

El Estigma Social Asociado a la Enfermedad de Chagas

The Social Stigma of Chagas

Nilce Mendoza Claire^{1,a}, Claire Billot Jockin², Irene Jimeno Maroto^{2,c}, Fernando Zapana Brañez¹, Leonardo de la Torre Ávila^{1,e}, Anne Sophie Gresle^{1,f}, Daniel Lozano Beltrán^{1,g}, María Jesús Pinazo^{2,h}, Faustino Torrico¹

Resumen

Objetivos: identificar a partir de relatos individuales y familiares los componentes del estigma social asociado a un diagnóstico de Chagas positivo. **Métodos:** el estudio recopila los testimonios de tres familias a través de entrevistas a profundidad que fueron grabadas, cuyo contenido fue estructurado y luego compartido entre los investigadores a través de un proceso de triangulación. **Resultados:** se identificaron las diferentes formas de estigma social, experimentado, percibido, anticipado, así como el autoestigma, el estigma por asociación y comportamientos de discriminación; lo que conlleva el aislamiento social, refuerza los miedos tradicionalmente relacionados a esta enfermedad, y provoca tensiones intrafamiliares. El estigma social y el silencio que lo acompaña son serias barreras de acceso a la consulta médica y al tratamiento antiparasitario. **Conclusiones:** Es importante tomar en cuenta aspectos de tipo psico-socio-cultural en las estrategias de atención integral de Chagas, principalmente en los programas de información, educación, comunicación (IEC) y durante la consulta médica. Para romper el estigma y el silencio que lo acompaña, es indispensable integrar las personas afectadas por Chagas y otros actores de la sociedad civil en el diseño de esas estrategias.

Palabras clave: Estigma social, enfermedad de Chagas.

Abstract

Objectives: to identify the components of social stigma associated with a positive diagnosis of Chagas disease based on individual and family accounts. **Methods:** The study compiles the testimonies of 3 families through in-depth interviews that were recorded, the content of which was structured and then shared among the researchers through a process of triangulation. **Results:** different forms of social stigma, experienced, perceived, anticipated, as well as self-stigma, stigma by association and discriminatory behaviours were identified, leading to social isolation, reinforcing traditional fears associated with the disease, and causing intra-familial tensions. Social stigma and the silence that accompanies it are serious barriers to access to medical consultation and deworming treatment. **Conclusions:** It is important to take into account psycho-socio-cultural aspects in strategies for comprehensive care of Chagas disease, especially in information, education and communication (IEC) programmes and during the medical consultation. Also, to break the stigma and the silence surrounding it, it's essential to integrate people affected by Chagas and other civil society actors into the conception of these programs.

Keywords: social stigma, Chagas disease.

Muchos determinantes sociales y representaciones sociales estereotipadas vinculadas a la enfermedad de Chagas generan estigma en las personas afectadas¹. El concepto de estigma fue introducido por Goffman en 1963 y lo define como una relación denigrante hacia un individuo debido a una marca o característica diferente a las normas culturales del entorno social del individuo². Weiss actualiza y reformula el término para ser aplicado en el campo de la salud y lo define como “un proceso social (experimentado o anticipado) caracterizado por exclusión, rechazo, culpa o devaluación, resultado de una experiencia, percepción o anticipación de un juicio social adverso sobre una persona o sobre un grupo”³. Las marcas sociales generan una serie de manifestaciones

del estigma en forma de experiencias estigmatizantes que se pueden dar a través de la anticipación, la experimentación, la internalización, por asociación y/o por discriminación. La discriminación se refiere a comportamientos estigmatizantes que implican el incumplimiento de la ley, mientras que el estigma experimentado, apunta a un juicio despectivo e injusto ejercido por el entorno social sin connotación legal. Cuando esas creencias negativas se internalizan y se adoptan por el propio individuo estigmatizado sintiendo vergüenza o culpa se define como auto estigmatización. El estigma percibido alude a las percepciones sobre cómo el entorno social se relaciona con los grupos estigmatizados. El estigma anticipado es el pronóstico de un trato desigual y sesgado que puede recibir el individuo si se conoce su condición de salud. El estigma anticipado tiene como consecuencia el silencio del individuo afectado, de su familia y su entorno social próximo. Por último, el estigma por asociación, explica la descalificación dirigida a familiares o allegados que proporcionan atención o conviven con individuos afectados⁴. Por otro lado, los efectos del estigma también recaen en las instituciones, y repercuten en la calidad de los servicios sanitarios y sociales, en particular la atención médica de enfermedades desatendidas. La enfermedad de Chagas forma

¹ Fundación ciencia y estudios aplicados para el desarrollo en salud y medio ambiente (CEADES), Cochabamba, Bolivia.

² Instituto de Salud Global ISGlobal, Barcelona, España.

³ <https://orcid.org/0000-0002-4731-6614>, ⁴ <https://orcid.org/0000-0002-8809-267X>,

⁵ <https://orcid.org/0000-0003-4863-5905>, ⁶ <https://orcid.org/0000-0001-8691-7407>,

⁷ <https://orcid.org/0000-0002-4237-1075>,

⁸ <https://orcid.org/0000-0001-7774-5658>

*Correspondencia a: Daniel Lozano Beltrán

Correo electrónico: danlozanob@gmail.com

Recibido el 25 de octubre de 2021. Aceptado el 11 de noviembre de 2021.

parte del conjunto de las 20 ETDs listado por la Organización Mundial de la Salud (OMS) por ser una enfermedad a la que se dedican escasos recursos, se le da insuficiente visibilidad y se sitúan principalmente donde los contextos políticos, económicos y sociales son muy desfavorables^{5,6}.

La enfermedad de Chagas es causada por el parásito *Trypanosoma cruzi*, transmitida tradicionalmente por un insecto vector de la subfamilia *Triatominae* que habita principalmente en las viviendas rurales y suburbanas de las Américas continentales. Por esta razón la enfermedad de Chagas se asocia a la pobreza y viviendas precarias. Sin embargo, debido al éxodo rural y a los movimientos migratorios desde América Latina al resto del mundo, acentuados desde los años 2000, y los casos resultantes de donaciones no controladas de sangre y órganos, además de la transmisión vertical madre-hijo, la enfermedad de Chagas pasó a ser de interés global⁷. Si bien se han realizado durante los últimos años estudios de tipo clínico para encontrar formulaciones diagnósticas y terapéuticas más eficientes⁸, también se ha trabajado para controlar la transmisión vectorial y transfusional, y mejorar el acceso a la atención médica^{9,10}. La enfermedad de Chagas sigue siendo un problema de salud pública en países endémicos y no endémicos, en el que a menudo se desestiman los aspectos psicosociales. Una revisión sistemática de estudios cualitativos centrados en el tema de Chagas reveló una falta de estudios centrados en esos aspectos¹, y su importancia para poder guiar las intervenciones de salud, las cuales para ser exitosas, deben integrar aspectos multidisciplinarios a su enfoque biomédico¹¹.

En el contexto particular de Cochabamba, la enfermedad afecta a un porcentaje importante de la población, en particular del Valle Alto, y todavía no se conoce con precisión cuántas personas padecen las complicaciones de la enfermedad. La Fundación CEADES en Cochabamba y el Instituto de Investigación ISGLOBAL en Barcelona, con el financiamiento de AECID¹ han creado durante la última década, la Plataforma de Atención Integral a pacientes con Chagas conformada por una serie de centros en los tres departamentos más endémicos de Bolivia: Cochabamba, Tarija y Chuquisaca. Uno de estos centros se sitúa en la capital del Valle Alto de Cochabamba (Punata), y se calculó una prevalencia de la infección por *T. cruzi* alrededor de 56 % en la población mayor de 15 años que acudió a este centro, en un periodo de diez años². Esta iniciativa que era financiada por la cooperación externa ha sido descentralizada en los servicios de salud de las redes correspondientes, antes de la finalización del convenio, y se ha capacitado la mayoría del personal médico para que puedan atender las personas portadoras de Chagas¹².

Varios pacientes que han sido tratados en la plataforma de Chagas han relatado sus vivencias relacionadas con comportamientos sociales discriminatorios, y actitudes intrafamiliares de negación, así como los obstáculos que han debido enfrentar para decidir hacer el tratamiento. De esas experiencias expresadas en la privacidad del consultorio, sumadas a la poca demanda de tratamiento, ha surgido la idea de realizar un estudio de tipo cualitativo, denominado “Vivir con Chagas”, con el objetivo de identificar si existe o no un

estigma social asociado a Chagas en Cochabamba, y cuáles son sus características. Por otro lado, el estudio responde a una demanda social expresada por un grupo de personas afectadas por la enfermedad de Chagas, que fue recogida durante un taller organizado por la Fundación CEADES, donde una de las preguntas fue “Cómo viven las personas afectadas por Chagas?, ¿Cuál es el impacto en sus familias?”. Ese tipo de investigación basado en demandas sociales se basa en un modelo llamado “science shop” que consiste en recoger demandas de la sociedad civil con el fin de realizar investigaciones científicas (principalmente con estudiantes de universidad) y generar nuevos conocimientos que respondan a las preocupaciones expresadas por ellas. Los resultados ofrecen evidencias que son devueltas a la comunidad y sirven de base para la acción. El modelo fue publicado recientemente por un miembro del consorcio InSPIRES¹ al cual pertenece la Fundación CEADES¹³. Las historias de vida recogidas en el estudio reportaron múltiples determinantes sociales que generan desigualdades e intervienen en el acceso a la atención médica para la enfermedad de Chagas. Estos resultados han sido publicados previamente por Jimeno et al¹⁴ y parte de los resultados sobre el estigma social son resumidos en este artículo.

Algunos autores principalmente en Argentina y Brasil, han estudiado el estigma social asociado a Chagas¹, y han mostrado la importancia de integrar los factores socio-culturales en las estrategias diseñadas para luchar contra esta enfermedad¹¹. Autores en España, Argentina, Brasil^{15,16,17}, en Venezuela¹⁸ y en Bolivia (Santa Cruz)¹⁹, han identificado algunas de las raíces del estigma como ser la asociación de Chagas con la pobreza, la vivienda precaria, sin embargo, no se ha estudiado a profundidad los diferentes aspectos del estigma y su implicación en la vida de las personas afectadas. El presente estudio aporta a las ciencias sociales en el contexto particular del Valle Alto de Cochabamba, el cual ha dado origen a numerosas migraciones fuera del país, y por ende de personas portadoras de Chagas.

Material y métodos

Lugar del estudio: Fue realizado en el Valle Alto de Cochabamba (Bolivia), una mancomunidad que comprende 15 municipios caracterizados por distritos rurales y algunos distritos urbanos.

Sujetos de investigación: Se seleccionaron tres familias de personas que habían sido tratadas por infección de *T. cruzi* en la plataforma de atención de Chagas de Punata durante el año 2018, que manifestaron su deseo de participar y aceptaron implicar a otros miembros de su familia. Las familias entrevistadas debían cumplir los siguientes criterios de selección y al menos contener: i) una persona que hubiera realizado tratamiento antiparasitario para *T. cruzi*/Enfermedad de Chagas, ii) una persona con un diagnóstico positivo de infección por *T. cruzi*/enfermedad de Chagas y no hubiera realizado el tratamiento antiparasitario, iii) una persona que no quisiera saber si tiene o no tiene Chagas, iv) una mujer que le hayan hecho un control de Chagas durante su embarazo. En total se entrevistaron a nueve sujetos de edad adulta, seis mujeres y tres hombres. La voluntad de participar

fue el elemento decisivo, para lo cual no se ofreció ninguna retribución monetaria o en especie a cambio.

Recolección de datos: Las historias de vida se recopilaron a través de entrevistas en profundidad y técnicas de observación entre noviembre de 2018 y marzo de 2019, siguiendo un modelo semi-estructurado donde el entrevistador principal tiene un guión de preguntas para luego profundizar en los temas de mayor relevancia para la persona entrevistada, según su historia de vida. Las entrevistas se realizaron en la lengua de preferencia de la persona entrevistada (español y/o quechua) y se registraron con una grabadora de audio y notas de campo. Los testimonios se transcribieron y eventualmente se tradujeron del quechua al español. Se asociaron a veces otros miembros de la familia en las conversaciones, lo que permitió completar la visión y entender mejor el impacto de Chagas a nivel familiar. Cada una de las nueve entrevistas de las tres familias duró entre una y dos horas y media, haciendo un total de 11 horas de entrevista, realizadas en los domicilios de los participantes.

Análisis: El análisis es de tipo cualitativo de contenido descriptivo con elementos lingüísticos e interpretativos y con énfasis en el análisis inductivo desde las narrativas testimoniales. Se realizó un proceso de triangulación entre investigadores en varias fases del estudio. Además, se reflexionó sobre la validez del estudio mediante el método COREQ²⁰. Entre los resultados obtenidos, especialmente de la componente psicosocial, incluimos: i) las representaciones sociales, ii) las respuestas y posiciones frente a la enfermedad de Chagas, y iii) el impacto psicosocial y psicoemocional en las vidas de las personas afectadas, para poder analizar cómo se produce el proceso de estigmatización.

Aspectos éticos

El presente estudio fue aprobado por el Comité de Ética de la Fundación CEADES, avalando la pertinencia, la aproximación reflexiva y el diseño del estudio y que garantizan los principios expresados en la Declaración de Helsinki. Los informantes firmaron una hoja de declaración de consentimiento informado para expresar su participación voluntaria en el estudio. Dicho documento fue traducido en lengua originaria para su mejor comprensión. Todos los datos recogidos fueron anonimizados, adjudicando un código a cada participante, y un nombre ficticio. Los documentos del estudio se almacenaron en una plataforma de almacenamiento virtual a la que sólo tenía acceso el equipo de investigación. Durante las entrevistas se tomó en cuenta que los sujetos de investigación podrían presentar condiciones de vulnerabilidad asociadas a una posición económica, al género o a la etnicidad y se adaptaron algunas preguntas con el objeto de minimizar el impacto de las mismas.

Resultados

Los resultados relacionados con el estigma se han organizado en dos capítulos.

1. Construcciones sociales y las vivencias del estigma asociado a la enfermedad de Chagas.
2. El silencio del Chagas y consecuencias del estigma.

1. - Construcciones sociales y las vivencias del estigma asociado a Chagas

Las familias participantes revelan a través de sus historias, construcciones sociales que relacionan a las personas afectadas por Chagas con un estatus social determinado. El riesgo de contraer “el Chagas” se asocia casi exclusivamente a la convivencia con el insecto vector, “la vinchuca” y a la casa hecha de adobes (ladrillos de tierra). Como consecuencia, las personas que viven con la enfermedad de Chagas a su vez quedan marcadas como “pobres”, “campesinos”, con “poca educación”, personas que habitan en viviendas precarias y con una relación estrecha con los animales e insectos. Así, tener Chagas conlleva una marca social con muchos estereotipos y prejuicios, una carga despectiva que provoca una pérdida de estatus social. En el caso de las personas entrevistadas estos estereotipos no coinciden con su situación socioeconómica actual, consideran que salieron de la pobreza, por lo que no se sienten identificados con el riesgo de tener Chagas, y prefieren no hablar de un pasado que perciben como estigmatizante. Una vez establecida la confianza con él o la entrevistador(a), los participantes logran hablar de su pasado, aunque el tema de la vinchuca no trae buenos recuerdos.

“Había muchas (vinchucas): en la oveja, en la paloma, en la vaca, en el cerdo, ¡en todas partes! Recuerdo y es increíblemente triste” (Severina)

La marca de la enfermedad de Chagas está asociada directamente con un destino fatal, tanto de muerte súbita, como muerte a mediano plazo, sobre todo en los adultos mayores. Los participantes expresaron miedo al momento de contar su diagnóstico de tener Chagas, por las marcas asociadas de persona “moribunda” e “incapacitada”, anticipando consecuencias, suponiendo un cambio drástico en sus relaciones interpersonales, agravado por el peso de la culpabilidad.

“De aquí atrás, un caballero se ha muerto, Ayyy con mal de Chagas se ha muerto, estaba hinchado, se ha secado, negro. Con eso se ha muerto, “Por no cuidarse”, así dicen” (Marta)

De acuerdo a los entrevistados varones, el hecho de que una persona tenga una salud debilitada significa una reducción de las capacidades productivas con repercusión en la economía familiar y, por consiguiente, en su rol tradicionalmente percibido como proveedor y jefe de familia. Por lo tanto, los hombres eluden hablar del tema en su círculo social y en el ámbito laboral, tratan de evitar la estigmatización que implica el estar enfermo o, incluso, exponerse a la pérdida de su trabajo, aunque la explicación que da el siguiente entrevistado menciona el “no preocuparse”, una actitud muy frecuente en las personas afectadas por Chagas.

“Entrevistador: ¿Se lo contaría a alguien de su trabajo? ¿O prefiere mantenerlo en reserva?” Respuesta: No, no pienso, no pienso, porque... porque bueno pues, me pondría a pensar más, a preocuparme más. Tal vez a mis colegas, de repente, otro de mis compañeros, tal vez tiene también la misma preocupación y le puedo preocupar también. No, no me atrevo.” (Manuel)

Las marcas asociadas al Chagas se extienden a la familia,

de manera que la identidad y la reputación afecta a todos los miembros generando estigma por asociación. Como consecuencia un diagnóstico de Chagas permanece en la intimidad del núcleo familiar, es una verdad difícil de aceptar, asociada a un sentimiento de vergüenza.

“Nosotros, casi toda la familia tenemos, mi mamá, mis hermanos, mi otra hermana también. No, yo, si me dicen “¿Qué tienes pues?” “Nada, nada”, yo digo.” (Marta)

A esos sentimientos de culpa y vergüenza se añade el miedo a la devaluación social, las personas sufren auto estigma. Revelar un diagnóstico de Chagas puede ser hasta denigrante, como lo expresa uno de los participantes:

“Es que... a veces cuando hablas así te pueden decir “tiene esto, esto”... te denigran, pues...” (Victor)

La presencia de la vinchuca y por consiguiente de la enfermedad de Chagas era atribuida, para algunos, a un castigo divino. Para otros, los síntomas de la enfermedad de Chagas coinciden con la comprensión popular o tradicional del embrujo, un padecimiento fruto de un castigo interpuesto por alguien del círculo comunitario, generando otra vez culpa y vergüenza.

“Hechizadas están. Van a morir toda su familia decían (los brujos)... Están embrujados en vena, en la sangre, toda la familia va a morir, decían, si así decían. Pero había sido de mal Chagas” (Severina)

El estudio ha encontrado un extenso desconocimiento, particularmente en el Valle Alto, sobre el tratamiento etiológico para la infección por *Trypanosoma cruzi* y de sus beneficios, persiste la noción de que no se debe “despertar el bicho” que circula en el cuerpo y no se debe “hurgar el Chagas”. La preocupación, ansiedad, el ser examinado por un médico, intervenciones físicas como el análisis de sangre o tratamientos biomédicos pueden acelerar el curso de la enfermedad.

“Porque una señora me dijo ahí afuera (en la sala de espera de la Plataforma) que no hay que hacer hurgar, dice que duerme nomás (la enfermedad) más bien los doctores lo despiertan nomás; así me ha dicho.”(Severina)

“Ahora varios me han dicho, me han reñido, “¿Tú para qué fuiste? Más bien le has hecho despertar ahora vas a morir, me han dicho”¿No? ¿Ahora dicen que los doctores nos van a matar? Qué pues!!!” (Severina)

Tal y como lo explica otra participante, el actuar en contra de las premisas socialmente construidas recibe la censura del entorno social, incluso de parte del personal de salud, aumentando más aún el sentimiento de culpabilidad en las personas afectadas. Una de las entrevistadas sufrió efectos adversos del tratamiento y asume que tomó una decisión errada al tomar el tratamiento antiparasitario.

“En el hospital mismo me han reñido... Un doctor me dijo, “vos para qué has hecho este tratamiento, vos ya tenías 40 años, porque te has hecho hacer esto” me dijo. Yo dije pero sí otros tomaban (...)“Otros son más fuerte, tú no eres fuerte” me ha dicho. “Los medicamentos son fuertes” me ha dicho” (...) “Yo dije que me iba a morir con mis propias manos. No tenía ganas ni para levantarme. Todo así, como muerta estaba

pues”. (Marta)

El estudio muestra que esas representaciones sociales están profundamente ancladas en la memoria colectiva de las personas adultas y mayores. Es algo contra lo que las personas que deciden hacer el tratamiento deben luchar conscientemente:

“Otros me dicen “no debías hacer, le vas a hacer despertar más bien”. Pero no les hago caso. He seguido haciendo (el tratamiento).”(Severina)

Los relatos de vida sobre experiencias estigmatizantes no sólo muestran cómo las personas anticipan un posible estigma, sino que también lo han vivido en otras situaciones con un peso determinante en su vida social (estigma experimentado). Los relatos reflejan que la convivencia en el Valle Alto presenta una dinámica con estrecha interrelación comunitaria y entre las familias que, en muchos casos, se conocen desde varias generaciones. En las entrevistas se puede constatar que existe una fuerte influencia del entorno social sobre las actitudes y acciones de las personas que deben tomar respecto a Chagas y en otros ámbitos de sus vidas. Algunos de los participantes optan por aislarse y dejar de participar en actividades sociales por temor a exponerse a la censura, mostrarse enfermo, vulnerable o moribundo; recibir compasión o lástima; advertir que otros se alegren de su desgracia (estigma percibido).

“Cuando se enteren ellos de que tengo mal de Chagas, parece que a ellos les da gusto que yo me preocupara”. (Marta)

“En el ambiente en que vivimos aquí, es así. Entonces siempre estás en la mira de la gente, y al mismo tiempo tú también estás en qué te van a decir o que no te van a decir. Entonces, a veces se molestaban porque ella (mi mamá) daba más prioridad a lo que va a decir la gente” (Victor)

2.- El silencio de Chagas y las consecuencias del estigma

Chagas es una enfermedad “silenciosa”, de larga duración, con la cual se puede llevar una vida sana, o sufrir durante años por sus complicaciones; a esas características de la enfermedad se suma el estigma social que impulsa a las personas afectadas a ocultar su condición, causando aislamiento social y perjudicando sus relaciones interpersonales, condicionando los comportamientos para afrontar la enfermedad, afectando su autoestima, y en definitiva, su salud y bienestar. Cuando se deciden consultar a un médico, aparecen sentimientos de arrepentimiento y de autocompasión por haber buscado un resultado que afectará su vida personal, familiar y social, como lo describe una de las entrevistadas:

“(...) mientras iba (a la consulta médica) tenía una pena, ¡“a qué he venido!, no debía haber venido”, estaba tan apenada... a qué he venido! Me van a decir “tienes enfermedad” (Severina).

Esta misma participante contó el impacto que produjo el resultado de laboratorio de Chagas, causando una reacción psicossomática asociada a una situación extrema de estrés:

“Así me salió positivo, ¡no sabía qué hacer!, me he enfermado!, he tenido chuqchu” (Severina)

“Chuqchu”, palabra en quechua se refiere a un malestar general inespecífico, con temblor, fiebre, sudoración. Se observa que los pensamientos negativos y el miedo a un

desenlace fatal son una constante en las familias cuando uno de sus miembros tiene Chagas. Se impone un ambiente de mucha tristeza que los lleva a pensar en la muerte y anticipar la desestructuración familiar a consecuencia de la pérdida de uno de sus miembros, en especial cuando se trata de sus progenitores.

“Cuando a mi madre le detectaron igual comente con mis hermanos... nos comentaron que no tiene cura...nos preocupamos...” (Janet)

“Yo pensaba...estoy enferma y voy a morir con Chagas cualquier rato...” (Severina)

El silencio favorece comportamientos de evasión y postergación, también de negación y de duda frente a un posible diagnóstico, como esta participante que recibió un resultado positivo durante un control prenatal:

“En el último (embarazo) yo me he enterado de que tenía mal de Chagas; vas a hacer tratamiento me dijo. Yo tampoco no le he creído... Mis hermanos, mis sobrinos no creen en eso” (Marta)

Al postergar la consulta médica, las personas viven sin un diagnóstico confirmado, por lo tanto tienen menos razones para preocuparse y para hablar de Chagas.

“Es que a veces vas... (Suspira y toma aire) y te dicen que estás mal y te preocupas nomas ya pss. Cuando te dicen que estás mal de eso, más piensas en eso. Cuando más no te enteras estás tranquila ya pss” (Marta)

Por tanto algunas personas prefieren no pensar, no preocuparse por Chagas, para de esta manera mantener “quieta” la enfermedad, con la convicción que no evolucionará. Así, el hecho de hablar de algo temible es como darle existencia, otorgándole un poder a la palabra, asimismo el hecho de callar permitiría anular su existencia.

“Sí exacto, porque el problema de Chagas a veces es psicológico, entonces cuando estamos... pensamos mucho, preocupamos mucho, entonces este problema de Chagas es lo que avanza más rápido. Es preferible, listo bueno, “olvidaremos”, entre colegas, “olvidaremos”, si, ése era el criterio, la palabra, doctora.”(Manuel)

La actitud de “olvidarse” se justifica también porque la mayoría de las personas con la infección no se sienten “enfermas”, lo que está en contradicción con la representación social de “estar enfermo”, que significa que la persona no puede alimentarse, debe permanecer en cama, no puede realizar sus actividades cotidianas. Si una enfermedad no duele, en el imaginario popular, significa que no existe. Entonces, motivar o impulsar a una persona a ir al hospital o al consultorio médico sin que sienta ninguna molestia, es cómo motivarla a “sentirse enferma sin estarlo”.

En el caso de Chagas, el “no sentirse enfermo” puede privar a una persona de un diagnóstico y/o tratamiento oportuno como en el caso de Chagas congénito: una participante nos cuenta por qué no llevo su bebe a los controles de Chagas, a pesar de las recomendaciones del médico:

“Vas a traer de aquí a un mes (tu hija) me ha dicho (el doctor), pero yo no he vuelto a llevarle, porque ella no se enfermaba.” (Marta)

Asimismo, el silencio convive en el interior de las familias donde algunos miembros aceptan un tratamiento antiparasitario, otras postergan el momento de ir a la consulta y otras se niegan a acudir. En algunos casos, como en las familias del estudio, esas divergencias de opiniones y posturas producen tensión intrafamiliar, siendo otro motivo para mantener la postura del silencio.

“...y me dijo (el doctor) “Tu marido está de acuerdo?”, y yo le dije, “No, no quiere que haga (el tratamiento) pero yo lo voy a hacer, yo voy a firmar” (Marta)

Entrevistadora: “¿Y sus hermanos? ¿Usted sabe si tienen Chagas? Respuesta: No les he preguntado. Entrevistadora: ¿Y a sus amigos alguna vez les ha contado que tiene Chagas? Respuesta: No, no les he contado.” (Miguel)

Llama la atención el testimonio de una participante que ha trabajado como maestra rural en una zona endémica para Chagas, durante más de 30 años:

Entrevistador: “¿Y conoce otras personas que tienen Chagas?” Respuesta: “De acuerdo a lo que... ehhhh (Se queda un rato pensativa) No...En Ucureña, colegas... No. No, no he escuchado nunca...No recuerdo.” Entrevistador: “¿Ustedes no hablan de Chagas, los colegas digamos? ¿Nunca han hablado?” Respuesta: “No, casi nada.” (Ríe) Entrevistador: “¿Después no habla con nadie más? ¿Alguna amistad del barrio?” Respuesta: “Nada (Ríe) ¡No pues, casi nada!” (Silvia)

El estigma también afecta a nivel estructural. Se limitan las oportunidades y recursos oportunos para las personas que viven con la enfermedad de Chagas en múltiples ámbitos de sus vidas. Se debilitan los sistemas institucionales y comunitarios que deben proporcionar información, atención sanitaria y apoyo social, se produce un silencio colectivo, como lo describe este participante:

Entrevistadora: “¿En el colegio nunca les hablaron del Chagas, de la vinchuca... en los medios de comunicación” Respuesta: “Es que realmente no... Ninguna autoridad no se dignó a hacer eso.”(Miguel)

En contraposición al silencio y todas sus consecuencias, las personas que logran culminar con el tratamiento de Chagas sienten una gran mejoría en su bienestar y tranquilidad, y recomiendan y acompañan a otros familiares a que también realicen el diagnóstico y el tratamiento. Una informante resume su satisfacción en la potencia del idioma quechua expresada una sola palabra: “sunquchawan”, que significa “me ha llenado el corazón”.

Esas acciones de resiliencia al interior de las familias permiten hablar y romper el silencio, este silencio que viaja con los familiares fuera de las fronteras, y que se suma a otros obstáculos en el acceso a la atención médica en los países receptores. De la misma manera, se comparten las experiencias positivas de atención médica en uno u otro lado de la frontera: así cuenta una de las personas entrevistadas que hizo el tratamiento en Bolivia luego que su esposo, residente en Barcelona, fue atendido primero allá.

Discusión

La enfermedad de Chagas puede ser una enfermedad

incapacitante y estigmatizante que compromete en gran medida la calidad de vida de los afectados, con implicaciones psicológicas, como la depresión, pero también sociales y económicas: en el estudio de Ozaki et al., el 40,9% de los 110 personas portadoras de Chagas presenta síntomas depresivos, y 50% en el estudio de Gómez et al.^{21,22}.

Nuestro estudio ha permitido identificar las variedades del estigma descritas por Stangl et al. y en la revisión realizada por Hofstra et al.^{4,5}: el estigma experimentado, percibido, anticipado, el estigma por asociación y el auto estigma. Esas formas de estigma generan la negación, en este caso, de un diagnóstico de Chagas, y un sentimiento de culpa por haberlo adquirido, sea por el mecanismo del auto estigma, sea por anticipación de un juicio social adverso, tal como lo describe Weiss et al.³.

El estudio pone en evidencia que el silencio que rodea la enfermedad de Chagas sigue siendo una realidad, como una forma de evitar la estigmatización, aun cuando la mayoría de las personas reconocen estar infectadas, tal como lo dice una de las participantes: “Aquí todos tenemos Chagas!”. El silencio se mantiene al interior de los hogares, para evitar tensiones intrafamiliares y en el entorno social cercano.

También se evidencia el estigma estructural descrito por Stangl et al.⁴, a través del silencio de las autoridades políticas locales, educativas, y al interior del mismo sistema de salud: los participantes han manifestado la falta de información y el poco apoyo del personal de salud tanto en el sistema de salud público como privado. A pesar de los avances terapéuticos, y de la necesidad demostrada de tratar con antiparasitario a todas las personas asintomáticas que cursan la fase crónica de la enfermedad⁸, Chagas sigue siendo un problema de salud pública silencioso, que genera poco interés en las autoridades: ⁶ para poder cambiar este estado de las cosas es necesario promover un enfoque multidisciplinario con la participación de profesionales del área médica, social y psicológica²³.

Si bien, mediante la Ley de Chagas N° 3374 del 23 de marzo del 2006, el estado boliviano declaró “Prioridad nacional la prevención y lucha contra el mal de Chagas en todos los departamentos de Bolivia”, tras haber realizado intensas campañas de eliminación del vector y campañas de tratamiento de Chagas infantil en todo el país, posteriormente se delegó las tareas de vigilancia a los municipios, los cuales muestran un interés muy variable según la región. En los municipios del Valle Alto, existen pocas iniciativas para combatir la enfermedad de Chagas, y poco se habla de ello en los espacios públicos. Eliminar el estigma y las actitudes discriminatorias asociados a las enfermedades mediante campañas nacionales es parte de las responsabilidades mínimas que deben tomar los estados y sus gobiernos⁶.

Estudios cualitativos como el nuestro identifican que algunas de las barreras de acceso al tratamiento médico de Chagas provienen de las mismas personas afectadas y de sus percepciones en cuanto a la enfermedad, las cuales se basan en informaciones transmitidas de generación en generación. C. Forsyth¹⁹, identificó un mecanismo común de autoprotección y lo describe como “mantenerse tranquilos”, “no preocuparse”,

tratar de minimizar un diagnóstico de Chagas, y olvidarlo para poder seguir adelante con una vida “normal”. Nuestro estudio permite profundizar esos aspectos, en particular los motivos que llevan a las personas a mantener un “statu quo” en sus vidas, y postergar la decisión de acudir a la atención médica. Hallazgos como “Chagas es psicológico”, “Chagas no existe si no lo ves”, “no hay que hurgar el Chagas sino va a despertar” reflejan las posturas más contundentes encontradas en este trabajo. De las conversaciones con las familias, y la experiencia de la plataforma de Chagas durante más de una década en el área, se comprende que en una realidad tan endémica como en el Valle Alto, la enfermedad de Chagas supone un “secreto a voces” que es preferible eludir, se crea un pacto de silencio y de indiferencia colectiva.

Conclusión

El estudio Vivir con Chagas, a través de las vivencias de algunas familias residentes en el Valle Alto de Cochabamba, ha puesto en evidencia la realidad del estigma social asociado a Chagas. El estigma social tiene raíces profundas que se asocian a una forma de vivir con características rurales, y a representaciones socio-culturales presentes en la sociedad boliviana. El estigma social hace que las personas posterguen la consulta médica, nieguen la veracidad de un diagnóstico y guardan silencio, principalmente en el ámbito social cercano.

Entender la enfermedad desde la perspectiva y vivencia de las personas afectadas es esencial para mejorar las estrategias de manejo de la enfermedad y diseñar intervenciones y políticas que mejoren su bienestar. Las personas entrevistadas han mostrado a través de sus relatos de vida, los numerosos obstáculos que han tenido que superar hasta llegar a la consulta médica y aceptar el tratamiento, esos obstáculos están íntimamente ligados a conceptos sociales de la enfermedad pero también a la desinformación en el mismo sistema sanitario y la falta de interés de parte de las autoridades locales.

Para vencer esos obstáculos, es importante ofrecer espacios de coordinación y participación de la sociedad civil, como la Federación Internacional de Asociaciones de Personas Afectadas por la Enfermedad de Chagas (FINDECHAGAS), y las Asociaciones Bolivianas de pacientes con Chagas, las cuales tienen la capacidad de conducir a las personas afectadas al empoderamiento y la resiliencia.

Esperamos que los hallazgos de este estudio puedan servir para alimentar una reflexión orientada a mejorar las intervenciones de lucha contra la enfermedad de Chagas y revertir las desigualdades ligadas al estigma social.

Agradecimientos

Agradecemos sinceramente a las familias participantes del estudio que colaboraron de una manera totalmente voluntaria y desinteresada para aportar con sus conocimientos a una mejor comprensión de la enfermedad de Chagas.

Financiación: Este estudio ha sido realizado dentro del proyecto InSPIRES (Ingenious Science shops to promote Participatory Innovation, Research and Equity in Science), financiado por la Unión Europea (Acuerdo N° 741677). Los financiadores no tuvieron implicación alguna en el diseño, la recolección de información, el análisis de los resultados y la publicación de este artículo.

Conflicto de intereses: Los autores declaran que no existe conflicto de intereses con las instituciones financiadoras del estudio ni otra entidad.

Referencias bibliográficas

1. Ventura-García L, Roura M, Pell C, Posada E, Gascón J, Aldasoro E, et al. Socio-Cultural Aspects of Chagas Disease: A Systematic Review of Qualitative Research. *PLoS Negl Trop Dis*. 2013;7(9).
2. Goffman E. *Stigma : notes on the management of spoiled identity*. London: Penguin Books;1963. 147 p.
3. Weiss MG. Stigma and the social burden of neglected tropical diseases. *PLoS Negl Trop Dis*. 2008;2(5).
4. Stangl AL, Earnshaw VA, Logie CH, Van Brakel W, Simbayi LC, Barré I, et al. The Health Stigma and Discrimination Framework: A global, crosscutting framework to inform research, intervention development, and policy on health-related stigmas. *BMC Med*. 2019;17(1):18–23.
5. Hofstraat K, Van Brakel WH. Social stigma towards neglected tropical diseases: A systematic review. *Int Health*. 2015;8(Suppl 1):i53–70.
6. Mwelecele Ntuli M. Ending the neglect to attain the Sustainable Development Goals: A road map for neglected tropical diseases 2021–2030 (Internet). World Health Organization; 2021.196. Disponible en: <https://www.who.int/publications/i/item/9789240010352>
7. Gascon J, Bern C, Pinazo M-J. Chagas disease in Spain, the United States and other non-endemic countries. *Acta Tropica*. 2010;115(1-2):22–7.
8. Torrico F, Gascon J, Ortiz L, Alonso-Vega C, Pinazo MJ, Schijman A, et al. Treatment of adult chronic indeterminate Chagas disease with benznidazole and three E1224 dosing regimens: a proof-of-concept, randomised, placebo-controlled trial. *Lancet Infect Dis*. 2018;18(4):419–30.
9. Moriana, S, Ortiz G, Fanjul G. Rompiendo el silencio. Una oportunidad para los pacientes de Chagas [Internet]. 2016. Disponible en: <https://www.coalicionchagas.org/documents/5415804/5524305/Informe+Rompiendo+el+silencio/03be7d65-ff10-4b8d-bd1d-efc3f7673b44>
10. Alonso-Padilla J, Cortés-Serra N, Pinazo MJ, Bottazzi ME, Abril M, Barreira F, et al. Strategies to enhance access to diagnosis and treatment for Chagas disease patients in Latin America. *Expert Rev Anti Infect Ther*. 2019;17(3):145–57. Disponible en: <https://doi.org/10.1080/14787210.2019.1577731>
11. Forsyth C, Meymandi S, Moss I, Cone J, Cohen R, Batista C. Proposed multidimensional framework for understanding Chagas disease healthcare barriers in the United States. *PLoS Negl Trop Dis*. 2019;13(9):1–23. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1371/journal.pntd.0007447>
12. Pinazo MJ, Pinto J, Ortiz L, Sánchez J, García W, Saravia R, et al. A strategy for scaling up access to comprehensive care in adults with Chagas disease in endemic countries: The Bolivian Chagas Platform. *PLoS Negl Trop Dis*. 2017;11(8):1–12.
13. Urias E, Vogels F, Yalcin S, Malagrida R, Steinhaus N, Zweekhorst M. A framework for Science Shop processes: Results of a modified Delphi study. *Futures*. 2020 Oct;123(2020):102613.
14. Jimeno I, Mendoza N, Zapana F, de la Torre L, Torrico F, Lozano D, et al. Social determinants in the access to health care for Chagas disease: A qualitative research on family life in the “Valle Alto” of Cochabamba, Bolivia. *PLOS ONE*. 2021;16(8):e0255226. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1371/journal.pone.0255226>
15. Sanmartino M, Hacer Frente A La Enfermedad De Chagas Partiendo De Las Concepciones De Las Poblaciones Afectadas. *Prax Educ*. 2006; (10):104-105. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=153114357015>
16. Pereira Silva F. *Vivendo com Chagas: registro de histórias de vida e atividades de educação não formal com portadores de Doença de Chagas TT - Living with Chagas: recording life histories and non-formal education activities with Chagas Disease patients (tesis)*. Rio de Janeiro: Instituto Oswaldo Cruz; 2019;125. Disponible en: https://acervos.icict.fiocruz.br/man/mestrado_bibmang/fernanda_silva_ioc_mest_2019.pdf
17. Oliveira Jr W de. All-around care for patients with Chagas disease: a challenge for the XXI century. *Mem Inst Oswaldo Cruz*. 2009;104(suppl 1):181–6.
18. Briceño-León R, Galván JM. The social determinants of Chagas disease and the transformations of Latin America. *Mem Inst Oswaldo Cruz*. 2007;102(suppl 1):109–12.
19. Forsyth CJ. “I Cannot Be Worried”: Living with Chagas Disease in Tropical Bolivia. *PLoS Negl Trop Dis*. 2017;11(1):1–14.
20. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): A 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Heal Care*. 2007;19(6):349–57.
21. Ozaki Y. Quality of life and depressive symptoms in Chagas disease patients. *Qual life Res*. 2011;20:133–8.
22. Gómez LJ, van Wijk R, van Selm L, Rivera A, Barbosa MC, Parisi S, et al. Stigma, participation restriction and mental distress in patients affected by leprosy, cutaneous leishmaniasis and Chagas disease: a pilot study in two co-endemic regions of eastern Colombia. *Trans R Soc Trop Med Hyg*. 2020;114(7):476–82.
23. Pinazo M-J. The importance of multidisciplinary approach to deal with the new epidemiological scenario of Chagas disease. *Acta Trop*. 2015;vol 151:pp 16-20.
24. Sanmartino M, Forsyth CJ, Avaria A, Velarde-Rodríguez M, Gómez I Prat J, Albajar-Viñas P. The multidimensional comprehension of chagas disease. Contributions, approaches, challenges and opportunities from and beyond the information, education and communication field. *Mem Inst Oswaldo Cruz*. 2021;116(1).
25. Pardo Flores EW, Billot C, Mendoza Claire N, Claros Zanabria E, Torrico F, Lozano Beltrán DF. Implementación de un modelo de comunicación en Chagas basado en la estrategia de educación por pares. *Gac Medica Boliv*. 2020;42(2):117–21.
26. Hasslocher-Moreno AM, Saraiva RM, Sangenis LHC, Xavier SS, de Sousa AS, Costa AR, et al. Benznidazole decreases the risk of chronic Chagas disease progression and cardiovascular events: A long-term follow up study. *E Clinical Medicine*. 2021;31:100694. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.eclinm.2020.100694>
27. Murcia L, Simón M, Carrilero B, Roig M, Segovia M. Treatment of infected women of childbearing age prevents congenital trypanosoma cruzi infection by eliminating the parasitemia detected by PCR. *J Infect Dis*. 2017;215(9):1452–8.
28. Pinazo MJ, Pereiro A, Herazo R, Chopita M, Forsyth C, Lenardón M, et al. Interventions to bring comprehensive care to people with Chagas disease: Experiences in Bolivia, Argentina and Colombia. *Acta Trop*. 2020;203(2019): 105290. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.actatropica.2019.105290>
29. Sosa-Estani S, Segura EL. Integrated control of chagas disease for its elimination as a public health problem - A review. *Mem Inst Oswaldo Cruz*. 2015;110(3):289–98.