fondo Mundial de Lucha contra el sida, la Tuberculosis y la Malaria (Fondo Mundial).  
[https://www.paho.org/es/temas/enfermedades-transmisibles/programa-investigacion-alianzas-enfermedades-transmisibles/fondo.](https://www.paho.org/es/temas/enfermedades-transmisibles/programa-investigacion-alianzas-enfermedades-transmisibles/fondo)
12. Defensoría del Pueblo. 2019. Reporte de datos de la unidad de prevención y gestión pacífica de la conflictividad.  
<https://www.defensoria.gob.bo/uploads/files/estadisticas-de-conflictos-sociales-2018-y-2020.pdf>

13. Fundación Carlos Slim. Salud digital. La alimentación y su papel fundamental en la recuperación de tuberculosis.

<https://www.clikisalud.net/la-alimentacion-y-su-papel-fundamental-en-la-recuperacion-de-tuberculosis/>

14. Ministerio de Salud y Deportes. 2018. La diabetes mellitus aumenta tres veces el riesgo de contraer Tuberculosis y Salud capacita a personal aumenta riesgo de contraer tuberculosis.

<https://www.minsalud.gob.bo/3365-la-diabetes-mellitus-aumenta-tres-veces-el-riesgo-de-contraer-tuberculosis-y-salud-capacita-a-personal>

# Anexo

## Anexo 1: Matriz de priorización PCV. Puntuación

No.	Poblaciones clave	Puntaje 1	Puntaje 2	Puntaje 3	Puntaje 4	Puntaje 5	Puntajes Subtotales Riesgo, barrera y nuevos conocimientos (Suma de puntajes 1- 5) Máx. 5	Puntaje 6	Puntaje combinado para facilitar el debate sobre la priorización
		<b>Riesgos de exposición</b>  Exposición a personas infecciosas / bacilos concentrados  0 - Bajo 0.5 - Medio 1 – Alto	<b>Riesgos biológicos</b>  Probabilidad de inmunosupre sión/susceptibilidad a desarrollar TB activa  0 - Bajo 0.5 - Medio 1 - Alto	<b>Barreras al acceso a la atención</b>  Barreras de género, legales, sociales y estructurales  0 - Bajo 0.5 - Medio 1 – Alto	<b>Barreras para completar el cuidado</b>  Estigma, circunstancias de la vida, dificultades para continuar el acceso  0 - Bajo 0.5 - Medio 1 - Alto	<b>Probabilidad de nuevos conocimientos</b>  Dinámica social insuficientemen te entendida  0 - Bajo 0.5 - Medio 1 - Alto		<b>Contribución estimada (y/o datos oficiales, si están disponibles) a la carga de enfermedad de TB del país</b>  (Casos de TB activa de todas sus formas) 1 - Muy bajo (<1%) 2 - Bajo (1-3%) 3 - Medio (3-5%) 4 - Alto (5-10%) 5 - Muy alto (> 10%)	Puntuación Total (Suma de puntuaciones 1-6)
1	Personas sin hogar	1	1	1	1	1	5	5	10.0
2	Niños menores de 15 años	1	1	0.5	1	0.5	4	4	8.0
3	Personas privadas de libertad (PPL)	1	1	1	1	1	5	3	8.0
4	Personas con diabetes	1	1	0	0	0.5	2.5	5	7.5
5	Adulto mayor (65 a más años)	0.5	1	0	0.5	0.5	2.5	5	7.5
6	Personas que viven con el VIH	1	1	0.5	1	0.5	4	3	7.0
7	Persona viviendo en pobreza	1	1	0	0.5	0.5	3	4	7.0
8	Migrantes (dentro del país)	0.5	0.5	1	1	0.5	3.5	3	6.5
9	Persona que habita en comunidades peri-carcelarias	1	1	0.5	0.5	0.5	3.5	3	6.5
10	Migrantes (extranjeros)	1	1	1	1	1	5	1	6.0
11	Personas con dependencia del alcohol	1	1	0.5	1	0.5	4	2	6.0
12	Personas con discapacidades físicas o mentales	0.5	1	0.5	0.5	0.5	3	3	6.0
13	Personas que usan drogas	0.5	1	0.5	1	0.5	3.5	2	5.5
14	Indígenas	0.5	1	1	1	1	4.5	1	5.5
15	Visitantes de Prisiones	1	1	1	1	0	4	1	5.0

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

No.	Poblaciones clave	Puntaje 1	Puntaje 2	Puntaje 3	Puntaje 4	Puntaje 5	Puntajes Subtotales Riesgo, barrera y nuevos conocimientos (Suma de puntajes 1-5) Máx. 5	Puntaje 6	Puntaje combinado para facilitar el debate sobre la priorización
		<b>Riesgos de exposición</b>  Exposición a personas infecciosas / bacilos concentrados  0 - Bajo 0.5 - Medio 1 - Alto	<b>Riesgos biológicos</b>  Probabilidad de inmunosupresión/susceptibilidad a desarrollar TB activa  0 - Bajo 0.5 - Medio 1 - Alto	<b>Barreras al acceso a la atención</b>  Barreras de género, legales, sociales y estructurales  0 - Bajo 0.5 - Medio 1 - Alto	<b>Barreras para completar el cuidado</b>  Estigma, circunstancias de la vida, dificultades para continuar el acceso  0 - Bajo 0.5 - Medio 1 - Alto	<b>Probabilidad de nuevos conocimientos</b>  Dinámica social insuficientemente entendida  0 - Bajo 0.5 - Medio 1 - Alto		<b>Contribución estimada (y/o datos oficiales, si están disponibles) a la carga de enfermedad de TB del país</b>  (Casos de TB activa de todas sus formas) 1 - Muy bajo (<1%) 2 - Bajo (1-3%)	
16	Trabajadores(as) sexuales	0.5	0.5	0.5	1	1	3.5	1	4.5
17	Personas que consumen drogas - miembros de la familia	1	1	0	0.5	1	3.5	1	4.5
18	Familiares de mineros	1	1	0	0	0.5	2.5	2	4.5
19	Lesbianas, gays, bisexuales y transexuales	0	0.5	1	0	0.5	2	2	4.0
20	Mineros	1	0.5	0	0	1	2.5	1	3.5
21	Trabajadores en salud	0.5	0.5	0	0.5	0	1.5	2	3.5
22	Personas con silicosis	0	1	0	0	1	2	1	3.0
23	Trabajadores penitenciarios	1	1	0	0	0	2	1	3.0
24	Persona que habita en comunidades peri-mineras	0.5	0.5	0	0.5	0.5	2	1	3.0
25	Fumadores	0.5	1	0	0	0	1.5	1	2.5
26	Refugiados	0	0	0	0	0	0	1	1.0
27	Trabajadores comunitarios de salud/extensión	0	0	0	0	0	0	1	1.0
28	Visitantes del hospital	0	0	0	0	0	0	1	1.0
29	Clientes de trabajadoras sexuales	0	0	0	0	0	0	1	1.0
30	Personas en riesgo de TB zoonótica	0	0	0	0	0	0	0	0.0

## Anexo 2: Relación de centros de salud que participaron en el estudio.

Establecimiento de Salud	Ciudad
C.S San Luis	Santa Cruz
C.S. Virgen de Cotoca	Santa Cruz
C.S.Preventiva	Santa Cruz
C.S 10 de octubre	Santa Cruz
C.S la Colorada	Santa Cruz
C.S. San José de la Natiidad	La Paz
C.S. El Calvario	La Paz
C.S. Vino Tinto	La Paz
C.S. Avaroa	El Alto
C.S. Santiago Segundo	El Alto
C.S. Alalay	Cochabamba
C.S. Alto Pagador	Cochabamba
C.S. Villa Israel	Cochabamba



## **Anexo 3 Resumen de normas legales relacionadas a TB.**

### **Constitución Política del Estado**

Artículo 35 I. El Estado, en todos sus niveles, protegerá el derecho a la salud, promoviendo políticas públicas orientadas a mejorar la calidad de vida, el bienestar colectivo y el acceso gratuito de la población a los servicios públicos.

### **Ley N° 1152 del 20 de febrero de 2019**

La presente Ley tiene por objeto modificar la Ley N° 475 de 30 de diciembre de 2013, de Prestaciones de Servicios de Salud Integral del Estado Plurinacional de Bolivia, modificada por Ley N° 1069 de 28 de mayo de 2018, para ampliar la población beneficiaria que no se encuentra cubierta por la Seguridad Social de Corto Plazo, con atención gratuita de salud, en avance hacia un Sistema Único de Salud, Universal y Gratuito.

La Ley 1152 establece, por tanto, un servicio médico gratuito y universal que beneficiará a todas las personas que no están protegidas por la seguridad social de corto plazo. La Ley establece las beneficiarias y beneficiarios del sistema, productos, prestaciones y acceso a la atención integral de salud. También describe la manera en que será financiado a nivel local, departamental y nacional.

Finalmente establece la manera en que se organizará el sistema único de información en salud y tecnologías de la información para su reporte.

### **Ley N° 548 de 17 de julio de 2014: código niña, niño y adolescente**

La presente Ley establece los derechos, garantías, deberes y protección de las niñas, niños y adolescentes fundamentalmente enfocados a su derecho a la vida, a la salud y al medio ambiente. La Ley establece:

ARTÍCULO 18. (DERECHO A LA SALUD). Las niñas, niños y adolescentes tienen el derecho a un bienestar completo, físico, mental y social. Asimismo, tienen derecho a servicios de salud gratuitos y de calidad para la prevención, tratamiento y rehabilitación de las afecciones a su salud.

ARTÍCULO 19. (ACCESO UNIVERSAL A LA SALUD). El Estado a través de los servicios públicos y privados de salud, asegurará a niñas, niños y adolescentes el acceso a la atención permanente sin discriminación, con acciones de promoción, prevención, curación, tratamiento, habilitación, rehabilitación y recuperación en los diferentes niveles de atención.

### **Ley N° 045 de 8 de octubre de 2010. Ley contra el racismo y toda forma de discriminación.**

Esta ley establece mecanismos de prevención y sanción de actos de racismo y toda forma de discriminación en el marco de la Constitución Política del Estado y Tratados Internacionales de Derechos Humanos. discriminación y consolidar políticas públicas de protección y prevención de delitos de racismo y toda forma de discriminación.

En el ámbito de la salud establece:

#### **CAPÍTULO II DE LAS MEDIDAS DE PREVENCIÓN Y EDUCACIÓN, DESTINADAS A ERRADICAR EL RACISMO Y TODA FORMA DE DISCRIMINACIÓN**

##### **Artículo 6.**

- c) Promover políticas institucionales de prevención y lucha contra el racismo y la discriminación en los sistemas de educación, **salud** y otros de prestación de servicios públicos, que incluyan.
- d) Adopción de procedimientos o protocolos para la atención de poblaciones específicas.
- e) Promover la ética funcionaria y el buen trato en la atención de la ciudadanía.
- f) Garantizar que los sistemas políticos y jurídicos reflejen la plurinacionalidad del Estado boliviano en el marco de los Derechos Humanos.
- g) Promover el reconocimiento de los héroes y las heroínas nacionales pertenecientes a las naciones pueblos indígena originarios campesinos, el pueblo afroboliviano y de comunidades interculturales.

### **Ministerio de Salud y Deportes**

#### **Guía para la prevención y control de la tuberculosis dentro de los Establecimientos de Salud, 2012.**

Esta guía fue diseñada como medio técnico para prevenir y controlar la infección de la tuberculosis en el personal de salud, entre pacientes y sus familiares en los tres niveles de atención en salud. Describe los factores que determinan el riesgo para el contagio de la tuberculosis dentro del Establecimiento de Salud, a través de:

Identificación de áreas de riesgo de contagio

Medidas para la prevención y el control de infecciones respiratorias

Medidas de control Administrativo

Medidas de control Ambientales

Medidas de protección Personal

Laboratorios de tuberculosis

### **Guía práctica del Manejo de Coinfección TB/VIH. 2018**

Esta guía proporciona directrices al personal de salud en los tres niveles de atención de todo el sistema de salud, para realizar el diagnóstico de VIH en pacientes con tuberculosis, el diagnóstico precoz de tuberculosis en personas con VIH, la atención, tratamiento, seguimiento oportuno a los pacientes con coinfección TB/VIH y la prevención de la ocurrencia de Tuberculosis en pacientes con VIH.

### **Guía de Manejo de Reacciones Adversas a Fármacos Antituberculosos de Primera Línea. 2011**

Este es un instrumento técnico que apoya al personal de salud operativo de los establecimientos de salud en todos los niveles, en el tratamiento adecuado de estos casos que requieren atención especial, exámenes de laboratorio o de gabinete, hospitalización o manejo en terapia intensiva para superar las reacciones adversas y posteriormente contar con esquemas de tratamiento antituberculoso modificados para lograr la curación de esta enfermedad.

### **Guía Práctica de Monitoreo y Evaluación del Programa Nacional de Control de la Tuberculosis. 2014**

Esta guía se desarrolló en el contexto del plan de monitoreo y evaluación PNCT y está dirigida a los equipos técnicos y responsables de monitoreo y evaluación tanto a nivel nacional, departamental, coordinaciones de red, redes municipales y establecimientos de salud en los cuales se desarrolla el programa nacional de control de tuberculosis.

### **Manual de Normas Técnicas en Tuberculosis. 2017**

Esta norma tiene por objetivo establecer las disposiciones que regulan la detección, diagnóstico, tratamiento, prevención y vigilancia epidemiológica de la tuberculosis, siendo obligación del personal de salud del sistema nacional de salud aplicar en todo nivel y cumplir correctamente.

### **Guía Técnica de Manejo de la Tuberculosis Drogo resistente. 2019**

Esta guía está dirigida al personal de salud que maneja pacientes con tuberculosis drogorresistente en los tres niveles de atención. Tiene por objetivo establecer las disposiciones que regulan la detección, diagnóstico, tratamiento, prevención y vigilancia epidemiológica de la tuberculosis drogorresistente, siendo obligación del personal del sistema nacional de salud aplicar esta normativa en los tres niveles de atención.

### **Plan Nacional de Control de la Tuberculosis en Bolivia 2016 – 2020.**

El Plan Nacional de Control de la Tuberculosis en Bolivia 2016-2020 es un modelo de gestión por resultados, estructurado en seis capítulos, contiene seis objetivos estratégicos estructurados desde la política SAFCI. Constituye el instrumento indicativo a nivel Nacional que orienta las intervenciones en el nuevo escenario económico, social y político, planteando estrategias articuladas participativamente con los actores involucrados de acuerdo con la demanda social y el comportamiento y evolución de la epidemia en el país.

### **Plan de Monitoreo y Evaluación del Programa Nacional de Control de la Tuberculosis. 2014**

El Plan de Monitoreo y Evaluación del PNCT, para su implementación en todos sus niveles, plantea como objetivo el establecer directrices en la sistematización de indicadores, técnicas y metodológicas de intervención para optimizar el sistema de información en la recolección de datos de una manera estandarizada a nivel nacional.