Prólogo

Siendo amante de la literatura, de las historias y de los dramas humanos en el transcurso de mi vida omití, por fallo en la percepción, por trivialización o minimización, o tal vez por considerarlo un detalle poético, que *Pabellón en Reposo*, uno de los primeros libros que capturó varias horas de mi vida de joven, giraba en torno a la experiencia de aislamiento de pacientes con tuberculosis. Tampoco fue relevante la enfermedad que ocasionaba la gran tos por la que había muerto Simón Bolívar, mucho menos la languidez de Nicole Kidman en *Moulin Rouge* o en *Los Otros*, o la disminución de la prostituta de *Los Miserables*; ni los refranes populares como la “tos de tísico”, o las historias familiares de personas que habían sido reclusas por mucho tiempo por afecciones de los pulmones.

Lo que con el tiempo he podido comprender es que no solo para mí la tuberculosis era un mito epidemiológico, también lo es para el común de las personas e incluso en el gremio médico y de especialistas. Creo que precisamente por haber sido cristalizada, en el imaginario científico y en el popular, como una afección ligada exclusivamente a condiciones de hambruna, hacinamiento y de pobreza, estuve entre diversos especialistas durante siete meses sin generar la más mínima suspicacia sobre la afección que me aquejaba.

Mientras tanto, comenzaron a disminuir mi energía vital y la potencia de mi voz, me resultaba difícil trabajar, subir escaleras y hasta caminar del parqueadero a mi oficina. Recuerdo mirar como espectadora a las personas y envidiar su capacidad de elegir y poder “acelerar el paso” si les apetecía, se esfumó la horizontalidad para contemplar el sueño, se extinguió la capacidad de expandir los pulmones, lo que pronto se tornó en una permanente restricción para vivir. Dejé de frecuentar la peluquería porque los químicos empeoraban la condición respiratoria, al igual que el humo de los asados familiares. La vida se tornó una meticulosidad permanente para evitar

cualquier condición ambiental que me llevara a una crisis. Sobrellevaba estas condiciones que fueron naturalizadas en tanto el diagnóstico genérico e inespecífico de una alergia respiratoria, generaba un compás de espera en el ámbito médico. Pero esa espera se tornó para mí en la sensación de que desaparecía el futuro, sensación de locura y despersonalización que se apoderaba de mí, como si mi cuerpo ya no me perteneciera.

El diagnóstico de tuberculosis, tras una crisis respiratoria aguda y una hospitalización de una semana, trajo consigo la bisagra de una paradoja; por un lado, la puerta giraba y traía la corriente de la dignidad, había una dimensión real, la concreción de la enfermedad y no la sensación etérea de una condición desmejorada de vida permanente. Cuando la puerta giraba del lado contrario, traía la confusión y las preguntas sobre por qué había tardado tanto el diagnóstico, me abrumaba la angustia de tener una enfermedad contagiosa ¿Existe todavía la tuberculosis? ¿A cuántos habría contagiado durante todo este tiempo? Siendo psicóloga y docente, me había situado siempre desde el lugar de quien ofrece; el diagnóstico me ponía en el lugar de sentirme un riesgo para los otros.

Sobrevino el temor sobre el tratamiento y los efectos colaterales del mismo. Luego, el pánico cuando me enteré que el tratamiento se tramitaba con la entidad promotora de salud (EPS) y no con la medicina prepagada. Recuerdo haber pensado “no me va a matar esta enfermedad, me va a matar el sistema de salud”. Dos voces fueron el primer sostén para contemplar la esperanza de la recuperación, la directora del programa de tuberculosis en Cali y una paciente recuperada, quien generosamente me dio el testimonio de su enfermedad, lo que para mí significaba el testimonio de que era posible sobrevivir a la enfermedad y recuperar la vida. Ambas mitigaron mis temores y me mostraron lo mucho que habían avanzado las condiciones del tratamiento. Hasta hace unos años, el protocolo implicaba inyecciones diarias y una broncoscopia sin anestesia; lo mío serían varios meses de tratamiento, pero sólo con pastillas.

Cuando dimensioné que hacía parte del programa de tuberculosis, como académica no pude evitar sentirme una cifra epidemiológica, objeto de vigilancia y control de la intervención estatal, más aún cuando me percaté de que protocolo del tratamiento requería visitas domiciliarias y un tratamiento supervisado diariamente. Con los días, fui habitando la soledad de la recuperación; a diferencia de otras enfermedades, las visitas al enfermo de tuberculosis están restringidas, circula temor e inquietud en la atmósfera, los tapabocas de alta eficiencia se tornan en ajuar cotidiano.

Paradójicamente, la sensación de soledad se amortiguaba con la presencia diaria de la mujer que supervisaba mi tratamiento y con las visitas al doctor de la EPS, un médico general que dirigía el programa en la EPS y quien tenía mucha experiencia acompañando a los enfermos de TBC, como aprendí a llamarla. Ambos fueron de las pocas personas a quienes les hacían sentido mis preguntas, quienes con paciencia escucharon mis quejas por los malestares innumerables que me ocasionaban los medicamentos, quienes me dieron la confianza en que algún día todo iba a pasar, y quienes podían notar las sutilezas de mis progresos cuando me obnubilaban el dolor gástrico, la caída del cabello, la piquiña de la piel y la disminución de la visión, entre otros malestares.

Entretanto, comencé a percatarme de que más que personajes de libros o películas, habían sido escritores como Edgar Allan Poe y Franz Kafka, poetas como Walt Whitman, y músicos como Federico Chopin quienes habían padecido o muerto por la enfermedad. Si la tuberculosis tenía un lugar en el universo de la ficción y en el del arte, era porque habitaba el plano de la realidad; probablemente, la experiencia y el sufrimiento de estas personas enfermas los llevaron a crear otras realidades para transitar sus tiempos de soledad, y la angustia que comporta sentir que se escapa el aliento de la vida. La enfermedad en general, y particularmente la tuberculosis, está atravesada por diversos componentes que abren un campo de preguntas propicias y necesarias a la investigación interdisciplinar; desde las grandes preguntas en el orden de la salud pública y las tensiones que generan las intervenciones respecto de la autonomía del enfermo y de las comunidades, hasta los

desafíos que comporta el aprendizaje sobre la salud, no solo desde el paradigma de la ausencia de la enfermedad sino desde paradigmas de vanguardia en torno a la salud comunitaria y la participación activa de las personas en el cuidado colectivo. Y, por supuesto, también en la vía de otros desafíos en torno los nuevos problemas que comporta la generación de resistencias a los medicamentos, la generación de diagnósticos tardíos y, por tanto, la necesidad de continuar avanzando en la creación de dispositivos de detección temprana. La enfermedad se convierte, entonces, en una invitación permanente a pensar sobre la vida misma y sus condiciones de posibilidad, lo que requiere de esfuerzos decididos y permanentes para continuar generando y difundiendo conocimiento.

La tuberculosis no se remite solo al bacilo de Koch; que la misma tenga cifras de prevalencia tan altas en el país, convoca miradas históricas, antropológicas, sociológicas, de los estudios culturales, psicológicas y por supuesto de las ciencias biomédicas. Cuando la mirada se posa también sobre el sujeto enfermo, la singularidad de su experiencia, las prácticas de los dispositivos de salud y los gubernamentales y también los modos sociales y culturales en que las comunidades se organizan en torno a la enfermedad, descubrimos que se hace necesaria la permanente producción de pensamiento en torno a la enfermedad y las diversas maneras del conocer y de hacer ciencia, conjugadas para asumir los desafíos contemporáneos que la TBC comporta. Este libro se constituye entonces en un referente local, que abre las puertas para los múltiples recorridos que estos desafíos revelan.

Vivian Lissette Ospina Tascón

Psicóloga.

Docente.

Universidad de San Buenaventura Cali.

Este libro está dirigido a la comunidad académica, científica y en general a aquellas personas interesadas en ampliar sus conocimientos sobre la tuberculosis. Iniciamos con una revisión general de la evolución de las metodologías diagnósticas. Posteriormente, destacamos diferentes trabajos de investigación realizados en Cali y el Valle del Cauca en torno a la tuberculosis, resaltando herramientas empleadas para la vigilancia epidemiológica de la enfermedad, así como el estudio de la tuberculosis en población vulnerable (tuberculosis infantil y la incidencia de esta enfermedad en trabajadores de la salud en los últimos años en Cali). Este libro resalta la necesidad de entender el enfoque humano que rodea esta enfermedad, en esa dirección los dos últimos capítulos los enfocamos en las creencias sobre la tuberculosis y la interacción del paciente con las entidades prestadoras de servicios de salud. Esperamos que nuestro libro genere importantes aportes a aquellos que se involucran en el estudio de esta enfermedad que ha acompañado al hombre probablemente desde su presencia en el planeta y sea, además, el insumo de futuros investigadores en las diversas áreas del conocimiento que confluyen en el entendimiento de esta enfermedad infecciosa.

Los autores