

Tuberculosis: Un enfoque de Derechos Humanos

Tuberculosis: A Human Rights approach

César Augusto Ugarte-Gil^{1,2}

RESUMEN

La tuberculosis es una enfermedad que ha acompañado a la humanidad desde sus inicios, y a pesar de existir tratamiento para la mayoría de los casos, es una de las enfermedades que incrementa la brecha de inequidad. Lamentablemente, los esfuerzos para combatir esta enfermedad no han sido en la mayoría de veces enfocados como una enfermedad social, haciendo que los esfuerzos y recursos no lleguen a la solución completa.

Este artículo intenta plantear si un enfoque de Derechos Humanos colaboraría con los enfoques biomédicos y de salud pública para combatir la Tuberculosis

Palabras clave: Tuberculosis, Derechos Humanos.

ABSTRACT

Tuberculosis is a disease affecting mankind from very early ages, and despite the availability of appropriate therapy for most cases, it is a disease that increases the gap between the rich and the poor. Unfortunately, the efforts to fight this disease have not been focused on its socio-economic nature, leading these strategies and resources to fall short. This paper tries to show if an approach based on Human Rights is able to complement biomedical and public health measures in the fight against Tuberculosis.

Keywords: Tuberculosis, Human Rights.

INTRODUCCIÓN

La tuberculosis (TB) es una de las enfermedades que crecen en medida que la brecha de inequidad en la sociedad aumenta; generalmente las personas más vulnerables a ser víctimas de la enfermedad son aquellos grupos que no tienen un acceso integral a la salud; por lo que se vuelve un círculo vicioso del cual no logran salir. Esto, añadido a la alta capacidad de contagio del *Mycobacterium tuberculosis*, hace imposible cualquier acción para el control de la enfermedad si no se considera un enfoque multidisciplinario, sobre todo con énfasis en disminuir la brecha de inequidad¹.

El enfoque de Derechos Humanos fortalece los sistemas de salud, ya que permite reconocer las diferencias inherentes de las poblaciones y provee a las poblaciones más vulnerables de las herramientas para empoderarse y reclamar derechos específicos^{2,3}.

Un ejemplo de la utilidad de este enfoque es para los casos de abandono al tratamiento para TB: se ha encontrado como factores de riesgo para abandono el pobre acceso (ya sea geográfico, cultural o social) a la atención de salud, pobreza, abuso de sustancias, historia de inmigración, pobre nivel educativo, estigma entre otros⁴; todos estos factores de riesgos están relacionados a los derechos de estas poblaciones vulnerables, lo cual hace indispensable dicho enfoque en la lucha contra la TB.

POBREZA Y TUBERCULOSIS: CÍRCULO VICIOSO

La Tuberculosis está fuertemente relacionada a la pobreza⁵, ya que a pesar que todos los estratos sociales presentan casos de tuberculosis, son los más pobres los que están en riesgo debido al hacinamiento en la casa⁶, trabajo⁷, transporte⁸, además de presentar generalmente un sistema

inmune más débil debido a la malnutrición⁹. Todo esto causa el gran impacto como enfermedad con alta carga social debido a que esta población, que necesita trabajar para subsistir, su condición clínica no le permite hacerlo, con lo cual caen en un círculo vicioso (el de la pobreza), del cual no ven salida^{10,11}. Globalmente se ve que la alta prevalencia de la tuberculosis es en los países pobres, y en estos la prevalencia es mayor en la población más pobre¹².

Debida a la estrecha conexión entre pobreza y tuberculosis, es necesario combatir la pobreza para disminuir la prevalencia de la enfermedad. Por ejemplo en el Perú, el tratamiento y el diagnóstico es gratuito, sin embargo por el grado de pobreza, los pacientes siguen viviendo hacinados, no se alimentan bien (porque no poseen los recursos económicos), o abandonan y/o toman un tratamiento irregular debido a la necesidad del paciente para trabajar y mantener su familia, debido a que la mayoría de pacientes están en la edad de la Población Económicamente Activa¹³. Por ello se considera que la pobreza es un factor de abandono del tratamiento, con el consecuente incremento de posibilidad de que se vuelva un paciente multidrogo-resistente⁴.

El acceso integral a la salud es una barrera grande en estas poblaciones vulnerables: por ejemplo en Malawi, un estudio mostró que el costo de del diagnóstico es el 244% del total del ingreso mensual familiar, siendo la prueba gratis, sin embargo el costo del transporte, de las horas laborales perdidas entre otros, hacen inaccesible económicamente el diagnóstico¹⁴, siendo el diagnóstico el paso previo fundamental para el control de la enfermedad. Este panorama hace necesario que las políticas en salud tomen en cuenta no sólo el enfoque costo-eficacia en el desarrollo de un programa específico, sino también tener en cuenta dicho enfoque de costo-eficacia con la economía del paciente y/o población vulnerable.

1 Médico Cirujano.Regional Focal Point Officer IFHHRO - EDHUCASALUD

2 Instituto de Medicina Tropical Alexander Von Humboldt, Universidad Peruana Cayetano Heredia. Lima, Perú.

ENFOQUE DE DERECHOS HUMANOS: ¿TEMA AJENO AL PROFESIONAL DE SALUD?

Generalmente el concepto de Derechos Humanos no es percibido dentro del campo de la salud como un factor primordial para la sostenibilidad del sistema, sin embargo cada vez es más frecuente encontrar que aquellos programas que tienen una inclusión del enfoque de derechos tienden a tener más éxito que los programas solo biomédicos¹⁵.

La ventaja del enfoque de Derechos Humanos sobre el enfoque biomédico o el enfoque de salud pública es que permite situar al individuo en el centro de cualquier política, programa o legislación. Si se entiende que según las Naciones Unidas que el Derecho a la Salud es “El derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental”, es importante remarcar que dentro de este marco incluye no sólo la parte terapéutica (tratamiento DOTS gratuito por ejemplo), sino también el acceso a una salud integral que reintegre al paciente a la sociedad con la mayor capacidad posible. Este enfoque de Derechos Humanos permite ver que la salud y enfermedad están vinculadas con estructuras de poder social, político y económico, donde se ven relaciones de poder, debido a temas de exclusión social e inequidades, características comunes de la tuberculosis¹⁶.

Los sistemas sanitarios y la prestación de la atención de salud están teniendo cada vez más en cuenta las normas y principios de los Derechos Humanos, con énfasis en la igualdad de acceso, confidencialidad, lucha contra la discriminación entre otras. La experiencia ha demostrado que cuando los sistemas sanitarios tienen en cuenta éstas y otras cuestiones sobre los Derechos Humanos, resultan beneficiados tanto los pacientes como el sistema de salud pública^{17,18}.

LA DISCRIMINACIÓN Y EL ESTIGMA: UN PROBLEMA DE DERECHOS

El principio de no discriminación es fundamental para la teoría y la práctica de la salud pública y los Derechos Humanos. Lamentablemente, la TB como el SIDA o la lepra, tiene no solo la carga del malestar biológico, sino que también la sociedad los discriminan, llegando a algunos casos a una “muerte” social, ya que se les cierran oportunidad para poder reintegrarse a la sociedad y permitirse el derecho de un desarrollo personal digno.

El problema del estigma es que nace del desconocimiento. Su definición implica poner etiquetas a situaciones o personas, que pueden llevar luego a prácticas discriminatorias, y a pesar de que los profesionales de la salud son un grupo dentro de la sociedad con mayor acceso a información, son los que realizan prácticas discriminatorias más abiertas: en un estudio en profesionales de la salud se mostró que la mayor causa del estigma es el miedo a ser contagiado de tuberculosis (58%) y que la forma más común de estigmatizar es minimizando el contacto con el paciente (40%), discriminación verbal (29%) y rechazo a la atención (23%)¹⁹. Se ha encontrado casos en que niños que viven en hogares con pacientes son excluidos de sus escuelas o

de sus grupos de amigos; además que al ser familias muy pobres, estos niños tienen que reemplazar a los pacientes como soporte económico, por lo que son privados a su derecho a la educación; esta situación los expone además a incrementar el riesgo de contacto más prolongado con personas que presentan una tuberculosis activa.

Entonces se observa que los pacientes no sólo tienen que sufrir el malestar físico, sino también tienen que lidiar con la discriminación y estigma de parte de la sociedad, vulnerando así sus derechos fundamentales como persona.

DERECHO A LA INFORMACIÓN: UN ARMA PODEROSA CONTRA LA TB

El incumplimiento del derecho a la información también puede tener impacto sanitario significativo. La desinformación acerca de las causas de la Tuberculosis, de su transmisión y de su curación está relacionada con el estigma vinculado a la tuberculosis.

Los principios y normas en materia de Derechos Humanos son importantes a la hora de decidir qué datos recolectar para determinar el tipo y el alcance de los problemas sanitarios que afectan a la población. Las decisiones sobre el modo de recogida de los datos (desglosados según la edad y el sexo, por ejemplo) tienen, asimismo, una influencia directa en el tipo de políticas y programas que se aplicarán. La recolección y el análisis de datos sobre subpoblaciones particularmente vulnerables a la tuberculosis deben permitir detectar todo tipo de discriminación y tomar las medidas necesarias.

SALUD PÚBLICA VS. DERECHOS INDIVIDUALES

Es cierto que los estados a veces limitan el ejercicio de los Derechos Humanos en nombre de la salud pública; pero esto debe darse dentro de un marco de defensa del bienestar general en un Estado democrático, aún así, cuando son varias las opciones de limitaciones de estos derechos, se debe escoger la menos restrictiva. Un elemento clave para determinar si existen las salvaguardias necesarias cuando se restringen derechos es que se reúnan los cinco criterios de los Principios de Siracusa²⁰. Incluso en los casos en que se permita limitar los derechos para proteger la salud pública, esa limitación debe tener una duración determinada y ser sometida a revisión. Estos principios son:

- La restricción se establece y se aplica de conformidad con la ley.
- La restricción se establece en pro de un objetivo legítimo de interés general.
- La restricción es estrictamente necesaria en una sociedad democrática para alcanzar un objetivo concreto.
- No se dispone de medios menos intrusivos ni restrictivos para alcanzar el mismo objetivo.
- La restricción no se ha determinado ni impuesto arbitrariamente; es decir, de manera no razonable o discriminatoria de alguna otra forma.

Estos principios son de total importancia en estos tiempos de TB multidrogo-resistente (TB-MDR) y de la TB extremadamente resistente (TB-XDR), ya que al ser la transmisión vía aérea, es difícil de controlar en situaciones de hacinamiento. En ciertos países ya se plantea la necesidad del aislamiento de dichos pacientes²¹. Sin embargo, es muy delgada la línea que separa el bienestar público con los derechos individuales, lo cual hace necesario una vigilancia más cercana de parte de la sociedad. Se debe considerar si el paciente es recluso, que sea porque no hay ninguna otra opción terapéutica, además que el Estado tiene el deber de brindar en ese caso una atención de calidad que respete su condición de ser humano²². Finalmente, algo que hay que recordar siempre que se tome la decisión de la reclusión es que no es por un crimen, ya que sino estaremos penalizando la infección, situación totalmente ajena a los pacientes.

CONCLUSIONES

El enfoque basado en Derechos Humanos, al estar basados en el individuo en sí, obliga a que toda la investigación científica y operacional (además de la implementación de políticas y programas en TB) deba considerar aparte de la biología de la infección y la performance de los sistemas de salud, los contextos sociales y culturales de los pacientes y las poblaciones vulnerables; ya que sin este enfoque integral, no va hacer posible tener éxito en el control de la enfermedad²³.

AGRADECIMIENTOS

A Alicia Yamin (Harvard Law School) y a Camila Gianella (EDHUCASALUD) por la revisión y comentarios al manuscrito

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. <http://www.dshs.state.tx.us/idcu/disease/tb/presentations/docs/children.pdf>. Accesado el 04 de setiembre del 2008
2. Guidelines for social mobilization: a human rights approach to TB. Geneva: Stop TB Partnership; 2001.
3. Haigh F. Human rights approach to health. *Croat Med J* 2002; 43(2):166-169.
4. Storla DG, Yimer S, Bjune GA. A systematic review of delay in the diagnosis and treatment of tuberculosis. *BMC Public Health* 2008; 8:15
5. Barr RG, Diez-Roux AV, Knirsch CA, Pablos-Méndez A. Neighborhood Poverty and the Resurgence of Tuberculosis in New York City, 1984-1992. *Am J Public Health*. 2001;91:1487-1493
6. Baker M, Das D, Venugopal K, Howden-Chapman P. Tuberculosis associated with household crowding in a developed country. *Journal of Epidemiology and Community Health* 2008;62:715-721
7. Davidow AL, Mangura BT, Wolman MS, Bur S, Reves R, Thompson V, Ford J, Reichler MR. Workplace contact investigations in the United States. *Int J Tuberc Lung Dis* 2003; 7(12):S446-S452.

8. Horna-Campos O, Sanchez-Perez H, Sanchez I, Bedoya A, Martin M. Public Transportation and Pulmonary Tuberculosis, Lima, Peru. *Emerg Infect Dis* 2007; 13(10): 1491-1493

9. Cegielski JP, McMurray DN. The relationship between malnutrition and tuberculosis: evidence from studies in humans and experimental animals. *Int J Tuberc Lung Dis* 2004; 8(3):286-298.

10. Baral SC, Karki DK, Newell JN. Causes of stigma and discrimination associated with tuberculosis in Nepal: a qualitative study. *BMC Public Health* 2007; 7:211

11. Figueroa-Munoz J, Ramon-Pardo P. Tuberculosis control in vulnerable groups. *Bulletin of the World Health Organization*. 2008; 86 (9): 733-735

12. Nhlema BM, Kemp JR, Steenberg G, Teobald SJ, Tang S, Squire SB. Systematic analysis of TB and poverty. Geneva: Stop TB Partnership; 2002.

13. Daniel TM. The impact of tuberculosis on civilization. *Infect Dis Clin N Am*; 2004; 18: 157-165

14. Kemp JR, Mann G, Nhlema B, Salaniponi F, Squire SB. Can Malawi's poor afford free tuberculosis services? Patient and household costs associated with a tuberculosis diagnosis in Lilongwe. *Bulletin of the World Health Organization* 2007; 85: 580-585

15. Gruskin S, Mills EJ, Tarantola D. History, principles and practice of health and human rights. *Lancet* 2007; 370: 449-455.

16. Hurtig AK, Porter JDH, Ogden JA. Tuberculosis control and directly observed therapy from the public health/human rights perspective. *Int J Tuberc Lung Dis* 1999; 3(7): 553-560

17. Greco DB, Simão M. Brazilian policy of universal access to AIDS treatment: sustainability challenges and perspectives. *AIDS*. 2007; 21 (4):S37-S45.

18. Franco-Giraldo A, Alvarez-Dardet C. Human rights, an opportunity for public policies in health. *Gac Sanit*. 2008; 22(3):280-286.

19. Grosse UG. Health professionals: fighting TB stigma. *Int J Tuberc Lung Dis* 2006; 10(11): s149

20. <http://www1.umn.edu/humanrts/instree/siracusaprinciples.html>. Accesado el 04 de Septiembre del 2008

21. Singh JA, Upshur R, Padayatchi N. XDR-TB in South Africa: No Time for Denial or Complacency. *PLoS Med* 2007; 4(1): e50

22. Boggio A, Zignol M, Jaramillo E, Nunn P, Pinet G, Raviglione M. Limitations on Human Rights: Are they justifiable to reduce the burden of TB in the Era of MDR- and XDR-TB? *Health and Human Rights* 2008; 10(1): 1-6.

23. Weiss MG, Sommerfeld J, Uplekar MW. Social and cultural dimensions of gender and tuberculosis. *Int J Tuberc Lung Dis*. 2008; 12(7):829-830

CORRESPONDENCIA

César Augusto Ugarte-Gil

cesar.ugarte@edhucasalud.org