



Estilos de vida en individuos con enfermedad de chagas. Estado Aragua, Venezuela

Dianela Celis R.; Milady Guevara de Sequeda
y Julia Rattia Verenzuela*

Resumen

Los estilos de vida o "subculturas", son procesos sociales que incluyen tradiciones, conductas y comportamientos, creencias y pensamientos de personas o grupos de población que comparten un mismo hábitat y que está influenciado por el contexto de la comunidad. En las personas que padecen la enfermedad de Chagas, en su forma crónica, estos procesos son consecuencia del riesgo de exposición a factores que determinan dicha enfermedad, ya que por muchos años el hombre ha invadido espacios naturales propios del vector y ha utilizado materiales para la construcción de sus viviendas que se traducen en un nido ideal para estos insectos y además ha mantenido criaderos de animales cercanos a la vivienda. Las condiciones precarias de salubridad y la carencia de información adecuada, son parte de algunos de estos factores que hacen al hombre susceptible a esta enfermedad. El propósito de este estudio estuvo orientado a identificar los estilos de vida de individuos con diagnóstico de enfermedad de Chagas, en su fase crónica, procedentes de zonas rurales, semi-urbanas y urbanas. Se realizó con un diseño cualitativo en la modalidad etnográfica, mediante entrevistas a profundidad y con la participación de siete informantes claves, quienes a través de su testimonio nos permitió identificar categorías relacionadas con su vivienda durante su etapa de niñez y juventud; con las creencias sobre la enfermedad; el estilo de vida adoptado y su interacción con el personal de salud. Se observó la necesidad de desarrollar actividades educativas y estrategias de información, en términos de incorporar a los sujetos en el análisis y comprensión de la enfermedad que les afecta, la modificación de conducta que favorecen el mantenimiento de su salud.

Palabras clave: Estilos de vida, enfermedad de Chagas, Cronicidad, educación para la salud.

Recibido: 31-08-2011/ Aceptado: 21-05-2012

* Universidad de Carabobo-Sede Aragua UC / Instituto de Altos Estudios "Dr. Arnoldo Gabaldon" Maracay, Venezuela. E- mail: miladymguevarap@hotmail.com

Lifestyles in with Chagas Disease. Aragua, Venezuela

Abstracts

Lifestyles or "subcultures," are social processes that include traditions, behaviors, beliefs and thoughts of people or population groups who share the same habitat and are influenced by the community context. For people with Chagas disease in its chronic form, these processes are the consequence of the risk of exposure to factors that determine this disease, since for many years, man has invaded the natural spaces of the vector and used materials for building his house that are ideal nests for these insects; furthermore, men have kept animals close to their homes. The precarious conditions of sanitation and the lack of adequate information are part of some of these factors which make man susceptible to this disease. The purpose of this study was to identify the lifestyles of individuals from rural, semi-urban and urban areas diagnosed with Chagas disease in its chronic phase. The research had a qualitative design in the ethnographic mode, using in-depth interviews with seven key informants, who, through their testimony, made it possible to identify: categories related to housing during their childhood and youth; beliefs about the disease; the lifestyles adopted; and their interaction with health personnel. The need to develop educational activities and information strategies became apparent, in terms of incorporating the subjects in analyzing and understanding the disease that affects them and modifying behavior that favors maintaining their health.

Keywords: Lifestyles, Chagas Disease, chronicity, health education.

Introducción

Los estilos de vida denominados "subculturas", son procesos sociales, que incluyen tradiciones, hábitos, conductas y comportamientos de personas o grupos de una población que comparten un mismo hábitat y que están influenciados por las condiciones socio económicas, físico-ambientales y las político-sanitarias que caracterizan a la comunidad y conllevan a la satisfacción de las necesidades humanas para alcanzar el bienestar (Toffler, 1995; Espinosa, 2004; González, 2007).

Desde el punto de vista epidemiológico, los estilos de vida son determinados por la presencia de factores de riesgo y/o de factores protectores, por lo tanto son procesos dinámicos que no sólo se componen de comportamientos

individuales, sino también de acciones de naturaleza colectiva. Entre los principales factores de riesgo, incorporados al modo y condiciones de vida se consideran, entre otros: hábitos de fumar, alimentación desbalanceada, tipo de vivienda, hábitos higiénicos, consumo nocivo de alcohol, condiciones inseguras de trabajo, desempleo y, en salud pública se incluye la ineffectividad de las medidas profilácticas y pobre accesibilidad a servicios asistenciales (Goldbaum, 2008). No obstante, los profesionales de la salud indagan con menos frecuencia factores relacionados a la situación económica, social y cultural de sus pacientes, a sabiendas que los problemas de salud no son independientes del medio social y son el resultado de causas que interactúan en forma compleja y dialéctica que en la práctica son difíciles de separar. (Benach y Muntaner, 2005). Este enfoque epidemiológico, reconoce que los factores sociales y culturales son de importancia en la etiología de las enfermedades y su contribución se basa en el nivel de agregación y abstracción de los factores psicosociales y de la conducta en comparación con los factores biológicos.

Según Hassell (2005), la función causal de los factores psicosociales en las enfermedades cardiovasculares y demás enfermedades crónicas, como la enfermedad de Chagas, se ha ido manifestando cada vez con más claridad. Hay datos que evidencian la manera como el desempleo, el aislamiento social, la pobreza, la impotencia, la escolaridad insuficiente, las aptitudes deficientes en lectoescritura, y la ocupación en subempleos, guardan relación directa con la prevalencia de las cardiopatías, puesto que la vida en familia se constituye en el núcleo de la vida, donde la salud es un factor determinante de gran importancia para aprender y ganarse el sustento. Esto indica que, a pesar de los progresos realizados, todavía queda mucho por hacer para conseguir mejorar el acceso efectivo e integral al diagnóstico y tratamiento por parte de todas las personas que lo necesitan. En efecto, la enfermedad de Chagas está considerada como una enfermedad silenciosa porque los afectados muchas veces ignoran su situación y no acuden al médico, ya que pueden no tener síntomas durante años, pero también silenciada por quienes podrían y deberían atenderla, por estar asociada a la pobreza, afectando a sectores de la población con poca visibilidad y menores recursos económicos.

En este contexto, la adopción de comportamientos y estilos de vida apropiados, es un factor indispensable para prevenir las enfermedades transmisibles y no transmisibles crónicas y mantener el bienestar, lo que permite progresivamente, ir construyendo una comprensión de la salud mucho más inclusiva, lo cual va a depender de la combinación de factores y cofactores variables, donde los hombres y las mujeres viven y despliegan su potencial (González, 2007).

Desde esta perspectiva es necesario comprender a una persona una vez que ha sido diagnosticada con una entidad crónica, cuáles son sus aspiraciones y como plantea su atención desde el punto de vista de los profesionales

que prestan servicio, teniendo presente que la cronicidad es un tiempo indefinido que depende básicamente de la forma de adoptar medidas de protección a la salud y a la vez tratamiento y seguimiento de la enfermedad. Nos referimos a la enfermedad de Chagas que según la Organización Panamericana de la Salud (OPS, 2010), forma parte de las enfermedades desatendidas y constituye la patología tropical transmisible de mayor prevalencia en América Latina. La enfermedad en humanos se caracteriza por dos fases: una aguda, con riesgo potencial de miocarditis, encefalitis y otras formas graves diseminadas, y otra crónica, en la cual los síntomas pueden aparecer tras décadas de evolución y puede originar complicaciones en hasta 30% de los infectados, pudiendo desencadenar una miocarditis severa y con menos frecuencia, agrandamiento de vísceras huecas, tales como colon, esófago entre otras (Botero, 2003).

La Miocardiopatía chagásica en su forma crónica, puede ser observada en grupos asintomáticos que constituyen el 75% de personas seropositivas y que tienen una sobrevida casi normal; y los sintomáticos grados II y III con daño cardíaco moderado y severo respectivamente, que tienen tasas de sobrevida aproximadas a los 5 años de 85% y de 33 % respectivamente (Acquatella, 2003).

La Organización Panamericana de la Salud (OPS), estimó para el año 2010 que la enfermedad de Chagas afecta aproximadamente a 8 millones de personas y provoca en promedio cada año cerca de 12.000 muertes, con reporte de 45.000 en la década de 1980 y 23.000 en la de 1990. Asimismo, se calcula que alrededor de 100 millones de personas están en riesgo de contraer esta enfermedad.

En Venezuela, según el Ministerio del Poder Popular para la Salud (2010), la enfermedad es un problema de riesgo para 6 millones de personas que viven en 198 municipios de 14 entidades federales. El índice de seroprevalencia nacional por *Trypanosoma cruzi* en los adultos pasó de 1,2% en 1993 a 8,3 en el año 2000 y 9,4% para 2006; en el estado Aragua la Corporación de Salud (CORPOSALUD) reportó para el año 2004, que la fase crónica de la enfermedad había sido responsable de la mortalidad en 350 personas durante los años 2000 al 2003 con una tasa de 5,7 x 100.000 habitantes.

La Enfermedad de Chagas prevalece en determinados ambientes, porque la educación y la información son aliados de la pobreza sobre todo en el área rural, y son las familias con menos recursos las que tienen sus viviendas construidas en forma precaria y su trabajo no les produce lo suficiente para mejorar su vida cotidiana (Briceño-León, 1990); pero también la urbanización de áreas boscosas cerca de las ciudades, por parte de los pobladores, comienzan a perfilarse como zonas de riesgo para la salud, no obstante, estar ligada a mejores condiciones de vida y adecuada relación del individuo con la naturaleza.

La relación entre la enfermedad y el estilo de vida, se puede estimar en términos proporcionales según la exposición que se haya tenido a los factores

que determinan su transmisión, es decir a mayor exposición al riesgo mayor enfermedad y esto se evidencia cuando el poblador invade los espacios naturales propios del vector y utiliza materiales para la construcción de sus viviendas, que se traducen en un nido ideal para estos insectos. La falta de protección a la salud, las condiciones precarias de salubridad y el desconocimiento sobre la enfermedad por la falta de información adecuada, constituyen parte de los factores que hacen al hombre susceptible a la enfermedad.

Torres (2000), ha revelado, en un estudio sobre la enfermedad de Chagas, realizado en diferentes poblaciones de Argentina, que la percepción estigmatizante que de ella tiene la población, así como la falta de comprensión por parte de los servicios de salud sobre las creencias culturales de este padecimiento, son determinantes para la enfermedad. De allí que los estilos de vida, asumidos como la combinación de bienes que uno elige y las actividades que uno hace, todo ello procesado en una configuración más abstracta que viene determinada por los valores que se tengan y la ubicación sociocultural que nos distinguen, sean elementos importantes a tomar en cuenta tanto por la persona afectada como por los servicios de salud para prevenir la enfermedad y mejorar la salud de los ya diagnosticados (González y Tovar, 2006).

Por tanto, los estilos de vida como forma de diferenciación social, en su conceptualización y en sus componentes básicos, son condiciones estructuradas, expresadas como oportunidades de vida y opciones personales en términos de conducta en la vida (Goldbaum, 2008). En esta perspectiva, hemos observado que existen discrepancias en el modo de concebir la enfermedad entre las personas, según su experiencia de vida y las formas de atención sanitaria. Esto se debe a que los profesionales de la salud, enfatizan en los aspectos clínicos, aún y cuando el Protocolo de Atención del MPPS (2008) resalta que la relación médico-paciente debe brindar apoyo psicológico incluyendo a los familiares. (MPPS, 2008). Sin embargo se reconoce que, en oportunidades, la enfermedad que siente la persona no coincide con la enfermedad que observa el médico, lo que implica, necesariamente, considerar una gran cantidad de aspectos subjetivos y significados que un enfermo le otorga a la experiencia de vivir con y a pesar de un padecimiento crónico. Para entender esta situación se hace necesario explorar el significado de la enfermedad considerando la organización social del mundo del que sufre, así como sus estrategias de adaptación, las teorías y explicaciones que las personas desarrollan sobre su estado, ya que todo ello influye en la forma de atención, sea o no médica, que se proporciona a su padecimiento (Torres, 2000).

En la enfermedad de Chagas, la aparición tardía de la Miocardiopatía en relación con la infección aguda y la ausencia del parásito, especialmente en los sitios de intensa inflamación, han conducido a proponer que la patología crónica es el resultado de una respuesta básicamente biológica ligada a mecanis-

mos fisiopatológicos del individuo llevando la enfermedad a esta fase de cronicidad (Bottaso, 2005), lo que va a generar condiciones fatales para el individuo, a menos que cambie su estilo de vida.

Estudios diversos han demostrado que existe una relación positiva entre estilos de vida y la longevidad, ejemplos de ello se observa cuando se incorporan hábitos alimentarios adecuados, se reduce el sedentarismo, se recibe apoyo afectivo y estímulo familiar para prolongar la vida; igualmente cuando se tiene información adecuada como elemento para afrontar la enfermedad una vez que ha sido diagnosticado (Arcila y Petit, 2007). Estos factores deben ser conocidos por los profesionales del sistema de atención en salud para estimar los cambios que debe asumir el individuo y pueda incorporarse a su vida cotidiana.

No obstante, el análisis de la enfermedad de Chagas, debe enfocarse en una dimensión psicosocial, particularmente en lo relacionado con la educación de las personas, con su nivel de información y con sus hábitos sanitarios, lo cual le permite tener un control de su vida y de su enfermedad, que dependerá de lo que haga o deje de hacer para alcanzar las expectativas de su futuro.

Por otra parte la percepción psicosocial, de la persona que ha sido diagnosticada con dicha enfermedad, está determinada por el largo periodo que transcurre entre el momento de exposición a riesgo, mediante la picadura del vector y la aparición del daño, lo que hace difícil relacionar el vector con la enfermedad. (Briceño León, 1995). Igualmente, por la aparición tardía de síntomas, en su fase crónica, que no le permite aceptar su existencia sobre todo si tiene desconocimiento de la misma y cuando descubre que no hay posibilidad de curación, lo que pudiera conducir a no poder hacer nada, particularmente en individuos con poca educación. En este sentido, es necesario valorar la representación que tiene la persona sobre su enfermedad, que según los planteamientos de Moscovici, (1988) pueden constituirse en cuatro elementos: la información que alude a lo que "se"; la imagen que se relaciona con lo que "veo"; las opiniones con lo que "creo" y las actitudes con lo que "siento", esto nos permite guiar el análisis de esa información, el comportamiento y los cambios en su estilo de vida.

Estos planteamientos han producido, con respecto al saber médico, según Kornblit (2000), una delegación de enfermos activos para asumir ciertos aspectos de su tratamiento, permitiéndose compartir con los médicos, a partir de su cotidianidad, el hecho de vivir la enfermedad desde adentro y no como testigos externos, creando incluso grupos de autoayuda que ejercen sus derechos que no habían sido visualizados hasta ahora.

En este contexto nos planteamos como propósito, estudiar los estilos de vida de individuos con diagnóstico de enfermedad de Chagas, en su fase crónica procedentes de zonas rurales, semi-urbanas y urbanas, para conocer como les ha afectado la enfermedad, propiciar la reflexión sobre sus creencias, prácticas y

sentimientos, identificando el sentido que tienen las mismas y como se podría ayudar a mejorar el problema del padecimiento de la enfermedad de Chagas.

Construcción Metodológica

La investigación se diseñó desde el paradigma cualitativo, asumiendo una investigación orientada hacia la modalidad etnográfica, para describir el estilo de vida de un grupo de personas que comparten ciertas características que le son comunes (Martínez, 1999), conocer como le ha afectado su vida el diagnóstico de enfermedad de Chagas, que interpretaciones tiene desde su propia vivencia y como ha asumido cambios que le han permitido mejorar su estilo de vida.

La unidad de análisis de este estudio, estuvo integrada por pacientes que acudieron al laboratorio de Inmuno-diagnóstico adscrito a la Dirección de Salud Ambiental del Poder Popular para la Salud, ubicado en Maracay estado Aragua, donde se realizan exámenes serológicos y parasitológicos de Xenodiagnóstico, Hemaglutinación indirecta y E.L.I.S.A para complementar el diagnóstico clínico de la enfermedad de Chagas.

Dichos pacientes fueron identificados como informantes claves, a quienes se les solicitó su participación en el estudio, se les informó sobre sus propósitos, y voluntariamente solicitar su consentimiento informado.

El criterio de selección incluyó, haber sido diagnosticado con la enfermedad, para facilitar su interpretación desde la situación que la generó y comprender los significados, ocultos o no expresados, de la enfermedad. Fueron entrevistados siete (07) informantes clave, cuatro mujeres y tres hombres con edades comprendidas entre 50 y 74 años, por debajo de la expectativa de vida del venezolano, todos nacidos en el área endémica chagásica y rural del país, dos del Municipio Valle Morín, dos de Villa de Cura y uno de San Sebastián del estado Aragua y dos de Manrique en el estado Cojedes, de los cuales 6 tienen residencia en la ciudad de Maracay y uno en Mariara del estado Carabobo, desde hace más de 10 años, quienes habían sido referidos por el cardiólogo-tratante, para examen serológico de Laboratorio, para seguimiento y control.

Para resguardar la identidad de los informantes, a cada uno le fue asignado un número arábigo según el orden de la entrevista. Fue utilizada la técnica de saturación lo cual condicionó la selección de nuevos informantes (Arcila y Petit, 2007).

La información fue recogida mediante entrevistas en profundidad, orientada por una guía para los investigadores, con el propósito de ahondar en el conocimiento que da el individuo a su enfermedad a través de sus experiencias y vivencias. Se estableció un diálogo flexible y dinámico durante la conversa-

ción, facilitado por formuladas preguntas abiertas, en un clima de confianza, por parte del investigador/es y sin ningún orden preestablecido.

La validez y confiabilidad fue dada mediante triangulación por la coherencia interpretativa entre los sujetos informantes, el/los investigador/es y la teoría subyacente en el estudio, partiendo de las coincidencias presentes en más de dos informantes a las respuestas de una misma pregunta, teniendo presente, según lo expresa Galeano (2004), que la realidad humana es heterogénea y que los actores la construyen en su accionar diario desde diferentes lógicas, lo cual reflejó la imagen del fenómeno en estudio. En otras palabras, se la confiabilidad por la concordancia entre el análisis de los investigadores y el consenso fundamentado en el dialogo y la intersubjetividad; la validez, por la observación directa, y la contrastación de los testimonios de los informantes, a partir de la cual se reflejo la imagen clara del fenómeno desde los diversos puntos de vista de cada relato y de la interpretación de los mismos en el marco de una dinámica socio-cultural y de salud en que estos se desarrollan en los informantes.

Interpretación y Teorización

Iniciamos la interpretación a partir de los relatos y/o testimonios, mediante un análisis vertical, trabajando cada relato por separado, tomando en cuenta las conductas no verbales (gestos, posturas, lenguaje) de cada informante y la interacción verbal con el investigador, agrupando los datos relativos a hechos y a juicios por categorías que fueron emergiendo del texto; seguidamente realizamos un análisis horizontal integrando las temáticas de todos los participantes. Construimos una matriz para organizar las unidades para darle sentido desde lo individual a lo colectivo. De esta manera fueron identificadas cuatro categorías: Tipo de vivienda, Creencias, Estilos de vida e Interacción con los servicios de salud.

En un primer momento encontramos que los informantes refirieron que hasta el momento del diagnóstico no habían pensado en la enfermedad e incluso no sentían nada a pesar de conocer los insectos (triatominos-chipos) y recordar que durante su infancia estos insectos estaban permanentemente en sus viviendas que estaban construidas con paredes de barro o bahareque y techo de palma. Surge de esta manera la primera categoría.

Tipo de Vivienda. Alojando al enemigo: Es conocido que las condiciones precarias existentes en la Venezuela de los años 50-70 en Venezuela obligaban al habitante del área rural, a construir casas con techo de paja y paredes de bahareque, creando un ambiente que favorecía la colonización de los triatominos y en consecuencia la transmisión de la enfermedad, tal como lo expresaron claramente los informantes cuando se les pidió que describieran sus hogares habitados durante su niñez:

.... "Si mira, el techo de mi casa era de paja, de bahareque que llamaban pura paja y de ahí es que bajaban los chipos, se veían por las noches bajando por la pared" (Informante 1).

"Mi casa era de bahareque lo que se llamaba antes barro y el techo de paja" (Informante 3).

"La casa era de palma por que vivíamos en el campo y las paredes de bahareque" (Informante 4).

"Las casas eran hechas de paja y paredes... de bahareque" (Informante 5).

Estos relatos nos revelan el ambiente representativo del ambiente, las precarias condiciones de su vivienda y el estilo de vida que llevaban sus habitantes; vivieron expuestos al riesgo de adquirir la enfermedad, y aunque esto obligó al Ministerio de Sanidad, a mediados de los años 60, a desarrollar actividades de control de la enfermedad a través de un Programa Nacional de Prevención de la Enfermedad de Chagas y más tarde un Programa de Mejoramiento de Vivienda Rural, no se llegó a la formulación de políticas conjuntas y/o complementarias para integrar otras actividades que facilitaran al poblador mejorar su situación social, produciendo el éxodo hacia el área urbana con las mismas costumbres, la urbanización no controlada, desempleo, analfabetismo, falta de servicios de higienización y la pobreza.

Creencias. No tengo nada: Conceptualizamos las creencias como un modelo creado por la mente de la persona, como adaptación al medio natural o social y/o para satisfacer una necesidad; nos referimos a la interpretación de un hecho (real o imaginario) de los cuales no se exige justificación o fundamento racional.

Como un sentimiento de certeza sobre el significado de algo. Es una afirmación personal que consideramos verdadera. Eso lo observamos en los testimonios aportados por los informantes. Manifestaron que su diagnóstico se produce por casualidad, ya que cuando se les preguntó sobre los síntomas que presentaban que los llevo a solicitar asistencia médica, algunos de ellos dijeron:

"Que te puedo decir, síntomas así extraños, yo no recuerdo haber sentido nada, el doctor me mando hacer esa prueba porque yo le explique más o menos de donde soy" (Informante 1).

"Yo, No tenía síntomas lo que pasa es que yo era donante voluntario de sangre y salió positivo, bueno lo que llamamos picado de chipo" (Informante 3).

No obstante, coincidieron en su relato que tenían algún familiar que padecía o había muerto a causa de esta enfermedad.

"Tengo una tía que ella murió a los 76 años pero a ella le dio un infarto". (Informante 1).

"Si, a casi todos mis hermanos les ha dado" (Informante 7).

Es evidente que los informantes, a pesar de que estuvieron expuestos en su niñez a factores de riesgo no tenían conocimiento de ello y por tanto no podían tomar medidas para prevenir las consecuencias de la enfermedad, muchas veces por la creencia de que el vector era inofensivo y además por la falta de información. Algunos indicadores socioeconómicos de las comunidades a las que pertenecen, perfilan las características de los grupos humanos en los que se manifiesta claramente que en sus actividades cotidianas, el insecto no parece inspirar temor y su presencia en las viviendas se acepta. En todo caso, la creencia de que los triatominos son dañinos, se relaciona más por su carácter hematófago que con la posibilidad de que transmitan una enfermedad discapacitante y mortal. Esto se demuestra cuando comentan lo siguiente:

"Uno en la noche se levantaba y se quitaba los chipos de encima, uno no sabía que era lo que producía" (Informante 1).

"Veíamos ese animalito caminando en las paredes, como si fuesen cucarachas o grillos; jugábamos con ellos como si fueran chicharras" (Informante 3).

Las creencias que en muchos casos son subconscientes, afectan la percepción que tenemos de nosotros mismos, de los demás, de las cosas y situaciones que nos rodean; no obstante a decir de Moscovici (2002), son las imágenes las que mantienen vivas las huellas del pasado y refuerzan el sentimiento del entorno y de las experiencias individuales y colectivas; plantea el autor que una imagen está determinada por fines y que su función principal es seleccionar lo que viene del interior, pero sobre todo del exterior: "Las imágenes desempeñan el papel de una pantalla selectiva que sirve para recibir nuevos mensajes, y a menudo dirigen la percepción y la interpretación de estos entre los mensajes que no son completamente ignorados, rechazados o reprimidos" (p. 5).

Esto se evidencia cuando los informantes dijeron que la enfermedad no les afectó, aunque algunos de ellos habían sufrido infartos, o un accidente cerebro vascular, entre otros problemas de salud.

"Si hace años que me diagnosticaron la enfermedad, después que supe lo del parásito, no cambio mucho la situación para mí, porque yo me puse a buscar información en cuanto al animalito y la enfermedad, vamos a decir que tan rápido puede matar... bueno yo realmente me di cuenta que uno muere de cualquier cosa menos del parásito" (Informante 1).

"Nada, mi vida es mi rutina normal de siempre, yo no me he puesto a pensar nada, yo se que de eso..., bueno yo he visto tantas personas con esta enfermedad y mueren viejitos... a mi no me ha afectado para nada, yo vivo mi vida normal" (Informante 2).

"Bueno no sentí nada, yo tranquilo, no le hice caso a eso si no que me empecé hacer mis exámenes correspondientes" (Informante 3).

Estas expresiones nos permiten identificar algunas creencias en los informantes para no conferirle toda la importancia que tiene la enfermedad; sin embargo, otros se sienten asustados por las consecuencias que les ha traído tener un diagnóstico de enfermedad de Chagas. Muchos de ellos no relacionan esta enfermedad con los padecimientos que se han desencadenado como parte de ella; entre ellos accidente cerebro vascular, insuficiencia cardíaca, mala circulación sanguínea, palpitaciones y cansancio en las piernas.

"Yo lo que digo es porque a mí me dio un infarto hace doce años pero yo no se lo achaco al parásito de verdad, yo tenía muchos vicios por ejemplo el cigarrillo, me fumaba hasta una caja diaria tomaba mucho café que todavía tomo, pero poquito, pero yo he ido poco a poco dejándolo" (Informante 1).

"Desde que me dio la trombosis es que tengo problemas circulatorios y tengo que darle movimiento al cuerpo" (Informante 4).

Con frecuencia los planteamientos sobre el control de enfermedades que se formulan desde los servicios de salud, no toman en cuenta estos elementos al trabajar en las poblaciones locales, se da poca importancia a lo que piensa y siente un individuo enfermo.

Nos preguntamos entonces ¿De qué serviría tomar en cuenta estos elementos? Pues llevaría al análisis de las estrategias utilizadas para la prevención y control de esta enfermedad y de ser necesario, reformularlas tomando en cuenta las necesidades de la comunidad y del individuo que habita en ella. Es necesario concientizar a los profesionales que trabajan en los establecimientos de salud, para que durante la atención al paciente, no se limite a la enfermedad, sino que le permita expresar sus ideas en torno a la posibilidad de buscar soluciones a este problema ya que vive, participa y conoce la situación que le afecta a él y a su comunidad.

Estilos de vida. Tengo que cambiar: En esta categoría de análisis partimos del hecho de la influencia que tienen las creencias y conocimientos que el individuo ha adquirido a lo largo de su existencia, que modelan un estilo de vida determinado y que le permitirá tomar las decisiones que cree que son las mejores.

En este caso los informantes refirieron que han cambiado algunos aspectos en su comportamiento desde que se le diagnosticó la enfermedad, cambiando sus estilos de vida en beneficio de su salud y aunque no lo hacen directamente por la enfermedad de Chagas, si por las consecuencias que le ha generado la misma. Algunos cambios fueron manifestados, cuando se les preguntó cómo había modificado su vida. Ante ello expresaron:

"Ahora camino bastante, ese es el deporte mejor de todos" (Informante 2).

"Camino, por que los médicos me mandan a caminar, es uno de los medicamentos para la circulación" (Informante 4).

"Bueno ahorita estoy caminando por que tengo problemas cardiovasculares" (Informante 5).

"Por lo general ahora siempre hago ejercicios" (Informante 6)

También se les preguntó si fumaban, a lo que respondieron:

"No, antes si fumaba bastante, a raíz del infarto deje el cigarrillo" (Informante 1).

"Fumaba en un tiempo cuando era joven pero yo abandone el cigarrillo" (Informante 3).

"No, ya para entonces lo había dejado" (Informante 5).

En cuanto al consumo de bebidas alcohólicas respondieron:

"Ó sea yo lo hacía, pero todo eso lo deje porque me vi bastante mala y yo pienso que eso me engorda" (Informante 1).

"Bueno tomaba Cerveza; antes tomaba mucho, ahora no tomo" (Informante 3).

"No ya lo había dejado por qué soy cristiana y he dejado todos esos vicios" (Informante 4).

"Ahorita nada, tomaba... pero ya no lo hago" (Informante 6).

Estos testimonios nos permiten evidenciar, que los informantes una vez diagnosticados con la enfermedad, se vieron en la necesidad de incorporar cambios en sus estilos de vida. Dichos cambios se pueden ser caracterizados en dos tipos: epidemiológico y sociológico; tal como lo expresa Espinosa (2004), quien incluye entre los primeros, superar la falta de ejercicio físico, situaciones de estrés, consumo de sustancias tóxicas, como alcohol y tabaco que afectan progresivamente la salud y que están referidos al colectivo. Mientras que los sociológicos, refieren a la manera de interpretar la enfermedad, donde se consideran las actitudes, los valores y la visión de mundo; manifestaciones que nos llevan a plantear la necesidad de reorientar la atención que se presta en los servicios de salud, no solo en lo asistencial-curativa, sino enfatizando en la importancia que tiene en el paciente su forma de vida, para limitar la prosecución de daños y facilitar el control de la enfermedad.

Interacción con los servicios de salud. Que me dijeron en la consulta: Estos servicios deben ser de gran apoyo para el paciente con diagnóstico de enfermedad de Chagas, ya que es el espacio donde podría aclarar sus dudas y expresar lo que siente; pero muchas veces, por la cantidad de pacientes que deben asistir al día o la no disposición del personal de salud que presta el servicio en el establecimiento de salud, la persona se queda con muchas dudas

y temores sobre la enfermedad. Esto se ve reflejado en los testimonios obtenidos de los informantes:

"Si me dieron algo de información, por lo menos en estos días cuando me fui hacer el examen.... yo le pregunte a la joven que me saca la sangre que como era eso por que esperaban tanto para que apareciera el bichito.... Ella me dice que se puede alojar en cualquier parte del cuerpo pero ¿En qué parte? ¿Hay que esperar que salga algún día?" (Informante 2).

"Debería haber más información, no tenemos esa información por parte de los médicos" (Informante 3).

"Me gustaría saber más de la enfermedad; yo por ejemplo yo no sé nada de eso" (Informante 6).

"Quisiera tener mejor información, porque uno a veces cree que las cosas no son tan peligrosas, no son de alto riesgo, entonces una buena información a tiempo, pues creo yo que es mejor" (Informante 7).

Aquí se evidencia como el paciente con diagnóstico de enfermedad de Chagas, en la actualidad, tiene dudas sobre la enfermedad a pesar que las actividades del Programa de Control que adelanta el Ministerio de Salud en Venezuela fueron iniciadas hace más de 50 años y los afectados todavía carecen de información sobre la transmisión de la enfermedad, los síntomas y sus consecuencias. Se impone entonces la necesidad de revisar el trabajo que desde los servicios se desarrolla hacia las comunidades para integrarse como equipos de trabajo en forma permanente y donde la educación sea la parte más importante que reciba el ciudadano. Entendiendo una educación rigurosa participativa y comunitaria, tomando como referencia valores de libertad, responsabilidad, desarrollo y placer, tratando de influir en los individuos no sólo la comprensión de conocimientos, también al desarrollo de su personalidad y a la incorporación de prácticas saludables en su quehacer diario. Es necesario resaltar, que no se trata de de negar o invisibilizar los riesgos, que forman parte de la vida humana, sino a dominarlos y gestionarlos, para modificar hábitos y capacitar en la toma de decisiones para proteger la salud.

Si bien es cierto que, siguiendo a Wei Choo (1999:47), en la actualidad el ambiente donde se desenvuelve todo ciudadano está saturado por gran cantidad de información escrita, sonora y visual relacionada con sus actividades diarias y con oportunidades para el mejoramiento de su calidad de vida; sigue presente la necesidad de búsqueda de información en salud, ya que ésta es un componente fundamental para la vida, donde intervienen dimensiones cognitivas y afectivas, que al ser expresadas por el ciudadano se convierten en demandas, y su satisfacción resulta importante para el desarrollo de sus actividades humanas.

Consideraciones finales

La enfermedad de Chagas, es una enfermedad parasitaria, distribuida en el continente americano; metaxénica determinada en el area rural y semiurbana, principalmente por la triada insecto vector-parásito- hombre susceptible donde se pueden identificar, para su análisis, dos dimensiones: la biológica-epidemiológica y la social-cultural. Es una patología que cursa con una fase aguda, una intermedia y una crónica, esta última lleva al desarrollo de síntomas que a veces no son percibidos por el enfermo, sea por la cultura de buscar asistencia cuando han avanzado las manifestaciones clínicas, como insuficiencia cardiaca, hipertensión arterial, cansancio, asfixia, entre otros síntomas, que condicionan el bienestar de la persona, dependiendo de sus hábitos, conductas y comportamiento que haya puesto en práctica a lo largo de su vida, porque desconoce la enfermedad, o porque el médico no piensa en la patología, al momento de prestarle asistencia, sobre todo en el medio urbano. En este estudio, las creencias que tienen los informantes sobre su enfermedad, en tanto no la perciben como consecuencia de sus formas y hábitos de vida y de los escenarios donde les ha tocado desarrollarse, refleja la falta de orientación por parte del personal de salud y de mayor información sobre la enfermedad.

Los informantes, no obstante, una vez que han recibido el diagnóstico por parte del clínico, se han preocupado por adoptar cambios en sus vidas, como realizar actividades físicas, disminuir el consumo de bebidas alcohólicas y cigarrillos y mantener un control médico periódico; pero dichas conductas han sido asumidas después que presentaron una serie de problemas de salud y tienen expectativas de futuro en la valoración de su vida. La exposición a factores de riesgo de tipo epidemiológico y psicosociales que favoreció la aparición de síntomas colaterales como detonante de un proceso crónico, han logrado motivarlo y preocuparse por obtener mayor información y proteger su salud. Lo que indica la necesidad de considerar nuevas medidas que propicien su participación desde etapas tempranas en las acciones de acondicionamiento ambiental que requieren las enfermedades transmitidas por vectores.

Todavía existen muchas dudas sin aclarar en los pacientes, lo cual hace necesarias que el personal de salud se detenga a comprender al individuo que demanda su atención. Muchas veces la actitud asumida por los prestadores de servicios depende del sistema de salud que impone un modelo de atención mecanizado donde se exige recibir a un número de pacientes en un determinado tiempo, sobre todo en los servicios públicos, lo que reduce la posibilidad de relacionarse más con el enfermo, para precisar la información que requiere sobre su enfermedad. La práctica de una estrategia de atención integrada requiere de la responsabilidad no sólo de entidades públicas sino de la sociedad civil, de la organización comunitaria así, como de involucrar al propio pa-

ciente, sus familias y que ellos a su vez sirvan de promotores de la salud en sus hogares y su comunidades.

La enfermedad de Chagas había estado olvidada en los últimos años y ha tomado auge en Venezuela por la situación presentada en Caracas en el año 2007, donde se evidenció la transmisión oral por la vía de alimentos (Celis, Reyes y Noya, 2008). Esto ha obligado al órgano rector, a revisar las estrategias de prevención y control porque la enfermedad está presente en las zonas urbanas y semi urbanas, por tanto requiere replantearse la manera de entender la relación de las personas y las comunidades con el control que se lleva a través del programa nacional (Briceño-León, 2000). El riesgo de transmisión natural, está ubicado en zonas montañosas y de pie de monte de la Cordillera de los Andes, pero el proceso migratorio, desde la zona rural a la urbana, ha ocasionado que las personas infectadas con el parásito *T. cruzi*, desarrollen una cardiopatía en las ciudades, la cual puede ocurrir en un lapso de 10 a 20 años (MPPS, 2008).

Es importante resaltar la necesidad de considerar el componente social, tal como lo había expresado Uzcategui, en "Algunas Reflexiones sobre la enfermedad de Chagas": ¿Será que siempre pensamos en la causa y el efecto de la enfermedad y no exactamente en quienes la padecen? Será que en nuestro accionar sólo pensamos en la Ciencia, la Tecnología y dejamos de lado el factor social? (MPPS, 2008). Esto implica conocer y entender al paciente con diagnóstico positivo tanto serológico como cardiológico, para buscar soluciones desde su propio saber, percepción y creencias que tiene sobre la enfermedad y de qué manera puede aportar ideas que lo beneficien; de igual forma los organismos de salud pueden lograr aclarar mitos y dudas sobre esta enfermedad, favoreciendo la participación activa de las personas en el cuidado de su salud y el control de su enfermedad.

Agradecimientos

A las personas que nos confiaron sus testimonios y al personal profesional y administrativo del Laboratorio de Inmunodiagnóstico de la enfermedad de Chagas de la Dirección de Salud Ambiental del Ministerio para el Poder Popular de la Salud.

Referencias bibliográficas

- ACQUATELLA, H. (2003) "Estado actual de la enfermedad de Chagas y su manejo terapéutico". **Gaceta Médica de Caracas**. Volumen 4762 Nro.111, 19-20.
- ARCILA, N. y PETIT, E. (2007) **Estudio correlacional entre estilos de vida y longevidad en mayores de 80 años de la población de Tocopero, estado Falcón**. Universidad Nacional Experimental Francisco de Miranda. Coro, estado Falcón.

- BENACH, J. y MUNTANER, C. (2005) **Aprender a Mirar la Salud ¿Como la desigualdad social daña nuestra salud?** Maracay: Instituto de Altos Estudios en Salud Pública "Dr. Arnoldo Gabaldon".
- BRICEÑO- LEÓN, R. (1990) **La casa enferma**. Caracas: Fondo Editorial Acta Científica de Venezuela, primera edición.
- BRICEÑO-LEON, R. (1995) "La enfermedad de Chagas: Una Construcción Social en BRICEÑO-LEON, R. y PINTO DIAS, J.C. **Las Enfermedades tropicales en la Sociedad Contemporánea**. Caracas: Fondo Editorial Acta Científica de Venezuela y Consorcio de Ediciones Capriles, primera edición.
- BRICEÑO-LEÓN, R. (2000) "Siete Tesis sobre Educación para la Participación" en: BARRADAS B.R. y BRICEÑO-LEÓN, R. (Organizadores) **Doencas Endémicas, abordagens sociais, culturais e comportamentais**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz.
- BOTERO, D. y RESTREPO, M. (2003) **Parasitosis humanas**. Colombia: Fondo editorial CIB, cuarta edición.
- BOTTASO, O. (2005) "Patogenia de la enfermedad crónica" Seminario de Atención Primaria. Caracas, Venezuela [Documento].
- CELIS, M.; REYES, M. y NOYA, B. (2008) "El Chagas ya está en la ciudad". Foro. Universidad Simón Bolívar. Caracas, Venezuela.
- CORPORACIÓN DE SALUD DEL ESTADO ARAGUA (2004) Informe del Programa de Control de enfermedades endémicas del Estado Aragua. Maracay, estado Aragua [Documento].
- ESPINOSA, L. (2004) Cambios del modo y estilo de vida y su influencia en el proceso salud-enfermedad. **Revista Cubana de Estomatología**. Volumen 41 Nro.3, 30-35.
- GALEANO, M.A. (2004) **Diseños de Proyectos en la Investigación Cualitativa**. Fondo Editorial EAFIT. Medellín, Colombia.
- GOLDBAUM, M. (2008) Estilos de vida y modernidad. Centro Internacional de Investigación 2000. Disponible en <http://www.idrc.ca/es/ve>. Consulta 09/12/2010
- GONZÁLEZ, J.D. (2007) La investigación en salud pública. En: **Retos de la Investigación en Salud Pública hoy**. Instituto de Altos Estudios "Dr. Arnoldo Gabaldon", primera edición.
- GONZÁLEZ, J. y TOVAR, L. (2006) **Estilos de vida y Participación comunitaria** Caracas: VDP Soluciones Gráficas C.A., primera edición.
- HASSELL, T. (2005) La pobreza rural: salud y estilos de vida". Reunión interamericana a nivel ministerial en salud y agricultura. México, D.F. [Documento].
- KORNBLIT, A.L. (2000) Representaciones Sociales acerca de la salud y la enfermedad: Una puesta al día En: BRICEÑO-LEON R. SOUZA MINAYO M. C. y COIMBRA C. Jr. (Coordinadores) **Salud y Equidad: Una Mirada desde las Ciencias Sociales**. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ.
- MINISTERIO DEL PODER POPULAR PARA LA SALUD (2008) **Protocolo de Atención, Manejo y Tratamiento del Paciente Chagásico en Venezuela**. II Consenso Nacional de Atención, Manejo y Tratamiento del paciente Chagásico en Venezuela. [Documento].

- MINISTERIO DEL PODER POPULAR PARA LA SALUD (2010) Vigilancia de Enfermedad de Chagas. **Guía para el Diagnóstico, Manejo y Tratamiento de Enfermedad de Chagas en fase Aguda a nivel de los Establecimientos de Salud**. Primera Edición. Caracas.
- MOSCOVICI, S. (1988) **Psicología Social** en ZAMORA RAMIREZ, MER (2007) "El control subjetivo del proceso de trabajo", edición electrónica. Tesis doctoral. Disponible en <http://www.eumed.net/tesis/2007/merzr> Consulta 10/12/2010.
- MOSCOVICI, S. (2002) La Representación Social: Un concepto perdido. Instituto de Estudios Peruanos. Taller Interactivo Prácticas y Representaciones de la Nación, Estado y Ciudadanía en el Perú. Lima
- MARTÍNEZ, M. (1999) **Comportamiento Humano. Nuevos Métodos de Investigación**. México: Trillas S.A.
- ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD (2003) "Enfermedad de Chagas". **Boletín Epidemiológico**. Volumen 24 Nro. 3.
- ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD (2010). **Estrategia y Plan de Acción para la Prevención, el Control y la Atención de la Enfermedad de Chagas**. 50°. Consejo Directivo. 62ª Sesión del Comité Regional. Washington D.C. EUA.
- TOFLER, A. (1995) **El shock del futuro**. Barcelona: Plaza & Janes Editores, S.A., Primera Edición.
- TORRES, M. (2000) Una aproximación cualitativa al estudio de las enfermedades crónicas: las representaciones sociales. **Revista de la Universidad de Guadalajara**. Volumen 18 Nro. 4, 20-47.
- WEI CHOO, CH. (1999) La organización inteligente. En: PRIMERA MENDOZA N; PENA OCANDO, D. y ESPINA S. (2007) Necesidades de Información de los ciudadanos y su dinámica en el ámbito municipal. **Espacio Abierto**. Volumen 16 Nro. 2, 291-311.