

# **Diseño de un instrumento para medir estigma hacia la tuberculosis**

## **Design of an instrument for the measurement of tuberculosis stigma**

Luz D Upegui A<sup>1</sup>, Luis C Orozco V<sup>1</sup>

**Forma de citar:** Upegui LD, Orozco LC. Diseño de un instrumento para medir estigma hacia la tuberculosis. rev. univ.ind.santander.salud 2014; 46 (1): 23-33

### **RESUMEN**

**Introducción:** La tuberculosis continúa siendo un problema en salud pública con alta carga de la enfermedad. El efecto del estigma en el control de la TBC es desconocido porque se han realizado pocos estudios formales sobre el tema. **Objetivo:** Desarrollar un instrumento para medir el estigma hacia la TBC. **Materiales y métodos:** Estudio de evaluación de tecnología diagnóstica, con diseño del instrumento bajo las recomendaciones de Wolfe y Smith, basados en el modelo de análisis Rasch. **Resultados:** Se diseñó un instrumento con 35 ítems, que presentaron una adecuada comprensión por parte de las personas evaluadas. **Conclusiones:** El instrumento diseñado contribuirá en la medición de este constructo y en la comprensión de sus efectos en el control de la TBC.

**Palabras Claves:** Estigma, tuberculosis, medición, instrumento.

### **ABSTRACT**

**Introduction:** Tuberculosis remains a public health problem with high burden of disease. The effect of stigma in TB control is unknown because there have been too few formal studies on the subject. **Objective:** To design an instrument to measure the tuberculosis stigma. **Methodology:** Study of diagnostic technologies evaluation, aiming at the elaboration of an instrument based on the Rasch-Analysis in accordance with the recommendations of Wolfe and Smith. **Results:** An instrument has been designed featuring 35 items that had been adequately understood by the persons assessed. **Conclusions:** The tool designed will contribute to measuring stigma and to understanding its impact on TB control.

**Keywords:** Stigma, tuberculosis, measurement, instrument.

---

1. Universidad Industrial de Santander, Bucaramanga, Colombia.

**Correspondencia:** Luz Dary Upegui Arango. **Dirección:** Carrera 27 105-250 Conjunto Trinitarios. **Correo electrónico:** luzdaryupegui@gmail.com. **Teléfono:** +52 1 5536447005.

**Recibido:** agosto 20 de 2013

**Aprobado:** enero 20 de 2014

## INTRODUCCIÓN

La tuberculosis (TBC) persiste como un problema en salud pública en países de medianos y bajos ingresos <sup>1</sup>. Se cree que cerca de un tercio de la población mundial posee una infección latente con TBC. Para el año 2012 se observó un estimado de 8.6 millones de casos incidentes (rango, 8.3 millones–9.0 millones), lo que equivale a 122 casos por 100.000 habitantes. Se estimaron 1.3 millones de muertes, de las que 320.000 muertes correspondieron a casos VIH positivo <sup>2</sup>. Existen limitaciones en el diagnóstico oportuno y el cumplimiento en el tratamiento, que reducen el impacto de las actividades de intervención sobre la población afectada <sup>3</sup>.

Factores como la carga de exámenes médicos a los pacientes y el número de trámites administrativos, pueden desalentar la búsqueda de atención médica o la continuidad del tratamiento. También el uso de inadecuadas prácticas en salud pública como los estereotipos negativos hacia quienes padecen la enfermedad, limitan la calidad de los servicios brindados y como consecuencia estos no cumplen con las necesidades de la población. Otros obstáculos como la violencia, el desplazamiento, el desempleo y el no disponer de servicios médicos, constituyen barreras que limitan el control de la enfermedad <sup>4,5</sup>.

El estigma forma la percepción de la TBC como una condición sucia y puede tener profundo impacto en la relación social, familiar y conyugal de la persona afectada <sup>6</sup>.

Según algunos estudios el estigma hacia la TBC conlleva a un 27.8% de retraso al inicio del tratamiento e impide conductas saludables de adherencia al mismo, especialmente en países con prevalencias elevadas de esta enfermedad <sup>7-10</sup>.

A pesar de estos datos el efecto del estigma en el control de la TBC es desconocido pues son pocos los estudios realizados sobre el tema <sup>11</sup>. Solo ha sido publicado el diseño de un instrumento cuantitativo en la población de Tailandia, donde no hubo claridad sobre cual modelo conceptual se basó el diseño del instrumento y existieron algunas limitaciones en aspectos metodológicos de la validación del mismo <sup>12</sup>. Esto indica que existen pocas herramientas que permitan realizar una evaluación de los efectos de este fenómeno en la TBC. El presente estudio tuvo como objetivo desarrollar un instrumento para medir el estigma hacia la TBC, empleando el modelo de análisis Rasch en el marco de las recomendaciones dadas por Wolfe y Smith <sup>13</sup>.

## METODOLOGÍA

Estudio de evaluación tecnología diagnóstica, aprobado por el Comité de Ética para la Investigación Científica de la Universidad Industrial de Santander (Código EPI2036).

### *Elaboración del instrumento:*

Se desarrolló bajo las nueve recomendaciones de Wolfe y Smith para el diseño de instrumentos con el modelo Rasch, que consistieron en: definición del propósito, identificación de decisiones, identificación de limitaciones, marco de referencia, especificación de la prueba, definición del constructo, modelos del constructo, especificación del contenido de la prueba, creación y selección del modelo de la escala <sup>13</sup>.

### *Prueba piloto:*

1. Se empleó un muestreo no probabilístico de conveniencia. La población estudio consistió en 30 individuos, con base en las recomendaciones de Linacre (1994) que sugiere una estabilidad del 95% en la calibración de los ítems para el análisis Rasch con una muestra de 30 sujetos <sup>14</sup>. Fueron entrevistadas 15 personas que recibían tratamiento anti TBC y 15 sin TBC que asistían a consulta externa por otras condiciones clínicas a las instalaciones médicas del Instituto de Salud de Bucaramanga (ISABU), la clínica Guane y al Centro de Atención y Diagnóstico de Enfermedades Infecciosas (CDI). Se incluyeron individuos con edad mayor o igual a los 18 años. La prueba piloto tuvo como propósito evaluar la comprensibilidad de los ítems que conformaron el instrumento diseñado. Para el análisis descriptivo se empleó el software Stata 10.0.

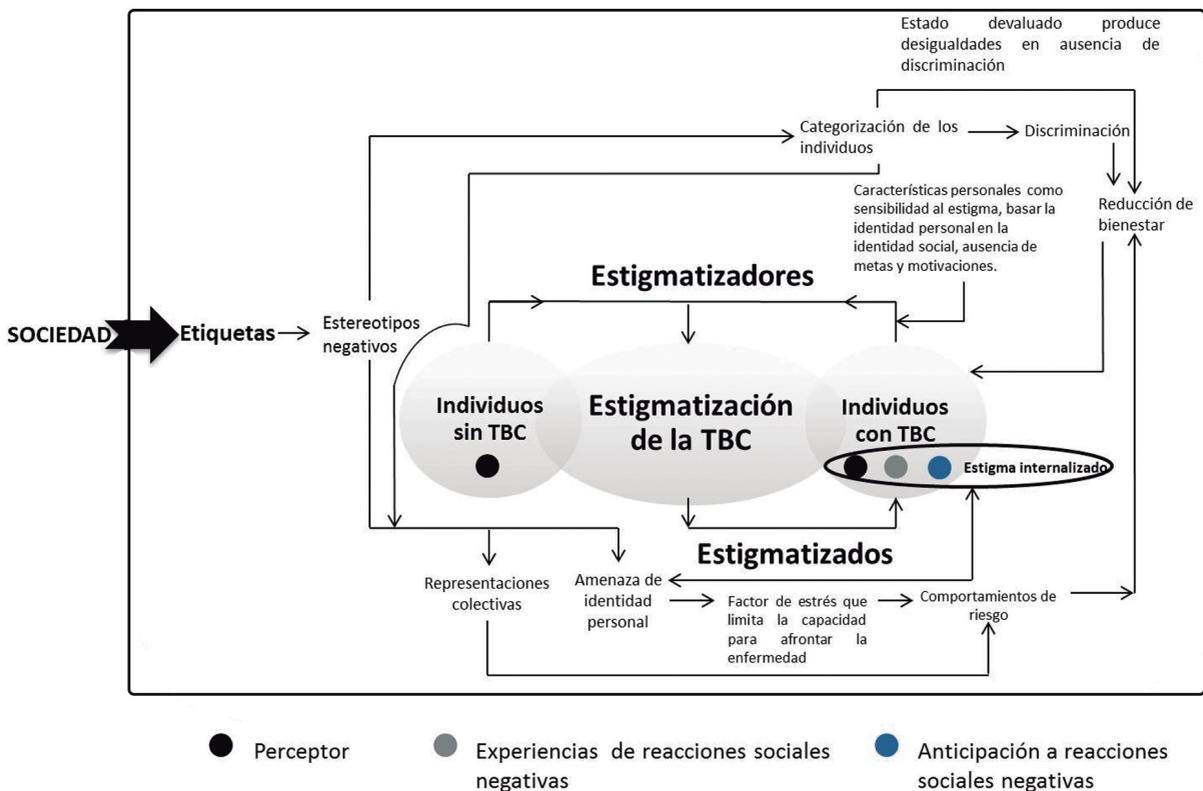
## RESULTADOS

El desarrollo del instrumento fue realizado bajo las recomendaciones de Wolfe y Smith (2007) <sup>13</sup>, como se describe a continuación:

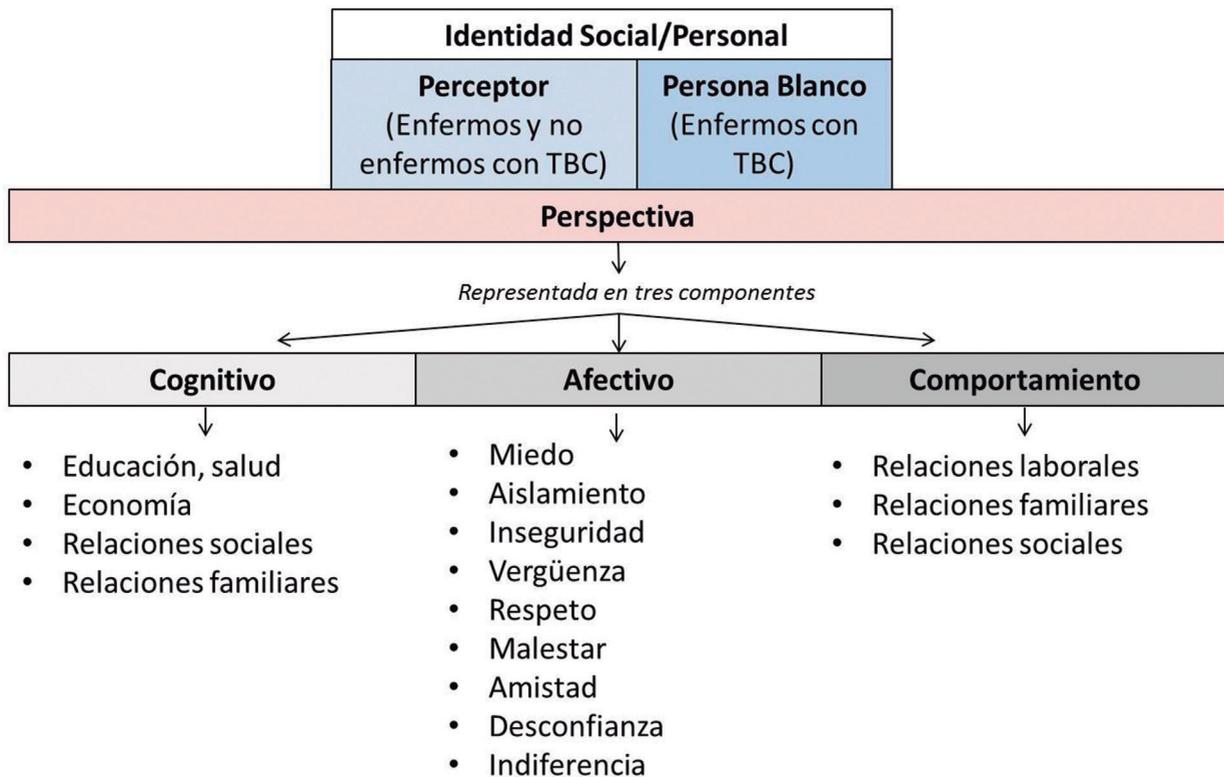
1. Definición del propósito: brindar una medición unidimensional e invariante del estigma, tanto en personas enfermas como en no enfermas con tuberculosis.
2. Identificación de decisiones: estimular la toma de decisiones en escenarios programáticos de control,

- orientados a realizar intervenciones que mejoren el apoyo de los enfermos de tuberculosis por parte de su familia y entorno social.
- Identificación de limitaciones: Las limitaciones de la escala podrían reflejarse en su validez en diferentes contextos, especialmente donde hay menor prevalencia de la enfermedad, pero puede evitarse con una validación rigurosa.
  - Marco de referencia: fue elegido un marco de referencia basado en criterios, porque se deseó obtener mediciones detalladas sobre el estado del constructo en el individuo.
  - Especificación de la prueba: el presente estudio sugiere un esquema de los procesos que ocurren en la dinámica de estigmatización de la TBC, basados en los aportes generales sobre el estigma planteados

- por Major et al (2005) y Stevelink et al (2012)<sup>15,16</sup>. Se explica como un fenómeno producido por las personas enfermas y no enfermas, donde los individuos con TBC además de ser estigmatizados pueden actuar como estigmatizadores de la enfermedad (**Figura 1**).
- Modelos del constructo: la definición se realizó para el modelo interno del constructo, definiendo estructuralmente el estigma hacia la TBC de forma unidimensional como una actitud manifestada en diversos aspectos de la vida de los individuos <sup>17</sup>. Con base en la conceptualización expuesta, se identificaron los aspectos que podrían representar información de la dimensión evaluada del estigma, tales como: la educación, salud, economía, relaciones sociales y familiares, y algunos aspectos afectivos (**Figura 2**).



**Figura 1.** Definición del constructo: La estigmatización de la TBC consiste en la coocurrencia de varios procesos de carácter individual y colectivo, que parten de la formación de etiquetas en la sociedad, las que generan estereotipos negativos que influyen en la reducción del bienestar de las personas con TBC mediante diversos mecanismos.



**Figura 2:** Este esquema muestra que la identidad sea personal o social influye de forma directa en la perspectiva que tienen los individuos sobre la TBC, estos perceptores consisten en el grupo de personas no enfermas y el grupo de enfermas, en este sentido la percepción de etiquetas establecidas a la enfermedad en ambos grupos es consecuente con el nivel de estigmatización que se genera en los individuos que lo conforman.

7. Especificación del contenido de la prueba: basados en las recomendaciones de Wolfe y Smtih, se empleó una matriz de especificaciones del instrumento también conocida en inglés como “*Test blueprint*”. Esta matriz especifica las relaciones entre los componentes del modelo del constructo y las características del instrumento<sup>13</sup>. En este caso fue utilizada la matriz para definirla cantidad de ítems necesarios para medir los aspectos evaluados de la dimensión de estigma. Basado en la importancia conceptual que cada aspecto tiene en el estigma, se asignó una cierta cantidad de ítems

por cada aspecto, donde se obtuvo un total de 35 ítems para medir la dimensión deseada (**Tabla 1**). La fuente para el contenido del instrumento fue de revisión de literatura, se realizó un listado con los indicadores publicados en diversos estudios para un total de 68 (**Tabla 2**)<sup>12, 18-21</sup>.

Estos se tomaron de ejemplo para crear los 35 ítems del instrumento, que tuvieron una presentación en el formato en forma de enunciados afirmativos con dirección negativa (**Tabla 3**).

**Tabla 1.** Prueba “Blueprint” para la selección de número de ítems del instrumento diseñado.

Prueba Blueprint según el nivel de importancia conceptual de cada aspecto en los componentes de la dimensión del estigma Laboral	Laboral	Económico	Relaciones sociales	Relaciones familiares	Creencias religiosas	Miedo	Desconfianza	Culpa	Vergüenza	Malestar	Inseguridad	Respeto	Rechazo (Aislamiento por el grupo externo) o aislamiento propio	Lastima	Total
Cognitivo (etiquetas-estereotipos)	1	1	3	3	1	0	1	0	0	1	1	0	1	0	13
Componentes															
Afectivo (pérdida de estatus y discriminación)	1	0	2	2	0	2	0	2	1	2	1	2	0	1	16
Conductual (distancia social preferida; separación del ellos de nosotros)	2	0	2	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	6
<b>Total</b>	<b>4</b>	<b>1</b>	<b>7</b>	<b>7</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>1</b>	<b>3</b>	<b>2</b>	<b>2</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>35</b>

**Tabla 2.** Ítems identificados en la revisión de literatura organizados según los aspectos evaluados.

Aspecto	Ítems	
Laboral	1	Mi jefe y/o compañeros de trabajo me discriminan.
	2	Algunos piensan que soy menos competente de lo habitual.
	3	Mi seguridad laboral se ha afectado por mi enfermedad.
	4	Debido a mi enfermedad algunas veces me siento inútil.
	5	¿Alguna vez le han pedido que se aparte del trabajo o de grupos sociales, o usted está preocupado porque si la gente supiera le podría pedir que se aparte, aun después del tratamiento?
Económico mismo	6	He experimentado dificultades financieras que han afectado el cómo me siento de mí mismo
	7	He experimentado dificultades financieras que han afectado mi relación con los demás
	8	Costos incurridos por la larga duración de la enfermedad.
Relaciones Sociales	9	Siento que los demás se preocupan porque ellos podrían contagiarse de mi enfermedad a través del contacto como un apretón de manos o por comer la comida que yo preparo.
	10	Siento que los demás me evitan por mi enfermedad.
	11	Debido a mi enfermedad tengo la sensación de tener una relación desigual con los demás.
	12	Cambios en mi apariencia han afectado mis relaciones sociales.
	13	Siento que algunos amigos me rechazan por mi enfermedad.
	14	Si alguien tuviera tuberculosis, usted cree que algunas personas de la comunidad se comportarían diferentes con él/ella por el resto de su vida.
	15	Usted cree que algunas personas no les gusta beber o comer con amigos/as que padecen tuberculosis.
	16	Usted cree que algunas personas con tuberculosis pierden a sus amigos/as cuando les comentan que tienen esa enfermedad.
	17	Las personas me tratan con lástima porque tengo tuberculosis
	18	¿Si sus vecinos, colegas u otras personas de la comunidad supieran de su problema afectaría esto la opinión que tienen con respecto a su familia?
	19	¿Usted siente que su estado podría causar problemas a sus niños/niñas en la comunidad?
	20	¿Si usted tuviera niños/niñas, usted cree que su problema podría causar dificultades sociales para ellos/ellas en la comunidad?
	21	¿Usted cree que algunas personas dejarían de visitarlo en su casa por su condición, aún inclusive después de haber recibido tratamiento?.
	Relaciones Familiares	22
23		Usted cree que algunas personas con tuberculosis se sienten culpables por ser una carga para su familia.
24		Usted cree que algunas personas no quieren beber o comer con familiares que tienen tuberculosis
25		Si usted tuviera pareja, usted cree que esta enfermedad le traería otros problemas en su matrimonio aun después de estar curado?
26		Usted cree que aún después de estar curado esto le traería otros problemas en su relación?
27		¿Si usted tuviera pareja pensaría que se negaría a tener sexo con usted debido a este problema? ¿Su pareja se ha negado a tener sexo con usted debido a este problema?
28		¿Si usted tuviera pareja, usted siente que su esposa o esposo estaría con usted ayudándolo a lo largo del tratamiento.
29		La medida en que la tuberculosis afecta a las siguientes: relación con los otros rendimiento en el trabajo, las relaciones conyugales, las responsabilidades familiares, las posibilidades de matrimonio, las relaciones familiares, la infertilidad femenina, las complicaciones durante el embarazo, la lactancia materna y los resultados del embarazo.
Religioso		30
	31	Temo que alguien le diga a los demás sobre mi enfermedad sin mi autorización.
Miedo	32	Usted cree que algunas personas con tuberculosis tienen miedo de decirles a otros que no
	33	Usted cree que algunas personas con tuberculosis están preocupadas por que podrían tener sida.

	34	Usted cree que algunas personas con tuberculosis tienen miedo de ir a las clínicas de tuberculosis o a los centros de salud por temor a que otros los vean.
	35	Usted cree que algunas personas con tuberculosis tienen miedo de decirles a sus familiares que tienen la enfermedad.
	36	Usted cree que algunas personas con tuberculosis tienen miedo decirles a otros que tienen la enfermedad pues pueden pensar que también tienen VIH/sida.
	37	Usted cree que algunas personas le tienen miedo a quienes tienen tuberculosis.
Desconfianza	38	No siento que pueda ser abierto con otros sobre mi enfermedad.
	39	Siento que necesito mantener mi enfermedad en secreto.
	40	Usted cree que algunas personas que tienen tuberculosis son cuidadosas al escoger a quien decirle que padecen la enfermedad.
	41	¿Si es posible, usted preferiría evitar que las personas sepan sobre este problema o enfermedad?
	42	Tener que ocultar el diagnóstico de TBC a los demás.
	43	¿Ha comentado este problema con alguna persona cercana a usted, alguien con quien usted usualmente siente que puede hablar fácilmente?
	44	¿A causa de la TB que usted padece, las personas piensan que tuvo o tiene otros problemas de salud aunque no sea así?
Culpa	45	Siento que los demás piensan que soy culpable por mi enfermedad.
	46	Me siento por lo menos parcialmente culpable por mi enfermedad.
	47	Usted cree que algunas personas con tuberculosis se sienten culpables de haber contraído la enfermedad por fumar, tomar o por otras conductas irresponsables.
Malestar	48	Usted cree que algunas personas con tuberculosis se sienten lastimadas por la manera en que los demás reaccionan cuando se enteran que tienen la enfermedad.
	49	Usted cree que algunas personas piensan que quienes padecen tuberculosis son desagradables o indeseables.
	50	Usted cree que algunas personas se sienten incómodas al estar cerca de quienes tienen tuberculosis.
	51	Nosotros, los pacientes con tuberculosis, somos contagiosos.
	52	Las personas que no son “tísicos” con mucha tos, no pueden entender mis problemas
	53	Debido a mi enfermedad los demás parecen sentirse incómodos y tensos cuando están a mi alrededor.
Inseguridad	54	Tengo una necesidad mayor de lo habitual por la seguridad de que los demás se preocupen por mi
	55	Me siento menos competente de lo que fui antes de mi enfermedad.
	56	No socializo con los demás porque me da miedo dar mi punto de vista y quiero evitar que mi familia o amigos se sientan avergonzados o tengan problemas.
	57	No tengo a nadie que me ayude a resolver los problemas económicos, familiares o sentimentales
Respeto	58	Una mujer es capaz de decidir sobre su tratamiento.
	59	Siento que estoy siendo tratado con menos respeto que habitualmente por los demás
	60	¿Otros pensarían mal de usted? Sus amigos, vecinos, compañeros u otras personas de su comunidad le han perdido respeto por su enfermedad, o usted piensa que ellos se lo perderían si supieran?
Rechazo (Aislamiento por el grupo externo) y aislamiento propio	61	Siento que algunos amigos me rechazan por mi enfermedad.
	62	Me siento separado de los demás que están bien.
	63	Me mantengo alejado de la gente que no es tísica con pulmones dañados, para evitar ser rechazado
	64	¿Usted ha decidido por sí mismo alejarse de grupos o de algún trabajo?
	65	Aislamiento debido a la TBC.

Indiferencia	66	Me siento solo con más frecuencia de lo habitual.
	67	Usted cree que algunas personas con tuberculosis se sienten solas.
	68	Las personas no me toman en cuenta y no me escuchan porque tengo tuberculosis

**Tabla 3.** Ítems diseñados.

Código de ítem	Ítem
Est1	Las personas enfermas con tuberculosis experimentan mayores dificultades económicas que quienes no padecen esta enfermedad
Est2	Las personas enfermas con tuberculosis deben comentar su problema de salud solo con quien tienen mucha confianza.
Est3	Las personas enfermas con tuberculosis son menos competentes que los demás.
Est4	Las personas deben temer a quienes están enfermos de tuberculosis.
Est5	Las personas enfermas con tuberculosis sienten una necesidad mayor a lo habitual de que de los demás se preocupen por ellas
Est6	Las personas se sienten incomodas al estar cerca de alguien enfermo con tuberculosis.
Est7	Las personas enfermas con tuberculosis deben sentir miedo de decir a los demás que padecen esta enfermedad.
Est8	Las personas enfermas con tuberculosis tienen menos capacidades laborales que quienes no padecen esta enfermedad.
Est9	Es vergonzoso estar enfermo con tuberculosis.
Est10	Las personas enfermas con tuberculosis se sienten lastimadas por la reacción de los demás cuando se enteran de su enfermedad.
Est11	Se debe sentir lástima por las personas enfermas con tuberculosis.
Est12	Las personas se enferman con tuberculosis por tener comportamientos irresponsables.
Est13	Las personas enfermas con tuberculosis no deben ser amigos de quienes no padecen esta enfermedad.
Est14	Las personas enfermas con tuberculosis deben ser rechazadas por algunos de sus familiares.
Est15	Las personas enfermas con tuberculosis no deben ser visitadas por quienes no padecen esta enfermedad.
Est16	Las personas enfermas con tuberculosis son culpables de haber adquirido esta enfermedad.
Est17	Las personas enfermas con tuberculosis no deben tener una relación amorosa con personas que no padecen esta enfermedad.
Est18	Es riesgoso comer o beber con un amigo enfermo con tuberculosis.
Est19	Las personas enfermas con tuberculosis deben ser rechazadas por sus jefes o compañeros de trabajo
Est20	Las personas enfermas con tuberculosis pueden contagiar la enfermedad por un apretón de manos o por un abrazo.
Est21	Las personas enfermas con tuberculosis no deben ser vecinos de quienes no padecen esta enfermedad.
Est22	Las personas enfermas con tuberculosis son una carga para la familia.
Est23	Las personas enfermas con tuberculosis no deben tener compañeros de trabajo que no padecen esta enfermedad.
Est24	Es riesgoso comer o beber con un familiar enfermo con tuberculosis.
Est25	Las personas enfermas con tuberculosis deben apartarse de sus sitios de trabajo.
Est26	Las personas enfermas con tuberculosis tienen problemas con su familia por el resto de su vida, aún después de estar curados.
Est27	Las personas enfermas con tuberculosis deben ser tratadas con menos respeto por sus familiares.
Est28	Las personas enfermas con tuberculosis deben ser rechazadas por la sociedad.
Est29	Las personas enfermas con tuberculosis deben ser tratadas con menos respeto por la sociedad.
Est30	Las personas enfermas con tuberculosis deben estar separadas de quienes no tienen esta enfermedad.
Est31	Las personas enfermas con tuberculosis deben ser rechazadas por sus amigos.
Est32	Las personas enfermas con tuberculosis no deben tener una relación conyugal con quienes no padecen esta enfermedad.
Est33	Los familiares de personas enfermas con tuberculosis deben ser rechazados por la comunidad.
Est34	La TBC es un castigo divino.
Est35	Las personas enfermas con tuberculosis no deben formar una familia con personas que no padecen esta enfermedad.

8. Creación y selección del modelo de la escala “*Scaling Model Development*”: Se creó un modelo de escala de respuesta de dos niveles, con opción de respuesta SI/NO, que indique presencia o ausencia de estigma hacia la tuberculosis.

Revisión de expertos. Infortunadamente a pesar de contar con la aprobación inicial de los expertos para evaluar el instrumento diseñado, no se tuvo respuesta por parte de las personas consultadas.

### Prueba piloto

Se realizó en 30 personas con edad promedio de 40 años (DE: 14.84), el 63% pertenecieron al sexo femenino. El tipo de TBC más frecuente fue la pulmonar. El 60% cursaron años de estudio inferiores a la secundaria y pertenecían a estratos socioeconómicos dos y tres (**Tabla 4**). Se observó una buena validez facial del instrumento, evidenciada por la comprensión de todas las afirmaciones del instrumento por los participantes.

**Tabla 4.** Características sociodemográficas y educativas de la población estudio

Variables	n	%
Sexo		
Masculino	11	36,7
Femenino	19	63,3
Edad		
≤ 29 años	6	20,0
≥ 30 años	24	80,0
Tipo de TBC		
Pulmonar	12	80,0
Extrapulmonar	3	20,0
Nivel de estudios		
Primaria	10	33,33
Secundaria	16	53,33
Superior	4	13,33
Estrato socioeconómico		
Bajo	12	40,0
Medio	14	46,67
Alto	4	13,33
Seguridad social		
Subsidiado	20	66,67
Contributivo	10	33,33

## DISCUSIÓN

El estigma ha sido reconocido como un determinante de desigualdades sociales, su efecto en el control de la TBC es desconocido, en parte, posiblemente por la ausencia de adecuados instrumentos para su medición<sup>21</sup>. Solo ha sido publicado un trabajo por Van Rie y colaboradores (2007) quienes diseñaron dos instrumentos para cuantificar este fenómeno, uno dirigido a personas enfermas con TBC y otro a la comunidad<sup>12</sup>. A diferencia de ese estudio, en el presente trabajo se elaboró una escala única aplicable a ambas poblaciones, a personas con TBC y sin TBC.

El diseño bidireccional del presente estudio se relaciona con la propuesta empleada por Rojas y colaboradores (2011), quienes con este enfoque, permitieron evaluar el proceso de interacción entre los grupos minoritarios y mayoritarios<sup>22</sup>. En este caso, el instrumento diseñado al aplicarse en ambos grupos poblacionales, personas enfermas con TBC y personas sin TBC, genera una medición en ambas direcciones, que contribuye en la comprensión de los procesos por los que estos dos grupos se relacionan, fortaleciendo el estudio de este fenómeno y su dinámica en el control de la TBC.

Con el objetivo de hacer una medición unidimensional y soportada en la conceptualización de los mecanismos de estigmatización (**Figura 1**), se decidió medir la dimensión de respuesta afectiva, conductual y de comportamiento que representa en alta medida las manifestaciones de este fenómeno, por lo que se sugiere como una dimensión apropiada para medir gran proporción de este constructo en relación a la TBC (**Figura 2**). No hay claridad en las teorías usadas en otros estudios que evalúan el estigma hacia la TBC, porque mencionan rasgos generales pero no plantean las nociones teóricas específicas sobre las que basan el diseño de los instrumentos. Lo que podría limitar el impacto de sus resultados, esto puede observarse en estudios cuantitativos y cualitativos realizados por otros autores<sup>13, 21, 23-25</sup>.

Los aspectos planteados como representaciones de la dimensión evaluada están basados en las características expuestas por diversos autores como Weiss y colaboradores (2006)<sup>26</sup>, que iniciaron con la re-conceptualización en salud del concepto de estigma sugerido por Goffman (1963)<sup>27</sup>, a partir de los aspectos planteados como “la exclusión, el rechazo, la culpa o la devaluación resultado de la experiencia, la percepción o la anticipación razonable de un juicio social negativo sobre una persona o grupo”. Estos

aspectos también fueron considerados en otros estudios como el de Van Rie y colaboradores (2007) <sup>12</sup>. Sin embargo, basar la medida solo en estos aspectos puede subestimar los niveles de estigma, pues existen otros que expresan considerablemente este fenómeno, tales como la vergüenza internalizada, el aislamiento social y la inseguridad financiera <sup>18</sup>. Teniendo en cuenta que ha sido demostrado que las personas estigmatizadas sufren cambios en sus vidas, se reducen notablemente las oportunidades en diversas situaciones de la vida y podrían ser negados sus derechos fundamentales<sup>28-31</sup>. El estigma es un factor que empeora los procesos de desigualdades y exclusión; se considera como producto de comportamientos de riesgo, lo que se expresa en aspectos de relaciones sociales, familiares y laborales<sup>32-34</sup>.

El presente estudio no basó el diseño solo en las orientaciones teóricas planteadas sobre el estigma hacia la TBC, sino que además incluyó aspectos relevantes relacionados al impacto de los resultados que se generen por su aplicación, gracias a la orientación generada por las recomendaciones de Wolfe y Smith (2007) <sup>13</sup>. Se espera que las medidas obtenidas con la aplicación de este instrumento tengan interpretaciones en escenarios decisivos de control, teniendo presente las manifestaciones de autores como Rubel y colaboradores (1992) y más recientemente Rasanathan y colaboradores (2011), quienes resaltan la importancia de abordar los determinantes sociales como un aspecto clave en los programas de control de la TBC <sup>35,36</sup>.

Fueron diseñados 35 ítems como indicadores de los aspectos que representan la expresión de los componentes del estigma hacia la TBC. En la prueba piloto se observó una buena comprensión de los ítems por parte de los participantes, mostrando una adecuada exposición de los ítems y el cumplimiento de la validez de apariencia, siendo la entrevista una forma útil de aplicación <sup>37</sup>.

La principal limitación en el presente estudio se debió a la ausencia de la participación de expertos revisores, que brindarían nociones importantes sobre la relevancia de los ítems incluidos en el instrumento o sobre algunos que quizás no se incluyeron. Por lo anterior y por garantizar una adecuada medida del estigma, es necesario desarrollar un proceso de validación de constructo que permita evaluar las propiedades

psicométricas del instrumento aquí diseñado, que se recomienda realizar bajo los parámetros del análisis Rasch, por ser un método que permite obtener una medida unidimensional, garantiza invarianza y medidas de intervalos una vez los datos ajustan al modelo, en otras palabras, este modelo permite el diseño de metros en salud <sup>38</sup>.

En conclusión, se diseñó un instrumento a partir de un exhaustivo proceso de conceptualización del estigma hacia la TBC, para contribuir en la medición de este constructo y comprender sus efectos en el control de esta enfermedad.

El modelo de estigma hacia la TBC planteado en este trabajo brinda una base práctica para la medición de este constructo en otras enfermedades como el cáncer e infección por VIH, entre otras. Por ejemplo, si se deseara medir el estigma hacia el Cáncer, solo se cambiaría el nombre de Estigma hacia la TBC por Estigma hacia el Cáncer, teniendo presente que corresponde al mismo constructo pero dirigido a una enfermedad diferente.

También permitirá realizar estudios de medición de estigma hacia la TBC en poblaciones con roles especialmente importantes en el control de la enfermedad, como lo son los trabajadores del área de la salud.

## REFERENCIAS

1. Comas, I. Gagneux S. The past and future of tuberculosis research. *PLoSPathog*, 2009; 5(10): e1000600
2. World Health Organization. Tuberculosis Control. Report, 2013.
3. World Health Organization. Diagnostic and treatment delay in tuberculosis. World Health Organization: Geneva, 2006.
4. Arbelaez MP, Gaviria MB, Franco A, Restrepo R, Hincapié D, Blas E. Tuberculosis control and managed competition in Colombia. *Int J Health Plann Mgmt*. 2004;19-25-43.
5. Cáceres FM, Orozco LC. Demora en el Diagnóstico de Tuberculosis Pulmonar en una región de Colombia. *Rev. Salud Pública* 2008; 10: 94-104.
6. Juniarti N, Evans D. A qualitative review: the stigma of tuberculosis. *J ClinNurs* 2011; 20:1961-70.

7. Khan A, Walley J, Newell J, Imdad N. Tuberculosis in Pakistan: socio-cultural constraints and opportunities in treatment. *Soc Sci Med* 2000; 2: 247-54.
8. Cramm, JM, Nieboer AP. The relationship between (stigmatizing) views and lay public preferences regarding tuberculosis treatment in the Eastern Cape, South Africa. *Int J Equity Health*. 2011; 2-7.
9. Storla, DG, Yimer S, Bjune GA. A systematic review of delay in the diagnosis and treatment of tuberculosis. *BMC Public Health*. 2008; 8:15.
10. Farah MG<sup>1</sup>, Rygh JH, Steen TW, Selmer R, Heldal E, Bjune G. Patient and health care system delays in the start of tuberculosis treatment in Norway. *BMC Infect Dis* 2006; 6: 33.
11. Johansson E, Long NH, Diwan VK, Winkvist A. Attitudes to compliance with tuberculosis treatment among women and men in Vietnam. *Int J Tuberc Lung Dis* 1999; 3: 862-868.
12. Van Rie A, Sengupta S, Pungrassami P, Balthip Q, Choonuan S, Kasetjaroen Y, et al. Measuring stigma associated with tuberculosis and HIV/AIDS in southern Thailand: exploratory and confirmatory factor analyses of two new scales. *Tropi Medi Int Health* 2008; 13:1.
13. Wolfe E, Smith R. Instrument Development Tools and Activities for Measure Validation Using Rasch Models: Part I -Instrument Development Tools. En: *Rasch Measurement: Advanced and Specialized Applications*. JAM Press. Maple Grove, Minnesota, 2007: 202-237.
14. Linacre JM. Sample Size and Item Calibration Stability. *Rasch Measurement Transactions* 1994; 4: 328.
15. Major B, O'Brien L. The Social Psychology of Stigma. *Annu Rev Psychol*. 2005; 56:393-421.
16. Stevelink S, Wu CI, Voorend G, Van Herman. The Psychometric Assessment of Internalized Stigma Instruments: A Systematic Review. *Stigma Res Action* 2012; 2 (2): 100-118.
17. Heatherton T, Kleck R, Helb Michelle, Hull Jay. 2000. *The Social Psychology of stigma*. The Guilford Press. New York, London.
18. Fife BL, Wright E. The dimensionality of stigma: A comparison of its impact on the self of persons with HIV/AIDS. *J Health Soc Behav* 2000; 41(1): 50-67.
19. Macq J, Solis A, Martinez G, Martiny P. Tackling tuberculosis patients' internalized social stigma through patient centred care: An intervention study in rural Nicaragua. *BMC Public Health* 2008; 8: 154
20. Somma D, Thomas B, Karim F, Kemp J, Arias N, Auer C, et al. Gender and socio-cultural determinants of TB-related stigma in Bangladesh, India, Malawi and Colombia. *Int J Tuberc Lung Dis* 2008; 12 (7):856-66.
21. Courtwright, A. Turner AN. Tuberculosis and stigmatization: pathways and interventions. *Public Health Rep*, 2010; 125:34-42.
22. Rojas A. Navas M. Lozano OM. Pérez PJ. Prejudiced attitude measurement using the Rasch rating scale model. *Psychol Rep*. 2011; 109: 553-572.
23. Dhingra V. Khan S. A Sociological study on Stigma among TB patients in Delhi. *Indian J Tuberc*. 2010; 57:12-18.
24. Dodor EA. Kelly SJ. Manifestations of tuberculosis stigma within the healthcare system: the case of Sekondi-Takoradi Metropolitan district in Ghana. *Health Policy*. 2010; 98:195-202.
25. Abebe G. Deribew A. Apers L. Woldemichael K. Shiffa J. Tesfaye M. et al. Knowledge, Health Seeking Behavior and Perceived Stigma towards Tuberculosis among Tuberculosis Suspects in a Rural Community in Southwest Ethiopia. *PLoS One* 2010; 5(10): e13339.
26. Weiss MG & Ramakrishna J. Stigma interventions and research for international health. *Lancet* 2006; 367:536-538.
27. Goffman E. 1963. *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*. New York: Prentice Hall.
28. World Health Organization: A human right approach to TB. *Stop TB Guidelines for Social Mobilization* 2001: 1-24.
29. Johansson E, Long NH, Diwan VK, Winkvist A. Gender and tuberculosis control: perspectives on health seeking behaviour among men and women in Vietnam. *Health Policy* 2000; 52: 33-51.
30. Getahun H, Maher D. Contribution of 'TB clubs' to tuberculosis control in a rural district in Ethiopia. *Int J Tuberc Lung Dis* 2000; 4: 174-178.
31. Liefvooghe R, Michiels N, Habib S, Moran MB, De Muynck A. Perception and social consequences of tuberculosis: a focus group study of tuberculosis patients in Sialkot, Pakistan. *Soc Sci Med* 1995; 41:1685-1692.
32. Parker R, Aggleton P. HIV and AIDS-related stigma and discrimination: a conceptual framework and implications for action. *Soc Sci Med* 2003; 1:1-12.
33. Macq J, Solis A, Martinez G, Martiny P. Tackling tuberculosis patients' internalized social stigma through patient centred care: An intervention study in rural Nicaragua. *BMC Public Health* 2008; 8:154.

34. Eastwood S V, Hill P C. A gender-focused qualitative study of barriers to accessing tuberculosis treatment in The Gambia, West Africa. *Int J Tuberc Lung Dis.* 2004;8: 70–75.
35. Rubel A, Garro L. Social and Cultural Factors in the Successful Control of Tuberculosis. *Public Health Rep.* 1992;107: 626-636.
36. Rasanathan K. Sivasankara A. Jaramillo E. Lönnroth K. The social determinants of health: key to global tuberculosis control. *Int J Tuberc Lung Dis.* 2011; 15 (Supl 2):S30-S36.
37. Orozco L. 2010. Validez y Validación o de cómo construir la validez de un constructo. En: *Medición en Salud. Diagnóstico y Evaluación de Resultados.* Bucaramanga: Universidad Industrial de Santander: 110.
38. Orozco L. 2010. Medición o de cómo se hacen “metros”. En: *Medición en Salud. Diagnóstico y Evaluación de Resultados.* Bucaramanga: Universidad Industrial de Santander: 35-59.