



CONOZCA SUS DERECHOS: PREVENCIÓN, DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO DE LA TUBERCULOSIS

POR GISA DANG

Editada por Tsira Chakhaia, Brian Citro, Vivian Cox, Mike Frick, Jennifer Furin, Erica Lessem, Alexander William Mbuya, Lindsay McKenna, John Mdluli, Jane Rahedi Ong'ang'o, Hadija H. Semvua y Zani de Wit

Página 1 de 6

SUS DERECHOS HUMANOS Y LA TUBERCULOSIS

Finalidad de esta guía

Esta guía está destinada a personas con tuberculosis, personas en riesgo de contraer la tuberculosis y las personas que los cuidan. Su finalidad es explicar cuáles son las normas mundiales para la atención de la tuberculosis, incluidos los servicios que usted tiene derecho a recibir. El objeto de esta guía es aclarar cuáles son sus derechos en relación con la prevención, las pruebas, el tratamiento y la atención de la tuberculosis. Nuestro objetivo es que las personas afectadas por la tuberculosis puedan reconocer cuándo deben recibir un nivel más alto de atención, para que puedan solicitar normas recomendadas a nivel mundial.

¿Qué son normas recomendadas a nivel mundial?

La Organización Mundial de la Salud (OMS) es la organización de las Naciones Unidas (ONU) que se especializa en asuntos de la salud. Parte del cometido de la OMS consiste en guiar un proceso que establece normas y directrices para prevenir, diagnosticar y tratar la tuberculosis. Estas normas respaldan a los responsables de formulación de políticas y a las autoridades sanitarias, para planificar y equipar los programas sanitarios de su país, de modo que respeten, protejan y cumplan el derecho de todos a la salud y otros derechos humanos relacionados.

¿Qué son los derechos humanos y por qué son importantes para las personas afectadas por la tuberculosis?

Las personas con tuberculosis y las que están en riesgo de contraerla tienen derechos humanos. Los gobiernos tienen obligaciones jurídicas según la ley internacional, regional y nacional de respetar, proteger y cumplir con estos derechos humanos. Los derechos humanos son universales: todos los tienen. Los derechos humanos son indivisibles, interdependientes e interrelacionados. Esto significa que todos los derechos humanos son igualmente importantes, dependen unos de otros y están estrechamente relacionados entre sí. La privación de un derecho afecta a los demás derechos humanos.

Muchos derechos humanos son importantes para personas afectadas por la tuberculosis. Estos derechos existen en tratados internacionales y regionales, así como en las constituciones de países de todo el mundo. Entre ellos figuran el derecho a la vida, el derecho a la salud, el derecho a la no discriminación, el derecho a la libertad, el derecho a la ciencia, el derecho al consentimiento informado, el derecho a la información, el derecho a la privacidad, el derecho a la participación, el derecho a no ser sometido a torturas ni a tratos crueles, inhumanos o degradantes, el derecho a la libertad de circulación, el derecho a no ser detenido arbitrariamente, el derecho a la libertad de asociación y el derecho a la libertad de reunión.

¿Qué significa el derecho a la vida para personas afectadas por la tuberculosis?

El derecho a la vida significa que el estado, es decir, el gobierno de su país, no puede privarlo de su vida. El estado también está obligado a adoptar medidas para proteger su vida. Esto significa que su gobierno debe tomar medidas para poner fin a las enfermedades y garantizar el acceso a la atención, por ejemplo, adoptando un enfoque basado en los derechos humanos para eliminar la tuberculosis.

¿Qué significa el derecho a la salud para personas afectadas por la tuberculosis?

El derecho a la salud incluye dos elementos importantes. El primer elemento consiste en los servicios de asistencia sanitaria y el sistema de asistencia sanitaria de un país. En el derecho a la salud se establece que la asistencia sanitaria debe estar disponible. En el caso de la tuberculosis, esto significa un sistema de asistencia sanitaria con instalaciones operativas para prevenir, diagnosticar y tratar la tuberculosis, que posean medicamentos contra la tuberculosis y equipos y suministros para pruebas, así como servicios y programas que incluyan un presupuesto adecuado para el personal de asistencia sanitaria y programas contra la tuberculosis. La asistencia sanitaria debe ser accesible: todas las personas deben tener acceso a ella y no se les pueden negar los servicios —o sea que no se los puede discriminar. También debe poder tener a su alcance y utilizar instalaciones equipadas para tratar la tuberculosis, incluidas, por ejemplo, centros locales de asistencia sanitaria, o, en caso necesario, servicios a domicilio. Usted debe poder pagar la asistencia sanitaria, incluida su medicación. También debe tener acceso a información sobre las opciones de asistencia sanitaria que se ofrecen para la tuberculosis y conocimientos sobre la enfermedad. La asistencia sanitaria debe ser aceptable, o sea que debe ser apropiada para la cultura local, respetar la ética y tener en cuenta el sexo y la edad de una persona con tuberculosis. La asistencia sanitaria debe ser de buena calidad: las intervenciones de salud para la tuberculosis deben basarse en la ciencia y ser apropiadas desde el punto de vista médico y los medicamentos deben ser de buena calidad.

Este elemento de «disponibilidad, accesibilidad, aceptabilidad y calidad» del derecho a la salud se suele denominar DAAC.

La segunda parte del Derecho a la Salud incluye los «determinantes subyacentes» de la salud. Estos incluyen varios derechos humanos relacionados con su salud. Por ejemplo, el derecho a la alimentación, a agua potable y a saneamiento adecuado, a una vivienda adecuada, a condiciones de trabajo saludables, así como al acceso a educación sobre salud. Estos derechos son importantes para prevenir y tratar la tuberculosis. En su caso, eso puede significar que, durante su tratamiento contra la tuberculosis, debe recibir apoyo nutricional además de medicación, si eso ayuda en la curación. Puede que necesite un apoyo adicional durante el tratamiento o después de haberlo completado, en caso de que la tuberculosis haya cambiado significativamente su capacidad para vivir su vida y proteger su salud.

Su gobierno también debe proporcionar medicamentos esenciales. Esta es una «obligación fundamental» en virtud del derecho a la salud. Esto significa que, proporcionar medicamentos esenciales es una de las cosas más importantes que un gobierno puede y debe hacer para respetar y proteger el derecho a la salud y para cumplirlo. La OMS ofrece una Lista modelo de medicamentos esenciales, en la que se enumeran todos los medicamentos importantes contra la tuberculosis, en la sección 6.2.4 de la 19a versión.

¿Qué significa el derecho a la no discriminación para personas afectadas por la tuberculosis?

Jamás se debe utilizar su estado de salud como motivo para tratarlo a usted, ni para tratar a su familia o a la persona que lo cuida de manera distinta a los demás. Esto significa que no puede ser despedido de su trabajo, que no se le puede negar el ingreso a la escuela ni negarle vivienda, ni tratarlo de una manera irrespetuosa en una clínica médica porque tenga tuberculosis. Si usted pertenece a un grupo vulnerable, por ejemplo, una persona con VIH o que consume drogas ilegales, un migrante o un preso, no podrá ser discriminado cuando intente acceder a servicios contra la tuberculosis.

¿Qué significa el derecho a la libertad, derecho a la libertad de circulación y el derecho a no ser detenido arbitrariamente para personas afectadas por la tuberculosis?

Estos derechos garantizan que no puede ser encarcelado ni arrestado, ni se le puede impedir moverse sin un procedimiento judicial. Toda detención o todo arresto debe tener lugar según la ley. Esto es importante en el caso de la tuberculosis, la considerar la posibilidad de efectuar el tratamiento en aislamiento. Se puede considerar el aislamiento para tratar la tuberculosis si es médicamente necesario para proteger a otros de la tuberculosis. Sin embargo, siempre debe poder elegir la forma de aislamiento menos restrictiva posible. Por ejemplo, el aislamiento respiratorio básico podría implicar el uso de una mascarilla específica hasta que el tratamiento haga efecto y que la tuberculosis deje de ser infecciosa. No se le debe pedir permanecer en el hospital si el uso de una máscara es suficiente.

En ciertas situaciones poco comunes, el gobierno puede exigirle que permanezca aislado aunque usted no esté de acuerdo (aislamiento involuntario). Esto es posible solo si la tuberculosis que padece es activamente infecciosa, si se niega a tomar medicamentos contra la tuberculosis o a acatar las medidas de control de la infección o si hay un riesgo real de transmitir la tuberculosis a otros. El aislamiento involuntario nunca debe ser un requisito rutinario y solo se debe recurrir a él si todas las demás medidas, incluida la orientación extensiva, han sido probadas y han fracasado. El aislamiento involuntario debe basarse en una ley o política existente y debe estar sujeto a revisión externa. Usted, como persona afectada, también tiene derecho a apelar la decisión de ser aislado. Jamás debe estar aislado en un entorno no médico, como una celda de prisión. También debe recibir tratamiento contra la tuberculosis y necesidades básicas, que incluyan alimentos, agua y la posibilidad de comunicarse con su familia. El aislamiento debe ser lo más breve posible, es decir, solo mientras la tuberculosis sea infecciosa y represente un riesgo real para los demás. El aislamiento nunca debe ser un requisito para obtener acceso a nuevos medicamentos contra la tuberculosis.

¿Qué significa el derecho a la privacidad para personas afectadas por la tuberculosis?

El derecho a la privacidad significa que su estado de salud, incluso si tiene tuberculosis y su información personal no se deben compartir con nadie, a menos que usted lo permita o que sea necesario para proteger la salud de otros. En la mayoría de los lugares, la tuberculosis es una «enfermedad de notificación obligatoria». Esto significa que las autoridades sanitarias deben notificar los casos de tuberculosis al Ministerio de Salud Pública local. Sin embargo, su información personal —por ejemplo,

su nombre— no se debe compartir. Si dispone de diferentes profesionales sanitarios, quizá deban compartir información sobre su salud entre ellos, para poder brindarle una atención de buena calidad. Si tu tuberculosis es infecciosa y las personas con las que interactúa corren un riesgo real de contraerla, debe informarles, alentarlos a que se revisen y a tomar medidas para protegerse contra la propagación de la tuberculosis. Por ejemplo, puede optar por usar una máscara apropiada en un entorno familiar cerrado. Su profesional sanitario puede informar a quienes están en contacto cercano con usted que deben revisarse, sin identificar quién es el contacto cercano. Si usted se niega o no puede hacerlo, su profesional sanitario puede notificar a dichas personas que su tuberculosis es infecciosa, para que puedan tomar las medidas necesarias para protegerse. Cuando no hay riesgo de que otros contraigan tuberculosis, debe haber una protección absoluta de su derecho a la privacidad.

¿Qué significa el derecho a la ciencia para las personas afectadas por la tuberculosis?

El derecho a la ciencia significa que cada persona debe poder beneficiarse de los nuevos descubrimientos científicos, como nuevos y mejores métodos de prevención, de diagnóstico y de tratamiento. Su gobierno debe tomar medidas para ofrecer en su país nuevos medicamentos, así como nuevas formas de prevenir la tuberculosis y de realizar pruebas de detección de la tuberculosis. Los gobiernos también tienen la obligación de apoyar y promover la ciencia. Por ejemplo, esto significa que su gobierno debe proporcionar financiación para la investigación científica y apoyar a las instituciones públicas de investigación. Cuando su gobierno proporciona a una empresa privada fondos u otros incentivos para investigación, debe asegurarse de que los resultados de dicha investigación beneficien a las personas con tuberculosis en su país y que sean asequibles. El derecho a la ciencia también está vinculado con el derecho a la participación. Es preciso incluir las comunidades afectadas por la tuberculosis en los procesos de investigación, de una manera respetuosa y significativa.

¿Qué significa el derecho a la información para las personas afectadas por la tuberculosis?

El derecho a la información significa, entre otras cosas, que usted y si lo desea, la persona encargada de su cuidado —como un pariente o un amigo— deben recibir información sobre sus opciones de tratamiento médico. También significa que usted y su comunidad deben recibir información precisa sobre cómo se propaga la enfermedad, cómo prevenir su propagación y durante cuánto tiempo las personas con tuberculosis son infecciosas. También debe recibir asesoramiento y todas las explicaciones que necesite para consentir (estar de acuerdo) con cualquier intervención médica. También significa que usted tiene derecho a estar enterado de los nombres y de las dosis de todo medicamento o procedimiento que su médico quiera darle o aplicarle, a saber cuánto tiempo durará el tratamiento y a entender todos los posibles efectos secundarios y otras maneras en que un medicamento o procedimiento pueda afectar su salud o su vida. Esto se llama alfabetización terapéutica. El derecho a la información también significa que usted debe recibir una copia de su historial médico si así lo desea.

¿Qué significa el derecho al consentimiento informado para las personas afectadas por la tuberculosis?

El derecho al consentimiento informado está estrechamente ligado al derecho a la información y al derecho a la participación. El consentimiento informado significa que usted debe estar de acuerdo con



Crédito de la fotografía: David Harrison, para la organización Treatment Action Campaign

cualquier intervención médica antes de que suceda y que primero, debe recibir información completa sobre los riesgos y ventajas de la intervención. La información es la base de su decisión de permitir o no la intervención médica —por ejemplo, un régimen de medicamentos específico para la tuberculosis, o si desea o no recibir terapia preventiva. Esto significa que siempre debe recibir asesoramiento antes de tomar una decisión y que se le debe dar tiempo para pensar preguntas y recibir respuestas a ellas. El tratamiento forzado contra la tuberculosis está estrictamente prohibido.

¿Qué significa el derecho a la participación para las personas afectadas por la tuberculosis?

El derecho a la participación significa que usted, como persona con tuberculosis, debe participar en las decisiones que le afectan. Por supuesto, que eso incluye su tratamiento médico. Sin embargo, también tiene una aplicación más amplia. Las personas afectadas por la tuberculosis tienen derecho a participar en la toma de decisiones sobre políticas de salud, desde el nivel nacional hasta el nivel comunitario. Por ejemplo, esto podría significar que, al evaluar un programa contra la tuberculosis, las autoridades sanitarias procuren la opinión de organizaciones que representan a personas con tuberculosis, o involucrar a la comunidad en el desarrollo de un enfoque local para la atención orientadas a la persona.

¿Qué significa la libertad de asociación y la libertad , derecho a la libertad de reunión para personas afectadas por la tuberculosis?

El derecho a la participación es uno de los motivos por los que la libertad de asociación y de reunión también cumplen un papel en la tuberculosis. La libertad de reunión permite que grupos de personas se reúnan, por ejemplo para hablar sobre aportes a un problema de salud de la comunidad. La libertad de asociación le permite a usted y a otras personas afectadas por la tuberculosis crear y registrar

organizaciones —por ejemplo, grupos comunitarios que brindan apoyo a personas afectadas por la enfermedad) o abogar por los derechos de las personas con tuberculosis.

¿Qué es la atención centrada en la persona?

El término atención centrada en la persona significa que todo lo relacionado con la prevención, el diagnóstico y el tratamiento de la tuberculosis debe tener en cuenta a la persona de manera integral. Esto incluye respetar los derechos humanos de cada persona y pensar en los factores sociales y económicos, no sólo en la información médica. Su plan de tratamiento se debe diseñar para tratar su situación específica. Debe proteger sus derechos, no violarlos. La tuberculosis afecta a más de una persona. Por eso es que también pensamos en la atención centrada en la familia y en la comunidad. Las personas que ayudan a atender a familiares o a miembros de la comunidad que viven con la tuberculosis deben estar informadas sobre la prevención, el diagnóstico y el tratamiento, tal como el enfermo mismo.

¿Qué significa esto para las familias y las comunidades?

Las familias y las comunidades cumplen un papel importante en la prevención, el diagnóstico y el tratamiento de la tuberculosis. De ahí la importancia de las organizaciones comunitarias (OBC) y de los grupos de apoyo. Usted tiene derecho a la libertad de asociación y a la libertad de reunión. Esto significa que usted, otros pacientes y su comunidad tienen derecho a reunirse para compartir información. Usted tiene derecho a formar organizaciones que apoyen a personas con tuberculosis, a quienes los cuidan y a su comunidad.

¿Qué puedo hacer si se violan mis derechos?

Usted tiene derecho a presentar una queja. Las autoridades sanitarias deben proporcionar un canal por medio del cual pueda presentar una queja. También tiene derecho a recibir una respuesta. Si no recibe respuesta, o si recibe una respuesta que no aborda sus preocupaciones o necesidades, tiene el derecho de llevarlos ante los tribunales. Esto depende de las leyes de su país y deberá ponerse en contacto con un profesional jurídico o con organizaciones de asistencia jurídica. Hay organizaciones que se especializan en violaciones de derechos relacionadas con el derecho a la salud. Eso, por ejemplo, incluye sus derechos de acceso a tratamiento y los demás derechos establecidos en la Sección I, «Sus derechos humanos y la tuberculosis».

Muchos países tienen defensores de derechos humanos o instituciones nacionales de derechos humanos. Estos son grupos independientes que existen para supervisar, proteger y restablecer los derechos humanos y pueden recibir quejas de personas sobre violaciones de dichos derechos. Para averiguar si en su país hay una institución nacional de derechos humanos, consulte aquí el directorio: <https://nhri.ohchr.org/EN/Pages/default.aspx>. En ciertas situaciones, podría ser más rápido comunicarse con una organización local de defensa de pacientes, si piensa que sus derechos han sido violados y desea recibir información sobre sus opciones.