

**Proyecto Respuesta del Estado y
Sociedad Civil a la Tuberculosis:
Fortalecimiento del control de la
Tuberculosis en Ecuador con énfasis en
poblaciones vulnerables**

**Sistematización de la primera fase
Componente Sociedad Civil
Enero 2011 a Diciembre 2012**



Apoyado por:

Invirtiendo en nuestro futuro

El Fondo Mundial

De lucha contra el SIDA, la tuberculosis y la malaria



Presentación

El presente documento resume los principales aprendizajes identificados en las intervenciones desarrolladas por la sociedad civil en el marco de la implementación de la Fase 1 del proyecto Estado y Sociedad Civil Responden al Control de la Tuberculosis, financiado por el Fondo Mundial de Lucha contra el SIDA, la Tuberculosis y la Malaria, durante el periodo enero 2011 a diciembre 2012. Este proceso se enmarca en las políticas de transparencia y rendición de cuentas que impulsan las entidades receptoras de este fondo.

El documento presenta, los objetivos y estrategias del proyecto; la administración de CARE como Receptor Principal del Fondo Mundial; y su coordinación con el Agente Local del Fondo, Mecanismo Coordinación País, Ministerio de Salud Pública y Subreceptores.

La sistematización recoge las principales acciones, aprendizajes e indicadores de esta iniciativa impulsada por CARE, como receptor principal, y por Desarrollo y Autogestión (DyA), Fundación Alli Causai (FAC), Fundación Ecuatoriana de Salud Respiratoria (FESAR), y Red Internacional de Organizaciones de Salud (RIOS), como organizaciones sub receptoras.

Este documento no pretende ser un producto acabado, se trata más bien de un punto de inflexión, que genere el análisis, la reflexión y la construcción conjunta de aprendizajes, que posibiliten potenciar el trabajo posterior en función de responder a las necesidades, requerimientos y características particulares de la población meta.

Agradecemos a todas las personas que han participado activamente en esta sistematización. Nuestro reconocimiento al trabajo permanente de los voluntarios/as de las organizaciones socias, sus testimonios de vida nos generan un compromiso por continuar luchando por un cambio en la atención y prevención de la tuberculosis. Esperamos que toda la información que presentamos sea un aporte al país y ayude a construir una respuesta en la prevención y el control de la tuberculosis en el Ecuador.

*Dr. Luis Fernando Vieira G.
Coordinador Proyecto TB R9 / Fondo Mundial*



1. Proyecto de tuberculosis en el Ecuador

El Proyecto de Tuberculosis en el Ecuador tuvo como objetivo principal el fortalecimiento de la Estrategia Nacional de Tuberculosis del Ministerio de Salud Pública (MSP) a partir de la inclusión de instituciones del sector salud, la participación de la población afectada por la tuberculosis y la participación de organizaciones indígenas y comunitarias.

El proyecto se implementó a través de dos beneficiarios principales: el Ministerio de Salud Pública del Ecuador y CARE Ecuador. El financiamiento provino del Fondo Mundial, institución financiera internacional dedicada a captar y desembolsar recursos para prevenir y tratar el VIH - SIDA, la tuberculosis y la malaria.

Mediante un proceso público, transparente y competitivo, en febrero del 2010, el Mecanismo

de Coordinación País (MCP) convocó a varias organizaciones de la sociedad civil a presentar propuestas para administrar el proyecto. CARE presentó su propuesta y luego de un proceso de análisis de su capacidad técnica y financiera, el MCP procedió a ratificarle como receptor principal del componente de la Sociedad Civil para el Proyecto Tuberculosis Ronda 9.

CARE cumplió un rol activo en la fase de negociación del Proyecto con el Fondo Mundial, esto implicó la revisión, análisis y elaboración del presupuesto para los 5 años de ejecución, concretándose, inicialmente, para los dos primeros años de intervención. Por otro lado, CARE definió el marco de desempeño del proyecto con indicadores y metas a ser cumplidas en el transcurso del mismo. Este proceso se realizó mediante un trabajo coordinado

y consensado con el Mecanismo de Coordinación País y con la Unidad Técnica de Gestión de la Estrategia Nacional de Tuberculosis del Ministerio de Salud Pública. Con el fin de garantizar la calidad técnica de la propuesta, el marco de gestión fue construido con el apoyo de la Organización Panamericana de la Salud (OPS) y las cuatro organizaciones sub receptoras definidas.

Una vez concluida la fase de negociación con el Fondo Mundial y aprobado el presupuesto y marco de desempeño, se procedió a la firma de un Acuerdo de Subvención entre el Fondo Mundial y CARE con el aval del MCP. De esta forma, CARE asumió la responsabilidad en la gestión del Proyecto de Tuberculosis para el componente de la sociedad civil.

Ubicación del Proyecto: El proyecto se llevó a cabo en 10 provincias del Ecuador: Chimborazo, Cotopaxi, Esmeraldas, Los Ríos, Sucumbíos, Orellana, El Oro, Guayas, Pichincha y Manabí.

Es importante señalar que en el 2011 estas provincias priorizadas representan el 90% (4837/5350) de los casos notificados por el país de tuberculosis sensible, el 96% (543/563) de los casos TB/VIH en tratamiento y el 97% (519/535) de casos de TB DR del país.

Receptores Principales del Proyecto: El proyecto de Tuberculosis se implementó a través de dos beneficiarios principales: CARE Ecuador, como “receptor principal en representación de la sociedad civil”, y el Ministerio de Salud Pública del Ecuador, como “receptor principal del Estado”.

Objetivo general del proyecto: Fortalecer las acciones en el control de la TB, TB/VIH y TB MDR, dentro del marco de la estrategia general “Alto a la TB”.

Los objetivos específicos y actividades del proyecto¹ se presentan en el siguiente cuadro:

¹ CARE, como receptor principal, aparece en los objetivos y actividades descritas en la tabla; sin embargo estos son ejecutados en coordinación con DyA, FAC, RIOS y FESAR, como organizaciones subreceptoras.

RP	OBJETIVOS DEL PROYECTO	ACTIVIDADES
MSP	Contribuir al fortalecimiento de la calidad de la estrategia DOTS en 10 provincias de prioridad.	<ul style="list-style-type: none"> Fortalecimiento de la Estrategia DOTS en Hospitales de las provincias designadas. Diseño de un plan integral de capacitación continua para personal médico local. Establecimiento de mejores prácticas con respecto a la primera y segunda línea de administración de tratamiento.
CARE y sub receptores	Consolidar las actividades de prevención y control de la tuberculosis en poblaciones vulnerables: TB-MDR, coinfección y TB-VIH y Personas Privadas de la Libertad - PPL.	<ul style="list-style-type: none"> Implementación de medidas de control para controlar infecciones de tuberculosis en servicios médicos. Creación de una red social de apoyo par apersonas afectadas por MDR-TB. Mejoramiento de acceso a pruebas de VIH para pacientes con tuberculosis activa a través de consejeros de salud capacitados.
MSP	Fortalecer la red de laboratorios en las provincias de prioridad para el diagnóstico y seguimiento de personas afectadas con tuberculosis y MDR-TB.	<ul style="list-style-type: none"> Aplicación del Plan de Bioseguridad dentro de la Red de Laboratorios Estudio de monitoreo a la resistencia a fármacos anti tuberculosis.
CARE y sub receptores	Facilitar la participación de personas afectadas por tuberculosis y comunidades en estrategias de comunicación, incidencia y movilización social (ACSM, inglés) para reducir el estigma y mejorar el acceso al diagnóstico temprano y tratamiento oportuno.	<ul style="list-style-type: none"> Diseñar e implementar un plan nacional y provincial Promoción, Comunicación y Movilización Social (PCMS) Capa citación de personal médico en estigma, discriminación y derechos humanos. Reuniones comunitarias con el propósito de fortalecer la promoción y control de tuberculosis.
MSP	Facilitar el acceso al diagnóstico y tratamiento de tuberculosis a través de la incorporación de otros proveedores de salud públicos y privados.	<ul style="list-style-type: none"> Promoción del uso de estándares internacionales par el control de tuberculosis.

Estrategias del proyecto: El siguiente gráfico describe la estrategia principal y las estrategias complementarias de esta iniciativa.



Beneficiarios/as: Los beneficiarios/as del proyecto se encuentran en las poblaciones de alto riesgo y bajos ingresos económicos, con énfasis especial en personas indígenas y personas que habitan en áreas urbanas marginales.

Financiamiento: El financiamiento para la primera fase del Proyecto de Tuberculosis

en el Ecuador, que corresponde de Enero 2011 a Diciembre 2012, provino del Fondo Mundial, bajo el siguiente esquema.

FINANCIADOR	RECEPTOR	MONTO
Financiamiento Fondo Mundial	Estado	USD 3.221.266
	Sociedad Civil	USD 2.570.979

2. Care Ecuador, Receptor Principal del Proyecto de Tuberculosis para la Sociedad Civil

CARE Internacional en el Ecuador es una organización no gubernamental que desde su establecimiento en 1946, ha trabajado para mejorar las vidas de las personas más pobres en todas las regiones del mundo. En el 2011, CARE ayudó a 122 millones de personas en 84 diferentes países en África, Asia, Europa del Este, Medio Oriente y América Latina y El Caribe.

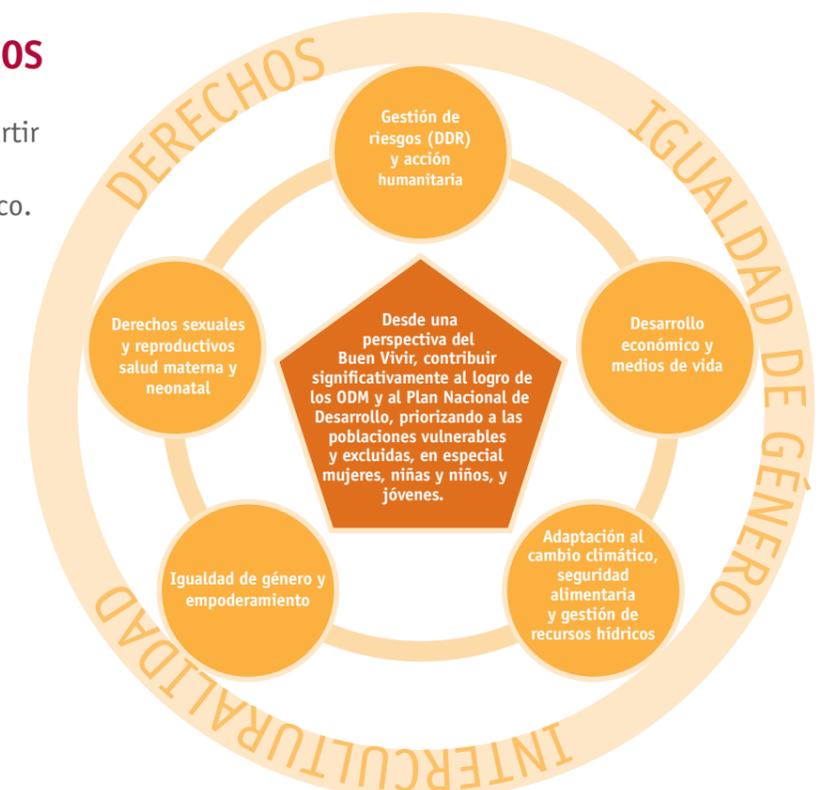
CARE Internacional está presente en el Ecuador desde 1962.

Visión estratégica
“Buscamos un mundo de esperanza, tolerancia y justicia social, en donde la pobreza se ha superado y las personas viven con dignidad y seguridad”.

Meta estratégica de CARE Ecuador: “Promover la inclusión y empoderamiento de niñas y mujeres garantizando la dignidad de las personas, afectando las causas subyacentes de la pobreza y contribuyendo significativamente al logro de los ODM y del Plan Nacional de Desarrollo”.

EJES PROGRAMATICOS DE CARE ECUADOR

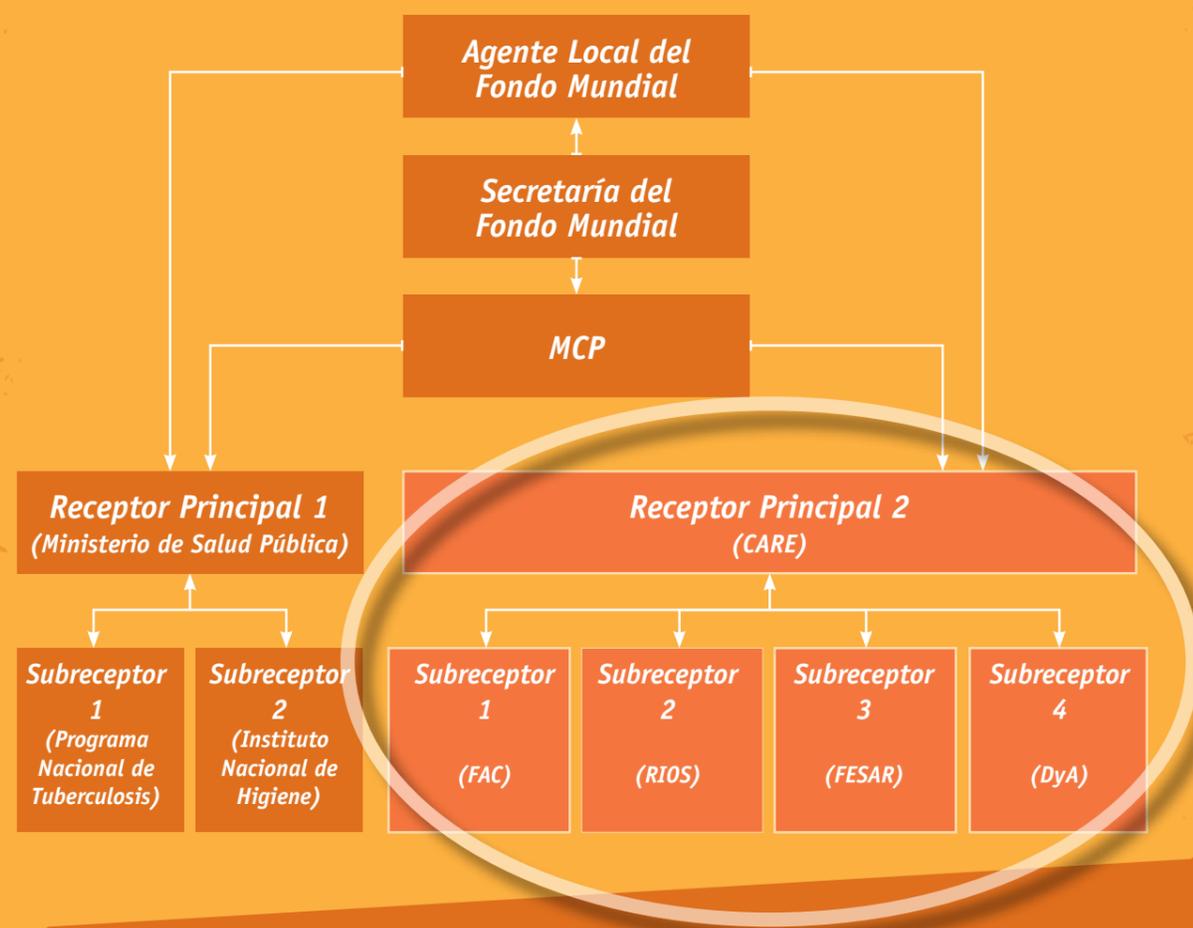
CARE Ecuador trabaja a partir de los ejes programáticos que se señalan en el gráfico.





3. Coordinación de CARE como Receptor Principal (RP)

A continuación se presenta el organigrama del Proyecto en el que se visualiza a las diferentes organizaciones con quien CARE como Receptor Principal, coordina acciones estratégicas, políticas y operativas para la consecución de objetivos del proyecto.



Cabe señalar que el Proyecto mantuvo una coordinación permanente con el Ministerio de Salud Pública, en los niveles central, provincial y local, a fin alcanzar una respuesta como país armónica y colaborativa frente a la tuberculosis. El marco de interrelación CARE – MSP fue el “Plan Estratégico para el Control de la Tuberculosis en el Ecuador” (2008-2015). En este sentido, CARE desarrolló una estrecha relación con la

Estrategia en el nivel nacional, con la finalidad de vincular las acciones, resultados y aportes del proyecto de Tuberculosis con la misma.

De la misma manera, CARE estableció espacios de trabajo con la Unidad Técnica de Gestión (UTG) del Ministerio de Salud, posibilitado el intercambio de experiencias, transferencia de conocimientos e información técnica y financiera.

Cabe señalar que la UTG tuvo la responsabilidad, como contraparte del Estado, para gestión de la Ronda 9 de esta iniciativa².

Coordinación con el Mecanismo Coordinador de País (MCP):

El MCP, integrado por representantes del Estado, la sociedad civil y poblaciones afectadas (VIH-SIDA, Tuberculosis y Malaria) fue la instancia de concertación de esta iniciativa. Este organismo fue el encargado de presentar las propuestas de financiamiento para los proyectos de Tuberculosis al Fondo Mundial, así como el responsable del desarrollo y monitoreo estratégico de las acciones implementadas. El MCP estableció espacios de rendición de cuentas donde CARE, como receptor principal, presentó semestralmente los avances del proyecto a través de informes que reflejaron el cumplimiento de actividades, metas, indicadores de desempeño, ejecución presupuestaria e informes de auditoría.

CARE, Como receptor principal de los recursos destinados para el MCP, con el financiamiento del Fondo Mundial, colaboró permanentemente en su fortalecimiento administrativo-financiero, que comprende el apoyo en la contratación de personal para la Secretaría Ejecutiva del MCP así como, aspectos logísticos para la realización de las asambleas semestrales y extraordinarias.

Coordinación con el Agente Local del Fondo (ALF):

El Agente Local del Fondo funcionó a través de la empresa consultora Price Waterhouse Coopers, entidad que realizó las funciones de ALF representando al Fondo Mundial en Ecuador. Sus objetivos fueron: (i) evaluar la capacidad del receptor

principal (RP) para implementar y manejar los recursos financieros de un programa, y (ii) verificar el progreso realizado por el RP sobre los objetivos del programa, utilización de recursos y cumplimiento de los términos y condiciones del contrato de subvención. Para ello, el convenio estableció un marco de cooperación con el RP y con los sub receptores (SR) sustentado en los siguientes elementos: “(i) el RP deberá emitir reportes, solicitudes de desembolsos y otras comunicaciones requeridas por el acuerdo del programa destinadas al Fondo Mundial a través del ALF, (ii) entregar copias de informes de auditoría, (iii) permitir que el ALF realice visitas en el sitio, (iv) permitir que el ALF revise registros contables y libros, (v) permitir que el ALF se entreviste con personal del RP y SR, (vi) cooperar con el ALF para identificar necesidades de fortalecimiento y entrenamiento que el RP y SR puedan requerir para la implementación del programa, y (vii) cooperar con el ALF en todas las otras maneras que el Fondo Mundial pueda especificar”.

En el transcurso del proyecto, el ALF estableció reuniones de trabajo con CARE y con cada organización socia para la revisión de los reportes técnicos y financieros trimestrales, semestrales y anuales. Así mismo se planificaron visitas de campo que permitieron verificar el avance y la calidad de los datos reportados, el cumplimiento de los indicadores técnicos, financieros y de salud pública y, anualmente, la gestión de compras. CARE aplicó las directrices y recomendaciones emitidas por el ALF, esto determinó que el Proyecto alcance la calificación de A1 que, en la escala de medición aplicada, significa haber excedido las expectativas.

² CARE cumplió el rol de Receptor Principal único en la gestión de la Ronda 4 de este proyecto.



4. Organizaciones Subreceptoras del Proyecto

El Mecanismo de Coordinación País realizó una convocatoria para seleccionar a las organizaciones locales que cumplirían el rol de organizaciones sub receptoras para implementar actividades del proyecto bajo el componente de Sociedad Civil. El MCP realizó un análisis de las organizaciones postulantes y seleccionó a 4 organizaciones que ya trabajaron en el anterior proyecto en la Ronda 4, estas son las siguientes: Desarrollo y Au-

togestión (DyA), Fundación Alli Causai (FAC), Fundación Ecuatoriana de Salud Respiratoria (FESAR) y Red Internacional de Organizaciones de Salud (RIOS).
Con el fin de legalizar su accionar estas organizaciones sub receptoras firmaron un Convenio de Subdonación con CARE en su calidad de receptor principal del Proyecto. El convenio contiene los aspectos clave a los que

se compromete cada organización en cuanto al alcance de metas, ejecución de presupuesto, entrega de reportes y otros aspectos que se deben cumplir en el marco del Proyecto.

Como punto de partida del trabajo con los sub receptores, CARE aplicó sus herramientas de diagnóstico organizacional con el fin de evaluar tres áreas básicas consideradas como indispensables para la sostenibilidad de los programas:

- **Área Organizacional:** contempló la gestión estratégica, estructura y cultura organizacional, relaciones externas y sostenibilidad.
- **Área Financiera y de Apoyo:** consideró la capacidad administrativa, financiera y tributaria, gestión de recursos humanos e infraestructura, adquisiciones y logística.

- **Área Técnica:** referente a capacidad técnica, sistema de diseño, monitoreo y evaluación, gestión de comunicación y participación social.

Los resultados del diagnóstico permitieron definir un programa de fortalecimiento organizacional para los sub receptores, poniéndose énfasis en temas de monitoreo, administración y finanzas.

Con el fin de garantizar la buena ejecución de actividades de las organizaciones sub receptoras, CARE lideró un proceso de fortalecimiento técnico destinado a estandarizar metodologías y temáticas que apoyen al cumplimiento de los indicadores del proyecto. El cuadro siguiente resume lo trabajado.

INDICADORES	TEMÁTICAS Y ACTIVIDADES APLICADAS
Eventos de Sensibilización y Apoyo con Personas Afectadas por TB	Conocimiento de la enfermedad (nutrición, bioseguridad, etc.), tratamiento y reacciones adversas (adherencia al tratamiento, etc.), derechos y responsabilidades (estigma, calidad y calidez de los servicios, veedurías, etc.), fortalecimiento organizacional; y emprendimiento.
Actividades de Apoyo a la Red de Soporte Social hacia los pacientes con TB-MDR	Visitas domiciliarias, apoyo psicológico, talleres de sensibilización, trabajo entre pares, terapia ocupacional, apoyo para la realización de exámenes y medicación complementaria no cubierta por el MSP.
Capacitación a Profesionales de la Salud	Estigma, discriminación y derechos humanos (se utilizaron los datos reportados en el estudio CAP y aquellos vinculados con barreras de acceso).
Asociaciones de Personas Afectadas por TB y Comités Alto a la TB	Seguimiento y acompañamiento a las acciones que realizaron las asociaciones y comités provinciales conformados. Se aseguró que el trabajo de los mismos se enfoquen en beneficiar a las personas afectadas, y al control y prevención de la tuberculosis.
Promotores de Salud que apoyan en actividades de DOTS comunitario	DOTS Comunitario: Detección, diagnóstico, tratamiento, y educación a la comunidad en tuberculosis. Formación basada en temas adaptados al contexto local de cada una de las organizaciones sub receptoras. Los promotores de salud fueron capacitados en: 1) generalidades del sistema respiratorio, enfermedades respiratorias; 2) generalidades de TB (panorámica mundial y ODM), Estrategia DOTS, reacciones Adversas y tratamiento y su rol en este cuidado; 3) Estrategia DOTS aplicada a TB DR, reacciones adversas y tratamiento y su rol en este cuidado; 4) comorbilidad (TB y VIH; TB y diabetes y su rol en este cuidado); derechos humanos, estigma y discriminación; 6) trabajo en equipo, liderazgo, motivación, movilización social; 7) cultura e interculturalidad; 8) trabajo con adultos (cómo hacer presentaciones, cómo elaborar material educativo, cómo construir indicadores); 9) apoyo a la formación de organizaciones, rol del promotor y las asociaciones de pacientes; y 10) visitas de campo a otras regiones del país e intercambio de experiencias y prácticas.



Todo este proceso de estandarización de los indicadores, contribuyó a que la información se encuentre unificada entre todos los actores que intervienen en la ejecución del proyecto y garantice la calidad de los datos recogidos en el sistema de monitoreo.

Gracias a la vinculación e interacción entre los actores del Proyecto y el trabajo de calidad de los sub receptores se logró lo siguiente:

- **Conformación de Asociaciones de personas afectadas:** Se consolidaron espacios de participación activa de las personas afectadas por la Tuberculosis, esto generó que los pacientes, familias y comunidades conozcan y luchen por sus derechos en salud. El trabajo en esta dirección implicó: a) accesibilidad al diagnóstico y tratamiento, b) gratuidad en los servicios públicos, c) información sobre la enfermedad y las reacciones adversas, entre otros. Adicionalmente, las asociaciones lograron su reconocimiento legal a través del Ministerio de Inclusión Económica y Social (MIES) y el ser reconocidos como parte de los espacios de veeduría social que el Ministerio de Salud promueve para las acciones de control y prevención.
- **Comités Alto a la TB:** Bajo el supuesto de que la prevención y control de la tuberculosis es un esfuerzo multidisciplinario e interinstitucional se desarrollaron espacios

locales donde los diversos actores unieron esfuerzos para implementar una respuesta local que potenció las acciones realizadas logrando sinergia y corresponsabilidad.

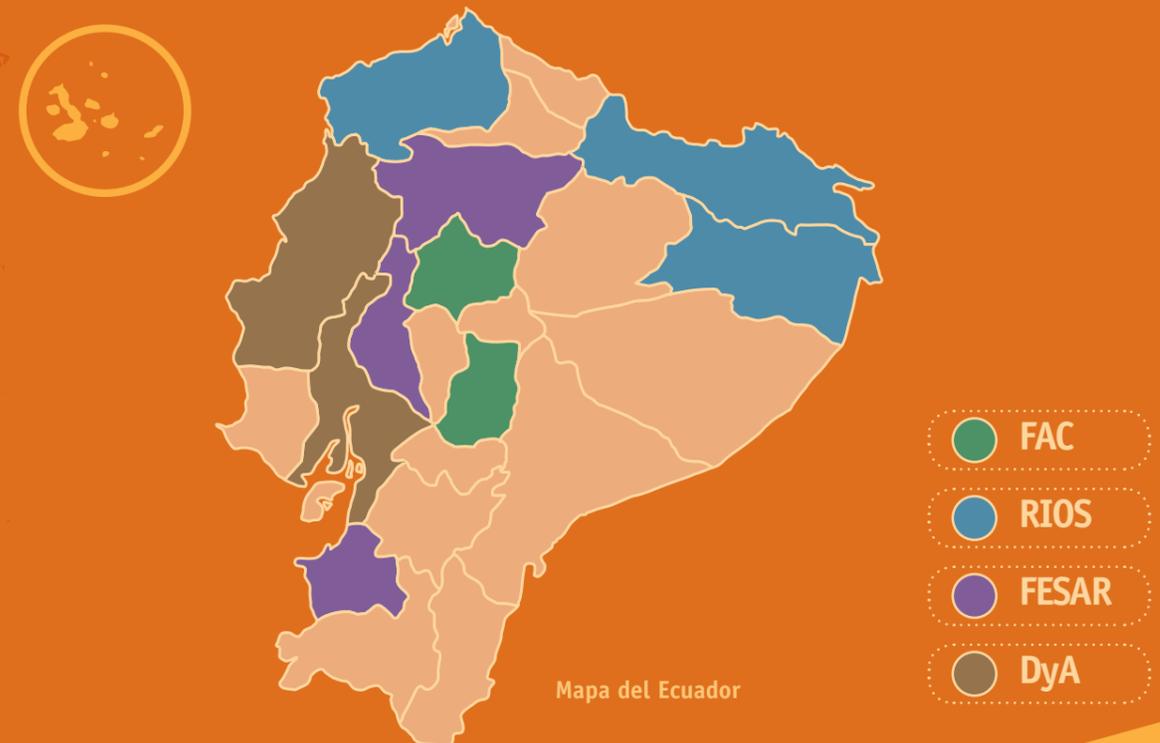
- **Trabajo Comunitario:** A través del proyecto se fortalecieron las acciones en detección, diagnóstico y apoyo al tratamiento directamente observado para el control de la tuberculosis en zonas de alta presencia de casos. Esto fue posible gracias al trabajo coordinado entre los servicios de salud del MSP y las organizaciones sub receptoras a través de sus voluntarios o promotores comunitarios.
- **Acompañamiento directo a las personas afectadas por Tuberculosis Resistente a Drogas TB-DR:** Dado que la TB DR afecta especialmente a personas en condiciones socio económicas muy críticas, las organizaciones sub receptoras desarrollaron acciones de apoyo psicológico y nutricional, las cuales han sido fundamentales para alcanzar una buena adherencia en los pacientes. De igual manera la inclusión de los familiares en los diferentes espacios en los que el proyecto trabajó fue de vital importancia para cambiar comportamientos discriminatorios y lograr el apoyo familiar afectivo. Otra iniciativa del proyecto a través de los Sub Receptores fue la entrega de medicamentos complementarios y exámenes no cubiertos por el MSP.

5. Acciones de los Subreceptores

A continuación presentamos las acciones más relevantes de las 4 organizaciones Subreceptoras, las cuales contribuyen a los objetivos del proyecto para el componente de Sociedad Civil.

SUBRECEPTOR	Fundación Alli Causai "FAC"	Red Internacional de Organizaciones de Salud "RIOS"	Fundación Ecuatoriana de Salud Respiratoria "FESAR"	Desarrollo y Auto Gestión "DyA"
AREAS DE INTERVENCION	Chimborazo Cotopaxi	Esmeraldas Sucumbios Orellana	Pichincha Los Ríos El Oro	Guayas Manabí
OBJETIVOS	<ul style="list-style-type: none"> • Consolidar las actividades de prevención y control de la tuberculosis en poblaciones vulnerables: TB-MDR, coinfección, TB-VIH y Personas Privadas de la Libertad - PPL. • Facilitar la participación de personas afectadas por tuberculosis y comunidades en estrategias de comunicación, incidencia y movilización social (ACSM, inglés) para reducir el estigma y mejorar el acceso al diagnóstico temprano y tratamiento oportuno. 			

• Zonas de Intervención:





FUNDACIÓN ALLI CAUSAI "FAC"

La Fundación Allí Causai (FAC), es una organización no gubernamental sin fines de lucro, cuya misión es fortalecer el desarrollo de las comunidades indígenas – campesinas de su zona de influencia privilegiando a la salud como un derecho inalienable de sus pobladores. En afán de ofrecer una visión amplia de la panorámica social, económica, cultural y de las condiciones de salud de la población, se ha mantenido convenios con organizaciones rurales, sobre todo indígenas de la zona centro andina del Ecuador.

La Fundación Allí Causai, preocupada por la población más vulnerable de las zonas rurales y urbanas, y teniendo como finalidad el mejoramiento en la calidad de vida, ha fundado y construido el "HOSPITAL ALLI CAUSAI", que es un centro de atención de segundo nivel que funciona desde el año 2000 y propone prestar un servicio de atención médica con la mejor calidad tanto a nivel técnico como humano.

ALLI CAUSAI es un nombre quichua que significa vida completa, íntegra, perfecta, nueva.

Área Geográfica de Intervención

La FAC determina como área de influencia las cuatro Provincias centrales de la zona andina

del Ecuador, Tungurahua donde está su sede, Chimborazo, Bolívar y Cotopaxi. En los últimos cinco años priorizó su trabajo, en los cantones de La Maná y Pangua de la zona subtropical de Cotopaxi; y en los cantones de Echandia y Caluma de la zona subtropical de Bolívar.

En convenio de trabajo con el Ministerio de Salud Pública se relaciona también con la Provincia de Imbabura.

Años de Prestación de Servicios

La FAC trabaja en el Ecuador desde 1983 en las siguientes áreas: Atención Primaria de Salud Urbana y Rural; Atención Integral de Salud donde se incluye Salud Respiratoria, Instituto de Capacitación a Nivel Universitario en Atención Primaria de Salud, Seguridad Alimentaria y Nutrición en Población Campesina y Urbano-Marginal; y Proyectos de Desarrollo en Pecuaria, Agricultura, Agroindustria Rural y Capacitación Socio-organizativa.

Trabajo realizado en el Proyecto

Apoyo a Personas Afectadas por TB:

La FAC realizó visitas de seguimiento a los pacientes con TB. Como parte del programa de salud integral, el equipo técnico, brindó men-

sualmente apoyo psicoterapéutico individualizado a los pacientes y sus familias. En cada visita se evaluó su avance, lo cual permitió tener una mejor respuesta en la aceptación del problema, mantener su tratamiento con adecuada adherencia y mejorar su relación con el medio familiar, vinculándose con actividades productivas.

Como parte de las acciones de sensibilización y capacitación se realizaron encuentros de pacientes sensibles y MDR, familias y contactos, para recibir información sobre la enfermedad, reacciones adversas a los medicamentos y nutrición. En las áreas más alejadas se realizaron visitas domiciliarias, actividad que permitió el conocimiento entre los pacientes y el apoyo mutuo.

Trabajo con Profesionales de la Salud:

La FAC en coordinación con las Áreas de Salud y los Programas Contra la Tuberculosis provinciales capacitó a profesionales de salud con énfasis en el personal de enfermería; los temas que se abordaron fueron: Detección, Diagnóstico, Tratamiento, Estigma, Discriminación, Redes de Apoyo Social y Decisiones Clínicas en Tuberculosis.

Comités Alto a la TB:

Como actividades previas a la conformación de los Comités Provinciales Alto a la TB, la FAC realizó talleres de acercamiento y socialización interinstitucional con las principales autoridades provinciales que están vinculadas a salud, estos talleres permitieron que instituciones y organizaciones locales mantengan el compromiso de conformar un "Comité Alto a la TB" en cada provincia. Estos espacios de coordinación interinstitucional garantizarán respuestas efectivas frente a la prevención y control de la Tuberculosis en el ámbito local.

Trabajo con Promotores de Salud:

La FAC capacitó a diversos representantes de las comunidades indígenas a través de su programa de formación universitaria de "Tecnólogos en

Atención Primaria de Salud" (TAPS) quienes realizaron actividades de DOTS comunitario especialmente en las zonas rurales.

Dentro de las actividades que desarrollaron los TAPS y/o Promotores de Salud Comunitaria están: 1) la identificación de alarmas epidemiológicas como muerte; enfermedad grave; 2) referencia de pacientes; 3) control del embarazo; 4) búsqueda de sintomáticos respiratorios; y 5) educación a la comunidad en temas salud respiratoria principalmente en Tuberculosis.

Como parte de la evaluación de actividades de los Promotores de Salud, se realizaron reuniones mensuales y se reforzaron temas de acuerdo a sus necesidades.

Materiales Producidos:



Cartillas de capacitación:

TB Tuberculosis - Lo que usted necesita saber.
Manejo de Fármacos
Salud Respiratoria y Primeros Auxilios
Salud y Mujer
Parasitosis

Cuñas Radiales:

10 cuñas de Tuberculosis, Estigma y Discriminación.

Materiales para Promotores

Chalecos y Mochilas



RED INTERNACIONAL DE ORGANIZACIONES DE SALUD "RIOS"

La ONG RIOS fue constituida el 17 de Mayo de 2001, en la ciudad de Berna, Suiza, por un grupo de profesionales y voluntarios suizos que trabajaron en distintos organismos de desarrollo relacionados con la Cruz Roja Suiza y que implementaron acciones dentro del campo de la salud comunitaria en Bolivia, Paraguay y Ecuador basados en un enfoque de derechos, RIOS parte de la consideración que la salud es algo más que la ausencia de enfermedad y que es un estado de bienestar físico, mental y social que abarca características, propiedades y bienes fundamentales para la vida, tales como la vitalidad, la autodeterminación, la felicidad, la dignidad, la libertad, y la seguridad.

Área Geográfica de Intervención

RIOS impulsa su programa de mejoramiento de la salud en la provincia de Esmeraldas y comunidades indígenas de las provincias de Orellana y Sucumbíos ubicadas en la zona norte de la Amazonia Ecuatoriana.

Años de Prestación de Servicios

RIOS desarrolla actividades enfocada en proyectos de salud integral en el país desde 1988. RIOS ejecutó acciones en el país en base al Convenio Básico de Cooperación firmado con el Gobierno del Ecuador el 25 de Noviembre de 2002, ha coordinado proyectos de "Atención primaria de salud y derechos reproductivos para prevenir la

mortalidad materna, el VIH/SIDA, embarazos en adolescentes, violencia de género e intrafamiliar y tuberculosis en comunidades indígenas"; y como Sub Receptor del proyecto "Estado y sociedad civil responden para el control de la Tuberculosis R9", en calidad de subreceptor del Fondo Mundial y bajo Convenio con CARE – Ecuador.

Trabajo realizado en el Proyecto

Apoyo a Personas Afectadas por TB:

RIOS implementó capacitaciones a pacientes TB-MDR, en temas como: Tuberculosis Multidrogo Resistentes (TB-MDR); Adherencia al tratamiento; Nutrición; Reacciones Adversas al Tratamiento; Salud Mental; Derechos y Responsabilidades; Estigma y Discriminación. Estas capacitaciones se extendieron a los familiares del paciente, quienes por lo general tienen débiles conocimientos de la enfermedad. RIOS brindó apoyo a los pacientes TB-MDR a través de la dotación de alimentos para mantener buen estado nutricional y mejorar la adherencia al tratamiento. En casos necesarios se brindó apoyo psicológico a los pacientes. RIOS realizó varios talleres de sensibilización y fortalecimiento organizacional para la conformación de tres asociaciones de afectados por TB en las provincias de Esmeraldas "Volver a Vivir", Sucumbíos "Luchando por la Vida", Orellana "Respirando Vida", los talleres ayudaron a que definan sus estatutos y sus procesos de legalización en el Ministerio de Inclusión Económica y Social (MIES).

Trabajo con Profesionales de la Salud:

RIOS centró su trabajo en capacitaciones a profesionales de salud de los programas provinciales de Tuberculosis en temas de estigma y discriminación. Para la implementación del proceso de capacitación, RIOS coordinó con las áreas de salud y programas de Tuberculosis provinciales.

Comités Alto a la TB

Con la finalidad de contribuir a la participación de múltiples actores en la lucha contra la

Tuberculosis, se conformaron tres Comités de Alianza Alto a la TB en las provincias de Sucumbíos, Orellana y Esmeraldas. Entre las instituciones que conforman los Comités están Organismos Seccionales Provinciales, Medios de Comunicación locales, Organizaciones Indígenas, Direcciones Provinciales de Salud, entre otras; durante el proceso de conformación de estos comités se contó con la veeduría de las Asociaciones de Personas Viviendo con TB de las provincias antes mencionadas y en algunos casos del Mecanismo de Coordinación País.

Testimonio:



"Lo que más me motiva, es brindar apoyo a los pacientes, que tengan una buena adherencia de los medicamentos y se curen. No queremos que fallezcan: Dentro de mis

funciones, realizo visitas a los domicilios de los pacientes con tuberculosis y les motiva a que tomen el tratamiento. A cada paciente le pregunto cómo se siente con el medicamento, si tiene problemas familiares o con sus vecinos, si los discriminan. Conversamos todos esos puntos y les oriento, les informo sobre la tuberculosis tanto a ellos como a los familiares. Las familias y la ciudadanía en general desconocen sobre esta enfermedad, esa es la razón de la discriminación. Creo que debería enfatizarse que la tuberculosis sí tiene cura.

Mi mayor alegría es que en el Mecanismo de Coordinación País ya tenemos un espacio con voz, es un logro alcanzado, yo me siento muy contento y agradecido".

Luis Quiñones, Presidente de la Asociación de Personas Afectadas por TB "Volver a Vivir de Esmeraldas - RIOS"

Trabajo con Promotores de Salud

Se capacitó a Promotores de Salud en Tuberculosis y Epidemiología Comunitaria; y acompañamiento a las actividades de DOTS Comunitario en sensibilización a la población y búsqueda de sintomáticos respiratorios. Es importante mencionar que en la provincia de Sucumbíos se contó con Promotores de nacionalidad Cofán, y en la provincia de Orellana de nacionalidad Kichwa. Dentro de las actividades que se realizaron con los Promotores de Salud fueron: el fortalecimiento de la participación de las organizaciones de base comunitaria y organizacio-

nes indígenas en acciones de veeduría y actividades de promoción y prevención de la TB.

La estrategia educativa que se desarrolló en la población indígena fue a partir del conocimiento, comprensión y concepción e interpretación cultural del proceso salud enfermedad en la población kichwa sobre la Tuberculosis - Putupuma. La producción de materiales didácticos y contenidos educativos fueron adaptados a la realidad social y cultural de la zona de intervención.

Materiales Producidos:



Material de información:

Trípticos, Roll Ups y Calendarios.

Cuñas Radiales:

18 cuñas en temas de Prevención, Derechos, Estigma, Discriminación, Acceso a Servicios de Salud.

Materiales para Promotores de Salud:

Camisetas, gorras, chalecos, cuadernos de Búsqueda Activa, mapas parlantes, esferos con la frase "Si tienes tos y flema por más de 15 días, acude al servicio de salud"



Testimonio:



Katherine dice, "cuando recién me detectaron que tenía tuberculosis, mis hijos y su abuela me acogieron en su casa. Yo viví en la chanchera, así lo decidí para no contagiarles a mis hijos. La limpiaron y por algún tiempo viví allí. El tratamiento era muy fuerte y no tenía fuerzas para resistir tanta medicación,

tenía anemia severa y mucho dolor al ver sufrir a mis hijos. Por varias ocasiones sentí que ya no podía soportar más. En uno de estos días que estuve muy mal, tuve la visita de la Lic. Percides y el Psicólogo de la Red Ríos, me dijeron que estaba descompensada y me llevaron en ambulancia al hospital. Gracias a ellos tuve atención inmediata y me pude recuperar.

Durante el transcurso de mi vida, he tenido mucho sufrimiento, pero he decidido seguir adelante, ahora tengo amigos de la Asociación, siento que tengo un lugar especial. Mi ánimo ha regresado, he prometido a mis hijos cuidarme y curarme, me siento muy orgullosa de ellos y ellos se sienten orgullosos de mí porque lo estoy lográndolo".

Katherine Persona Afectada por TB de Esmeraldas





FUNDACIÓN ECUATORIANA DE SALUD RESPIRATORIA "FESAR"

Es una organización sin fines de lucro orientada a mejorar la salud respiratoria y ambiental de los ecuatorianos y ecuatorianas, a través de la ejecución de proyectos, asistencia técnica, capacitación, investigación, abogacía e incidencia política, movilización social y atención integral. Genera iniciativas para promover la salud respiratoria, prevenir enfermedades y prolongar la vida. Apoyan a generar estilos de vida sanos, actitudes y prácticas compatibles con el ambiente, y fomentando entornos legales y sociales equitativos que contribuyen al logro de la salud y el desarrollo sostenible. Las principales áreas de trabajo son control de la Tuberculosis, Control del Tabaco y Salud Ambiental.

Área Geográfica de intervención

FESAR trabaja en 11 provincias del territorio ecuatoriano, es una de las organizaciones con la más grande cobertura geográfica actuando sobre salud respiratoria, especialmente control de la tuberculosis; lideran las áreas de transferencia tecnológica, asistencia técnica, investigación y desarrollo.

Años de prestación de Servicios

FESAR se inició en el 2006, de un proceso de nacionalización del trabajo que desarrolló la Asociación Canadiense del Pulmón ACP. Desde ese año FESAR desarrolló acciones en el área de Tuberculosis como Subreceptor de los proyectos de Tuberculosis financiados por el Fondo Mundial.

Trabajo realizado en el Proyecto

Apoyo a Personas Afectadas por TB:

FESAR en Los Ríos, El Oro y Pichincha, implementó capacitaciones para mejorar el conocimiento sobre la Tuberculosis; fortalecimiento organizacional; derechos y responsabilidades. Así también realizaron visitas domiciliarias a personas afectadas con Tuberculosis – Drogo Resistentes (TB-DR) con conductas de riesgo por abandono al tratamiento, en estas visitas impartieron charlas de sensibilización en derechos y responsabilidades; reacciones adversas a medicamentos; participación y ejecución de

Ferias de Salud con la finalidad de sensibilizar a la población general.

Dentro del apoyo directo que brindó FESAR a las personas afectadas con TB-DR y sus familiares, estuvo la atención psicológica; apoyo en la apertura de las cuentas bancarias para que puedan recibir el bono económico otorgado por el Ministerio de Inclusión Económica y Social en coordinación con el Estrategia Nacional de Control de la Tuberculosis; apoyo con raciones alimenticias a las personas de escasos recursos económicos afectadas por TB, dando preferencia a personas con TB-DR, TB/VIH, niños con TB; coordinación de entrega oportuna de resultados de sensibilidad entre laboratorio provincial, Programa de Control de Tuberculosis provincial y local; terapias ocupacionales para las personas afectadas de TB; visitas de monitoreo a las Unidades Operativas en donde existen mayores casos de TB-DR, en conjunto con los equipos provinciales.

Uno de los logros alcanzados por FESAR a través de la ejecución de las actividades antes descritas es la participación en el Comité Técnico Nacional de TBDR.

FESAR conformó tres Asociaciones de Personas Afectada por TB, en la provincia de Los Ríos "Unidos por Nuestros Derechos Sociales"; El Oro "Esperanza de Vida para un Futuro Mejor" y en Santo Domingo de los Tsáchilas "Comité por un Buen Vivir". En estos espacios intervienen ex-pacientes, personas afectadas por TB-DR en tratamiento, TB Sensibles y sus familiares. Este es un canal de apoyo para las acciones que se realizaron a favor de las personas afectadas por TB a nivel local.

Trabajo con Profesionales de la Salud:

FESAR apoyó en cada provincia de intervención con el fortalecimiento del Personal de Salud a través de talleres de capacitación realizados por psicólogos, los mismos que partieron de lo general a lo específico y desde la lógica personal en cuanto a estigma y

discriminación hacia las personas afectadas; la metodología es vivencial y no se involucró a las personas afectadas en los talleres. El éxito de la ejecución de esta actividad se debió a la coordinación local que se mantuvo con las Áreas de Salud y el nivel provincial.

Testimonio:



"Los pacientes de TB que permanecen por varios meses hospitalizados, presentan depresión, tienen problemas de adaptación,

problemas con la familia, quieren abandonar el tratamiento y eso está asociado con el medicamento. Los pacientes pasaban aquí sin ninguna actividad y eso les desmotivaba, y repercutía en su estado de ánimo. En ese sentido se planteó la necesidad de tener un mecanismo para que los pacientes pasen el tiempo en el hospital de manera más agradable. Este hospital en conjunto con FESAR, es el único en el Ecuador que ha incorporado una sala ocupacional para pacientes con TB. Nos llena de alegría que anímicamente los pacientes se siente mejor.

Dr. Juan Pablo Almeida, Médico Neumólogo – Hospital Pablo Arturo Suárez

Comités Alto a la TB: Con la finalidad de fortalecer las actividades del Programa de Control de la Tuberculosis y elaborar propuestas de trabajo dentro de esta institución a nivel local, FESAR realizó reuniones interinstitucionales con autoridades locales de cada provincia abordando temas de abogacía, que permitieron crear los Comités de Alianza Alto a la TB. Hasta el momento ya se han consolidado los comités provinciales de Los Ríos y El Oro.

Trabajo con Promotores de Salud:

En coordinación con el Programa de Control de Tuberculosis (PCT) se trabajó con voluntarios del DOTS en la búsqueda activa de sintomáticos respiratorios, con la finalidad de que el Personal de las Unidades Operativas prioricen la atención de estas personas. En este sentido se realizaron actividades de Detección (Visitas Domiciliarias, recolección y entrega de muestras); Diagnóstico (Traslado de muestras, cultivos y pruebas de sensibilidad); Tratamiento (Acompañamiento a personas afectadas que reciben tratamiento directamente observado); y en Educación a la

Comunidad (Charlas Educativas sobre prevención de la TB en la comunidad).

En las 3 provincias, FESAR brindó la capacitación formal a los grupos de voluntarios y/o promotores. Se impartieron 10 módulos de capacitación que incluyó un intercambio de experiencias de trabajo en DOTS Comunitario; se validaron las metodologías utilizadas en las capacitaciones y se elaboró un plan de actividades, cuyo apoyo se centró en la Detección de Casos y la Difusión del Programa en la Comunidad.

Materiales Producidos:

Material de educación e información:

TB Bingo.
TB Historias.
Cuento TB.
Cartilla Informativa TB.
Cartilla de Seguimiento.
Guía Nutricional para Personas Afectadas por TB.
Dominó TB.
Desafío TB.
Rotafolio de Tela para voluntarios de DOTS.

Material de Abogacía:

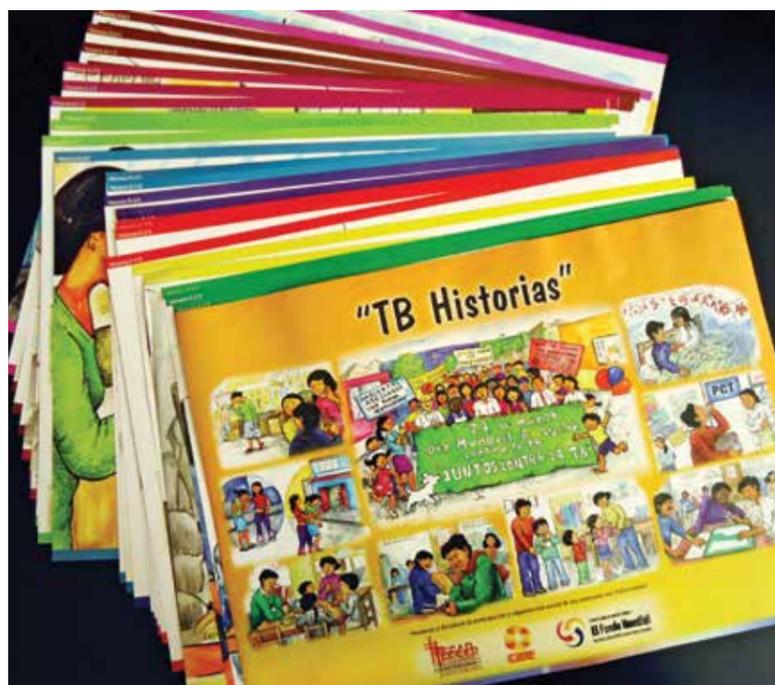
Hoja Volante Derechos y Responsabilidades.
Cartilla Voces e Imágenes de la Tuberculosis.
Calendarios Alto a la TB 2012 – 2013.
Material de Abogacía y Movilización Social.
Imantados, Afiches y Roll Ups de Abogacía.

Material de Capacitación

Guía y CD de Capacitación para Voluntarios del DOTS.

Actividades de Campo

Kit para Voluntarios de DOTS.
Camisetas Personalizadas.



DESARROLLO Y AUTOGESTION "DyA"

Es una organización no gubernamental sin fines de lucro que apoya las iniciativas de poblaciones indígenas, campesinas y populares a través de proyectos de desarrollo, realización de estudios, evaluaciones e investigaciones, cuyas acciones promueven el desarrollo social y económico de las poblaciones en referencia. Dentro de sus estrategias de trabajo está el fortalecimiento de las organizaciones populares a través de la gestión de políticas de desarrollo, servicios y proyectos; mejorar la cobertura, calidad y acceso de los servicios sociales por medio de la cogestión de las organizaciones populares, públicas y privadas; generar alternativas de ingreso y empleo; brindar asistencia técnica a instituciones ligadas al desarrollo y apoyar a los gobiernos en la formulación de políticas públicas.

Área Geográfica de Intervención

Las actividades se enmarcan en dos áreas de acción: 1) Área de proyectos de desarrollo

y 2) de investigación, diagnóstico, asesoría y evaluación. En proyectos de desarrollo, su intervención se lleva adelante en 19 de las 24 provincias del Ecuador, mientras que el área de investigación trasciende las fronteras nacionales con experiencias de consultoría internacional en países como Bolivia, Colombia y Perú. DyA se ha especializado en temas como: infancia y adolescencia; políticas sociales; pobreza y cambio económico.

Años de Prestación de Servicios

DyA desarrolla acciones en el Ecuador desde 1988 en: trabajo infantil; salud; educación; y producción.

Trabajo realizado en el Proyecto

Apoyo a Personas Afectadas por TB: DyA en la provincia del Guayas y Manabí, realizó actividades de sensibilización a pacientes y familiares afectados por la TB. Para

desarrollar esta actividad se coordinó con el Programa de Control de Tuberculosis del nivel provincial y nacional, vinculando a profesionales de salud y promotores de DOTS Comunitario.

A las personas con Tuberculosis Multi Drogo Resistentes (MDR) se brindó sensibilización, se realizaron visitas domiciliarias, educación entre pares y atención psicológica profesional, especialmente a los pacientes que se encuentran hospitalizados, ambulatorios y que se encuentran en estados de depresión. Este apoyo repercutió positivamente en la adherencia al tratamiento y en el mejor relacionamiento con el entorno familiar.

Entre otras acciones, se recuperaron a los afectados que abandonaron el tratamiento; se dió seguimiento a pacientes de tuberculosis que se encontraban privados de la libertad en el Centro de Rehabilitación Social de Varones; se coordinó con centros de rehabilitación para personas drogo dependientes y se desarrolló un programa de apoyo nutricional a los afectados hospitalizados y de escasos recursos económicos.

Con la finalidad de que el apoyo brindado por la Red de Soporte Social sea efectivo para los pacientes, DyA realizó un trabajo conjunto con las Asociaciones de Afectados de Guayas y Manabí.

DyA logró la conformación de dos Asociaciones de Personas Afectadas por TB, en Guayas "Martha Gutiérrez" y en Manabí "Verdi Cevallos", las mismas que fueron legalmente constituidas y realizaron acciones en beneficio de las personas afectadas por TB.



Testimonio:

"Somos un grupo formado, somos una familia para ayudar a personas que están pasando lo mismo que nosotros ya vivimos. La labor es de corazón, sentimos el dolor de las personas, queremos que las personas sientan nuestro apoyo".

Voluntaria - Asociación "Martha Gutiérrez" de Guayas - DyA

Se desarrolló un sistema informático con un registro que facilita el seguimiento de los tratamientos, detección precoz de posibles abandonos, seguimiento y vigilancia epidemiológica. Es importante mencionar que DyA es parte del Comité Técnico Provincial de Drogo Resistencia de Guayas.

Trabajo con Profesionales de la Salud:

Se realizaron talleres de sensibilización con el personal de de salud de las unidades operativas especialmente del área de enfermería. Los talleres buscaban cambiar las actitudes de relacionamiento y respeto con las personas afectadas por la tuberculosis, mejorar la calidad y calidez en la prestación de sus servicios de salud; lograr un personal de salud motivado para transmitir prácticas saludables fáciles de comprender y que cause efecto en la adherencia al tratamiento.

Comités Alto a la TB:

DyA conformó dos comités estratégicos de alianza multisectorial e institucional "Alto a la Tuberculosis", uno en Manabí y otro en Guayas; en los cuales intervinieron instituciones que ya habían trabajado en salud. Los compromisos asumidos por estos comités son: Desarrollar procesos de construcción para la planificación, implementación, ejecución, evaluación y seguimiento del Plan Provincial de Abogacía,

Testimonio:

"La Asociación me ha hecho ser un mejor ser humano. Antes era un joven engreído no me importaba nada me daban todo lo que yo quería y eso no me hizo bien, con la enfermedad me cambió la vida, aquí encontré amigos, quiero seguir ayudando, quiero dar todo lo de mí, aquí me aconsejan y me dicen "sigue adelante".

Eduardo - Asociación "Martha Gutiérrez" de Guayas - DyA

Comunicación y Movilización Social - ACMS; conformación de mesas de trabajo para la adopción de acciones de prevención con instituciones públicas y privadas que forman parte del equipo cantonal y organizaciones comunitarias en general; restitución y exigibilidad de los derechos de las personas y familias afectadas por la tuberculosis; impulsar la elaboración de Políticas Públicas Locales que

Materiales Producidos:

Folleto:

Once claves para combatir la Tuberculosis. Ecuador Libre de Tuberculosis es responsabilidad de todos y todas.

Afiche:

Tu respetas mis derechos yo cumplo mis obligaciones.

CD:

Juntos en la prevención de la TB.

Boletines:

Nuestras Voces- Asociación de Personas Afectadas por TB "Marta Gutiérrez" de Guayas.

Cuñas Radiales:

NO discriminación en la familia.

NO discriminación en el trabajo.

Afecto y apoyo familiar.

TB Drogo resistente.

Asociaciones de ayuda mutua.

Falsas creencias sobre la TB.

Diagnóstico y tratamiento gratuito.

vayan en beneficio de las personas y familias afectadas por la tuberculosis; promover la inclusión de las personas y familias afectadas por tuberculosis, en el marco constitucional del sistema de inclusión y equidad social.

Trabajo con Promotores de Salud:

DyA contó con Promotores de Salud en Guayas y Manabí quienes fueron un nexo importante entre la comunidad, las Unidades de Salud y DyA. Este grupo tuvo un entrenamiento permanente en la profundización de sus conocimientos en TB, como parte del programa de capacitación tuvieron un proceso de evaluación y acreditación. Con la finalidad de que los Promotores de Salud promuevan políticas locales de salud comunitaria, se trabajó con dirigentes comunitarios en la validación y ejecución de estas políticas de salud comunitarias.

DyA desarrolló un programa de capacitación dirigido a maestras/os, como soporte operativo en la prevención con los niños y niñas.

Material para Promotores:

Cuaderno del promotor / voluntario.

Guía para capacitación de Promotores y Voluntarios.





6. Resultados del Proyecto

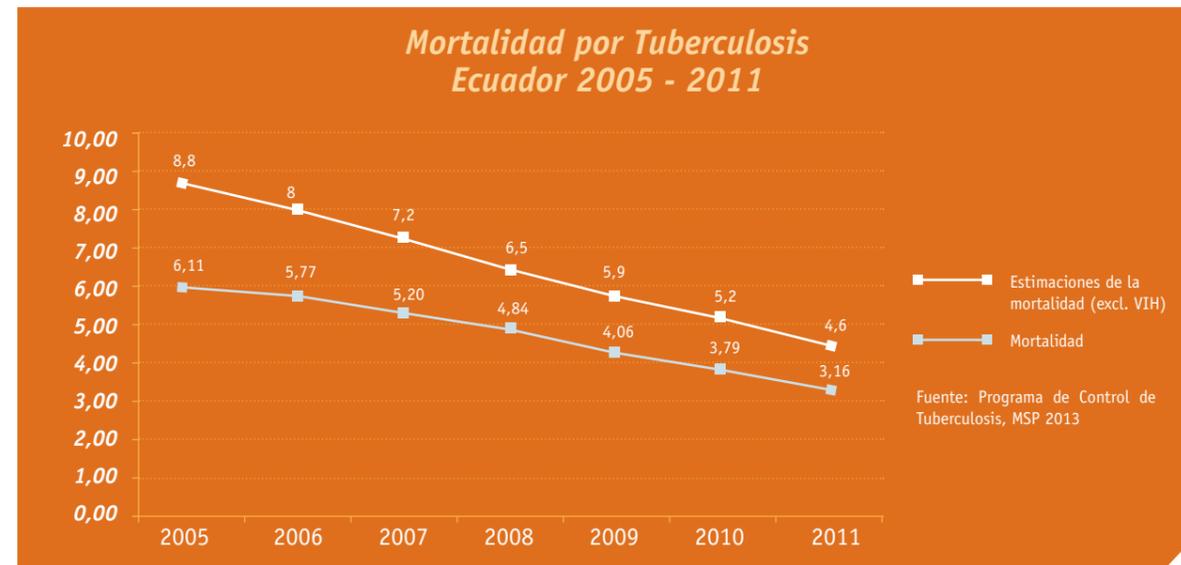
Un aspecto importante en la obtención de los resultados del proyecto fue contar con un sistema de monitoreo técnico-financiero que permitió dar seguimiento a los indicadores del proyecto y verificar el cumplimiento de los mismos en función de metas preestablecidas. Lo mencionado partió del análisis de los contextos específicos, de las áreas de intervención y de la situación epidemiológica en cada una de las áreas de intervención.

Gracias a la inclusión de la sociedad civil y la participación comunitaria en iniciativas desarrolladas junto con el Estado, los resultados obtenidos por el proyecto tienen alta probabilidad de sostenerse en el tiempo. Uno de los elementos clave para el logro de los resultados fue identificar mecanis-

mos para la persistencia en la toma de fármacos, sin embargo el mal manejo de los fármacos y las limitaciones en la detección de casos ha determinado altas tasas de pacientes sensibles y multidrogo recientes. El diagnóstico y el tratamiento oportuno es la base para romper con la cadena de transmisión, por lo que es indispensable garantizar el acceso universal a los medicamentos, fortalecer la estrategia DOTS, consolidar la Red de laboratorios, sostener el trabajo realizado por la sociedad civil con las personas afectadas por TB y sus comunidades en espacios de discusión, promover veedurías y rendición de cuentas. Estas y otras estrategias fueron identificadas como fundamentales para el sostenimiento de la estrategia nacional de tuberculosis.

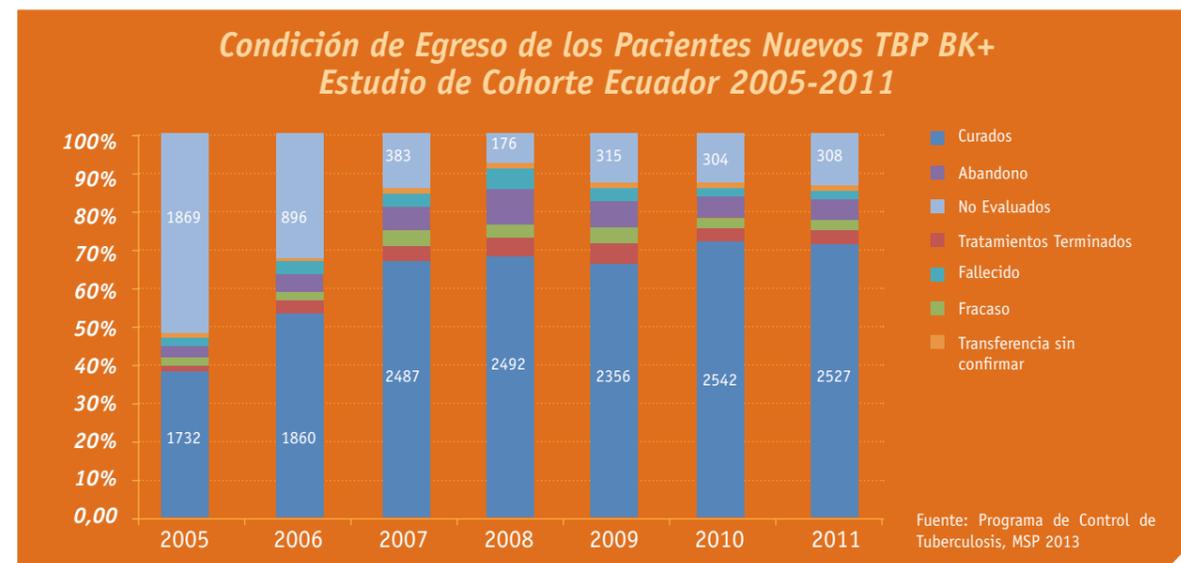
Para presentar el contexto en cuanto al control de la Tuberculosis en el Ecuador, se tomó tres indicadores presentados por la Estrategia Nacional de Control de la Tuberculosis del Ministerio de Salud Pública a propósito del proceso de evaluación externa de la misma, en febrero pasado y que fue apoyada por la Organización Panamericana de la Salud OPS/OMS.

Los tres indicadores tienen una mirada histórica y presentan datos anuales entre el año 2005 y el 2011, periodo en el que el país ha contado con el apoyo financiero del Fondo Mundial de Lucha contra el SIDA, Malaria y Tuberculosis con el Proyecto la Expansión de la Estrategia DOTS en el Ecuador (2005 - 2010) y el actual Proyecto Estado y Sociedad Civil Responden para el Control de la Tuberculosis en el Ecuador (2011 - 2015).

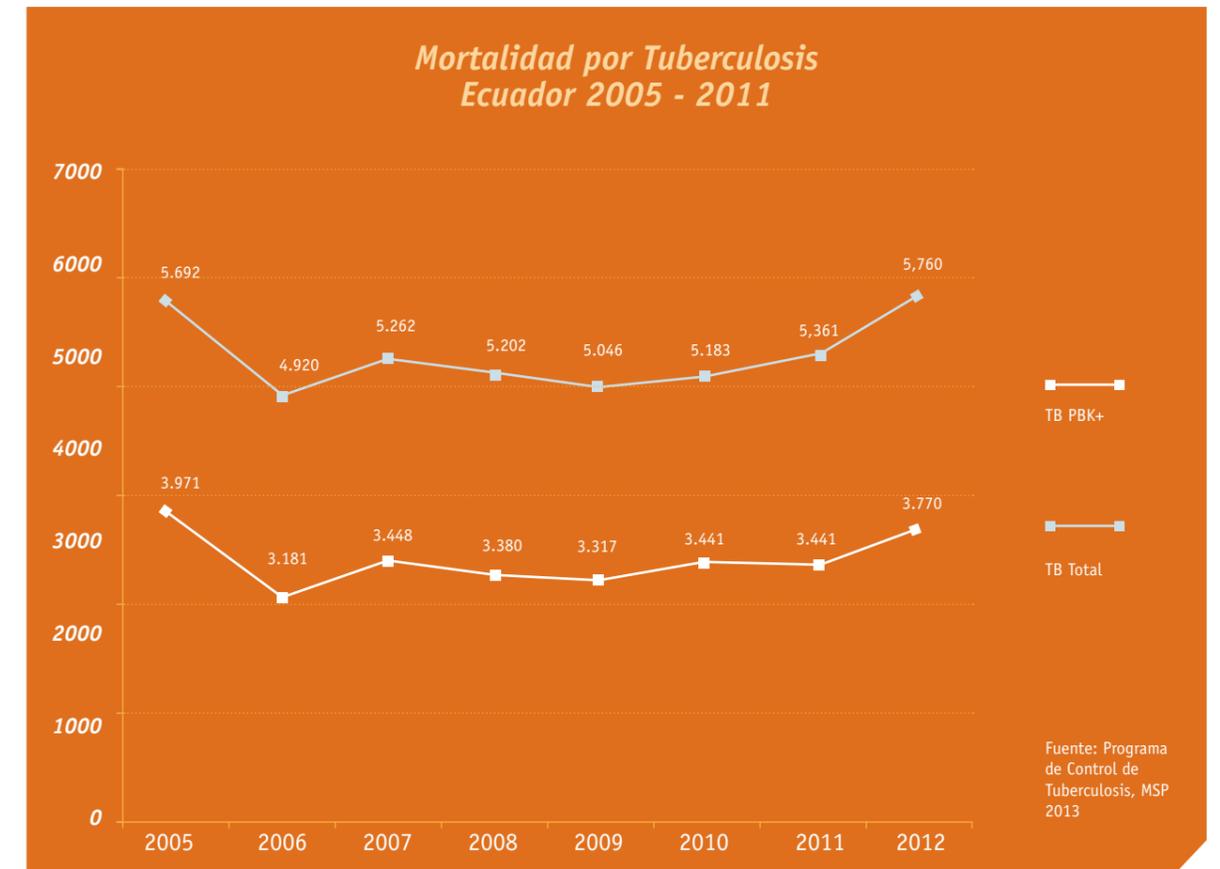


Este indicador, se refiere a la disminución de la tasa de mortalidad por tuberculosis (excluyendo VIH) en el periodo 2005 a 2011 de 6,11 a 3,16,

dato que ha sido reconocido como uno de los 100 logros del Gobierno Nacional durante el periodo 2007 - 2012.



El cuadro, recoge la condición de egreso de pacientes con tuberculosis pulmonar BK+ entre los años 2005 - 2011, en el que se puede apreciar el incremento progresivo y sostenido en la condición de egreso: curados lo que demuestra el esfuerzo que desde los servicios de salud se dan para garantizar el DOTS en el país.



Finalmente, se presenta la tendencia de detección en cuanto al número de nuevos casos de tuberculosis en el país entre el 2005 al 2012 tanto del total como de los casos de TB pulmonar BK positiva, en la que se puede apreciar que el país mantiene un esfuerzo sostenido en cuanto a la detección de casos.

Sin embargo se debe reconocer que los esfuerzos en el Ecuador deben profundizarse en el tema de la detección, pues las estimaciones de la OMS/OPS (presentadas en la misión de evaluación de febrero/13), determinaron que en el país para el 2012 podrían existir entre 7 y 14 mil casos nuevos de tuberculosis. Este reto que está siendo recogido en la propuesta país que se va a desarrollarse entre los años 2013 al 2015 y que también contará con financiamiento del Fondo Mundial, complementario al presupuesto del Estado para salud y concretamente para la Estrategia Nacional.

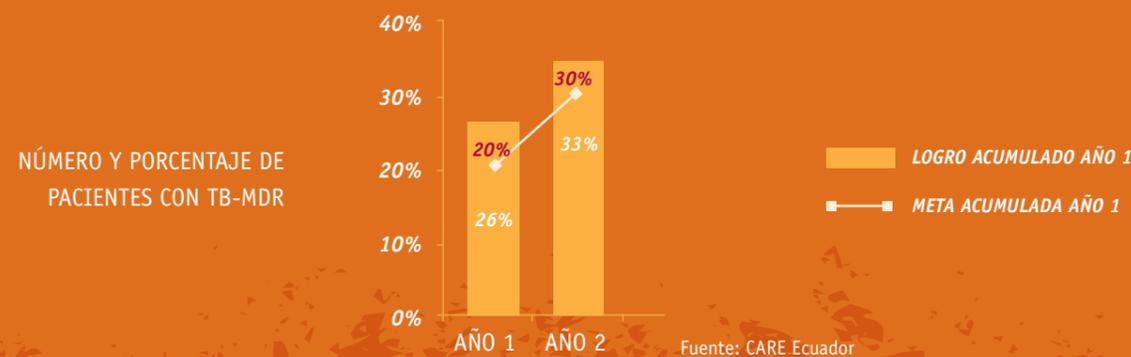
A continuación se presentan los resultados cuantitativos del Proyecto consolidados y en base al cumplimiento de indicadores por cada uno de los sub receptores en las 10 provincias donde la iniciativa intervino:

INDICADORES	META POR CUMPLIR FASE 1 - MARCO DE DESEMPEÑO (NÚMERO)	CUMPLIMIENTO FASE 1 (NÚMERO)	% DE CUMPLIMIENTO FASE 1	CUMPLIMIENTO POR SUBRECEPTORES							
				FAC		RIOS		FESAR		DyA	
				NÚMERO	%	NÚMERO	%	NÚMERO	%	NÚMERO	%
2.1 Personas afectadas por TB que participaron en eventos de sensibilización.	360	348	97%	9	3%	43	12%	47	14%	249	72%
2.2 Pacientes con TB-MDR que recibieron apoyo de la Red de Soporte Social.	136	177	130%	4	2%	31	18%	64	36%	78	44%
4.2 Personal de Salud capacitado en Estigma, Discriminación y Derechos Humanos.	364	546	150%	98	18%	165	30%	145	27%	138	25%
4.3 Provincias que cuentan con un comité de la alianza alto a la TB	10	9	90%	2	22%	3	33%	2	22%	2	22%
4.4 Asociaciones de Personas Afectadas por TB conformadas	10	10	100%	2	20%	3	30%	3	30%	2	20%
4.5 Promotores de Salud que apoyan actividades de DOTS comunitario	270	275	102%	90	33%	51	19%	62	23%	72	26%

2.1. Número de personas afectadas por TB que participan en eventos de sensibilización y apoyo.



2.2. Número y porcentaje de pacientes y/o familiares con TB-MDR que se benefició de actividades de apoyo de la red de soporte social.



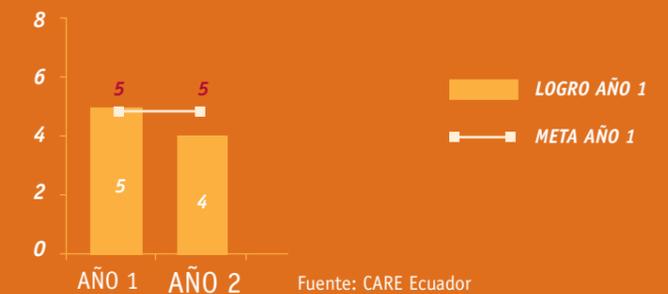
4.2. Número de personas capacitadas en Estigma, Discriminación y Derechos Humanos (énfasis en personal de enfermería).

PERSONAL DE SALUD (ÉNFAIS EN PERSONAL DE ENFERMERIA)



4.3. Número y porcentaje de provincias que cuentan con un Comité de la Alianza Alto a la TB en las 10 provincias priorizadas.

PROVINCIAS QUE CUENTAN CON UN COMITÉ DE LA ALIANZA ALTO A LA TB



4.4. Número de Asociaciones de Afectados conformadas (1 por provincia).

ASOCIACIONES DE AFECTADOS



4.5. Número de promotores de salud que apoyan actividades de DOTS Comunitario.

PROMOTORES DE SALUD





7. Aprendizaje



Para CARE el Aprendizaje tiene suma importancia en la implementación de programas y proyectos. Los procesos de gestión de conocimientos e identificación de aprendizajes tienen como propósito identificar soluciones alternativas y eficaces en la lucha contra la pobreza, para que esto sea posible consideran el análisis y la comprensión de los temas que se intentan resolver con el fin de identificar modelos replicables a escala. Con este antecedente y con el fin de identificar los aprendizajes generados en la implementación de la Fase 1, Ronda 9 del proyecto de Tuberculosis, CARE trabajó un proceso de identificación de aprendizajes con las organizaciones sub receptoras de esta iniciativa. Este proceso permitió mejorar la comprensión institucional sobre la realidad de los pacientes con tuberculosis y en relación a las estrategias y mecanismos utilizados en la atención a esta población.

La metodología empleada consistió en el desarrollo de talleres de aprendizaje con directivos y técnicos de las organizaciones sub receptoras a las que se integraron pacientes, familiares, voluntarios/as, promotores/as y profesionales de salud. En todo momento se buscó no interferir en el diálogo con el fin de que la información sea fidedigna y surja de manera espontánea; así también, se puso énfasis en conocer la realidad específica y diferenciada de varones y mujeres y cuáles son alternativas para mejorar la atención desde una perspectiva de género.

Las reflexiones y aprendizajes que se presentan a continuación, constituyen una síntesis de los resultados arrojados en el proceso de aprendizaje. Los documentos completos reposan en los archivos de cada una de las cuatro entidades sub receptoras.

7.1 Aprendizaje: RIOS – Asociación Volver a vivir (Esmeraldas)

En el taller de aprendizaje con RIOS – Asociación Volver a Vivir, realizado en la ciudad de Esmeraldas, se abordaron los siguientes temas: 1) percepciones y prácticas que los pacientes de tuberculosis tienen sobre la enfermedad; 2) causas del abandono al tratamiento, situación económica del paciente y su familia; y 3) estigma social e impacto emocional en la vida personal de los pacientes.

A continuación presentamos un resumen de las reflexiones del grupo de trabajo:

Temas: Causas de abandono al tratamiento de tuberculosis y estigma social

- Una de las razones, por las que las personas abandonan el tratamiento, es la mala alimentación que tienen los/as pacientes, este hecho tiene relación con la falta de recursos económicos de las familias, pues no disponen de ingresos que pueden garantizar las 3 comidas en el día, especialmente durante el período de medicación. Los pacientes manifiestan que se sienten muy mal si primeramente no han comido lo suficiente para disminuir la inmediata reacción del medicamento. Esto fue expresado tanto por varones como por mujeres.
- Otra de las razones es la discriminación que sienten en su entorno, lo que afecta en su autoestima al sentirse rechazados, aislados, mal tratados y mal vistos.
- El desconocimiento es otro factor que produce el abandono al tratamiento. Sin embargo existen pacientes que a pesar de tener conocimientos respecto a las causas y consecuencias de la tuberculosis también abandonan el mismo. Los pacientes sugieren realizar más acciones de sensibilización e información en Tuberculosis tanto para los familiares, pacientes y población general. Estas acciones de sensibilización pueden ayudar a que disminuyan las actitudes de discriminación hacia las personas afectadas por TB.
- Es indispensable que las personas conozcan

sus derechos y responsabilidades durante el tratamiento y que se les ofrezca buena información sobre la enfermedad y las reacciones adversas en caso de abandono, motivándoles a lograr la culminación del tratamiento. En este proceso la familia juega un papel importante, como sustento del paciente durante el transcurso del tratamiento. Asegurar el buen trato en los servicios de salud para que los pacientes no se alejen.

- A pesar de que el Estado, a través del MSP, brinda un tratamiento gratuito a los pacientes con TB, el MSP debería preocuparse por la salud integral del paciente, ya que la mayoría de abandonos son por causa de las reacciones adversas al tratamiento o por falta de alimentación adecuada para su estado de salud.
- Incidir para que instituciones hagan campañas en los barrios.
- Que les ayuden con alimento para que tengan buena salud.
- Tratarles a todos por igual, de manera respetuosa.
- Hacer brigadas médicas para conocer sus temores miedos y suplir sus necesidades.

7.2 Aprendizaje: DyA – Asociación Martha Gutiérrez (Guayaquil)

El segundo taller se realizó con DyA – Asociación Martha Gutiérrez en la ciudad de Guayaquil, donde se abordaron los siguientes temas: 1) identificación de logros de la Asociación; 2) motivaciones para ingresar o permanecer en la Asociación; y 3) puntos críticos positivos y negativos en el accionar de la Asociación.

Identificación de logros de la Asociación y motivaciones de los socios

- El programa educativo de la Asociación apoyado por DyA, ha logrado una alta calidad en la capacitación en temas de TB y “ahora somos acreditados por el MSP, ellos reconocen lo que hacemos”.
- “La hermandad, apoyo, acompañamiento, comprensión y solidaridad caracteriza nues-

Testimonio:



“Mi mayor motivación es tratar con los pacientes. Me siento tan feliz de ver lo diferente que salen a cómo llegaron al hospital, se van con esperanza de vivir, eso es un pago extra para mi trabajo. Yo visito a los pacientes en su casa

para conocer su condición socioeconómica, la mayoría de ellos tienen viviendas muy pobres, no trabajan por su condición de salud y no tienen recursos para llevar una alimentación adecuada al tratamiento; siento que el paciente es la persona más allegada a mí, no pienso que tiene una enfermedad que me puede contagiar. Cuando estoy junto al paciente quiero verle escucharle y sentirle, mi mente comienza a

volar en cómo solucionar el problema, me siento impotente cuando no puedo ayudarlo, me siento chiquita y me da coraje del mundo, de la inequidad y de tanta necesidad. He tenido pacientes que los he encontrado en la calle, mal cuidados, tienen moscas a su alrededor, escaras, están desahuciados y desprotegidos, a ellos los visito pasando un día, preparo comida para llevarles a los pacientes. Mi mayor motivación es verlos curados. Me siento feliz cuando voy a la casa de un paciente y le veo estable, me sonrío y tiene otro ánimo. Ellos son agradecidos, me llaman segunda madre, mi ángel, soy madrina de muchos de ellos, tengo muchos pacientes como ahijados. Si ellos están bien salgo tranquila, si ellos están mal me siento frustrada porque no tengo solución de sus problemas en mis manos. Me desmotiva cuando los pacientes abandonan el tratamiento o fallecen, me siento impotente”.

Percides Quiñones – PCT Esmeraldas

tro trabajo”. “Todos estamos unidos, alegres y contentos con la asociación, queremos ayudar más”. Un logro importante fue contribuir para que las personas superen la discriminación hacia las personas afectadas por TB.

- Es imprescindible trabajar en la recuperación y reinserción de personas que han abandonado el tratamiento, acompañándolas para lograr su reinserción al mismo.
- Se evidencian cambios positivos en el trato a los pacientes por la incidencia con el MSP. Así también repercute de manera positiva la ejecución de un proyecto de nutrición para pacientes TB-MDR con el Hospital Infectológico Valenzuela.
- La motivación para ingresar o permanecer en la Asociación es “aportar con un granito de arena para disminuir la cantidad de pacientes con TB y contribuir en la erradicación de la enfermedad. La ayuda que damos a otras personas que están pasando por lo que nosotros ya pasamos”.

- “Antes, dentro de mi familia no tuvieron la misma información, el mismo trato como el que ahora yo puedo tener, gracias a la Asociación”. Las cosas han cambiado positivamente para las personas que están con tratamiento de tuberculosis.
- “Mi tarea es ayudar a los pacientes con TB para que no abandonen el tratamiento y apoyarlos en la restitución de sus derechos. Yo palpe la discriminación en mi trabajo, pero aquí sentí apoyo y quiero seguir y ayudar, eso me motiva”. Es una oportunidad cambiar el estilo de vida, ayudar para que tengan voz y que sean escuchados.
- “Lo que más me motiva es tener la oportunidad de generar cambios y ser parte de los mismos”.
- “Somos una sola familia, compartimos logros y tenemos objetivos comunes. Existe apoyo mutuo entre compañeros, gratitud, compañerismo y confianza por parte de todos los miembros”.



7.3 Aprendizaje: FAC (Ambato)

Historias de Vida de Promotores/as

El tercer taller se realizó con la Fundación Alli Causai en la ciudad de Ambato. Los promotores y voluntarios reflexionaron en: 1) Promoción y prevención de la TB en zonas indígenas. 2) Historias de vida de promotores. 3) Impacto del proyecto en la vida de los promotores.

Iván es actualmente promotor de salud de Alli Causai, él comenta que “años atrás era agricultor a tiempo completo y trabajaba con mi familia, no había diálogo con mis compañeros peor con los dirigentes de la comunidad. En el año 2007 la gente de mi comunidad se moría y no sabían por qué, muchas veces se escuchaban sonar las campanas de la iglesia y eso era una muerte más, era doloroso para las familias y para mí también. La Fundación Allí Causai me dio la oportunidad de salir a estudiar con una beca y opte por ir a Ambato. Ahora soy Técnico de Atención Primaria, trato varios temas de salud. Para llegar de Ambato a mi comunidad me toma al menos 5 horas en bus y luego me toca caminar varias horas a pie. Salgo de mi comunidad para mejorar mis conocimientos y

Testimonio:

“Estuve dedicado a la organización de jóvenes y hubo una propuesta de la Fundación Alli Causai para participar como promotor de salud, una de las actividades que tenía era hacer búsqueda activa de personas con tuberculosis. Al inicio fue muy difícil que las personas acepten la existencia de la tuberculosis, pues pensaban que era brujería. Con capacitación y con el uso de videos se logró convencer a las personas para que acepten la existencia de la enfermedad que identifiquen los síntomas de la TB. Fueron 15 años de trabajo para que la gente acepte.”

*Espíritu Yanchaliquin
Promotor - FAC*

regreso lleno de esperanza de poder ayudar. Me motiva cuando me buscan, no me importa si es de día o noche cuando tengo que visitar a una familia que está necesitada de salud voy inmediatamente y me siento muy feliz”.

7.4 Aprendizaje: FESAR

Terapias Ocupacionales

El equipo técnico de FESAR en conjunto con el equipo de Salud del área de Neumología que atiende en el Hospital Pablo Arturo Suárez, buscando alternativas para mejorar el estado anímico de los pacientes con tuberculosis hospitalizados entre 6 a 12 meses quienes solían tener estados depresivos serios, no querían comer, ni tenían buena actitud para continuar con el tratamiento, se fastidiaban por todo y eso complicaba la relación médico paciente. Con todos estos antecedentes se analizó la posibilidad de incluir una sala de terapia ocupacional dentro del Hospital Pablo Arturo Suárez, buscando mejorar la calidad de vida de los pacientes.

En este sentido con el proyecto se incluyeron varios tipos de talleres: bisutería tejido, pintura en tela, fomix, madera, muñecos de trapo, pirograbado, repujado en metales. Estos talleres fueron escogidos por los pacientes de acuerdo a su gusto y afinidad. Al inicio fue un solo día y luego los pacientes pidieron 2 días a la semana, pasaron alrededor de 3 horas diarias y 2 veces por semana. Los pacientes lucían más

sonrientes, mejoró la relación entre los pacientes, conversaban entre ellos, tuvieron un cambio de actitud con relación al tratamiento, menos depresión, mayor participación terapéutica, eso incidió en la salud de la persona

El Apoyo Nutricional

En este mismo sentido, buscando el bienestar de los pacientes el equipo de FESAR, entre Abril a Octubre del 2012 decidió incluir un desayuno reforzado para las personas hospitalizadas con tuberculosis, quienes debían tomar 15 pastillas diarias. El 90% de los pacientes eran de la costa y estaban acostumbrados a otro tipo de alimentación. FESAR contrató directamente un desayuno con otras características (arroz, seco de pollo, seco de carne, etc). Una profesional del MSP realizó una evaluación nutricional, quién cambió el desayuno del hospital por el desayuno reforzado que les ofreció FESAR.

Desde Febrero a Junio de 2012 se incluyó ENSURE en la dieta de los pacientes multi drogo resistentes MDR, con ello se mejoró los estados de desnutrición. Desde el 2011 se entregó canastas nutricionales a los pacientes ambulatorios y en casos necesarios a las familiar de los pacientes hospitalizados.



8. Financiamiento Fase 1:

NOMBRE FASE 1	PRESUPUESTO FASE 1	GASTOS	EJECUCIÓN PRESUPUESTARIA
FAC	USD. 352.697	USD. 297.230	84%
RIOS	USD. 446.865	USD. 396.146	89%
FESAR	USD. 688.150	USD. 625.497	91%
DyA	USD. 703.089	USD. 626.711	89%
CARE	USD. 380.178	USD. 344.717	91%
TOTAL	USD. 2.570.979	USD. 2.290.301	89%

9. Calificación del Proyecto

La calificación otorgada por el Fondo Mundial al Proyecto de Tuberculosis para el componente de Sociedad Civil, Administrado por CARE de un total de ocho períodos (trimestres) ejecutados seis han sido calificados, de los cuales cuatro tienen una calificación de A1 que significa

“de acuerdo a la escala de valoración empleada por el Fondo Mundial, hemos calificado el desempeño programático de el período A1, lo cual significa que ha excedido las expectativas” y los dos períodos restantes una calificación de A2.



Presentación de Resultados de la Evaluación Externa a la Estrategia Nacional de Control de la Tuberculosis OPS/OMS, Fondo Mundial, Ministerio de Salud Pública, Sociedad Civil.



Equipo de trabajo, Proyecto “Estado y Sociedad Civil Responden al Control de la Tuberculosis”, Ronda 9 Fondo Mundial, UTG/MSP, Sociedad Civil



Dra. Clara Freile, Estrategia Nacional de Control de la Tuberculosis - MSP

¿Cuáles son los avances del programa de TB en el Ecuador vinculados con el Proyecto de Tuberculosis financiado por el Fondo Mundial?

Creo que la lucha contra la tuberculosis en el Ecuador ha dado un salto cualitativo y cuantitativo frente a la Región, la gran inversión del gobierno Nacional en el campo de la salud ha priorizado las acciones en favor de la detección de tuberculosis en todo el país; además, las nuevas políticas que promocionan una atención primaria de calidad, gratuidad y con la participación del usuario, complementan los esfuerzos realizados.

La tuberculosis es una enfermedad de la pobreza y la desigualdad. Es importante destacar la responsabilidad social del Estado frente a la lucha contra esta enfermedad. La participación de la sociedad civil ha sido clave en este contexto, sobre todo el trabajo de manera coordinada con las actividades del Sector Público, sumando esfuerzos para brindar al usuario una atención de calidad y calidez que garantice su curación.

Otro avance ha sido el fortalecimiento organizativo de los afectados que constituye una estrategia de participación ciudadana que posibilita procesos de veeduría social y transparencia.

¿Cuál es el progreso de la garantía de los derechos a los pacientes con TB?

El mayor progreso en cuanto a garantizar los derechos de las personas afectadas con tuberculosis es su vinculación y aporte decidido como veedores en el conjunto de actividades y servicios que desarrolla el programa de tuberculosis y en el que ellos se vinculan permanentemente como es: diagnóstico rápido y oportuno, gratuidad y calidad de los servicios, calidad de los medicamentos, beneficio del bono de adherencia, entre otros.

¿Cuáles son los mayores resultados y retos?

El mayor resultado ha sido la reducción de la tasa de abandono en la tuberculosis de droga resistente, considerando que un afectado que abandona este tratamiento puede presentar una forma de tuberculosis grave y de difícil curación causando una posible tuberculosis con cepas extremadamente resistentes a los fármacos. Esta es la mayor preocupación mundial, pues aun no se ha encontrado un tratamiento eficaz y definitivo para este tipo de mutación del bacilo. Los tratamientos que se han experimentado son sumamente cruentos, con un costo humano y económico muy grande.

En esta dirección el bono de adherencia nos ha ayudado a controlar el abandono y por lo tanto garantizar la adherencia y curación.

El mayor reto constituye la expansión de la estrategia DOTS en todo el sector salud. Estamos hablando no solo dentro del MSP, sino también de otras dependencias públicas y

privadas; de esta forma se lograría controlar la TB en todo el país. Actuar de manera justa y decidida en aquellos factores que mantienen y

reproducen la enfermedad y que representan la desigualdad e inequidad social, contribuyendo a una sociedad potencialmente sana.

Próximos Pasos

Frente a los retos que depara la eliminación de la tuberculosis en Ecuador, la sociedad civil, considerando los aprendizajes identificados en la primera fase de implementación y en alineación con la estrategia general liderada desde el Ministerio de Salud, concentrará sus esfuerzos en tres temas fundamentales: a) fortalecer la implementación de DOTs de calidad con énfasis en la detección de casos en las provincias priorizadas; b) complementar los esfuerzos que realiza el país para el control de la tuberculosis con poblaciones altamente vulnerables como son personas privadas de libertad, multi droga resistentes y personas viviendo con VIH; y, c) fortalecer las capacidades y acciones de auditoría social en la lucha contra la tuberculosis.

En este esfuerzo articulado entre Ministerio de Salud y sociedad civil se profundizarán las acciones identificadas como buenas prácticas, entre estas destacan las siguientes: i) niveles de comunicación fluidos entre sociedad civil e instancias de gobierno destinadas a definir acciones y establecer compromisos de trabajo; ii) planificación sostenida en los objetivos y metas que el país ha definido en la lucha contra la tuberculosis; iii) fortalecimiento de instancias de diálogo y concertación entre Estado y sociedad civil; iv) mantenimiento de niveles de eficiencia y calidad en el cumplimiento de indicadores, el monitoreo de los mismos y en la inversión financiera; y, v) fortalecimiento de un sistema concertado de rendición de cuentas y transparencia social.

Agradecimiento

La implementación del Proyecto "Estado y Sociedad Civil Responden para el Control de la Tuberculosis en el Ecuador", ha significado el trabajo y compromiso de muchas personas que han dedicado sus mejores esfuerzos, talentos y convicciones para llevar adelante esta iniciativa.

Queremos agradecer a todas las personas e instituciones que forman parte de este Proyecto: al Ministerio de Salud Pública como entidad rectora en Salud a través de la Estrategia Nacional de Control de la Tuberculosis en el nivel central, provincial y local y de la Unidad Técnica de Gestión para los proyectos del Fondo Mundial; al Mecanismo Coordinación País; a las cuatro Organizaciones Sub Receptoras: Fundación Alli Causai - FAC, Red Internacional de Organizaciones de Salud - RIOS, Fundación Ecuatoriana de Salud Respiratoria - FESAR y Desarrollo y Autogestión - DyA; al Fondo Mundial de Lucha contra el SIDA, la Malaria y la Tuberculosis, financiador de este proyecto; a PricewaterhouseCoopers del Ecuador Cía. Ltda. como Agente Local del Fondo ALF y al equipo técnico y financiero de CARE Ecuador.

Nuestra gratitud fundamentalmente a las mujeres y hombres afectados por la tuberculosis quienes son la inspiración para nuestro trabajo.

Creditos

Elaboración del y Diseño del: **Palma Borrero** / **Comité de Selección y Redacción de Textos**, **2008**, **Algo Más / Arcadia y Editorial CEB**.

Ilustración: **San Fernando** / **Algo Más / CEB**.

Diagrama: **Algo Más y Editorial Arcadia**, **2008**, **90**, **92**, **93**.

Arte y Diagramación: **Algo Más**.

Las opiniones expuestas en este material reflejan los criterios de esta Institución y no representan los puntos de vista de Fondo Mundial de Lucha contra el SIDA, la Tuberculosis y la Malaria, tampoco ha aprobado o ha autorizado este material de forma expresa o implícita.



www.care.org.ec

