

"Tener Chagas" en contexto urbano: concepciones de varones residentes en la región de la Plata (Argentina)

Mariana Sanmartino

Grupo de Didáctica de las Ciencias-Instituto de Física de Líquidos y Sistemas Biológicos (Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas, Universidad Nacional de La Plata, Comisión de Investigaciones Científicas de la Provincia de Buenos Aires)

RESUMEN

Introducción. En el marco del fenómeno de "urbanización de la enfermedad de Chagas", intentamos reunir elementos para comenzar a entender cómo los cuestionamientos, categorías, modos de pensar y valores de las personas que tienen Chagas y viven en zonas urbanas intervienen en la comprensión del problema.

Objetivo. Conocer el universo de concepciones asociadas con el tema, en personas que cursan las distintas fases del Chagas y residen en la región de La Plata (Provincia de Buenos Aires, Argentina), y analizar las repercusiones de las concepciones y de su condición de "chagásicos" en la vida de estos individuos.

Materiales y Métodos. Empleamos un abordaje metodológico cualitativo y, a través de la realización de entrevistas semiestructuradas, buscamos comprender de qué manera quienes tienen Chagas perciben su estado y le dan un sentido en términos del proceso de salud-enfermedad.

Resultados. Identificamos concepciones y prácticas que estos individuos producen y reproducen frente a la problemática; la percepción que tienen de su situación y en qué medida ésta afecta el desarrollo de su vida cotidiana. Sus discursos están atravesados por dimensiones vinculadas con ciertos miedos y, también, con la naturalización del problema, acompañada generalmente de una actitud de resignación frente a lo inevitable.

Conclusiones. Consideramos fundamental el aporte que brindan con sus testimonios quienes están afectados por el Chagas, dado que con base en el material empírico recabado será posible elaborar estrategias y recursos didácticos destinados a instalar el tema en las agendas públicas, optimizar la comunicación terapéutica y fomentar el abordaje de esta problemática en espacios de educación formal y no formal.

Palabras clave: Enfermedad de Chagas, investigación cualitativa, población urbana, concepciones, varones, Argentina

ABSTRACT

"Having Chagas" in an urban context: conceptions of men residing in la Plata metropolitan area (Argentina)

Introduction. This paper gathers elements that lead to understanding of how the questions, categories, ways of thinking and values of people who have Chagas disease, resident in urban areas from Argentina, intervene as part of the phenomenon "urbanization of Chagas disease".

Objective. To evaluate the conceptions on Chagas of people with positive Chagas serology, who reside in the Metropolitan area of La Plata (Buenos Aires, Argentina) and to evaluate the impact in their daily lives of such conceptions and of the "chagasic" condition itself.

Solicitud de sobretiros: Mariana Sanmartino. CONICET. Grupo de Didáctica de las Ciencias, Instituto de Física de Líquidos y Sistemas Biológicos, Universidad Nacional de La Plata. La Plata, Provincia de Buenos Aires, Argentina. mariana@iflysib.unlp.edu.ar, mariana.sanmartino@gmail.com

Recibido: el 10 de julio de 2009. **Aceptado para publicación:** el 6 de octubre de 2009

Este artículo está disponible en <http://www.revbiomed.uady.mx/pdf/rb09236.pdf>

Sanmartino

Materials and methods. We used a qualitative approach and tried to understand, by means of semi-structured interviews, the perception of their situation and their thoughts in terms of the health-disease interaction process.

Results. We identified conceptions and practices that these individuals create in order to face this particular problem; also identifying the perception they have of their condition and how this affects the development of their daily life. Their speeches are crossed by dimensions linked with certain fears and also with the naturalization of the problem generally accompanied by an attitude of resignation faced with the inevitable.

Conclusions. We consider the survey as an important input coming directly from people affected by Chagas, since they provide the basis for developing didactic resources and strategies aimed at placing the problem in public agendas, optimizing the therapeutic communication and promoting the analysis of this problem in spaces of formal and non formal education.

Key words: Chagas disease, qualitative research, urban population, conceptions, men, Argentina

INTRODUCCIÓN

El Chagas¹ representa una de las principales endemias de América Latina y está considerada como la enfermedad parasitaria con mayor carga económica en el continente (1).

Muchos campesinos o trabajadores de la ciudad un día se mueren de repente y no aparecen ni en la conciencia de sus familias, ni en las estadísticas, como afectados por la enfermedad de Chagas, afirma Briceño-León (2), sintetizando así

¹ A lo largo de este artículo, en distintas oportunidades nos referiremos a “el Chagas” en lugar de utilizar la denominación tradicional de “enfermedad o mal de Chagas”, principalmente porque la mayor parte de las personas que tienen serología positiva no desarrolla la enfermedad. Consideramos que continuar utilizando la denominación tradicional, de manera indiscriminada, lleva a confusiones que contribuyen a perpetuar la estigmatización y a fomentar la discriminación de las personas portadoras de *Trypanosoma cruzi*

lo difícil que es conocer realmente el impacto y el alcance de esta problemática que hace tiempo dejó de ser exclusivamente rural. En efecto, expertos convocados por la Organización Mundial de la Salud en 2006 aceptaron que las cifras que dan cuenta de la cantidad de personas afectadas por el Chagas *no reflejan la verdadera magnitud del problema; la mayoría de ellas corresponde a estudios serológicos aislados y otras corresponden a aproximaciones estadísticas que no siempre dan cuenta de la dimensión real de una región geográfica o, incluso, de un país* (1).

Las migraciones humanas juegan un papel importante dentro de esta problemática, ya que la dolencia también se presenta en las ciudades instalando el fenómeno de “urbanización de la enfermedad de Chagas” (3-6). Efectivamente, en las últimas décadas en Argentina –como en otros países de la región– se observó un elevado incremento de personas con serología positiva en zonas urbanas, producto de las migraciones internas y desde países limítrofes endémicos (fundamentalmente, Bolivia y Paraguay) (3-5).

Por otra parte, el impacto social y económico del Chagas es tan grande que ocurre con frecuencia que no se da trabajo a quien simplemente presenta serología positiva (3,7-9). En este sentido, se ha señalado que las consecuencias del rechazo laboral no sólo tienen repercusión económica sino también psicológica; con la proyección lógica del problema al núcleo familiar (7,9).

Al mismo tiempo, las causas de emergencias médicas y la mortalidad de los pacientes con Chagas, observadas en las salas de terapia intensiva de guardia de una ciudad como Buenos Aires, demuestran que la evolución natural de la cardiopatía, cuyo inicio se produce en las áreas endémicas bajo condiciones de vida extremadamente precarias, se agrava frente a los factores de riesgo propios de la vida en el hábitat urbano (10).

Además, se observa que, en general, los programas de control de esta tripanosomiasis han centrado sus presupuestos y estrategias hacia la

"Tener Chagas" en contexto urbano

eliminación de los insectos vectores más asociados con el hábitat humano; pero el trabajo con las personas infectadas o en riesgo de infección ha sido relegado a un segundo plano (1,6). En este sentido, consideramos que el Chagas es también un claro ejemplo de la gran brecha que separa el discurso médico del discurso y la cotidianidad de las personas que concurren a la consulta médica (11,12). Estudios referidos a la comunicación terapéutica en general muestran que, en la mayoría de los casos en este ámbito, la comunicación es frontal, lineal, unidireccional y, con frecuencia, ineficaz (13,14).

La complejidad de la realidad actual del Chagas deja ver claramente que se trata de un problema que va mucho más allá de los conocidos aspectos biomédicos. Consideramos que la enfermedad de Chagas se ha convertido, en cierta forma, en un complicado rompecabezas cuyas piezas están lejos de ser ensambladas si no se toma en cuenta la mirada de los principales protagonistas; es decir, las personas que presentan una serología positiva o que viven bajo el permanente riesgo de infectarse (15). Por todo lo expuesto, con la presente propuesta intentamos reunir elementos para comenzar a entender cómo los cuestionamientos, categorías, modos de pensar y valores de las personas que tienen Chagas y viven en zona urbana intervienen en la comprensión del problema. De esta manera, los objetivos del trabajo fueron: conocer el universo de concepciones² sobre el tema de personas que cursan las distintas fases del Chagas y residen en la región de La Plata (Provincia de Buenos Aires, Argentina); y analizar las repercusiones de las concepciones y de su condición de "chagásicos" en la vida de estos individuos.

² El término *concepciones* ha sido tomado de la Didáctica de las Ciencias y puede considerarse análogo al concepto de *representaciones* utilizado de manera extendida en disciplinas como la Sociología y la Antropología. Las personas decodifican la realidad y las informaciones que reciben a través de sus propias grillas de análisis, las cuales están formadas por la red de concepciones de cada individuo (13-15)

METODOLOGÍA

Según Castro (16), *la adopción de un método cualitativo o cuantitativo no puede ser una decisión arbitraria, sino que se asocia estrechamente con el tipo de conceptualización que formulemos del fenómeno objeto de nuestro interés. (...) si lo que interesa es estudiar los significados que los individuos atribuyen a sus circunstancias y el tipo de conductas que se derivan de tales definiciones de la situación, entonces lo que conviene es adoptar un enfoque cualitativo.* Por lo tanto, teniendo en cuenta la población afectada, la complejidad de los factores implicados y el fenómeno particular objeto de nuestro interés, la metodología propuesta responde a un estudio cualitativo de los datos (16, 17).

El presente estudio se enmarca dentro de una línea de investigación más amplia, que aborda el estudio de las concepciones sobre el tema Chagas de grupos de diferentes características y contextos (15). En esta oportunidad, se buscó conocer cómo los varones que tienen serología positiva para Chagas perciben su estado y le dan un sentido en términos del proceso de salud-enfermedad. El trabajo se restringió a un grupo de varones para poder analizar con mayor especificidad cuestiones ligadas al género (roles, implicaciones laborales, etc.).

Para la recolección de los datos se realizaron entrevistas semi-estructuradas a varones adultos que presentaron serología positiva para Chagas, residentes en la ciudad de La Plata y localidades aledañas (Provincia de Buenos Aires, Argentina). Se convocó, en número similar, a personas pertenecientes a los grupos evolutivos "indeterminado" y "crónico"³, sin cardiopatía y con cardiopatía, respectivamente, dentro de la clasificación de la Sociedad Argentina de Cardiología para personas con serología positiva para Chagas (18); todo esto para poder comparar la situación y las concepciones de individuos con y sin sintomatología.

³ Las personas convocadas fueron seleccionadas de la base de datos de un centro de atención e investigación sobre la enfermedad de Chagas de la ciudad de La Plata, donde la autora se desempeñaba como investigadora

Sanmartino

En el transcurso de noviembre de 2006, se entrevistaron 15 varones⁴, 7 de ellos cursando la etapa indeterminada y 8 la fase crónica del Chagas. Las edades de los entrevistados estuvieron comprendidas entre 23 y 62 años. En cuanto al lugar de residencia al momento de la entrevista, 10 de ellos vivían en la ciudad de La Plata y el resto en localidades aledañas (City Bell, Berazategui, Abasto y Melchor Romero).

Para el desarrollo de las entrevistas, se trabajó con una guía que contenía los siguientes ejes temáticos: datos sociodemográficos básicos del entrevistado; aspectos de la historia laboral y de residencia; narrativa de la experiencia personal con relación al Chagas; concepciones generales sobre esta problemática⁵. En todos los casos, se utilizó como disparador la consigna: *Cuénteme lo primero que viene a su mente si le digo la palabra "Chagas"*. Sin embargo, el orden de las preguntas y la formulación de éstas dependieron del curso que adquiría la conversación en cada caso. Los diferentes ejes temáticos fueron abordados en la totalidad de los casos y luego fueron comparados; las entrevistas fueron grabadas en audio y, posteriormente, desgrabadas para su análisis. Se aplicó un consentimiento informado que se leyó a todos los entrevistados antes de comenzar la entrevista.

RESULTADOS

Datos sociodemográficos básicos de los varones entrevistados

Las entrevistas revelaron, con respecto al nivel de escolaridad, que 6 entrevistados tenían el ciclo primario incompleto, 5 el primario completo, 2 secundario incompleto y sólo uno la escuela secundaria completa. Los ámbitos de trabajo

en los que se desempeñaban son: construcción, administración pública, industria, comercio y jardinería. En relación con la situación laboral, 7 de ellos se encontraban trabajando *en blanco*, 4 *en negro*⁶ y 4 trabajando por cuenta propia. Sólo los 7 primeros tenían obra social.

Aspectos de la historia laboral y de residencia

Todas las **historias de residencia** de los varones entrevistados estuvieron ligadas a provincias de la zona endémica del país. En 2 casos, además, nombraron a Bolivia –el país que presenta mayor prevalencia serológica de Chagas en el mundo (3)– como lugar de nacimiento o de crianza.

Sólo 2 de los varones entrevistados vivieron toda su vida en zona urbana y, del resto, el que menor cantidad de tiempo lleva de residencia en este ámbito es de 12 años. Es decir, la mayoría provenía de zonas rurales y algunos continúan viajando a su lugar de origen, principalmente para visitar familiares. Cabe mencionar que dos de los individuos que participaron en el estudio no quisieron que figurara el nombre de su lugar de origen *"para no perjudicar a los parientes y a la gente del lugar"*, según las propias palabras de uno de ellos, reflejando de alguna manera el carácter estigmatizante del Chagas.

En algunos casos observamos que las **historias laborales** están estrechamente ligadas con el Chagas. Dos de los entrevistados sufrieron discriminación laboral por haberles detectado Chagas en los exámenes prelaborales. Para uno de ellos, fue tan grande el impacto que no volvió a buscar trabajo en relación de dependencia, para no enfrentarse nuevamente al rechazo. Por el contrario, también está el caso de uno de los individuos al que le detectaron Chagas en un examen de rutina en el trabajo y no se vio afectado

⁴ Recordamos en este punto que la investigación cualitativa trabaja con casos únicos o muestras relativamente pequeñas, la selección de los casos es intencional y el propósito es conocer en profundidad ("iluminar") el tema de estudio. Como en otros estudios que emplean el abordaje cualitativo, *nuestra preocupación fue menos con la generalización y más con la profundización en la comprensión* (17,19)

⁵ En esta publicación se presentan los principales resultados obtenidos para los 3 primeros ejes

⁶ Trabajo *en blanco* es el caso de los trabajadores que están inscriptos como tales y a los cuales se les da un recibo de sueldo oficial y se les realizan los aportes de ley. El trabajo *en negro* se refiere al caso del trabajador al cual el empleador no le realiza ningún tipo de aportes, no se encuentra informado legalmente y no tiene ningún beneficio de los contemplados por la ley (jubilación, obra social, seguros)

en su situación laboral por este motivo. En otra de las situaciones, la persona renunció al frigorífico donde trabajaba porque muchos compañeros se enfermaban de brucelosis y pensó que el hecho de tener Chagas podría empeorar su cuadro en el caso de contraer él aquella otra enfermedad. Finalmente, está quien dice que el cansancio que le provoca el Chagas, sumado a ciertos problemas de columna, lo condicionan a buscar trabajos livianos (hace trabajos de jardinería).

Narrativa de la experiencia personal con relación al Chagas

Las primeras respuestas de los entrevistados frente a la consigna inicial⁷ constituyen un elemento relevante para el análisis. Como primera referencia obtuvimos dos tipos de respuestas, las que fueron clasificadas como:

- Directas: quienes hablaron en primera instancia de su experiencia personal.

- Indirectas: quienes dieron una definición del problema como “externa” a ellos:

“Bueno, por lo que sé, es una enfermedad de alto riesgo y a largo tiempo, la cual hubo personas que han fallecido a consecuencia de ese virus.” [i44]⁸

“... alguien dijo que el mal de Chagas es un virus que camina muy lentamente, que camina derecho el corazón...” [i62]

En general, las palabras mencionadas en esta primera instancia fueron: enfermedad, virus, afectar, sangre, miedo, muerte, dudas. Consideramos que estas palabras y los relatos que las acompañaron dan cuenta, en cierta forma, de los pensamientos o sensaciones inmediatos que

⁷ *Cuénteme lo primero que viene a su mente si le digo la palabra “Chagas”*

⁸ De aquí en adelante, cada vez que citemos algún extracto de entrevista (en letra cursiva), colocaremos a continuación (entre corchetes) dos datos que pueden resultar de interés: la edad del entrevistado y las letras “i” o “c” para indicar si se encuentra en la fase indeterminada o crónica

"Tener Chagas" en contexto urbano

les provoca el escuchar la palabra “Chagas” y se vinculan con cuestiones como: las condiciones de vida, ciertos elementos de la transmisión del Chagas (vinchucas, ponzoña, virus, etc.) y la experiencia personal (sensaciones, detección, impacto, reacciones, discriminación laboral, consecuencias, tratamientos, contagio, miedos, etc.).

Recibir la noticia y después...

La mayoría (12/15) de los varones entrevistados se enteró que tiene Chagas en el momento de hacer una donación de sangre. En los otros 3 casos, la noticia fue dada a instancias de un examen médico previo a una competencia deportiva, un examen de rutina en el trabajo y los análisis del ingreso laboral.

Con respecto al medio a través del cual recibieron la noticia, mencionaron: carta, nota, notificación y llamada. Algunos hicieron referencia a la incertidumbre provocada por el hecho de recibir una carta del banco de sangre diciendo que tenían que volver porque tenían “algo”. En este mismo sentido, frente a la pregunta “¿Qué sintió en ese momento?”, las respuestas recibidas tuvieron que ver con diversas sensaciones: estrés, miedo, alivio por el hecho de que no era algo concebido por ellos como “peor” (SIDA o hepatitis, según lo referido por los entrevistados), angustia, preocupación, resignación y nada. Esta última respuesta (*nada*) fue la que se presentó con mayor frecuencia y se vincula con cierta naturalización del tema:

“...lo tomé normal. Porque nosotros somos de allá, del norte, y corremos el riesgo ese de tener mal de Chagas...” [i54]

Algunos extractos que sirven para ilustrar otras de las respuestas recibidas, en este sentido, son:

“... cuando me llegó la nota a mi casa diciendo que tenía algo, uno primero piensa lo peor. Pero cuando me dijeron Chagas es como que sentí más alivio que cuando te digan tenés SIDA...” [c35]

Sanmartino

“...quizás en un momento pensé que no iba a ver a mis hijos que se casen, a ver al nieto, esas cosas, sí, en ese momento por ahí lo pensé, pero después digo bueno, Dios sabrá qué es lo que me corresponde, no?...” [i62]

En general, las sensaciones referidas a la primera notificación se vieron vinculadas con situaciones como la imposibilidad de volver a donar sangre, la previsión de limitaciones laborales, miedo a la muerte y a otras enfermedades. En algunos casos, las sensaciones fueron pasajeras y en otros se fueron haciendo más intensas con el paso del tiempo. Por otra parte, frente a la necesidad de hablar sobre “*qué sintieron*” en el momento de recibir la noticia y luego de haber relatado las primeras sensaciones, surgieron otras reacciones que tuvieron que ver –en algunos casos– con que no se explican cómo es que no se enteraron antes, ya que habían donado sangre o les habían hecho ya análisis en los trabajos.

En varios de los testimonios se pudo observar que perciben como natural y hasta obvio el hecho de tener Chagas y haber nacido o haber estado en determinado lugar. En este sentido, resulta paradigmática la respuesta de uno de los entrevistados, quien considera que adquirió el Chagas “*por causas naturales; por el solo hecho de haber nacido en la provincia, que en nuestro país, es la reina la Chagas*” [c42].

En cuanto a las acciones que llevaron a cabo luego de enterarse, están quienes fueron rápidamente al médico (“*urgente*”, “*esa misma semana*”, “*automáticamente*”) y quienes tardaron en ir a la consulta (“*dos meses*”, “*nunca*”, “*unos 10 años*”). Además, uno de los entrevistados cuenta que su primera “*acción*” fue consultar con su familia; otro, buscar la mayor cantidad de información posible sobre el tema.

Finalmente, resultaron llamativos los casos de 3 de los entrevistados, quienes cuentan que volvieron a dar sangre sabiendo que tenían Chagas:

“Y lo dejé pasar, lo dejé pasar y después vine a donar sangre otra vez en el hospital y ahí me mandaron para acá.” [i54]

¿Cómo afectó o afecta su vida el hecho de tener Chagas?

Las concepciones identificadas en este sentido se refieren a diferentes ámbitos de la vida de los varones entrevistados (salud, familia, trabajo) y se pueden dividir básicamente en dos grupos:

- quienes sienten que el Chagas les afectó en algún aspecto de su vida:

“... a mí me afectó porque no pude entrar a esa empresa y desde ahí no probé a seguir intentando entrar a una empresa y trabajé por mi cuenta...” [c44]

- quienes no perciben que el hecho de tener Chagas les haya afectado en algo:

“... yo hago mi vida normalmente y hasta ahora no he tenido ningún problema. Trabajo, hago deportes, tengo un hijo, tengo familia, así que no, no, hasta ahora, por suerte, todo bien.” [c35]

En este sentido, un factor común a varias entrevistas fue el de reconocer cuestiones positivas que, según los propios entrevistados, hacen la diferencia en lo que concierne a darle mayor o menor importancia al tema:

“... a mí será que, eso será que me ayude, por ejemplo en mi trabajo cuando no me discriminan. En mi casa tampoco. Tal vez eso también me ayuda. Yo pienso que es una gran parte de eso, que uno no se sienta mal. (...) sé que es horrible la discriminación. Yo pienso que por qué a mí no me discriminan será porque yo lo

"Tener Chagas" en contexto urbano

llevo bien y te ayuda también a que vos no le des importancia."
[c35]

Otra categoría, que también tiene relación con la percepción acerca de cómo los afecta (o afectó) esta situación, se refiere a las sensaciones físicas o padecimientos particulares que perciben estos individuos. En este sentido, 10 de los 15 entrevistados dicen sentirse bien, o no sentir nada físicamente a causa del Chagas. Es importante aquí aclarar que, de estas 10 personas, 5 cursan la fase indeterminada y 5 la fase crónica⁹. Sin embargo, otro grupo de individuos (3 de los que se encuentran en fase crónica y 2 en fase indeterminada) sí relata sentir o haber sentido algo físicamente:

"...por ahí decís por una cosa así que te pones nervioso, te empieza medio a fatigar el corazón..."
[i48]

"Y porque por ahí me siento como fatigado, un poco mareado."
[c42]

También intentamos indagar qué medidas toman o qué acciones llevan a cabo y tienen que ver con el hecho de "tener Chagas". En este sentido, algunos hablaron del control médico que hacen, del que deberían hacer o deberían haber hecho, y otros dicen "ni acordarse". Además de las cuestiones médicas y en relación con el "qué hacen al respecto", se identificaron algunas referencias a la toma de hábitos particulares (cuidarse, no comer tal o cual cosa, tomar menos vino, no hacer deportes, etc.):

"... uno trata de llevar una vida ordenada, no? (...) Sé que no tengo que hacer cosas que me pueden obligar a afectar el corazón (...) uno trata de evitar algunos excesos, no?" [i44]

⁹ Desde el punto de vista médico, es de esperar que quienes cursan la fase indeterminada no "sientan" nada físicamente, mientras que quienes están en la etapa crónica deberían percibir algún malestar o sensación particular atribuible a la enfermedad

Finalmente, es de destacar que 2 de los varones entrevistados recibieron tratamiento específico hace muchos años y ambos tuvieron que interrumpirlo a causa de los efectos adversos que sufrieron:

"yo tomé el medicamento en el año 91, medicamento Radanil (...) me dieron 100 pastillas, de las 100 tomé 50 porque no lo pude aguantar más. Y estuve como 10 días en gastroenterología, con una inflamación muy grande de intestino..." [i56]

"... me hicieron un tratamiento, si mal no recuerdo, las pastillas de ese tiempo se llamaban Lampit o algo así (...) creo que no las toleré, me hizo mal, entonces le consulté de vuelta al médico, ni sé quién era y me dijo que las dejara..." [c53]

Parientes, amigos y referentes

En lo que respecta al entorno próximo de las personas incluidas en este estudio, en la mayoría de los casos, la familia (en particular la esposa) aparece como el sostén y el estímulo para sobrellevar el problema y para hacer los controles médicos. Otros actores mencionados fueron los amigos y los "profesionales" (los médicos). A veces, también aparece el entorno laboral como medio de contención.

Por otra parte, 13 de los 15 varones entrevistados conocen otras personas que tienen Chagas, principalmente familiares, pero también amigos, compañeros de trabajo y vecinos. En la mayoría de los casos, mencionaron a más de una persona con Chagas dentro del entorno próximo. Dentro de los discursos, los referentes y sus situaciones particulares sirven para dar fundamento al miedo a la muerte, a la capacidad de sobrevida y a otras cuestiones, como una especie de proyección de la propia realidad y de lo que deben -o quieren- esperar:

Sanmartino

“...la familia de mi señora, son de Santiago, y ahí también hay mucho, entonces comentaron algunas veces que fulano, que zutano tiene Chagas, pero siempre bien, no murieron ni están enfermos por eso, sino simplemente que están con ese virus que tienen en el cuerpo y bueno, a lo mejor nunca morís ante eso, no?” [i62]

Los 2 individuos que no mencionaron referentes concretos dieron, igualmente, respuestas que dan cuenta de un “entorno” no ajeno al Chagas:

“Yo que sepa, no. Capaz están enfermos también, pero no te lo avisan ‘mirá, yo estoy enfermo así y así’ (...) si les pregunto a mis hermanos capaz me lo cuentan. Me lo pueden contar pero, quién sabe? Capaz me dicen que no. Directamente no te lo van a decir.” [i46]

“Escucho, miro, leo y estadísticamente acá en nuestro territorio puede dar miedo. Sí, da miedo. Es mucha gente contagiada. Es muchísima” [c42]

¿Sanos o enfermos?

- 8 de los 15 varones que participaron en la investigación se consideran sanos (4 de los que están en fase crónica y 4 en indeterminada):

“Yo me considero sano, como puedo hacer todo lo que yo quiera, trabajar principalmente, hasta jugaba al fútbol hasta no hace muchos años...” [c53]

“Le digo que soy sano si preguntan, ahora si me dicen de donar sangre le digo que no porque tengo el Chagas, pero

que soy sano ...” [i62]

- 3 se consideran enfermos (1 en fase crónica y 2 en fase indeterminada):

“Y como una persona enferma porque la tengo esa enfermedad y como no tengo ningún tratamiento, cómo voy a decir ‘soy sano’” [c44]

“No tengo ningún problema en decir que estoy enfermo de Chagas (...) por supuesto que si pudiera estar sano sería mejor” [i56]

- 4 individuos (3 en fase crónica y 1 en indeterminada) respondieron de manera incierta frente al cuestionamiento sobre la percepción de su condición de “sano” o “enfermo”, dejando ver en sus discursos que, al mismo tiempo, se sienten y no se sienten enfermos:

“Yo me siento sano. Yo me siento sano. Pero tengo una barrera que no puedo decir que soy sano. (...) Yo para vos soy una persona sana. Pero yo por mí, por dentro tengo un stop” [c42]

Preocupaciones

Se incluyeron en esta categoría aquellas respuestas que dejaban ver claramente cuestiones que generan una preocupación en los entrevistados, pero también aquellas preguntas que ellos formularon a lo largo de las conversaciones, ya que consideramos que en la mayoría de los casos reflejan también elementos que los inquietan. Las preocupaciones referidas al Chagas que identificamos tienen que ver con tres puntos principales: las consecuencias, las vías de contagio y la posibilidad de cura o la existencia de nuevos tratamientos (manifestada por 9 de los 15 entrevistados):

“...lo que no sé es si es transferible esto, si pasa al hijo o a los descendientes, si afecta genéticamente.” [i44]

"Tener Chagas" en contexto urbano

"...ojalá que los que analizan eso lo pudieran encontrar... el contraveneno para sanar, porque es así a lo mejor, así como yo que no me preocupé por tener eso, nunca me preocupé, pero sí puede haber personas que se preocupen y se pongan impacientes a eso por temor..."
[i62]

¿Quién informa?

Finalmente, como el marco principal de aplicación de los resultados del presente estudio tiene que ver con la educación y la comunicación, interesaba de manera particular conocer quiénes son las instituciones o actores que, según las experiencias de los entrevistados, proveen la información referida al tema Chagas. En este sentido, la mayoría coincidió con que no se les había hablado del tema en la escuela, siendo las principales fuentes de información identificadas:

- los medios de comunicación: TV, revistas, diarios, radio. Fueron referidos por 11 entrevistados y, en casi todos estos casos, hablan de más de un medio de comunicación como los canales a través de los cuales se informaron acerca del tema.

- los médicos fueron nombrados en 6 oportunidades como "comunicadores". Y en otros casos, también mencionaron a personas del entorno cercano como los amigos, los hijos, "los mayores":

"...eso sí lo sabía por los mayores, sí, de allá de la provincia, no por estudiosos de doctores y esas cosas, no, por los mayores de allá ..." [i62]

- el propio entrevistado:

"...es algo que voy a difundir, a la gente que tiene, que se hagan atender, que vean los médicos que están en el tema (...) lo que yo hago, bueno, desde mi punto de vista, salgo a difundir esto, desde mi experiencia ..." [c42].

Esto se presentó en una sola de las entrevistas, pero podría constituir el punto de partida para pensar estrategias y espacios de difusión y contención, generados/coordinados por los mismos individuos afectados, como es el caso de la "Asociación de los Portadores de la Enfermedad de Chagas" que funciona en el Ambulatorio de Enfermedad de Chagas del Hospital Universitario Oswaldo Cruz (Pernambuco, Brasil) (20).

DISCUSIÓN

A través del desarrollo de estudios como el que aquí presentamos, se refleja el carácter complejo de los problemas de salud-enfermedad, así como la necesidad de articulación de distintos abordajes que den cuenta de la multidimensionalidad de los procesos en juego; reconociendo, en particular, que los problemas de salud, los padecimientos y los daños comprometen el centro de la cotidianidad, constituyendo ejes fundamentales en la construcción de la subjetividad y la reproducción de cualquier sociedad (21). Por ser un evento que amenaza o modifica la vida individual de las personas y su inserción social, la enfermedad genera siempre una necesidad de discurso, la necesidad de una interpretación compleja y continua en la sociedad entera (22). En este sentido, se considera fundamental abordar la patología a través de la perspectiva subjetiva, dado que se reconoce que las cuestiones médicas necesitan del *acompañamiento humano para no dejar de lado los problemas sociales y psicológicos ligados a las situaciones de enfermedad* (7). A lo largo de estas páginas, hemos visto brevemente de qué manera en torno al tema Chagas en particular, así como en los procesos de salud-enfermedad-atención, en general, *se organizan gran cantidad de simbolizaciones, representaciones y prácticas diferenciadas que se estructuran sobre la base de los discursos científicos y colectivos de manera conjunta y que se expresan en el modo de reconocer los problemas, en la definición de los mismos, en la identificación de necesidades y en la concreción de comportamientos que los resuelvan* (12).

Sanmartino

En el apartado de resultados, se puede observar la cantidad y la variedad de concepciones referidas al Chagas que pudimos identificar en el grupo de varones entrevistados. Los elementos presentes en los discursos de quienes participaron atraviesan un sinnúmero de dimensiones que se vinculan, por una parte, con ciertos miedos (a la muerte, a la pérdida del trabajo, a la discriminación, al contagio a los seres queridos) y, por otra parte, con la naturalización del problema acompañada muchas veces de la actitud de resignación frente a lo inevitable.

Al mismo tiempo, pudimos ver tras el análisis de nuestras entrevistas que, efectivamente, no se da una correspondencia perfecta entre los “diagnósticos profesionales”, que generalmente son los que orientan los programas de salud, y los “diagnósticos populares”, que orientan las representaciones y comportamientos de las comunidades en los aspectos vinculados con los procesos de salud-enfermedad-atención (11). Coincidiendo con los hallazgos de Rissech (23), observamos en nuestro estudio que, en el caso del Chagas, los padecimientos físicos no condicionan la forma de vivenciar el problema: pareciera que, en algunos casos, los individuos que están en la etapa indeterminada “sienten” más cosas o tienen más miedo que los que se encuentran en fase crónica (que por la lógica biomédica son los que deberían “sentir” más o tener más presente el tema). *Las personas que presentan sólo serología positiva y se consideran enfermas sienten malestares y, en su mayor parte, sostienen que están enfermas porque tienen una enfermedad, es decir, son construidos como enfermos desde la etimología inicial* (23). Contrariamente a lo observado en nuestro trabajo previo en contexto rural (15), en el presente estudio encontramos que en el ámbito urbano el Chagas-enfermedad se hace más evidente, dado que, aunque no presenten síntomas ni manifestaciones clínicas –el caso de quienes cursan la etapa indeterminada–, las personas con serología positiva sienten y perciben los síntomas propios de la discriminación, del estigma de un

análisis positivo y de la contradicción de ser portadores de un parásito ajeno al contexto de la ciudad.

Con base en el material empírico recabado en este estudio y en la experiencia del trabajo previo (15), se podrán delinear los fundamentos y las recomendaciones para la elaboración de recursos y estrategias didácticos destinados a: instalar el tema en las agendas públicas de discusión, apuntando principalmente a activar el debate sobre la discriminación que sufren las personas con serología positiva; optimizar la comunicación terapéutica referida al Chagas; fomentar el abordaje del tema tanto en espacios de educación formal¹⁰ y no formal, como en los medios de comunicación. A partir de estas consideraciones, proponemos la necesidad de llevar adelante, de manera sistemática, estudios de este tipo que *instrumenten las prácticas educativas en salud, en la medida en que las variables psicosociales involucradas pueden actuar como mediadoras o moderadoras del impacto de la enfermedad, en lo que respecta a la calidad de vida del portador y en la protección de las nuevas generaciones* (24).

Con todo lo expuesto, rescatamos el valor de las respuestas obtenidas y la importancia del aporte que brindan con sus testimonios las personas directamente afectadas por el Chagas. Esta observación resulta clave para continuar en este camino, sistematizando las concepciones de los distintos actores involucrados en el tema, no sólo para la elaboración de estrategias y recursos didácticos, sino para una mejor comprensión del problema. A partir de los resultados obtenidos, concordamos con Magnani *et al.* (7) cuando sostienen que *la reflexión sobre esta patología no puede estar limitada a su carácter de evento biológico individual, sino que debe ser considerada como “fenómeno social” que involucra una dimensión humana mucho más amplia, la de la comunidad donde viven los pacientes*. Consideramos fundamental, por tanto, profundizar los trabajos tendientes a identificar los

¹⁰ Tanto en el ámbito escolar como en la formación de los profesionales vinculados con la salud

"Tener Chagas" en contexto urbano

distintos elementos que entran en juego cuando "hablamos" del Chagas -más allá de los aspectos biológicos y médicos- y cuando intentamos comprender qué significa "tener Chagas" en cada contexto particular.

AGRADECIMIENTOS

Agradecemos a Rubén Storino, María Belizán, Daniel Mastropietro, Cecilia Domínguez y, especialmente, a quienes accedieron a brindar su testimonio compartiendo su experiencia personal en las entrevistas.

Este trabajo se llevó a cabo con el aporte de la *Beca Vic & Vicki Weinstein 2006*, otorgada por el Instituto de Efectividad Clínica y Sanitaria (IECS), Buenos Aires, Argentina

REFERENCIAS

- Organización Mundial de la Salud.** Reporte sobre la enfermedad de Chagas. Grupo de trabajo científico. Ginebra: TDR/GTC/09; 2007.
- Briceño-León R.** La casa enferma. Sociología de la enfermedad de Chagas. Caracas: Fondo Editorial Acta Científica Venezolana, Consorcio de Ediciones Capriles; 1990.
- Auger S.** Chagas: Discriminación y Realidad Sanitaria. Boletín de temas de Salud, Suplemento del Diario del Mundo Hospitalario 2002; 9(84):1-8.
- Armenti HA, Vigliano C, Viotti R, Lococo B, Baldevenito C, Leze MI.** Chagas urbano, análisis del electrocardiograma basal según seropositividad y nivel socioeconómico en dos barrios carenciados del Conurbano Bonaerense. *Rev Arg Cardiol* 1997; 65(suppl IV):154.
- Torres de Quinteros ZC, Troncoso MC, Bloch C, Sánchez S, Godoy C, Aparicio V, et al.** Infección chagásica y antecedentes migratorios en la población de villas de emergencia de Rosario. *Cuadernos Médico Sociales* 1992; 62:1-16.
- Briceño-León R, Galván JM.** The social determinants of Chagas disease and the transformation of Latin America. *Mem Inst Oswaldo Cruz* 2007; 102(suppl 1):109-12.
- Magnani C, Guimaraes-Oliveira B, Dias-Gontijo, E.** Representações, mitos e comportamentos do paciente submetido ao implante de marcapasso na doença de Chagas. *Cad Saúde Pública* 2007; 23(7):1624-32.
- Storino R, Auger S, Sanmartino M, Urrutia MI, Jörg M.** Aspectos biológicos psicológicos y sociales de la discriminación del paciente chagásico en Argentina. *Revista de Salud Pública (Facultad de Medicina, Universidad Nacional de Colombia)* 2002; 4(3):258-269.
- Oliveira Jr W.** Forma indeterminada da doença da Chagas. Implicações medico-trabalhistas. *Arq Bras Cardiol* 1990; 54(2):89-91.
- Auger S, Storino R, Iglesias-Ordoñez O, Urrutia MI, Sanmartino M, Romero D, et al.** Emergências em pacientes com doença de Chagas na cidade de Buenos Aires, Argentina. *Rev Soc Bras Med Trop* 2002; 35(6):609-16.
- Uchôa E, Firmo JOA, Pereira MSN, Contijo ED.** Signos, significados e ações associados à doença de Chagas. *Cad Saúde Pública* 2002; 18(1):71-9.
- Meneghini MB, Schapira M.** Subjetividad y cuidados de salud en la enfermedad de Chagas connatal. *Cuadernos Médico Sociales* 1995; 71:39-53.
- Giordan A, Golay A, Jaquemet S, Assal JP.** Communication thérapeutique. L'impact d'un message dans le processus d'apprendre. *Psychothérapies* 1996; 16(4):189-93.
- Girault Y, Hargous ML.** Patients' education models: From the analysis of practice to intervention schemes. En: Giordan A, Girault Y, editores. *The new learning models: their consequences for the teaching of biology, health and environment.* Nice: Z'Éditions; 1996.
- Sanmartino M.** Faire face à la maladie de Chagas en partant des conceptions des populations concernées [thèse]. Genève: Faculté de Psychologie et Sciences de l'Éducation, Université de Genève; 2006.
- Castro R.** En busca del significado: supuestos, alcances y limitaciones del análisis cualitativo. En: Szasz I, Lerner S, compiladores. *Para comprender la subjetividad. Investigación cualitativa en salud reproductiva y sexualidad.* México: El Colegio de México, Centro de Estudios Demográficos y de Desarrollo Urbano; 1996.
- Quivy R, Van-Camphenoudt L.** Manual de investigación en ciencias sociales. México: Editorial Limusa; 1992.
- De Rosa M, Storino R, Mitelman J, Leguizamón-Palumbo J, Madoery R, Iosa D, et al.** Enfermedad de Chagas: clasificación clínico-cardiológica. *Rev Argent Cardiol* 1998; 66:243-4.
- Magalhães-Bosi ML, De Carvalho-Affoso K.** El derecho a la salud y la participación popular. En: Magalhães Bosi ML, Mercado FJ, organizadores. *Investigación cualitativa en los Servicios de Salud.* Buenos Aires: Lugar Editorial; 2007.
- Oliveira Jr. W.** Atenção integral ao paciente chagásico: uma proposta para o cuidar. *Arq Bras Cardiol* 2005; 84(1):1-2.
- Grimberg M.** De conceptos y métodos: relaciones entre epidemiología y antropología. En: Álvarez M, compilador. *Antropología y práctica médica. La dimensión sociocultural de la enfermedad.* Buenos Aires: Instituto Nacional de Antropología y Pensamiento Latinoamericano, Secretaría de Cultura de la Nación; 1997.

Sanmartino

22. **Herzlich C.** A Problemática da Representação Social e sua Utilidade no Campo da Doença. *Physis* 1991; 1(2):23-36.
23. **Rissech EP.** Chagas: enfermos orgánicos o enfermos sociales? Actas de las IV Jornadas Nacionales de Debate Interdisciplinario en Salud y Población. Área Salud y Población del Instituto de Investigaciones Gino Germani. Buenos Aires: Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires; 2001.
24. **Hueb MFD, Loureiro SR.** Revisão: Aspectos cognitivos e psicossociais associados a doença de Chagas. *Psicologia em Estudo (Maringá)* 2005; 10(1):137-42.