



**intec**

PROGRAMA REGIONAL DE BIOÉTICA DE LA OPS Y EL  
INSTITUTO TECNOLÓGICO DE SANTO DOMINGO (INTEC)

SITUACIÓN DE LA TUBERCULOSIS MULTIDROGO  
RESISTENTE EN EL PROGRAMA NACIONAL DE  
TUBERCULOSIS DEL PERÚ DESDE LA PERSPECTIVA ÉTICA Y  
DE LOS DERECHOS DEL ENFERMO PERIODO 1991-2001

Tesis para optar el Grado de:  
MAGÍSTER EN BIOÉTICA

María Anna van der Linde Bröking

LIMA – PERÚ

2003

## **DEDICATORIA**

*A los enfermos de tuberculosis  
quiénes en el día a día  
mantienen viva su esperanza.*

*A todas las personas que con su  
compromiso y testimonio de  
vida contribuyen a humanizar  
la atención de salud.*

# INDICE

- I. INTRODUCCIÓN**
- II. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA**
- III. OBJETIVOS**
- IV. METODOLOGÍA**
- V. ABREVIATURAS, SIGLAS Y DEFINICIÓN DE TÉRMINOS**
- VI. RESULTADOS**

## **CAPÍTULO I LA TUBERCULOSIS EN EL PERÚ Y SU EVOLUCIÓN**

- 1. Historia y principales hitos en la lucha antituberculosa**
  - 1.1. Época empírica
  - 1.2. Época de programación.
  - 1.3. Inicio de la información cuantitativa.
- 2. Lucha antituberculosa en los años 1991 a 2001 en el Perú.**
  - 2.1. Situación de la Tuberculosis – TB al inicio de la década de los 90
  - 2.2. Condicionantes socio económicos de la TB en el Perú.
  - 2.3. El Programa Nacional de Control de la Tuberculosis y sus características desde 1990.
    - 2.3.1. Propósito del Renovado Programa Nacional de Control de Tuberculosis - RPNCT
    - 2.3.2. Estructura organizativa del RPNCT
    - 2.3.3. Componentes del RPNCT
    - 2.3.4. Presupuesto y financiamiento
    - 2.3.5. Relación con otros y asesoramiento
    - 2.3.6. El personal operativo y niveles de participación
    - 2.3.7. Logros y límites.

## **CAPÍTULO II LA TUBERCULOSIS MULTIDROGO-RESISTENTE EN EL PERU**

- 1. Definición y causales generales de la TB MDR**
- 2. Realidad y problema de la TB MDR en el Perú**
  - 2.1. Consideraciones generales sobre la TB MDR en el Perú
  - 2.2. Causales de la TB MDR en el Perú
    - 2.2.1. Causales desde las políticas emanadas del RPNCT
    - 2.2.2. Causales desde los enfermos
    - 2.2.3. Causales desde la operatividad del Programa de Tuberculosis
    - 2.2.4. Lugar del enfermo MDR en este panorama

## **CAPITULO III LA PERSONA AFECTADA POR LA TUBERCULOSIS Y SU ROL EN LA LUCHA ANTITUBERCULOSA**

- 1. El enfermo: una persona y no una enfermedad**
- 2. El enfermo organizado y su aporte a la lucha contra la tuberculosis**
  - 2.1. ASET, experiencia de organización de pacientes con tuberculosis
  - 2.2. Aporte de los enfermos organizados a la lucha antituberculosa
    - 2.2.1. Para el enfermo y familia
    - 2.2.2. Aporte a nivel de la comunidad
    - 2.2.3. Relación con el sector salud

## **CAPITULO IV IMPLEMENTACIÓN DEL COMPONENTE ÉTICO EN LA LUCHA ANTITUBERCULOSA DEL RPNCT**

- 1. Postulados éticos presentes en la formulación del marco doctrinal**

## **2. Análisis de la implementación del componente ético en el RPNCT**

Criterio de diagnóstico y tratamiento

El derecho a la información y el consentimiento informado

El principio de justicia.

Líneas directrices para una movilización social

La organización de los enfermos

## **3. Propuesta para la integración del componente ético**

Propuesta para la integración del componente ético en la formulación y práctica del Programa de Control de Tuberculosis

Algunas estrategias para la integración del componente ético en la formulación y práctica del Programa de Control de Tuberculosis

## **VII. CONCLUSIONES**

## **VIII. BIBLIOGRAFÍA Y FUENTES DE REFERENCIA**

### **ANEXOS**

1. ANEXO N° 1: Evolución de Esquemas de Tratamiento del PNCT del 1967 a 2001
2. ANEXO N° 2: Directivas en relación a TB Multidrogo resistente
3. ANEXO N° 3: Investigaciones sobre Resultados del Esquema Único durante la época del estudio
4. ANEXO N° 4: Estudios e Investigaciones Publicados sobre el Tema
  - A. Estudios e Investigaciones Internacionales
  - B. Estudios e Investigaciones Nacionales
5. ANEXO N° 5: Ruta de Diagnostico y Tratamiento seguida por Enfermos con Probable TB MDR - 1997 A 2001
6. ANEXO N° 6: Testimonios de personas con TB MDR
7. ANEXO N° 7: Declaración de Aceptación del Esquema Referencial de Retratamiento para TB Pulmonar Multiresistente
8. ANEXO N° 8: Consentimiento Informado de Aceptación del Retratamiento para Tuberculosis Multiresistente
9. ANEXO N° 9: Resumen

# **SITUACIÓN DE LA TUBERCULOSIS MULTIDROGORESISTENTE EN EL PROGRAMA NACIONAL DE TUBERCULOSIS DEL PERÚ DESDE LA PERSPECTIVA ÉTICA Y DE LOS DERECHOS DEL ENFERMO: PERIODO 1991-2001**

## **I. INTRODUCCIÓN**

La tuberculosis es una enfermedad de larga trayectoria en el Perú ya conocida en la época pre-incaica. A partir de la década de los 40 del siglo pasado se inicia una lucha más planificada y programada, que llevó a los gobiernos a desarrollar diferentes estrategias para su control. Pero todos los esfuerzos no lograron este objetivo y hasta hoy esta enfermedad constituye un grave problema de salud pública para el país.

En el transcurso de los años se ha incorporado en la formulación de los programas los avances científicos y tecnológicos disponibles en el mundo, recogiendo los aportes de las diferentes instituciones vinculados al problema como la Organización Mundial de Salud y la Organización Panamericana de Salud para la región de las Américas, la Unión Internacional Contra la Tuberculosis y Enfermedades del Pulmón entre otros.

Es así que en 1990 un nuevo gobierno se hace cargo de la conducción del país y se plantea priorizar la lucha antituberculosa proponiendo la reformulación del programa existente para modernizarlo y adaptarlo a las exigencias técnicas, sociales y éticas vigentes en el mundo y contribuir a mejorar la calidad de vida de los ciudadanos, reduciendo en forma sostenida y sustentable el sufrimiento humano que ocasiona este daño.

Entre sus objetivos el programa considera importante la incorporación de los aspectos bioéticos y el reconocimiento de la dignidad del enfermo. Es por ello que hemos realizado el presente trabajo, a fin de conocer el lugar de los derechos del enfermo y la aplicación de los principios bioéticos tanto en la formulación como implementación del programa de tuberculosis de la década de 1991 a 2001, poniendo especial énfasis en el análisis del lugar de los principios bioéticos y los derechos de los enfermos en la formulación y

aplicación de las políticas y normativas del Programa Nacional de Control de Tuberculosis en relación a los enfermos con TB MDR.

En el capítulo uno revisamos la historia y los principales hitos de la lucha antituberculosa en el país. Nos detenemos en los años 1991 a 2001 para conocer la magnitud del problema y describir las características del programa de esta década. Para ello revisamos el propósito, la estructura organizativa, y los principales componentes presentes en la ejecución. Tratamos de conocer los recursos presupuestales destinados al desarrollo de las actividades y el nivel de participación del equipo multidisciplinario de salud, así como otros actores involucrados, para finalmente reconocer los logros y límites en los aspectos operativos encontrados.

El segundo capítulo está dedicado íntegramente al estudio del problema de la tuberculosis multidrogo-resistente. Tratamos conocer sus causas y consecuencias para los enfermos y la salud pública en el país. Especial cuidado merecen las múltiples normativas y el modelo de atención desarrollado para este tipo de enfermos. Para ello ha sido necesario revisar los informes de la gestión y buscar fuentes secundarias tanto nacionales como otros publicados en el extranjero que nos permitan tener una información mas global sobre la situación. Y nos interesa conocer el lugar del directamente afectado por el problema en relación al cuidado de salud que se le brinde.

Después pasamos al tercer capítulo donde nos proponemos conocer más sobre la persona del enfermo y su experiencia de enfermedad y de paciente en un tratamiento prolongado en situación adversa; tanto por los prejuicios y la estigma social, como por las características particulares del enfermo: persona pobre y marginado. En este capítulo también resaltamos la experiencia organizativa del enfermo y su aporte a la lucha antituberculosa en el país.

En el cuarto capítulo buscamos revisar la presencia del componente ético en la formulación del programa y en seguida pasamos a analizar el desarrollo operativo del programa para conocer la integración del componente ético en la práctica del día a día.

Buscamos conocer la aplicación de los derechos del enfermo y principios bioéticos en las actividades cotidianas de la atención a la persona, para ello valoramos los enunciados de los principios bioéticos presentes o ausentes en los hechos concretos. Especialmente exploramos la relación existente en el avance de la TB MDR y el respeto por los derechos del enfermo y los principios bioéticos. Finalizamos este capítulo con una propuesta para la integración del componente ético en la lucha antituberculosa en el país. Con ello buscamos abrir un debate que consideramos fundamental para que los principios bioéticos no solo sea enunciados de buena voluntad, sino que cobren vida en la práctica del programa tanto a nivel normativa como operativo.

En las conclusiones resumimos los aspectos más importantes recogidos para el objetivo del presente estudio.

Agradecemos el aliento y los comentarios críticos recibido por los diferentes actores y las personas con quienes me interrelacioné a lo largo de este estudio: enfermos e integrantes de ASET, profesionales y técnicos del programa, promotoras de salud, así como compañeros de trabajo, quienes permitieron profundizar en el tema y enriquecerlo con sus aportes vertidos.



## II. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

La Tuberculosis es un problema de larga trayectoria en el Perú, según investigaciones realizadas por diferentes profesionales se puede confirmar su existencia en el país desde la época pre incaica.

A partir de los inicios del siglo XX contamos con información que nos relata la progresiva atención a la problemática de la TB pasando por la fase empírica a la fase de planificación y programación. A pesar de incorporar en la lucha antituberculosa los avances científicos y tecnológicos disponibles en el mundo, no ha sido posible resolver su problemática hasta el día de hoy.

Uno de los problemas radica en las características de la población afectada mayoritariamente por la tuberculosis; pobres y de sectores marginales, que no tienen resueltas las condiciones básicas de subsistencia y desarrollo humano integral. Al mismo tiempo sufren una marcada discriminación social, donde la persona humana es catalogada como ciudadana de segunda y tercera categoría. Es decir sus derechos y el respeto a su dignidad son recortadas cotidianamente. Situación negativamente reforzada por adolecer de una enfermedad estigmatizada y sujeta a prejuicios y exclusión social. La no atención a la raíz profunda (socio-económico-cultural y político) de la tuberculosis junto con un enfoque fuertemente centrado en los aspectos biomédicos de la enfermedad ha llevado a una desatención de la persona humana en su integralidad.

En nuestro país donde la morbilidad por TB es sumamente grave con tasas consideradas de alto riesgo por la Organización Mundial de Salud - OMS, se requiere una especial atención en el diseño e implementación del programa de tuberculosis, los aspectos humanos, éticos y el reconocimiento de los derechos y la dignidad de los enfermos.

Coincidentemente en la década del estudio se contó con posibilidades nunca antes dadas en la lucha antituberculosa del país, sumándose el apoyo económico, político y financiero

con un asesoramiento técnico de un grupo selecto de asesores extranjeros y un comité de expertos nacionales. Realidad que permitió implementar una renovada estrategia para la lucha antituberculosa y que muy pronto contó con éxitos importantes en la atención de los enfermos drogo sensibles. Hecho que mereció el reconocimiento en el ámbito mundial, por la OMS/OPS otorgándole al Perú en 1997 el premio “Alleyne” por el día Mundial de la Salud y considerando al Programa Nacional de Control de Tuberculosis como un modelo para los países de las Américas y otros continentes<sup>1</sup>.

Pero este éxito solo se registró para los enfermos drogo sensibles, no así para los afectados de TB MDR, al contrario este grupo de personas tuvo un incremento nunca antes visto con dimensiones que pueden ser consideradas de epidemia, ya que en menos de 5 años la prevalencia creció más de 20 veces y un problema que se conoció principalmente en Lima afecta ahora amplias zonas del país.

La expansión de la TB MDR coincide con el retroceso en la terapia antituberculosa implantada a partir de 1991 como tratamiento único para todo tipo de enfermo, independientemente de sus antecedentes personales o familiares e ignorando la experiencia anterior con los tratamientos diferenciados aplicados desde varios años atrás en el país. El hecho que no se tomó en cuenta los antecedentes epidemiológicos del enfermo concreto y el riesgo latente de la TB MDR claramente definidos por los problemas de discontinuidad en el abastecimiento de medicamentos en la década anterior al presente estudio, son sin duda factores importantes en la expansión de la TB MDR. Datos publicados en los informes anuales de la década del presente estudio no dejan duda que se tenía conocimiento sobre el riesgo de la TB MDR. La contradicción entre por un lado un programa de tuberculosis con excelentes resultados en la atención de los enfermos drogo sensibles, y que por otro lado permitió desencadenar un crecimiento sumamente grave de TB MDR en el país, requiere no solo un análisis técnico, sino también ético humano para conocer respecto al aspecto de los derechos

---

<sup>1</sup>Cfr. MINSA *Tuberculosis en el Perú Informe 1999* Lima – Perú p.28

del enfermo y la aplicación del componente ético en el programa de lucha antituberculosa. Por lo que planteamos la siguiente pregunta: ¿Cuál fue el papel que jugaron los derechos del enfermo y la bioética en la formulación teórica y en la ejecución práctica de las actividades de control de TB en Perú desarrolladas por el programa nacional de control de TB durante el período 1991-2001? Además deseamos conocer: ¿Cuáles fueron los determinantes o factores asociados a esta praxis del PNCT?

### **III. OBJETIVOS**

#### **Objetivo general:**

Analizar el lugar que han tenido los derechos del enfermo y los principios bioéticos en la formulación y aplicación de las políticas del Programa Nacional de Control de Tuberculosis en el periodo 1991 – 2001 y las implicancias para la vida y salud de los directamente afectados por la tuberculosis multiresistente (TBMDR).

#### **Objetivos específicos:**

1. Establecer el marco histórico referencial del problema y la lucha contra la Tuberculosis en el Perú, desde el MINSA y desde la comunidad, con énfasis en el periodo 1991- 2001.
2. Analizar la relación de la Tuberculosis Multidrogo-resistente con las políticas y normativas en el manejo del Programa Nacional de Control de Tuberculosis en el Perú en el periodo 1991- 2001.
3. Analizar la experiencia de los directamente afectados por la TB MDR y su interrelación con los derechos de los enfermos y la práctica de los principios de bioética.
4. Analizar el lugar de los principios bioéticos y derechos del enfermo en la formulación y aplicación de las políticas y normativas del Programa de Control de Tuberculosis en el Perú para el período del estudio.

#### **IV. METODOLOGÍA**

El presente es un estudio descriptivo – analítico de tipo retrospectivo, basado en datos primarios y secundarios. Se identifica la implementación de las políticas de salud en TB como unidad de análisis. Se consideraron los ejes diacrónico y sincrónico de la problemática.

Se recurrió a fuentes primarias y secundarias y se llevaron a cabo entrevistas de referencia a los pacientes de TB en el distrito de Comas y a profesionales expertos en el tema a nivel de Lima.

Se recopilaron y analizaron los documentos (Manuales, informes anuales de la gestión, directivas emitidas y trabajos de investigación) del Programa de Control de Tuberculosis implementado en el Perú, desde el año 1967 hasta 2001, así como la información operativa y estadística pertinente.

El análisis de dichos documentos se centró en los aspectos de creación del programa, propósito, organización y todos aquellos relativos a las normativas del mismo.

Se analizó las acciones implementadas, como así también la prevalencia de la tuberculosis en el periodo considerado.

Se ha promovido actividades de debate y análisis con la participación de diferentes actores sociales.

Se analizó posteriormente la información obtenida desde la bioética, considerando aspectos de autonomía del paciente, derecho a la información y a la atención médica, la no maleficencia y la justicia, incluyendo los criterios de los derechos humanos, ya sea desde la perspectiva teleológica como desde la perspectiva deontológica.

Los aspectos éticos se consideraron en relación con diferentes unidades de análisis a saber: el paciente, el profesional tratante, los funcionarios de salud, las normas, directivas y evaluaciones del programa, leyes nacionales y los programas internacionales inherentes al tema.

## V. ABREVIATURAS, SIGLAS Y DDEFINICIÓN DE TÉRMINOS

### 1. LISTA DE ABREVIATURAS Y SIGLAS

H	Isoniacida	ASET	Asociación de Enfermos de Tuberculosis
R	Rifampicina		
Z	Pirazinamida	CERI	Comité de Evaluación de Retratamiento Intermedio
E	Etambutol		
K	Kanamicina	CERN	Comité de Evaluación de Retratamiento Nacional
S	Estreptomicina		
D	Diabeten	DDHH	Derechos Humanos
Cx	Ciprofloxacina	DISA	Dirección de Salud Regional
Et	Etionamida	DOTS	Directly Observed Treatment Short-course
P	PAS		
AT	Antes tratados	RAFA	Reacciones adversas a fármacos antituberculosos
BK	Baciloscopía		
FP	Frotis positivo	PNCT	Programa Nacional de Control de Tuberculosis
NT	Nunca tratados		
RA	Resistencia adquirida	UTES	Unidad Territorial de Salud
RI	Resistencia inicial	TAES	Tratamiento Acortado Enteramente Supervisado
RP	Resistencia primaria		
RS	Resistencia secundaria	MINSA	Ministerio de Salud
SR	Sintomático respiratorio	RPNCT	Renovado Programa Nacional de Control de Tuberculosis
TB	Tuberculosis		
BMR	Bacilos multi-resistentes		
CER	Comité de Evaluación de Retratamiento	PIDESC	Pacto Internacional de los Derechos Económicos Sociales y Culturales.
MDR	Multidrogo-resistencia		
SES	Socios en Salud (ONG)	TB MDR	Tuberculosis Multidrogo-Resistente
INS	Instituto Nacional de Salud		
PCT	Programa de Control de Tuberculosis		

### 2. DEFINICIONES

1. Multidrogo-resistencia, es la resistencia a dos o más medicamentos antituberculosos.

2. Resistencia Inicial (RI), se define como un paciente nuevo de TB nunca tratado (NT) de quien se aísla *Mycobacterium tuberculosis* resistentes a uno o más fármacos antituberculosos.
3. Resistencia Adquirida (RA), se define como un paciente de TB antes tratado (AT), de quien se aísla *Mycobacterium tuberculosis* resistente a uno o más fármacos antituberculosos.
4. ASET, Asociación de Enfermos de Tuberculosis, es la organización pionera de enfermos de tuberculosis en el Perú. Se inició en 1976, se mantiene vigente y activa hasta hoy, aunque los socios van cambiando a medida que se curan. La Junta Directiva se renueva cada dos años y la eligen e integran los propios enfermos en segunda fase de tratamiento. Reúne a enfermos de 25 establecimientos de salud del Cono Norte de la Ciudad de Lima, Perú.
5. TAES, Tratamiento Acortado Enteramente Supervisado. Estrategia utilizada por la administración del tratamiento de enfermos con tuberculosis, que consiste en que la persona enferma debe tomar las medicinas en el centro de salud en presencia del personal asistencial.

## VI. RESULTADOS

### CAPITULO I

#### LA TUBERCULOSIS EN EL PERÚ Y SU EVOLUCIÓN HISTÓRICA

##### 1. HISTORIA Y PRINCIPALES HITOS EN LA LUCHA ANTITUBERCULOSA.

La tuberculosis es una enfermedad infectocontagiosa muy ligada a la pobreza por lo que algunos la consideran como enfermedad social. Aun cuando hoy han disminuido los prejuicios, es aun una enfermedad estigmatizante, motivo de vergüenza y aislamiento social.

Desde el punto de vista biológico es causado por el llamado bacilo de Koch, descubierto en 1882 por R. Koch. Al transmitirse por vía respiratoria, es fácilmente diseminable por lo que constituye un serio problema de salud pública. Se estima que una persona con TB pulmonar bacilo positivo, puede contagiar de 10 a 15 personas por año<sup>2</sup>. No todas las personas infectadas con el *mycobacterium* de tuberculosis desarrollan la enfermedad, ya que esto depende de múltiples factores condicionantes, tanto de los mecanismos de defensa del organismo de cada persona, como de factores socio económico relacionado con las condiciones de vida. Existiendo una relación directamente proporcional entre nivel de pobreza y riesgo de enfermar de TB. La OMS informa que el 95% de enfermos se encuentran en países en desarrollo<sup>3</sup> y el mayor porcentaje de muertes por TB ocurre en los países del tercer mundo, donde existe un alto porcentaje de pobreza extrema.

Otra particularidad de la TB es que una vez que la persona es infectada con el bacilo de Koch, éste queda en el organismo y puede estar inactivo por periodos prolongados y desarrollarse muchos años después, ello puede ocurrir cuando las condiciones de vida de la población empeoran y se debilita la respuesta natural del organismo.

Aunque a partir del descubrimiento de los antibióticos 1943 (Estreptomina) y con los subsiguientes medicamentos, se pensó contar con el instrumento adecuado para

---

<sup>2</sup> STOP TB PARTNERSHIP/WHO. TB, *Towards a TB-free future*. WHO/CDS/STB/2001. p. 13

<sup>3</sup> RAVIGLIONI Mario C., ZINDER, Dixie et al. *Global Epidemiology of Tuberculosis. Morbidity and Mortality of a Worldwide Epidemic*. JAMA 1995, 273 (3): 220-226)



combatir y vencer a la enfermedad; la historia nos enseñó que eso no ocurrió. Hoy día los organismos internacionales como la Organización Mundial de Salud – OMS, la Unión Internacional contra la Tuberculosis y Enfermedades Respiratorias UICTER, entre otros, consideran que la TB es uno de los problemas más graves de Salud Pública en el mundo. Hecho que motivó que la OMS en 1993 declara a la TB como emergencia mundial<sup>4</sup> y es a partir de ésta fecha que la lucha antituberculosa no sólo es una de las grandes prioridades para los gobiernos de los diferentes países, sino que se han instalado varios grupos de trabajo y se ha desarrollado cantidad de asambleas y reuniones a nivel de países, regiones y el mundo para enfrentar esta emergencia.

Decía la Dra. Diana Weil en el V Seminario Regional sobre TB realizada en Lima en 1993: *“La TB mata a más personas en el mundo que cualquier agente infeccioso”* y resalta que *“el 95% de las vidas cobradas provienen del tercer mundo”*<sup>5</sup>. El Perú como uno de los países de América Latina sometido a una grave crisis económica no se libra de esta realidad

La tuberculosis, según un estudio realizado por los Doctores Luis Cano Girando y José Neyra, tiene una larga historia en el Perú. Hay estudios que señalan que ya existía en la época pre incaica. Poco se sabe sobre su evolución antes del siglo pasado, sin embargo en base a la información disponible hemos identificado los principales sucesos y características ocurridos a lo largo de los años en torno al problema de la tuberculosis y la lucha contra ella en el Perú. En el siguiente cuadro presentamos de modo resumido los principales hitos en la lucha antituberculosa en el Perú.

### 1.1. Época empírica

Año	Situación	Característica
Antes 1882	Enfermedad existe ya en el Incanato, desconocimiento del	Enfermedad considerada como hecho divino, como castigo o prueba, de carácter

<sup>4</sup> RAVIGLIONI. 1995. Op. Cit.

<sup>5</sup> WEIL, Diana. “Los éxitos y fracasos de los programas nacionales de lucha contra la tuberculosis y una nueva estrategia mundial”, en *MINSA Tuberculosis en el Perú, 1993*, Presentada en nombre de A. Koch – Administrador del Programa de Control de la Tuberculosis – OMS/Ginebra. 1993. p. 14

<b>Año</b>	<b>Situación</b>	<b>Característica</b>
	origen de la TB	mágico - religioso.
1882	Descubrimiento del Bacilo de Koch causante de la TB por R. Koch	Inicio de la etapa científica de la Tuberculosis
Hasta 1902	Práctica individual frente a la problemática de TB	Las personas buscaban curación a través de cambios climáticos
1902	Creación del Sanatorio de Jauja, un lugar con clima seco en la Sierra del Perú.	Lugar de hospedaje para personas que iban a Jauja, atención sin planificación
1916	Atención de TB por Beneficencia Pública	Atención con criterio de caridad a los pobres
1922	Nace la Liga Antituberculosa de Damas de la Sociedad.	Preocupación de las Damas de la Sociedad por los enfermos. Inicio del involucramiento de la sociedad civil.
1930	Creación del Centro de Estudios de la TB, a partir de 1935 Sociedad Peruana de Tisiología	Inicia el enfoque científico con la participación de los profesionales médicos en el estudio y análisis de la TB
1935 y 1940	Creación del Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social hoy Ministerio de Salud Creación del Departamento de Tuberculosis	Inicio de primeros pasos hacia la atención de TB para ello, se crea el denominado "Programa de los 40".
1951	Inicio de registro de casos detectados con tuberculosis	Precisan principios en la lucha antituberculosa:
1964	Seminario Regional de Tuberculosis de la Organización Panamericana de Salud, Maracay, Venezuela.	a) Tuberculosis como un problema de Salud Pública y Administración Sanitaria. b) Necesidad de disponer de estructuras de salud y recursos necesarios, para las actividades antituberculosas en forma permanentes en el tiempo.
1966	En Perú se realiza el Seminario de Huaraz. Con la finalidad de aplicar los acuerdos de la reunión de Maracay	c) Necesidad de un nivel técnico central, planificador normativo, supervisor y evaluativo. d) Ejecución a nivel local. e) Disponer de recursos económicos suficientes y permanentes.

## 1.2 Época de programación

<b>Año</b>	<b>Situación</b>	<b>Norma</b>	<b>Características</b>
1967	Frente a la grave situación de morbimortalidad se establece normas para la lucha antituberculosa. Se publica el primer manual	Programa Nacional de Control de Tuberculosis y Lepra, Julio 1967 <sup>6</sup>	Considera los Componentes de: Diagnóstico, tratamiento, medidas para el control, prevención, investigación y educación sanitaria. Inicia búsqueda activa de enfermos
1971	Reconocimiento de la	Programa Nacional	Mantiene características del

<sup>6</sup> MINSa. *Programa Nacional de Control de la Tuberculosis y Lepra*. Lima – Perú. 1967.

<b>Año</b>	<b>Situación</b>	<b>Norma</b>	<b>Características</b>
	TB como problema de salud pública y edición del segundo Manual de Normas.	de Control de Tuberculosis y Lepra, 1971 <sup>7</sup>	manual de 67. Se inicia la modalidad de tratamiento supervisado, (controlado)
1987	Reconocimiento de la Tuberculosis como Problema de Salud Pública y Edición del tercer Manual de Normas.	Normas y Procedimientos para el Control de la Tuberculosis en el Perú, 1987 <sup>8</sup>	El programa adquiere mayor legalidad (Res. M. No.313-87-SA/DM) e inicia atención gratuita, y descentralizada, nacional, se va diferenciando 3 esquemas de tratamiento, según el tipo de TB.
1990	Situación de pobreza grave, (60%) y expansión de la tuberculosis, estructura antituberculosa débil con abastecimiento insuficiente de insumos.		
1991	Autoridades de Salud asumen compromiso político de apoyar al PNCT, Edición de Manual de Normas, Renovado y Ampliado.	Doctrina, Normas y Procedimientos para el Control de la Tuberculosis en el Perú (R.M. No. 0191 - 91-SA/DM) <sup>9</sup> Abundante producción de directivas complementarias Se regresa a un esquema único para todo tipo de TB <sup>10</sup>	Programa de Estructura nacional, vertical y fuertemente normativo. De aplicación descentralizado y gratuito. Decidido apoyo político, económico y financiero para el programa. Evaluaciones operacionales anuales y estudio de cohorte como mecanismo de evaluación regular, fomento de trabajos de investigaciones, Publicaciones anuales de la gestión del programa fortalecimiento de tratamiento supervisado: Esquema único.
1995	Aumento en la cobertura de despistaje, diagnóstico, y tratamiento y curación, desde 1991.  Incremento de resistencia primaria y secundaria a las drogas, aumento de fracaso al esquema único.	Segunda y tercer edición del Manual de 1991 (R.M. N° 759-95-SA/DM) <sup>11</sup> Producción de múltiples directivas complementarias	Continúan las características de 1991. Aplicación Nacional de TAES = Tratamiento Acortado Enteramente Supervisado cuya sigla en inglés es DOTS. 1995: Implementación de esquemas diferenciados de tratamientos. 1997: Esquema DOS REFORZADO considerado controversial y cuestionado por expertos nacionales.

<sup>7</sup> MINSA. *Programa Nacional de Control de la Tuberculosis y Lepra*. Lima – Perú.1971.

<sup>8</sup> MINSA. *Normas y Procedimientos para el Control de la Tuberculosis en el Perú*. 1987. p. 2

<sup>9</sup> MINSA. *Doctrina, Normas y Procedimientos para el Control de la Tuberculosis en el Perú*. Lima – Perú. 1991; (REM. No. 0191 - 91-SA/DM). p. 4

<sup>10</sup> MINSA. 1991. Op. Cit p. 30 - 31

<sup>11</sup> MINSA *Actualización de la Doctrina, Normas y Procedimientos para el Control de la Tuberculosis en el Perú*. 1995; (R.M. N° 759-95-SA/DM)

Año	Situación	Norma	Características
	Incremento de TB Multidrogo-resistente.		Adopción de Retratamiento estandarizado para fracasos consecutivos al primer y segundo tratamiento.
2001	Programa implementado en el 99% de los Servicios de Salud. Alarmante Desarrollo de TB Multidrogo-resistente, incremento de fracaso de tratamientos.	Actualización de la Doctrina, Normas y Procedimientos para el Control de la Tuberculosis. (R.M. N° 160 -2001 SA/DM) <sup>12</sup> Disminuye producción de las directivas.	Continúan las características de 1991. Esquema Dos Reforzado es anulado y se mantiene adopción de esquemas estandarizado e individualizado de tratamiento para fracasos.

### 1.3 Inicio de información cuantitativa.

En 1942 se realizó el I Congreso Nacional de Tuberculosis en el Perú, y en esa oportunidad los médicos que asistieron al certamen aportaron información sobre el problema de la Tuberculosis, ello permitió darse cuenta de la magnitud del problema.

El Dr. Manuel Quimper, para su tesis de Maestro en Medicina<sup>13</sup>, recogió información del Ministerio de Salud encontrando datos de mortalidad por Tuberculosis desde 1943 hasta 1982 constatando una tasa de mortalidad entre 65.3 a 20.8 por 100,000 habitantes, lo que refleja la gravedad del problema.

Recién en el primer Manual del Programa Nacional de Control de la Tuberculosis y Lepra, año 1967, el MINSA presenta y hace público datos sobre morbilidad, mortalidad de TB con datos de 1951 a 1963, que permite apreciar que el problema tiene una tendencia de crecimiento.

#### **CUADRO N° 1** MORBILIDAD DE TUBERCULOSIS POR AÑO DE 1951 – 1963<sup>14</sup>

<sup>12</sup> MINSA *Actualización de la Doctrina, Normas y Procedimientos para el Control de la Tuberculosis*. Lima – Perú. 2001; (REM. N° 160-2001 SA/DM)

<sup>13</sup> QUIMPER HERRERA, Manuel. *Tuberculosis en el Perú. Situación Actual y Factores de Riesgo*. Tesis para optar el Grado de Maestro en medicina. Lima – Perú, 1988.

<sup>14</sup> MINSA. *“Programa Nacional de Control de la Tuberculosis y Lepra”*, Lima – Perú. 1967. p. 9

<u>AÑO</u>	<u>CASOS</u>	<u>AÑO</u>	<u>CASOS</u>	<u>AÑO</u>	<u>CASOS</u>
1951	19, 640	1956	19, 818	1961	23, 174
1952	17, 919	1957	22, 552	1962	25, 584
1953	17, 635	1958	19, 336	1963	24, 768
1954	18, 881	1959	22, 796		
1955	19, 408	1960	23, 915		

Fuente: MINSA. Programa Nacional de Control de la TBC y Lepra. 1967. Perú

En 1988 el Dr. Romo Mayurí hacía referencia a la gravedad de la situación en su discurso inaugural del VII Seminario Nacional de Tuberculosis, diciendo:

*“Para cuantificar lo dicho podríamos decir que en el estudio realizado estimábamos que cada hora se presentan 57 infectados, cada hora hay 7 nuevos enfermos contagiantes y cada 2 horas muere una persona por tuberculosis”<sup>15</sup>.*

En 1999 y 2000 según el Boletín del la OPS/OMS Febrero 2002<sup>16</sup> el país presenta la tasa más alta de tuberculosis en el Continente Americano: 165/100 000 y 151/100 000 para 1999 y 2000 respectivamente, lejos de los dos países que le siguen como Haití y Bolivia que presentan tasas de 144 y 126.7 para Haití, 114 y 122 para Bolivia, en los mismos años.

## 2. LUCHA ANTITUBERCULOSA EN LOS AÑOS 1991 A 2001 EN EL PERU

### 2.1. Situación de la tuberculosis al inicio de la década de los años 90

Durante las décadas anteriores se llegó a disminuir progresivamente la mortalidad por tuberculosis pero no así la morbilidad, a pesar del empleo de tratamientos cada vez más potentes como podemos observar en el anexo N° 1, que nos presenta la evolución de los tratamientos aplicados en el país. En la segunda mitad de los 80 se empieza a utilizar el

<sup>15</sup> MAYURI, Romo. *VII Seminario nacional de Control de la Tuberculosis. Presentación en Sesión Inaugural.* Lima, Noviembre, 1988. p. 5

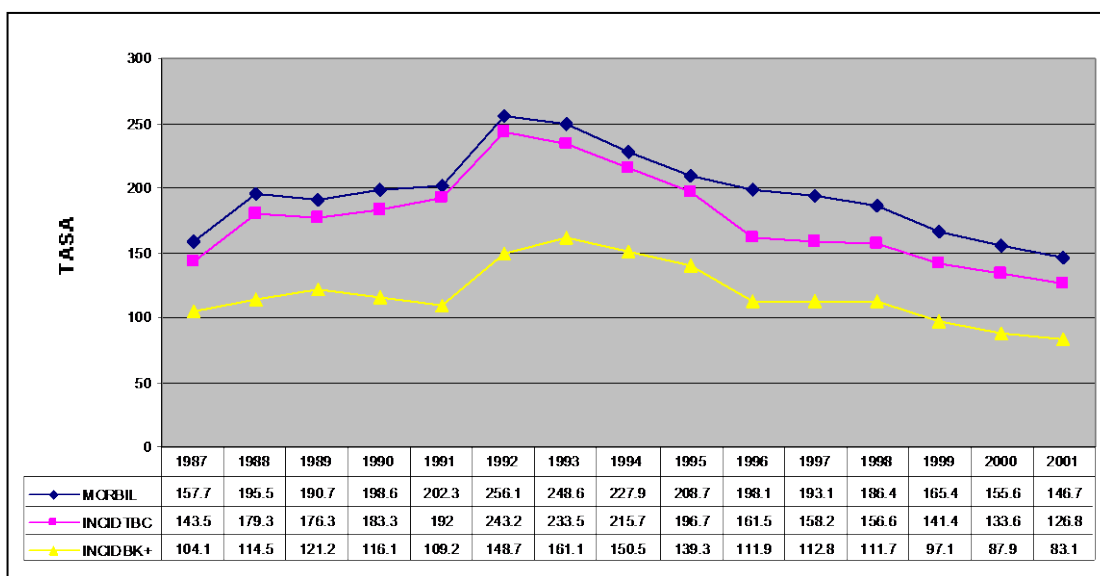
<sup>16</sup> OPS/OMS, BOLETÍN Vol. 5, N° 1, Feb 2002; p. 7

denominado tratamiento acortado, considerado el más potente en el mundo por emplear la combinación de 4 antibióticos de gran alcance: Rifamicina (R), Isioniacida (H), Etambutol (E) y Pirazinamida (P).

La realidad epidemiológica a fines de los 80 e inicios de la década de los 90 fue de suma gravedad, con una tasa total de morbilidad de TB de 256,1 por 100,000 habitantes, en el momento más alto en 1992, ilustrado en el siguiente cuadro, y que nos permite concluir que hubo una situación de alto riesgo durante todos los años sujeto al presente estudio.

**GRAFICO N° 1**

TASA DE MORBILIDAD E INCIDENCIA POR TUBERCULOSIS EN EL PERÚ 1987 - 2001<sup>17</sup>



Fuente: Programa Nacional de Control de Enfermedades Transmisibles – Control de La TBC. MINSA.

El Perú, al inicio de 1990 se encontraba entre los 22 países del mundo con mayor índice de TB.<sup>18</sup> Esto se refleja en que en la década de los 90 más de 436.000 personas enfermaron de TB<sup>19</sup>, aunque el número real es mayor porque no todos llegan a ser diagnosticados. Comparativamente con otros países de América Latina, el Perú presentaba la tasa de prevalencia más alta de tuberculosis. Los casos de TB señalados

<sup>17</sup> CANALES, Roberto. "Estrategia Sanitaria Nacional Control de la Tuberculosis". MINSA. *Tuberculosis en el Perú Informe 1995*. p. 15, 16 (Los datos de 1996 al 2001 fueron completados por el mismo autor)

<sup>18</sup> WHO REPORT 1999, *Global Tuberculosis Control, Table 4. Estimated Incidence of TB: top 22 countries*, 1997 p.10

<sup>19</sup> MINSA. *Tuberculosis en el Perú Informe 1999*. Lima – Perú. 1999. p. 29

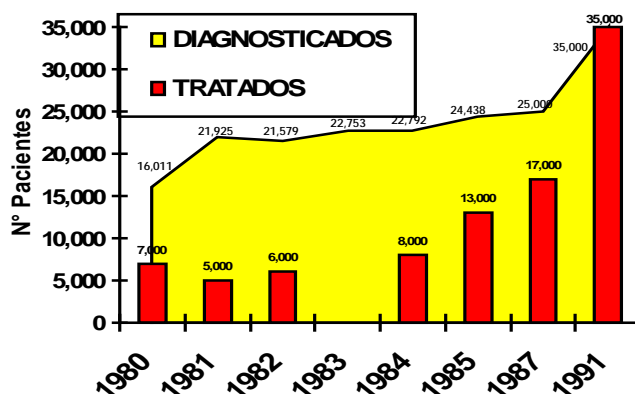
por el Perú aportan el 25%<sup>20</sup> de todos los enfermos notificados de América Latina y el Caribe, aunque en el Perú sólo vive 5% de la población de la Región en mención.

En relación a la mortalidad por TB, ésta ocupaba el quinto lugar entre las causas de muerte constituyendo entre el 4 y 5% del total de muertes registradas según el Informe de 1994<sup>21</sup>. En comparación con Chile y Argentina, dos países vecinos, la mortalidad por TB en el Perú es cinco veces más elevada y la tasa general de la región es nuevamente la más elevada.

No podemos negar que hubo múltiples esfuerzos por enfrentar la problemática de la tuberculosis, pero es importante también recoger el sentir de los directamente afectados. A pesar de algunos esfuerzos aislados de incluir al enfermo y otros actores de la comunidad, el mismo enfermo se sentía totalmente abandonado y expuesto a una serie de riesgos por el problema de que no estaba asegurada la provisión de medicinas, pues según datos recogidos en la década de 1980, el Ministerio de Salud sólo garantizó en promedio histórico, el 50% de los tratamientos que se requerían en los servicios de salud<sup>22</sup>, es decir un alto porcentaje de enfermos diagnosticados no tuvieron acceso al tratamiento en la década de los 80, como nos ilustra el siguiente gráfico N° 2.

### GRAFICO N° 2

CASOS TB DIAGNOSTICADOS Y ACCESO A TRATAMIENTO GRATUITO  
1980 - 1991<sup>23</sup>



<sup>20</sup> MINSA, *Tuberculosis en el Perú*, Informe 1994, p.110

<sup>21</sup> MINSA, *Tuberculosis en el Perú Programa de Control Año 1994*. Lima – Perú. 1994. p.111

<sup>22</sup> MINSA, Informe 1995. Op. Cit. p.17

<sup>23</sup> MINSA. *La Tuberculosis en el Perú*. Informe 1992. Lima – Perú. p. 17

## **2.2. Condicionantes socioeconómicos del problema de la Tuberculosis en el Perú**

El problema de la pobreza en el Perú afecta a 13.8 millones de peruanos y de ellos 3,7 millones se hallan en extrema pobreza (54.1% y 14,8% de la población total, respectivamente). Realidad grave que revela el crecimiento de las brechas de inequidad reflejado en datos como por ejemplo; en la crisis económica entre 1997 al 2000, el grupo más rico aumentó en 3% su gasto y los pobres lo han reducido en 17%. El sistema de Salud es cada vez más inalcanzable para los pobres, así nos revela la encuesta a hogares que compara los IV Trimestres de 1995 – 1997 donde hay un alto porcentaje de la población con síntomas de enfermedad que no acude a consulta por falta de accesibilidad económica: 1995 – 74%, 1996 – 64% y 1997 – 76%<sup>24</sup>.

Hay estudios del Instituto “Cuanto SA” y del Instituto “Apoyo” que permiten entender mejor el impacto social de la tuberculosis. Así, para 1999 estos estudios estiman el costo total de la TB en el Perú en 95 millones de dólares<sup>25</sup>; de los cuales el 79% es asumido por el conjunto de la sociedad y el 21% restante corre a cargo del Estado<sup>26</sup>. Es decir, las familias e individuos asumen según estos datos los costos mayores que genera la TB. Si consideramos que quiénes enferman son casi exclusivamente de los estratos más pobres, podemos reconocer un círculo vicioso entre la enfermedad y la pobreza.

La situación de concentración urbana del 70% de la población en las ciudades es otro factor de riesgo público: más del 50% de todos los enfermos notificados viven en Lima-Callao, donde se concentra más de un tercio de toda la población del país. Y dentro de estas dos ciudades se puede ubicar claramente zonas de alto riesgo de infección por encima de los promedios nacionales. Zonas que responden generalmente a los estratos poblacionales más pobres y con menos oportunidades de enfrentar el problema.

---

<sup>24</sup> IGUIÑEZ, Javier; et al, *Democratización de la Salud*. Lima. 2001, p. 56

<sup>25</sup> INSTITUTO Apoyo, *Impacto Económico de la Tuberculosis en el Perú*. Lima. Agosto 2000

<sup>26</sup> CAMPAÑA Compartir, *Enfermos de Tuberculosis. Desafío y Propuesta*. Lima, 2001; p. 17.



Frente a esta situación de suma gravedad hay que mencionar que en el país hay una alta carga económica destinada al servicio de la deuda externa que afecta la adecuada atención a los servicios sociales como, por ejemplo, la salud. Datos del año 1997 revelan que el 4.1% del PIB al servicio de salud en el país, cifra que es menor que el promedio latinoamericano de 5.5%, según datos del Banco Mundial<sup>27</sup> y la OPS estima que el gasto promedio en salud de la región es 7.3%. Es decir, hay un déficit entre el 1.4% y el 3.2%<sup>28</sup> en el cuidado de la salud en el Perú. Frente a este déficit hay que considerar que no se ha tomado en cuenta en este análisis la desigualdad existente en la distribución de los recursos y el acceso a la salud que es típico para países como Perú.

Todo lo hasta aquí señalado hace notar que la tuberculosis no solo se puede evaluar desde un enfoque biomédico, sino que es necesario tomar en cuenta las múltiples raíces y consecuencias personales, familiares, sociales, económicas, políticas y éticas, que están presentes en la problemática de la TB. Y, aunque la ciencia biomédica ha hecho grandes avances desde la terapia con antibióticos, la pobreza y exclusión social persistente en el país no permite enfrentar eficazmente la TB.

### **2.3. El Programa Nacional de Control de la TB y sus características desde 1990**

Como vimos anteriormente, desde 1967 se empezó un programa de Control de Tuberculosis en el Perú y que fue renovado en 1971, permaneciendo así hasta fines de los 80 con un cambio en el esquema de tratamiento en 1987.

En 1990 iniciábamos un nuevo decenio y también un nuevo gobierno en el país que poco tiempo después se convirtió en una dictadura que aplicó con severidad una política económica neoliberal, "el fujishock". En este decenio se introdujeron nuevas políticas de salud, entre ellas la modernización del sector salud. El control de los problemas prioritarios de salud como las enfermedades transmisibles recibió nuevo impulso y el Programa de Control de Tuberculosis ya existente contó con respaldo político.

---

<sup>27</sup> THE WORLD BANK. *Improving Health Care for the Poor*. Washington, D.C., The World Bank, 1999

<sup>28</sup> IGUIÑEZ, Op. Ciit., pp.18-19.

Es así que frente a la gravedad del problema de la tuberculosis evidenciado en altas tasas de incidencia, morbilidad, mortalidad, el Estado asumió a partir del segundo semestre de 1990, el compromiso de otorgar la “debida prioridad” a la problemática de la TB y empezó a diseñar un nuevo Programa Nacional de Control de Tuberculosis PNCT, que nosotros le vamos a dar el nombre de Renovado Programa Nacional de Control de Tuberculosis – RPNCT, con la finalidad de evitar confusión con el anterior PNCT, que existió en la década de los 80.

La década de los 90, en el campo de la salud, en el Perú estuvo muy influenciada por el discurso de la calidad, asentada principalmente en la “gerencia moderna” y los criterios de eficacia, eficiencia, productividad. En este marco global el Programa de Control de Tuberculosis es renovado y actualizado, publicándose en Abril del 91 el Manual de “Doctrina, Norma y Procedimientos para el Control de la Tuberculosis en el Perú”, debiéndose implementar sus directivas a partir de esa fecha.

*“El año 1991 fue el año de la implantación de una renovada estrategia para la lucha antituberculosa, asumida por el Ministerio de Salud”<sup>29</sup>*, en palabras del Director Nacional del Programa durante la evaluación realizada en 1992, señalando como características esenciales del nuevo Programa de Control de Tuberculosis las siguientes:

- *“Constituye una formulación técnica, social, ética y pragmático-sectorial dentro de un nuevo rol del Estado y la Sociedad para enfrentar a la tuberculosis.*
- *Define una nueva conducción operativa, armonizando la delegación de responsabilidades descentralizadas con la integridad normativa que en su eficiencia el programa busca alcanzar.*
- *Integra los más recientes avances científico-tecnológicos para la detección, diagnóstico y tratamiento integral de la persona enferma con tuberculosis.*

---

<sup>29</sup> SUAREZ A. Guillermo. *Seminario Taller Nacional Evaluación del Programa de Control de Tuberculosis – 1991 - Perú.* Lima. 1992. p. 18.

- *Se inscribe como uno de los componentes prioritarios de los Programas por la defensa y desarrollo de la vida y la salud.*<sup>30</sup>

El programa estuvo respaldado por la decisión política de apoyo financiero que permitió superar problemas crónicos de desabastecimiento de medicinas e insumos de laboratorio. Se mejoró notablemente la información al establecerse un sistema de registro que hace posible dar seguimiento a todos los enfermos, e identificar rápidamente la situación de cada uno y del conjunto de personas involucradas en el programa. Esto permitió realizar el estudio de cohortes, que mide la eficacia del tratamiento y eficiencia del programa. Se aplicaron nuevos indicadores para la evaluación que se realiza trimestralmente a nivel local y anualmente, a nivel regional como nacional. Se organizó el programa por niveles, contando con equipos de trabajo a nivel nacional, regional y local. El personal fue capacitado de acuerdo a las necesidades y se mejoró la red de laboratorios.

En los primeros años se publicaron y difundieron muchos documentos, especialmente las evaluaciones anuales. Así mismo se promovió la realización de estudios de investigación. Un aspecto que merece destacar es la habilidad de los gestores para captar fondos para el financiamiento del programa.

Podemos decir pues que se aplicó una gerencia moderna en la gestión del programa. El análisis de los documentos publicados por el MINSA en el primer quinquenio, especialmente las evaluaciones y la observación participante realizada por la autora en este proceso, en los primeros años desde dentro del sistema del MINSA como trabajadora y desde fuera por medio del acompañamiento a los enfermos organizados en Asociación de Enfermos de Tuberculosis - ASET desde hace más de 20 años, nos permite decir que efectivamente se dieron muchas decisiones y acciones favorables que impulsaron la marcha del nuevo programa de control de Tuberculosis, y también

---

<sup>30</sup> SUAREZ, Op. Cit. p 18

debilidades que analizaremos en los siguientes capítulos, especialmente en relación al problema de la multidrogo-resistencia – MDR en el país.

### **2.3.1. Propósito del Renovado Programa Nacional de Tuberculosis**

El *“propósito del RPNCT es contribuir a mejorar la calidad de vida de los ciudadanos, reduciendo en forma sostenida y sustentable el sufrimiento humano que ocasiona este daño, así como su morbi-mortalidad y remontar el desfavorable impacto epidemiológico social y económico que resulta de ello”*<sup>31</sup>. Propósito según el cual no sólo se parte del problema epidemiológico y de la magnitud estadística del mismo, sino que reconoce que la enfermedad más que un número estadístico, tiene un rostro humano concreto con un sufrimiento personal. Busca mejorar la calidad de vida de sus ciudadanos, eliminando no solo el impacto epidemiológico de la TB, sino igualmente el social y económico. Un enfoque humano y social de la enfermedad que se basa en el *“reconocimiento de la dignidad de las personas, sus derechos universales y la búsqueda de la liberación de sus capacidades para alcanzar la realización plena”*. Coincide este enfoque con lo que Amatra Sen sustenta cuando nos habla del desarrollo humano, como potencialización de las posibilidades de cada persona. Posibilidades que en el caso de la tuberculosis quedan muchas veces truncadas en medio camino, como los mismos enfermos lo expresan cuando dicen *“al enterarme que tenía tuberculosis, el mundo se me vino abajo, pensé que mis proyectos de vida se acabaron.”*<sup>32</sup> El propósito del RPNCT, declaraba querer liberar al enfermo de esta visión fatalista y permitirle alcanzar su realización plena, a pesar de sufrir tuberculosis. Es por eso que incluye los *“principios de equidad, subsidiaridad, universalidad, solidaridad y autonomía”*<sup>33</sup> en la interacción médica, educativa y social.

---

<sup>31</sup> MINSA. Manual 1995, Op. Cit. p. 17

<sup>32</sup> Testimonio de miembro de ASET durante la reunión semanal. 24 mayo, 2003

<sup>33</sup> MINSA, Manual 1995. Op. Cit. p.17

Para ello, en su estrategia plantea “*combinar acciones técnico-económico–sociales*”<sup>34</sup> que no sólo son una intervención efectiva para controlar la tuberculosis, sino “*coadyuvan al mismo tiempo al desarrollo humano y social*”. Con este enfoque doctrinario, que sobrepasa ampliamente una visión biomédica-sanitaria de la tuberculosis, se plantea partir de la persona humana como actor y destinatario de su desarrollo donde hay una interacción que parte del respeto y la dignidad de cada enfermo.

### **2.3.2. Estructura organizativa del RPNCT**

El RPNCT en el período 1991–2001 se caracteriza por ser un programa nacional, descentralizado, simplificado y prioritario que se debía ejecutar en todos los establecimientos del sector de salud en forma obligatoria. El RPNCT es un programa vertical que está bajo la Dirección Ejecutiva de Programas de Salud del MINSA, ubicado entre los 4 Programas de Control de Enfermedades Transmisibles, que son independientes entre sí. Para la ejecución existen 3 niveles funcionales claramente definidos.

- **Nivel conductor – normativo**, que corresponde al nivel central del MINSA y su función es definir las políticas específicas de la lucha antituberculosa, elaborar y ejecutar el presupuesto, normar y conducir en el ámbito nacional el RPNCT. Para dicho fin cuenta con un director nacional y un equipo multidisciplinario.
- **Nivel conductor regional**: corresponde a las Sub-Regiones de Salud, con un coordinador responsable. La función de estos niveles intermedios es conducir y coordinar el RPNCT en su ámbito de responsabilidad, cumplir y hacer cumplir las normas nacionales, así como programar, supervisar, evaluar e informar las actividades técnico-operativas del RPNCT en su respectivo ámbito. Para ello cuenta además del coordinador

---

<sup>34</sup> MINSA. Manual 1995. Op. Cit., p.18

regional con un equipo multidisciplinario destinado a tiempo completo o parcial según los recursos humanos y financieros disponibles en cada realidad.

- **Nivel local:** es el nivel ejecutor directo y está constituido por los puestos de salud, centros de salud y hospitales. Está a cargo de un responsable – coordinador y un equipo multidisciplinario básico, generalmente con dedicación parcial dependiendo esto de la complejidad del establecimiento de salud y la disponibilidad de recurso humano. La función es programar, ejecutar y evaluar las actividades propias del RPNCT y cumplir las normas emanadas del nivel conductor y normativo central.

### **2.3.3. Componentes del RPNCT**

En el cuadro N° 2 presentamos un resumen de los principales componentes considerados en los Manuales de Doctrina y Normas 1991 y 1995 del programa, así como una apreciación de sus logros y límites.

### **2.3.4 Presupuesto y Financiamiento**

Aunque amparado en el derecho a la información sobre el manejo de recursos públicos<sup>35</sup> se han realizado diversos esfuerzos para obtener información sobre los presupuestos asignados y ejecutados durante la época del estudio, no ha sido posible lograrlo. Solo se puede citar fuentes secundarias que permiten deducir que durante la época del estudio se manejó recursos económicos que oscilaban anualmente entre 600,000 dólares a 5 millones<sup>36</sup>. Lo que nos permite decir que se ha contado con un muy importante recurso económico que nunca antes existió para el PNCT.

---

<sup>35</sup> LEY No. 23506. *Ley de Habeas Corpus y Amparo*. Lima. 8 de Diciembre 1982. Art. 3

<sup>36</sup> JAVE, Oswaldo. *La Tuberculosis Resistente en el Perú*. Lima. 2003. p. 16

Podemos decir que hubo un importante apoyo político y financiero durante la década de los 90 al RPNCT. Para 1998 se calculó en US \$ 0,22 por habitante/ año<sup>37</sup>, no incluyendo en estos costos los salarios y el costo del sistema de atención general de salud, pero sí los costos del tratamiento de casos crónicos. Fue una inversión social con alto beneficio, si tomamos en cuenta que el porcentaje mayor corresponde a las personas en edad productiva. Además se lograba curar a más del 85% de los enfermos drogo sensibles, totalizando anualmente alrededor de 40.000 personas, lo que permitió reducir la prevalencia de casos y transmisión estimada en 50%.

---

<sup>37</sup> MINSA. *Tuberculosis en el Perú*. Informe 1998. p. 114.

CUADRO Nº 2<sup>38</sup>

**COMPONENTES DE GESTIÓN DEL RPNCT  
LOGROS Y LÍMITES DURANTE LA DÉCADA DE ESTUDIO**

<b>COMPONENTES</b>	<b>LOGROS</b>	<b>LÍMITES</b>
Búsqueda de Sintomáticos Respiratorios = SR, Diagnóstico de TB por Baciloscopia.	Hay un incremento progresivo en el diagnóstico aumentando en más de 10 veces las baciloscopias. 1990 = 210, 905 baciloscopias 2001 = 2' 129, 680 baciloscopias	Este incremento se ha detenido, hasta hay una disminución de más que un 10% en el año 2002, donde solo se realizó 1'903, 731 baciloscopia de diagnóstico.
Tratamiento y seguimiento de casos	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Introducción de esquema único en 1991 aplicación del TAES progresivamente para el 100% de enfermos.</li> <li>• Esquemas de tratamientos diferenciados a partir 1995, 1996, 1997, 1999, 2000, 2001.</li> <li>• Retratamiento individualizado para enfermos con TB-MDR</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• El esquema único para todo tipo de TB incrementa el progreso de TB MDR, no tomando en cuenta la historia de tratamiento previo de TB en Perú.</li> <li>• Modificación de los esquemas no toma en cuenta criterios técnicos sobre terapia combinada aumenta el número de fracasos y muertes por TB MDR.</li> <li>• Aplicación muy restringida no hay acceso para todos los que necesitan retratamiento individualizado. Recién en 1999 se extiende a zonas más amplias de Lima y alguna ciudad del interior del país.</li> </ul>
Registro e Información Epidemiológica y Operativa	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Introducción de registros uniformes a nivel nacional que permite información y datos precisos de SR, Baciloscopias, Seguimiento de Caso, Estudio de Cohortes entre otros.</li> </ul>	No inclusión de posibles enfermos TB MDR en los registros durante fase de estudio del caso, no permite conocimientos reales del problema TB MDR y muertes ocurridas

<sup>38</sup> Elaborado por la autora en base a lo señalado en los Manuales de Doctrinas y Normas para el Control de la Tuberculosis en el Perú de los años 1991 y 1995, y los Informes de Gestión Publicados de 1991 - 1999 y su experiencia de trabajo en el Programa.



<b>COMPONENTES</b>	<b>LOGROS</b>	<b>LÍMITES</b>
Evaluación Anual desde el Nivel Local hasta Nacional, de los Principales Indicadores Epidemiológicos y Operacionales.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Conocimiento de las tasas a nivel local, nacional de los principales indicadores epidemiológicos.</li> <li>- Contar con criterios comunes para evaluar la operatividad del RPNCT y poder ubicar fácilmente las zonas y áreas más críticas para orientar la toma de decisiones.</li> </ul>	No se aplicó el estudio de indicadores a todas los esquemas de tratamiento y tipos de TB por igual, quedan marginados especialmente problemas relativos a posible TB MDR
Publicación Anual de Informe de Gestión	Mayor conocimiento público de la gestión y problemática de TB.	Ausencias importantes en los informes sobre manejo presupuestal y áreas de problema en caso de TB MDR, Estudios de fracaso de tratamiento y aspectos éticos.
Capacitación y Supervisión del RPNCT	Realización de importantes actividades de capacitación a todo nivel y supervisión local, nacional e internacional periódica, logrando la formación de equipos profesionales motivados a todo nivel.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Falta de participación de expertos nacionales independientes.</li> <li>- Poca capacitación sobre los derechos del enfermo y aplicación de principios bioéticos.</li> </ul>
Conducción y Definición de las Políticas del RPNCT.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Elaboración y Actualización de Manuales de Normas y Doctrina periódica, difundidos a nivel nacional.</li> <li>- Elaboración de abundantes directivas para precisar la ejecución del RPNCT.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Poca debate de las normas con expertos independientes.</li> <li>- Directrices muy indicativos y de aplicación obligatoria restringiendo la responsabilidad profesional individual.</li> <li>- Directivas que fácilmente conducen a la instrumentalización de la persona atentando contra sus derechos.</li> <li>- Poca fundamentación científica, técnica y ética de los cambios de política ejecutada</li> </ul>
Investigación	Promoción y desarrollo de investigaciones operativas epidemiológicas, clínicas y otros, publicados en los informes anuales y otros.	Faltó promover investigaciones sobre áreas de problemas: TB MDR, fármaco resistencia, resultados sobre nuevos esquemas de tratamiento, efectos secundarios del tratamiento, sobre los derechos del enfermo, otros.

### **2.3.5 Relación con otros y asesoramiento**

En las fuentes de financiamiento podemos observar que hubo una hábil interrelación con otros programas del gobierno, así como con actores externos, tanto, gobiernos de Japón y Canadá, así como con instancias científicas como la Universidad de Harvard a través de Socios en Salud - SES.<sup>39</sup>

Desde el inicio de la reformulación del entonces PNCT se contó con el asesoramiento técnico de la OMS/OPS. Asesoría que se ha mantenido durante todo el periodo del presente estudio y se realizó por medio de un grupo de expertos de alta calidad. Sumando esfuerzos a diferentes niveles, sea a nivel del equipo directivo nacional, regional y hasta a veces hasta el nivel local.

Desde 1994 se suma a este asesoramiento el Programa Global de la Tuberculosis de la OMS, que en 1994 realizó una Evaluación externa al RPNCT.

### **2.3.6 El personal operativo y niveles de participación.**

Durante los años 1991 – 2001 se tuvo una importante política en la capacitación de los recursos humanos. Se constituyeron equipos multidisciplinarios para la ejecución de las actividades del RPNCT desde el nivel local hasta el nivel central. Las reuniones de evaluación nacional regional y local se constituían en un importante mecanismo de capacitación e intercambio de experiencias. Podemos reconocer que el nivel de motivación y compromiso de los equipos de salud fueron un importante factor en el logro de los objetivos y metas del programa. Se motivó la ejecución de proyectos de investigación realizados en las diversas realidades del país por los propios equipos locales, regionales y nacionales.

A pesar de estos aspectos relevantes no se puede apreciar un creciente nivel de inclusión de estos equipos en los niveles de decisión de las políticas de los tratamientos a aplicar. Hasta se puede reconocer marginación de voces discrepantes con las decisiones

---

<sup>39</sup> SES es una ONG que trabaja en el país desde 1996 y ofreció apoyo técnico y económico para la atención de enfermos con TB MDR

sobre la conducta terapéutica en casos de sospecha de TBMDR. Como vamos a demostrar en el capítulo siguiente. Se desestimó importantes voces de alerta de expertos sobre lo que posteriormente se reconoció, como equivocación en la conducta terapéutica y que probablemente es uno de los factores de la expansión de la TB-MDR en el Perú como analizamos en el capítulo respectivo.

La verticalidad y el marcado autoritarismo reinante en el país durante la década del estudio, también se reflejaba en el RPNCT, especialmente por una abundante producción de directivas normativas durante estos años y la dinámica de trabajo vertical y autoritario, especialmente en el tipo de relación entre los niveles de decisión y los niveles operativos.

Hay una abundante producción de directivas entre los años 1996-2001, un promedio de 24 por año, en el anexo hemos considerado los principales que se refieren a la TB MDRI anexo N° 2

Estas directivas eran de ejecución obligatoria aunque podían contradecir conocimientos científicos y afectar la relación clínica entre el profesional de salud y el enfermo y en casos extremos ser perjudicial para la vida y salud del paciente, hechos que vamos a analizar más adelante.

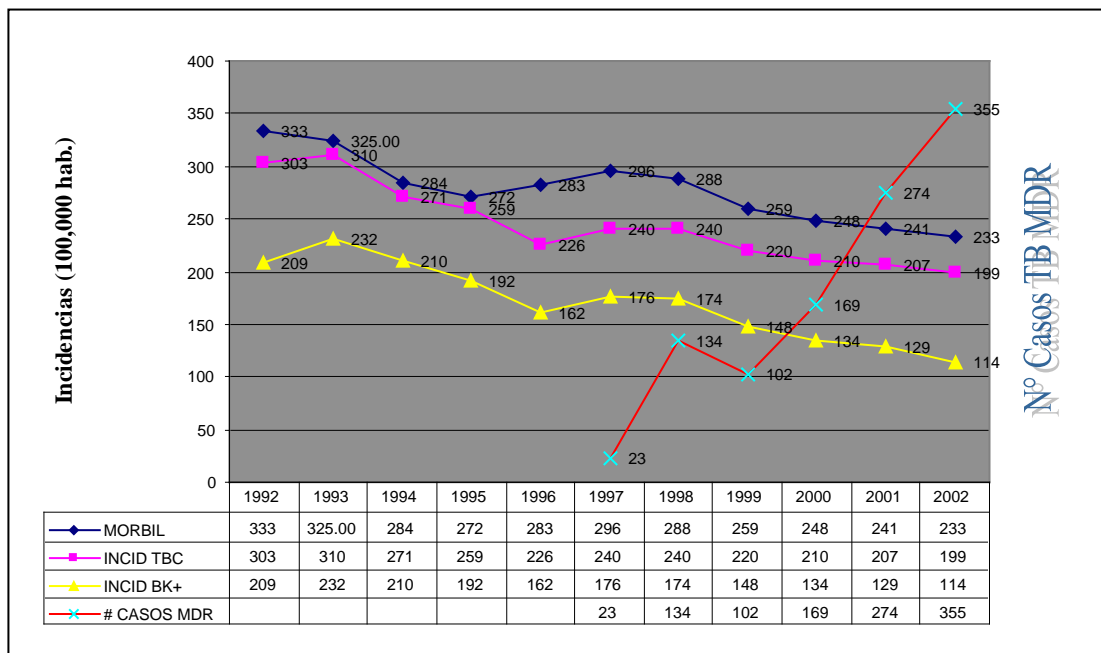
### **2.3.7 Logros y límites**

Aunque podemos reconocer logros muy significativos en los diferentes componentes del RPNCT, especialmente en la atención de la TB drogo sensible, hay hechos que no permitieron un avance mayor a pesar de contar por primera vez con la decisión política y económica de priorizar el problema de la TB en el país. Pues a pesar de los importantes logros en la atención de la tuberculosis drogo sensible, el límite más significativo lo encontramos en el descuido del problema de la TB MDR y la implementación de esquemas de tratamiento perjudiciales para un sector muy importante de estos enfermos.

Los efectos podemos ver en el crecimiento de la TB MDR, contrariamente a lo que sucedió con la TB drogo sensible como se aprecia en el gráfico N° 3 presentado por el

Dr. Saravia para ilustrar la realidad en el Cono Norte de Lima, realidad que se repite en otros sectores del país en forma similar.

**GRAFICO N° 3  
DISMINUCIÓN DE LAS TASAS DE MORBILIDAD Y AUMENTO DEL NÚMERO DE CASOS DE TB MDR (DISA – LIMA NORTE)**

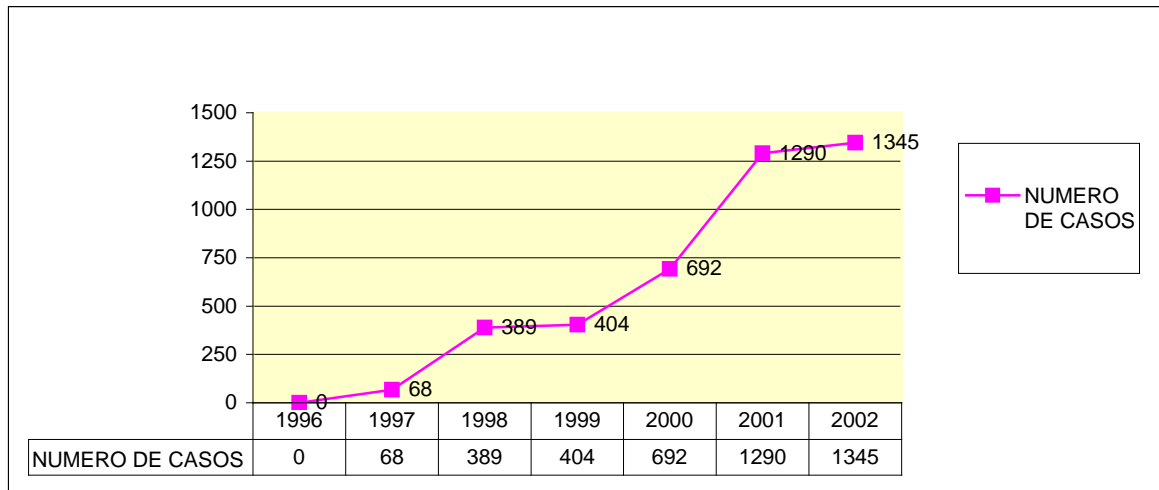


Fuente: SARAVIA, Juan C. "Presentación Simposium TB, 27 de Agosto, 2003". DISA Lima III – Lima Norte.

Observamos una clara disminución en la prevalencia de TB drogo sensible, lo contrario sucede en caso de la TB MDR que presenta un incremento sumamente grave en los últimos años como podemos observar en el gráfico N° 5 que registra el número de enfermos notificados a partir del año 1997 hasta la fecha.

GRAFICO N° 5

NUMERO DE ENFERMOS DE TB MULTIDROGORESISTENTE REGISTRADOS A NIVEL NACIONAL - PERU. - 1997 - 2002



Fuente: MINSA Programa Nacional de Control de Tuberculosis

El tener oídos sordos a las voces discrepantes y estar comprometido con la vida y salud de miles de personas afectadas por las decisiones tomadas sobre la TB MDR, siempre serán los limitantes más importantes a los excelentes avances de la década estudiada.

## CAPITULO II

### LA TUBERCULOSIS MULTIDROGO RESISTENTE EN EL PERÚ

#### 1. DEFINICIÓN Y CAUSALES GENERALES DE LA TB MDR

Hablamos de TB MDR cuando el bacilo de Koch se vuelve resistente a por lo menos los medicamentos más importantes de la terapia antituberculosa combinada: Rifampicina e Isoniacida.

La multidrogo-resistencia es la forma más grave de la tuberculosis. Sin un tratamiento adecuado evoluciona hacia la destrucción pulmonar progresiva con riesgo de incapacidad y muerte.

La TB MDR significa que una enfermedad curable se vuelve incurable si no media un nuevo tratamiento. Este tratamiento es muy costoso además de muy molesto para el enfermo. Los enfermos multidrogo-resistentes son una fuente altamente peligrosa de contagio para las personas de su entorno, ya que dispersan bacilos de la TB y de cepas MDR. Los especialistas consideran como factores de riesgo para el desarrollo de TB MDR y por tanto requieren mayor cuidado en el diagnóstico de tuberculosis, los siguientes<sup>40</sup>:

- Utilización de esquemas y dosificación de tratamientos inadecuados
- Irregularidad en la toma de medicamentos.
- No disponibilidad de medicamentos.
- No disponibilidad de medicamentos en cantidad adecuada y oportuna.
- Automedicación.
- Drogadicción, alcoholismo, etc.
- Abandonos frecuentes del tratamiento.

---

<sup>40</sup> BONILLA, César. "Fundamentos para el uso racional de medicamentos en el tratamiento y retratamiento de la Tuberculosis", en *Seminario Nacional de Evaluación*. Informe Anual de 1992. Cuzco - Perú. Marzo. 1993. p. 85

En 1993 la OMS declaró en emergencia mundial la situación de la TB<sup>41</sup> y en 1996 estimaba que había alrededor de cinco millones de personas en el mundo con TB MDR, considerándolo un grave problema de salud pública que requería atención prioritaria. Pronto diferentes grupos de la sociedad civil empezaron a buscar mejores estrategias para enfrentar la problemática de la TB MDR, es así que se extendió la estrategia del TAES cuyas siglas en inglés son DOTS (Directly Observed Treatment Short-Course) para la atención de los enfermos afectados por la multidrogo-resistencia. Cuando se aplica el TAES a la TB MDR recibe el nombre de DOTS plus y los elementos indispensables para la atención de los enfermos con TB MDR son los siguientes<sup>42</sup>:

- Compromiso político de asegurar el soporte administrativo y económico para la implementación de la estrategia.
- Coordinación entre diferentes instancias para asegurar el abastecimiento de medicinas de segunda línea y de buena calidad y todas las demás actividades del desarrollo del programa de atención. Coordinación que debe ser realizada en diferentes niveles: la comunidad, el servicio local de salud, el nivel nacional del programa y el nivel internacional.
- Buena red de laboratorios que garantiza la calidad de los resultados obtenidos para asegurar un diagnóstico rápido de la resistencia a drogas.
- Adecuada estrategia para asegurar el tratamiento enteramente supervisado y control de las reacciones adversas.
- Profesionales especializados en el manejo tanto de tratamientos estandarizados, como individualizados según cada caso específico.

---

<sup>41</sup> WHO Stop TB Partnership /WHO. TB. *Towards a TB – Free Future*. WHO/CDS/STB/2001. p. 13

<sup>42</sup> FARMER, P; KIM, YEIN, Yong. *Community Based Approaches to the Control of Multidrug Resistant Tuberculosis: Introducing "DOTS-plus"*. BMJ. 1998 Sep 5; 317(7159):671- 674.

- Un buen sistema de información y recolección de datos que permita: la planificación del programa, el adecuado manejo de los casos, la implementación de la programación y un adecuado proceso de monitoreo y evaluación.

## 2. REALIDAD Y PROBLEMA DE LA TB MDR EN EL PERÚ

### 2.1. Consideraciones generales sobre la TB MDR en el Perú

De un lado, a la mitad de la década de los 80 se implementó en el país un tratamiento acortado de 8 meses con 4 drogas, auto administrado en la 2da. fase, y de otro lado, ocurrieron frecuentes episodios de desabastecimiento de medicinas. Ambos hechos ocasionaron interrupciones e irregularidades en el tratamiento considerados factores de riesgo para adquirir resistencia a los antibióticos.

Realidad que fue reconocida claramente por los conductores del RPNCT, como podemos constatar en todos los informes de la evaluación anual del Programa, desde 1993 hasta 1999, en el documento suscrito por el Director, respecto a los *“logros en el período”* 1990/1993...1990/1994... 1990/1995...etc. hasta el de 1990/1999, donde encontramos textual e idénticamente el siguiente párrafo<sup>43</sup>:

*“En la década de 1980 a 1990, en un promedio histórico, sólo el 50% de las personas que eran diagnosticadas con tuberculosis culminaban su tratamiento, considerándoseles curadas; en 1993 esta cifra se elevó a un porcentaje de curación no menor a 85%, como promedio nacional, cifra que es considerada por la Organización Mundial de la Salud como expresión de un Programa de Lucha Antituberculosa eficiente”.*

En estos mismos informes, el tema de la resistencia a las drogas recién aparece en 1996 en los siguientes términos:

*“Desde junio de 1995, con apoyo técnico del INPPAZ, y del programa Global de Tuberculosis de la OMS, se desarrolló el Proyecto: “Vigilancia de la Resistencia a los Medicamentos Antituberculosos en el Perú 1995 – 1996”. Siendo sus resultados los*

---

<sup>43</sup> MINSA. *Informes Anuales de Evaluación del Programa de Control de Tuberculosis*: 1993, p. 9; 1994, p. 11; 1995, p. 12, 1996, p. 22; 1997, p. 20; 1998, p.20; 1999, p. 30.



siguientes: En una muestra de 1,500 pacientes anteriormente no tratados (NT) se encontró 15.4% de resistencia inicial, en los que la multiresistencia afectó al 2.4%. En los 458 pacientes antes tratados (AT) incluidos en el estudio, la resistencia adquirida fue 36% donde la multiresistencia alcanzó el 15.7% <sup>44</sup> .

Y desde 1997 a 1999 se dice:

*“La multiresistencia (MDR-TB) no es un problema epidemiológico en el Perú, ya que solo fracasan 1,2% de los casos TBP-FP nunca tratados, y 3.7% de los casos TBP-FP antes tratados. Del total de casos de TB notificados en 1997, sólo 0,6% son MDR Sin embargo, a partir de octubre de 1997 se está aplicando un esquema referencial de retratamiento para pacientes con tuberculosis pulmonar multiresistente, de acuerdo a recomendaciones del programa Global de Tuberculosis de la Organización Mundial de la Salud<sup>45</sup>...”* Es decir recién en 1997 se considera un tratamiento para TB MDR, aunque se recalca que no es un problema epidemiológico para el Perú.

Lo afirmado coincide con la publicación de la Directiva N° 017-97 del año 1997 que va normando el esquema referencial o dos reforzado para fracasos al esquema uno ó sea enfermos que han fracasado al tratamiento considerado el más potente en la lucha antituberculosa. Estos enfermos muy probable eran portadores de TB MDR como demostró el Dr. Jave en una revisión de estudios de fracaso al esquema único realizado por diferentes autores entre los años 1990 a 1999<sup>46</sup> (Anexo N° 3). Como podemos ver en este anexo el autor encontró en los fracasos estudiados una MDR que oscilaba entre 55.8% a 93.8%.

Es a estos pacientes que se va aplicando el esquema normado en la directiva N° 017-97 reiniciando un nuevo tratamiento, el dos reforzado, ahora de 8 meses de duración. Lo controversial en este esquema es que se agrega **un solo** antibiótico nuevo a los cuatro medicamentos recibidos anteriormente y a los cuales el paciente ya había fracasado. El

---

<sup>44</sup> MINSA. *Tuberculosis en el Perú*. Informe 1996. p. 23-24.

<sup>45</sup> MINSA. Informe 1997. Op. Cit. p. 22

<sup>46</sup> JAVE, Oswaldo. *La Tuberculosis Multiresistente en Perú*. Lima. 2003. Publicado por Foro Salud. p. 13.

criterio de administrar un solo medicamento nuevo para el paciente, a enfermos potencialmente resistentes MDR, contraviene conocimientos adquiridos sobre la antibiótico terapia para la TB, según los cuales la tuberculosis se debe tratar por lo menos con tres antibióticos nuevos en una terapia combinada, especialmente si tomamos en cuenta que los enfermos que han fracasado al esquema único son potenciales enfermos MDR. El Programa Global de TB de la OMS recomienda en 1996 que la TB MDR debiera ser tratada con al menos tres antibióticos nuevos<sup>47</sup> o sea a los que los bacilos son plenamente sensibles. Igualmente, la Sociedad Peruana de Neumología frente a los hechos en el Perú recalca la necesidad de usar en caso de fracaso un “nuevo esquema (retratamiento empírico) con cuatro o más drogas, que incluyan por lo menos tres nuevas para el paciente.”<sup>48</sup>

El medicamento que se agregó para ser administrado a estos enfermos fue la estreptomina para la cual en 1990 el Instituto Nacional de Salud - INS encontró la resistencia primaria más alta 21% según revelan los datos<sup>49</sup>.

Para RPNCT hay preocupación de prevenir la TB MDR, pero no así el tratamiento adecuado y oportuno a los probables enfermos como nos indica la siguiente cita

*“En este contexto, el PNCT del Perú, reafirma la estrategia de prevenir la multiresistencia (MDR-TB) a través del DOTS, tal como lo establece la OMS/OPS, y que en nuestra experiencia, está dando importantes resultados<sup>50</sup>”.*

El Dr. Guillermo Suárez, en 1999 resalta que el esquema terapéutico a este tratamiento referencial tiene buenos resultados.

*“El esquema referencial de retratamiento, ha demostrado que del 60 al 70% de los pacientes TB MDR tienen buena respuesta terapéutica<sup>51</sup>”.* Pero el Dr. Zavala manifiesta

---

<sup>47</sup> WHO Directrices para el tratamiento de la Tuberculosis fármaco resistente. WHO/ TB 196. 210 P. 31.

<sup>48</sup> SOCIEDAD Peruana de Neumología. *Seminario Nacional de Tuberculosis: Lineamientos para el Manejo del Paciente con Tuberculosis Multiresistente*. Diciembre 1997.

<sup>49</sup> MINSA. *Seminario Taller Nacional: Evaluación del Programa de Control de tuberculosis – Año 1991*. Lima. p. 47

<sup>50</sup> MINSA. Informe 1997. Op. Cit. p. 22

en un estudio presentado en la evaluación nacional y publicado en el mismo año, que sólo en el segundo semestre de 1998 el 46% son curados y el 39.7% son fracasos<sup>52</sup>; el número de fallecidos 6.9% y 7.5% abandonos del tratamiento, es decir, que los resultados no son tan excelentes por existir un alto porcentaje de fracasos.

En los informes arriba citados ni en ningún otro documento oficial se tienen datos sobre el número de enfermos MDR. La evaluación epidemiológica sólo da cuenta de la morbilidad, incidencia y mortalidad. La evaluación operacional da razón de las metas logradas en las actividades programadas.

En estos mismos informes también se encuentra la evaluación por Estudio de Cohortes<sup>53</sup> que se implantó con la nueva gestión desde 1991. Pero sólo se evaluó la cohorte que recibió el esquema único, de la cual fueron excluidos un número significativo de casos como podemos ver en las indicaciones sobre motivo de exclusión, que se anexaba al formato del estudio de cohorte y del cual extraemos la siguiente información. Según dicho formato se excluye a:

- *Pacientes con frotis positivo (FP) al término del tratamiento, en espera del resultado de cultivo (Probable fracaso por TB MDR).*
- *Tratamiento no supervisado (auto administrado)*
- *Modificación del esquema de tratamiento por prolongación de la 1ra. fase.*
- *Modificación del esquema de tratamiento por prolongación de la 2da. Fase.*
- *Modificación del esquema de tratamiento por enfermedades concomitantes.*
- *Modificación del esquema de tratamiento por adición de uno o más medicamentos antituberculosos.*

---

<sup>51</sup> SUAREZ, Pedro G. "El Control de la Tuberculosis en el Perú y sus logros en el Período 1990 – 1999", en MINSA. *Tuberculosis en el Perú. Informe 1999. 2000.* p. 32

<sup>52</sup> ZAVALA, David. "Evaluación por Estudio de Cohorte del Tratamiento Antituberculoso Diferenciado en el Perú", en MINSA. *Tuberculosis en el Perú. Informe 1999. 2000.* p. 50

<sup>53</sup> El estudio de cohorte considera al grupo de personas enfermas con TB pulmonar y baciloscopia positiva: (Nuevos y recaídas), que ingresaron al RPNCT en el periodo del 1ro. de enero al 30 de junio del año en estudio o del 1ro de julio al 31 de diciembre y salieron según condición de egreso, habiendo recibido tratamiento enteramente supervisado con el esquema único de 6 meses.

Llama especialmente la atención que se excluía en el estudio de cohorte a enfermos con frotis positivo en espera del resultado de cultivo, pues se trataba de enfermos que probablemente seguían positivos porque tenían TB MDR. No hay explicación porque eran excluidos ¿Qué habrían sido los resultados si se incluían a estos pacientes en la cohorte? Hemos revisado los estudios publicados para conocer el porcentaje de los excluidos y solo encontramos datos referente a los años 1991, 1992 y 1998. En los demás estudios no se precisa el número de enfermos excluidos. En el cuadro N° 4 hemos plasmado los resultados y encontramos un número significativamente elevado para los dos primeros años 47.69% y 41.07% respectivamente.

CUADRO N° 4

NÚMERO Y PORCENTAJE DE ENFERMOS CON ESQUEMA DE TRATAMIENTO ÚNICO QUE FUERON INGRESADOS Y EXCLUIDOS DEL ESTUDIO DE COHORTE EN EL 1ER. SEMESTRE 1991, 1992 Y 1998<sup>54</sup>

Numero de enfermos	1991 1er. Semestre		1992 1er. Semestre		1998 1er. Semestre <sup>55</sup>	
	N°	%	N°	%	N°	%
Total de enfermos con TB Pulmonar BK (+)	9,865	100	21,703	100	12586	100
Ingresados al estudio de cohorte	5,160	52.31	12,789	58.93	12253	97.35
Excluidos del estudio de cohorte por diferentes motivos	4,705	47.69	8,914	41.07	333	2.65

Fuente: MINSA. Informes PNCT: 1992/1993/1999

Para el año 1998 las cifras de los excluidos podemos considerar dentro de los límites aceptables con un porcentaje de 2.65%.

Lo que llama la atención que inversamente para el año 1998 empieza a aumentar alarmantemente la proporción de enfermos con TB MDR de 68 en el año 1997 a 389 para 1998 como apreciamos mas adelante en el Cuadro N° 5.

<sup>54</sup> MINSA. *Seminario Taller Nacional: Evaluación del Programa de Control de Tuberculosis*. Lima. 1992 p.19; Tuberculosis en el Perú. Programa de Control. p. 19

<sup>55</sup> La disminución de exclusiones que se observa para el año 1998 se debe a que en ese estudio sólo se consideraron motivos de exclusión: irregularidad del tratamiento, RAFA con cambios de esquema, menores de 7 años y otros (no especificados).

Tempranamente algunos funcionarios del programa plantean la necesidad de tomar una acción agresiva para detener la prevalencia de la resistencia, citamos al Dr. César Bonilla quien trató el tema “Retratamiento de la Tuberculosis” publicado en el Informe de 1991<sup>56</sup>.

*“En los últimos 40 años se ha observado uso inapropiado de los medicamentos y se han obtenido cepas resistentes a 2 o mas drogas con gran riesgo de fracaso en la terapia... como resultado de ello hay un mayor riesgo de diseminación de TB con germen resistente en la población...”*

*“Sin embargo, es imperativo tomar una acción agresiva para detener la prevalencia de la resistencia.*

Los dos elementos claves son:

- a) *Más y mejores fármacos en la terapia inicial.*
- b) *Programa de Control de Tuberculosis que combatan los tratamientos no supervisados. Esto sobre todo para vigilar que el paciente reciba el tratamiento”.*

El Informe de 1996 presenta un nuevo estudio hecho por el INS, en el cual se indica que la resistencia global (inicial y adquirida) a uno o más medicamentos es de 20.2%. Anotamos algunos de los comentarios de la discusión de dicha investigación, dada su importancia para el presente estudio<sup>57</sup>

*“No existe información anterior sobre análisis de la Resistencia Adquirida - RA en el Perú, por lo tanto el 36.0% ahora encontrado servirá de referencia para determinar la tendencia futura”.*

*“De acuerdo a estos resultados, la MR afectó a un total de 109 sobre los 1958 pacientes estudiados (5.6%). De ellos, 37 eran NT (2.4% de 1,500) y otros 72 AT (15.7% de 458). Si estos porcentajes se extrapolan al total de casos de TB notificados en el Perú en los 6 meses en que se tomó la muestra para este estudio, se podría esperar que un total de*

---

<sup>56</sup> MINSA. *Seminario Taller Nacional 1991*. Op. Cit. p. 50-51

<sup>57</sup> MINSA. “Vigilancia de la Resistencia a los Medicamentos Antituberculosos en el Perú. 1995 – 1996”, en *Tuberculosis en el Perú Informe 1996*. Lima, pp. 83-94

1,120 pacientes (443 NT y 677 AT) hubieran presentado aislamientos de *Mycobacterium tuberculosis* MR, en ese período. 1ro. de octubre, 1995 – 31 Marzo 1996.<sup>58</sup> Llama la atención que en este período de tiempo el MINSA no tiene enfermos con TB MDR registrados.

En vista de que en los informes anuales no existía información estadística sobre TB MDR, se solicitó información directamente al MINSA – Programa de Control de Tuberculosis. Fue necesaria para ello la intermediación de varias instituciones que trabajaron conjuntamente<sup>59</sup>, ya que no se tuvo respuesta a la solicitud conjunta hecha con la Asociación de Pacientes. Así mismo fue necesario recurrir a fuentes publicadas en el extranjero para conocer más sobre la realidad de la TB MDR durante la década del estudio (Anexo N° 4).

Los datos obtenidos de la gestión ante el MINSA se presentan en el siguiente cuadro en donde podemos apreciar que recién a partir de 1997 se tiene información oficial sobre TB MDR observándose un incremento alarmante en un corto tiempo. Esto es epidemiológicamente difícil de explicar, excepto que la información inicial estaba subestimada y el problema ya existía antes de 1997, fecha a partir de la cual se notifica la TB MDR.

#### **Cuadro N° 5**

#### **NÚMERO DE ENFERMOS INGRESADOS A TRATAMIENTO ESTANDARIZADO E INDIVIDUALIZADO DE TB MDR POR AÑO EN PERÚ <sup>60</sup>**

<sup>58</sup> MINSA. *Tuberculosis en el Perú. Informe 1996*. p. 90

<sup>59</sup> OACI, Oficina de Acceso a la Información Pública. IPYS, Instituto Prensa y Sociedad, PROÉTICA, Consorcio Nacional para la Ética Pública.

<sup>60</sup> MINSA. Datos obtenidos de Dirección General y de Salud de las Personas. Abril 2003 a solicitud de la Oficina de Acceso a la Información Pública.

Año	N° de Casos		Total
	Tratamiento Estandarizado	Tratamiento Individual	
1996	No se registraron casos	No se registraron	-
1997	68	No se registraron	68
1998	389	No se registraron	389
1999	343	61	404
2000	589	103	692
2001	767	523	1290
2002	908	437	1345

Fuente: MINSA, Dirección General de Salud de las Personas. Abril 2003

En 1999 el RPNCT llevó a cabo un nuevo estudio nacional sobre “Vigilancia de la Resistencia a los medicamentos antituberculosos en el Perú”. En la discusión de los resultados se dice textualmente lo siguiente: *“Los resultados de este estudio permiten una segunda revisión de los niveles de resistencia a los medicamentos antituberculosos en el Perú. Con relación a la prevalencia encontrada en 1996. La resistencia entre los pacientes con TBP-FP nuevos, resistencia primaria, (RP) se ha mantenido en 17.8% (15,4-17,8,  $p = 0.051$ ). Igualmente, la MDRP se mantuvo en 3% (2,5 – 3,0,  $p = 0.37$ ) Por otro lado, la RA disminuyó a 23.5% (36,0-23,  $p = 0.006$ ), no obstante la MDRA se mantuvo en 12.3% (15,7 – 12,3,  $p = 0.25$ ).....”* en ese período. Dice además: *“si estos porcentajes se extrapolan al total de casos de TB notificados en el Perú en los ocho meses en que se tomó la muestra para este estudio, se podría esperar que un total de 1349 pacientes (776 NT y 573 AT), hubieran presentado aislamientos de Mycobacterium tuberculosis MDR en ese período”*<sup>61</sup>.

Nosotros aplicando estos porcentajes de resistencia a los datos oficiales que se encuentran en el Informe de 1999 tenemos lo siguiente:

- 25,864 enfermos nuevos con TB pulmonar BK + x 3% (resistencia primaria) = 776 casos de TB MDRP
- 4,660 recaídas + 882 abandonos recuperados = 5542 personas ya tratadas,

<sup>61</sup> MINSA, *Tuberculosis en el Perú*. Informe 1999. Lima, p. 187-188

- 5542 enfermos ya tratados x 12.3% (Resistencia Secundaria) = 682 casos de MDRs.
- Total 1458 pacientes que probablemente eran MDR.

Este cálculo comparado con la cifra oficial de casos tratados de TB MDR en 1999 según vemos en el cuadro N° 5 que es de 404 casos, muestra una gran diferencia (aún por la extrapolación del INS: 1346 aislamientos con mycobacterium MDR), lo que puede estar significando subregistro y que un gran número de enfermos MDR nunca llegaron a ser diagnosticados ni tratados. Situación que puede encontrar explicación entre otras cosas en los engorrosos procesos utilizados para llegar a la inclusión de un enfermo que tiene TB MDR, como veremos más adelante.

Se trata pues de un problema serio y en avance que se deduce de los indicios recogidos en la información analizada algunas publicadas en el país y otros en el extranjero, así como del contacto de la autora con enfermos, profesionales de salud y promotores de salud involucrados en el tema de la tuberculosis, aun cuando no es posible una cuantificación sistemática.

En conclusión parece como una suerte de resistencia por parte de los responsables, de admitir que había latente un problema de MDR, como podemos constatar en el gráfico N° 5, y que delinea claramente, a pesar de que los datos pueden estar subestimados como acabamos de comentar.

## **2.2. Causales de la TB – MDR en el Perú**

Son varios los factores que han dado lugar al problema de la multidrogo-resistencia en la magnitud alcanzada actualmente. Hemos agrupado estos factores en tres grupos, cada uno con peso específico diferente. Estos grupos son:

- Causales desde las políticas del programa de tuberculosis especialmente las relacionadas con el diagnóstico y tratamiento



- Causales desde los enfermos y
- Causales desde la operatividad del programa.

### **2.2.1. Causales desde las políticas emanadas del RPNCT**

Este es un asunto complejo que trataremos de explicar a partir del análisis documental de diferentes fuentes y del testimonio recogido de cientos de pacientes que experimentaron en carne propia un largo “vía crucis” para llegar a ser diagnosticados, como personas con TB MDR, y recibir un tratamiento eficaz. No todas las personas con alta probabilidad de ser MDR tuvieron la oportunidad de iniciar o concluir la vía crucis, ya que fueron quedando en el camino agotados física o moralmente o fallecieron.

Entre estos causales identificamos las siguientes:

- a) No valoración de los antecedentes del programa de tuberculosis en los períodos anteriores a la década del 90
- b) Proceso de diagnóstico de MDR largo y engorroso
- c) El manejo de los tratamientos
- d) Instancias burocráticas para definir diagnóstico y tratamiento (que se fueron creando a partir de directivas)

#### **a) No valoración de los antecedentes del programa**

El tratamiento irregular y alto número de abandonos en las décadas anteriores al 90 constituían un factor de riesgo muy importante de multidrogo-resistencia. Sin embargo estos hechos al parecer no fueron sopesados en toda su dimensión por los responsables de la conducción del programa en la década siguiente, la del 90, *“El riesgo de creciente resistencia a las drogas antituberculosas es alto porque la Rifampicina ha sido utilizada desde hace mucho tiempo en el Perú, cuando el programa no tenía buen control de los pacientes, ni abastecimiento regular de drogas durante los años anteriores a 1990. Por esta razón la confirmación del tratamiento previo y el uso de un régimen fuerte y eficaz*

*para los casos de retratamiento son de alta importancia. “La eficacia del programa en el futuro puede depender de esto.”<sup>62</sup>*

En la evaluación realizada por un equipo de expertos nacionales e internacionales del 2 al 18 de marzo 1994, se resalta que la historia previa de tratamiento no se hace con el debido cuidado y los casos de recaída, reingresos de abandonos, no reciben un tratamiento diferenciado y reforzado como lo recomienda la OMS. El *tratamiento para estos casos recomendado por la OMS es: “2RHZES/ 1RHZE/ 5H<sub>3</sub>R<sub>3</sub>Z<sub>3</sub> para fracasos (del primer esquema), abandonos recuperados (con BK (+) y recaídas.”<sup>63</sup>* A partir de 1996 se empieza a aplicar este esquema ligeramente modificado (ver Anexo 1) para los enfermos antes tratados y con la directiva No.006-96-PCT se extiende este esquema recomendado por la OMS también a los enfermos nuevos que fracasan al esquema único. Como vemos mas adelante esta modificación de la terapia no fue acompañado de un minucioso monitoreo para confirmar su eficacia, especialmente tomando en cuenta la historia previa de la lucha antituberculosa en el país.

#### **b) Proceso de diagnóstico de MDR**

Como es natural en medicina y en otros campos, antes de intervenir y dar tratamiento hay que diagnosticar. El asunto es, que cuanto mas pronto se diagnostica la enfermedad, las posibilidades de éxito son mayores. Esto es obvio en medicina, pero consideramos en caso del diagnóstico de MDR no se hizo con la celeridad que ameritaba.

Llegar al diagnóstico de MDR en el Perú implicó un largo proceso, mas burocrático que clínico, pues estuvo regido por una gran cantidad de directivas emanadas del nivel central con la indicación de ser cumplidas por los profesionales de nivel operativo bajo responsabilidad. Las mismas directivas, algunas veces controversiales y no coherentes

---

<sup>62</sup> MINSA. Op. Cit. 1995, p. 41

<sup>63</sup> MINSA *Tuberculosis en el Perú Informe 1995*. p. 58

entre ellas lograron prolongar el diagnóstico y tratamiento entre 16 a 51 meses o más según la “suerte” de cada enfermo como apreciamos en el anexo No. 5.

El tiempo de espera de los resultados del cultivo es de 2 a 4 meses en promedio cada vez. Tiempos en los cuales el enfermo permanece sin tratamiento alguno, se encuentra en “stand by” y no aparece en ningún registro, no existe para los informes oficiales.

El RPNCT emitió directivas sobre la racionalidad del uso de la prueba de sensibilidad (Directiva No. 017-96-PCT) y en la que no consideró entre las indicaciones a los contactos de personas TB MDR ni a los que fracasaron con el esquema único. Ellos/ellas tendrían que haber sido considerados como personas en riesgo de MDR por sus antecedentes personales y la historia previa de desabastecimientos frecuentes de medicinas en el programa en años anteriores o por fracasar al esquema único. En la práctica, ocurrió que muchas personas que estaban en contacto cercano con enfermos MDR, e hicieron la enfermedad y fracasaron al esquema único, fueron tratados igual que los nuevos sin tomar en cuenta ningún antecedente previo. Pasaron después de obtener el resultado positivo de BK en esputo al Esquema Dos Reforzado implantado en 1997 y así sucesivamente hasta recorrer toda la vía crucis. En el anexo N° 6 tenemos algunos testimonios de enfermos.

### **c) Manejo de los tratamientos antituberculosos**

Como se dijo anteriormente al inicio de la década de estudio, se implantó el llamado “esquema único”, que debía ser utilizado en todas las formas de TB. Se estableció además que el tratamiento sería totalmente supervisado, definido como la estrategia TAES. Los cambios fueron anunciados al personal del nivel intermedio en Diciembre de 1990 y debían implementarse a partir de marzo 1991.

No se ha encontrado documentación o actas del Seminario Taller mencionado, que permita conocer la fundamentación técnica y científica que motivó este retroceso en las

opciones terapéuticas. Tampoco hay estudios previos hechos por el MINSA u otros en el Perú que ameriten optar por un nuevo modelo de tratamiento.

Al decir de los especialistas esto fue contraproducente. Tres hechos conocidos claramente merecían haber sido tomados en cuenta:

- La historia previa de desabastecimiento de medicinas que causó muchas interrupciones en el tratamiento de miles de personas en el país, elemento que abona a favor de una resistencia a los medicamentos.
- Los datos existentes sobre resistencia inicial publicados por el INS en 1991 que exigían un seguimiento cuidadoso de un potencial factor de riesgo.
- El hecho que desde 1987 ya se aplicó tratamientos diferenciados según el tipo de TB en el país:<sup>64</sup>:

Frente a este retroceso dado por la anulación de los esquemas diferenciados, varios médicos levantaron tempranamente su voz de alerta, pero no fueron escuchados. Mas tarde varios estudios realizados entre los años 1990 – 1999, anexo N° 4, demostraron que había riesgo de TBMDR.

El problema está en que no se escucharon las voces discrepantes, la verticalidad del programa y el estilo de conducción imperante en la época en el país favorecieron una sordera de graves consecuencias, no para los funcionarios que normaron, sino para los peruanos y las peruanas que enfermaron y sólo tenían como recurso los servicios de salud pública.

Investigaciones publicadas en el extranjero sobre el tema, verificaron la preocupación desoída en ese entonces en el Perú (Anexo N° 4).

En la Revista JAMA<sup>65</sup> encontramos una publicación que revisó el tratamiento acortado (esquema único) aplicado a nuevos y antes tratados enfermos durante los años 1994 a

---

<sup>64</sup> Ver anexo N° 1. Evolución de los esquemas de tratamiento

<sup>65</sup> ESPINAL, Marcos A, KIM, Sang y et al *Standard Short – Course Chemotherapy for Drug – Resistant Treatment Outcomes in 6 countries*. JAMA, 2000; 283; pp. 2537 - 2545

1996 en Perú y cinco países más con el objetivo de conocer los resultados. Los datos analizados del Perú les llevaron a la conclusión que el 90% de los fracasos era porque tenían TB MDR.

Otro estudio<sup>66</sup> sobre MDR aplicado a pacientes registrados durante los años 1991-1995 realizado en una zona Norte de Lima en 40 Centros de Salud llegó a la conclusión que el 83.3% de los pacientes habían fracasado por TB MDR. La recomendación dice que todo paciente que fracasa al esquema único acortado de seis meses debe ser considerado como TB MDR, mientras no se demuestre lo contrario. Y recomiendan que nunca estos pacientes deban ser tratados con un solo medicamento nuevo.

Citamos un tercer estudio<sup>67</sup> realizado entre los años 1997-2001 en 42 Centros de Salud de Lima que tuvo por objetivo conocer la proporción de enfermos nuevos, contactos de pacientes con TB MDR, con TB MDR primaria. Se llegó a la conclusión que el porcentaje encontrando era mucho mas alto que en enfermos sin este antecedente epidemiológico, encontrando que el 95% de los contactos tenía TB MDR.

Se aprecia en los diferentes estudios realizados que los enfermos que fracasaron al esquema único o los nuevos enfermos que eran contactos de familiares de multidrogo-resistente tenían alta probabilidad de sufrir de TB MDR. Creemos que en esta situación de alto riesgo de sufrir de MDR no se ha tomado en cuenta el criterio de cuidado debido tal como lo plantea Beauchamp y Childress para salvaguardar la integridad física de los afectados, desatendiendo así el principio de no maleficencia y beneficencia.

Vemos que en la década de estudio se realizaron frecuentes cambios en los esquemas de tratamiento, anexo N° 1. Aunque se hizo una especial investigación no fue posible encontrar en las decisiones los fundamentos que fueron considerados para definir los

---

<sup>66</sup> JAVE, Oswaldo, CASTILLA, Teresa, et al. "Multidrug-resistant tuberculosis (MDR) among new patients at the moment of failure", en *The International Journal of the Tuberculosis and Lung Disease*. Volume 5. Number 11, 2001. Paris, p. S203.

<sup>67</sup> SARAVIA J C (SBS – Comas, Lima, Perú). M Sarria (Hospital Dos de Mayo, Lima, Perú) et at. "Initial drug-susceptibility patterns among contacts of multidrug-resistant tuberculosis index cases", en *The International Journal of the Tuberculosis and Lung Disease*. Volumen 5. Number 11. November 2001. Supplement 1. Paris, p. S201

esquemas de tratamiento y retratamiento y las conductas terapéuticas asumidas, a pesar de solicitar las actas y documentos al MINSA en reiteradas oportunidades<sup>68</sup>. La única respuesta que se ha obtenido es que no existan estos documentos en los archivos respectivos<sup>69</sup>.

No se conoce los criterios técnicos y científicos en las que se sustentaron estas modificaciones, no está disponible en la información accesible que se ha revisado, más bien parece que se subestimó el problema de la TB MDR.

Estos sucesos nos colocan ante una dificultad de poder entender lo que pasó y motivó las decisiones tomadas; los siguientes textos quizás nos dan una respuesta:

*“...Ante un paciente en el que ha fracasado el tratamiento, teóricamente por delante tenemos dos caminos, esperamos el resultado de estudio de sensibilidad y en base a este establecer un retratamiento con medicamentos de reserva intentando usar por lo menos tres medicamentos con probada susceptibilidad in vitro y el otro camino sería establecer un esquema sin esperar el estudio de sensibilidad en que incluyamos por lo menos tres medicamentos que no hayan sido usados previamente por el paciente. Esto no tiene aplicación práctica en los países como el nuestro, en donde por un lado el armamento farmacológico con que cuenta el programa es limitado y por otro lado el tiempo que demora en llegar el resultado del estudio de sensibilidad en el mejor de los casos es de cuatro meses para Lima – Callao y para el resto del país de seis a ocho meses, que implica dejar sin tratamiento a los pacientes por ese tiempo, con la consiguiente presión por parte de éstos y sus familiares para el reinicio de la terapia, aparte de ser focos permanentes de contagio con gérmenes resistentes como ya lo habíamos mencionado anteriormente.*

---

<sup>68</sup> CARTA N° 039-ISDEN del 02 de abril de 2002, Carta N° 130-ISDEN del 19 de diciembre de 2002 se solicitó la información avalada por la Ley General de Salud que en su Artículo N° 15 declara el Derecho a la Información y basado en el Art. 3 de la Ley N° 23506 – Ley de Habeas Corpus y Amparo, Lima, 8 de Diciembre 1982.

<sup>69</sup> MINSA. Informe N° 118/05-2003-DGSP-DEARS/MINSA. Información solicitada por PROETICA. Lima, 29 de Mayo, 2003. p. 3

*Esto ha motivado a que trataremos de implementar con los recursos terapéuticos de reserva con que cuenta el programa de Control de Tuberculosis, un esquema de retratamiento único que de acuerdo a un criterio práctico y real de las condiciones del país, sería una alternativa a utilizar en los casos de fracasos confirmados por cultivo sin el requisito del estudio de sensibilidad para iniciar la terapia, esto por supuesto sin menoscabar la importancia que tiene este examen, pero que en las condiciones actuales, no tendría asidero operativo al momento de establecer el esquema de retratamiento. El estudio de sensibilidad nos serviría como un elemento de juicio para evaluar retrospectivamente el esquema que estamos utilizando.”<sup>70</sup>*

Es decir, se utilizó esquemas de tratamiento no adecuados para los enfermos MDR y se desestimó hacer un diagnóstico más pronto y preciso que hubiera permitido orientar mejor la conducta terapéutica. Pero tampoco se aplicó el criterio planteado en la propuesta presentada en el año 1992 por el Dr. Bonilla como indica en la cita anterior. Bonilla considera que se debe incluir en el tratamiento de los pacientes que han fracasado por lo menos tres medicamentos que no hayan sido usadas previamente por ellos.

La prueba de sensibilidad previa al tratamiento en caso de riesgo de TB MDR fue rechazado por inoperante desde el punto de vista operativo, aduciendo el tiempo de espera de 4 a 8 meses, donde el enfermo y familiares podrían ejercer presión sobre el servicio de salud. Nos preguntamos ¿Por qué no se pensó mejorar la capacidad operativa de diagnóstico para estos probables enfermos con TB MDR? Si durante el período de estudio se contó con recursos económicos importantes para mejorar la red de laboratorios, es así que en el año 1991 existía un laboratorio Referencial Nacional, 13 laboratorios que hacían cultivo y 425 que hacían baciloscopia; al finalizar la década los laboratorios aumentaron considerablemente, a 64 los que hacían cultivo y a 1,128 los que

---

<sup>70</sup> BONILLA A, César. “Fundamentos para el Uso Racional de Medicamentos en el Retratamiento de la Tuberculosis”, en *MINSa. Tuberculosis en el Perú. Informe Anual 1992*. pp. 86-87

hacían baciloscopía<sup>71</sup>. ¿Es posible que se sacrificara un número significativo de personas por criterios económicos y de eficiencia? ¿Por qué no encontramos datos sobre TB MDR en los registros del MINSA antes de 1997 que con seguridad ya existían? Son preguntas que quedan abiertas y a las cuales no hemos podido encontrar respuestas satisfactorias.

Este mal manejo de diagnóstico y tratamiento ha provocado que hoy en día la TB MDR sea un grave problema para el país con una diseminación prácticamente nacional, como podemos observar en el siguiente gráfico.

El manejo de los tratamientos definidos por las políticas del sector salud en la década del estudio, es sin duda un importante factor del incremento de la TB MDR. Escuchar tempranamente las voces de alerta y un seguimiento más adecuado a los elementos de riesgo detectado en la realidad del Perú, hubiera permitido responder en forma más oportuna y precisa a esta situación.

#### **d) Instancias burocráticas para definir diagnóstico y tratamiento**

Después de seis años de poca atención al problema de la TB MDR por parte de los funcionarios responsables del programa, quienes consideraron todo ese tiempo que la *“multiresistencia no es un problema epidemiológico en el Perú....”*, en Agosto de 1997 se decidió *establecer la conducta terapéutica a seguir en los casos de TB MDR*. Decisión que se vio plasmada en la Directiva N° 018-97-PCT<sup>72</sup>, en la que se evidencia la conformación de una instancia nacional de decisión para otorgar tratamiento a las personas con TB MDR; y que recibió el nombre de “Comité de Evaluación de Retratamiento” - CER. Esta directiva va introduciendo otro obstáculo en el proceso de tratamiento de los enfermos con TB MDR como analizamos a continuación

#### GRÁFICO N° 6

<sup>71</sup> MINSA. *Tuberculosis en el Perú. Informe 1998*. Lima, p. 122

<sup>72</sup> MINSA. Directiva 018-97-PCT. Implementación del Esquema Referencial de Retratamiento para Tuberculosis Pulmonar Multiresistente. Lima, 1997.



DISTRIBUCIÓN GEOGRÁFICA DE LOS CASOS TB MDR INGRESADOS AL ESQUEMA DE  
 RETRATAMIENTO ESTANDARIZADO POR DIRECCIÓN DE SALUD.  
 OCTUBRE 1997 – SEPTIEMBRE 2000<sup>73</sup>



<sup>73</sup> MINSA. Programa Nacional de Control de Enfermedades Transmisibles - Control de la Tuberculosis Presentado en la Evaluación 2003.

**PROCEDIMIENTO DE EVALUACIÓN POR EL C.E.R. PARA INGRESO A  
RETRATAMIENTO EN CASO DE TB MDR 1997 – 2001**

Instancia y Actividades	Comentarios
Enfermo candidato a Retratamiento	Es el enfermo que secuencialmente fracasó al esquema uno y dos.
Elaboración de expediente que contiene: ficha clínica, hoja resumen de tratamiento, copia de controles y resultados de BK directo y cultivo, si tiene prueba de sensibilidad copia de la misma y otros datos que el equipo considera importante.	Este expediente debe ser elaborado por el médico tratante y el médico consultor, quien generalmente tiene su sede distante del Centro de Salud donde se trata el paciente. Expediente incompleto será devuelto para precisar datos.
Envío del expediente al coordinador del programa por niveles: a) UTES, b) DISA, c) MINSA	Cada uno debe enviarlo a su nivel inmediatamente superior. Cada nivel implica tiempo y hay riesgo de demora en los trámites.
Llegada del expediente al C.E.R. donde espera hasta la fecha mensual de evaluación	En caso que la información es completa y no hay demasiada demanda se llega a una decisión de aceptación o rechazo.
Candidato aceptado para Retratamiento por consenso de los Consultores	Se regresa el expediente con acta de aprobación al Centro de Salud de origen devolviéndole el mismo proceso de llegada solo a la inversa.

Una vez recepcionado el acta, el médico tratante convoca al paciente y le hace firmar “la declaración de aprobación del retratamiento”<sup>74</sup> por el paciente y un testigo y recién se inscribe al paciente en el registro de seguimiento y se inicia el tratamiento.

Este cuadro ilustra las diferentes instancias que intervenían para que un enfermo con probable TB MDR llegue a un diagnóstico. Lo que llama la atención es que el “expediente” será evaluado, la persona del enfermo ya no tiene contacto directo con el profesional de salud (evaluadores). En una lectura conjunta del anexo N° 5 que grafica la ruta de diagnóstico y tratamiento, podemos decir que se trata de un proceso sumamente engorroso y con un alto riesgo de perder los enfermos en este modelo de atención. Información registrada en el Informe 1999<sup>75</sup> indica que solo el 64% ingresó al tratamiento y no se sabe que pasó con el 36% restante. 50% contó con prueba de sensibilidad.

<sup>74</sup> MINSA. Directiva N° 020-97-PCT. (Anexo N° 6)

<sup>75</sup> MINSA. *La Tuberculosis en el Perú, Informe 1999*. Lima, 2000, p. 50

## **Nuevas directivas siguen burocratizando el diagnóstico**

A partir de Enero 2000 (Directiva No.26-99-PCT) se formaron los equipos de Evaluación de Retratamiento a Nivel Intermedio (CERI), quienes evalúan previamente al expediente y definen el ingreso al retratamiento estándar y en caso que lo consideren pertinente envían el expediente para proceso de evaluación al CERN, quien determinará sobre ingreso para retratamiento individualizado.

La directiva No.002-2001-PCT plantea un sistema de auditoria para evaluar adecuadamente los casos catalogados como fracaso y es en la directiva 006-2001-PCT donde se concretiza el proceso del mismo, lo que significa en última instancia una precalificación del posible candidato a fracaso y evaluación para el retratamiento.

Lo expuesto significa que el proceso para los enfermos con TB MDR se hace aun más lento.

Hay un distanciamiento increíble con la persona del enfermo que ya no será visto directamente por el equipo de profesionales de salud, sino la evaluación se hace en base de su ficha, es decir el peso tiene el aspecto biomédico, sin tomar en cuenta a la persona del enfermo. El trato directo y personal se torna opcional, “en *caso de considerarse necesario*”.

Los diferentes procedimientos descritos para la evaluación no solo son sumamente complejos, sujetos a errores y por ello ser rechazados en las diferentes instancias alargando el tiempo de llegar a un diagnóstico definitivo. No raras veces hay una serie de problemas porque el personal de salud siempre tiene una sobrecarga de trabajo, que exige priorizar unas actividades frente a otras. Y no es fácil que todos los profesionales involucrados en las tareas coincidan con sus tiempos disponibles.

Por otro lado la cantidad de documentos que deben ser elaborados son otro obstáculo más que debe ser reconocido como factor posible en el atraso de una oportuna atención, ya que expedientes incompletos son regresados para completar los datos. Además, no es

el médico tratante quien define la realización de los cultivos y pruebas de sensibilidad, sino que en el marco del uso racional de los mismos, es el personal de los laboratorios quienes deben tomar la decisión<sup>76</sup> hecho que puede significar una espera más prolongada, ya que es difícil que el médico tratante sepa si se procesó el examen enviado o no.

Las modificaciones y cambios frecuentes en las directivas sustituyéndolos por otros también no facilita la capacitación del personal frente a las nuevas normas. Es generalmente el enfermo quien sufre las consecuencias en desmedro de su salud y vida producto de este modelo de atención.

Como apreciamos las directivas relativas al proceso, de diagnóstico e indicación de tratamiento para el enfermo con TB MDR, tienen elementos para alargar el tiempo de diagnóstico innecesariamente. Lo grave no es solo que se trate de un proceso lento y engorroso, sino hay espacios importantes en la que el enfermo no se encuentra en ningún registro y esquema de tratamiento. No se puede saber cuantos enfermos se quedaron por el camino, ya que solo se registra a los que calificaron para el tratamiento. Los derechos básicos de información y consentimiento son ignorados, el enfermo debe cumplir con las indicaciones dadas por el CER si quiere recibir tratamiento. No se le explica alternativas y mucho menos puede tomar una opción personal sobre su vida y salud. Imposible es conocer el sufrimiento humano y como se afectó la vida y salud del enfermo y la realidad de su familia con este sistema de atención.

### **2.2.2. Causales desde los enfermos**

No siempre fue fácil convencer a los enfermos de la importancia de cumplir estrictamente con el tratamiento y asistir puntualmente al establecimiento de salud a tomar sus medicinas. Podemos decir que se conjugaron varios factores que permitieron una

---

<sup>76</sup> MINSA. *Directiva 005-2001. Metas de Gestión para el Año 2001 en el Programa Nacional de Control de la Tuberculosis*, Lima, 2001, p. 4.

ingesta irregular de los medicamentos: por un lado tan pronto que el paciente se sentía mejor abandonaba su tratamiento ya que por su nivel educativo no siempre comprendió las explicaciones de un tratamiento completo. No era fácil lograr su adherencia y el compromiso de no faltar. Por otro lado la condición económica precaria le dificultaba asistir diariamente ya que muchos pacientes al no tener asegurado los recursos necesarios para su subsistencia, tan pronto se sentían mejor, preferían asegurar un trabajo que les permitiera un ingreso económico y dejaban el tratamiento. En otros casos les faltaba dinero para los pasajes para acudir diariamente a recibir el tratamiento, llevando igualmente a una ingesta irregular.

También se mezclaban factores sociales motivados por la vergüenza y los prejuicios de una enfermedad con un estigma social fuertemente presente en el enfermo y su entorno, esto favorecía las ausencias al tratamiento para no ser descubiertos por conocidos o amigos, y en otros casos pesaba la opinión de amigos y familiares que decían “*tanta medicina te va a hacer mal al hígado, o al riñón, etc.*”.

### **2.2.3. Causales desde la operatividad del Programa de Tuberculosis.**

Frente al desabastecimiento de medicinas en la década de los 80, se entregaba a los enfermos recetas que no las podían comprar por razones económicas o por no existir en el mercado, causando así interrupciones más o menos prolongadas, que con frecuencia desembocaron en el abandono del tratamiento.

Es verdad que en la década del estudio no faltaron las medicinas, sin embargo los otros elementos como la información y educación a los enfermos, las políticas locales de personal (rotación frecuente), la escasez crónica de recurso humano, la no escucha a algunos profesionales preocupados por el tema y una actitud acrítica de muchos otros, también tuvieron su parte en el problema de la MDR en el país. La demora en la atención, con tiempos prolongados de espera y la aplicación de normativas obligatorias que poco tomaban en cuenta los antecedentes y la historia personal del enfermo y las normas

obligatorias, a su vez limitaron al personal de salud, para tomar decisiones más oportunas y coherentes según la historia personal de cada enfermo, ya que la norma determinaba la conducta terapéutica a seguir desde arriba. La inestabilidad laboral propició actitudes sumisas y silentes en el personal, asimismo la poca criticidad frente a los hechos.

En muchos de los establecimientos de salud la atención diaria al paciente con TB está ubicado en ambientes inadecuados, pequeños, poco agradables y con limitadas facilidades para respetar la intimidad e individualidad del enfermo, ocasionando que el paciente evite frecuentar el servicio para no ser visto y ocasionalmente recibir mal trato.

#### **2.2.4. Lugar del enfermo MDR**

Los testimonios recogidos en las reuniones semanales de ASET son reveladores de la instrumentalización de la persona y del predominio de un enfoque clínico donde la lucha es contra el bacilo de Koch, donde la persona no interesa en su dimensión humana integral. El sentir del enfermo no cuenta, sino la preocupación es la aplicación de las normas. Cuando el enfermo manifiesta que no se siente bien, sino que siente que a pesar de cumplir todas las indicaciones su salud se va empeorando, la respuesta clásica es, “así es, debe tener paciencia”. Quizá se le explica cómo puede seguir su proceso normado por el RPNCT, que necesariamente debe pasar por todas las fases de esquemas. Criterio que el enfermo no entiende absolutamente, ya que siente en su cuerpo los estragos de las medicinas y percibe como su vida se le va escapando, mientras el personal cumple con el proceso diseñado “cuidadosamente”. Se ha llegado al extremo que el enfermo ya no es visto por los evaluadores de su “caso” como ya lo dijimos, sino que el equipo que lo trata directamente solo prepara su expediente que viaja por las diferentes instancias para llegar al CER en donde por consenso toman las decisiones como se debe proceder en el “caso” determinado.<sup>77</sup>

---

<sup>77</sup> Directivas emanadas por el nivel normativa central años 97-98-99-2000- 2001.

En este distanciamiento total de la persona humana, reemplazada por datos y resultados se llega a un manejo totalmente técnico impersonal donde, ya no interesa la persona en su dimensión vital, sino el problema es el bacilo que hay que eliminar y como hacer este proceso lo mas operativo posible. El enfermo recién entra nuevamente en escena, cuando se quiere su autorización para ejecutar lo que se definió en las altas esferas del MINSA sobre su persona. Nos referimos a la “Declaración de Aceptación del Esquema Referencial de Retratamiento para TB MDR. Documento<sup>78</sup> que se considera como el “consentimiento informado”, aunque no se puede identificar ninguno de los elementos del mismo. No hay información completa, veraz, y comprensible, la firma es obligatoria y no hay alternativas para que el paciente tome una decisión según sus valores personales. Consideramos que este documento es mas bien una violación al derecho de consentimiento informado.

Como consecuencia de todo esto tenemos por un lado a nivel individual, gran sufrimiento de la persona afectada y su familia, sufrimiento físico, emocional y moral. El enfermo muchas veces se deja ganar por el deseo de “abandonar todo” y querer morir, agravado por la ansiedad y preocupación de no trabajar y estar “haciendo gastar a su familia” que es pobre. Son vivencias frecuentes en estos enfermos cuando se encuentra en la espera de decisiones, en “stand by”, o cuando inicia con nuevas medicinas.

Por otro lado tenemos consecuencias o efectos económicos y sociales. En relación a lo primero, muchos de los enfermos MDR pudieron haber sido diagnosticadas y tratados como tales si los profesionales habrían tenido la oportunidad de dialogar sobre la norma y aplicar criterios clínicos epidemiológicos y aplicar los medios de diagnóstico más apropiados cuando el enfermo nuevo era contacto de otro MDR o fracasaba con el esquema uno. No solo se perdió tiempo y fracasaba con el enfermo, si no se gastó hasta en 2 esquemas con poca probabilidad de éxito, medicinas que podían ser utilizadas con otras personas a quienes podía beneficiar. En un país como el nuestro no podemos

---

<sup>78</sup> Ver anexos Nº 8 y 9

desperdiciar recursos. Y no se trata solo de los medicamentos, si no también de todos los otros recursos que giran alrededor de la atención como recursos de laboratorio, tiempo del recurso humano etc.

Es recién en el año 2002 con Directiva N° 001 – 2002 –PNC –TBC que se reconoce que estamos frente a una “epidemia de Tuberculosis multidrogo-resistente en el Perú, que se traduce en un incremento significativo del número de pacientes nunca tratados que fracasan con el esquema primario” <sup>79</sup> y se empieza a cambiar las definiciones operacionales y estrategias para el manejo de la TB MDR.

---

<sup>79</sup> MINSA. *Directiva 001- 2002 –PNC-TBC. Cambio de las definiciones Operacionales y Estrategias para el Manejo de la Tuberculosis Multidrogo-resistente.* Enero, 2002. p. 1



### CAPITULO III

#### LA PERSONA AFECTADA POR LA TUBERCULOSIS Y SU ROL EN EL RCPNCT

##### 1. EL ENFERMO: UNA PERSONA Y NO UNA ENFERMEDAD.

En la ciencia médica occidental con su gran peso en el desarrollo científico–tecnológico, los elementos físicos, biológicos de la enfermedad, la patología, la fisiopatología, tienen el mayor peso y la persona pasa a segundo plano. Esto es percibido claramente por el enfermo cuando dice: *“El día que empecé el tratamiento de tuberculosis, perdí mi identidad; a partir de este día era el número 25”*<sup>80</sup>. De modo inconsciente el lenguaje que se utiliza marca esta realidad, por ejemplo cuando se habla de los “tuberculosos” y no de la persona que está afectada por la tuberculosis. El peso en el agente causante y la lucha para controlar o erradicarlo, fácilmente puede poner al margen la vida concreta del enfermo. Más preocupan los números estadísticos y los esquemas de tratamiento, que la persona humana con un rostro concreto y con una historia particular y personal. La magnitud del problema, los esquemas de tratamiento sistemáticos y las normas verticales definidas desde los escritorios, refuerzan esta perspectiva. No es raro que la forma de presentarse de un enfermo sea diciendo: *“soy del esquema dos”, “soy Multidrogo”, “soy de socios”* (1)<sup>81</sup>, *“soy del cer”*(2) refiriéndose al tratamiento que recibe o en que fase del tratamiento se encuentra.

El enfermo es una persona con dignidad y derechos. Derechos que con no poca frecuencia se vulneran o no se toman en cuenta. En tuberculosis, especialmente en TB MDR la información que recibe el enfermo es limitada y no responde al deseo de conocimiento. Pocas veces se atreve a preguntar sobre los muchos interrogantes que tiene y cuando lo hace la respuesta común es *“así es el proceso, debe tener paciencia”*, aunque el enfermo siente en su persona que cada día su salud se está afectando más

---

<sup>80</sup> Testimonio recogido en las sesiones semanales de ASET (Anexo N° 6).

<sup>81</sup> VAN DER LINDE, María. Autora del presente estudio, trabaja 27 años con enfermos de TB y en reuniones dinámicas grupales semanales ha recogido cientos de testimonios directos.

porque se siente débil, y cansado. No se le considera con el derecho de saber sobre su situación de salud, solo se le da indicaciones a seguir. Fácilmente se le reduce en cumplidor de indicaciones, “es un paciente bueno, cumplido” o “es un paciente difícil, problemático, no tiene conciencia” se suele escuchar en el programa y cuando los enfermos reclaman más información, desean comunicar como se sienten, o lo que pasa con ellos cuando el proceso no es como está previsto, son catalogados de “incómodos, problemáticos, etc.”.

Considerar la dignidad de la persona humana exige partir desde la experiencia y vida del enfermo, incorporar su libertad de decisión, permitirle ser gestor principal de su vida en el proceso de recuperar su salud. Es más difícil tratar “personas humanas”, con todo lo que implica esta palabra, que tratar “enfermedades”. Pocas veces somos conscientes de que cada enfermo es único, con su experiencia personal de lo que significa la enfermedad para él en todas sus dimensiones vitales. La enfermedad no pierde o disminuye los derechos de la persona, sino más bien, éstos deben ser resaltados y fortalecidos, ya que su condición física–psicológica fácilmente le pone en desventaja. En la realidad de nuestro medio los derechos de la persona enferma son muy poco tomados en cuenta, se le ubica en un nivel de ignorancia, de no competencia, en dependencia del entendido en la materia: el especialista. ¿Quién no ha tenido esta experiencia en la enfermedad? ...de sentirse persona de segunda categoría? Experiencia que en caso de la tuberculosis, una enfermedad socialmente marcada como vergonzosa y estigmatizante, se refuerza enormemente. Ser portador de derechos significa ser igual a los otros en dignidad y valor.

## 2. EL ENFERMO ORGANIZADO Y SU APORTE A LA LUCHA CONTRA LA TUBERCULOSIS <sup>82</sup>

En el análisis de la historia de la lucha contra la tuberculosis en el Perú, es necesario tener en cuenta que este proceso se ha visto influenciado por los procesos políticos, económicos y sociales que el país ha vivido en los últimos 30 años. En el campo de lo

---

<sup>82</sup> La autora inició la Organización de los Enfermos de Tuberculosis (ASET) y sigue acompañando la experiencia en forma semanal hasta el día de hoy.

social tenemos por ejemplo las políticas de promoción de la participación de la comunidad desde las ideologías socialistas, desde el Sistema Nacional de Movilización Social (SINAMOS, de los años 70), desde la pedagogía de Paulo Freire, desde la Teología de la Liberación. Luego, desde 1978, la influencia de Alma Ata que proponía y promovía la participación comunitaria en el campo de la salud.

Estos elementos fueron dando un marco de referencia general que influenció para iniciar una experiencia de participación comunitaria en salud desde el problema de la tuberculosis, en una localidad de la ciudad de Lima, es decir el Cono Norte y concretamente el distrito de Comas<sup>83</sup>.

### **2.1. ASET, experiencia de organización de pacientes con tuberculosis**

Esta experiencia se inició hace 27 años en un Centro de Salud del Cono Norte de la Ciudad de Lima – Perú y hoy se extiende a 25 Centros de Salud del Cono Norte<sup>84</sup> se encuentra en proceso de expansión a otros conos de Lima y a Provincias del interior del país que tienen altas tasas de incidencia y prevalencia de TB.

La organización lleva el nombre de “Asociación de Enfermos de Tuberculosis Victoria Castillo de Canales” - ASET. El nombre corresponde a la primera paciente que tuvo el coraje de decir en público *“tengo tuberculosis y tengo que ir todos los días al Centro de Salud...”*. Actitud inusual en el grupo de enfermos (todos con tuberculosis) que se reunía bajo el nombre de *“grupo de salud”* y solían decir *“estoy mal de los bronquios”* *“estoy resfriado”* etc., ocultando por vergüenza su verdadero mal.

ASET en sus 27 años de vida se ha mantenido activa y han pasado por allí aproximadamente 27,000 enfermos. Desde su fundación se ha caracterizado por mantener su independencia y estar dirigida por los propios enfermos en todos sus niveles

---

<sup>83</sup> El Cono Norte de Lima tiene 2 millones de habitantes, y más de 120 Centros y Puestos de Salud, la tasa de incidencia de TB-Pulmonar es 207/100,000 para el año 2001 y incidencia de TB-Pulmonar BK (+) 129/100,000 para el mismo año, el número de TB MDR con 702 registrados entre 1997-2001, significa el 25% de todos los enfermos registrados con TB MDR en el país.

<sup>84</sup> La autora de este documento promovió esta experiencia, acompañó y acompaña el proceso de construcción.

organizativos: nivel de base (en función del Centro o Puesto de Salud) y nivel de coordinación central entre todas las 25 bases que lo conforman.

## **2.2. Aporte de los enfermos organizados a la lucha antituberculosa**

### **2.2.1 Para el enfermo y familia**

Para el enfermo la experiencia de encontrarse con sus pares, donde se podía hablar abiertamente de sus vivencias, dolores, sufrimientos, atropellos y marginaciones a que estuvieron sometidos, fue en primer lugar, una experiencia de liberación del estigma social que afectaba a todos en diferentes grados. Reconocer que la enfermedad tenía causas sociales, biológicas económicas y políticas ayudó superar el sentimiento de culpabilidad que pesaba sobre muchos de ellos.

El diálogo e interacción, primero entre sus pares y después con otras organizaciones populares de la zona, les ayudó a recuperar su auto confianza. En las reuniones, tomar la palabra y ser escuchado y aceptado por los otros permitió fortalecer su autoestima y valor personal. Ya no eran solo un número, un problema, sino una persona en una situación particular, pero no con menos valor y dignidad.

Adquirir cada vez mas conocimientos sobre la enfermedad y como enfrentarla les permitió llegar a una interacción con más seguridad con el personal de salud. Especialmente les ayudó a descubrir que tenían derechos que debían ser respetados. La pertenencia a un grupo que, poco a poco, recibió reconocimiento social por su lucha por la vida y dignidad del otro, permitió no a pocos descubrir un proyecto de vida con más sentido para sí mismo. Especialmente muchos jóvenes reorientaron su proyecto de vida. La experiencia vivida en la organización permitió que algunas personas pudieran llegar a decir: *“Doy gracias a Dios por la enfermedad y la organización, ya que me abrió nuevas perspectivas para mi vida”*.<sup>85</sup>

---

<sup>85</sup> Testimonio recogido en la reunión semanal de ASET por la autora.

En estos 27 años de organización no pocos enfermos han desarrollado un liderazgo social que después de superar la enfermedad les fue muy útil para la participación en otras instancias de desarrollo personal y comunitario.

La organización permitió gestar diferentes iniciativas de autoayuda y solidaridad con el otro. Y la experiencia de compromiso con los otros de mejorar las condiciones de sus compañeros del grupo, liberó nuevas potencialidades en la persona, que al mismo tiempo ayudaba a superar las adversidades de la enfermedad.

El mayor conocimiento sobre la enfermedad y el soporte social por los mismos compañeros ayudó a mantener la perseverancia en el tratamiento y evitar tendencias de abandono, ya que los compañeros se interesaban por sus problemas personales y no los abandonaban, los buscaban si no asistían a tomar las medicinas, los hacían retomar su lucha contra la enfermedad.

### **2.2.2. Aporte a nivel de la comunidad**

La presentación pública, el “dar la cara a la tuberculosis” en otras instancias organizativas de la comunidad, permitió difundir la problemática sobre la enfermedad y cómo prevenirla. Aunque el estigma social y los prejuicios no han desaparecido, hay menos temor y miedo frente al enfermo de TB, no es raro que ASET reciba invitaciones de otras organizaciones para participar en algún evento. Y por otro lado, los foros y las jornadas convocadas por ASET para sensibilizar y difundir la problemática propia de la TB, generalmente cuentan con un buen eco en la sociedad civil. Esto nos hace pensar que el comportamiento ante la tuberculosis se está modificando poco a poco, especialmente en el ámbito de influencia de ASET. Últimamente se ha desarrollado una experiencia en la que pacientes finalizando el tratamiento o de alta, han actuado como promotores educativos en el tema de la tuberculosis en los centros de salud del Cono Norte durante 3 meses, recibiendo acogida tanto del público que asiste al Centro de Salud como de los profesionales.

### 2.2.3. Relación con el sector salud

Desde su inicio la ASET ha buscado y mantenido una relación directa con el personal de salud. Aunque esta relación no siempre fue fácil y no raras veces se tornó conflictiva, debido a que el personal de salud no estaba acostumbrado a entablar un diálogo abierto y horizontal con el enfermo, pues no había experiencias previas de escuchar la voz de pacientes organizados. Los nuevos cambios en las concepciones de salud y participación social inicialmente estaban poco difundidos, así mismo no era práctica común en el sector salud reconocer al enfermo como interlocutor válido que puede aportar desde su perspectiva.

Los enfermos muchas veces señalaron problemas reales no atendidos adecuadamente por el sector salud, hecho que no siempre fue aceptado positivamente. Se los consideraba “reclamones”, “conflictivos”. El reconocimiento de su dignidad de persona con una visión más cimentada en los nuevos conocimientos bioéticos tardó y hasta hoy sigue en proceso, dependiendo de los comportamientos personales del trabajador de salud, pero especialmente de las políticas públicas desarrolladas por el ente rector del MINSA. Han transcurrido muchos años y ASET tiene hoy un mayor peso y podemos reconocer esfuerzos muy loables en jornadas y seminarios donde se invitaba a los pacientes, como por ejemplo en la evaluación PNCT en 1988, realizado en el VII Seminario Nacional de Control de la Tuberculosis<sup>86</sup>. Hoy (2003), después de muchos años los enfermos organizados son integrantes reconocidos por los diferentes sectores en el Comité Nacional Multisectorial de Salud (CONAMUSA), que es el gestor del proyecto “Fortalecimiento de la Prevención y el Control del SIDA y la Tuberculosis en el Perú”, que el país ha presentado al Fondo Global<sup>87</sup>, pues ASET participó desde la formulación del proyecto en el año 2002 y es miembro activo de CONAMUSA.

---

<sup>86</sup> MINSA, *VII Seminario Nacional de Control de la Tuberculosis*, En la relación de asistentes figuran 6 enfermos de Tuberculosis, pertenecientes a diferentes organizaciones de base. Lima, Noviembre 1988. p. 13

<sup>87</sup> Fondo Global creado para la lucha contra TB, SIDA y Malaria que recepciona proyectos de diferentes países para concurso y apoyo económico.

Podemos reconocer y valorar el aporte de los enfermos organizados como un elemento importante en el avance de los derechos del enfermo y el respeto a su dignidad de persona. Son ellos mismos quiénes realizan una labor de capacitación y sensibilización desde sus vivencias y testimonios de vida que permite poco a poco reconocer su derecho de interlocutor y participación en nuevas instancias organizativas.

## **CAPITULO IV**

### **IMPLEMENTACIÓN DEL COMPONENTE ÉTICO EN LA LUCHA ANTITUBERCULOSA DEL RPNCT**

#### **1. POSTULADOS ÉTICOS PRESENTES EN LA FORMULACIÓN DEL MARCO DOCTRINAL**

Los actos morales se sitúan en el mundo de los hechos concretos que involucran fines, valores, normas, formas de vida, etc., frente a los cuales hay diferentes formas de acercamiento valorativo. La ética es el esfuerzo de la razón para averiguar dónde reside el carácter moral de determinado acto. Se plantea entonces ¿Cuáles son los valores que están en juego desde un enfoque ético en el día a día del desarrollo de las actividades?

Al acercarnos a la reflexión ética es necesario tomar conciencia que hay múltiples formas de acercamiento que exige a los involucrados una gran capacidad de diálogo y encuentro con el otro. La reflexión sobre las normas y prácticas se puede hacer desde enfoques muy diferenciados. Ninguna teoría ética es un compartimiento estanco aislado, sino hay una interrelación entre ellas, todas se refieren a la vida humana, las relaciones que se establecen en la convivencia del hombre y los valores que subyacen en las diferentes motivaciones que determinan las decisiones que se adopten. La ética nos lleva a buscar los fundamentos y valores en que se basan las normas elaboradas, aunque debemos estar conscientes que la ética no nos ofrece juicios definitivos, sino nos enseña a juzgar.

En la formulación del propósito del RPNCT se aprecia una perspectiva con un enfoque humano y social que plantea objetivos más allá de la atención tradicional reconocida por su fuerte acento en los aspectos de síntomas y signos de la enfermedad, donde prima la preocupación sobre los aspectos epidemiológicos. En este modelo la persona humana concreta afectada por tuberculosis, más aún si se trata de TB MDR, es fácilmente considerada como un problema para la sociedad y no como actor de su propia historia.

El nuevo enfoque que se vislumbra en la formulación de las características del RPNCT considera en su formulación teórica, el reconocimiento del valor de la persona y la



valoración de la centralidad del ser humano, como fin en sí mismo. Un ser autónomo que se da sus propias leyes basadas en sus valores. El programa habla de *mejorar la calidad de vida de los ciudadanos*, es decir trasciende el término de enfermedad, reconociendo al otro en su categoría de ciudadano sujeto de iguales derechos y deberes. El enfermo viene a ser el otro con un rostro humano que le da identidad de persona y respeto por él mismo. No sólo interesa la biología del otro, sino su vida es decir su biografía personal. El RPNCT habla del “*reconocimiento de la dignidad de las personas, sus derechos universales y la búsqueda de la liberación de sus capacidades para alcanzar la realización plena*”, colocando la perspectiva de la atención en una dimensión humana integral, donde el centro ya no son los números y el daño, sino la persona que tiene un proyecto de vida propio y personal. En este esquema se considera el servicio al cuidado de salud del enfermo como aporte para la realización personal. El reconocimiento del principio de la equidad, universalidad y subsidiariedad en la relación clínica hace pensar que serán los principios de justicia, autonomía y beneficencia que inspiran la conducción del RPNCT.

Las características planteadas en la doctrina del programa van abriendo la posibilidad de una mayor participación y diálogo con los profesionales de salud cuando se considera diferentes niveles de intervención al hablar de *delegación de responsabilidades*. Esto a su vez permitiría mayor acercamiento a los diversos actores de la sociedad civil y hacer efectiva la *gerencia co-gestora entre el Estado y la Sociedad* planteado en las normas del RPNCT<sup>88</sup> en la búsqueda de “*conseguir nuevas capacidades que posibiliten forjar una bioética donde la autonomía del paciente antecede a la bondad del Sistema de Salud*”<sup>89</sup>.

Podemos decir que la reflexión y el análisis sobre el sustento teórico del RPNCT permite apreciar una importante apertura hacia componentes éticos como por ejemplo plantea Karl Otto Apel, quien considera fundamental la comunicación entre todos los afectados o involucrados en el problema. El diálogo y la interacción entre los diversos actores son

---

<sup>88</sup> MINSA *Doctrina, Normas y Procedimientos para el Control de la Tuberculosis en el Perú, 1995, p.7*

<sup>89</sup> MINSA *Op. Cit. p.7*

para Apel necesarios para llegar a tomar decisiones en los conflictos frente a las diferencias de opiniones sobre los asuntos de la vida concreta. Es por medio de argumentos que se llegan a construir colectivamente los consensos. En este sentido, no sólo basta considerar la opinión de aquellos directamente implicados en el proceso argumentativo, como el caso de las autoridades de salud y los equipos operativos, sino en la decisión también se debe tomar en cuenta a todos los afectados, aunque no siempre puedan estar presentes en el diálogo. Apel plantea que para asegurar la validez de una norma, ésta debe ser analizada desde dos niveles diferentes, *“por un lado las condiciones normativas de la fundamentación de normas, y por otro, el nivel de las normas mismas a las que se trata fundamentar.”*<sup>90</sup>

## 2. ANÁLISIS DE LA IMPLEMENTACIÓN DEL COMPONENTE ÉTICO EN EL RPNCT

En caso del programa que analizamos no se ha dado los dos elementos arriba mencionados. Por un lado las condiciones en que se promulgó las normas (en forma especial las múltiples directivas), no permiten reconocer los fundamentos en que se sustentan, ni en el proceso de su elaboración está considerado el diálogo amplio que permite involucrar los diferentes actores. En la ética discursiva no se busca la fundamentación en deducir de los hechos las consecuencias o utilidad, sino que busca llegar a la fundamentación por medio de la reflexión en el juego de los diferentes argumentos; práctica que al mismo tiempo favorece la formación democrática de la voluntad, ya que le es propio el buscar acuerdos por medio del uso del lenguaje y la argumentación. Pero las directivas emanadas del nivel central del RPNCT se caracterizan por su estilo vertical, autoritario y la imposición de una obligatoriedad, sin opción al diálogo. Los equipos de salud tenían que cumplir las órdenes que les eran remitidos frecuentemente, por la dirección nacional del RPNCT, aunque su conocimiento profesional y el análisis de la situación particular contradecían la orden a ejecutar como podemos apreciar en las indicaciones sobre el proceso para el diagnóstico y tratamiento

---

<sup>90</sup> MALIANDI, Ricardo *Ética: conceptos y problemas*. Buenos Aires, Biblos, 1994, p. 66

de los enfermos. Voces discrepantes no tenían un espacio de acogida. Pero no solo la decisión afectaba al profesional de salud, sino en una forma más directa al enfermo cuya voz era totalmente ausente. La total pasividad del enfermo y el no considerar lo que él considera bueno, nos remite al modelo hipocrático, donde el médico define que es bueno para el enfermo, basado en el criterio que la única intención que tiene el médico es hacer bien al paciente. El principio de la beneficencia invita a hacer el bien al paciente o remover el mal, pero, dice Diego Gracia especialista en bioética, que no es posible aplicar este principio en contra de la voluntad del deseo del otro, en este caso el acto pierde su carácter de beneficencia. Cuando la voluntad del médico anula la autonomía del enfermo estamos hablando de paternalismo y ya no se le está haciendo un bien, lo cual exige a aprender a tomar decisiones de carácter profesional y moral en las situaciones de duda. Hoy cada vez más se reconoce que hay situaciones donde el principio de la beneficencia debe ser aplicado, tomando en cuenta estas consideraciones para no perjudicar al otro.

La buena práctica hace que sea necesario antes de llegar a definir la norma, recabar los datos más precisos posibles sobre la situación que se desea analizar y la información científica que permite iluminar mejor la acción en cuestión, para poder clarificar si la conducta es éticamente aprobable o impugnable. En la práctica esto significa revisar tanto los conocimientos científicos y técnicos, pero también evaluar los factores relacionados con el problema.

## **2.1. Criterio de Diagnóstico y Tratamiento**

Los resultados de resistencia primaria existente en la comunidad es una forma de evaluar la calidad del tratamiento aplicado a los enfermos. "...La proporción de resistencia primaria es un excelente indicador epidemiológico para estudios a largo plazo de la calidad de la quimioterapia antituberculosa tal como son realmente aplicados a la

comunidad”<sup>91</sup>, pero antes de poder hablar del tratamiento es necesario contar con un diagnóstico exacto.

Los aspectos de diagnóstico y tratamiento de la TB como en cualquier enfermedad se encuadran dentro de criterios médicos establecidos a partir del método científico. El diagnóstico en enfermedades infecciosas además de la confirmación del germen patógeno, es necesario conocer la sensibilidad in vitro de dicho germen al tratamiento quimioterápico. La no realización del antibiograma correspondiente no nos permite conocer la resistencia del germen en caso de serlo.

Presuponer un tratamiento es de alguna manera dejar de lado a aquellos pacientes drogo resistentes, y determinar desde la planificación del tratamiento la modificación del esquema terapéutico a partir de un antibiograma. Este modo inconveniente de actuar expone al paciente a un primer fracaso con la persistencia de la fuente de contagio y riesgo de infectar a las personas cercanas a él. Las medicinas administradas no logran el objetivo de curar al enfermo, sino al contrario su salud sigue desmejorándose y disminuyen las condiciones favorables para los sucesivos tratamientos y la oportunidad de curarse, al contrario aumenta el riesgo de muerte y secuelas permanentes para su vida.

- Todo esto como hemos visto sucedió en los enfermos con probable TB MDR en el país en la década del 90 lo que interpretamos como una afectación (un no tener en cuenta a los principios de beneficencia y no maleficencia).

Falta de justificación utilitarista dado que no trajo utilidad para la sociedad. Desde una ética utilitarista, la cual habla de las justificaciones mediante la mayor utilidad social, tampoco es posible justificar la implementación de un esquema único, en tanto que los éxitos basados en esta metodología de definir los esquemas de tratamiento solo

---

<sup>91</sup>CHAULET, P et al, *Surveillance of Drug Resistance for Tuberculosis Control: Why and How*. *Tubercle and Lung Decease*, (1995) 76, 487-492

beneficiaba a los pacientes drogo no resistentes, pero no justifica la cronicidad y la muerte en algunos casos de los otros pacientes por tratamientos incorrectos.

No tomar en cuenta el principio de la no maleficencia, que expresa la obligación de no dañar y contempla el respeto por la vida humana, especialmente en orden a la vida biológica, tuvo consecuencias negativas para un número importante de enfermos. Algunos eticistas lo consideran la otra moneda de la beneficencia. Es decir se reconoce la obligatoriedad de hacer el bien y no hacer el mal. A veces es difícil entender correctamente este principio, ya que hay casos que se debe infringir un daño, una acción puede tener un doble efecto, uno positivo y otro negativo. Para evaluar la moralidad del acto puede ser útil analizar la intencionalidad del mismo para diferenciar un acto bueno de otro dudoso, para ello nos pueden servir los siguientes criterios planteados por Beauchamp y Childress.<sup>92</sup>

- *Naturaleza del acto.* La acción no debe ser intrínsecamente malo, debe ser moralmente buena o por lo menos neutro.
- *Intención del agente.* El agente debe buscar el efecto bueno y el malo solo tolerarlo.
- *Diferenciación entre los medios y los efectos.* El mal efecto no debe ser un medio para llegar al bueno, sino una consecuencia del buen efecto.
- *Proporcionalidad entre el efecto beneficioso y el perjudicial.* El efecto beneficioso debe superar al perjudicial, el último solo se debe tolerar si hay razones que lo recompensan.

A la luz de estos criterios no se puede sostener justificadamente una decisión que no permitió un diagnóstico oportuno y preciso para asegurar un tratamiento eficaz y seguro para el paciente, negando un derecho humano fundamental de recibir un tratamiento justo y adecuado para recuperar su salud. En el caso que evaluamos no hay un efecto

---

<sup>92</sup> BEAUCHAMP, Tom y CHILDRESS, James *Principios de Ética Biomédica* Barcelona, Masson, 1998 pp.179-243

bueno para la persona del enfermo, ni para la sociedad en su conjunto, al contrario el aumento de la TB MDR es mas bien perjudicial para ambos enfermos y sociedad y crea un nuevo problema que debe ser enfrentado.

Otro elemento importante a considerar en la valoración ética de este principio es no solo el daño en si, sino el riesgo del daño. Esto exige que el profesional esté atento a las diferentes circunstancias que requieren que sean evaluadas cuidadosamente. Para el profesional de salud esto incluye que se mantenga adecuadamente actualizado en los conocimientos científicos y en las destrezas profesionales. La ausencia de malicia de intención no es suficiente para no considerar una violación de este principio. Existe una obligación moral de asegurar la suficiente información que permite hacer una evaluación completa de los probables efectos de la acción. En caso que existan dudas racionales que la acción puede infligir daño, la acción no puede justificarse moralmente. Sin embargo es necesario extremar los esfuerzos para llegar a una mayor claridad. En estos casos es bueno ponderar el principio de beneficencia con el de la no maleficencia que establece que para beneficiar a la persona, no basta hacerle bien, sino no hacerle daño y sobre todo prevenirlo. Diego Gracia a su vez sostiene que el principio de no maleficencia es el fundamento de la ética médica, ya que va en contra de la esencia de la profesión médica el hacer daño.

Otro elemento presente en la lectura y comprensión del principio de la no maleficencia, hecho por Beauchamp y Childress que permite valorar una intervención sanitaria es el "*criterio del cuidado debido*". Desde las dos áreas (ética y legal) se establecen la necesidad de aplicar el criterio del cuidado debido, es decir el cuidado debe ser con mayor esmero debido a la situación particular de un riesgo conocido o sospechado. No cumplir con el criterio del cuidado debido implica el riesgo de someter a otros a daños irracionales, aun sin una intención expresa. En estos casos podemos considerar como una negligencia incumplir con el cuidado debido. Estas conductas no solo requieren una sanción moral, sino hasta legales según la gravedad de los daños infligidos. Beauchamp

y Childress consideran que para que se pueda hablar del modelo profesional de cuidado debido, son necesarios los siguientes elementos.

- El profesional debe haber contraído una obligación con la parte afectada, que puede ser implícito por el hecho de recurrir a una persona calificada para determinado servicio.
- El profesional debe incumplir ese deber, es decir por un ejercicio incompetente de la profesión donde no se ha seguido los criterios que la ética considera correcta.
- La parte afectada debe sufrir algún daño.
- El daño ha de deberse al incumplimiento de la obligación, sea en forma directa por actuar negligentemente o indirecta por no consultar y valerse de los conocimientos de otros profesionales sanitarios.

Aunque la expresión del principio de no maleficencia puede ser amplia e imprecisa, es en los casos concretos donde adquiere consistencia que permite explicitar las reglas prácticas que corporizan el principio. Creemos que en el caso estudiado tenemos elementos importantes que nos hacen presumir que no sólo se ignoró el principio de beneficencia, sino que al no darle la debida importancia a los conocimientos previos, no se pudo proteger la vida y salud de un grupo importante de enfermos, sino al contrario fueron perjudicados.

El no escuchar voces de alerta de profesionales de salud, sobre el riesgo de un tratamiento inadecuado para los potenciales enfermos TB MDR, en caso del esquema único y las modificaciones sucesivas no sustentadas en criterios técnicos; el no considerar los datos sobre el problema latente de TB MDR en el país; y el actuar al margen del criterio de cuidado debido, para prevenir una situación conocida que pueda causar daño a personas confiados a la atención de salud, contradice los postulados bioéticos formulados en el RPNCT.

Sostener una indicación que implique mayor riesgo solo puede darse considerando que el objetivo del beneficio es mayor que el del riesgo, es decir cuando los objetivos justifiquen los riesgos, para ello es muy saludable revelar los objetivos que sustentan el riesgo asumido, y si soporta la evaluación de la opinión pública. En el caso estudiado podemos encontrar un comportamiento contrario a este elemento de valoración ética del acto, no solo no se reveló los objetivos a la opinión pública, sino se negó el derecho de acceder a la información de interés público lo cual revela una especie de ocultamiento.

Las consecuencias negativas de las decisiones políticas de ignorar los conocimientos previos sobre el problema latente de la tuberculosis resistente en el país, permitió una conducta terapéutica inadecuada en caso de la TB MDR. Decisión que no sólo afectó a las personas enfermas con este tipo de TB, sino que causó un crecimiento desproporcional de la multidrogo-resistencia, que hace más difícil la lucha antituberculosa. Además de las consecuencias sociales y económicas para la sociedad ocasionado por la elevada tasa de morbilidad de TB MDR y diseminada en gran parte del país, exige reorientar la lucha antituberculosa y requiere designar recursos económicos y humanos importantes para enfrentar este problema creado por una política de lucha antituberculosa equivocada.

## **2.2. El derecho a la información y el consentimiento informado**

El consentimiento informado es la práctica del principio de autonomía aplicado al mundo sanitario. El respeto a la autonomía implica que el otro tiene el derecho de actuar según sus propios puntos de vista, sus valores y convicciones personales. La persona autónoma es aquella que tiene la capacidad de pensar, sentir y emitir juicios. El fundamento de la autonomía se basa en el reconocimiento de la dignidad humana, aceptando que el ser humano tiene un fin en sí mismo y posee la capacidad de definir sobre su vida.



La interrelación entre intimidad y autonomía ha permitido el reconocimiento de que los pacientes tienen el derecho moral y legal de tomar sus propias decisiones. El consentimiento informado requiere asegurar que la persona reciba información suficiente para que pueda tomar una decisión razonable sobre los procedimientos necesarios para el cuidado de su salud y al mismo tiempo se debe permitir las condiciones para que esta decisión se pueda tomar sin coacción, es decir en forma libre.

Pellegrino ve que la "función del consentimiento informado debe estar destinado a liberar la capacidad de los seres racionales de emitir juicios sobre lo que consideran mejor, en lugar de lo que el médico o cualquier otra persona podría considerar que es mejor para ellos."<sup>93</sup>

El ser humano no nace autónomo, sino va desarrollándose en la medida que las estructuras biológicas, psíquicas y socioculturales le den el necesario soporte. En este sentido hay personas que en forma temporal o permanente pierden su capacidad de autogobernarse. Para el presente caso que analizamos consideramos necesario prestar especial atención a cuidar la capacidad de tomar decisiones cuando estamos ante personas quienes por su situación social, económica o cultural tienen menos alternativas para escoger, lo que puede limitar significativamente la práctica de la decisión autónoma, como por ejemplo enfermos de tuberculosis, pobres y socialmente marginados. El hecho que su potencial de tomar decisiones puede tener restricciones no significa que los profesionales de salud deben tomar decisiones por ellos, sino hay una obligación de especial atención para con ellos, que permita que se desarrolle la capacidad de autodeterminación.

Pellegrino al relacionar el concepto de autonomía con el de integridad de las personas considera que esto permite evitar conflictos cuando se absolutiza la práctica de la autonomía. Según el autor la autonomía se basa en la integridad de la persona, no respetar su autonomía sería atentar contra su integridad, en último término es agredir su

---

<sup>93</sup> PELLEGRINO E. "La relación entre la autonomía y la integridad en la ética médica." En. *Bioética temas y Perspectivas*, Washington. OPS, 1990, p.11

propia humanidad. Esta agresión afectaría negativamente la integración y sería opuesta a una relación sanativa.

En este sentido la autonomía deriva de la integridad de la persona y no la podemos tomar como un principio ético aislado, sino que es necesario verla en relación de la totalidad de nuestro ser. En la práctica del consentimiento no se trata de que el paciente asienta o disienta como entidad aislada, sino que el médico y el paciente, juntos consientan y respeten la integridad del otro<sup>94</sup>.

Desde el año 1997 existe un documento que deben firmar todos los enfermos con tuberculosis drogo-resistente y se llama, "*Declaración de Aceptación del Esquema Referencial de Retratamiento para Tuberculosis Pulmonar Multiresistente*"<sup>95</sup>, que posteriormente tomó el nombre de "*Consentimiento Informado de Aceptación al Tratamiento de Tuberculosis*"<sup>96</sup>. Ya en la formulación del título podemos reconocer que carece de elementos esenciales de lo que se entiende por consentimiento informado, como es la voluntariedad. La voluntariedad implica que la persona debe reconocer plenamente su derecho de aceptar o rechazar libremente las opciones terapéuticas y procedimientos, es decir sin coacción, manipulación y coerción sobre su voluntad. En esta formulación no hay posibilidad de rechazar el tratamiento, ya que el documento se titula aceptación del tratamiento. La firma del documento es necesaria para tener derecho a recibir gratuitamente la medicina, con otras palabras sin este documento firmado el enfermo no ingresa al programa. El contenido de los dos textos tiene un tenor muy similar, aunque en el redactado y publicado en 2001 podemos considerar más coactivo y legalista, porque hace clara mención que su objetivo es cumplir las normas de la ley general de salud.

---

<sup>94</sup> Cfr. PELLEGRINO, E. Op. Cit. p.16

<sup>95</sup> PNCT *Directiva No.020-97 Disposiciones Complementarias del Esquema Referencial de Retratamiento para Tuberculosis Pulmonar Multiresistente*, Lima, Oct.97 Anexo No.3

<sup>96</sup> MINSA *Actualización de la Doctrina, Normas, y Procedimientos para el Control de la Tuberculosis en el Perú*, Lima, Marzo 2001 p.127

El paciente nunca fue informado acerca de su situación real las posibilidades del tratamiento y sus inconvenientes para él, menos que se le plantea las diferentes alternativas terapéuticas, sino lo único que le queda es cumplir indicaciones, sin opción a una elección libre y debidamente informada.

*“Si se presentase evolución desfavorable o complicaciones derivadas del tratamiento o incumplimiento de mi parte, exceptúo de responsabilidad médica legal al médico tratante y al PCT.”*<sup>97</sup> En este texto se mezcla la responsabilidad del paciente con la del médico tratante y es difícil diferenciar la una de la otra. Lo que nos remite a otro inconveniente para un procedimiento adecuado del consentimiento informado, ya que una de sus características es que debe ser redactado en forma clara y comprensible para todos, especialmente para el firmante. Al preguntar a los pacientes por qué habían firmado este documento manifestaron: *“Es un requisito para tener derecho al tratamiento”*.

Al hablar de exceptuar de responsabilidad médico legal al médico tratante y al PCT se introduce aspectos de salvaguarda legal para los actores intervinientes, que no tienen ninguna relación con el consentimiento informado, pero podría considerarse otro factor coactivo para el paciente.

La formulación del documento redactado de antemano y para todos con el mismo tenor es demasiado genérica *“declaro haber sido informado(a) de las posibilidades de curación o fracaso a este tratamiento y de las reacciones a los medicamentos que pudieran presentarse.”*<sup>98</sup> Queda claro que en esta formulación no se le da la información completa, clara, precisa y comprensible, ni se considera alternativas u otras opciones terapéuticas, sino la información se limita al deseo de lograr la firma de la persona a aceptar la única propuesta presentada. En este procedimiento no podemos reconocer una interacción entre el profesional de salud y el enfermo, sino ambos deben cumplir órdenes, así queda invalidada de antemano la posibilidad de hacerse un juicio propio para optar después por la mejor alternativa según sus valores y proyecto de vida.

---

<sup>97</sup> MINSA Actualización de la Doctrina. . Op. Cit. p 127

<sup>98</sup> MINSA. Op. Cit. p.127

El documento del mal llamado consentimiento informado parece ser más un compromiso que asume el enfermo de cumplir con las normas del Programa de Tuberculosis cuando en el texto dice. “...*manifiesto mi conformidad para recibirlo (se refiere al tratamiento) en forma regular, sin inasistencias, ni abandono y totalmente supervisado por el personal de salud.*”

El análisis sobre el consentimiento informado nos permite concluir que no hay claridad sobre el contenido, ni los procedimientos del mismo. En el año 1997 se promulgó la Ley General de Salud No. 26842 en el Perú cuyo artículo 15 se refiere a los derechos del enfermo. Sin embargo, al revisar la ley encontramos que la formulación de los derechos de los enfermos, y específicamente el derecho a la información y el consentimiento, no tienen la necesaria claridad, lo que fácilmente se presta a interpretaciones equivocadas que permiten una práctica del consentimiento informado como la arriba analizada, lo que se agrava porque todavía no ha sido reglamentada por parte del Estado para precisar su interpretación. Aquí hay una doble responsabilidad del Estado, una por promulgar leyes con ausencias éticas y otra por la no-reglamentación dado que sin ella no es posible que la ley se aplique adecuadamente, lo que plantea un serio problema en su aplicación. Leyes que pueden ser cuestionadas desde el punto de vista ético no protegen los derechos del enfermo y permiten atropellos a derechos elementales como es el caso de la TB MDR, donde se ha puesto en peligro la integridad y vida del enfermo.

### **2.3. El principio de la justicia.**

Este principio obliga a garantizar la distribución justa, equitativa y universal de los beneficios de salud. El concepto de justicia ha sufrido cambios sustanciales en el transcurso del tiempo.

En la sociedad griega la justicia se refería al orden natural “justo” de la naturaleza. En este orden natural de la cultura griega se consideró superior el bien común sobre el individuo (Aristóteles) y los individuos eran considerados buenos si respetaban este

orden natural. La justicia era vista como proporcionalidad natural de las cosas que el hombre tenía que respetar.

John Locke a fines del siglo XVII sostiene que los derechos primarios de todo ser humano son: los derechos civiles y políticos: los derechos civiles y políticos de todo ser humano: el derecho a la vida, la salud, a la integridad física, a la libertad y a la propiedad. Los súbitos ya no son tratados como inferiores, sino se les reconoce como adultos, ciudadanos dotados de libertad. Para asegurar estos derechos civiles y políticos era necesario un pacto o contrato para asegurar la justicia. Según el pensamiento liberal el estado tenía una función mínima y debía asegurar la prevalencia de los derechos individuales sobre los sociales.

En este modelo de medicina liberal los pobres son atendidos, basados en una actitud de misericordia y caridad. La idea de indigencia privaba a las personas del derecho de reclamar el derecho a la salud, por justicia, sino estos pacientes desarrollaban la actitud de obediencia y gratitud por el cuidado brindado.

Los enfermos con TB MDR pertenecen a la fila de los indigentes con un rol de total pasividad expresado en cumplir fielmente las indicaciones dados a ellos. En ellos es fuerte el sentimiento de no valor, ausencia de la idea de tener derecho, sino es por caridad o por “pobres” que se les da la medicina. Actitud que muchas veces es reforzado por los profesionales cuando dicen “debe estar agradecido por recibir todo gratis”, en este marco la distribución equitativa y universal de los beneficios de salud no caben.

Frente a esta idea liberal de justicia postulado por John Locke donde los pobres e indigentes no tienen espacio y están privados de ejercer su derecho, Marx y Engels proponen la justicia como igualdad social. Su planteamiento busca ser una alternativa a las injusticias de la sociedad liberal y plantean el régimen socialista como único camino para la construcción de una sociedad humana auténticamente igualitaria y justa. Ellos argumentan que los derechos civiles y políticos deben considerar los derechos económicos, sociales y culturales. Pero la pregunta es, ¿qué significa equitativo, cómo

definirlo". Marx resuelve este problema haciendo suyo la idea de Louis Blanc, según el cual equitativo es exigir a cada uno según su capacidad y darle según sus necesidades<sup>99</sup>. El problema en el socialismo clásico es el tratamiento desigual de los diferentes niveles de libertad.

Como resultado del reconocimiento de los derechos humanos se llegó en el área de salud a concebir la asistencia sanitaria como una cuestión pública y política. Y en diferentes lugares se va gestando el estado benefactor, que entre sus prioridades considera el derecho a la protección de salud<sup>100</sup>. A partir de las reflexiones de Rawls se empieza a hablar de la justicia como equidad.

Rawls busca establecer justicia como equidad y se inspira en Kant y parte de las personas como un absoluto moral y considera una vez alcanzada la edad de la razón que la persona tiene autonomía y un perfecto sentido de justicia. El busca establecer un puente entre la "persona moral" y la "sociedad bien ordenada" y considera indispensable el reconocimiento de derechos individuales y sociales primarios<sup>101</sup>.

Rawls considera que una sociedad solamente podrá ser justa, si se cumple el siguiente principio: *"Todos los valores sociales - libertad y oportunidad, ingresos y riquezas, así como las bases sociales y el respeto a si mismo, habrán de ser distribuidos de manera igual, al menos que una distribución desigual de alguno de los valores redunde en beneficio para todos, en especial para los más necesitados"*<sup>102</sup>.

En el manejo de la TB MDR evidentemente hubo una distribución desigual de las posibilidades de un diagnóstico y tratamiento preciso y correcto, pero esta desigualdad no trajo beneficio a los enfermos, ni a la sociedad, y mucho menos se tomó en cuenta a los más necesitados, en este caso se les excluyó de una opción alternativa de tratamiento.

---

<sup>99</sup> GRACIA, Diego. "¿Qué es un sistema justo de servicios de salud? Principios para la asignación de recursos escasos." AA.VV. *Bioética. Temas y Perspectivas*. Washington, OPS, 1990, p. 191

<sup>100</sup> GRACIA, Diego. Op. cit. 192.

<sup>101</sup> RAWLS, J. *Teoría de la justicia*. México, Fondo de la Cultura Económica, 1979.

<sup>102</sup> RAWLS, J. citado en Gracia, Op. cit. p.194

Finalmente la teoría utilitarista que ya no se sustenta en el deber, en lo correcto desde el punto de vista deontológico, sino en la valoración de las consecuencias. Para los utilitaristas una acción correcta o justa sería la que tiene consecuencias deseables. Según esta teoría la justicia obliga a evitar que ocurran los males. La teoría utilitarista se traduce en la cuantificación de beneficios y cargas (costos). Los costos se cuantifican en relación a la mayoría y no con la población más necesitada. La utilidad se define como el mayor bien para el mayor número de personas. Jeremy Bentham principal representante de esta teoría se apartó de la ética de los principios y puso en su lugar el cálculo de objetivos en base a beneficio, costo/beneficio, y efectividad.

Puede ser que la decisión política de optar por un esquema único tenga su fundamento en la lógica utilitarista, ya que con esta modificación se logró desarrollar un modelo de atención aplicable rápidamente en todo el territorio nacional de manera eficiente y eficaz, para un número grande de enfermos. En los informes anuales se repite reiteradamente el discurso de los grandes logros alcanzados, que nos permite considerar que la lógica de la cuantificación de los costos y beneficios ha primado en la política del RPNCT, excluyendo y sacrificando a la población más necesitada: los enfermos MDR.

Probablemente reforzado por un modelo de corte neoliberal que en la década del 90 fue la base de la reforma de salud y que tiene sus bases legales en la Constitución Política del país del año 1993, así como la Ley General de Salud de 1997.

Un análisis sobre la evolución constitucional del derecho a la salud en el Perú, realizado por el Dr. Mario Ríos<sup>103</sup>, llegó a la conclusión que el derecho a la salud tiene poca relevancia en la constitución política del país y que se requiere realizar un trabajo mayor para promover iniciativas que viabilicen este derecho y que sea exigible al Estado.

---

<sup>103</sup> RÍOS, Mario. "El Derecho Humano a la Salud: Marco Constitucional y Legal", Foro Salud, Lima, Perú 2003. p. 14-16.

En la Constitución de 1993, la que actualmente está en vigencia, destaca que la política nacional de salud es rol del Estado<sup>104</sup> que debe normar, supervisar, diseñar y conducir esta responsabilidad. En la práctica las decisiones respecto a las políticas de salud se restringe a las acciones del Ministerio de Salud.

Igualmente la ciudadanía tiene poca conciencia del derecho a la salud y no lo considera materia de exigencia social. Para las grandes mayorías la salud pertenece a la esfera privada y la solución de los problemas inherentes a la salud son competencia del individuo y su familia. Esta percepción es reforzada con la expresión explícita en el artículo IV del Título preliminar de la Ley General de Salud No 26842 promulgado en el año 1997 que dice: *“La salud pública es responsabilidad primaria del Estado. La responsabilidad en materia de salud individual es compartida por el individuo, la sociedad y el Estado”*<sup>105</sup>. Con este artículo se hace una clara distinción entre la salud pública y la salud individual en donde el Estado asume responsabilidad en materia de salud pública, no así en caso de la salud individual. Es decir, el Estado se compromete con las acciones de prevención y promoción de salud, pero no con la atención de salud en caso de la salud individual, al decir que los gastos son “compartidos” entre individuo, sociedad y Estado. No queda claro el término “compartido”, ya que no hay reglamentación de la ley y la interpretación queda al libre criterio de la autoridad del momento.

Mirar la ley desde la práctica nos puede ayudar a conocer algo más sobre el sentido de este artículo de la ley. Así tenemos que a partir de 1997 se inició la promoción de las llamadas Entidades Prestadoras de Salud - EPS y otras, donde es el sector privado entra a perfilar diferentes formas de atención, en base al criterio de ganancia, propia de la lógica de mercado conocido en el modelo neoliberal. Casi al mismo tiempo que se modifica la Ley General de Salud fue promulgada la ley de *“Modernización de la Seguridad Social en Salud”* Ley N° 26790 (Mayo 97) que reestructura al Seguro Social

---

<sup>104</sup> Art. N° 09 Constitución Política. “El estado determina la política nacional de salud. El poder ejecutivo norma y supervisa su aplicación. Es el responsable de diseñarla y conducirla en forma plural y descentralizada para facilitar a todos el acceso equitativo a los servicios de salud”

<sup>105</sup> Ley General de Salud N° 26842 del 9 de julio de 1997. Lima, Perú.



del Perú, que desde 1936 funcionó en base al principio de solidaridad. Con la nueva ley se abre la posibilidad de que los trabajadores con niveles de ingresos altos dejen el Seguro Social para afiliarse a una EPS, debilitando con ello la Seguridad Social, que al disminuir sus ingresos afecta la prestación de los servicios. También a raíz de esta ley cambia hasta el nombre llevando un mensaje subliminal a la conciencia de las personas: el Instituto Peruano de Seguridad Social – IPSS pasa a llamarse ESSALUD que no dice nada, y se retira la idea de lo social.

Haciendo una lectura general de la Ley General de Salud encontramos que el derecho a la salud se ha dividido en prevención/promoción de salud y asistencia médica del individuo, la primera asumida por el Estado y la segunda compartida, lo cual significa que se ha debilitado el derecho fundamental a la salud en todos sus componentes, pública e individual. Esta nueva concepción abre las puertas a que cualquier programa de atención médica financiado por el Estado puede ser manejado bajo criterios políticos y depende de la decisión del gobierno de turno, ya no está asegurado el derecho integral a la salud de los ciudadanos. Realidad que deja a la incertidumbre a un gran número de personas, especialmente a los pobres que por razones económicas tienen un acceso muy restringido a los servicios de salud. Podemos decir que la Ley General de Salud no asegura el derecho a la salud a todos los ciudadanos por igual. El hecho de hablar de salud pública y salud individual, con dos compromisos distintos por parte del Estado, puede ser un reflejo de una inspiración de ideología neoliberal presente en la ley, que plantea un estado reducido y deja la libertad de acción al libre mercado, también en materia de salud.

El principio de justicia implica hacer el mejor uso de los recursos escasos, que significa no se puede hacer mal uso de los mismos. Pero al analizar el proceso de tratamiento observamos que se gastó fondos públicos, sin que estos tengan el resultado esperado. Se gastó parte del presupuesto en tratamientos inefectivos para los enfermos con TB MDR, y ese mismo gasto produce más enfermedad y mucho más gasto en un porcentaje

creciente de los pacientes tratados, lo que significa mal uso. Desde la ética distributiva el dinero que no se gasta según fundamentación ética de las prioridades y con comprobada efectividad, eficiencia y eficacia es dinero que se deja de gastar en otro aspecto de salud justificable éticamente. Los tratamientos aplicados a los enfermos MDR en dos a tres esquemas previos hubieran permitido curar a otros enfermos sensibles a los medicamentos.

#### **2.4. Las líneas directrices para una movilización social**

La organización Stop TB<sup>106</sup> ha trabajado un enfoque basado en los DDHH en tuberculosis y reconoce que la TB tiene un profundo arraigo en poblaciones donde los derechos humanos y la dignidad están limitados.

Llegar a integrar los principios bioéticos y los derechos de la persona al PCT requiere que el individuo sea el centro de las políticas públicas. En este enfoque la participación activa, libre y bien fundada de los individuos es un componente esencial. Para ello es necesario reconocer los condicionantes de la vulnerabilidad que afecta a los enfermos con TB: pobreza, marginación y exclusión social. La pasividad del paciente visto en la atención analizada, no es por propia decisión, sino es inherente al modelo de atención que transforma a la persona del enfermo en “paciente”, objeto del cuidado donde le toca ejercer un rol pasivo y se recorta su capacidad de ser gestor de su propia vida.

Por eso en las reflexiones bioéticas es indispensable tomar en consideración los factores sociales, económicas, políticas, y culturales y no solo las biológicas y psicológicas, que condicionan la vida humana. Es decir la cuestión de fondo es el lugar social desde donde se piensa la bioética. En nuestra realidad el primer acercamiento a la reflexión ética requiere partir de la situación “macro” es decir la situación socio-económica en que viven las mayorías, antes de pensar en las cuestiones particulares o “micro”, la situación clínica

---

<sup>106</sup> Tomada de Página Web. [www. Stoptb.org/world.tb.day/WTBD-2001/Human R](http://www.Stoptb.org/world.tb.day/WTBD-2001/Human R).

particular, como lo plantean Pessini y Barchifontaine<sup>107</sup> en su obra sobre los problemas actuales de la bioética.

Los autores mencionados reconocen como elemento fundamental contraponer a una filosofía que centra su reflexión en el “ser en sí” como totalidad ontológica que no permite espacio para el otro, una filosofía de alteridad, que ayude pensar la vida desde la realidad de los pobres y marginados, como en el caso de enfermos de tuberculosis. Es decir, una búsqueda de comprender la vida en clave dialógica, donde la constitución de la vida humana se construye cara a cara con el otro.<sup>108</sup>

Colocar en el centro de la reflexión bioética la relación que se establece con el otro, con los otros, nos exige repensar el lugar social desde donde nos ubicamos y preguntarnos. ¿Quiénes son los principales actores de la bioética, los profesionales de la salud, las autoridades del país? ¿Cuál es el lugar de los pobres y marginados en este escenario? Dicen De Barchifontaine y Pessini “introducir a los pobres en esta interrelación, significa que se tiene que decir algo a ellos sobre el tema y ellos desde su situación nos tienen algo que decir sobre el ser olvidado, antes que podamos llegar a conclusiones prácticas sobre el deber del ser moral ( normas) en el nivel de la ética profesional”<sup>109</sup>

En este diálogo y búsqueda de reflexión bioética con criterios adaptados a nuestra realidad latinoamericana, el principio de alteridad nos puede servir para encontrar las normas morales concretas y específicas para la lectura de la realidad de los enfermos puede aportar un criterio fundamental de la reflexión ética porque ayuda a centrarse sobre la persona humana no desde una perspectiva individualista, sino en cuanto a relación y apertura hacia el otro y los otros.

La alteridad como concepto fundamental de la bioética nos ayuda a centrar nuestra reflexión en la persona como razón de ser de la bioética. No es la persona simplemente

---

<sup>107</sup> DE BARCHINFONTAINE, C. y PESSINI, Leocir. *Problemas atuais de Bioética*, San Paulo, Loyola, 1996, pp. 59 - 63,

<sup>108</sup> DE BARCHINFONTAINE, Paul y PESSINI, Leocir. Op. Cit., p. 62

<sup>109</sup> DE BARCHINFONTAINE, Op.cit.p.63

centrada en si misma, sino en relación con los otros. Fue Lain Entralgo quien exploró el concepto de alteridad para aplicarlo a la relación médico – paciente.

De Assis,<sup>110</sup> quien hizo su tesis doctoral sobre los aspectos de la alteridad como clave de lectura para el análisis ético, considera que la alteridad es un criterio fundamental y englobante para la bioética. Menciona una serie de elementos que coloca a la alteridad en este lugar preferencial como podemos ver a continuación:

- Posee una rica fundamentación filosófica y por eso constituye un importante marco de referencia para la reflexión en bioética.
- Se encuentra presente en forma encubierta en la práctica médica y es hora de hacerla explícita.
- Puede trascender las limitaciones que se presentan en los principios bioéticos clásicos, porque no solo permite la fundamentación, sino también la estructuración y articulación de los contenidos bioéticos.
- Permite tematizar la reflexión bioética a partir del otro en sus diferentes dimensiones; alteridad del medio ambiente, alteridad de las personas, alteridad como criterio de las relaciones profesionales de salud - paciente, el otro en la comunicación (pensar y sentir del médico, del paciente), alteridad en el diagnóstico, en el tratamiento, etc.
- Satisface las exigencias éticas actuales de ver a la persona como sujeto y protagonista, usuario crítico, libre y responsable.
- Coloca las relaciones interpersonales en un horizonte más amplio tomando en cuenta las relaciones del hombre con la vida en su totalidad, con la naturaleza y la sociedad.

---

<sup>110</sup> DE ASSIS CORREIRA, Francisco. "A Alteridade como Criterio Fundamental e Englobante da Bioética", en De Barchinfontaine Christian y Pessini, Leocir. Op. Cit. Sao Paulo, Ed. Paulus, 1996, pp. 68-74

- Facilita la sensibilidad frente a los problemas éticos en el mundo de la salud y de la vida. Si el otro soy yo, eso permite desarrollar una solidaridad común basada en una responsabilidad compartida.
- Rompe con el paternalismo y absolutismo en salud y facilita la relación profesional/cliente en una relación de colaboración y respeto mutuo.
- En una sociedad con una concepción del hombre y sistemas de valores pluralista la alteridad por su amplio horizonte ayuda a encontrar mejores consensos.

Coincidimos con De Assís que la ética de la alteridad aplicada a las relaciones sanitarias especialmente en contextos de exclusión y marginación social, puede permitir un criterio innovador para favorecer la construcción de una política de salud más equitativa donde se va reduciendo las distancias que crea un modelo de atención fundamentado en los criterios neoliberales de eficiencia basado en los cálculos de costo/beneficio. La ética de la alteridad exige reconocer al otro, al pobre, al enfermo de tuberculosis MDR, al que no existe en el sistema de salud, al que muere antes de tiempo por cuidados de salud insuficientes y el bien del otro es el marco de referencia de nuestro actuar. Nuestra bioética no puede ser valorada positivamente si las grandes mayorías, los débiles, están excluidos.

## **2.5. La organización del enfermo**

El enfermo organizado en asociación autónoma con fines definidos por ellos mismos, juega un rol importante en la lucha antituberculosa y en la valoración del derecho a la salud. Tal rol ha cumplido en el Perú ASET, donde el enfermo encontró un espacio para reafirmar su autoestima y recuperar su confianza en la vida. *“... pero nunca voy a olvidar un mes de diciembre donde me invitaron a la organización de ASET para participar en un taller de casitas navideñas, fui por conocer ya que tanto me hablaron de ASET otros compañeros que iban. Allí empezó a cambiar mi vida en todo sentido, me di cuenta que no era la única con tuberculosis que había muchos más y que podía compartir con ellos*

*mis pensamientos, mis inquietudes y empecé a sentir que yo pertenecía allí con ellos. Y a la medida que iba participando veía un cambio interior en mí, me sentía útil y sobre todo me di cuenta que tenía derechos como persona, que podía aportar...., tuve gracias a Dios el apoyo moral que necesitaba para seguir adelante.”<sup>111</sup>* La posibilidad de organización de los pacientes mediante grupos de autoayuda brinda un sin número de ventajas. Por una parte se encuentran reconocidos entre ellos y por ende comprendidos por la gente del grupo en tanto a sus experiencias dolorosas. Hablar del sufrimiento y la marginación es un primer paso hacia su liberación del estigma social. Así mismo la constitución de la organización y el interactuar entre ellos permite un gradual desarrollo de la autoestima base para el ejercicio de la autonomía.

Lentamente a partir de las dinámicas grupales el enfermo llega a formar conciencia de sí como sujeto integrante de la sociedad y es aquí cuando comienza a comprender la necesidad de luchar por los derechos de ellos mismos. El derecho a la atención de salud y por ende al diagnóstico, al tratamiento, a la información veraz y a tomar parte en la definición sobre su vida. Poco a poco el grupo organizado se constituye interlocutor ante más instancias de salud y otros, donde puede plantear sus puntos de vista. Es desde su fragilidad de enfermo que deja escuchar su voz para interpelar un sistema de salud que excluye a integrantes de su grupo del derecho al cuidado de salud. Su voz y experiencia es un aporte muy importante para el diálogo y la valoración de la práctica ética del modelo de atención.

### **3. PROPUESTA PARA LA INTEGRACIÓN DEL COMPONENTE ÉTICO EN LA LUCHA ANTITUBERCULOSA.**

La bioética ha introducido en el mundo sanitario la posibilidad de modificar el modelo paternalista, basado en lo que hoy se conoce como principio de no-maleficencia y beneficencia, “favorecer al paciente (beneficencia) o al menos no perjudicarlo” (no maleficencia) del juramento hipocrático. La aplicación del principio de la autonomía

---

<sup>111</sup> Testimonio de ECZ, integrante de la organización de ASET ( una de las personas que vivió la vía crisis TB MDR)

reconoce al enfermo la capacidad de tomar las decisiones sobre su propio cuerpo y proyecto de vida. En la práctica del consentimiento informado se desarrolla esta nueva interrelación, donde se busca llegar a un nivel horizontal de interacción para la toma de decisiones, superando la antigua figura jerárquica. La bioética ha desarrollado procedimientos de toma de decisiones donde se propende no solo transmitir información, sino deliberar en conjunto para llegar a la mejor opción.

Aunque a nivel de concepciones estas ideas pueden tener mayor claridad, esto no significa que en la práctica ya sean integrados en los sistemas sanitarios. Es necesario por ello fomentar los mecanismos o instancias que permitan favorecer el proceso para el desarrollo de la participación plena de los pacientes y otros actores de la sociedad civil en la toma de decisiones en el campo de la salud tanto individual como colectiva. Para ello es necesario reconocer en primer lugar que hoy no podemos hablar de un solo actor, sino que reconozcamos como agentes activos al profesional de salud, la persona que tiene una necesidad de salud, así como a otros actores de la sociedad. Esto implica que no podemos partir de un solo juicio moral, el del profesional de salud, sino que hay un segundo juicio moral, el del paciente, aunque cada uno con una responsabilidad distinta. El médico parte del concepto de hacer el bien (beneficencia) y al paciente y la persona le toca elegir (autonomía) según su proyecto de vida. Estos dos principios abarcan la esfera personal de ambos actores, aquí no podemos fijar los límites máximos, sino es cada actor quien los define de acuerdo a su propia escala de valores. En este horizonte de las éticas de los máximos los límites del actuar serán dados por los principios de la no maleficencia y de justicia.<sup>112</sup> Gracia plantea que el contenido público o común de estos principios debe establecerse por vía representativa, esto significa la necesidad de contar con redes de participación para establecer un adecuado sistema de representación. Para ello es indispensable el empleo de procedimientos y mecanismos propios de una sociedad democrática para lograr consensos que permitan establecer los contenidos que una sociedad dada quiere asumir como derecho vinculante para todos por igual. Gracia

---

<sup>112</sup> GRACIA, Diego. "Democracia y Bioética", en *Acta Bioética* 2001; año VII, No. 2

considera que la bioética ofrece un instrumento útil para ello. *“La bioética debe verse, por ello, como un procedimiento para llevar la democracia participativa y deliberativa al espacio de la gestión de la vida y del cuerpo.”* Y concluye que *“este tipo de decisiones ya no puede considerarse monopolio de nadie”*.<sup>113</sup> Gracia no solo resalta el elemento de participación, sino éste debe ser deliberativo, es decir, donde poco a poco se llega a construir en conjunto los contenidos aceptados por todos.

Hemos apreciado que en la formulación del RPNCT se resalta la primacía de la persona humana y sus derechos inherente a su dignidad como una prioridad, pero la aplicación práctica dista mucho. Por eso queremos plantear algunos elementos que pueden facilitar una implementación más allá del discurso.

### **3.1. Propuesta para la integración del componente ético en la formulación y práctica del PCT**

Consideramos que no es suficiente la formulación de los postulados éticos, sino es fundamental que los mismos sean integrados tanto a nivel normativo, como el operativo y que se asegure las instancias para su vivencia en las actividades cotidianas del programa de tuberculosis. Queremos plantear algunos elementos que hemos podido descubrir y recoger en la lectura y análisis del RPNCT y esperamos que puedan ser un aporte para iniciar un debate entre los diversos actores sociales para que la ética y bioética llegue a ser un componente fundamental en la lucha antituberculosa en el país.

- a) El componente ético debe estar formulado claramente en el nivel normativo/legal e integrado en toda la estructura del programa: técnico-normativo y operativo
- b) Crear y viabilizar instancias participativas desde el nivel nacional hasta el local que permita escuchar y atender a razones desde diferentes ángulos e implementar un proceso deliberativo incluyendo los diversos actores existentes, aun los propios afectados, para fomentar horizontalidad en el diálogo.

---

<sup>113</sup> GRACIA, D Op. Cit. p. 353



- c) Reconocer un enfoque multidimensional de los factores intervinientes.
- d) Manejo transparente y acceso a la información.
- e) Formación humanística y ética del personal involucrado en el programa en los diferentes niveles: técnico-normativo y operativo.
- f) Modelos para desarrollar procesos de integración de los principios bioéticos y derechos del enfermo de TB en el programa.
- g) Así como hay indicadores epidemiológicos y operacionales que evalúan los aspectos biomédicos, se debe considerar instrumentos para la evaluación del componente ético del programa. Puede ser útil para ello considerar como eje de análisis la persona del afectado, cómo está social, económica y espiritualmente.

Asimismo el ejercicio democrático y nivel de participación en las decisiones de los diferentes actores involucrados.

### **3.2. Algunas estrategias para la integración del componente ético en la lucha antituberculosa**

- a) Integrar los aspectos éticos en la formulación general del programa y los planes operativos para poder cristalizarse en la práctica de la vida concreta. Esto implicaría introducir la práctica de discusión integral de casos involucrando a todo el equipo que atiende al paciente y otros actores de la comunidad como: enfermos organizados, promotores de salud y otros.

- b) Incluir para la toma de decisiones y evaluación en los niveles técnico-administrativos intermedios y nacionales a diversos actores: profesionales del programa (multidisciplinarios), enfermos y representantes de la sociedad civil.
- c) Información pública real acerca de la situación del programa: políticas, presupuestos, indicadores, logros, problemas y dificultades para facilitar una participación adecuada.
- d) Incluir como componente del programa una línea de trabajo con el personal de los diferentes niveles para generar un proceso de sensibilización y desarrollo de capacidades para el discernimiento ético y juicio crítico.
- e) Ir construyendo, ensayando y evaluando participativamente modelos de atención en el programa que integren los principios bioéticos y los derechos del enfermo en la relación clínica.
- f) Reconocer, respetar y considerar como interlocutor a la organización propia de los enfermos, facilitando un canal de expresión de sus inquietudes y opiniones que permita su participación en los niveles de decisión y valoración del cuidado de su salud.
- g) Construir un código ético y de derecho del enfermo de TB con la participación de: autoridades de salud, especialistas en el tema, organizaciones de enfermos y representantes de la sociedad civil.
- h) Crear instrumentos que permitan una valoración de la aplicación de los principios bioéticos y derechos del enfermo en el programa.

## VII. CONCLUSIONES

1. La tuberculosis es un problema de gran magnitud en el Perú y tiene profundas raíces en la pobreza y marginación/exclusión social de las grandes mayorías. La población más afectada se concentra en las zonas urbano-marginales de las grandes ciudades del país, con más del 50% ubicado en Lima-Callao.

2. Durante más de 50 años el Estado Peruano ha desarrollado programas de lucha antituberculosa en el país, pero no destinó al mismo tiempo los recursos económicos y financieros suficientes para enfrentar el problema según su gravedad, lo cual llevó a un crecimiento constante de la morbilidad y prevalencia de la enfermedad y determinó un grave problema de salud pública.

3. En la década del estudio (1991-2001) coincidieron la decisión política de priorizar el problema de la tuberculosis y el apoyo financiero necesario para la lucha antituberculosa en el país, destinando recursos humanos y económicos nunca antes visto en la historia de la misma, lo que permitió importantes avances en los logros de la lucha antituberculosa, reduciendo en un 50% la prevalencia de la enfermedad. Lamentablemente estos logros no alcanzaron a los enfermos multidrogo-resistentes, produciéndose al contrario un incremento sumamente grave del número de pacientes con una expansión al todo el territorio nacional, siendo hoy un grave problema de salud para el país.

4. El ignorar los conocimientos existentes sobre los riesgos de tuberculosis multidrogo-resistente en el Perú y no haber escuchado opiniones disidentes de los profesionales nacionales especialistas en tuberculosis, así como no considerar la participación de los equipos multidisciplinarios en el debate y decisión sobre los criterios técnicos y éticos a tomar en cuenta en el desarrollo del programa, ha permitido la discriminación de los enfermos multidrogo-resistentes afectando la vida y salud de miles de ellos.

5. En el marco teórico del reformulado Programa Nacional de Control de la Tuberculosis publicado en 1991 se aprecia el enunciado de aspectos éticos y el respeto por la dignidad del enfermo, que hace pensar que hay la voluntad de incluir la bioética en el desarrollo del mismo. Pero la falta de expertices para traducirlo a la práctica y un enfoque verticalista, autoritario, controlista, biomédico y no participativo del programa, no permitieron desarrollar iniciativas para generar los mecanismos de traducir los conceptos teóricos en la implementación del mismo.

6. Los aportes de la bioética y los derechos de los enfermos son temas raras veces tratados en la formación continuada de los equipos de salud determinando su poca relevancia en la implementación de los programas de salud en general y en forma particular el de tuberculosis.

7. El no incluir en la ejecución del programa de tuberculosis el derecho al consentimiento informado, la no aplicación del criterio del cuidado debido en situaciones de riesgo, como el de la multidrogo-resistencia, expone al enfermo a sufrir violación de su derecho a la vida y salud y atenta contra su integridad.

8. El lugar social marginal de los enfermos de tuberculosis, la poca conciencia y práctica ciudadana de los derechos en salud junto con la ausencia de leyes adecuadamente formuladas y reglamentadas referente a los derechos del enfermo, como en caso de la Ley General de Salud, no garantizan el respeto por la dignidad del paciente y da pie a una práctica del consentimiento informado arbitraria reduciendo la libertad de la persona a definir sobre su propio cuerpo y proyecto de vida.

9. La información no transparente y la insuficiente publicación de datos sobre el problema de la TB MDR en la década del estudio, junto con una práctica discriminatoria de acceso a un diagnóstico correcto y oportuno afectó a un número significativo de enfermos, dañando su salud y causando la muerte a otros.

10. Una política de salud que se basa en los postulados del modelo neoliberal de mercado, donde los indicadores son únicamente los de eficacia, eficiencia y efectividad ignorando los aspectos éticos y humanos, hace perder fácilmente el valor central del hombre y puede sacrificar vidas humanas, como en el caso de los enfermos multidrogo-resistente en la década de los 90.

11. La discriminación negativa de los enfermos más vulnerables, como los multidrogo-resistentes, para la administración de un tratamiento oportuno y correcto, junto con la aplicación de esquemas de terapia experimentales no fundamentadas en un diagnóstico preciso, permitió uso inadecuado de medicamentos que no lograron curar, sino causaron más daño. Además el uso inadecuado de tratamientos implica mal uso de los recursos económicos escasos en un país pobre como el Perú.

12. La experiencia organizativa de los pacientes es un espacio importante para superar la marginación social, desarrollar la autoestima, base de la autonomía y favorecer a partir de allí el reconocimiento y defensa de los derechos y la dignidad del enfermo. Ignorar este potencial en la práctica del programa no permitió incorporar la voz y los aportes del enfermo, lo cual hubiera permite reconocer oportunamente atropellos para corregir ausencias y desarrollar conjuntamente los elementos necesarios para un mejor programa considerando no solo los aspectos técnicos, gerenciales y operativos, sino también humanos y éticos.

13. Un programa de salud debe saber integrar por igual los aspectos técnicos, científicos, humanos y éticos tanto a nivel de formulación doctrinal-normativa, implementación operativa y en los criterios de evaluación, para que los aspectos éticos se constituyan en elemento humanizador de la práctica de salud.

## VIII. REFERENCIAS Y BIBLIOGRAFÍA

### 7.1. BIBLIOGRAFÍA

#### LIBROS

1. ABEL, E. *Bioética: Origen y Desarrollo*. Santander, Sal Térrea, 1989.
2. BEAUCHAMP, Tom y CHILDRESS, James. *Principios de Ética Biomédica* Barcelona, Masson, 2002
3. CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. *Iniciacao a Bioética*. Brasilia, CMJ On Line, 1998
4. COUCEIRO, Azucena. *Bioética para Clínicos*. Madrid, Ed. Triacastela, 1999
5. DE ASSIS CORREIRA, Francisco. "A alteridade como Criterio Fundamental e Englobante da Bioética". Tesis para obtener el doctorado UNICAMP/1993, En: De Barchifontaine, et al *Problemas atuais de Bioética*. Sao Paulo, Loyola, 1996.
6. DE OLIVEIRA, Manfredo A. *Correntes fundamentais da Ética Contemporanea*. Brasil, Vozes, 2000
7. GRACIA, Diego. *Bioética Clínica*. Santa Fe de Bogotá, El Búho, 1998
8. GRACIA, Diego. *Profesión Médica. Investigación y Justicia Sanitaria*. Santa Fe de Bogotá, El Búho, 1998.
9. GRACIA, Diego. *Fundamentación y Enseñanza de la Bioética*. Santa Fe de Bogotá, El Búho, 1998.
10. HARVARD MEDICAL SCHOOL AND THE OPEN SOCIETY INSTITUTE. *The Global Impact of Drug – Resistant Tuberculosis*. Boston, s/e, 1999
11. IGUIÑEZ, Javier, et al. *Democratización de la Salud*. Lima, s/e, 2001.
12. JONAS, Hans. "O Principio Responsabilidade", en: *Oliveira, Manfr Correntes Fundamentais da Ética Contemporanea*. Brasil, Vozes, 2000.
13. KANT, Emmanuel. *Fundamentación de la Metafísica de las Costumbres*. Madrid, Espasa-Calpe, 1967
14. LEVINAS, Emmanuel. *De otro modo que ser, o mas allá de la esencia*. Salamanca, Sígueme, 1987.
15. LEVINAS, Emmanuel. *Totalidad e Infinito*. Salamanca, Sígueme, 1977.
16. OTFRIED HÖFFE, *Diccionario de Ética*. Barcelona, Critica, 1994
17. PELLEGRINO E. "La Relación entre la Autonomía y la Integridad en la Ética Médica". En: "Bioética temas y Perspectivas". Washington, OPS, 1990
18. PESSINI, Léo y DE BARCHINFONTAINE, C. *Problemas atuais de Bioética*. Sao Paulo, Loyola, 1996.
19. PESSINI, Léo, et al. *Fundamentos de Bioética*. Sao Paulo, Paulus, 1996

20. RAWLS, J. *Teoría de la justicia*. México, Fondo de la Cultura Económica, 1979.
21. SANCHEZ GONZALEZ, Miguel Ángel. *Historia, Teoría y Método de la Medicina: Introducción al Pensamiento Médico*. Barcelona, Masson, 1998.
22. VIDAL, Marciano. *Bioética Estudios de Bioética Racional*. Madrid, Tecnos, 1998.
23. VIELVA ASEJO, Julio. *Ética Profesional de la Enfermería*. Bilbao, Descleé De Brouwer, 2002

## REVISTAS Y BOLETINES

1. CELAM, Departamento de Pastoral Social. *Declaración de Copenhague*. Boletín N° 17, 1996.
2. CONFERENCIA EPISCOPAL PERUANA - CAMPAÑA COMPARTIR. *Enfermos de Tuberculosis – Desafío y Propuestas*. Lima, 2001.
3. ESPINAL, Marcos, et al. Standard Short – Course Chemotherapy for Drug – Resistant Treatment Outcomes in 6 countries. JAMA, 2000.
4. FARMER, P, et al. *Community Based Approaches to the Control of Multidrug Resistant Tuberculosis: Introducing "DOTS-plus"*. 1998.
5. INSTITUTO APOYO, *Impacto Económico de la Tuberculosis en el Perú*. Lima, Agosto 2000.
6. OPS/OMS, BOLETÍN Vol. 4, N° 1, Feb 2002
7. OPS/OMS, BOLETÍN Vol. 5, N° 1, Feb 2002
8. RAVIGLIONI Mario, et al. Global Epidemiology of Tuberculosis. Morbidity and Mortality of a Worldwide Epidemic. JAMA, 1995.

## DOCUMENTOS NACIONALES

### INFORMES ANUALES

1. MINISTERIO DE SALUD PÚBLICA Y ASISTENCIA SOCIAL. *Programa Nacional de Control de la Tuberculosis y Lepra*. Lima, s/e, Julio 1967.
2. MINSA. *“III Seminario Sub Regional Andino de Evaluación y Control de TBC – Seminario Taller Nacional: Evaluación del Programa de Control de TBC – Año 1991 – Perú”*. Lima, s/e, 1992.
3. MINSA. *Programa de Control de la TBC – Seminario Nacional de Evaluación Informe Anual Perú 1992*. Cusco, s/e, 1993.
4. MINSA. *Seminario Taller Nacional: Evaluación del Programa de Control de la TBC – Año 1993 – Informe Anual Perú”*. Trujillo, s/e, 1994.

5. MINSA. *Seminario Taller Nacional: Evaluación del Programa Nacional de Control de la TBC en Perú – Año 1994 – Informe Anual Perú*. Arequipa, s/e, 1995.
6. MINSA. *Seminario Taller Nacional: Evaluación del Programa Nacional de Control de la TBC en el Perú – Año 1995 – Informe Anual Perú*. Lima, s/e, 1996.
7. MINSA. *Seminario Taller: Evaluación del Programa Nacional de Control de La TBC en el Perú – Año 1996 – Informe Anual*. Lima, s/e, 1997.
8. MINSA. *Seminario Taller: Evaluación del Programa Nacional de Control de la TBC en el Perú – Año 1997 – Informe Anual*. Lima, s/e, s/f
9. MINSA. *Seminario Taller: Evaluación del Programa Nacional de Control de la TBC en el Perú – Año 1998 – Informe Anual*. Lima, s/e, 1999.
10. MINSA. *Seminario Taller: Evaluación del Programa Nacional de Control de la TBC en el Perú – Año 1999 – Informe Anual*. Lima, s/e, 2000.

#### NORMAS Y PROCEDIMIENTOS

11. MINSA. *Normas y Procedimientos para los Programas de Control de TBC y Lepra*. Perú, s/e, 1971
12. MINSA. *Normas y Procedimientos para el Control de la TBC en el Perú*. Lima, s/e, 1987.
13. MINSA. *Normas y Procedimientos para el Control de la Tuberculosis en el Perú. Norma 007 DTNP*. Lima, s/e, 1987.
14. MINSA. *Doctrina, Normas y Procedimientos para el Control de la TBC en el Perú*. Lima, s/e, 1991
15. MINSA. *Actualización de la Doctrina, Normas y Procedimientos para el Control de la TBC en el Perú*. Lima, s/e, 1995.
16. MINSA. *Doctrina, Normas y Procedimientos para el Control de la TBC en el Perú*. Lima, s/e, 1995.
17. MINSA. *Manual de Normas de Control de Calidad de las Baciloscopias. Normas Técnicas N° 7*. Lima, s/e, 1995.
18. MINSA. *Actualización de la Doctrina, Normas y Procedimientos para el Control de la TBC en el Perú*. Lima, s/e, 2001.
19. DIRECTIVAS DEL PNCT DE LOS AÑOS 1996, 1997, 1998, 1999, 2000, 2001, 2002

#### OTROS NACIONALES

20. CONSTITUCIÓN POLÍTICA DEL PERÚ. 1993.
21. LEY GENERAL DE SALUD N° 26842. Lima, 1997



22. LEY No. 23506. *Ley de Habeas Corpus y Amparo*. Lima, 1982.
23. MAYURI, Romo. *VII Seminario Nacional de Control de la Tuberculosis. Presentación en Sesión Inaugural*. Lima, s/e, Noviembre 1988.

## TRABAJOS DE INVESTIGACIÓN

1. BECERRA, J, et al. *Defusing a Time Bomb: The Challenge of Antituberculous Drug Resistance in Peru*. Boston, s/e, 1999.
2. CANALES, Roberto. "Presentación en Reunión Técnica". Lima, s/e, Junio 2003.
3. JAVE, Oswaldo. "La Tuberculosis Resistente en el Perú". Lima, s/e, 2003.
4. JAVE, Oswaldo, et al. "Multidrug-resistant tuberculosis (MDR) among new patients at the moment of failure". En: *The International Journal of the Tuberculosis and Lung Disease*. Volume 5. Number 11. Paris, s/e, November 2001.
5. MINSA – USAID. "Vivir la Tuberculosis. Estudio Socio antropológico de la TBC en dos zonas de Alto Riesgo en Lima: San Cosme y El Agustino". Lima, s/e, 2000.
6. MINSA. "Prevalencia y Riesgo Anual de Infección por TBC en escolares de Lima – Callao y Provincias 1997 – 1998 –Informe Final". Lima, s/e, 2000.
7. MINSA. *Tuberculosis en el Perú – Nuevos Paradigmas ante El Nuevo Milenio*. Lima, s/e, 1999.
8. MINSA. *Informe N° 118/05-2003-DGSP-DEARS/MINSA*. Lima, s/e, 29 de Mayo 2003.
9. MINSA. *Tuberculosis en el Perú. Nuevos Paradigmas ante el Nuevo Milenio*. Lima, s/e, 2001.
10. QUIMPER HERRERA, Manuel. *Tuberculosis en el Perú Situación Actual y Factores de Riesgo*. Lima, s/e, 1988. (Biblioteca de la Universidad Peruana Cayetano Heredia)
11. RÍOS, Mario. *El Derecho Humano a la Salud: Marco Constitucional y Legal*". Lima, s/e, 2003.
12. SARAVIA J C (SBS – Comas, Lima, Perú). M Sarria (Hospital Dos de Mayo, Lima, Perú) et at.. "Initial drug-susceptibility patterns among contacts of multidrug-resistant tuberculosis index cases". En: *The International Journal of the Tuberculosis and Lung Disease*. Volumen 5. Number 11. Supplement 1. París, s/e, November 2001.
13. SOCIEDAD PERUANA DE NEUMOLOGÍA. *Seminario Nacional de Tuberculosis: Lineamientos para el Manejo del Paciente con Tuberculosis Multiresistente*. s/e, Diciembre 1997.
14. WHO STOP TB PARTNERSHIP /WHO. *TB. Towards a TB – Free Future*. WHO/CDS/STB/2001. S/e, s/f.

## OTROS

1. PACTO INTERNACIONAL DE DERECHOS CIVILES Y POLÍTICOS. Aprobado por la Asamblea General de la ONU el 16 de Diciembre, entrando en vigencia el 23 de enero 1976 y ratificado por el Perú en marzo 1978.
2. DECLARACIÓN DE LOS DDHH.
3. OPS/OMS. Global Dots Expansion Plan – Progress in TB Control in Highburden Countries – 2001. S/e, s/f.
4. ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (OMS). *Contribución de la Comunidad a la Atención de la TBC una Perspectiva Latinoamericana*. Ginebra, s/e, 2002.
5. ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (OMS). *Un Marco Ampliado de Dots para el Control Eficaz de la TBC*. Ginebra, s/e, 2002.
6. STOP TB PARTNERSHIP/WHO. *TB, Towards a TB-free future*. WHO/CDS/STB/2001. S/e, s/f.
7. THE WORLD BANK. *Improving Health Care for the Poor*. Washington, D.C.: The World Bank, 1999.
8. WHO *Directrices para el tratamiento de la Tuberculosis fármaco resistente*. WHO/ TB s/e, s/f.
9. WHO REPORT. *Global Tuberculosis Control, Table 4. Estimated Incidence of TB: top 22 countries, 1997*. s/e, 1999

# **ANEXOS**

## ANEXO Nº 1.

EVOLUCIÓN DE ESQUEMAS DE TRATAMIENTO DEL PNCT DEL 1971 A 2001<sup>114</sup>

AÑO	NOMBRE DEL ESQUEMA	DURACIÓN		MEDICAMENTOS ADMINISTRADOS	TRATAMIENTO INDICADO PARA:	OBSERVACIONES
		FASE I	FASE II			
1967 <sup>115</sup>	Esquema de 12 a 18 meses	2 -4 meses	10-14 meses	INH-PAS-ST	Todo tipo de TB	Tratamiento todavía no estandarizado y podía durar 18 meses
1971 <sup>116</sup> 1 año de tratamiento	Estándar	2 meses diario	---	S - D	Todos los tipos de TB	Inicio de tratamiento colectivo ambulatorio.
		---	10 meses 2 veces x semana	S - H		
1979 <sup>117</sup>  Incidencia estimado 2/1000 personas para la programación anual.  1 año de tratamiento.	Tratamiento de tuberculosis en régimen supervisado. <b>Régimen I</b> Tratamiento Standard	2 meses diario menos domingo	---	S - D	Tuberculosis pulmonar BK (+) en mayores de 15 años y niños si son contacto de fuente identificada	Gratuidad del diagnóstico y del tratamiento de la enfermedad cuando es confirmado por laboratorio ha sido reglamentado por la resolución Ministerial Nº 000185-SA-DS del 25 de Julio 1975
		---	10 meses 2 veces x semana	S - H		
	<b>Régimen Nº 2</b> Supervisado en la primera fase y auto administrado en la fase II	2 meses diario menos domingos	---	S - D	Igual que el régimen uno, solo en la segunda fase es auto administrado	
		---	10 meses diario menos domingo	D		
1987 <sup>118</sup> Aplicación de Esquemas diferenciados	Esquema Nº 1 6 meses	2 meses diario menos domingos supervisado	---	H - R - Z	Pacientes BK (-) con TB pulmonar	Esquemas aplicados después del estudio de investigación de tratamiento acortado. No siempre se cumple con la supervisión
		---	4 meses supervisado 2 veces x semana	H - R		
	Esquema Nº 2 8 meses	2 meses diario menos	---	H - R - P - E	• Pacientes con TB-	

<sup>114</sup> VAN DER LINDE, María. Elaborado por la Autora del estudio.

<sup>115</sup> MINSA. Programa Nacional de Control de la Tuberculosis y Lepra, Lima - Perú. 1967 p.20

<sup>116</sup> MINSA. Programa Nacional de Control de la Tuberculosis y Lepra. Lima - Perú. 1971. p. 18

<sup>117</sup> MINSA. Programa de Control de la Tuberculosis. Manual operacional de normas año 1979. Lima - Perú. pp. 10-13

<sup>118</sup> MINSA. Normas y Procedimientos para el Control de la Tuberculosis en el Perú. Lima - Perú 1987. pp. 19-21

		domingos supervisado			pulmonar BK (+). • Fracaso a esquema 1 y al antiguo régimen Standard. • Recaídas. • Abandono con BK(+) • Formas extrapulmonares	
		---	6 meses supervisado 2 veces x semana	H – R		
	Retratamiento de 12 meses	4 meses diario supervisado menos domingos	---	H – R – P – E	Fracaso al esquema N° 2.	
		---	8 meses supervisado 2 veces x semana	R – E		
1991 <sup>119</sup> Aplicación de esquema único	Esquema único 6 meses de tratamiento	2 meses diario	---	E – H – R – Z	Todas las formas de TB	Retroceso del avance sobre tratamientos diferenciados. Enfermos contactos de pacientes MDR son ingresados al esquema único, sin prueba de sensibilidad, recaídas reciben el mismo tratamiento único.
		---	4 meses 2 veces x semana	H – R	Ídem	
1995 <sup>120</sup>	Esquema uno 6 meses	2 meses diario excepto domingos y feriados	---	R – H – P – E	• Enfermos nuevos con BK + (directos o por cultivo). • Pacientes nuevos TB – extra pulmonar BK(+) • Casos graves con TB extra pulmonar.	Se implementó tratamiento acortado enteramente supervisado (TAES)
		---	4 meses 2 veces x semana	R – H		
	Esquema dos 8 meses	1 mes diario menos domingos y feriados	---	R – H – P – E – S	Paciente BK(+) antes tratados TB pulmonar o extrapulmonar Recaídas y abandonos	Pacientes antes tratados que se les administra por un mes un medicamento nuevo, estreptomycin, aplicando monoterapia para los probables fracasos solo con prolongar el tratamiento a 8 meses.
		2 meses diario menos domingos y	---	R – H – P – E		

<sup>119</sup> MINSA. *Doctrina, Normas y Procedimientos para el Control de la Tuberculosis en el Perú*, Lima – Perú 1995, pp. 24-33.

<sup>120</sup> MINSA. *Actualización de la Doctrina, Normas y Procedimientos para el Control de la Tuberculosis en el Perú*. Lima-Perú 1995 pp. 23-24; 33-43.

		feriados			recuperados x 1ª ó 2ª vez	
		---	5 meses 2 veces x semana	R - H - E		
	Esquema tres 5 meses	2 meses diario excepto domingos y feriados	---	R - H - P	Pacientes nuevos con BK (-) pulmonar TB - Infantil sin confirmación bacteriológica. TB - extrapulmonar de buen pronóstico	
---		3 meses 2 veces x semana	R - H			
1996 <sup>121</sup>	Esquema dos para fracasos al esquema único	1 mes diario menos domingos y feriados	---	R - H - P - E - S	Pacientes antes tratados con cultivo positivo. Recaídas, abandonos recuperados. Fracaso al esquema único.	Aumenta el riesgo de TB MDR por tratamiento inadecuado monoterapia, por agregar un solo antibiótico nuevo a posible paciente fracaso de tratamiento.
		2 meses diario menos domingos y feriados	---	R - H - P - E		
		---	5 meses 2 veces x semana	R - H - E		
1997	Esquema dos reforzado. 8 meses de tratamiento. Directiva 017-97	3 meses diario excepto domingos y feriados	---	R - H - P - E - S	Indicado para fracasos al esquema único.	Solo se incrementa 2 meses más de Estreptomina sigue la Monoterapia para posibles pacientes con TB MDR.
		---	5 meses 2 veces x semana	R - H - E - S		
	Esquema Tres Esquema de retratamiento estandarizado Directiva 014-97	3 meses diario excepto domingos y feriados	---	K - C - E + - Z - E	En caso de seguir BK (+) al examen directo, se debe hacer evaluación de condición del fracaso	Se constituye el Comité de Evaluación de Retratamiento (C.E.R) creando un proceso complejo para que los enfermos puedan ser ingresados al esquema de retratamientos.

<sup>121</sup> MINSA *Uso racional de los esquemas de tratamiento diferenciados en Tuberculosis*. Directiva N° 006-96-PCT.1996.

	Directiva 018-97 Directiva 020-97	---	15 meses diario excepto domingos y feriados	C – E + - Z - E	al esquema dos reforzado por el comité de evaluación de retratamiento(CER)	
1999	Retratamiento Estandarizado Establecimiento de Tratamientos para TB MDR Directiva 025- 99 PCT7 y Directiva 007-2000-PCT	Igual que el esquema tres o el de retratamiento en 1997	Igual que anterior tres	Igual que anterior tres	TB pulmonar cultivo positivo fracaso a esquema primario- secundario.  Antes tratados que fracasan al esquema secundario.	Para operativizar se crea el C.E.R. intermedio = C.E.R.I. que puede ingresar el paciente al esquema estandarizado y define que paciente se envía para ser evaluados para inclusión en el tratamiento individualizado.
	Retratamiento Individualizado Directiva 025-99-PCT Directiva 007-2000- PCT	Según situación individual	Según situación individual	De acuerdo al estudio de sensibilidad indicado en forma individual	Fracaso al retratamiento estandarizado.  Pacientes que no entran a las indicaciones para el estandarizado.	El C.E.R.N. autoriza prueba de sensibilidad a drogas de segunda línea e interviene en proceso de selección del tratamiento individualizado.
2001 <sup>122</sup>	Esquema único	Ídem del 95	Ídem del 95	Ídem del 95	Ídem	
2001	Esquema dos	Ídem 95	Ídem 95	Ídem 95	En relación de abandono recuperado se hace nuevas distinciones en la clasificación, así como recaídas.	
	Esquema tres	Ídem 95	Ídem 95	Ídem 95	Ídem	

<sup>122</sup> MINSA. *Actualización de la Doctrina, Normas y Procedimientos para el Control de la Tuberculosis en el Perú*, Lima- Perú. 2001. pp. 21-22; 47-64.

<sup>122</sup> MINSA. "Proyecto Colaborativo para la Atención de Pacientes con TB MDR en el Perú. Año 1999 – 2003", en *Directiva N° 007-2000, Atención de Pacientes con Retratamiento Individualizado para Tuberculosis Multidrogo-resistente (TB MDR) en Lima y Callao*. 2000.

	Esquema de retratamiento estandarizado	Ídem 97	Ídem 97	Ídem 97	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Fracazos de pacientes que han ingresado como nuevos BK (+) al esquema I y cumplieron tratamiento regular y supervisado, con cultivo BK (+).</li> <li>• Pacientes con TB – pulmonar BK (+) que han ingresado como recaídas y abandonos recuperados y fracasan al esquema dos en condición de tratamiento regular y supervisado y con cultivo BK (+).</li> </ul>	Es el C.E.R.I quien evalúa los pacientes y puede autorizar su ingreso al tratamiento estandarizado.
	Retratamiento individualizado para TB-MDR. El CERN define quien puede ingresar al esquema individualizado	Individualizado	→	→	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Paciente que fracasan al retratamiento estandarizado TB – MDR.</li> <li>• Recaídas al tratamiento MDR estandarizado.</li> </ul>	Firma <sup>123</sup> de Proyecto Colaborativo de 1999-2003 permite ampliar la atención a los pacientes con TB MDR.
	Esquema de tratamiento para pacientes con asociación de	2 meses diario excepto domingo	7 meses 2 veces x semana	E – H – R – Z	Pacientes nuevos con TB y VIH/SIDA a los que no son nuevos se les ubica en los	El tratamiento individualizado tiene una duración de 18 hasta 36 meses <sup>124</sup>

<sup>124</sup> MINSA. Actualización de la Doctrina, Normas y Procedimientos para el Control de la Tuberculosis en el Perú. Lima – Perú. 2001. p. 53



	VIH/SIDA - TB nuevos	---	7 meses 2 veces x semana	H - R	esquemas que corresponden. • Recaídas. • Abandonos recuperados. • Fracaso.	
	<b>OJO:</b> Mayo 2001 se ha suspendido el tratamiento controversial para fracaso, no hay documento.					
	TB MDR esquema estandarizado Directiva 002-2001-PCT. Actualización de procedimiento de calificación para tratamiento en TB MDR Estandarizado Esquema Individualizado Directiva 006-2001-PCT.	4 meses Diario, excepto domingos y feriados		K - Cx - Et - Z - E	TB pulmonar cultivo positivo fracaso a esquema uno.  Pacientes antes tratados que fracasan al esquema dos.	Es responsabilidad del C.E.R.I. la aplicación correcta de la norma.
			14 meses Diario, excepto domingos y feriados	Cx - Et - Z -E		
2002 <sup>125</sup>	Directiva N° 001-2002-PNC-TBC. Se modifica las definiciones operacionales y estrategias para el manejo de la TB MDR y se indica nuevo esquema de retratamiento Estandarizado para TB MDR introduciendo esquemas uno y dos del tratamiento estandarizado. Se reorganiza la conformación de los comités de evaluación de retratamiento intermedios para la atención de la TB MDR. También se introduce nuevos procedimientos para la calificación de pacientes que requieren el esquema individualizado. Y se decide que ningún paciente deja de ser evaluado por no tener los documentos completos. Se suspende Directiva 006-2001-PCT.					

<sup>125</sup> MINSA. Directiva N° 001-2002-PNC-TBC. Cambio de las Definiciones y Estrategias para el Manejo de la Tuberculosis Multidrogo-resistente. Enero, 2002.

## ANEXO Nº 2: DIRECTIVAS

1. MINSA. **Directiva N° 006-96-PCT.** *Uso racional de los esquemas de tratamiento diferenciados en TBC.* 1996
2. MINSA. **Directiva N° 009-96-PCT.** *Uso racional del cultivo del MYCOBACTERIUM TUBERCULOSIS.* 1996
3. MINSA. **Directiva N° 017-96-PCT.** *Uso racional de la prueba de sensibilidad para MYCOBACTERIUM TUBERCULOSIS.* 1996
4. MINSA. **Directiva N° 004-97-PCT.** *Informe de pacientes egresados del programa de control de la TBC como fracasos al esquema uno – 1° semestre – 1996.* 1997
5. MINSA. **Directiva 007-97-PCT.** *Actualización sobre procedimientos para el seguimiento diagnóstico en TBC pulmonar.* 1997
6. MINSA. **Directiva N° 014-97-PCT.** *Implementación del esquema referencial de retratamiento para tuberculosis pulmonar MDR.* 1997
7. MINSA. **Directiva N° 017-97-PCT.** *Implementación del esquema dos reforzado para fracasos al esquema uno.* 1997
8. MINSA. **Directiva N° 018-97-PCT.** *Implementación del esquema referencial de retratamiento para TBC pulmonar MDR.* 1997
9. MINSA. **Directiva N° 020-97-PCT.** *Disposiciones complementarias de la implementación del esquema referencial de retratamiento para TBC pulmonar MDR.* 1997
10. MINSA. **Directiva N° 006-98-PCT.** *Encuesta de pacientes de fueron incluidos en el estudio: Vigilancia de la resistencia a los medicamentos antituberculosos en el Perú 95 – 96.* 1998
11. MINSA. **Directiva N° 005-99-PCT.** *Implementación de la notificación inmediata e informe de evolución trimestral de retratamiento para TBMDR.* 1999
12. MINSA. **Directiva N° 026-99-PCT.** *Procedimientos para la conformación de los comités de evaluación de retratamientos intermedios para la atención de pacientes con TBC pulmonar MDR.* 1999
13. MINSA. **Directiva N° 007-2000-PCT.** *Atención de pacientes con retratamiento individualizado para TBMDR en Lima y Callao.* 2000
14. MINSA. **Directiva N° 002-2001-PCT.** *Directiva complementaria a la directiva N° 025-99-PCT: Actualización en la indicación del esquema de retratamiento estandarizado para TBMDR.* 2001
15. MINSA. **Directiva N° 006-2001-PNCT.** *Actualización en los procedimientos para la calificación de pacientes que requieren el esquema de retratamiento estandarizado y retratamientos individualizados para TBMDR.* 2001
16. MINSA. **Directiva N° 001-2002-PNC-TBC** (reemplaza DIR 006-2001-PNCT). *Cambio de la definiciones operacionales y estrategias para el manejo de la TBMDR.* 2002

**ANEXO Nº 3**  
**INVESTIGACIONES SOBRE RESULTADOS DEL ESQUEMA UNICO DURANTE**  
**1990 – 1999. LIMA - PERU**

<b>AUTOR</b>	<b>PAIS donde se realizó</b>	<b>AÑO DE ESTUDIO</b>	<b>ESQUEMA RECIBIDO</b>	<b>MOMENTO de la Pb. de Sensibilidad</b>	<b>Nº de PACIENTES</b>	<b>MDR (%)</b>
<b>INS</b>	<b>PERU</b>	<b>1990</b>	<b>2RHZS/4(RH) 2</b>	<b>Al momento de fracaso</b>	<b>349</b>	<b>55.8</b>
<b>Zanabria, H.</b>	<b>PERU</b>	<b>1993-1996</b>	<b>2RHZE/4(RH) 2</b>	<b>Al momento de fracaso</b>	<b>430</b>	<b>75</b>
<b>Jave, H. O.</b>	<b>PERU</b>	<b>1991-1995</b>	<b>2RHZE/4(RH) 2</b>	<b>Al momento de fracaso</b>	<b>72</b>	<b>83</b>
<b>INS/PNCT 1a. encuesta Nacional</b>	<b>PERU</b>	<b>1996</b>	<b>2RHZE/4(RH) 2</b>	<b>No fue permitido reportar PS en fracasos</b>	<b>?</b>	<b>?</b>
<b>Becerra, M et al</b>	<b>PERU</b>	<b>1996-1998</b>	<b>2RHZE/4(RH) 2</b>	<b>Al momento de fracaso</b>	<b>160</b>	<b>93.8</b>

<b>Sabogal, I.</b>	<b>PERU</b>	<b>1997-1998</b>	<b>2RHZE/4(RH) 2</b>	<b>Al momento de fracaso</b>	<b>75</b>	<b>65</b>
<b>INS</b>	<b>PERU</b>	<b>1997</b>	<b>2RHZE/4(RH) 2</b>	<b>Al momento de fracaso</b>	<b>381</b>	<b>72.7</b>
<b>INS/PNCT 2° encuesta Nacional</b>	<b>PERU</b>	<b>1999</b>	<b>2RHZE/4(RH) 2</b>	<b>No fue permitido reportar PS en fracasos</b>	<b>?</b>	<b>?</b>

Fuente: JAVE, Oswaldo. *La Tuberculosis Multiresistente en Perú*. Lima – Perú. 2003, p. 12

**ANEXO Nº 4**  
**ESTUDIOS E INVESTIGACIONES PUBLICADOS SOBRE EL TEMA**

**A. ESTUDIOS E INVESTIGACIONES INTERNACIONALES**

ESTUDIO / AUTOR	CONCLUSION DEL ESTUDIO																		
<p>1. MITNICK, Carole, BAYONA, Jaime, et al. "Community-Based Therapy for Multidrug Resistant Tuberculosis in Lima, Perú; en <i>The New England Journal of Medicine</i>. Enero 2003. p. 122.</p>	<p>Estudio sobre los resultados del retratamiento individualizado para paciente MDR entre Agosto 1996-1999 y con un seguimiento de 40 meses ha demostrado que hay un porcentaje alto de curación. <b>Resultado de Tratamiento Individualizado Agosto 1996-1999.</b></p> <table border="1" data-bbox="863 752 1426 1010"> <thead> <tr> <th>Condición</th> <th>Nº Pacientes</th> <th>%</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Ingreso</td> <td>66</td> <td>100</td> </tr> <tr> <td>Probable Curado</td> <td>55</td> <td>83</td> </tr> <tr> <td>Abandono</td> <td>5</td> <td>8</td> </tr> <tr> <td>Fracaso</td> <td>1</td> <td>1</td> </tr> <tr> <td>Fallecido</td> <td>5</td> <td>8</td> </tr> </tbody> </table>	Condición	Nº Pacientes	%	Ingreso	66	100	Probable Curado	55	83	Abandono	5	8	Fracaso	1	1	Fallecido	5	8
Condición	Nº Pacientes	%																	
Ingreso	66	100																	
Probable Curado	55	83																	
Abandono	5	8																	
Fracaso	1	1																	
Fallecido	5	8																	
<p>2. PORTOCARRERO, J, ARANDA, I, et al. "Devoting Perú to the DOTS PLUS strategy (Preliminary results)", en <i>The International Journal Of The Tuberculosis And Lung Disease</i>. Volumen 5. Number 11. November 2001. Supplement 1. París. France. p. S192.</p>	<p>Un estudio que analizó el retratamiento estándar aplicado durante los años 1996-2000, se encontró que 87% eran TB MDR. Del total que recibieron el tratamiento estándar 53.4% se curaron, 24.3% fracasaron y 11.5% abandonaron el tratamiento.</p> <table border="1" data-bbox="948 1361 1342 1585"> <thead> <tr> <th>Condición</th> <th>%</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Ingreso</td> <td>100</td> </tr> <tr> <td>Probable Curado</td> <td>53.4</td> </tr> <tr> <td>Fracaso</td> <td>24.3</td> </tr> <tr> <td>Abandono</td> <td>11.5</td> </tr> <tr> <td>No informado</td> <td>10.8</td> </tr> </tbody> </table>	Condición	%	Ingreso	100	Probable Curado	53.4	Fracaso	24.3	Abandono	11.5	No informado	10.8						
Condición	%																		
Ingreso	100																		
Probable Curado	53.4																		
Fracaso	24.3																		
Abandono	11.5																		
No informado	10.8																		
<p>3. SARAIVIA, J C (SBS – Comas, Lima, Perú), SARRIA, M (Hospital Dos de Mayo, Lima, Perú). "Initial drug-susceptibility patterns among contacts of multidrug-resistant tuberculosis index cases", en <i>The International Journal of the Tuberculosis and Lung Disease</i>". Volumen 5. Number 11. November 2001. Supplement 1. París. France". p. S201.</p>	<p>Un estudio sobre la proporción de enfermos nuevos contactos de pacientes con MDR realizado entre 1997-2001, demostró que 95% tenía TBMDR.</p>																		

ESTUDIO / AUTOR	CONCLUSION DEL ESTUDIO																		
<p>4. SABOGAL, I; VASQUEZ, L, et al. "Surveillance of drug resistance to antituberculous drugs. Second Perú 1999", en <i>The International Journal Of The Tuberculosis And Lung Disease</i>. Volume 5. Number 11. November 2001. Supplement 1. Paris. France. Lima-Perú. P. S201.</p>	<p>Una comparación entre los 2 estudios de fármaco resistencia entre 1995/1996 y 1999, demuestra que hay un crecimiento de la resistencia primaria.</p>																		
<p>5. JAVE, O. "Retreatment of multidrug-resistant tuberculosis (MDRTB)", en <i>The International Journal Of The Tuberculosis And Lung Disease</i>. Volume 5. Number 11. November 2001. Supplement 1. París. France". Lima-Perú. p. S202.</p>	<p>Un estudio sobre los resultados del esquema II aplicado a los fracasos del tratamiento inicial esquema I llegó a los siguientes resultados que permite concluir que agregar un solo antibiótico a un esquema de fracaso tiene resultados pobres y se encontró que 38.4% tuvo recaída en los siguientes 18 meses.</p> <table border="1" data-bbox="853 824 1437 1068"> <thead> <tr> <th>Condición</th> <th>N° Pacientes</th> <th>%</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Ingreso</td> <td>105</td> <td>100</td> </tr> <tr> <td>Curados</td> <td>57</td> <td>54.2</td> </tr> <tr> <td>Fracaso</td> <td>28</td> <td>26.6</td> </tr> <tr> <td>Falleció</td> <td>5</td> <td>4.7</td> </tr> <tr> <td>Abandono</td> <td>15</td> <td>14.3</td> </tr> </tbody> </table>	Condición	N° Pacientes	%	Ingreso	105	100	Curados	57	54.2	Fracaso	28	26.6	Falleció	5	4.7	Abandono	15	14.3
Condición	N° Pacientes	%																	
Ingreso	105	100																	
Curados	57	54.2																	
Fracaso	28	26.6																	
Falleció	5	4.7																	
Abandono	15	14.3																	
<p>6. JAVE, O. "Multidrug-resistant tuberculosis (MDR) among new patients at the moment failure", en <i>The International Journal Of The Tuberculosis And Lung Disease</i>. Volume 5. Number 11. November 2001. Supplement 1. París. France". Lima-Perú. p. S203.</p>	<p>Un estudio realizado entre 1991-1995 del fracaso de pacientes nuevos quienes había recibido el esquema uno demostró que 83.3% tenían MDR. Lo que hace sugerir que todos los fracasos se debe considerar TB MDR hasta que no se demuestre lo contrario</p>																		
<p>7. VÁSQUEZ, L; LEO, E, et al. "Trends for drug-resistant Mycobacterium tuberculosis in Lima and Callao, 1995-96 and 1999", en <i>The International Journal Of The Tuberculosis And Lung Disease</i>. Volume 6. Number 10. October 2002. Supplement 1. Montreal. Canada". Lima-Perú. P. S201</p>	<p>Tendencias en la TB MDR. El Estudio considera que hay incremento significativo en Resistencia primaria, resistencia adquirida y MDR.</p>																		
<p>8. LEO, E; ASENCIOS, L; et al. "Mycobacterium tuberculosis susceptibility to second line antituberculosis drugs in Peru, 2000-2001", en <i>The International Journal Of The Tuberculosis And Lung Disease</i>. Volume 6. Number 10. October 2002. Supplement 1. Montreal. Canada. Lima – Perú. p S94.</p>	<p>Otro Estudio sobre resistencia de medicamentos de 2da línea realizado entre 2000-2001 encuentra que la resistencia a drogas de segunda línea tuvo un incremento significativo.</p>																		

ESTUDIO / AUTOR	CONCLUSION DEL ESTUDIO
<p>10. MITNICK, C.D. (Partners in Health/Harvard Medical School, Boston, MA, USA). BLANK, R (Harvard Medical School, Boston, MA, USA), et al. "Persistent smear positivity as a predictor of poor outcomes on Category I therapy for pulmonary tuberculosis in northern Lima, Perú", en <i>The International Journal of the Tuberculosis and Lung Disease</i>. Volume 6. Number 10. October 2002. Supplement 1. Montreal. Canada". Lima-Perú. p. S124 -S125.</p>	<p>Un estudio sobre la persistencia de esputo positivo en enfermos tratados con el esquema uno y el riesgo de ser TB MDR reveló que los enfermos que continúan BK (+) después de dos o cuatro meses es debido a un alto porcentaje de fracaso y muchos son TB MDR. Y los autores recomiendan realizar más pronto estudios de sensibilidad.</p>
<p>11. CHAVEZ PACHAS, A.M. (Dirección de Salud-V, Lima Ciudad, Lima-Perú), BLANK, R. (Harvard Medical School Boston, M A, USA. "Factors associated with treatment failure on Category 1 therapy for pulmonary tuberculosis in Lima, Perú: a case-control study", en <i>The International Journal of the Tuberculosis and Lung Disease</i>. Volumen 6. Number 10. October 2002. Supplement 1. Montreal. Canadá. p. S150.</p>	<p>El estudio de factores que contribuyen al fracaso de tratamiento del esquema I realizado en el año 2000 indica que un porcentaje alto es debido a TB MDR, lo que sugiere revisar en que casos se debe realizar estudio de sensibilidad en esta categoría de enfermos.</p>

## B. ESTUDIOS E INVESTIGACIONES NACIONALES

ESTUDIO / AUTOR	CONCLUSION DEL ESTUDIO												
<p>1. QUISPE MANCO, Luis. "Evaluación de retratamientos 1990 – 1994. DISURS II – Lima Sur », en MINSA. <i>Tuberculosis en el Perú, Programa de Control Año 1994</i>. p. 69-70</p>	<p>Un estudio sobre el número de casos que ingresaron a Retratamiento (Re-tto) fueron en incremento progresivo año a año, con un mayor porcentaje los que lo hacen por FRACASO de tratamiento.</p> <table border="1" data-bbox="917 1729 1294 1980"> <thead> <tr> <th>AÑO</th> <th>Nº FRACASOS</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>1990</td> <td>67</td> </tr> <tr> <td>1991</td> <td>70</td> </tr> <tr> <td>1992</td> <td>100</td> </tr> <tr> <td>1993</td> <td>106</td> </tr> <tr> <td>1994</td> <td>112</td> </tr> </tbody> </table>	AÑO	Nº FRACASOS	1990	67	1991	70	1992	100	1993	106	1994	112
AÑO	Nº FRACASOS												
1990	67												
1991	70												
1992	100												
1993	106												
1994	112												

ESTUDIO / AUTOR	CONCLUSION DEL ESTUDIO																																				
<p>2. SUAREZ, P.G. et al. "Experiencia del Programa Nacional de Control de la Tuberculosis del Perú en la Implementación de un Esquema Estandarizado de Retratamiento para Tuberculosis Multidrogo-resistente a Escala Nacional", en MINSA, <i>Tuberculosis en el Perú, Informe 1998. 1999.</i> p. 87</p>	<p>Otro estudio nos informa que "Entre octubre de 1997 y mayo 1999, el CER ha calificado 943 expedientes de casos candidatos a esquemas de retratamiento, de los cuales el 64% fueron aprobados... y 36% quedaron fuera"</p> <table border="1" data-bbox="815 495 1398 703"> <thead> <tr> <th>AÑO</th> <th>TOTAL</th> <th>APROB.</th> <th>NO APROB.</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>TOTAL</td> <td>943</td> <td>608</td> <td>335</td> </tr> <tr> <td>1997</td> <td>118</td> <td>68</td> <td>50</td> </tr> <tr> <td>1998</td> <td>625</td> <td>389</td> <td>236</td> </tr> <tr> <td>1999</td> <td>200</td> <td>151</td> <td>49</td> </tr> </tbody> </table> <p>Fuente: Programa Nacional de Control de Enfermedades Transmisibles. Control de la Tuberculosis. MINSA. Perú.</p> <p>De aquellos casos aprobados, cumplieron criterios de inclusión 506 casos.</p> <table border="1" data-bbox="783 943 1430 1182"> <thead> <tr> <th>Octubre 97 – Mayo 99</th> <th>Retratamiento Estandarizado.</th> <th>Individual</th> <th>Total</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>1997</td> <td>59</td> <td>--</td> <td>59</td> </tr> <tr> <td>1998</td> <td>339</td> <td>--</td> <td>339</td> </tr> <tr> <td>1999</td> <td>84</td> <td>24</td> <td>108</td> </tr> </tbody> </table> <p>En el seguimiento de los paciente, se observa que de 584 casos con TB MDR, sólo 311 con pruebas de sensibilidad, de aquellos casos aprobados por el Comité de Evaluación de Retratamiento, según condición de ingreso. Perú, octubre 1997 – mayor 1999.</p>	AÑO	TOTAL	APROB.	NO APROB.	TOTAL	943	608	335	1997	118	68	50	1998	625	389	236	1999	200	151	49	Octubre 97 – Mayo 99	Retratamiento Estandarizado.	Individual	Total	1997	59	--	59	1998	339	--	339	1999	84	24	108
AÑO	TOTAL	APROB.	NO APROB.																																		
TOTAL	943	608	335																																		
1997	118	68	50																																		
1998	625	389	236																																		
1999	200	151	49																																		
Octubre 97 – Mayo 99	Retratamiento Estandarizado.	Individual	Total																																		
1997	59	--	59																																		
1998	339	--	339																																		
1999	84	24	108																																		
<p>3. SUAREZ, P.G., et al. "Resultados del Tratamiento de Pacientes Incluidos en el Estudio: Vigilancia de la Resistencia a los medicamentos Antituberculosos en el Perú 1995 – 1996", en <i>Tuberculosis en el Perú, Informe 1998.1999.</i> p. 179</p>	<p>El resultado del tratamiento con esquema primario indica lo siguiente:</p> <table border="1" data-bbox="823 1585 1390 1760"> <thead> <tr> <th>Esquema</th> <th>Curados</th> <th>Fracasos</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Esquema 1</td> <td>43.8%</td> <td>43.8%</td> </tr> <tr> <td>Esquema 2</td> <td>32.4%</td> <td>44.1%</td> </tr> </tbody> </table>	Esquema	Curados	Fracasos	Esquema 1	43.8%	43.8%	Esquema 2	32.4%	44.1%																											
Esquema	Curados	Fracasos																																			
Esquema 1	43.8%	43.8%																																			
Esquema 2	32.4%	44.1%																																			
<p>4. ZAVALA, David. "Evaluación por estudio de Cohorte del Tratamiento Antituberculoso Diferenciado en el Perú", en <i>Tuberculosis en el Perú, Informe 1999. 2000.</i> p. 50</p>	<p>Otro estudio informa que de los 174 casos incluidos en el estudio de cohorte el 46% son casos curados y el 39.7% son fracaso.</p>																																				



**ANEXO Nº 5**  
**RUTA DE DIAGNOSTICO Y TRATAMIENTO SEGUIDA POR ENFERMOS CON PROBABLE TB MDR - 1997 A 2001**

DURACION MESES		TIEMPO EMPLEADO EN PROMEDIO	TRATAMIENTO Y EVALUACION	INDICACIONES
16 meses	6 +	6 Meses de tratamiento	Esquema único	Todo enfermo nuevo BK (+) independiente de fuente de contacto TBMDR o riesgos de ser drogorresistente
	2 +	2 a más meses en proceso de espera	Fracaso al esquema único	Solicitud de cultivo para confirmar fracaso "alta por fracaso" no existe en ningún registro
	8 +	8 Meses de tratamiento	Ingreso esquema dos o dos reforzado	Se aplica los mismos medicamentos a los cuales fracasó, agregando solo Estreptomina, determinando una monoterapia. Reingresará a registro de enfermos con TB.
36 meses	2 +	2 a más meses de espera	Fracaso al esquema dos	Solicitud de cultivo para confirmar fracaso "alta por fracaso" no existe en ningún registro.
	18 +	18 meses de tratamiento	Evaluación por CER donde se define ingreso para retratamiento Estándar	Firma de "declaración de aprobación del retratamiento". Que es requisito para ingresar al tratamiento. Reingresa a Registro de enfermos con TB
51 meses	4 +	4 a más meses de espera	Fracaso al esquema estandar	Solicitud de cultivo y sensibilidad a drogas de segunda línea previa autorización del CERN Paciente sale de registro de pacientes "alta por fracaso", no existe en ningún registro.
	21 +	18 a 24 meses de tratamiento	Evaluación por CERN para tratamiento individualizado	El enfermo firma declaración de aprobación del retratamiento para ingresar a tratamiento individualizado según sensibilidad a drogas de segunda línea. Reingresa a registro de pacientes

## ANEXO Nº 6

### TESTIMONIOS DE PERSONA CON TB MDR

#### A. PACIENTE DE 45 AÑOS

Sentí ira, otra vuelta voy a estar enfermo, me sentí preocupado porque otra vez enfermo, si me he cuidado yo no merezco que me pase esto, salí de alta y a los 2 años volví a recaer, no entendía que pasaba esto, era como esperar la muerte lenta, pensaba que la gente se va a enterar, no voy a tener trabajo, como voy a sostener a mi familia. Después de haber pasado por todos los esquemas los médicos no me decían nada cuando les preguntaba porque no podía sanar, me decían que primero tenía que pasar por todos los esquemas, yo pensaba, ellos son los médicos y deben saber, ... Yo sentía conformismo aceptaba lo que me decían, creía que ellos tenía la razón. Después de 5 meses y medio de estar en el CER sentía que los medicamentos me hacían daño, me sentía peor, quería morir, tenía depresión, no podía ver la luz, me molestaba, la luz me hacia daño, me sentía desaliento, sin animo cuando estuve en el CER comprendí que era multidrogo-resistente porque otros pacientes me lo dijeron hasta entonces no lo sabía.

#### B. PACIENTE DE 30 AÑOS

... recaí fui a la posta y me diagnosticaron tuberculosis pulmonar me pusieron al primer esquema en la primera fase, seguí positivo, yo no tenía suficiente información preguntaba y no me decían nada entonces me mandaron la ampolla al mes salí negativo y me quitaron la ampolla, las enfermeras se equivocaron al quitarme la ampolla pues al siguiente mes salí con una cruz termine el tratamiento y me dijeron que pasaba a otro esquema.

#### C. PACIENTE DE 20 AÑOS

Al principio mi familia no entendía, no subía lo de la enfermedad, después mi familia me trata bien , me apoya , cuando me siento triste, que se me baja el autoestima, la asistente social del centro de salud nos da charlas y eso me ayuda a mi y a mi familia, cuando vine a ASET me he sentido mejor , nos apoyan moralmente, nos hacen solidarios, me doy cuenta que no estoy solo, el compartir con otros pacientes me ayuda, cuando voy al centro de salud les comparto lo que sé para que ellos sepan lo que es la enfermedad y como tratarla.

#### D. PACIENTE DE 21 AÑOS

Tengo la enfermedad desde el año 1991, me detectaron, acabe el tratamiento y luego me dijeron que tenía tuberculosis multidrogo-resistente en septiembre del 2000, desde ese tiempo estoy a la espera de la prueba de sensibilidad por unos meses donde estoy con el tratamiento individualizado, una vez llegada la prueba de

sensibilidad me cambiaron del estandarizado al individualizado (Tratamiento) donde estoy 10 meses hasta hoy.

#### **E. PACIENTE DE 38 AÑOS**

“...no me explicaron que cuidados tenía que tener durante el tratamiento sólo que tenía que venir todos los días los 2 primeros meses ...ni siquiera se acercaba a preguntarme que me pasaba era una indiferencia total y frió por parte del personal médico y así era todos los días y cada vez me sentía deprimido, triste, sola que hasta me sentí que era un despojo humano porque no era ni la sombra de lo que había sido antes de estar enfermo todo flaca, ojerosa, desarreglada sentía vergüenza de mi misma y sobretodo culpable de estar enferma y me preguntaba ¿Por qué yo? O que de repente era un castigo de Dios por algo que yo hubiese hecho o buscaba un culpable en mi hermano que tenía tuberculosis...el tener tuberculosis para mi fue destruir mis ilusiones de seguir trabajando de tener una vida digna sin tanto sufrimiento. ...Yo era un número más para ellos, no me llamaban por mi nombre era un esquema más y eso me hacía sentir que no era una persona ni un ser humano sino como lo último, sentía las miradas que me decían pobrecita tiene tuberculosis y se alejaban de mí... lamentablemente tuve que llegar al tratamiento de 18 meses el CER; también fue un calvario porque no sabía si iba a vivir para contarlo después porque no sólo fue el ingresar difícil, sino continuar hacia delante, firmé junto con mi mamá una hoja de autorización donde decía que cualquier cosa que sucediera durante el tratamiento ellos no se hacían responsables de nada, esa fue toda la información, no me explicaron de las reacciones que tenía el medicamento absolutamente nada”.

#### **F. PACIENTE DE 24 AÑOS**

“Imaginen como me sentía al saber en esos momentos que no tenía un pulmón, que los planes que tenía proyectado para mi familia y en especial para mis padres y propiamente el mío no se iban a realizar. Sólo pensaba en que iba a morir a pesar de saber que la tuberculosis es curable, yo pensaba que estaba en una fase no recuperable. Tenía que dejar de trabajar ...En el Centro de Salud, no me daban mayor información, sobre el período de tratamiento que podía o no podía pasar en ese tiempo. El médico sólo me dijo tienes tuberculosis y vas a ingresar al programa, la técnica te va explicar... Yo necesitaba que me explique más pero no encontraba mayor respuesta, ni conocimientos sobre la enfermedad por parte de los profesionales que me atendían. Después que me dieron de alta, a los 2 días me

diagnosticaron positiva. Y ahí empezó una vez más y con mucho más dolor, mi triste historia. Es ahí donde la Técnica me hace el ingreso con el neumólogo que por cierto era primera vez que me atendía, lleve una nueva radiografía y la radiografía de alta del esquema uno. Y cuando revisó mi radiografía me dijo: Quién te dio de alta, tú tenias aún muchas lesiones, no era para que te den de alta, yo te hubiese dado 2 meses más de tratamiento.”

**ANEXO Nº 7<sup>126</sup>**  
**DECLARACION DE ACEPTACION DEL ESQUEMA REFERENCIAL DE**  
**RETRATAMIENTO PARA TB PULMONAR MULTIRRESISTENTE**

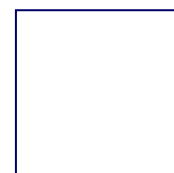
**Ministerio  
de Salud**

Programa Nacional de Control de  
Enfermedades Transmisible – Control

**DECLARACIÓN DE ACEPTACIÓN DEL ESQUEMA REFERENCIAL DE**  
**RETRATAMIENTO PARA TUBERCULOSIS PULMONAR**  
**MULTIRESISTENTE**

Yo....., con L.E. N°.....  
(Nombres y Apellidos del paciente)

y domicilio en: .....declaro voluntariamente mi aceptación del esquema referencial de retratamiento para tuberculosis pulmonar multiresistente, así mismo declaro haber sido informado de las posibilidades de curación o fracaso a este retratamiento y de las reacciones adversas que pudiera presentar, manifestando mi conformidad para recibirlo en forma regular (sin inasistencias, ni abandono), totalmente supervisado por el personal de salud y con estricto cumplimiento de las normas del Programa de Control de la Tuberculosis (PCT), en caso de incumplimiento exceptúo de responsabilidad médico legal al médico tratante y al PCT.



Huella digital  
(Índice derecho)

\_\_\_\_\_  
Lugar y Fecha

\_\_\_\_\_  
Firma del paciente

\_\_\_\_\_  
Firma de un familiar o tutor

Nombres y Apellidos: .....  
LE. N° .....  
Domicilio:.....  
a:\anexo

<sup>126</sup> MINSA. Directiva Nº 020-97-PCT. Disposiciones Complementarias de la Implementación del Esquema Referencial de Retratamiento para Tuberculosis Pulmonar Multiresistente. 1997.

**ANEXO Nº 8**  
**CONSENTIMIENTO INFORMADO DE ACEPTACION DEL RETRATAMIENTO**  
**PARA TUBERCULOSIS MULTIRESISTENTE<sup>127</sup>**

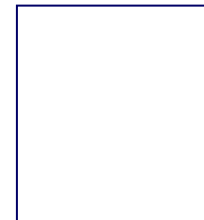
**Ministerio de**  
**Salud**

Programa Nacional de Control de  
Enfermedades Transmisible – Control

**CONSENTIMIENTO INFORMADO DE ACEPTACIÓN DEL RETRATAMIENTO**  
**PARA TUBERCULOSIS MULTIRESISTENTE**

Yo ....., identificado (a) con: .....

y domiciliado (a) en: .....declaro voluntariamente mi aceptación para recibir el retratamiento para tuberculosis multiresistente. Así mismo, declaro haber sido informado(a) de las posibilidades de curación o fracaso a este retratamiento y de las reacciones adversas que pudieran presentarse, manifestando mi conformidad para recibirlo en forma regular (sin inasistencias, ni abandono), totalmente supervisado por el personal de salud y con estricto cumplimiento de las normas del programa de Control de la Tuberculosis (PCT). Exceptuando de responsabilidad médico legal al médico tratante y al PCT, si se presentase evolución desfavorable ó complicaciones derivadas del retratamiento. En señal de conformidad, firmo el presente consentimiento informado.



Huella digital  
(Índice derecho)

\_\_\_\_\_  
Lugar y fecha

\_\_\_\_\_  
Firma del paciente

\_\_\_\_\_  
Firma de un familiar o tutor

Nombres y apellidos.....  
Identificado con:.....  
Domicilio: .....

<sup>127</sup> MINSA. Directiva Nº 025-99-PCT. Actualización en los Procedimientos para la Atención de Pacientes con Tuberculosis Pulmonar Multidrogos-resistente. 1999.

## ANEXO Nº 9

### RESUMEN

***Palabras claves: Tuberculosis multidrogo resistente, derechos del enfermo, principios bioéticos, Programa Nacional de Control de Tuberculosis, organización de enfermos.***

La tuberculosis es un problema de gran magnitud en Perú pese a que hace más de 50 años existe un programa nacional de lucha contra la tuberculosis, ello se debe a que tiene profundas raíces en la pobreza y marginación/ exclusión social de grandes mayorías. En la década 1991-2001 se agrava el problema al producirse un aumento espectacular de la TB MDR.

En las décadas anteriores a la del 90 se había logrado reducir la mortalidad por tuberculosis, no así la morbilidad, pues, desde 1988 se observaba incremento en la incidencia, con tasas de 202 y 256 por 100,000 en 1991/1992. La política del Estado dio prioridad a este problema en 1990: con respaldo político y financiero y se implementó desde inicios del 91 un renovado programa de control con un esquema único de 6 meses, enteramente supervisado y que fue exitoso para los enfermos drogo sensibles. La mayor limitación del renovado programa fue el gran aumento de TB Resistente al punto de considerarse hoy una epidemia.

El estudio se plantea como interrogante central ¿cuáles son los principales factores que coadyuvaron al crecimiento de TB MDR y su relación con los aspectos éticos? Y como el objetivo analiza el lugar que han tenido los derechos del enfermo y los principios bioéticos en la formulación y aplicación de las políticas del Programa Nacional de Control de Tuberculosis en el periodo 1991 – 2001 así como las implicancias para la vida y salud de los directamente afectados por la tuberculosis multiresistente.

Se ha hecho un análisis documentario exhaustivo de los manuales, informes anuales de gestión (1967 – 2001), directivas, estudios de investigación y otros documentos, entrevistado a enfermos, a profesionales de salud, asistido a reuniones de la organización de pacientes, a una evaluación anual del programa, a una sesión del CERN se ha revisado bibliografía sobre bioética y con ello iluminado los resultados encontrados.

Los resultados muestran que la política del programa no consideró los factores de riesgo de multiresistencia existentes como las frecuentes interrupciones del tratamiento en las décadas anteriores debido a desabastecimiento de medicinas, a abandonos del tratamiento, a tratamientos auto administrados, y se aplicó un solo esquema para todos con el consecuente fracaso. No se tuvo en cuenta que ya en el país se aplicaba esquemas diferenciados desde 1987. El proceso para diagnosticar y tratar al enfermo como MDR resultó un “vía crucis” de 6 a 51 meses. Sin prueba de sensibilidad se utilizaron esquemas controversiales (monoterapia) para los fracasos agravando el problema.

No hubo registros de los casos de MDR, “no existieron” para el programa como consecuencia se produjo gran sufrimiento humano y recién en el 2002 la MDR es considerado como un problema y se efectúa algunos cambios en la política de manejo del mismo. Un aspecto muy rescatable es el valor de la organización de los enfermos para enfrentar este mal y defender sus derechos.

La reflexión desde la bioética nos muestra que había algunos elementos de respeto al enfermo enunciados en la formulación doctrinal del programa pero no se cumplieron. Lo ejecutado afectó los principios de beneficencia, no maleficencia, justicia, autonomía y alteridad. Muestra así mismo que los derechos del enfermo en muy poco o nada fueron respetados pese a estar inscritos en la Ley de Salud N° 26842. Se concluye anotando algunos elementos y estrategias para que los aspectos éticos y derechos del enfermo formen parte de la formulación y la práctica en el Programa de Control de Tuberculosis.