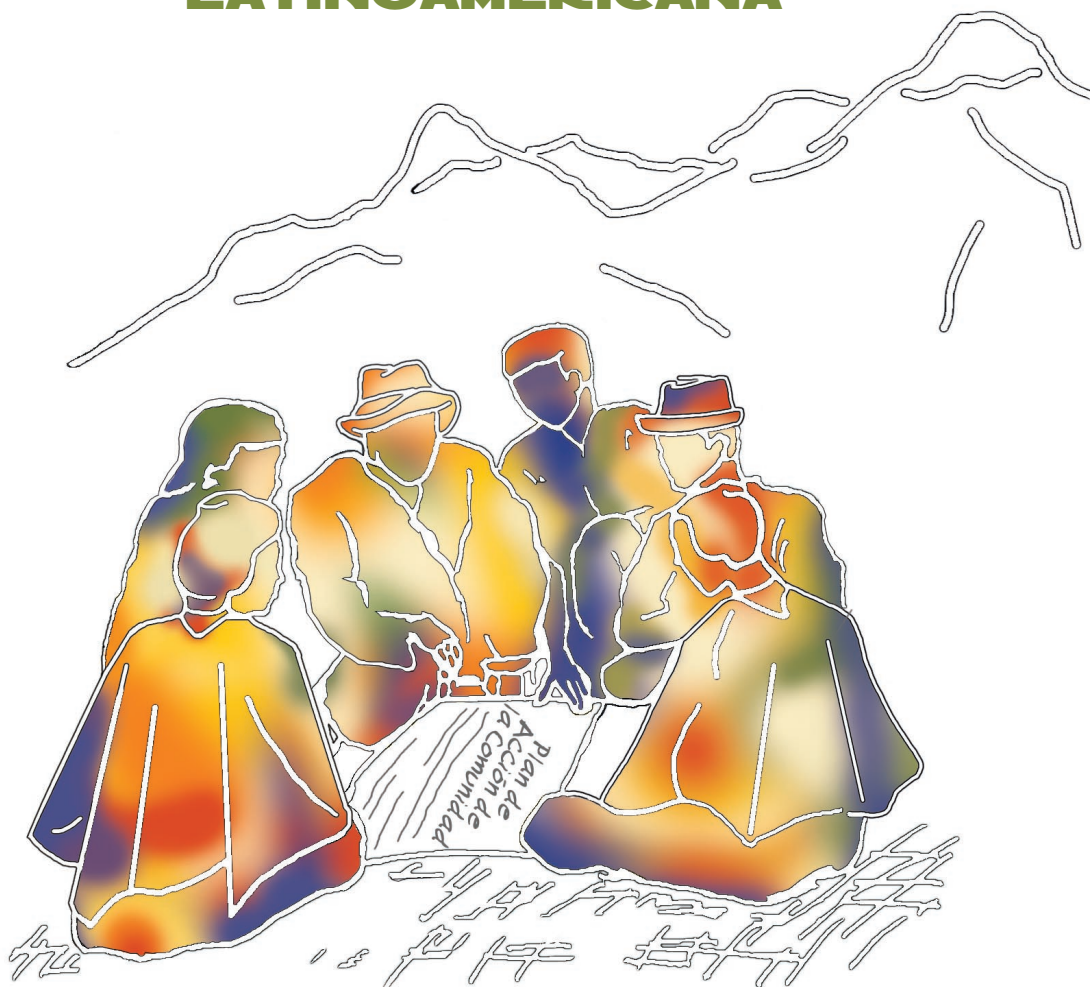




ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD

CONTRIBUCIÓN DE LA COMUNIDAD A LA ATENCIÓN DE LA TUBERCULOSIS:

UNA PERSPECTIVA LATINOAMERICANA



WHO/CDS/TB/2002.304(S)

**CONTRIBUCIÓN DE LA
COMUNIDAD A LA ATENCIÓN
DE LA TUBERCULOSIS:**

**UNA PERSPECTIVA
LATINOAMERICANA**

El diseño de la portada se basa en una ilustración generosamente provista por The AIDS Support Organisation (TASO), Uganda.

Contribución de la comunidad a la atención de la tuberculosis: una perspectiva latinoamericana.

Ernesto Jaramillo

Ex-Investigador Asociado, Corporación CIDEIM, Cali, Colombia.

Médico, Stop TB, Enfermedades Transmisibles, OMS Ginebra, Suiza.

Este trabajo fué realizado como parte de las actividades sobre atención comunitaria de la tuberculosis coordinadas por el Dr Dermot Maher, en la Unidad de Estrategia y Operaciones en Tuberculosis de la OMS dirigida por el Dr Mario Raviglione.

Reconocimiento

El autor agradece la colaboración de los Dres Rodolfo Rodríguez Cruz (Asesor Regional en Tuberculosis, OPS/OMS, Washington DC, USA), Celsa Sampson (OPS Colombia), Jose Antonio Pagés (OPS/OMS Bolivia) y Dermot Maher (Stop TB, OMS Ginebra, Suiza); y de los principales informantes entrevistados: Dra Mirtha del Granado, Pilar Villarroel, Dr Dardo Montaña y Dr Ricardo Torrico (Bolivia); Dr Jorge Victoria, Dra Magda Perez, Doris Dominguez, Elcira de Vera, Dr Alfonso Tenorio, Helena Quintero, Dr Juan Angelo Orozco y Gabriel Pavi (Colombia).

ÍNDICE

■	Resumen ejecutivo	5
■	CAPÍTULO 1 Introducción	7
■	CAPÍTULO 2 Métodos	9
■	CAPÍTULO 3 Lugares	11
■	CAPÍTULO 4 Hallazgos	13
■	CAPÍTULO 5 Discusión	23
■	CAPÍTULO 6 Conclusiones	25
■	Referencias	27
■	ANEXO 1 Guía para entrevistas semi-estructuradas	29
■	ANEXO 2 Principales informantes entrevistados	31

RESUMEN EJECUTIVO

La implementación de la estrategia DOTS para el control de la tuberculosis (TB) depende de una amplia gama de proveedores de servicios de salud, incluyendo la comunidad. Las referencias sobre DOTS con base comunitaria en América Latina son escasas. Algunos ejemplos de experiencias latinoamericanas de DOTS comunitario pueden ayudar a identificar y entender el papel que la comunidad juega en el control de la TB en la región y ser de potencial utilidad para otras regiones. Este informe describe los resultados de una revisión de literatura sobre atención de la TB en América Latina y visitas a proyectos seleccionados de DOTS comunitario en Bolivia y Colombia, con el propósito de comprender su origen, resultados, aceptabilidad, efectividad y sostenibilidad.

Fueron visitados tres sitios en Colombia y dos en Bolivia donde la estrategia DOTS ha sido ya implementada. Los hallazgos en estos lugares sugieren un modelo relativamente homogéneo de participación de la comunidad en la atención de la TB en la región. En general la comunidad participa en el control de la TB identificando personas con síntomas probables de TB (sospechosos), apoyando a los pacientes en el tratamiento directamente observado (TDO), siguiendo a los contactos de los casos descubiertos, dando apoyo social a los pacientes y, en algunos lugares, movilizando al gobierno local para elevar el control de la TB en la agenda de salud pública. Los miembros de la comunidad fueron adiestrados en todos los casos por la organización comunitaria madre o por personal local del programa nacional de tuberculosis (PNT) antes de suministrar atención a los pacientes con TB. La atención suministrada es acorde con los lineamientos del PNT, supervisada por personal del PNT local y socialmente aceptada por la comunidad y por los pacientes con tuberculosis.

Es dos de los cinco sitios visitados hay proyectos originados en la misma comunidad, mientras que en los otros tres lugares los proyectos fueron promovidos por organizaciones no gubernamentales (ONG) o líderes carismáticos del área. Aunque el PNT es generalmente receptivo a estas iniciativas comunitarias, tiene sólo un papel reactivo en tres de los cinco sitios visitados. Esto debilita el funcionamiento y consolidación de algunos de estos proyectos comunitarios, ya que los voluntarios no siempre tienen claro cómo pueden ayudar al PNT y a los pacientes.

La evaluación de la efectividad de los proyectos visitados es difícil porque los administradores no mantienen registros adecuados de las actividades realizadas. Esto limita cualquier evaluación *a posteriori*. De hecho, no hay información confiable para medir la contribución de la comunidad al total de casos detectados, contactos localizados y casos manejados en los proyectos. Sin embargo, según los responsables de los proyectos y el personal de PNT, esta contribución es relativamente pequeña. Ellos estiman que menos del cinco por ciento del total de los sospechosos de TB examinados por el PNT fueron referidos por un miembro de la comunidad y aún menor proporción de los pacientes con TB en tratamiento supervisado lo reciben de un miembro de la comunidad.



La sostenibilidad de los proyectos está ligada a la sostenibilidad de la ONG madre o del movimiento de base comunitaria que los originó. Las ONG están bien consolidadas en términos políticos y administrativos, pero en el contexto latinoamericano son muy vulnerables a la pérdida del apoyo financiero de las instituciones locales e internacionales que las sostienen.

Aunque muchos pacientes se benefician directamente de los cuidados provistos por los miembros de la comunidad, es poco probable que esto tenga un impacto substancial en los resultados del PNT en términos de detección de casos y proporción de pacientes curados. Sin embargo, los voluntarios muestran gran interés y capacidad para cuidar a los pacientes con tuberculosis. Ellos facilitan la adherencia al tratamiento, en particular para aquellos pacientes con mayor probabilidad de interrumpir o abandonar el tratamiento. Los PNT pueden obtener muchos más beneficios de los proyectos de atención comunitaria de la TB que los observados en los proyectos descritos si adoptan un papel activo para educar a la comunidad sobre los desafíos técnicos y políticos que enfrentan, y motivan a la comunidad para que apoye al PNT.

INTRODUCCIÓN

La comunidad puede contribuir a la implementación de la estrategia DOTS para control de la tuberculosis de múltiples maneras (Maher et al, 1999). La documentación sobre DOTS con base comunitaria en América Latina es escasa. El análisis de experiencias latinoamericanas de DOTS comunitario puede ayudar a comprender e identificar el papel que la comunidad desempeña en el control de la tuberculosis en la región y ser de interés para otras regiones.

América Latina cuenta con 21 países. La mayor parte de la población de la región comparte la misma religión (católica) e idioma (castellano), siendo excepciones Brasil (de lengua portuguesa) y pequeñas comunidades indígenas donde se hablan lenguas locales. La composición étnica de la vasta mayoría de la población es resultado de la mezcla de la población indígena nativa, africanos y europeos. La economía depende aún fundamentalmente de la agricultura y exportación de recursos naturales. Algunos países como México, Brasil, Venezuela, Perú, Chile, Argentina y Colombia tienen mayor desarrollo industrial.

Las desigualdades económicas en la región son enormes, particularmente en países como Brasil, Guatemala y Colombia. La democracia parlamentaria es el sistema político prevalente desde la última década. La infraestructura de salud muestra grandes disparidades: mientras que algunos países tienen relativamente buen sistema de salud, buena infraestructura de salud pública y tecnología moderna para atención de salud, en otros países éstos son relativamente precarios.

La Región de las Américas contribuye 9% del total mundial de notificaciones de casos pulmonares de TB con baciloscopia positiva (WHO, 2001). La situación de TB es particularmente seria en países tales como Haití, Perú y Bolivia, que tienen tasas de notificación de casos pulmonares bacilíferos de hasta 110 por 100 000 habitantes (WHO, 2001). La estrategia DOTS se está expandiendo progresivamente en la región, con Perú como un bien conocido ejemplo de éxito (WHO, 2001). A diferencia de África, donde la superposición de las epidemias de TB y de HIV impone una enorme carga sobre los sistemas de atención de salud, la carga en latinoamérica es comparativamente baja y no ha afectado seriamente el funcionamiento de los PNT.

Hay evidencias de participación efectiva de la comunidad en salud en varios países de la región, particularmente en el control de enfermedades transmitidas por vectores (Leontsini et al, 1993; Rojas, 2001). En algunos de estos países la participación de la comunidad es principalmente el resultado de un estado débil, como en Colombia. En otros, como en Bolivia, es el resultado de alta prevalencia de pobreza que alimenta la entrada de ONG extranjeras, las cuales promueven la participación comunitaria. Para comprender el origen, funcionamiento, aceptabilidad, efectividad y sostenibilidad de los proyectos comunitarios de atención de la TB en América Latina se realizó una revisión de la literatura y fueron visitados proyectos seleccionados en Bolivia y Colombia. A los efectos de este trabajo se define como atención comunitaria de la TB cualquier actividad comunitaria en control de TB que facilita la implementación de la estrategia DOTS.

MÉTODOS

Se efectuó una búsqueda bibliográfica usando MEDLINE y LILACS-BIREME (base de datos especializada en literatura en salud producida en las Américas) usando “comunidad” y “tuberculosis” como palabras clave. Los lugares para evaluación fueron elegidos en consulta con personal de la Organización Panamericana de la Salud (OPS/OMS). Los criterios incluyeron implementación de la estrategia DOTS, un proyecto comunitario de atención de TB conocido directamente por el jefe del PNT y aprobación por el jefe del PNT.

Los métodos empleados para recoger información en los lugares visitados incluyeron observación de las actividades de atención de TB en la comunidad, entrevistas con personas clave usando una guía semi-estructurada (Anexo I) y revisión de registros del PNT. Las personas clave entrevistadas eran líderes de los proyectos comunitarios y personal de salud a cargo de las actividades de control de TB. Se tomaron notas durante las entrevistas. El análisis cualitativo de los datos se hizo siguiendo procedimientos estándar tales como la creación de categorías y selección de ideas nuevas y repetidas en el texto hasta obtener una descripción lo mas concreta posible.

LUGARES

Bolivia

Los dos sitios visitados en Bolivia fueron Montero y Oruro. Montero, en el Departamento de Santa Cruz, es una ciudad con una población de 61 000 habitantes. El área tiene una economía floreciente y como consecuencia en los últimos años atrajo muchos inmigrantes de regiones mas pobres del país. Alrededor de 60% de la población es urbana y pertenece a los grupos de bajos ingresos. Oruro, la capital de Departamento de Oruro, tiene una población de cerca de 390 000 habitantes. La principal actividad económica es la minería. Aproximadamente 55% de la población es urbana y la población rural está diseminada en un área extensa, lo que hace difícil el acceso a los servicios de atención de salud.

Colombia

Los tres sitios visitados en Colombia fueron Barranquilla, Popayán y Toribio. Barranquilla es una ciudad con una población de un millón de habitantes y es la capital del Departamento del Atlántico. Cerca de 30% de las importaciones y exportaciones de Colombia pasan por este puerto situado en el Caribe colombiano. Alrededor de 90% de la población es urbana y un tercio pertenece a los grupos de menores ingresos. Popayán es la capital del Departamento del Cauca, tiene una población de 221 000 habitantes y una economía basada en agricultura y servicios. 90% de la población es urbana. Toribio es una ciudad con una población de 28 000 habitantes en el Departamento del Cauca, a cuatro horas de Popayán por carretera. 90% de la población es indígena y vive en condiciones de gran pobreza. La expectativa de vida es alrededor de 50 años y las necesidades básicas de 80% de la población no son satisfechas.

HALLAZGOS

REVISIÓN DE LA LITERATURA

Una revisión de la literatura publicada, usando las bases de datos LILACS y MEDLINE, bases de datos nacionales de ciencia y tecnología y responsables de PNT como informantes, sólo produjo dos informes sobre proyectos de atención comunitaria de TB. Ambos fueron implementados en Chiapas (México). Los resultados de los proyectos sugieren que la comunidad puede ser muy efectiva para proveer atención a los pacientes. El proyecto en Los Altos (Chiapas) consistió en adiestrar a los campesinos en estrategias para detección de casos y diagnóstico mediante baciloscopia (Olvera et al, 2000). La evaluación del curso de adiestramiento mostró que los campesinos eran capaces de realizar búsqueda de casos y procedimientos diagnósticos eficazmente. En el proyecto en Chicomuselo (Chiapas) los campesinos fueron adiestrados en detección de casos, diagnóstico por microscopía, supervisión del tratamiento, seguimiento de contactos y seguimiento de niños que no habían recibido vacunación BCG (Solorzano et al, 1991). La evaluación de los resultados mostró que 82% (24/29) de los pacientes registrados completaron el tratamiento y de éstos curó el 100%.

Bolivia

MONTERO (SANTA CRUZ)

La tasa de notificación de casos de TB pulmonar con baciloscopia positiva en Montero es 178 por 100 000 habitantes. El control de la TB en Montero se basa en la estrategia DOTS y está completamente integrado en las 11 áreas de atención de salud de la provincia. El tratamiento ha sido efectuado bajo observación directa desde 1995. De hecho, ésta es un área de demostración de la estrategia DOTS en Bolivia. Equipos de salud de otras regiones del país vienen a Montero para ser adiestrados en la estrategia DOTS. La tasa de curación fué 90% en varias cohortes de los años 1999 y 2000, y mayor a la meta de 80% en todas ellas.

Hay dos proyectos de atención comunitaria de la TB en Montero, uno dirigido por las autoridades locales de salud pública y el otro por una ONG. La ONG es el Consejo de Salud Rural Andino, que suministra servicios de atención primaria de salud en Villacochabamba, un área de miseria con 13 000 habitantes. En ambos proyectos los componentes comunitarios de atención de salud incluyen la búsqueda activa de sospechosos de tuberculosis, supervisión del tratamiento en el domicilio del paciente, seguimiento de inasistentes, participación en la reunión mensual del club de pacientes de TB y visitas al domicilio de los pacientes durante los primeros días del tratamiento para controlar la adherencia al tratamiento. Todas estas actividades son coordinadas y supervisadas por un agente de salud a cargo del programa de control de tuberculosis. Los pacientes en tratamiento seleccionados para supervisión directa por miembros de la comunidad son los que viven lejos del puesto de salud más cercano. No hay

información sobre el porcentaje que la comunidad contribuye a la atención de TB en ambos proyectos. Los gerentes de la ONG y del PNT local estiman que los miembros de la comunidad supervisan menos del 6% del total de los pacientes que reciben tratamiento.

En el proyecto de la ONG el miembro de la comunidad que provee atención de TB puede también garantizar la adherencia al tratamiento, esto es, comportarse como el padrino o madrina que controla que el paciente cumpla el tratamiento. Una vez que el paciente es diagnosticado con TB, un líder comunitario y/o agente comunitario de atención de TB es informado de la situación e invitado a desempeñar el papel de garante, ejerciendo presión social sobre el paciente para asegurar la adherencia. Una estrategia usada frecuentemente es pedir a los pacientes que dejen efectos personales en manos del trabajador de salud de la ONG como garantía de que cumplirán el tratamiento. El líder comunitario atestigua el acuerdo entre la enfermera o el médico a cargo del PNT y el paciente, y controla la adherencia al tratamiento. Los efectos personales son reintegrados al paciente una vez que el tratamiento ha concluido.

El personal comunitario de atención de TB es seleccionado por la misma comunidad y adiestrado en forma visible, lo que permite a los miembros de la comunidad apreciar que los agentes comunitarios han adquirido nuevos conocimientos. Según los gerentes de ambos proyectos ésto ha facilitado la amplia aceptación social del papel desempeñado por los agentes comunitarios de atención de TB. En general la comunidad y los pacientes aceptan completamente las reglas propuestas por la ONG para dar el tratamiento. Como resultado de las altas tasas de curación logradas por el programa, unos diez pacientes por año llegan de regiones distantes para recibir tratamiento. Algunos de estos pacientes indican que la razón para venir a Montero es la reputación del centro de atención de salud para tratar y curar la tuberculosis.

Los agentes comunitarios de atención de TB de ambos proyectos no reciben salario. Sin embargo, reciben incentivos tales como consultas médicas gratuitas cuando lo necesitan, descuentos en medicamentos recetados y, en el caso de los que han trabajado con la ONG por varios años, incentivos tales como materiales de construcción para mejorar sus viviendas.

La principal justificación para el proyecto comunitario de atención de TB en Montero fué la pobre adherencia de los pacientes al tratamiento. Los líderes de salud pública y el personal de la ONG atribuyen la reducción del abandono, de 50% a principios de la década de 1990 al 5% actual, a las estrategias comunitarias empleadas durante los últimos años. Sin embargo no hay datos para demostrar la efectividad de la atención comunitaria de TB y su impacto en la detección de casos y la tasa de curación.

Las expectativas de sostenibilidad de ambos proyectos a mediano plazo son altas. Por una parte, el proyecto manejado por el sistema de salud pública ha sido implementado en los últimos diez años por un equipo de trabajadores de salud que están orgullosos de que Montero sea un área de demostración de DOTS. La sostenibilidad del proyecto no depende de la disponibilidad de recursos económicos, sino de la estabilidad laboral de los trabajadores a cargo del PNT que son los líderes del proyecto. Esta estabilidad es impredecible en Bolivia. Por otra parte, la ONG cuenta con un equipo dedicado que

ha trabajado en la región por más de diez años, y que tiene a la participación comunitaria como piedra fundamental de la atención de salud que provee. La ONG sigue los lineamientos de un líder natural en el sector de salud pública de la región que tiene amplia experiencia en obtener fondos del extranjero para mantener los proyectos locales de salud.

ORURO (DEPARTAMENTO DE ORURO)

La tasa de notificación de TB pulmonar con baciloscopia positiva en Oruro es 27 por 100 000 habitantes. El control de la TB en Oruro se basa en la estrategia DOTS y está totalmente integrado en seis de las siete áreas de atención de salud del Departamento. El programa exitoso de control de TB en este Departamento comenzó en la década de 1980 cuando una ONG belga financió varios proyectos de atención de salud con el control de TB como una prioridad. Según los informantes entrevistados, a fines de la década de 1980 los voluntarios de la comunidad suministraban 30% de la atención de TB. Lamentablemente no hay información registrada para establecer la real dimensión de la contribución comunitaria al tratamiento de la tuberculosis en esa época. Actualmente la tasa de curación en todas las áreas de salud es superior al 80%.

El proyecto comunitario de atención de TB en Oruro es dirigido por la Asociación de Promotores de Salud del Área Rural de Oruro (APROSAR). El origen de APROSAR está ligado al "Proyecto Concern". Éste era una ONG con base en los Estados Unidos de América que trabajó en Oruro en atención primaria de salud a principios de la década de 1980, con voluntarios de la comunidad como proveedores de atención de salud. A fines de los 80 esta ONG decidió dejar el área y los agentes de salud rural crearon APROSAR con ayuda de "Concern International". El objetivo de APROSAR es aumentar la cobertura de servicios de atención primaria de salud con la ayuda de "voluntarios de salud" elegidos por la comunidad a la que pertenecen. Los voluntarios son adiestrados en atención primaria de salud y no perciben incentivos durante su período de trabajo. Para los voluntarios es un privilegio trabajar para la comunidad. Tiene buenas relaciones con la comunidad, que acepta la función social que desempeñan.

Como en Montero, los componentes de atención de TB con base comunitaria incluyen la detección de sospechosos, seguimiento de inasistentes y abandonos, y supervisión del tratamiento en el domicilio de los pacientes. Los pacientes seleccionados para recibir supervisión directa del tratamiento por los agentes comunitarios son los que viven en áreas rurales, generalmente lejos del puesto de salud más cercano. Los profesionales de salud empleados por APROSAR supervisan de cerca la atención dada por los voluntarios.

La exacta contribución de la atención comunitaria en TB en Oruro se desconoce, ya que APROSAR no tiene registros de la atención dada por los voluntarios. Sin embargo se estima que los voluntarios de la comunidad han supervisado menos del 5% del total de pacientes de TB en tratamiento. Esto es comprensible dado que los casos de TB en Oruro están concentrados en el área urbana.

El control de la TB ha sido una prioridad de esta ONG desde su fundación a fines de la década de 1980, a pesar de la relativamente baja tasa de notificación en las

comunidades en que trabajan. Por ejemplo, la ONG ha implementado con éxito un proyecto piloto en 2001 destinado a expandir DOTS en un área donde el control de la TB estaba implementado deficientemente. La sostenibilidad de las actividades comunitarias de TB en Oruro depende de la sostenibilidad de la propia ONG. Desde el punto de vista político no hay amenazas visibles para las operaciones de la ONG, sea provenientes de la comunidad o del gobierno. De hecho, la ONG es un poderoso aliado del sistema de salud pública ya que provee servicios en áreas donde el estado no lo hace. Sin embargo la ONG no recibe fondos del gobierno y depende exclusivamente del apoyo económico de las agencias internacionales de ayuda que han estado financiando sus operaciones.

Colombia

BARRANQUILLA (DEPARTAMENTO DEL ATLÁNTICO)

La tasa de notificación de casos de TB pulmonar con baciloscopia positiva en Barranquilla es 20 por 100 000 habitantes. El control de la TB se basa en la estrategia DOTS y el tratamiento ha sido directamente observado por más de una década. Las actividades de control de la TB estaban centralizadas en un hospital especializado en enfermedades del tórax hasta 1995, cuando comenzó la reforma nacional del sector salud. Debido a la reforma del sector salud, las actividades de control de la TB, incluido el tratamiento, fueron integradas en las unidades de salud públicas y privadas recientemente creadas. La tasa de curación llega a 77% en las cohortes del año 2000.

Hay dos proyectos comunitarios de atención de TB en Barranquilla, ambos organizados por asociaciones de mujeres voluntarias: la Liga Antituberculosa Colombiana, Seccional Atlántico (LAC) y la asociación de voluntarios "María Rafols". LAC es el capítulo local de una ONG creada hace 60 años en Bogotá, la capital del país, con el objetivo de proveer apoyo social a los pacientes de TB en tratamiento. La sección de Barranquilla fué creada hace 50 años. Los miembros de esta ONG son damas de familias de buena situación con fuertes lazos con la elite social y económica de la ciudad. Durante los últimos 50 años la ONG ha acumulado propiedades, producto de donaciones de los miembros de la comunidad local. Estas incluyen el hospital donde se administraba el tratamiento antituberculoso hasta 1955 y una escuela primaria donde los parientes de los enfermos tuberculosos recibían educación formal en la época en que todos los pacientes eran hospitalizados durante el tratamiento. Los voluntarios no mantienen una relación directa con los pacientes sino con los trabajadores de salud encargados de la detección de casos y el tratamiento.

La asociación "María Rafols" fué creada hace diez años por personas de clase media, vecinas al hospital perteneciente a la LAC donde los pacientes eran hospitalizados para tratamiento, y por monjas de un grupo religioso católico que trabajaban en el mismo hospital. Los recursos para el trabajo de la asociación provienen de donaciones de los miembros y de compañías comerciales locales.

La atención comunitaria en TB brindada por la LAC consiste básicamente en apoyo material tal como medicamentos, un paquete mensual de alimentos para los pacientes que lo necesitan y dinero para que los pacientes paguen el transporte para asistir

diariamente al puesto de salud para tratamiento antituberculoso directamente observado. La LAC emplea un trabajador social que evalúa si el paciente presentado por los trabajadores del PNT requiere apoyo social. La atención comunitaria provista por “Maria Rafols” consiste en el seguimiento de inasistentes y abandonos, apoyo material tal como medicamentos, alimentos y transporte para los pacientes que lo necesitan y visitas al domicilio de los pacientes para controlar su adherencia al tratamiento. A diferencia de la LAC, la atención dada por “Maria Rafols” es provista directamente por los voluntarios de la asociación. Ninguna de estas organizaciones participa en la provisión del tratamiento o detección de casos. El personal del PNT no ha solicitado la ayuda de estas organizaciones comunitarias para la detección de casos y tratamiento.

En ambas organizaciones los voluntarios se incorporan espontáneamente al grupo o son invitados a participar por otros voluntarios después de una evaluación abierta del candidato. Los voluntarios tienen normalmente escaso adiestramiento en las estrategias de control de la tuberculosis. La relación entre los voluntarios y el personal del PNT se limita principalmente a recibir información sobre las necesidades del paciente para mantener la adherencia al tratamiento y, en el caso de los voluntarios de “Maria Rafols”, recibir información sobre los inasistentes. En caso de inasistencia o abandono los voluntarios de “Maria Rafols” visitan a los pacientes, exploran las razones para la interrupción del tratamiento, tratan de resolver el problema y estimulan a los pacientes a mantener la adherencia. De hecho, el reconocimiento de las barreras sociales, emocionales y económicas a la adherencia al tratamiento es la motivación fundamental de ambas organizaciones para la provisión de atención.

Los voluntarios no reciben ningún incentivo, salvo el reconocimiento de los pacientes que reciben el apoyo social. Los pacientes aceptan la atención dada por ambos grupos de voluntarios. Sin embargo es claro que la LAC concentra sus esfuerzos en los pacientes que aún reciben tratamiento en el hospital, mientras que “Maria Rafols” tiene una relación mucho más cercana con los trabajadores de salud de las unidades descentralizadas de salud.

La magnitud de la contribución de estas organizaciones a la atención de la TB no se conoce. De hecho, el porcentaje de la contribución de la comunidad y su efecto no han sido establecidos ya que ninguna de las organizaciones mantiene registros sobre la atención que proveen. El PNT local no tiene datos para determinar la efectividad de la contribución que hacen estas organizaciones para la adherencia al tratamiento.

La expectativa de sostenibilidad de estos proyectos en el mediano plazo es alta. Ambos proyectos son iniciativas originadas en las bases comunitarias que no dependen de financiación externa. De hecho han estado activos por al menos diez años en el caso de “Maria Rafols” y 50 en el caso de la LAC. Sin embargo los miembros de ambas organizaciones aún no perciben la naturaleza e implicaciones de la reforma de sector salud para el tipo de atención que están acostumbrados a suministrar. La descentralización del sistema de prestación de servicios de salud y la baja prioridad del control de TB en la agenda local de salud pública han resultado en la pérdida o reducción de la comunicación que usualmente tenían con el personal del PNT. Si esta situación no se resuelve adecuadamente, estas iniciativas comunitarias corren riesgo de estancarse.

POPAYÁN (DEPARTAMENTO DEL CAUCA)

La tasa de notificación de casos de TB pulmonar con baciloscopia positiva en Popayán es 31 por 100 000 habitantes. El control de la TB en Popayán se basa en la estrategia DOTS y está totalmente integrado en las 19 unidades de salud pública, con una tasa de curación de 78% en las cohortes del año 2000.

En 1997 varios profesores de la Facultad de Ciencias de la Salud (Escuela de Medicina) de la Universidad del Cauca crearon el "Grupo de Estudio de Tuberculosis". Este Grupo tiene por objetivo facilitar la expansión de la estrategia DOTS en Popayán y en el Departamento del Cauca mediante la promoción de actividades académicas y comunitarias en control de TB.

Los componentes comunitarios de la atención en Popayán incluyen la detección activa de sospechosos de TB, seguimiento de inasistentes y abandonos, supervisión del tratamiento en el domicilio del paciente, movilización de las autoridades locales para lograr apoyo político para el control de la TB, y la creación y mantenimiento de huertas para proveer apoyo material a los pacientes. Estas actividades son coordinadas y supervisadas directamente por el líder del Grupo, un médico especializado en medicina interna, quien reporta al jefe del PNT local.

El Grupo de Estudio de TB ha adiestrado tres diferentes grupos comunitarios en las estrategias de control de TB (detección de casos y suministro de tratamiento bajo observación directa): un grupo de 40 voluntarios pertenecientes a BRAMPO (Brigada de Apoyo al Municipio de Popayán, una organización comunitaria); cerca de 15 presidentes de Juntas de Acción Comunal (asociaciones de vecinos con bases legales); y 19 Inspectores de policía (la autoridad judicial del gobierno en las áreas rurales de la municipalidad). Tanto los presidentes de Juntas como los Inspectores fueron escogidos por el Grupo para proveer atención comunitaria de TB en vista de su influencia política en la comunidad.

No hay información para establecer el porcentaje de la contribución de la comunidad a la atención de la tuberculosis ni la efectividad del cuidado que suministran. Sin embargo, según el líder del Grupo, los voluntarios de la comunidad supervisan menos del 5% del total de pacientes en tratamiento, y el resto de los pacientes recibe el tratamiento supervisado en las unidades de atención de salud del sistema local de salud pública. El líder del Grupo de Estudio de TB estima que de 5 a 10% de los sospechosos de TB examinados por el PNT en 2000 fueron encontrados por los voluntarios.

Los pacientes que viven en áreas rurales lejos de la unidad de salud más cercana son seleccionados por el líder del Grupo de Estudio para recibir tratamiento supervisado por voluntarios de la comunidad. Los pacientes y la comunidad aceptan esta forma de prestar atención en TB, a pesar del estigma asignado a la tuberculosis aún prevalente en el área, ya que facilita la adherencia al tratamiento.

El Grupo de Estudio de TB ha elevado el reconocimiento de los grupos comunitarios y ONG locales (BRAMPO, los capítulos locales del Rotary Internacional y Club de Leones, la Liga Colombiana contra la Tuberculosis-Sección Cauca) sobre la situación de la TB en la ciudad y los principales obstáculos enfrentados por el PNT para lograr sus

metas. Bajo la dirección de Grupo de Estudio, estos grupos han logrado que el gobierno local eleve el control de la TB en su agenda política. El resultado principal es la Resolución del Intendente de la ciudad en el año 2000 declarando el control de la TB como prioridad de la política pública local. Esta Resolución no se ha reflejado en recursos adicionales para control de la TB, pero al menos el gobierno no bloquea los esfuerzos de Grupo de Estudio.

Además de las actividades mencionadas, que facilitan el logro de los objetivos del PNT, el Grupo de Estudio ha promovido otras actividades comunitarias destinadas a reforzar la economía familiar de los pacientes con TB y los grupos de alto riesgo de desarrollar tuberculosis. El Grupo de Estudio ha establecido 13 huertas comunitarias en áreas urbanas y rurales de Popayán en los dos últimos años. El Grupo considera que DOTS es la estrategia para evitar que los pacientes mueran, y que la producción y consumo de los productos de las huertas es una estrategia que contribuye a evitar que las personas infectadas desarrollen la enfermedad. Miembros de la comunidad y algunos pacientes con TB cuidan estas huertas y los productos son entregados a los pacientes con TB que requieren apoyo nutricional y, principalmente, a los refugiados afectados por el conflicto social que actualmente sufre el país. No hay información sobre la producción de estas huertas y su impacto sobre la economía familiar, tanto de los pacientes como de los refugiados.

La principal justificación de la atención comunitaria de la TB en Popayán es la dificultad que enfrenta el PNT para proveer tratamiento directamente observado en las áreas rurales de la municipalidad, y la falta de compromiso político durante los últimos años para mantener el control de la TB como prioridad en salud pública. La sostenibilidad de estas actividades comunitarias depende del apoyo recibido por el Grupo de Estudio en TB, líder natural del proceso participativo comunitario, por parte de las autoridades locales de Salud Pública y del Director de la Universidad del Cauca. Las probabilidades de sobrevivencia del Grupo son altas ya que tanto las autoridades de Salud Pública como la Universidad derivan importantes beneficios del papel desempeñado por el Grupo. Las autoridades de Salud Pública tienen ahora un programa de control de TB revitalizado y la Universidad puede demostrar su capacidad de influenciar el campo de la salud pública local y de dirigir actividades comunitarias en salud.

TORIBIO (DEPARTAMENTO DEL CAUCA)

La tasa de notificación de casos de TB pulmonar con baciloscopia positiva en Toribio es 43 por 100 000 habitantes. El control de la TB en Toribio está basado en la estrategia DOTS y totalmente integrado en las dos unidades de salud del municipio. El tratamiento es dado bajo observación directa desde 1997 y la tasa de curación es de al menos 78% en varias de las cohortes del año 2000.

La atención comunitaria de la TB en Toribio fué iniciada en 1997 por el entonces nuevo director del hospital local "Alvaro Ulcué", en respuesta a la pobre adherencia al tratamiento y bajas tasas de curación logradas por el PNT local. En esa época la TB era aún considerada por la comunidad como una enfermedad incurable debido a las bajas tasas de curación observadas. Esta baja efectividad del PNT local se agregaba a la falta

de confianza de la comunidad en el sistema de salud formal y en los trabajadores de salud. La desconfianza se originaba parcialmente en el rechazo por los trabajadores de salud a cualquier miembro de la comunidad que siguiera el consejo de curanderos tradicionales. El personal del hospital, bajo la liderazgo del nuevo director, integró algunas de las prácticas tradicionales de salud en las actividades de rutina del sistema formal de salud, principalmente aquellas ligadas a obstetricia y medicina general.

La principal atención suministrada por los miembros de la comunidad es la detección de sospechosos de TB, seguimiento de contactos de casos índice, administración de medicamentos antituberculosos bajo observación directa, participación en las reuniones mensuales de pacientes con TB, y movilización de las autoridades locales para mantener la TB en lugar destacado en la agenda de salud pública. Los miembros de la comunidad que proveen atención a los pacientes son generalmente seleccionados por la comunidad con base en criterios complejos que incluyen la capacidad o potencial de liderazgo del candidato, pero no su voluntad de realizar el trabajo. En suma, los miembros de la comunidad que suministran atención de TB y otros servicios a la comunidad no son voluntarios sino personas designadas por la comunidad para esa función. Los seleccionados no tienen otra opción que aceptar, ya que pueden sufrir algún tipo de discriminación social si no están dispuestos a colaborar en los asuntos comunitarios. Generalmente no reciben incentivos materiales, aunque algunos que trabajan exclusivamente en atención de salud reciben una compensación de aproximadamente US\$ 80.-, pagada por el hospital. En general, la principal recompensa que reciben es una elevación de su status social en la comunidad. Como en otras experiencias comunitarias descritas en este informe, el hospital no mantiene registros que nos permitan medir la contribución de la comunidad a la atención de la TB y la efectividad de la atención provista por los "voluntarios".

En los últimos 20 años la movilización política y social en las comunidades indígenas de la región contribuyeron a la destitución, hace 8 años, de los grupos partidarios tradicionales no indígenas que dominaban el poder político municipal. Las autoridades municipales son elegidas directamente por la comunidad indígena y son ahora consideradas totalmente responsables a los electores. Bajo la influencia técnica del director del hospital, la comunidad ha realizado una campaña exitosa ante el Intendente de la ciudad durante los últimos tres períodos para hacer el control de la TB una prioridad en salud pública.

Además de las actividades de atención de TB, la comunidad tiene también una huerta detrás del hospital. Las comunidades indígenas de Toribio tienen una visión cósmica en la que el mundo físico y la vida social no están fragmentadas sino completamente integradas en una única unidad. Por lo tanto, la nutrición, economía y salud no son independientes sino que están estrechamente ligadas. Con base en estas creencias y en la educación sobre TB dada por el director del hospital, los pacientes con TB son los principales actores en la huerta. Todos los meses se reúnen para trabajar en la huerta y para distribuir la producción entre los pacientes que participan en la reunión. Es en este momento que los pacientes y los trabajadores de salud a cargo de las actividades del PNT discuten temas de TB.

Es muy probable que este proyecto sea sostenible a mediano plazo, ya que es parte de un amplio proceso de movilización social comunitaria que no se basa en un líder en particular o en la disponibilidad de ciertos recursos económicos. Esta experiencia comunitaria en TB es principalmente el resultado de valores culturales prevalentes en la comunidad, catalizados por la asesoría técnica de un médico con sensibilidad cultural (el director del hospital) conciente de la importancia de la TB como problema de salud pública.

DISCUSIÓN

El análisis de estos cinco proyectos sólo puede dar al lector una rápida visión de las fuerzas y debilidades de la atención comunitaria de la TB en América Latina, dada la naturaleza seleccionada de las observaciones y la escasez de estudios sobre el tema. Un estudio más sistemático, que incluya experiencias en otros países de la región, puede ayudar a mejorar el conocimiento que este informe puede contribuir sobre el papel y el potencial de la atención comunitaria de la TB en América Latina.

Bolivia y Colombia son dos países con importantes diferencias en sus sistemas de salud, en la incidencia de TB pulmonar y en la proporción de habitantes que viven en condiciones de pobreza. Colombia tiene una infraestructura de salud mucho mejor, un muy activo proceso de reforma del sector salud, menos habitantes viviendo en condiciones de pobreza y un quinto de la incidencia de TB que Bolivia. Sin embargo, en algunos aspectos la atención comunitaria de la tuberculosis es similar en ambos países: los proyectos están insertos en una organización madre (ONG o una organización con bases legales), los miembros de la comunidad colaboran con el PNT en detección de casos, adherencia al tratamiento o ambos, y los proyectos son socialmente aceptados por la comunidad y por los trabajadores de salud. Los proyectos informan una contribución significativa para facilitar la adherencia al tratamiento en aquellos pacientes que reciben atención comunitaria. Sin embargo, lamentablemente, la falta de registros de calidad impide que las ONG y el PNT realicen una evaluación formal de la efectividad de la atención prestada.

Una diferencia importante es el énfasis de los proyectos colombianos, a diferencia de los bolivianos, sobre la provisión de apoyo social a los pacientes, en lugar de la provisión directa de servicios de salud tales como la detección de casos y provisión de tratamiento directamente observado. Esto puede explicarse por la fuerza de la infraestructura del sistema de salud colombiano, que es menos dependiente de la comunidad para la prestación de servicios, y por las bases determinadas culturalmente de los proyectos en Barranquilla y Toribio. En Barranquilla la atención es promovida y suministrada por mujeres que responden al sufrimiento observado en los pacientes con TB. En Toribio la solidaridad comunitaria (uno de los principios esenciales de la estructura social de la comunidad indígena) y la visión holística de la vida parecen inspirar la integración de la producción económica con el control de la TB y el compartir esa producción con aquellos que más la necesitan.

El origen de los proyectos es diverso. Hay proyectos originados en las bases comunitarias como los de Barranquilla, Toribio y Oruro, en los que miembros de la comunidad llevan la iniciativa en la atención de los pacientes con TB. Hay también proyectos “de arriba hacia abajo” tales como los insertos en una ONG local (Montero) o ligados a una iniciativa académica (Popayán). Probablemente los proyectos originados en las bases “de abajo hacia arriba” parecen tener mayor probabilidad de ser sostenibles en el mediano plazo. Su sostenibilidad no depende de la disponibilidad de recursos económicos porque la motivación principal de los voluntarios que participan en

el proyecto es caridad y preocupación por la situación de las personas con TB. Los proyectos “de arriba hacia abajo”, en cambio, son dependientes de decisiones políticas tomadas por la organización madre del proyecto comunitario, que puede o no estar interesada en mantener el control de la TB como una prioridad en su agenda.

De los cinco proyectos visitados, sólo el proyecto en Toribio muestra evidencia de responsabilidad mutua entre la comunidad y el gobierno local (responsable por las actividades del PNT). En verdad, la contribución principal de la comunidad en este caso es ejercer influencia política sobre el gobierno local para mantener alto el nivel del control de TB en la agenda local de salud pública. Es necesario tener en cuenta que este proyecto fué establecido en el contexto de la movilización política con base comunitaria, en el cual la atención de salud y control de la TB era sólo uno de los múltiples frentes. La ausencia de esta relación en los otros proyectos visitados puede reflejar la naturaleza “proveedora de servicios de salud” de las ONG que promueven la atención comunitaria de la TB y la ausencia de intereses políticos en los grupos sociales involucrados.

Los PNT locales han sido receptivos a aceptar la participación comunitaria promovida tanto por la misma comunidad como por ONG, pero han limitado el papel de la comunidad a “remar” en lugar de “remar y timonear”. Esto no es sorprendente dado que el adiestramiento que los PNT dan a los voluntarios se enfoca a la prestación de servicios de salud en lugar de incluir educación sobre los aspectos gerenciales y políticos del control de la TB.

CONCLUSIÓN

La atención comunitaria de la tuberculosis en los lugares visitados no parece tener diferencias substanciales con la atención prestada por el PNT en términos de detección de casos y curación. Un sistema más riguroso de registros permitiría mejor evaluación de la efectividad de los esfuerzos realizados. Estas iniciativas comunitarias muestran gran potencial para proveer atención en TB como parte de las actividades del PNT. Los PNT podrían beneficiarse más de estas iniciativas si jugaran un papel activo, educando a la comunidad sobre los desafíos que enfrenta el control de la tuberculosis, tanto en terminos técnicos como políticos.

REFERENCIAS

Leontsini E, Gil E, Kendall C, Clark GG (1993). Effect of a community-based *Aedes aegypti* control programme on mosquito larval production sites in El Progreso, Honduras. *Trans R Soc Trop Med Hyg.* 1993 May-Jun; 87(3):267-71.

Maher D, van Gorkom JLC, Gondrie PCFM, Raviglione M (1999). Community contribution to tuberculosis care in countries with high tuberculosis prevalence: past, present and future. *Int J Tuberc Lung Dis* 3(9): 762-768.

Olvera Castillo R, Rodríguez Filigrana S, Pérez González LE, Eibenschutz C, Villalba Caloca J (2000). Salud comunitaria en Los Altos de Chiapas, México. *Rev. Inst. Nac. Enfermedades Respir,* 13(1):28-31.

Rojas C (2001). An ecosystem approach to human health and the prevention of cutaneous leishmaniasis in Tumaco, Colombia. *Cad Saúde Pública.* 2001; 17 Suppl:193-200.

Solórzano Moguel JJ, Alvarez Cuevas ME (1991). Atención del enfermo tuberculoso a nivel comunitario en el Estado de Chiapas, México. *Bol. Oficina Sanit. Panam,* 111(5):432-8

WHO (2001). *WHO Report 2001. Global tuberculosis control. Communicable Diseases.* World Health Organization. Geneva.

GUIA PARA ENTREVISTAS SEMI-ESTRUCTURADAS

- Cual es la política y estrategia del PNT?
- Cómo se implementa la estrategia DOTS?
- Sobre que bases se justifica el proyecto comunitario de atención de TB?
- Qué hace exactamente la comunidad en control de TB? Costos? Calidad?
- Quién supervisa las actividades realizadas? A quién informan?
- Los intereses de quién se tuvieron en cuenta al lanzar el proyecto?
- Quién financia el proyecto?
- Cómo fueron seleccionados y adiestrados los agentes comunitarios de TB?
- Reciben algún incentivo? Cuanto? Por cuanto tiempo? En qué circunstancias?
- Cual es la opinión de la comunidad sobre el papel desempeñado por los agentes comunitarios de atención de TB? Les tienen confianza? En qué circunstancias los pacientes rechazan los agentes comunitarios?
- Cual es la naturaleza de la relación entre la comunidad y el PNT local, o con los trabajadores de salud encargados de las actividades de control de TB?
- Hay alguna evaluación de desempeño de los agentes comunitarios de atención de TB?
- Hay alguna medida de la contribución de los agentes comunitarios de atención de TB al logro de las metas de control de la tuberculosis (eficacia según los indicadores habituales, tales como resultados de la detección de casos y del tratamiento)?

PRINCIPALES INFORMANTES ENTREVISTADOS

Bolivia

Dra Mirtha del Granado, Jefa del Programa Nacional de Tuberculosis, Bolivia.

Montero

Pilar Villarroel, Enfermera, Servicio de Salud Pública.

Dr Dardo Montaña, Director, Consejo de Salud Rural Andino.

Oruro

Dr Ricardo Torrico, Jefe del Programa de control de Tuberculosis, Oruro.

Anastacio Choque Mamani, Voluntario de Salud, President of APROSAR.

Colombia

Dr Jorge Victoria, Programa de Tuberculosis, Ministerio de Salud.

Dra Celsa Sampson, OPS/OMS.

Barranquilla

Dra Magda Lucy Perez, Servicio de Salud Pública.

Doris Dominguez, Voluntaria, Presidenta de la Asociación "Maria Rafols".

Elcira Kidd de Vera, Voluntaria, Presidenta de LAC – Atlántico.

Popayán

Dr Alfonso Tenorio, Profesor, Departamento de Medicina Interna, Escuela de Medicina, Universidad del Cauca.

Helena Quintero, NS, Servicio de Salud Pública, Departamento del Cauca.

Toribio

Dr Juan A. Orozco, Director, Hospital "Alvaro Ulcué".

Gabriel Paví, Intendente de Toribio.



© **Organización Mundial de la Salud 2002**

Todos los derechos reservados.

Las designaciones utilizadas y la presentación del material en esta publicación no implican expresión de opinión por parte de la Organización Mundial de la Salud concerniente a la situación legal de cualquier país, territorio, ciudad o área o de sus autoridades, o concerniente a la delimitación de sus fronteras o límites.

La mención de compañías específicas o de ciertos productos manufacturados no implica aprobación o recomendación por la Organización Mundial de la Salud en preferencia a otros de similar naturaleza no mencionados. Con excepción de errores u omisiones, los nombres de productos de marca se distinguen con iniciales mayúsculas.

La Organización Mundial de la Salud no garantiza que la información contenida en esta publicación sea completa y correcta y no se hace responsable por daños incurridos como resultado de su uso.

Las opiniones expresadas en este documento son responsabilidad de los autores.

Impreso en Italia

Diseño-Impronta: Jotto Associati s.a.s. - Biella - Italia



ORGANIZACIÓN MUNDIAL
DE LA SALUD

20, Avenue Appia
CH - 1211 Ginebra 27- SUIZA

Tel. +41 22 791 2111

Fax +41 22 791 4268