



Cuaderno de Trabajo N° 1



LA TUBERCULOSIS MULTIRRESISTENTE EN EL PERÚ

Oswaldo Jave Castillo

Este Cuaderno de Trabajo ha sido posible gracias al auspicio de DFI, Fundación Ford y Proyecto POLICY de USAID.

- © ForoSalud
Av. Los Incas N° 603, 2do. Piso
San Isidro, Lima 27, Perú
Telf.: 422 6137 - 9857 2760
www.forosalud.org.pe
- © Consorcio de Investigación Económico y Social - CIES
Antero Aspíllaga 584
San Isidro, Lima 27, Perú
Telf.: 421 8082 - 421 17968
www.consorcio.org

Agosto del 2003

Editado por: ForoSalud y Observatorio del derecho a la Salud - CIES
Redess Jóvenes, Simón Salguero 233 - Surco, Lima

Coordinación: Ana Gúezmes y Manuel Vargas

Lectoría: Jaime Bayona, Mario Ríos y Laura Ylquimiche

ISBN 9972-9696-7-3

Hecho el Depósito Legal: 150115 2003 - 4985

Los auspiciadores, ForoSalud, el CIES y las personas que han realizado las lectorías no comparten necesariamente las opiniones vertidas en este documento, que son responsabilidad exclusiva de su autor.

PRESENTACIÓN

Tenemos el agrado de presentar en esta oportunidad el informe final de investigación del Dr. Oswaldo Jave Castillo, titulado: «La tuberculosis multirresistente en el Perú», estudio auspiciado por ForoSalud y el Consorcio de Investigación Económica y Social, en cumplimiento de sus objetivos de promover la investigación independiente y la capacidad propositiva de la sociedad civil en salud.

Esta investigación es parte de un conjunto de 6 temas de interés para la sociedad civil, concursados por ForoSalud y el Consorcio de Investigación Económica y Social en enero de 2003, cuyo informe final está siendo publicado como Cuaderno de Trabajo N° 1.

El procesamiento de los estudios se hizo en un período de varios meses, en base a fuentes secundarias principalmente, por tratarse de estados de situación realizados por especialistas en cada campo.

Ponemos a disposición de los asociados de ForoSalud y de todo el público interesado, estos reportes de investigación, en el interés de que puedan ser utilizados para que nuestro sistema de salud responda a estos nuevos conocimientos y propuestas.

Cordialmente,

Juan Arroyo Laguna
Coordinador Nacional de ForoSalud

Carlos E. Aramburú
Consorcio de Investigación
Económica y Social

Agradecimientos

Al Foro de la Sociedad Civil en Salud (ForoSalud) y el Observatorio del Derecho a la Salud del Consorcio de Investigación Económica y Social (CIES) por la amplia libertad y apoyo para la culminación del presente informe. A ISDEN y a la Mesa de Trabajo por la Salud Integral por la información y apoyo brindado. A ASET (Asociación de Enfermos de Tuberculosis) por su apoyo, información y los valerosos testimonios. A L. Vásquez y L. Asencios, del Laboratorio de Micobacterias del Instituto Nacional de Salud, por haber salvado para la historia la valiosa información sobre la evolución de la TB drogorresistente y multirresistente en el Perú y habernos permitido conocerla.

CIES - Observatorio del Derecho
a la Salud

CIES - Observatorio del Derecho
a la Salud

CONTENIDO

1.	Resumen	7
2.	Introducción	8
3.	Material y método	11
4.	Resultados	12
5.	Discusión	22
	A. Estado de la Tuberculosis (TB) y TB multirresistente en el mundo	22
	B. Estado del control de la TB en el Perú: 1980-1990	26
	C. De los orígenes de la TB multirresistente en el Perú, con énfasis en los años 90	28
	D. Impacto económico de la TB y TB multirresistente en el Perú	32
	E. El derecho de acceso a la información. La participación de la sociedad civil en la defensa de los derechos humanos de las personas con TB y TB multirresistente	33
6.	Conclusiones	34
7.	Propuestas	35
8.	Bibliografía	37
9.	Anexos	40
	Entrevistas a pacientes con TB multirresistente	40
	Formulario de preguntas a informantes claves	46

RESUMEN

Poco después del inicio del uso del primer antibiótico efectivo contra la tuberculosis (TB) se reportaron casos de recaída con resistencia al antibiótico previamente utilizado. Se descubrió entonces las ventajas de dar terapia combinada para superar la resistencia. En el Perú se empezó a usar tratamiento acortado moderno a fines de los 70. Dos décadas de tratamiento autoadministrado, irregularidad en el abastecimiento de medicinas e insumos, debilidad organizativa del programa, escasez presupuestal, etc., produjeron las condiciones necesarias para la aparición de la TB multirresistente.

A principios de los 90 el programa de TB recibió fondos extraordinarios que permitieron ofrecer diagnóstico y tratamiento gratuito y apropiado al total de enfermos nuevos al tratamiento, logrando disminuir la tasa de incidencia anual, aunque con tendencia a detenerse su disminución. El manejo adecuado de la TB sensible a antibiótico llevó a éxitos significativos en el control de esta forma de TB. El manejo inapropiado de la TB drogorresistente y multirresistente, en los pacientes que recaían, interrumpían el tratamiento o fracasaban al mismo, subestimando y negando la magnitud creciente de las mismas, llevó a ejecutar temerariamente tratamientos previsiblemente inadecuados para los pacientes con TB multirresistente durante seis años, aplicándoles un único antibiótico nuevo y repitiéndoles durante ocho meses los mismos antibióticos frente a los cuales ya habían fracasado, como parte de un estudio multicéntrico internacional para evaluar el esquema de retratamiento para fracasos recomendado por un organismo internacional. Como consecuencia de ello, el número y proporción de personas con TB drogorresistente y multirresistente se ha incrementado a niveles nunca antes reportados en el Perú. Asimismo, la Defensoría del Pueblo ha aceptado la solicitud de investigación presentada por la Asociación de Enfermos de TB (ASET) por supuesta violación de los derechos humanos de los enfermos con TB multirresistente.

INTRODUCCIÓN

Hoy, a inicios del segundo milenio el Perú está afrontando un grave incremento de los casos de TB multirresistente. La tuberculosis (TB) es una enfermedad transmisible (actualmente se prefiere el término “comunicable”) producida por el *Mycobacterium tuberculosis*, que ataca principalmente a los pulmones, por lo que resulta fácilmente transmisible a través de la respiración (el 80% de los casos de TB son de tipo pulmonar).

Antes del descubrimiento de los antibióticos para TB, la mortalidad era de 50-60% a cinco años.^{1,2} A principios de 1943 Walksman (Premio Nobel de Medicina) descubrió el primer antibiótico efectivo contra la TB: la estreptomina (S). Se creyó entonces que la TB estaba controlada y destinada a desaparecer. Luego fueron descubiertos el PAS (ácido paraamino- salicílico), la isoniacida (H) y en los años 1960 la rifampicina (R), el redescubrimiento de la pirazinamida (Z) y el descubrimiento del ethambutol (E). Poco duró el entusiasmo sin embargo. A pocos años de ser descubierta y usada como monoterapia (usar un único antibiótico para tratar la infección), se demostró que más del 40% de los curados por la estreptomina volvían a recaer. Peor aún: el germen se había vuelto resistente al antibiótico. Lo mismo sucedía con el uso de la isoniacida y el PAS. Se descubrió entonces a fines de los años 1950 la terapia combinada, como estándar del tratamiento de la TB. Desde entonces se convirtió en un axioma del manejo de la enfermedad: nunca tratar la TB con un único antibiótico, siempre usar terapia combinada. Cuando a mediados de los años 1960 se introdujeron las nuevas drogas, se desarrollaron nuevos esquemas más potentes, llegando a fines de los años 1970 a los denominados tratamientos modernos acortados: rifampicina e isoniacida, como el núcleo principal del tratamiento, al que luego se unió la pirazinamida. Con dicho esquema se podía acortar el tiempo de tratamiento (cinco a seis meses en total).

Cuando el germen o bacilo de la TB se vuelve resistente a por lo menos los dos principales antibióticos (R y H), se dice que se ha producido la multirresistencia (MDR), con lo que una enfermedad curable se torna casi incurable, pues el tratamiento moderno primario se vuelve ineficaz, con riesgo de morir lentamente si no recibe pronto tratamiento para MDR, pero además con el riesgo de transmitir esta forma grave a sus familiares que lo cuidan, a sus amigos que lo apoyan, a sus compañeros de trabajo y al resto de la sociedad. Cuando no se accede a tratamiento anti TB apropiado, aproximadamente 80% de los enfermos fallecerá en el curso de los ocho años siguientes.

En 1984 se publicó por primera vez un artículo médico llamando la atención sobre la asociación entre TB y SIDA³. La Unión Internacional Contra la Tuberculosis y Enfermedades Respiratorias (UICTER) había advertido en 1987 del incremento significativo de la TB en los países africanos, donde la epidemia de VIH/SIDA hacía más fácil el desarrollo de la enfermedad.⁴

En 1990 se estimaba que la TB era responsable del 25% de las muertes evitables en adultos en estos países¹. En 1991 la OMS se pronunció claramente a favor del tratamiento acortado moderno supervisado, esto es, a favor del tratamiento más eficaz entonces (resolución OMS 44.8, Mayo 1991)⁵, dejando de lado el tratamiento más eficaz en función del costo (conocido como “tratamiento estandarizado”, de 9-12 meses). El tratamiento acortado moderno de seis meses, era el más costoso entonces y tan eficaz como el tratamiento estándar de 8 ó 12 meses imperante en el

mundo en desarrollo: US\$30-40 vs US\$15 por paciente, respectivamente, pero prevenía el abandono y reducía más pronto el tiempo de transmisibilidad (contagiosidad), con lo que a la larga tenía una mejor relación costo-eficacia.⁶ En 1993, por primera vez en su historia institucional, la Organización Mundial de la Salud declaró en emergencia mundial la situación de la TB en el mundo. Nunca antes una enfermedad transmisible había arrancado tal declaración del organismo internacional.⁷

Cada año la TB infecta a más de 100 millones de personas.⁷ Aproximadamente 1.600 millones de personas de todo el mundo, niños y adultos, están infectados con la TB. De ellos, cada año enferman unos 8 millones de personas (12% de los cuales tienen además infección por el virus de VIH/SIDA).¹ Cada enfermo infecta a otras 10-15 personas por año, en promedio.⁷ Tres cuartos de todos los enfermos son adultos jóvenes.⁷ El 95% de los casos se encuentra en los países de bajos y medianos ingresos (países en desarrollo).¹ De ellos, 2,5 millones fallecen cada año (14% de ellos serían personas con VIH/SIDA). Eso significa una vida cada 15 segundos.⁷ Globalmente hay un 3% de incremento de casos nuevos cada año (en África es del 10% anual).⁷

En 1995 la OMS lanzó su estrategia para llamar a la acción para detener el incremento mundial de la TB: la estrategia DOTS (acrónimo inglés de: tratamiento acortado directamente observado).⁷ Ésta se aplica desde muchos años antes en Chile, Uruguay, Cuba, etc. y desde los años 80 en Perú, aunque de manera insuficiente, pero también es cierto que la mayoría de países no lo practica o lo hace parcialmente. El tratamiento supervisado es necesario para lograr la adherencia del paciente a un tratamiento difícil durante varios meses (seis meses para los casos nuevos, ocho para las recaídas y hasta 24 meses para aquellos con TB multirresistente) y evitar con ello que el germen se vuelva resistente por irregularidad al tratamiento.

En 1996 la OMS reconoció que la TB multirresistente era un problema de salud pública que había que enfrentar. Se estima que en todo el mundo existen aproximadamente cinco millones de personas padeciendo TB multirresistente.

En 1998 es lanzada la iniciativa conjunta de OMS, CDC (USA), Partner in Health y otros asistentes para crear el DOTS-Plus, una respuesta al problema de la TB multirresistente en los países en desarrollo.⁸ La OMS informa que en 1999 se creó el Grupo de Trabajo DOTS-Plus Para la Tuberculosis con Farmaco-resistencia Múltiple.⁹ Un subgrupo de DOTS-Plus es el Comité de Luz Verde para acceso a drogas anti-TB de segunda línea, para tratamiento de la TB resistente y multirresistente. En Marzo del año 2000, ministros de 20 de los 22 países que juntos representaban el 80% de la carga mundial de TB (incluyendo el Perú), firmaron la “Declaración de Amsterdam para detener la TB” comprometiéndose a fortalecer los planes nacionales contra la TB, asegurar el acceso universal a la medicación anti-TB, desarrollar tecnologías para diagnóstico, medicamentos y nuevas vacunas y por último establecer un Fondo Global para la Tuberculosis.⁷

En 1996, el Perú actualizó sus normas nacionales abandonando su antigua decisión de tratar todos los casos de TB con un único esquema medicamentoso, estableciendo esquemas de tratamiento diferenciado. En 1996 y 1999 se realizaron en el Perú dos grandes estudios a escala nacional para conocer la magnitud de la TB drogoresistente y multirresistente. Los hallazgos confirmaron lo que durante años los clínicos habían temido:

- Aproximadamente 15% de los que enferman de TB en el Perú tienen TB multi-drogoresistente.
- 3% de los casos nuevos y 15% de las recaídas y los interruptores de tratamiento tienen TB multirresistente (TBMDR), con lo que el país se sitúa entre los 10 países con más altas tasas de TB multirresistente en el mundo.

A pesar de ser un grave problema de salud pública en progreso, la TB multirresistente no ha merecido un informe de evaluación integral de parte de las autoridades oficiales del Ministerio de Salud del Perú. El tema resulta relevante por las implicancias para la población principalmente pobre pero también para el Estado y la sociedad, pues su transmisión e incremento producirá mayor sufrimiento, demandará mayores recursos humanos, económicos, tecnológicos y de infraestructura, además de entrenamiento de personal de salud para enfrentarla.

El objetivo de esta monografía es revisar el estado actual de la situación de la TB MDR en el Perú y el mundo, incluyendo el control de la tuberculosis a principios de este siglo por la actual administración del Ministerio de Salud.

MATERIAL Y MÉTODO

El presente trabajo es un estudio retrospectivo descriptivo u observacional, de revisión no sistemática de la información bibliográfica más relevante, respecto a la situación mundial y peruana de la TB en general, con énfasis en TB multirresistente. Para la evaluación de la situación internacional de la TB y de la TB multirresistente, así como la evolución del pensamiento médico sobre el control de la TB se obtuvo bibliografía adecuadamente representativa, basada principalmente en las publicaciones oficiales de la OMS, la OPS, la Unión Internacional Contra la TB y Enfermedades Respiratorias (UICTER), además de la Sociedad Torácica Americana/ Centro para el Control de Enfermedades de EEUU (ATS/CDC) y de revistas especializadas en enfermedades respiratorias.

Debido a que la información sobre TB en el Perú se encuentra dispersa, mucho de lo escrito se encuentra en revistas que ya no circulan o pertenecen a boletines locales de establecimientos de salud (revistas de cuerpos médicos) o a sociedades médicas (Sociedad Peruana de Neumología, SPN) o a documentos presentados a eventos nacionales (Seminarios nacionales de TB) o en colecciones personales, los cuales no se encuentran en archivo electrónico, resulta inviable en el momento actual intentar una revisión sistemática. Revisamos por ello la información epidemiológica disponible sobre la TB y TB MDR en el Perú, incluyendo los estudios oficiales nacionales de prevalencia de resistencia a medicamentos anti TB (1996 y 1999), los anuarios del programa nacional de control de TB (período 1991-2000), las directivas generadas por el programa de TB relacionadas con nuestro objetivo, así como los artículos epidemiológicos o de salud pública referidos a TB en la revista oficial de la SPN y un informe de maestría. Respecto a la situación actual, revisamos la información pública disponible y solicitamos formalmente a los organismos oficiales una copia de los informes de los años 2001 y 2002. Para esto último se envió por correo tradicional un cuestionario estructurado de preguntas a autoridades del "Componente Tuberculosis" de la nueva Dirección de Riesgos y Daños del Ministerio de Salud a través de FOROSALUD, la institución de la sociedad civil auspiciadora de este documento, solicitando información sobre la gestión del control de tuberculosis durante el período 2001-2002 (ver anexo). Asimismo se envió por e-mail un cuestionario estandarizado de preguntas abiertas a la organización Socios en Salud/ Perú que provee de retratamiento individualizado para pacientes con TB multirresistente.

Tuvimos asimismo conocimiento que la Asociación de Enfermos de TB (ASET) y el Instituto de Salud Cristoforis Deneke (ISDEN) habían solicitado al Componente TB en Abril del 2002 (reiterado el 2003), acceso a la información estadística de TB en el Perú, por lo que nos pusimos en contacto para su análisis independiente. Asimismo se entrevistó a la representante de la Asociación de Enfermos de TB "Victoria de Canales" (ASET), del norte de Lima, la más antigua organización de personas padeciendo de alguna enfermedad. Por último se obtuvo entrevistas no estructuradas, grabadas, a un grupo de pacientes o expacientes con TB multirresistente, por intermedio de la ASET, las que se adjuntan en anexo.

Abreviaturas: H: isoniácida; R: rifampicina, Z: pirazinamida; E: ethambutol; S: estreptomycin, T: tioacetazona. TBMDR: tuberculosis multi-drogorresistente. PNCT: programa nacional de control de TB. ATS: Sociedad Torácica Americana. CDC/USA: Centros para el Control de Enfermedades, de EEUU.

RESULTADOS

La información disponible para el período de los años 80 en el Perú fue muy escasa aunque muy valiosa: la tesis de maestría del Dr. M. Quimper, el informe publicado en la revista de la Sociedad de Neumología por E. Sandoval (ex-director del programa de TB) y el informe memoria del Dr. M. Romo M. (ex-director del programa de TB) al VII Seminario Nacional de TB, así como el informe de la OPS respecto al mismo período. Para el período de los años 90 se dispone de información internacional y nacional sobre la situación mundial y del Perú, con información estadística oficial anual. Al momento de redactar el informe final de esta revisión, ni la ASET ni FOROSALUD habían recibido respuesta del MINSA ni del Componente TB (a cargo de las actividades de control de TB en el Perú, en reemplazo del ex-programa de control), a la solicitud escrita de acceso a la información, tramitada por vía formal (solicitada en Abril del 2002 por ASET y reiterada a inicios del 2003) y al cuestionario de preguntas por parte de FOROSALUD. Para la información internacional se dispone de varias fuentes, incluyendo informes oficiales de la OMS, así como de la UICTER, la ATS, los CDC (USA), textos de enseñanza médica y otros.

Respecto al manejo de casos de fracaso de tratamiento con TB drogorresistente, en 1975 K. Toman, experto en TB de la OMS afirmaba que “en el tratamiento de pacientes crónicos con resistencia a drogas, regímenes de reserva de tres drogas han sido encontrados superiores a regímenes de reserva de dos drogas”.¹⁰ Este mismo autor menciona lo que aparentemente sería el más antiguo reporte de éxito en tratamiento de TB “crónica” drogorresistente: 90%. Convencionalmente se utiliza el término de “crónicos” para las personas que han fracasado a por lo menos dos tratamientos.

En 1993 la UICTER publicó la segunda edición de la Guía de la Tuberculosis para países de alta prevalencia.¹¹ En ella recomendó aplicar retratamiento estandarizado de 8 meses con cinco drogas (conocido en el Perú como esquema dos) a los casos de fracaso al tratamiento con esquema de 12 meses de HT (con S en los primeros 2 meses) o del esquema de 8 meses (RHZE por 2 meses, seguido de 6 meses con HT), ambos esquemas usados en África y en el caso del primero de los mencionados, dejado de lado en Perú en los años 80. Menciona además la Guía, que los gérmenes multirresistentes no responden al retratamiento que recomiendan para los fracasos y que “el médico responsable decidirá –considerando aspectos humanitarios, éticos y médicos en juego- si es factible el régimen de retratamiento.”¹¹ Otro dato importante que añade es que en África (donde se originó dicho esquema de retratamiento⁴) la resistencia a la rifampicina es extraordinariamente rara. En 1994 la OMS publicó sus recomendaciones sobre tratamiento de la TB¹². En ella recomendaba para los casos de recaídas y fracasos al tratamiento el esquema de retratamiento RHZES de 8 meses que en el Perú se denomina Esquema Dos. Menciona asimismo lo siguiente:

“Si los estudios previos al tratamiento revelan una doble resistencia a la isoniacida y a la rifampicina, o si en el paciente cuyo esputo sigue siendo positivo se encuentra resistencia

a esos dos medicamentos al término de la fase inicial, las probabilidades de lograr la conversión del esputo son limitadas.”¹²

El mismo documento afirma respecto a los casos de personas con TB “crónica” lo siguiente:

“... En cambio, los países con recursos limitados deberán dar una prioridad mínima al tratamiento de los pacientes que padezcan tuberculosis crónica, y no restar los escasos recursos disponibles a los pacientes más prioritarios.”¹²

La OMS estimaba que en 1996 unos 50 millones de personas estaban ya infectadas con *M. tuberculosis* drogorresistente y se estima que en todo el mundo existen cinco millones de personas con TB multirresistente.¹³ Se está extendiendo en Europa oriental y en otros países. La TB multirresistente está presente en más de 100 países o territorios.¹³ La prevalencia mundial de TB multirresistente en pacientes que tienen TB por primera vez y en aquellos con antecedentes de tratamiento previo es de 1,4% y 13% respectivamente (en sentido estricto: la mediana), en tanto que el Perú se encuentra por encima del promedio mundial en ambos casos: 2,5% y 15,7%, respectivamente.¹⁴

En 1996 el Programa Global de TB de la OMS recomendó que la TB multirresistente debía ser tratada con al menos tres antibióticos nuevos:⁵

“El régimen inicial debe comprender por lo menos 3 medicamentos (y a ser posible 4 ó 5) a los que los bacilos sean plenamente sensibles (es decir medicamentos que no se hayan administrado previamente al enfermo)”⁵

Sobre la eficacia del Esquema Dos (aplicado por el Perú desde 1996 a los pacientes que fracasaban al primer tratamiento), expertos en TB mencionan lo siguiente:

“... regímenes de retratamiento conteniendo cinco drogas durante la fase inicial de tratamiento y una combinación de isoniacida, rifampicina y ethambutol por ocho meses son extremadamente eficaces (más de 90% de tasa de curación definitiva) en pacientes previamente tratados con bacilos resistentes a estreptomycin y/o isoniacida.”¹⁵

En 1986, la Sociedad Torácica Americana (ATS) y los CDC/USA recomendaban, para los fracasos al esquema de seis meses RHZ/RH que debían ser tratados con al menos dos drogas nunca antes recibidas.¹⁶ En 1993 actualizaron sus guías recomendando el uso de al menos tres drogas no dadas previamente.¹⁷ En su última actualización la ATS y los CDC/USA opinan que en el manejo de la TB multirresistente no debería ser adicionando un único medicamento a un esquema que fracasa:¹⁸

“Un principio fundamental en manejar pacientes que han fracasado al tratamiento es que nunca debería ser adicionada una única droga nueva a un esquema que está fracasando...”

“Nunca debería ser adicionada una única medicación antituberculosis a un régimen que está fracasando. . . . Al menos 2 y preferentemente 3 nuevos medicamentos antituberculosis deberían ser adicionados.”

En el Perú, en 1979, García Rosell recomendó para el tratamiento de los casos crónicos “cuando menos dos de las drogas no usadas anteriormente”.¹⁹ Por su parte Cano Girona, tisiólogo peruano, entonces presidente del Comité Asesor en Control de la TB de la OPS mencionaba que el retratamiento del fracaso o “crónico” debía hacerse con al menos tres drogas.²⁰

La percepción de los organismos internacionales respecto a las personas que fracasan al tratamiento puede ser entendida a través del siguiente texto dirigido a expertos en TB:

“Como el enfermo generalmente no admite su culpabilidad en el fracaso terapéutico, interrogue asimismo a los familiares cuando el paciente no esté presente.”²²

“Por último, el criterio capital en la elección de medicamentos antituberculosos de segunda línea es el costo de esos productos.”⁵

En 1998 el Director del programa global de TB de la OMS informaba sobre la necesidad de modificar la tradicional postura de la OMS respecto al manejo del problema de la TB multirresistente en los países en desarrollo:

“La OMS ha usado anteriormente la TB multirresistente en los países en desarrollo principalmente como una táctica de atemorización. Nosotros tenemos que pensar acerca de la TB multirresistente de una nueva forma. En el pasado la hemos visto como una virtual sentencia de muerte para la gente en los países desarrollados, pero ahora podemos darle a la gente esperanzas de curación.”²¹

En 1999 se realizó por segunda vez el estudio internacional de resistencia a medicamentos anti TB, con un mayor número de países participantes.²² La mediana de TB resistente y TB multirresistente entre casos nuevos a nivel mundial fue de 10,7% y 1%, respectivamente. Perú estuvo por encima de las medianas mundiales: 17,8% y 3%, respectivamente. Para personas con antecedentes de tratamiento previo de TB la mediana mundial de TB resistente y TB multirresistente fue de 23,3% y 9,3% respectivamente. Perú estuvo por encima de las medianas mundiales: 23,5% y 12,3% respectivamente. Perú junto con Alemania y Nueva Zelanda incrementaron en 1999 la tasa de TB resistente en casos nuevos a niveles estadísticamente significativos, respecto a años previos ($p < 0,05$).²² Expertos mundiales en TB de la OMS afirman que la prevalencia (frecuencia) de la TB multirresistente en personas que por primera vez tienen TB “es un buen indicador sumario del desempeño de los programas de control en años recientes”.²² Expertos del programa global de TB de la OMS afirmaban también en 1995 que las “cepas drogo-resistentes son tan contagiosas como el bacilo TB drogossensible”.¹

De 1991 hasta 1995 se utilizó en el Perú un único esquema de tratamiento (actualmente denominado “esquema uno”) para todos los tipos de TB: 2 meses RHZE seguido de 4 meses con RH. En 1991 el programa de TB del Perú presentó evidencia que mostraba que el 60% de los pacientes que fracasaban al primer tratamiento eran casos de TB multirresistente.²³ En 1993-1995 se presentaron investigaciones que mostraban que la aplicación de un único esquema de tratamiento ocasionaba una elevada proporción de fracasos al tratamiento cuando éste se aplicaba a los pacientes con antecedentes de tratamiento previo (recaídas e interrupciones de tratamiento).^{24,25}

En 1995 se publicó la actualización de las normas del programa de TB en la que se informaba que el esquema dos (8 meses: 1 mes con RHZES, seguido de 2 meses con RHZE y luego 5 meses con RHE) se aplicaría para recaídas y abandonos de tratamiento.²⁶ En Abril de 1996 el programa de TB del Perú emitió la directiva N° 006-96-PCT que ordenaba aplicar el denominado esquema dos (inicialmente indicado únicamente para recaídas y abandonos de tratamiento) también a los pacientes que fracasaban al tratamiento con el esquema uno. No nos ha sido posible encontrar documentación producida por el programa, que permita conocer la sustentación técnica para esta medida ni sobre los procedimientos seguidos para la toma de esta decisión. En Setiembre de 1996 el programa emitió la directiva N° 017-96-PCT que eliminaba de las indicaciones

gratuitas para la prueba de sensibilidad a los antibióticos anti-TB a las personas que fracasaban al esquema uno y eran ingresados al esquema dos. Dicha prueba permite conocer si el germen de la TB se ha vuelto o no resistente a determinado(s) antibiótico(s) y con esa información se puede decidir modificar o no el tratamiento. No nos ha sido posible encontrar documentación técnica oficial que sustente esta medida restrictiva. En Agosto de 1997 el programa de TB del Perú modificó el esquema dos para los fracasos al tratamiento, transformándolo en “Esquema Dos Reforzado” que incluía prolongación de la estreptomina como única droga nueva y repetición de los anteriormente usados. Nuevamente no nos ha sido posible encontrar la documentación técnica oficial que sustenta dicha modificación ni tampoco información acerca de los procedimientos seguidos para la toma de decisiones.

El programa de TB de la SBS Comas (que comprende los distritos de Comas, Independencia y Carabaylo, ubicados en el cono norte de Lima y que reporta más de 1.500 casos de TB por año) reportó al programa nacional de TB los resultados de la aplicación del Esquema Dos y Dos Reforzado a los casos de fracaso del Esquema Uno en 1997, obteniendo 87% de fracaso repetido y 4% de fallecidos, es decir 91% de los sometidos a este tratamiento fracasaron una vez más o fallecieron (fuente: informe operacional del PCT Lima Norte). Hasta donde nos ha sido posible investigar, dicha información nunca fue publicada o mostrada por el PNCT. A inicios de 1998 se publicaron los primeros resultados del retratamiento con esquema dos para los pacientes con fracaso al primer tratamiento. Allí se informó que un 4,5% de ellos volvía a fracasar.²⁷ Luego, cada año siguiente la proporción de fracasos se fue incrementando hasta llegar oficialmente a 44% de fracasos reiterativos y 14% de fallecidos.²⁸ Por su parte la DISA Lima Ciudad y la SBS Comas, dos de las regiones de salud más importantes y fuertes en cuanto a control de TB, reportaron cada una 70% de fracasos y 10% de fallecidos con el esquema dos aplicado a estos pacientes que fracasaron a un primer tratamiento (fuentes protegidas). En 1996 inició sus actividades de apoyo al tratamiento de pacientes con TBMDR la organización humanitaria Socios en Salud (SES), ofreciendo cobertura medicamentosa inicialmente en el cono norte de Lima para luego del convenio suscrito con el programa y el Ministerio de Salud, apoyar el retratamiento para TBMDR en todo el país, con esquemas individualizados en función del resultado de la prueba de sensibilidad.

En 1997 la Sociedad Peruana de Neumología desarrolló el Seminario Nacional de lineamientos para el tratamiento de tuberculosis multirresistente. En ella expresa lo siguiente:

*“Hecho el diagnóstico del fracaso se debe: ...iniciar un nuevo esquema (retratamiento empírico) con cuatro o más drogas, que incluyan por lo menos tres nuevas para el paciente, de los cuales dos deberán ser bactericidas . . .”*²⁹

El responsable del programa de TB del Perú afirmaba en 1998 lo siguiente, sobre la magnitud de la TB multirresistente:

*“La multirresistencia (TBMDR) no es un problema epidemiológico en el Perú, ya que solo fracasan 1,3% de los casos TBP-FP nunca tratados y 3,7% de los casos TBP-antes tratados. Del total de casos de TB notificados en 1997, solo 0,6% a 0,8% son multirresistentes a.”*³⁰

En el año 2000 el programa del Perú reiteraba su versión sobre la magnitud de TBMDR:

“Cada año se registran entre 270 a 300 casos de personas que tienen tuberculosis multirresistente (TBMDR), el bacilo multidrogorresistente tiene menos peligrosidad de contagio que el bacilo normal.

Entonces una persona que es contagiada por un MDR no siempre adquiere el mismo tipo de

tuberculosis; conocemos situaciones en las cuales un grupo de personas que se han infectado con TBMDR, solo una desarrolló este tipo de enfermedad.»³¹

En el año 2000, funcionarios del programa de TB del Perú y de otros países e instituciones participantes en el estudio sobre aplicación de tratamiento de TB, incluyendo la aplicación durante cinco años del esquema dos/dos reforzado de retratamiento para los fracasos al primer tratamiento, mencionaban que cuando este tratamiento fue aplicado a los pacientes con TB multirresistente en el Perú, curó únicamente el 24%, habiendo fracasado otra vez y fallecido el 44% y 14%, respectivamente (juntos: 58%), agregando los siguientes comentarios:

«... la administración de un régimen de retratamiento de 8 meses, el cual incluye 4 drogas ya usadas en el tratamiento previo, puede resultar en la administración de monoterapia en un paciente que ya había fracasado al tratamiento estándar y es probable que disemine gérmenes multirresistentes.»²⁸

«Es posible que casos presuntamente «curados» podrían haber presentado recaídas pocas semanas o meses después que el estudio terminó. En tal caso los porcentajes de éxito habrían sido sobreestimados».²⁸

Culminado el estudio, a mediados del año 2001 el programa de TB del Perú eliminó el uso del esquema dos reforzado para los pacientes con fracaso al primer tratamiento.³²

En el Perú, en el año 2000, se notificaron 684 pacientes con VIH/SIDA/TB, de ellos el 81,5% vivían en Lima y Callao; 0,5% eran fracasos al esquema uno y 0,9% eran “crónicos”.³³ En el año 2001 se reportaron un total de 33.088 pacientes con TB de los cuales 27.859 eran pacientes con TB pulmonar (tasa de incidencia 106,8x100.000 h.) (Según Componente TB, MINSa). En el año 2002 se reportaron 609 personas con VIH/SIDA/TB (tasa de incidencia: 2,3x100.000 h.) y 1.391 recibieron quimioprolifaxis. (Según: Componente TB, informe operacional 2002).

La clasificación internacional sobre el grado de la severidad de la TBMDR no está estandarizada. El Programa Global de TB/OMS clasifica a los países según el porcentaje de TB que son multirresistentes respecto al total de casos, considerando severa cuando sobrepasa el 3% de los casos nuevos. Según ello, el Perú no figura en la lista de países con alta carga de TBMDR por tener 3%. Cuando la clasificación se hace según tasas de incidencia, como suelen presentarse las informaciones epidemiológicas oficiales sobre TB, el Perú figura en el séptimo puesto en el mundo entre los países con mayor problema de TB multirresistente y cuarto en número absoluto estimado de casos de personas con TB MDR¹³ (ver cuadro 1).

Respecto a la magnitud de la TB en los países del Este europeo parecería ser representativa la situación actual de Rusia, por lo que mostramos la gráfica tomada del informe de la Escuela Médica de Harvard¹³, correspondiente a lo sucedido en los 90 y las estimaciones para 2005-2015 (ver cuadro 1).

a: esto equivale a 240 pacientes.

Cuadro 1. Clasificación de países según carga de TB multirresistente, basado en incidencia estimada y en número absoluto de casos de TB multirresistente (tasa x 100.000 h.).

PAIS	Tasa de incidencia estimada	Nº estimado de pacientes nuevos al tratamiento, con TBMDR activa, por año	Nº de enfermos
India	24,9	India ^a	238.806
Latvia	18,1	China ^a	158.813
Costa de Marfil	15,3	Rusia ^a	11.430
Sierra Leona	13,2	Perú	2.906
Zimbabwe	12,9	Costa de Marfil	2.190
China ^a	12,8	Argentina	1.598
Perú	11,9	Brasil	1.591
R. Dominicana	9,8	Zimbabwe	1.508
Swazilandia	9,0	Rep. de Korea	1.233
Rusia ^a	7,7	Rumania	985
Estonia	5,9	R. Dominicana	794
Bolivia	5,3	Sierra Leona	586

a: basado en algunas regiones del país. Fuente: tomado de: ¹³

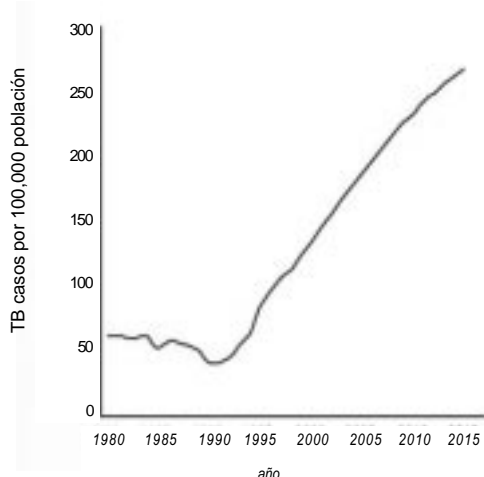


Figura 1. Incidencia de TB en la Federación Rusa: reportados (1980-1998) y proyectados (1999-2015). Fuente: tomado de: ¹³

Respecto al Perú, M. Quimper reporta en su tesis de maestría la situación de la TB en la década de los años 80, basado en información oficial, la cual nos permitió construir un gráfico (ver gráfico 1).

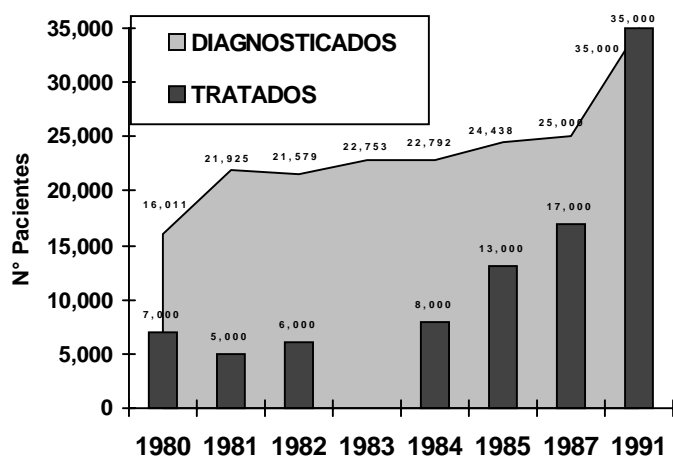


Gráfico 1. Casos de tuberculosis diagnosticados y tratados. Perú 1980-1991. Fuentes: ^{34,35}

Respecto a las tasas de morbilidad anual (todos los casos TB notificados, nuevos y previamente tratados), incidencia anual de TB total (casos nuevos de TB por año, en todas sus formas de presentación) y de incidencia anual de TB pulmonar/ frotis positivo (TBP-FP, casos nuevos de tuberculosis pulmonar positivos al examen de esputo), se presenta la gráfica del período 1989-2002. Se debe mencionar que desde 1996 se cambió la definición que utiliza el PNCT de incidencia: casos nuevos que aparecen en el curso de un año. Hasta antes de 1996 el término incluía a casos nuevos más recaídas.³⁶

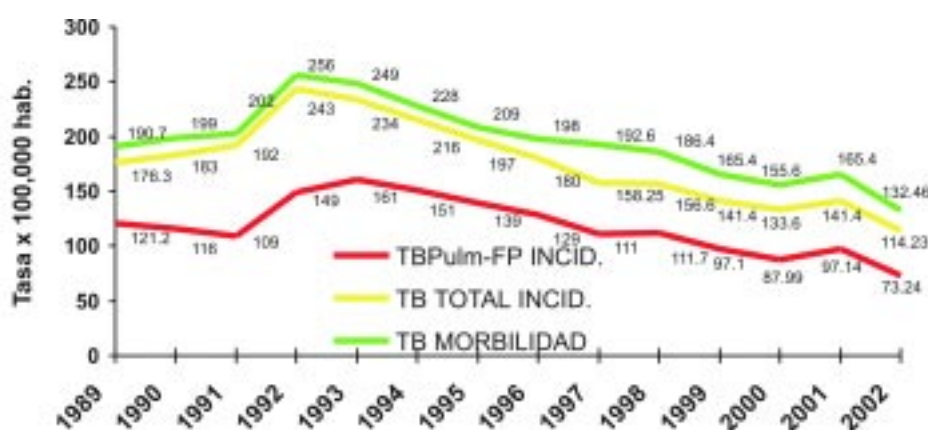


Gráfico 2. Tasas de morbilidad, incidencia total e incidencia anual de TB pulmonar-frotis positivo. Perú 1989-2002. Fuente: PNCT y Componente TB, MINSA. La información del año 2001 fue brindada por el Componente TB/2001 en archivo electrónico.

Tasas de TB drogorresistente en el Perú.

En base a la información brindada por el Laboratorio de Micobacterias del Instituto Nacional de Salud (INS) sobre el nivel de TB drogorresistente en Lima Metropolitana, desarrollamos una gráfica que muestra la magnitud del problema en las zonas de Lima-Callao.

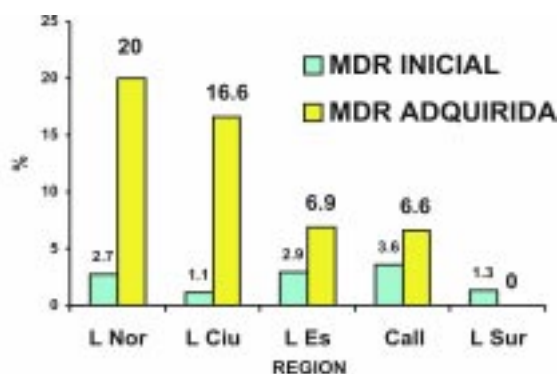


Gráfico 3. Proporción de TB multirresistente entre personas enfermas por primera vez (MDR inicial) y entre personas enfermas con antecedente de recaída o interrupción de tratamiento previo, según regiones de salud de Lima Metropolitana. Perú 1996. LN: Lima Norte; LC: Lima Ciudad; LE: Lima este; CALL: Callao; LS: Lima Sur. Fuente: ³⁷

Una revisión bibliográfica sobre la proporción de TB multirresistente entre pacientes que fracasan a un primer tratamiento anti TB se muestra en el cuadro 2.

Para la elaboración del gráfico correspondiente a los costos de medicamentos adquiridos por el PNCT acudimos a fuentes protegidas del ex PNCT/MINSA (calculado en base a la morbilidad notificada, exceptuando los fracasos). Para la elaboración de la curva correspondiente a precios internacionales de medicamentos anti TB acudimos a través de terceros a una fuente externa.³⁸ Es pertinente mencionar que el PNCT durante toda la década de los años 1990 no publicó los costos por adquisición de medicamentos, por lo que hubo que acudir a otras fuentes. Hemos tomado conocimiento que instituciones de la sociedad civil han solicitado al MINSA en el año 2002 (reiterado en el 2003) acceder a la información oficial sobre costos de medicamentos anti TB adquiridos durante el período 1991-2000.

Cuadro 2. Proporción de TB multirresistente entre enfermos que fracasan al primer tratamiento. Perú.

Autor	País donde se realizó	Año de estudio	Esquema recibido	Momento de la Pba. de sensibilidad	Nº de pacientes	MDR (%)
INS	PERÚ	1990	2RHZS/4(RH)2	Al momento de fracaso	349	55,8
Zanabria, H.	PERÚ	1993-1996	2RHZE/4(RH)2	Al momento de fracaso	430	75
Jave, H. O.	PERÚ	1991-1995	2RHZE/4(RH)2	Al momento de fracaso	72	83
INS/PNCT 1a. encuesta nacional	PERÚ	1996	2RHZE/4(RH)2	No fue permitido reportar PS en fracasos	?	?
Becerra, M et al	PERÚ	1996-1998	2RHZE/4(RH)2	Al momento de fracaso	160	93,8
Sabogal, I.	PERÚ	1997-1998	2RHZE/4(RH)2	Al momento de fracaso	75	65
INS	PERÚ	1997	2RHZE/4(RH)2	Al momento de fracaso	381	72,7
INS/PNCT 2ª. encuesta nacional	PERÚ	1999	2RHZE/4(RH)2	No fue permitido reportar PS en fracasos	?	?

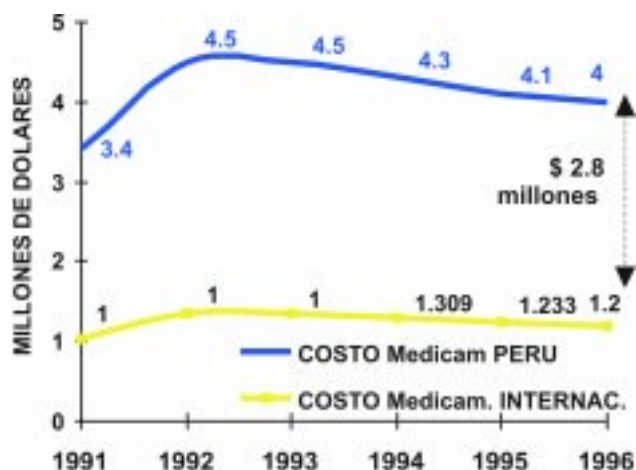


Gráfico 4. Costos de los medicamentos anti TB en Perú y en el mercado internacional. 1991-1996.³⁸

En el 2002 el Componente TB (heredero del ex programa nacional de TB) presentó un proyecto al Fondo Global para SIDA, TB y Malaria, para solicitar recursos económicos para adquisición de medicamentos para TB y SIDA. En base a la información contenida en dicho documento elaboramos un gráfico respecto al presupuesto de las actividades de control de TB en Perú, incluyendo los fondos aportados por el Estado así como los cooperantes externos.

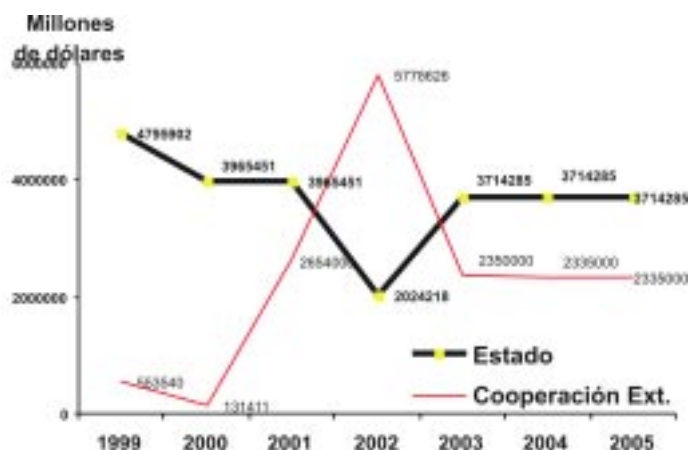


Gráfico 5. Presupuesto del Componente TB del MINSA para control de tuberculosis, según fuente de financiamiento. Perú 1999-2005. capacitación/supervisión.³⁹

Para la elaboración del gráfico correspondiente a los resultados del tratamiento con el esquema Dos o Dos Reforzado, aplicado a las personas que fracasaban al primer tratamiento, acudimos a los informes anuales del programa de TB (ver gráfico 6).

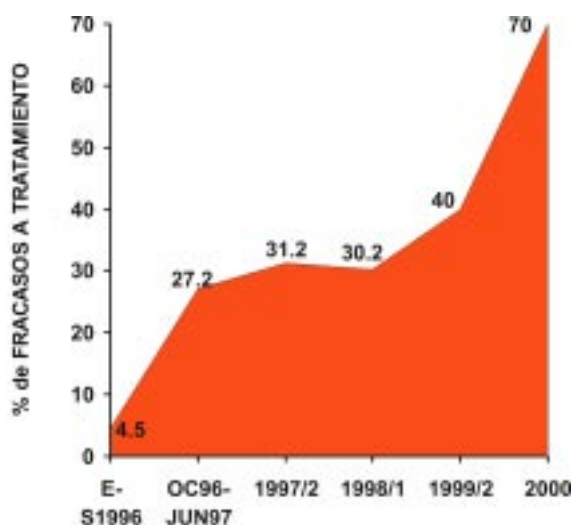


Gráfico 6. Proporción de fracasos al tratamiento con esquema Dos/Dos reforzado aplicado a pacientes que fracasaron al primer tratamiento. Para la información del año 2000, teniendo en cuenta que el PNCT no publicó los resultados correspondientes a dicho año, recurrimos a los informes operacionales de la SBS Comas y la DISA Lima Ciudad que reportaron 70% de fracasos más 10% de fallecidos, explicando que fueron las únicas regiones que notificaron resultados.

En el segundo lustro de los años 1990 se constituyeron varios organismos internacionales de soporte para enfrentar la TB y la TB multirresistente: el Comité de Luz Verde que evalúa las solicitudes de compra de medicamentos de primera y segunda línea a precios muy rebajados. Asimismo Stop TB y el Fondo Global para SIDA, Tuberculosis y Malaria, encargadas de obtener recursos económicos para las diferentes actividades relacionadas con el control de la TB, desde la investigación básica hasta el apoyo para compra de medicamentos. A fines del 2002 Perú utilizó este mecanismo para solicitar fondos para la adquisición de medicamentos para TB y TB multirresistente y medicación anti-retroviral (ARV) para VIH/SIDA, habiendo sido favorecido con \$26 millones y \$23 millones, respectivamente, para ser recibidos durante cinco años.³⁹

Un indicador de la intensidad de búsqueda de casos de TB en la comunidad está dado por el N° de exámenes de esputo (baciloscopías) que se realizan por períodos, según se muestra en el gráfico 7, basado en información operacional del Componente TB.



Gráfico 7. N° de casos de TB pulmonar FP e intensidad de búsqueda de casos de TB en los establecimientos de salud, medido por número de baciloscopías diagnósticas (exámenes de esputo). Perú 1990-2002.

Otro indicador importante para medir la intensidad de búsqueda de casos de TB por parte del programa de control es el N° de Sintomáticos Respiratorios Examinados por año, lo que mostramos en el gráfico 8, elaborado en base a los informes operacionales anuales del PNCT.

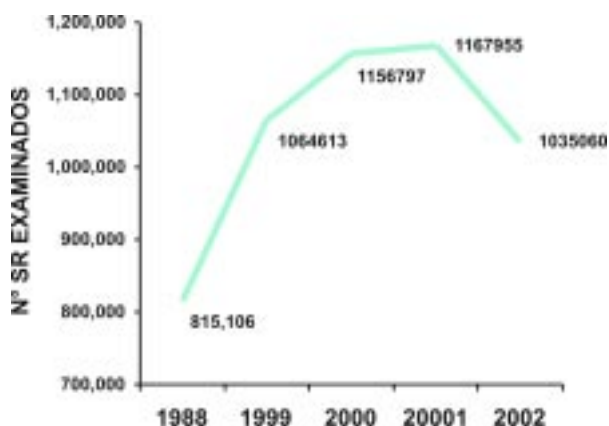


Gráfico 8. Intensidad de búsqueda de personas enfermas de TB en los establecimientos de salud, medido por el indicador SREX (N° de Sintomáticos Respiratorios Examinados). Perú 1998-2002.

El Ministerio de Salud del Perú informó que la tasa de morbilidad anual seguía disminuyendo: 155,5 en el año 2000, 146,6 en el 2001 y 132,4 en el año 2002 (El Peruano 25.03.03, pg.10).

Presentamos las cifras sobre la magnitud de la TB multirresistente en el Perú, para el período 2001-2007, basado exclusivamente en la información oficial brindada por el Componente TB (MINSA) al Fondo Global (ver cuadro 3).

Cuadro 3. Número de personas con TB multirresistente, según tipo de retratamiento que han recibido o que requieren. Perú, 2001-2007.³⁹

Tipo de retratamiento	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007
R. Estandarizado	767	936	1.971	837	612	520	425
R. Individualizado	102 ^a	550	1.511	1.032	969	888	766
TOTAL	868^a	1.486	3.482	1.869	1.581	1.408	1.191

a: La página 71 del documento fuente consigna la cifra de 524 enfermos con TBMDR en retratamiento individualizado para el año 2001, con lo que el total de enfermos con TBMDR para dicho año sería 1.291.

Sobre la asociación entre transmisión nosocomial de TB multirresistente e infección por VIH/SIDA existe también documentación nacional e internacional.^{40,41,42,43} La mediana de prevalencia de infección VIH en pacientes con TB en la primera encuesta mundial de TB drogoresistente en 1996 fue de 6,0%.¹⁴ La segunda encuesta mundial de prevalencia de TB drogoresistente encontró que la infección por VIH no es un factor de riesgo independiente para TB resistente ni multiresistente.²² En Perú en el año 2002 se reportaron 609 personas con VIH/SIDA/TB (tasa de incidencia anual: 2,3x100.000 h.), de los cuales 444 (72,9%) eran casos de TB pulmonar (tasa de incidencia: 1,6x100.000 h.) y 1.391 recibían quimioprofilaxis. (Componente TB, informe operacional 2002). En el Perú aún se sigue aplicando la antigua recomendación de esquema de tratamiento de nueve meses para pacientes con VIH/TB. No se publicaron las razones ni los documentos técnicos en que se sustentó dicha decisión.

Al momento de concluir este informe no habíamos recibido respuesta a los cuestionarios enviados al coordinador nacional del Componente TB y a Socios en Salud.

DISCUSIÓN

A ESTADO DE LA TUBERCULOSIS Y TB MULTIRRESISTENTE EN EL MUNDO

Probablemente los elementos más importantes que ha aportado el control de TB a la salud pública en las últimas cinco décadas pueda resumirse en los siguientes:

- 1) **Terapia combinada:** en TB se demostró tempranamente, en la década de los años 1950, la necesidad de tratamiento combinado de antibióticos.¹⁴ Este concepto de esquema combinado sirvió de base para concluir que el tratamiento de la TB multirresistente, luego del fracaso de un tratamiento primario, debe ser con al menos tres antibióticos nuevos nunca antes usados.
- 2) **Tratamiento supervisado:** actualmente denominado DOTS por su acrónimo inglés (tratamiento directamente observado/esquema acortado).
- 3) **Establecimiento de un programa de control:** un programa de control desarrolla tres componentes:
 - a. Búsqueda y diagnóstico de casos.
 - b. Tratamiento estandarizado: todos reciben un mismo tipo de tratamiento según riesgos. Con ello se simplifica la gestión del tratamiento.
 - c. Promoción y Prevención (educación, investigación de contactos y quimioprofilaxis de los contactos del caso índice).
- 4) **Intervención basada en servicios de atención primaria:** el programa global de TB de la OMS recomendó ya en los años 1960 descentralizar la atención, hasta entonces basada en hospitales y apoyarse más bien en los servicios de atención primaria. En comparación, la consulta médica privada puede potencialmente provocar mayores fracasos y recaídas, además del desarrollo de resistencia a medicamentos (el tratamiento privado es autoadministrado, no supervisado).⁴⁴

Desde 1979, la OPS recomendó la utilización del esquema de tratamiento acortado de 6-8 meses⁴⁵ y la seguridad social en Perú lo utilizó desde entonces. Un estudio del Banco Mundial en 1991, sobre la salud de los adultos en el mundo, hizo un análisis sobre las causas de mortalidad en los países, encontrando que un 15% y un 18% de la carga en las mujeres y hombres adultos respectivamente, era debida a la tuberculosis.⁴⁶

Desde fines de los años 1970 en EEUU, la falta de tratamientos estandarizados y supervisados por personal de salud estaba produciendo altas tasas de abandono de tratamiento e incremento de TB resistente a antibióticos. A este escenario se sumó la política económica neoliberal de los años 1980 con recortes presupuestales severos que desmantelaron las oficinas de control de TB

estatales, incrementándose además los pobres en EEUU, con lo que el tradicional dúo TB y Pobreza se potenciaba. Es en este contexto que aparece a principios de los años 1980 la infección por VIH que hace que una persona tenga un elevado riesgo de infectar y enfermar de TB activa. Además, dos grandes estudios en California y en N. York en 1993 demostraron que también en EEUU la transmisión de TB ocurría por contagio reciente (reinfección exógena) antes que por reactivación endógena (de una infección adquirida de niño o adolescente y latente durante muchos años), lo que es importante desde el punto de vista de salud pública pues implica modificaciones en el énfasis sobre el control de la TB y TBMDR: quimioprofilaxis masiva (de predominar la forma endógena) o búsqueda intensiva y tratamiento de los casos contagiantes (cuando predomina la reinfección exógena).

La TB multirresistente está presente en 104 países o territorios¹³. Rusia y países del Este de Europa, por ejemplo, están enfrentando no slo un incremento sostenido de las tasas de TB sino lo que es peor: un incremento de la TB multirresistente. Ello amenaza directamente a Europa Occidental. Rusia tenía en 1999 una tasa de incidencia de TB estimada de 123 x 100.000 hab., con 6,5-9,0% de TB multirresistente entre personas que tienen la enfermedad por primera vez (al menos en dos Oblast). La migración desde Europa oriental hacia Europa occidental colocará a la salud pública europea en tensión, más aún considerando que en muchos de ellos no existe programa de control y que los tratamientos no están estandarizados ni son supervisados, pero no se espera que se produzca una situación similar a la de Europa oriental.⁴⁷

Sin embargo, hasta el año 1996 la TB multirresistente no era considerada una prioridad por los funcionarios de los programas de control.^{21,45} En 1996, en un hecho histórico, la OMS reconoció por primera vez que la TB multirresistente debía ser enfrentada por los programas de control. ¿Qué había sucedido?. Existía evidencia que la TB multirresistente se estaba extendiendo en todo el mundo y que no sería suficiente tratar solo a los pacientes sensibles o con escasa resistencia a antibióticos. En 1996 se realizó a nivel mundial el primer estudio internacional multicéntrico para conocer la magnitud de la TB resistente a antibióticos, incluyendo la TB multirresistente, con la coordinación de OMS/UICITER. Una de sus conclusiones resalta la magnitud de la resistencia a medicamentos anti TB: ésta se encontró en todos los países encuestados y que “el fracaso para mejorar el control de la TB encenderá la multirresistencia”.¹⁴ Asimismo opinó que el nivel de la TB multirresistente es un confiable indicador sumario de la calidad de un programa de TB en los años recientes a un estudio.¹⁴

Se informó en 1999 que el Perú disminuyó significativamente la tasa de TB resistente en pacientes previamente tratados.²² Esto puede explicarse por las modificaciones que tuvo que hacer el PNCT en los esquemas de tratamiento ante las evidencias que mostraban que el tratamiento brindado entre 1991 y 1995, dando un “esquema único” de seis meses a los pacientes con y sin antecedentes de tratamiento previo, había estado provocando altas tasas de fracaso y muerte, estadísticamente significativas, entre las recaídas y los interruptores de tratamiento. A pesar de que las evidencias se habían presentado desde inicios de 1994, recién en 1996 el programa implementó los esquemas diferenciados para pacientes con antecedentes de tratamiento previo, lo cual disminuyó significativamente los fracasos.²⁵ El siguiente punto a mencionar es que en los dos estudios nacionales sobre el nivel de resistencia a antibióticos (1996 y 1999), el PNCT decidió excluir de los mismos a las personas que fracasaban al tratamiento durante el mismo período de estudio, así como a los crónicos que acudían en el mismo período, contra la recomendación del protocolo del estudio internacional que indicaba que debían incluirse todas las personas con TB pulmonar frotis positivo que se captaran durante el período de estudio. Esto definitivamente sesgó el estudio en lo que se refiere a tasas de TB resistente y TB multirresistente en pacientes con antecedentes de tratamiento previo. Esto era como pretender hacer un estudio de prevalencia de cáncer de

pulmón en Lima (total de casos existentes en determinado momento), pero ordenando excluir a todos aquellos que tubieran antecedente de tabaquismo, precisamente el grupo donde es más probable detectar casos de cáncer. Ello lleva obviamente a una sistemática subnotificación de casos. En el tema específico de TB, esta decisión impidió no solo conocer la verdadera magnitud de la TB drogorresistente y multirresistente sino además impidió detectar a tiempo el incremento de la TB multirresistente que se venía produciendo en el Perú en el segundo lustro de la década de 1990. Más aún, de haberse realizado el estudio según la metodología recomendada, hubiese hecho insostenible afirmaciones como que el problema de la TB multirresistente en el Perú se circunscribía a “270 a 300 pacientes”. El PNCT nunca explicó las razones técnicas que le llevaron a tomar esta decisión ni advirtió en los informes oficiales de dichos estudios acerca de la exclusión de los fracasos y crónicos.

Dada la acumulación de evidencias sobre la magnitud de la TB drogorresistente y multirresistente y la presión internacional para intervenir en este problema, la OMS se vio en la necesidad de variar su posición tradicional y participar en la creación del Grupo de Trabajo DOTS PLUS.²¹ Resulta irónico que el programa de TB del Perú, que durante muchos años desestimó la gravedad de la magnitud y la necesidad de intervenir sobre la TB drogorresistente en general, terminaría formando parte del grupo DOTS PLUS, es decir aceptando la necesidad de intervenir, por tanto aceptando que la TB multirresistente debía ser manejada de manera diferente a la que hasta entonces imperaba. Esto sin duda fue un triunfo de los pacientes organizados, de la sociedad civil y de los agentes de salud que desde la red del MINSA liberaron información no oficial, aún a riesgo de ser sancionados, sobre lo que realmente estaba sucediendo en el Perú respecto a la TB resistente.

Estado actual de la TB multirresistente: aspectos técnico-médicos

Durante muchos años no se admitió que la TB drogorresistente y multirresistente debían ser enfocadas como problemas de salud pública y no como un problema individual entre el médico y su paciente. Se ensayaron muchas explicaciones para evitar enfrentarlas:

- ***No es de gran magnitud.*** Respecto a ello la discusión parecería estar zanjada: ahora se sabe que la TB drogorresistente está presente en todo el mundo.
- ***No es una prioridad de salud pública porque no se transmite o se transmite con mayor dificultad a terceros, por lo tanto es menos contagiosa que la TB sensible.*** Sin embargo hoy la OMS admite que es tan transmisible como la TB sensible.⁵
- ***No se debe derrochar los escasos fondos públicos asignados al control de TB con el riesgo de poner en peligro el abastecimiento de medicamentos a pacientes nuevos al tratamiento, los que constituyen la primera prioridad. El costo del retratamiento de TB drogo y multirresistente es elevado, prohibitivo para los países pobres.***⁵ Esta argumentación es cuestionable en países como el Perú que dedica más de US\$1.000 millones de dólares de su presupuesto para el servicio de la deuda externa, además de exoneraciones tributarias significativas a las grandes empresas. Al hacerlo, conscientemente acepta que hay ciudadanos cuya salud y vida son menos prioritarios. El Perú ha suscrito múltiples convenios internacionales vinculantes en los que reconoce como ley del Estado la protección del derecho a la salud, así como los compromisos mínimos, impostergables e independientes de la situación económica por la que se atraviese, por lo que incurre en ilegalidad con relativa frecuencia.⁴⁸ Si la TB multirresistente es transmisible y no se brinda tratamiento para esta forma de TB, es lógico asumir que la proporción de estos pacientes

se incrementará progresivamente año a año, por lo que el costo será mayor que cuando se tuvo la oportunidad de atacarla (más aún si continúa la transmisión nosocomial de TB y TBMDR a población inmunocomprometida atendida en los hospitales). Hay una importante corriente renovadora del enfoque de la salud como el ejercicio de los derechos humanos, no menos importantes que los derechos políticos universales. Está faltando información internacional correlacionando las variables tasa de incidencia TB, TB multirresistente y servicio de la deuda externa. Esta información resulta importante por cuanto la principal argumentación para oponerse a tratar a estos pacientes se resume finalmente en la escasez de recursos económicos.

- ***Aún tratándolos, el porcentaje de curados es tan bajo que no amerita desperdiciar recursos.*** Si antes los porcentajes de curación han sido bajos, ello ha ocurrido precisamente por haber brindado reiteradamente tratamientos inadecuados, expansores de resistencia, hasta llegar recién al último al tratamiento individualizado, basado en prueba de sensibilidad. La evidencia publicada muestra que mientras más tratamientos inútiles reciba un paciente con TB multirresistente, más extensa será su resistencia y mayor deterioro físico ocurrirá, incrementando el riesgo de fracasar y morir⁴⁹, mientras que lo opuesto también se ha demostrado^{50,51,52,53,54}.

La TB drogorresistente y la multirresistente en particular, son una preocupación desde el punto de vista de la salud pública e individual, porque se dispone de pocos antibióticos para enfrentarla. El tratamiento no solo es más oneroso sino más difícil de tolerar para la persona enferma: 18 a 24 meses de tratamiento diario, con por lo menos tres tipos de antibióticos. Sin embargo, el no tratarla implicará un aumento anual de casos de personas que debutan ya con TB drogorresistente o multirresistente. Probablemente los factores que a nivel internacional permitieron modificar el punto de vista conservador o tradicional sobre las acciones para controlar la TB multirresistente incluyeron los siguientes:

1. Incremento de la TB en todo el mundo.^{14,22}
2. Evidencia de que la migración internacional desde los países con elevada prevalencia de TB y TB drogorresistente estaba afectando a los países que recibían inmigrantes.²²
3. El incremento de la asociación TB/VIH y su asociación con la transmisión intrahospitalaria de TB drogorresistente y multirresistente.⁵⁵
4. Las crecientes tasas de TB y TB multirresistente en los países del este europeo, especialmente Rusia, las cuales amenazan directamente a Europa occidental.¹³
5. El cuestionamiento ético⁴⁹, clínico⁵⁶, epidemiológico²¹ y social⁵⁷ (desde una perspectiva de equidad, solidaridad y derechos humanos) de la discriminación contra los enfermos con TB MDR, la mayoría de los cuales es pobre y no suele conocer ni ejercer sus derechos de ciudadanos.
6. El uso de una nueva tecnología para estudios epidemiológicos en grandes poblaciones (fingerprinting o "huella digital" de ADN de *M. tuberculosis*) que permitió demostrar la relativamente rápida transmisibilidad de la TB y de la TB multirresistente.^{58,59,60}
7. La disminución progresiva de los precios de medicamentos y el término de la protección de algunas patentes de antibióticos (ciprofloxacino, por ejemplo).⁶¹
8. El enfoque más integral del problema de la TB multirresistente, no únicamente en sus aspectos médicos, sino desde el punto de vista social, ético, económico, de equidad y derechos humanos.⁶²

La bibliografía revisada muestra que tanto la OMS, ATS, CDC/USA, Sociedad Británica de Tórax,⁶³ SPN²⁹ y otros expertos en TB actuales⁶⁴ y antiguos^{10,19,20} concuerdan en que la TB drogorresistente o multirresistente debe ser tratada con al menos tres antibióticos nuevos.

Se acepta que países que enfrentan problemas de TB multirresistente ya establecidos y documentados, deberían afrontarla desde el punto de vista de salud pública, bajo el requisito de tener un programa de control que haya mostrado eficiencia en el manejo de la TB sensible, bajo las características de estar aplicando la estrategia DOTS de manera que se disminuya al máximo el riesgo de producir una mayor resistencia.

Uno de los problemas centrales en el manejo de la TB drogorresistente y multirresistente reside en la escasez de nuevos antibióticos para combatirlos. En la década de los 90 se introdujo el único nuevo antibiótico en 40 años: la familia de las quinolonas, actualmente utilizado como parte del esquema de tratamiento de TB multirresistente en el Perú, tanto del esquema estandarizado promovido por la OMS, como también en el esquema individualizado.

En los años 90 se presentaron algunas investigaciones que mostraban que se podía tratar con éxito la TB multirresistente y con períodos de 12 meses. El requisito parecería ser la detección temprana y el inicio oportuno del tratamiento, evitando tratamientos inútiles o débiles.^{50,51,52,53,54}

Utilizando nuevas técnicas de epidemiología de campo ha podido demostrarse la transmisión de TB multirresistente.^{58,59,60} Con esta tecnología (fingerprinting, RFLP, que utiliza ADN micobacteriano) teóricamente sería posible detectar quién contagio a quién, en qué período de tiempo aproximado e inferir en qué lugar ocurrió la transmisión, común a todos los que enfermaron del mismo tipo de germen.

Asimismo se están desarrollando nuevas técnicas diagnósticas que permiten detectar en más breve tiempo, a menor costo y con menor requerimiento tecnológico, la presencia de TB multirresistente, bajo las técnicas tradicionales puede demorar teóricamente 3 meses pero en la práctica demora tanto como dura el tratamiento, principalmente por una deficiente administración de los procesos que llevan desde la sospecha de TB multirresistente hasta la recepción del informe confirmándola.

B. ESTADO DEL CONTROL DE LA TB EN EL PERÚ: 1980-1990

En 1989 el Perú fue declarado por la Organización Panamericana de la Salud (OPS) como país en situación de extrema severidad respecto a la TB.⁶⁵ El país tiene la más alta tasa de morbilidad e incidencia de América.

Durante el período de los años 1980 el promedio de coberturas de tratamientos gratuitos fue de 30% del total de casos diagnosticados, aunque en el segundo lustro esta brecha tendió a disminuir. Asimismo resulta destacable la participación en eventos nacionales de instituciones no gubernamentales, inclusive de la asociación de enfermos, lo que aparentemente no sucedería luego en los años 90. De los casos que tenían la suerte de acceder a tratamiento gratuito, no todos recibían tratamiento supervisado por personal de salud, se estima que únicamente 70% de los tratamientos fueron supervisados, especialmente en Lima y Callao, mientras el resto era autoadministrado.³⁴ Pero además entre aquellos que tenían tratamiento gratuito, el porcentaje de éxito llegaba apenas a 47%, con un 41% de abandono de tratamiento y 6% de fracaso.⁶⁶ Los expertos en TB están de acuerdo en que la terapia anti TB debería ser gratuita.⁶⁷

Situación y control de la TB en el Perú en la década de los años 1990

En 1991, como consecuencia del “primer” Seminario Nacional de Tuberculosis, desarrollado por el PNCT, éste decidió aplicar un único tratamiento para los casos nuevos, las recaídas y los interruptores de tratamiento anterior (“abandonos de tratamiento”).

En 1996 se cambió la definición de incidencia anual, adaptándola al criterio universal (incluir únicamente casos nuevos). Ello provocó una disminución artificial de la incidencia entre 1995 y 1996 (ver gráfico N° 2). Sin embargo, salvo este artificio que se presta a utilización no técnica cuando el público al que se muestra la información no es advertido, es destacable el esfuerzo realizado durante la década de los años 1990 por todos los responsables locales y regionales del programa de entonces así como las redes de los promotores de salud, logrando detener la curva ascendente de la incidencia que se disparó en 1992, fruto en parte de un sinceramiento de la magnitud, en base a un intenso trabajo de búsqueda intramural (dentro de los establecimientos de salud) de personas enfermas de TB. Pero muy probablemente también fruto del “shock económico” llevado a cabo por el gobierno de entonces a inicios de los años 1990, el más severo de la historia republicana de Perú, que llevó a niveles muy elevados de pobreza y extrema pobreza a una proporción importante del país. Sería sorprendente que no hubiera impactado sobre la salud de los ya pobres, tan radical paquete de medidas económicas, que implicó también restricción de derechos laborales y desempleo.

¿A qué se debió el éxito del PNCT del Perú en los años 90 en disminuir la incidencia de TB?. En resumen, a la ruptura de paradigmas sobre el control de TB, tanto internos como externos:

1. A nivel interno: el control de la TB se convirtió en una política de Estado, con el compromiso político de las máximas autoridades políticas del país, lo que significó disponibilidad de recursos económicos de fuente nacional, sin precedente en las décadas anteriores: de \$600.000 a \$5.000.000 anuales.⁶⁸
2. A nivel externo: contra la recomendación conservadora de no expandir las actividades de control de TB a todo el país sin antes asegurar una alta tasa de éxito de tratamiento,⁴³ el Perú aplicó simultáneamente ambas medidas: expandir el diagnóstico y tratamiento acortado moderno para todo el país y la supervisión del tratamiento por el propio personal de salud, para lograr una mejor tasa de curación.
3. En la década de los años 1990 se cerró la brecha entre los casos diagnosticados y los que accedían a tratamiento para nuevos, recaídas y abandonos.
4. Se expandió asimismo la red de laboratorios de exámenes de esputo así como de cultivos y se dio prioridad a las actividades de detección y tratamiento basado en establecimientos de atención primaria.
5. Cientos de trabajadores de salud directamente involucrados en el programa de TB se convirtieron en la fuerza humana con alto sentido de mística e identificación con las acciones de control de TB, que dio sustento durante una década al mejoramiento significativo de las actividades de control de TB, con progresivo éxito en el tratamiento de la TB sensible a medicamentos.
6. Los porcentajes de abandono disminuyeron de 12% a menos de 3%, al tener acceso a control médico y tratamiento gratuitos.
7. El sistema de información y los registros permitieron en poco tiempo poder conocer periódicamente la magnitud y tendencia de la TB y los resultados del tratamiento.

En los años 2001 y 2002 las actividades de búsqueda de casos de TB por parte del Componente TB del MINSA (medidos a través de los indicadores: N° de baciloscopías realizadas en el año y el N° de sintomáticos respiratorios examinados), muestran una tendencia peligrosa a disminuir, con lo que las cifras oficiales acerca de una aparente disminución de la morbilidad en 2002 son cuestionables por cuanto paralelamente ha disminuido la intensidad de búsqueda de casos de TB en todo el país.

C. DE LOS ORÍGENES DE LA TB MULTIRRESISTENTE EN PERÚ, CON ÉNFASIS EN LOS AÑOS 1990.

Existe consenso internacional en el sentido que los enfermos con antecedentes de tratamiento TB previo, específicamente las recaídas y los abandonos de tratamiento, tienen mayor riesgo de poseer gérmenes drogorresistentes y multirresistentes que los pacientes que enferman por primera vez. Por tanto la recomendación es que reciban esquemas diferenciados de tratamiento, siendo más prolongado (ocho meses) y con más medicamentos para las recaídas y los interruptores de tratamiento, para evitar que fracasen al tratamiento. Sin embargo durante el período 1991-1995 el entonces existente programa de control de TB decidió tratar con un único esquema de seis meses tanto a los casos nuevos (para quienes está diseñado dicho régimen) como a las recaídas y abandonadores (actualmente denominados interruptores) de tratamiento. Los estudios operacionales presentados entre 1994-1995 demostraron que el esquema único de seis meses estaba produciendo una inadmisiblemente alta tasa de fracasos al tratamiento en pacientes con antecedentes de tratamiento previo: 12 a 20%.^{24,25} Aplicado a escala nacional, el uso prolongado durante cinco años de un esquema inapropiado, sin duda debe haber producido transmisión de TB drogorresistente y multirresistente a contactos intra y extra domiciliarios durante el primer lustro de los años 1991-1995. Precisamente eso es lo que detectó el estudio nacional de prevalencia de TB resistente, realizado en 1996. Además, otros mostraron que la proporción de TB y TB multirresistente entre los contactos de casos de TB multirresistente es varias veces mayor que entre los contactos de casos no multirresistente.^{69,70}

Cuando los contactos de enfermos con TB multirresistente, a su vez enfermaban, no tenían acceso a la prueba diagnóstica gratuita que permitía detectar la resistencia a los medicamentos (llamada prueba de sensibilidad) debido a que el programa no permitía que se les practicara dicho examen (recién en el año 2001 modificó sus indicaciones). Ello llevaba a realizar un tratamiento a ciegas, con alto riesgo de fracaso al mismo. De hecho, otro estudio mostraba que una gran proporción de los que fracasan al tratamiento de TB son personas que recordaban haber sido a su vez contactos de otros enfermos de TB multirresistente (entre los que recuerdan es >80%).⁷¹

Se impidió a través de otra norma que se les hiciera la prueba diagnóstica gratuita a los fracasos, lo que hubiese permitido saber si los antibióticos que se le estaban dando al paciente eran los adecuados. Ello evitaba descubrir que estos pacientes tenían TB multirresistente. Se evitó asimismo que los pacientes con TB multirresistente que habían fracasado al primer tratamiento ingresaran a la Encuesta Nacional de resistencia a los medicamentos antituberculosis de 1996 y 1999, a pesar de la recomendación internacional para incluirlos. Esta medida evitó nuevamente que se conociera la magnitud del problema de la TB multirresistente y que se pudiera detectar que se estaba aplicando monoterapia a pacientes con TB multirresistente.

Probablemente la principal causa del incremento o no descenso de la TB multirresistente en el Perú se deba a la aplicación sistemática, a escala nacional, de un esquema de tratamiento conocido como esquema Dos y luego como Dos Reforzado, consistente en aplicar a los enfermos que

habían fracasado a su primer tratamiento un esquema que contenía un único antibiótico nuevo (monoterapia con estreptomina) más la repetición de los mismos medicamentos a los que ya habían fracasado. Tal como menciona la OMS, el esquema Dos es adecuado para los que fracasan al tratamiento con SD/D (estreptomina + isoniacida + tioacetazona), que se aplica aún en África, de donde proviene la experiencia con dicho esquema. No es apropiado para esquemas potentes modernos, basados en rifampicina + isoniacida + pirazinamida, como el que viene utilizando Perú.¹⁵ En 1996 la OMS publicó sus directivas sobre manejo de TB multirresistente, en que reconoce que la TB multirresistente debía ser tratada con “por lo menos tres medicamentos (y a ser posible 4 ó 5) a los que los bacilos sean plenamente sensibles (es decir medicamentos que no se hayan administrado previamente al enfermo)”.⁵ En 1996 sin embargo, el Programa de Tuberculosis del Perú impuso la Directiva 006-96-PCT (Abril de 1996) que obligaba aplicar a los pacientes que fracasaban al primer tratamiento, nuevamente los mismos medicamentos a los cuales ya habían fracasado, agregándoseles un único nuevo medicamento. Nunca se publicaron las razones técnicas que sustentaran dicha orden. Es importante entender que cuando una persona enferma por primera vez de TB en el Perú, recibe tratamiento supervisado con cuatro antibióticos potentes y si a pesar de ello no se cura, es decir fracasa el tratamiento, se asume entonces que es un paciente con TB multirresistente (resistente a R y H), mientras no se demuestre lo contrario y que por tanto debería recibir otro esquema que incluya por lo menos tres nuevos medicamentos nunca antes usados. Cuando la comunidad médica que maneja tuberculosis tuvo conocimiento de dicha norma, solicitó a la Sociedad Peruana de Neumología (la sociedad médica más antigua, que reúne a los expertos en tuberculosis) para que se pronunciara. Se convocó entonces a un seminario nacional a fines de 1997, elaborando un documento (Lineamientos de Manejo de TBMDR) ratificando aquello que es conocido internacionalmente: la TB multirresistente tiene que tratarse con por lo menos 3 antibióticos nuevos, nunca con uno solo.

Los resultados del propio organismo estatal demostraban tempranamente a inicios de 1997, que en todas las zonas de Lima donde se aplicaba este tratamiento, los pacientes volvían a fracasar en una proporción estadísticamente significativa respecto a otros tipos de TB (fuente protegida). A pesar de contar con los informes, el programa decidió no dar a conocerlos. En una sociedad democrática esta información habría sido puesta a disposición de la comunidad médica y general, para ser analizada, sometida a debate y de ser el caso, como lo debió haber sido, ordenar detener su aplicación. Se informó en cambio que era un buen tratamiento y que apenas 4,5% de los pacientes fracasaban. Esta información en su momento fue criticada, inclusive por funcionarios internacionales. La verdad se conocería parcialmente en el extranjero, a través de un artículo médico: 44% de fracasos, aunque los mismos investigadores que habían ordenado la aplicación de dicho esquema Dos a los casos de fracaso admitían que los resultados reales podrían superar la versión oficial.²⁸

En el año 2000 dichos resultados fueron suprimidos del informe oficial del programa. Sin embargo se conoce que por lo menos dos de las regiones de Lima con mayor incidencia de TB reportaron 70% de fracasos y 10% de fallecidos. Es decir, 8 de cada 10 sometidos a dicho tratamiento habían fracasado nuevamente o habían fallecido. No se conoce en América un hecho médico similar de tan devastadores resultados. Tuvieron que pasar casi seis años, para que en el año 2001 el programa se viera en la obligación de prohibir su aplicación. Nunca presentó una explicación oficial de su decisión originada en 1996, ni acerca de las razones por las que prohibió que se les hiciera prueba de sensibilidad a dichos pacientes, ni presentó evaluación alguna de los resultados finales a la comunidad médica nacional ni menos ante los enfermos organizados ni al resto de la sociedad civil, ni dio explicaciones de por qué se vio obligada a desaparecer finalmente dicho tratamiento.

Durante años se subestimó en el Perú la magnitud de la TB multirresistente y drogorresistente, minimizándola. Sin embargo, los estudios nacionales de vigilancia de la resistencia a medicamentos antituberculosis mostraban que 2,5% (en 1996) y luego 3,0% (en 1999) de los pacientes nuevos al tratamiento tenían ya TB multirresistente desde el inicio. Eso significaba que en 1996 se estimaba que existían 2.788 personas con TBMDR, contradiciendo las cifras del programa. Además el Perú reportó en 1996 que el 4,6% de los pacientes nuevos al tratamiento fueron resistentes a rifampicina y 5,3% eran polirresistentes (resistentes a dos o más antibióticos diferentes de rifampicina+isoniacida).¹⁴ Cuando se pone en circulación en la sociedad tratamientos anti TB inapropiados, lo que ocurrirá al cabo de unos pocos años o meses es que la TB drogorresistente y multirresistente se incrementará. Precisamente eso es lo que detectó el Laboratorio de Micobacterias del Instituto Nacional de Salud: la TB drogorresistente se había incrementado de manera estadísticamente significativa tan solo en el período de tres años, entre 1996 y 1999, precisamente desde el inicio de la aplicación del esquema Dos o Dos Reforzado para los enfermos que fracasaban al primer tratamiento.

De esta manera, toda la información disponible indicaba que los pacientes que fracasaban al tratamiento eran en su mayoría pacientes con TB multirresistente y a pesar de las explícitas recomendaciones sobre tratamiento de estos pacientes, sin embargo no fue suficiente para persuadir al programa de TB del Perú, a fin de que modificara su Directiva sobre aplicación de monoterapia a las personas que habían fracasado, la cual siguió aplicando durante casi seis años, produciéndose - tal como era previsible - elevadas tasas de fracaso (70% en las principales regiones, más 10% de fallecidos), a pesar que en el informe oficial del año 2000 no se menciona para nada los resultados correspondientes a dicho año. Desde diferentes iniciativas ciudadanas se cuestionó el inicio y persistencia del controversial tratamiento. Finalmente, en Mayo del 2001, el programa tuvo que eliminar dicho tratamiento para uso en los pacientes que fracasaban al primer tratamiento. Es probable que la pérdida de soporte político debido al cambio de gobierno en el 2000, la filtración de información sobre la magnitud de los graves resultados de la aplicación de dicho tratamiento, así como el término del estudio, hayan influido también en los responsables del programa durante toda la década de los 90 para decidirse a anular tan ineficaz tratamiento.

Aproximadamente 2.500 personas fueron sometidas a tan controversial tratamiento, sin derecho a negarse ni a conocer las razones técnicas o a acceder a una prueba gratuita para conocer si eran o no resistentes a los antibióticos a los que habían ya fracasado, derecho que tienen bajo el principio de precaución. Aparentemente tampoco se les informó oportunamente que se disponía en el Perú de mejores tratamientos alternativos para ese tipo de TB, gratuitos, con mayores posibilidades de curación que el esquema que se les impuso. Éstos eran: uno estatal denominado "retratamiento estandarizado" y otro brindado por una organización humanitaria de la sociedad civil: "retratamiento individualizado". Nunca se les pidió consentimiento informado para ingresarlos a este controversial esquema Dos Reforzado. No se les permitió rehusar participar en dicho estudio ni se les permitió retirarse del mismo. No se les aseguró contra posibles perjuicios durante o después del estudio. Cuando en el Seminario Nacional del PNCT en Huancayo (Agosto de 1997), se presentó dicho esquema de tratamiento ("esquema Dos Reforzado") se afirmó ante los asistentes que no se podía rechazar dicho esquema sin antes probar su eficacia en el país. No se consideró la necesidad de consentimiento informado previo a la decisión de "probar" en cada paciente. Ello aparentemente estaría en contradicción con la Quinta Revisión de la Declaración de Helsinki. Cuando los pacientes volvían a fracasar, recién entonces se les hacía firmar un formulario de "consentimiento informado" que exoneraba de responsabilidad al programa en caso de eventos adversos y otros. El modelo de consentimiento informado del PNCT aparentemente no reúne los criterios de Lineamientos de Buenas Prácticas Clínicas de la OMS y comprometería los derechos humanos de los participantes.⁷²

De haber cumplido con los principios de precaución en investigación biomédica y el respeto pleno a los derechos humanos, probablemente este estudio debió ser detenido en 1997, o mejor aún, nunca debió haberse iniciado, por cuanto desde antes de empezar el programa nacional de TB disponía de información que indicaba que la gran mayoría de estos pacientes, a los cuales se les daba monoterapia, eran personas con TB multirresistente.

El problema planteado por la aplicación de tratamientos inadecuados para las personas con TB resistente durante 10 años, deja al Perú en una situación delicada: en los últimos años se ha continuado reportando un incremento significativo de la TB resistente y del número de casos con TB multirresistente. Para agravar la situación estos pacientes con TB multirresistente son ahora resistentes a un espectro más extendido de medicamentos: resistentes a más de tres medicamentos. El Componente TB del MINSa basa sus líneas de enfrentamiento de la TB MDR en el uso del esquema de retratamiento estandarizado (RE) de 18 meses (sin tener en cuenta el tipo de resistencia que tiene el enfermo). Sin embargo este RE no está resultando suficientemente eficaz, curando únicamente al 42%³⁹ de los pacientes, mientras que fracasan casi 26%, fallecen 16% y abandonan 14%. Es decir 42% fracasan o fallecen con dicho esquema, cifras muy cercanas a lo que sucedía de manera natural, cuando no existían medicamentos para tratar la TB. No se conoce un plan del MINSa para enfrentar esta situación en los próximos 10 años. La última alternativa que queda es el retratamiento individualizado (un esquema de tratamiento en función del patrón de resistencia a medicamentos que muestre la prueba de sensibilidad, por tanto diseñado específicamente para cada individuo), con mayor variedad de medicamentos, el cual cuenta actualmente con soporte de la organización Socios en Salud (SES), gracias a una donación extraordinaria de la Fundación Bill & Melinda Gates obtenida por iniciativa solidaria de SES-PERU. Cabe preguntarse qué habría ocurrido en el Perú si durante el actual período de incremento de la TB multirresistente no se tuviese el paraguas del retratamiento individualizado. Sin duda la situación habría sido varias veces más grave.

Cuando un enfermo de TB fracasa al primer tratamiento, se transforma para muchos trabajadores de salud y funcionarios del programa, poco menos que en un antisocial, “por haber sido responsable de haber fracasado” a pesar de las atenciones recibidas por parte del personal de salud. Pero esta visión inquisidora y policial no solo es practicada por los proveedores de salud local sino también por funcionarios o expertos internacionales.⁵

En nuestra opinión, de ser verificables estos hechos, el Estado peruano debería pedir disculpas por haber sometido sistemáticamente a un tratamiento anticipadamente peligroso por ineficaz, a pacientes con TB multirresistente, sin su consentimiento, a pesar de disponer de mejores alternativas. Unas 2.500 personas fueron ingresadas a dicho esquema.

Los pacientes sobrevivientes, y los deudos de los fallecidos: huérfanos y viudas(os), deberían tener derecho a una compensación por el daño sufrido. Se conoce que algunos de los que “curaron” quedaron con secuelas de por vida, incluyendo pérdida del pulmón afectado.

Por otra parte, la TB multirresistente en personas con VIH parece estar casi totalmente asociada a la transmisión en los hospitales,^{40,42} relacionada a una sistemática y sostenida concentración de pacientes con VIH no TB en los mismos espacios que usan los enfermos de VIH/TB activa y los pacientes con TB/no VIH, incluyendo aquellos con TB multirresistente así como a la inexistencia de planes o programas de protección respiratoria. Toda solución al problema de la TBMDR en personas con VIH probablemente debería estar asociada a una desconcentración de la atención actualmente basada casi exclusivamente en hospitales.

D. IMPACTO ECONÓMICO DE LA TB Y TB MULTIRRESISTENTE

Existe muy escasa información sobre el impacto económico de la TB sobre la sociedad o sobre sus instituciones. En 1951, el 40% de los gastos de subsidios de Lima correspondían a TB, bajando a 25% en 1960.⁷³ En 1963, del total de subsidios a todos los asegurados del país, un 20-26% correspondía a tuberculosis, de los cuales el 64% se gastaba en Lima y 36% en provincias. En Lima y Callao residían 53-55% de todos los asegurados del país a principios de los años 1960 (200,000 asegurados en todo el país). Del total de subsidios en Lima y Callao, 24-27% se consumían en tuberculosis vs 18 a 25% de los subsidios en provincias.

Se estima que para 1999 los costos de la TB en Perú llegaron a US\$94,4 millones. En dicho año se reportaban menos casos que en el primer lustro de los años 90. Asimismo los costos de los medicamentos anti TB en 1999 eran menores que a inicios de los años 1990. De manera que si usáramos los costos de 1999 y los extrapoláramos para cada año de la década de los 90, probablemente estaríamos subestimando los costos de la década. Aún así, usando como aproximación dicho año, significaría entonces que los costos que ocasionó la TB en el Perú durante los años 1990-1999 superaron los MIL MILLONES de dólares, de los cuales 26% fue asumido por las familias de los enfermos.⁷⁴

Mientras el programa de control de TB aportaba con US\$3,9 millones a los costos totales de 1999 (4,2% del costo total),⁷⁴ los costos asumidos por las familias llegaron a US\$24,2 millones (25,7% del total) y la sociedad asumía el 53,1% del costo total (US\$50,2 millones).

Un paciente o enfermo con TB multirresistente que recibe tratamiento como si fuera TB sensible por 6 meses tiene alto riesgo de evolucionar mal, por lo que puede requerir hospitalización. Asimismo, si el mismo enfermo luego recibe monoterapia encubierta con el esquema Dos Reforzado, lo más probable es que vuelva a estar en riesgo de ser hospitalizado por mala evolución. Si finalmente, después de recibir esta secuencia de tratamientos inapropiados por 14 meses sigue vivo, recibirá retratamiento estandarizado para TB MDR. Debido a la larga espera por acceder al retratamiento apropiado es más probable que físicamente esté comprometido requiriendo nueva hospitalización. Basado en el estudio sobre el impacto económico de la TB en el Perú hacemos el siguiente análisis. La suma de los costos de hospitalización por haber recibido un tratamiento secuencial inapropiado (esquema uno + esquema dos reforzado + retratamiento estandarizado) significaría: US\$733+US\$411+US\$455, respectivamente; en total: US\$1.599. De haber recibido desde el inicio el retratamiento para TB multirresistente o el esquema uno y luego retratamiento, los costos de hospitalización habrían sido US\$455 ó US\$1.118, respectivamente. Ello hubiese significado un ahorro para la sociedad, la familia y el Estado de US\$1.144 ó US\$481, respectivamente, por enfermo. Si multiplicáramos por 2.500 pacientes con TBMDR reclutados durante cinco años de realización del experimento, esto habría significado un gasto de US\$3.997.500 para todo el período, en caso de hospitalización reiterativa por tratamiento inapropiado secuencial, vs. US\$1.137.500 para el tratamiento apropiado oportuno (aunque de haber recibido tratamiento oportuno las posibilidades de requerir hospitalización serían menores) y de US\$2.970.000 si hubiese recibido tratamiento apropiado luego del primer fracaso. En toda esta breve descripción puede observarse que el tratamiento inapropiado e inoportuno resulta a la larga siendo más costoso en sufrimiento físico-psicológico (no medido aquí) y en costos para la sociedad, familia y Estado. El costo para las familias de los enfermos de TB multirresistente al recibir tratamiento secuencial inapropiado (esquema Uno + esquema Dos Reforzado + retratamiento estandarizado) significó un exceso de costo de US\$1.274 por enfermo. Multiplicado por los 2.500 pacientes, ello significó en términos reales, que las familias pobres de estos pacientes con TB multirresistente tuvieron que asumir un sobre costo innecesario de US\$3.185.000. ¿De

qué eficiencia en función del costo hablamos?. Definitivamente no de la economía de los excluidos y discriminados en su propio país.

E. EL DERECHO DE ACCESO A LA INFORMACIÓN. LA PARTICIPACIÓN DE LA SOCIEDAD CIVIL EN LA DEFENSA DE LOS DERECHOS HUMANOS DE LAS PERSONAS CON TB Y TB MULTIRRESISTENTE

Durante la década de los años 1990, la información sobre las asignaciones presupuestarias detalladas del ex programa de TB y la información sobre la evolución del tratamiento a que eran sometidos los pacientes con TB MDR eran elevadas al nivel de secreto de Estado, con casi ningún acceso al dominio de la sociedad civil, seleccionándose la información que se divulgaría. De otra manera, hubiera sido posible que un mayor número de instituciones, medios de comunicación y personalidades conocieran de los hechos relacionados con los derechos humanos de las personas con TB multirresistente. Sabemos que la Asociación de Enfermos de TB (ASET) y el Instituto ISDEN (relacionado con organizaciones cristianas laicas) en Abril del 2002, y el Instituto IPYS junto con ASET en Febrero del 2003, presentaron una solicitud al MINSA para acceder a información estadística sobre el control de la TB y a actas de reuniones y procedimientos seguidos para la toma de decisiones sobre esquemas de tratamiento y a copia del informe de evaluación de la Contraloría respecto al programa de TB de entonces. Al momento de concluir el presente informe, Abril-2003, los resultados fueron variados para los solicitantes, faltando información respecto a los documentos técnicos que sustentaron la toma de decisiones y los procedimientos seguidos sobre esquemas de tratamiento para TB multirresistente.

Recientemente se ha formado la coordinadora de organizaciones de la sociedad civil denominada Coalición Salud que se propone desde una fresca perspectiva de integralidad, desarrollar el tema de la salud pública en relación con los derechos humanos y el derecho público. Para el año 2003 su plan contempla el derecho a la información pública producida o financiada por el sector salud.

CONCLUSIONES

1. La TB en general y la TB multirresistente, deben ser tratadas con al menos tres antibióticos nuevos y ambas se encuentran en incremento en distintas partes del mundo y con distinto grado de severidad.
2. Los estudios multicéntricos realizados con la coordinación de OMS/UICITER en 1996 y 1999 muestran que la proporción de TB drogorresistente y multirresistente en el Perú está por encima de los promedios mundiales y que se encuentra en incremento.
3. Los estudios sobre resistencia a antibióticos realizados en el Perú entre pacientes que fracasan al primer tratamiento, demuestran coherentemente que la mayoría de ellos son casos de TBMDR. Este conocimiento se tenía desde antes de implantar el esquema dos para los fracasos al tratamiento.
4. El denominado esquema dos fue desarrollado para atender la resistencia a drogas para los esquemas no modernos utilizados en África y no es adecuado para tratamiento de la TB multirresistente. En 1996, aparentemente sin respaldo de expertos nacionales, el programa decidió aplicar monoterapia a pacientes que habían fracasado al primer tratamiento. Asimismo no se permitió que, en función del principio de precaución, tuvieran acceso a la prueba para detectar resistencia y multirresistencia. Los resultados de los estudios anuales sobre dicho tratamiento aplicado a los casos de fracaso, indicaban que la proporción de fracasos por segunda vez se iba incrementando año tras año, llegando oficialmente a casi 50%, aunque en algunas regiones llegó hasta 70%. Los enfermos con TB multirresistente no fueron informados que participaban en un estudio multicéntrico internacional.
5. En promedio aproximado, durante la década de los años 1990, el Perú gastó más de US\$ 1.000 MILLONES en control de TB, la mayor parte de la cual fue asumida por la sociedad civil, seguida por las familias de los afectados y apenas 4,5% por el programa de TB.

Resulta irónico, pero también aleccionador, que el programa de control de tuberculosis más exitoso de toda la historia republicana, pudiera al mismo tiempo ser responsable de la más grave iatrogenia ocurrida en la historia de la salud pública del Perú, sospechoso de violación de los derechos humanos de los enfermos con TB multirresistente (al momento de terminar este informe la Defensoría del Pueblo había aceptado investigar la denuncia presentada en Marzo del 2003 por la Asociación de Enfermos de TB), y que ha llevado a un incremento nunca antes visto de TB multirresistente (para el año 2003 se prevé oficialmente casi 3.500 pacientes con multirresistencia, es decir aproximadamente el 10% del total de casos de TB pulmonar confirmada para el año 2003, cuando cabría esperar que en un programa exitoso la TB multirresistente disminuya, nunca que aumente). Parecería apropiado señalar que el análisis de las causas que llevaron a estos acontecimientos tan contradictorios y simultáneos debiera motivar una revisión y un debate desde el punto de vista no solo de la salud pública en general sino social, antropológico y de derechos humanos. Nos resulta difícil creer que haya sido una mera coincidencia temporal con el modelo autoritario de gestión económica y política que imperó en el Perú en la década de los años 1990.

PROPUESTAS

1. Los hechos informados y analizados, alrededor de la toma de decisiones y aplicación de un tratamiento advertidamente inadecuado a pacientes con TB multirresistente, nunca más debieran ser repetidos. Probablemente la participación de la sociedad civil a través de la constitución de una red de vigilancia ciudadana en salud pudiera ayudar a que esto no ocurra. Los mismos pacientes y ex-pacientes pueden ser la base para esta actividad. Asimismo se debería estandarizar o reglamentar y oficializar los procedimientos para la toma de decisiones en todo aquello que afecte la salud de los enfermos de TB y TBMDR y con ello, de la sociedad en su conjunto.
2. Al inicio del tratamiento el enfermo debería recibir información escrita sobre su diagnóstico, el método usado para llegar al mismo, los motivos por los que se les indica determinado tratamiento, las reacciones adversas potenciales, las consecuencias de la irregularidad al tratamiento. Debería desarrollarse por lo menos una sesión específica para tocar el tema de sus derechos humanos, al ingresar al tratamiento y al salir de alta. Todos los pacientes deberían recibir gratuitamente una copia del informe resumen de la historia clínica y también de la tarjeta de control de tratamiento, basado en el derecho, sin necesidad de tener que presentar justificación alguna. Todo ello se le puede brindar en un formato estándar. Al final del tratamiento también debería brindárseles su diagnóstico final y las recomendaciones. Debería ser visto como una oportunidad para que cada ex-paciente pueda potencialmente transformarse en un agente de salud de la comunidad.
3. Todos los pacientes con riesgo de fracaso al tratamiento, por sospecha de TB multirresistente deberían tener acceso oportuno y gratuito a la prueba de sensibilidad y el Estado debería hacer lo máximo posible para que los resultados se encuentren disponibles en el menor tiempo posible.
4. Toda persona enferma de TB debería tener derecho a acceder a una consulta con un médico experto en TB y enfermedades pulmonares, no necesariamente médico del programa de TB, independientemente del tipo de TB o enfermedad asociada que tenga.
5. Asegurar el acceso de la sociedad civil a la información oportuna, adecuada y entendible, de la situación de la TB, información estadística y documentación producida o recibida oficialmente por una entidad que funciona con fondos estatales.
6. Debido a que la mayor parte del costo del control de la TB es asumida por la sociedad civil, incluyendo los familiares de los pacientes, se debería evaluar la posibilidad de un Seguro Integral en Tuberculosis o simplemente incluirlo en el seguro integral actual (SIS). Es contradictorio e insostenible, clínica y éticamente, que los enfermos de TB, la inmensa mayoría de ellos pobres y excluidos, no tengan acceso a una atención gratuita "por tener una enfermedad crónica". La tecnología diagnóstica actual no posibilita detectar más

tempranamente la enfermedad. No hay razón para que el enfermo de TB cargue con las consecuencias de esta limitación tecnológica del proveedor. La idea del seguro surgió en los años 60 con el planteamiento de un seguro obligatorio antituberculoso universal.

7. La sociedad civil debiera tener derecho a participar en la gestión del programa (actualmente desintegrado) en todos los pasos, incluyendo la evaluación periódica oficial, entendido como evaluadores de campo oficialmente reconocidos. Actualmente, cada año algunas decenas de “expertos” extranjeros evalúan las actividades reportadas por el programa y las contrastan con la evaluación de campo que efectúan ellos mismos. De manera que resulta más o menos fácil que un evaluador foráneo acceda al sistema de información oficial, dé su opinión y se marche. ¿Por qué entonces instituciones de la sociedad civil organizada del país no pueden participar en la misma condición, acceder a la misma información y ser igualmente evaluadores de las actividades del programa de su propio país, que potencialmente los afectará directamente?.
8. Los diferentes lineamientos de política de salud de cada gobierno de turno, afectan de distintas maneras las actividades de control de TB, como es el caso del gobierno actual que ha disminuido en 50% los fondos del Estado en el presupuesto de control de la TB respecto a años anteriores. Frente a las fluctuaciones de políticas de gobierno, se debería desarrollar un plan decenal para el control de la TB y TBMDR. En su diseño, discusión, aprobación, implementación y evaluación debería participar la sociedad civil.

Repitiendo una conocida frase de un experto en TB, si conocemos el germen que produce la TB, la forma de diagnosticarla y tratarla, curarla y prevenirla, entonces “¿qué nos detiene?”. Probablemente la respuesta dejó de estar únicamente en manos de los médicos para pasar a manos de los que pueden detenerla o encenderla: los políticos, los asignadores de recursos y la sociedad organizada.

BIBLIOGRAFÍA

1. Raviglioni, Mario C. Dixie E. Snider, Arata Kochi. Global epidemiology of tuberculosis. Morbidity and mortality of a worldwide epidemic. *JAMA* 1995, 273(3):220-226
2. Grzybowski, S. A propósito de la historia natural de la tuberculosis. *Bol Union Int Tuberc Enf Resp*, 1991;66:2163-214.
3. Pitchenik AE, Cole C, Russel WF, et al. Tuberculosis, atypical mycobacteriosis, and the acquired immuno-deficiency syndrome among Haitian and non-haitian patients in South Florida. *Ann Int. Med* 1984;101:641-645.
4. Rouillon, A. El programa de asistencia mutua de la UICTER. Contribución y significado. *Bol Unión Int Tuberc Enf Resp*, 91;66:175-188.
5. OMS. Directrices para el tratamiento de la tuberculosis farmacorresistente. WHO/TB/96.210(Rev.1)S.
6. Kochi, A. Diez años de colaboración de la UICTER con los programas contra la tuberculosis en los países en desarrollo. Evaluación actual de la OMS. *Bol Unión Int Tuberc Enf. Resp.*, 66; Suplem. 1990-1991:45-46.
7. Stop TB Partnership/WHO. TB, towards a TB-free future. WHO/CDS/STB/2001.13.
8. Farmer, P; Kim, Jim Yong. Community based approaches to the control of multidrug resistant tuberculosis: introducing "DOTS-Plus". *BMJ*, 5 Sep 1998;317(7159):671-674.
9. OMS. Normas para establecer proyectos piloto DOTS-Plus para el tratamiento de la Tuberculosis farmacorresistente múltiple (MDR TB). WHO/CDS/TB/2000.279.
10. Toman, K. Tuberculosis case-finding and chemotherapy. Questions and answers. WHO 1979, pg 165.
11. UICTER. Guía de la Tuberculosis para los países de alta prevalencia. 1993.
12. OMS. Tratamiento de la tuberculosis. Directrices para los programas nacionales. Ginebra, 1994.
13. Becerra, M.C. PE Farmer, J Y Kim. The problem of drug-resistant tuberculosis: an overview. En: Harvard Medical School/Open Society Institute. The global impact of drug-resistant tuberculosis, 1999:3-38.
14. WHO. Anti-tuberculosis drug resistance in the world. The WHO/IUATLD global project on antituberculosis drug resistance surveillance. WHO/TB/97.229. WHO Geneva.
15. Chaulet, P. F Boulahbal, J Grosset. Encuesta de drogoresistencia para el control de la tuberculosis: por qué y como?. *Tubercle and Lung Dis* (1995)76,487-492.
16. American Thoracic Society. Treatment of tuberculosis and tuberculosis infection in adults and children. *Am Rev Respir Dis* 1986;134:355-363.
17. American Thoracic Society. Treatment of Tuberculosis and Tuberculosis Infection in Adults and Children. *Am J Respir Crit Care Med* 1994;149:1359-1374.
18. American Thoracic Society/Centers for Disease Control and Prevention/Infectious Diseases Society of America: treatment of tuberculosis. *Am J Respir Crit Care Med*. 2003; 167:603-662.
19. García Rosell, C. Tratamiento médico de la tuberculosis pulmonar. *Diagnóstico* 1979; 4(6):299-304.
20. Cano Girona, L. Programa nacional de control de la tuberculosis. *Diagnóstico* 1979;4(6):307-331.
21. World Health Organization: Report: Multidrug resistant tuberculosis (MDR TB). Basis for the development of an evidence-based case-management strategy for MDR TB within the WHO's DOTS strategy. Proceedings of 1998 meeting and protocol recommendations. Marcos A Espinal (Editor). WHO, Geneva.
22. WHO. Anti-tuberculosis drug resistance in the world. The WHO/IUATLD global project on antituberculosis drug resistance surveillance. WHO/CDS/TB/2000.278. WHO Geneva.

23. Aréstegui, Jaime, Gilberto Martínez, Ana Yamunaqué. Retratamiento de la TB pulmonar. Seminario Taller Nacional: evaluación del programa de control de tuberculosis, año 1991.-Perú: 47-49.
24. Jave, Oswaldo, Simón Coylo, María van Der Linde, Teresa Castilla. Cohorte de tratamiento estratificadas según ingreso, con esquema 2RHZE/4R2H2. En: Tuberculosis en Perú. Informe 1995. PNCT. MINSA:189.
25. Asian, C. T. Castilla, S. Coylo, O. Jave, J Luis, J Suárez, M van Der Linde, L. Valverde, A Villanueva, E Lagos. Estudio de cohorte retrospectiva de dos unidades territoriales de salud de Lima Norte, Perú, 1991-1993. En: Tuberculosis en el Perú. Programa de control año 1993. MINSA.
26. Ministerio de Salud. Actualización de la Doctrina, Normas y Procedimientos para el Control de la Tuberculosis en el Perú. 1995.
27. Canales, R. Primera evaluación por estudio de cohorte de tratamiento diferenciado del esquema dos. Perú. En: Tuberculosis en el Perú. Informe 1997: 55-59.
28. Espinal, M. A., Sang J. Kim, Pedro G. Suárez, Kai Man Kam, Alexander G. Khomenko, Giovanni B. Migliori, Arata Kochi, Mario C. Raviglioni, Janette Baéz, Christopher Dye. Standard Short-Course Chemotherapy for Drug-Resistant Tuberculosis. Treatment outcomes in 6 countries. JAMA, 2000; 283: 2537-2545.
29. Sociedad Peruana de Neumología. Seminario Nacional de Tuberculosis Retratamiento: Lineamientos para el manejo del paciente con tuberculosis multiresistente. Diciembre 1997.
30. Suárez, PG. El Control de la tuberculosis en el Perú y sus logros en el período 1990-1998. En: Tuberculosis en Perú. Informe 1998: 17-23.
31. Suárez, Guillermo. Boletín de Salud N°19-2,000. Instituto de Salud - MSC Cristoforis Deneke (ISDEN). Lima, Perú.
32. Dirección General de Salud de las Personas. Programa Nacional de Control de TB. Actualización de la Doctrina, Normas y Procedimientos para el control de la tuberculosis en el Perú. 2001. MINSA
33. Zavala, D. Situación de la asociación VIH/SIDA/TB en el Perú, año 2000. En: Tuberculosis en el Perú, año 2000, MINSA:89-96.
34. Quimper, Manuel. La tuberculosis en el Perú. T.M. UPCH. Programa nacional de control de tuberculosis, informe 1992.
35. Sandoval, Emilio, E. Evaluación de los años 1980-1990 del programa nacional de control de la tuberculosis (Perú). Rev Soc Peruana de Neumología. 1995;2:13-30.
36. Programa nacional de control de TB. Tuberculosis en el Perú. Informe 2000. Ministerio de Salud. Perú.
37. Vásquez, Lucy. Comunicación para garantizar la vigilancia en salud pública a fin de monitorear la morbilidad infecciosa y sus consecuencias. En: La emergencia de patógenos resistentes: un llamado a la colaboración interventiva. University of Florida. 2002:13-17.
38. MSH, Drug management programme. International drug price indicator guide, Management Sciences for Health, 1995.
39. Componente TB, MINSA: Reforzamiento de la prevención y control de SIDA y Tuberculosis en el Perú. 2002. (documento presentado al Fondo Global).
40. Goswami, R., V Kawai, E Ticona, R Gilman, P Sheen. Brote nosocomial de TB multiresistente en pacientes con VIH en Lima-PERU. Abst. Int Journ Tuberc Lung Dis 5(11)Nov2001, Suppl 1: S138.
41. Hannan, MM., BS Azadian, BG Gazzard et al. Hospital infection control in an era of HIV infection and multidrug resistant tuberculosis. Journal of Hospital Infection (2000)44:5-11.
42. Clendenes, M., H.O. Jave, E Ticona, F Salazar. Risk factors of multidrug resistant TB in HIV patients of a developing country. Abst. Int Journ Tuberc Lung Dis Nov 2001;5(11)(Suppl 1):S158.
43. Jave, H.O., F. Carballo, M. Ballona. Risk of exposure to intrahospitalary pulmonary tuberculosis. Abst. Int Journ Tuberc Lung Dis Nov 2001;5(11)(Suppl 1):S140.
44. Uplekar, MW., S Rangan. Private doctors and tuberculosis control in India. Tubercle & Lung Disease (1993)74:332-337).
45. Yáñez, Alvaro. Conceptos técnicos y operacionales actuales sobre el tratamiento de la tuberculosis. OPS. Mayo 1993. PNSP/93-09.
46. Murray, CJL. Investigación económica, social y operacional sobre la tuberculosis: estudios recientes y algunas cuestiones prioritarias. Bol Unión Int Tuberc Enf Resp, 1991;66:163-171.
47. WHO Report 2001. Global tuberculosis control. WHO Geneva 2001.
48. Yamin, Alicia Ely. Conjurando inequidades. Vigilancia social del derecho a la salud. CEDAL.

49. Iseman, Michael D. (Editorial): MDR-TB and the developing world - a problem no longer to be ignored: the WHO announces 'DOTS Plus' strategy. *Int J Tuberc Lung Dis*, 1998 2(11):867.
50. Turett, Glenn S., E E Telzak, LV Torian. Improved outcomes for patients with multidrug-resistant tuberculosis. *Clinical Infectious Diseases* 1995;21:1238-44.
51. Telzak EE, Sepkowitz K, Alpert P et al. Multidrug resistant tuberculosis in patients without HIV infection. *N Engl J Med* 1995;333:907-11.
52. Tahaoglu, Kemal, Tulay Torun, Tulin Sevim et al. The treatment of multidrug-resistant tuberculosis in Turkey. *N Engl J Med* 2001;345:170-4
53. Wing Wai Yew, Chi Kuen Chan, Chi Hung Chau et al. Outcomes of patients with multidrug-resistant pulmonary tuberculosis treated with ofloxacin/levofloxacin-containing regimens. *Chest* 2000;117:744-751.
54. Mitnick, C., J Bayona, Eda Palacios, et al. Community-based therapy for multidrug-resistant tuberculosis in Lima, Peru. *N Engl J Med* 2003;348:119-28.
55. Stricof, Rachel L., Wayne M Olsen, Lloyd F Novick. Tuberculosis control in New York City hospitals. *Am J Infect Control* 1998;26:270-276.
56. Farmer, P; Kim, JY. Community based approaches to the control of multidrug resistant tuberculosis: introducing "DOTS-plus". *BMJ* 1998; 317(7159):671-674.
57. Farmer, Paul. Social scientists and the new tuberculosis. *Soc. Sci. Med.* 44(3):347-358, 1997.
58. Small, Peter M., Andrew Moss. Molecular epidemiology and the new tuberculosis. *Infectious agents and Disease*, 1993; 2(132-138).
59. Agerton, Tracy; Valway, Sarah; Gore, Betty, et al. Transmission of a high drug-resistant strain (strain W1) of *M. tuberculosis*: community outbreak and nosocomial transmission via a contaminated bronchoscope. *JAMA* 1997;278(13):1073-1077.
60. Frieden, T. R., C. L. Woodley, J. T. Crawford et al. The molecular epidemiology of tuberculosis in New York City: the importance of nosocomial transmission and laboratory error. *Tubercle and Lung Disease* (1996)77:407-413.
61. Weill, Diana E.C., Drug supply: meeting a global need. In: *Tuberculosis: Back to the future*. Chap.6:123-149. Discussion: Richard O Laing.
62. Farmer, P., J Bayona, M Becerra et al. The dilemma of MDR-TB in the global era. *Int J Tuberc Lung Dis*, 1998; 2(11):869-876.
63. Joint Tuberculosis Committee of the British Thoracic Society. Chemotherapy and management of tuberculosis in the United Kingdom: recommendations 1998. *Thorax* 1998;53:536-548.
64. Iseman, Michael D. *A clinician's guide to tuberculosis*. Ed. 2000, Lippincott Williams & Wilkins.
65. Organización Panamericana de la Salud. Plan de acción para el control de la tuberculosis en América Latina. Washington. Julio 1993. PNSP/93.
66. Hopewell, Phillip C., Mauro Sánchez/Hernández, R Baron et al. Operational evaluation of treatment for tuberculosis. Results of a standard 12/months regimen in Peru. *Am Rev Respir Dis* 1984;129:439-443).
67. Murray, C.J.L., K Styblo, A Rouillon. Tuberculosis en los países en desarrollo. Magnitud, intervenciones y costo. *Bol UICITER* 1990.
68. WHO & Stop TB. TB, Towards a TB-free future. WHO/CDC/STB2001.13. Pág: 52.
69. Saravia, J.C., M Sarria, H.O. Jave. Initial drug-susceptibility patterns among contacts of multidrug-resistant tuberculosis index cases. *Abst. Intern Journ Tuberc % Lung Dis Nov 2001;5(11): S201*.
70. Saravia, J.C., M Sarria, JR Torero, H.O. Jave. Risk of pulmonary tuberculosis among contacts of multidrug-resistant tuberculosis index cases. *Abst. Intern Journ Tuberc % Lung Dis Nov 2001;5(11): S207*.
71. Jave, H.O., T Castilla, A Perez. Multidrug-resistant tuberculosis among new patients at the moment of failure. *Abst. Intern Journ Tuberc % Lung Dis Nov 2001;5(11): S203*.
72. World Health Organization. WHO Technical Report Series, No. 850, 1995, Annex 3. Guidelines for good clinical practice (GCP) for trials on pharmaceutical products.
73. Acevedo, Néstor. 23 años de asistencia al asegurado obrero tuberculoso en el Hospital Obrero de Lima. *Revista del Cuerpo Médico. Hospital Obrero*. Mzo. 1967; 6(1): 97-113)
74. Ministerio de Salud. Proyecto VIGIA. Impacto económico de la tuberculosis en el Perú, 1999.

ANEXOS

ENTREVISTAS A PACIENTES
CON TB MULTIRRESISTENTE

Testimonio 1

GBQ, varón de 42 años, residente en la zona norte del departamento de Lima. Fecha: 14.04.03

¿Cuándo tuvo tuberculosis por primera vez en su vida?

Yo empecé la tuberculosis el año 98, el 13 de Marzo, del primer esquema.

¿Cómo le diagnosticaron la tuberculosis?

Tuberculosis normal, que en ese tiempo ni yo ni ellos me sabían lo que era ¿no? porque tenía un familiar que había fallecido de VIH y TBC.

¿Qué tipo de familiar fue suyo?

Mi hijo.

¿Cuándo le diagnosticaron a él de tuberculosis?

El año 96 con VIH en todo, fallece el 97.

¿El hizo tuberculosis multiresistente?

En ese sentido no le puedo decir si hizo porque lo trajimos del hospital

¿Dónde dice Ud. que puede haberse contagiado de tuberculosis?

El hospital... porque estuvo internado en Neumología.

En la sala donde él estuvo hospitalizado había pacientes con tuberculosis?

Todos, era el pabellón completo.

Pero antes que él fuera hospitalizado ¿tenía tuberculosis?

No, no tenía tuberculosis, le habían detectado solamente VIH.

De manera que cuando él ingresa era solamente una persona con VIH y estando en hospitalización lo ponen cerca de pacientes con tuberculosis?

Sí, lo ponen cerca de ellos, pues.

¿Cuánto tiempo después hace tuberculosis él?

Él hace por lo menos en Febrero del 97.

¿Usted lo cuidaba o era otra persona?

Yo era el que lo cuidaba día y noche en el hospital ... como 6 meses y lo dieron de alta y lo traje a

¿Qué era lo que le habían diagnosticado?

Le habían diagnosticado VIH pero TBC no le habían diagnosticado en ... porque me habían dicho que él

no duraba, yo lo reanimo y sube de peso y sale caminando del hospital ...

¿Cuándo fallece él?

Él fallece el 19 de Junio de 1997.

¿Cuándo le detectan a Ud. la tuberculosis?

A mí me detectan el 13 de marzo del 98.

¿Ud. no había tenido antes ningún contacto con otra persona con tuberculosis, aparte de su hijo?

Ningún contacto con nadie. Yo estuve con mi hijo como digo en el ... en el programa de neumología, vine a P... a mi casa, una vida normal, comía normal, desde que fallece mi hijo me detectan esto a mí solo.

¿Qué esquema le dan?

Esquema 1.

¿Cuánto tiempo?

Seis meses.

¿Cómo terminó el primer tratamiento?

Positivo los seis meses

¿Le diagnostican fracaso recién a los seis meses?

¿No le diagnostican a los 4 meses?

No, a los seis meses

¿Cuánto tiempo permaneció su esputo positivo mes tras mes?

Todo el tiempo positivo

¿Ningún mes se negativizó?

Ningún negativo.

¿Qué explicación le dieron de por qué esperaron hasta el sexto mes y no al cuarto mes para diagnosticarle fracaso?

Ellos solamente me decían que qué es lo ... a mí esta palabra me incomoda decirlo.. ellos decían que hacía desarreglo yo, decían que tomaba o fumaba droga, por eso me salía eso. Eso ya a mí me chocaba esa palabra de las enfermeras, si yo cumplía con el tratamiento en los 6 meses y yo no era como

decir un vicioso de drogas ni tomar si estaba tomando mi tratamiento, si yo quería sanar, esa era la salida de ellos.

¿Cuando Ud. fracasó le decían eso, que esa había sido la causa?

Sí, esa era la causa, que yo hacía desarreglos, que yo venía al hospital a tomar y que en mi casa qué cosa hacía. Por eso es que seguía positivo.

Cuando Ud. termina como fracaso al primer tratamiento ¿qué esquema le dan?

Me dan el segundo esquema, que viene a ser este de 8 meses ¿no? que tomaba 13 pastillas (*se refiere al esquema Dos Reforzado*)

¿Y le aplicaban inyecciones?

Las inyecciones fue de 2 meses

¿Y luego de eso negativizó o siguió positivo?

Seguía positivo.

¿Cuántos meses siguió positivo?

Seguí positivo 6 meses y el Dr. ... de ... , me da un refuerzo más, mejor dicho que pase a una fase de ... algo de refuerzo más que era más ampollas pero viéndolo 2 meses nomás estuve y allí el Dr. ...me pasan al CER

¿Qué sintió Ud. cuando veía que seguía positivo a pesar de ser una persona que cumplía con su tratamiento?

Dr. yo cuando llego a pasar a los 8 meses al CER ... yo tengo en mi casa 38 placas de radiografías. De las 38 ningún médico me ha detectado lo que tengo pleuresía crónica, ningún médico, no me detectaban el pulmón y decían que no tenía. Inclusive me detectaron que yo tenía SIDA, por el problema que tenía mi hijo, pero hubo un médico curioso, un muchacho que me nota en el pulmón derecho un poco de pleura y yo ya no podía hablar, no podía hasta enderezarme, y me lleva de nuevo al hospital del Dr. ... Cuando el Dr. me ve en una situación calamitosa que yo ya no podía respirar ni hablar, donde me habla de un post operatorio el Dr. y me llevan adentro y ahí es donde me sondean.

Dígame, el haber tenido la enfermedad durante 6 meses sin haberse curado ¿le ocasionó problemas económicos o familiares?

...(el entrevistado empieza a llorar y calla)... Dr. esto lo que me dice son no solamente a mí, a mi familia, a mis hermanos, el apoyo a uno mismo aunque en ese momento necesitaba pero nunca mis hermanos ni mis padres me han abandonado, he luchado hasta el último (*se le quiebra la voz*) y por ellos estoy acá, estoy bien, porque si no fuera por ellos no hubiera estado vivo. Si uno no hubiera tenido un familiar, un hermano, un padre ahí por los gastos que hacían... no hubiera vivido (*sigue llorando, con voz quebrada*), es por ello que estoy vivo también, gracias a ellos, más gracias a la persistencia de mis padres y a la perseverancia mía, yo era así, a pesar de que tenía mi botella, el dren, yo así caminaba en

el parque, de P... me iba a ... todos los días, porque necesitaba la operación. La perseverancia a mí me hizo muy bien porque me hice valer, me hacía respetar, a mí mismo allá en ..., con los doctores, era cargoso yo, insistente, no me dejaba vencer eso, cuando muchas personas me decían ... hay veces que personas que me veían en el pasadizo tenían miedo ¿no? pero hay muchas personas enfermeras que me decían no, sigue viniendo, sigue viniendo, hasta que llegó último un doctor, un cirujano que me operó allí y gracias a él me recuperé un poco y él hizo la gestión para llegar a Socios en Salud. Yo no sabía nada de Socios en Salud.

¿No le habían dicho que había otro tratamiento alternativo?

No, no sabía nada lo que es Socios.. recién el Dr. ..., pero él sabía, recién el Dr. ... comentó ya al Dr. ...Para que el Dr. ... hizo todos los trámites con los jefes allí del programa de ... para llegar a ingresar

Entre el esquema dos y dos reforzado, ¿cuánto tiempo duró eso antes que lo ingresaran al CER?

Seis meses del esquema uno y más seis meses del esquema dos que no llegué a los 8 meses.

¿Después del esquema dos pasa al CER estandarizado?

Allí estuve un año seis meses, todo, todo completo.

Después del esquema estandarizado, ¿cuándo es que pasa al esquema individualizado de Socios?

Termino un año y medio del CE y mi muestra de esputo lo llevan a EEUU y demora cinco meses, en ese lapso yo hemoptizaba (*sangraba*), hemoptizaba, pero yo estaba normal en ... trabajando pero cuando después de cinco meses viene mi sensibilidad y recién después en seis meses llego acá en Lima, después de seis meses de dejar de tomar o sea había cumplido año y medio

¿O sea que estamos hablando de seis meses del esquema uno, seis meses del esquema dos, más de un año del esquema estandarizado, cinco meses de espera de la prueba de sensibilidad y recién entonces ingresa al tratamiento individualizado de Socios?

Sí, así es, exacto.

¿Cuándo lo operan?

A mi en B... me operan en Abril del 2001.

¿Cuándo inicia el esquema individualizado?

El 26 de Junio de 2001

¿Ya completó Ud. su individualizado o continúa?

No, continúo todavía, estoy en 23 meses.

Hemos hablado de los aspectos médicos. Yo quisiera que Ud. pudiera detenerse algunos segundos para hablar de todo lo que significó para Ud. en el aspecto psicológico, en el aspecto familiar, porque las historias clínicas no registran

eso, solamente registran dosis, pesos, temperatura, pero no registran la parte que a Ud. le tocó vivir en la parte humana.

Claro eso... mire doctor, de los seis meses que empecé para mí era un martirio, porque yo tenía mi casa, tengo mi casa y mi hijo que ahora tiene 12 años, con mi hijo yo andaba para arriba y para abajo, esta situación me ha causado muchos problemas a mi hogar, inclusive estoy separado ya tiempo, ella me dejó con mi hijo, mi señora me dejó mi hijito pero gracias a Dios él no está enfermo. Todo el tiempo he vivido con él y lo he sabido cuidar. Pero de allí en adelante será una experiencia hacia mí y más aún le digo que la TBC en ... lo toman como una cosa ya extraña, a lo que la gente ha sabido que yo estaba enfermo me han sabido apoyar. Nunca lo he sentido personas amigos así marginado, a pesar que yo he estado crónico ya, nunca me he sentido persona marginada que me digan ponte a un lado, inclusive me dieron un trabajo, que yo estaba bien agradecido con el alcalde y su señora, pero llegó el momento que ya tenía que dejar allá porque tenía que venir a Lima pero el problema de que yo ante mi familia esta enfermedad hay veces repercute, el hermano... porque mis padres nunca me han sabido decir ándate por allá, come lejos no, pero si yo veía bien claro a mis hermanos la alejaban a mi sobrina, eso a mí me ponía mal (*se le quiebra la voz y empieza a lagrimear continuamente durante el relato*) a veces mi sobrina venía, mi sobrino, a veces me chocaba cuando mi hermana le decía ven, la llamaba a mi sobrina ¿no? ... pero me ponía bien mal, pero yo comprendía ¿no? por la situación como estaba yo no me quebrara mucho en ese momento porque al día siguiente me reponía porque también tenía que pensar en ellos pues, porque ella tenía que pensar en la protección de mis sobrinos y de ellos mismos también y también tenía que ver la educación hacia la casa, de no contagiar o ensuciar allí el sitio, porque yo he sabido aprender muchas cosas de esta enfermedad y me ha enseñado a respetar la vida de mí mismo y de mi familia y de mi hijo y demás personas sanas, como hay otras personas que no la respetan, pero estas cosas, yo le digo una cosa que acá debe influir más el Ministerio de Salud, porque muy pocas veces en Posta, en Centros no los educan mucho, solamente los invitan, los detectan y que vengan a tomar su pastilla y lo dejan que se vaya y eso se ve más en las postas, no en el hospital, pues son grandes, el centro médico y las postas están muy alejados.

¿Ud. tuvo que venir a Lima por la enfermedad para recibir su tratamiento acá?

Me tuve que venir de ... a Lima ya porque no podían darme mi medicina individualizada en ... , tenía que ser en Lima.

¿Cómo hace para vivir en Lima, tuvo problemas?
Al llegar a Lima me pusieron una traba porque me

dijeron que yo tenía que pagar mi pensión, mi cuarto, todo eso y eso imagínese yo doctor que la primera vez que me operaron en ... mis padres hicieron un gasto tremendo, fuerte, inclusive mi mamá tiene su tienda, mi papá ya es jubilado, han tenido que bajar toda la producción de la tienda y para una operación que me alivió en algo pero para venirme acá a Lima y que me digan que vas a pagar tu cuarto y vas a recibir tratamiento por eso, no estaba apto en venir y me decían de esa manera ... no podía pues, yo decía que no voy, ¿cómo voy, de dónde voy a sacar yo, mis padres van a sacar y la edad que tenía yo, ya veía la edad pues hasta que hubo un momento que me apoyó el servicio social de haciendo los trámites con Socios en Salud y para qué Socios me apoyó, me trajo con todos los gastos.

Ud. ha dicho que conoce casos de enfermos de tuberculosis que actualmente o el año pasado han pasado por un problema similar de varios episodios antes de pasarlos al tratamiento correcto?

Si, donde estoy yo en yo estoy pendiente de eso de ...yo muchas veces hablo acá por ... (se refiere a hablar a favor de los pacientes de una ciudad muy cercana a Lima, en la asamblea de la ASET) pero cuando lo traen de ... lo traen muy tarde, lo traen desnutrido, muy bajo de peso, no es por el hecho que coman, es por el tratamiento que tienen tiempo de seguir ingiriendo y ya el organismo lo maltrata lo maltrata.

¿Conoce de algún caso que este año o el año pasado haya pasado por el esquema uno, esquema dos y recién después al retratamiento?

Si, hay dos casos ahorita, pero lo malo que allá el personal, cada médico tiene su política. Ellos dicen que acaben el tratamiento para que recién pasen. Por ejemplo le estoy hablando de un paciente ahora esta viniendo de ... que vino ayer, ese paciente tiene ya un año un mes en el CER, aparte que ha pasado el primer esquema, el segundo ... pero ¿por qué tanto han demorado? Yo decía cuando tenía 9 meses ya deben pasarlo. Pero ellos decían del médico depende. No es culpa de ellos tampoco, del personal ¿no?. Entonces de P..., para llegar acá a Lima, primero tienen que llegar a..., de allí a Lima, y de Lima todavía tenían que esperar de nuevo que regresen a B,... y de allí a P... y esos trámites ¿el paciente como está? Demora 2 meses más y el paciente esta mal allí .

¿Alguno de ellos ha fallecido por eso?

Han fallecido en P... el mes de diciembre de 2002 dos hermanos y este año un compañero en Marzo del 2003. Son tres persona que vienen de ..., vienen desnutridos, eso consta en la historia, no sé cuál será la razón.

Muchas gracias ... ¿algo más que decir?

Yo quisiera que pusieran más empeño en los pa-

cientes ¿no? a los que están más lejos, son ellos los más perjudicados. Yo no sé acá en Lima se ve cosas, hay pacientes que se les ayuda y hay pacientes que desaprovechan esto, la oportunidad de vida que le están dando, pero también doctor le digo una cosa, yo quisiera, no por mí, pacientes jóvenes que son multidrogos, operados, incapacitados ya de un pulmón, yo quisiera que intercedan con el gobierno, con el ministerio, para que les puedan dar un

trabajo, son pacientes que tienen familia, tienen 3, 2 hijos, y si los operan del pulmón, son inservibles, porque ahora para trabajar les piden certificado, si son TBC o no, al ver que son operados del pulmón ya no les dan trabajo, entonces ¿esa familia?, se deshace desde la raíz, bien se va la mujer o pasa algo y los hijos son los perjudicados. Eso quisiera yo como paciente, no sé, pero más adelante que vean por los compañeros.

Testimonio 2

Versión abreviada. JLO, varón de 46 años, residente en un distrito de la zona norte de Lima. Ocupación: construcción civil. Fecha de entrevista: 14.04.03

¿Cuándo supo que tenía la enfermedad por primera vez?

El año exacto no recuerdo, entre 1993 o 1994.

¿Dónde llevó su tratamiento?

Lo hice un mes y medio particularmente... de ahí la posta detectó que había un paciente que era yo y entonces fueron a mi casa un grupo de 4 enfermeras.

¿Y qué esquema le dieron?

El esquema uno.

¿Cuánto tiempo recibió el esquema uno?

Seis meses.

¿Se curó con el esquema uno?

Sí.

¿Luego recayó?

Sí, recaí después de 3 años y medio, algo por allí.

¿Qué tratamiento le dieron esa vez?

El segundo esquema.

¿Cuántos meses?

Ocho meses.

¿Se curó con el segundo esquema?

Si también me curé.

Luego ¿volvió a recaer?

Sí, volví a recaer digamos al ... un poco más de un año y ya conversando con el Dr. ya . . . como tenía hermanas que habían fallecido y ya se escuchaba el... de Socios en Salud y entonces yo le decía al Dr. ¿por qué el tratamiento y no me da de una vez el medicamento eficaz, no? que Socios esta dando, entonces el Dr. me contesto que "no se puede hacer porque tu tienes que seguir el esquema que nos manda el Ministerio de Salud .. el uno, el dos y el reforzado".

¿Sus hermanas de qué fallecieron?

De TBC.

¿Por qué fallecieron si usualmente la tuberculosis no produce muerte?, ¿qué pasó con ellas?

Bueno ellas se enfermaron digamos ... de este año hace 15 años y la otra creo después ¿no? pero ellos pasaron... no había este ... primer y segundo esquema nomás nada más allí, y con ese tratamiento nomás estaban.

¿Ellos compraban su medicina o el Ministerio les daba?

No, el Ministerio les daba pero una vez que ya no podían atenderlos, ya en la casa nomás. . . atenderlo con calmantes.

¿O sea que le dieron tratamiento y no se curaron y ya no les dieron más tratamiento?

Sí, exacto, ya no nos dieron más tratamiento pero ya habían pasado varias veces enfermas pues ¿no? y ya no había qué darles decían pues ¿no? Y ya no les dieron más.

En el caso suyo, cuando le vino la segunda recaída y Ud. le preguntó al médico y él le contestó que tenía que seguir los esquemas que indicaba el Ministerio, ¿qué pasó después cuando le vino la segunda recaída?, ¿qué tratamiento le dieron?

Me dieron el retratamiento... el esquema dos reforzado.

¿El esquema dos reforzado?

Sí, seguí pues igual ocho meses también ¿no?

¿Qué pasó a los ocho meses?, ¿se curó?

Bueno salí negativo todo sí, curado pero de nuevo no habrá pasado ya ni ocho meses volví a caer otra vuelta enfermo.

¿O sea una tercera recaída?

No ya estaba en la tercera, esta sería la cuarta.

¿La cuarta recaída?

La cuarta que ya me diagnosticaron y fui a pasar al otro... al otro cómo se llama?.

¿Retratamiento estandarizado?

Si el estandarizado... Pasé allí... allí ya me hicieron

el retratamiento y .. no me dijeron fecha cuánto tiempo iba estar, solamente estar allí tomando medicinas pero esas medicinas me caían mal, en vez de mejorar creo que más me adelgazaba pero estuve tres meses allí con esas medicinas

Cuando Ud. tuvo TB por primera vez el año ...¿Le hicieron prueba de sensibilidad?

No.

Cuando recayó por primera vez ¿le hicieron prueba de sensibilidad?

No, no me hicieron.

Cuando recayó por segunda vez, ¿le hicieron prueba de sensibilidad?

Tampoco.

Cuando recayó por tercera vez, ¿le hicieron prueba de sensibilidad?

Tampoco.

¿En que año le hicieron prueba de sensibilidad?

En el estandarizado como dice Ud. allí recién ...el año sería el 2000, a fines del 20s00.

¿El haber tenido la enfermedad varias veces le ocasionó problemas con la familia o con el trabajo?

Con la familia no pero sí con el trabajo porque tenía trabajo ¿no? Pero actualmente no pero ... (llanto) disculpe... (llanto) (jadeo y llanto) ... un ratito...

Siga nomás.... vamos a detener en este momento la conversación porque no se siente bien... ... ¿Qué pasó, por qué se emocionó?, ¿qué es lo que le vino a la mente en ese momento?

No, solamente un poquito de depresión por la falta de trabajo pues. Yo tenía clientes ¿no?, como trabajaba en construcción, como maestro, entonces actualmente no ... estoy escaso de clientes, los trabajadores toman otros (*quiere decir que ya no lo toman a él, toman a otros*), a otras personas yo ya no pe' porque como me gustaba contar mis cosas yo le conté, le expliqué, entonces los dueños habían puesto a otro pero ya estoy felizmente sano y este... vuelvo a empezar.

¿Ud. tiene familia?

No, soy solo pero hay que mantener a la mamá, los sobrinos que también son huérfanos de madre.

¿O sea hay varias personas que dependen de Ud. económicamente?

Sí, porque en mis tiempos cuando yo tenía yo le daba trabajo a mis hermanos pues y cuando ya no tuve trabajo entonces ellos tenían que ir a buscarse para otro sitio.

¿Tiene sobrinos que dependían de Ud. en ese momento o Ud. los ayudaba?

Sí, yo les ayudaba a ellos y hasta a mis hermanos porque aparte tengo otro hermano que estaba con TBC y lo curamos por nuestra cuenta y siendo estandarizado como se dice.

¿Por qué tuvieron que curarlo con la plata de Uds. y no con el Ministerio, qué pasó?

Mi hermano había caído varias veces, 3 ó 4 veces creo y lo único que nos ayudó el hospital fue con la prueba de sensibilidad y el encargamiento de 3 meses, 6 meses, no me acuerdo ya, poniéndole este para que drene de sus pulmones un líquido, en total creo 3 meses a 6 meses pero estuvo 6 meses o mas en la cama, ya este al borde de ... ya muriéndose pues ¿no? Ya esperar la muerte nomás, pero gracias a Dios llegó la prueba de sensibilidad, demoró bastante y el Dr. nos ayudó con lo que estaba en esa parte y eso sí las medicinas nos dijo que no podía atender Socios y que por nuestra cuenta teníamos que gastar regular plata todas las semanas.

Ah ya, ¿el año 97 le dijeron que Socios no lo podía atender?

No lo podía atender.

Pero ¿fue el médico de Socios o qué médico?

Este ... estaba en ..., yo no estoy bien enterado de esto porque el que estaba era mi otro hermano, el tuvo que madrugar a las 4 de la mañana para llevar el esputo a EEUU.

¿Y quién le dijo que comprarán los medicamentos?

El Dr. ..que ya vino la prueba le mandó que "compre ya Uds., por su cuenta tienen que atenderlo" pero mi hermano no sé que ...

El Ministerio ¿no podía darle esos medicamentos, no los tenía el Ministerio?

Creo que no tenía porque ... pero otros pacientes sí ya estaban recibiendo ese tratamiento pero no mi hermano, no se qué habrá pasado ¿no?.

Más o menos ¿cuántos tratamientos recibió antes de que Uds. empezaran a comprarle la medicina?

Todos, el primero, el segundo, el reforzado, y no me acuerdo creo que otra vuelta el reforzado y de allí ya al estandarizado que le mandó tipo Socios, por nuestra cuenta pues (*se refiere a un retratamiento individualizado, aparentemente se confundió en el relato*).

O sea: ¿el médico de ese hospital le controlaba y Uds. compraban la medicina?

Sí, nosotros comprábamos la medicina y el médico lo controlaba.

¿Qué año terminó el tratamiento él?

Mi hermano ha terminado el año 2000 creo, sí.

¿El año 2000 sabía Ud. que ya existía un tratamiento que daba Socios, individualizado?

Sí, ya se escuchaba un poco más antes ya, el 98 creo se escuchaba, porque había un paciente que yo conocí y ...antes del 98 por allí había un paciente que estaba en Socios.

¿Sabe Ud. si el médico de ese hospital hizo los trámites para presentar su caso, el suyo, a Socios

para que lo aceptaran o es que él asumió que no lo iban a aceptar?

No, a mí sí porque parece que el Dr. reconoció y me dijo "... yo te mando a Socios" y para qué, me preguntaba mucho de mi hermano, "con tu hermano no se pudo" me dijo ¿no?, "no se pudo porque tú sabes como es la burocracia ... no había pero yo te mando a Socios de frente así ya" Ese médico sí me parece que tuvo conciencia.

¿Tiene Ud. algo más que agregar?

... que las pruebas de sensibilidad sean más rápidas porque mucho esperan los pacientes. Ahora en mi posta hay muchachos que están año y medio y todavía no saben qué es prueba de sensibilidad, yo les he contado pero dicen "¿cuándo llegará mi prueba y si no me hace bien este tratamiento, voy a perder tanto tiempo?", opinan así porque a ellos le han dicho que van a venir en 6 meses....

Testimonio 3

PQM 29 años, residente en un distrito de la zona norte de la provincia de Lima. Fecha de entrevista: 14.04.03

¿Cuándo tuvo tuberculosis por primera vez?

La primera vez que se me diagnosticó fue en Agosto del 98, me hicieron una prueba de radiografía y salió con sospecha de tuberculosis, se mandó la prueba de BK, tres pruebas, las cuales salió negativo y el Dr. que me estaba tratando no me informó acerca de si debía hacer un cultivo o un seguimiento, simplemente lo que hizo fue derivarme al hospital ... a lo que es Neumología pero sin la placa porque el Dr. lo había extraviado. Fui con la orden y ahí llegué, saqué una historia y me mandaron a hacer nuevamente las pruebas de BK, 2 pruebas más, una prueba de VIH, y tenía que hacerme una endoscopia, pero no lo pude hacer por causa de dinero y no pude hacerlo. Pasó el tiempo, seguía mal pero no me habían informado, el médico tampoco me informó que había un tratamiento, un programa de tuberculosis, también por parte que le dejé pasar buen tiempo.

¿Ese médico fue particular o de un Centro de Salud?

Fue de un Centro de Salud.

¿Y no le informó que había un programa de TB?

No, para nada.

¿Qué pasó después?

Pasaron los meses hasta que llegó Febrero del 99 en que vuelvo a ir al CS pero con otro Dr.. Él me hizo una serie de análisis, porque bajaba constantemente de peso, no tenía apetito, me mandó hacer una serie de análisis, me sacó nuevamente una placa y una prueba de BK. En la placa salió nuevamente la sospecha de TB y con la primera muestra que me hizo ya salió con 3 cruces y tenía lesiones en ambos pulmones. Yo la primera vez cuando vi la placa, solamente tenía una pequeña lesión en el lado izquierdo, una pequeña lesión pero a comparación de la segunda la placa que he visto una pequeña no grande, ya tenía lesión en ambos pulmones.

¿Qué pasó, lo ingresaron a tratamiento?

Efectivamente, el mismo día que hizo la primera muestra que dejé ahí mismo me pasaron al programa de TBC y recién allí me enteré que existía un programa e inicié un tratamiento.

¿Qué esquema le dieron?

El primer esquema.

O sea 6 meses, ¿terminó el esquema curado?

No, porque hasta el cuarto mes seguía siendo positivo, no había cambios, lo único que bajaban eran las cruces, que comencé con 3 cruces y hasta el cuarto mes que seguía siendo positivo y pasé a consulta en Neumología y el Dr. lo que me dijo que lo que se debía de hacer es un cambio de tratamiento porque había fracasado al primer esquema.

¿En qué año fue eso?

Eso fue en el 99 cuando yo inicio tratamiento en Febrero 99 hasta mayo del 99, que me cambian al esquema 2 reforzado

¿En mayo del 99 le dicen a Ud. que debe seguir el dos reforzado?

Así es.

¿Cuántos meses siguió el esquema dos reforzado?

El esquema 2 reforzado lo seguí por 6 meses.

¿En los 6 meses siguió positivo?

Continuaba siendo positivo y al contrario comencé a lo que es este a tener más reacciones adversas al medicamento, comencé con las náuseas un poco más fuerte, tenía fuertes dolores en el pecho, bajaba más de peso, y ahí se puede decir que la enfermedad iba avanzando más y ocasionando otra enfermedad hacia mi persona, que es una insuficiencia respiratoria y me salió una arritmia cardiaca por la insuficiencia respiratoria que tenía y tuve que recibir un tratamiento paralelo a esa enfermedad.

¿No le avisaron en el Centro de Salud que había otro tratamiento que era mejor que el que estaba

recibiendo?

No, simplemente me dijeron que se debía continuar los tratamientos que se me iban a dar. Lo único que me decía el médico es “vamos a ver qué pasa con el otro tratamiento”, pero nunca decía “este tratamiento es para tí”, simplemente decía “vamos a ver”.

Antes de empezar el esquema dos reforzado le hicieron prueba de sensibilidad?

Ya casi al sétimo mes recién mandan una prueba de sensibilidad, ni se me informa que se me iba a hacer una prueba de sensibilidad para saber a qué tipo de medicamentos yo recién estaba haciendo resistencia.

Cuando completa los seis meses del esquema 2 reforzado ¿lo pasan inmediatamente al esquema de retratamiento estandarizado?

Sí, pero por el tratamiento que se tenía que hacer, con la preocupación que la enfermera a mí me había informado se debe demorado como mes y medio para pasar al esquema 3 que es el CER para poder recién iniciar tratamiento, pero mientras tanto había que seguir tomando los otros medicamentos, y seguir aplicándome la ampolla y el medicamento que se me había dado para el esquema dos reforzado.

¿Cuánto tiempo después de haber completado el esquema 2 reforzado lo ingresan a Ud. a retratamiento?

¿Cuánto tiempo pasa?. Pasan 2 meses para yo poder recién iniciar, prácticamente ya hacía como 8 meses ya para iniciar el esquema tres reforzado.

¿El esquema estandarizado?

El estandarizado, claro.

Cuando a Ud. lo ingresan al esquema estandarizado, ¿le informaron que había un esquema alternativo que era mucho más potente?

No, no, simplemente me dijeron que este era el último tratamiento que el Ministerio daba más no sabía acerca de si había otro tipo de tratamiento o si había otra institución u otra forma de ayuda a mi persona.

Cuando Ud. inicia el esquema de retratamiento estandarizado, ¿cuánto tiempo estuvo en ese retratamiento?

Estuve 11 meses, igual los 11 meses seguía siendo positivo y nunca hubo mejora en mi persona.

Cuando Ud. completó 4 meses del retratamiento estandarizado, ¿no le dijeron que debía pasar al retratamiento individualizado?

Se me informó ya casi al sexto mes ¿no? que había otros tratamientos pero que no daba el Ministerio de Salud sino lo daba una ONG y esto yo me entero a raíz de un amigo, un ex-paciente que también estuvo en ese retratamiento, se me informa que existe Socios en Salud, que el tipo de tratamiento que daba a estos pacientes es de 2 años, es de retratamiento estandarizado, individualizado y este retratamiento

era muy difícil ingresar a lo que es este programa.

En total entonces Ud. recibe 11 meses del retratamiento estandarizado del Ministerio de Salud.

Efectivamente 11 meses.

¿Qué pasó después?

Ya para esto habían hecho una junta de médicos, se me había informado que había una junta de médicos para evaluar mi caso para pasar mi historia a la ONG que es Socios en Salud para ver si me aceptaban en este tratamiento.

Es decir, Ud. recibió 6 meses de tratamiento del esquema 1, 8 meses del tratamiento del esquema 2 reforzado, 11 meses del retratamiento estandarizado y ¿cuánto tiempo pasó para que lo pasaran al individualizado?

Pasó 2 meses más para yo poder recién ingresar al nuevo esquema que se me había informado porque tenían que evaluar mi caso.

Finalmente, ¿ya completó su tratamiento individualizado?

Efectivamente yo he salido ya de alta curado, con todos los análisis efectivos que se me han hecho durante el retratamiento y hasta hoy en que ya soy paciente de alta.

Hasta ahora hemos hablado de lo que es el aspecto médico de su problema de salud. Lo que quisiera es que nos hable ahora de los aspectos sociales que implicaron el estar enfermo, de sus aspectos emocionales, familiares. ¿Hubo alguna repercusión sobre sus relaciones sociales con su familia, con sus seres queridos o con su trabajo?

Si, efectivamente quien menos esperaba pues la familia ¿no? quien debe apoyar a los pacientes pero la gran negativa fue de mis padres quienes me rechazaron desde un principio acerca de la enfermedad que yo estaba enfermo, perdí trabajo, dejé de estudiar, un poco que la misma sociedad o la misma gente que Ud. conoce rehuye acerca de la persona, completamente, tuve que estar aislado de este mundo porque, es una forma así de decirlo porque se te aísla de una u otra forma, con la marginación dentro de tu casa, ni siquiera fue de entre la familia, pero es la mejor forma que encontré como para aliviarme de eso, es el mismo tiempo que he estado en tratamiento, fue conocer la organización que es ASET, entonces esa organización me ayudó a lo que es cambiar mi forma de pensar, con mi enfermedad y con las demás personas.

En estos 3 años que estuvo con la enfermedad, ¿cómo se sustentó Ud.?

Lamentablemente no tuve lo que es cuestión económica, durante los 4 años que he pasado, durante todos los tratamientos no he tenido ayuda económica para nada porque yo soy soltero, tengo mis padres vivos pero ellos son jubilados, su pensión es muy poca y no dependí prácticamente de ellos, mu-

cho menos de mis hermanos porque todos son familias casados, el único soltero soy yo, entonces no he dependido económicamente de nadie. He tenido que solventarme pues como se dice de caridad de personas que me han ayudado de una u otra forma.

... ¿Tiene Ud. algo más que decir?

Sí, que se dé más apoyo a los pacientes, no solo económicamente sino un trato más sociable, más

humano, porque a veces se nos rechaza con una marginación tremenda que hasta hoy parece que no hubiera pero sí lo hay y que de una u otra forma también se conozca la enfermedad, que se dé más información acerca de ella, que se sepa que hay pacientes con tuberculosis, que hay pacientes MD ahora y que se propague un poco más acerca de la Asociación, que yo soy uno más que lo está conformando ahora y que a través de ella mucha gente más sepa cómo está formada esta organización.

Formulario de preguntas a informantes claves

Al Coordinador Nacional del “Componente Tuberculosis” de la Dirección de Riesgos y Daños del Ministerio de Salud del Perú

1. ¿Cuál es el número de pacientes con Tuberculosis Pulmonar frotis positivo, nuevos al tratamiento, recaídas, abandonos y fracasos al tratamiento primario que se han diagnosticado en el año 2001 y 2002, respectivamente?
2. ¿Cuántos pacientes han sido ingresados a retratamiento estandarizado y retratamiento individualizado en los años 2001 y 2002, respectivamente?
3. ¿Cuáles han sido las razones técnicas para la disminución de los fondos provenientes del Estado para el presupuesto asignado al control de TB en el año 2002, respecto al año 2000, según se informa en el documento oficial dirigido al Fondo Global? ¿Tuvo ello implicancias sobre la gestión del control de la TB durante los años 2001 y 2002?
4. ¿Durante el pasado año 2002 ha ocurrido desabastecimiento de medicamentos anti tuberculosis de primera línea y de segunda línea? De ser así, ¿en qué Regiones o Direcciones de Salud han ocurrido y durante qué tiempo?
5. ¿Durante el pasado año 2002 ha ocurrido desabastecimiento de reactivos y material de laboratorio para diagnóstico de tuberculosis y control de tratamiento?. De ser así, ¿en qué Regiones o Direcciones de Salud han ocurrido y durante qué tiempo?
6. ¿Cuántas baciloscopías diagnósticas y cultivos diagnósticos de TB se han realizado en Lima y Callao y a nivel nacional, los años 2001 y 2002, respectivamente?
7. ¿Cuántos eventos regionales o supra-regionales de evaluación trimestral y semestral del ex programa nacional de TB, actualmente “Componente TB” se han realizado en el año 2001 y en el 2002?
8. ¿Cuáles son los resultados del tratamiento con el esquema UNO correspondiente a la cohorte del segundo semestre del año 2001 y al primer semestre del año 2002?. Específicamente:
 - a. ¿cuántos ingresaron a la cohorte?,
 - b. ¿cuántos se excluyeron?,
 - c. ¿cuántos curaron, fracasaron, abandonaron el tratamiento, fueron transferidos o murieron?
9. Respecto al Seguro Integral de Salud (SIS), ¿de qué manera ha influido éste en las actividades de control de tuberculosis durante los años 2001 y 2002?
10. ¿Qué actividades ha realizado su gestión para investigar la situación de los DDHH de las personas con TB multirresistente en el segundo lustro de los años 1990?

Al Representante de la Organización No Gubernamental “Socios en Salud-Perú” (SES)

1. ¿Cómo y cuándo nace el interés de “SES PERÚ” en apoyar la causa de los enfermos de Tuberculosis multirresistente?
2. ¿Desde cuándo su organización ofreció al programa nacional de control de tuberculosis (PNCT) del Ministerio de Salud su apoyo para el acceso a medicamentos de segunda línea para tratar a los pacientes con TB multirresistente?
3. ¿Partió de su organización la iniciativa de plantear la cooperación con el PNCT poniendo como requisito la aprobación de un proyecto de investigación clínica para manejo de la TB multirresistente en el Perú?
4. Durante el período 1996-1997 y luego en el período 1998-2001 ¿qué esfuerzos realizó su organización por llevar tratamientos de segunda línea para los pacientes con TB multirresistente en el Perú? ¿Cuáles fueron las principales dificultades que tuvieron que superar en su relación con el PNCT, para la consecución de las metas que se propusieron?
5. Durante el período 2002 ¿qué tipo de apoyo brindó su organización al MINSA respecto al ex-programa de TB (actualmente “Componente TB”)?
6. ¿Cuál fue el promedio de tratamientos alternativos o individualizados que brindaron en cada año de 1996 al 2002 y cuántos ofrecieron al PNCT de entonces?
7. ¿Cuánto es el monto de la donación de la organización B y M Gates para tratar TB multirresistente a través de SES en el Perú?
8. ¿Aceptaría su organización hacer públicos los documentos de convenios o acuerdos suscritos con las autoridades de salud del actual gobierno del Perú?
9. ¿Cuál es la opinión de su organización respecto a aparentes violaciones de los DDHH de pacientes con TB multirresistente ocurridas durante el período 1996-2001?
10. ¿Cuántos pacientes que recibieron consecutivamente esquema uno, luego esquema dos o dos reforzado, luego retratamiento estandarizado y finalmente ingresaron a retratamiento individualizado tiene registrado SES?
11. Aparentemente la transmisión de TB multirresistente en los hospitales, especialmente en pacientes con infección VIH/SIDA, será por muchos años –mientras no se corrija– una fuente de nuevos casos de TB multirresistente que reemplazarán a los que su organización y el MINSA logran curar. ¿Cree su organización que es posible conseguir la meta propuesta al Fondo Global de disminuir en 50% la proporción de TB multirresistente en el Perú en cuatro años?

