Capítulo VII.

Respirar, andar y luchar: La enmarcación de la tuberculosis en el encuentro paciente-funcionarias. Cali (2015-2017)

Jorge Enrique Figueroa Gómez
Hanni Jalil

Cita este capítulo:

Figueroa Gómez JE, Jalil H. Respirar, andar y luchar. La enmarcación de la tuberculosis en el encuentro paciente-funcionarias. Cali (2015-2017). En: Nieto Ramirez, L.M. (ed.). *Estudios de la tuberculosis desde la Sucursal del Cielo*. Cali, Colombia: Editorial Universidad Santiago de Cali, Editorial Universidad Icesi; 2021. pp. 147-184. DOI: https://doi.org/10.35985/9789585147256.7

Capítulo VII. Respirar, andar y luchar: La enmarcación de la tuberculosis en el encuentro paciente-funcionarias en Cali (2015-2017)

Jorge Enrique Figueroa Gómez[1]
https://orcid.org/0000-0002-7058-6356

Hanni Jalil[2]
https://orcid.org/0000-0002-4183-9203

Abstract. *Tuberculosis is still a serious public health concern worldwide. Cali has one of the highest rates of this disease in Colombia. For patients, Directly Observed Treatment Short Course (DOTS) is often even more difficult to bear than this disease. This therapy involves regular encounters with public health officials that provide the medication necessary for treatment. This research aims to show how this city´s TB Programs' workers frame this disease, allowing patients greater adherence to treatment. The concept of "framework" is adopted from the work of Erving Goffman and Charles Rosenberg as well as the theoretical and methodological contributions from the Social Studies of Health and Science and Technology Studies. This research followed a qualitative perspective that included participant observation, field notes and in-depth interviews.*

Resumen. *La tuberculosis continúa siendo una preocupación de salud pública a nivel mundial. La ciudad de Cali presenta una de las más altas cargas de esta enfermedad en Colombia. Para los pacientes, el Tratamiento Acortado Estrictamente Supervisado (TAES) es en ocasión incluso, más difícil de sobrellevar que la misma enfermedad. Este tratamiento incluye un encuentro constante con el agente que brinda el medicamento. El objetivo de este trabajo*

1. Universidad Icesi. Cali, Colombia.
✉ jorge.figueroa.gomez@gmail.com

2. California State University, Channel Islands. California, Estados Unidos.
✉ hanni.jalil@csuci.edu

es mostrar cómo la manera en que las funcionarias de los programas de tuberculosis de Cali enmarcan esta enfermedad permite que los pacientes puedan transitar el camino del tratamiento. Se trabaja el concepto de "marco" desde las propuestas de Erving Goffman y Charles Rosenberg, así como los aportes teóricos y metodológicos de los Estudios Sociales de la Salud y los Estudios sobre Ciencia y Tecnología. El proceso de investigación siguió una perspectiva cualitativa que incluyó observación participante, diarios de campo y entrevistas a profundidad.

Palabras clave: Tuberculosis; marco; proceso de enmarcación; funcionarias; tratamiento supervisado.

Introducción

El amanecer en la "Sucursal del Cielo" anuncia un nuevo día. Los casi tres millones de personas que habitan la ciudad de Cali se disponen a retomar sus rutinas diarias. La casa, la empresa, el colegio, el barrio y la calle son lugares comunes que aparecen iterativamente en su panorama. Para los enfermos de tuberculosis (o TB como se le suele decir, pero como acto político preferimos usar la palabra completa), el alba indica un encuentro más con el agente que supervisa su tratamiento. Cada respiro es un paso y cada paso hace parte de la lucha por librarse de los medicamentos y sus efectos secundarios, de los trámites y desplazamientos, de la permanente vigilancia y del estigma. Una lucha que los acerca al cielo prometido por la sucursal.

En esta investigación centramos la mirada en el encuentro entre pacientes y funcionarias. Estas últimas son las profesionales de salud (auxiliares de enfermería y enfermeras) de los Programas de Tuberculosis de las Instituciones Prestadoras de Servicios (IPS) y las funcionarias (técnicas en enfermería, enfermeras y psicólogas) del Programa de Tuberculosis de la Secretaría de Salud Pública Municipal de Cali (Programa TB-SSPM). Nuestro objetivo es establecer cómo las maneras en que estas funcionarias enmarcan la tuberculosis contribuyen a la forma como los pacientes le

dan sentido al camino que deberán transitar con la rutina que les ha sido impuesta: el tratamiento. Para dar cuenta de ello, tomamos la interacción paciente-funcionaria como foco de análisis, entendiéndola como uno de tantos escenarios cotidianos donde actúa la tuberculosis. Proponemos una narrativa anclada principalmente en las voces de las funcionarias, sin desconocer que durante el proceso de investigación conocimos otras voces, especialmente, la de los pacientes. Nuestro propósito es ilustrar algunas de las maneras cómo ellas enmarcan la tuberculosis, desplegando lenguajes y saberes particulares a través de distintos mecanismos y estrategias, que brindan a los pacientes marcos de referencia para la acción.

Esta inquietud investigativa deriva de nuestro interés por comprender cómo los pacientes de tuberculosis integran el tratamiento (por ende, la enfermedad) en su vida cotidiana. Rosenberg (1) dice que la confirmación del diagnóstico genera una ruptura en la vida de la persona. No obstante, cabe aclarar que, dado su carácter biológico, la tuberculosis es una enfermedad crónica que conlleva problemas para familias y gobiernos, muy distintos a los enfrentados con las enfermedades agudas o epidémicas. Las realidades sociales de ambas son muy diferentes e implican esfuerzos disímiles; "en algunas de ellas, como es el caso de la tuberculosis, los programas y las políticas institucionales median la compleja relación entre pacientes, familias, personal médico y administradores" (2, traducción propia). Por tal razón, la persona debe asumir las novedades que implica la carga de una enfermedad que tarda mucho tiempo en curar.

Ahora bien, es bien sabido que la historia de la humanidad está atravesada por desequilibrios en la salud: "nunca ha habido un momento en que hombres y mujeres no hayan sufrido de enfermedad" (2). En ese sentido, el mantenimiento del estado de salud, primero individual y luego colectivo (con el advenimiento de las epidemias del siglo XIV en Europa), comprometió la movilización de múltiples saberes, procurando contrarrestar las consecuencias perniciosas de las patologías en los cuerpos, tanto humano como social. Es así como este trabajo busca rescatar y resaltar el saber que despliegan las funcionarias para hacer frente a la tuberculosis.

En el caso de este padecimiento, a veces lo más duro no es enfermarse sino el tratamiento a seguir. En Colombia, esta terapia se reglamenta bajo la supervisión de un tercero, lo cual deriva en el constante encuentro entre paciente y sistema de salud. De esta manera, ingresar al mundo de la tuberculosis como paciente implica apropiar ciertos conocimientos, actitudes y prácticas que deben integrarse a la rutina diaria.

Pero las funcionarias también tienen un proceso de aprendizaje para desempeñar su rol en el mundo de la tuberculosis. Paciente y funcionaria construyen diferentes sentidos de la enfermedad. Esto puede sonar tautológico, ya que no es una revelación que cada ser humano da sentido a su vida de forma distinta. Pero queremos recalcar que detrás de esas visiones del mundo, hay fuerzas sociales y trayectorias de vida que las condicionan. La desigualdad, la perversidad del sistema de salud, la violencia estructural, la escolaridad, la procedencia, la raza, el género, las creencias y los valores, otorgan un anclaje contextual a las narrativas alrededor de la tuberculosis. Médicos, investigadores, funcionarios públicos, activistas, enfermeras, familiares, agentes comunitarios, pacientes; múltiples actores pertenecen al cosmos de sentidos que orbita alrededor de la tuberculosis. Sentidos que son negociados, apropiados y discutidos.

En ese universo de sentidos se halla la carga simbólica que recae sobre el enfermo. El estigma impuesto a los pacientes con tuberculosis es una barrera que obstaculiza los esfuerzos de las intervenciones salubristas. Aunque no es nuestro interés central, es importante reconocer que somos presa del estigma normalizado socialmente. ¿Por qué? Para estar más cerca de lograr lo propuesto por Hacking (3) en ¿La construcción social de qué?: reconocer los procesos subyacentes a lo que se ha cimentado históricamente, dando cuenta de su contingencia. Es decir, desnaturalizar y resignificar aquellas imágenes y categorías que hemos reproducido sin mucho cuestionamiento alrededor de la tuberculosis, mostrando que pudieron y pueden ser de otra manera.

Por esto último, nuestra investigación se enmarca dentro de los Estudios Sociales de la Salud (ESS) y los Estudios Sociales sobre Ciencia y Tecnología (ESCT). Los ESS invitan a comprender los procesos de salud y enfermedad más allá de sus aspectos biológicos, considerándolas como fenómenos sociales complejos (2,4). Por ello, estos estudios no parten de un enfoque disciplinar, sino que se definen desde las características de los objetos y sujetos de investigación. El acercamiento multidisciplinar a la realidad también es la base epistemológica y metodológica de los ESCT, donde se busca el diálogo entre ciencias sociales y ciencias naturales (5), para resaltar la condición social del conocimiento científico y los modos cómo ha sido construido (6, 3).

Los resultados presentados son una parte del trabajo de campo realizado durante agosto de 2015 y marzo de 2017 en diferentes lugares de la ciudad de Cali. Para mostrar cómo las funcionarias de los programas de tuberculosis enmarcan dicha enfermedad e identificar cómo ello influye en la manera cómo los pacientes asumen su tratamiento, acudimos a una perspectiva cualitativa que contempló observación participante, diarios de campo y entrevistas a profundidad.

El documento prosigue con un contexto sobre la tuberculosis y el tratamiento estrictamente supervisado. Luego, describimos el campo de estudio donde se inserta este trabajo, así como la perspectiva conceptual y el enfoque metodológico que seguimos en el proceso investigativo. A renglón seguido, exponemos los resultados en cinco secciones. Primero, mostramos, en rasgos generales, cómo se lleva a cabo el encuentro entre pacientes y funcionarias; segundo, nos enfocamos en cómo el lazo afectivo emergente en este encuentro permite (o impide) integrar el tratamiento en la cotidianidad del paciente; tercero, nos centramos en algunos mecanismos y estrategias utilizados por las funcionarias para enmarcar la enfermedad; cuarto, damos algunas pistas de cómo las funcionarias encaran las fuerzas sociales en varios casos; y, quinto, abordamos la resignificación del tratamiento supervisado como acompañamiento. Finalmente, concluimos con unas cuantas reflexiones.

La tuberculosis: historia de una promesa incumplida

Pese a que la tuberculosis lleva viviendo miles de años con la humanidad (7), surge como epidemia en los siglos XVIII y XIX en Europa y Norteamérica (8). A la par de los procesos de industrialización, urbanización y modernización que experimentaba la sociedad occidental, se deterioraban las condiciones sanitarias de los individuos, creando escenarios propicios para propagar la enfermedad. En la primera mitad del siglo XX, la tuberculosis estaba en el entrecejo de gobernantes y médicos, quienes desplegaron medidas contenciosas (dispensarios, sanatorios, campañas educativas) sin impactos significativos en la mortalidad (9-12). Únicamente se logró una cura efectiva con el descubrimiento de antibióticos como la estreptomicina en 1944 y la rifampicina en 1960.

La tuberculosis es causada por una bacteria conocida como "bacilo de Koch" (*Mycobacterium tuberculosis*), en honor a Robert Koch, su descubridor en 1882. Se transmite por vía aérea cuando el portador tose, habla o estornuda. Entre un 70% y 80% de los casos ataca los pulmones, mientras el resto da en cualquier otro órgano del cuerpo. Cuando es pulmonar, sus principales síntomas son tos seca y constante, pérdida de peso y sudoración nocturna. Cuando es extrapulmonar, los síntomas son muy variados, retrasando su detección temprana.

Actualmente, la mortalidad se ha reducido muchísimo, pero continúa siendo un grave problema de salud pública. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), en 2018 la tuberculosis estuvo entre las 10 principales causas de muerte en el mundo, por encima del VIH y el paludismo: tuvo un estimado de 10 millones de nuevas personas enfermas y murieron cerca de 1.2 millones. El 8,6% de los casos fue coinfectado con VIH y alrededor de 500.000 fueron de tuberculosis resistente a la rifampicina. Se estima que un tercio de la población mundial está infectada con la bacteria, de los cuales el 10% desarrollará la enfermedad (13).

La OMS señala que en 2018 se registraron 13.756 casos en Colombia; el 83% fue tuberculosis pulmonar, presentando una tasa de incidencia de 33 casos por 100.000 habitantes para todos los tipos de tuberculosis (13). La Secretaría de Salud Departamental afirma que, para 2018, Cali tuvo 1244 casos nuevos, con una tasa de incidencia de 51 casos por 100.000 habitantes, mayor a la nacional. Además, para este mismo año se reportó la muerte de 107 personas, se diagnosticaron 17 casos nuevos de tuberculosis resistente y el 11,3% estuvo coinfectado con VIH (14). De este modo, encontramos que Cali está entre las ciudades colombianas con mayor número de casos reportados en 2018, siendo considerada una localidad de alto riesgo de tuberculosis.

Según Farmer (15), la invención de la cura a mediados del siglo XX prometió que la tuberculosis sería una enfermedad del pasado. Pero estas cifras, revelan que no fue así. ¿Por qué se incumplió esa promesa? Una parte de la respuesta se sustenta en "la aparición del VIH, el virus que causa el SIDA, y la emergencia de cepas de TB resistentes a múltiples drogas" (15). El VIH-SIDA (Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida) suprime las defensas del cuerpo, generando una oportunidad para que la tuberculosis se incube. Por su lado, la resistencia hace que un tratamiento que normalmente dura entre cuatro y seis meses se prolongue hasta 24 meses o más. También incluye inyectables, haciéndolo más invasivo.

Otra parte de la respuesta está en el abandono del tratamiento, que puede derivar en una tuberculosis resistente. Éste es impulsado por los efectos secundarios de los medicamentos (dolores corporales, mareos, náuseas, gastritis, brotes cutáneos) pero, en un contexto como el colombiano, también influyen los tiempos de espera, los desplazamientos y el hambre que hace difícil digerir las pastas. El paradigma biomédico tiende a vincular abandono, VIH-Sida y resistencia, con asuntos comportamentales. Sin embargo, estas tres problemáticas responden principalmente a problemas sociales de gran envergadura.

Así pues, no podemos desligar esta enfermedad y su tratamiento de las condiciones desiguales de vida de muchos seres humanos. Ahí yace el trasfondo de la promesa incumplida. Los factores de riesgo de tuberculosis se incrementan cuando se vive en hacinamiento, lugares oscuros y cerrados, sin buena nutrición, o sin servicios de salud de calidad. Gobiernos, científicos y organismos de salud deben pensar en acciones diferenciales que contrarresten las fuerzas sociales que reproducen la violencia estructural de la que son víctimas millones de habitantes del globo (16). Solo así se cumplirá la promesa.

El tratamiento estrictamente supervisado

El tratamiento antituberculoso actual se reglamentó con la estrategia DOTS (Directly Observed Treatment Short Course). La OMS lanzó este enfoque a nivel mundial en 1995, basándose en los buenos resultados del modelo liderado por Karel Styblo en Tanzania entre 1978 y 1991 (17). El DOTS busca organizar los servicios de salud para asegurar la detección y curación de los pacientes, especialmente los infecciosos, bajo cinco componentes: compromiso gubernamental, detección mediante prueba de esputo, tratamiento estandarizado directamente observado de seis a ocho meses, suministro regular e ininterrumpido de medicamentos esenciales y sistema estandarizado de registro.

De este modo, la supervisión se torna un componente central que permite romper el ciclo de infección y evitar el desarrollo de cepas resistentes. Generalmente, los pacientes no portan la medicación: deben asistir al lugar de suministro o aguardar la visita de un agente. Por eso, la tuberculosis se diferencia de otras enfermedades crónicas como diabetes o hipertensión, donde no se contemplan controles obligatorios ni contacto cotidiano con el sistema de salud. En otras palabras, el carácter infectocontagioso de la tuberculosis justifica la supervisión. Ello deviene en la intromisión del Estado y los organismos de salud en la esfera íntima del enfermo. Pese a ello, la estricta supervisión es una forma eficaz y rentable de mantener la salud colectiva (18).

El tratamiento supervisado en Colombia

El Ministerio de Salud y Protección Social implementó la estrategia DOTS con el propósito de garantizar la adherencia al tratamiento antituberculoso en nuestro país. En la Resolución 412 de 2000 este organismo estableció La guía de atención de tuberculosis pulmonar y extrapulmonar, donde incluye la terapia supervisada entre sus elementos (19).

Es así, como la estrategia DOTS se implementa en un contexto donde la salud está descentralizada. La Ley 100 de 1993 desapareció el Programa Nacional de Atención en Salud, descentralizando sus funciones entre los actores del sistema, es decir, municipalizó la prestación de servicios de salud adicionando nuevas instituciones dominadas por la lógica de la competencia privada (20,21). Surgieron las Empresas Promotoras de Salud (EPS) o aseguradoras, las cuales contratan servicios de salud a las Instituciones Prestadoras de Servicios (IPS). Esto ha repercutido en el tratamiento antituberculoso, generando problemas como el rigor de las normas en cuanto a la ingesta exclusiva del medicamento en una IPS, el desabastecimiento de fármacos, la descoordinación entre actores y la indefinición de la entidad que se responsabiliza por el paciente, causando retrasos para iniciar el tratamiento (20).

El campo de estudio

Los estudios sociales de la salud se han nutrido con aportes de la historia, la antropología y la sociología. Este campo ha estudiado los determinantes de la salud y las representaciones y narrativas de los actores que participan en los procesos de enfermedad. Desde la historia, encontramos estudios preocupados por aspectos socioculturales de la enfermedad. De acuerdo con Armus (22), este tipo de investigaciones problematizan cómo las sociedades imaginan y definen la enfermedad, teniendo en cuenta aspectos como las condiciones de trabajo y sociodemográficas, el papel de las élites, el Estado y los profesionales involucrados y la forma de ejercer control médico.

En la antropología y la sociología médica han surgido estudios que pueden agruparse bajo dos perspectivas (23). La primera se enfoca en las fuerzas y relaciones sociales que determinan conocimientos, creencias y prácticas alrededor de la enfermedad (24, 28). La segunda se centra en la experiencia individual de la enfermedad que incluye las narrativas que le dan forma, el cuerpo como elemento central de la experiencia y los significados intersubjetivos de la enfermedad (29, 32). La presente investigación se aproxima a la segunda perspectiva. No obstante, es inevitable aludir a las dinámicas estructurales que influyen en la manera de administrar el tratamiento antituberculoso en nuestro territorio y en los modos de enmarcar la enfermedad.

Este trabajo también se encuadra en los Estudios Sociales sobre Ciencia y Tecnología. Este campo investiga cómo "el conocimiento y los artefactos son productos humanos marcados por las circunstancias en que se producen" (6, traducción propia). La ciencia es un terreno en disputa, donde no solo participan los saberes expertos, sino también las dinámicas de las sociedades y comunidades. De este modo, un estudio sobre cómo la tuberculosis es enmarcada por actores como las funcionarias de salud, muestra que la ciencia no está aislada del mundo social, y que los fenómenos considerados netamente biológicos guardan relación con problemáticas sociales como el género, la clase y la raza.

Perspectiva conceptual

El concepto de marco de referencia, empleado por Rosenberg (2), quien lo retoma de Goffman (33), nos permite comprender la interacción paciente-funcionarias. En Frame Analysis, Goffman advierte que toda experiencia o actividad social puede contemplarse desde varios marcos de referencia que se relacionan entre sí. Son diferentes esquemas de interpretación a los que apelamos para ubicarnos en el mundo y darle sentido a los sucesos de nuestro entorno cotidiano (34). En los estudios sociales de la salud, este concepto alude a "esquemas explicativos y clasificatorios de enfermedades

particulares" (2). Así, el diagnóstico médico y la realidad biológica son marcos que permiten entender la enfermedad, pero también podemos entenderla por fuera de ellos, acudiendo a marcos de referencia de índole social, política y cultural.

La organización de la experiencia de la enfermedad, dada por la confluencia de múltiples marcos, se relaciona con las subjetividades y percepciones individuales de quienes hacen parte de esa experiencia. En este sentido, el marco es un constructo intersubjetivo, resultado de la interacción de diversos actores en circunstancias sociales determinadas.

Esto nos lleva a pensar en los procesos de enmarcación, es decir, aquellos momentos de negociación de los significados que conforman el marco (2). Goffman los entiende como "procesos de atribución de sentido que se dan en las interacciones sociales, destacando las capacidades reflexivas de los actores y la producción de sentido como un proceso social" (35). Así pues, en la vida cotidiana, especialmente en la interacción con otros, los marcos son susceptibles a ser redefinidos, son objetos de disputa; no son construcciones fijas y delimitadas sino constructos maleables que se van nutriendo de las contingencias del contexto.

De ahí que sea importante retomar los conceptos de coproducción (5) y construcción social (3). Hacking (3) nos invita a cuestionar la manera como la ciencia, para este caso, la medicina, ha comprendido las enfermedades. Si reconocemos las lógicas subyacentes a los procesos de formación del conocimiento científico, podemos mostrar que la realidad puede ser interpretada y creada de otra manera. Existen saberes que se tornan hegemónicos, fruto de las relaciones de poder, pero también existen saberes contestatarios que interpretan de forma distinta asuntos como la enfermedad. De igual modo, Jasanoff (5) nos muestra que la realidad social y el conocimiento se producen al mismo tiempo. Si bien la ciencia afecta las identidades, definiendo diversos roles (los expertos, los sujetos de investigación, los revolucionarios), también es posible redefinirlos, cuestionando la forma como se produce conocimiento.

Metodología

Esta investigación se pudo realizar gracias a nuestro acercamiento con el Programa de Tuberculosis de la Secretaría de Salud Pública Municipal de Cali y a la participación en la Alianza TB desde el año 2015, un escenario de discusión entre académicos, investigadores y funcionarios públicos alrededor de las acciones para combatir la tuberculosis en Cali y el departamento del Valle del Cauca. Esto nos ha permitido interactuar con distintos puntos de vista: médicos, enfermeras, salubristas, epidemiólogos, bacteriólogos, psicólogas y auxiliares de enfermería.

En esta investigación privilegiamos una mirada cualitativa que contempló un involucramiento en varias dinámicas cotidianas en los programas de tuberculosis, así como el acceso a las narrativas y voces de actores clave. De esta manera, se participó en distintos escenarios: visitas domiciliarias a pacientes, salidas de campo en los barrios y observación en los programas de tuberculosis de IPS públicas. De antemano, evitamos centrarnos en un tipo de población o lugar específico de la ciudad, puesto que nuestra intención era obtener un panorama amplio de la situación, intentando ver distintas manifestaciones del encuentro paciente-funcionarias. Estas experiencias fueron plasmadas en notas de campo.

Luego, se realizaron entrevistas a profundidad, buscando triangular la información recolectada en las experiencias de campo. Fueron ocho entrevistas en profundidad realizadas a cinco funcionarias de salud pública del Programa TB-SSPM (jefe del programa, dos enfermeras, una psicóloga y una técnica en enfermería) una funcionaria del programa de tuberculosis de una IPS pública de Cali y dos pacientes con tuberculosis (un caso fármaco-resistente y un caso extrapulmonar fármaco-resistente con coinfección TB/VIH). En las entrevistas a funcionarias se preguntó por su trayectoria biográfica, sus experiencias previa y actual con tuberculosis, su percepción del tratamiento, el abandono y la supervisión, los aspectos a mejorar y resaltar de trabajar con tuberculosis y su opinión sobre el estigma. En las entrevistas a pacientes se indagó por la trayectoria biográfica; el proceso de

enfermedad, diagnóstico y tratamiento; los cambios en la vida cotidiana a raíz de la enfermedad; y los sentidos y percepciones de la tuberculosis. Aclaramos que hemos centrado nuestro análisis en el rol y la perspectiva de las funcionarias de salud, con el fin de aportar al vacío en la literatura de ciencias sociales que ha priorizado la voz del paciente.

Resultados

Enmarcando la tuberculosis en el encuentro paciente-funcionarias

El marco institucional del encuentro

En La construcción social de la realidad, Berger y Luckmann nos indican que la situación "cara a cara" es la experiencia más importante que podemos tener de los otros. Es el prototipo de la interacción social, donde "el otro se me aparece en un presente vívido que ambos compartimos […] [cuyo] resultado es un intercambio continuo entre mi expresividad y la suya" (36). Siguiendo esta definición, la interacción cara a cara, o el encuentro, como preferimos llamarlo, entre funcionarias y pacientes, es una práctica recurrente mientras se lleva a cabo el tratamiento antituberculoso. Es el momento cuando los sentidos sobre esta enfermedad entran en juego, es decir, que los marcos de referencia de pacientes y funcionarias se agitan en continua negociación. Por eso, este encuentro es una pieza clave en el proceso de enmarcación de la enfermedad efectuado por los pacientes.

La recurrencia de este encuentro está pautada por la estricta supervisión del tratamiento. Podemos decir, a grandes rasgos, que en un primer momento la funcionaria encargada del programa de tuberculosis de la IPS que atiende al paciente, tendrá un contacto diario con él, exceptuando los domingos. En la segunda fase del tratamiento, este contacto se reduce a tres días cada semana. El lapso de tiempo durante el cual se dan estos encuentros dependerá de factores como el tipo de tuberculosis, los inconvenientes con el sistema de

salud, las complicaciones clínicas del paciente y los problemas sociales y económicos que le aquejen.

Por tal motivo, la funcionaria de la IPS se torna un rostro familiar para el paciente. Ella brinda la medicación, toma muestras, lleva registros y está atenta a exámenes y trámites. El encuentro con los pacientes se da en un despacho al interior de la institución de salud, pero también puede ocurrir en sus residencias, lugares de trabajo o cualquier otro sitio. Los despachos que se visitaron, por lo general, contaban con un espacio bastante iluminado y ventilado, dotado de un escritorio, computador, camilla, archivadores, pesa y lavamanos. En una de las IPS en la zona de ladera, esta oficina se encontraba separada del resto de servicios del lugar, con un acceso independiente. Sin embargo, otra IPS, también en la ladera de Cali, atendía en una misma habitación los programas de tuberculosis, hipertensión y diabetes. Si bien esta agrupación es coherente dado que son enfermedades crónicas, la capacidad institucional de la primera garantiza mejores condiciones de atención y seguridad en términos del contagio. No obstante, su separación del resto de consultorios puede estar reforzando la idea de aislamiento impuesta socialmente a las personas con tuberculosis.

El encuentro con la funcionaria de la IPS se torna parte de la cotidianidad del paciente. Pero él también interactúa con las funcionarias de salud pública, quienes trabajan en la Secretaría de Salud del municipio. La diferencia está en que este encuentro no es cotidiano para el paciente. El seguimiento realizado por estas funcionarias debe hacerse mínimo tres veces: a la semana, a los tres meses y al año de que la aseguradora (EPS) notifique el caso al Sistema de Vigilancia en Salud Pública (SIVIGILA). Pese a ser encuentros esporádicos, son muy importantes en el proceso de enmarcación de la enfermedad. Esta "Investigación Epidemiológica de Campo", nombre asignado por el ente gubernamental, tiene tres momentos: primero, la aplicación de un cuestionario que indaga el historial clínico y las condiciones de vida y sociodemográficas del paciente; segundo, el estudio de sus contactos, es decir, identificar las personas con quien convive en su vivienda; y tercero,

una capacitación con un rotafolio[1] sobre diversos aspectos de la enfermedad: causa, transmisión, tratamiento, cuidados, prevención. Su labor como agentes del Estado también implica otras actividades: visitas a familiares de pacientes fallecidos (autopsia verbal); jornadas de búsqueda de pacientes perdidos (que no iniciaron o abandonaron el tratamiento); encuentros con líderes comunitarios y organizaciones locales con miras a generar iniciativas para controlar la enfermedad en los territorios; participación en el Comité de Expertos de Casos en Tuberculosis (CERCET), entre otras.

Integrar el tratamiento en la vida cotidiana: un asunto de empatía

Después de aclarar cómo se dan los encuentros con los dos tipos de funcionarias, procedemos a señalar los procesos que tienen lugar en esa interacción. Todo comienza con el diagnóstico. Al momento de emitir su dictamen, el médico ocasiona una ruptura en la vida cotidiana de su paciente. Rosenberg (2) nos dice que en ese momento la enfermedad comienza a existir para la persona, se vuelve realidad. Este "nacimiento" de la enfermedad se presenta como un asunto nuevo que el paciente debe integrar a su andar cotidiano: está por fuera del conjunto de significados con el cual se desenvuelve comúnmente. "El sector no problemático de la vida cotidiana sigue siéndolo hasta nuevo aviso, es decir, hasta que su continuidad es interrumpida por la aparición de un problema" (36). Así, la tuberculosis se vuelve un asunto problemático, que busca ser integrado de diferentes maneras por parte del paciente. Dicha integración, que podemos llamar enmarcación siguiendo a Goffman (33), no siempre es un proceso fácil y no solo depende de la adquisición de conocimientos y actitudes, sino también de las fuerzas sociales presentes en los contextos donde viven los pacientes.

Recibir el diagnóstico de tuberculosis viene acompañado de una membresía a un tratamiento largo y tedioso. La medicación le será administrada de manera estrictamente supervisada por parte de la funcionaria de la IPS,

1 Un rotafolio, según la Real Academia Española, es una especie de papelógrafo usado en exposiciones orales, formado por hojas grandes de papel.

pero también será vigilado por parte de la funcionaria de salud pública. El paciente recibe la imposición de una rutina que busca su curación. Debe iniciar una serie de prácticas que inciden en la manera como la enfermedad cobra sentido para él. Debe adaptarse a ciertas pautas que la enfermedad y el tratamiento traen consigo. Pautas que no solo pasan por las prácticas y conocimientos que deben aprenderse, sino también por los efectos sentidos en el cuerpo, derivados tanto de la enfermedad como del tratamiento. Es así como la tuberculosis comienza a ser enmarcada desde la experiencia de los pacientes: aprenden un nuevo lenguaje que les permite asociarla a ciertos puntos de referencia; se transforma su concepción de la enfermedad; intentan derribar mitos y prejuicios e incorporan nuevas actividades como asistencia a controles, toma de la medicación y el uso del tapabocas los primeros días mientras se pasa la etapa de contagio.

Las funcionarias intentan que este tipo de contenidos sean aprendidos y aprehendidos por los pacientes cuando entran en contacto con ellas. Por ende, uno de los objetivos de este encuentro es que los pacientes comprendan la importancia de asumir ciertos cuidados y de someterse a un tratamiento largo que invade tanto su cuerpo como su vida, porque como dice Lucía, una de las funcionarias de salud pública, ningún ser humano está preparado para recibir un tratamiento tan largo, por lo que la gente termina cansándose, agotada y desmotivada. Por tal razón, para lograr que el paciente comprenda su proceso de enfermedad y que al mismo tiempo ello se refleje en su nivel de adherencia, las funcionarias despliegan una serie de estrategias en la interacción cara a cara que inciden en la manera como los pacientes asimilan la tuberculosis en sus vidas. Al respecto, Yamileth, funcionaria de una IPS de la red de ladera, afirma que la manera como las encargadas de los programas de tuberculosis tratan a los pacientes, es un asunto primordial:

> […] se debe trabajar con mucho cariño, porque si viene un paciente y usted lo trata […] a las patadas, el paciente obviamente va [a] abandonar; eso es lo que nosotros no queremos, lo que debemos evitar.

El buen trato comporta un interés por la vida del paciente. Algunas veces, la supervisión es realizada directamente por las funcionarias de salud pública. Andrea es una de ellas, quien se ha encargado de ejecutar una nueva modalidad del tratamiento supervisado, efectuada a través de videoconferencias. El paciente, en compañía de un familiar o agente comunitario (quien previamente ha firmado una carta de responsabilidad frente al uso adecuado del medicamento), se conecta vía Skype[2] con la funcionaria, para que ella verifique la toma de la dosis que está en manos del proveedor encargado. Pero esta interacción en línea no se restringe únicamente a la verificación del tratamiento. La funcionaria aprovecha para indagar por varios aspectos de la vida del paciente, le pregunta cómo se ha sentido, demuestra preocupación por él.

Tales muestras de interés trenzan una relación de confianza y cercanía entre paciente y funcionaria. Yamileth cuenta que se vuelve amiga de los pacientes, hasta el punto que ambos conocen la vida del otro:

> [A] veces yo me vuelvo la psicóloga de ellos y con los que tengo mucha confianza también se vuelven mis psicólogos, como los amigos, como que uno le cuenta las cosas y ellos le cuentan las cosas […]. Aunque no soy psicóloga, pero ahí hago lo que mayor [sic] puedo. Igual cuando yo llego acá y estoy aburrida, ellos también preguntan: *ve, ¿estás aburrida?, ¿estás enferma?, ¿qué tienes?* Problemas.

En esa medida, la relación entre paciente y funcionaria no se enmarca únicamente bajo el trámite burocrático o el cumplimiento de las prácticas clínicas. También se entabla un vínculo emocional que impacta en la voluntad del paciente para seguir las indicaciones médicas. Sin embargo, ese vínculo no siempre toma un matiz afectivo, ya que existen pacientes "complicados" que quieren las cosas a su modo y a veces son irrespetuosos, así como también existen funcionarias que no se interesan por tratar bien a los pacientes. A pesar de ello, el rol que tienen las obliga a contener las

2 Skype es un software que permite comunicaciones de texto, voz y video por Internet.

situaciones complejas de modo que no deriven en relaciones conflictivas que conduzcan a un posible abandono.

En la mayoría de los casos las funcionarias buscan que los pacientes las consideren un par que comparte sus preocupaciones, en vez de ser vistas como figura de autoridad cuya función es verificar la terapia. Lucía, quien también trató durante diez años pacientes con tuberculosis en la ESE[3] Oriente, insiste que ellas logran esto a diferencia de lo que sucede en la interacción médico-paciente. Afirma que muchas veces el médico pareciera no colocarse en los pies del paciente, desconociendo su humanidad: "se quitan la piel para atender […] son insensibles". Cree que esta ausencia de empatía es tanto un problema institucional, del sistema de salud, como un problema educativo, que atañe a la formación médica. Por ello, considera que su labor consiste en valorar la parte humana del enfermo.

Mecanismos y estrategias

Asumir una actitud que aboga por humanizar el tratamiento puede llevar a implementar estrategias que podrían ser tildadas de riesgosas, pero que tienen un efecto positivo en la reducción del rechazo. Lucía, así como otras funcionarias con las que he compartido, han decidido no usar el tapabocas frente a los pacientes en ciertos casos.

> No porque no nos queramos, sino porque hemos aprendido que parte de ese reconocimiento es mirar al otro como es él y que él nos mire igual. Lo que hacemos de manera estratégica es ubicarnos en una zona donde haya muy buena ventilación, entonces nos ubicamos de tal forma que el aire que compartió […] el paciente, no nos llegue a nosotros, […] o nos ubicamos debajo donde haya sol […], en un arbolito y que esté ventiando [sic] […]. Ya lo tenemos casi que, no podría decir que mecanizado, pero interiorizado sí. Entonces nosotros en esos escenarios casi nunca usamos el tapabocas. Pero

3 Empresa Social del Estado. Son entidades descentralizadas que prestan los servicios de salud en los entes territoriales. Surgen a partir de la Ley 100/93.

> si vamos a contextos hospitalarios […] y vamos a entrar en contacto con el paciente, ahí sí y más si no sabemos si es un paciente con una resistencia a fármacos sin inicio de tratamiento. Pero básicamente nosotros en esas visitas domiciliarias tratamos de rescatar lo más humano posible la atención.

Otro mecanismo usado por las funcionarias en el proceso de hacer que la enfermedad cobre sentido en la vida del paciente, es la advertencia sobre las consecuencias negativas de no seguir el tratamiento. Si bien esto atemoriza a los pacientes, también los lleva a pensar en el resultado a largo plazo versus los efectos secundarios de la medicación que experimentan a diario. Como dice Yamileth:

> Se cansan de tomar tanto medicamento, pero […] ahí es donde entra uno […]: *ve ya vas a terminar, mirá que si terminas ya te vas a curar, de pronto a futuro no te toca volver a iniciar y te toca inyectar, si usted se va y regresa tiene que volver a empezar de cero.* […] Pero de por sí los pacientes que no son consumidores ni nada, pues pocos abandonan, pero hay unos que sí, hay que estar ahí con ellos, encima […], brindándoles el apoyo.

En julio de 2016 conocimos a Yuly, cuya historia da cuenta de la tensión experimentada por los pacientes entre resolver una necesidad inmediata y llegar al final del tratamiento. Ella vive en Siloé, un barrio en la ladera de Cali, trabaja como estilista en un salón de belleza, ganando poco menos del salario mínimo. Junto con su madre, quien trabaja como aseadora y gana mucho menos, deben sostener un hogar de seis personas. Ese día acompañamos a Amanda, funcionaria de salud pública, en la "Investigación Epidemiológica de Campo". Yuly nos contaba que el tratamiento había sido más doloroso que la misma enfermedad. Las náuseas, los mareos y el malestar que provocaba en su cuerpo, hicieron que abandonara el tratamiento. Pero esta decisión empeoró su condición de salud: desarrolló tuberculosis resistente, estuvo hospitalizada dos semanas en zona de aislamiento y le fue extirpado su pulmón derecho. La bacteria lo había destrozado. Un mes después de esta visita, supimos que Yuly se había curado; culminó un proceso en el que estuvo más de dos años.

Estas situaciones hacen que algunas funcionarias adopten estrategias para mitigar los efectos secundarios. Angélica, quien ahora trabaja como funcionaria de salud pública, pero quien trabajó durante seis años en el programa de tuberculosis de la cárcel Villahermosa de Cali, nos decía que convencía a los cocineros del INPEC[4] para que le brindaran una ración adicional de comida a los reclusos enfermos antes de tomar su medicación. Otra funcionaria de la Secretaría de Salud, Helena, nos contaba que una auxiliar del programa de tuberculosis de Siloé le gastaba café y arepa a uno de sus pacientes que no tenía cómo hacerse a un desayuno. La ayuda en términos de alimentación es una suerte de incentivo para mantener la adherencia. Aunque el inconveniente está en que la mayoría de las veces no se posee la capacidad económica e institucional para hacerlo.

El encuentro paciente-funcionarias también busca la asunción de prácticas y actitudes, por parte del paciente y sus allegados, sobre los modos de manejar la enfermedad día a día. Yamileth nos explicaba que se trata de tumbar mitos y aclarar dudas sobre cómo el paciente se puede relacionar con su entorno:

> Por ejemplo, cuando llegan y dicen: *es que tirarlo en la última habitación de San Alejo porque está contaminado.* Yo les digo: *no se trata de tirarlo al último cuarto, y que le saquen un plato, una cuchara y un vaso aparte, no, porque es que la tuberculosis no se contagia así; se contagia es cuando él tose que las partículas quedan ahí, las personas que están ahí lo inhalan y pueden ser propensas [a] adquirir entonces la enfermedad, pero para eso tienen que tener pues las defensas bajas.* […] Uno trata de educar muy bien al paciente, que [se] ponga su tapabocas, pues pa' [sic] que se cuide él y cuide a sus familiares […], que de pronto hay unos que no se lo ponen, entonces uno les dice, […] al menos una toalla o algo cuando vaya a toser, pero trata de que ellos se concienticen de que no vayan a enfermar a los familiares.

No obstante, para que tales apropiaciones se den, en muchos casos se hace necesario prestar atención a la manera cómo se están transmitiendo los

4 Instituto Nacional Penitenciario y Carcelario.

diferentes aspectos de la enfermedad, lo cual implica una labor de traducción que recurre a formas creativas de inculcar saberes y prácticas evadiendo la terminología médica y especializada:

> Yo le digo [Yamileth] […]: *vamos a empezar el tratamiento, usted va a sentir mejoría más o menos en 10, 15 días; todas las molestias que presenta ahorita le van a mejorar, pero eso no quiere decir que estemos bien, porque todavía hay un bichito que está en los pulmones y que todavía requiere el medicamento. Si usted no se toma todo el medicamento, entonces este bichito va a crecer y va a ser peor el tratamiento*.

El lenguaje técnico, es decir, la manera como la ciencia le da sentido a la tuberculosis, es, según Helena, inentendible a la luz del lenguaje del paciente. Por ello, las funcionarias se ven en la necesidad de hablar sobre la enfermedad, en otros términos, dependiendo del paciente que tienen al frente:

> Todo depende de ese primer contacto que usted tenga con el paciente porque si usted no le explica de una manera sencilla y le explica que eso lo va a curar, el paciente no va a ser muy adherente al tratamiento. Por ejemplo, ellos no entienden qué es una primera fase y qué es una segunda fase. Entonces, si le explican en la forma que dicen los libros, pues ellos no van a entender, pero si uno les explica: *vea, es que hay una pastillita que tiene cuatro medicamentos y esos medicamentos le van a matar todos los bacilos que están así, regaditos, comiéndosele el pulmón.* […] *Vea, todas esas bolitas que aparecen ahí son los nidos que están haciendo esos bichos y por eso es que el médico le está mandando esta radiografía* […]. ¿Y esa sangre qué es? *Ay, señorita, ¿o sea que uno empieza es a vomitar el pulmón? ¡Claro! Porque él va destruyendo y ¿cómo se defiende uno? Con la tos. Entonces, cuando uno tose salen los pedacitos de pulmón.* […] Eso los escandaliza y ya uno va amarrando eso con el medicamento. Entonces, la primera fase es para matar todos esos que están proliferados, [pero] hay un momento que usted deja de toser: ¿Pero eso qué quiere decir? Que ya mató todos los que estaban ahí, comiéndose los pulmones. Pero, ¿cuáles quedan? Los que están en los huevitos. Hay que

> matar esos huevitos. Entonces, por eso es que dura tanto tiempo […] *porque cuando pasa la segunda fase, ya es un medicamento más fuerte que llega y rompe ese huevito, esa cascarita y mata el bicho que está ahí adentro. Si usted no mata esos huevitos y usted deja de tomar el medicamento, que por que no tiene tos, ¡ay, vea!, en unos tres meses usted vuelve malísimo porque, claro, como no está recibiendo tratamiento, ellos salen, muy olímpicos y se siguen comiendo el pulmón porque usted no les está dando el veneno a ellos.* […] Es algo muy didáctico.

Helena subraya que los modos de brindar educación sobre la tuberculosis deben ser claros y comprensibles para el paciente. Desde el primer contacto, las funcionarias deben asegurarse que el paciente ha interiorizado los conocimientos y está consciente de las implicaciones del tratamiento.

> Uno les mete aquí que la tuberculosis es curable, porque ese es el miedo de la gente, que siempre piensan: ¡*me dio tuberculosis, ya me morí!* Y eso es una depresión y una cosa, pero ya cuando uno les explica en qué consiste ya cambia el panorama. […] Uno tiene que, mejor dicho, hablarles en la misma forma en la que ellos le hablan a uno, porque si uno no les explica en el idioma de ellos, no van a entender y van a estar muy reacios al medicamento, al tratamiento.

Estos ejemplos dan cuenta de cómo la interacción con el personal de salud es una pieza clave en el tratamiento antituberculoso. Las funcionarias muestran a los pacientes el mapa que deben seguir para el tránsito exitoso entre diagnóstico, tratamiento y cura. Brindan herramientas útiles que actúan como horizonte de acción para que los pacientes conquisten la cima de un ascenso borrascoso. Consolidan un repertorio que les permite dar pautas adaptadas a las particularidades de cada caso.

Las fuerzas sociales

Sin embargo, las condiciones de vida de los pacientes influyen taxativamente en cómo asumen el tratamiento. Lucía nos contó el caso de una paciente fármaco-resistente que no podía desplazarse hasta la IPS, dado que tenía dependencia de oxígeno y no había podido conseguir que la EPS le autorizara una pipa portátil:

> Entonces un día llegó la enfermera a quejarse que ella no iba, y yo le dije: ¿usted entonces por qué no le lleva el medicamento a la casa? porque ella vive cerca a [sic] una institución de salud. Pero son esas cosas que el personal de salud como que obvia. ¡*Ah!, pero que ella ha ido.* Le dije: *sí, pero ella va cuando tiene plata pa' [sic] alquilar un oxígeno portátil y primero, eso no es de ella, porque ella no tiene por qué estar alquilándolo, porque ustedes como IPS debieron solicitar el oxígeno portátil a la EPS, y dos, ella no trabaja, vive de caridad,* […] *ella reúne y alquila su pipa* […]. *Entonces ¿cómo va a ir?* Son esas cosas que el personal de salud interpretan [sic] como que el paciente no quiere ir, como el que no tiene la voluntad, pero no se conoce esa otra realidad.

También nos habló de un caso de una joven coinfectada con VIH, donde no solo influyen las omisiones de la EPS, sino también la condición socioeconómica:

> Eso lloraba esa niña apenas me vio cuando yo llegué a esa casa […]. Ella se complicó mucho, había perdido control de esfínteres. Los familiares del esposo se cansaron de ella y se la fueron a dejar a la mamá, pero la mamá consumía, al igual que el hermano de ella. Entonces la mamá cogía por un tiempo y la ponía en los semáforos y pedía plata, pues para vicio. Y después vendió la silla de ruedas. Entonces la paciente se quedó sin dónde. Una gente le dio hospedaje en un baño y allí era que permanecía. Ella murió. Yo hice gestión como nunca, hice oficio a la EPS que por favor la institucionalizaran, era una mujer víctima de violencia. La EPS rechazaba eso, […], hasta que la paciente se murió y no se pudo hacer nada por ella.

Por otra parte, Yamileth tiene a cargo un paciente que ha abandonado muchas veces. La causa parece ser el consumo de drogas, aunque afortunadamente ahora presenta buenos resultados:

> En estos momentos estoy lidiando con un paciente que es […] drogadicto y mantiene mucho en la calle. Él ha abandonado tres veces. […] Gracias a Dios no ha hecho resistencia a los medicamentos, pero yo estoy con él ahí, en la lucha y lo pude pasar a segunda fase […]. Y él hay que estar uno todos los días ahí… Ya es un señor, pero es muy bella persona. Él es artesano y mantiene por acá en la 10, por todo el centro, y en estos momentos es mi reto, sacarlo curado. Yo le digo: *ya vamos acabar, hágale, hágale*, y él: *sí, sí*; […] es un paciente que uno tiene que estar ahí encima de él o cuando se me pierde así que yo lo voy a buscar, me dice: […] *me perdí un tiempo porque andaba…*, como quien dice, en las nubes. […] Y cuando ellos consumen y les da por meterse de lleno eso es una cosa loca.

En Cali, un contexto donde la tuberculosis es prevalente, "el grado en que los pacientes pueden cumplir con sus tratamientos está limitado de manera significativa por fuerzas que están fuera de su control" (15). La pobreza, las negligencias del sistema de salud descentralizado y las condiciones de vida del paciente intervienen la manera como la enfermedad es enmarcada. Si la experiencia de enfermar es desligada de estos aspectos contextuales, es muy fácil señalar al paciente como responsable del abandono. Lo que acontece durante el encuentro paciente-funcionarias no es suficiente para solventar este tipo de situaciones, ya que como está reglamentado, el tratamiento desconoce los aspectos sociales, limitándose a la parte médica.

Esto nos lleva a pensar nuevamente en cómo la tuberculosis trastoca la vida cotidiana de quien la padece. Volviendo al caso de Yuly, ella debía sacrificar su tiempo laboral para desplazarse hasta la IPS por la medicación, tomarse exámenes y realizar trámites. Perder horas de trabajo le angustiaba mucho, porque significaba reducir los ingresos del hogar. Aunque el tratamiento para la tuberculosis es gratuito, los desplazamientos, los transportes, el tiempo y la alimentación, son algunos de los costos que debe asumir el paciente.

Como dice Lucía: "hambre y tuberculosis no combina". Pero este binomio es una escena recurrente en los programas de tuberculosis.

Sumado a lo anterior, se encuentra el estigma, una fuerza que opera de forma perversa y algunas veces no somos conscientes de ello. Helena nos contaba cómo se manifiesta en la situación de los habitantes de calle, una población muy vulnerable:

> [Ellos] pagan una habitación por día no más. Y ellos salen a la calle todo el día a rebuscarse cómo pagar ese día. Supongamos que le cobren $2.000 pesos. Pero, entonces, cuando uno lo logra captar, porque ellos no tienen teléfono ni nada, le dice: *mirá, yo quiero que me digas a qué hora tú llegas a la casa y te podemos conseguir a alguien que venga y te dé el medicamento, si tú no puedes ir al centro de salud.* Y ellos de una dicen: *no, yo no quiero que aquí venga, porque si se dan cuenta que yo tengo tuberculosis me van a echar de aquí, del inquilinato. Y si vuelven por aquí van a tener dificultades.*

Esta fuerza también opera, aunque de manera distinta, en personas con condiciones de vida más favorables. Al respecto, la experiencia de Lucía:

> Hay pacientes que cuando uno los llama no quieren ni siquiera que diga en la casa que uno es de la Secretaría de Salud, porque le daría vergüenza que supieran que tiene tuberculosis. Nosotros hemos hecho visitas donde nos dicen, […] en especial los de clase alta: *no, yo vivo en tal unidad y si la ven entrando a usted de la Secretaría, que vergüenza, que pena que la vean y la gente me va a preguntar que por qué Salud Pública está acá.*

En muchas ocasiones el señalamiento y la discriminación operan tan fuertemente que complican la constancia del tratamiento. Existen pacientes que prefieren esconder la enfermedad de sus allegados, porque creen que serán rechazados, despedidos, aislados, confinados. De hecho, Andrea dice que algunos pacientes se incomodan por la supervisión diaria en la vivienda. Por tanto, para algunos el secreto se convierte en una forma de afrontar la enfermedad, pero restringe la posibilidad de establecer una red

de apoyo que, en la visión de las funcionarias, es necesaria para transitar este impasse biomédico.

El tratamiento antituberculoso como acompañamiento

Retomando todo lo anterior, es posible apreciar que las funcionarias re-significan la estricta supervisión como acompañamiento. Lucía considera que se supervisa para garantizar la cura y que nuestra cultura no está familiarizada con largos tratamientos:

> El médico le dice 10 días, usted se toma cuatro y los otros seis se quedaron las pastas ahí, y después hace resistencia a eso, porque le vuelve a dar pero ya ese medicamento no le sirve. Entonces yo sí creo que es súper necesario el tema de la supervisión, que no se trata que sea algo coercitivo sino que justamente es de acompañamiento, […] nosotros tratamos de reivindicar esa parte humana. […] Si uno le dice a la persona que es una forma de acompañarla en su proceso de curación, la persona de pronto se sensibiliza y admite que efectivamente ese acompañamiento es necesario.

Por su lado, Yamileth piensa que la supervisión es necesaria porque ninguna persona se va a tomar la medicación en su casa, dada la severidad de los efectos adversos. Además, indica que dejarlo en manos del paciente y que éste no se lo tome, es un acto irresponsable:

> Como ese tratamiento también es bien fuerte que le puede causar cualquier otra enfermedad al paciente, entonces por eso también supervisamos. […] A ellos les puede dar gastritis, náuseas, mareos, de todo, les puede dar piquiña, que se llama prurito, les puede dar una ictericia, y usted se imagina que uno de irresponsable le entregue el medicamento, lléveselo todo un mes y que vaya y Dios no lo quiera y se ponga ictérico y se muera.

La enmarcación del tratamiento en términos de acompañamiento matiza el significado presente en la idea de estricta vigilancia impuesta en el modelo

epidemiológico. Mientras que la vigilancia o supervisión supone una relación jerarquizada donde no es necesaria la confianza entre supervisor y supervisado, el acompañamiento comprende horizontalidad y cercanía entre los dos polos de la relación. Interpretar de esta manera lo que propone el DOT, es hasta cierto punto un ejercicio necesario para que los programas de tuberculosis puedan funcionar. De ese modo, el papel desempeñado por las funcionarias se puede considerar como un engranaje fundamental entre la comunidad y los pacientes, por un lado, y el saber médico y el Estado, por otro. Su proximidad con la comunidad, les permite tener una mirada distinta a la de aquellos que no perciben de cerca la realidad cotidiana del paciente. Pero a su vez, cuentan con los conocimientos y habilidades que les permiten navegar las dinámicas del sistema de salud. En ese sentido, transitan constantemente entre estas dos esferas, respondiendo a las demandas de cada una.

Esto nos lleva a considerar a las funcionarias como portadoras de un saber especializado, el cual es condición *sine qua non* de la labor que realizan en los programas de tuberculosis. Este saber no solo se fundamenta en la transmisión efectiva de los conocimientos sobre la enfermedad en los pacientes, sino también en lograr que comprendan el sentido del tratamiento y asuman prácticas y actitudes que les permiten escalar la cumbre hacia la cura. Se ha edificado a partir de su formación en áreas como la enfermería y la psicología, donde inculcan una vocación social, aunque también bebe de su condición de género, ya que el ser todas mujeres (por lo menos a quienes se entrevistó), posiblemente les permite leer la enfermedad con una sensibilidad distinta. Es un saber distinto al de los médicos, epidemiólogos, bacteriólogos y otros que estudian la tuberculosis. Pero es un saber que es capaz de dialogar con ellos y traducir los aspectos científicos al lenguaje del paciente. Su vocación comunitaria y su sensibilidad social, coadyuvan a la integración de la enfermedad y el tratamiento en la vida cotidiana de quien enferma; que sea enmarcado de maneras que cobre sentido para ellos. De acuerdo con Yamileth, carecer de tales cualidades puede hacer que los programas de tuberculosis fracasen en su propósito:

> […] porque para manejar tuberculosis uno tiene que tener vocación, tiene que tener paciencia, tiene que ser tolerante, […] tiene que hacer de todo para que los pacientes terminen su tratamiento y salgan curados, que es el mayor objetivo del programa: evitar que abandonen. Uno en sí se vuelve como el amigo de ellos.

Con todo, también se presentan casos en que las funcionarias no cuentan con las cualidades requeridas para ejecutar de manera correcta su labor, como lo menciona Helena:

> Por ahí también empezamos: *por favor, coloquen una persona que le guste lo que esté haciendo. Esa persona que está allí no le gusta el programa de tuberculosis. Cámbienla, ensayen con otra persona que le guste lo comunitario*. […] Y por ahí también empezamos a manejar esa parte porque había personas que les ponen otras actividades fuera de lo de tuberculosis, entonces ellas no le prestaban mucha atención, lo hacían como por hacer el trabajo.

En definitiva, la labor de traducción no siempre es exitosa. Es un ejercicio atravesado por disentimientos y tensiones, en los cuales no solo interfiere el saber de la funcionaria, sino también las debilidades del sistema de salud, los conflictos que se puedan presentar y la reproducción de estigmas por parte de las funcionarias de forma inconsciente. Debe tenerse en cuenta que ellas están cumpliendo un trabajo, el cual les obliga a responder con ciertas metas. La mayoría ejecuta otras labores, por las cuales también debe responder. Como dice Angélica, su trabajo "lastimosamente se mide es con números […]. Tú puedes ser la mejor enfermera, pero si eso no se ve reflejado en números, vos no servís, eso a mí no… Pero bueno, así está el sistema". Por consiguiente, la incapacidad del sistema para responder con servicios de calidad, desincentiva la conformación de relaciones de confianza entre pacientes y funcionarias. Por más que promulgue su intención de efectuar programas con enfoque comunitario, el sistema de salud aún se comporta bajo una lógica utilitarista que subestima los procesos subyacentes a los resultados.

Reflexiones finales

En esta investigación se mostró cómo las funcionarias de los programas de tuberculosis de la ciudad de Cali pueden enmarcar esta enfermedad a través de diferentes mecanismos y estrategias. Vemos que apelan a distintos recursos para ofrecer miradas variopintas de la enfermedad y el tratamiento; alejándonos del lenguaje y dominio del paradigma biomédico. Así, podemos reconocer que las ideas, clasificaciones y esquemas sobre la tuberculosis provienen de grandes procesos sociales, pero a su vez son negociados y discutidos por parte de las funcionarias, dando lugar a otros procesos que tienen efectos ponderables y palpables en la vida de quienes padecen la enfermedad. "Este proceso de definición y redefinición (…) nos dice mucho sobre la evolución del pensamiento y la práctica médica. En otra dimensión proporciona acceso a la experiencia de la gente común" (1).

En esa medida, vemos cómo las formas de concebir la enfermedad se van construyendo a partir de las interacciones cotidianas entre los actores que participan en el mundo de la tuberculosis. Aquí observamos el encuentro paciente-funcionarias, el cual resulta ser un momento clave para que los pacientes integren la tuberculosis en su vida cotidiana. Por eso, intentamos mostrar algunos mecanismos empleados por las funcionarias para lograr tal objetivo, los cuales están atravesados por una labor de traducción que permite adecuar este amplio repertorio a las condiciones de vida de los pacientes.

Por tal razón, podemos afirmar que la labor de las funcionarias llena un vacío irresuelto y subvalorado por el Estado y los médicos, que guarda relación con la incapacidad de estos actores de hacerse legibles a los pacientes. Algo paradójico, pero que tiene mucho sentido desde una lógica de dominación, puesto que mientras el Estado procura hacer legible para sí mismo su población, sus recursos y su territorio a través de esquemas de simplificación, también impone estas formas de ver el mundo en la vida de las personas, lo cual en ocasiones resulta ilegible para ellas debido a que tienen otras lógicas para ver la realidad (37). Lo mismo sucede con el paradigma biomédico.

Ambos campos se han desinteresado por tornar legibles sus lenguajes a los ciudadanos y a los pacientes. Esto se expresa en las limitaciones de algunos programas de salud pública, así como el desconocimiento de los ciudadanos para hacer ciertos trámites o emplear ciertos lenguajes que permitan interpelar la burocracia médica y estatal. Aun así, "la vida real encontró maneras de resurgir en las adaptaciones y acomodaciones no escritas de los menos favorecidos" (5, traducción propia), tal como ocurre en el encuentro paciente-funcionarias.

Esta ilegibilidad pasa por un ejercicio asimétrico del poder, donde poco conviene empoderar a la población; pero también pasa por la dificultad que tienen gobernantes y profesionales médicos en lograr una traducción efectiva de sus dinámicas para el público general. Para navegar la enfermedad y el sistema de salud, el enfermo necesita comprender el lenguaje estatal y biomédico. Su incentivo para asumir esos marcos y transitarlos no puede ser únicamente la cura, sino también la resolución más inmediata de los efectos adversos del tratamiento, la respuesta efectiva a las coyunturas cotidianas (trámites, hambre, gastritis). Los pacientes enmarcan la enfermedad a partir de los efectos inmediatos en su cuerpo y en su vida, más la probabilidad de una posible cura, que se presenta como un objetivo a mediano o largo plazo, y a veces, difícil de lograr.

¿Qué pasa cuando el paciente no puede lidiar con los efectos secundarios del tratamiento, cuando no tiene cómo alimentarse para poder ingerir los medicamentos, cuando no tiene dinero para desplazarse al puesto de salud por el tratamiento? Si bien, las funcionarias intentan llenar estos vacíos, es evidente que estos pacientes carecen de una ciudadanía plena, sufriendo procesos de exclusión por no cumplir con las características deseables para el ideal social y normativo de ciudadano: la población pobre, los habitantes de calle y la población carcelaria "no tienen más opción que correr el riesgo de contraer la tuberculosis y, por lo tanto, son víctimas de la 'violencia estructural'" (15). Aunque nuestra tesis es mostrar que el encuentro paciente-funcionarias es determinante en la adherencia, ésta problemática es mucho más compleja, desbordando los parámetros de esta interacción. El

paciente puede tener consciencia plena de su condición de salud, pero las situaciones que debe enfrentar día a día, signan la manera como enmarcan la enfermedad. Por ello, el lazo afectivo tejido entre paciente y funcionaria tan solo es un ingrediente de todos los factores que deben reunirse para culminar el tratamiento.

Por otro lado, el tratamiento sigue considerándose como mecanismo de vigilancia sobre el individuo, pese a que las funcionarias lo asuman como acompañamiento. Enfermar de tuberculosis nos vuelve objetos de observación. El carácter infectocontagioso de la enfermedad implica una auscultación profunda de las características del enfermo: qué hace, con quién vive, qué lugares visita. Esto se hace para que la enfermedad no se esparza, garantizando el bienestar de la población, pero también para mantener el ordenamiento estatal y la estabilidad económica de las aseguradoras.

Pese a ello, el saber especializado de las funcionarias, que permite a los pacientes aterrizar la lógica del DOTS en sus realidades cotidianas, tiene implícita la posibilidad de que "la sociedad y el Estado [sean] influidos por las representaciones y construcciones conceptuales que las profesiones elaboran sobre la realidad en la que actúan así como por sus propias prácticas transformadoras de dicha realidad social" (4, p.307). El saber de estas mujeres busca generar ruido sobre cómo se piensan ciertas campañas de salud pública. Su práctica trasciende la forma de asumir la supervisión en la interacción con los pacientes, para incidir en los modos como está siendo concebida la salud y la práctica médica en Colombia actualmente, bajo un modelo descentralizado.

Esto se manifiesta en aspectos como el cambio en la concepción de responsabilizar al individuo por las enfermedades que sufre. Esta asignación de la culpa puede concebirse como efecto del paradigma de la promoción y prevención de la salud, cuyo propósito es reducir comportamientos de riesgo en la población que inciden en la aparición de enfermedades, lo cual también repercutiría en los costos del sistema, al tener menos individuos que atender. Y aunque la promoción y prevención también es un asunto

social, la responsabilidad de enfermar o estar sano tiende a trasladarse a la población. Sin embargo, la situación de la tuberculosis en Cali demuestra muchos vacíos que no se resuelven con prevenir factores de riesgo y promover hábitos saludables: se hace necesario el diseño de políticas integrales que permitan cerrar las brechas de desigualdad en nuestra sociedad, atendiendo las condiciones de vida de la población. Hasta que éstas no mejoren, la tuberculosis seguirá existiendo en la ciudad. Por esa razón, estas funcionarias son protagonistas de las luchas que se dan en el campo de la salud, al darle otros sentidos a la manera como se concibe la política (4).

Finalmente, debemos decir que este trabajo tan solo es una narrativa más alrededor de la tuberculosis. Basándonos en un caso empírico, intentamos dar cuenta del proceso de enmarcación de la tuberculosis por parte de las funcionarias y su incidencia en la forma como los pacientes asumen el tratamiento. La resignificación, efectuada por las funcionarias, de los sentidos que la ciencia y el modelo DOTS otorgan a la enfermedad, es un caso de coproducción, de cómo lo social da forma a la ciencia médica (5). Esta vez decidimos privilegiar la voz de las funcionarias, por lo que es importante realizar estudios que contemplen otras miradas. Igualmente, es necesario profundizar en los dilemas que viven las distintas poblaciones afectadas, con el fin de dar pistas para implementar soluciones diferenciales. Aquí asumimos una postura ecléctica y exploratoria, que nos permitió vislumbrar un repertorio de situaciones alrededor del encuentro paciente-funcionaria.

Nuestra propuesta es un esfuerzo por dar cuenta de lo contingente, lo temporal y localmente situado, lo tácito y lo ambivalente en las innovaciones y descubrimientos médicos, en oposición a las grandes narrativas unívocas (5). Intentamos rescatar la humanidad de los actores y su influencia en cambiar el mundo social y científico, dándoles otros sentidos y adaptándolos a las necesidades encontradas en los caminos que van transitando. Es una invitación a dejar de concebir la ciencia, en este caso, la medicina, como cajas negras, para considerar su dimensión contingente, reconociendo que son fruto de procesos sociales de largo aliento. Es una invitación a cuestionar aquellos conocimientos sedimentados que han sido poco cuestionados (35),

así como la manera en que se jerarquizan los saberes, mostrando que para ser especialista en un saber no se necesita aplicar el método científico. Esto es lo que hacen estas funcionarias, mujeres y profesionales de enfermería y psicología, quienes enmarcan la enfermedad más allá del lente biomédico, generando nuevos marcos interpretativos que son capaces de dialogar con ese lenguaje, convirtiéndose en un puente que ayuda a los pacientes a hacer llevadera la carga de la enfermedad, tanto física como simbólicamente.

Referencias bibliográficas

1. Rosenberg CE. Disease in history: frames and framers. The Milbank Quarterly. 1989; 67(1).
2. Rosenberg CE. Introduction. Framing disease: Illness, Society and History. En Rosenberg CE, Golden J, editores. Framing disease. Studies in Cultural History. New Brunswick: Rutgers University Press; 1992. p. xiii-xxvi.
3. Hacking I. ¿La construcción social de qué? Barcelona: Ediciones Paidós; 2001.
4. Quevedo E, Hernández M, Cortés C, Eslava JC. Un modelo para armar: una propuesta metodológica para abordar el estudio comparativo de la historia de la salud pública, de las profesiones de la salud y de sus relaciones de doble vía con la sociedad. Revistas Ciencias de la Salud. 2013; 11(3).
5. Jasanoff S, editor. States of knowledge. The co-production of science and the social order London: Routledge; 2004.
6. Sismondo S. An introduction to science and technology studies Chichester: Wiley-Blackwell; 2010.
7. Varela Martínez CE. Historia de la lucha antituberculosa en Honduras. Rev Med Hondur. 2005; 73(supl. 2).
8. Daniel TM. The history of tuberculosis. Respiratory medicine. 2006; 100(11).
9. Caldwell M. The Last Crusade. The War on Consumption, 1862-1954 New York: Atheneum; 1988.

10. Bates B. Bargaining for Life. A Social History of Tuberculosis, 1876-1938 Philadelphia: University of Pennsylvania Press; 1992.
11. Bertolli Filho C. História social da tuberculose e do tuberculoso: 1900-1950 Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2001.
12. Armus D. La ciudad impura: salud tuberculosis y cultura en Buenos Aires, 1870-1950 Buenos Aires: Edhasa; 2007.
13. World Health Organization. Global tuberculosis report 2019.
14. Secretaría de Salud Departamental. Informe de Evento de Interés en Salud Pública. Enfermedades por Micobacterias. Valle del Cauca: Gobernación del Valle del Cauca; 2018.
15. Farmer P. Social scientists and the new tuberculosis. Social science & medicine. 1997; 44(3).
16. Farmer P. On suffering and structural violence: a view from below. Daedalus. 1996; 125(1).
17. World Health Organization. What is DOTS?: A guide to understanding the WHO-recommended TB Control Strategy Known as DOTS..
18. Onyebujoh P,ZA,RI,RR,MP,GM,&GJM. Treatment of tuberculosis: present status and future prospects. Bulletin of the World Health Organization. 2005; 83(11).
19. Ministerio de la Protección Social. Guía 11. Guía de atención de la tuberculosis pulmonar y extrapulmonar. Bogotá.
20. Prada S, Aguirre A. Complejidad innecesaria: tratamiento de tuberculosis y descentralización territorial en Colombia. Coyuntura Económica: Investigación Económica Y Social. 2013; 43(2).
21. Arbeláez M. MP. La reforma del sector salud y el control de la tuberculosis en Colombia. En Yadón ZE, Gürtler RE, Tobar F, Medici AC, editores. Descentralización y gestión del control de las enfermedades transmisibles en América Latina. Buenos Aires: OPS; 2006. p. 115-129.
22. Armus D. La enfermedad en la historiografía de América Latina moderna. Asclepio. 2002; 54(2).

23. Recoder ML. Vivir con HIV-SIDA. Notas etnográficas sobre la experiencia de la enfermedad y sus cuidados. Tesis de doctorado. Universidad Federal de Bahia.
24. Taussig M. Reification and the consciousness of the patient. Social Science and Medicine. 1980; 14(1).
25. Comaroff J. Medicine: symbol and ideology. En WrighT P, Treacher A, editores. The Problem of Medical Knowledge. Edinburgh: Edinburgh University Press; 1982. p. 75-91.
26. Conrad P. Sobre la medicalización de la anormalidad y el control social. En Ingleby D, editor. Psiquiatria Critica. Barcelona: Editorial Crítica,; 1982.
27. Frankenberg R. The Other who is also the Same: Epidemics in space and time. Youth and AIDS. International Journal of Health Services. 1992; 22(1).
28. Farmer P. Pathologies of power. Health, Human Rights and the New War on the Poor Berkeley, Los Angeles, London: University of California Press; 2004.
29. Good B. The heart of what's the matter: Semantics and illness in Iran. Culture, Medicine and Psychiatry. 1977; 1(1).
30. Kleinman A. The Illness Narratives Nueva York: Basic Books; 1988.
31. Bury M. Illness narratives: facts or fiction? Sociology of Health & Illness. 2001; 23(3).
32. Charmaz K. Stories and Silences: Disclosures and Self in Chronic Illness. Qualitative inquiry. 2002; 8(3).
33. Goffman E, Rodriguez JL. Frame analysis: los marcos de la experiencia Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas; 2006 [1975].
34. Snow D, Benford R. Clarifying the Relationship between Framing and Ideology. Frames of protest: Social movements and the framing perspective. Mobilization: An International Journal. 2000; 5(1).
35. Acevedo MH. Principales críticas conceptuales al frame analysis: Del frame al framing. Revista Pilquen. 2013; 16(2).
36. Berger P, Luckmann T. La construcción de la realidad social Buenos Aires: Amorrortu; 1995 [1968].

37. Scott J. Seeing like a state: How certain schemes to improve the human condition have failed London: Yale University Press; 1998.