
Informe técnico Tuberculosis, género y derechos humanos

1 NOVIEMBRE DE 2019

GINEBRA, SUIZA

Índice

1. Introducción	4
2. Riesgo de transmisión de la tuberculosis relacionado con el género y los derechos humanos y obstáculos a los servicios de tuberculosis	5
3. Un enfoque basado en los derechos y sensible a las cuestiones de género para responder a la tuberculosis	9
3.1 Conocer la epidemia	
3.2 Integrar la tuberculosis en sistemas comunitarios y de salud más amplios	
4. Programas para hacer frente a los obstáculos relacionados con el género y los derechos humanos en la respuesta a la tuberculosis	12
4.1 Reducir la estigmatización y la discriminación	
4.2 Abordar los riesgos relacionados con el género respecto de la tuberculosis y los obstáculos a los servicios	
4.3 Servicios jurídicos relacionados con la tuberculosis	
4.4 Seguimiento y reforma de políticas, reglamentos y leyes que obstaculizan los servicios de tuberculosis	
4.5 Conocer los derechos con relación a la tuberculosis	
4.6 Sensibilización de los legisladores, los funcionarios judiciales y las fuerzas del orden	
4.7 Formación de los proveedores de atención sanitaria sobre los derechos humanos y la ética con relación a la tuberculosis	
4.8 Asegurar la confidencialidad y la privacidad	
4.9 Movilizar y empoderar a los grupos de personas afectadas por la tuberculosis y a los grupos comunitarios	
4.10 Programas en prisiones y otros centros de reclusión	

1. Introducción

El propósito de este informe técnico es: 1) orientar a los solicitantes del Fondo Mundial para que consideren cómo incluir en sus solicitudes de financiamiento programas dirigidos a eliminar los obstáculos relacionados con los derechos humanos y el género en los servicios de prevención, diagnóstico y tratamiento de la tuberculosis, así como 2) ayudar a todas las partes interesadas a asegurar que los programas de tuberculosis promuevan y protejan los derechos humanos y la igualdad de género.

A través de la Declaración Política de la Reunión de Alto Nivel de las Naciones Unidas sobre la Tuberculosis, los Estados Miembros se han comprometido a:¹

- Afirmar que todas las personas afectadas por la tuberculosis tienen acceso a la prevención, el diagnóstico, el tratamiento, la gestión de los efectos secundarios y la atención centrados en las personas, así como al apoyo psicosocial, nutricional y socioeconómico para un tratamiento exitoso.
- Comprometerse a involucrar a las comunidades afectadas y a la sociedad civil en la respuesta a la tuberculosis.
- Comprometerse a reconocer las diversas barreras socioculturales que obstaculizan los servicios de prevención, diagnóstico y tratamiento de la tuberculosis, especialmente para las personas más vulnerables.
- Comprometerse a promover y apoyar el fin de la estigmatización relacionada con la tuberculosis y de todas las formas de discriminación, incluyendo la eliminación de leyes, políticas y programas discriminatorios.
- Comprometerse a promulgar medidas para prevenir la transmisión de la tuberculosis en los lugares de trabajo, las escuelas, los sistemas de transporte, los sistemas de encarcelamiento y otros lugares de reunión.
- Comprometerse a desarrollar servicios de salud de base comunitaria mediante enfoques que protejan y promuevan la equidad, la ética, la igualdad de género y los derechos humanos.

La comunidad mundial de supervivientes de la tuberculosis ha trabajado para articular aún más estos derechos con la Declaración de los derechos de las personas afectadas por la tuberculosis.²

La estrategia del Fondo Mundial incluye un objetivo sobre "Promover y proteger los derechos humanos y la igualdad de género", reconociendo la necesidad urgente de eliminar las desigualdades de salud entre hombres, mujeres, y personas transgénero.³ En lo que respecta a la tuberculosis, este objetivo describe la necesidad de:

- Ampliar programas de apoyo a mujeres y niñas, incluidos programas para promover la salud y los derechos en materia sexual y reproductiva.
- Invertir para reducir las desigualdades de salud, incluidas las relativas a género y edad.

¹ Asamblea General de las Naciones Unidas. Declaración política de la reunión de alto nivel de la Asamblea General sobre la lucha contra la tuberculosis. UN doc. A/RES/73/3, 18 de octubre de 2018, https://www.un.org/en/ga/search/view_doc.asp?symbol=A/RES/73/3

² La Alianza Alto a la Tuberculosis y las Personas con Tuberculosis. Declaración de los Derechos de las Personas Afectadas por la Tuberculosis <http://www.stoptb.org/assets/documents/communities/Declaration%20of%20the%20rights%20of%20people%20affected%20by%20TB%20-%20A5%20english%20version.pdf>

³ *La Estrategia del Fondo Mundial 2017-2022: Invertir para poner fin a las epidemias*. GF/B35/02 – Revisión 1, pág.3. Disponible [en línea](#).

- Introducir y ampliar los programas que eliminan los obstáculos relacionados con los derechos humanos en el acceso a los servicios;
- Integrar las consideraciones de derechos humanos a lo largo de todo el ciclo de la subvención y en políticas y procesos de formulación de políticas.
- Apoyar la participación significativa de las poblaciones clave y vulnerables y de las redes en los procesos relacionados con el Fondo Mundial.

Las solicitudes al Fondo Mundial deben incluir, según los casos, intervenciones que ofrezcan soluciones a las poblaciones clave y vulnerables y aborden los obstáculos y vulnerabilidades relacionados con los derechos humanos y el género en el acceso a los servicios.⁴

Abordar los obstáculos relacionados con el género y los derechos humanos con iniciativas concretas y una programación sensible a las cuestiones de género y basada en el respeto de dichos derechos es esencial para asegurar que todas las personas tengan a su disposición servicios de tuberculosis de calidad y puedan acceder a ellos, en particular las poblaciones clave y vulnerables.⁵

Los programas tienen como objetivo trabajar a nivel individual, comunitario y de proveedores para promover un mejor acceso a los servicios de prevención y tratamiento de la tuberculosis. Esto incluye abordar las actitudes, prácticas, reglamentos, políticas y leyes estigmatizantes, discriminatorias y punitivas que impiden el acceso de las personas a los servicios de salud. Además, deben adoptarse programas y enfoques que reconozcan las diferencias en el riesgo y el acceso a los servicios en función del género, la edad, la situación laboral y otros factores.

Los solicitantes pueden consultar el Informe Técnico del Fondo Mundial: *Igualdad de género*⁶ para obtener más información sobre el compromiso del Fondo Mundial de abordar las desigualdades basadas en el género y la edad en el contexto del VIH, la tuberculosis y la malaria.

2. Riesgo de transmisión de la tuberculosis relacionado con el género y los derechos humanos y obstáculos a los servicios de tuberculosis

La tuberculosis es una de las principales causas de muerte en el mundo entre las enfermedades infecciosas.⁷ También es una de las principales causas de muerte de las personas que viven con el VIH, responsable de unas 300.000 muertes en esta población en 2017.⁸ Por consiguiente, la tuberculosis, el VIH y las dificultades relacionadas con el género y los derechos humanos que plantea responder a estas infecciones están estrechamente relacionados. La tuberculosis es una enfermedad derivada de la pobreza y la desigualdad. Son varios los factores relacionados con los derechos humanos y el género que pueden debilitar la eficacia, la accesibilidad y la sostenibilidad de los programas y servicios de tuberculosis, tal y como se explica en esta sección.

Pobreza y desigualdad económica subyacentes. Las personas que viven en condiciones de hacinamiento, ventilación inadecuada y mala nutrición corren un mayor riesgo de contraer la

⁴ *Política de Sostenibilidad, Transición y Cofinanciamiento del Fondo Mundial*. GF/B35/04 – Revisión 1, págs. 6, 11-13. Disponible [en línea](#).

⁵ El Fondo Mundial de lucha contra el sida, la tuberculosis y la malaria: *Nota informativa sobre la tuberculosis*. Ginebra, 2016, págs. 14-15. Disponible [en línea](#).

⁶ https://www.theglobalfund.org/media/5728/core_gender_infonote_en.pdf

⁷ Organización Mundial de la Salud. *Informe mundial sobre la tuberculosis 2016*. Ginebra, 2016, pág. 5. La OMS estima que en 2015 se produjeron 1,4 millones de muertes por tuberculosis; 0,4 millones de muertes más por tuberculosis entre personas que viven con el VIH; y 1,1 millones de muertes por VIH/sida.

⁸ OMS. Informe mundial sobre la tuberculosis 2018, https://www.who.int/tb/publications/global_report/tb18_ExecSum_web_4Oct18.pdf?ua=1

infección por tuberculosis y de desarrollar la enfermedad, y es probable que no tengan acceso a servicios de tuberculosis de buena calidad ni a información sobre la enfermedad. Las personas afectadas por la tuberculosis tienen derecho a acceder a servicios de buena calidad de prevención, pruebas, tratamiento y atención de la enfermedad como parte del derecho a la salud. Si bien los medicamentos para la tuberculosis en sí pueden ser gratuitos, factores tales como el transporte, la buena nutrición para optimizar los resultados del tratamiento y los costos iniciales de diagnóstico pueden verse obstaculizados por la pobreza. La incidencia y la prevalencia de la tuberculosis son un reflejo de la pobreza y la desigualdad. Mientras que la mortalidad relacionada con la tuberculosis disminuyó en general un 42% entre 2000 y 2017, más del 82% de las muertes relacionadas con la enfermedad entre las personas seronegativas se produjeron en África y en el sur y el sudeste de Asia.⁹ Sin embargo, la mayoría de las muertes por tuberculosis se pueden prevenir con un diagnóstico temprano y un tratamiento de buena calidad. En los países de ingresos altos, menos del 5% de las personas con tuberculosis mueren por causas relacionadas con la enfermedad.¹⁰ En África subsahariana, donde tan solo vive un 11% de la población mundial, se dan cerca del 25% de los nuevos casos de tuberculosis y en torno al 75% de los nuevos casos de coinfección por VIH y tuberculosis.¹¹

Coinfección por tuberculosis y VIH. Las personas que viven con el VIH y aquellas que tienen sistemas inmunitarios debilitados se enfrentan a un riesgo elevado de padecer tuberculosis. Se calcula que en 2017 esta enfermedad provocó aproximadamente un tercio de todas las muertes de personas seropositivas.¹² Es bien sabido que el riesgo de VIH también aumenta con diversas vulneraciones de los derechos humanos, entre otras, la desigualdad de género. La estigmatización, la discriminación y la exclusión asociadas al VIH y la estigmatización relacionada con la tuberculosis pueden reforzarse mutuamente.¹³ En los entornos en los que las mujeres se ven afectadas por el VIH de forma desproporcionada, es posible que también se enfrenten a una mayor carga de tuberculosis que los varones. Este es el caso en las zonas de África subsahariana donde las mujeres jóvenes, especialmente (18-24 años) pueden enfrentarse a tasas de nuevas infecciones por VIH de 2 a 3 veces más altas que los hombres de la misma edad.¹⁴

La Alianza Alto a la Tuberculosis recomienda derribar las barreras relacionadas con ambas infecciones de forma integrada con servicios especiales de difusión en centros de salud que cuenten con profesionales sanitarios formados para comprender las dificultades relativas a la estigmatización y la discriminación inherentes a ambas enfermedades, con apoyo entre iguales y de comunidades para mantener el tratamiento, y respaldo a las entidades gubernamentales y comunitarias que pueden denunciar vulneraciones de los derechos en esta población doblemente afectada, así como establecer mecanismos funcionales de denuncia y restitución.¹⁵

Riesgos relacionados con el género. A nivel mundial, los hombres y los niños representan el 64% de los casos de tuberculosis. Esto significa que aproximadamente dos hombres se infectan con tuberculosis por cada mujer o niña.¹⁶ Los hombres también tienen menos probabilidades de que se les detecte y notifique la tuberculosis que las mujeres, y representan también el 63% de las muertes por tuberculosis entre las personas seronegativas.¹⁷ Sin embargo, los riesgos y obstáculos relacionados con el género en los servicios de tuberculosis adoptan muchas formas, y afectan a todo el mundo.

Cada vez son más las publicaciones en las que se destaca la forma en que los conceptos de masculinidad pueden tener un impacto negativo en el comportamiento de búsqueda de asistencia sanitaria de los hombres, lo cual se puede manifestar en el hecho de que los diagnósticos de

⁹ OMS *Informe mundial sobre la tuberculosis 2018*, op.cit.

¹⁰ *Ibid.*

¹¹ *Ibid.*

¹² Organización Mundial de la Salud. HIV-associated tuberculosis (hoja informativa). Ginebra, 2016. En: http://www.who.int/tb/publications/tbhiv_factsheet.pdf?ua=1

¹³ Daftary A. HIV and tuberculosis: The construction and management of double stigma. *Social Science & Medicine* 2012; 74: 1512–19.

¹⁴ Women and Girls – A Spotlight on Adolescent Girls and Young Women. Ginebra, ONUSIDA. 2019.

https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/2019_women-and-hiv_en.pdf

¹⁵ Alianza Alto a la Tuberculosis. People living with HIV: Key populations brief. Ginebra, 2016.

¹⁶ OMS *Informe mundial sobre la tuberculosis 2018*

¹⁷ OMS *Informe mundial sobre la tuberculosis 2018*, op.cit.

tuberculosis de este colectivo se realicen de forma tardía o no se realicen y en que las tasas de acceso al tratamiento de esta enfermedad y de finalización del mismo sean más bajas.^{18,19} En muchos lugares, es más probable que los hombres tengan un empleo, como en la minería o la demolición, lo cual está asociado con un mayor riesgo de contraer la tuberculosis. Los hombres son más propensos a tener un comportamiento con un mayor riesgo de contraer tuberculosis, lo que incluye fumar, consumir alcohol y drogas.

Por otro lado, las mujeres pueden tener menos acceso a los servicios de tratamiento y prevención de la tuberculosis que los hombres debido a las normas y desigualdades culturales. En el caso de las mujeres y las niñas, los retrasos en el diagnóstico y la menor eficacia de los servicios pueden deberse al aumento de la estigmatización asociado a la infección por tuberculosis y a la falta de integración de los servicios de tuberculosis con otros servicios de salud reproductiva, materna e infantil. Las mujeres pueden tener dificultades para acceder a los servicios de tuberculosis debido a que los miembros masculinos de la familia no están dispuestos a pagar por estos servicios, la salud de las mujeres puede no ser considerada tan importante como la de los miembros masculinos de la familia, o porque la tuberculosis en las mujeres está más estigmatizada que en los hombres.²⁰ Las mujeres generalmente esperan más tiempo que los hombres para el diagnóstico y el tratamiento, y pueden verse disuadidas de buscar atención médica por la falta de privacidad o de instalaciones para el cuidado de los niños en los centros de atención médica.²¹ En algunos ámbitos, las mujeres han tenido menos probabilidades de someterse a exámenes de frotis de esputo debido a las normas culturales y a las percepciones acerca de la feminidad, así como a la dinámica de género en la prestación de servicios.^{22,23}

Estigmatización y discriminación. Las personas con tuberculosis tienen derecho a no sufrir discriminación en ningún contexto, incluidos los de atención sanitaria, empleo, vivienda, educación o migración. Sin embargo, a menudo se enfrentan a la estigmatización y a la discriminación por vivir con tuberculosis o por su historial médico vinculado a la enfermedad. Como suele estar asociada a la pobreza y a otras conductas sociales y condiciones de vida "no deseables", las personas que viven con tuberculosis, o que se sospecha que lo hacen, pueden sufrir estigmatización o discriminación por la percepción que se tiene de su estatus socioeconómico y de sus conductas, así como por la propia enfermedad. Algunas investigaciones muestran que las mujeres pueden ser significativamente más vulnerables a la estigmatización que los hombres, y que el estatus de la tuberculosis socava las perspectivas de matrimonio reales o aparentes.^{24,25} La estigmatización y la discriminación desalientan la búsqueda y la utilización de los servicios de pruebas y tratamiento de la tuberculosis. Para las personas coinfectadas con VIH, a la estigmatización asociada con la tuberculosis se suma la relacionada con el virus.

El respeto del derecho a la privacidad y la confidencialidad de las personas con tuberculosis es fundamental para combatir la estigmatización y la discriminación, especialmente en la atención sanitaria, el empleo y la educación. Esto incluye el derecho a la privacidad de sus datos personales de salud y a decidir si, cómo, cuándo, con quién y en qué medida se comparte o

¹⁸ Chikovore et al. (2017). TB and HIV stigma compounded by threatened masculinity: implications for TB health-care seeking in Malawi, *International Journal of Tuberculosis and Lung Disease* 21(11):S26–S33.

¹⁹ OMS, *Informe mundial sobre la tuberculosis 2018*

²⁰ Country Coordinating Mechanism (HIV and TB), Niger. Evaluation de la prise en compte du genre dans les ripostes nationales au VIH et à la tuberculose au Niger : rapport définitif. Niamey, 2015.

²¹ Begum et al., op. cit.; Thorson A, Diwan VK. Gender inequalities in tuberculosis: aspects of infection, notification rates, and compliance. *Current Opinion in Pulmonary Medicine* 2001; 7:165–169; véase también Karim F, Akramul Islam M, Chowdhury AMR et al. Gender differences in delays in diagnosis and treatment of tuberculosis, *Health Policy and Planning* 2007; 22:329–334.

²² Cremers AL, de Laat MM, Kapata N, Gerrets R, Klipstein-Grobusch K, Grobusch MP (2015) Assessing the Consequences of Stigma for Tuberculosis Patients in Urban Zambia. *PLoS ONE* 10(3): e0119861. doi:10.1371/journal.pone.0119861

²³ Begum VP, de Colombani S, Das Gupta AH et al. Tuberculosis and patient gender in Bangladesh: sex differences in diagnosis and treatment outcome. *International Journal of Tuberculosis and Lung Disease* 2001; 5: 604-610.

²⁴ Miller et al. (2017). 'It makes the patient's spirit weaker': tuberculosis stigma and gender interaction in Dar es Salaam, Tanzania, *International Journal of Tuberculosis and Lung Disease* 21(11):S42–S48.

²⁵ Cremers, Anne Lia, 1,2, Myrthe Manon de Laat1, Nathan Kapata1,3,4, Rene Gerrets2, Kerstin Klipstein-Grobusch5,6, Martin Peter Grobusch1

divulga su información de salud, incluyendo si padecen la infección o la enfermedad de la tuberculosis.

La Evaluación de la Medición de la Estigmatización de la Alianza Alto a la Tuberculosis²⁶ es una nueva herramienta que ayudará a los programas nacionales de tuberculosis y a las comunidades afectadas por la enfermedad a medir la estigmatización que enfrentan las personas afectadas. La Lista Básica de Indicadores de Tuberculosis del Fondo Mundial²⁷ incluye nuevos indicadores que tienen como objetivo medir el impacto de la estigmatización en el acceso a los servicios de tuberculosis a lo largo del tiempo. La Evaluación de la Medición de la Estigmatización y otras iniciativas para medir el nivel y el impacto de la estigmatización relacionada con la tuberculosis son formas importantes de demostrar el impacto de los programas de reducción de la estigmatización basados en pruebas y de calidad en el acceso a los servicios de tuberculosis.

Personas en custodia estatal y consumidores de drogas. Las personas encarceladas o recluidas en centros de detención preventiva corren un gran riesgo de contraer tuberculosis por las condiciones propias de los entornos cerrados, como el hacinamiento, la falta de ventilación y una higiene deficiente. Además, se suele excluir sistemáticamente a los reclusos de los servicios de prevención, diagnóstico y atención de la tuberculosis, ya sea porque se les niega el acceso o porque no saben cómo o dónde buscar los servicios.²⁸ Asimismo, es habitual que en las prisiones tengan menos posibilidades de acceder al tratamiento que los hombres.²⁹ Por su parte, los consumidores de drogas se enfrentan en muchos lugares a un elevado riesgo de tuberculosis no solo por compartir equipos de inyección, sino también porque suelen vivir en condiciones de pobreza y es probable que en algún momento de sus vidas estén bajo la custodia del Estado.³⁰

Poblaciones móviles. En muchas ocasiones, los migrantes, refugiados, nómadas y personas desplazadas, aunque corren un riesgo especialmente alto de contraer tuberculosis, quedan excluidos de los servicios y de la información debido a una serie de obstáculos étnicos, culturales, lingüísticos o discriminatorios, así como por actitudes estigmatizantes, su situación irregular, el miedo a ser deportados o por carecer de la documentación necesaria.³¹

Riesgos laborales sin medidas de protección. Las personas que se dedican a determinados tipos de trabajo, como la minería, la atención sanitaria, los centros penitenciarios o determinados emplazamientos industriales, pueden correr un riesgo especial de exposición a la tuberculosis o a factores de riesgo relacionados con la misma si no adoptan las medidas de protección necesarias en el puesto de trabajo.³² En muchos lugares, la minería depende de trabajadores que reciben escasa remuneración y que trabajan en zonas remotas donde los mecanismos de reglamentación del Estado no exigen responsabilidad alguna a las compañías mineras cuando la seguridad en el lugar de trabajo no es la adecuada.³³

Aislamiento involuntario. En varios países, la legislación o las normas de salud pública permiten la detención obligatoria, el aislamiento u otros castigos para las personas con tuberculosis a las que no se les hace un seguimiento.³⁴ Dichas políticas o prácticas obstaculizan el acceso y la utilización de los servicios de salud y pueden constituir vulneraciones de los derechos humanos. Cuando se implica a las personas con tuberculosis con respeto y dan su consentimiento informado,

²⁶ <http://www.stoptb.org/communities/>

²⁷ La lista principal de indicadores de tuberculosis del Manual del Marco Modular del Fondo Mundial incluye: TB O-7: porcentaje de personas con tuberculosis que han sufrido autoestigmatización a causa de su estado y que les ha impedido buscar servicios relacionados con la tuberculosis y acceder a ellos; TB O-8: porcentaje de personas con tuberculosis que han sufrido estigmatización en los centros de salud a causa de su estado que les ha impedido buscar servicios relacionados con la tuberculosis y acceder a ellos; y TB O-9: porcentaje de personas con tuberculosis que han sufrido estigmatización en entornos comunitarios a causa de su estado que les ha impedido buscar servicios de tuberculosis y acceder a ellos.

https://www.theglobalfund.org/media/4309/fundingmodel_modularframework_handbook_en.pdf

²⁸ Alianza Alto a la Tuberculosis. Informe sobre poblaciones clave: Reclusos. Ginebra, 2016.

²⁹ Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo. Género y tuberculosis. Nueva York, diciembre de 2015.

³⁰ Getahun H, Baddeley A, Raviglione M. Managing tuberculosis in people who use and inject illicit drugs. *Boletín de la Organización Mundial de la Salud* 2013; 91(2):154-6.

³¹ Alianza Alto a la Tuberculosis. Informe sobre poblaciones clave: Poblaciones móviles. Ginebra, 2016.

³² Alianza Alto a la Tuberculosis. Tuberculosis y derechos humanos (informe técnico). Ginebra, sin fecha.

³³ Alianza Alto a la Tuberculosis. Informe sobre poblaciones clave: Mineros. Ginebra, 2016.

³⁴ Mburu G, Restoy E, Kibuchi E, Holland P, Harries AD. Detention of people lost to follow-up on TB treatment in Kenya: the need for human rights-based alternatives. *Health and Human Rights* 2016; 18(1):43-54.

es raro que se nieguen a recibir tratamiento. Como se señala en la publicación de la OMS *Ethics Guidance for the Implementation of the End TB Strategy*, el aislamiento involuntario nunca debe ser un componente rutinario de los programas de tuberculosis.³⁵ En todos los casos, la reclusión involuntaria constituye una violación del derecho a la libertad y la seguridad de la persona. En el caso poco frecuente de que una persona se haya contagiado de tuberculosis y represente un peligro para los demás, después de que se hayan hecho todos los esfuerzos razonables para iniciar el tratamiento y aplicar las medidas de control de la infección, el aislamiento involuntario, como último recurso, puede justificarse utilizando los medios menos restrictivos posibles y sólo durante el período en que la persona siga estando contagiada.³⁶ El aislamiento debe ser utilizado en un entorno médicamente apropiado con la prestación de servicios de tratamiento y pruebas, así como alimentos nutritivos y otras necesidades básicas. El aislamiento no deberá utilizarse como una forma de castigo, y cualquier persona sometida al mismo deberá haber sido previamente informada sobre esta posibilidad.³⁷ Además, deben existir mecanismos de apelación, denuncia y reparación para quienes deseen hacer valer prácticas injustas. El tratamiento forzado, ya sea durante el aislamiento involuntario o no, nunca está permitido.³⁸ Tratar por la fuerza a una persona con tuberculosis no es ético y constituye una violación de los derechos humanos.

3. Un enfoque basado en los derechos y sensible a las cuestiones de género para responder a la tuberculosis

Un enfoque basado en los derechos humanos y sensible a las cuestiones de género para hacer frente a la tuberculosis y a otros problemas de salud implica integrar normas y principios relacionados (como la no discriminación, la transparencia y la rendición de cuentas) en el diseño, la ejecución, el seguimiento y la evaluación de los programas, así como capacitar a los grupos vulnerables y las poblaciones clave, creando los programas necesarios para atender a sus vulnerabilidades y necesidades, garantizando su participación en la toma de decisiones que les afectan, y asegurando que existan mecanismos de denuncia y restitución cuando se vulneren sus derechos. Los servicios basados en los derechos humanos deben fundamentarse en una evaluación y un análisis exhaustivos que permitan determinar dónde existen obstáculos relacionados con los mismos y desigualdad de género, así como a quiénes afectan. Una medida importante para garantizar los derechos humanos puede ser adaptar los programas existentes para asegurar la inclusión de las personas marginadas.

La planificación, ejecución, seguimiento y evaluación de los programas de tuberculosis financiados por el Fondo Mundial ofrecen oportunidades para mejorar las respuestas nacionales a la enfermedad basadas en los derechos. Pueden ayudar a que los usuarios de los servicios de salud y las personas más afectadas por la tuberculosis participen conjuntamente en una consulta fructífera y constructiva con el Gobierno, los proveedores de servicios, los líderes comunitarios y otros actores de la sociedad civil. Las perspectivas y las voces de los afectados por la enfermedad son irremplazables, por ejemplo, a la hora de establecer prioridades para eliminar la desigualdad de género y los obstáculos relacionados con los derechos humanos, así como para diseñar y ejecutar los servicios de prevención y tratamiento más eficaces. En aquellos lugares donde haya establecidos órganos nacionales o defensores del pueblo para los derechos humanos, estas instituciones pueden desempeñar un papel importante para asegurar el respeto, la protección y el cumplimiento de los derechos de las personas que necesitan y utilizan los servicios de tuberculosis.

³⁵ Organización Mundial de la Salud. *Ethics Guidance for the Implementation of the End TB Strategy*. Ginebra, 2017.

³⁶ *Ibíd.*

³⁷ *Ibíd.*

³⁸ *Ibíd.*

3.1 Conocer la epidemia

Los países necesitan datos desglosados por sexo y edad sobre el inicio y la finalización del tratamiento para comprender sus epidemias y programas de tuberculosis según quiénes están en mayor riesgo. En la actualidad, la mayoría de los países recopilan de forma rutinaria datos de notificación de casos (el número de casos nuevos o de recaída de tuberculosis notificados a las autoridades sanitarias) con un desglose por sexo y edad. La recopilación de otros indicadores clave, como los datos sobre el inicio y la finalización del tratamiento, por sexo, permitiría a los países comprender cómo interactúan el género y la edad con la epidemia, y qué subpoblaciones corren mayor riesgo de no ser atendidas con servicios de calidad.

Estos datos deben complementarse con una comprensión de las razones por las que las poblaciones están desproporcionadamente afectadas por la tuberculosis. Algunos países están comenzando a realizar evaluaciones rutinarias de género y derechos humanos de sus respuestas a la tuberculosis para determinar los obstáculos a los servicios y diseñar programas más sensibles a la comunidad. Para facilitar esta actividad, la Alianza Alto a la Tuberculosis ha desarrollado una herramienta de Evaluación en materia de Comunidad, Derechos y Género (CDG), que ayudará a los países a comprender por qué no se está llegando a las personas y cómo responder adecuadamente.³⁹ Por ejemplo, en Tanzania, la Red Nacional de África Oriental de Organizaciones con Servicio en SIDA (EANNASO) apoyó el programa nacional para llevar a cabo una evaluación en materia de CDG. Uno de los resultados fue un examen de la política de género y de la forma en que los resultados de la evaluación podrían servir de base a respuestas más concretas para abordar las diferencias en la atención impulsadas por los riesgos o barreras relacionados con el género. Además, un nuevo registro electrónico de la tuberculosis para el seguimiento de los casos individuales detecta a las poblaciones vulnerables y desglosa los datos por edad y sexo para orientar mejor los programas. Los planes y estrategias nacionales de tuberculosis deben basarse en esta profunda comprensión e inclusión de programas para abordar los obstáculos relacionados con el género y los derechos humanos.

Evaluación en materia de Comunidad, Derechos y Género de la Alianza Alto a la Tuberculosis

El Fondo Mundial ha apoyado las evaluaciones en materia de Comunidad, Derechos y Género (CDG) en países clave a través de su Iniciativa Estratégica de Tuberculosis "Detectar casos de tuberculosis no diagnosticados" implementada por la Alianza Alto a la Tuberculosis. Estas evaluaciones tienen como objetivo investigar hasta qué punto las respuestas nacionales a la tuberculosis (y al VIH) tienen en cuenta los aspectos críticos de la igualdad de género y los derechos humanos. Las evaluaciones tienen por objeto permitir que los países mejoren la planificación, la ejecución, el seguimiento y la evaluación de los programas de lucha contra la tuberculosis basados en los derechos humanos y los enfoques respecto de la tuberculosis transformadores de las relaciones de género. Los principales resultados de algunas de las primeras evaluaciones revelaron que había muy pocas leyes y políticas de apoyo para proteger los derechos humanos y asegurar enfoques transformadores de las relaciones de género (Filipinas y Pakistán). Asimismo, se determinó que la estigmatización relacionada con la tuberculosis era elevada (Sudáfrica), y se recomendó una mayor participación significativa de las poblaciones clave vulnerables y marginadas afectadas por la tuberculosis* en la política y los programas sobre dicha enfermedad (Indonesia).

* Según la iniciativa Alto a la Tuberculosis se clasifica a las poblaciones clave como presos, mineros, consumidores de drogas, personas que viven con el VIH, trabajadores sanitarios, poblaciones móviles, niños menores de 5 años, pobres que viven en zonas rurales y urbanas y pueblos indígenas.

³⁹ Estas evaluaciones se realizan en el país y son dirigidas por la sociedad civil en asociación con los programas nacionales de tuberculosis. Estas evaluaciones ya se han llevado a cabo en Bangladesh, Camboya, la República Democrática del Congo, Indonesia, Kenya, Mozambique, Nigeria, el Pakistán, Filipinas, Sudáfrica, Tanzania y Ucrania, y hay varios países en los que dichas evaluaciones están en curso.

3.2 Integrar la tuberculosis en sistemas comunitarios y de salud más amplios

La prestación eficiente y eficaz de los servicios de tuberculosis debe basarse en el lugar y la forma en que las personas pueden acceder más fácilmente a los servicios. Las respuestas comunitarias son necesarias como parte del cambio de paradigma de iniciativas verticales para controlar la epidemia a una colaboración multisectorial para erradicar la tuberculosis. La colaboración con las comunidades y las organizaciones de la sociedad civil es uno de los pilares tanto de la Estrategia Fin a la TB de la OMS⁴⁰ como Plan Mundial para Detener la Tuberculosis de la Alianza Alto a la Tuberculosis.⁴¹

El género es un componente que impulsa la capacidad de las personas para acceder a los servicios y sus preferencias en materia de atención. En muchos contextos, los servicios de tuberculosis pueden llegar a más hombres si se prestan a través de proveedores privados y programas basados en el lugar de trabajo. Por otro lado, las estrategias para llegar a las mujeres pueden basarse en el contacto inicial a través de los servicios maternos o infantiles. El PNUD recomienda que los proveedores de servicios de tuberculosis, VIH, salud materna e infantil colaboren de forma sistemática para optimizar el acceso de las mujeres a los servicios y la información sobre la tuberculosis.⁴² Esta recomendación es particularmente pertinente en los entornos con una alta carga de VIH entre las niñas adolescentes y las mujeres en edad reproductiva (15-49), donde la integración en programas de prevención a gran escala y de PTMI es una estrategia clave para llegar a las mujeres y a sus hijos con el diagnóstico y el tratamiento de la tuberculosis.⁴³ En una evaluación reciente en materia de CDG en Ucrania se recomendó que se remitiera a las personas con tuberculosis a los proveedores de servicios sociales, como los centros de servicios sociales para la familia, los niños y los jóvenes, las instituciones de servicios sociales y las ONG, para que se proporcionara apoyo tanto a ellos como a sus familias.⁴⁴

En Kenia, la evaluación en materia de CDG de 2018 señaló la falta de intervenciones centradas en los hombres, quienes se ven afectados de manera desproporcionada por la tuberculosis en el país. Como resultado, los hombres afectados por la tuberculosis aprovecharon las iniciativas de difusión para dirigirse a poblaciones específicas a través de los Voluntarios de Salud Comunitarios. Los programas de detección de la tuberculosis se establecieron en contextos en los que la mayoría de los trabajadores son hombres, tales como canteras y empresas de *matatu* (minibuses comunitarios) y *boda boda* (motocicletas y bicicletas taxi). La ciudad de Busia, en la frontera con Uganda, tiene una clínica que atiende a conductores de camiones y ofrece pruebas de detección de la tuberculosis y el VIH. Una vez examinados, se aconseja a los conductores de camiones sobre el tratamiento de la tuberculosis según sea necesario. El personal de la clínica también proporciona medicamentos para la tuberculosis a los conductores que puedan haber olvidado los suyos.

⁴⁰ Organización Mundial de la Salud. *Estrategia Fin a la TB*. Ginebra, 2014.

⁴¹ Alianza Alto a la Tuberculosis. *Plan Mundial para Detener la Tuberculosis – Cambio de Paradigma, 2016-2020*. Ginebra, 2015.

⁴² PNUD, op. cit.

⁴³ Needham DM, Foster SD, Tomlinson G, Godfrey-Faussett P. Socio-economic, gender and health services factors affecting diagnostic delay for tuberculosis patients in urban Zambia. *TM & IH*. 2001; 6: 256-259.

⁴⁴ Evaluación CDG de Alto a la Tuberculosis en Ucrania

4. Programas para hacer frente a los obstáculos relacionados con el género y los derechos humanos en la respuesta a la tuberculosis

Las descripciones siguientes de las intervenciones (con ejemplos y experiencias reales) se han concebido para ayudar a los solicitantes del Fondo Mundial y a las entidades ejecutoras de programas a determinar formas de mejorar los resultados sanitarios de los programas de tuberculosis al reducir los obstáculos relacionados con los derechos humanos y el género que dificultan el acceso a los servicios. Las áreas programáticas de esta lista se alinean con las recomendaciones de los asociados técnicos, entre ellos la OMS y la Alianza Alto a la Tuberculosis. Las descripciones siguientes de dichas áreas y los ejemplos que se incluyen a continuación no son exhaustivos. Los países deberán seleccionar las intervenciones que estén claramente indicadas en función de la epidemia a la que se enfrentan y de las poblaciones más afectadas. Al final de este documento se incluyen recursos adicionales.

4.1 Reducir la estigmatización y la discriminación

Los siguientes programas pueden abordar la estigmatización y la discriminación relacionadas con la tuberculosis:

- **Evaluar la estigmatización y la discriminación.** Los índices de estigmatización y otras herramientas que se proporcionan en la sección de "lecturas adicionales" de este informe técnico pueden ayudar a los solicitantes y entidades ejecutoras a evaluar el tipo y nivel de estigmatización relacionado con la tuberculosis en una población determinada, como por ejemplo en los centros de salud, comunidades u otros. Esta evaluación también puede mostrar si la estigmatización es más pronunciada en algunos lugares o grupos. La información recopilada es clave para diseñar programas que incluyan medidas contra la estigmatización.
- **Abordar la estigmatización y la discriminación en la comunidad y en el lugar de trabajo.** Las lecciones aprendidas de las experiencias de los programas muestran que la provisión de información básica sobre tuberculosis, sin juicios de valor y con perspectiva de género, accesible al público no especializado y a empleadores y empleados, puede contrarrestar la estigmatización y la discriminación.⁴⁵ Dicha información puede ayudar a acabar con la estigmatización de las personas vulnerables o que se ven afectadas por la enfermedad, capacitar a las personas con tuberculosis y a sus comunidades para que conozcan sus derechos, y asegurar el acceso a los servicios para todos. El reconocimiento y el respeto de los derechos a la privacidad y la confidencialidad de las personas con tuberculosis también son fundamentales para combatir la estigmatización y la discriminación en la comunidad y en el lugar de trabajo. Los medios de comunicación y las actividades de sensibilización pueden contribuir a hacer frente a la estigmatización en la comunidad y en el lugar de trabajo, especialmente si se basan en conocer los orígenes de la estigmatización y la naturaleza de las ideas equivocadas que la alimentan (véase el cuadro 1). (Véase el cuadro 1.) Las experiencias de varios países indican que la estigmatización también puede reducirse a través de estrategias como grupos de apoyo para personas con tuberculosis, asociaciones o programas de "amigos" en el lugar de trabajo, así como movilizándolo e informando a líderes

⁴⁵ Véase la sección "Lecturas adicionales" al final de este informe.

políticos, religiosos, culturales y de pensamiento para que actúen como abanderados contra la estigmatización. En Kunming (China), donde los trabajadores migrantes son una población especialmente vulnerable, el Fondo Mundial ha financiado campañas de información para los trabajadores y sus posibles empleadores en emplazamientos de construcción, fábricas y hoteles.⁴⁶ Se informó, por ejemplo, sobre la importancia y la localización de los servicios de prevención y tratamiento de la tuberculosis multirresistente. Todos los programas de información en el lugar de trabajo deberían hacer hincapié en que no se debe despedir a las personas con tuberculosis cuando estén enfermas.

- **Abordar la estigmatización en los centros de salud.** Se han diseñado diversos programas para ayudar a los trabajadores sanitarios a comprender y disipar sus propias preocupaciones en torno al riesgo de tuberculosis en el trabajo, así como para concienciarlos sobre las actitudes estigmatizantes hacia las personas con tuberculosis.⁴⁷ Asegurar la confidencialidad y la privacidad de las personas con tuberculosis, incluidos sus datos personales de salud, es una parte importante de la reducción de la estigmatización en los centros de salud y ayuda a que quienes los necesitan hagan un uso mayor de los servicios.⁴⁸ Véase el punto 6 de este informe.
- **Abordar la estigmatización y la discriminación en la educación.** La estigmatización relacionada con la tuberculosis también puede contribuir a la discriminación y la exclusión en el ámbito educativo,⁴⁹ y en varios lugares ha quedado demostrada la eficacia de los programas de información en los centros escolares.⁵⁰

Reducir la estigmatización y sensibilizar sobre la tuberculosis en la India

En el estado de Odisha (India) se llevó a cabo una gran iniciativa de comunicación y movilización comunitaria consiguió el apoyo de la comunidad para personas que necesitan servicios de tuberculosis y reducir la estigmatización.⁵¹ Varias "ONG de contacto" formadas a este fin trabajaron con grupos comunitarios y líderes locales para promover la sensibilización sobre la disponibilidad de servicios gratuitos y para acabar con la información errónea sobre la tuberculosis utilizando un lenguaje, ilustraciones y ejemplos con los que todas las personas podían identificarse. En la evaluación cualitativa que se realizó posteriormente, las personas con tuberculosis afirmaron haber experimentado menos estigmatización en los servicios de salud, y tanto los trabajadores sanitarios públicos como los curanderos tradicionales reconocieron conocer mejor la enfermedad y ser menos reticentes a ayudar a las personas con tuberculosis. Asimismo, se descubrió que era de gran ayuda contar con la presencia de expacientes en las actividades de sensibilización comunitaria. Otro determinante crucial de estos resultados positivos parece haber sido que las ONG que lideraron esta labor recibieron un apoyo financiero adecuado.

⁴⁶ Humana People to People China. TB Kunming: Informe anual de 2014. En: www.uffnorge.org.

⁴⁷ International HIV/AIDS Alliance, Zambart Project and STAMPP-EU. *Understanding and challenging TB stigma: toolkit for action*. Brighton, Reino Unido, 2009; Alianza Alto a la Tuberculosis. Good practice: Stop TB Partnership challenge facility for civil society – financial support to community initiatives for positive change. Ginebra, sin fecha.

⁴⁸ Alianza Alto a la Tuberculosis. Informe sobre poblaciones clave: Trabajadores de atención sanitaria. Ginebra, 2016.

⁴⁹ Véase, por ejemplo, Cremers AL, de Laat MM, Kapata N, et al. Assessing the consequences of stigma for tuberculosis patients in urban Zambia. *PLoS ONE* 2015; 10(3):e0119861.

⁵⁰ Gothankar JS. Tuberculosis awareness program and associated changes in knowledge levels of school students. *International Journal of Preventive Medicine* 2013; 4(2):153-7.

⁵¹ Kamineni VV, Turk T, Wilson N, Satyanarayana S, Chauhan LS. A rapid assessment and response approach to review and enhance advocacy, communication and social mobilisation for tuberculosis control in Odisha state, India. *BMC Public Health* 2011; 11:463.

4.2 Abordar los riesgos relacionados con el género respecto de la tuberculosis y los obstáculos a los servicios

El género tiene un profundo impacto en el riesgo de exposición a la tuberculosis, la transmisión, el acceso a los servicios de tuberculosis y la prestación de los mismos. Los programas de prevención de la tuberculosis deben estar fundamentados y responder a las formas en que el género influye en las prácticas individuales, familiares y comunitarias que aumentan el riesgo de tuberculosis. Si el horario laboral de un hombre (o de una mujer) no le permite acudir a los servicios de salud, entre las medidas que pueden resultar útiles están incluir servicios móviles, aumentar los presupuestos para que los servicios se ofrezcan durante más horas en determinados centros, o la promoción entre los líderes comunitarios, grupos de hombres y mujeres y otros colectivos sobre la importancia de que todas las personas puedan acceder a los servicios. Si los hombres no suelen utilizar las instalaciones de atención sanitaria primaria porque perciben que son para mujeres y niños, se podría ayudar a cambiar esta actitud mediante, por ejemplo, actividades de sensibilización dirigidas. Cuando los hombres están en desventaja por ser trabajadores migrantes o trabajadores expuestos a determinadas partículas, o bien cuando sean más propensos a consumir drogas,⁵² puede ser recomendable promover y ampliar de forma dirigida los servicios adaptados a sus necesidades. A la hora de recibir atención sanitaria, las mujeres se enfrentan a más obstáculos económicos que los hombres. Los países podrían considerar programas para abordar este obstáculo a través de tratamientos y diagnósticos gratuitos de la tuberculosis para los hogares encabezados por mujeres, cambiando el horario de las clínicas y/o los espacios de diagnóstico, formando a los trabajadores de atención sanitaria en enfoques de atención que tengan en cuenta el género y en enfoques de pruebas y tratamientos en el lugar de trabajo.

En algunos ámbitos, las mujeres han tenido menos probabilidades de someterse a exámenes de frotis de esputo debido a las normas culturales y a las percepciones acerca de la feminidad, así como a la dinámica de género en la prestación de servicios. Las experiencias de Malawi y Etiopía indican que las barreras culturales a las pruebas de esputo interactúan con los obstáculos logísticos y de costos a los que se enfrentan las mujeres. El ajuste de los protocolos -por ejemplo, para permitir la recogida de esputo en el hogar o para evitar tener que volver a un centro de salud con el único fin de tomar muestras de esputo- puede ayudar a superar estas barreras.⁵³

4.3 Servicios jurídicos relacionados con la tuberculosis

Incluso cuando las personas conocen sus derechos, en ocasiones no pueden reivindicarlos sin la asistencia de profesionales o auxiliares jurídicos. En determinadas circunstancias, el acceso a la asistencia jurídica puede convertirse en la forma más directa y efectiva de que las personas marginadas accedan a los servicios de tuberculosis, estén protegidas frente al tratamiento obligatorio y el aislamiento involuntario, o puedan hacer frente a la estigmatización y la discriminación. El asesoramiento y los servicios jurídicos comunitarios o gestionados por iguales pueden ser de especial utilidad. Por ejemplo, la ONG Namati en Mozambique moviliza a abogados y forma a auxiliares jurídicos para que puedan trabajar con líderes comunitarios y con comités sanitarios con la finalidad de mejorar el acceso a los servicios de salud, incluidos los de tuberculosis. Este enfoque ha facilitado recursos legales para personas con VIH y tuberculosis que tardaban demasiado tiempo en recibir sus medicamentos, solucionó las deficientes condiciones higiénicas de algunos centros de salud, ayudó a establecer servicios móviles para determinadas poblaciones remotas, y redujo los tiempos de espera de pacientes gravemente enfermos.⁵⁴ Los programas que tienen como objetivo mejorar el acceso a la justicia deben estar atentos a los obstáculos a los servicios jurídicos a los que se enfrentan las mujeres como

⁵² *Ibid.*

⁵³ Kumwenda M, Nyang/wa B-T, Chikuse B et al. The second sputum sample complicates tuberculosis diagnosis for women: A qualitative study from Malawi. *International Journal of Tuberculosis and Lung Disease* 2017; 21(12):1258-1263; Yassin MA, Datiko DG, Tulloch O et al. Innovative community-based approaches doubled tuberculosis case notification and improve treatment outcome in southern Ethiopia. *PLoS One* 2013; 8: e63174.

⁵⁴ Feinglass E. Spring 2015 program update: Realizing the right to health. *Health Namati News*, Junio de 2015.

resultado de la desigualdad del poder de decisión y del control de los recursos a nivel del hogar, así como de la desigualdad ante la ley.

Con el acceso a servicios jurídicos, las personas con tuberculosis, las personas en riesgo y sus defensores han utilizado en muchos casos los litigios para hacer frente a los obstáculos relacionados con los derechos humanos que impiden el acceso a los servicios de tuberculosis. Un compendio de jurisprudencia relacionada con la tuberculosis elaborado por el Consorcio sobre Tuberculosis, Derechos Humanos y Derecho en 2017 muestra que en varios países de varias regiones se ha recurrido al litigio en ámbitos como la discriminación laboral relacionada con la tuberculosis; el aislamiento, el tratamiento o las pruebas obligatorias; las prácticas en las prisiones; las cuestiones relacionadas con los seguros y las indemnizaciones; los obstáculos a los que se enfrentan los inmigrantes y los solicitantes de asilo; y la mala calidad de la atención.⁵⁵ Los detalles de los argumentos legales de éxito en estos casos pueden servir de base para futuras acciones legales.

4.4 Seguimiento y reforma de políticas, reglamentos y leyes que obstaculizan los servicios de tuberculosis

Determinadas políticas y leyes pueden obstaculizar el acceso a los servicios de tuberculosis. Sin embargo, se les puede hacer frente de varias formas, dependiendo de la naturaleza de las mismas. Por ejemplo, mediante promoción de la causa, movilización comunitaria, actividades de sensibilización o entablando litigios. Algunos ejemplos de medidas para cambiar aquellas políticas y leyes que debilitan la utilización y la eficacia de los programas de tuberculosis son:

- **Medidas para combatir el aislamiento involuntario, el tratamiento coercitivo u obligatorio.** El tratamiento forzado jamás está permitido. En todos los casos, el tratamiento para la tuberculosis debe ser suministrado de manera voluntaria con el consentimiento informado y la cooperación del individuo. Los solicitantes del Fondo Mundial pueden pedir financiamiento, por ejemplo, para: a) realizar evaluaciones de las políticas y leyes vigentes relacionadas con el aislamiento y el tratamiento obligatorio (incluido si se aísla de forma desproporcionada a los migrantes, minorías, consumidores de drogas u otros colectivos desfavorecidos); b) la promoción de prácticas y leyes que se ajustan a las normas internacionales; c) el apoyo a la formación de trabajadores sanitarios o jueces; o d) iniciativas de "conoce tus derechos" para personas con tuberculosis o el público general. Las solicitudes de financiamiento también pueden incluir medidas dirigidas a fortalecer los mecanismos de denuncia y restitución para aquellas personas con tuberculosis que consideren que se han vulnerado sus derechos, así como recursos para establecer pautas de tratamiento y seguimiento comunitarios ejemplares que demuestren ser alternativas al aislamiento involuntario.⁵⁶ En el Cuadro 2 se muestra un ejemplo.
- **Reformar los reglamentos y leyes de propiedad intelectual, así como los marcos de reglamentación para el registro de medicamentos.** Médicos Sin Fronteras (MSF) calcula que solo el 2% de las personas que necesitan nuevos medicamentos que pueden tratar la tuberculosis multirresistente y extremadamente resistente tienen acceso a ellos, debido tanto a los elevados precios de los fármacos que están protegidos por patentes como a que estos medicamentos todavía no están registrados para su uso terapéutico en algunos países.⁵⁷ Al enfrentarse a un problema similar con los medicamentos para tratar la hepatitis C, un Receptor

⁵⁵ University of Chicago Law School, International Human Rights Clinic. *Tuberculosis, human rights and the law: A compendium of case law (1st ed.)*. Chicago, 2017.

⁵⁶ Organización Mundial de la Salud. *Recomendaciones sobre la ética de la prevención, atención y control de la tuberculosis*. Ginebra, 2010.

⁵⁷ Médicos Sin Fronteras. Just 2% of people with the severest cases of drug-resistant TB currently have access to new, more effective treatments (declaración en línea) 21 de marzo de 2016, en: <http://msfaccess.org/about-us/media-room/press-releases/just-2-people-severest-cases-drug-resistant-tb-currently-have-access>

Principal de una subvención del Fondo Mundial en Ucrania aprovechó el apoyo del Fondo Mundial para negociar un precio reducido de los mismos y presionó al Gobierno para que aceptara acelerar su registro y asumiera una mayor parte de los costos del tratamiento en el futuro.⁵⁸ Las lecciones extraídas de estas experiencias pueden resultar de utilidad para la tuberculosis.

- **Mejorar las políticas, prácticas y leyes que repercuten en la atención de las poblaciones móviles, como los refugiados y otros migrantes.** En aras de la salud pública y de los derechos humanos, los trabajadores migrantes, los refugiados y las personas desplazadas deben tener acceso a los servicios de tuberculosis que necesiten. Sin embargo, en muchos países, el acceso a los servicios de salud está supeditado a presentar pruebas de ciudadanía o residencia. Incluso las personas desplazadas dentro de su propio país pueden carecer de acceso a estos servicios fuera de su provincia o región.⁵⁹ En las solicitudes de financiamiento del Fondo Mundial, incluidos los entornos operativos conflictivos donde los movimientos de refugiados y de personas desplazadas pueden ser importantes, se puede solicitar apoyo para promover aquellos reglamentos y políticas sanitarias que impidan que las fronteras o los movimientos se conviertan en obstáculos para acceder a servicios esenciales. Además, estas medidas pueden ayudar a establecer un entorno propicio para el cambio de políticas. Por ejemplo: a) formación o sensibilización de los trabajadores sanitarios sobre la situación de los migrantes, refugiados y personas desplazadas internamente; b) sistemas de derivación transfronteriza y otro tipo de colaboración para entablar un diálogo sobre políticas y prácticas transfronterizas normalizadas; y c) investigación operativa sobre los determinantes sociales de la tuberculosis en migrantes, refugiados y poblaciones desplazadas.⁶⁰
- **Marco jurídico y político favorable.** Cuando se aplican sanciones penales, especialmente el encarcelamiento, al consumo de drogas, la posesión de pequeñas cantidades de estupefacientes o de equipo para su consumo, es probable que un elevado porcentaje de consumidores de drogas pasen en prisión o en centros de detención preventiva algún momento de sus vidas, y también que sean más reticentes a utilizar los servicios de salud por miedo a que se descubra que consumen estupefacientes.⁶¹ Las solicitudes de financiamiento del Fondo Mundial pueden incluir iniciativas de promoción dirigidas a crear un entorno favorable que asegure el acceso al diagnóstico, el tratamiento, la atención y el apoyo relacionados con la tuberculosis para los consumidores de drogas, como por ejemplo promover la revisión de aquellos marcos jurídicos y políticos que les impiden acceder a los servicios de tuberculosis o la formulación de políticas sanitarias que permitan integrar estos servicios en centros que facilitan metadona o en otros lugares de confianza para los consumidores.
- **Mejorar las políticas o leyes laborales/en el lugar de trabajo.** Los solicitantes del Fondo Mundial podrán solicitar apoyo para evaluar o hacer frente a las leyes y prácticas laborales que repercuten en los derechos de los trabajadores que viven o han vivido con tuberculosis o que corren el riesgo de contraer la enfermedad en el trabajo, por ejemplo cuando no les permiten ausentarse del trabajo temporalmente para recibir tratamiento sin perder su puesto o su antigüedad, o cuando no garantizan la confidencialidad de su estado con respecto a la

⁵⁸ Maistat L, Alliance for Public Health – Ukraine. Rolling up HCV treatment programs for PWID in Ukraine. Presentación en la reunión de la Junta de Prevención de Hepatitis Virales, Ljubljana, marzo de 2016.

⁵⁹ Alianza Alto a la Tuberculosis. Poblaciones móviles: Informe sobre las poblaciones clave de la Alianza Alto a la Tuberculosis. Ginebra, 2016.

⁶⁰ Organización Internacional para las Migraciones y Organización Mundial de la Salud. Tuberculosis prevention and care for migrants. Ginebra, 2014, en: http://www.who.int/tb/publications/WHOIOM_TBmigration.pdf

⁶¹ Getahun et al., op.cit.

enfermedad.⁶² Se puede hacer frente a estos problemas mediante actividades de promoción, procesos judiciales, educación de los empleadores, políticas sobre tuberculosis en el lugar de trabajo y actividades de capacitación de los trabajadores. Como ya se ha señalado, en función de la naturaleza de la epidemia y del entorno, los riesgos laborales pueden afectar desproporcionadamente a los hombres que ejercen trabajos en los que los riesgos relacionados con la tuberculosis son elevados, por ejemplo, la demolición o la minería, o a mujeres en el caso de la provisión de servicios sanitarios. En muchos países, es poco probable que las mujeres que trabajan en el servicio doméstico o en otros empleos del sector informal se incluyan en los planes de seguros nacionales o se enfrenten a otros obstáculos sistemáticos para la atención de la tuberculosis. En cualquier caso, las iniciativas para mejorar las políticas en el lugar de trabajo deben basarse en una evaluación de las actitudes tanto de hombres como de mujeres a la hora de buscar y utilizar servicios de tuberculosis, así como fomentar el acceso en el lugar de trabajo a información sobre la enfermedad adaptada a las necesidades de ambos géneros.

- **Mejorar las condiciones y las políticas penitenciarias.** Las solicitudes al Fondo Mundial podrán incluir actividades para evaluar y abordar las condiciones de las prisiones que aumentan el riesgo de tuberculosis (hacinamiento, escasa ventilación, inyección de drogas con equipo contaminado, etc.) y establecer políticas y prácticas que minimicen dichos riesgos y optimicen el acceso a la atención. La promoción dirigida a reducir el uso de los centros de detención preventiva y de la encarcelación cuando sea posible imponer sanciones que no impliquen la privación de libertad es una intervención que los países deberían considerar incluir en las subvenciones del Fondo Mundial.⁶³

Utilizar los tribunales para hacer frente al encarcelamiento relacionado con la tuberculosis

En 2010, en el Condado de Nandi (Kenya) se condenó y sentenció a ocho meses de cárcel a dos hombres por no seguir el tratamiento de la tuberculosis a raíz de una causa iniciada por un funcionario de salud pública.⁶⁴ En prisión, los dos hombres soportaron condiciones que solo podían empeorar su enfermedad, como el hacinamiento y la mala alimentación. Con la ayuda de organizaciones de la sociedad civil, fueron puestos en libertad 46 días después. La ONG keniana KELIN interpuso una demanda ante el Tribunal Superior para denunciar la práctica del encarcelamiento como castigo en dichos casos. El fallo emitido por el Tribunal Superior el Día Mundial de la Tuberculosis de marzo de 2016 reconoció que la detención puede justificarse para proteger la salud pública, pero que no debe materializarse en una prisión. La detención está pensada para el tratamiento, no para el castigo.⁶⁵ El Tribunal rechazó la concesión de daños y perjuicios a los demandantes por el tiempo que pasaron en prisión, pero ordenó que se formulara una política sobre el confinamiento relacionado con la salud. KELIN aplaudió esta decisión al considerarla un punto de inflexión y un hito en el avance hacia otras prácticas basadas en los derechos y centradas en los pacientes con relación al aislamiento por la tuberculosis.⁶⁶

4.5 Conocer los derechos con relación a la tuberculosis

Incluso cuando las personas conocen sus derechos, en ocasiones no pueden reivindicarlos sin la asistencia de profesionales o auxiliares jurídicos.

La formación sobre los derechos relacionados con la tuberculosis (ayudar a las personas a conocer cuáles son sus derechos en virtud de la reglamentación sanitaria y la legislación nacional,

⁶² Organización Internacional del Trabajo. *Tuberculosis: Guidelines for workplace control activities*. Ginebra, 2003.

⁶³ Csete J. Consequences of injustice: pretrial detention and health. *International Journal of Prison Health* 2010; 6(1):3-14.

⁶⁴ Maleche A, Were N. Petition 329: A legal challenge to the involuntary confinement of TB patients in Kenyan prisons. *Health and Human Rights Journal* 18(1):103-08.

⁶⁵ *Ibid.*

⁶⁶ Maleche A, Wafula T. Imprisonment of TB patients declared unconstitutional in Kenya. Nueva York: Open Society Foundations, 2016, disponible en: <https://www.opensocietyfoundations.org/voices/imprisonment-tb-patients-declared-unconstitutional-kenya>

así como los derechos humanos y de los pacientes respecto de la enfermedad) puede formar parte de campañas de información más amplias o de actividades de fortalecimiento de los sistemas comunitarios, o bien realizarse de forma más dirigida. La formación sobre los derechos puede ser crucial, especialmente para las poblaciones marginadas que ya son más propensas a sufrir discriminación y exclusión y carecen de un acceso adecuado a las fuentes de información convencionales. La mejor opción es combinar esta formación con medidas para mejorar el acceso a los servicios jurídicos o para hacer frente a aquellas políticas y leyes que resulten problemáticas (lea la siguiente sección). Los programas sobre los derechos de los pacientes también pueden combinarse eficazmente con formación de los trabajadores sanitarios sobre la no discriminación, la sensibilidad a las cuestiones de género, la confidencialidad y el consentimiento informado. Los profesionales de los ámbitos de la salud, la minería, las prisiones u otras personas que puedan estar expuestas a la tuberculosis en su trabajo también pueden beneficiarse de los programas de formación sobre los derechos.

En la *Estrategia de Nairobi sobre Tuberculosis y Derechos Humanos: Una Respuesta a la Tuberculosis Basada en los Derechos Humanos* se proporciona una hoja de ruta detallada para desarrollar e implantar una respuesta a la tuberculosis basada en los derechos humanos a nivel mundial, regional, nacional y local.⁶⁷ La estrategia incluye elementos para mejorar la educación en materia de derechos humanos, así como otras áreas programáticas descritas en este informe. En el cuadro que figura a continuación se resumen los elementos de la Estrategia de Nairobi.

Adoptada en 2019, la Declaración de los Derechos de las Personas Afectadas por la Tuberculosis es una proclamación de los derechos humanos de las personas afectadas por la tuberculosis en todo el mundo.⁶⁸ En la Declaración se establece un conjunto amplio de normas de derechos humanos relacionadas con la tuberculosis que se derivan del derecho internacional y regional de los derechos humanos y que pueden servir de documento clave en el que basar las iniciativas de educación en materia de derechos humanos para las personas afectadas por la tuberculosis.

⁶⁷ Disponible en http://www.stoptb.org/assets/documents/communities/Nairobi_Strategy_WEB.PDF.

⁶⁸ La Alianza Alto a la Tuberculosis y las Personas con Tuberculosis. Declaración de los Derechos de las Personas Afectadas por la Tuberculosis. Ginebra, 2019.
<http://www.stoptb.org/assets/documents/communities/FINAL%20Declaration%20on%20the%20Right%20of%20People%20Affected%20by%20TB%2013.05.2019.pdf>.

La Estrategia de Nairobi sobre Tuberculosis y Derechos Humanos: Una Respuesta a la Tuberculosis Basada en los Derechos Humanos

Objetivo general:

Elaborar y aplicar una respuesta a la tuberculosis basada en los derechos humanos a nivel mundial, regional, nacional y local.

Subobjetivo 1: Aplicar un enfoque de la tuberculosis basado en los derechos humanos a través de diversas estrategias de promoción:

- Apoyar las redes de comunidades afectadas de personas con tuberculosis, personas que han sobrevivido a la tuberculosis y la sociedad civil a nivel mundial, regional, nacional y local.
- Aumentar la conciencia de las comunidades en el ámbito judicial y jurídico sobre la aplicación de un enfoque de la tuberculosis basado en los derechos humanos.
- Ampliar la capacidad de los legisladores y formuladores de políticas para incorporar en las leyes y políticas enfoques de la tuberculosis basados en los derechos humanos.
- Involucrar y asesorar a las organizaciones y expertos internacionales en la aplicación en las políticas y programas mundiales de enfoques de la tuberculosis basados en los derechos humanos.
- Sensibilizar a los trabajadores de la salud en los sectores público y privado sobre la necesidad de incorporar en su trabajo un enfoque de la tuberculosis basado en los derechos humanos.

Subobjetivo 2: Mejorar el contenido conceptual, jurídico y normativo y la base empírica para ofrecer una respuesta a la tuberculosis basada en los derechos humanos a través de la investigación interdisciplinaria y el estudio y la estrecha colaboración con las personas afectadas por la enfermedad.

- Formular y aclarar el contenido conceptual, jurídico y normativo de un enfoque de la tuberculosis basado en los derechos humanos.
- Llevar a cabo una investigación cualitativa y cuantitativa con el fin de generar una base empírica que permita demostrar la eficacia de un enfoque de la tuberculosis basado en los derechos humanos.

4.6 Sensibilización de los legisladores, los funcionarios judiciales y las fuerzas del orden

Tal y como se demuestra en el ejemplo de Kenya previamente expuesto, los jueces, así como los cuidadores, también pueden desempeñar un papel importante a la hora de proteger y hacer cumplir los derechos de las personas con tuberculosis. La formación de la policía, los jueces y otros miembros de las fuerzas del orden y del sistema judicial puede ser una actividad esencial para asegurar la eficacia y la utilización de los servicios de tuberculosis. Al igual que con el VIH, es más probable que la formación de la policía tenga mejor aceptación si incluye información práctica sobre cómo pueden protegerse a sí mismos de la enfermedad en su trabajo. En el Southern Africa Litigation Centre (SALC), por ejemplo, se ha formado a abogados de 10 países sobre la penalización de la tuberculosis y el VIH, entre otras cuestiones relacionadas con los derechos de salud.⁶⁹

⁶⁹ V Divan. The Nairobi Strategy on Tuberculosis and Human Rights: 2016-2018 Progress Report. Octubre de 2018, disponible en: <http://www.stoptb.org/assets/documents/communities/Progress%20Report%202016-18%20-%20Nairobi%20Strategy%20on%20TB%20and%20Human%20Rights.pdf>

4.7 Formación de los proveedores de atención sanitaria sobre los derechos humanos y la ética con relación a la tuberculosis

Si bien los trabajadores de la salud suelen ser modelos para la comunidad a la hora de respetar los derechos de las personas afectadas por la tuberculosis o en riesgo de contraerla, hay excepciones. Es posible que estos trabajadores necesiten apoyo para superar su propia estigmatización y su temor a infectarse, así como para apreciar la importancia de la provisión de una atención sanitaria no discriminatoria, el consentimiento informado, la confidencialidad, la privacidad, la atención centrada en el paciente, los derechos de las personas con tuberculosis y su participación activa en la toma de decisiones sobre su atención. La formación es una estrategia que ayuda a mejorar los conocimientos, actitudes y prácticas de estos profesionales, y puede combinarse con la integración de elementos relacionados con los derechos humanos y la ética en las revisiones del desempeño u otros incentivos, así como con la educación sobre los derechos de los pacientes. Es poco probable que la formación resulte eficaz si los trabajadores sanitarios perciben que cuentan con un suministro inadecuado de medicamentos o productos de diagnóstico, si carecen de apoyo en el lugar de trabajo o si sienten que no se protege debidamente su propio derecho a la privacidad y a la confidencialidad.⁷⁰

Mejora de las actitudes y prácticas de los trabajadores sanitarios en Tayikistán

Project Hope, un Receptor Principal de una subvención para la tuberculosis del Fondo Mundial en Tayikistán, intentó abordar la falta de información básica sobre la tuberculosis entre los trabajadores sanitarios y, al mismo tiempo, tratar lo que tras una evaluación de referencia se determinó que eran prácticas que no se adaptaban a las necesidades de los pacientes y deficiencias en la comunicación de los trabajadores sanitarios.⁷¹ Se diseñó un programa específico para Tayikistán de información básica sobre la tuberculosis y de técnicas de asesoramiento y comunicación interpersonal para los enfermeros de los hospitales. Además, se seleccionó y formó a cientos de voluntarios comunitarios para que ayudaran a mejorar el conocimiento del público general sobre la enfermedad. Esto condujo a mejores resultados de tratamiento y a una difusión comunitaria más eficaz. Sin embargo, las actividades tuvieron lugar simultáneamente, lo que hace difícil atribuir los resultados positivos a una sola de ellas. Posteriormente USAID facilitó apoyo a Project HOPE para que ampliara su trabajo sobre la tuberculosis en Asia central con vistas a mejorar la capacidad del personal sanitario en la región a la hora de ofrecer servicios a las poblaciones marginadas.⁷²

4.8 Asegurar la confidencialidad y la privacidad

En los centros de salud, las instituciones educativas y otros entornos se deben considerar la adopción de medidas para reformar las políticas, prácticas y leyes que socavan la confidencialidad y la privacidad del estado respecto a la tuberculosis. Las solicitudes de financiamiento del Fondo Mundial pueden incluir actividades dirigidas a evaluar las prácticas en esta área, financiar la creación de políticas y programas modelo, o formar a los trabajadores sanitarios.

4.9 Movilizar y empoderar a los grupos de personas afectadas por la tuberculosis y a los grupos comunitarios

La participación activa de las personas en la toma de decisiones sobre las políticas y programas sanitarios que les afectan es un elemento integral del derecho a la salud.⁷³ Al igual que ocurre

⁷⁰ Health and Development Networks, Stop TB Partnership, AIDS Care Watch, Development Cooperation Ireland. *Fighting TB on the front lines: Highlights and recommendations from the Stop-TB eForum 2005*. Dublín, 2005.

⁷¹ Alianza Alto a la Tuberculosis y Organización Mundial de la Salud. *Advocacy, communication and social mobilization for tuberculosis control: Collection of country-level good practices*. Ginebra, 2010.

⁷² Project Hope, "Project Hope awarded \$24M USAID grant for Central Asian Republics regional TB program," 10 de octubre de 2014, disponible en: <http://www.projecthope.org/news-blogs/press-releases/2014/>

⁷³ Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales de las Naciones Unidas, Comentario general n.º. 14, op. cit.

con muchos otros servicios de salud, los servicios de tuberculosis normalmente se han prestado de forma descendente. La asociación del Fondo Mundial, que incluye la OMS y la Alianza Alto a la Tuberculosis, la sociedad civil y asociados comunitarios, junto con otros expertos, ha apoyado la idea de que los mejores resultados solo se consiguen capacitando a las personas⁷⁴ para que participen activamente en la prevención, el diagnóstico y el tratamiento de la tuberculosis, conozcan sus derechos como pacientes, y actúen como guardianes realizando un seguimiento de la calidad y el alcance de estos servicios.⁷⁵ Las solicitudes de financiamiento del Fondo Mundial para la tuberculosis pueden incluir actividades de fortalecimiento de los sistemas comunitarios (FSC) que contribuyan al empoderamiento de las personas con tuberculosis y del público en general en su interacción con los proveedores de servicios de tuberculosis.⁷⁶ Estas son algunas de las medidas que han tenido éxito en varios países: a) apoyo a grupos de personas en el ámbito de la atención de la tuberculosis, en particular para la tuberculosis farmacorresistente; b) capacitación para que hombres, mujeres y jóvenes desempeñen un papel activo a la hora de determinar y abordar los riesgos relacionados con la tuberculosis en los hogares, las comunidades y los lugares de trabajo; c) creación de plataformas para la participación formal de personas con tuberculosis y sus grupos en la toma de decisiones del ámbito sanitario; d) desarrollo de la capacidad de promoción política de personas que viven o han vivido anteriormente con tuberculosis; y e) mejora de la capacidad y las oportunidades de los comités de salud comunitarios y de los grupos de personas con tuberculosis que reciben atención para que realicen un seguimiento e informen sobre la calidad de los servicios de tuberculosis en sus comunidades.⁷⁷

Las medidas de base comunitaria son esenciales para asegurar que los programas de tuberculosis sean adecuados y lo más completos posible, asegurar la cobertura de los servicios básicos a nivel comunitario y satisfacer las necesidades de los grupos marginados y excluidos. La mejora de las respuestas dirigidas por la comunidad y basadas en ella puede contribuir de manera considerable al logro de mejores resultados en materia de tuberculosis. Para que las comunidades sean asociadas en igualdad de circunstancias en la respuesta, estas necesitan recursos, asistencia técnica, herramientas y generación de capacidades. Las respuestas comunitarias abarcan una amplia gama de actividades que contribuyen a la detección, la remisión y el tratamiento satisfactorio de las personas con tuberculosis, tuberculosis farmacorresistente o tuberculosis asociada al VIH, abordando los obstáculos relacionados con los derechos humanos y el género que dificultan el acceso a los servicios de tuberculosis, desde el diagnóstico hasta el apoyo a la observancia del tratamiento. Algunos ejemplos de actividades comunitarias en el ámbito de la tuberculosis⁷⁸ incluyen:

- actividades de sensibilización, comunicación para el cambio de comportamiento y movilización comunitaria;
- reducción de la estigmatización y la discriminación;
- detección y pruebas de la tuberculosis y de la morbilidad relacionada con la tuberculosis (por ejemplo, asesoramiento y pruebas del VIH, detección de la diabetes), incluso mediante visitas a domicilio;
- facilitación del acceso a los servicios de diagnóstico (por ejemplo, recogida y transporte de esputo o de muestras);
- puesta en marcha y suministro de medidas de prevención de la tuberculosis (por ejemplo, tratamiento preventivo con isoniazida, control de la infección de la tuberculosis);

⁷⁴ La Alianza Alto a la Tuberculosis creó y fortaleció redes en África, América, Europa, Europa Oriental y Asia Central, y Asia-Pacífico.

⁷⁵ Macq J. *Empowerment and involvement of tuberculosis patients in tuberculosis control: Documented experiences and interventions*. Ginebra: Organización Mundial de la Salud y Alianza Alto a la Tuberculosis, 2007.

⁷⁶ El Fondo Mundial de lucha contra el sida, la tuberculosis y la malaria. Fortalecimiento de los sistemas comunitarios: nota informativa. Ginebra, 2014; también Fondo Mundial, Fortalecimiento de los sistemas comunitarios: informe técnico [cuando esté disponible].

⁷⁷ Macq, op.cit.

⁷⁸ Enfoque ENGAGE-TB (<https://www.who.int/tb/areas-of-work/community-engagement/background/en/>)

- remisión de los miembros de la comunidad para el diagnóstico de la tuberculosis y enfermedades relacionadas;
- inicio, suministro y observación del tratamiento para la tuberculosis y las comorbilidades;
- apoyo a la adherencia al tratamiento mediante el apoyo y la educación entre pares y el seguimiento individual;
- apoyo social y a los medios de subsistencia (por ejemplo, suplementos alimentarios, actividades de generación de ingresos);
- cuidados paliativos en el hogar para la tuberculosis y enfermedades relacionadas;
- actividades de promoción locales dirigidas por la comunidad.

Con el fin de mejorar la accesibilidad, la capacidad de respuesta y la calidad de los servicios, se anima a los solicitantes a explorar el potencial de la asignación de fondos para el seguimiento comunitario, "un proceso mediante el cual los usuarios de los servicios o las comunidades locales recopilan y utilizan información sobre la prestación de servicios o información sobre las condiciones locales que influyen en la prestación eficaz de servicios."⁷⁹ El seguimiento comunitario aumenta la participación y el compromiso de la comunidad mediante procesos de colaboración que identifican y abordan los cuellos de botella y las deficiencias en la prestación de servicios y la calidad de los mismos, incluidas las violaciones de los derechos humanos en los establecimientos y las comunidades contra las personas afectadas por la tuberculosis, de manera colaborativa y proporcionando retroalimentación mediante breves circuitos locales de retroalimentación.⁸⁰ Para obtener más información, consulte la *Nota Informativa de SSRS*⁸¹ y el *Informe Técnico sobre FSC* del Fondo Mundial.⁸²

4.10 Programas en prisiones y otros centros de reclusión

Las personas que están en prisión o en centros de detención preventiva tienen derecho a acceder a servicios sanitarios equivalentes a los que se reciben en la comunidad.⁸³ Es bien sabido que la evolución de la epidemia de tuberculosis en prisión es un determinante clave de la epidemia en la sociedad,⁸⁴ lo que demuestra que los servicios de tuberculosis en las cárceles deben formar parte de las iniciativas nacionales para controlar la enfermedad. Cuando los MCP y los directores de programas perciban que existen obstáculos concretos que dificulten la creación de servicios de tuberculosis en las prisiones y en los centros de detención preventiva similares a los de la comunidad, puede ser aconsejable solicitar financiamiento para resolver tales obstáculos. También puede ser útil formar al personal médico de las prisiones, así como a los guardias y otros empleados penitenciarios, sobre los aspectos básicos de la prevención y la atención de la tuberculosis. Coordinar los servicios de atención entre diferentes prisiones y con la atención en la comunidad tras la puesta en libertad puede ser clave para que las personas que estén bajo custodia estatal comiencen el tratamiento sin temor a interrumpirlo si son transferidos a otros

⁷⁹ EANNASO (2016). [Community Guide on Community-based Monitoring Mechanisms for Global Fund Grants](#).

⁸⁰ Existen muchas herramientas de seguimiento comunitario, como la aplicación móvil OnImpact de la Alianza Alto a la Tuberculosis, que se está implementando en varios países, entre ellos la República Democrática del Congo e Indonesia.

⁸¹ El Fondo Mundial de lucha contra el sida, la tuberculosis y la malaria. *Nota informativa sobre Sistemas para la Salud Resistentes y Sostenibles* Ginebra, 2019.

⁸² El Fondo Mundial de lucha contra el sida, la tuberculosis y la malaria. *Informe técnico: Fortalecimiento de los sistemas comunitarios*. Ginebra, 2019.

⁸³ 54 Comisión de Prevención del Delito y Justicia Penal de las Naciones Unidas. *Reglas Mínimas de las Naciones Unidas para el Tratamiento de los Reclusos (Reglas de Mandela)*. Documento de las Naciones Unidas E/CN.15/2015/L.6/Rev.1, 21 de mayo de 2015 (véase la regla 24).

⁸⁴ Stuckler D, Basu S, McKee M, King L. Mass incarceration can explain population increases in TB and multidrug-resistant TB in European and central Asian countries. *Proceedings of the National Academy of Sciences* 2008;105(36):13280-5.

centros o liberados.⁸⁵ Tanto en las prisiones como en otros contextos se deben promover los enfoques basados en iguales y centrados en los pacientes.⁸⁶

En 2016, la ONG sudafricana Sonke Gender Justice demandó al Gobierno de Sudáfrica por las condiciones inhumanas de hacinamiento y mala ventilación en la prisión de Pollsmoor, cerca de Ciudad del Cabo, citando el riesgo de tuberculosis para los presos entre otras violaciones de los derechos humanos en el centro. La decisión a favor de Sonke Gender Justice y sus colitigantes en este caso dio lugar a una reducción de la población carcelaria y a cambios en las normas que permiten a los presos tener más acceso al ejercicio al aire libre, entre otras mejoras.⁸⁷

⁸⁵ Dara M, Acosta CD, Melchers NV, et al. Tuberculosis control in prisons: current situation and research gaps. *International Journal of Infectious Diseases* 2015; 32:111-7.

⁸⁶ *Ibíd.*

⁸⁷ Keehn EN, Nevin A. Health, human rights, and the transformation of punishment: South African litigation to address HIV and tuberculosis in prisons. *Health and Human Rights Journal* 2018;20(1):213–224.

5. Lecturas adicionales

Tuberculosis, derechos humanos y ética: general

Citro B, Lyon E, Mankad M, Pandey KR, Gianella C. Developing a human rights-based approach to tuberculosis. *Health and Human Rights* 2016; 18(1):1-8. <https://www.hhrjournal.org/>

Slagle T, Ben Youssef M, Calonge G, Ben Amor Y. Lessons from Africa: developing a global human rights framework for tuberculosis control and prevention. *BMC International Health and Human Rights* 2014; 14:34. <http://bmcinthealthhumrights.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12914-014-0034-7>

Alianza Alto a la Tuberculosis. Tuberculosis y derechos humanos (informe técnico). Ginebra, sin fecha. <http://www.stoptb.org/assets/documents/global/hrtf/Briefing%20note%20on%20TB%20and%20Human%20Rights.pdf>

Organización Mundial de la Salud. *Recomendaciones sobre la ética de la prevención, atención y control de la tuberculosis*. Ginebra, 2010. http://www.who.int/tb/features_archive/ethics/en/

Alianza Alto a la Tuberculosis, KELIN, Facultad de Derecho de la Universidad de Chicago. *The Nairobi Strategy: A human rights-based approach to TB*. Nairobi, 2016. <http://www.stoptb.org/assets/documents/communities/NairobiTBStrategyFINAL.pdf>

Facultad de Derecho de la Universidad de Chicago, International Human Rights Clinic. *Tuberculosis, human rights and the law: A compendium of case law (1st ed.)*. Chicago, 2017. <http://www.stoptb.org/assets/documents/resources/publications/acsm/TB%20Human%20Rights%20and%20the%20Law%20Case%20Compendium%20FINAL.pdf>

La Alianza Alto a la Tuberculosis y las Personas con Tuberculosis. Declaración de los Derechos de las Personas Afectadas por la Tuberculosis. Ginebra, 2019.

<http://www.stoptb.org/assets/documents/communities/Declaration%20of%20the%20rights%20of%20people%20affected%20by%20TB%20-%20A5%20english%20version.pdf>

O'Neill Institute, Universidad de Georgetown. *Migration, Tuberculosis and the law: an urgent need for a rights-based approach*. Washington, DC, 2018.

<https://oneill.law.georgetown.edu/media/Migration-Tuberculosis-and-the-Law-An-Urgent-Need-for-a-Rights-Based-Approach.pdf>

Alianza Alto a la Tuberculosis. Reunión de alto nivel de las Naciones Unidas sobre la tuberculosis: Objetivos clave y compromisos para 2022.

http://www.stoptb.org/assets/documents/global/advocacy/unhlm/UNHLM_Targets&Commitments.pdf

Comunicación y sensibilización sobre la tuberculosis

Organización Mundial de la Salud y Alianza Alto a la Tuberculosis. *Advocacy, communication and social mobilization (ACSM) for tuberculosis control: A handbook for country programs*. Ginebra, 2007.

Organización Mundial de la Salud y Alianza Alto a la Tuberculosis. *Advocacy, communication and social mobilization to fight TB: A ten-year framework for action*. Ginebra, 2006.

Agencia de los Estados Unidos para el Desarrollo Internacional y Alianza Alto a la Tuberculosis. *Guide to monitoring and evaluation of advocacy, communication and social mobilization to support TB prevention and care*. Washington, DC, 2013.

Estigmatización relacionada con la tuberculosis

Courtwright A, Turner AN. Tuberculosis and stigmatization: pathways and interventions. *Public Health Reports* 2010; 125 Suppl 4:34-42. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2882973/>

International HIV/AIDS Alliance, Zambart Project and STAMPP-EU. *Understanding and challenging TB stigma: toolkit for action*. Brighton, Reino Unido, 2009.

Macq J, Solis A, Martinez G, Martiny P. Tackling tuberculosis patients' internalized social stigma through patient centred care: an intervention study in rural Nicaragua. *BMC Public Health* 2008; 8:154.

Somma D, Thomas BE, Karim F et al. Gender and socio-cultural determinants of TB-related stigma in Bangladesh, India, Malawi and Colombia. *International Journal of Tuberculosis and Lung Disease* 2008; 12(7):856-66.

https://www.researchgate.net/publication/5311522_Gender_and_socio-cultural_determinants_of_TB-related_stigma_in_Bangladesh_India_Malawi_and_Colombia

Informes de evaluación en materia de CDG de la Alianza Alto a la Tuberculosis

Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo. Género y tuberculosis. Nueva York, diciembre de 2015. [http://www.undp.org/content/dam/undp/library/HIV-AIDS/Gender%20HIV%20and%20Health/Gender%20and%20TB%20UNDP%20Discussion%20Paper%20\(1\).pdf](http://www.undp.org/content/dam/undp/library/HIV-AIDS/Gender%20HIV%20and%20Health/Gender%20and%20TB%20UNDP%20Discussion%20Paper%20(1).pdf)

Women and Girls – A Spotlight on Adolescent Girls and Young Women. Ginebra, ONUSIDA. 2019. https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/2019_women-and-hiv_en.pdf

Tuberculosis en el lugar de trabajo

Organización Internacional del Trabajo. *Tuberculosis: Guidelines for workplace control activities*. Ginebra, 2003.

http://www.ilo.org/wcmsp5/groups/public/@ed_protect/@protrav/@ilo_aids/documents/publication/wcms_116660.pdf

Organización Mundial de la Salud y Organización Internacional del Trabajo. *Joint WHO/ILO policy guidelines on improving health worker access to prevention, treatment and care services for HIV and TB*. Ginebra, 2014. http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/44467/1/9789241500692_eng.pdf

Tuberculosis y poblaciones clave

Serie de monografías de la Alianza Alto a la Tuberculosis sobre poblaciones clave, incluidas mujeres, niños, poblaciones móviles, mineros, consumidores de drogas, reclusos, poblaciones rurales y urbanas: <http://www.stoptb.org/resources/publications/>

Getahun H, Baddeley A, Raviglione M. Managing tuberculosis in people who use and inject illicit drugs. *Boletín de la Organización Mundial de la Salud* 2013; 91(2):154-6.

Organización Internacional para las Migraciones y Organización Mundial de la Salud. *Tuberculosis prevention and care for migrants*. Ginebra, 2014, disponible en: http://www.who.int/tb/publications/WHOIOM_TBmigration.pdf

Empoderamiento de pacientes y de la comunidad

Macq J. *Empowerment and involvement of tuberculosis patients in tuberculosis control: Documented experiences and interventions*. Ginebra: Organización Mundial de la Salud y Alianza Alto a la Tuberculosis, 2007.

Alianza Alto a la Tuberculosis. *Good practice: Stop TB Partnership challenge facility for civil society – financial support to community initiatives for positive change*. Ginebra, sin fecha.

La tuberculosis en prisiones y centros de detención preventiva

Dara M, Acosta CD, Melchers NV, et al. Tuberculosis control in prisons: current situation and research gaps. *International Journal of Infectious Diseases* 2015; 32:111-7.

[http://www.ijidonline.com/article/S1201-9712\(14\)01747-0/pdf](http://www.ijidonline.com/article/S1201-9712(14)01747-0/pdf)

Comité Internacional de la Cruz Roja. *Combating TB, HIV and malaria in detention – Uganda's experience*. Ginebra, 2015. <https://www.icrc.org/en/publication/av061a-combating-tb-hiv-and-malaria-detention-ugandas-experience>

Penal Reform International y Royal Netherlands Tuberculosis Foundation. *Human rights and health in prison: a review of strategy and practice*. Londres, 2006.

<http://www.penalreform.org/resource/human-rights-health-prisons-review-strategy-practice/>

Oficina Regional de la Organización Mundial de la Salud para Europa. *Prisons and health*. Copenhague, 2014. <http://www.euro.who.int/en/health-topics/health-determinants/prisons-and-health/publications/2014/prisons-and-health>

O'Neill Institute, Universidad de Georgetown. *Tuberculosis in prisons: a people's introduction to the law*. Washington, DC, 2019. <https://oneill.law.georgetown.edu/projects/tuberculosis-law-and-human-rights-project/tuberculosis-in-prisons-a-peoples-guide-to-the-law/>