

“Si tengo Chagas es mejor que me muera”

El desafío de incorporar una aproximación sociocultural a la atención de personas afectadas por la enfermedad de Chagas

**Andrea Avaria,
Jordi Gómez i Prat**

Unidad de Medicina Tropical y Salud Internacional Drassanes. SAP de suport al diagnòstic i al tractament. Institut Català de la Salut

Correspondencia:
Andrea Avaria
Vallespir 123, 1º, 3ª.
08014 Barcelona
E-mail: andreaavaria@gmail.com

Resumen

La investigación cualitativa de carácter antropológico ha sido concebida producto de la necesidad emergente en la consulta y atención clínica de personas bolivianas con enfermedad de Chagas, desarrollada por el equipo de la Unitat de Medicina Tropical i Salut Internacional Drassanes. La complejidad evidente en la cotidianidad de las personas consultantes provenientes de Bolivia, han hecho necesario un acercamiento de carácter cualitativo.

Para ello se realizó entre Septiembre del 2006 y Febrero 2007, un trabajo etnográfico que incluyó la observación participante, entrevistas semiestructuradas, entrevistas en profundidad a las personas consultantes provenientes de Bolivia principalmente, el estudio incluyó el contexto social y familiar de éstas personas, como también la percepción que el equipo de salud tiene respecto de la enfermedad.

Entender que la enfermedad de Chagas se asocia a la muerte, permite comprender las resistencias, angustias, postergaciones que las mujeres experimentan en relación a la enfermedad de Chagas especialmente cuando éstas tienen hijos o cuando desean tenerlos. Finalmente para acercarnos a la Trasmisión vertical de la enfermedad de Chagas, se hace indispensable no sólo referirnos a las mujeres, sino entender la significación que hombres y mujeres le atribuyen a la enfermedad en los distintos contextos, especialmente en el contexto migratorio.

Palabras clave: Enfermedad de Chagas. Inmigración. Significado de la enfermedad. Transmisión vertical.

Summary

The qualitative research, as an anthropological approach emerge as a need experienced for the Unitat de Medicina Tropical i Salut Internacional Drassanes, at the clinical work especially with Bolivian people that have Chagas's disease. The evidence of the complexity that Bolivian lived in an immigrant context had made necessary to develop the anthropological approach.

Between September of 2006 and February of 2007, the ethnographic work had done focus to know the significance of Chagas disease in Bolivian people, that included participant observing, interviews deep and structured interviews. The deep connection with Bolivian people help to have a deepest research into the social and familiar context. Also was necessary to know the meaning and representations that the medical team have, the ethnography included it.

For Bolivian people Chagas disease is related with death, and that could not be avoid, Why to make a treatment?, the meaning of Chagas disease in a immigration context required to search all the aspect that are related, that include to know the perception that the medical team have.

To understand the complex meaning of Chagas disease is necessary to consider the immigrant experiences and significances, to understand the non endemic context and the discourses related with the disease into the social and cultural groups, and into the medical structure all these aspects are connected with the significance of vertical transmission of Chagas disease.

Key words: Chagas's disease. Migration. Perception of Chagas disease. Vertical transmission.

Introducción

La enfermedad de Chagas en la actualidad afecta alrededor de 13 millones de personas en áreas endémicas de América. A finales de la década de los 90 la Organización Panamericana de la Salud (OPS) empezó a alertar del riesgo de que la enfermedad pudiera encontrarse fuera de las áreas endémicas debido al aumento de la movilidad internacional y de los procesos migratorios^{1,2}. En los últimos años se han detectado ya en Barcelona casos de enfermedad de Chagas en personas provenientes de áreas endémicas³⁻⁵.

Enfrentar desde el sistema sanitario, una enfermedad no endémica, conlleva el desafío no sólo de contar con protocolos y aproximaciones técnicas específicas, sino también comprender la enfermedad y su significado en el contexto de la experiencia migratoria de las personas que viven con la enfermedad. La actual realidad migratoria, que se ha hecho particularmente evidente en España estas últimas décadas, pone de manifiesto la complejidad de la cuestión social y sanitaria en sus alcances locales y transnacionales; demuestra, en tanto que problema de salud pública, la necesidad de explicar y comprender la realidad desde aproximaciones más completas y diversas, que permitan mejorar la calidad de vida de las personas.

El objetivo de la investigación es el de entender el significado de la enfermedad de Chagas, en el contexto migratorio de mujeres y hombres bolivianos, que es el colectivo más afectado por esta patología.

Material y método

Los elementos que se presentan, constituyen parte de la investigación de carácter cualitativo desarrollada durante septiembre 2006 y enero 2007, en la UMTSID.

- ¿Cuáles son las formas de explicar, comprender, significar desde mujeres y hombres bolivianos, la enfermedad de Chagas?
- ¿De qué manera la experiencia migratoria se relaciona con la enfermedad de Chagas?
- ¿Qué significado adquiere la enfermedad de Chagas para las personas bolivianas que han migrado a Barcelona?
- ¿De que manera explica y significa la enfermedad de Chagas el equipo de salud?
- ¿Cómo se relacionan el conocimiento y significado?

Tabla 1. Preguntas que han orientado la investigación

Durante éste período se realizó un trabajo etnográfico, que implicó la inserción regular de una antropóloga durante 3 días a la semana, en horario de atención. Se realizó observación participante, manteniendo un registro en un cuaderno de campo, entrevistas abiertas mujeres y hombres procedentes de Bolivia (Tabla 1), y al equipo de salud del centro, y a quienes realizan atenciones de especialidad en otros centros. El acercamiento a las personas se realizó tanto dentro como fuera del Centro de salud. También se realizó a través de los contactos establecidos, vínculos con otras personas con y sin enfermedad de Chagas que forman parte de las redes sociales y familiares de los y las Bolivianas. Se logró contar con 20 personas clave tanto dentro como fuera del establecimiento y del equipo de salud que atiende directamente y que conforman la red más directa.

Resultados

La mayor parte de los entrevistados procede de zonas endémicas de Bolivia, fundamentalmente de Cochabamba, y Santa Cruz, también de las zonas de Sucre y Potosí. En su mayoría hablan como primera lengua Quechua y también el Aymara. Si bien ésta población es bilingüe al castellano, sus lenguas se reproducen en las relaciones sociales y los contextos familiares. Son jóvenes de entre 20 y 40 años, han llegado a Barcelona procedentes de las capitales de las zonas señaladas. La mayoría se han enfrentado a experiencias migratorias anteriores: desde zonas rurales hacia zonas urbanas de Bolivia y hacia zonas urbanas de otros países, especialmente a Argentina. Hoy su proyecto migratorio por razones básicamente económicas se orienta hacia España, por el idioma y por las facilidades para entrar en el país, que tuvieron hasta abril del año 2007.

Las relaciones de amistad y de parentesco se mantienen y reproducen en el contexto migratorio, se comparten redes de solidaridad, acogida, se generan prácticas de convivencia cotidiana e incluso laborales, se comparten pisos, el cuidado de los hijos, trabajo, espacios de ocio y la reproducción de prácticas culturales.

Con el fin de presentar de manera más cercana los resultados de la investigación en forma breve describiremos un caso que contiene varios aspectos que nos interesa destacar para entender el significado de la enfermedad de Chagas (Figura 1) (para preservar el anonimato, los nombres son ficticios):

Gladys y Dagoberto, una pareja joven (25 y 26 años respectivamente) llegaron a España en el año 2004. Tuvieron que dejar a su hija Isabel de 2 años en Bolivia. Ella tenía en Barcelona a dos de sus cuatro hermanos (1 hombre y 3 mujeres). Gladis, al igual que su hermano mayor nació

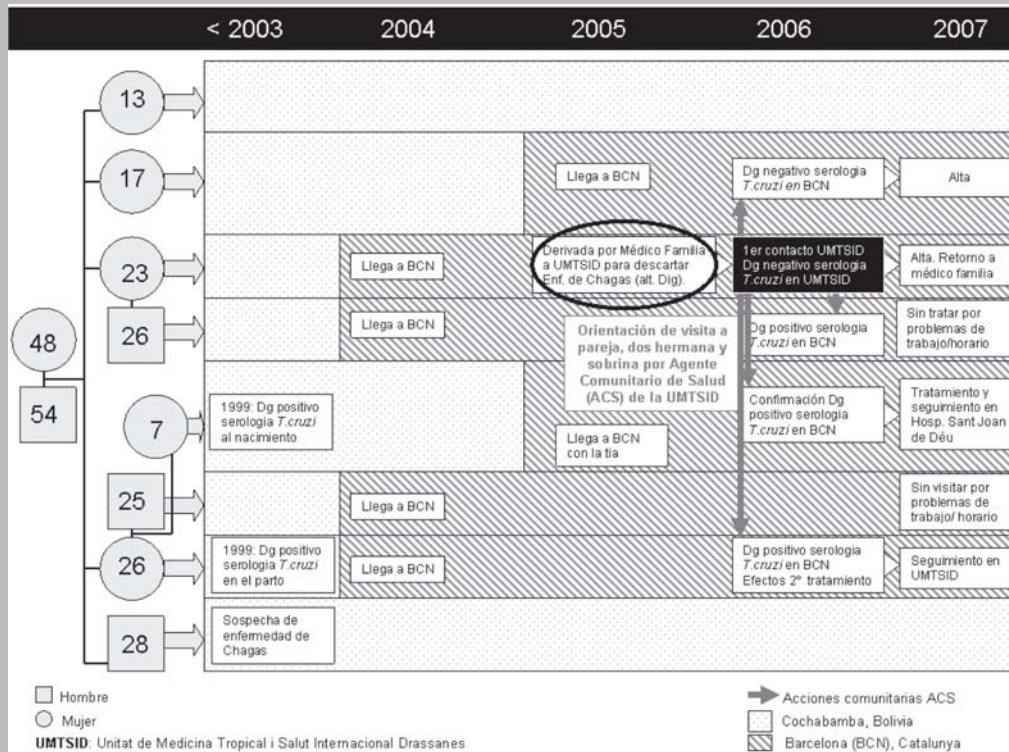


Figura 1. Relaciones de parentesco y cronograma temporal de las acciones relacionadas con la enfermedad de Chagas a nivel familiar

y vivió en una zona rural de Cochabamba. Sus hermanas más pequeñas ya nacieron en un entorno urbano. Allí estudió educación secundaria completa.

Después de un año de vivir y trabajar en Barcelona, una de sus hermanas, trajo a la hija de Gladys. Ese tiempo ella lo recuerda con mucha tristeza, pues la distancia con su pequeña se acentuaba, y el día que la fue a buscar al aeropuerto, temió que ella no les recordara.

En Bolivia trabajaba como comerciante independiente, y desarrollaba una serie de actividades orientadas al trabajo con su propia comunidad. En Barcelona trabaja en casas particulares, al cuidado de personas ancianas, o que requieren cuidados especiales. Actualmente en la casa en que trabaja le están apoyando en la presentación de documentos para regularizar su situación de trabajadora en ese hogar. La pareja vive en un piso de alquiler, que a su vez comparten y subalquilan a otras 3 familias bolivianas.

Ella consulta por primera vez en la UMTSID en septiembre del 2006, persuadida por una de sus hermanas que se realizó un apueba para *T.cruzi*, que fue negativo y

a quien la agente de salud insistió trajera a sus familiares y amigos.

Gladys, sabe que tiene Chagas, al igual que su hermano mayor. Ella lo supo durante su embarazo. Su hija también fue diagnosticada de enfermedad de Chagas a los 18 meses de edad.

Un médico le sugirió realizar el tratamiento, lo que implicaba la compra del medicamento. Gladis, preocupada por la salud de su hija inició el tratamiento, pero sólo pudo administrárselo durante unos 25 días, ya que no tuvo dinero suficiente para el tratamiento completo.

Dagoberto también es originario de Cochabamba. Comparte con Gladys la ilusión de trabajar un tiempo en España y volver a su tierra. También comparten, junto a otros bolivianos, afición por el fútbol. Han organizado campeonatos de este deporte, que se desarrollan en un barrio cerca de Montjuich. Él ya no juega fútbol por una lesión en una pierna, sin embargo anima a Gladys en cada uno de los partidos. Dagoberto trabaja en la construcción, y hasta la fecha no tiene papeles. Sus horarios de trabajo son muy exigentes, sale muy temprano cada día y vuelve

muy tarde por la noche lo que le ha impedido acudir al centro sanitario para realizar la prueba de Chagas.

Una de las preocupaciones de Gladys, al consultar en la UMTSID, fue la posibilidad de realizar el tratamiento a su hija. Isabel fue derivada al Hospital San Juan de Dios, realizó el tratamiento completo y actualmente se encuentra bajo seguimiento.

Para Gladys, la confirmación de la serología positiva para T. cruzi, le ha hecho revivir el miedo y la preocupación que despierta la idea de una muerte inminente, se angustia al pensar que no podrá ver crecer a su hija. Centra la atención y preocupación en Isabel, desea asegurarle un futuro diferente, y su propio tratamiento pasa a un segundo plano, pues cree que no tiene mucho sentido tomarlo.

Gracias a la nueva información sobre la enfermedad de Chagas y al trabajo del agente de salud, cambia su opinión y decide iniciar el tratamiento. Gladys inicia el proceso de manera comprometida, y con la esperanza de erradicar el parásito. Sin embargo, el tratamiento debe suspenderse por una reacción alérgica grave que reincide al volverle a administrar el benznidazol a las pocas semanas del primer episodio. La imposibilidad de continuar con el tratamiento, aumentan la angustia y la tristeza y vuelve a la idea de que no vivirá mucho. Duda sobre sus planes, ya que había retomado la idea de tener un segundo hijo. Pensaba que después del tratamiento podría evitar el contagio a su futuro hijo/a y que ella misma podía contar con un poco más de tiempo para educarlos. Esta idea nuevamente comienza a alejarse ante la idea de la muerte por la enfermedad de Chagas.

Significado de la enfermedad para mujeres y hombres: concordancias y diferencias

Se ha observado que la enfermedad de Chagas, desde la experiencia cotidiana se relaciona con la muerte o enfermedad grave, observada o vivida en alguna persona conocida, algún pariente o amigo. Situación que no siempre resulta fácil de comunicar o de contar a una persona extraña.

A pesar de la aparente proximidad con la enfermedad, las personas al ser interrogadas por el conocimiento de ésta, en el contexto de la consulta médica suelen afirmar que desconocen la enfermedad, y fundamentalmente tienden a esperar la información del personal sanitario. La experiencia personal o familiar queda relegada al diálogo o la conversación en contextos fuera de la consulta, que permiten un relato más abierto sobre las experiencias vividas en las familias y en el círculo de amistades. Sin embargo, hay casos en que de forma abierta hablan y dialogan sobre la enfermedad.

La relación que se establece entre la enfermedad de Chagas y la muerte, se refleja en la resistencia de hombres y mujeres para realizarse la prueba diagnóstica. La idea de que la enfermedad no tiene cura, ni tratamiento, ni control, refuerza esta actitud. De alguna manera opera la idea de “ojos que no ven corazón que no siente”, por tanto si se desconoce el diagnóstico positivo, no se sufre ni se preocupa de la enfermedad hasta que se haga evidente. Algo similar ocurre a la hora de ocultar el diagnóstico positivo de Chagas a la familia en Bolivia. Evitar preocupaciones a la familia, o que presionen para el retorno, influyen en esta actitud, además de alejar la angustia compartida en torno a la idea de que la persona pudiera morir lejos de su país y de su familia. La enfermedad de Chagas es percibida como una enfermedad con la que hay que convivir, y “mientras una persona no se sienta enferma no pasa nada”.

Las formas de contagio son un aspecto que preocupa de igual manera a hombres y mujeres. Persiste la idea de que la enfermedad de Chagas puede ser contagiada por vía sexual, y se relaciona la transmisión vertical con la transmisión sexual. Se manifiesta el temor de contagio a otras personas por el simple contacto, sobretodo porque puede ser utilizado como razón de despido.

Hombres y mujeres manifiestan el temor de transmitir el Chagas a sus hijos/as. En el caso de las mujeres en particular se producen tres situaciones: la primera es que priorizan el tratamiento de los hijos que viven en España; la segunda es con respecto a los hijos que se encuentran en Bolivia, y que no cuentan con las posibilidades de realizar un tratamiento; y la tercera es la preocupación de evitar la transmisión en un embarazo posterior.

Para algunos hombres diagnosticados de infección/enfermedad de Chagas, el tratamiento aparece como una alternativa que permite “postergar la muerte”, sin embargo la idea de un control y seguimiento no están presentes. El diagnóstico abre el temor, de la posibilidad “segura de la muerte”, lo que hace que muchos eviten realizar la prueba diagnóstica pensando en postergar la inminencia de la muerte.

La relación de la enfermedad de Chagas con el trabajo, en el caso de los hombres es diferente a las mujeres. Más que el temor a ser despedidos, los hombres tienden a priorizar el trabajo y alegan “falta de tiempo”. Por otro lado existe la idea de que no es bien visto que un hombre acuda el médico pues se asocia este hecho a debilidad, y disminuye el valor de su cuerpo en relación a su capacidad de trabajo y resistencia.

Otro temor que manifiestan es la de no contar con el soporte familiar para afrontar el reto de la enfermedad. La enfermedad de Chagas hace evidente la soledad y la vulnerabilidad cuando se es migrante.

Ser madres/ ser hijas. Qué hacer con la enfermedad de Chagas

Para una mujer que tiene hijos, saber que tiene la enfermedad de Chagas, pone en evidencia la responsabilidad en torno a los hijos. La distancia, en caso de que éstos se encuentren en Bolivia, aumenta la angustia y la responsabilidad que se asumió al venir, la mujer no sólo se siente responsable de la salud de los hijos y de la mantención de éstos, se reafirma con ello la necesidad de continuar con el proyecto migratorio especialmente el laboral, para generar dinero y entregar alternativas de tratamiento a los hijos/as que quedaron en Bolivia.

La angustia se pone de manifiesto al contrastar las diferencias de recursos humanos y materiales del sistema sanitario público, al comparar las posibilidades de atención y tratamiento en Bolivia y en Barcelona. Para quienes tienen sus hijos/as en Barcelona, las energías se centran en buscar los mecanismos para asegurar el acceso de los y las hijas al tratamiento, lo que implica en muchos casos negociar permisos y condiciones de trabajo, para poder acudir a los controles médicos. El sacrificio que se hace se relaciona con la posibilidad de prolongar la vida de hijos/as, se les devuelve la oportunidad de vivir que se había ido con el diagnóstico positivo.

Para las mujeres el origen de la enfermedad resulta desconocido, y por ello es muy importante ofrecer una buena información. En algunos casos, las mujeres adultas se preocupan por sus madres enfermas de Chagas, especialmente cuando éstas se encuentran en Bolivia y centran parte de sus actividades en ayudar y apoyar el proceso de la dolencia de sus progenitoras. Esta actitud no actúa como un incentivo para el cuidado personal propio, pero tampoco se culpabiliza a las madres por tener la enfermedad.

Tener/ vivir/ la enfermedad no se siente

La enfermedad de Chagas, dada sus características, es percibida de diversas maneras: el primer rasgo a subrayar es que la enfermedad “se tiene”, y esto puede o no saberse. La enfermedad especialmente en los casos crónicos, “no se siente” es decir, no se experimenta como afectación o compromiso del cuerpo. La segunda es que la enfermedad se “vive” cuando las personas manifiestan la enfermedad a través de una afectación cardiaca o digestiva y la salud se ve visiblemente comprometida⁶⁻⁸.

El hecho de que la enfermedad no se “manifieste” dificulta asumir que se realice un control a largo plazo. Además, las personas necesitan asociar la enfermedad con el compromiso de alguno de sus órganos, es decir saber que la enfermedad “está en alguna parte”, situarla. Las preguntas, también giran en relación a las analíticas y

pruebas que se realizan ya que: si no me siento enfermo “¿cómo pueden saber que tengo el chagas?”, “¿dónde se ve?”. No sentir la enfermedad, es como no tenerla, entonces para qué saber que se tiene. Además, “Saber la enfermedad” puede provocar el “sentirla”, es decir puede provocar el inicio de “encontrarse mal”.

La construcción cultural desde el sistema médico. Las “verdades” en Bolivia, y en Barcelona

Se ha observado que las construcciones y prácticas médicas en torno a la enfermedad de Chagas en Bolivia han impregnado el discurso y la práctica de las personas respecto de la enfermedad. Los programas de control del Chagas se han centrado en la lucha antivectorial y se ha relegado en un segundo plano el tratamiento y la atención personal.

La experiencia de las personas entrevistadas, respecto del sistema sanitario público boliviano está marcada por la precariedad, por la desconfianza, y por la carencia de respeto. Por el contrario en el mismo contexto el sistema sanitario privado recibe mejores evaluaciones, sin embargo el acceso a éste se ve mediado por el coste del servicio. Estas percepciones tienden a trasladarse al lugar de destino de la migración, aunque las personas se enfrentan con un sistema de bienestar y un sistema sanitario que sobrepasa las expectativas.

Discusión

La investigación ha posibilitado un acercamiento social y cultural a la enfermedad de Chagas. El estudio ha permitido comprender la importancia de los servicios sanitarios tanto en el acceso de las personas a éstos, cómo en la construcción de significados de la enfermedad⁹⁻¹².

Resulta particularmente relevante, la estrecha vinculación que se construye entre muerte y enfermedad de Chagas, lo que hace imprescindible cuestionar y revisar como se establece el contacto con las personas afectadas, que debe ser culturalmente competente y la información que se da para no reforzar este sentimiento. Es importante cambiar la percepción de “si tengo Chagas mejor me muero”, y promover un cambio de percepción respecto al diagnóstico para transformar la afirmación de “mientras menos se sepa menos se padece”, hacia una actitud más positiva. Las estrategias de intervención deben sustentarse en esta transformación.

Se hace necesario evitar la estigmatización y culpabilización de las mujeres-madre. Los significados que hombres y mujeres le dan a la enfermedad son constitu-

tivos del imaginario individual y colectivo, y de la práctica respecto de la salud y de las formas de afrontar social y familiarmente la enfermedad. Se requiere transformar la percepción de que la enfermedad de Chagas se “hereda”, pues con ello se traspasa no sólo una enfermedad sino una forma de percibirla y de enfrentarla, que reproduce el que la enfermedad no tiene cura, ni prevención, ni seguimiento.

La experiencia migratoria, de acuerdo a las narraciones recogidas durante la investigación, transforman la percepción que las personas tienen de sí mismas, de sus cuerpos, lo que se complejiza por la enfermedad. Es importante evitar que la persona sea definida por y desde la enfermedad, ya que refuerza procesos de exclusión social. El sistema sanitario debe considerar este aspecto como indispensable para cuidar la salud y los derechos de las personas, y evitar asociar un conjunto de migrantes a una patología determinada.

Hoy la UMTSID se plantea la necesidad de desarrollar un trabajo comunitario permanente, especialmente en los espacios ya contactados como el campo de fútbol, un espacio que permite el contacto, detección, seguimiento de las personas; y dónde es posible estrechar lazos y relaciones entre el equipo sanitario y las mujeres y hombres bolivianos que allí acuden, permitiendo mejorar las percepciones mutuas.

Como parte del trabajo comunitario, se planteó la difusión de información sanitaria breve en el periódico el Latino, de gran difusión en la población Latinoamericana. El trabajo comunitario también consideró el acompañamiento a domicilio, o en los espacios institucionales o de encuentro social. Los antecedentes de la investigación vinieron a reforzar el trabajo comunitario y familiar desarrollado por ella.

Es evidente que las acciones diarias orientadas a intervenir en la enfermedad de Chagas, pueden ampliar la brecha sanitaria. Se corre el riesgo de “contribuir” a aumentar la “distancia” entre quienes viven en Bolivia y los que habitan en Barcelona. Para ello se ha planteado el organizar una asociación de amigos de personas con enfermedad de Chagas, con el fin de generar acciones que faciliten un cambio respecto a la enfermedad de Chagas

en el contexto de origen y destino (acceso medicamentos, atención médica, etc.).

En definitiva la investigación antropológica ha permitido subrayar la importancia y necesidad de aplicación de una metodología de trabajo e investigación social que considere y desvele los aspectos subjetivos contenidos en los discursos y prácticas sociales relacionadas a la enfermedad de Chagas que presentan personas y familias provenientes de Latinoamérica.

Este estudio está encuadrado en una investigación mayor en torno al Significado de la enfermedad de Chagas en personas provenientes de Bolivia que viven en Cataluña, a cargo de Andrea Avaria Saavedra, antropóloga, Doctoranda en Antropología Social y Cultural, Universidad de Barcelona, investigación en proceso de análisis.

Bibliografía

1. Schmunis GA. Riesgo de la enfermedad de Chagas a través de las transfusiones en Las Américas. (Buenos Aires) *Medicina* 1999;59(Supl. II):125-34.
2. Organización Panamericana de la Salud, 2006. Estimación cuantitativa de la enfermedad de Chagas en las Américas. Organización Panamericana de la Salud OPS/.HDM/CD/425-06.
3. Gascon J. *et al.* Diagnóstico y tratamiento de la enfermedad de Chagas importada. *Med Clin* 2005;125(6):230-5.
4. Muñoz J. Avila E. Alonso D, *et al.* Características clínicas de pacientes infectados por *Trypanosoma cruzi*. In: Taller de enfermedad de Chagas importada: nuevo reto de salud pública. *Enf Emerg* 2006;8(supl 1): 42-4.
5. Treviño B, Ribera O, Mongui E. *et al.* Enfermedad de Chagas crónica: presentación de tres casos con afectación digestiva. En: III taller sobre la enfermedad de Chagas importada: transmisión vertical, Chagas pediátrico y forma crónica digestiva. *Enf Emerg* 2007;9(S1):33-5.
6. Good Byron J. *Medicina, racionalidad y experiencial. Una perspectiva antropológica.* Barcelona. Ediciones Bellaterra. 2003 [1994].
7. Hahn RA. *Sickness and healing an anthropological perspective.* Yale University Press, New haven and London. United States 1995.
8. Kleinman A. Writing at the margin. *Discourse between Anthropology and Medicine.* California. University of California Press. 1995.
9. Foucault M., Miskowicz J. Of other space. *Diacritics* 1986;16(1) (spring)22-7.
10. Foucault M. *Las palabras y las cosas. Una arqueología de las ciencias humanas.* 29ª ed. español. Siglo Veintiuno Editores. 1999.
11. Foucault M. *La arqueología del saber.* 19ª edición. Siglo Veintiuno Editores. 1999.
12. Foucault M. *Vigilar y Castigar.* Nacimiento de la prisión. México. Siglo XXI Editores. 2004.