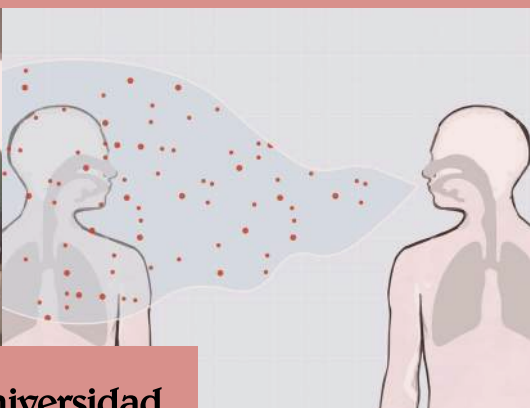


15

Colección
Ciencias Sociales

Mitos y realidades sobre la tuberculosis en Colombia

Zulma Vanessa Rueda, Yorley Ruiz Manco,
Beatriz Elena Marín Ochoa



Universidad
Pontificia
Bolivariana



Zulma Vanessa Rueda

Médica y cirujana, doctora en Epidemiología por la Universidad de Antioquia. Profesora e investigadora del Grupo de Investigación en Salud Pública de la Facultad de Medicina de la Universidad Pontificia Bolivariana (UPB). También es profesora asociada de la Universidad de Manitoba en Canadá. Investigadora principal del proyecto "Investigación operativa (IO): toma de decisiones en salud pública basadas en la evidencia", contrato del Ministerio de Ciencia, Tecnología e Innovación (MinCiencias) número 768 de 2018, en el "Programa foco salud para el fortalecimiento de proyectos de investigación de ciencias médicas y de la salud". Correo electrónico: zulma.rueda@upb.edu.co | zulmaruedav@gmail.com

Yorley Ruiz Manco

Comunicadora social-periodista por la Universidad Pontificia Bolivariana (UPB). Joven investigadora del Ministerio de Ciencia, Tecnología e Innovación (MinCiencias) en el Grupo de Investigación en Comunicación Urbana (GICU) de la UPB. Coinvestigadora del proyecto "Medellín también es rural". Coinvestigadora en el proyecto "Investigación operativa (IO): toma de decisiones en salud pública basadas en la evidencia". Correo electrónico: yorley.ruizm@gmail.com

Beatriz Elena Marín Ochoa

Comunicadora social-periodista por la Universidad de Antioquia, magíster en Comunicación y Educación, magíster en Comunicación y periodismo y doctora en Comunicación y Periodismo por la Universidad Autónoma de Barcelona. Líder del Grupo de Investigación en Comunicación Urbana (GICU) de la Universidad Pontificia Bolivariana (UPB). Profesora e investigadora de la Facultad de Comunicación Social-Periodismo de la UPB. Coinvestigadora del proyecto "Investigación operativa (IO): toma de decisiones en salud pública basadas en la evidencia". Correo electrónico: beatrize.marin@upb.edu.co

Mitos y realidades sobre la tuberculosis en Colombia

Zulma Vanessa Rueda, Yorley Ruiz Manco,
Beatriz Elena Marín Ochoa

WF 300
U8-21

Rueda, Zulma Vanessa, autor

Mitos y realidades sobre la tuberculosis en Colombia / Zulma Vanessa Rueda, Yorley Ruiz Manco, Beatriz Elena Marín Ochoa -- 1 edición -- Medellín : UPB, 2021. 97 páginas, 14 x 23 cm. (Colección Ciencias Sociales; No. 15)
ISBN: 978-958-764-976-5

1. Tuberculosis – Epidemiología – 2. Tuberculosos – Salud pública 3. Tuberculosis – Aspectos sociales – 4. Tuberculosis – Diagnóstico – I. Ruiz Manco, Yorley, autor – II. Marín Ochoa, Beatriz Elena, autor -- Título (Serie)

UPB-CO / spa / RDA
SCDD 21 / Cutter-Sanborn

© Zulma Vanessa Rueda
© Yorley Ruiz Manco
© Beatriz Elena Marín Ochoa
© Editorial Universidad Pontificia Bolivariana
Vigilada Mineducación

Mitos y realidades sobre la tuberculosis en Colombia

ISBN: 978-958-764-976-5 (versión digital)

DOI: <http://doi.org/10.18566/978-958-764-976-5>

Primera edición, 2021

Escuela de Ciencias de la Salud

Facultad de Medicina

Escuela de Ciencias Sociales

CIDI. Grupo: Salud Pública, Comunicación Urbana. Proyecto: Investigación Operativa (IO): toma de decisiones en Salud Pública basadas en la evidencia. Radicado: 522C-08/19-55. Contrato Minciencias No.768-2018.

Gran Canciller UPB y Arzobispo de Medellín: Mons. Ricardo Tobón Restrepo

Rector General: Pbro. Julio Jairo Ceballos Sepúlveda

Vicerrector Académico: Álvaro Gómez Fernández

Decano de la Escuela de Ciencias de la Salud: Marco Antonio González Agudelo

Decano de la Escuela de Ciencias Sociales: Omar Muñoz Sánchez

Editor: Juan Carlos Rodas Montoya

Coordinación de Producción: Ana Milena Gómez Correa

Diagramación: Geovany Snehider Serna Velásquez

Corrección de Estilo: Eduardo Franco

Ilustraciones portada: Ilustraciones: Óscar David Pineda Vanegas - Sebastián Zea Lopera. Centro de Producción Audiovisual UPB.

Fotografías Portada: Zulma Vanessa Rueda

Fotografías interior: Nataly Álvarez Zuluaga, Lázaro Vélez y Zulma Vanessa Rueda

Ilustraciones interior: Óscar David Pineda Vanegas - Sebastián Zea Lopera. Centro de Producción Audiovisual UPB.

Dirección Editorial:

Editorial Universidad Pontificia Bolivariana, 2021

Correo electrónico: editorial@upb.edu.co

www.upb.edu.co

Telefax: (57)(4) 354 4565

A.A. 56006 - Medellín - Colombia

Radicado: 2130-12-08-21

Prohibida la reproducción total o parcial, en cualquier medio o para cualquier propósito sin la autorización escrita de la Editorial Universidad Pontificia Bolivariana.

Contenido

Dedicatoria.....	7
Agradecimientos	8
Introducción.....	9
1. ¿Qué es la tuberculosis y cómo afecta el organismo?	15
2. "Opté por morirme"	19
3. ¿En qué partes del cuerpo da la tuberculosis?	25
4. ¿Cuáles son los síntomas de una persona con tuberculosis?	27
5. "¿Cómo? ¿Yo con tuberculosis?"	30
6. ¿Cómo se diagnostica la tuberculosis?	34
7. ¿Cómo se contrae la tuberculosis? ¿Cómo se previene esta infección?	42
8. ¿A quién le puede dar tuberculosis?	51

9. "El liderazgo tiene que estar centrado en el paciente"	54
10. ¿Qué hacer si te diagnostican tuberculosis?	59
11. "Cocinar con amor, sanación doble"	66
12. ¡Tiene cura! ¿Cómo se trata la tuberculosis?.....	70
13. "Los pacientes por tuberculosis son mis favoritos"	75
14. Temor de los profesionales al contagio y precauciones del personal de salud.....	78
15. "Del aula a las calles"	81
16. Trato del personal de salud con el paciente durante su recuperación.....	85
17. "Hay muertes que no se cuentan"	88
18. "Primero la medicina ancestral antes que la occidental"	90
Bibliografía.....	93

Dedicatoria

Este libro está dedicado a todas las personas que han sido afectadas por tuberculosis, así como a quienes por padecerla sufren discriminación o son estigmatizadas por familiares o por su círculo social más cercano. Este sufrimiento es quizá una de las principales motivaciones de este libro, con el que buscamos comprender las percepciones que, por lo general, se tienen en Colombia sobre esta infección.

También queremos agradecer a todas las personas que generosamente expresaron lo que pensaban o sentían en relación con la tuberculosis, ya que creemos que por medio del intercambio de conocimientos podemos frenar mitos sobre esta infección que tiene cura, pero que aún sigue cobrando millares de vidas en el mundo.

Somos conscientes de los retos, pero esperamos que este libro, fruto de un trabajo interdisciplinario entre comunicación científica, periodismo y medicina, sea una guía para la comunidad en general, que al leerlo pueda resolver dudas sobre la tuberculosis o, simplemente, ampliar sus conocimientos.

Agradecimientos

Las autoras queremos agradecer a Mariana Echeverri Álvarez y Katherine Peña Valencia, jóvenes investigadoras Minciencias, 768 de 2018 (Grupo de Investigación en Salud Pública – UPB), y a los demás co-investigadores del proyecto del cual deriva este libro: Oscar Eduardo Sánchez García (Grupo de Investigación en Desarrollo de Aplicaciones en Tecnologías de la Información y la Comunicación – Gidatic, UPB), Lizeth Andrea Paniagua Saldarriaga (Secretaría Seccional de Salud y Protección Social de Antioquia), Fernando Nicolás Montes Zuluaga (Secretaría de Salud de Medellín), Lucy Luna (Secretaría de Salud de Cali, Alianza TB Cali), José Mauricio Hernández (Grupo de Investigación en Salud Pública – UPB), Tarin Alexandra Lucero Garzón (Semillero de Investigación en Bioanálisis y Centro de Investigación de la Biodiversidad Andino Amazónica (INBIANAM) de la Universidad de la Amazonía), Yenifer García-Dávila (Secretaría de Salud de Chocó), Lucelly López López, Diana Marcela Marín Pineda, Yoav Keynan (University of Manitoba). Todos ellos participaron activamente en todo el proceso de invitación y citación a las personas participantes, así como en la recolección de información en los foros, según la ciudad donde cada uno reside.

Introducción

Zulma Vanessa Rueda

La tuberculosis (TB) es una enfermedad infecciosa que ha existido por miles de años (Barberis et al., 2017) y el camino para desarrollar los tratamientos efectivos que permiten la curación de los pacientes infectados ha sido largo. Esta enfermedad se llama así gracias al doctor Johann Lukas Schönlein que acuñó este término en 1834 (Centers for Disease Control and Prevention [CDC], 2021), pero el descubrimiento de la bacteria que la causa, *Mycobacterium tuberculosis*, se dio cuarenta y ocho años después, el 24 de marzo de 1882, por Robert Koch.

Este hallazgo permitió que hacia 1900 Albert Calmette y Camille Guérin empezaran sus experimentos para desarrollar la vacuna bacilo de Calmette y Guérin (BCG) contra la TB (Luca y Mihaescu, 2013), un proceso que les tomó veintiún años (hasta 1921), que fue utilizada por primera vez en humanos, y posteriormente, con varios estudios clínicos, se evaluó su eficacia; los resultados indicaron que protegía entre el 30 al 66 % de las personas a las que se les administraba la vacuna (Colditz et al., 1994).

Entre 1944 y 1960, se desarrollaron los principales medicamentos que actualmente se utilizan para

tratar esta enfermedad, los cuales son estreptomocina, ácido aminosalicílico, isoniacida, pirazinamida, cicloserina, kanamicina, etionamida, etambutol, capreomicina y rifampicina (Murray et al., 2015). Posteriormente, en 2005, se descubrieron dos nuevos medicamentos: bedaquilina y delamanid, que, luego de estudiarlos en animales y humanos, entre 2012 y 2014, se aprobaron para el tratamiento de TB resistente (Olaru et al., 2015). El último medicamento aprobado para tratar la TB fue la pretonamida, en 2019.

Por otro lado, en relación con las pruebas diagnósticas, no hay ninguna prueba que sirva para diagnosticar al 100 % las infecciones causadas por TB, tampoco hay técnicas que sirvan para diagnosticar al 100 % de los enfermos (Cheon et al., 2016). Pero de lo que sí se tiene certeza es que esta infección ha causado más de 1000 millones de muertes en los últimos doscientos años, lo que la convierte en la principal causa de muerte por cualquier microbio en la historia de la humanidad (Paulson, 2013).

En conclusión, a la fecha, solo se cuenta con una vacuna que se utiliza en países de medianos y bajos ingresos económicos, en niños recién nacidos, para protegerlos contra la TB meníngea (en la cabeza) durante los primeros cinco años de vida. En atención a lo anterior, y para sumar esfuerzos, solo en 2020 se invirtieron US\$6,5 billones para la prevención, el diagnóstico, el tratamiento y el cuidado de esta enfermedad en el mundo (World Health Organization [WHO], 2021), y se estima que durante ese mismo año esta infección causó 1,9 millones de muertes. Sin embargo, esta inversión no es suficiente.

Si se compara la inversión y el desarrollo para vacunas, pruebas diagnósticas y medicamentos entre la TB y la covid-19, la historia es muy diferente. Tan solo en dieciséis meses, desde el primer reporte de casos de neumonía causada por SARS-Cov-2 (virus que causa la covid-19) en Wuhan, China, se cuenta con 16 vacunas aprobadas para uso en emergencia y 13 más están en desarrollo. Las primeras dos que se hicieron en el primer año cuentan con eficacias superiores al 90 % (Baden et al., 2021; Dagan et al., 2021; Polack et al., 2020), es decir, previenen la infección en más del 90 % de las personas vacunadas, y la enfermedad grave o la muerte en más del 98 al 99 % de las personas que reciben las vacunas contra la covid-19.

En relación con medicamentos, había más de 600 en desarrollo para la covid-19, así como 420 estudios clínicos en revisión por la Food and Drug Administration (FDA, 2021b), ocho medicamentos aprobados para uso en emergencia y un tratamiento totalmente aprobado.

Con respecto a las pruebas diagnósticas, se habían autorizado más de 600 dispositivos médicos, de los cuales, 281 eran pruebas moleculares, 30 eran pruebas para antígeno (ambas utilizadas para diagnóstico) y 85 eran pruebas de anticuerpos (mide historia de exposición o protección). De todas estas pruebas, 52 se podían hacer en casa, ya sea que la persona se la hiciera a sí misma, o que se recolectara la muestra en casa y luego fuera enviada a un laboratorio.

Para 2020, se habían invertido más de US\$107 billones solo para el desarrollo de vacunas contra SARS-Cov-2 (Stop TB Partnership, 2021), y se reportaron dos millones de muertes en todo el mundo (WHO, 2021).

En conclusión, este paralelo que se hace entre TB y covid-19 evidencia el impacto que tiene la inversión económica y la voluntad política, así como las alianzas entre el sector público y privado, entre el Estado, la empresa, la academia y la comunidad en general, para lograr el control de una enfermedad en tiempo récord. Si se invirtiera esa misma cantidad de dinero o algo equivalente, así como todos los esfuerzos realizados alrededor del mundo, probablemente la TB estaría eliminada o muy cerca de estarlo.

Ahora bien, los avances que se habían logrado para el control de la TB en el mundo se vieron afectados precisamente por la pandemia de la covid-19. Se estima que hubo una disminución en el número de casos diagnosticados y tratados, así como se redujo la inversión y el acceso a los servicios de salud para TB (WHO, 2020).

Lo anterior ilustra por qué, a pesar de ser una enfermedad “vieja”, aún se está muy lejos de lograr el control y la eliminación de esta infección que tiene tratamiento y cura en más del 90 % de los casos.

Algunas personas se preguntarán: ¿Colombia tiene casos de TB? La respuesta es sí. Algunos datos recientes publicados por el Instituto

Nacional de Salud (INS, 2020) muestran que en 2020 se identificaron 11 390 casos de TB, de los cuales el 82,26% fueron personas que tenían la enfermedad en el pulmón y el 17,74 % por fuera de este, es decir, en otras partes del cuerpo. Se presentaron casos en todos los departamentos de Colombia, tanto en hombres como en mujeres, y de todas las edades.

Sobre el número de casos reportados en el mundo durante 2020, vale la pena tener presente que, aunque todos los países indicaron una disminución en los casos de TB, la Organización Mundial de la Salud (OMS) cree que el número de estos pudo ser mayor, simplemente que, debido a la pandemia de la covid-19, muchas personas no buscaron atención médica por miedo a infectarse o, simplemente, no tuvieron acceso a los servicios de salud.

Uno de los aspectos que más nos inquieta en el Grupo de Investigación en Salud Pública de la Universidad Pontificia Bolivariana (UPB) es conocer las percepciones que tiene la comunidad sobre la TB, sus creencias y los mitos en torno de esta enfermedad, y cómo esos imaginarios pueden afectar su decisión de buscar o no un diagnóstico oportuno, de continuar o no con el tratamiento, o cómo pueden influir en otros para tener actitudes discriminatorias con los que padecen esta infección.

En una investigación previa del Grupo de Investigación en Salud Pública y la Organización Internacional para las Migraciones, realizada entre 2014 y 2015 en cinco ciudades de Colombia, se encontró que la mayoría de las personas sabía que la TB se transmitía por el aire, lo cual es cierto; pero la mitad creía que también se podía hacerlo por compartir platos, ropa o saludar de mano, lo cual es falso. También el 60 % de las personas reportó que el miedo sería su primera reacción si el personal de salud les dijera que tiene TB, y que el 86 % de las personas rechazaría o evitaría a quienes la tuvieran (Gil et al., 2018). Estos hallazgos evidenciaron que había un desconocimiento sobre la TB y una gran estigmatización hacia las personas que la padecen.

Con esta motivación, aplicamos a la *Convocatoria para el fortalecimiento de proyectos de investigación de CTeI en ciencias médicas y de la salud con talento joven e impacto regional*, del Ministerio de Cien-

cia, Tecnología e Innovación (MinCiencias), y fuimos seleccionados con la propuesta “Investigación operativa (IO): toma de decisiones en salud pública basadas en la evidencia”. Luego, con el apoyo del Grupo de Investigación en Comunicación Urbana (GICU) de la Universidad Pontificia Bolivariana (UPB), diseñamos una metodología que nos permitiera la apropiación social del conocimiento por parte de las comunidades en el área de la salud. Así es como en esta nueva investigación participaron más de 150 personas de cuatro ciudades de Colombia (Medellín, Cali, Quibdó y Florencia), que, además de aportarnos información valiosa, nos ayudaron a elaborar conjuntamente este libro.

Las razones para escoger las cuatro ciudades fueron las siguientes: Medellín, porque reporta el mayor número de casos de TB en toda Colombia; Cali, porque es la segunda o tercera ciudad con mayor número de casos en Colombia, pero, además, cuenta con una alianza (Alianza TB) entre el Estado, la academia y el sector salud que les ha permitido trabajar unidos y lograr resultados ejemplares; Quibdó, Chocó, porque este territorio tiene una amplia representación de los grupos étnicos afrocolombianos e indígenas del país, cuya percepción y atención a la salud y enfermedad puede ser diferente. Además, ha sido un lugar bastante afectado por la violencia; y finalmente, Florencia, Caquetá, porque es una ciudad pequeña comparada con Medellín o Cali, cuyo departamento ha sido históricamente golpeado por la violencia, además de contar con poca inversión estatal.

De forma anónima, mediante grupos focales, personas de la comunidad en general, antiguos pacientes, sus familias, personal de salud, trabajadores de los programas de TB y de la academia, adolescentes y adultos mayores diligenciaron encuestas en las que se les hizo preguntas tales como qué sabían sobre la TB, cómo creían que se transmitía, cómo se trataba, cómo se podía controlar, sus miedos y temores, entre otras. Además, por grupos, dibujaron y plasmaron, en los mapas de la ciudad a la que pertenecían, dónde creían que había mayor presencia de TB y cuáles creían que eran los lugares libres de TB, etc.

Luego, se organizó toda esta información, se analizó y se identificaron las principales creencias y mitos que las personas tienen en Colombia sobre esta enfermedad, por lo que se describen los más co-

munes y se aportan, desde el conocimiento científico, elementos para que el lector pueda comprender qué tan válidos son o no y por qué.

Además, este libro cuenta las historias de vida de cinco personas, de diferentes partes del país, que, con sus vivencias en relación con la TB, muestran cómo esta enfermedad, más que lamentos, inspira acciones colectivas, desde diferentes ámbitos sociales, para afrontarla, las cuales, además de implicaciones para la salud, tienen implicaciones socioeconómicas importantes.

Así pues, este libro es fruto de un proceso interdisciplinario entre comunicación científica, periodismo y medicina, que no solo pretende compartir las creencias que tiene la comunidad sobre la TB, sino que también busca explicar con un lenguaje sencillo y cercano algunos conceptos clave sobre esta enfermedad.

1. ¿Qué es la tuberculosis y cómo afecta el organismo?

La tuberculosis (TB) es causada por una bacteria que se llama *Mycobacterium tuberculosis*, tiene la forma de una pila o batería doble AA (en salud se llama bacilo), es muy pequeña, mide entre 2 y 4 micrómetros de largo, y entre 0,2 y 0,5 micrómetros de ancho (Ufimtseva et al., 2019), es decir, no se puede identificar a simple vista, sino que es necesario utilizar un microscopio (figura 1). Por esto, para diagnosticar si una persona tiene o no esta infección, es necesario utilizar pruebas especializadas.



Figura 1. Microscopio

Cuando una persona que tiene la TB en el pulmón o en la garganta (laringe) habla, tose, canta, silba o respira (expulsa el aire), expulsa por la boca pequeñas gotas de saliva que contienen la bacteria, y estas quedan flotando en el aire entre 30 minutos y 2 horas, según qué tan ventilado sea el lugar donde esté. Por eso, cuando una persona que no tiene la infección, pero que entra en contacto con una que tiene TB pulmonar, a menos de 1 o 2 metros de distancia, puede inhalar (respirar profundo) la bacteria, y es así como le llega a lo más profundo del pulmón. En la figura 2, se explica cómo se comporta esta infección.

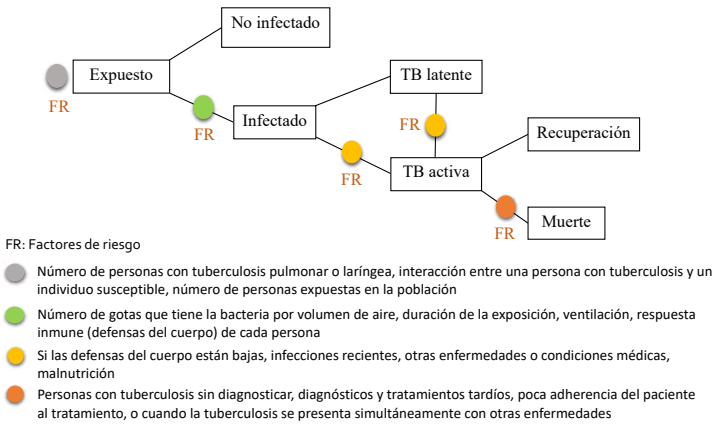


Figura 2. Esquema general de la tuberculosis

Ahora, es importante aprender que infección no es igual a enfermedad. En este sentido, aunque una persona esté infectada con la bacteria de la TB, no la transmite (no infecta a otras personas). Incluso, en el mundo existen más de 2000 millones de personas que tienen la bacteria en el pulmón, y de estas, solo del 5 al 10 % progresa hacia una enfermedad, es decir, desarrolla síntomas como tos, expectoración o flema, fiebre, sudoración masiva en la noche (el sudor es tal que puede llegar a mojar las sábanas o cobijas).

A continuación, compartimos algunas de las respuestas de los participantes, las cuales quisimos comentar, ya que están relacionadas con qué tanto sabían sobre esta enfermedad.

“Uno no tiene conocimiento de esa enfermedad”, “No hemos escuchado al respecto”

En el mundo, se estima que hay más 2000 millones de personas con la bacteria en los pulmones. De ese total, en más del 90 %, la bacteria nunca se multiplica (es como si nunca tuviera hijos, como si estuviera dormida, no está activa) y, por tanto, esas personas nunca se enferman. Pero, entre el 5 y el 10 % restante de las personas que

tienen la bacteria, sí se pueden enfermar, y están en riesgo de enfermar a aquellas personas que tienen las defensas más bajas, o porque les practicaron un procedimiento para un trasplante de un órgano (como riñón, corazón, etc.), o por la pérdida de mucho peso rápidamente, o por una mala alimentación, o porque viven en lugares con muy poca ventilación y luz.

“Pensaba que esta enfermedad ya estaba erradicada en nuestro país”

En Colombia, sí hay TB. Como se mencionó en la introducción, los datos publicados por el Instituto Nacional de Salud (INS, 2020) muestran que en 2020 se identificaron 11 390 casos, distribuidos en todos los departamentos de Colombia, tanto en hombres como en mujeres, y en todas las edades.

“En el Caquetá no existe la tuberculosis”

Sí existe TB en Caquetá. En 2020, se encontraron 114 casos de TB en este departamento (INS, 2020).

“El tabú más grande es pensar que la tuberculosis es una enfermedad muy rara y difícil de contraer y lo que más dificulta su control es la poca sensibilización y sentido de pertenencia de la comunidad hacia la tuberculosis”

Sí, hay muchas personas que piensan o sienten que esta enfermedad no existe o, simplemente, no saben qué es. Pero no es difícil de contraer, como ya aprendimos, es muy fácil infectarse. Lo importante es conocer qué es, cuáles son los síntomas, cómo se trata, sobre todo, ¡que tiene cura!, y no discriminar o rechazar a las personas porque tienen esta enfermedad. Recuerda: ¡tanto tú que nos lees como quienes llevamos a cabo esta investigación nos podemos enfermar por la TB!

2. “Opté por morirme”¹

Nunca me imaginé que existía la tuberculosis, solo cuando me enfermé. Tenía una vida normal, todo era tranquilidad. Yo iba a la Universidad Tecnológica del Chocó a estudiar Enfermería, luego bajaba a un curso de Salud Oral al Servicio Nacional de Aprendizaje (SENA), siempre he estado obsesionada con la dentadura, y cuando terminaba, practicaba bicicleta e iba a clase de clarinete. Tenía 17 años.

Pero, de un momento a otro, comencé a sentirme cansada; cuando salía de las clases de la universidad al curso, empecé a sentirme así. Los compañeros me decían que era culpa de la jornada tan pesada, que tenía mucha carga de enfermedades encima o que era porque me alimentaba muy mal y me había descuidado con los alimentos. Fue hasta mediados de abril de 2008 cuando comencé a sentirme muy enferma, iba a consulta casi que cada ocho días, incluso estuve en un programa de anorexia porque de 70 kilos bajé a pesar 39, entonces me decían que era un trastorno alimenticio, me descartaron virus de la inmunodeficiencia

¹ Este perfil es resultado de una entrevista a Karen Rivas, agente comunitaria en Medellín.

humana (VIH) y otras enfermedades, pero seguí consultando cada ocho días casi que por un año, hasta que una enfermera me vio una masa en el pulmón y no sabía diferenciar si era un hueco o un bulto, y aunque había una sospecha de que se trataba de tuberculosis, no podían asignarme un tratamiento porque no había manera de diagnosticarlo en ese momento; por eso, tuve que venir a Medellín para que me hicieran el examen.

Así que me vine en bus, fueron como diez horas de viaje. Como yo era del Sistema de Identificación de Potenciales Beneficiarios de Programas Sociales (Sisbén), tenía que esperar a que me autorizaran los papeles y a que llamaran las letras del abecedario todos los días, y en esas duré un mes, sentada en una acera con mi sombrilla esperando a que llamaran la erre. Yo decía: “¿Por qué no fui Acevedo o algo así, un apellido más fácil?”. Hasta que una persona de autorización dijo: “Yo a esa muchacha la veo todos los días acá consultando y no sale la autorización”. Así que me ayudó y me hicieron el examen.

Cuando me entregaron los resultados, me dijeron que tenía millones de bacterias asociadas a la tuberculosis y ahí me largué a llorar, me enfermé, me dio fiebre y me dejaron hospitalizada. Desde ese momento comencé el tratamiento, iba desde Santa Lucía² hasta la Clínica León XIII a recibirlo por dos semanas. Luego, debido a varios inconvenientes, me cambiaron para un centro de salud más cercano y me dijeron: “Usted tiene algo muy grave y no se puede juntar con nadie, tome un respirador N95”.³ Y fui al centro de salud y todo el mundo me corría, se escondía, yo no era sino hueso y piel, sentí rechazo de todo el mundo. Fue ahí donde un médico me sacó de la mano y me dijo que allá no iban los “tuberculosos”. Eso me dolió mucho. Así que, como tenía el pasaje de regreso para ir al Chocó, cogí lo que tenía de ropa y me devolví en bus, aun sabiendo que exponía a los demás.

Mi familia no me esperaba. Cuando llegué, me vieron muy deteriorada. Nosotros no tuvimos una vida de lujos, pero nunca nos faltó nada hasta que me da tuberculosis y ya falta todo. La única forma

² Barrio de la comuna 12, La América, al occidente de Medellín.

³ Tapabocas de alta eficiencia.

de alimentarme bien era que yo comiera bien y los demás arroz con huevo; eso era casi que a diario. Continué el tratamiento en el Chocó, pero estaba tan mal que la plata que había era para el taxi que me llevaba y me traía, estaba tan mal que solo toleraba las pastillas con suero de rehidratación, lo cual significaba un gasto muy grande para la familia. Pero, a pesar de que allá me suministraban el medicamento, el internista decía que me veía cada día peor, así que un día que vio a mi mamá le dijo: “Su hija acá se nos va a morir”. Así que cogí un bus y me devolví. Estuve dos meses con ellos.

Cuando llegué, me di cuenta de que los médicos me estaban buscando porque no me mejoraba, tenía resistencia a todos los medicamentos. Pero, en ese momento, tenía muchos inconvenientes de vivienda, no tenía apoyo de nadie y no tenía forma de recibir el tratamiento. Por seis meses mi familia pagó cita con especialista. Esta es una enfermedad difícil porque le cambia la vida a uno, porque emocionalmente uno se empobrece más, no es una enfermedad exclusiva de pobres, pero lo vuelve a uno más pobre; esto significó una salida económica a mi familia tremenda, fue un gasto impresionante.

En Medellín, logré conseguir una habitación con mi novio, él me bañaba, me peinaba, y como para llegar al lugar donde vivíamos había unas trescientas escalas, él la mitad me bajaba cargando y la otra mitad yo sola. Recuerdo que, cuando iba por las autorizaciones de los medicamentos, todas las personas me corrían. Yo opté por morirme. Pensaba: “Quiero dejarme ir porque esto es muy duro de sobrellevar y sentir el rechazo de las personas es aún más duro”.

En medio de todo, logré una estabilidad en el Hospital Universitario San Vicente de Paul; pero, cuando me dijeron que me debían trasladar al Hospital La María, yo dije que prefería morirme y me resistí mucho. Estuve un mes y medio sin recibir tratamiento, nadie me había explicado del programa, y cuando me enfermé de nuevo, acepté la cita y me integré. En ese entonces, yo vivía en una invasión en el puente de La Asomadera;⁴ pero, como no tenía plata para los pasajes, me demoraba de mi casa al centro de salud unos 40 minu-

⁴ Obra vial de Medellín que conecta norte y sur de la ciudad inaugurada en 2011.

tos (en el bus me demoraba 2 minutos), siempre me iba caminando, después de bajar esas escalas. El primer año de tratamiento lo reinicié dos veces, boté mucho medicamento, renuncié muchas veces y sentía que la gente me obligaba.

En esa segunda etapa, trasladaron al profesional que me atendía, las idas a recibir el tratamiento se volvieron muy planas, como si todo fuera muy normal; en tuberculosis, la atención funciona dándole al paciente la posibilidad de expresar otras cosas. Como la tuberculosis no solo empobrece económicamente, sino también psicológicamente y yo no hablaba con nadie... un día me enojé con el personal de salud que me estaba atendiendo y le dije al médico: “Sabe qué... no me dé medicamentos (estaba muy triste), yo solo me quiero morir, yo ya no quiero luchar más, me di cuenta de que no quiero vivir... A mí nadie me pregunta si comí o no”. Yo me tomaba 14 o 18 pastillas diarias, y eso me quemaba las venas. Entonces me preguntaron que si era esa mi tristeza, y yo les dije: “Nadie sabe de dónde vengo, vengo de mi casa con los ojos hinchados de tanto llorar y nadie se da cuenta porque muchas veces no he desayunado o no pasaba una buena noche”. Entonces era esa como la carga emocional, y así lo manifestaba, y ya después la Liga Antituberculosa⁵ se comenzó a involucrar un poco más conmigo.

Cuando hablé con el psicólogo, después “del quiebre”, le decía: “El día anterior comí lentejas con agua y aceite, sin arroz, y hoy no tengo nada que comer en mi casa, así que cómo quiere que me motive”. Para mí respirar, aunque fuera sentada, fue algo mortal, yo decía: “Tantas adversidades...”. Era objeto de burla de los del barrio y de habladurías de la gente, me había cansado de comer desperdicios de la gente, porque había una vecina que recogía las frutas aporreadas de la Mayorista⁶ y me las llevaba, pero llegó un punto en el que no me podía dar más. Así que lo que pasó ese día fue como un grito de ayuda. Ese mismo día vi a una mujer llorando, pesaba como 27

⁵ Se refiere a la organización privada sin ánimo de lucro la Liga Antituberculosa Colombiana y de Enfermedades Respiratorias (LAC) creada por el Gobierno Nacional para apoyar el control de la TB en Colombia.

⁶ Se refiere al principal centro de abastecimiento de alimentos y abarrotes de Medellín y el departamento de Antioquia.

kilos, me escupió y me empujó, luego llegó un familiar y de igual forma la ayudé a caminar.

En ese momento, empecé a cambiar mi percepción de las cosas, porque, cuando yo ya manifiesto que no quiero hacer nada y conozco personas que están en peores condiciones que yo, porque al menos tenía a mi novio... Después de eso, una vez yo iba para la casa y me habían quedado como trescientos pesos e iba en un bus y se montó un vendedor ambulante y me dio una estampita con una frase que decía: “Más yo haré venir sanidad para ti y sanaré tus heridas, dice Dios”. En ese momento, era pagar por la estampita o comer arroz solo porque yo esos trescientos pesos los tenía para comprar un huevo, y el muchacho era con ese lamento, pero yo pensaba: “¿Él no ve lo que es el hambre mía?”. Y seguí ahí hasta que finalmente le di lo que tenía.

Llegué a la casa, puse la frase ahí, me comí el arroz y me acosté. Entonces, en la tarde, cuando me levanté ese día, me sentí con una energía rara y yo como: “Pero a mí como qué me está pasando”, porque todas las noches yo decía: “Dios mío, que hoy sí me muera, Dios mío que hoy sí me muera”; pero ese día me sentía con energía, con ganas de salir adelante de hacer cosas. Al otro día, me encontré a una muchacha del Chocó que tenía VIH y tuberculosis, la vi sentada en una silla mientras iba a aplicarme el medicamento en el centro de salud, la llevé hasta su casa, le dije que yo la quería ayudar. Siento que el cambio fue haber conseguido esa frase en ese momento, no sé si fue una señal de Dios, pero eso me cambió a mí. Yo tenía mucho medicamento vencido en mi casa y nunca más volví a portarme mal.

Es entonces cuando decido ser par comunitario, desde la Liga Antituberculosa me daban guía para ayudar a otros pacientes, me daban un mercadito y los pasajes, yo me iba desde El Salvador⁷ hasta Aranjuez⁸ caminando y con esa plata lograba reunir para pagar la habitación; y esos eran unos incentivos para mí, aunque me costara. Terminé el tratamiento, el medicamento, y como una compañera de la Liga se salió, me ofrecieron ser asesora comunitaria, que es quien

⁷ Barrio de Medellín ubicado en el centro-oriente de la ciudad.

⁸ Barrio de Medellín ubicado en la comuna 4 al norte.

tramita y busca a los pacientes. Así que acepté, y cuando me dijeron que me darían un sueldo, casi me muero. Seguía en ese proceso, estudiaba y seguía haciendo más y más cosas, y ahí comencé a hacer mucho liderazgo. Terminé el tratamiento y a los seis meses llegó una invitación de Washington para contar el proceso, y eso me motivó a aprender, a interactuar.

Todo esto ocurrió hace más de diez años, que fue cuando me dijeron que tenía tuberculosis; había mucho desconocimiento. Haberme enfermado me ha enseñado el valor por uno mismo, por las personas, por amar a la familia. Para mí es la pasión, es algo muy bonito, es poder con sus palabras ayudar a más personas. En mi memoria, tengo el caso de una paciente que vino de Francia, pasó seis meses estornudando y le decían que tenía que tratarse eso. A los seis meses se hizo el examen y recuerdo que me decía: “Yo nunca pensé que en la vida me doliera algo tanto que tener tuberculosis”. Y así fue, la acompañé en su proceso de curación.

Lo primero que yo hago o digo a las personas es sobre el compromiso con el tratamiento. Este debe ser único, enseñarle en profundidad, explicarle situaciones adversas al medicamento y que este no es mágico, que también hay otros componentes. Mostrarles que la enfermedad no es lo peor, que es una oportunidad de cambio, de hacer tantas cosas. He atendido a más de cuatrocientos pacientes y recuerdo sus nombres y números. Espero poder seguir participando de las reuniones por el país, crear espacios de base comunitaria. Y estamos en ello. Ahora estoy trabajando en el Programa de Farmacovigilancia de la Clínica Universitaria Bolivariana y manejo la base de datos de los 150 pacientes que tenemos.

Aunque no tengo adherencia a ninguna iglesia, todos mis sentires se los encomiendo a Dios. Cuando ya la vida me cambia, empiezo a tener una paz interior, no tenía un peso en el bolsillo, pero me sentía tranquila, nunca más me volví a acostar pensando en querer morir-me y me di cuenta de que tener fe ayuda, que tener fe abre caminos.

3. ¿En qué partes del cuerpo da la tuberculosis?

El microbio de la tuberculosis (TB) afecta principalmente los pulmones. Más del 80 % de las personas presentan TB pulmonar. Pero también puede afectar otras partes del cuerpo. Esto va a depender principalmente de dos cosas: primero, qué tan rápido se haga el diagnóstico, y segundo, si las defensas del cuerpo están muy bajas.

A continuación, algunas respuestas de los participantes.

"Afecta los pulmones hasta que se vuelven muy negros", "En los pulmones"

Cuando esta bacteria ingresa en el tracto respiratorio (por la nariz o por la boca), como es tan pequeña, llega hasta lo más profundo de los pulmones. Allí las defensas de nuestro cuerpo intentan matar la bacteria, pero esa respuesta hace que algunas partes del pulmón se dañen temporalmente.

Por ejemplo, imagina que queremos desinfectar una herida de un dedo, y en vez de alcohol, le echamos límpido o un ácido muy fuerte. Efectivamente, vamos a limpiar la herida; pero, además, vamos a dañar la piel y el músculo. Lo más probable es que quede una cicatriz.

Algo parecido pasa en los pulmones. A veces, esa respuesta de nuestro cuerpo produce sustancias que dejan cicatrices en estos. Y cuando se hacen radiografías, según la técnica, se pueden ver blancas o negras. Pero, ten algo claro, ¡la TB tiene cura! Y si se diagnostica y trata a tiempo, es probable que no quede ninguna cicatriz.

“Que afecta todo el organismo”, “En otras partes del cuerpo”

Sí, en algunos casos puede afectar diferentes partes del cuerpo, pero en más del 80 % afecta los pulmones. Es decir, de cada diez personas que se enferman por esta infección, ocho tienen enfermos solo los pulmones, y las otras dos, que por lo general tienen las defensas muy bajas, pueden tener este microbio en otras partes del cuerpo.

“Puede dar en los órganos sexuales”

Si por órganos sexuales se refiere al pene y a la vagina, la TB no se adquiere por vía sexual, y no afecta los órganos sexuales.

4. ¿Cuáles son los síntomas de una persona con tuberculosis?

Los síntomas más comunes de esta enfermedad son tos y expectoración (producción de flema o gargaño). Puede causar fiebre y una sudoración excesiva en las noches, las personas la describen como “que empapa o moja” las sábanas.

A veces, las personas en general, incluso los trabajadores de la salud, no piensan en tuberculosis (TB), pues hay muchos microbios que pueden causar tos, flema y fiebre. Si el diagnóstico se demora, las personas pueden sentir dificultad para respirar o empiezan a perder peso, y pueden aparecer pintas de sangre en la flema. Otras veces, puede causar dificultad para respirar o dolor en el pecho.

Cuando la infección deja de estar en los pulmones e infecta otras partes del cuerpo, los síntomas dependerán del órgano del cuerpo afectado. Por ejemplo, si infecta los ganglios, las personas van a sentir bolitas o en las axilas, o en la ingle, o alrededor del codo. Si la persona tiene la TB en el intestino, además de la pérdida de peso y fiebre, puede tener diarrea y dolor de estómago. Si tiene la infección en la cabeza, pueden sentir dolor de cabeza, vómito y otros síntomas.

Por esto, es importante consultar a tiempo, no automedicarse y no tomar antibióticos sin que un médico lo ordene. A veces, ir a la farmacia y comprar medicamentos por cuenta propia puede hacer que la persona mejore transitoriamente, pero luego vuelve a enfermarse.

A continuación, algunas respuestas de los participantes.

“Enfermedad silenciosa, que se camufla como una enfermedad no tan importante”, “Que todos pueden tener tuberculosis mas no presentar síntomas”, “Larga duración que contiene un examen de prevención”, “Uno en el día a día cree que nadie tiene tuberculosis”, “Una gripa”, “Durante mis prácticas clínicas de pregrado pude ver cómo muchos pacientes que llegaban se referían a la tuberculosis como ‘una gripa más’ y pensaban que porque a veces la tos les ‘calmaba’ o ‘disminuía’ un poco entonces el problema ya había pasado y todo se había solucionado solo”

La TB puede causar síntomas de gripa. De hecho, enferma los pulmones como lo hacen otros virus y bacterias que conocemos, como es el caso de la influenza y el SARS-Cov-2 (virus que causa la covid-19). Lo que pasa es que, si no se diagnostica temprano, además de la tos y la flema, puede causar que esta última tenga pintas de sangre, pérdida de peso, muchísima sudoración en las noches, inflamación de los ganglios del cuerpo, entre otras cosas.

“Falta de conocimiento acerca de la tuberculosis, se subestima o se confunde con otras patologías, o se piensa que es una enfermedad que solo es de ‘pobres’”

Es cierto, en algunas ocasiones, muchas personas creen que tienen una gripa, y como ya vimos, la TB tiene síntomas de gripa, como la tos, la expectoración y la fiebre, pero esto también lo pueden causar muchas infecciones respiratorias, y otras enfermedades. Por eso, es importante la consulta temprana.

Además, los datos del mundo y de Colombia muestran que hay casos de TB en todas las edades, en todos los lugares del país. Hay unas ciudades donde aparentemente hay más casos, puede que sea real, pero también puede que sea porque las personas consultan más y porque el personal de salud sospecha esta enfermedad. La TB no

solo les da a las personas que no tienen dinero. Te invitamos a leer las historias que comparte este libro y te darás cuenta de que personas con estudios y trabajo también se enferman de TB.

“La población de la tercera edad cree que los síntomas no son de esta enfermedad sino un desgaste natural del cuerpo”

No. La TB realmente causa síntomas como se mencionó. Si tienes tos, flema, pérdida de peso, fiebre u otros síntomas, consulta al médico. No esperes a tener la enfermedad avanzada, porque puede dañar grandes partes del pulmón o infectar otras partes del cuerpo.

5. “¿Cómo? ¿Yo con tuberculosis?”¹

Un médico me dijo: “Yo no puedo creer que usted tenga tuberculosis”, porque tengo un trabajo, unos ingresos y tengo muy buen peso, es lo que le digo a la gente cuando hablo: “Yo no soy una imagen de la tuberculosis porque no soy ni flaca, ni ojerosa, ni me veo cansada, pero tengo un factor de riesgo alto por mi trabajo y tengo unos niveles de estrés muy altos”. De profesión soy comunicadora social y desde hace más de veinte años trabajo con el tema de salud pública, primero con enfermedades transmisibles y después con enfermedades no transmisibles, en ese trasegar de la vida trabajé con tuberculosis en comunidades indígenas durante cinco años: con los arhuacos de la Sierra Nevada, con los awas de Nariño y con los ticunas del Amazonas, ahí comencé a entender la vulnerabilidad, diferencias, cosas que para mí no eran tan claras. La realidad del país.

Fue un proceso muy juicioso de formación, fui autodidacta, era un tema muy nuevo, pensar en una especialización en salud no existía, empecé a

¹ Este perfil es resultado de una entrevista con la comunicadora social Sandra Escandón, de Bogotá D.C..

mirar quién también estaba trabajando en el tema y encontré personas en la Universidad del Norte² y empecé a estudiar metodologías, a formarme y a estudiar sobre la comunicación para la salud, comunicación para el cambio, lo que me ha facilitado acercarme a estos procesos de salud de una manera más humanista.

Ese trabajo con comunidades indígenas fue resultado de una cooperación internacional con Canadá, había un equipo de bacteriólogos y médicos trabajando cada uno desde su línea. No es fácil entrar a trabajar con estas comunidades, es una enfermedad que no es reconocida por ellos, la ven como algo que les trae el blanco, se trata de ser muy pacientes, aprender a mirar y a manejar el otro, los contextos del otro, comenzar a mirar cómo hablar de tuberculosis, cada comunidad era diferente, fue un aprendizaje porque exigía otras cosas. No era decir esta es la cartilla y estos son los síntomas y ya. Nos tocaba hacer un proceso de pago, pedir permiso con autoridades tradicionales y podían ser un mes, dos meses, ocho días, y los tiempos de ellos son diferentes y no son los nuestros.

Lo principal siempre ha sido el respeto por el otro, respetar su familia y a su contexto social. Por eso, antes de entrar en estas zonas, lo que hacemos es tener la confianza y estar acompañados por enfermeras del pueblo indígena, ellas fueron unas grandes aliadas; más que buscar el aval del médico tradicional, era buscar el aval de la autoridad tradicional; la manera en que se suministraba el tratamiento era negociado con las autoridades tradicionales de cada territorio.

Entregar, para ellos, un esputo³ es entregar parte de su alma y ellos no quieren esa invasión, por ello, además de explicarles que con esa muestra podíamos evitar tener menos niños enfermos, no les podíamos decir que, si no se trataban, se podían morir, porque, para ellos, la muerte es una liberación, una conexión con el más allá y significaba encontrarse con sus seres queridos, entonces para ellos es algo bonito; por ello, era necesario el trabajo, más que interdisciplinario,

² Institución privada de educación superior ubicada en Barranquilla, Colombia.

³ Secreción de la garganta que se expulsa por la nariz, también conocido como gargajo.

ser intersectorial, el día que la salud sea abordada desde este punto, vamos a dejar hablar de enfermedad para hablar de bienestar y más de salud que de enfermedad.

Este proyecto era un constante ir y venir, la mayor satisfacción fue ver que el 100 % de la población de Nariño se había curado, que en la Sierra Nevada se pudo lograr la adherencia del 100 % de los pacientes al tratamiento, en el Amazonas no fue tanto, pero el resultado fue muy bueno. Por eso, siempre que uno va a trabajar cualquier estrategia pedagógica o de salud hay que explorar el contexto socio-cultural de la población con la que se va a trabajar y no llevar cosas hechas, aquí es un ejercicio muy grande de escuchar, de observar, de permitirse toda esa parte del diálogo.

Ahora trabajo en un programa de tuberculosis y VIH del Fondo Mundial para la lucha contra el sida, la tuberculosis y la malaria, y nunca tuve miedo de contagiarme de tuberculosis, eso vino después de haberla contraído. Recuerdo que llevaba veintiocho meses consultando y los síntomas eran los mismos de la tuberculosis, pero yo los confundía con el tema de menopausia, calores en la noche, luego vómitos, infección urinaria, hipotermia, hospitalizaciones, nunca lo asocié con esa enfermedad y un día me llamaron de la entidad promotora de salud (EPS) y pensé que tenía cáncer porque me acaba de hacer el examen de mamografía, y así, pero me dijeron que no tenía cáncer, sino que tenía era tuberculosis y pregunté que si era resistente y me dijo que no.

Yo llevaba mucho tiempo hablándole a la gente sobre la enfermedad, pero, cuando supe que la tenía, sentí que el edificio se iba a caer, el día que te da se te descompone la vida, uno nunca está preparado para esto, uno puede trabajar todo el día en un tema, pero se te descompone la vida. Mi esposo es médico, es súper solidario conmigo, yo estaba cumpliendo años esa noche y les dije que les tenía que contar algo y les dije que tenía tuberculosis, fue una sorpresa, pero fueron muy solidarios, yo no sentí estigma nunca. Mi esposo me dijo que les contara a mis hermanos, ellos son muy tranquilos, a mi mamá no le dije nada porque estaba a punto de entrar en una cirugía, entonces mi mamá supo como tres años después porque ella pensaba que la gente se moría con esa enfermedad.

Nunca pensé que la tuviera, por eso, cuando me dio fue: “¿Cómo? ¿A mí?”. Dicen que la tuberculosis se cura, como curarse de la gripa, como curarse de otro evento, pero hay una cosa emocional y es una cosa que no solo tengo yo, y es como ese cansancio, me hago controles constantemente para saber si tengo o no tengo otra vez tuberculosis porque hay episodios de enfermedad en los que pienso que se puede tratar de tuberculosis. Hay una cosa psicológica...

Yo, actualmente, además de mi trabajo, destino el 30 % de mi tiempo a ayudar a las personas que me necesitan, no como comunicadora, sino como persona, desde mis redes. Yo creo que hay que seguir auxiliando a mucha gente que no tiene la posibilidad de que los escuchen, por el ejercicio de otras secretarías de salud que conozco. Hay habitantes de calle a los que he ayudado y ellos me llaman, y así, incluso hay gente que ha venido desde la India a traer el medicamento, gracias a una red latinoamericana, y como los conozco, los movilizo.

6. ¿Cómo se diagnostica la tuberculosis?

El diagnóstico de la tuberculosis (TB) dependerá de dónde esté localizada, además del historial clínico del paciente. Los médicos se orientan por los síntomas que presente la persona, y si esta tiene alguna otra enfermedad, por ejemplo, si tiene diabetes o está enfermo de los pulmones, o toma medicamentos que le bajan las defensas, entre otras.

Como se mencionó, en general, más del 80 % de las personas tienen TB en el pulmón. La forma más común para diagnosticarla es pidiéndole al paciente una muestra de flema o gargajo, por tres días seguidos. A veces, no es posible hacerlo en ese tiempo, entonces se le pide al paciente que traiga la primera muestra de la flema, que espere una hora y tome la segunda, y luego que tome una tercera muestra a las 6 o 12 horas después de la segunda. Si esto no es posible, la tercera muestra se toma 1 hora después de la segunda.

La persona expectora la flema en el frasco que se ilustra en la figura 3. Luego, esa muestra se lleva a un laboratorio donde la procesan.

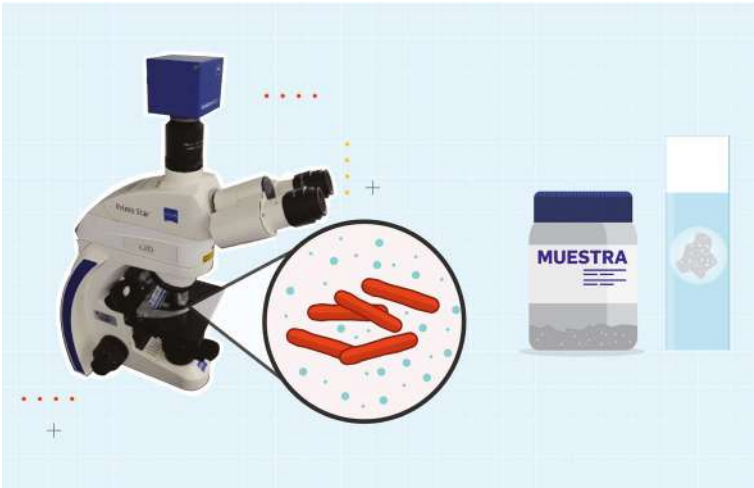


Figura 3. Frasco que contiene una flema (gargajo) de una persona que se está estudiando para confirmar si tiene o no TB. En el laboratorio, esa flema se procesa y una parte de esa muestra se pone sobre la placa de vidrio que se observa en el lado izquierdo para luego revisarla en el microscopio

Hay tres formas de diagnosticar la TB desde el laboratorio:

Se requiere una persona entrenada y con las medidas de protección adecuadas para procesar la muestra de flema. La primera técnica es utilizar un microscopio para poder ver la bacteria (figura 4).



Figura 4. Persona que procesa las muestras en el laboratorio. Se deben utilizar todos los elementos de protección para evitar que se infecte con la bacteria

Luego, se utiliza un químico que colorea o pinta la bacteria en la muestra de flema, técnicamente se llama tinción directa con Ziehl-Neelsen (figura 5), Kinyoun (figura 5) o auramina rodamina (figura 5).

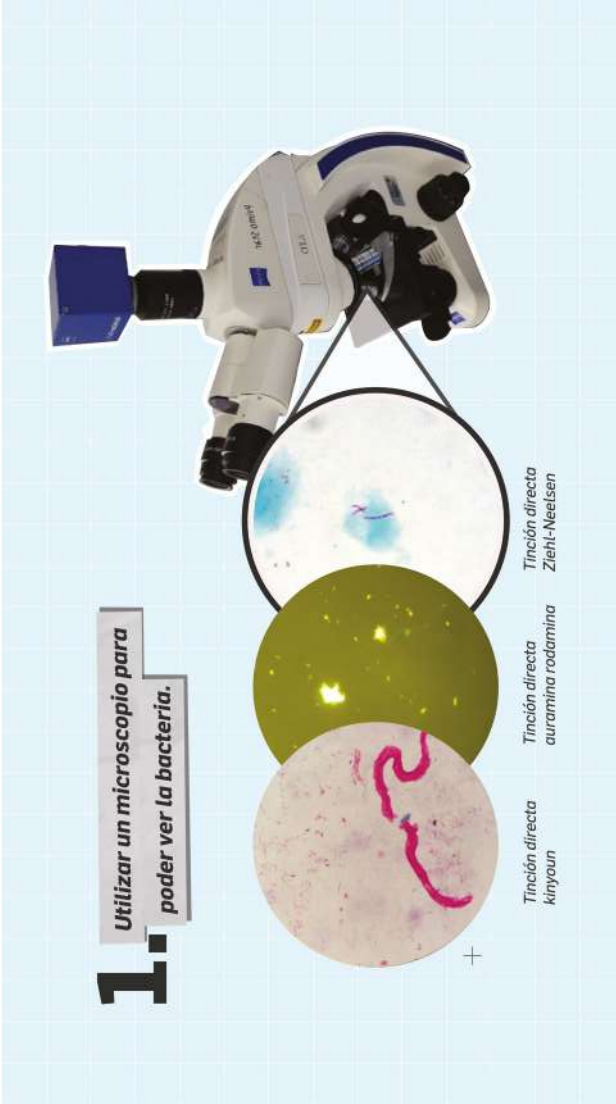


Figura 5. *M. tuberculosis* en coloración de Ziehl-Neelsen. Se observan múltiples líneas pequeñas de color fucsia.

M. tuberculosis en coloración de Kinyoun. Se observan múltiples líneas pequeñas de color fucsia.

M. tuberculosis en coloración de auramina rodamina. Se observan múltiples líneas verdes fosforescentes

Parte de esa flema se pone en una gelatina o un líquido que tiene alimento para la bacteria. Si la bacteria está en la flema, al ponerla en contacto con ese alimento, ese microbio va a crecer y se va a poder identificar como *M. tuberculosis*. Técnicamente esto se llama cultivos en medio sólido (Ogawa-Kudoh o Löwenstein-Jensen; figura 6) o medio líquido (MGIT; figura 7), entre otros.

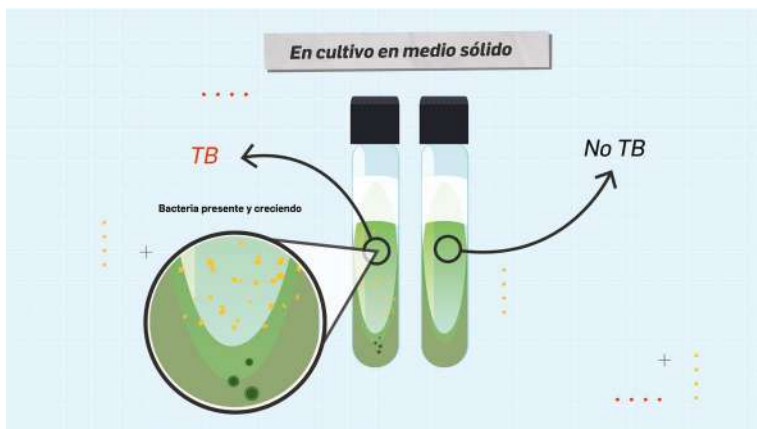


Figura 6. Cultivo de Löwenstein-Jensen para identificar *M. tuberculosis*. El tubo de la derecha es el cultivo en limpio, es decir, que no se ha puesto ninguna muestra de flema en él. El tubo de la izquierda tiene unos pequeños puntos color amarillo, lo que indica que es *M. tuberculosis* que está creciendo porque tiene esos nutrientes

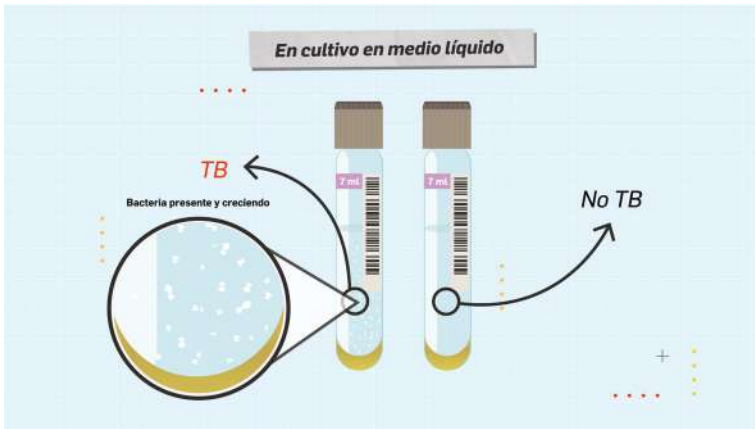


Figura 7. Cultivo en medio líquido MGIT para identificar *M. tuberculosis*. En el tubo de la derecha, se ve el líquido transparente que no tiene la bacteria. El tubo de la izquierda tiene puntos blancos y el líquido se ve turbio, como si estuviera sucio, lo que quiere decir que la bacteria está presente y creciendo

Al igual que las personas, las bacterias tienen genes. Los genes es lo que determina cómo somos, nuestra altura, color de piel, la forma de nuestro cuerpo, el color de los ojos y del pelo, y así sucesivamente. Hay genes únicos para poder identificar *M. tuberculosis*. Hay varias técnicas, unas más sencillas que otras; pero lo importante es que estas pruebas dan el resultado en un día o dos días, según la hora en la que se reciba la muestra. La técnica más sencilla entrega el resultado en dos o tres horas. Otras técnicas requieren personal y laboratorios más especializados, al igual que más pasos en el procesamiento, por eso puede tomar hasta 48 horas. La que más se utiliza actualmente en Colombia se llama GeneXpert (Figura 8).

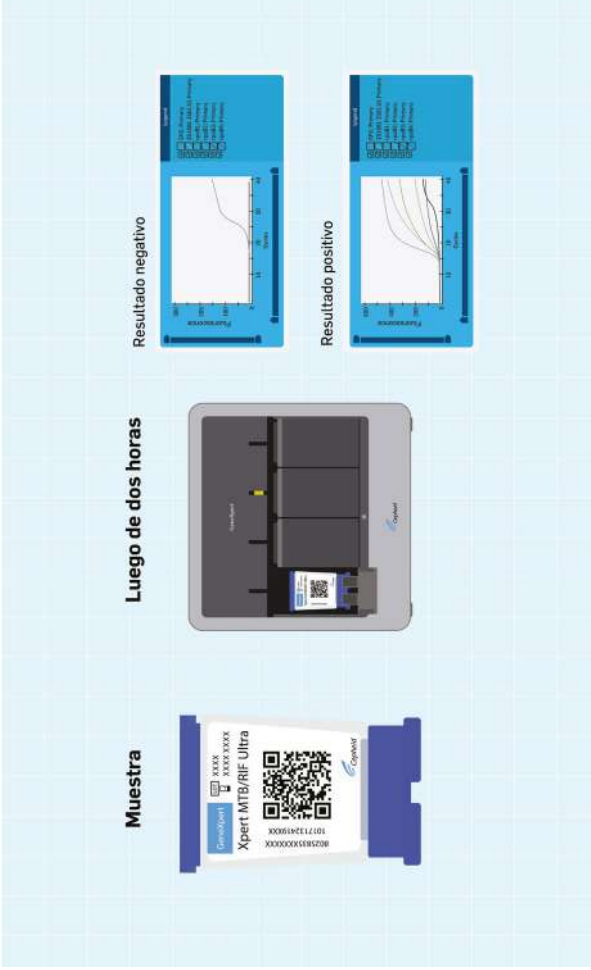


Figura 8. Máquina y frasco utilizado para el diagnóstico molecular de *M. tuberculosis* (Xpert MTB/RIF Ultra). La muestra de flema se pone en el frasco (A) y, luego, se guarda en la máquina que está en (B). Después de 2 horas, se obtiene el resultado de (C) que indica que no está la bacteria en la muestra o (D) que señala que la bacteria sí está presente en la muestra de flema

Además, los médicos ordenan radiografías del tórax (pecho) para observar cómo están los pulmones de las personas que tienen síntomas o confirmación de TB. En la figura 9, se observa la radiografía de una persona que tenía TB en el pulmón.

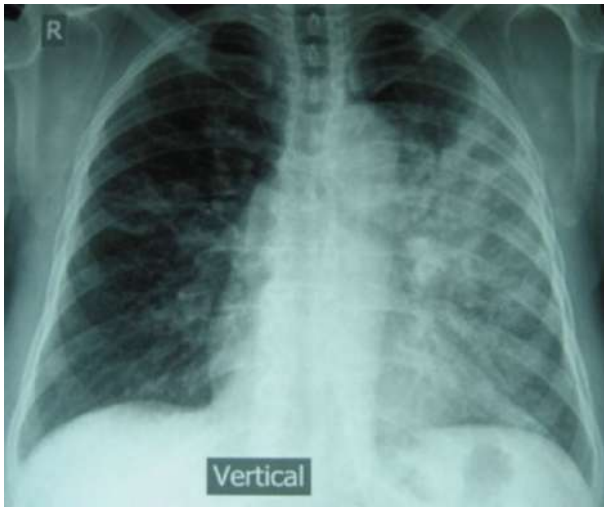


Figura 9. Radiografía de tórax de una persona con TB en el pulmón. No todos los pacientes tienen la misma presentación, es solo un ejemplo. Normalmente los pulmones se observan de color oscuro, pero se ve que en la parte derecha está más blanco, lo cual sugiere que el pulmón está enfermo

7. ¿Cómo se contrae la tuberculosis? ¿Cómo se previene esta infección?

Las enfermedades infecciosas tienen múltiples formas de transmisión. En esta oportunidad, nos centraremos en las infecciones respiratorias. Hay tres formas en que los microbios que infectan la vía respiratoria pueden diseminarse.

Contacto directo o indirecto

Directo ocurre cuando el microbio se transmite persona a persona e indirecto cuando el microbio es transmitido a una persona mediante el contacto con objetos contaminados, como las llaves, el celular, la chapa de la puerta, el pasamanos del bus, etc., es decir, cuando una persona toca con la mano esos objetos contaminados, no se las lava y se las lleva a la nariz o la boca (Kutter et al., 2018).

Aérea por gotas

Gotas se definen las que tienen un tamaño mayor de 5 micras (no las podemos ver a simple vista), permanecen en el aire por corto tiempo (menos de 17 minutos) y se dispersan por cortas distancias (menos de 1 metro). Hay inoculación directa

cuando una persona que está enferma tose, estornuda o bota aire al exhalar, es ahí donde salen gotas que se depositan en la mucosa (los ojos o los labios y por dentro de la boca) y el tracto respiratorio superior (nariz, garganta) de otras personas que pueden estar a menos de 1 metro. Por ejemplo, cuando alguien en la casa, en el trabajo, en el colegio o en el bus tiene gripa, al toser o estornudar, caen gotas de saliva, algunas de esas gotas caen sobre la piel y se pueden sentir; pero hay otras que no se ven y no se sienten. Esas mismas gotas pueden entrar por las mucosas al respirar (Kutter et al., 2018).

Aérea por aerosoles

Los aerosoles se definen como gotas muy pequeñas (microgotas), con tamaño menor de 5 micras, y tampoco las podemos ver a simple vista. Al ser más pequeñas, permanecen en el aire por más tiempo, por ejemplo, entre 30 minutos y 2 horas, o incluso más. También, al ser más diminutas, pueden dispersarse más lejos (más de 1 metro). Al igual que la transmisión aérea por gotas, cuando una persona enferma tose, estornuda, expulsa el aire que respira al hablar o al cantar, en ese aire salen esas microgotas, y las personas que están en contacto cercano al respirar pueden inhalar (tomar aire) esos aerosoles, que, al ser más pequeños, no solo entran en la nariz y en la boca, sino que también llegan a lo más profundo del pulmón. Asimismo, se pueden generar aerosoles en los procedimientos médicos, por ejemplo, cuando en los hospitales se hacen nebulizaciones o cuando una persona está intubada a un respirador mecánico (tubo dentro de la garganta que llega hasta la tráquea para que el paciente pueda respirar). Por eso, en los hospitales controlan la entrada a ciertas áreas, para evitar que los visitantes o los mismos pacientes se puedan infectar (Kutter et al., 2018).

Uno de los virus que la gente más conoce es la influenza, este microbio se transmite por contacto, aérea por gotas y aérea por aerosoles. Con este ejemplo, queremos ilustrar que un microbio puede transmitirse de diferentes formas.

Volviendo a la TB, *M. tuberculosis* se transmite por vía aérea, por aerosoles de una persona enferma con TB pulmonar o laríngea. Esto

es fundamental tenerlo claro, porque, de acuerdo con la vía de transmisión, son las medidas que se toman para prevenir la infección.

Cuando se dice que un microbio se transmite por vía aérea por aerosoles, quiere decir que *no* se puede transmitir por vía sexual, ni por comer en el mismo plato, ni por compartir los cubiertos ni la ropa, ni utilizar la misma sábana o toallas. Tampoco se transmite por el humo de los carros. Quiere decir que se transmite por el aire que respiramos cuando estamos en contacto cercano con una persona que tiene TB en el pulmón o la laringe. La forma en la que se puede prevenir la infección por *M. tuberculosis* es que las personas que están enfermas con TB en el pulmón o laringe usen tapabocas quirúrgico (figura 10). Las personas que están en contacto cercano, que no están enfermas, deben usar tapabocas N95 o de alta eficiencia (figura 11).



Figura 10. Mascarilla o tapabocas quirúrgico.
El tapabocas debe cubrir la nariz y la boca.



Figura 11. Tapabocas o mascarilla N95 o de alta eficiencia. Estos vienen en múltiples formas, lo importante es que sean N95. En la parte A, se observa una persona del laboratorio que procesa muestras de personas que tienen o pueden tener TB. En la parte B, una persona del común que usa este tipo de tapabocas. Se advierte que este tapabocas debe quedar completamente adherido a la cara, sin que queden espacios por donde entre el aire, debe cubrir completamente la nariz y la boca

No se sabe con total seguridad por cuánto tiempo el paciente y sus contactos cercanos deben usar tapabocas, pero se recomienda usarlo durante la primera fase de tratamiento, es decir, durante los dos primeros meses del tratamiento con antibióticos para la TB sensible. Si la TB es resistente, se debería usar por más tiempo. Más abajo, en la pregunta sobre tratamiento de la TB, se explican las definiciones de qué es sensible y resistente.

Otro aspecto importante de la prevención es la ventilación, es decir, qué tan frecuente circula el aire y si hay recambio de aire en los espacios que estamos. Para entender un poco mejor esto, imagina que estás en la calle, cada cierto tiempo sientes que el viento te despeina o roza tu cara, ese viento que sientes es que el aire está circulando, que no se queda quieto en un lugar específico. Cuanto más frecuente se cambie el aire, más arrastra los microbios, y muchos de estos caen al piso y se mueren.

Cuando una persona tiene cualquier infección respiratoria, incluso la enfermedad por TB, se deben abrir las ventanas de la casa o apartamento para que el aire circule y haya recambio de aire frecuente. De esta forma, disminuye el número de bacterias de TB en el aire.

También al abrir las ventanas se disminuye la humedad y la temperatura de los espacios cerrados. Cuando aumenta la humedad en el ambiente, las microgotas quedan suspendidas más tiempo en el aire.

Además de cambiar el aire, abrir las ventanas permite que entre la luz del sol. El sol irradia luz ultravioleta. Se ha descrito que la luz ultravioleta mata la bacteria de la TB (Escombe et al., 2009). Incluso, si alguna vez has ido a un hospital, observarás que muchos de ellos empezaron a instalar lámparas de luz ultravioleta tipo C para disminuir el número de microbios que pueden enfermar a las personas.

¡Pero ten mucho cuidado! No vayas a comprar estas lámparas para tu casa porque este tipo de luz ultravioleta puede causar daños en las personas si no se instalan correctamente y con las especificaciones adecuadas. Así que solo acostumbra a abrir las ventanas de tu casa, permite que circule el aire y, por supuesto, que entre la luz del sol.

Hay otros tipos de prevención contra la enfermedad por TB. A continuación, se mencionan algunos:

- Controlar las enfermedades que pueden bajar las defensas. Por ejemplo, una enfermedad que baja las defensas, si no es controlada correctamente, es la diabetes. Una forma de evitar que las defensas se bajen es que los niveles de azúcar en la sangre

estén normales, y eso se logra tomando los medicamentos para la diabetes que el médico ordene, asistir a los controles que las entidades o instituciones prestadoras de salud tienen para monitorear cómo estamos, así como hacer ejercicio para ayudar a mantener el azúcar normal.

- Tomando medicamentos para prevenir el paso de una infección al desarrollo de la enfermedad. Esto solo está indicado en ciertos casos, por ejemplo, niños menores de 15 años que hayan estado expuestos a una persona enferma por TB; cuando, debido a un trasplante, es necesario bajar las defensas con medicamentos; cuando la persona tiene infección por VIH, entre otras enfermedades. Solo los médicos pueden definir cuándo deberíamos tomar estos medicamentos, puesto que, antes de empezar a tomarlos, se debe descartar que no estamos enfermos por TB. Si no lo estamos, se pueden tomar esos medicamentos que previenen el paso de la infección a la enfermedad. Si estamos enfermos, se debe iniciar un tratamiento para curar la enfermedad.
- Alimentación saludable. Cuando hay malnutrición o desnutrición, se pueden bajar las defensas del cuerpo. Por esto, un aspecto importante para mantener el sistema inmunitario (defensas de nuestro cuerpo) en buen estado es alimentarse bien.

Los participantes de los talleres, realizados en las cuatro ciudades del país, nos compartieron cómo creían que se transmitía la TB. Les compartimos los comentarios más frecuentes y algunas explicaciones desde el conocimiento científico de nuestra parte.

“Una enfermedad no contagiosa”, “Que no es contagiosa”

La definición de contagio según la Real Academia Española (RAE, 2014) es “transmisión de una enfermedad, por lo general infecciosa, de un individuo a otro”. Así que para este comentario, la TB sí es contagiosa, puesto que es una enfermedad infecciosa que se transmite entre personas. Una persona enferma con TB en el pulmón o laringe puede infectar a otras personas si no se usan las medidas de protección (tapabocas) y de ambiente apropiado (buena ventilación).

“Se transmite por medio de la saliva”, “Por compartir los alimentos”, “Por comer en la vajilla del enfermo”, “Por compartir pañuelos, ropa, etc., se pueden contagiar”, “No recibirle

comida a todo el mundo", "En familias al compartir los utensilios y contacto físico"

Ninguna de estas creencias es correcta. Como explicamos, la TB se transmite por el aire por aerosoles.

"Exceso de humo", "Todos somos iguales y vulnerables al no tener una buena respiración sana. Porque también nos estamos dañando a nosotros, el humo de la leña perjudica y puede dar", "Definitivamente, para mí el mito está alrededor del mecanismo de transmisión: en cárcel. La mayoría cree que al compartir 'el cacho' de marihuana se contagia de tuberculosis", "Evitar el humo por vehículos", "No mojarse en la lluvia", "Por mantenerme mojando mucho, que después de una gripa da más duro la tuberculosis"

La TB no se transmite por el humo de los carros, ni de leña, ni tampoco por el humo del cigarrillo o marihuana. Tampoco se transmite por mojarse con la lluvia. Como se ha mencionado en los comentarios previos, se transmite de una persona enferma con TB en el pulmón o la laringe, cuando expulsa aerosoles en el aire, al hablar, cantar, respirar, silbar, toser, estornudar, y otra persona que está cerca inhala esos aerosoles.

"Se transmite por estar cerca de personas con tos"

No necesariamente. No toda persona con tos tiene TB. Hay muchos microbios que pueden causar tos, y también hay muchas enfermedades que no son infecciosas que pueden causar tos, por ejemplo, cuando nos atoramos cuando estamos comiendo. Lo importante es que, si una persona tiene tos, cubra su nariz y boca, use una mascarilla quirúrgica y mantenga una distancia de más de 2 metros. Como no sabemos si esa persona tiene tos por un microbio o no, y cuál microbio, es importante que tanto la persona con tos como la otra se lave las manos con agua y jabón, o use alcohol y se frote las manos por al menos 30 segundos al limpiárselas.

"He identificado que las personas piensan que con solo tocar a un paciente con tuberculosis se puede contagiar", "Con un saludo o roce se puede contagiar", "Y se contagiaba por contacto", "Nadie está exento de adquirir esa bacteria, ya que

se transmite por contacto directo", "Con un beso a la pareja y compartir los cubiertos"

La TB no se transmite por tocar a nadie, se transmite por el aire por aerosoles de una persona enferma con TB en el pulmón o la laringe. En relación con los besos, la TB no se transmite como tal por el contacto de los labios o el intercambio de saliva cuando dos personas se besan, la transmisión se da porque mientras besamos tenemos que respirar, y al estar tan cerca, la persona respira el aire de la otra que está enferma por TB y ahí es donde se puede dar el contagio.

"El mito más común que se escucha es que esta enfermedad es hereditaria", "La tuberculosis da por herencia"

No. La TB no se transmite o se contagia por los genes de los papás o de la familia. La TB se transmite principalmente por aerosoles. Como esta bacteria es muy pequeña, no la podemos identificar a simple vista, y cuando una persona tiene TB en los pulmones o en la garganta, y respira, canta, silba, habla o tose, salen de la boca gotas de saliva o gotitas muy pequeñas donde está la bacteria. Este microbio permanece en el aire por cerca de 30 minutos a 2 horas, según si hay poca ventilación. Por eso, es importante permitir que circule el aire en la casa, las oficinas y en espacios cerrados para que el aire arrastre esos microbios, caigan al piso y la bacteria muera.

"Una gripe sin cuidados"

No. La TB no es una gripe que no se cuida. Como hemos aprendido a lo largo del libro, es una infección causada por una bacteria que puede enfermar los pulmones y que requiere diagnóstico y tratamiento. Si tienes síntomas respiratorios, siempre consulta al médico.

"Es importante no afligirse porque se enferma"

La tristeza no causa la TB. A veces, las personas que están muy tristes por cualquier situación no sienten ganas de comer, o si tienen alguna otra enfermedad como diabetes o en el riñón, pueden dejar de tomarse los medicamentos para controlarla. Y es la mala alimentación o la falta de control de las enfermedades que pueden causar que las defensas del cuerpo se bajen y favorecer que la bacteria que está dormida en el pulmón se multiplique y nos enferme.

“Se previene evitando estar cerca a una persona con los síntomas”

Esto es parcialmente cierto, lo que pasa es que una persona puede tener síntomas respiratorios por TB o por cualquier otro microbio. Así que lo más adecuado realmente sería que, si una persona tiene síntomas respiratorios, y no se sabe si tiene o no TB, que ambas usen tapabocas y mantengan una distancia de al menos 2 metros.

“Yendo al médico”

Ir al médico no pone en riesgo a las personas de infectarse por TB. Pero si tienes síntomas respiratorios, no te demores en consultar.

8. ¿A quién le puede dar tuberculosis?

Cualquier persona, en cualquier lugar, se puede enfermar por TB. Como se mencionó, una de cada cuatro personas en el mundo tiene la infección, pero solo entre el 5 al 10 % de los casos pueden progresar a enfermedad, es decir, que presentan síntomas.

La mayoría de las veces las personas que enferman por tuberculosis (TB) tienen las defensas bajas. Es importante mencionar que, además de otras enfermedades o medicamentos o mala alimentación, cuando somos niños, en particular menores de 5 años, o cuando somos adultos mayores (mayores de 65 años), las defensas de nuestro cuerpo pueden estar bajas por efecto de la edad.

A continuación, algunas creencias de los participantes sobre este tema.

“¿Si las defensas están bajas y estoy cerca de alguien que tiene la enfermedad y tose me puedo contagiar?”

Si esa persona que tose tiene TB en el pulmón o la laringe, sí se puede infectar. Pero recuerda, no todo el que tose tiene TB. Hay muchos microbios que pueden causar infecciones respiratorias. Lo importante es mantener las medidas de cuidado que nos

protejan contra infecciones respiratorias, cubrir nariz y boca al toser o estornudar, usar tapabocas si la persona tiene síntomas respiratorios y mantener la distancia de al menos 2 metros con estas personas.

“Les da a las personas más alejadas de la ciudad”, “Algunos creen que la enfermedad tiene ‘preferencia’ por la raza o género”

No. La TB le puede dar a cualquier persona, en cualquier lugar de Colombia, sin importar su raza, género, sexo, edad o condición socioeconómica. Los datos en nuestro país muestran que tanto hombres como mujeres se enferman por TB.

“Un bebé que fue vacunado se puede contagiar”

Un bebé se puede infectar y enfermar por TB porque los niños, sobre todo cuando son menores de 5 años, apenas están desarrollando las defensas que los protegen contra múltiples microbios. Pero vacunar a los niños no los pone en riesgo de adquirir la TB. Las vacunas que reciben los niños contra diferentes microbios los protegen de no enfermarse por esas enfermedades.

“Algunos indican que los hábitos de vida saludables los hacen inmunes al contraer la enfermedad”, “Algunos consideran que la enfermedad es solo de población privada de la libertad”

No. La TB puede enfermar a cualquier persona que tenga las defensas bajas, esté o no en una cárcel o un centro de reclusión. En las cárceles, como en los batallones militares, o en lugares muy pequeños donde hay muchas personas muy cerca entre sí, por largos periodos, se pueden infectar más personas por el simple hecho de estar en espacios cerrados, sin ventilación o con muy poca ventilación, donde usualmente se respira muy cerca de otros.

Así como se ha aprendido con la covid-19 a mantener la distancia de al menos 1 o 2 metros y a usar tapabocas, tomar estas precauciones no solo ayuda a prevenir esta enfermedad, sino también a mitigar la transmisión de infecciones respiratorias como la TB.

“Que la tuberculosis es una enfermedad de gente muy pobre en condiciones muy desfavorables”, “Falta de conocimiento a cerca de la tuberculosis, se subestima o se confunde con

otras afecciones o se piensa que es una enfermedad que solo es de 'pobres', "En los barrios más populares porque no hay prevención"

No. ¡La TB puede enfermar a cualquier persona! En algunos casos, las personas que tienen escasos recursos no pueden alimentarse bien y por ello se les puede bajar las defensas. En otros, algunas personas que tienen poco o nada de dinero tienen que vivir en casas o apartamentos pequeños, con poca ventilación y con varias personas en el mismo espacio. Ese hacinamiento o vivir tan apretados, más la poca circulación de aire, favorece la diseminación de la bacteria, siempre y cuando alguno de los habitantes de la vivienda tenga TB.

"Los indígenas se contagiaban en las noches cuando iban de paseo e incluso en las madrugadas"

No hay ninguna relación con el momento del día. Se puede transmitir de una persona que tiene TB en los pulmones o la garganta a otra que no está enferma a cualquier hora.

9. “El liderazgo tiene que estar centrado en el paciente”¹

Para 2012, en Cali, solo se curaba el 69 % de las personas y se moría el 4 %, cuando no debería morirse nadie, esa fue la realidad que encontré cuando ingresé en el programa de tuberculosis en la Secretaría de Salud. Por esa época, yo venía de un proceso formativo en Bogotá sobre esta enfermedad, así que fue clara la importancia de tener un plan estratégico que no se había formulado; entonces, a partir de esas necesidades, encontramos muchas falencias y empezamos a trabajar.

Gracias a unos recursos que había recibido el país del Fondo Mundial para la lucha contra el sida, la tuberculosis y la malaria a fin de fortalecer estos programas en 46 municipios, entre ellos Cali, arrancamos con todo el apoyo del Ministerio de Salud y Protección Social (MinSalud), el cual me hizo acompañamiento junto con la Secretaría de Salud. En esa primera etapa del proceso, contaba con dos o tres personas: un médico (durante cuatro horas quien coordinaba), un administrativo y una epidemióloga, quienes atendían los casos que

¹ Este perfil es resultado de una entrevista con la profesional en salud Lucy del Carmen Luna Miranda de Cali.

aparecían; pero, con el paso del tiempo y observando la magnitud del proyecto, nos dimos cuenta de que necesitábamos más personas.

Lo que se hacía inicialmente era manejar las bases de datos, entregar las informaciones al departamento, pero no había un despliegue del recurso humano y de actividades tan grandes como ahora. Parte de lo que se logró hacer fue tener un área psicosocial, ya teníamos una trabajadora social, una antropóloga, una psicóloga para trabajar toda la parte comunitaria: cómo hacer mejor la búsqueda de pacientes, cómo mejorar la curación y cómo trabajar el territorio para disminuir el abandono, ya que el 17 % de las personas lo hacían.

Fue entonces cuando hicimos un seguimiento al Plan Estratégico de Colombia Libre de Tuberculosis 2010-2015, al componente de TB y VIH, al de resistencia y participación comunitaria. Más adelante, integramos el área de investigación y para 2016 nació una propuesta con las universidades de la región, que llamamos Alianza de la TB, y nos reunimos todos los martes. Desde ahí empezamos a fortalecer todas esas áreas, desde la investigación y gestión del conocimiento. Luego, nos acercamos a las instituciones prestadoras de servicios (IPS) para fortalecer sus programas sobre esta infección y finalmente a las comunidades, donde, mediante pares comunitarios, algunos financiados y otros voluntarios, se ha fortalecido la identificación de pacientes en los territorios de la ciudad.

Además de estas alianzas, hemos logrado otras como con Servicios de Salud Amigables para adolescentes y jóvenes, vamos a colegios públicos y privados que estén interesados en saber más sobre esta infección y su prevención. De estos procesos educativos, con niños de tercero, cuarto y quinto de primaria, han surgido productos como una balada pop, una canción estilo cumbia, cuentos, murales. Incluso, hicimos un videoclip de 20 minutos y los llevamos a las salas de Cine Colombia, que tuvo un alcance aproximado de casi 47 000 personas. Todo sobre la TB.

Gracias al posicionamiento que le hemos dado a este proceso, hay comunidades que nos han dicho que desean priorizar esta enfermedad en la comunidad, así que, cuando una comunidad nos dice: "Aquí estamos", nosotros decimos: "Aquí estamos", ahí es donde al

territorio llega una enfermera y el acompañamiento es permanente, hay un trabajo de confianza, todas las enfermeras tienen un psicólogo, ahora tenemos nueve enfermeras, una por cada zona. Además, para llegarles a las comunidades, lo que hicimos fue hacer el proceso más social, porque primero era el médico y la enfermera, ahora son las auxiliares y trabajadoras sociales, quienes también están. Además, para quienes tienen dificultades de desplazarse hasta el centro de salud, hemos desarrollado un aplicativo a fin de supervisar el suministro de los medicamentos mediante video (hasta ahora se han curado seis pacientes mediante esa metodología). Son procesos muy individualizados, tenemos los libros de los pacientes y estamos pendientes de lo que va faltando y logramos tener todos sus controles médicos.

A pesar de las capacitaciones que hacemos, el mito más frecuente que todavía hay entre los pacientes y sus familias es separar los platos, que no pueden comer pescado y que no pueden tomar leche. Por eso, para no alimentar esta estigmatización, el personal de salud no usa tapabocas ni chaleco, pero cada persona que salga debe haber tenido primero una sensibilización en la IPS a la que pertenece o del grupo al que esté unido, además, se tratan los casos con mucha prudencia. Ninguno, cuando hace una visita domiciliaria, dice que va por tuberculosis, es una manera de trabajar la confidencialidad; y cuando una casa es muy cerrada, se buscan los espacios ventilados para hacer las entrevistas o los acercamientos necesarios. Es muy complejo el estigma para con los pacientes, hay algunos que pierden sus empleos o hemos visto casos en los que sus familias los sacan de sus casas, hay casos duros; por eso, siempre en los temas de educación incluimos el estigma. En las formaciones, decimos que aún existe la enfermedad, porque hay gente que aún cree lo contrario, les mostramos cifras, lo desmentimos con datos científicos.

Yo creo que el liderazgo tiene que estar centrado en el paciente y sus necesidades, no se puede tomar una decisión de un solo lado, hay que dejar capacidad instalada, pero también hay que capacitar a las personas, articular con bienestar social y con los comedores. Confidencialidad de quien nos escribió todo. Otra cosa es la sana intervención, generar confianza, también concertar, articularme, capacitar, acompañar, asesorar, pero también tenemos que intervenir como ente de control.

No existen políticas para la TB en Colombia, existe un plan estratégico, pero no una política de salud pública, hace falta una, un plan para el que se generan proyectos. Es importante priorizarla porque es una enfermedad que, aunque es evitable y curable, no se deberían morir personas por ella, y pese a que el número de casos no sea exagerado, hablamos de 14 000 por 40 millones de habitantes en el país, es una enfermedad que se puede ir eliminando poco a poco y una forma de lograrlo no es solo curando al que está enfermo, sino también desde la educación, no desde la salud, que debe ser una política, es hablar de la higiene de la tos, desde el trabajo con los niños, cómo prevenirla.

El día que saquemos la TB de lo clínico y lo llevemos a lo social, ese día también van a poder reducirse los casos; cómo lograr que una vivienda cumpla con unos requisitos mínimos, puesto que antes se vivía en el campo en una casa muy grande, había habitaciones y la luz entraba y salía, ahora vives en algo muy pequeño y cada quien en su habitación; unos colegios con unos mínimos de iluminación y ventilación; cuando todos esos aspectos se aborden, tendremos una atención integral, hacemos la integralidad desde lo clínico; pero, si sacamos la TB de esa parte clínica y la llevamos a lo social, va a ser mucho más fácil, con políticas nacionales que permitan prevenir.

Pero el compromiso local continúa, aún queda seguir fortaleciendo más el diagnóstico en los niños; implementar los nuevos lineamientos y hacerlos adaptables a la comunidad; fortalecer más los lazos con la comunidad, con habitantes de calle y el diagnóstico porque nosotros estamos curando lo que encontramos, pero hay mucha gente que no sabemos que está enferma, vamos a seguir pensando e investigando para controlar la cadena de transmisión.

Aunque tenemos claro los retos, durante estos más de siete años de trabajo hemos alcanzado que el 87 % de los pacientes se curen, lo que ha permitido que menos gente muera, estamos diagnosticando entre 80 y 100 pacientes mensuales. Cuando se depura la base de datos, quedan 1200 pacientes, que actualmente, mediante toda la articulación que se explicó, atiende la Secretaría de Salud Pública.

Todo este proceso me ha permitido entender, comprender y aceptar que la enfermedad está ahí, que yo no voy a lograr la meta al 100 %, pero sí tengo que aportar los medios para que esto sea mejor y entender que al otro lado hay un ser humano, que, incluso, cuando hay un paciente que me dice que no se quiere tomar el tratamiento, ese también es su derecho, cada uno hace con su vida lo que quiere, tengo que saber que aquí las decisiones son compartidas. Cuando se muere un paciente, eso lo mueve mucho a uno. ¡Claro! Aceptar que yo no soy Dios, que los pacientes pueden morir, es entender y aceptar, con mucha dificultad, que del otro lado hay seres humanos. Mi estado emocional no me da para hacer un análisis de mortalidad y ser indiferente. Hay que tener fortaleza para el liderazgo.

10. ¿Qué hacer si te diagnostican tuberculosis?

Esta pregunta es quizá una de las que más emociones despertó entre los participantes, y la mayoría, por no decir que todos, sintió “miedo” y “temor” de que les dijeran que estaban enfermos por tuberculosis (TB). Y cuando indagamos por qué sentirían miedo, gran parte respondió que una de las razones era el temor al rechazo de sus familiares y seres queridos, y la estigmatización de los conocidos.

En este apartado, sentimos que debemos compartir los comentarios que muchas personas en las cuatro ciudades manifestaron en relación con esta pregunta. Gran parte son conmovedores, además de las historias reales de personas que generosamente nos compartieron sus vivencias, las cuales se describen en este libro. Decidimos incluir la mayoría de respuestas, pues reflejan los variados sentimientos que las personas tienen con la TB, y que probablemente quienes las lean pueden sentir. Estas fueron las creencias o sentimientos que expresaron los participantes.

"Dos de mis pacientes abandonaron su hogar el día que les dieron el diagnóstico de tuberculosis. Hubo que explicar en detalle que no debían aislarse de esa manera y que había otras formas de proteger a sus familias"

"Negación propia del paciente para aceptar su diagnóstico debido a que la paciente era de altos ingresos socioeconómicos. Asimismo, el enojo de la misma paciente hacia el personal de laboratorio porque presumía un mal diagnóstico"

"Otra creencia es pensar que la tuberculosis es como el VIH y sentir vergüenza de declarar el diagnóstico"

"No, yo no creo"

"No hay acompañamiento psicológico al paciente"

"Miedo a la discriminación"

"Aislamiento de familiares, marginación. La sensación es que el paciente permanece muy 'solo' frente a sus familiares"

"El maltrato, el estigma y la discriminación del personal de salud hacia la persona afectada por tuberculosis"

"Cuando laboran, la preocupación de perder su empleo"

"Miedo a morir"

"Los paradigmas, las formas de posicionarse frente a la enfermedad, la autoestima generada en el mismo paciente, la negación de asumir la palabra 'tuberculosis' y, en algunos casos, preferir reemplazarla por otra. Por ejemplo, hace poco falleció una paciente con coinfección, salió en medios locales y su familia nerviosa dijo que se trataba de un cáncer. La negación conduce a cambiar de objetivo creando un cáncer"

"Genera impresión debido a la complejidad de su situación hasta llegar al punto de aislarlo totalmente de su familia y tener elementos especiales y exclusivos para él"

"Lo más extraño es que asistan a los pacientes y las medidas de bioseguridad son más rigurosas para ellos de modo tal que tanto el paciente como uno se siente mal"

"Llanto, por su desinformación ante la enfermedad. Miedo"

"Los pacientes presentan sentimientos pesimistas y de culpa, cuando hay una coinfección con VIH, hay pacientes agresivos"

"Los pacientes se aíslan de la sociedad y de sus familias, se separan sus utensilios diarios de los otros"

"Su ropa se lava aparte"

"La sociedad asocia a alguien que tenga tapabocas y tosa mucho con tuberculosis"

"Genera un gran impacto psicológico en el paciente. Los pacientes deben andar con tapabocas"

"Pensar que la enfermedad es un castigo divino debido, por ejemplo, a que el paciente es homosexual"

"Pensar que solo los individuos pobres, delgados o desnutridos son aquellos que se enferman"

"No dejar que los pacientes reciban luz solar para evitar el estigma de sus vecinos, manteniendo el paciente encerrado en un cuarto oscuro y sin ventilación"

"Más que tabú o mito es estigma o, mejor, el miedo a ser estigmatizados por otros miembros de la familia, el vecindario, el trabajo, etc. Esto ha impactado porque es negar la posibilidad de la investigación epidemiológica de campo"

"Enfermedad de pobres pecadores"

"Estigma, discriminación, situación que dificulta, desde el paciente y familiares, el control de la tuberculosis"

"El tema económico, los gastos de bolsillo, tiempo y ausencias laborales, permisos, honorarios"

"Efectos adversos al medicamento, insuficiencia alimentaria, desinformación, falta de red de apoyo familiar y social"

"Saber que tiene tuberculosis y lo denominan como muerto"

"Es una enfermedad con la que me sentía excluida y, cuando me preguntaban qué tenía, yo respondía que tenía gripa"

"Durante el tiempo que el paciente se encuentra en tratamiento y viviendo en la casa, se toman medidas de prevención como utilizar tapabocas (el paciente), tener una vajilla y no acercarse a los utensilios de la cocina"

"Antes de la enfermedad me daba miedo arrimármelo a alguien con tuberculosis porque pensaba que me iba a contagiar"

"Utensilios de comida aparte"

"Cubrirla, que no exponerla al ambiente externo, a lugares abiertos"

"Aislarla de forma individual, adquirir sus elementos de uso diarios"

"Ponerlo en cuarentena"

"Tener al paciente aislado en la casa con sábanas, cama y almohadas solo para esa persona"

"Sus cubiertos y elementos donde come aparte"

"Sus implementos personales aparte"

"Habitación aislada"

"Que no esté en contacto con el aire"

"Compartir de manera virtual, se aislaría, pero sin hacerla sentir lejos"

"Se aísla para que no pueda contagiar"

"El esposo de una paciente no quiso dormir en la habitación con ella, ni quiso siquiera tocarla durante la primera fase del tratamiento. Intenté tener una entrevista con el esposo para explicarle las formas de transmisión, pero él quiso permanecer alejado hasta que pasara a segunda fase de tratamiento"

"Tal vez el caso de tuberculosis, en la familia, corresponde a la oveja negra porque se asocia al habitante de calle, consumo psicoactivo, alcohol"

"Información errónea hacia familiares, contactos e incluso pacientes como separar sus utensilios de comida, dormir aparte, no abrace o esté cerca de sus seres queridos. Actitud despectiva"

No quisimos dar respuesta individual, pues son emociones que las personas sintieron, sienten o sentirían si ellos o un ser querido tuviera esta enfermedad. Solo queremos mencionar los siguientes aspectos, que, tal vez, te ayuden como lector a asimilar o comprender la TB:

- Como se explica en el libro, la TB nos puede enfermar a cualquiera, no importa la raza, el sexo, los ingresos económicos, las pertenencias que tengamos, donde vivamos, ni ninguna creencia que tengamos.
- ¡La TB tiene cura! En lo que sigue, ampliamos más sobre el tratamiento, pero lo importante es saber que tiene cura.
- Es normal sentir temor cuando nos diagnostican cualquier enfermedad, pues nos sentimos vulnerables, sentimos que no somos tan fuertes como creemos. Todos tenemos miedo a las enfermedades, y más aún cuando hay tantos prejuicios o estigma, como en el caso de la TB. Pero simplemente es cuestión de entender que es una enfermedad infecciosa, que una de cada cuatro personas en el mundo tiene la bacteria en el pulmón, que nos puede dar esta enfermedad si se nos bajan las defensas, y no solo por enfermedades o medicamentos o la edad, también

por el estrés en exceso. Y que esa enfermedad afortunadamente tiene cura.

- También debes saber que hay grupos de apoyo y redes que te pueden ayudar a resolver las dudas que tengas. Cada ciudad tiene un programa para el control de la TB, donde hay personas apasionadas y con mucho conocimiento y experiencia que pueden acompañarte en este proceso.
- Te invitamos a seguir esta página donde actualizamos y compartimos información sobre la tuberculosis <https://tb-colombia.org/>
- Por último, siempre que sientas temor por esta enfermedad, piensa cómo te sentirías si alguien te rechazara o te excluyera porque tuvieras una enfermedad.

11. "Cocinar con amor, sanación doble"¹

Llegué a la tuberculosis en 2013. A uno de mis hijos le dio esta enfermedad, él llevaba todo noviembre y diciembre con tos, yo era con la pastilla, la inyección de la droguería, pero él comenzó a bajar de peso y a bajar de peso, cuando ya lo vi, entonces yo le dije, no mijo... Así que lo llevé al médico, uno particular, por la premura, por no tener que ir al puesto de salud y esperar a que le asignaran la cita, así que lo examinó, lo miró y luego dijo: "Para mí, como médico, él tiene tuberculosis".

No sabía nada de la enfermedad, como acá en Colombia se decía que la tuberculosis no existía, que ya se había acabado; pero, cuando llegamos a la Cruz Roja para que le aplicaran el examen, luego teníamos que volver a las 72 horas y nos confirmaron que sí tenía esa enfermedad. Él tenía todos los síntomas: fiebre impresionante, tanto que había que cambiarle las sábanas tres veces al día. Empezó a perder el apetito y pesaba 43 kilos, bajó impresionante, antes pesaba 73 kilos.

¹ Este perfil es resultado de una entrevista con la líder social María Aurora Castro de Cali.

Ya con los resultados lo ingresamos al tratamiento y desde ahí comenzó mi deseo por saber por qué era la enfermedad, por qué daba y empecé a ir con más frecuencia al puesto de salud, cuando le dieron las primeras pastas, se puso mal, él no se las quería ni tomar, él tenía que hacer un esfuerzo inmenso para no traspasar, me recomendaron que se lo diera con bienestarina,² y así empezó a mejorar y a cambiar. Es entonces cuando surge el comedor Girasoles de Vida para pacientes de tuberculosis, porque, cuando yo empecé a ver que él se tomaba la colada y no le daba el efecto adverso, mientras miraba a todos los pacientes que salían a vomitar, vi la oportunidad de hacer algo.

Así que yo me comprometí a prepararles la colada que les daban, ahí empezó mi apego por el programa, me levantaba a las tres de la mañana a organizar a los que despachaba, y lo segundo era preparar la colada para ellos, empecé a mirar qué era la bienestarina y me conseguí un padrino, que les llevaba diez mil pesos en pan o en pandebono, y entonces ya no solo le dábamos la colada sino también panes. En ese proceso, también empecé a ver la discriminación, reemplazamos un letrero que decía tuberculosis en el consultorio por un muñeco hecho junto con uno de los pacientes y propuse darle un cambio a ese espacio. Así trabajé todo 2013 hasta el 20 de diciembre, durante ese tiempo el puesto de salud solo me daba los paquetes de la colada, yo me buscaba todo lo demás porque entré como a mirar y siempre he mirado que el paciente de tuberculosis no necesita solo la comida. Ellos necesitan más que ese medicamento, necesitan afecto, cariño, uno los ve deprimidos.

Después de los dieciocho días, me siento a conversar con ellos, no paran de hablar de la vida personal, pero me encantaba sentarme, les preguntaba si sentían mejoría, qué les dolía, sin necesidad de decirles que me contaran la vida y eso hace que ellos le cojan confianza a uno, que se adhieran al tratamiento. También llega el momento en el que dicen: "Si la abuela no va a dar el tratamiento, entonces no". Otro momento importante de este proceso fue el 26 de diciembre, de ese año, cuando llegó la Organización Internacional para las Mi-

² Complemento nutricional en polvo producido por el Instituto Colombiano de Bienestar Familiar (ICBF).

graciones (OIM) al puesto de salud de Siloé, porque la comuna 20 era la que más carga de tuberculosis tenía. Una de las médicas me llamó para una reunión. Había como doce personas reunidas y me empezaron a hablar, me preguntaron que quién era yo, yo les conté lo que hacía, que no me sentía capaz de aplicar inyecciones y eso, sino que me inclinaba más por el lado del trabajo social. Me hablaron de la posibilidad de trabajar con ellos, me dijeron que me iban a ayudar a llenar una hoja de vida, me hicieron varias preguntas, hasta que la llenaron y me pidieron que la firmara. Ya para el 10 de enero de 2014, cuando bajaba de la parte alta de Siloé, de visitar a todos mis pacientes, me dieron un papelito que decía: “La OIM Internacional te da la bienvenida”, y comencé a trabajar con ellos desde ese día hasta 2017, ya tenía salario, estaba contratada, tenía el apoyo de todos para hacer las cosas.

Lo que más me llena de satisfacción es cuando los pacientes que tengo bajo mi cargo salen curados: una cosa es que salgan con tratamiento terminado y otra curados. Pero ¿cuándo salen curados? Cuando uno hace el último examen de baciloscopia y sale totalmente limpio, y eso lo llena a uno de mucha satisfacción. La otra bendición que Dios me ha dado son mis hijos, porque ellos se unen a los procesos, es más, hasta los nietos, esto se volvió un tema de familia, dicen: “Mami, procura no llegar tan tarde”. Mi hija, ahora, es la que maneja el comedor, aunque todos los días por las noches nos repartimos tareas y a la vez sabe suministrar el tratamiento.

Hubo un momento en el que se presentó un reto muy tremendo, no lo llamo dificultad, sino reto, fue cuando un paciente se me murió y básicamente se murió por falta de apoyo. Él era un chico muy joven de 29 años, tenía tuberculosis y los hospitalizaron, lo tenían con el oxígeno, él me decía que les dijera que no lo dejaran morir. Me fui a hablar con el médico, pero no pude, dijo que tenía que ser alguien de su familia, pero él no tenía porque era de Cartagena. Debido a que el médico que lo ingresó en el programa de tuberculosis nunca le diagnosticó VIH este se complicó, no alcanzó a tomar el medicamento para tratar esa otra enfermedad, hasta que murió. Estuvo cuatro días sin ser reclamado por sus familiares, hasta que finalmente me contacté con uno de ellos. Esa fue como una de mis más amargas experiencias, siempre digo que fue una muerte compleja.

Actualmente, tengo un grupo de 120 abuelos y con ellos empecé el lema: "Hablemos de tuberculosis", empezamos trabajando desde mayo hasta noviembre haciendo faroles para iluminar una avenida, de donde está el hospital hasta donde está la iglesia, pero siempre primero doy un tema, les hablo de los síntomas, del proceso del tratamiento, de cómo se toma la muestra, entre otros... Que todo tiene su técnica.

Con los habitantes de calle, como yo sé la necesidad de ellos de comer, entonces en mi maleta cargo los trastos de los almuerzos que les llevo, en esta coquita les empaco arroz, lentejas y carne asada, en esta otra cargo la caja del medicamento. A cada uno le doy una porción, me siento con ellos y les empiezo a dialogar. Hemos logrado que les hagan una jornada de salud para que los vacunen contra la influenza. Esto lo seguiré haciendo hasta que Dios lo permita.

Mi nombre es María Aurora Castro, vivo en el barrio Carlos Lleras Camargo parte baja, hace más de cuarenta años soy líder comunitaria, han sido varias etapas: trabajé con jóvenes de 13 años sobre prevención de embarazos, luego capacitando sobre manualidades a la población general. Aún enseño porque para hablar de tuberculosis no me encajono, hago talleres de manualidades, faroles, trabajamos el bordado español, tenemos una máquina que trabaja la madera, en la que sé hacer cositas. Me gusta trabajar con el adulto y tengo un grupo que sabe tomar baciloscopia en la calle.

Yo no soy campeona, yo hago las cosas con amor y lo transmito, siempre anhelo que todo me salga bien y procuro desde un principio que me salgan bien porque yo no puedo empezar mal y llegar bien a donde quiero llegar. Yo soy feliz, mi casa es muy humilde, yo no tengo ni sala ni nada, nadie me garantiza que voy a tener un comedor donde vaya a mirar qué hace la cocinera o ver si al paciente me lo trataron bien o si sí comió o no, entonces yo no tengo garantía, pero me levanto todos los días a las tres de la mañana, arreglo mis matas, antes de darle gracias a Dios.

12. ¡Tiene cura! ¿Cómo se trata la tuberculosis?

Otro aspecto muy importante es que la bacteria puede ser sensible o resistente a los medicamentos. Sensible quiere decir que los antibióticos utilizados para el tratamiento de la tuberculosis (TB) logran matar la bacteria. Resistente quiere decir que la bacteria desarrolla o tiene mecanismos que eliminan o inactivan los antibióticos que se utilizan en el tratamiento, y por esta razón no todos los antibióticos que existen le sirven a esta bacteria. Incluso, en algunos casos, la bacteria es totalmente resistente a todos los antibióticos, lo que se conoce como extensamente resistente (en medicina se llama XDR) o totalmente resistente, y quiere decir que no hay tratamiento para este tipo de TB extensamente resistente.

En general, la TB tiene cura en la gran mayoría de los casos. La cura va a depender de tres aspectos clave:

- Si la bacteria es sensible o resistente a los antibióticos.
- Si la persona se toma el tratamiento como se lo ordena el médico y lo termina completamente.
- Si a la persona se le hace un diagnóstico temprano. A veces, las personas consultan muy

tarde y la enfermedad termina infectando todo el cuerpo o la bacteria logra dañar muchas partes del pulmón.

Hay múltiples medicamentos para TB, pero, en general, se resumen en tres grandes grupos:

- Los que se utilizan para la bacteria sensible. ¡Más del 95 % de las personas se cura! Normalmente el tratamiento dura seis meses. Los primeros dos meses se toman cuatro antibióticos que vienen en una sola pastilla, todos los días. Los siguientes cuatro meses, se toman dos antibióticos todos los días o tres veces a la semana. Su duración puede variar si el médico considera que así debe ser, por ejemplo, si la persona tiene la TB en la columna vertebral o en la cabeza. El número de pastillas dependerá del peso de esta.
- Antibióticos para la bacteria resistente. Entre el 50 y el 75 % de las personas que tienen este tipo de bacteria se curan. La duración del tratamiento es variable, puede durar desde 12 hasta 48 meses. Requiere un seguimiento más frecuente por parte de los médicos y enfermeros porque los antibióticos utilizados pueden causar daños en el hígado, riñón, nervios, entre otros órganos del cuerpo.
- Para la bacteria totalmente resistente (la que arriba se mencionó como XDR). Más o menos del 25 % de las personas se curan. El tratamiento es muy largo, y se utilizan antibióticos que se creen que le pueden servir a la bacteria, pero su uso prolongado es más tóxico para el cuerpo.

Durante el tratamiento, el personal de salud les hace seguimiento a las personas que tienen TB. Este proceso casi siempre es mensual, y decimos que casi siempre porque puede ser más frecuente si la persona tiene algún evento adverso a los medicamentos. Durante este seguimiento se evalúa si la persona mejora de los síntomas, si gana peso, cómo se siente. Este último punto es importante que lo conozcas, porque no solo se trata de medicamentos, sino que, si necesitas acompañamiento psicológico, no dudes en hablar con el médico o enfermera que te hace el control y pedirle ayuda. La mayoría de los lugares del país cuentan con psicólogos o trabajadores sociales o personal de diferentes disciplinas que te pueden acompañar en este proceso.

Algunos comentarios de las personas en relación con esta pregunta fueron:

“Con antibióticos muy especiales para la enfermedad”

Como todos los antibióticos, hay que tomar el adecuado. Sí hay antibióticos para curar la TB, así que no dudes en tomarlo completo y sin falta.

“Con un tratamiento constante y largo (de 2 a 6 años)”

El tratamiento puede ser de seis meses si la TB es sensible o puede tomar más tiempo si la TB es resistente. La mejor forma de prevenir la resistencia a antibióticos es tomar el tratamiento completo, sin falta. La TB se cura.

“Jarabes”

Hay personas que toman jarabes para no producir tos, pero esto no cura la TB, solo esta disminuye temporalmente. Así que siempre tómate los antibióticos como lo ordena el médico.

“Con boje de un animal colocado a tostar y tomar en chocolate de forma molida (hembra o macho)”. “Algunos tienen medicinas caseras, hierbateros, llegan a pensar que esto es más efectivo que los medicamentos”. “La tuberculosis se puede tratar con remedios naturales y caseros”. “Medicamentos naturales en lugar del tratamiento”

Respetamos las creencias populares y medicinas alternativas y naturales. Sin embargo, hasta el momento, la ciencia ha demostrado que hay antibióticos que curan la TB. Así que te invitamos a tomarte los antibióticos contra la TB. No se trata de aceptar un tipo de tratamiento y dejar el otro, simplemente se trata de que siempre te tomes los antibióticos, ya que tú decides si además te quieres tomar otros medicamentos naturales o comer chocolate. Recuerda que, si te curas, tampoco infectas a otras personas.

“Buscan medicinas alternativas”

Somos respetuosos de las medicinas alternativas y preferencias de las personas. Sin embargo, la única forma de curarse es con el tratamiento antibiótico que existe contra la TB. Nuestra sugerencia es tomarse

los antibióticos, y si quieres consultar o continuar con las medicinas alternativas, lo puedes hacer, pero no dejes de tomarte los antibióticos.

“Que al estar vacunado ya no requiere de ningún tratamiento y que no se encuentra expuesto a padecerla”

La vacuna que existe contra la TB se llama BCG, se aplica en Colombia en el momento del nacimiento del bebé, y protege a los niños menores de 5 años contra la TB meníngea (de la cabeza). Pero esta vacuna solo protege alrededor del 30 al 40 % de las personas contra la TB pulmonar, es decir, más de la mitad no. Por esta razón, se deben tomar los antibióticos específicos contra la TB, ya que es la única forma de curarse.

“Es creer que el tratamiento es en un gasto bastante elevado y no es posible acceder a él”

El diagnóstico y tratamiento para la TB es gratuito en Colombia, es pago por el Estado. Así que no dudes en consultar, no tengas miedo a los gastos, no debes pagar por el diagnóstico ni los antibióticos.

“No acudir al médico, ya sea para diagnóstico, ya sea para control”

Si no acudes al personal de salud, puede que no tengas diagnóstico ni tratamiento y, por tanto, puedes morir, además, infectar a diferentes personas. Entendemos que a veces a la gente no le gusta ir al médico o a los hospitales, pero el diagnóstico requiere laboratorios, y el tratamiento solo se da en los puestos o centros de salud. Así que sí debes buscar al médico.

“Que no tiene cura”

“Enfermedad difícil de curar”

“Sí tiene cura si no está en una etapa muy avanzada”

“Que no me curaba”

"Como enfermedad catastrófica"

"Que es una gripa y que no tenía cura"

"Saber que se puede curar le permitió continuar con el tratamiento"

"Si no hay síntomas, el paciente cree que ya está sano"

"Desconocimiento del protocolo de atención por parte del personal de salud"

"Tratamiento agresivo que induce al abandono de este"

Como lo hemos aprendido a lo largo de este libro, ¡la TB tiene cura! Los medicamentos con los que contamos hoy pueden curar más del 90 % de las personas que se enferman. Lo que pasa es que el tratamiento no es tan corto como el de la gripa. El tratamiento de la TB sensible tarda ¡seis meses! Y hay que tomarlo a diario hasta completar el tratamiento si la bacteria es sensible a los medicamentos. Por eso, algunas personas piensan que es algo terrible, porque se cansan de tener que ir a diario por las medicinas. Lo importante es que este tratamiento es efectivo y permite la curación del paciente.

13. "Los pacientes por tuberculosis son mis favoritos"¹

Yo me enamoré de la tuberculosis. Si usted se enamora de la tuberculosis, por ende, se enamora del programa, y cuando uno se enamora del programa, les transmite todo ese amor a los pacientes. Así que digo: "No. ¡El paciente se tiene que curar!". Ya tuve pacientes que los encontré reducidos en cama y son pacientes que hoy por hoy están que usted no cree.

Soy Rocío Rivas Castro, auxiliar de enfermería e hice el curso para ser baciloscopista, ahí fue donde me fui enamorando de esto.

Yo empecé en 2009 haciendo búsqueda de pacientes, ya después trabajé con la Organización Internacional para las Migraciones (OIM) en 2012 y seguí en la Secretaría de Salud del Chocó, esa ha sido toda mi trayectoria hasta 2016; pero tuve un accidente y no pude seguir, aun así no me he despedido del programa, siempre estoy averiguando, investigando y les digo: "Miren, que por tal parte hay". Pero usted se puede preguntar: "¿Por qué

¹ Este perfil es resultado de una entrevista con la auxiliar de enfermería Rocío Rivas Castro de Quibdó, Chocó.

uno no se despega?”. Porque a mí me duele lo que le pase al paciente, sé que la tuberculosis duele y duele más que el hambre. Muchos pacientes no tienen con qué ir por la dosis hasta sus entidades promotoras de salud (EPS) para recibir el tratamiento; ese transporte a ellos les queda pesado porque hay gente que vive muy retirado.

Ahora trabajo como agente comunitaria. Hacemos búsquedas de pacientes, de padrinos, personas que nos donan alimentos, porque, como la situación en los barrios más apartados no es muy buena, entonces buscamos personas que les colaboran y les llevaban mercado. A fin de año siempre con los de la Liga Antituberculosa Colombiana nos reunimos y se les hace un detalle a los nuevos y antiguos pacientes. De este proceso me llena de satisfacción ver sanos a los enfermos, ver cómo se han curado, cómo han superado esa etapa, ver que ellos, a pesar de su condición y todo, son personas amorosas, llenas de mucho ánimo. Recuerdo el caso de un señor inválido de una pierna y él decía que no iba a tomar medicamentos porque él ya no se levantaba de ahí, así que llegamos, le hicimos la sensibilización, hablamos con él, lo metimos al programa, le dimos apoyo, y ya cuando vio que se fue mejorando, hasta piropos me echaba.

A mí no me da miedo contagiarme porque es una enfermedad como cualquier otra. Lo que sí es claro es que yo prefiero cuidar a un paciente de tuberculosis que a uno que se haya hecho una cortada, porque un paciente de tuberculosis, después de que usted empieza a tener como ese vínculo familiar con él, eso se vuelve una cosa maravillosa, y hay pacientes que, cuando tienen heridas, incluso son más difícil de ser tratadas. Aunque la mayoría de los pacientes que estuvieron bajo mi observación se curaron, recuerdo el caso de una mujer, que, aunque había pasado mucho tiempo, no había logrado curarse, estaba bastante cansada, le dábamos ánimos para que se curara y ella no quiso.

Creo que es fundamental tener más en cuenta al departamento del Chocó, lo tienen muy abandonado en ese aspecto, que sean más suelticos en la destinación de los recursos y que se empoderen de este proceso también porque hay gente que vive en condiciones muy precarias y que realmente necesita mucho apoyo económico. Podrían destinarse más recursos para que haya más personal de tra-

bajo, y así poder brindarles más apoyo a los pacientes, a las familias y a los indígenas, que se retomara el sanatorio que había acá antes en El Carmen,² para que los pacientes se curen más rápido porque algunos no pueden salir de sus casas, mientras que, si los traemos acá, mucho mejor, para que mantengan distraída su cabeza, que siembren cositas, sería bueno retomar el sanatorio... Que se activen otros en diferentes zonas hasta que terminen sus tratamientos, como en El Carmen de Atrato, en el Litoral del San Juan o en Quibdó, mucha gente se nos dispersa por el tema del rechazo. Eso nos ayudaría a disminuir los casos por tuberculosis.

Cuando era niña no me imaginaba que terminaría haciendo esto, yo decía que iba a ser profesora y mire dónde terminé, terminé estudiando enfermería, puesto que me llamó la atención porque mi mamá se me enfermaba mucho, y entonces a mí me tocaba asistirle, mi mamá está viva y tiene 83 años y va a cumplir 84, yo soy su enfermera de cabecera, si está lejos de mí no está contenta porque yo soy la que la tengo que sobar, yo soy la que la tengo que hacer, yo soy la que la tengo que traer, mejor dicho...

² "El antiguo sanatorio de tuberculosos del Carmen funcionó en una época como centro de reclutamiento del ELN pero luego, cuando este grupo abandonó la zona, el gobierno se lo entregó a Froilán para que lo usara como la sede de la OCCA (Organización Campesina y Caficultora del Carmen de Atrato), que se transformó en el Pueblo de la Memoria Histórica" (Bernal, 2015).

14. Temor de los profesionales al contagio y precauciones del personal de salud

Cuando realizamos esta pregunta en los foros con el personal de salud, surgieron temores y emociones propias de las vivencias de su trabajo o, simplemente, que son seres humanos, y como tal, también tienen miedos que a veces no se dicen, pero que están presentes. Pero los temores no solo son en relación con infectarse o enfermar, también hay otro tipo de reacciones o motivaciones que descubrimos durante el proceso investigativo. Queremos compartirlos con los lectores para que conozcan esa otra cara de algunas personas del área de la salud, que no refleja el pensamiento de todos, pero sí deja ver el lado humano que hay detrás de las batas, los guantes, los tapabocas y otros equipos médicos.

A continuación, se detallan varios comentarios que verbalizaron los participantes en los foros del personal de salud.

"Sí, tenía miedo, cuando tuve que hacer una visita a un paciente que tenía problemas de seguridad"

"Sí, tenía temor, por la exposición que se tiene al enfrentarse con pacientes poco adherentes o que no se toman el tratamiento, debido a que tenemos familia y no queremos contagiarlos"

"Sí, el temor a sentarme frente al temor del otro, de situarme frente a su dolor, sus miedos, incertidumbres y quizá no tener herramientas para responder consecuentemente a su demanda"

"Lo primero que me dijo mi esposo es que si me iban a vacunar para no contagiarme de la enfermedad"

"Sí, sentí temor por poco conocimiento de la enfermedad"

"No me produce miedo si el paciente es adherente a su proceso de tratamiento"

"No, ya llevo cuatro años y no tengo temor de contagiarme, es solo de tomar medidas preventivas"

"Es un temor desde el comportamiento o reacción del otro, un temor locativo, las zonas de acceso o de ubicación del paciente en muchas oportunidades no son fáciles, en ocasiones son pacientes con conductas delictivas, toca ingresar y pasar fronteras invisibles, contactar con jefes de pandillas y este tipo de situaciones generan bastante temor"

"Cuando es un sintomático respiratorio o un paciente que no está recibiendo tratamiento, uso el tapabocas de alta eficiencia y la higiene de la tos, no siento temor"

"Sí, sentí temor, cuando hice la práctica profesional en la sección de toma de muestras, sentí temor por la enfermedad y sus complicaciones"

"Cuando era estudiante, no tener todas las medidas de seguridad, tuve temor"

"Como profesional también sentí temor por exposiciones de riesgo profesional"

"Creemos que parte del temor hacia las personas que no se toman el tratamiento contra la tuberculosis (TB) correctamente es por el temor a que la bacteria se vuelva resistente a los antibióticos, y como se mencionó, el tratamiento de la bacteria resistente es más largo, y tiene más reacciones adversas"

"En general, algunos sentían temor cuando apenas empezaron sus estudios en el área de la salud o les tocó ver los primeros pacientes; pero, en la medida en que aprendían más sobre la enfermedad, que tiene cura y que usando los elementos de protección personal pueden evitar la infección, el personal de salud perdió ese temor y se sentían tranquilos atendiendo a personas enfermas por TB"

15. “Del aula a las calles”¹

Universidad al Barrio, así se llamaba el proceso con el que inició el Semillero de Investigación en Bioanálisis en 2013, desde entonces lo que hacemos es desarrollar productos de apropiación social, hemos generado material didáctico sobre tuberculosis, infecciones de transmisión sexual, entre otros. A las universidades se les critica porque parecen estar distantes de la gente, algunas personas dicen que de qué les sirve una universidad si no atienden a las necesidades de sus comunidades; por ello, invité a mis estudiantes del curso de Microbiología, del programa de Biología de la Universidad de la Amazonia de Florencia, Caquetá, a atender estas necesidades.

El curso tenía 25 estudiantes y yo les dije que había una necesidad sentida de la gente de que abordáramos esto y esto, empezaron a surgir las ideas en clase e hicimos algo que se llamaba la Feria de los Parásitos y grabábamos modelos de especímenes y se los mostramos a la gente, les enseñábamos los parásitos más frecuentes, un ejercicio que hicimos

¹ Este perfil es resultado de una entrevista con la profesora Tarín Alexandra Lucero Garzón, docente de la Facultad de Ciencias Básicas de la Universidad de La Amazonía, de Florencia, Caquetá.

con adultos, niños y adultos mayores. De ese primer encuentro, seis jóvenes salieron muy motivados para participar.

En la trayectoria que ha tenido el semillero, no solo han participado estudiantes de Biología, sino también de Criminalística, de Seguridad y Salud en el Trabajo y Clínica, en este momento el semillero tiene 12 estudiantes activos, empezamos con seis en 2013 y el promedio de permanencia es de alrededor de dos años, desde que inician hasta que culminan sus estudios. Entre todos tenemos trabajos direccionados en las áreas de biología y genética forense, genética clásica y molecular, inmunogenética, junto con otras como diagnóstico genético que aborda microbiología y aporta al trabajo desde diferentes direcciones, y resistencia bacteriana con los chicos del programa Química con quienes a veces se formulan, producen o sintetizan compuestos.

Con respecto a la tuberculosis, siempre he tenido como una deuda social, porque, desde que estaba en el ámbito asistencial, los pacientes me decían que sentían que se iban a morir y verlos en ese estado tan grave de salud, también ver la estigmatización. Entonces dije: “Hay que hacer algo”. Y revisando la epidemiología del departamento, observamos que tenemos una tasa muy alta, entonces determinamos unos protocolos: hay que hacer esto, hay que hacer aquello, y cuando empecé a mostrarles esto a los estudiantes, decían: “Ay, pero es muy difícil cultivar y ver la bacteria, ¡es muy difícil!”. Pero finalmente se fueron metiendo en el cuento, y luego me decían: “Profe, por qué no vamos a la calle o a la cárcel también”.

Hacia 2015 vimos que había una alarma mundial, para nosotros eso significó una oportunidad de cumplir con ese compromiso social, desde eso venimos trabajando y hemos obtenido resultados muy interesantes. Comenzamos a decirles a las personas que, si tenían estos síntomas, que hablaran con nosotros, y cuando encontrábamos pacientes, lo que hacíamos era canalizar la atención con el personal de salud, lo cual ha sido importante con reporte a la Secretaría de Salud del municipio; luego empezamos a priorizar por comunidades y poblaciones.

Tenemos varias estrategias de educación sobre esta enfermedad, por ejemplo, si son niños, hacemos la socialización más dinámica, con

dibujos de colorear, ejercicios para que salgan al frente y expliquen la bacteria. También hemos trabajado con adultos mayores, personas privadas de su libertad y hemos capacitado gestores comunitarios.

Durante este proceso hemos logrado tener indicadores (antes no teníamos línea base de nada), sensibilización con las comunidades, búsqueda activa de casos en adultos mayores, personas privadas de la libertad y en personal de guardia y custodia. Además, en diálogo con la Administración local y con las instituciones prestadoras de servicios (IPS), se ha fortalecido la atención integral, el tratamiento y la salida de la enfermedad.

A veces, cuando nos acercamos a comunidades indígenas, hemos escuchado decir que la tuberculosis es un mal espíritu que llega al ser humano, algunos dicen que no es una bacteria, así que lo que hemos hecho es mostrarles la bacteria, llevamos la lámina y les decimos que esa bacteria es ese pelito rojito, les mostramos videos de testimonios de pacientes y cosas, y de esa manera sale la oportunidad de ver la enfermedad de otra forma.

Por eso, yo les digo a mis estudiantes que hay que salir a la calle, hay que escuchar esas historias que la gente tiene. Cuando uno saca a los estudiantes a darse cuenta de que lo que se les está enseñando a partir del libro tiene una inferencia en un individuo vivo, que siente, que siente tristeza o angustia, ese estudiante le tomará más amor y le ve mayor importancia a estudiar, a formarse y a hacer las cosas honestamente. Va a tener en cuenta que hay que saber escuchar.

Para el desarrollo de investigaciones, lo que hacemos es integrar a la comunidad, los estudiantes han sido muy asertivos, les gusta la gente, nunca he tenido una dificultad con alguno de ellos, como que le vaya mal con un paciente, incluso, yo tengo fama de ser muy exigente, y la gente los cubre, los cuida, los apoya, han logrado poder de convocatoria, los quieren, y eso es muy gratificante.

Este proceso me ha dado grandes amigos, a estas alturas tengo estudiantes que son profesionales, graduados, doctores, posdoctores, y ahora son grandes personas y amigos, que, mientras estuvieron conmigo, algunos tuvieron pérdidas personales o las tusas, incluso

yo les conté cuando estaba embarazada y fue como reunir a un grupo de amigos, nos acompañamos en las dificultades o en las cosas lindas de todos.

Realmente yo creo que esto es misional, yo antes estuve en universidades como la Nacional de Bogotá, una en Boyacá, y yo siento que en las grandes universidades uno se encuentra con que todo se ha hecho, se me dificulta más hacer proyectos para una ciudad grande que para una como esta porque acá está todo por hacer, ya había trabajado acá, hace más de diecinueve años, cuando vine a hacer mi año rural, terminando mi carrera como Bacterióloga y Laboratorista Clínica, ahí fue donde descubrí cómo son las personas caqueteñas, son realmente amables, decentes y, además, muy golpeadas por el conflicto colombiano interno, donde hay mucho para aportar. Soy de Bogotá y es aquí donde he querido generar impacto, además es una ciudad pequeña y todo lo que yo hago sé que no lo puedo hacer en una ciudad grande, estar con mi hijo... Aquí es donde tengo la misión y tengo todo por hacer. Desde 2012 que volví a este territorio, este proceso me ha traído satisfacciones incalculables, me ha permitido entender que, si tengo 20 estudiantes en un salón, son 20 maneras diferentes de aprender, son 20 maneras de ver la vida y son 20 estrategias que tengo que pensarme para poder llegar a acercarlos al conocimiento, eso es como de las cosas que sí me ha enseñado el proceso, que cada estudiante es un mundo.

16. Trato del personal de salud con el paciente durante su recuperación

También planteamos la pregunta de cómo trata o cómo se deberían tratar, desde el punto de vista personal, a las personas enfermas con tuberculosis (TB). Y las respuestas fueron muy bonitas. Les compartimos algunas de ellas.

"Darle al paciente mucho amor y comprensión"

"Durante el tratamiento, apoyar al paciente en todo momento, alimentación balanceada, adherencia al tratamiento y ser muy sinceros con el personal de salud"

"Estar en unión siempre y seguir el tratamiento al pie de la letra"

"Explico generalidades de la TB, mitos, resuelvo dudas. Uso de las barreras de protección y por cuánto tiempo. Pero el tiempo principal es en 'tumbar' esos mitos"

"Principalmente la importancia de la continuidad y permanencia en el tratamiento, es mostrarle cómo aceptar y aprender a vivir amigablemente con el servicio de salud, con el medicamento, mostrar el proceso como un aliado y el personal de salud como un soporte, una mano que guía el proceso"

"Excéntrico llegar a una visita de mortalidad y encontrar una habitación sin muebles, con un vaso de agua y una veladora, porque el médico tratante informó a la familia que debían quemar todo. Duele el desconocimiento y la destrucción que esto genera"

Realmente las enfermedades que tienen tantas creencias requieren mayor información, pues, en la medida en que se conozca qué es, cómo se transmite y que tiene cura, muchas personas logran vencer y eliminar esos prejuicios y mitos frente a esas enfermedades.

La mayoría de las personas que enferman por TB sufren mucha discriminación y rechazo; por ello, nuestra invitación es que aprendamos juntos, resolvamos y aclaremos las dudas o preguntas que tengas, y si esto se reduce, probablemente las personas sentirán menos temor de consultar a tiempo, querrán continuar con sus tratamientos, y así se podría lograr controlar esta enfermedad o, incluso,

eliminarla. La meta de la Organización Mundial de la Salud (OMS) y las Naciones Unidas es eliminar esta enfermedad para 2050. Sin embargo, hay muchas cosas por hacer para lograr este objetivo.

Esperamos que este libro, producto de una apuesta investigativa, con la financiación de Ministerio de Ciencia, Tecnología e Innovación (MinCiencias), para lograr que la academia y la comunidad en general creen conocimiento mutuo, sea la oportunidad para que todos: pacientes, familias, personal de salud, academia, empresa y Gobierno, se escuchen, dialoguen, discutan y evidencien el aporte del conocimiento tradicional y científico a la salud en general, de tal manera que sea una construcción colectiva de aprendizajes mutuos y resultados positivos que resuelvan necesidades de las comunidades y propicien pensar y generar otras investigaciones para transformar la calidad de vida de las comunidades y, por ende, contribuya a la construcción de una mejor sociedad.

17. “Hay muertes que no se cuentan”¹

Sí hay mucha gente contagiada, esto no es mentira, porque a diario se ha visto gente enferma en nuestras comunidades indígenas. Muchas veces, el Gobierno de turno y la misma Secretaría de Salud departamental o municipal nunca llegan a nuestros territorios a hacer búsqueda activa de tuberculosis, lo que evidencia el incremento en el número de casos. Desde la entidad promotora de salud (EPS) indígena que acompaño, llamada IPS del Chichijai, hacemos acompañamiento a las comunidades, incluso la Universidad Pontificia Bolivariana se ha sumado a algunas actividades con campañas de sensibilización y charlas educativas sobre esta enfermedad. La idea es que la misma gente sepa la importancia de vivir sana y que las enfermedades son curables, por tanto, queremos que acompañen con más fuerza nuestras comunidades.

Desde 2010 en adelante, hemos estado recorriendo el Chocó, incluso recorrimos 29 municipios de los 30 que son, encontramos casos de tuberculosis en los que de verdad la gente muere en el territorio

¹ Este perfil es resultado de una entrevista con el líder indígena Loselinio Velásquez Tegaisa de Quibdó, Chocó

y muchas veces no hacen ese certificado por parte del médico. Lo hacen de forma verbal, eso no se cuenta, la gente que muere no se cuenta, solo algunos líderes cuentan. No hay un registro que evidencie que la gente murió por esta infección.

El líder no es el que manda, sino el que soluciona todas las situaciones, el que sirve como intermediario y mantiene un diálogo permanente con la Secretaría de Salud o con algunas instituciones del Estado que han estado acompañando en materia de salud. Como líderes, a veces nos han dejado solos y nosotros nunca contamos con proyectos, esto es algo voluntario. Es que el mayor problema del Chocó, además de la tuberculosis y la malaria, es la desnutrición.

Para mi concepto, yo creo que nosotros desde nuestra experiencia, desde nuestra medicina ancestral, es también importante, en el contexto nacional estamos construyendo un sistema indígena de salud intercultural en el que queremos darles prioridad a nuestras parteras, a nuestros yerbateros, a los botánicos y a nuestros jaibanás. Queremos un sistema nacional que estamos haciendo. Cualquier cosa estamos aquí, los esperamos, queremos un proyecto que pueda ejecutarse y extenderse en los pueblos rurales.

18. “Primero la medicina ancestral antes que la occidental”¹

Soy gobernadora indígena, tengo 19 años y un niño de 2 años, lo tuve a los 17 años, cosas de familia que uno dice: “Será que puedo, será que...”. Siempre he dicho a mi mamá y a mi papá que quiero ser una doctora o enfermera, es algo que me nace a mí y me gusta. Cuando yo veo a una persona enferma, yo hago lo posible para que se alivie. Y me han dicho que no es mucho lo que sé; pero, cuando mi niño está enfermo, yo busco la posibilidad de que el niño se me mejore, y si le aumenta la fiebre, lo llevo para el hospital.

Nuestra comunidad se llama Eyakeravia, que significa loma muy bonita llena de flores que huele rica. Está conformada por siete familias, somos 32 personas, entre niños, jóvenes y adultos. Cada quien vive en su casa, pero el territorio es muy pequeño para hacer las otras casas, entonces vivimos como muy apretados, vivimos bien, gracias a Dios, pero estamos ahí mientras nos reubican. Algunos vienen de Bojayá, Alto Baudó y Bajo Baudó, yo nací en Bojayá, pero me trajeron de un año y desde

¹ Este perfil es resultado de una entrevista a Yumari Tapi, gobernadora indígena emberá en el Chocó.

ese año vivo aquí, ahora estoy terminado grado once, estamos en el casco urbano de Quibdó, Chocó, eso queda por el barrio El Caraño.

Cuando me eligieron como gobernadora en 2019, yo no sabía nada de esto, ni de liderazgo. Y en medio de una capacitación que nos han dado, he venido aprendiendo que ser una líder es algo muy importante porque a través de eso puedo ayudar a la comunidad, permite orientación de algún problema, uno lo resuelve hablando. Que me eligieran como gobernadora para mí significó muchas cosas a la vez, es muy difícil porque es cuando uno empieza la primera etapa, uno dice: "No, no puedo y no sé cómo hacer esto", pero con el tiempo, ya tres meses, cuatro, uno va entendiendo, es muy fácil reunir con las comunidades e ir a los talleres o a alguna reunión de gobernadores y expresarse. En el dialecto, nos definimos como emberá, porque, si no nos entendemos, el español es muy difícil porque eso no es de nosotros, nosotros nacemos con una lengua y tenemos que aprender la otra, a nuestros niños nosotros se la enseñamos, ellos deben saber escucharla y hablarla, eso se ha perdido ahora, es muy preocupante que no hablen esa lengua. Acá, por temor a los ladrones, como ya ellos quieren abusar o matar a los emberás, entonces no salimos así, estamos perdiendo la "culturalidad". A veces, nos sentimos perseguidos porque uno no está en el lugar que quiere estar, nosotros cuando nacemos uno ya sabe tejer canastos, sabe hacer muchas cosas, más que todo nosotras las mujeres, pero ahora en Quibdó eso no se ve.

En mi comunidad, hemos sentido mucho rechazo, eso se nota a simple vista, no solo ha sido psicológica sino también física; por ejemplo, cuando un afro me tiene o como mujer o como esposa, dice: "Usted no sirve para nada, usted es una salvaje", o, cuando uno va a estudiar en una universidad o a una escuela de afro, nos dicen: "Ahí viene la cholita", para mí cholita es un pajarito que vive en el agua, que mantiene las patitas sucias. Cuando entré en el colegio también me hacían *bullying*. Pero, por medio de las capacitaciones que nos han dado para exigir nuestros derechos, he aprendido que yo, si soy yo, debo exigir mis derechos, que así como a él, a mí me deben respeto también, entonces esa parte ya he logrado mucho, a mí ya nadie me dice eso. Una vez yo llegué con jagua, que es una tinta negra, algunos son de caracoles de serpientes, cosas ancestrales, y la profe me regañó y me dijo que no me echara eso, entonces yo

le dije: “Esta es mi cultura. Yo también tengo sangre y así me siento mejor, yo soy persona, así como usted siente yo siento”. Entonces en el colegio me dicen Yumari, normal.

Los niños se bañan con agua no potable, de ahí viene la rasquiña, el salpullido y ahora no tenemos tanques. Son apenas como tres tanques y pequeños, los llenamos de agua lluvia y luego buscamos un lugar lejos de ahí para hacer la comida, porque ahí cerca no hay agua. Si nos bañamos nos hace daño a nosotros y a los niños, entonces esa parte del agua nos ha afectado mucho, porque, en la comunidad donde nosotros vivimos, no hay agua, y si hay agua, es porque está contaminada. Caminamos como unos dos o tres minutos hacia otra quebrada y la traemos, o a veces cuando uno va a estudiar a uno le queda muy difícil y le toca bañarse con muy poca agua. Otro problema es la seguridad, uno vive muy inseguro porque donde nosotros vivimos es una zona muy apartada y las escuelas están muy lejos para mandar a los niños, pero gracias a Dios ahora están dando clase a los niños ahí.

Mi mamá y mi papá tienen conocimientos de medicina ancestral. Si no podemos con la tradicional, tenemos que usar la occidental. Porque hay algunas cosas que como no conocen mucho de esas hierbas o de esos materiales, entonces uno a veces dice que no puede y lo que hace es traer las occidentales. Entonces hay diferencias, si no puedo con este entonces le hago con la otra para que se mejore, pero usando primero la ancestral antes que la occidental.



Desde pequeña a mí me encantaban los animalitos, más o menos a los 8 años me acuerdo de que apliqué una inyección a un perro, con eso se alivió y es una historia en la que me pongo a pensar, y digo: “Yo quiero hacer esto, ser doctora y lo voy a lograr, aunque hoy no, pero más tarde sí”.

Bibliografía

- Baden, L. R., El Sahly, H. M., Essink, B., Kotloff, K., Frey, S., Novak, R. ... y Zaks, T. (2021). Efficacy and safety of the mRNA-1273 SARS-CoV-2 vaccine. *New England Journal of Medicine*, 384(5), 403-416. DOI: 10.1056/NEJMoa2035389
- Barberis, I., Bragazzi, N. L., Galluzzo, L. y Martini, M. (2017). The history of tuberculosis: from the first historical records to the isolation of Koch's bacillus. *Journal of Preventive Medicine and Hygiene*, 58(1), E9-E12. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5432783/>
- Bernal, I. (2015, 5 de abril). La pareja que resistió la guerra a punta de café. *Las 2 Orillas*. <https://www.las2orillas.co/el-chocoano-le-puso-el-pecho-la-guerra-punta-de-cafe/>
- Centers for Disease Control and Prevention. (2021). *World TB Day 2021*. [https://www.cdc.gov/tb/worldtbdays/history.htm#:~:text=Johann %20Schonlein %20coined %20the %20term, %E2 %80 %9Cs-chachepheth %E2 %80 %9D %20in %20ancient %20Hebrew](https://www.cdc.gov/tb/worldtbdays/history.htm#:~:text=Johann%20Schonlein%20coined%20the%20term,%E2%80%9Cs-chachepheth%E2%80%9D%20in%20ancient%20Hebrew)
- Cheon, S. A., Cho, H. H., Kim, J., Lee, J., Kim, H. J. y Park, T. J. (2016). Recent tuberculosis diagnosis toward the end TB strategy. *Journal of Microbiological Methods*, 123, 51-61. <https://doi.org/10.1016/j.mimet.2016.02.007>

- Colditz, G. A., Brewer, T. F., Berkey, C. S., Wilson, M. E., Burdick, E., Fineberg, H. V. y Mosteller, F. (1994). Efficacy of BCG vaccine in the prevention of tuberculosis: meta-analysis of the published literature. *JAMA*, 271(9), 698-702. doi:10.1001/jama.1994.03510330076038
- Dagan, N., Barda, N., Kepten, E., Miron, O., Perchik, S., Katz, M. A. ... y Balicer, R. D. (2021). BNT162b2 mRNA Covid-19 vaccine in a nationwide mass vaccination setting. *New England Journal of Medicine*, 384(15), 1412-1423. DOI: 10.1056/NEJMoa2101765
- Escombe, A. R., Moore, D. A. J., Gilman, R. H., Navincopa, M., Ticona, E., Mitchell, B. ... y Evans, C. A. (2009). Upper-room ultraviolet light and negative air ionization to prevent tuberculosis transmission. *PLoS Medicine*, 6(3), e1000043. <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1000043>
- Food and Drug Administration. (2021, 24 de mayo). *In Vitro Diagnostics EUAs*. <https://www.fda.gov/medical-devices/coronavirus-disease-2019-covid-19-emergency-use-authorizations-medical-devices/in-vitro-diagnostics-euas>
- Food and Drug Administration. (2021, 2 de julio). *Coronavirus (covid-19)*. <https://www.fda.gov/drugs/emergency-preparedness-drugs/coronavirus-covid-19-drugs>
- Gil, N., Lopez, L., Rodríguez, D., Rondon, M., Betancourt, A., Gutierrez, B. y Rueda, Z. V. (2018). Myths and realities about knowledge, attitudes and practices of household contacts of tuberculosis patients. *The International Journal of tuberculosis and Lung Disease*, 22(11), 1293-1299. <https://doi.org/10.5588/ijtld.17.0886>
- Instituto Nacional de Salud. (2020). *tuberculosis*. [http://www.ins.gov.co/buscador-eventos/Informesdeevento/TUBERCULOSIS %20PE %20XIII %202020.pdf](http://www.ins.gov.co/buscador-eventos/Informesdeevento/TUBERCULOSIS%20PE%20XIII%202020.pdf)
- Kutter, J. S., Spronken, M. I., Fraaij, P. L., Fouchier, R. A. y Herfst, S. (2018). Transmission routes of respiratory viruses among humans. *Current Opinion in Virology*, 28, 142-151. <https://doi.org/10.1016/j.coviro.2018.01.001>
- Luca, S. y Mihaescu, T. (2013). History of BCG vaccine. *Maedica*, 8(1), 53-58. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3749764/>
- Murray, J. F., Schraufnagel, D. E. y Hopewell, P. C. (2015). Treatment of tuberculosis: A historical perspective. *Annals of the American Thoracic Society*, 12(12), 1749-1759. <https://doi.org/10.1513/AnnalsATS.201509-632PS>

- Olaru, I. D., von Groote-Bidlingmaier, F., Heyckendorf, J., Yew, W. W., Lange, C. y Chang, K. C. (2015). Novel drugs against tuberculosis: A clinician's perspective. *European Respiratory Journal*, 45(4), 1119-1131. DOI: 10.1183/09031936.00162314
- Paulson, T. (2013). Epidemiology: A mortal foe. *Nature*, 502(7470), S2-S3. <https://www.nature.com/articles/502S2a>
- Polack, F. P., Thomas, S. J., Kitchin, N., Absalon, J., Gurtman, A., Lockhart, S. ... y Gruber, W. C. (2020). Safety and efficacy of the BNT162b2 mRNA Covid-19 vaccine. *New England Journal of Medicine*, 383, 2603-2615. DOI: 10.1056/NEJMoa2034577
- Real Academia Española. (2014). Contagio. En *Diccionario de la lengua española*. <https://dle.rae.es/contagio>
- Stop TB Partnership. (2021, 15 de julio). *On 100th anniversary of world's only tuberculosis vaccine, experts call for greater investment in new vaccine research to end centuries-old disease that still kills over 4,000 people a day*. [http://www.stoptb.org/webadmin/cms/docs/BCG %20press %20release_Final.pdf](http://www.stoptb.org/webadmin/cms/docs/BCG%20press%20release_Final.pdf)
- Ufimtseva, E., Eremeeva, N., Vakhrusheva, D. y Skorniyakov, S. (2019). Mycobacterium tuberculosis shape and size variations in alveolar macrophages of tuberculosis patients. *European Respiratory Journal*, 54:PA4605. DOI: 10.1183/13993003.congress-2019.PA4605
- World Health Organization. (2020, 14 de octubre). *WHO: Global TB progress at risk*. <https://www.who.int/news/item/14-10-2020-who-global-tb-progress-at-risk>
- World Health Organization. (2021, 6 de agosto). *WHO Coronavirus (covid-19) Dashboard*. <https://covid19.who.int/>

 Universidad Pontificia Bolivariana	SU OPINIÓN	
<p>Para la Editorial UPB es muy importante ofrecerle un excelente producto. La información que nos suministre acerca de la calidad de nuestras publicaciones será muy valiosa en el proceso de mejoramiento que realizamos. Para darnos su opinión, comuníquese a través de la línea (57)(4) 354 4565 o vía correo electrónico a editorial@upb.edu.co Por favor adjunte datos como el título y la fecha de publicación, su nombre, correo electrónico y número telefónico.</p>		

Esta obra se publicó
en archivo digital en el mes de septiembre 2021.

“Nunca me imaginé que existía la tuberculosis, solo cuando me enfermé. Tenía una vida normal, todo era tranquilidad. Yo iba a la Universidad Tecnológica del Chocó a estudiar Enfermería, luego bajaba a un curso de Salud Oral al SENA, siempre he estado obsesionada con la dentadura, y cuando terminaba, practicaba bicicleta e iba a clase de clarinete. Tenía 17 años.” Karen, agente comunitaria de Medellín.

Según el Instituto Nacional de Salud, INS, en Colombia, en el 2020 se enfermaron de tuberculosis 11.390 personas, de ellas 10.632 eran casos nuevos, de los cuales el 35% eran mujeres y el 65 % hombres, el 12,5 % menores de 15 años y el 12,8 % de las personas afectadas tenía una coinfección con VIH.

Mitos y realidades es una apuesta editorial educativa y comunicacional para acercar a la comunidad en general al conocimiento de la tuberculosis. Es el producto de un trabajo conjunto entre la comunidad (adolescentes, adultos jóvenes y mayores), personal de salud, tomadores de decisión, academia e investigadores, en diferentes lugares del país, que recopila las creencias, temores, emociones, miedos y experiencias sobre esta enfermedad. Así mismo, se abordan los temas que la comunidad sentía que no sabía, o que quería tener mayor información al respecto, o que a través de este proceso, nos dimos cuenta que aun se tienen algunos conceptos erróneos o confusos sobre ciertos aspectos de esta enfermedad. Finalmente, se comparten las historias de vida de 8 personas que de una u otra forma han vivido esta enfermedad directa o indirectamente.

