

Informe Final del Proyecto
Investigación Transfronteriza sobre el Estigma y la Adherencia
al Tratamiento de la Tuberculosis

La Tuberculosis Anda Rondando.- Miguel, Participante de Fotovoz

Por un mundo
sin tuberculosis



Por Nuestra Voz.- Hilda, Participante de Fotovoz



Si Tienes Tuberculosis No Dejes El Tratamiento.- Lore, Participante de Fotovoz

Contenido

1. Directorios
2. Resumen ejecutivo
3. Antecedentes
4. Introducción
5. Objetivos
6. Metodología
7. Resultados
8. Logros adicionales
9. Conclusiones y recomendaciones

Informe Final del Proyecto

Investigación Transfronteriza sobre el Estigma y la Adherencia al Tratamiento de la Tuberculosis



**Nuestra Casa: Exhibición tridimensional sobre tuberculosis
UTEP, Octubre 2009**

1. Directorio

A. Proyecto PIMSA

Dr. Mark W. Lusk

Decano Asociado, Colegio de Ciencias de la Salud
Director, Departamento de Trabajo Social, Proyecto PIMSA IP
Universidad de en Texas en El Paso

Dr. Delia Puga Antúnez

Profesora, Universidad Autónoma de Ciudad Juárez
Instituto de Ciencias Sociales y de Administración, Proyecto PIMSA Co-IP

Dr. Eva M. Moya

Proyecto PIMSA Co-IP
Abogada, Comunicación y Movilización Social
Project Concern International

Lic. María Elena Ramos Rodríguez

Directora
Programa Compañeros A.C.

Dr. Luis Mauricio Acosta Castro

Coordinador Programa de Micobacteriosis
Jurisdicción Sanitaria II, Ciudad Juárez, México

Marie Villa, RN

Gerente del Programa de Tuberculosis
Servicios Públicos de Salud, El Paso

Dr. Martha Patricia Barraza de Anda

Coordinadora de Investigación y Posgrado
Universidad Autónoma de Ciudad Juárez

Lic. Lilia Quintana

Universidad Saludable
Universidad Autónoma de Ciudad Juárez

Dr. Esteban Martín Vlasich de la Rosa

Director del Proyecto Juntos

María Luisa González Barrios

Coordinadora del Proyecto Mujer a Mujer
Programa Compañeros A.C.

Enf. Margarita Olvera

SOLUCION TB Proyecto Expansión
Project Concern International

Enf. Daniel Vela C.

Programa Compañeros A.C.

Claudia V. Leyva

Consultora Proyecto PIMSA

Comité Asesor de Voces e Imágenes de la Tuberculosis

Lorely Ambriz, MA

Asesora Manejo de la Información y el Conocimiento
Organización Panamericana de la Salud
Oficina Regional de la Organización Mundial de la Salud

Lic. Rachel Orduño

Asesora
Proyecto "Voces e Imágenes de la Tuberculosis"

Lic. Ariadna López

Periodista, UNIVISION

Lic. Ana Erendirá Rascón Villanueva

Directora, AMOR PRO-TB A.C.

Dr. Esteban Martín Vlasich de la Rosa

Director, Project JUNTOS

Priscilla Portillo, MA

Coordinadora Comunitaria
Proyecto de Registro y Educación de Votantes en el Suroeste

Dr. Elisa Aguilar Jiménez

Coordinadora de la Oficina de Alcance Comunitarios en Chihuahua
Comisión de Salud Fronteriza Mexicano-Estadounidense de Salud

Angie Casarez

Enlace de Servicios
Oficina del Congresista Silvestre Reyes

Dr. Sara E Grineski

Profesora Asistente de Sociología
Universidad de Texas en El Paso

Angela Mora

Subdirectora de Servicios Clínicos
Servicios Públicos de Salud, El Paso

Miguel Escobedo, MD

Oficina Medica de Cuarentenas en El Paso
Centro para la Prevención y Control de las Enfermedades

Angelica M. Forero

Estudiante Graduada, Departamento de Sociología
Universidad de Texas en El Paso

Publicación

Edición Nora Gallegos **Diseño** Olga Cortés/Suite Carmesi

Agradecimientos

La realización de este proyecto de "Investigación Transfronteriza sobre Estigma, y Adherencia al Tratamiento en Tuberculosis" fue posible con el financiamiento de Programa de Investigación en Migración y Salud. (PIMSA). Agradecemos su apoyo al priorizar este proyecto en la frontera de Ciudad Juárez, México y El Paso, Texas que requiere intervenciones exitosas para erradicar la tuberculosis, así como mitigar el estigma y la discriminación.



Reconocemos:

Una mención especial a la Universidad de Texas en El Paso (UTEP) por la visión de proponer un proyecto en el que las opiniones de las Personas Afectadas por la Tuberculosis y sus familiares fueran el fundamento de la intervención, razón por la cual se recibe por primera un financiamiento de este tipo.

Sirva un reconocimiento a la Dra. Diana Natalicio, Rectora de UTEP y a la Dra. Kathleen A. Curtis. Decana del Colegio de Ciencias, quienes con su liderazgo vinculan a la academia y la investigación con el servicio a la comunidad.

A la Universidad Autónoma de Ciudad Juárez (UACJ) por sumarse a esta iniciativa y ser un colaborador clave en el proceso, a través de la Dra. Patricia Barraza de Anda, coordinadora de Investigación y Posgrado y a la Dra. Delia Puga, Catedrática e Investigadora de la UACJ y contraparte fundamental en esta investigación.

Al Programa de Tuberculosis del Departamento de Salud de El Paso, Programa Compañeros, Jurisdicción Sanitaria II en Ciudad Juárez, Servicios de Salud del Estado de Chihuahua, La Tenda de Cristo, Alliance of Border Collaboratives, Organización Panamericana de la Salud, SOLUCION TB Expansion, Proyecto JUNTOS y a todos/todas los miembros del Comité Asesor por su guía y constancia.

A los colegas que contribuyeron en la conceptualización de la propuesta, Dra. Blanca Lomeli, Directora de Project Concern International, Mtra. Rebeca Ramos, Directora Ejecutiva de Alliance of Border Collaboratives, y a Romel Lacson por su inspiración.

Muy especialmente al Dr. Mark Lusk, Director de la Escuela de Trabajo Social a la Dra. Eva Moya, Profesora asistente de la misma y Coordinadora de Solución TB por su compromiso con las Personas Afectadas por la TB.

Finalmente a las Personas Afectadas por la TB y sus familiares quienes compartieron sus testimonios, donaron su tiempo, y por ser el alma, corazón y razón de este proyecto.

2. Resumen Ejecutivo

Este informe presenta la implementación y los logros del primer estudio Piloto Transfronterizo sobre el Estigma y la Adherencia al Tratamiento de la Tuberculosis y el Estigma Asociado a Tuberculosis (TB) y VIH / SIDA en Ciudad Juárez, México y El Paso, Texas, financiado por el Programa de Investigación en Migración y Salud a la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad de Texas en El Paso (UTEP) en enero 21, 2009.

Este proyecto llevó a cabo un estudio de la tuberculosis y el estigma relacionado con esta enfermedad en Ciudad Juárez, México, y El Paso, Texas y revisó las experiencias y perspectivas sobre la tuberculosis desde el punto de vista de las personas afectadas por tuberculosis (PATB). La investigación sobre las causas y los efectos del estigma será de utilidad para guiar los programas, las intervenciones sociales, investigación y políticas. Es importante focalizar en el comportamiento, los contextos psicológico y social, así como en las dimensiones del estigma asociados a la tuberculosis en una región binacional fronteriza. La tuberculosis es una enfermedad estigmatizada que causa discriminación contra la persona que la sufre, lo que afecta el desarrollo de la enfermedad, pero aún no ha sido suficientemente estudiado (Moya, 2010). Este estudio ha permitido abordar esa brecha en la investigación.

La experiencia personal subjetiva e interpersonal de la tuberculosis muestra que una enfermedad infecciosa implica mucho más que tratamiento con medicamentos, microbios y las categorías de riesgo. El estigma asociado a la tuberculosis se ha identificado como un importante obstáculo para el acceso a la atención médica y a la calidad de vida.

El reporte consiste en una relación de los datos de tres estudios diferentes y complementarios que utilizaron metodologías correspondientes para la recolección de datos, está organizado en tres diferentes secciones: (1) entrevistas a profundidad con PATB en tratamiento por tuberculosis para las que se utilizó una guía de entrevista semi estructurada bilingüe, (2) Grupos focales con familiares de las personas afectadas por tuberculosis, y (3) Implementación del método Fotovoz.

Las **entrevistas a profundidad** se realizaron para estudiar el estigma relacionado con la

tuberculosis y su impacto en el acceso a servicios de salud y comportamientos saludables para la tuberculosis en 30 adultos de origen mexicano (18 años y más) en Ciudad Juárez, México y El Paso, Texas en tratamiento por la TB en un centro de salud. Las entrevistas compilaron experiencias personales y perspectivas sobre el impacto de la TB y el estigma relacionado con la tuberculosis.

Se realizaron dos **grupos focales**, uno con los padres y otro con los familiares de las personas afectadas por tuberculosis. El primer grupo estaba integrado por ocho participantes. El segundo grupo incluía a seis hermanos y parejas de las personas afectadas por la tuberculosis. Los grupos focales recabaron información de las perspectivas de los familiares y cuidadores sobre el impacto de la tuberculosis.

El **método Fotovoz** (que se refiere en este documento como Voces e Imágenes de la TB) es una técnica, en la que las fotografías se utilizan para alentar a las personas para

hablar y reflexionar sobre la salud en su vida cotidiana. El método "Voces e Imágenes" consiste en empoderar a las personas afectadas por tuberculosis para presentar sus historias, para así lograr un compromiso público de los tomadores de decisión que contribuya a la sensibilización y la erradicación de la tuberculosis, asegurando fondos para los programas de prevención y control existentes y la difusión de los resultados.

Los estudios presentan: (1) Creencias tradicionales y mitos acerca de los síntomas de la TB tuberculosis, (2) La problemática del estigma asociado a la tuberculosis y el VIH / SIDA, (3) fuentes confiables y populares de información sobre salud, y (4) puntos de vista con respecto a las barreras y facilitadores de la atención de la tuberculosis.

El proyecto concluye que la TB persiste y que se debe en muchos aspectos a ser una enfermedad social y que las diferencias socioeconómicas y las desigualdades en la Frontera México-Estados Unidos están fuertemente asociadas con su carga. Los resultados del proyecto tienen implicaciones para: (1) informar a los servicios de salud y tomadores de decisiones acerca de cómo las personas de origen mexicano afectados por la tuberculosis en la frontera México-Estados Unidos interpretan su enfermedad y el estigma, (2) la investigación sobre el estigma relacionado con la salud y las intervenciones, y (3) difundir e informar



¡Cuidado Tu Puedes Ser El Próximo!- Miguel Participante de Fotovoz

"¿Qué estás haciendo tú para combatir la tuberculosis? Yo nunca pensé que iba a ser una víctima de la tuberculosis."

-Miguel

la teoría de la salud y su relación con el estigma de la tuberculosis y las intervenciones a nivel individual y estructural para mitigarla. Los resultados proporcionan la base para el desarrollo de futuras intervenciones para reducir el estigma individual y estructural con los grupos de origen mexicano con el fin de garantizar que las PATB reciban la prevención, el diagnóstico y el tratamiento evitando el estigma y la discriminación más allá de la región fronteriza.

3. Antecedentes

PIMSA, financiamiento

UTEP recibió el primer financiamiento de PIMSA en el ciclo 2008. El importe total de la subvención concedida fue de \$ 39,910.00. La subvención se hizo a la Universidad de Texas en El Paso y la Universidad Autónoma de Ciudad Juárez. El proyecto recibió el apoyo técnico del Programa Compañeros AC en Ciudad Juárez, México y la Alianza para Colaboraciones Fronterizas (ABC), anteriormente Asociación Fronteriza México Estadounidense de Salud en El Paso, Texas.

El Proyecto recibió la aprobación Institutional Review Board (IRB) de UTEP en enero de 2009. Con el financiamiento PIMSA, el proyecto (1) contrató personal binacional y bilingüe, (2) capacitó tres entrevistadores, (3) realizó investigación cualitativa y recolectó la información en dos lugares, (4) transcribió los hallazgos de las entrevistas y de los grupos focales, (5) tradujo los resultados del proyecto y el material informativo; (6) formó dos grupos de Fotovoz y un comité asesor binacional; (7) integró dos galerías Fotovoz; (8) publicó un artículo en una revista científica sobre las perspectivas de PATB en la región fronteriza; (9) presentó los resultados del proyecto a políticos y tomadores de decisiones a nivel local, regional y en foros nacionales e internacionales, e (10) institucionalizó el uso del método Fotovoz en la Jurisdicción Sanitaria de Ciudad Juárez, México y en el Programa de TB del Departamento de Salud Pública de El Paso.

Colaboraciones

La Universidad de Texas en El Paso es una universidad estatal, está situada en la ribera norte del Río Bravo en El Paso, Texas. UTEP es la universidad más grande en los EE.UU. con una mayoría de población estudiantil mexicano-americano (cerca del 75%). Es la única universidad en su tipo clasificada como "Universidades de Investigación con Alto Grado de Actividad en Investigación" (RU/ H) por la Fundación Carnegie.

La Universidad Autónoma de Ciudad Juárez (UACJ) es una institución pública. La misión de la UACJ es crear, compartir, ampliar y difundir el conocimiento; preservar y consolidar los valores que fortalecen la identidad cultural del país, y la preservación del medio ambiente. UACJ es reconocida como Centro Mexicano de Investigación por el Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología.

La asociación Fronteriza México-Estadounidense de Salud (ahora la Alianza para Colaboraciones Fronterizas) fue creada bajo la dirección de la Organización PanAmericana de la Salud como un organismo no lucrativo con sede en EE.UU. hace más de 60 años. En enero de 2010, el consejo de gobierno decidió reorganizarla y cerrar sus operaciones. En consecuencia se creó la Alianza para Colaboraciones Fronterizas misma que continuó proporcionando capacitación y asistencia técnica a las iniciativas de base comunitaria y redes.



Se Me Hacía Imposible- Miguel, Participante de Fotovoz

"Se me hacía imposible recuperarme de la tuberculosis. Sentía que tenía que brincar un obstáculo enorme como esta barda. Lo logre gracias a Dios y a los medicamentos. Hoy me estoy recuperando."

-Miguel

Programa Compañeros AC es una organización sin fines de lucro ubicada en Ciudad Juárez, México, con más de 20 años trabajando con poblaciones de alto riesgo. Es una organización comunitaria con la misión de participar y contribuir en el movimiento hacia una sociedad más equitativa, que responda a las necesidades de la población más vulnerable promoviendo la participación de importantes actores sociales.

4. Introducción

Tradicionalmente, la tuberculosis se describe como un proceso de enfermedad resultado de la infección por la bacteria (*Mycobacterium tuberculosis*). También se entiende como una enfermedad social que causa un gran sufrimiento, una enfermedad de las "poblaciones en riesgo", considerada como un signo de la pobreza y como una pandemia mundial. La tuberculosis es una condición médica y social que implica profundas experiencias emocionales, las historias de la enfermedad, la alienación de sus familiares, el aislamiento y la estigmatización.

La tuberculosis hace tantos estragos en las relaciones interpersonales como en el cuerpo de una persona. La experiencia subjetiva e interpersonal de la tuberculosis demuestra que una enfermedad infecciosa supone más que tratamiento con medicamentos, los microbios, y las categorías de riesgo (Kim, 2010). La tuberculosis es responsable de la mayor cantidad de muertes en las poblaciones humanas producidas por un solo patógeno microbiano (Barnes, 1995; OMS, 2005; OPS, 2004). A nivel mundial, la tuberculosis sigue siendo una causa importante de morbilidad, mortalidad y discapacidad.

Aunque México no es uno de los 22 países que representan el 80% de los casos de tuberculosis, y la tuberculosis no se considera una epidemia, hay 17,000 nuevos casos de la enfermedad y 2,000 muertes anuales. Los estados en la frontera México-Estados Unidos tienen el doble de incidencia de tuberculosis que la media nacional. La incidencia de tuberculosis es de 30 casos por 100,000 habitantes en cinco estados fronterizos de México (Sistema Único para la Vigilancia Epidemiológica, 2009).

La región fronteriza binacional de Ciudad Juárez, México, y El Paso, Texas, es una gran área metropolitana con una población de 2.5 millones. Ciudad Juárez y El Paso están estrechamente vinculados por lazos familiares, sociales y económicos. Es por eso que lo que ocurre en una ciudad afecta a la otra y viceversa. Ciudad Juárez y El Paso han experimentado un crecimiento acelerado de la población, superior a la media nacional. La frontera es una región que atrae movilidad y migración y en la que no hay suficiente infraestructura y servicios públicos. Ha habido una endémica falta de recursos de capital local para elevar la competitividad de las empresas y para mejorar las condiciones de vida.

Desde una perspectiva de salud pública, la región fronteriza México-Estados Unidos debe ser considerada como una unidad epidemiológica. Ciudad Juárez, México tiene mayor incidencia que el promedio nacional de muertes por causas externas, como la violencia. También hay una mayor incidencia de enfermedades crónico-degenerativas, un alto riesgo para las enfermedades emocionales y de comportamiento, carece de suficientes servicios psicológicos y sociales. Juárez ocupa el segundo lugar entre las áreas metropolitanas del país en el consumo de drogas, con una tendencia creciente en el consumo de "drogas duras".

Cuadro Comparativo para Tasas, Casos Nuevos y Factores de riesgo entre Ciudad Juárez, México y El Paso, Texas

Tasa de TB en El Paso, Texas-Ciudad Juárez, México(2008 y 2009)	
El Paso, Texas: ² 5.4 and 8.9 por 100,000	Ciudad Juárez, México: ¹ 13.5 y13.3 por 100,000
Casos nuevos de TB (2008 y 2009)	
El Paso ² 40 y 67	Ciudad Juárez ¹ 311 y 306
Porcentaje de casos de TB con factores de riesgo, 18 años de edad (2009)	
El Paso: ² nacido en el extranjero 76.2%, uso de alcohol 35.5%, diabetes 15.2%, VIH/SIDA 11.8%, UDI ³ 5% Peso< 10% 67.8%, NUDI ⁴ 20%	Ciudad Juárez ¹ diabetes 17% abuso de alcohol 5% VIH/SIDA 7% desnutrition 11%, UDI ³ 5%

Nota: pacientes pueden tener multiples factores de riesgo. ¹ Plataforma única de tuberculosis, SSA. 10 de Enero de 2010; ² <http://www.dshs.state.tx.us/idcu/disease/tb/statistics/cunty.pdf> retrieved on April 10, 2010, ³ Uso de drogas inyectables ⁴ Uso de drogas ilícitas



¡No a la Discriminación y Si al Apoyo!
-Ahinoam, Participante de Fotovoz

5. Objetivos

Objetivos principales

- Estudiar los conocimientos, actitudes y prácticas de la tuberculosis en PATB con el fin de mejorar la adherencia al tratamiento de la tuberculosis entre poblaciones móviles y transfronterizas de El Paso, Texas, y Ciudad Juárez, México.
- Identificar los factores que permitan y / o dificultan la adherencia al tratamiento.
- Implementar la metodología de "Voces e Imágenes de la TB".
- Involucrar a personas afectadas por tuberculosis en los esfuerzos de abogacía para aumentar la conciencia e influir para que los tomadores de decisión brinden su apoyo.

Objetivos específicos

Llevar a cabo un estudio binacional fronterizo con tres diferentes metodologías de participación para: (1) entender los conceptos de la tuberculosis en la comunidad, (2) las experiencias y perspectivas de PATB, (3), así como el estigma y la discriminación que afectan la salud en las poblaciones transfronterizas de Ciudad Juárez, México y El Paso, Texas.

6. Metodología

Se trata de un estudio piloto exploratorio. El estudio incluyó muestras de adultos de origen mexicano que cruzan la frontera entre Ciudad Juárez, México y El Paso, Texas, que están afectadas con tuberculosis y en tratamiento para la TB o que lo han concluido en los últimos seis meses. Tres estudios parciales se llevaron a cabo:

- Entrevistas a profundidad utilizando una guía semi-estructurada con PATB
- Grupos focales con padres y familiares de PATB
- Dos grupos Fotovoz, uno en Ciudad Juárez, y otro en El Paso, Texas

El valor de estas entrevistas y los grupos Fotovoz se basa en su capacidad de demostrar que algunas de las representaciones de la tuberculosis deben ser revisadas debido a que ya no son funcionales, a pesar de que las ideas que les subyacen están todavía presentes en la forma en la que la sociedad ve a las personas con tuberculosis. Las viejas etiquetas se describen en todas las entrevistas realizadas y se citan como la fuente del estigma y la discriminación.

a. Entrevistas a personas afectadas por la TB

Esta investigación utilizó un diseño experimental cualitativo (entrevistas a profundidad) para estudiar el estigma relacionado con la tuberculosis y el impacto sobre el acceso a los servicios de salud y comportamientos saludables para la atención de tuberculosis en un criterio de muestra de 30 adultos de origen mexicano (18 años y más) en Ciudad Juárez, México y El Paso, Texas recibiendo tratamiento en un centro de salud o programa de tuberculosis. Las entrevistas a profundidad presentan información obtenida de treinta PATB que compartieron su experiencia personal sobre el impacto de la TB y la estigmatización relacionada con la tuberculosis.

Criterios de inclusión

Los criterios de inclusión para los participantes requerían ser personas de 18 años de edad o más, hombres o mujeres, de Ciudad Juárez, México y El Paso, Texas, de origen mexicano en tratamiento para TB o que hubiesen completado el mismo en las dos ciudades.

Instrumento

Se desarrollaron guías semiestructuradas en inglés y español por el equipo binacional de investigadores/as del proyecto, se probaron en los sitios seleccionados. Las guías se componían de tres secciones. La primera sección explora características generales y socio-demográficas. Una segunda sección se centró en los conocimientos, actitudes y prácticas relacionadas con la tuberculosis. La sección final consistió en la aplicación de subescalas para TB y el VIH / SIDA (Moya et al., 2010). La mayoría de las preguntas obtuvieron respuestas abiertas. El análisis es descriptivo y cualitativo.



Laberinto-Ahinoam, Participante de Fotovoz

“Esta fotografía refleja cómo me sentía cuando estaba enfermo de la tuberculosis. Era como estar en un callejón sin salida. Así veía la enfermedad, me aterrizzaba ver el final, no encontraba una puerta. Había salidas pero yo no tocaba puertas para solicitar ayuda. Ahora me siento capaz de tocar puertas y salir adelante.”
-Ahinoam

Ubicación de las entrevistas

Las entrevistas se llevaron a cabo ya sea en la Clínicas del Programa de TB en El Paso o en Programa Compañeros de Ciudad Juárez. Una entrevista tuvo lugar en el domicilio del participante. Las entrevistas oscilaron de 60 a 90 min. Una sola entrevista fue realizada a cada sujeto. Todas se llevaron a cabo en español, con la excepción de una. Las preguntas planteadas durante el proceso interpretativo se anotaron, describieron, discutieron y transcribieron para su análisis.

Análisis de datos

Se realizó un análisis descriptivo de las variables del estudio, seguido de la búsqueda de patrones en los datos. La credibilidad de los resultados se obtuvo a través de la triangulación de datos. Antes de realizar la investigación, se familiarizó con la cultura de la comunitaria y se



Rechazo- Miguel y Micaela, Participantes de Fotovoz

“A pesar de que la tuberculosis es una enfermedad curable, hay gente que tienden a decir ¡aléjate de mí! Esta situación existe porque no estamos bien informados sobre la enfermedad y nos sentimos inseguros de nosotros mismos.”

-Miguel y Micaela

gestionó el compromiso por parte de los colaboradores en ambos lados de la frontera. Esto sirvió para minimizar las desviaciones al valor real y contribuyó a la representación exacta de los resultados de la investigación dentro del contexto cultural. Los datos fueron triangulados a partir de las siguientes fuentes: datos demográficos, entrevista de los participantes y las notas de campo. Las transcripciones de las entrevistas fueron leídas varias veces por el investigador/IP con experiencia en investigación cualitativa.

b. Grupos Focales

La metodología de grupo focal es una de las varias herramientas que puede utilizarse para generar información válida. Esta investigación utiliza los grupos focales para examinar los sentimientos, conocimientos, actitudes y percepciones de la TB y la estigmatización relacionada con la tuberculosis en las personas que prestan apoyo a PATB.

Criterios de inclusión

Los criterios para formar parte del grupo de individuos (por ejemplo, padres, hermanos y parientes cercanos de PATB) eran tener 18 años o más de edad, hombres o mujeres, de Ciudad Juárez, México o El Paso, Texas, de origen mexicano, que dieran apoyo a PATB. El primer grupo focal estaba formado por padres o parejas de las personas afectadas por la tuberculosis (n = 8). El segundo grupo, lo integraron familiares y personas que apoyan a personas afectadas (n=6).

Instrumento

Se desarrolló y evaluó en campo una guía para cada grupo focal en Ciudad Juárez. Las guías contenían 15 preguntas organizadas en seis categorías. Los grupos focales se centraron en las experiencias de vida del acompañamiento a un miembro de la familia que padece de tuberculosis (TB).

La guía incluye los temas siguientes:

- Sentimientos hacia la PATB.
- Conocimiento sobre la TB.
- Actitudes asociadas con la tuberculosis y la PATB
- Percepciones sobre la tuberculosis y estigma y discriminación relacionados con la TB
- Experiencias de vida en el acompañamiento de un PATB
- Necesidades de PATB

Ubicación de la entrevista

Los grupos focales se llevaron a cabo en Ciudad Juárez en el Centro Ambulatorio de Prevención y Atención en SIDA e Infecciones de Transmisión Sexual (CAPASITS). Los grupos focales duraron entre 60 y 90 min. Las conversaciones fueron grabadas digitalmente y posteriormente transcritas. La facilitadora explicó la metodología del grupo focal y destacó la importancia de la participación del grupo. El primer grupo constaba de ocho participantes, seis mujeres y dos hombres (edades 28-64). El segundo grupo formado por cinco mujeres y un hombre (edades 18-29).

Análisis de Datos

Se realizó un análisis descriptivo de las variables del estudio, seguido de la búsqueda de patrones en los datos. La credibilidad de los resultados se obtuvo a través de la triangulación de datos. Antes de realizar la investigación, se familiarizaron con la cultura de la comunidad y se logró el compromiso en El Paso, Texas, y Ciudad Juárez, México. Esto sirvió para minimizar las desviaciones al valor real y contribuyó a la representación exacta de los resultados de la investigación dentro del contexto cultural. Los datos fueron triangulados a partir de las siguientes fuentes: datos demográficos, entrevista de los participantes y las notas de campo. Las transcripciones de las entrevistas fueron leídas varias veces por el investigador / IP con experiencia en investigación cualitativa.

c. Voces e Imágenes de la tuberculosis, método Fotovoz

Fotovoz es una técnica donde las fotografías se utilizan para alentar a las personas para hablar sobre su salud, las realidades en la vida y el trabajo. Fotovoz pretende ser un instrumento de empoderamiento que permita a aquellos con poco dinero, poder o estatus, comunicarse con tomadores de decisión y responsables políticos. La técnica se basa en el entendimiento de que sí las políticas y decisiones que afectan a la



Necesitamos Promotores-Jesús, Participante de Fotovoz

“Doy información a la comunidad sobre la tuberculosis, sobre cómo prevenirla, como se contagia y como curarla.”
-Jesús



El Amanecer-Jesús, Participante de Fotovoz

“Un nuevo día de esperanza. Un día más de vida para dar gracias a Dios. Pienso positivamente para llevar a cabo mi vida. Cuando estaba enfermo de tuberculosis me sentía en la oscuridad. Ahora veo la luz, estoy venciendo a la enfermedad.”
-Jesús

comunidad se derivan de la integración del conocimiento local, habilidades y recursos dentro de las poblaciones afectadas, las políticas serán más efectivas. El objetivo era permitir la comprensión de la experiencia subjetiva de los participantes de Proyecto Fotovoz.

El primer proyecto Fotovoz en la frontera se realizó en 2006 en Ciudad Juárez, México y El

Paso, Texas, con el apoyo del Proyecto TB de Amaya Lacson Fotovoz. Los resultados del primer proyecto Fotovoz ayudaron a construir las bases de la propuesta de proyecto PIMSA. La estrategia tiene como objetivo movilizar y empoderar a los participantes, con el fin de llegar a aquellos en el poder para lograr el cambio social dentro de la comunidad.

Los objetivos de Fotovoz son: (1) empoderar a

las personas afectadas por la tuberculosis para presentar sus historias, (2) obtener el compromiso público de los tomadores de decisiones a contribuir en la prevención y la erradicación de la tuberculosis, (3) asegurar el financiamiento para los programas de prevención y control de la tuberculosis y (4) difundir los mensajes de los participantes acerca de la TB.



Alianza-Micaela, Participante de Fotovoz

"Hay individuos que proveen el tratamiento y se preocupan por el bienestar de la persona con tuberculosis. Ellos nos ayudan y animan a seguir adelante. Como personas afectadas por la TB necesitamos poner de nuestra parte para curarnos."

-Micaela



Noches de Invierno-Ahinoam, Participante de Fotovoz

"Cuando iba al trabajo con mis compañeros, vi al muñeco de aire que se caía y se levantaba. Así me sentía yo cuando tenía tuberculosis. Con el frío la enfermedad aumentaba y caía en cama. Me ponía vitaminas y antibióticos y volvía a levantarme.

No era suficiente pues me caía de nuevo."

-Ahinoam

Criterios de inclusión

El proyecto reclutó a nueve personas (18 y más años) afectados por la tuberculosis (en tratamiento de la TB o que hubiesen concluido este en los últimos seis meses) en El Paso, Texas y Ciudad Juárez, México.

Instrumento

Se desarrolló y probó un protocolo bilingüe de TB Fotovoz para el reclutamiento. El entrenamiento fue diseñado con base en el curriculum de entrenamiento del TB Amaya Lacson Fotovoz. El método Fotovoz consistió en discusiones de pequeños grupos de 6-8 individuos que cumplieran con los criterios de inclusión. Se realizaron un promedio de siete sesiones con cada grupo.

Ubicación de las sesiones

La realización de las sesiones Fotovoz fueron la clínica del Programa de TB en El Paso, Texas y en Programa Compañeros, AC en Ciudad Juárez, México. Se realizó una orientación sobre ética en El Paso, Texas y una en Ciudad Juárez, México, con participantes del proyecto. Se firmaron los consentimientos informados. Los participantes tomaron fotografías y se llevaron a cabo reuniones semanales o quincenales con los participantes, facilitadas por una profesional experimentada para la discusión de fotografías y desarrollo de las historias. Se realizó la selección de temas por los participantes para conjuntar dos galerías fotográficas que las PATB han presentado en diversos foros locales y binacionales.

Análisis de datos

Se realizó el análisis mediante la revisión de las transcripciones de las discusiones de grupo y la identificación de patrones en los datos. Además, los participantes seleccionaron las fotografías que reflejaban con precisión la mayoría de sus preocupaciones y perspectivas de la TB y de sus comunidades. También contextualizaron y contaron las historias acerca de lo que las fotografías significaban para ellos. Preocupaciones y temas que surgieron en el proceso fueron identificados. Los participantes, por último agruparon las fotografías e historias que las acompañan. Una copia de las imágenes de la galería de Ciudad Juárez, México y El Paso, Texas, se puede encontrar en el informe en DVD. Los temas fueron:

- Diagnóstico de Tuberculosis
- El estigma relacionado con la tuberculosis
- Discriminación
- El respeto, el amor y el apoyo a una persona afectada por la tuberculosis
- La dignidad, la determinación
- La mitigación de los impactos negativos de la tuberculosis

Comité Asesor de Voces e Imágenes

El establecimiento de un comité asesor es un paso esencial en el proceso de Fotovoz. Este proyecto contó con doce tomadores de decisión y personajes clave de los lugares en estudio. Los miembros del comité fungieron como consejo consultivo ad hoc. El comité se reunió mensualmente y recibió una orientación formal de las metas del proyecto y de los resultados esperados.

Los miembros del comité actuaron como «guardianes» del proyecto, facilitando el acceso a personas influyentes y organizaciones.



Comité Asesor de Voces e Imágenes

Se desarrolló un plan de trabajo, los miembros del comité se reunieron 12 veces alternando la sede de las reuniones entre Ciudad Juárez, México, y El Paso. Las reuniones se llevaron a cabo en español y en Inglés para

asegurar que todos pudieran participar en los debates. El comité asesor decidió que ya sólo se reunirían en El Paso, debido a las restricciones de la Universidad de Texas para viajar debido a la inseguridad asociada con el

crimen organizado y la violencia en México. A pesar de estos desafíos, el Comité se reunió en regularmente y de acuerdo a lo planeado utilizando mecanismos virtuales y telefónicos cuando era necesario.

7. Resultados



¡Yo Puedo Tu también! - Hilda, Participante de Fotovoz

A. Entrevistas a profundidad

Datos Socio-demográficos

Quince de los participantes (50%) vivían en Ciudad Juárez, México en el momento de la entrevista y una cantidad igual en El Paso, Texas. Más de la mitad (56%) eran hombres y las mujeres 44%. La media fue de 40 años de edad, los participantes completaron un máximo de seis años de educación formal; y el 43% tenían trabajo.

La mayoría de los participantes identificaron barreras para acceder a los servicios de salud cuando necesitan atención médica para la tuberculosis. Una de las barreras fue carecer de los medios financieros para pagar la atención médica y la falta de un seguro de cobertura de salud.

En El Paso, los siete participantes tenían algún tipo de seguro médico (por ejemplo, Medicaid o Medicare). En Ciudad Juárez, cinco participantes tenían Seguro Popular - un programa de seguro de salud financiado con fondos públicos en México - la otra mitad de los encuestados no contaban con un seguro.

Diagnóstico de la tuberculosis: los síntomas severos y tratamiento inmediato

Más de la mitad de los participantes percibieron su estado de salud como bueno (24) o aceptable (4). Los participantes describieron los problemas asociados a la tuberculosis antes de los tratamientos como múltiples y difíciles. Los entrevistados refieren una variedad de síntomas de TB como: tos productiva, tos con flema, tos con sangre, fiebre, pérdida de peso, dolores musculares, dificultad para respirar, debilidad, fatiga, dolor y malestar general. La mayoría de los participantes reportó haber experimentado los síntomas asociados a la tuberculosis durante meses (6-24 meses), a partir de la aparición de la enfermedad (tuberculosis) antes de que recibieran tratamiento.

Diez de los participantes tenían o tienen un familiar (en algunos casos más de uno) con tuberculosis. En ciertos casos, sus parientes habían muerto a causa de la tuberculosis. Todos los participantes reportaron retraso de varios meses en la búsqueda de tratamiento (hasta 24 meses) entre la aparición de los síntomas y el inicio del tratamiento de la tuberculosis en las dos ciudades del estudio.



Galería de Voces e Imágenes- Participantes de Fotovoz

La mayoría de los participantes recibieron algún tipo de apoyo durante su tratamiento y a la mayoría les explicaron cómo funcionan los medicamentos. Alrededor de la mitad de los encuestados indicaron que recibieron

una explicación sobre los efectos secundarios de los medicamentos contra la TB y la otra mitad no lo recibieron. Casi todos sabían de la importancia de mantener la adherencia a un tratamiento para curar la enfermedad.

También describieron su relación con el personal de salud para la atención de la tuberculosis como muy buena o excelente.

Curación, adherencia y severidad de la tuberculosis

Los participantes sabían que la tuberculosis es curable, y mencionaron que tomar sus medicamentos según lo estipula el médico y completar el tratamiento son los dos requisitos para curarse de la TB. Dos participantes en Ciudad Juárez abandonaron su primer tratamiento. Uno recibió un tratamiento sin supervisión a través de un servicio público y otro individuo detuvo el tratamiento cuando se sintió mejor, lo que parece estar asociada con la limitada comprensión de cómo funciona el medicamento y la duración del tratamiento. Además, dos individuos desarrollaron MDR TB, lo que podría ser una indicación de un tratamiento incorrecto o mal diagnóstico. El costo fue identificado como un factor del por qué algunos no acuden a los servicios de salud cuando lo necesitan. Los participantes en Ciudad Juárez indicaron que el tratamiento de TB fue gratuito en los Centros de Salud. Los participantes en El Paso, comentaron que el tratamiento de la tuberculosis era gratuito, sin embargo los rayos X no.

Algunos participantes indicaron que escucharon a sus padres o abuelos hablar sobre la gravedad de la tuberculosis cuando estaban creciendo. Mencionaron un par de términos en español que se usan para referirse a las personas afectadas por la

tuberculosis como "tuberculoso o tísico" y se refiere a aislamiento y al temor a la infección. Estos comentarios no fueron muy diferentes de los expresados por los participantes tales como: evitar el contacto con un enfermo de tuberculosis, los niños no deben tener

contacto con una persona afectada por la tuberculosis, no comparta los utensilios o comidas con personas con tuberculosis. Otros participantes no habían oído hablar de la tuberculosis hasta que fueron diagnosticados con la enfermedad.

El conocimiento sobre la tuberculosis

La mayoría de los participantes había oído "algo" acerca de la TB antes de ser diagnosticado, pero no estaban conscientes de la magnitud de la enfermedad hasta que comenzaron el tratamiento. Diez de los participantes tenían a un familiar (padre, hermano u otro pariente), que fue tratado por tuberculosis. Los participantes refirieron a los medios de comunicación (televisión) como la fuente primaria de información sobre salud, seguidos de folletos u otros materiales impresos, centros de salud (trabajadores de salud), Internet y la familia.

Vulnerabilidades y la tuberculosis

Las percepciones sobre la vulnerabilidad y susceptibilidad de las personas para contraer tuberculosis fueron diversas. Las respuestas sobre quién podría contagiarse de TB incluyen: a nadie (18), sólo los usuarios de drogas y consumidores de alcohol (11), las personas con otras condiciones de salud como la diabetes o desnutrición (14), las personas que viven con el VIH / SIDA (4), niños y ancianos. La percepción del riesgo de infectarse con tuberculosis antes del diagnóstico fue baja.



¡Infórmate!! - Humberto, Participante de Fotovoz



La Niñez -Raúl, Participante de Fotovoz

Las reacciones al diagnóstico de tuberculosis

Las reacciones que las personas mostraron al momento del diagnóstico osciló de la depresión, la tristeza (que sucedería con ellos); duda (sobre curarse), ira (más de cómo fueron infectados), miedo al rechazo (pareja, familia, compañeros y perder trabajo). Algunos de los participantes trataron de ocultar el diagnóstico de la tuberculosis a otras personas (no a su familia). Varios se sintieron heridos cuando se les pidió dormir separado de su familia durante la enfermedad. Otros no podían cargar, abrazar o besar a sus hijos un buen número de participantes tuvieron pérdidas económicas y otros perdieron el empleo durante el tratamiento. Se les informó que ya no podían trabajar por su condición y el riesgo de infectar a otros.

Las actitudes sobre el estigma

Las actitudes sobre el estigma y la discriminación se exploradas a través de una serie de preguntas abiertas y por la administración de dos sub-escalas validadas con 23 rubros (Moya ET AL., 2010) . Los participantes respondieron a preguntas en cuanto a la forma en que una persona con tuberculosis recibe tratamiento. También fueron incluidas preguntas relacionadas con la forma en que las personas con VIH / SIDA fueron tratadas, ya que éste pade cimiento, así como otras condiciones, están relacionados con el estigma y la discriminación.

La mayoría de los sujetos indicaron que una persona con TB experimenta rechazo y es temida como una fuente de infección. Los encuestados indicaron que el entorno social reacciona negativamente, sobre todo cuando otros temen que puedan infectarse. Se incluyó una selección de afirmaciones para esclarecer la manera como los participantes respondieron a las preguntas de composición abierta. La mayoría de los participantes (22) estuvieron de acuerdo en que una persona con tuberculosis frecuentemente es tratada de manera distinta por los demás, sólo unos pocos de los entrevistados (8) indicaron que la sociedad los trata con normalidad o sin estigma. Las diferencias en el trato incluyen: la percepción de rechazo por la familia y / o miembros de la sociedad (22) y el miedo de contagiarse con tuberculosis (9). Varios participantes indicaron que el diagnóstico de tuberculosis lleva consigo el estigma social. Esto desencadena la angustia y puede contribuir a retraso en el acceso al tratamiento.



Fobia-Humberto, Participante de FotoVoz

Experiencias asociadas con el estigma y la discriminación

La estigmatización de la tuberculosis parece seguir siendo asociada con las creencias que la tuberculosis está relacionada directamente con la pobreza, indigencia, y la adicción. La correlación de tener TB con ser sucio o sucia y la creencia de que la tuberculosis se transmite por contacto casual y físico fueron citadas como razones por las que el estigma sigue siendo tan real.

La mayoría de los participantes (28) experimentaron estigmatización relacionada con la tuberculosis. El estigma se describe en términos de discriminación por parte de la familia (distanciamiento), de los compañeros (miedo de visitar por miedo al

contagio), y en el trabajo (perder el empleo o la sensación de discriminación), el aislamiento de sus seres queridos (en especial los niños y sus cónyuges), el rechazo por parte de familiares, la percepción de que una persona con TB es sucio o desagradable, y el temor de infectar a otros.

La mayoría indicó que una persona con tuberculosis es tratada de manera diferente y negativa por otros. Según los participantes, un diagnóstico de la TB tiene connotaciones negativas. Más de la mitad de los entrevistados indicaron que habían experimentado rechazo por parte de otros fundamentado en

la ignorancia de la naturaleza de la enfermedad o se sentían aislados durante el tratamiento.

Más de la mitad de los participantes comentaron sentirse inútiles. También indicaron que como consecuencia de la tuberculosis, sentían rechazo o falta de comprensión o empatía de los demás. Algunos indicaron que se sintieron tristes, deprimidos, humillados o enojados. Otros entrevistados indicaron que durante el momento en que fueron aislados o en cuarentena, se sentían solos. Tenían pocos o ningún visitante y las medidas especiales adoptadas para evitar la contaminación son

difíciles de vivir, sobre todo cuando se les pidió usar una máscara facial. Los términos utilizados para describir la máscara facial incluyen "la máscara", "el bozal", "tapabocas" y "esa cosa".

Varios participantes indicaron que la estigmatización hacia las personas con tuberculosis también se lleva a cabo a través de la discriminación o el rechazo (principalmente por miembros de la familia), de etiquetar a la persona (refiriéndose a ella como asqueroso, sucio) o por el temor (de infección o de contraer una infección o de transmitirlo a otros).

Impactos negativos del estigma

Los entrevistados identificaron los siguientes impactos negativos del estigma relacionado con la tuberculosis: (1) baja autoestima y moral, (2) depresión y tristeza, (3) miedo a la transmisión casual, (4) vergüenza y culpa, y (5) emociones y sentimientos negativos hacia una PATB. Varios de los participantes se mostraron cautos sobre a quién revelan su condición por temor a ser rechazados o juzgados. Al informar sobre su estado lo hacen con miembros de la familia inmediata o amigos muy cercanos. Indicaron que la falta de información conduce al prejuicio y al miedo y que no era raro que las personas desinformadas hicieran juicios rápidos y mostraran prejuicios contra las personas afectadas por la tuberculosis. Casi la unanimidad destacó la importancia de informar y educar al público en general y a sus familias con el fin de disipar mitos y miedos.

Impactos positivos de estigma relacionado con la tuberculosis

La mayoría dijo que una enfermedad como la tuberculosis duele tanto física como emocionalmente, sin embargo, la superación de la enfermedad y del estigma social podría ayudar a las personas afectadas a pensar positivamente sobre la vida y cómo cuidar de su salud. No había sido fácil para ninguno de los participantes vivir con tuberculosis, sin embargo, varios indicaron que se hicieron "fuertes" emocionalmente como resultado de haberse recuperado de la tuberculosis. Paradójicamente, el uso de las palabras "fuerte" y "más positivo" fueron citados por los participantes cuando se le preguntó acerca de los efectos útiles de su condición. Algunos mencionaron que son más capaces de apreciar su salud y a sus familias como consecuencia de su padecimiento.

También indicaron que los miembros de la familia se acercaron más entre ellos, mientras que con otros resultó todo lo contrario. Cinco participantes refirieron que no hay nada positivo acerca de la experiencia de padecer tuberculosis o de sentirse estigmatizados.

Mitigación del estigma y la discriminación hacia las personas afectadas con tuberculosis.

Se preguntó a los participantes qué se podía hacer para mitigar el estigma y la discriminación asociados a la tuberculosis, Diversas situaciones fueron consideradas como discriminatorias: (1) ser tratado injustamente en el trabajo, (2) perder el empleo, (3) ser rechazados por la familia, (4) ser señalado en la escuela o (5) no recibir servicios como resultado del estado de salud principalmente basada en el miedo de la infección.

Proveedores de servicios de salud

Hubo consenso en que la responsabilidad primordial de los trabajadores de salud ha sido tratar a los PATB con dignidad y ofrecer información concisa sobre las causas, tratamiento, efectos adversos de la medicación, y los peligros de interrupción del tratamiento, transmisión y prevención de la tuberculosis. Además, se identificaron como estrategias para superar la negatividad, el rechazo y el aislamiento asociado con la enfermedad el proveer servicios, apoyo emocional y psicológico.

Garantizar la privacidad y confidencialidad al realizar los cuidados médicos fue identificado como una preocupación importante. Tratar a las personas con respeto y dignidad, independientemente de quiénes son y si tienen o no los recursos para pagar los servicios, fue mencionado con frecuencia como factor importante para mitigar el estigma y la discriminación.

La confidencialidad en la prestación de servicios, la información precisa y la orientación a PATB y familiares sobre la enfermedad, se señaló como una de las acciones más importantes que los trabajadores de salud pueden adoptar para mitigar la discriminación. Los participantes indicaron que ninguna persona debe ser tratada de manera injusta. Y consideraron que una vez que una persona ha sido discriminada por personal de salud, no había nada que se pudiera hacer.



Exhibición "Nuestra Casa" en UTEP



Dr S. Bertel Squire, Presidente de la Unión Internacional contra la TB y Enfermedades Respiratorias con la Delegación Mexicana

Miembros de la familia

La acción más importante que las familias podían hacer era estar informadas sobre la tuberculosis, sus formas de transmisión, prevención, tratamiento y cura. Los participantes indicaron que los miembros de la familia deben aceptar a las personas con tuberculosis y evitar su aislamiento o hacerlos sentir culpables. Los familiares deben ser informados sobre la enfermedad y proporcionar apoyo moral y emocional o ser referido para recibir estos servicios en caso necesario.

Población general

La principal acción que los miembros de la sociedad podían realizar para detener el estigma de la enfermedad fue estar informado sobre la tuberculosis y ser educado con la persona afectada por ella. Evitar el rechazo, superar el miedo a través de la educación y disipar las creencias infundadas fueron identificados como medidas fundamentales que los miembros de la sociedad pueden emprender para mitigar el rechazo y la discriminación contra las personas con tuberculosis.

Las personas afectadas con tuberculosis

Las acciones más importantes que las personas afectadas por la tuberculosis podrían hacer para eliminar el estigma y la discriminación son: tomar y adherirse al tratamiento, curarse y evitar exponer a otros a la enfermedad. También se mencionó buscar apoyo emocional cuando sea necesario. Un pequeño número de los participantes indicaron que no hay nada que se pudiera hacer para eliminar la discriminación.

Los participantes no pudieron verbalizar el cambio que les gustaría y los sentimientos de "culpa" los llevaron a concluir que tal vez merecían ser estigmatizados, y algunos mostraron incluso el tener el estigma internalizado. Si bien se hizo hincapié en la responsabilidad personal en la sociedad actual que es muy individualista, este enfoque generó una pérdida de cualquier respuesta relacionada con la lucha contra el estigma.

b. Grupos Focales

Los padres en el grupo focal examinaron los sentimientos personales asociados con la experiencia de vivir con una PATB como: tristeza, rabia, frustración, impotencia y desesperación que sintieron como resultado de ser testigos de la discriminación de la sociedad y de los trabajadores de la salud.

Un tema común en ambos grupos fue la precaria situación económica y el alto desempleo en Ciudad Juárez. Este hallazgo es consistente con otras investigaciones que une a la tuberculosis con menor estatus socio-económico y la angustia.

Los participantes mencionaron ejemplos de separación, angustia y dificultades para cubrir las necesidades básicas (es decir, alimentación, vivienda, cuidado de niños) de sus seres queridos afectados por la tuberculosis.

Mitos asociados con la forma en que la tuberculosis se transmite (saliva, las relaciones sexuales, dar la mano) fueron mencionados por los participantes. Hay conocimiento acerca de los signos y síntomas asociados a la tuberculosis en ambos grupos. Dijeron que habían oído hablar vagamente acerca de la TB

antes de tener a un ser querido diagnosticado con la enfermedad.

Las actitudes de estigma y discriminación hacia PATB son evidentes y son mencionados por los participantes en ambos grupos focales. También se mencionó la importancia de los servicios de apoyo a PATB y a la familia. Los ejemplos incluyen: despensa de alimentos, el apoyo con el transporte o fichas para el autobús local para llegar a la clínica.

Los familiares hablaron de sus experiencias en el acompañamiento de un familiar con TB.

Expresiones y sentimientos de frustración con la PATB (dificultades en la adherencia al tratamiento, efectos secundarios de la medicación) y la importancia de ofrecer apoyo emocional. Los familiares también expresaron una gran tristeza al ver el impacto de la TB en su ser querido.

Todos los participantes sabían que la tuberculosis es una enfermedad curable. Hablaron sobre la importancia de la adherencia al tratamiento. Para algunos participantes, la tuberculosis fue una experiencia dolorosa. El estigma y la discriminación asociados a la TB

(y otras comorbilidades) fueron citadas como las situaciones que su ser querido había encontrado en la comunidad y los servicios de salud. Asimismo, subrayaron la gravedad de la falta de información básica acerca de la tuberculosis en la comunidad en general. Ellos atribuyeron el estigma y la discriminación a la ignorancia sobre la enfermedad (falta de información).

Los participantes concluyeron que los medicamentos destinados a curar la tuberculosis tienen efectos secundarios y puede causar otros problemas de salud y que es necesario dar más información sobre cómo funciona el tratamiento de la tuberculosis a los miembros de la familia para ayudar a los PATB a manejar esos efectos.

Los participantes identificaron las necesidades de información acerca de la TB y otros temas de salud como el VIH / SIDA. El tema de la adherencia al tratamiento fue recurrente. Un participante preguntó si podía detener el tratamiento una vez que él / ella se siente mejor.

c. Voces e Imágenes de los grupos de la tuberculosis

Los temas de Voces e Imágenes en el grupo de El Paso, Texas fueron:

- Estigma relacionado con la TB
- La tuberculosis no discrimina
- El respeto, el amor y el apoyo a una persona afectada por la tuberculosis
- La dignidad y la determinación
- Necesidad de una comunidad libre TB en la frontera

Los temas del grupo de Ciudad Juárez, México fueron:

- Sentimientos y emociones asociadas con vivir con tuberculosis
- Discriminación
- Apoyo vital a una persona afectada por la tuberculosis
- Acciones para mitigar los efectos de la tuberculosis

Los participantes describieron el proyecto TB Fotovoz como valioso en su recuperación y crecimiento personal. Fotovoz les ayudó a identificar sus sentimientos acerca de la TB y el estigma. Lo más importante fue reforzar que en su condición de seres humanos tienen derechos como personas y ser tratado por su enfermedad. La recuperación de los participantes de Fotovoz se describe tanto física como emocionalmente y expresaron como resultados compartir con otros en condiciones similares y sentirse parte de un grupo. Descubrir una experiencia común fue visto como un elemento importante.

Fotovoz dió a los participantes la oportunidad de comunicar sus pensamientos y sentimientos a los demás dentro de un ambiente de grupo emocionalmente seguro. Lo hicieron a través de un método participativo de diálogo, selección de fotografías donde se reflejaban sus preocupaciones y perspectivas sobre la tuberculosis, y sus comunidades para poner el tema a discusión. Ellos contextualizaron y contaron historias y luego identificaron los problemas y temas que surgieron. Adicionalmente compartieron sus reflexiones con el grupo y definieron el significado de sus imágenes utilizando la técnica de SHOWeD (Wallerstein, 1994).



Foto Cortesía de la OPS/OMS

Día Mundial de la TB Exhibición de Voces e Imágenes

Los participantes describen la técnica SHOWeD como difícil porque a través de ella tienen que revelar algunos de sus sentimientos y pensamientos más íntimos, pero en todos los casos, describieron las experiencias del ejercicio como de gran valor, que les permitió comunicarse sin palabras. Las personas identificaron otras experiencias relacionadas con su participación en el Proyecto Fotovoz. Estas van desde la necesidad de servicios de asesoramiento psicológico hasta la necesidad de que tanto el gobierno de los Estados Unidos, como el gobierno de México trabajen juntos de manera binacional para financiar, tratar y curar la tuberculosis.

El estudio pone de manifiesto que se produjeron cambios importantes en términos de

conciencia, empoderamiento y la acción social de las personas afectadas por la tuberculosis en El Paso, Texas y Ciudad Juárez, México. Los resultados apoyan la premisa de que la tuberculosis es un estado estigmatizante; y que las condiciones sociales, la frontera y los servicios fueron identificados como temas esenciales a las personas que viven con TB. Los participantes identificaron la necesidad de realizar prevención de la tuberculosis y educación continua con poblaciones en situación de riesgo para la tuberculosis y el VIH, las personas afectadas con diabetes, las comunidades migrantes y las poblaciones

móviles. Además, los participantes coincidieron en que un individuo que es bien y oportunamente diagnosticado requiere servicios centrados en la persona a ambos lados de la frontera.

La intervención confirma que Fotovoz puede tener éxito como una estrategia de promoción, comunicación y empoderamiento para las poblaciones marginadas. El proyecto ofrece datos y conclusiones sobre las contribuciones importantes tanto para aumentar la comprensión conceptual del impacto de la tuberculosis en los participantes, como sugiere herramientas para

cambiar la política y el mejoramiento de la salud y servicios humanos en una región que es tan desafiante y dinámica como la frontera México-Estados Unidos.

Los resultados del estudio proporcionan una idea de cómo los individuos afectados por la TB percibieron su comunidad. Además muestra cómo estas perspectivas pueden ser utilizadas por PATB y empoderarlos para "cerrar la brecha" entre los afectados por una enfermedad y aquellos con el poder para cambiar las políticas relacionadas con el padecimiento.

8. Logros adicionales

El proyecto tuvo una serie de logros que fueron subproductos de los objetivos.

- Participación de una delegación de diez PATB del Proyecto "Voces e Imágenes de la TB" en la frontera México-Estados Unidos en la "40a Conferencia de Unión Mundial de Salud Pulmonar" en Cancún, México. Además, la galería del Proyecto PIMSA "Voces e Imágenes de TB" fue exhibida en Mundo Latino, con más de 2000 médicos, trabajadores de la salud, tomadores de decisiones e investigadores de todo el mundo.
- Primera presentación de "Nuestra Casa", Exposición itinerante de TB en la Universidad de Texas en el campus El Paso. La Presidenta de la Universidad, el Cónsul de México, el Director de la Fundación Interamericana, los presidentes de las diversas asociaciones de estudiantes y los participantes del proyecto PIMSA presentaron la exhibición. Estos últimos compartieron sus testimonios de cómo la TB ha impactado sus vidas a una audiencia de estudiantes, profesores y tomadores de decisión de Ciudad Juárez, México y El Paso, Texas. La exposición Nuestra Casa busca llegar al público en general y a los responsables de las políticas para aumentar la conciencia sobre la tuberculosis y el VIH, a fin de contar con el apoyo para influir en las políticas para la educación, la atención y la investigación en torno a la TB, así como humanizar la experiencia de vivir con la tuberculosis en la frontera.
- Institucionalización de la galería "Voces e Imágenes de la Tuberculosis" en la Jurisdicción Sanitaria II en Ciudad Juárez y del Programa de TB en el Departamento de Salud de El Paso. Las galerías están en exhibición permanente en estas dos sedes.
- Institucionalización de la galería "Voces e Imágenes de la Tuberculosis" en el campus de la UACJ para crear conciencia acerca de la tuberculosis a través de la iniciativa de la Universidad Saludable. Esta exposición reforzará la importancia de mitigar el estigma asociado a la tuberculosis y el VIH / SIDA.
- La "Ventanilla de Salud" del Consulado de México en El Paso incorporó información sobre la tuberculosis como un componente central de sus servicios. Se distribuyen materiales impresos y se presentan los mensajes en la televisión y radio, sobre la tuberculosis, así como se refiere a la población para realizar diagnóstico temprano en ambos lados de la frontera.
- La Universidad de Texas en El Paso actualmente exhibe la galería "Voces e Imágenes de la Tuberculosis" y la Declaración para la Acción en la Facultad de Ciencias de la Salud y la Escuela de Enfermería.
- La Campaña Soccer 2010 "Alto a la Tuberculosis" se llevará a cabo en septiembre de 2010. La población objetivo son los niños (6 a 12 años) en El Paso, Texas y Ciudad Juárez, México. El balón de fútbol TB es una adaptación del utilizado en la Campaña TB Sudáfrica y ahora es bilingüe. La campaña pretende incrementar la sensibilidad hacia la tuberculosis, la salud pulmonar y promover estilos de vida saludables en la niñez y sus familias.
- La disertación titulada "La tuberculosis y el estigma: Impactos en la salud conductas de búsqueda y el acceso a los servicios de salud en Ciudad Juárez, México, y El Paso, Texas", fue publicado recientemente por la Coordinadora del Proyecto de PIMSA (Moya). La publicación destaca el proyecto y los resultados esenciales de PIMSA de las 30 entrevistas.
- Los resultados del proyecto fueron presentados en: (1) "40a Conferencia de Unión Mundial sobre TB y Salud Pulmonar" en Cancún, México, (2) 6to. Congreso Internacional de Trabajo Social y la Salud en Dublín, Irlanda, (3) Foro Bi-Nacional de Investigación de UTEP en El Paso, Texas, y (4) Foro de Investigaciones doctorales en la Universidad Estatal de Nuevo México en Las Cruces.
- Se publicó un artículo de Lusk y Moya sobre la Tuberculosis y las perspectivas de las personas afectadas por tuberculosis en El Paso, Texas y Ciudad Juárez, México en la revista Internacional de Educación Continua en Trabajo Social, agosto de 2008.

9. Conclusiones y Recomendaciones

- El estigma y la discriminación contra PATB puede ocurrir en muchos lugares: en el trabajo, en los servicios de salud, o en la comunidad. Más allá de las consecuencias económicas, la tuberculosis asociado al estigma tiene un impacto social y psicológico. Tales actitudes obstaculizan un tratamiento efectivo.
- Los resultados del proyecto pueden servir como base para futuras investigaciones que midan el estigma con poblaciones de origen mexicano en otros países, facilitar el diseño de las intervenciones con poblaciones similares en otros contextos geográficos.

● Los resultados ofrecen información para hacer evidente el impacto potencial de promoción, comunicación y movilización social.

● Es necesario realizar más investigaciones para examinar cómo el estigma afecta a las poblaciones y que pueda servir para entender mejor la estigmatización relacionada con la

Implicaciones

Los resultados del estudio ayudarán a investigadores, estudiantes y programas para comprender el estigma y la aplicación de estrategias e intervenciones para la reducción de éste. Los resultados del estudio tienen implicaciones para: (1) informar a los servicios de salud y tomadores de decisiones acerca de cómo las personas afectadas por tuberculosis en la frontera Estados Unidos-México interpretan su enfermedad y el estigma, (2) investigación e intervenciones que relacionan la salud y el estigma, (3) ampliar e informar la teoría que relaciona la salud con el estigma e intervenciones para la reducción individual y colectiva del mismo.

- Nuevos enfoques para entender el estigma relacionado con la enfermedad que consideren los determinantes sociales, culturales, políticos y económicos.
- Son necesarias intervenciones y programas innovadores que respondan al estigma relacionado con la tuberculosis y el VIH / SIDA y que involucren a las comunidades, las sociedades y a quienes han sido víctimas de la discriminación y estigma.

- Hace falta también el desarrollo de marcos conceptuales que se basen en estudios exploratorios y estudios generadores de hipótesis (por ejemplo, sobre los factores ambientales o estructurales, los determinantes sociales) para informar sobre la investigación (por ejemplo, los procesos locales y los sociales que trascienden las culturas) y la investigación para informar de política y estrategia (por ejemplo, las prioridades para la intervención) y la política orientada a informar a quienes ejecutan los programas.

Recomendaciones

- El enfoque interdisciplinario en la atención de la TB que combine fortalezas de las ciencias médicas, sociales y del comportamiento y que considere las causas estructurales de las desigualdades en salud. Los hallazgos también pueden ayudar a avanzar en la comprensión de los factores que influyen en el acceso y búsqueda de salud y puede ayudar a diseñar y poner en práctica intervenciones para la disminución del estigma.
- Comprender cómo las PATB son influenciadas por lo que la familia, amigos y otros miembros de sus redes sociales les dicen acerca de la enfermedad y su tratamiento o la forma en que perciben o interiorizan el estigma. La comprensión de estas influencias pueden ofrecer una perspectiva vital en cómo se experimenta la tuberculosis, así como comprender su diagnóstico, tratamiento y curación.
- Estos hallazgos también pueden apoyar a los programas y a los proveedores de atención médica para la atención centrada en la persona, en lugar de enfoques centrados en el cuidado de la enfermedad.
- Los programas e intervenciones innovadoras para mitigar el estigma relacionado con la TB y el VIH/SIDA requieren involucrar tanto a las personas afectadas, como a la comunidad en general.



Inauguración de la galería de FotoVoz en el consulado mexicano de El Paso Tx.



Galería de Voces e Imágenes en la Conferencia Internacional de TB