



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 Y EL TRATAMIENTO DE LA TUBERCULOSIS

¿Dónde debo recibir tratamiento para la tuberculosis?

El tratamiento se debe administrar donde le resulte conveniente, por ejemplo, en el consultorio de un médico de familia o en un centro médico comunitario cerca de su casa o de su trabajo, o quizá en una visita de un profesional sanitario en su hogar si le resulta cómodo, o bien llevando a cabo el tratamiento en su casa, con controles periódicos por parte de su profesional sanitario. Si no le resulta cómodo recibir el tratamiento contra la tuberculosis en el lugar en el que reside, podría alentar a su gobierno a actualizar las políticas de atención comunitaria de la tuberculosis, conforme al derecho humano a la ciencia y al derecho a la salud.

¿Por qué en general no es necesario permanecer en un hospital para el tratamiento de la tuberculosis?

No debe permanecer en el hospital para el tratamiento de la tuberculosis o incluso de la tuberculosis resistente a medicamentos, a menos que sea absolutamente necesario desde el punto de vista médico. En la mayoría de los casos, la hospitalización no es necesaria y ni siquiera se prefiere como opción. De hecho, en hospitales con mala ventilación la tuberculosis podría propagarse. La hospitalización es más cara. A veces, los hospitales carecen de espacio suficiente, lo que significa que los pacientes deben esperar para comenzar el tratamiento.

¿Cuándo debo permanecer en el hospital?

Nunca debe permanecer automáticamente en el hospital durante el tratamiento. Si está muy enfermo, o si tiene efectos secundarios que es preciso supervisar muy de cerca, su médico podría recomendar la hospitalización. Algunos hospitales son bastante buenos en el cuidado de personas con tuberculosis y en la prevención de la propagación de la enfermedad y pueden brindar un entorno propicio para la curación, especialmente para las personas con tuberculosis compleja, por lo que en ciertos casos, la hospitalización será la mejor opción. No está obligado a permanecer en un hospital como condición para tener acceso a nuevos regímenes de tratamiento.

¿A qué tratamiento o medicamentos debo tener acceso?

Debe tener acceso al régimen de medicamentos que sea eficaz para su tipo de tuberculosis. La tuberculosis común sensible a medicamentos requiere seis meses de tratamiento diario. La OMS recomienda combinaciones diarias de dosis fijas, que combinan diversos medicamentos en una sola

tableta y facilitan el cumplimiento del tratamiento. La meningitis tuberculosa (que es la tuberculosis del sistema nervioso, como el cerebro) y la tuberculosis de los huesos y las articulaciones requieren 12 meses de tratamiento.

En el caso de la tuberculosis multirresistente, hay ahora un régimen de tratamiento más corto, que dura de 9 a 12 meses, aunque aún no hay indicios de la calidad y la seguridad que ofrece. No todos son admisibles para este régimen más corto. Si no puede seguir el tratamiento más corto, en general por haber ya tomado algunos de los medicamentos en el régimen farmacológico, o porque sus pruebas muestran resistencia a algunos de los medicamentos que incluye, debe tener acceso a un régimen más prolongado, de 18 a 24 meses, que incluya los nuevos fármacos bedaquilina o delamanida. Hay algunos estudios en curso (ensayos clínicos) para tratar de encontrar un mejor tratamiento. Pregunte si alguno de ellos está en curso en su área.

Siempre debe saber los nombres de sus medicamentos específicos, con qué frecuencia tomarlos, cuántas píldoras tomar y los efectos secundarios más comunes a los que debe estar atento.

¿Qué tratamiento se recomienda para los niños?

En la actualidad se dispone de un tratamiento especial para niños con tuberculosis sensible a medicamentos. Las nuevas píldoras, denominadas combinaciones de dosis fijas, ya están en la dosis correcta para los niños, por lo que es preciso aplastarlas ni dividir las. Se disuelven completamente en agua y tienen mejor sabor que las pastillas para adultos.

Los niños con tuberculosis multirresistente pueden recibir el régimen más corto. Si hay un motivo por el cual un niño no puede optar por el régimen más corto, debe tener acceso a un régimen más prolongado diseñado para su tuberculosis. Si la tuberculosis no es muy extensa, el medicamento inyectable — que causa muchos efectos secundarios, ver abajo— se puede omitir. La delamanida se recomienda para niños de 6 años en adelante. Su médico puede escribir a JanssenMAc@its.nj.com para solicitar bedaquilina para adolescentes para uso compasivo —o sea, acceso a un tratamiento aún no aprobado en un país o para una población determinada.

¿Qué sucede si estoy embarazada o amamantando o si pudiera quedar embarazada?

Si tiene tuberculosis y está embarazada o queda embarazada, es posible que deba adoptar algunas decisiones difíciles con respecto a la mejor manera de cuidarse a sí misma y a sus hijos. La información sobre la seguridad de la mayoría de los medicamentos contra la tuberculosis en mujeres embarazadas o en período de lactancia es aún escasa. Su salud es importante y de hecho, es esencial para la salud de sus hijos. Si está embarazada o amamantando, debe hablar con su médico sobre los riesgos y ventajas de las distintas opciones y decidir qué es lo mejor para usted. Quizá no desee usar ciertos medicamentos o puede que desee interrumpir la lactancia o el embarazo (aborto). Si no está embarazada pero está en tratamiento contra la tuberculosis y podría quedar embarazada, consulta a su médico acerca de las opciones de control de la natalidad.

Dos tipos de fármacos que se utilizan para tratar la tuberculosis multirresistente, la etionamida —o un fármaco similar, la protionamida— y fármacos inyectables —amikacina, capreomicina, kanamicina, estreptomina— son particularmente peligrosos para el feto en desarrollo. Estos medicamentos forman parte del régimen más corto, por lo que las mujeres embarazadas con tuberculosis multirresistente son inadmisibles para el régimen más corto. En cambio, las normas globales recomiendan tratar a mujeres embarazadas con tuberculosis multirresistente con un régimen más prolongado —especial para su cepa específica de tuberculosis, con hasta cuatro o más fármacos efectivos de segunda línea. En algunos programas nacionales progresistas, incluso en Sudáfrica, se utilizan en estos regímenes individualizados más prolongados para mujeres embarazadas se utilizan los fármacos más nuevos, bedaquilina o delamanida. En función de la información que se posee ahora, se cree que ambos medicamentos son seguros durante el embarazo. Su médico puede solicitar estos medicamentos para mujeres embarazadas bajo uso compasivo escribiendo a JanssenMAc@its.jnj.com para bedaquilina y medical@otsuka.de para delamanida.

¿Cuáles son los efectos secundarios?

Su profesional sanitario debe informarle acerca de los medicamentos que toma, cuáles son los efectos secundarios potenciales y cómo serán supervisados (revisados o probados). Si no le brindó esa información, deberá pedírsela. Se prevén algunos efectos secundarios, como orina roja o náuseas leves. Pero hay algunos graves, como el daño al hígado, depresión o psicosis, o pérdida auditiva o pérdida de la audición. Estos efectos se pueden detener si se detectan a tiempo. Su médico debe comprobar si está mejorando, lo que incluye examinar los efectos secundarios:

- Fármacos inyectables —amikacina, capreomicina, kanamicina, estreptomina— pueden causar pérdida auditiva. Su audición se debe evaluar (mediante audiometría) antes de comenzar a tomar el medicamento y después mensualmente, de manera que usted sepa a tiempo si hay daño. Si sus pruebas indican pérdida de audición, o si nota cualquier signo de pérdida de audición, pida inmediatamente interrumpir el inyectable y cambie a delamanida o bedaquilina. Si no hay pruebas de audición disponibles, tiene derecho a solicitar otro fármaco, como la bedaquilina o el delamanida para reemplazar el inyectable;
- La cicloserina y otros fármacos pueden causar depresión y psicosis. Si se siente constantemente deprimido o como si no quisiera vivir, dígaselo a su médico de inmediato, para que pueda cambiar de medicamento con seguridad;
- La linezolidina y otros fármacos pueden causar hormigueo, entumecimiento, ardor o dolor en las manos o los pies. Si usted siente esto, cuénteselo de inmediato a su médico, ya que podría querer reducir la dosis o pausar el uso del fármaco antes de producirse un daño permanente a los nervios. Su médico debe examinar esto en cada visita;
- Muchos medicamentos contra la tuberculosis pueden dañar el hígado. Usted debe hacerse una prueba de la función hepática antes de comenzar el tratamiento y con regularidad a partir de él, en particular si tiene algún problema hepático o tiene VIH. Si experimenta náuseas, vómitos, picazón o cambios en el color de la piel o de los ojos, debe solicitar a sus profesionales sanitarios que le revise el funcionamiento del hígado. Si es posible, evite tomar alcohol mientras tome el



Crédito de la fotografía: KUDUwave™ Portable Audiometers

medicamento contra la tuberculosis. Sin embargo, beber alcohol jamás debe ser un motivo para no permitirle comenzar el tratamiento. Lo mismo ocurre si usted consume drogas o está en terapia de sustitución de opioides [TSO]);

- La bedaquilina, la clofazimina, la delamanida y la moxifloxacina —y muchos otros fármacos no relacionados con la tuberculosis— pueden causar cambios en la actividad eléctrica del corazón (llamada prolongación del intervalo QT). Esto podría provocar problemas graves con el ritmo cardíaco. Si está tomando uno de estos medicamentos, debe hacerse una prueba llamada ECG (electrocardiograma) antes de comenzar el tratamiento y a las 2, 12 y 24 semanas después de haberlo comenzado. Si toma tomando más de uno de estos medicamentos, debe hacerse un ECG mensualmente;
- Si tiene vómitos o diarrea, o si está tomando alguno de los siguientes medicamentos —amikacina, capreomicina, kanamicina, estreptomycin, bedaquilina, clofazimina, delamanida, o moxifloxacina— también será preciso revisar sus niveles de potasio. El potasio es un mineral en su cuerpo, como una sal. Si sus niveles son demasiado bajos o demasiado altos, puede causar problemas con los músculos, con la forma en que late el corazón o con otros sistemas en el organismo. Pídale a la enfermera o al médico que revise sus niveles de potasio con regularidad, mediante la toma de una pequeña muestra de sangre;

- Usted debe recibir un suplemento de magnesio, otro mineral (sal) importante para ayudar al buen funcionamiento de su organismo. No necesita pruebas de magnesio, ya que debe recibirlo automáticamente. Si no está seguro si recibe magnesio, pregúnteselo a su enfermera o médico y si no lo recibe, dígales que desea hacerlo.

¿Puedo trabajar o asistir a la escuela durante el tratamiento?

A todas las personas con tuberculosis con frotis negativo (no infeccioso) se les debe permitir trabajar o ir a la escuela. No es preciso esperar hasta después de completar el tratamiento para volver al trabajo o a la escuela. No debe perder su empleo por tener tuberculosis. La tuberculosis deja de ser infecciosa solo al cabo de un par de semanas de buen tratamiento, aunque, para asegurarse de que no reaparezca, aún deberá completar todo el tratamiento. No está obligado a decirle a sus compañeros de trabajo o de clase que toma medicamentos contra la tuberculosis. El empleador o la escuela debe mantener el secreto de su situación médica. Si sus colegas o compañeros de clase también deben hacerse la prueba de tuberculosis, esto se debe efectuar de una manera que proteja su derecho a la privacidad y confidencialidad.

¿Qué es el asesoramiento y por qué debo exigirlo si no lo recibo?

El asesoramiento significa que usted recibe apoyo y mucha información y explicaciones junto con su tratamiento, para contestar preguntas y ayudarle a terminar su tratamiento (cumplimiento). El tratamiento de la tuberculosis puede ser difícil, con muchas píldoras y posibles efectos secundarios. Un buen asesoramiento le ayudará a entender mejor la tuberculosis, le brindará apoyo y le ayudará a seguir el tratamiento.

¿Qué sucede si vivo con el VIH?

Muchas personas tienen tanto el VIH como la tuberculosis y es importante recibir tratamiento para ambos. Si está en terapia antirretrovírica (TARV), asegúrese de que su médico sepa qué medicamentos está tomando. Hay una pequeña cantidad de medicamentos para la tuberculosis y el VIH que no funcionan bien juntos, aunque esto se puede resolver ajustando las dosis o cambiando el régimen de medicamentos. Si se le diagnostica el VIH y la tuberculosis al mismo tiempo, su médico debe comenzar primero el tratamiento para la tuberculosis y sólo después de unas pocas semanas comenzar el TARV. Esto es importante para evitar una reacción peligrosa, conocida como síndrome de reconstitución inmunitaria. Personas con recuentos de CD4 < 50 células/mm³ deben comenzar el TARV después de 2 semanas; personas con recuentos de CD4 ≥ 50 células/mm³ o personas con meningitis tuberculosa deben comenzar el TARV al cabo de 8 a 12 semanas.

¿Qué es el tratamiento de Categoría II?

Usted no debe estar en un tratamiento de Categoría II. Básicamente, la Categoría II es el tratamiento común de la tuberculosis más un fármaco inyectable, la estreptomina. La antigua recomendación para personas que completaron el tratamiento contra la tuberculosis pero que aún la tenían era tomar la Categoría II. En 2015, la OMS emitió una «declaración de buenas prácticas» contra el uso del tratamiento de Categoría II. La nueva recomendación es hacer pruebas de sensibilidad a fármacos, para decidir qué medicamentos funcionan mejor para su tipo de tuberculosis. Si su médico trata de otorgarle la Categoría II, en lugar de ello debe solicitar una prueba de sensibilidad a fármacos y un régimen de tratamiento en función de sus resultados.

Si no me interesa el tratamiento que mi médico me ofrece, ¿me pueden forzar a tomarlo?

No, no lo pueden forzar. Las normas internacionales dejan claro que obligar a alguien a tomar un tratamiento contra la tuberculosis contra su voluntad es éticamente incorrecto. Tiene el derecho de aceptar o rechazar todo tratamiento, o un tratamiento en particular. Dado que la tuberculosis es infecciosa y puede transmitirse de una persona a otra, si rechaza el tratamiento por completo, debe tomar medidas para proteger a otras personas. Esto puede incluir permanecer en aislamiento respiratorio, lo que significa evitar que su respiración llegue a otras personas. Puede hacer esto utilizando una máscara o bien mediante el aislamiento físico en un cuarto de hospital adecuadamente ventilado o en casa. En muy raras ocasiones, su gobierno puede hacer que usted permanezca en aislamiento respiratorio como último recurso. Esto se conoce como aislamiento involuntario. Sin embargo, nunca debe hacerlo en la celda de una prisión o en una instalación similar.

Dado que a menudo, los niños necesitan la aprobación de los padres o de un tutor para autorizar el tratamiento, corresponde a los padres o al tutor aceptar o rechazar el tratamiento en su nombre. Si un padre, una madre o un tutor legal se niega a dar su consentimiento cuando el tratamiento médico se considera necesario para impedir sufrimiento o prevenir la muerte, también por tuberculosis, las autoridades gubernamentales pueden tomar medidas para anular la decisión de los progenitores o tutores. Esto solo puede ocurrir por medio de los mecanismos jurídicos apropiados, conforme a las leyes de su país.

Estoy cuidando a un familiar con tuberculosis. ¿Qué necesito saber?

Puede cuidarse al mismo tiempo a sí mismo y a su ser querido con tuberculosis. Para cuidarse a sí mismo, piense en su salud física y también mental y emocional. Usted debe tener acceso a asesoramiento e información sobre la mejor manera de protegerse de la tuberculosis. Vea la Sección II de esta serie, «Sus derechos y la prevención de la tuberculosis».

Si la persona a su cuidado aún tiene tos con esputo, o si no ha aumentado de peso después de unas pocas semanas de tratamiento, se la debe someter a una prueba de sensibilidad a fármacos, para asegurarse de que sus medicamentos sean los adecuados para su tipo de tuberculosis. Usted puede ayudar a buscar todos los efectos secundarios y asegurarse de que se estén realizando las pruebas correctas para detectarlos en el momento adecuado, tal y como se mencionó anteriormente. En caso de que la persona sea discriminada, también puede ayudarla a conservar su empleos o a seguir en la escuela. El tratamiento de la tuberculosis puede ser difícil, de modo que si usted o la persona a su cuidado desea comenzar un grupo de apoyo para la tuberculosis o unirse a uno, tiene derecho a hacerlo. Los grupos de apoyo pueden ayudar a combatir el estigma educando a otros en su comunidad sobre la tuberculosis, para ayudarles a entender que la tuberculosis es prevenible y tratable. No olvide que la persona que está a su cuidado tiene derecho a la privacidad y solo ella debe decidir si la gente debe saber que tiene tuberculosis.