

“CADA RESPIRO CUENTA”
Relatos de la tuberculosis en Bogotá

Laura Juliana Muñoz Toro

Trabajo de grado para optar por el título de Comunicadora Social y Periodista

Directora de tesis
Maryluz Vallejo Mejía

Pontificia Universidad Javeriana
Facultad de comunicación y lenguaje
Carrera de Comunicación Social

Bogotá

2009

REGLAMENTO DE LA PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA

ARTÍCULO 23

“La Universidad no se hace responsable por los conceptos emitidos por los alumnos en sus trabajos de grado, solo velará porque no se publique nada contrario al dogma y la moral católicos y porque el trabajo no contenga ataques y polémicas puramente personales, antes bien, se vean en ellas el anhelo de buscar la verdad y la justicia”

Señor Decano

Jürgen Horlbeck

En sus manos está el trabajo de grado “Cada respiro cuenta. Relatos de la tuberculosis en Bogotá”, resultado de una rigurosa investigación periodística de esta enfermedad en la ciudad con el fin de elaborar una serie de crónicas y aportes históricos y conceptuales en la que se dimensionara a la tuberculosis como un problema de salud pública.

A través de este texto busqué tejer la información documental y científica con los testimonios de las personas que conviven día a día con la tuberculosis: los pacientes y sus familiares, los especialistas y los funcionarios del Estado encargados de elaborar e implementar medidas para prevenir y tratar esta enfermedad que cada año registra más afectados, de ahí su importancia de ser difundida en los medios de comunicación.

Cordialmente,

Laura Juliana Muñoz Toro

Estudiante de Comunicación Social, campo de Periodismo

**PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA
FACULTAD DE COMUNICACIÓN Y LENGUAJE
CARRERA DE COMUNICACIÓN SOCIAL**

ASESORIA DEL TRABAJO DE GRADO

EVALUACION DEL ASESOR

”CADA RESPIRO CUENTA”: Relatos de la tuberculosis en Bogotá

3. Tema central:

La tuberculosis como problema de salud pública

4. Subtemas afines:

Crónica, Periodismo investigativo, Periodismo de Denuncia, Periodismo de Salud

5. Campo profesional:

Periodismo

6. Asesor del Trabajo: (Nombres y Apellidos completos).

MARYLUZ VALLEJO MEJÍA

7. Fecha de presentación: Mes: Julio Año: 2009 **Páginas:** 134

II. RESEÑA DEL TRABAJO DE GRADO

1. Propósito central del Trabajo:

Usar las herramientas periodísticas para dimensionar el problema de salud pública que representa la tuberculosis en Bogotá.

2. Contenido

Introducción

Capítulo I. Marco histórico: “Cuando Koch llegó a Colombia: Aportes a la historia de la tuberculosis”

Una peste mundial

Guerra al esputo

Primeros rastros de la tisis en Colombia

Rostros de la salud

La “peste blanca” en la primera mitad del siglo XX

1900-1920

1920-1930

1930-1940

1940-1950

Los últimos 60 años

Liga Antituberculosa Colombiana

Capítulo II: Marco Teórico

1. El estigma de la tuberculosis

Los significados de la tuberculosis

2. La tuberculosis desde la medicina

a. Transmisión y situaciones de riesgo

b. Diagnóstico

c. Tratamiento

d. BCG: la vacuna para la TB

e. Multirresistencia

f. Correlación con el VIH/SIDA

g. Tratamientos para las secuelas

3. Políticas públicas para la atención y prevención de la TB

3.1. Una enfermedad de liga mundial

a. Panorama

b. Lineamiento de la Organización Mundial de la Salud: DOTS/TAES

3.2. La tuberculosis en Colombia

a. Panorama Nacional

b. Marco legal nacional

3.3. El caso bogotano

- a. El panorama
- b. Medidas del Distrito
- c. Sectores vulnerables y su relación con la pobreza

Capítulo III. Marco metodológico: “Cuando la crónica aborda la enfermedad”

La experiencia personal para relatar la enfermedad
Sobre las reglas de oro
El arte de la estructura: oficio de arquitectos
Se descubre el *iceberg*

Capítulo IV. Relatos de tuberculosis

1. Correlación entre tuberculosis y VIH/Sida: **“Males y amores inseparables”**

Unas onces en la casa
VIH y TB: una íntima pareja
El “paciente milagro”
La enfermedad, una *“caricia de Dios”*

2. El peso de de la tuberculosis infantil: **“El enemigo enmascarado de los niños”**

El villano multirresistente
Los números no son un juego
Desinformación, estigmas y lazos familiares
Un enemigo demasiado discreto
Características de la tuberculosis infantil
TB infantil: asunto de grandes

3. Diagnóstico de la tuberculosis en Bogotá: **“La gran sociedad de tuberculosos”**

En el callejón de la enfermedad
Grupo de Tuberculosos Anónimos
Positivo: es tuberculosis
La TB ataca cuantas veces sea necesario
Los mitos de la “peste blanca”

El otro lado de la enfermedad

Conclusiones

Bibliografía

3. Autores principales

- Susan Sontag: en su libro *La enfermedad y sus metáforas* se encontraron los conceptos principales sobre la estigmatización de la tuberculosis. Sontag, neoyorquina, ensayista por excelencia, presenta una exhaustiva investigación de forma clara y amena.
- Emilio Quevedo: este médico y escritor fue quizá el que mayores aportes le dio al marco histórico de este trabajo. En sus tres tomos de *Historia de la medicina en Colombia* es claramente descrito el panorama de la salud en el país desde la época de la Conquista hasta nuestros días.
- Diana Obregón Torres: historiadora experta en las sociedades científicas y en la lepra, me inspiró por su manera de presentar la historia de la salud en Colombia de forma agradable y bien documentada.

4. Conceptos clave

- **Salud pública:** La salud vista como un derecho de todos y como un tema que obligatoriamente debe instalarse en la agenda del Gobierno con el fin de mantener el bienestar de la población y controlar y erradicar las enfermedades que la aquejan.
- **Política pública:** Las autoridades llamadas a ejercer un control que beneficie la sociedad y que ayude a controlar sus problemáticas. Para implementar una política pública (es decir, una ley que beneficie a la mayoría) es necesario definir de manera integral medidas para mejorar la calidad de vida de la comunidad más vulnerable.
- **Estigma:** Es el concepto, en general negativo, que se forma histórica y culturalmente, en este caso, sobre una enfermedad. Suele estar vinculado con creencias mágicas y prejuicios morales. El estigma es una marca impuesta socialmente.

5. Proceso metodológico

Esta tesis se divide en dos grandes partes. La escritura y contenido son variados a fin de abordar desde diversos puntos este tema para mostrarlo en su complejidad. El primer grupo son los marcos conceptual, histórico y metodológico. El segundo grupo está conformado por una serie de tres crónicas que buscan dimensionar los problemas más graves de la tuberculosis en Bogotá.

En todos los casos se realizaron varias visitas a los espacios propios de cada paciente, se consultaron médicos especialistas en la enfermedad y a varios agentes del Estado para establecer el punto de vista institucional.

6. Reseña del trabajo

“Cada respiro cuenta: relatos de la tuberculosis en Bogotá” es una recopilación de dos artículos académicos (que buscan darle contexto histórico a la tuberculosis en Colombia y explicar las generalidades y trascendencia de este padecimiento) y de tres crónicas sobre las problemáticas más agudas de esta enfermedad en la salud pública de Bogotá, contadas a través de los testimonios de especialistas y pacientes.

Esta investigación explora el estilo de la crónica, incluso en sus marcos, mediante herramientas de la historia, la literatura y el periodismo. Esto con el fin de sensibilizar al lector frente a la enfermedad, de hacerle comprender la necesidad de tomar medidas de prevención y de control de la tuberculosis, una enfermedad ya superada en los países desarrollados.

PERFIL DE LA ASESORA DEL TRABAJO DE GRADO

Maryluz Vallejo Mejía

Periodista de la Universidad Pontificia Bolivariana de Medellín. Reportera y editora cultural del diario *El Mundo*. Con Doctorado en Ciencias de la Información de la Universidad de Navarra, España (1992). Profesora Asociada de la Universidad de Antioquia (1994-2001), y de la facultad de Comunicación y Lenguaje de la Javeriana (2001-). Fundadora de la revista *Directo Bogotá* de los estudiantes de periodismo y directora desde el 2004.

Investigadora activa del Observatorio de Medios del Departamento de Comunicación de la Javeriana con estudios sobre agendas de salud, seguridad y conflicto armado. Investigadora de la línea de Periodismo en géneros periodísticos, historia de la prensa en Colombia, periodismo cultural y literario e historia de Bogotá.

Libros publicados: La crítica literaria como género periodístico, Eunsa, Pamplona, 1993; *La crónica en Colombia: medio siglo de oro*, Presidencia de la República, 1997; *A plomo herido, una crónica del periodismo en Colombia*, Planeta, 2006; *Talleres de crónicas barriales* (ed.), Archivo de Bogotá, 2007; *Crónicas bogotanas de Felipe González Toledo* (ed.), Planeta, 2008; *Antología de grandes notas ligeras colombianas* (en impresión).

PROYECTO DE TRABAJO DE GRADO
- Único Formato aceptado por la Facultad -

Profesor Proyecto Profesional II: Maryluz Vallejo

Fecha: Junio - Noviembre 2008 **Calificación:** 5.0

Asesor Propuesto: Maryluz Vallejo

Tel.: 313-3932876 **Fecha:** Noviembre 2008

Coordinación Trabajos de Grado: _____

Fecha inscripción del Proyecto: Junio 2008

I. DATOS GENERALES

Estudiante: Laura Juliana Muñoz Toro

Campo Profesional: Periodismo

Fecha de Presentación del Proyecto: Noviembre 2008

Tipo de Trabajo:

Teórico: _____ **Sistematización de Experiencia:** _____ **Producción:** X

Profesor de Proyecto Profesional II: Maryluz Vallejo

Asesor Propuesto: Maryluz Vallejo

Título Propuesto: "CADA RESPIRO CUENTA": Relatos de la tuberculosis en Bogotá

II. INFORMACIÓN BÁSICA

A. PROBLEMA

1. ¿Cuál es el problema? ¿Qué aspecto de la realidad considera que merece investigarse? Planteamiento del problema que se va a investigar.

Pese a la reemergencia de la tuberculosis como una enfermedad contagiosa, que si no es tratada adecuadamente y a tiempo es letal, los ciudadanos y el personal médico en general desconocen la forma de tratar esta afección, así como de percatarse de los síntomas que de ser vistos a tiempo pueden prevenir la propagación de la enfermedad y facilitar su tratamiento. La difusión de esta información, no sólo es tarea de las facultades de Ciencias de la Salud, sino de los medios de comunicación al ser los ‘especialistas’ en hacer llegar a cualquier tipo de público los datos más especializados. Así mismo, este problema de salud pública devela el arraigo de la pobreza y la falta de políticas públicas para mitigar la propagación de las enfermedades en las comunidades más vulnerables. Por tanto, también es deber del periodista denunciar una realidad que, en determinadas circunstancias, puede afectar a toda la población.

2. ¿Por qué es importante investigar ese problema?

El Ministerio de la Protección Social registra en promedio al año 11mil casos de tuberculosis (TB) en Colombia. Solamente en Bogotá se diagnosticaron el año pasado 1.200 casos, 100 más que en el 2007. De esa cifra, alrededor de 200 personas perecieron, según información de la Secretaría Distrital de Salud. No obstante la reemergencia de esta enfermedad, propia de una sociedad que vivía hacinada y sin servicios básicos, aún el grueso del personal médico desconoce cómo tratar y prevenir la TB, lo cual redundo en un diagnóstico tardío o en el abandono del tratamiento por parte del paciente. En ambas circunstancias, la bacteria suele volverse inmune a los medicamentos.

Sumado a esto, el VIH, la pobreza, la desnutrición y la existencia de comunidades desarraigadas que viven en el hacinamiento (como indígenas, desplazados, presos, desmovilizados y habitantes de la calle) perpetúan la tuberculosis al ser factores que elevan la vulnerabilidad de las personas.

Además, esta ha sido un padecimiento históricamente estigmatizado por su alto nivel de contagio y su asociación con el VIH. El miedo y el rechazo de los pacientes con

tuberculosis hacen menos llevadera una enfermedad que, con los cuidados necesarios, es altamente curable.

Hacer visible esta realidad es pertinente para el campo profesional, pues es su función la de hacer públicos los temas que afecten a la sociedad. Con la herramienta investigativa de la reportería se pueden dar pautas básicas al lector para que detecte posibles síntomas de tuberculosis y cambie los prejuicios, casi siempre negativos, que la historia ha construido sobre esta enfermedad. En un plano más complejo, al ser “el perro guardián de la democracia” el periodista también debe estar en la capacidad de descubrir los vacíos en las políticas públicas que controlan este tipo de situaciones epidemiológicas. De acuerdo con Maryluz Vallejo¹:

“Los medios son responsables de manejar estrategias de información que sirvan para democratizar el conocimiento sobre las enfermedades y así poderlas combatir. La capacidad de protección de los ciudadanos está asociada con la información oportuna y veraz, que no cree alarma social pero que tampoco desconozca los problemas de salud pública (...) Más que nunca los públicos necesitan de agendas informativas críticas y orientadoras en el área de salud pública. Más que nunca los medios deben constituir redes de vigilancia de las políticas de salud, replicando las redes de vigilancia epidemiológica del sistema de salud porque más grave que la enfermedad es el desconocimiento sobre ella y más letal es la falta de atención y de tratamiento que padecen millares de colombianos privados del derecho a la salud”.

En este trabajo de grado dejo plasmado mi interés por implementar varias estrategias de investigación (revisión de documentos, cruce de datos, entrevistas, trabajo de campo, etc) en la labor periodística. Así mismo, busco especializarme en el área de periodismo de denuncia y plasmar los resultados por medio del estilo de la crónica.

3. ¿Qué se va investigar específicamente?

Se investigarán cuáles son los estigmas de la tuberculosis, sus problemáticas, los lineamientos para su prevención y control de parte de la Secretaría Distrital de Salud y del Ministerio de la Protección Social. Para ello se recogerán los testimonios de los pacientes con los casos más representativos (un habitante de la calle, dos pacientes con VIH-SIDA, un hombre de bajos recursos y varios pacientes que asisten a los grupos de apoyo para la tuberculosis en el Hospital de Usme y en el Hospital de Fontibón) y sus familiares, de los

¹ Vallejo, Maryluz, (2006). “La salud pública en la prensa escrita: cuando la enfermedad era el enemigo invisible”. FELAFACS, Universidad Javeriana.

especialistas que tratan la enfermedad y de documentos con información técnica y actualizada de la Tuberculosis.

Los especialistas que colaboraron para esta investigación:

-Lilia Edith López: directora del programa de tuberculosis de la Secretaría Distrital de Salud.

-Patricia Hidalgo: directora del programa de tuberculosis del Hospital Universitario San Ignacio. Médica cirujana y neumóloga.

-Guido Chaves: presidente de la Liga Antituberculosa Colombiana.

-Isabel Camacho: encargada del grupo de apoyo de tuberculosis en Usme. Médica cirujana.

-Lesbia Montes: encargada del grupo de apoyo de tuberculosis en Fontibón. Bacterióloga.

-Sonia Restrepo: médica cirujana, pediatra y neumóloga de la Universidad Nacional. Actualmente maneja las consultas de neumología pediátrica en el Hospital San Ignacio.

B. OBJETIVOS

1. Objetivo General:

Elaborar una serie de crónicas sobre la tuberculosis en las que se dimensione el problema de salud pública en Bogotá.

2. Objetivos Específicos:

1. Identificar las representaciones y estigmatizaciones de la tuberculosis en la historia hasta nuestros días.
2. Identificar los métodos de prevención y tratamiento para la tuberculosis en la Secretaría Distrital de Salud.
3. Caracterizar a la población afectada por la tuberculosis mediante los relatos de personajes afectados y especialistas de la enfermedad.
4. Evaluar las políticas públicas aplicadas por la Secretaría sobre la prevención y el tratamiento de la tuberculosis.

III. FUNDAMENTACIÓN Y METODOLOGÍA

A. FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA

1. ¿Qué se ha investigado sobre el tema?

-Castiblanco, César Augusto; Ribon, Wellman. (2006, oct-dic) “Coinfección de tuberculosis en pacientes con VIH/SIDA: un análisis según las fuentes de información en Colombia”, en *Infectio*, vol.10, no.4, p.232-242.

- Cortés, Jorge *et al*, (2007). *Tuberculosis en pacientes con infección por VIH en el Hospital Universitario de San Ignacio, 2002-2006*.

- Fernández, Carlos; Perilla, Sonia. (2008, mayo), “Tuberculosis, más de la que se cree”, en *El Tiempo* [en línea], disponible en:

www.eltiempo.com/tiempoimpreso/edicionimpresa/primerplano/2008-05-04/ARTICULO-WEB-NOTA_INTERIOR-4139771.html, recuperado: 31 de marzo de 2009.

- García, Ingrid; Merchán, Adriana; Chaparro, Pablo Enrique. *et al*. (2004, junio) “Panorama de la coinfección tuberculosis/VIH en Bogotá”, en *Biomédica*, vol.24 suppl.1, p.132-137.

- Henao, Sandra; Sierra, Claudia R.; Sánchez, Édgar; Saavedra, Alfredo. (2007), “Búsqueda de Tuberculosis en Pacientes Sintomáticos Respiratorios en Cuatro Hospitales de Bogotá D.C.”, en *Revista salud pública*, v. 9, n. 3, pp. 408-419.

- Idrovo, Álvaro Javier, (2004, diciembre). “Raíces históricas, sociales y epidemiológicas de la tuberculosis en Bogotá, Colombia”, en *Biomédica*, vol.24, no.4, p.356-365.

- Mendivelso, Nelly. (2008, mayo), “Tuberculosis Beijing llega a Bogotá”, en *Unimedios* [en línea], disponible en

<http://historico.unperiodico.unal.edu.co/ediciones/113/12.html>, recuperado: 30 junio 2009.

- Muñoz, Laura Juliana. (2008, abril) “La tuberculosis no es el último suspiro”, en *Directo Bogotá*, número 21.

-Quevedo, Emilio. (2007), “Historia de la medicina en Colombia: Prácticas médicas en conflicto 1492-1782”, Colombia, Tecnoquímicas, Tomo 1.

-Rodríguez, Margarita. (2008, noviembre). “La colombiana que volvió a nacer”, en *Semana* [en línea], disponible en <http://www.semana.com/noticias-ciencia/colombiana-volvio-nacer/117885.aspx>, recuperado 7 mayo 2009.

2. Marco teórico

1. El estigma de la tuberculosis

Los significados de la tuberculosis

2. La tuberculosis desde la medicina

a. Transmisión y situaciones de riesgo

b. Diagnóstico

c. Tratamiento

d. BCG: la vacuna para la TB

e. Multirresistencia

f. Correlación con el VIH/SIDA

g. Tratamientos para las secuelas

3. Políticas públicas para la atención y prevención de la TB

3.1. Una enfermedad de liga mundial

a. Panorama

b. Lineamiento de la Organización Mundial de la Salud: DOTS/TAES

3.2. La tuberculosis en Colombia

a. Panorama Nacional

b. Liga Antituberculosa Colombiana

c. Marco legal nacional

3.3. El caso bogotano

a. El panorama

b. Medidas del Distrito

c. Sectores vulnerables y su relación con la pobreza

B. FUNDAMENTACIÓN METODOLÓGICA

1. ¿Cómo va a realizar la investigación?

- Fuentes documentales: periódicos –para la realización de la reseña histórica-, artículos -para conocer la legislación en salud y el marco legal en el que está la TB- y libros especializados -para el conocimiento general de la enfermedad y la alternativa propuesta por la OMS para el control de la TB-.
- Fuentes orales: profesionales de la salud, centros de investigación, organizaciones de apoyo, pacientes, familiares de pacientes y científicos a quienes se les hará entrevistas y seguimiento durante una jornada.
- Comparar cifras, conceptos de los expertos y testimonios de los pacientes, familiares y personal de salud para evaluar la eficacia de las políticas públicas del estado y de los programas institucionales de la red pública de hospitales. Con esto se busca dimensionar esta enfermedad como un problema de salud pública.
- Trabajo de campo en el que se realizará observación y contacto con personas cercanas al paciente en cuestión.

Estas fuentes serán registradas por escrito, grabaciones de voz y fotografías que además ambientarán toda la investigación.

2. ¿Qué actividades desarrollará y en qué secuencia?

Enero 2009

- Revisión prensa colombiana según hitos cronológicos para enriquecer marco histórico.
- Revisión documentos OMS e investigaciones realizadas en Colombia para enriquecer marco teórico.

Febrero 2009

- Revisión de lineamientos y medidas de control y prevención del Estado y del Distrito con respecto a la tuberculosis.
- Visita a la Liga Antituberculosa Colombiana.

Marzo 2009

- Visita a especialistas en tuberculosis (Lilia Edith López, Patricia Hidalgo e Isabel Camacho) para conocimiento general de la problemática, recolección de sus testimonios y conseguir un contacto con pacientes.

Abril 2009

- Tres visitas en el mes a paciente con VIH y TB para conocer los diferentes escenarios en los que vive y realizar una entrevista a profundidad.
- Visita a especialistas (Lilia Edith López, Patricia Hidalgo y Sonia Restrepo) para indagar sobre la tuberculosis infantil. También se realiza entrevista a familiares de niños afectados por la bacteria.

Mayo 2009

- Cuatro visitas a los grupos de apoyo de tuberculosis de Usme y Fontibón con el fin de recolectar testimonios y ser partícipe de sus reuniones.

Junio 2009

- Redacción de dos crónicas y un reportaje de acuerdo con la investigación previa.

Julio 2009

- Correcciones acordadas con en la asesoría.
- Redacción de conclusiones.

AGRADECIMIENTOS

A Maryluz Vallejo, mi maestra, asesora y guía en esta experiencia de vida que significó para mí hacer el trabajo de grado. Ella hizo que yo confiara en este tema y me regaló las mejores ideas para darle dinamismo a la investigación.

A mi mamá, por sus bolsitas de agua caliente en mis múltiples noches en blanco, largas y frías; por sus palabras, que siempre dibujan a una Laura Juliana mejor de la que yo misma veo.

A Alberto Salcedo Ramos, admirable periodista, quien me hizo descubrir en la crónica mi más grande pasión.

A la Universidad Javeriana, de mente abierta, de docentes y estudiantes diversos, de oportunidades inagotables de aprendizaje.

TABLA DE CONTENIDO

Introducción.....	1
Capítulo I. Marco histórico: “Cuando Koch Llegó A Colombia: Aportes a la historia de la tuberculosis”	
Una peste mundial.....	4
Guerra al esputo.....	5
Primeros rastros de la tisis en Colombia.....	8
Rostros de la enfermedad.....	10
La “peste blanca” en la primera mitad del siglo XX	14
1900-1920.....	14
1920-1930.....	16
1930-1940.....	16
1940-1950.....	20
Los últimos 60 años.....	23
Liga Antituberculosa Colombiana.....	26
Capítulo II: Marco Teórico	
1. El estigma de la tuberculosis.....	31
Bacilo de Koch.....	31
Los significados de la tuberculosis.....	32
2. La tuberculosis desde la medicina.....	36
a. Transmisión y situaciones de riesgo.....	37
b. Diagnóstico.....	38
c. Tratamiento.....	39
d. BCG: la vacuna para la TB.....	40
e. Multirresistencia.....	40
f. Correlación con el VIH/SIDA.....	41

g. Tratamientos para las secuelas.....	41
3. Políticas públicas para la atención y prevención de la TB.....	43
3.1. Una enfermedad de liga mundial	
a. Panorama.....	43
b. Lineamiento de la Organización Mundial de la Salud: DOTS/TAES.....	44
3.2. La tuberculosis en Colombia	
a. Panorama Nacional.....	45
b. Marco legal nacional.....	47
3.3. El caso bogotano	
a. El panorama.....	49
b. Medidas del Distrito.....	50
c. Sectores vulnerables y su relación con la pobreza.....	52
Capítulo III. Marco metodológico: “Cuando la crónica aborda la enfermedad”..	54
La experiencia personal para relatar la enfermedad.....	57
Sobre las reglas de oro.....	61
El arte de la estructura: oficio de arquitectos.....	62
Se descubre el <i>iceberg</i>	65
Capítulo IV. Relatos de tuberculosis	
1. Correlación entre tuberculosis y VIH/Sida: “ <i>Males y amores inseparables</i>	67
Unas onces en la casa.....	68
VIH y TB: una íntima pareja.....	70
El “paciente milagro”.....	72
La enfermedad, una “ <i>caricia de Dios</i> ”.....	74
2. El peso de de la tuberculosis infantil: “ <i>El enemigo enmascarado de los niños</i> ”...	76
El villano multirresistente.....	76
Los números no son un juego.....	78
Desinformación, estigmas y lazos familiares.....	79

Un enemigo demasiado discreto.....	80
Características de la tuberculosis infantil.....	81
TB infantil: asunto de grandes.....	82
3. Diagnóstico de la tuberculosis en Bogotá: “<i>La gran sociedad de tuberculosos</i>”... 85	
En el callejón de la enfermedad.....	85
Grupo de tuberculosos anónimos.....	88
Positivo: es tuberculosis.....	90
La TB ataca cuantas veces sea necesario.....	92
Los mitos de la “peste blanca”.....	93
El otro lado de la enfermedad.....	94
Conclusiones.....	97
Bibliografía.....	102

INTRODUCCIÓN

Los periodistas nos debemos a la verdad. La verdad no sólo significa ser honestos con la información, sino también descubrirla, denunciar la realidad que está siendo ignorada por el Estado o por quienes pueden hacer algo al respecto. En esa labor sostenemos lo que publicamos, pues es de interés público. Defendemos lo que es de todos.

Sobre la base de esta reflexión pensé en abordar una problemática que afectara a los sectores más vulnerables y que fuera una escena que la mayoría desconociera, pues pienso que un trabajo de grado es una investigación que debe aportar algo nuevo. Así me encontré con la tuberculosis. “¿Aún existe la tuberculosis?” fue lo que muchos pensaron cuando les conté acerca de mi idea. En general, este es el imaginario que persiste en la sociedad, en altos y bajos estratos. Hay un mayor conocimiento sobre el reciente virus AH1N1 que sobre la centenaria tuberculosis, y también más miedos y métodos de prevención.

Para el 20 de julio de 2009, en Colombia habían sido diagnosticados 245 casos de esta pandemia. Lamentablemente, nueve personas fallecieron. Sin embargo, la tuberculosis se ha diagnosticado sin falta por miles cada año desde la época de la Conquista. En el 2008 se encontraron 11 mil casos nuevos de afectados de esta enfermedad. Tan sólo en Bogotá fueron 1.200, de los cuales perecieron alrededor de 200 personas.

En definitiva, la tuberculosis es una problemática que debe instalarse en la agenda de los medios. Una vez allí —como casi siempre ocurre con los grandes escándalos como las chuzadas del DAS o los falsos positivos—, es factible que éste se vuelva un tema prioritario para el gobierno nacional.

Tal vez no logre llegar a tan altos ministerios, pero, por lo menos, mediante este trabajo varias historias salieron del anonimato y se cruzaron para formar un tejido muy humano, con testimonios realmente conmovedores, pues cuando un paciente cuenta sus experiencias de salud, enfermedad y vida se desnuda completamente, esperando ser escuchado y salir de la marginalidad que seguramente ha sido la causa de su padecimiento.

Encontrarme con estos valerosos pacientes y especialistas, fue un motivo para apasionarme con mi investigación y lejos de convertirla en un requisito académico, perfilarla como un modelo sobre lo que implica para un periodista conocer a fondo un tema para darlo a conocer en toda su complejidad.

Tal vez lo importante no es contar una historia diferente, sino contarla desde otro punto de vista. En este caso, intenté huir de los temas inevitables de Colombia, de los lugares comunes de la agenda informativa: el conflicto armado, el desplazamiento, la corrupción política o el narcotráfico. No obstante, al final supe que hasta la tuberculosis era un reflejo

de esa realidad que se nos ha vuelto costumbre: la pobreza. Bien lo dijeron varios especialistas consultados, “mientras haya pobreza, existirá la tuberculosis”.

Esta tesis se divide en dos grandes partes; la escritura y el contenido son variados a fin de abordar el tema desde diversos puntos de vista. En todos los casos se realizaron varias visitas a los espacios propios de cada paciente, se consultaron médicos especialistas (neumólogos) y funcionarios del Estado para establecer el punto de vista institucional.

La primera parte consta de los marcos conceptual, histórico y metodológico. En el marco conceptual quise explicar el componente científico de la enfermedad de la forma más clara posible, y dar a conocer los lineamientos de las entidades encargadas (Organización Mundial de la Salud, Ministerio de la Protección Social y Secretaría Distrital de Salud), revisar las políticas públicas existentes y aportar todas las cifras que dimensionen este problema. Así mismo, se hizo una reflexión acerca de los estigmas que acompañan a la tuberculosis desde siglos atrás.

El marco histórico está escrito a manera de crónica histórica y se recrea con casos narrados de forma descriptiva y literaria. Se registran los hitos que marcaron la historia de la tuberculosis en Colombia, el legado de memorables personajes ligados a la enfermedad (desde Simón Bolívar hasta los tisiólogos del siglo XX) y el relato de los sanatorios más importantes donde se libró la batalla contra la enfermedad y los estigmas sociales. En este capítulo se combinan las fuentes documentales, con archivos de prensa y archivos particulares e institucionales.

Una serie de crónicas conforman el producto periodístico de este trabajo. La primera está protagonizada por paciente que, además de haber padecido tuberculosis, es víctima del VIH. El hilo conductor de este relato es la historia de amor entre él y su compañero, con quien convive desde hace más de 30 años, a pesar de las adversidades de la reciente enfermedad.

La segunda crónica aborda uno de los escenarios menos alentadores: la tuberculosis infantil. A través de casos reales se da a conocer un panorama en el que no son pocos los niños que se contagian por causa de la pobreza, la desnutrición y el VIH, entre otras causas evitables.

La última crónica tiene testimonios más variados y con mayor cantidad de datos, pues pretende ser un diagnóstico de las razones por las cuales la tuberculosis no ha podido ser erradicada en Bogotá: la indigencia, la ignorancia de la sociedad y del personal médico sobre la enfermedad, el abandono del tratamiento y los deficientes servicios de salud. A través de las experiencias de dos grupos de apoyo de pacientes con tuberculosis se recogen estos relatos que, incluso, dialogan entre sí.

CAPÍTULO I

CUANDO KOCH LLEGÓ A COLOMBIA

Aportes a la historia de la tuberculosis

Una peste mundial

Desde que se convirtió en un problema de salud pública que arrasaba con miles de vidas, la tuberculosis ha estado asociada a la humedad, la oscuridad, los espacios cerrados y las malas condiciones de higiene, que facilitan la vida y la transmisión de la bacteria. Antiguamente, las creencias eran diferentes. En la baja Edad Media (S. XIII –S.XV) el modelo sanitario atribuía las epidemias a los ‘miasmas’: sustancias pútridas que hay en el ambiente. Así se empezaron a tomar las primeras medidas sanitarias como las cuarentenas, asociadas al pasaje bíblico en el que Jesús pasa 40 días en el desierto, aunque el sistema médico era precario debido al peso del cristianismo, que delegaba en Dios la cura.

Para evitar la supuesta expansión de los miasmas, considerados como omnipresentes, se pavimentaron las calles en las ciudades europeas, se construyeron los alcantarillados, apareció el concepto de lo público y el modelo sanitario. Además de trabajar sobre el ambiente se enfocó el individuo.

El concepto de higiene apareció como una forma de “estar puro”. Las personas sabían que la higiene privada se refería a la dieta, el ejercicio y la virtud, mientras que la pública era del interés de todos.

La epidemia de la tuberculosis se inició en Europa a comienzos del siglo XVII. Morir por esta infección era común; en 1650 fue la principal causa de defunción. Pero no era del todo ‘malo’ padecerla, ya que se creía que la enfermedad provocaba momentos creativos o *Spes phtisica*². Entre más avanzaba la tuberculosis, mayor creatividad del enfermo.

Sólo a finales del siglo XVIII irrumpió en Europa una sensibilidad por el entorno urbano y los sectores populares, que eran una presencia abrumadora en algunas áreas de las ciudades debido a sus bajas condiciones de salubridad³. Todas las calles, tanto en las Américas como en el Viejo Mundo, apestaban y la clase popular infestaba el ambiente con sus deyecciones. Al menos de esa forma se empezó a hacer visible ante la clase burguesa.

² “Historia de la tuberculosis”. (2008) [en línea], disponible en: http://es.wikipedia.org/wiki/Historia_de_la_tuberculosis, recuperado: 4 de septiembre de 2008.

³ Noguera, Carlos Ernesto. (2003), *Medicina y política: Discurso médico y prácticas higiénicas durante la primera mitad del siglo XX en Colombia*, Medellín, Fondo Editorial Universidad EAFIT.

A finales del siglo XIX y al inicio del XX, las “reuniones sanitarias” permitieron cambiar el concepto de higiene pública a salud pública; se retomó la importancia de la seguridad social y se estrenaron medidas de prevención de la enfermedad y de promoción de la salud.

Guerra al esputo

En Francia se inició la “Guerra al Esputo”. Los lineamientos eran bien conocidos:

"Si la tuberculosis está tan generalizada es porque se propaga por los esputos de los enfermos. Se evita la tuberculosis haciendo la guerra a los esputos. El enfermo a domicilio no debe escupir más que en una escupidera, provista de cierta cantidad de líquido; fuera de la casa, si no tiene escupidera, debe escupir siempre en un pañuelo. Todo esputo que cae al suelo (pavimento, alfombras, felpudos, aceras, carruajes, coches, camas, etc.) difunde la tuberculosis. Tantos esputos destruidos, tantos casos de tuberculosis evitados"⁴

Grandes avances científicos para la tuberculosis y sus personajes⁵.

Personaje	Año	Logro
Hipócrates	460 a.C.	Describe la consunción y la llama <i>tisis</i> ; lanza el concepto de herencia que perdura por siglos.
Aristóteles	324 a.C.	Habla del contagio a través de la respiración.
Celso	Siglo I a.C.	Describe el tubérculo y señala tres formas de consunción: atrofia, caquexia y tisis.
Girolamo Fracastor	1546	La asimila a la viruela y lanza la teoría microbiana.
Paracelso	1493 -1541	Pregona que los médicos deben hacer caso omiso de la tisis por ser una enfermedad incurable.
Richard Morton	1689	Lanza el nombre de tuberculosis en su <i>Tratado de Ptisiología</i> .

⁴ Romero, Arturo. (1999), “Fundamentos epidemiológicos de la lucha contra la tuberculosis”, en *Historia de la salud pública y la epidemiología en Colombia*, Medellín, L.Vieco e hijas Ltda.

⁵ Restrepo Zea, Estela. et al. (1998), *El arte de curar: Un viaje a través de la enfermedad en Colombia 1898 – 1998*. Bogotá, Afidro.

Juan Bautista Morgagni	S.XVII	Confirma el peligro de contagio; prohíbe a sus alumnos la disección de cadáveres de tísicos.
Sylvius	S.XVII	El primero en identificar los tubérculos, los abscesos y las cavidades
René Théophile Hyacinthe Laënnec	1816	Diseñó el estetoscopio debido a la vergüenza que sentía el médico por poner el oído en el pecho de sus pacientes. Corroboró que sus hallazgos en cadáveres correspondían con lesiones pulmonares por medio de observaciones comparativas entre los hallazgos en vida y la disección tras el fallecimiento.
Louis Pasteur	1860	El padre de la bacteriología. Demuestra la existencia de las bacterias.
Robert Koch	1882	Descubre el bacilo de ántrax o carbunco en 1876. En 1882 presenta la etiología de la tuberculosis en la que demuestra que el <i>Mycobacterium tuberculosis</i> es el causante único de la tuberculosis en todas sus formas.
Wilhelm Röntgen	1895	Descubre los rayos X, aparato que permite diagnosticar y seguir la evolución de la tuberculosis. De esta manera, se empezó a atacar la enfermedad.



R. Koch.

Robert Koch (1843-1910), el 'padre' de la tuberculosis.

Primeros rastros de la tisis en Colombia

Los arqueólogos son los primeros en tener una señal de la tuberculosis en América. Se advierte que se han detectado secuelas compatibles con tuberculosis en restos muisca, guanes y quimbayas, según investigaciones como las de los doctores Fernando Serpa⁶, Gilberto Rueda⁷ y Emilio Quevedo⁸. Es decir, es posible que esta devastadora infección, sobre todo en tiempos de precariedad médica, ya empezara a cobrar sus víctimas desde el siglo XI D.C.: “En la Sabana de Bogotá se han encontrado huesos de origen muisca con algunas lesiones que, desde la paleopatología, corresponden a las causadas por la tuberculosis”⁹.

⁶ Serpa Flórez, Fernando. (1999), *Bosquejo de la historia de la medicina colombiana*, Bogotá, Fundación Universitaria Manuela Beltrán.

⁷ Restrepo Zea, Estela. *et al.* op cit ibíd.

⁸ Quevedo, Emilio. (2007), *Historia de la medicina en Colombia: Prácticas médicas en conflicto 1492-1782*, T.1, Colombia, Tecnoquímicas.

⁹ Quevedo, Emilio. *ibíd.* pp. 27.

300 años después de que Cristóbal Colón pusiera los pies en América son casi nulos los documentos que nos remontan a los estragos de la tuberculosis. Sólo se escribe sobre algo cuando se generaliza y, en este sentido, la ‘consunción’ —como era llamada— “se convirtió en un problema cuando en la vida urbana se hizo fácil su contagio”¹⁰.

Luego sería más fácil identificar los primeros síntomas atribuidos a la enfermedad, sobre todo si se trataba de una personalidad política. El precursor de la independencia de la Nueva Granada y el padre del periodismo político en Colombia fue tuberculoso. Antonio Nariño y Álvarez estuvo encarcelado 23 años de los 58 que vivió. Tal vez en esos calabozos, con pésimas condiciones de higiene, espacios cerrados donde no entraba casi el aire y el suelo era húmedo fue donde adquirió la enfermedad que frenaría su lucha por la independencia. Corrían los últimos años del siglo XVIII.

Nariño tuvo su médico de cabecera: el doctor Juan Gualberto Gutiérrez. Éste escribió sus observaciones sobre los síntomas del paciente y los remedios caseros, más bien paliativos: “Se varió el plan por haber amanecido como mucha tos y bastante fiebre; se reemplazaron por algunos analépticos o derramantes y se le administraron algunas pociones de cocimiento de cebada y grama, con unas gotas de espíritu de vino dulce alternando con la decocción de corteza de raíz de malvavisco y goma arábica; se le quitó enteramente la fiebre, y casi del todo la tos”¹¹.

Este valioso diario se convertiría en una especie de historia clínica de donde se deduciría que la muerte de Nariño fue causada por una tuberculosis pulmonar:

“Me impuse que desde el 3 le había acometido la epidemia que infesta actualmente el país con síntomas bastante definidos como delirio, síncope, vigiliias, privación absoluta del gusto” (Villa de Leiva, diciembre 13 de 1823)”¹².

De la misma forma, Simón Bolívar murió siete años después por tuberculosis pulmonar. Según varios historiadores, el Libertador no fue dado a consultar médicos: “Usted ve, coronel, que sin el emético del doctor me he puesto bien y que si lo hubiera tomado quizá estuviera ahora con los tumores revueltos y con una fuerte calentura”¹³, decía con terquedad Bolívar.

Como es inútil el medicamento para el que no lo toma, Simón Bolívar tuvo en toda su vida múltiples molestias de salud como disentería, problemas de digestión, paludismo, malaria y afecciones intestinales. Así mismo, a lo largo de sus campañas guerreras recorrió todas las regiones tropicales de la Nueva Granada.

¹⁰ Serpa Flórez, Fernando. Op cit ibíd., pp. 272.

¹¹ Serpa Flórez, Fernando. Ibíd.

¹² Serpa Flórez, Fernando. Ibíd.

¹³ Perú de Lacroix, Luis. (citado en Serpa Flórez, Fernando. (1999), *Bosquejo de la historia de la medicina colombiana*, Bogotá, Fundación Universitaria Manuela Beltrán.

“La última enfermedad del Libertador, la que lo llevó al sepulcro, fue una tuberculosis pulmonar que evolucionó en terreno predispuesto a adquirirla por herencia materna¹⁴, agravada por una vida entregada en holocausto con febril actividad a la independencia de América. Así lo diagnosticó Alejandro Próspero Révérend (médico en los últimos días de Bolívar) con ojo clínico certero desde que lo vio casi agonizante”¹⁵.

Rostros de la enfermedad

A finales del siglo XVIII y comienzos del XIX las ciudades colombianas vivían en un atraso casi colonial. La salud era la ausencia de la enfermedad, lo cual excluía temas como la prevención o la calidad de vida. La falta de conciencia ante eso y, sobre todo, las diferencias políticas tejían una sombra sobre la Gran Colombia. La desnutrición era una ventana abierta, por las escasas defensas del individuo, que permitía la entrada de enfermedades contagiosas como la tuberculosis, la sífilis y la lepra: las tres grandes epidemias traídas por los españoles.

Y más que una ventana, la deficiencia de los servicios públicos era la gran puerta que propiciaba que la gente fuera presa de estas pandemias. El alcantarillado, el acueducto, la recolección de basuras, la disposición de los cementerios, entre otros, eran problemas que parecían no tener solución:

“¿Quién no ha respirado, en fin, el aire de las tiendas de Bogotá, de los billares, de los cafés, de los teatros, de las cárceles (...) de las plazas de mercado (...) y de los tranvías? ¿Quién no ha sentido el aire de los conventos, de las iglesias, de los cuarteles y, con perdón del público, el que uno mismo exhala al abandonar su propio lecho?”¹⁶.

En la época de mayor azote de la tuberculosis (a finales del siglo XIX, durante el gobierno de la Regeneración, e inicios del XX con la Guerra de los Mil Días), hubo un factor que haría de esta enfermedad una epidemia todavía más duradera: la pésima calidad de la medicina. De hecho, por una ley del 15 de mayo de 1850, varias universidades fueron suprimidas y el título de científico dejó de ser necesario para ejercer la medicina. El interés primordial era la política, no la ciencia; y por encima de ambas, la religión. La enseñanza,

¹⁴ Antiguamente se tenía la creencia de que la tuberculosis podía ser heredada; concepción abolida en la actualidad.

¹⁵ Serpa Flórez, Fernando. op cit ibíd, pp. 186.

¹⁶ Gómez, J. (citado en Noguera, Carlos Ernesto (2003), *Medicina y política: Discurso médico y prácticas higiénicas durante la primera mitad del siglo XX en Colombia*, Medellín, Fondo Editorial Universidad EAFIT, pp. 49-50).

la agroexportación, la política y la ciencia eran roles que las élites desempeñaban al mismo tiempo, sin mayor especialización.

Hacia 1870 hubo un incremento de los casos de tuberculosis pulmonar en Colombia, asociado con el proceso de urbanización de las ciudades, el cual era cada vez más desmedido. Mientras que a comienzos del siglo XIX la población bogotana era de 21.000 habitantes; en 1905 la cifra alcanzaba los 100.000:

“Ya se encuentra evidencia que señala el hacinamiento en que vivían las clases más pobres; mientras en el segundo piso de las casas vivían cómodamente las clases más adineradas, los primeros pisos eran utilizados como locales de chicherías o tiendas que también funcionaban como cocina, comedor y habitación de humanos y animales”¹⁷.

El olor rancio era inevitable en un paseo por las calles de las grandes ciudades. Tampoco era motivo de asombro ver correr las aguas negras por cualquier lado. Era urgente un saneamiento ambiental:

“Según los cronistas de la época, las condiciones sanitarias de la ciudad eran lamentables, debido a la inexistencia de adecuados servicios públicos de acueducto, alcantarillado y aseo. La nutrición de los bogotanos era deficiente; se basaba en alimentos como chicha, caldos de agua-sal, mazamorra de harina de maíz con habas o coles y vísceras de animales, chorizos y longanizas”¹⁸.

¹⁷ Idrovo, Álvaro. (2004), “Raíces históricas, sociales y epidemiológicas de la tuberculosis en Bogotá, Colombia”, en *Biomédica* [en línea], disponible en <http://www.scielo.org.co/pdf/bio/v24n4/v24n4a04.pdf>, recuperado: 11 septiembre de 2008.

¹⁸ Idrovo, Álvaro. (2004), Op cit ibíd.



En el siglo XIX Bogotá no contaba con servicios públicos que evitaran enfermedades provenientes de la falta de higiene.
(Museo Vintage)

Robert Koch, médico alemán, presentó la etiología de la tuberculosis en la que habla por primera vez del *Mycobacterium tuberculosis*: el causante único de esta enfermedad en todas sus formas. Corría el año de 1882 y mientras Koch era reconocido por sus postulados en torno a la tuberculosis, a Colombia llegó el descubrimiento científico por medio del Ministro de Relaciones Exteriores, José María Uricoechea. La comunicación fue aprobada en agosto del mismo año gracias al estudio del doctor Nicolás Osorio. No obstante, las normas tardarían más tiempo en aparecer.

Tal vez el primer esfuerzo para consolidar una institución estatal que se encargara de los problemas de salud pública fue la ley 30 de 1886, por la que se creó la Junta Central de Higiene. Una de sus tareas fue enfrentar la amenaza de las epidemias o enfermedades endémicas. Para ello, tenía a su cargo el Parque de Vacunación, la Oficina Central de Vacunación y una división encargada de las políticas y prácticas relacionadas con las

cuarentenas¹⁹. En octubre de 1896, la Junta ordenó el aislamiento de los tuberculosos y leprosos cuando estuvieran recluidos en cuarteles o prisiones.

El nombre de la Junta Central de Higiene cambiaría varias veces. En 1913, cuando pasó al Ministerio de Gobierno, se llamó Consejo Superior de Sanidad. Como Dirección Nacional de Higiene, en el Ministerio de Agricultura, sería conocida en 1918. En 1923 se llamó Ministerio de Instrucción y Salubridad Públicas y, cuatro años después, siendo dependencia del Ministerio de Educación, fue el Departamento Nacional de Higiene y Asistencia Pública. En 1938 se creó el Ministerio del Trabajo, la Higiene y Previsión Social. Por primera vez la lucha antituberculosa tuvo su propia dependencia en este organismo, aunque ya desde 1925 se había expedido una ley relacionada con la tuberculosis: la Ley 15 de 1925. La orden decía: "Por lo menos en uno de los hospitales que funcionan en cada una de las capitales de departamento [...] habrá un pabellón destinado a la hospitalización de tuberculosos incurables [...] Habrá también en las ciudades de que habla el artículo anterior y en las demás que determine el poder ejecutivo, un sanatorio para tuberculosis en donde se prestará a los enfermos todos los cuidados necesarios para su curación".

En 1946 adoptó el nombre de Ministerio de Higiene; y este término de 'higiene' fue determinante en la salud pública a mediados del siglo XX, ya que el principal foco de todas las enfermedades residía en los malos hábitos de limpieza de la población.

¹⁹ Obregón Torres, Diana. (1992), *Sociedades científicas en Colombia: la invención de una tradición 1859-1936*, Bogotá, Banco de la República.

La “peste blanca” en la primera mitad del siglo XX

En los albores de la Guerra de los Mil Días, la bacteriología —el paso que determinaría el rumbo de la tuberculosis— llegó a Colombia, gracias a los hallazgos de Pasteur y de Koch. El Hospital San Juan de Dios recibió de la Universidad Nacional un laboratorio para el estudio de agentes vivos como los virus y bacterias.

El doctor San Juan de Dios Carrasquilla fue quien se arriesgó a traer a un país con tan pocos recursos para la ciencia y la investigación una máquina de rayos X²⁰. Por su parte, los doctores Jorge Lleras Parra y Federico Lleras Acosta iniciaron la enseñanza de la microbiología en Colombia. El primero creó el Parque de Vacunación en diciembre de 1897, “en donde prosiguió sus investigaciones epidemiológicas, la preparación de productos biológicos contra la rabia, la difteria, la tosferina, el tétanos, la fiebre tifoidea e, inclusive, la fiebre aftosa colaborando en la campaña antituberculosa con la preparación del BCG y la tuberculina, actividades que estuvieron bajo el cuidado del doctor Guillermo Aparicio Jaramillo”.

1900-1920

De los 100 mil habitantes que poblaban a Bogotá, cerca del 30 por ciento, según el Hospital San Juan de Dios, padecía tuberculosis. Después de superar la injerencia de sectores sociales y de la iglesia católica en temas médicos con ayuda de la física, la química, la biología y otras disciplinas, con la Ley 66 de 1916 entraron en funcionamiento pabellones especiales en los grandes hospitales para el aislamiento de los tuberculosos: “Se crean entonces los pabellones San Juan de los Barrios, dependencia del Hospital San Juan de Dios y La Serpentina, situado en la calle primera de Bogotá, en el lugar donde se edificaría posteriormente el Hospital Santa Clara”²¹

Era tan grande el temor por el alto nivel de contagio de la enfermedad como la ignorancia respecto al tratamiento de la tuberculosis. Por ello, los pabellones pasaron a ser centros aislados de los propios hospitales, que recibían cada día más tuberculosos, a quienes mantenían en condiciones infrahumanas y con un panorama oscuro para su recuperación.

En 1920, la tuberculosis fue calificada como una endemia. El médico colombiano Alfonso Jaramillo Arango, formado en fisiología fue uno de los pioneros de la radiología en Colombia: “Importó modernos equipos de radiología que se habrían de emplear en los

²⁰ Miranda, Néstor. (1989) “La medicina colombiana de la Regeneración a los años de la Segunda Guerra Mundial”, en *Nueva historia de Colombia*. Vol IV. Capítulo 13.

²¹ Restrepo Zea, Estela. *et al.* op cit ibíd.

hospitales antituberculosos como La María (1923) y Santa Clara (1942) en Medellín y San Carlos (1949) en Bogotá”²².



Uno de los programas en la lucha antituberculosa del Hospital San Carlos eran los comedores infantiles, pues combatiendo la desnutrición se reducía el riesgo de desarrollar enfermedades contagiosas.
(Archivo El Espectador)

1920-1930

En la segunda década del siglo XX, los médicos empezaron a usar el término “enfermedades sociales” para referirse a enfermedades contagiosas, como la tuberculosis y otras que afectaban a gran parte de la población (alcoholismo y chichismo). Se llamaron así por ciertos síntomas que terminaban por degenerar el físico y, de acuerdo con el contexto de la época, la moral. Agrega Noguera: “En ningún otro tipo de enfermedades se percibe

²² Rosselli Cock, D.; Otero Forero, A. y Moreno, S. (2000), “La neumología”, en *La medicina especializada en Colombia: una aproximación diagnóstica*, Bogotá, Centro Editorial Javeriano.

tan claramente la imposibilidad de los médicos para establecer límites precisos entre los saberes científicos y los prejuicios y los preceptos morales de su época”²³.

Hogares de paso, cuartos aislados y la misma calle eran los paraderos de los tuberculosos, quienes fueron vistos como moribundos irredentos. Más que sanatorios, estos lugares eran ‘morideros’ hacinados y llenos de prejuicios. Medellín fue pionera en la construcción de un centro especializado en tratar la enfermedad con medicina, cirugías y exámenes. La Primera Dama, Lorencita Villegas de Santos, fue su fundadora en 1923, pero tuvo que esperar hasta 1941 para que el municipio autorizara la utilización del centro para la lucha antituberculosa. Entonces no había estadísticas oficiales, el recurso cuantitativo era incipiente y el mal se expandía rápidamente: en las escuelas, en las cárceles, en los hospitales, en todas las capas de la sociedad²⁴

El bajo presupuesto nacional destinado al control y prevención de la enfermedad llevó a que el Hospital La María se autoproclamara “un hospital general con énfasis en neumología”.

1930-1940

En 1935, la lucha contra la tuberculosis pasó a las aulas universitarias con la ayuda de los doctores Fernando Troconis, Ricardo Vargas Iriarte y Simón Medina, quienes iniciaron la enseñanza de la tuberculosis en la Universidad Nacional.

“La Ley 20 de 1937 organiza la Campaña Antituberculosa Nacional como dependencia del Departamento Nacional de Higiene y a su vez da origen a los Comités Voluntarios de lucha contra la tuberculosis”²⁵

Uno de estas iniciativas fue el Comité Femenino Antituberculoso de la Cruz Roja Nacional en 1938. Luego cambiaría su nombre por el de Liga Antituberculosa Colombiana (LAC), la cual sigue funcionando. Su origen se debe a Lorencita Villegas.

Durante la presidencia de su esposo, Eduardo Santos, Lorencita dividía sus actividades entre la ‘engalanadísima’ vida de la alta sociedad y los centros de salud. Adornada con collares de piedras finas y gabanes de piel, visitaba a los enfermos, se enteraba de las bondades o precariedades del sistema de salud de Colombia y besaba a los niños que vivieran en albergues o en lugares bajo condiciones deplorables. “*Lorencita tenía mentalidad de salubrista*”, dice admirado el doctor Guido Chaves, neumólogo que le dedicó toda su vida a las políticas públicas en tuberculosis y que desde hace 10 años es presidente de la LAC.

²³ Noguera, Carlos Ernesto. op cit ibíd., pp. 183.

²⁴ Muñoz, Laurentino. (1958), *Historia del Hospital San José 1902 – 1956*, Bogotá, s.e. pp. 161.

²⁵ Restrepo Zea, Estela. *et al.* op cit ibíd.

En uno de sus recorridos por los centros de salud, Villegas conoció el Hospital Universitario de la Hortúa en donde aislaban a los tuberculosos. Fue difícil asomarse a las habitaciones donde morían lentamente los tísicos, ya que nadie se acercaba por miedo o prohibición del hospital, salvo alguna enfermera que, por castigo, tenía que llevarles la comida a los pacientes. El mal olor invadía el ambiente. Allí se hacinaban seres humanos olvidados, cuya salud empeoraba en lugar de mejorar. Lorencita llegó llorando a Palacio y convenció a su esposo de que hicieran algo al respecto.

De la conmoción de Lorencita surgieron tres grandes obras: el Hospital Santa Clara (llamado así en honor a la hija de la primera dama, Clarita Villegas, quien murió a corta edad); el Hospital de La María y la Liga Antituberculosa Colombiana.

Dado que la tuberculosis era una enfermedad común que marginaba a los enfermos, no tardaron en aparecer grupos reivindicatorios. En 1938 se conformó el primer sindicato de tísicos, ubicado en Medellín, liderado por enfermos: Bernardo Rúa, Francisco Luis Cuadros y Adriano Rincón, “quienes deambulaban por las calles de Medellín carentes de recursos, hambrientos y en el último grado de tuberculosis”²⁶.

Al parecer, los tres hombres fueron rechazados en toda parte, incluyendo hospitales, por el temor al contagio. Los manifestantes trataron de ubicarse en los corredores del Palacio Municipal en completa desnudez. Además, aprovecharon el terror que causaba a la ciudadanía cualquier contacto con un tísico: “Amenazaron a los policías con escupirles a la cara”²⁷.

Por entonces, La María estaba clausurada para los pacientes nuevos, pues su cupo estaba al tope. El reconocido sanatorio recibía incluso a extranjeros atraídos por la fama del lugar.

“El municipio se encontraba preocupadísimo con la afluencia de enfermos que estaban convirtiendo a Medellín en una ciudad tuberculosa [...] Se hizo casi diario el espectáculo de enfermos que se morían en las calles sin auxilios de ninguna clase porque no encontraban hospitalización [...]El municipio se encontraba preocupadísimo con la afluencia de enfermos que estaban convirtiendo a Medellín en una ciudad tuberculosa [...] Se hizo casi diario el espectáculo de enfermos que se morían en las calles sin auxilios de ninguna clase porque no encontraban hospitalización”. Otras de las denuncias más sonadas a propósito del sindicato de tísicos fue la supuesta aplicación de la eutanasia a los asilados en La María, que no recibían tratamiento alguno y que cuando lograban internarse estaban en el último grado de la enfermedad, convirtiendo este centro en un ‘moridero’, como lo denominaron los medios de la época: “(Uno) de los pabellones consta de dos salas

²⁶ Perdomo, Orlando (1938). “Causa sensación en Medellín el sindicato de tuberculosos”, en *El liberal: diario de la mañana*. Bogotá, 1938, Agosto 14, pág. 5.

²⁷ Perdomo, Orlando (1938). *Ibíd.*

horripilantes, pavorosamente cargadas de camas, de máquinas de coser, de altarcillos repletos de imágenes de cuantos santos han existido y existirán (...). La labor científica es casi nula, no hay laboratorio ni sala de cirugía”²⁸.

El escándalo mediático fue juzgado de inmediato. “Ataque a la libertad de prensa por la publicidad al sindicato de tísicos”, sería uno de los titulares de *El Liberal* cuatro días después de publicada la primera noticia. Luego el doctor Jorge Enrique Delgado, miembro del consejo médico municipal de Medellín, negó rotundamente que a los tísicos de La María se les aplicara la eutanasia. Otras autoridades médicas tacharon a los periódicos de “mentirosos y exagerados”. Luego Perdomo corregiría: “*El Liberal* no ha dicho jamás que a los enfermos se les provoca voluntariamente la muerte ‘con aplicaciones de distinta índole’, sino que se les deja morir porque no se les hacen aplicaciones de ninguna índole”²⁹.

En medio del escándalo, haría presencia el reconocido tisiólogo y liberal Elkin Rodríguez, máxima autoridad en Medellín, y quien trabajaba en La María. Entre sus obras se cuentan la fundación del Boletín Médico y del Instituto del Tórax, y fue el encargado de la lucha antituberculosa en Antioquia en 1937. Uno de sus colegas, Eduardo Abad Mesa, escribiría luego de la muerte de Rodríguez: “*Dedicado en forma total a sus enfermos, establecía de inmediato con ellos una intensa relación afectiva (...) su influjo carismático hacía el milagro de mejorarlos*”³⁰.

El tisiólogo denunció, también en *El Liberal*, que las autoridades municipales no estaban luchando en contra de la epidemia. “Hay que preocuparse más por los tuberculosos de corbata, que son agasajados en nuestros cafés y clubs, y que van a los teatros y visitan las barberías regando el contagio”³¹.

Por entonces, el dispensario antituberculoso del departamento de Antioquia, frente al cual estuvo Rodríguez, indicaba que de 9.220 personas examinadas, 531 resultaron positivas y 338 seguían en observación.

En su libro *La tragedia biológica del pueblo colombiano*, Laurentino Muñoz cita cálculos estadísticos de 1939 con los que demuestra que de los 8’500.000 colombianos, morían 15.000 de tuberculosis al año. Esto se debía a que la situación sanitaria seguía siendo deficiente en los sectores populares, que carecían de servicios básicos o vivían en hacinamiento con poca circulación de aire.

Lo más grave era que no había en Colombia una medicación específica para combatir la enfermedad. La solución era el aislamiento: “El conocimiento del contagio familiar,

²⁸ Perdomo, Orlando (1938). “*Las publicaciones sobre los tísicos promueven un acalorado debate*”, en *El liberal: diario de la mañana*. Bogotá, 1938, Agosto 19, pág 9.

²⁹ Perdomo, Orlando (1938). *El liberal: diario de la mañana*. Bogotá, 1938, Agosto 28, pág 4.

³⁰ Archivo familiar.

³¹ Perdomo, Orlando (1938). “*Guerra a los tísicos y no a la tuberculosis es lo que se ha practicado*”, en *El liberal: diario de la mañana*. Bogotá, 1938, Agosto 24, pág 5.

interhumano, de la tuberculosis nos indica que la primera necesidad en la lucha contra la peste blanca, es el aislamiento de los enfermos contagiosos y para los hijos de madres tuberculosas, su separación inmediata después del nacimiento”³².

Y, por supuesto, la salud pública no estaba exenta de la política y moral. El autor vincula constantemente el contagio de la tuberculosis con el alcoholismo, la desnutrición, los lugares con poca aireación y estrechez, pobreza y promiscuidad: “Empeñarse en el fomento de la agricultura, en el impulso a la actividad económica particular, es empeñarse en una campaña antituberculosa”³³.

La raza indígena, según Josué Gómez³⁴, era especialmente vulnerable al contagio porque, sin importar que vivieran en el campo o en la ciudad, sus condiciones higiénicas eran deplorables. En Bogotá, especifica el autor, “ocupan espacios diminutos donde el aire no se renueva; duermen sobre suelo húmedo, desaseado e impregnado de productos humanos”. En la periferia, la situación era similar: viviendas desabrigadas, construidas a la orilla de ríos contaminados y sobre un suelo húmedo, con las mismas condiciones de desaseo.

1940-1950

La resolución 328 de 1942 del Ministerio de Trabajo, Higiene y Previsión Social establece que “El Hospital sanatorio para tuberculosis que funcionará en Bogotá se denominará Sanatorio Hospital Santa Clara”, con una capacidad para 100 hombres, 100 mujeres y 50 niños afectados por el bacilo de Koch. Lorencita también inauguró este centro.

En agosto de 1948 fue erigido el Hospital San Carlos³⁵ con la ayuda económica de Gustavo Restrepo Mejía, considerado el primer millonario de Colombia. La cuantiosa suma de 4’500.000 se debió a que era el único sanatorio antituberculoso del país diseñado científicamente. La asesoría fue prestada por el prestigioso neumólogo estadounidense Esmond Long, gracias a la Oficina Sanitaria Internacional.

El edificio tenía características muy particulares que correspondían a la estigmatización de la enfermedad: el ladrillo de las paredes era de un material llamado ‘ultradeseado’ para evitar, supuestamente, la adherencia del bacilo tuberculoso; esterilizador para los colchones; una planta de purificación de aguas —el agua salía ‘limpia’ a las cañerías del Río Bogotá—; y hornos para la cremación de desechos con el fin de evitar el contagio. También se pensaba que “el viento que avanzaba de la colina posterior hacia la sabana sería

³² Muñoz, Laurentino. (1939), *La tragedia biológica del pueblo colombiano*, Bogotá, Antena.

³³ Muñoz, Laurentino. *ibíd.* pp. 104.

³⁴ Hernández Álvarez, Mario. (1999, octubre) “Hospital San Carlos”, en *Revista Credencial Historia*, Bogotá, No. 118.

³⁵ Hernández Álvarez, Mario. *Hospital San Carlos*. *Ibíd.*

"purificado" por un bosque de cipreses australianos que en pocos años constituiría una verdadera barrera natural frente al eventual contagio"³⁶.



Fachada del edificio principal del Hospital San Carlos³⁷

Los avances científicos también incursionaron en el San Carlos, como la instalación de un laboratorio clínico bien dotado y de aparatos portátiles de rayos X. A diferencia de otros intentos por apartar a los tuberculosos de la población en general, el Hospital San Carlos estaba lejos de ser un ‘moridero’:

“Cuartos amplios, aireados e impecables, con esquinas redondeadas para evitar la acumulación de residuos favorables al depósito de bacilos. Ventanales de piso a techo, balcones y "solarios", como parte de la dispendiosa cura. La disposición del edificio estaba pensada para recibir sol todo el día. La ropería era importada de Nueva York, especialmente marcada en la fábrica. La alimentación era abundante y variada, servida en

³⁶Hernández Álvarez, Mario. *Hospital San Carlos*. Ibíd.

³⁷*Biomédica* (2004), “Memorias de un sanatorio antituberculoso”, número 24 (Supl.), pp 27-33.

diferentes tipos de vajillas y de cristalería, y cubiertos de electroplata importados de la casa inglesa Walker & Hall”³⁸.

Nuevamente, el dinero empezó a escasear. En un principio la política del hospital fue asistencialista, luego se redujo a la atención ambulatoria y, al final, el Hospital San Carlos cambió su especialidad por la de un centro de neumología.



Aparato de neumotórax comprado por el Hospital San Carlos³⁹

Hoy en día, el hospital se conoce como Clínica Carlos Lleras Restrepo y el nombre original sólo lo conserva la Fundación San Carlos. Para proteger el edificio de estilo modernista, el hospital se declaró monumento nacional en junio de 1995.

Ahora bien, al terminar el año de 1949, la sociedad estaba alarmada, pese a los esfuerzos de construir lugares especializados. Las acciones que implementó la LAC se producían en una sociedad con precarias condiciones de vida:

“Si se agregan las deficientes condiciones de higiene, de nutrición y de vida de nuestro pueblo; la inferioridad de condiciones en que se coloca un hombre colombiano, en virtud de los embates continuos de las enfermedades tropicales y del alcoholismo, que preparan el

³⁸Hernández Álvarez, Mario. *Hospital San Carlos*. Ibíd.

³⁹ *Biomédica* (2004), “Memorias de un sanatorio antituberculoso”, número 24 (Supl.), pp 27-33.

campo a la tisis, no es de extrañar que los índices de morbilidad por tuberculosis crezcan en proporciones muy grandes”⁴⁰, según Fernando Serpa-Flórez, articulista de *El Tiempo*.

El mismo artículo menciona algunas poblaciones del país en las que hasta el 90% de sus habitantes padecían tuberculosis en ese año de 1949. Sólo en los años cincuenta se comenzó a aplicar tanto en Colombia como en el mundo el tratamiento con base en la hospitalización, reposo absoluto, alimentación regulada y tratamiento médico con las medicinas existentes hasta el momento.

Los últimos 60 años

Con la llegada de laboratorios y el desarrollo de la microbiología y la neumonía en el país, las cirugías se volvieron la última tendencia para acabar con cualquier mal, incluso con la tuberculosis. De acuerdo con la *Revista Médica*, una publicación de la Academia Nacional de Medicina, el Hospital la Samaritana empezó a operar un tipo de tuberculosis extrapulmonar desde 1950. Este centro médico fue fundado por el doctor Jorge Cavelier Gaitán el 28 de abril de 1932, ante la necesidad de tratar las enfermedades de transmisión sexual que se habían convertido en uno de los principales problemas de salud pública en Bogotá y Cundinamarca⁴¹.

Cavelier, un hombre de amplios estudios en medicina, fue fundador de la Clínica Marly, que dirigió durante 20 años y Ministro de Higiene, sólo por mencionar algunos de sus múltiples cargos en el sistema de salud colombiano. También sería el encargado de publicar su experiencia en diez años de operaciones para atender pacientes que tenían algún tipo de lesión tuberculosa en los órganos genitourinarios. Algunas de sus conclusiones demuestran los tropiezos en el tratamiento:

“Si miramos este fenómeno bajo otro punto de vista, es fácil adivinar que la falla protuberante en el manejo de este tipo de enfermos no ha sido otra que el deficiente e inadecuado régimen medicamentoso (...). El complejo terapéutico considera a esta enfermedad sistemática y no local (como el caso de la tuberculosis genitourinaria)”⁴².

A lo largo de la historia, Colombia siempre estuvo en desventaja para capacitar a médicos y neumólogos: “Hasta 1980 prácticamente todos los neumólogos colombianos eran formados en el extranjero o, más frecuentemente, eran internistas o cirujanos generales o de tórax con

⁴⁰ Serpa-Flórez, Fernando (1949). “Una noble campaña contra la peste blanca”, en *El Tiempo*. 4 de diciembre.

⁴¹ Historia del Hospital de La Samaritana. www.hus.org.co, consultado el 28 de abril de 2009.

⁴² Cavelier, J. (1962). “Tuberculosis” en *Revista Médica*.

un interés particular en la neumología, pero sin un entrenamiento formal en la especialidad”⁴³.

Después de la estandarización del tratamiento médico ambulatorio, de corta duración —seis a nueve meses— y supervisado, se dejó por fin de considerar la tuberculosis como una enfermedad terminal. Los sanatorios desaparecieron y las hospitalizaciones se redujeron a aquellos casos que por su gravedad, sus complicaciones o su asociación con otras enfermedades así lo requerían; lo mismo sucedió con las intervenciones quirúrgicas⁴⁴.

En 1981, la máxima autoridad de salud en el mundo, la Organización Mundial de la Salud, señaló que la causa más significativa para la reemergencia de la tuberculosis en el mundo (alcanzando cifras alarmantes en África) es el SIDA. 101 años después del descubrimiento de Koch, la fatal combinación entre el bacilo y el VIH se propagó rápidamente entre la población vulnerable, como pobres y homosexuales. Posteriormente, empezó a afectar a cualquier persona, sin importar sexo, edad o estrato socioeconómico. En la actualidad es considerada la epidemia más peligrosa y de más difícil control del siglo XXI.

“La Organización Mundial de la Salud (OMS) declaró en abril de 1993 que la tuberculosis había adquirido carácter de urgencia mundial, debido a que ha habido una falta de atención a la enfermedad por parte de muchos gobiernos, con programas de control mal administrados, además del crecimiento demográfico y en los últimos tiempos el vínculo entre la tuberculosis y la infección con el Virus de la Inmunodeficiencia Humana (VIH)”⁴⁵.

En 1996, esta enfermedad volvió a estar en la agenda gubernamental, ya que la Organización Panamericana de la Salud (OPS) declaró ese año a la tuberculosis como prioridad sanitaria en el mundo. Desde entonces, se han trazado metas llamadas “Alianza Alto a la Tuberculosis” para reposicionar la TBC como prioridad de la salud para los gobiernos.

Hoy en día, en Colombia, existe el Plan Colombia Libre de Tuberculosis 2006-2015. Este plantea el mejoramiento de los procesos de reporte y seguimiento a los diagnosticados como una estrategia que surgió del reconocimiento del problema.

⁴³ Rosselli Cock, D.; Otero Forero, A. y Moreno, S. (2000), op cit ibíd., pp. 126.

⁴⁴ Restrepo Zea, Estela. *et al.* op cit ibíd.

⁴⁵ Resolución numero 00412 de 2000.

Actividades actuales de la Liga Antituberculosa Colombiana



Estampilla de la Liga.
(Obsequio de Guido Chaves, presidente de la Liga)

Jardines, campesinos y algunos paisajes nacionales eran las diminutas ilustraciones que adornaban los 8 millones de estampillas que empezó a distribuir la Liga Antituberculosa Colombiana (LAC) desde 1939 para recaudar fondos que soportaran sus múltiples actividades en contra de la tuberculosis. Tan sólo costaban un centavo por entonces.

Eran varios los frentes de lucha de la Liga. Desde su inicio, en 1939, combatió la tuberculosis por medio de la nutrición, consultas médicas y tratamientos gratuitos, y el aislamiento de los niños sanos de sus madres tuberculosas. Varios años más tarde, en la década del 60, había más información: se sabía cuáles eran los síntomas de la enfermedad, que el paciente no se iba a morir irremediablemente y que el Estado necesitaba disminuir la pobreza para controlar las altas cifras de tuberculosis en el país, que llegaban a los 130 mil casos. De hecho, en 1958 se hicieron 23 mil diagnósticos nuevos, únicamente en Colombia, y 3.661 personas perecieron por esta causa.⁴⁶

A pesar de que el personal médico manejaba mucho más la enfermedad, la discriminación siguió siendo marcada: “La tuberculosis es controlable si (...) se aísla a los pacientes contagioso en sanatorios y hospitales dedicados al tratamiento”⁴⁷. Incluso la LAC tenía su propio sanatorio, con un pabellón especial que funcionaba como sala cuna para atender a los hijos de las madres tuberculosas.

⁴⁶ *Semana*. (1966) “Veinte años de lucha contra la tuberculosis”, revista *Semana*. Diciembre 5, 1966. No 727. Pp 33-35

⁴⁷ *Ibíd.*

La Liga era consciente de que este bacilo es oportunista y ataca al organismo débil, bien sea por alguna enfermedad o por desnutrición, tan típica en las zonas más pobres. Por ello, repartía quincenalmente alimento a 230 hogares y, en 1954, implementó la Unidad Móvil para que se realizaran chequeos médicos en cárceles, escuelas, fábricas y poblaciones aledañas a Bogotá.



Enfermera de la Liga aplicando la vacuna de BCG a un bebé para prevenir la tuberculosis meníngea y miliar.
(Archivo El Espectador)

En la actualidad, la principal actividad de la Liga Antituberculosa Colombiana, y su única forma de lucro, es dictar conferencias y prestar asesorías a hospitales, facultades de ciencias de la salud y empresas privadas sobre la prevención, diagnóstico y tratamiento de la tuberculosis.

El país tiene 20 departamentos con una filial de la LAC, que también reciben asesoría de la oficina central ubicada en Bogotá (carrera 6 con calle 21). Cada departamento con sus particularidades, por ejemplo, Pereira, es la que más filiales tiene por barrio. Esto no

corresponde a una tasa alarmante de TB en Risaralda, sino a un compromiso de sus habitantes con la salud. Lo más paradójico es que en la Guajira no hay filial de la Liga, a pesar de ser la región más afectada por TB en el país: 108 casos por cada 100.000 habitantes fue la cifra del año 2004, según la revista *Biomédica*.

Durante largo tiempo la Liga tuvo una sede de varios pisos en los que atendía a los pacientes, brindaba medicamentos y mercado. Así funcionó hasta la Ley 100. De hecho, varios años atrás tuvo una guardería para los hijos de las mujeres con TB, quienes eran apartadas de sus pequeños, debido a su enfermedad.

Actualmente, la Liga tiene dos oficinas en un viejo edificio de la Fundación San Carlos. En la primera hay una sala de juntas con muebles que, según Guido Chaves⁴⁸, presidente de la Liga, fueron comprados por la misma Lorencita Villegas. En la esquina más visible de la habitación hay una foto la fundadora enmarcada en una especie de altar. Y en otra esquina se acomoda una amplia biblioteca donde se guardan todas las actas de la Liga desde su creación hasta febrero de 2009, cuando se ofició una reunión con la Academia Nacional de Medicina para ultimar detalles sobre la celebración en marzo del día mundial contra la tuberculosis. La otra oficina, a un metro de la primera, tiene muchos más libros y papeles por archivar. Ahora la Liga planea volver a prestar asistencia alimentaria.

Para Chaves el mayor reto de la Liga no tiene que ver con más presupuesto del Estado. La meta es llegar a capacitar a más estudiantes en las facultades de ciencias de la salud para que tanto enfermeras, microbiólogos, entre otros, estén enterados sobre la tuberculosis, su diagnóstico, prevención y tratamiento, y que no sean una parte más de la sociedad que suele aislar el tema como si los tuberculosos no tuvieran cura.

Guido Chaves coincide en que uno de los peores problemas para el control de esta enfermedad infecto-contagiosa es el desconocimiento de la gente del común —y muchas veces, del mismo personal médico— de la sintomatología, del pensamiento común de que el tratamiento es costoso, cuando en verdad es gratuito y debe hacerse puntualmente. De hecho, algunas veces se cree que la TB es un ‘cuento’ del siglo pasado. Tanto así, que en un encuentro con el entonces Presidente, Alfonso López Michelsen, éste le preguntó a Chaves: “¿Y es que hay tuberculosis en Colombia?”.

En la actualidad, la principal actividad de la Liga Antituberculosa Colombiana, y su única forma de lucro, es dictar conferencias y prestar asesorías a hospitales, facultades de ciencias de la salud y empresas privadas sobre la prevención, diagnóstico y tratamiento de la tuberculosis.

El país tiene 20 departamentos con una filial de la LAC, que también reciben asesoría de la oficina central ubicada en Bogotá (carrera 6 con calle 21). Cada departamento con sus

⁴⁸ Según me dijo durante una entrevista realizada en enero de 2009 en el edificio de la Liga Antituberculosa.

particularidades, por ejemplo, Pereira, es la que más filiales tiene por barrio. Esto no corresponde a una tasa alarmante de TB en Risaralda, sino a un compromiso de sus habitantes con la salud.

Durante largo tiempo la Liga tuvo una sede de varios pisos en los que atendía a los pacientes, brindaba medicamentos y mercado.

Para Chaves el mayor reto de la Liga no tiene que ver con más presupuesto del Estado. La meta es llegar a capacitar a más estudiantes en las facultades de ciencias de la salud para que tanto enfermeras, microbiólogos, entre otros, estén enterados sobre la tuberculosis, su diagnóstico, prevención y tratamiento y que no sean una parte más de la sociedad que suele aislar el tema como si fuera del siglo pasado o como si los tuberculosos no tuvieran cura.

Guido Chaves coincide en que uno de los peores problemas para el control de esta enfermedad infecto-contagiosa es el desconocimiento de la gente del común —y muchas veces, del mismo personal médico— de la sintomatología, del pensamiento común de que el tratamiento es costoso, cuando en verdad es gratuito y debe hacerse puntualmente. De hecho, algunas veces se cree que la TB es ‘cuento’ del siglo pasado. Hasta un Presidente de la República lo puso en duda. Cuenta Chaves que en un encuentro con el entonces Presidente, Alfonso López Michelsen, éste le preguntó ¿y es que hay tuberculosis en Colombia?

CAPÍTULO II

MARCO TEÓRICO

“Los prejuicios, las fobias y los miedos han llegado a obstaculizar la comprensión y, a veces, la cura de esas enfermedades”.

Susan Sontag

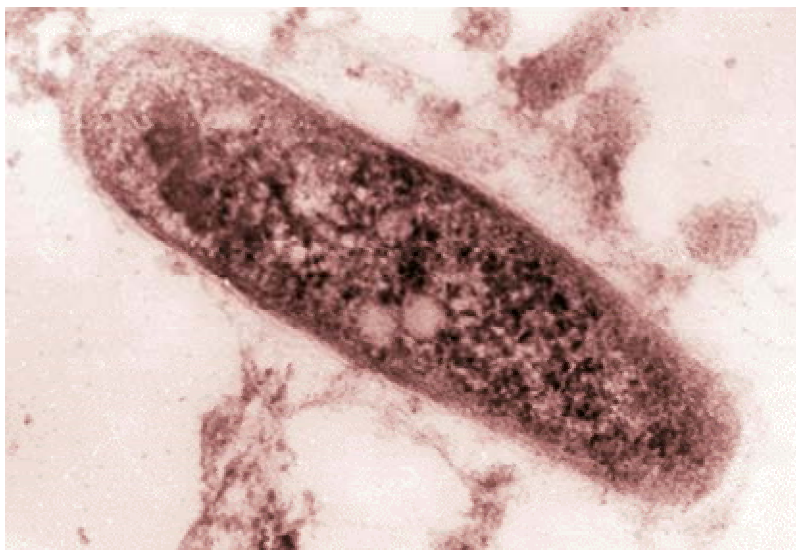
1. EL ESTIGMA DE LA TUBERCULOSIS

El tuberculoso no tenía cura. Tosía, impregnaba de sangre su pañuelo, sentenciaba a quienes estaban a su alrededor a muerte y luego desaparecía. Mientras llegaba a su fin, una triste sombra lo poseía. Las ojeras se acomodaban fácilmente en los ojos y el cuerpo se volvía esquelético y pálido. El común de la gente no tenía reparo en discriminarlo y condenarlo como a un paria, pues el aspecto físico era inconfundible. A comienzos del siglo XX, en cualquier parte del mundo atacaba continuamente el bacilo de Koch.

Bacilo de Koch

Cuando en 1882, Robert Koch hizo público su descubrimiento del bacilo desencadenante de la tuberculosis, la sociedad seguía aferrada a la idea de que el componente social era el determinante de la salud y de la enfermedad: *“Y es que la tuberculosis procede, mas que del bacilo y del esputo, de los vicios de la organización social; se trata de una enfermedad nacida de la degeneración social y el esputo constituye más bien el efecto de un organismo decadente que la causa”*⁴⁹. Así mismo, el origen de enfermedades venéreas o el conocido ‘chichismo’ en Bogotá se atribuía de la degradación de la sociedad. Ni la precariedad del alcantarillado, ni el hacinamiento, ni el subdesarrollado sistema de salud eran las causas señaladas por el grueso de la población. Esta idea de la enfermedad como efecto social sería determinante para que la tuberculosis (TB) fuera estigmatizada hasta la actualidad.

⁴⁹ Romero, Arturo. (1999), “Fundamentos epidemiológicos de la lucha contra la tuberculosis”, en *Historia de la salud pública y la epidemiología en Colombia*, Medellín, L.Vieco e hijas Ltda,



Bacilo de Koch o *Mycobacterium tuberculosis*.
(Tomado de: www.wadsworth.org)

Los significados de la tuberculosis

En los registros médicos, históricos y literarios de la tuberculosis se suelen encontrar dos referencias a la enfermedad: la ‘positiva’, en la que se le hace una apología al afectado brindándole un halo de sabiduría frente a su inminente muerte, de creatividad, de una debilidad que despierta compasión y atracción; la ‘negativa’, con la creencia de que al contagioso hay que exiliarlo de la sociedad y negarle, incluso, una muerte digna.

Hacia 1881, un año antes de que Robert Koch anunciara el bacilo causante de la enfermedad, en el imaginario popular se alojaba la idea de que la tuberculosis era causada por la predisposición hereditaria, el clima desfavorable, la vida sedentaria de las puertas adentro, la ventilación defectuosa, la falta de luz y las emociones deprimentes⁵⁰. Ya existía la idea de que el ambiente que rodeaba a las personas afectaba su salud.

Después, se partiría del origen etimológico de la tuberculosis:

La tuberculosis era considerada en otra época como un tipo anormal de excrecencia. La palabra tuberculosis —del latín tuberculum, diminutivo de tuber,

⁵⁰Flint, August Flint y Welch, William (1881), “The principles and practice of medicine”. Citado por Sontang en *La enfermedad y sus metáforas*.

*bulto, hinchazón— significa una hinchazón, protuberancia, proyección o excrecencia. De manera que, en la antigüedad hasta hace poco, tipológicamente tuberculosis era cáncer*⁵¹.

Lo más común en la historia de los imaginarios sobre la TB en el siglo XIX, era señalarla como una fuente de inspiración para poetas y novelistas: *“Porque solo esa enfermedad desencadena en sus víctimas esperanzas y desesperanzas, crisis de honda tristeza o de efímera alegría; porque ninguna otra, como esta, permite a los novelistas que sus personajes tengan permanente diálogo con la muerte”*⁵².

La inspiración nacida de la tuberculosis se vinculaba con la rica descripción que los enfermos podían aportarle a la novela: cansados, con fiebre, flacos y desprotegidos que te miran con sus ojos cuyo brillo intenta ocultar las marcadas sombras de sus ojeras.

La literatura también perfila los imaginarios de entonces de la TB. En algunos de sus escritos, la venezolana Teresa de la Parra, gran amiga de Luis Zea Uribe —el médico que atendió a Jorge Eliécer Gaitán en su último suspiro—, *“nos da lecciones sobre psicología del enfermo y sobre lo que ella llama tan adecuadamente “tuberculofofia”, temor que conduce a los enfermos y parientes a ocultar la enfermedad por la resonancia social que ello tiene (...) (lo cual) induce al enfermo a no medicarse (sic) ni observar ningún régimen por evitar caer en el aislamiento a que los condena la sociedad por los prejuicios que reinan sobre la enfermedad”*⁵³.

No pocos poetas y escritores padecieron tuberculosis, como Poe, Goethe, Voltaire, Moliere, Jhon Keats, Stevenson, Descartes, Spinoza, Whitman, Balzac, Rosseau y Dostoevski. En sus novelas dejaron impresas parte de sus propias experiencias con la enfermedad. Incluso Thomas Mann, sin padecerla, la vivió de cerca gracias a su esposa tuberculosa. Muchos dicen que eso fue lo que lo inspiró a escribir *La Montaña Mágica*, una novela de un sanatorio en el que la mayoría de sus pacientes son tuberculosos que van allí a morir. A propósito del protagonista, Hans Castorp, Sontang apunta:

Cuando se descubre su enfermedad, Hans se hará más singular, más inteligente que antes. Es la expresión de un amor secreto. La enfermedad que individualiza, que pone de relieve a una persona por encima de su entorno, es la tuberculosis. Esta, aísla al individuo de su comunidad.

En el siglo XIX se mitificó la enfermedad, vinculándola con un clímax de creatividad más intenso, supuestamente, a medida que la enfermedad avanzaba. De hecho se habla de una creatividad y belleza supremas justo antes de la muerte.

⁵¹ Sontag, Susan. (2003), *La enfermedad y sus metáforas*, Argentina, Editorial Taurus.

⁵² Bejarano, Jorge. (1959), *Literatura y tuberculosis*, Bogotá, Editorial Iquema, pp. 16.

⁵³ Bejarano, Jorge. (1959), *ibíd.*, pp. 28.

Durante el romanticismo la tuberculosis también tuvo un especial significado: *“El aspecto etéreo, pálido, casi fantasmal del enfermo de tuberculosis representa a la perfección la renuncia a lo mundano propuesto por los románticos”*⁵⁴.

La relación con la poética no era lo único que magnificaba la TB:

*Se pensaba y se piensa hoy que la tuberculosis produce rachas de euforia, aumento del apetito, un deseo sexual exacerbado (...) se imaginaba que la tuberculosis era un afrodisíaco y que confería extraordinarios poderes de seducción (...) la tuberculosis es una enfermedad del tiempo; acelera la vida, la pone de relieve, la espiritualiza (...) una enfermedad de la pobreza y de las privaciones, de vestimentas ralas, cuerpos flacos, habitaciones frías, mala higiene y comida insuficiente*⁵⁵.

Finalmente, parte de las ideas que se le atribuían a la enfermedad, además de ignorancia, reflejaban el uso de una metáfora. Los pulmones que se llenan de aire, son al mismo tiempo el alma. Por tanto, la TB era una enfermedad del alma que estetizaba la muerte. *“Se creía que la tuberculosis era una enfermedad de la pasión. Por ejemplo, el ardor de la fiebre. Una pasión que consume. Afectaba a quien pecara de sensual y temerario”*⁵⁶.

Incluso en *La dama de las camelias* (novela de Alexandre Dumas, de 1848) la joven y hermosa cortesana Margarita Gautier falleció en medio de su pasión amorosa, aún más encendida por la tuberculosis: *“Cada vez que alguien abre la puerta sus ojos se iluminan y siempre cree que va a entrar usted; luego, cuando ve que no es usted, su rostro recobra su dolorida expresión, queda bañado en un sudor frío, y sus pómulos se tiñen de púrpura”*. Finalmente, Gautier moriría en la más extrema desgracia y soledad.

Después de ser considerada la “enfermedad de los artistas”, la tuberculosis perdió con el tiempo ese halo romántico y siguió cargando el estigma de una enfermedad incurable, aún cuando ya tenga un tratamiento altamente efectivo. Los pacientes que hicieron parte de esta investigación dijeron haber tenido temor, inicialmente, de ‘matar’ a sus seres queridos contagiándoles la infección, o de ser despedidos de su trabajo o de verse marginados de la sociedad, en una indefinida “cuarentena”.

También existe la creencia de que es una enfermedad del siglo pasado. Por ello, la gente del común no le presta atención a los primeros síntomas y el personal de salud no toma las medidas necesarias en la prevención y control.

⁵⁴ *Historia de la tuberculosis* (2008), [en línea], disponible en: http://es.wikipedia.org/wiki/Historia_de_la_tuberculosis, recuperado: 10 Septiembre 2008.

⁵⁵ Sontag, Susan. (2003), *La enfermedad y sus metáforas*, Argentina, Editorial Taurus.

⁵⁶ Sontag, Susan. (2003), *Ibíd.*

Actualmente, parte de los conceptos que marginalizan al tuberculoso es su relación con el VIH/SIDA, pues los infectados de esta última epidemia del siglo XX tienen pocas defensas, lo que facilita la 'instalación' del bacilo de Koch.

2. LA TUBERCULOSIS DESDE LA MEDICINA

La tuberculosis (TB) es una infección bacteriana contagiosa que compromete principalmente los pulmones, pero puede propagarse a otros órganos como riñones, hígado, ganglios, piel, meninge, útero, entre otros. El bacilo de Koch es la bacteria causante de la enfermedad, aunque puede resistir en el organismo durante mucho tiempo sin que logre desarrollarse¹.

La TB meníngea es tan grave que puede dejar secuelas como retraso mental o parálisis de las extremidades. Los que están contagiados, sin saberlo, son los causantes de que la enfermedad perdure. Quienes han iniciado un tratamiento, después de la primera semana con drogas formuladas, dejan de ser contagiosos. No obstante, si no se concluye la terapia de forma adecuada, se crea multirresistencia a la enfermedad, es decir, los medicamentos que antes le servían al paciente ya no harán efecto y el nuevo tratamiento puede ser más costoso e incluso inexistente.

Para detectar la TB a tiempo es necesario tener en cuenta sus síntomas, como: tos de más de 15 días, dolor en el pecho, fatiga, fiebre, sudoración nocturna, pérdida de peso, escalofríos, inapetencia, dificultad para respirar, entre otros. No siempre la enfermedad se manifiesta con todas las dolencias.

Para la prevención de la tuberculosis se debe aplicar la vacuna BCG, aunque hay países en los que resulta inocua dadas sus condiciones epidemiológicas. En Colombia, por ejemplo, la BGC tiene una efectividad del 70%. Sin embargo, sólo protege la TB meníngea, biliar, miliar (caracterizada por una diseminación amplia al resto del cuerpo, en especial ataca el hígado y el bazo) y otras graves manifestaciones en la población infantil. Paradójicamente, la pulmonar, que es la de mayor incidencia, aún no tiene vacuna.

La vida sexual también resulta afectada. Según los especialistas consultados en esta investigación, el enfermo disminuye su deseo sexual debido a la posibilidad de contagiar a

¹ Medline Plus Enciclopedia Médica, (2008) Disponible en <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/000077.htm>, recuperado: 20 noviembre 2008.

sus seres queridos y a la falta de información sobre las formas de contagio y el tratamiento de la TB. Esto concluye, generalmente, en soledad, aislamiento y temor a que se descubra la enfermedad. Estas características se dan en cualquier sexo, estrato socioeconómico y estado civil. Por otro lado, la rifampicina, medicamento utilizado en el tratamiento de la TB, puede inhibir el efecto de los anticonceptivos orales. Esto reduce más las expresiones de la sexualidad.

a. Transmisión y situaciones de riesgo

Vivir en condiciones de pobreza (como falta de higiene, medidas de prevención, nulo o difícil acceso al sistema de salud, hacinamiento, insalubridad, entre otras) aumenta el riesgo de ser atacado por el *Mycobacterium Tuberculosis*. Así mismo, al concentrarse el bacilo en los grupos de edad más productivos de la región —ya que al salir a trabajar las personas se exponen más al contagio— se genera un impacto negativo en la economía.

La situación se agrava cuando “*los pacientes con acceso a servicios de atención de salud pierden en promedio de tres a cuatro meses de su tiempo laboral. Entre 20% y 30% del ingreso familiar de los pacientes de tuberculosis debe invertirse en gastos relacionados con la enfermedad, y cerca de 15 años de aporte económico a la familia se pierden debido a la muerte prematura que ella ocasiona*”², según un informe de la Organización Panamericana de la Salud.

Pero sobre todo quienes padecen de VIH/SIDA son el sector más vulnerable ante la TB debido a que su organismo no tiene defensas.

De acuerdo con la doctora María Isabel Camacho, especialista en enfermedades transmisibles del Hospital de Usme, aunque cualquier persona puede verse afectada por esta infección, deben presentarse varias condiciones para el contagio (y aún después de tener el bacilo, puede que éste no se convierta en una TB). El *Mycobacterium Tuberculosis* se propaga a través del aire por las secreciones que expulsan los infectados (sólo los que padecen TB pulmonar) cuando tosen y estornudan. Para que haya transmisión debe haber

² OPS, (2002) *La salud en las Américas*, Organización Panamericana de la Salud, Washington. Pp 263.

un contacto frecuente, si no es así la enfermedad se explica por la exposición al bacilo de un organismo bajo en defensas, como los afectados por el VIH y cáncer.



Mediante el esputo, expulsado cuando la persona tose o estornuda, de un enfermo de tuberculosis pulmonar se puede contagiar la bacteria.
(Júpiter)

b. Diagnóstico

Lo más importante es que el personal médico le preste atención a los síntomas más comunes: tos, sudoración, disnea (dificultad para respirar), expectoración (tos con flemas), pérdida del apetito, hemoptisis (expectoración con sangre), adinamia (extrema debilidad muscular), dolor torácico y pérdida de peso.

Existen varias vías para diagnosticar la tuberculosis. La más frecuente es la baciloscopia — ya que es subsidiada por las EPS en el caso colombiano— y es rápida. Se hace mediante el estudio del esputo de la persona y pretende detectar la bacteria en cualquier lugar del cuerpo.

No obstante, la una prueba no es 100% confiable, tanto si el resultado es positivo o negativo. Por ello, los especialistas recomiendan prestar atención al resto de síntomas y realizarse otros exámenes, por ejemplo, el cultivo. Este consiste en una siembra de la flema

de un paciente en un medio adecuado para observar el desarrollo de algún microorganismo relacionado con el bacilo de Koch.

La tuberculina, la radiografía del tórax y la broncoscopia son otros métodos que se usan para probar si el paciente ha estado en contacto con el bacilo de la tuberculosis.

c. Tratamiento

Rifampicina (antibiótico bactericida), isoniazida (antibacteriano), etambutol y pirazinamida (antibiótico y anti-infeccioso) son la mezcla farmacéutica que se usa para el tratamiento de la TB que, idealmente, dura seis meses. El éxito del tratamiento depende de su continuidad y seguimiento por parte de un equipo médico especializado que se encargue del avance del paciente, resuelva dudas y vigile posibles efectos secundarios.

El tratamiento se divide en dos fases. En la primera fase se toma la pasta de lunes a sábado, y en total son 48 dosis. En la segunda, la medicina se toma tres veces por semana durante cuatro meses.



Tabletas combinadas para el tratamiento de la TB.
(Laura Juliana Muñoz)

d. BCG: la vacuna para la TB

Para la prevención de la tuberculosis se debe aplicar la vacuna BCG (Bacilo de Calmette y Guerin). Esta vacuna llegó al país, procedente de la India, a finales de 2005. El Ministerio de la Protección Social realizó la compra a través de la Organización Panamericana de la Salud.

En Colombia, por ejemplo, ésta tiene una efectividad del 70%. Sin embargo, sólo protege la TB meníngea, biliar, miliar y otras formas graves en la población infantil. Paradójicamente, la pulmonar, que es la de mayor incidencia, aún no tiene vacuna.

Esta vacuna se debe aplicar al momento de nacer. De hecho, hay ciertos hospitales del régimen subsidiado que están obligados a incluirla en el “paquete de parto”, a riesgo de que les sea cancelado el pago del Estado por atender un alumbramiento. Se considera que en Colombia nacen al año 900.000 niños. En general, las campañas de vacunación promueven la BCG, la cual es inútil si se administra después de los cinco años.

e. Multirresistencia

Cuando la persona infectada se diagnostica tardíamente o no sigue su tratamiento como debe ser —bajo supervisión médica y sin interrupciones— la enfermedad seguirá en su cuerpo y, probablemente, cuando vuelvan a suministrarse medicamentos, la bacteria se habrá hecho resistente. En Colombia, el POS garantiza la droga contra la TB de forma gratuita, pero cuando deben utilizarse nuevos componentes que superen la barrera creada por el bacilo de Koch pueden suceder dos cosas: es mucho más costoso y no tiene subsidio médico o no existe el tratamiento para ese tipo de multirresistencia. Por ello es tan importante que el personal de salud trabaje en el diagnóstico temprano y en el suministro vigilado de los remedios.

En cifras, el Reporte Global de Control de la Tuberculosis 2009, indicó que en el último conteo, realizado en 2007, 500 mil personas presentaron la tuberculosis multirresistente

(MDR-TB), aunque menos del 1% de las mismas se hallaba recibiendo el tratamiento recomendado por la OMS.

f. Correlación con el VIH/SIDA

De acuerdo con el Reporte Global de Control de la Tuberculosis 2009, una de cada cuatro muertes por TB está relacionada con el VIH. La doctora Isabel Camacho, especialista en TB, asegura que esto se debe a que la “tuberculosis es una enfermedad oportunista” y se aprovecha de los organismos que tienen las defensas muy bajas.

El mismo reporte revela que en 2007 existían 1,37 millones de nuevos casos de tuberculosis en personas infectadas por el virus VIH y 456 mil decesos en todo el mundo.

En el caso colombiano, en 2006, 26 de 36 entidades territoriales reportaron la coinfección TB/VIH. De 7.828 casos con TB, 453 tenían la doble infección³.

g. Tratamientos para las secuelas

Si bien la tuberculosis se previene mediante la vacuna BCG, administrada al momento de nacer, y controlada con facilidad una vez se hace el diagnóstico a tiempo y se administran adecuadamente los medicamentos; si estas dos últimas condiciones no se cumplen es probable que el paciente quede con graves secuelas, aún después de que el bacilo sea erradicado.

Fue el caso de Claudia Castillo, a quien se le practicó a finales del 2008 un trasplante de tráquea de un donante de 51 años, que murió de un derrame cerebral. La noticia de la primera cirugía de este estilo, realizada en Valencia (España), le dio la vuelta al mundo. Cuatro años antes, Claudia presentó síntomas de TB, los cuales fueron confundidos por una gripa ‘mal cuidada’. La infección invadió su bronquio izquierdo y, en consecuencia, el pulmón de ese mismo lado dejó de funcionar. Hasta el día de su operación (que además significó un avance en la ciencia por el uso de células madre) Claudia se ahogaba al hablar

³ Castiblanco CA, Ribon W. (2006), “Coinfección de tuberculosis en pacientes con VIH/SIDA: un análisis según las fuentes de información en Colombia”, en *Infectio*; 10 (4): 232-242.

y cada vez tenía más impedimentos físicos. De hecho, su pulmón estuvo a punto de ser extirpado⁴.



Claudia Castillo, primera mujer en recibir un trasplante de tráquea.
(Revista Semana)

⁴*Semana*. (2008) “Operación histórica”, en *Revista Semana*, 2008, 21 noviembre, edición 1386. Disponible en <http://www.semana.com/noticias-vida-moderna/operacion-historica/117955.aspx> , recuperado: 27 Noviembre 2008.

1. POLÍTICAS PÚBLICAS PARA LA ATENCIÓN Y PREVENCIÓN DE LA TB

3.1. Una enfermedad de liga mundial

a. El panorama⁵

- En 2007 hubo 9,27 millones de casos incidentes de TB en todo el mundo, es decir, más que los 9,24, 8,3 y 6,6 millones registrados en 2006, 2000 y 1990, respectivamente.
- En 2007 la mayoría de esos casos se registraron en Asia (55%) y África (31%); en las regiones del Mediterráneo Oriental, Europa y Américas las cifras correspondientes fueron del 6%, 5% y 3%, respectivamente. Los cinco países con mayor número de casos en 2007 fueron la India (2,0 millones), China (1,3 millones), Indonesia (0,53 millones), Nigeria (0,46 millones) y Sudáfrica (0,46 millones).
- De los 9,27 millones de casos incidentes registrados en 2007, se calcula que 1,37 millones (15%) eran VIH positivos, de los cuales el 79% correspondió a África, y el 11% a Asia Sudoriental.
- Se calcula que en 2007 hubo 0,5 millones de casos de TB multirresistente (TB-MR), el 85% de los cuales corresponden a 27 países (15 de ellos de Europa). Los cinco países con mayor número de casos de tuberculosis multirresistente son la India (131 000), China (112.000), la Federación de Rusia (43.000), Sudáfrica (16.000) y Bangladesh (15.000).
- Los servicios de diagnóstico y tratamiento de la TB están integrados en la atención primaria de salud en la mayoría de los países.

⁵ De acuerdo con el Reporte Global de Control de la Tuberculosis (2009), publicado por la Organización Mundial de la Salud. Disponible en: http://www.who.int/tb/publications/global_report/2009/pdf/full_report.pdf, recuperado: 31 de marzo de 2009.

b. Lineamiento de la Organización Mundial de la Salud: DOTS/TAES

El DOTS (Tratamiento Directamente Observado) es la estrategia recomendada internacionalmente para asegurar la curación de la tuberculosis, frenar su propagación y diagnóstico oportuno. La OMS empezó a promover esta estrategia en 1991, y en 1994 describió claramente los componentes de la estrategia DOTS en el Marco para el Control Eficaz de la Tuberculosis.

Principios y componentes del DOTS⁶

Principio clave	Componente del DOTS
Intervención organizada y sostenida	Compromiso gubernamental para asegurar acciones de lucha antituberculosa completas y sostenidas.
Identificación de casos temprana y precisa	Detección de casos mediante baciloscopia del esputo entre pacientes sintomáticos que se presentan espontáneamente a los servicios de salud.
Quimioterapia eficaz y fácil para el paciente	Tratamiento de corta duración normalizado con empleo de regímenes con rifampicina y régimen completo de re-tratamiento.
Manejo eficaz de los medicamentos	Suministro regular, ininterrumpido, de todos los medicamentos antituberculosos esenciales.
Monitoreo basado en los resultados	Un sistema de comunicación y registro normalizado que permita evaluar la detección de casos y el resultado de la quimioterapia para cada paciente y el funcionamiento integral del programa de control de la tuberculosis.

⁶ Kurt, T. (2006), *Tuberculosis: detección de casos, tratamiento y vigilancia*. OPS, Washington.

3.2. La tuberculosis en Colombia

a. Panorama Nacional

En Colombia se registraron 10.418 casos en el 2007, según el Instituto Nacional de Salud, es decir, 24 casos por cada 100.000 habitantes. El 60% de los enfermos eran hombres. La bacteria suele atacar a la población joven económicamente activa, es decir, entre 15 y 44 años. Esto sucede porque al tener mayor contacto con otras personas, la persona se encuentra más expuesta a ser contagiada.

De acuerdo con el Ministerio de la Protección Social, la situación epidemiológica de la TB en Colombia la ubica como un problema de salud pública con un reporte anual de más de 11.000 casos nuevos, es decir, 24 casos por cada 100.000 habitantes.

En la siguiente tabla se resume la incidencia de TB en distintos territorios nacionales y se clasifican en cuatro escenarios según la tasa de incidencia⁷:

<i>Escenario 1</i>		<i>Escenario 2</i>		<i>Escenario 3</i>		<i>Escenario 4</i>	
<i>Incidencia estimada de tuberculosis menor a 40,6 por 100.000 hab.</i>		<i>Incidencia estimada de tuberculosis entre 40,6 y 50,4 por 100.000 hab.</i>		<i>Incidencia estimada de tuberculosis entre 50,5 y 80,5 por 100.000 hab.</i>		<i>Incidencia estimada de tuberculosis entre 80,6 y más por 100.000 hab.</i>	
Ente territorial	Tasa incidencia	Ente territorial	Tasa incidencia	Ente territorial	Tasa incidencia	Ente territorial	Tasa incidencia
Cartagena	15,3	Risaralda	41,5	Bogotá DC	51,4	Guaviare	81,7
Sucre	21,5	Cundinamarca	42,3	Vaupés	53,5	Chocó	91,3
San Andrés Islas	21,9	Huila	43,3	Antioquia	62,8	Putumayo	105,5
Nariño	25,7	Cauca	45,0	Boyacá	54,0	Caquetá	113,9
Cesar	25,9	Atlántico	46,4	Barranquilla	68,6	Meta	120,4
Bolívar	26,1	Caldas	46,4	Valle	69,2	Vichada	121,5
Magdalena	27,0	Norte de Santander	46,7	Tolima	72,2	Amazonas	136,5
Santa Marta	37,2	Santander	48,2	Casanare	75,6	Quindío	164,6
Guainía	38,1	Córdoba	49,6	Arauca	80,2	La Guajira	212,6

⁷ Instituto Nacional de Salud y Ministerio de la Protección Social. (2006) *Estratificación de entidades territoriales por cuartiles de incidencia estimada*. Colombia, 2005.

En Bogotá es donde más casos de correlación TB/VIH se presentan, teniendo en cuenta que es la ciudad que acoge más pacientes del resto del país. La Guajira fue el departamento con la cifra más alta de TB: 212 diagnósticos por cada 100.000 habitantes. Esto se debe, según explica Lilia Edith López de la Secretaría Distrital de Salud, a la falta de aireación e iluminación que tienen los bohíos (las viviendas en las que viven). De igual forma ocurre en la Sierra Nevada de Santa Marta. El Instituto Nacional de Salud también reportó que de 327 casos de la población de indígenas de la Guajira y de la Sierra Nevada contagiados en el 2000 se pasó a 406 en el 2006.

El nueve de julio de este año, se presentó un caso en la Sierra Nevada que mostró la punta del *iceberg* sobre las problemáticas de salud que aturden a esta población. Dos indígenas murieron por esa fecha por tuberculosis y desnutrición. La primera víctima, de la comunidad Kogui, se llamaba José Antonio Zona y tenía 43 años. Según reportó *El Tiempo*, el director científico del Hospital General de Barranquilla, Carlos Julio Vigna, declaró: "Presentaba una patología pulmonar, una infección grave (tuberculosis) que tratamos de controlar, pero irónicamente cuando comenzaba a mejorar se produjo su deceso"⁸.

El siguiente percimiento fue más alarmante. Se trataba de un niño arhuaco de un año que presentaba un alto grado de desnutrición. *El Tiempo* habló sobre el tema con el gobernador del Magdalena, Omar Díazgranados Velásquez: "*Explicó que el elemento cultural ha sido una de las grandes barreras para poder llevar asistencia a los pueblos indígenas asentados en la jurisdicción del departamento*". A su vez, Díazgranados explicó: "*No aceptan nuestra medicina, por mucho que se les envíen medicamentos no se los toman, además hay unas prácticas como la de prender las hogueras dentro de sus chozas que no tienen ningún tipo de ventilación lo que provoca problemas respiratorios y eso se las ha explicado*".

Una de las medidas para prevenir la tuberculosis es la aplicación de la vacuna BCG por orden de la OMS. No obstante, según una investigación del Centro de Proyectos para el

⁸ El Tiempo (2009). "Dos indígenas de la Sierra Nevada murieron por tuberculosis y desnutrición". Sección Caribe, 10 de julio de 2009. Disponible en: http://www.eltiempo.com/colombia/caribe/dos-indigenas-de-la-sierra-nevada-murieron-por-tuberculosis-y-desnutricion_5607927-1. Recuperado: 11 julio 2009.

Desarrollo-Cendex⁹, esta vacunación no está universalmente establecida ya que no es ciento por ciento eficaz. La misma pesquisa asegura que a pesar de que las coberturas con BCG se han incrementado, las muertes atribuibles a la tuberculosis no han variado.

Colombia tiene una gran ventaja con respecto a otros países donde el costo de la medicación es alto, ya que aquí la droga se suministra gratuitamente (al igual que la realización de la baciloscopia). Incluso la Liga Antituberculosa proporciona alimentos hiper-protéicos al sector afectado.

b. Marco legal nacional

<ul style="list-style-type: none"> • Instituciones competentes <p>Las instituciones del Estado encargadas de promover políticas públicas dirigidas a prevenir, tratar y controlar la incidencia de TB son, en orden de importancia: el Ministerio de la Protección Social, el Instituto Nacional de Salud, direcciones departamentales y distritales de salud, direcciones municipales de salud y el Sistema de Vigilancia en Salud Pública. Así mismo, hay entidades oficiales que están encargadas de alertar sobre las cifras relacionadas con la enfermedad como el Sistema de Estadísticas Vitales a cargo del DANE y el condensado trimestral de actividades de bacteriología de tuberculosis a través de la Red Nacional de Laboratorios.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Ley 100 de 1993 <p>Se creó para garantizar servicios de salud a la totalidad de la población y se pensó en una forma diferente de financiarlos. Para tal fin se estableció una nueva organización del Sistema que incluyó los siguientes organismos: de dirección y control; de administración; de prestación de servicios; y usuarios del sistema. Además, se establecieron Planes de Beneficios, entre los cuales se encuentran: Plan Obligatorio de Salud (POS); Plan Obligatorio de Salud Subsidiado (POS-S); Plan de Atención Básica (PAB)¹⁰.</p>
--	--

⁹ Acosta Ramírez, N.; Rodríguez García, J. (2006), “Inequidad en las coberturas de vacunación infantil en Colombia, años 2000 y 2003” en *Revista de salud pública*, vol.8, suppl.1, Bogotá.

¹⁰ La Ley 1122/ 2007 modifica el concepto de PAB por el Plan Nacional de Salud Pública de intervenciones colectivas.

<ul style="list-style-type: none"> • Resolución 412 de 2000, actualizada en 2005 <p>“Por la cual se establecen las actividades, procedimientos e intervenciones de demanda inducida y obligatorio cumplimiento y se adoptan las normas técnicas y guías de atención para el desarrollo de las acciones de protección específica y detección temprana y la atención de enfermedades de interés en salud pública, como la TB”.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Ley 715 de 2001, artículo 42 <p>“Corresponde a la nación, la dirección del sector salud y del Seguro Social (SGSSS) en el territorio nacional adquirir, distribuir y garantizar el suministro oportuno de los biológicos del Plan Ampliado de Inmunizaciones (PAI), los insumos críticos para el control de vectores y los medicamentos para el manejo de los esquemas básicos de las enfermedades transmisibles y de control especial como la tuberculosis”.</p>
<ul style="list-style-type: none"> • Ley 789 de 2002 <p>El Sistema de Protección Social se constituyó como el conjunto de políticas públicas orientadas a disminuir la vulnerabilidad y a mejorar la calidad de vida de los colombianos, especialmente de los más desprotegidos, para obtener como mínimo el derecho a la salud, la pensión y al trabajo.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Decreto 272 de 2004 <p>Este decreto reestructuró el Instituto Nacional de Salud (INS), pues determinó las funciones de sus dependencias: Subdirección Red Nacional de Laboratorios, Subdirección de Investigación, Subdirección de Vigilancia y Control en Salud Pública, y Subdirección de Producción. Bajo esta estructura se realizan funciones del nivel nacional para la vigilancia y control de la tuberculosis.</p>
<ul style="list-style-type: none"> • Decreto 3518 de 2006 <p>Crea y reglamenta el Sistema de Vigilancia en Salud Pública y establece los procesos para la vigilancia de la tuberculosis; por ejemplo, un protocolo estandarizado que incluye la ficha única de notificación de casos de tuberculosis que se realiza de forma semanal en todo el país. Así los programas son descentralizados y se garantiza la atención de los pacientes a través de la afiliación al sistema.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Decreto 3039 de 2007 <p>Se estableció el Plan Nacional de Salud Pública en el que la TB fue incluida como una prioridad en salud pública con objetivos, metas y estrategias para su control en concordancia con la estrategia “Alto a la TB”.</p>

3.3. El caso bogotano

a. El panorama

En el 2007 la Secretaría Distrital de Salud (SDS) notificó 1.100 casos nuevos de tuberculosis (pulmonar y extrapulmonar). En el 2008 los casos reportados fueron 1.200 más. Para Lilia Edith López, coordinadora del programa de TB en la Secretaría, no es que la enfermedad se haya expandido, sino que se tienen más reportes y se investiga más su incidencia.

En el mismo informe¹¹, la SDS confirma que el 60% de las víctimas son hombres. Aunque las mujeres representan el 40% restante, es una población que cada día crece más entre los contagiados, debido a la salida de la mujer de la casa en búsqueda de trabajo.

Al igual que en el panorama nacional, la TB en Bogotá afecta más a las personas en edad económicamente activa, de 15 a 59 años, lo que significa un problema en un contexto de desempleo y en el que sigue siendo el hombre el que responde por su familia en las zonas más pobres, que además son las que más casos reportan: Engativá, Suba, Ciudad Bolívar y Kennedy. En general, los pacientes son diagnosticados por la red pública y privada que se ubica en las localidades de Usaquén, Chapinero y Teusaquillo.

Las formas pulmonares predominan sobre las extrapulmonares (TB meníngea, del útero, de los riñones, de los huesos, etc.) con un 62% de los casos.

La coinfección del VIH /tuberculosis, diagnosticada en Bogotá, se ubica entre los más altos índices del país, con una incidencia de 14%. Este porcentaje es el más alto en toda Colombia.

La SDS publicó otras conclusiones:

- La enfermedad afecta particularmente a los mayores de 60 años.
- El 60% de los afectados, es decir, 7120 personas, son hombres.

¹¹ Secretaría Distrital de Salud. (2009) *Enfermedades transmisibles, tuberculosis, lepra y enfermedades transmitidas por vectores: lineamientos 2009*.

- Las mujeres cada vez toman más protagonismo. Si bien hoy son el 40%, hace dos años eran el 20%.
- Las localidades donde más casos se han reportado son Engativá, Suba y Kennedy.

b. Medidas del Distrito¹²

La Secretaría de Salud Distrital (SDS) tiene articulado un programa estratégico basándose en la mundialmente conocida *Alianza Alto a la Tuberculosis*.

El programa define seis líneas de acción que pretenden reducir la incidencia y mortalidad por causa de la TB:

✓ *Desarrollar, implementar y extender la estrategia DOTS/TAES:* por medio de la priorización de la TB en la agenda de salud pública, la gestión de medicamentos y otros procesos pertinentes y la conformación de comités distritales asesores en TB que trabajen en red.

✓ *Impulsar las alianzas estratégicas para el logro de metas:* se debe trabajar en reducir las barreras que impiden el acceso a la población vulnerable al diagnóstico y tratamiento de la TB por medio de la alianza entre entidades prestadoras de salud públicas, privadas y mixtas.

✓ *Fortalecer la vigilancia en salud pública de la tuberculosis:* a través de una investigación operativa que analice y difunda información de calidad sobre la tuberculosis. Para ello también es necesaria la participación de laboratorios.

✓ *Implementar y fortalecer las acciones de atención integral y vigilancia de la resistencia a los medicamentos antituberculosos:* ampliar la cobertura en el diagnóstico, supervisar la toma del medicamento, hacer seguimiento.

¹² Secretaría Distrital de Salud (2009). *Enfermedades transmisibles, tuberculosis, lepra y enfermedades transmitidas por vectores: lineamientos 2009*.

✓ *Fortalecer el trabajo interprogramático:* ampliar la vacuna de los menores con BCG, coordinar los programas de VIH con los de TB, capacitar al personal sobre la enfermedad.

✓ *Implementar estrategias de abogacía, comunicación y movilización social:* por medio de la participación de las personas relacionadas con la TB y el intercambio de experiencias exitosas a nivel local.

Así mismo, la SDS ideó diferentes estrategias que deberán usar las diferentes instituciones para el control de la TB. Por ejemplo, en el ámbito institucional se insiste con la focalización de la población vulnerable; en el comunitario se insiste en la creación de redes sociales que apoyen el control de la TB y que se vele por la garantía del derecho a la salud de acuerdo con el contexto de cada comunidad; y, a modo de prevención, en el ámbito escolar se deben identificar y problematizar las necesidades sociales, así como detectar los síntomas de la TB.

Sin duda, una de las labores más importantes para prevenir y tratar la TB es el seguimiento una vez diagnosticada la enfermedad. Los encargados de cada localidad, a nombre de la Secretaría, visitan tres veces al paciente (recién terminado el tratamiento, luego al año y, finalmente, dos años después). Estas personas deben tener estudios de enfermería, bacteriología o medicina.

En estas citas, para su posterior análisis, se identifica la concepción de la enfermedad de la persona, su calidad de vida y atención médica, y las problemáticas que debe afrontar día a día. Una vez se llega a las conclusiones, el encargado hace una concertación con el afectado con el fin de mejorar su bienestar.

En las visitas de seguimiento se tienen en cuenta los siguientes factores: datos personales, orientación sexual, tipo de vivienda (casa, apartamento, casa de cartón, habitante de calle), pertenencia étnica, grupo poblacional (desplazado, reinsertado, LGBT), evaluación de los conocimientos del paciente con respecto a la TB, calidad de la atención en salud recibida, fechas del inicio de los síntomas, primera consulta, diagnóstico e inicio del tratamiento, tipo de TB, prueba de VIH, afectación con la familia y el trabajo y concepción de la tuberculosis antes y después de sus experiencia

c. Sectores vulnerables y su relación con la pobreza

En los lineamientos de la SDS para el control de la TB¹³, el desarrollo de las estrategias debe hacerse especialmente en población desplazada, personas privadas de la libertad, pueblos indígenas, habitantes de la calle y poblaciones congregadas, como es el caso de los desmovilizados en su primera etapa de reinserción. Estas personas son vulnerables debido a su condición social de exposición al hacinamiento, desnutrición y difícil acceso a bienes y servicios.

La situación de las cárceles en el país es preocupante. El Instituto Nacional penitenciario y Carcelario (INPEC) determinó en el 2003 que en Colombia las cárceles tenían un 32% de hacinamiento. La Organización para las Naciones Unidas (ONU) también diagnosticó¹⁴ otras problemáticas: sistemas de salud y de servicios públicos ineficientes; el imperio de la violencia, la extorsión y la corrupción; incremento de VIH; problemas de estigmatización; y campañas no sistemáticas de búsqueda de sintomáticos.

En el caso bogotano, desde el 2002 la SDS, en coordinación con el INPEC, inició el proyecto especial para la intervención de la población reclusa en las cárceles El Buen pastor, La Picota y La Modelo. El programa contempla la actualización del perfil epidemiológico (es decir, la recolección y clasificación de cifras de diversas enfermedades que aquejan a los reclusos). *“Con los presos es muy importante la sensibilización, pues en la cárcel los estigmas son tan fuertes que pueden llegar a matar a alguien por considerarlo un peligro para los demás”*, cuenta Lilia Edith López.

Los centros penitenciarios y los campos de refugiados son focos prioritarios para realizar ambos exámenes y charlas informativas para ampliar el conocimiento de la tuberculosis y el VIH. Para estas actividades se cuenta con la intervención de dos enfermeras, un antropólogo, un psicólogo, un terapeuta ocupacional y cuatro auxiliares de enfermería.

¹³ Secretaría Distrital de Salud (2009). *Enfermedades transmisibles, tuberculosis, lepra y enfermedades transmitidas por vectores: lineamientos 2009*.

¹⁴ Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos. (2001), *Centros de reclusión en Colombia: un estado de cosas inconstitucional y de flagrante violación de derechos humanos*, Oficina en Colombia. Misión internacional derechos humanos y situación carcelaria. Bogotá, 2001.

Con respecto a los habitantes de la calle, señalados por la SDS como la población con la tasa más alta de abandono de tratamiento y mortalidad por causa de la tuberculosis. El año pasado perecieron siete personas en Bogotá en estas condiciones. Hubo 18 abandonos y su rastro se perdió. El total de contagiados fue de 30, es decir que el 5% del total de diagnósticos por TB son indigentes. En general, los ciudadanos habitantes de calle representan una cifra de aproximadamente 14.000.

El plan de la SDS para mitigar esta problemática se articula con la Secretaría de Integración Social, quien habilita unos hogares de paso con alimentación, ropa y hospedaje. Allí reciben charlas de sensibilización sobre la TB y el VIH, y pueden acceder a un examen de baciloscopia y a un tratamiento supervisado. *“Sin embargo, no es una institución de rehabilitación, sólo es paliativa, para que no se mueran de hambre. Muchos no resisten 15 días sin la coca o el bazuco”*, explica Lilia Edith López de la Secretaría.

Debido a la íntima relación entre la TB y el VIH la población vulnerable se diversifica: hombres que tienen sexo con hombres, drogadictos y trabajadores del sexo. Otras enfermedades también hacen más propensa a una persona a desarrollar la TB en caso de estar expuesta a la bacteria: diabetes, estrés, silicosis (una enfermedad de los pulmones causada por respirar polvo que contiene partículas muy pequeñas de sílice cristalina), alcoholismo, drogadicción, hipertensión, problemas cardíacos, insuficiencia renal o hepática, gastrectomía y artritis.

También existe un especial riesgo de contraer la enfermedad en los hogares que albergan a personas mayores y a niños que están bajo la protección del estado. Por lo general han sido abandonados, con desnutrición crónica y con una compleja problemática social que los hace candidatos óptimos para el desarrollo de enfermedades como la tuberculosis.

CAPÍTULO III

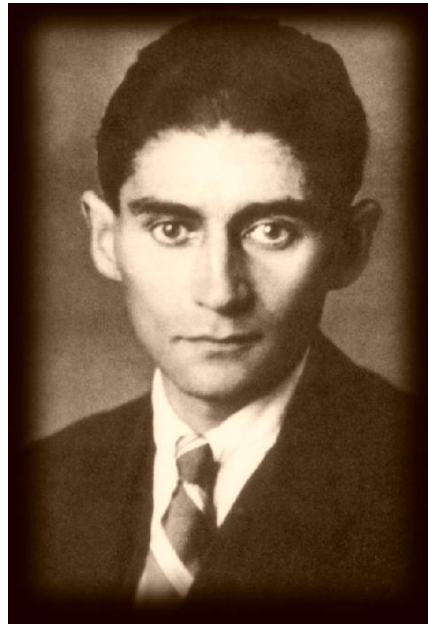
CUANDO LA CRÓNICA ABORDA LA ENFERMEDAD:

El iceberg debajo de los síntomas

No es la cámara fotográfica, es el pincel subjetivo del pintor

Martín Vivaldi

Un hombre con tuberculosis (TB) puede caminar todos los días con la vida prestada si no sabe qué bacteria se encuentra dentro de él. Es común, sobre todo cuando la TB no se aloja en los pulmones, la ausencia de síntomas alarmantes. Aún cuando se presentan, entre las últimas cosas que piensa una persona del común y, más alarmante aún, el personal médico no entrenado es que pueda estar contagiado de tuberculosis, una de las enfermedades más estigmatizadas de la historia, pues se ha vinculado con la pobreza, la bohemia, la muerte irremediable, el contagio de todos los seres queridos, e, incluso, con la lucidez de grandes escritores que la padecieron: Franz Kafka, Édgar Allan Poe, Honoré de Balzac, Guy de Maupassant, Voltaire, Walt Whitman, entre muchos otros.



Franz Kafka tenía la figura emblemática de la tuberculosis: rostro pálido, silueta delgada y ojeras marcadas.

En la actualidad sobreviven viejos mitos que acompañaron por años a la sociedad cuando enfrentaba a la tuberculosis como epidemia asociada a las malas condiciones de salubridad, y cuando la bacteriología era una ciencia incipiente.

De acuerdo con el periodista cultural Pedro Adrián Zuluaga, las descripciones populares y literarias se basaron, en general, en las formas extremas y obscenas de la enfermedad¹⁵, por ejemplo, describir la tuberculosis como aquella maldición que degeneraba al hombre, convirtiéndolo en un ser famélico (debido a la pérdida de peso que genera la TB sin tratamiento), que tosía sangre y debía ser aislado de la sociedad. Cuadros así se leen en la *Dama de las Camelias*, de Alexandre Dumas, y *La montaña mágica*, de Thomas Mann.

No es fácil para un paciente con TB enfrentar los mitos y las realidades, no menos difíciles, que vienen con la enfermedad. Esto implica un reto para el periodista que pretende desvelar esa intimidad, en el mejor de los casos, con ética y elementos que permitan definir una comprensión social de la TB sin más prejuicios, pues los mismos medios han sido uno de los móviles que mantienen encendidos los estigmas mencionados:

Desde finales del siglo XIX y en particular en las primeras décadas del XX [...] este momento se caracterizó por una intensa producción de discursos y textos – científicos, periodísticos, literarios, políticos, pedagógicos– que definieron o por lo menos orientaron la comprensión social de la enfermedad y los límites de lo que se podía considerar saludable¹⁶.

Mediante este ensayo se busca definir las pautas éticas y técnicas de reportería por las que se puede, mediante una crónica, abordar la salud y la enfermedad sin generar prejuicios injustos. El género elegido se debe a que es una de las formas de narrar que permite demostrar que detrás de un concepto médico, una denuncia o unas cifras de incidencia hay un testimonio de vida que, además, dice: “A usted también le puede pasar”.

La crónica es, parafraseando al reconocido cronista colombiano Alberto Salcedo Ramos, el rostro humano de la noticia, la posibilidad de la información con posibilidades narrativas. El cronista, continúa Salcedo, puede contar historias perdurables que le permitan trascender

¹⁵ Zuluaga, Pedro Adrián. (2009), *Literatura, enfermedad y poder en Colombia: 1896-1935* [tesis de maestría], Bogotá, Pontificia Universidad Javeriana, Maestría en Literatura.

¹⁶ Zuluaga, Pedro Adrián. (2009), Op. Cit. *Ibíd.*

el mero registro de las cifras, sumergiéndose a fondo en la realidad y el alma de la gente, interpretando y valorando los hechos noticiosos. Es un género exigente porque implica juntar creatividad estilística y profundidad informativa. “Combinar ciertas dotes de escritor con habilidades de investigador”¹⁷.

Empecemos, como dice Antón Chejov, casualmente tuberculoso, equipándonos de unos buenos zapatos y un cuaderno de notas. Así fue como, después de hacerse médico en 1884, se sumergió en la estepa rusa, en Siberia, para conocer cómo vivían los deportados, en su mayoría enfermos. Por entonces, ya era un escritor de renombre reconocido por sus relatos cortos y caricaturas de la vida en Rusia. En sus viajes como médico y corresponsal de semanarios, entre otros, fue donde contrajo la tuberculosis que lo fulminaría el 15 de julio de 1904.



Anton Chejov (1860-1904)

¹⁷ Salcedo, Alberto. (2005). *Manual de géneros periodísticos*. Eco Ediciones, Universidad de la Sabana. Bogotá.

En su libro *Cómo hacer un reportaje: unos buenos zapatos y un cuaderno de notas*¹⁸ Chejov destaca varios elementos que sirven durante la reportería: la observación atenta de los personajes en su entorno natural, la participación en los eventos típicos de ese lugar y la curiosidad, tanto por los signos de distinción social como por las inscripciones y los nombres de los lugares. Además, destaca que el investigador debe hacer uso no sólo de la vista para conocer los detalles, sino del gusto, del olfato, del oído y del tacto.

La experiencia personal para relatar la enfermedad

En la versión número 33 del Premio Nacional de Periodismo Simón Bolívar, en el 2009, la ganadora de la categoría *mejor crónica o reportaje de prensa* fue la periodista Carol Ann Figueroa con una crónica en primera persona sobre su propio diagnóstico de VIH: “*Una cretina llamada ELISA*”. En la publicación oficial de este certamen, su premio se justificó de esta manera:

*La autora se apoya en su experiencia personal, al recibir el diagnóstico de ser portadora del VIH, para presentar las incertidumbres de las pruebas científicas y limitaciones de la medicina, en particular en relación con los diagnósticos de sida y VIH. El artículo es, por la originalidad del tratamiento, la fluidez del relato y la forma como incorpora una discusión técnica en un relato vivido, una pieza maestra del periodismo, con independencia de la solidez o debilidad de la argumentación médica en la que se apoya*¹⁹.

Los lectores están acostumbrados a los ‘tips’ decembrinos para bajar de peso, o a las campañas para que el auto examen de seno lideradas por famosas de la farándula, los interminables consejos en las secciones de salud de los noticieros para consumir más frutas y verduras, las cifras sin análisis que mencionan que el cáncer o que el SIDA aumentaron un tanto por ciento en el último año. El dramatismo de prevenir y padecer la obesidad, el cáncer de seno o de ser parte de una cifra es un mensaje poco claro. Con pocas excepciones, las agendas mediáticas reproducen los cables internacionales sobre últimos

¹⁸ Chéjov, Anton (2005), *Unos buenos zapatos y un buen cuaderno de notas*. Alba Editorial, España. El texto original fue publicado por primera vez en 1895 en Rusia.

¹⁹ *Ganadores Premio Simón Bolívar* (2009), Edición 7, Bogotá.

avances en la medicina, sin aportes propios. Además de la minuciosidad en la investigación y en los términos empleados, el aporte de Figueroa fue su experiencia personal. A las personas no sólo les encanta inmiscuirse en la intimidad de los demás, les gusta saber que el autor de su texto les entiende y que está de su lado. Así lo aclaran diversos periodistas literarios:

- *“Para conseguir información de calidad –reveladora y de interés humano- es necesario generar confianza. Eso se logra cuando usted muestra conocimiento del tema y una actitud de respeto”*. Alberto Salcedo²⁰
- *“La comprensión empieza con un contacto emocional que pronto lleva a la inmersión (tratar de aprender de todo lo que hay que saber sobre un tema). La voz del escritor sale a la superficie para mostrar a los lectores que hay un autor trabajando”*. Norman Sims.²¹
- *“El periodismo literario es el arte del reportaje personal”*. Norman Sims.

En términos generales, *Una cretina llamada ELISA* es un testimonio de una joven cuyo diagnóstico de VIH es la excusa para arriesgarse a teorías poco frecuentes en este tema, como poner en duda la existencia del virus, criticar la opción de tomar los medicamentos y ser fuerte detractora de la prueba de dictamen para el virus: ELISA. También cuenta cómo empieza a afrontar una enfermedad que, como la tuberculosis, carga con los prejuicios más pesados en la sociedad:

*“Y ahora que un papel doblado en mi agenda me lo dice, reconozco que nunca creí realmente que fuera cierto. Me doy cuenta de que nunca creí que me pudiera morir y, sin embargo, al parecer es una de esas cosas que sí suceden. Uno se muere. Y yo me estoy muriendo”*²².

A su vez, el periodista Mark Kramer se hizo famoso por la inmersión en cada uno de sus temas, en especial los relacionados con actividades del campo. En “Procedimientos invasores” Kramer entró a un anfiteatro quirúrgico, asistió a más de 100 operaciones sin

²⁰ Op. Cit. Ibíd.

²¹ Sims, Norman. (1996). *Los periodistas literarios*. El Áncora Editores, Bogotá.

²² Figueroa, Carol Ann. (2007, diciembre). “Una cretina llamada ELISA”, en *Revista número*, Bogotá.

pedir más permisos que los de los cirujanos y reveló sus propios temores con respecto al cáncer. Un año y medio duró el trabajo de campo y otro tanto le tomó la escritura. Un producto, en definitiva, de largo aliento.

Primero, observó a los cirujanos trabajando. Con ello entendería su ‘modus operandi’, las relaciones que establecían con sus pacientes antes y durante una cirugía de cáncer, y las reacciones de los pacientes que reflejan su rabia, frustración y miedo frente a su estado de salud. Ningún detalle se le escapó: cómo estaban dispuestos los elementos en el consultorio, la primera impresión que le causaba un paciente, los gestos del enfermo y los comentarios oportunos y picantes del doctor. Kramer estuvo allí, en un rincón de la sala, haciéndose el invisible, sin intervenir. Antes y después de la consulta hablaba con el médico para aclarar términos o la historia clínica del paciente.

Estar tan cerca del médico indujo a Kramer a la pregunta obligada sobre los puntos de vista del galeno: ¿Qué piensa del trabajo que hace? ¿Cuál es su balance del trabajo que ha hecho (cuántos ha tratado o curado)? ¿Le molesta dar cierto tipo de diagnóstico?

El periodista también se cuestiona en el texto sobre los hechos que encuentra inverosímiles. La curiosidad es clave: le otorga argumentos para interpretar subjetivamente algo que está viendo y para describirlo con detalles.

Volvamos al planteamiento de la experiencia personal como método para abordar la enfermedad, pues éste fue el hilo conductor que sigue el lector a través de las páginas de “Procedimientos invasores”. Kramer habló de sus propios temores con respecto al cáncer, como un pequeño bulto doloroso que tenía en la oreja.

En general, los puntos que Kramer y Figueroa aportan a la investigación periodística cuando de una enfermedad se trata son claros:

- Crear empatía con el lector demostrando las propias debilidades. No ser presuntuoso.
- Presenciar la relación médico paciente sin intervenir. Pasar por ‘invisible’.
- Investigar en profundidad el tema.

- Ser crítico, salirse de los diagnósticos comunes, de las reacciones inmediatas y de los prejuicios que pueden generar cierta enfermedad.
- Del médico es necesario saber lo que piensa del trabajo que hace, sus ventajas y conflictos.
- Usar más sustantivos que adjetivos.
- No caer en lugares comunes.
- Ser detallado en la relación médico-paciente y describir las formas en las que cada uno actúa frente al diagnóstico de la enfermedad.

Una de los mejores aportes que subyacen al método de la experiencia personal es la inmersión, que le permite al periodista descubrir el *iceberg* que está por debajo de lo que todo el mundo ve. Aunque no necesariamente hay que escribir en primera persona o contar una vivencia personal para ‘sumergirse’ en una investigación. Al respecto, Salcedo²³ aconseja:

- Debe haber un espacio para las emociones y lo curioso.
- Escribir sobre lo que se conoce y lo que le apasione.
- Ver actuar al personaje en su diario vivir.
- Usar una entrevista menos formal y más cercana a la conversación.
- Hablar con las personas que rodean al personaje.

Según un monitoreo sobre cubrimiento de temas de salud realizado en el Observatorio de Medios de la Javeriana, los testimonios en la construcción de los relatos de salud son abundantes en los medios nacionales. Se trata del conocido recurso del “*Storytelling*” (contar historias) donde el testimonio sirve como “gancho” informativo y cumple con la función de humanizar la información y de sensibilizar al lector sobre graves problemas de salud pública²⁴.

²³ Salcedo, Alberto. *ibíd.*

²⁴ Estudio “*Estándares de calidad en las agendas periodísticas de salud de los medios colombianos*”, 2007. Facultad de Comunicación y Lenguaje, PUJ, (en impresión).

Sobre las reglas de oro

Para Norman Sims la inmersión, la exactitud, la responsabilidad, la elección de la voz y el simbolismo son las claves para hacer periodismo literario de calidad, como la crónica. Además de ser principios profesionales, actúan como principios morales, como lo ha dicho repetidamente en sus conferencias el ‘gurú’ de la ética periodística en Colombia, Javier Darío Restrepo: *“Cualquier dilema de un periodista se resuelve recordando que tiene que ser fiel a la verdad y eso también significa responsabilidad, equilibrio e independencia”*.

Para empezar, ser exacto también significa ser claro. Una de las máximas del periodismo científico —que incluye los temas de salud pública— es tener la habilidad de traducir los tecnicismos, y el lenguaje médico en un lenguaje inteligible para el común de la gente.

Finalmente, la exactitud equivale a rigurosidad en la investigación y en los resultados presentados. El eterno dilema del gremio de los periodistas sobre la existencia o no de la objetividad se puede conciliar si se cumple con el deber de abordar todos los puntos de vista posibles y dar la mayor cantidad de evidencias que le permita al lector armar sus propios juicios de valor. Respecto de la recolección de datos Chejov recomienda²⁵:

- Hojear informes y actas oficiales, listas, reglamentos y cartas privadas; deducir las costumbres a partir de las prohibiciones que las limitan.
- Recoger opiniones, hacer comparaciones entre diversas zonas; mostrar la influencia del tiempo en el estado de ánimo.
- Pedir información y hacerse explicar.
- Comparar las fuentes más diversas que puedan encontrarse, recurriendo también a la propia experiencia.
- Estudiar cosas que nadie estudia; comprobar personalmente injusticias que nadie ve; elogiar la experiencia y los conocimientos de primera mano.

²⁵ Chéjov, A (2005), *Unos buenos zapatos y un buen cuaderno de notas*. Alba Editorial, España. El texto original fue publicado por primera vez en 1895 en Rusia.

El arte de la estructura: oficio de arquitectos

Una crónica no es una compilación de datos expuestos de forma aleatoria. Al escribir, nada se produce al azar. Escribir es un ejercicio, si se quiere, matemático que requiere de una estructura y una metodología tan personal como rigurosa. Norman Sims aconseja que la típica estructura cronológica ceda ante la estructura temática. Por demás nos dice: *“La estructura, al igual que en la arquitectura, tiene que ver con el diseño, la administración de la información y el don de mando”*.

Alberto Salcedo, por su parte, se detiene en la importancia de un buen comienzo: buscar un gancho no convencional, curioso, actual y que marque el destino del relato. *“Las mejores entradas son las que abordan el asunto de forma contundente”*, dice en el *Manual de Géneros Periodísticos*, anteriormente citado.

Para Juan José Hoyos²⁶ una de las claves para darle fuerza y vivacidad a las historias es elegir un tema periodístico con actualidad, proximidad, prominencia, curiosidad, conflicto, suspenso, emoción y consecuencias.

En “El pueblo de la eterna juventud”²⁷, el periodista argentino Ricardo Coler planea cuidadosamente su estructura para abordar una enfermedad. Para empezar, el gancho es prometedor porque expone una paradoja que atrapa al lector por lo curiosa:

Aunque los censos internacionales dicen que la mayor expectativa de vida se da en lugares como la República de Andorra o la isla de Okinawa en Japón, es en Vilcabamba, un pequeño poblado de Ecuador, donde el índice de personas centenarias es el más alto del mundo. Pero sus habitantes no se cuidan ni llevan una vida sana: tienen trabajos pesados, fuman, beben y hacen todo lo que se supone que no hay que hacer para evitar el envejecimiento.

²⁶ Hoyos, Juan José. (2003), *Escribiendo historias: el arte y el oficio de narrar en el periodismo*. Editorial Universidad de Antioquia. Medellín, Colombia.

²⁷ Coler, Ricardo. (2008), *Eterna Juventud*. Editorial Planeta, Argentina.



En el “pueblo de la eterna juventud”.
(Revista Gatopardo)

Para desentrañar este misterio Coler usa varias técnicas. Principalmente, se refiere a los hábitos de la gente y da a entender el origen de las dolencias. Las costumbres, como la dieta, determinan la calidad de vida de las personas y, a su vez, su acceso a la salud, a prácticas higiénicas y preventivas, y a calidad de vida. En el caso de los habitantes de Vilcabamba, se descubre la importancia de los rituales saludables, por ejemplo, los remedios caseros que usan.

Así mismo, Coler habla en primera persona para describir más fácilmente su percepción del ambiente e interacción con los personajes. Esto permite, además, conocer al personaje por medio de diálogos ambientados con descripciones detalladas como ‘tics’, costumbres y dichos frecuentes.

A lo largo del texto el periodista sigue indagando para descubrir el misterio: ¿en qué coinciden los pacientes para que tengan la misma resistencia? Una pregunta que, en el caso de la tuberculosis, tendría que hacerse al revés ¿qué tienen en común los pacientes para que padezcan la misma enfermedad? Las indagaciones no cesan:

“Cuando uno se convierte nada más que en un cuerpo que sufre ¿sigue siendo la misma persona que antes?”

Luego, al igual que en el reportaje de Kramer, aparece la figura del doctor como fuente vital de recolección de datos y testimonios:

“Encontrarme con él me va a permitir, por fin, hablar sobre bases científicas, de colega a colega, sin que en la mitad de la conversación se cuecen referencias extrañas como, por ejemplo, la que los vilcabambenses suelen hacer a los dioses”.

La experiencia personal vuelve a ser parte del estilo de escritura de la crónica. Esto me hace pensar en que se busca, repito, la complicidad del paciente y la aceptación de que todos estamos a un paso de perder la vitalidad y convertirnos en uno de los personajes del relato:

Estoy agotado, no me había dado cuenta. Comienzo el descenso. El calzado que tengo puesto ayuda poco (de razón que son tan importantes para Chejov). Bajo con miedo a resbalarme, ayudado por el bastón, teniendo que depender de los demás para llevar parte de la carga y guiado por el más joven de los Arboledo. No me atrevo a girar para volver a saludar a Timoteo por temor a perder el equilibrio y sólo trato de concentrarme en el camino. Depender de los demás, quedarme rezagado, andar con miedo, llegar a viejo.

El sexo de los pacientes, cómo llegó a ellos, el territorio, problemas económicos y sociales de la región son otros puntos abordados en la crónica.

Por su parte, la periodista española Andrea Centeno usa técnicas dinámicas para dejarles claros a los lectores en qué consisten las terapias de shock²⁸, las cuales se usan en varias partes del mundo para tratar la depresión por eventos traumáticos. Con descripciones de las terapias y recopilación de testimonios, Centeno sabe cómo transmitir la dureza de someterse a este tipo de prescripción psiquiátrica.

Un recurso utilizado por Centeno para acercarse a los lectores es relatar cómo la vida pasa sin mayores sobresaltos hasta que sólo un movimiento hace que todo se derrumbe en un vértigo desesperanzador:

²⁸ Gatopardo. (2009, enero) “Terapias de Shock”, en *Gatopardo*, número 97.

“Ella tiene 66 años; él, 73. (...) con rigurosa puntualidad, cada miércoles, a las nueve de la mañana, Arminda se acuesta en una cama, se deja anestesiar y se entrega en una sesión de electroshock”.

La evolución del tratamiento con choques eléctricos en la historia de la medicina, los relatos curiosos sobre pacientes históricos (como el primero que probó el tratamiento) y citar películas para explicar escenas y parte del imaginario social que se tiene de la enfermedad son algunas herramientas que Andrea Centeno empleó en esta crónica para abordar de forma fluida un tema de salud.



Terapia de Shock.
(Revista Gatopardo)

Se descubre el *iceberg*

En el análisis de cada historia que el acompañamiento a los pacientes y/o doctores fue fundamental para encontrar el *iceberg* que se esconde de la mirada del común. Ir más allá es uno de los retos de un periodista y con mayor razón si se trata de una crónica que pretende usar figuras literarias en la narración:

“Los periodistas literarios al informar sobre las vidas de las personas en el trabajo, en el amor, o dedicadas a las rutinas normales de la vida, confirman que los momentos cruciales de la vida diaria contienen gran dramatismo y sustancia”²⁹.

²⁹ Sims, N. Op, cit. *Ibíd.*

El paciente se confía al periodista como a su doctor. Se desahoga porque está frente a alguien dispuesto a escuchar sus quejas, su crítica al Estado que, al parecer, siempre tiene la culpa del deterioro del bienestar social. Varios especialistas que atienden la tuberculosis en estratos bajos de Bogotá afirman que sus pacientes aprendieron a ver una oportunidad en la enfermedad, porque por fin alguien se preocuparía por las condiciones en las que vivían, alguien llegaría a preguntarles cada día por la medicina que deben tomar para hacer efectivo el tratamiento de aniquilación del bacilo de Koch. Por fin serían vistos.

Finalmente, el trabajo de hacer crónicas de salud debe trascender los síntomas, las descripciones comunes y los consejos aislados para curar la enfermedad. Los retos son aprender a reconocer los rostros de los pacientes y estar, de cierta forma, de parte de ellos, más aún cuando se trata de seres marginales, doblemente victimizados por la enfermedad y la pobreza; y transformar con prudencia un cuadro con tecnicismos en historias verdaderas, escritas con dedicación, emoción y esperanza. De esa manera se puede sensibilizar a los lectores sobre la enfermedad, para que estén más cerca del lado en el que se vislumbran claramente el entorno social y el iceberg oculto tras los mitos e imaginarios que avivan la ignorancia.

En los medios colombianos, donde el periodismo poco se ocupa de los temas de salud pública, aquí hay un filón para “cauterizar” con la escritura, a la vez que se denuncian las causas de la enfermedad y la ineficiencia del sistema de salud.

CAPÍTULO IV

RELATOS DE TUBERCULOSIS

Correlación entre tuberculosis y VIH

MALES Y AMORES INSEPARABLES

Orlando es llamado entre el personal médico “el paciente milagro”. La doble infección por VIH y tuberculosis estuvo a punto de matarlo, como le sucedió a 159 pacientes diagnosticados el año pasado en Bogotá. El amor de su pareja y un estricto tratamiento médico alargaron su camino.

Fue amor a primera vista. Amor de los que duran, de los difíciles, de los prohibidos, de los que están en las malas más que en las buenas. Se encontraron coincidentalmente, aunque cuando se ama ningún hecho se da por casualidad.

Orlando*, por entonces de 16 años, y Luis*, de 27, se conocieron en un bus viejo, de los que sólo se toman cuando ningún otro vehículo se detiene.

—*Orlando entró al bus. Pensé que ya lo conocía. Entonces, nos miramos, nos reímos y nos hablamos, como dice la canción, Luis apoya su mentón sobre la mano empuñada mientras se remite a un deja vú de 32 años atrás.*

Orlando casi siempre habla después de Luis —que nunca lo deja solo en una entrevista, ni en una cita médica, ni en la pequeña cama que comparten desde hace 31 años— pues desconfía de la memoria y de la fuerza física que el SIDA aminora cada día.

En aquel asiento de un carro casi vacío las sonrisas fueron permanentes, los gustos sincronizados y la mirada sostenida. Acordaron una nueva cita: se encontrarían en la calle 45, cerca de la carrera 30, donde había ocurrido la afortunada coincidencia de tomar el mismo bus.

Pero Orlando nunca llegó. Su hermanita nació ese día. Otra sería la tarde para un par de cafés y para unas sonrisas dedicadas. Desde entonces, Orlando, hoy en día de 48 años, y Luis, de 59, son los padrinos de los hermanos menores y sobrinos que llegan, eso incluye cuidarlos varias veces sin que sus parientes teman por la educación que reciben.

—*A veces los niños me preguntan: tío ¿usted qué es de mi tío? Y yo sólo me río, cuenta Luis.*

No toda la comunidad gay es bien recibida en su casa, sobre todo cuando pertenece a una familia conservadora y católica como la de esta pareja, pero la historia de ellos es distinta. Cuando Luis se llevó a vivir a Orlando a su casa, un año después de conocerse, su madre lo acogió con tan buen agrado que hasta lo convirtió en su compañero favorito en noches de baile.

Unas onces en la casa

El patio gigante hace las veces de cocina, cama de la gata, cuarto de San Alejo y tendedero. El agua de panela está casi lista para ser servida. Juana, la minina que llegó una noche hace 13 años por el tejado, ronronea agresiva ante la presencia del desconocido.

El humo ligero se eleva danzante mientras Luis se sirve en una taza. Luego dispone en el centro de la mesa cuadrada varias tajadas de queso campesino, un par de rebanadas de pan aliñado y algunas galletas integrales.

—*Intentamos comer lo más saludable posible. Aunque a Orlando no le gusta mucho el pan integral, por eso lo mezclo con el normal.*

—*Trato de cuidarme, pero de vez en cuando me tomo mi Coca-Cola y ahí en la alacena tengo mi tarro de arequipe,, dice Orlando, mientras señala el nocivo tesoro, escondido entre porcelanas y tarros vacíos de multivitamínicos para consumir como malteadas.*

—*A veces es muy confiado y hasta me toca regañarlo y decirle que se ponga la bufanda y el saco antes de salir a la calle, añade Luis, más como un padre sobreprotector que como un novio rezongón.*

Orlando retira el tapaboca de su rostro para alejar con su aliento el vapor del agua de panela.

—*Es que salí la semana pasada a la fiesta de una de mis sobrinas y me dio gripa. Uso esto más para cuidarme que por no contagiar a nadie*, aclara Orlando, un hombre de gestos delicados, ojos abiertos que miran por encima de las gafas, pestañas largas, nariz fina y silueta delgada. Reafirma su aire juvenil con un bluyín semi-descaderado, saco ceñido y tenis *Converse*.

Su compañero luce muy diferente. El sosiego y un versado discurso revelan más su edad que las canas que cubren su cabeza. Un rosario cuelga de su nuca. Esta tarde lleva una camisa blanca, manchada, pues acaba de remodelar el garaje de la casa. Lo volverá a poner en arriendo para que se transforme en un café. Eso y la pensión mínima que Orlando obtuvo anticipadamente son el único sustento económico de la pareja.

La pensión vino después de que al diagnóstico del VIH se sumara el de tuberculosis (TB) en las amígdalas. Aunque, según los últimos exámenes de rutina, la lista para Orlando es larga y variada: masa supraglótica y lesión amigdalina, esofagitis por reflujo, hernia hiatal, gastritis crónica hiatal, antecedente de varicela e insuficiencia renal. A excepción de la primera —que resultó de múltiples biopsias antes de diagnosticar la TB—, todas las dolencias son consecuencia del VIH.

En esa misma sala, tal vez de unos cuatro por cuatro metros, se acomodan tres estantes; el del arequipe y el mercado, el de porcelanas, y el de decenas de cajas de Ensure. También hay un sofá, una mesa chiquita con símbolos religiosos y velas, y un escritorio con el computador que le sirve a Orlando para buscar información del VIH o de medicina alternativa.



Con flores e imágenes religiosas, Orlando y Luis adornan su sala.
(Laura Juliana Muñoz)

De la pared penden cuadros de lienzo avejentado y marco dorado, y tres o cuatro retratos de la Virgen, el Niño Jesús y el Sagrado Corazón de Jesús. No faltan los santos a los que se encomiendan: San Gregorio, el Arcángel Miguel y Santa Marta. El exceso, lo *kitsch*.

Aún hay mucho por contar y la bebida se acabó. Cada enfermedad, VIH y TB, son dos universos paralelos y distintos.

VIH y TB: una íntima pareja

“Paciente con VIH, antecedentes de promiscuidad”. La historia médica no podía ser más contundente y prejuiciosa. Sólo hasta este año nuestros personajes pudieron cambiarla.

—No es así. Yo no contraí el VIH por una relación sexual. Nunca he recibido un solo reproche de Luis. Creo que fue una vacuna que me pusieron, no estoy seguro.

Cuando Orlando sintió los primeros síntomas, que terminarían en un diagnóstico positivo, estaba separado de su pareja hacía casi un año. El VIH los volvió a unir. En una Navidad

Luis notó que su compañero ardía de fiebre. Lo cuidó varios días y, desde entonces, no se volvió a separar de su lado. El primero de enero de 2001 Orlando fue hospitalizado. Varios días después le diagnosticaron VIH.

—Al médico le dio miedo contarle. Lo hice yo, sin rodeos, diciéndole que no tuviera miedo, que el estrés era lo que mataba, recuerda Luis.

—Claro, lo primero que pensé era que iba a morir, pero gracias a él lo asimilé mejor y cuando salí del hospital volví al trabajo de inmediato, agrega Orlando.

En su empleo de entonces como asistente del departamento de afiliaciones, en una compañía de asistencia exequial, nadie supo la razón de su incapacidad. Siguió su vida normalmente, incluso sin medicamentos porque no alcanzaba a costearlos. La cuota mensual ascendía a cuatro millones de pesos. Sólo en 2005 puso una tutela por el derecho a la salud y a la vida. Luego del fallo a favor suyo, la EPS tuvo que pagarle la totalidad de droga y exámenes médicos para que su enfermedad fuera más tolerable.

Cada mes, este paciente visita al infectólogo, quien le mide la carga viral para determinar si tiene bacterias vivas; cada cuatro, el examen del hígado, tan afectado por la cantidad de pastillas que toma; y cada tres, lo ve el neumólogo para realizarle un seguimiento una vez terminado su tratamiento para la tuberculosis.

Por su parte, Luis se ha hecho tres veces el test ELISA (Ensayo por Inmunoabsorción Ligado a Enzimas) para descartar su contagio. Los exámenes siempre han salido negativos.

Orlando sabe muy bien que es portador de dos de los estigmas más fuertes de la sociedad: tener SIDA y ser homosexual. Para ajustar, en el 2007 le diagnosticaron tuberculosis (TB), esa enfermedad que el común de la gente piensa que no tiene cura, que le da a los pobres y que es inevitablemente contagiosa, antiguamente llamada la “peste blanca”.

Esta coinfección no es casual. De acuerdo con informes del Centro para la Prevención y Control de las Enfermedades, una persona con una tuberculosis latente (es decir, dormida) y una infección por VIH, tiene un 10% de riesgo anual de contraer la TB, comparado con un 10% durante toda la vida si no se tiene el VIH.

En Bogotá, la coinfección del VIH /tuberculosis diagnosticada es la más alta del país, con una incidencia de 14%. Es decir, de 1.135 casos nuevos de TB detectados en la ciudad en el 2008, 159 personas tenían ambas enfermedades. Los hombres jóvenes son los más afectados y, en general, se encuentran en edad económicamente activa, según cifras de la Secretaría Distrital de Salud.

Peor aún, la tuberculosis es la enfermedad infecciosa por la que fallece el mayor número de personas que viven con el VIH: es la responsable del 13% de las muertes de pacientes con Sida en el mundo, según lo determinó la Organización Mundial de la Salud (OMS).

El “paciente milagro”

El capítulo de la tuberculosis en la vida de Orlando empezó por una simple molestia en la garganta. Corría mayo de 2007. Pasaron los meses y, aunque ya había ido numerosas veces al doctor, nadie sabía qué era lo que tenía. Con el transcurrir del tiempo su salud se deterioraba, pues la garganta se le había convertido en un nudo apretado que no le permitía pasar ningún alimento.

Le realizaron ocho biopsias, pero lo que fuera que tuviera no aparecía en los microscopios. Extirparon las amígdalas y la glotis, pero no hubo mejora. También salieron negativos los resultados de una baciloscopia (técnica bacteriológica para la detección de casos mediante el estudio del esputo) y de un cultivo biológico (otro método de diagnóstico de la TB).

De acuerdo con la neumóloga del programa de TB en el San Ignacio, Patricia Hidalgo, “*la tuberculosis hay que olerla en todas partes*”. Muchas veces los exámenes no encuentran la bacteria, ya que puede ser atípica o encontrarse en otros órganos diferentes a los pulmones, como en el caso de Orlando, que padeció tuberculosis ganglionar. Por eso el esputo no iba a decirles nada.

Así fue como con un manajo de papeles sin resultados, en noviembre de 2007, Hidalgo comenzó a ciegas un tratamiento para la tuberculosis en Orlando.

—*Hay otros síntomas que nos sugieren que estamos frente a una tuberculosis. Con respecto a este paciente, tenemos un caso de VIH, explica la neumóloga.*

Pero Orlando seguía sin probar bocado. “*Enfermo que no come hay que hospitalizarlo*”, le dijo Hidalgo. Así, la Navidad de ese año la pasó con Luis en un cuarto pequeño y frío del Hospital San Ignacio. Para el año nuevo Orlando decidió no repetir la escena, así que adelantaron su salida.

En abril su condición empeoró. Había adelgazado, en menos de seis meses, de 63 kilos a 48. Ya no estaba en el cuartito gélido, sino en una sala de cuidados intensivos. Le conectaron cinco tubos a su cuerpo y Luis se consiguió un permiso para entrar y salir del hospital las 24 horas del día.

—*Creí que me iba a morir, me aplicaron tres veces los santos óleos. Recibí mucha ayuda emocional de mis familiares. Todos rezaban. Con Luis creímos siempre en la intervención divina*, narra Orlando con esa devoción que lo caracteriza.

Luego, por fin, la droga empezó a hacer efecto. Volvió a comer, subió de peso y la tuberculosis desapareció. Desde entonces la doctora Patricia lo llama “*el paciente milagro*”.

La tarea de incluir una medicación para la tuberculosis en un paciente positivo estuvo llena de dificultades. Para empezar, la TB genera deficiencia suprarrenal (afecta a las glándulas ubicadas encima de los riñones) por lo que el paciente debe tomar una medicina que comúnmente baja las defensas. Algo mortal en el caso de Orlando.

Por tanto, de la tableta que se receta (una combinación de *isoniacida, rifampicina, pirazidina, etambutol*) se suspendió uno de sus componentes. Así mismo, se adiciona una vitamina al coctel de pastillas del día para evitar una neuropatía periférica (cuando los nervios no funcionan correctamente). “*También complementamos con visitas periódicas al oftalmólogo, para vigilar los efectos secundarios que puede tener esta medicina en los ojos, y al endocrinólogo, para los problemas suprarrenales*”, agrega Patricia Hidalgo.

Desde noviembre de 2007 hasta septiembre de 2008 a Orlando lo protegió una orden de incapacidad. Aunque salió de la clínica en mayo, tuvo que permanecer conectado a una bala

de oxígeno mientras volvía a respirar por su cuenta. Pero incluso sin aparatos, sin orden de incapacidad, sin tuberculosis, la salud de Orlando estaba muy deteriorada para trabajar. Una vez más, se embarcó en otra larga batalla legal para que su empresa lo pensionara, pues su vida estaba en riesgo. Finalmente, logró que \$500.000 mensuales estuvieran en su cuenta. *“No es mucho, pero nos alcanza para vivir tranquilos”*, dice.

En diciembre de ese año, fue a su trabajo para capacitar a su reemplazo y se encontró con que los compañeros más cercanos separaron sus platos de los de él, lo miraban mal cuando llevaba tapaboca y sonreían con algo de hipocresía.

—Me veían como una persona enferma e inútil que no iba a recuperarse nunca. Me decían que se me había olvidado todo, que ya no rendía, recuerda Orlando.

La enfermedad, una “caricia de Dios”

Hablan uno frente al otro, en la mesa en la que sólo quedan boronas de pan y una maseta con una planta que riegan sagradamente. Terminan la historia sin derramar una sola lágrima; seguros de que entre menos piensen en la enfermedad, más tiempo podrán estar juntos.

Pero difícil no pensar en ello cuando cada día Orlando debe tomar 11 pastillas: cuatro en la mañana, una al medio día, dos en la noche, una antes de dormir y una cada ocho horas, esta última para evitar la neuropatía periférica. Las demás se reparten entre antibióticos, antirretrovirales (para el tratamiento de la infección por el retrovirus VIH, causante del SIDA) y más vitaminas.

Ellos han aprendido a convivir con el coctel diario de medicamentos, con un presupuesto medido y con la muerte, pues 18 amigos suyos han perecido a causa de una enfermedad que su cuerpo escaso de defensas no resistió. *“Porque la gente no se muere de Sida”*, asegura Luis. Luego continúa sobre lo que significa para ellos convivir con la enfermedad: *“El VIH es una caricia de Dios para que uno valore más la vida. También me he dado cuenta de que el amor influye mucho en la salud”*.

Con tratamientos naturales Orlando compensa el exceso de químicos para tratar el VIH. Entonces, trae de su alcoba un botiquín ‘alternativo’. En él guarda una crema de dientes de caléndula, una malteada de maca (una planta muy nutritiva que se vende en polvo), cartílago de tiburón en tabletas, Omega 3 y Espirulina (otra planta recomendada como suplemento dietético).

Además de eso, cada mes Orlando toma plata coloidal (usada como un antibiótico natural), se hace un tratamiento de yerboterapia y otro de colonterapia. En su mesa de noche conserva un *zapper*: un desparasitador electrónico, famoso en la industria farmacéutica alternativa.



En su mesa de noche, Orlando tiene un zapper como complemento de la medicina alternativa y un peluche de Elmo que le regaló Luis. (Laura Juliana Muñoz)

Son cerca de las diez de la noche. Juana deja de maullar y busca reposo enredándose entre las piernas de sus amos. Ahí están, uno tan cerca del otro, en su casita atiborrada de objetos donde se han vuelto inseparables, donde han construido a puntapiés una tranquilidad inalterable. Orlando es toda una fortaleza que lucha por su bienestar, aunque luce delgado y consentido. Luis es la sagrada compañía, dispuesto a todo por lo que más quiere. No, no le temen a la muerte, pues lo que de verdad existe es esta noche, la gata dormida, las manos agarradas y un amor multirresistente.

*Nombres completos omitidos por petición de las fuentes.

EL ENEMIGO ENMASCARADO DE LOS NIÑOS

La inmunidad de la enfermedad ante el medicamento, el VIH asociado, la desnutrición y todas las barreras de la pobreza son algunos de los flagelos más difíciles de combatir cuando se tiene tuberculosis. ¿Qué pasa si a ello se suma que el paciente se trata de un niño?

El villano multirresistente

Irene* dejó de sonreír, de jugar y de comer. “*Es normal*”, decían. ¿Quién sonríe, juega o come cuando se muere la persona que más quiere? Su abuela, una mujer de 60 años, era quien la cuidaba, la esperaba después del colegio con el almuerzo caliente y la llevaba de cuando en cuando al puerto de Buenaventura (Valle) para que la niña, de 14 años, viera cómo se perdían los buques en el horizonte del Mar Pacífico.

El duelo terminó e Irene seguía postrada en el silencio. Tosía, tenía dificultades para respirar, ardía en fiebre y su peso era cada vez más bajo. No, ya no era la pena moral la que la estaba matando. Entonces sus padres la trasladaron a Cali, donde le diagnosticaron tuberculosis: la misma enfermedad que se había llevado a su abuela.

Los doctores fueron optimistas, pues esta enfermedad suele responder muy bien con el tratamiento. En menos de un mes, Irene no tendría malestar y recuperaría su peso normal. Sin embargo, la niña estaba cada vez más enferma. El tipo de bacteria tuberculosa que tenía era inmune al medicamento.

Se realizó un viaje más. Sería el último. En Bogotá enviaron muestras del esputo (flema que se arroja en cada expectoración) de la paciente al Laboratorio de Micobacterias de la Universidad Nacional para determinar de qué tipo de cepa (especie de bacteria) se trataba y así proceder con pastillas más fuertes. Los resultados, todos lo sabían, iban a llegar demasiado tarde. Mientras tanto, Irene sería atendida lo mejor posible.

Varios meses después, en julio de 2008, los papeles llegaron. El personal médico quedó anonadado. Era la primera vez que en el país se diagnosticaba la cepa ‘Beijing’ de tuberculosis *"gracias al desarrollo de técnicas de biología molecular que permiten identificar la huella particular de cada bacteria"*, según explicó un comunicado oficial de la universidad.



En los laboratorios de la Universidad Nacional de Colombia se aisló la primera cepa de tuberculosis Beijing en Bogotá.
(Unimedios)

Sí, era tarde. Irene murió un mes después de haber llegado al centro de salud. Su cuerpo no resistió el linaje de tuberculosis Beijing, pues *"se trata de una cepa altamente resistente (immune) y virulenta, es decir, que puede propagarse muy fácil entre la población"*, explica Lilia Edith López, encargada del Programa de Prevención y Control de la Tuberculosis de la Secretaría Distrital de Salud.

Para la investigadora Marta Murcia, directora del departamento de microbiología de la Universidad Nacional, *"el país no está preparado para un brote de tuberculosis multidrogorresistente como el genotipo Beijing, que no necesita ni pasaporte ni visa para pasar de un continente a otro"*.

Tal vez eso explica que Buenaventura (por su pobreza y por tener un puerto con viajeros) sea el municipio con la tasa de multirresistencia más alta del país, según el Instituto Nacional de Salud. El 6% de los diagnósticos que se realizan al año en esta región presenta

un tipo de tuberculosis que no asimila la medicación usada normalmente: rifampicina, isoniazida, etambutol y pirazinamida. La media nacional es de apenas 2%. Los especialistas justifican este fenómeno con el abandono del tratamiento, la miseria y el contacto con inmigrantes que estén contagiados con un tipo de tuberculosis poco frecuente en nuestro país, como ‘Beijing’.

Esto no quiere decir que la multirresistencia sea intratable. Lo que sucede es que los medicamentos son más costosos y en todos los casos hay que importarlos de otro país, lo cual puede tomar meses.

Los números no son un juego

Lo dicen los especialistas: la tuberculosis (TB) es una bacteria oportunista. La pobreza, la desnutrición y las defensas bajas (tan comunes a temprana edad) son puertas abiertas. Tal vez por eso, en pleno siglo XXI, las cifras siguen siendo de cuidado. Entre 1.135 de casos diagnosticados el año pasado en Bogotá, el 7,5% corresponde a menores de 19 años y de ese porcentaje, el 8% también tiene SIDA. Los números, de acuerdo a la Secretaría de Salud, se reparten así:

Rangos de edad	Diagnóstico TB	Diagnóstico TB/VIH
Menores de un año	13	1
Entre 1 y 4 años	17	2
Entre 5 y 9 años	13	2
Entre 10 y 14 años	18	-
Entre 15 y 19 años	25	2

Cuando se habla de cifras y de tasa por habitante, que 86 niños hayan sido diagnosticados con TB el año pasado, en la capital, parece poco. No obstante, cada caso es el reflejo de historias dramáticas de pobreza, desnutrición, servicios de salud no efectivos y muchos más números, pues detrás de cada niño con esta enfermedad, hay al menos un adulto que no ha recibido tratamiento.

Desinformación, estigmas y lazos familiares

Cuando Norleidy Garzón, de 21 años, supo que su pequeño de dos años padecía la misma enfermedad que llevó a su suegro a la muerte hacía menos de un mes, sintió cómo el miedo entró como un rayo frío a su cuerpo. Desde hacía siete meses Mateo tenía tos, pérdida del apetito y ya no jugaba con sus amiguitos, pues su dificultad para respirar hacía que se fatigara muy rápido.

Casi desde el momento de su nacimiento, Mateo era cuidado por su abuela y abuelo paternos en Usme, ya que Norleidy debía atender un restaurante y su esposo, Carlos Santos, trabajaba todo el día como pintor de fachadas. El abuelo, Álvaro Santos, de 62 años, tenía un cuadro médico desolador, pues sufría de tensión alta, de problemas cardíacos y de enfermedad pulmonar obstructiva crónica o EPOC. El día de su fallecimiento también le diagnosticaron tuberculosis pulmonar.

Por fortuna, el programa de tuberculosis del Hospital de Usme realiza visitas de seguimiento para determinar si hay algún otro familiar contagiado. La doctora María Isabel Camacho fue la que notó que en la casa de Álvaro, el pequeño Mateo tosía y tenía una talla demasiado baja. Después de los exámenes correspondientes (baciloscopia y cultivo) en enero de este año se ratificó que el niño había sido contagiado.

“Lo bueno fue que la doctora María Isabel me explicó que él no se iba a morir por eso. Que la tuberculosis tenía cura”, dijo Norleidy.

Los problemas llegaron cuando por culpa de la desinformación entre el personal médico: el niño tardó casi dos meses en iniciar con el tratamiento. *“Además de que fue muy*

complicado sacar la cita con el pediatra, cuando lo pudimos ver resultó que él no sabía qué medicamentos se suministraban para la tuberculosis”, denunció la madre de Mateo.

Al respecto, María Isabel no podía hacer nada, pues era la EPS del pequeño la que debía subsidiar el tratamiento. Al fin, logró comunicarse con el pediatra encargado: *“Le envié el protocolo que usa el Hospital de Usme para que se capacitara sobre esta enfermedad”.*

Para esta familia, lo más difícil del diagnóstico de Mateo fue que lo expulsaran de su jardín. Los directivos y profesores lo consideraron un riesgo para los demás niños, desconociendo que una vez iniciado el tratamiento no hay riesgo de contagio. *“Me pidieron que llevara una orden de pediatría que explicara que el niño era apto para estar en comunidad. Pero con la cantidad de trámites en el Hospital de Meissen y del Sisbén, es mucho más fácil cambiarlo de colegio”,* contó Norleidy. Ahora es ella la que debe cuidar a Mateo mientras trabaja y resignarse a que sólo puede buscar un jardín para él a partir del próximo año, cuando inicie un nuevo periodo académico. Mientras tanto el niño está tomando su tratamiento estrictamente supervisado, ha ganado peso, sus mejillas se ven rosadas y sus ojos brillan cuando llegan sus amiguitos a jugar después de estar algunas semanas apartado de ellos.

Un enemigo demasiado discreto

La tuberculosis en los menores es diferente y de mayor cuidado. El cuerpo de un niño tiene defensas menos preparadas y entre menos glóbulos blancos haya (por desnutrición, por ejemplo) la forma de la TB es más grave, pues ataca sistemas grandes e importantes como el cerebro o los huesos. En estos pacientes, la tuberculosis pulmonar es la más frecuente por las mismas causas.

Nataly*, de la etnia de los witotos, llegó de Leticia para ser atendida en un hospital de tercer nivel en Bogotá. Era inverosímil que en un ser tan pequeño, de tan sólo dos meses, se refugiara tanto dolor. Tenía fiebre y convulsionaba. Ningún examen se acercaba a la raíz de su problema, incluso los exámenes para detectar la TB salían negativos.

El tiempo pasaba y su salud se deterioraba con secuelas imborrables como ceguera y convulsiones. *“Con esta enfermedad hay que armar un rompecabezas con los exámenes, pues es muy difícil detectar a la bacteria, más que en los adultos”*, explica Sonia Restrepo, pediatra con especialización en neumología pediátrica que apoya el programa de tuberculosis del Hospital Universitario San Ignacio.

Entonces los médicos observaron detenidamente el caso de Nataly para “juntar las piezas”. El primer indicio fue que la glucosa estuviera muy baja, ya que el bacilo suele alimentarse de ella. Un virus cualquiera no lo hace. La presencia de glóbulos blancos era elevada, lo cual sugería que su organismo se estaba defendiendo ante la presencia de una bacteria.

La medicación en contra de la TB fue iniciada aún sin la certeza de saber cuál era el enemigo silencioso que estaba matando a la bebé. Los doctores habían armado el rompecabezas, pero eso ya no era suficiente. En general, la población indígena que se desplaza a Bogotá tiene problemas de desnutrición, condición que hizo a Nataly tan débil ante la enfermedad.

Al final su batalla terminó. En el acta de defunción se determinó que el bacilo se había alojado en las meninges (las membranas que cubren todo el sistema nervioso central y que se ubican en el cerebro y en la médula espinal). Este tipo de tuberculosis es prevenible mediante la vacuna BCG, aplicada al momento de nacer e incluida en el paquete de parto ordenado por el Distrito y el Ministerio de la Protección Social.

Características de la tuberculosis infantil

En sus años como pediatra, Sonia Restrepo se dio cuenta de que la mayoría de pacientes se presentaban en su consultorio por problemas respiratorios. Eso la llevó especializarse en neumología pediátrica. Desde entonces a las historias que conoce se suman los variados relatos de tuberculosis infantil.

“La tuberculosis en los niños es completamente diferente porque no son bacilíferos, es decir, no tosen, no tienen esputo. Además, la mortalidad es mayor en los seis primeros

meses de vida”, explica Restrepo. Por estas razones el diagnóstico resulta más complicado. Al final, primará la intuición del médico antes que un examen positivo.

La primera característica de un menor enfermo en el que se sospecha la TB es su contacto con un adulto tuberculoso, como el caso de Irene. La ley es inmodificable: “detrás de cada niño con tuberculosis hay un adulto con tuberculosis”.

Otras variables son tenidas en cuenta: por medio de una radiografía del tórax puede verse que los ganglios están más grandes de lo normal, si el nivel de defensas es alto y, como la última opción, la biopsia de cierto órgano puede indicar si está infectado con la bacteria. Además, existen síntomas que suelen aparecer en algunos casos. Los pequeños dejan de comer, están desnutridos y la fiebre persiste.

Incluso las baciloscopias y el cultivo (pruebas para diagnosticar TB) en los niños se realizan de una forma diferente a la practicada en adultos. “*Un bebé no te va a dar una muestra de esputo*”, explica la doctora Restrepo. En estos casos se usa una sonda que es introducida, antes de la hora de dormir, por la boca del paciente hasta que llegue al estómago. Al día siguiente se retira la muestra del jugo gástrico, ya que los bebés suelen tragarse las flemas. A ese y otros líquidos extraídos de un lavado de bronquios o de una punción lumbar se les puede realizar la baciloscopia, el cultivo y otras pruebas novedosas en las que se estudia el comportamiento de las defensas frente a una posible amenaza de bacteria y así poderla encontrar.

TB infantil: asunto de grandes

Los padres de David* no podían más y no iban ni siquiera en la mitad del camino. Era más que difícil darle todos los días una amarga tableta a su hijo de un año. Siempre la vomitaba. A veces lograban salir invictos cuando camuflaban el medicamento entre una papilla.

Aún faltaban cuatro meses de los seis necesarios para que la bacteria abandonara el cuerpo de su hijo. Algunas veces se les pasó por la cabeza desistir, pues ni siquiera tenían la

certeza de que ese monstruo extraño existiera, pues en media decena de exámenes para diagnosticar tuberculosis, todos habían salido negativos.

“Iniciamos el tratamiento porque el niño presentaba síntomas como tos, fiebre y congestión, pero lo más importante fue el criterio epidemiológico: su abuela había sido diagnosticada de tuberculosis y era la que lo cuidaba”, explicó Sonia Restrepo, recordando que en estos casos, el diagnóstico lo sugieren varias pruebas distintas a la baciloscopia o al cultivo.

Sonia insistió. Los tranquilizó haciéndoles saber que esta enfermedad tiene cura y que si se acoplaban al tratamiento David no iba a sufrir las secuelas. *“En el caso de la TB, siempre les hago énfasis en que es necesario descubrir al adulto responsable”,* continúa la pediatra y neumóloga.



Sonia Restrepo es pediatra especializada en neumología infantil.
Frecuentemente asiste a niños con tuberculosis.
(Archivo familiar)

Ella sabe que se enfrenta a los padres y muchas veces a una cultura diferente. A la población indígena no le gusta ir al médico, confía en sus yerbas y sus curanderos. O, por ejemplo, muchos padres modernos se confían en las decenas de comerciales que promueven jarabes para que los niños dejen de toser, ignorando que con ello pueden ocultar el síntoma de una enfermedad silenciosa y letal.

Sonia busca algunos libros en su consultorio para explicar la complejidad del tema. Es una profesional preparada y al día en todos los avances de la neumología infantil. Entre su biblioteca sobresale un dibujo colorido y una frase: “Feliz día mamá”. Un regalo invaluable de su hija Margarita, de cuatro años. De Tomás, su otro hijo, tiene una foto.

Allí, entre su vida personal y profesional, Sonia pone su corazón todos los días sobre la mesa. Muchas de las madres de sus pacientes son cabeza de familia “*cuyo proyecto de vida se convierte en atender a su hijo enfermo*”, dice a propósito del fuerte vínculo entre la pobreza y la TB. Otros días llegan niños muy livianos, en tremendas condiciones de desnutrición. Y, por fortuna, nunca ha tenido que atender un caso tan complejo como el de Irene.

Las peores horas son las que se llenan con la desolación de un pequeño paciente que tiene VIH por transmisión de sus padres, pues tienen menos esperanzas de vida que los adultos. Algunos tosen, otros simplemente llegan con su mirada puesta en el suelo, como símbolo de desgano. Luego, Sonia empieza la cruzada contra el enemigo enmascarado y su intuición, que dicen tener las mujeres, siempre gana.

*Nombres cambiados para la protección de los menores.

LA GRAN SOCIEDAD DE TUBERCULOSOS

En todas las localidades de Bogotá se reúnen pacientes a los que alguna vez se les diagnosticó tuberculosis. En estos equipos de apoyo, ellos combaten los estigmas de la enfermedad a través de sus historias de vida, tan increíbles como variadas.

En el callejón de la enfermedad

Fue la tuberculosis la que lo sacó de esa calle donde parecía que todas las maldiciones del mundo se juntaran. Mauricio Robledo, de 32 años, tosía ya sin fuerza sobre el pavimento y todo lo que veía se reducía a un punto negro. Uno, dos, tres disparos, un *plum* de bazuco, un negocio sucio transado entre susurros. El callejón seguía su ritmo normal y Mauricio ni lo notaba. Ardía en fiebre y su cuerpo de 1,70 metros de estatura era una pluma de 40 kilos anclada a la tierra sólo por el peso de la conciencia.

En un atisbo de lucidez mendigó un par de monedas y llamó a su abuela, mejor, su “parcera”, Lucy. En poco tiempo Mauricio estaba en una habitación del Hospital San Blas con un diagnóstico de tuberculosis pulmonar, la única forma contagiosa de la bacteria.

Hacía diez años las malas compañías le presentaron la cocaína y su versión más económica, el bazuco. La droga lo sacó de su hogar de buena familia y lo llevó a la olla más espeluznante de Bogotá: el ‘Bronx’, en la localidad de Los Mártires.

“Para conseguir lo de la droga hice de todo: mendigar, robar, vender estupefacientes, hacer mandados y traficar con todo tipo de armas. En el Bronx toqué fondo, fui a la cárcel, dormí en la calle y abandoné a mis hijos”, recuerda Mauricio.

El dinero no faltaba, y con él podía acceder a las delicias momentáneas del vicio. Entonces, a cualquier hora del día, Mauricio pedía una pipa prestada para fumar bazuco. Así, con un

utensilio comunitario, fue como contrajo la tuberculosis (TB), además de la bronconeumonía que ignoró por meses, pues no fue tan agresiva como sí lo era la llamada “peste blanca”.

Un mes estuvo internado en el Hospital San Blas, tiempo en el que recibió la primera fase del tratamiento para la enfermedad tuberculosa.

— *“Dos días después de que me dieron de alta volví al Bronx”..*

Su famélico cuerpo resistió ocho meses más entre los menesteres de la delincuencia y el humo del bazuco. No obstante, la tos lo quebraba en dolor todos los días y el punto al que se reducía el escenario del callejón era cada vez más pequeño. Por primera vez en diez años, Mauricio fue consciente de que iba a morir.

Una limosna más, la llamada, Lucy, la ambulancia, el San Blas. Esa vez le recetaron medicamentos más fuertes, pues el bacilo de Koch se había fortalecido con el tratamiento inacabado, y lo internaron durante tres meses, ya que Mauricio no podía respirar sin la ayuda de un balón de oxígeno.

En ese segundo intento por esquivar la muerte conoció a Lesvia Montes, bacterióloga del Hospital de Fontibón y líder de un grupo de pacientes con tuberculosis de esta localidad.

“Si estoy vivo es por ella, la amo con todo mi corazón”, dice Mauricio plenamente convencido.

“Lo ayudé con lo cruda que soy. Le dije: *“Si te quieres salvar, te salvas. Si vas a volver a dejar el tratamiento, mejor tírate del salto del Tequendama de una vez”*”, relata Lesvia con orgullo un año después de que Mauricio terminara con éxito su medicación para combatir la tuberculosis y haya aumentado a 80 kilogramos de peso.

“Empecé el tratamiento con 30 kilos, ahora estoy como en 32”. Los demás pacientes le celebran su broma. Es viernes y un sol sin nubes es la mejor excusa para disfrutar de un asado. Por primera vez este grupo de personas, todas con el común denominador de la

tuberculosis, se reúnen al aire libre para recordar anécdotas que los hagan sentir acompañados.

Mauricio viste una camisa de flores estampadas. Varios botones desapuntados dejan ver parte del vello que cubre su pecho y un tatuaje de silueta difusa. Come con gusto carne asada, chunchullo, papa y guacamole. En poco tiempo tendrá que ir a atender el bar de su padre. Parece empezar una nueva vida, aunque la ansiedad por la droga no lo abandona. Dos, tres, cuatro cigarrillos al día le ayudan a mitigar su fuerte deseo, así no sean buenos para su salud, pues después de su vía crucis sufre de bronquitis crónica.

“Me gusta venir al grupo de apoyo. Hay mucha unión, se pasa rico y todos tenemos algo en común. Además, Lesvia vive pendiente de mí, así ya haya terminado el tratamiento”, cuenta Mauricio.



Mauricio Robledo junto a su abuela Lucy mientras me cuenta su historia.
(Lesvia Montes)

De acuerdo con Lilia Edith López, coordinadora del Programa de Prevención y Control de la Tuberculosis en la Secretaría Distrital de Salud (SDS), los habitantes de la calle son la población con la tasa más alta de abandono de tratamiento y mortalidad por causa de la tuberculosis. El año pasado hubo 18 desertores cuyo rastro se perdió. El total de contagiados fue de 30, es decir, que el 5% del total de diagnósticos por TB son indigentes. Sobre 'El Bronx' no se tienen datos, pues la Secretaría sólo atiende a pacientes institucionalizados. En general, los ciudadanos habitantes de calle representan una cifra de aproximadamente 14.000 en Bogotá.

El plan de la SDS para mitigar esta problemática se articula con el de la Secretaría de Integración Social, que habilita hogares de paso con alimentación, ropa y hospedaje. Allí se realizan charlas de sensibilización sobre la TB y el VIH, y se recogen sintomáticos respiratorios. Quienes tengan signos de la enfermedad, como tos y expectoración pueden acceder a un examen de baciloscopia y a un tratamiento supervisado. *“Sin embargo, no es una institución de rehabilitación, sólo es paliativa, para que no se mueran de hambre. Muchos no resisten 15 días sin la coca o el bazuco”*, explica López.

Grupo de tuberculosos anónimos

Lesvia Montes es una mujer baja corpulenta, que sonrío la mayor parte del tiempo. Con sus pacientes arriesga chistes, abrazos, palabras de aliento y regaños. Cuando lo ve necesario, insiste en la disciplina que se debe tener con el medicamento. *“Si no te lo tomas, te mueres”*, les dice. Sabe lo difícil que es para ellos consumirlo por su amargo sabor y el tiempo del tratamiento que es de seis meses.

Ahora Lesvia está pendiente de la carne, que compró con plata de su propio bolsillo. Espolvorea apenas una pizca de sal: *“Es que muchos son hipertensos”*. Le gusta consentirlos. Mientras tanto, sus 40 invitados conversan: *¿Si se ha tomado juicioso la droga? ¿Qué tal lo que me hicieron en la EPS? ¿A usted dónde le dio tuberculosis?* La salud es el tema favorito de la mayoría. Algunos no se conocen entre sí, pero se tienen confianza: compartir la misma enfermedad establece un lazo casi familiar.

Este grupo en Fontibón se fundó en el 2008, cumpliendo con los lineamientos de la Secretaría de Salud. Tan sólo dos personas asistían entonces. La lista ascendió a 40 gracias a la insistencia de Lesvia y su interés por la salud de los tuberculosos, incluso cuando han terminado el tratamiento.

Estos espacios surgieron por la necesidad de que los pacientes se apoyaran y se convirtieran en actores, pues pueden detectar fácilmente los síntomas porque lo han vivido y pueden dar un buen consejo al recién diagnosticado.

En el norte ha sido imposible consolidar un grupo de apoyo de tuberculosis. “A las personas de estratos más altos no les gusta hablar del tema, pues hay mayor presión social debido a los estigmas que tiene la enfermedad”, precisa Lilia Edith López refiriéndose a imaginarios falsos como que el tuberculoso es contagioso —aunque se encuentre en tratamiento— y que por ello debe ser aislado.

Algunos repiten chunchullo y rellena, otros toman cerveza. Este jardín del conjunto residencial donde vive Lesvia, este círculo de amigos, este humo de la carne asada envuelven un mundo pequeño que refleja los problemas más notorios de la tuberculosis en Bogotá: el ex habitante de la calle, como Mauricio; el diagnóstico de VIH; el paciente que por su condición de pobreza y desinformación ha abandonado el tratamiento más de dos veces; los estigmas y temores que siguen acompañando a la enfermedad, y las luchas de los expertos, como Patricia, Lesvia y Lilia.



A las reuniones del grupo de apoyo también asisten los familiares de los pacientes.
(Lesvia Montes)

Positivo: es tuberculosis

William Lamprea es uno de los más callados de la reunión. De vez en cuando Lesvia lo llama, le hace algún chiste y le dibuja una sonrisa en su boca desdentada. Cuando le preguntan sobre su caso, tartamudea un poco y prefiere desviarse hacia una consideración general sobre la vida. Le insisten. No fue fácil decir que había recibido dos diagnósticos de un solo golpe: VIH y tuberculosis.

Corría el 2008. La navidad quedó arruinada desde esa tarde de diciembre en la que todos sus temores se materializaron y lo persiguieron durante varias semanas. Por lo menos Lamprea entendió el porqué de su tos persistente que ya casi no lo dejaba trabajar como todero en el Terminal de Transportes de Bogotá donde, con tantos pasajeros procedentes de cualquier lugar de Colombia; seguramente estuvo cerca de una persona que al toser pudo haberlo contagiado. La tuberculosis atacó su pulmón derecho.

¿Y el Sida? ¿Cómo se infectó de Sida?

“No sé, ni me mato la cabeza con eso, no quiero saberlo para no tener odio en mi corazón. Lo único que me interesa es seguir un tratamiento”, declara contundentemente el hombre de 45 años.

De su nuca cuelga un escapulario. Sus manos se revelan ásperas. Las uñas están algo largas y sucias. De pronto tiene un arranque de optimismo y se refiere a sus nuevos hábitos alimenticios en los que excluye siempre que puede la carne, las mujeres y el alcohol. Luego deja caer nuevamente la mirada.



William Lamprea en el asado organizado por Lesvia.
(Lesvia Montes)

Trabajando en red, esperanza de vida, creado en enero del 2008, es el grupo al que asisten los pacientes de Usme, pues según los lineamientos de la SDS cada localidad debe tener un referente (es decir, un bacteriólogo, médico o enfermero) que le realice un seguimiento a las personas diagnosticadas con TB y fomente comunidades de apoyo.

La doctora encargada de esta iniciativa es Isabel Camacho, quien pretende que los pacientes se capaciten en la prevención y tratamiento de la tuberculosis y ellos mismos sean promotores de salud. Aun cuando los vinculados al programa terminan su tratamiento satisfactoriamente, siguen asistiendo a las charlas mensuales. *“Es que se curaron físicamente, pero no psicológicamente”*, es la explicación de Isabel. Hoy en día el grupo tiene cerca de 32 miembros.

Sus reuniones, al igual que el grupo de Fontibón, se hacen en el Hospital de Usme o en algún salón comunal arrendado. A veces le hacen quite a la rutina y van al Parque Simón Bolívar o a la Candelaria. En el ambiente se sienten algunas toses secas, pero todos se saben acompañados.

La TB ataca cuantas veces sea necesario

Entre los casos que se escuchan en las reuniones, el más sorprendente es el de Manuel Peralta. Este paciente refleja más años de los 57 que tiene: camina lento y parece que el aire faltara en su frágil contextura. No puede hablar fuerte, apenas susurra. Y todo porque ha sufrido cuatro veces de tuberculosis pulmonar.

La reincidencia de la enfermedad en Manuel se debe a que abandonó el tratamiento en tres ocasiones. La deserción es una de las causas para que este antiguo padecimiento resurja en la agenda de salud pública, ya que es necesario tener disciplina y supervisión médica durante el proceso. *“Si el paciente abandona el tratamiento o no se diagnostica a tiempo, la bacteria puede desarrollar resistencia al medicamento. Así es más difícil su erradicación”*, asegura Isabel Camacho.

La primera vez, Manuel Peralta abandonó el tratamiento porque asumió que al quedarse sin trabajo no podría costear la medicina. No sabía que es totalmente gratuita esté o no asegurado. La bacteria quedó dormida, pero volvió a manifestarse tres años después: *“Me desmayé. Duré tres días sin poder moverme ni probar alimento”*, recuerda Manuel.

Otro bache en el sistema de salud es que tampoco hay subsidio para las secuelas que deja la tuberculosis. Por ejemplo, Manuel se ahoga al hablar y no puede hacer actividades físicas exigentes, lo que le dificulta conseguir empleo. Por consejo médico, necesita comprar una bala de oxígeno para hacer una terapia de 10 horas diarias por el resto de su vida. Eso le costaría unos \$350.000 mensuales.



A Manuel Peralta lo atacó cuatro veces la tuberculosis.
(Laura Juliana Muñoz)

Por otra parte, alarma la insensibilidad de algunos integrantes del Sistema Nacional de Salud en Colombia frente a los pacientes de TB: *“Parte del personal de salud cree que la tuberculosis es muy especializada y no está capacitado al respecto. Por ejemplo, ponerle*

cuidado a una simple tos que lleve más de quince días, puede ser una acción que permita un diagnóstico rápido de la enfermedad”, dice López.

En el tercer intento por combatir la enfermedad, Manuel Peralta tenía que ir por la droga (en ese tiempo inyectable) a las siete de la mañana. Divorciado, sin ningún familiar, con hijos que no lo apoyaban y con la única alternativa de las ventas ambulantes, Manuel abandonó el tratamiento una vez más.

Muchas veces, por encima de la salud, las personas de bajos recursos eligen el trabajo: *“La mayoría de los pacientes vive en la periferia, especialmente en Engativá, Suba y Kennedy. Eso sin contar los que no se diagnostican por falta de información o cuidado de su médico”,* agrega Lilia Edith López.

Hace dos años Manuel, que de milagro no desarrolló una multirresistencia, conoció a la doctora Isabel Camacho. *“Así, por fin acabé el año pasado con la larga vida de esa enfermedad que me empezó hace unos 14 años. Es que es muy importante que lo traten bien a uno”,* expresa Manuel. *“No sólo es el buen trato”,* agrega Isabel, *“sino mirar al paciente desde su contexto, con sus antecedentes patológicos, sus contactos y su entorno social”.*



María Isabel Camacho, doctora especialista de tuberculosis en el Hospital de Usme.
(Laura Juliana Muñoz)

La Secretaría sabe muy bien que el desarrollo de las estrategias para enfrentar a la TB debe hacerse especialmente en población desplazada, personas privadas de la libertad, pueblos indígenas, habitantes de la calle y poblaciones congregadas, como es el caso de los desmovilizados en su primera etapa de reinserción. Estas personas son vulnerables debido a su condición social de exposición al hacinamiento, desnutrición y difícil acceso a bienes y servicios. Actualmente, las cifras de la TB en Bogotá no están discriminadas por estos distintos conjuntos, pero sí se cuenta con un programa específico para cada uno con el fin de diagnosticar la enfermedad, tratarla y brindar la asesoría adecuada.

Los mitos de la *Peste blanca*

Hace 100 años el tuberculoso no tenía cura. Tosía, impregnaba de sangre su pañuelo, sentenciaba a quienes estaban a su alrededor a muerte y luego desaparecía. Desde que los síntomas lo poseían cruelmente, estaba predestinado a morir aislado de la sociedad en el pabellón de tuberculosos en un hospital como Santa Clara y San Carlos, de Bogotá. Santos que nunca ayudaron mucho.

En la actualidad, las condiciones han cambiado. Existen políticas públicas, vacunas, diversos métodos de diagnóstico, medicamentos y especialistas. No obstante, lo primero que pasa por la mente del paciente es la muerte irremediable de él y, peor aún, de todos sus seres queridos.

Los grupos de apoyo resultan útiles para aclarar el panorama. Cada miembro nuevo tienen con quién hablar sin ser discriminados, como sucede con el resto de la comunidad: “*Incluso estando en tratamiento mi familia me rechazó. Sobre todo porque mi papá es oxígeno dependiente y me prohibieron visitarlo. Aún me preguntan: ¿Será que usted sí está bien curada?*”, cuenta Estela Carvajal, de 48 años, quien además sufrió dos veces de tuberculosis pulmonar. En su casa le separaron los cubiertos con los que comía y la mandaron a dormir sola.



Estela Carvajal, paciente que sufrió dos veces de tuberculosis.

(Laura Juliana Muñoz)

La exclusión y la ignorancia son peores que la enfermedad: *“Los que más nos debe preocupar son quienes tienen tuberculosis y lo desconocen. Quienes han iniciado un tratamiento, con sólo una semana después de haber empezado la medicina, dejan de ser contagiosos. Es más, no todos los tipos de tuberculosis son contagiosas, únicamente la pulmonar”*, explica la doctora Isabel Camacho.

El otro lado de la enfermedad

“La tuberculosis es la enfermedad que más me gusta”. Así lo dijeron Lilia, Patricia, Isabel y Lesvia. Al hablar del tema el tono de sus voces se incrementaba con emoción: alzaban los párpados y redondeaban cada explicación como la historia de sus vidas.

¿Por qué? Los pacientes se curan, incluso los que ingresan al programa en los huesos, agazapados en sus miedos. Ser partícipe de esas evoluciones milagrosas es el motor que impulsa a quienes se dedican al bacilo de Koch.

En su mente está grabada la tuberculosis. *“Hay que olerla en todo lado”*, esa es la fórmula de Patricia Hidalgo, que la ha hecho merecedora de reconocimientos internacionales y nacionales por el programa contra la TB que lidera en el Hospital Universitario San Ignacio.

Son varias entidades al tanto de la tuberculosis en Bogotá. En primera instancia se encuentra la Secretaría de Salud Distrital, encargada de la asesoría y asistencia técnica a los Institutos Prestadores de Salud. Así mismo, lidera programas interdisciplinarios (es decir, entre antropólogos, sicólogos, terapeutas ocupacionales y enfermeras) en las cárceles y con población vulnerable como habitantes de la calle, indígenas, desplazados, entre otros.

Entre los métodos para combatir la TB están las jornadas de captación de síntomas respiratorios (a quienes lo requieran se les hace una baciloscopia) y realización de perfiles epidemiológicos (para determinar contagios de personas cercanas).

“Con los presos es muy especial la sensibilización, pues en la cárcel los estigmas son tan fuertes que pueden llegar a matar a alguien por considerarlo un peligro para los demás”, cuenta Lilia Edith López.



Lilia Edith López, coordinadora del Programa de Prevención y Control de la Tuberculosis de la Secretaría de Salud enseña la forma del bacilo de Koch, causante de la TB.
(Laura Juliana Muñoz)

Los indígenas son la comunidad más afectada por la tuberculosis por la falta de aireación e iluminación que tienen los bohíos (las viviendas en las que viven). Además, cuando llegan desplazados a la ciudad no dejan de perseguirlos la desnutrición y el hacinamiento.

Casos como los de Mauricio, Manuel, William y los de cientos de pacientes que asisten al consultorio encalambrados por el miedo son sólo la punta del *iceberg*. Lilia, Patricia, Isabel y Lesvia lo saben. Ese buceo en aguas desconocidas para desentrañar lo que hay detrás de la tos persistente, algo de fiebre y unos kilos menos las apasiona, les da vida. Los grupos de apoyo son un buen espacio para eso.

En la mañana de un sábado cualquiera los pacientes y sus familias llegan al salón comunal de Usme. Aunque es mejor cuando el sol les permite salir al parque. Por alguna extraña razón, no se cansan de contar su historia como si fuera la primera vez. Parece ser una terapia para el alma. El hombre que contagió a su esposa y con ella se curó. Un viejo que no pudo con la artritis, pero sí con la tuberculosis. Una mujer en silla de ruedas porque los médicos tardaron en diagnosticar su infección en los huesos. Abel se queja de que perdió su empleo. Ofelia está contenta porque terminó con la amarga medicina. Nadie lleva tapabocas en tiempos del AH1N1, el virus de moda que no se ha echado tantos muertos encima como la tuberculosis. Hay gaseosa, ponqué Gala, risas. En algún momento se escuchan algunas toses secas.

CONCLUSIONES

A finales de siglo XIX y comienzos del XX la tuberculosis estaba a la orden del día. El hacinamiento, la precariedad de los servicios públicos y los medicamentos, aún en período de prueba, hacían de esta una enfermedad altamente contagiosa y letal. Después de la década del 60, las tasas fueron considerablemente más bajas. Existía una vacuna, un tratamiento y especialistas colombianos en el tema. No obstante, en las dos últimas décadas los diagnósticos volvieron a prender las alarmas: en promedio, 11 mil casos al año en Colombia, de los cuales el 10% de los pacientes se encuentra en Bogotá. Es por ello que esta es una enfermedad contagiosa llamada reemergente.

La conclusión general de esta investigación apunta hacia las condiciones que permitieron la reemergencia de la tuberculosis. Así quedó claro que esta es una enfermedad “oportunista” que ataca al organismo cuando éste tiene bajas defensas, como ocurre con el VIH, la desnutrición, el desaseo, la drogadicción e, incluso, el estrés.

Además de los resultados de esta investigación sobre las características sociales de la enfermedad, también quiero subrayar los aportes al periodismo en el ámbito de la salud pública, tan poco visible en los medios colombianos. En este sentido, pude demostrar que existe un desconocimiento generalizado entre la población y el personal médico sobre la prevención y el control de la enfermedad.

Los productos comunicativos afectan directamente los saberes e imaginarios de las personas. Un buen ejemplo para justificar esta afirmación es el *boom* del virus AH1N1, ampliamente difundido en los medios de comunicación globales, generando zozobra, pero al mismo tiempo, educando sobre las formas de prevención de esta mortal gripe. Un hecho paradójico, teniendo en cuenta que frente a nueve decesos por la gripe este año, son 200 muertes por tuberculosis reportadas el año pasado.

En estos dos grandes grupos, salud pública y periodismo, se dividen los hallazgos.

Salud pública

1. La Organización Mundial de la Salud ha estimado que el 30% de población está infectada de tuberculosis. Esto no quiere decir que en todos los casos desarrollen la enfermedad. Según estos datos, en Bogotá cerca dos millones de personas pueden estar contagiadas y el auge de la patología va a depender de la respuesta del sistema inmunológico, que a su vez depende de una buena alimentación, del acceso a servicios básicos y a una adecuada atención médica.
2. Los hombres en edad productiva (15-59 años) son los más afectados. Sumado a esto, las empresas suelen fiarse de falsos prejuicios (como que la persona seguirá siendo contagiosa aún iniciado el tratamiento) para argumentar el despido del paciente. Todos estos escenarios redundan en mayor desempleo, es decir, más pobreza que incrementa las probabilidades de padecer cualquier enfermedad. Un círculo vicioso, sin duda.
3. Los territorios en Colombia con mayor proporción de casos de coinfección TB/VIH corresponden a Barranquilla, Bogotá, Huila, Norte de Santander, Santander, Risaralda y Tolima. Bogotá es de todos, la zona con la tasa más alta de la coinfección.
4. En Bogotá, las localidades donde se diagnostican los casos de TB son, en general, estratos por encima de tres: Chapinero, Teusaquillo y Suba, con lo que se desmitifica que esta es una enfermedad que se relaciona únicamente con la pobreza. Es en estas localidades en donde más se diagnostica el VIH, por ello no se ‘salvan’ de desarrollar tuberculosis. No obstante, las localidades donde prevalecen los casos son Engativá, Suba, Kennedy y Ciudad Bolívar.
5. Aún faltan muchos avances en la ciencia para enfrentar la tuberculosis, en cualquiera de sus formas. Por ejemplo, aún no existe una vacuna para la pulmonar, la única contagiosa. Por ahora la vacuna BCG, obligatoria en el momento del nacimiento, previene la tuberculosis meníngea y miliar (que se disemina por todo el cuerpo).

6. Detrás de cada niño con tuberculosis hay un adulto no tratado y los niños tienen menos esperanzas de vida que los mayores.
7. Los decesos por causa de la tuberculosis se deben a: diagnóstico tardío, coinfección con VIH, padecimiento de otras enfermedades que debiliten el sistema inmunológico, abandono del tratamiento, multirresistencia y pertenecer a la tercera edad.

La tuberculosis y el periodismo

1. El desconocimiento de la prevención y el control de la tuberculosis es nefasto para la salud pública, pues en el momento en el que se deben enfrentar al diagnóstico el miedo y los prejuicios los embargan. Por desinformación se abandona el tratamiento, haciendo que la bacteria se vuelva inmune al medicamento. Así mismo, por ignorancia frente al tema, pasan desapercibidos síntomas contundentes como tos por más de 15 días, sudoración nocturna, pérdida de peso, entre otros, haciendo más tardío el diagnóstico y más alto el número de personas contagiadas (en el caso de la tuberculosis pulmonar).
2. Muchos pacientes se quejaron del desconocimiento de sus médicos con respecto a la tuberculosis. Esto repercute en diagnósticos más demorados, secuelas y la perpetuación de los estigmas de la tuberculosis. Los medios tenemos la posibilidad de crearle curiosidad al personal de la salud para que se capacite al respecto de esta enfermedad contagiosa; o por lo menos, tenemos la capacidad de denunciar casos como el del niño mal diagnosticado, que se presentó en una de las crónicas.
3. En la primera etapa de investigación consideré que una de las causas para la reemergencia de la tuberculosis era que el estado no tenía en su agenda presente esta problemática de salud pública. Sin embargo, me di cuenta de que tanto el Ministerio de la Protección Social como la Secretaría Distrital de Salud contaban con programas específicos para la tuberculosis y que desde hace años implementan una serie de lineamientos basados en los de la Organización Mundial de la salud. Por

tanto, me di cuenta de que la tuberculosis sí estaba en las políticas públicas del Estado, pero no estaba en la agenda de los medios y, por ende, de la opinión pública.

4. Más allá de abordar la enfermedad con este trabajo, aprendí mucho sobre el trabajo del reportero, pues ante todo un buen periodista debe ser un buen investigador. En la búsqueda de la información que me diera luces sobre la tuberculosis y, lo más importante, sobre su trasfondo social, aprendí a conocer el contexto y evaluarlo. Esto me brinda herramientas para justificarle ante el lector por qué esto o lo otro es un problema público que hay que prestarle atención.
5. El periodismo en salud tiene la posibilidad de ayudar a las personas, en parte, afrontar su enfermedad de la mejor forma que se puede: conociéndola. La mayoría de pacientes tenían al comienzo temores e ideas de muerte, pero mejoraron su percepción sobre el tratamiento, tuvieron esperanza, dejaron de sentirse culpables y entendieron que el auto cuidado es imprescindible gracias a la completa información suministrada por su médico.
6. Los conceptos médicos, los cuadros clínicos, los nombres de las medicinas, los tecnicismos de la enfermedad, las cifras... en menos de un párrafo el lector abandonaría el texto. La crónica fue el género que permitió moldear esta información, unir la información y la polifonía de testimonios de los pacientes y de los médicos.
7. Asimismo, al adoptar el estilo ensayístico en la primera parte del trabajo, pude construir un marco de interpretación para el producto periodístico, entendiendo ensayo como una tentativa de explicar temas tan complejos como los de la salud. Tras leer la literatura especializada pude adquirir un cierto dominio del tema que me permitió “conversar” con las fuentes, pacientes y especialistas, para convertirme finalmente en traductora de sus saberes, intereses y preocupaciones.

La importancia de este trabajo de grado es su aporte desde lo periodístico a un tema de salud pública poco nombrado y de gran importancia, que en general ha sido investigado

únicamente desde campos como a epidemiología, la medicina, la bacteriología y la neumología.

Estar en constante aprendizaje, por abordar un tema especializado, y escuchar con el corazón las palabras escondidas entre los relatos me conmovió. Fue un ejercicio de largo aliento en el que me sostuvo la pasión por desentrañar historias de carga humana, a menudo dramática, como las de los niños, difíciles de asimilar y de contar.

Acercarse a una persona que está dispuesta a compartir su vida, desnudar sus miedos, llorar un poco y admitir que está enferma, amerita interés, tiempo y constancia. En una breve charla de diez minutos, como se suele hacer siempre con el afán de lo noticioso, no se puede entender la magnitud de su historia. Sus gestos, sus frases repetidas, los escenarios en los que vive su rutina, las personas que la acompañan o la ignoran, son montañas de información que se descubre sólo en lo sutil, en la observación detenida.

BIBLIOGRAFÍA

Marco histórico

- “Historia de la tuberculosis”. (2008) [en línea], disponible en: http://es.wikipedia.org/wiki/Historia_de_la_tuberculosis, recuperado: 4 de septiembre de 2008.
- Bejarano, Jorge. (1959), *Literatura y tuberculosis*, Bogotá, Editorial Iquema.
- *Biomédica* (2004), “Memorias de un sanatorio antituberculoso”, número 24 (Supl.).
- Cavelier, J. (1962). “Tuberculosis” en *Revista Médica*.
- Gómez, J. (citado en Noguera, C.E. (2003), *Medicina y política: Discurso médico y prácticas higiénicas durante la primera mitad del siglo XX en Colombia*, Medellín, Fondo Editorial Universidad EAFIT).
- Hernández Álvarez, Mario. (1999, octubre) “Hospital San Carlos”, en *Revista Credencial Historia*, Bogotá, No. 118.
- *Historia de la tuberculosis* (2008), [en línea], disponible en: http://es.wikipedia.org/wiki/Historia_de_la_tuberculosis, recuperado: 10 Septiembre 2008.
- Historia del Hospital de La Samaritana. www.hus.org.co, consultado el 28 de abril de 2009.
- Idrovo, Álvaro. (2004), “Raíces históricas, sociales y epidemiológicas de la tuberculosis en Bogotá, Colombia”, en *Biomédica* [en línea], disponible en <http://www.scielo.org.co/pdf/bio/v24n4/v24n4a04.pdf>, recuperado: 11 septiembre de 2008.
- Miranda, Néstor. (1989) “La medicina colombiana de la Regeneración a los años de la Segunda Guerra Mundial”, en *Nueva historia de Colombia*. Vol IV. Capítulo 13.
- Muñoz, Laurentino. (1939), *La tragedia biológica del pueblo colombiano*, Bogotá, Antena.
- Muñoz, Laurentino. (1958), *Historia del Hospital San José 1902 – 1956*, Bogotá, s.e.

- Noguera, Carlos Ernesto. (2003), *Medicina y política: Discurso médico y prácticas higiénicas durante la primera mitad del siglo XX en Colombia*, Medellín, Fondo Editorial Universidad EAFIT.
- Obregón Torres, Diana. (1992), *Sociedades científicas en Colombia: la invención de una tradición 1859-1936*, Bogotá, Banco de la República.
- Perdomo, Orlando (1938). *El liberal: diario de la mañana*. Bogotá, 1938, Agosto 28.
- Perú de Lacroix, Luis. (citado en Serpa Flórez, F. (1999), *Bosquejo de la historia de la medicina colombiana*, Bogotá, Fundación Universitaria Manuela Beltrán.
- Quevedo, Emilio. (2007), *Historia de la medicina en Colombia: Prácticas médicas en conflicto 1492-1782*, T.1, Colombia, Tecnoquímicas.
- Restrepo Zea, Estela. et al. (1998), *El arte de curar: Un viaje a través de la enfermedad en Colombia 1898 – 1998*. Bogotá, Afidro.
- Romero, Arturo. (1999), “Fundamentos epidemiológicos de la lucha contra la tuberculosis”, en *Historia de la salud pública y la epidemiología en Colombia*, Medellín, L.Vieco e hijas Ltda,
- Romero, Arturo. (1999), “Fundamentos epidemiológicos de la lucha contra la tuberculosis”, en *Historia de la salud pública y la epidemiología en Colombia*, Medellín, L.Vieco e hijas Ltda.
- Rosselli Cock, D.; Otero Forero, A. y Moreno, S. (2000), “La neumología”, en *La medicina especializada en Colombia: una aproximación diagnóstica*, Bogotá, Centro Editorial Javeriano.
- *Semana*. (1966) “Veinte años de lucha contra la tuberculosis”, revista *Semana*. Diciembre 5, 1966. No 727.
- Serpa Flórez, Fernando. (1999), *Bosquejo de la historia de la medicina colombiana*, Bogotá, Fundación Universitaria Manuela Beltrán.
- Serpa-Flórez, Fernando (1949). “Una noble campaña contra la peste blanca”, en *El Tiempo*. 4 de diciembre.
- Sontag, Susan. (2003), *La enfermedad y sus metáforas*, Argentina, Editorial Taurus.
- Vallejo, Maryluz, (2006). “La salud pública en la prensa escrita: cuando la enfermedad era el enemigo invisible”. FELAFACS, Universidad Javeriana.

Marcos teórico y conceptual

- OPS, (2002) *La salud en las Américas*, Organización Panamericana de la Salud, Washington.
- Acosta Ramírez, N.; Rodríguez García, J. (2006), “Inequidad en las coberturas de vacunación infantil en Colombia, años 2000 y 2003” en *Revista de salud pública*, vol.8, suppl.1, Bogotá.
- Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos. (2001), *Centros de reclusión en Colombia: un estado de cosas inconstitucional y de flagrante violación de derechos humanos*, Oficina en Colombia. Misión internacional derechos humanos y situación carcelaria. Bogotá, 2001.
- Castiblanco CA, Ribon W. (2006), “Coinfección de tuberculosis en pacientes con VIH/SIDA: un análisis según las fuentes de información en Colombia”, en *Infectio*; 10 (4).
- Chéjov, A (2005), *Unos buenos zapatos y un buen cuaderno de notas*. Alba Editorial, España. El texto original fue publicado por primera vez en 1895 en Rusia.
- Coler, Ricardo. (2008), *Eterna Juventud*. Editorial Planeta, Argentina.
- El Tiempo (2009). “Dos indígenas de la Sierra Nevada murieron por tuberculosis y desnutrición”. Sección Caribe, 10 de julio de 2009. Disponible en: http://www.eltiempo.com/colombia/caribe/dos-indigenas-de-la-sierra-nevada-murieron-por-tuberculosis-y-desnutricion_5607927-1. Recuperado: 11 julio 2009.
- Figueroa, Carol Ann. (2007, diciembre). “Una cretina llamada ELISA”, en *Revista número*, Bogotá.
- *Ganadores Premio Simón Bolívar* (2009), Edición 7, Bogotá.
- *Gatopardo*. (2009, enero) “Terapias de Shock”, en *Gatopardo*, número 97.
- Hoyos, Juan José. (2003), *Escribiendo historias: el arte y el oficio de narrar en el periodismo*. Editorial, Universidad de Antioquia, Medellín, Colombia.
- Instituto Nacional de Salud y Ministerio de la Protección Social. (2006) *Estratificación de entidades territoriales por cuartiles de incidencia estimada*. Colombia, 2005.
- Kurt, T. (2006), *Tuberculosis: detección de casos, tratamiento y vigilancia*. OPS, Washington.

- Muñoz, Laura Juliana. (2008, abril) “La tuberculosis no es el último suspiro”, en *Directo Bogotá*, número 21.
- Reporte Global de Control de la Tuberculosis (2009), publicado por la Organización Mundial de la Salud. Disponible en: http://www.who.int/tb/publications/global_report/2009/pdf/full_report.pdf, recuperado: 31 de marzo de 2009.
- Salcedo, Alberto. (2005). *Manual de géneros periodísticos*. Eco Ediciones, Universidad de la Sabana. Bogotá.
- Secretaría Distrital de Salud. (2009) *Enfermedades transmisibles, tuberculosis, lepra y enfermedades transmitidas por vectores: lineamientos 2009*.
- Semana. (2008) “Operación histórica”, en Revista Semana, 2008, 21 noviembre, edición 1386. Disponible en <http://www.semana.com/noticias-vida-moderna/operacion-historica/117955.aspx> , recuperado: 27 Noviembre 2008.
- Sims, Norman. (1996). *Los periodistas literarios*. El Áncora Editores, Bogotá.
- Zuluaga, Pedro Adrián. (2009), *Literatura, enfermedad y poder en Colombia: 1896-1935* [tesis de maestría], Bogotá, Pontificia Universidad Javeriana, Maestría en Literatura.