



**CENTRO DE INVESTIGACIONES Y ESTUDIOS
SUPERIORES EN ANTROPOLOGÍA SOCIAL**

“La enfermedad que mata en 20 años”.

Una etnografía sobre los aspectos socio-culturales acerca de la prevención, diagnóstico y tratamiento biomédico a personas afectadas por la enfermedad de Chagas en la localidad de Emiliano Zapata, municipio de Oxcutzcab en Yucatán.

T E S I S

QUE PARA OPTAR AL GRADO DE
MAESTRO EN ANTROPOLOGÍA SOCIAL

P R E S E N T A

GILBERTO PÉREZ CAMARGO

DIRECTOR DE TESIS: Dr. Eduardo Luis Menéndez Spina

CIUDAD DE MÉXICO, DICIEMBRE DE 2020

Dedico esta tesis

A mi madre y mi padre.

A mis hermanos.

A mis sobrinas y sobrinos.

A la vida.

A la muerte.

**A aquellas y aquellos quienes hombro con hombro,
y sin disimulo,
me han acompañado
en el camino,
y que saben las dificultades del migrante
para salir adelante.**

A quienes viven afectados por esta enfermedad.

A las y los médicos honestos y esforzados.

A Médicos Sin Fronteras.

A la Asociación Mexicana de Personas Afectadas por Chagas.

A la Dra. Adriana González.

A la Dra. Miriam de León Kestler.

Al amor propio y a la dignidad, donde sea que luchen por ser lo que son.

Índice

Presentación y agradecimientos	8
Introducción.....	11
Capítulo 1. Planteamiento del problema y consideraciones metodológicas .	13
1. Qué es la enfermedad de Chagas.....	13
Falta de datos epidemiológicos para México.....	17
Objetivos generales	23
Hipótesis:.....	26
Aspectos metodológicos.....	27
1. Lugar de realización de la investigación	27
2. Los actores sociales.....	29
Actores primarios o significativos:.....	29
Descripción del trabajo de campo	33
Problemas que tuve en el trabajo de campo y cómo los resolví	35
Técnicas de obtención de la información.....	40
Para las entrevistas	40
La observación participante	40
Sistematización, codificación, descripción y análisis de la información obtenida	41
Capítulo 2. Antecedentes y marco teórico – conceptual	42
Introducción	42
1. Textos socioantropológicos	42
1.1. Textos sociopantropológicos sobre la península Yucatán.....	42
1.2. Textos socioantropológicos sobre Latinoamérica	45
1.2 Trabajos biomédicos, biológicos y ecológicos.....	52
1.2.1. Textos sobre Yucatán.....	52

1.3 Trabajos sobre México	55
Conclusiones sobre antecedentes	57
2.2 Marco teórico y conceptual.....	58
Conceptos básicos:.....	60
Capítulo 3. Características socioeconómicas y demográficas de la comunidad Emiliano Zapata.....	63
1. El hábitat.....	63
2. Características demográficas, sociales y económicas de la localidad... 65	
3. Hogares, vivienda y servicios generales.....	67
3.2 Servicios públicos de la localidad.....	68
3.2.1. Comunicación y transporte	69
3.2 Servicios educativos.	70
4. Aspectos culturales	71
4.1 Lengua.	71
4.2 Medicina tradicional y medicina popular.....	71
4.3 Religión.....	71
5. Salud y servicios sanitarios	72
5.1 Datos epidemiológicos.....	72
5.2 Servicios de salud	73
Conclusiones del capítulo 3	73
Capítulo 4. Saberes locales acerca de los diagnósticos biomédicos de la enfermedad de Chagas.....	75
Esto fue un tema recurrente, excepto por los casos de Vicente y Carlos, quienes se enteraron previo a la llegada de la doctora González y su proyecto de investigación a la región.....	76
4.1 La explicación local de la causalidad.....	76

4.2 El vector y los lugares de contagio	83
4.3 Algunas notas sobre la sintomatología de Chagas desde los saberes de las/os actores	86
4.4 Explicaciones locales sobre la relación de la Enfermedad de Chagas con problemas cardiacos.	87
4.5.1 Muchos diagnósticos, ninguna atención.....	91
4.5.2 ¿Solicita la comunidad nuevos diagnósticos?	95
4.6 Conclusiones del capítulo 4.....	96
Capítulo 5. Tratamiento y prevención de la enfermedad de Chagas en personas con diagnóstico positivo de la localidad de Emiliano Zapata	98
5.1 Los principales problemas en la búsqueda de tratamiento.	100
5.1.1. Trayectoria de atención de Carlos	100
5.1.2 Trayectoria de atención de Rogelio	105
5.1.3 Gastos de bolsillo y procesos de salud/enfermedad/atención.....	110
5.1.5 Los múltiples factores que limitan la atención médica	114
Conclusiones sobre el tratamiento de la enfermedad de Chagas.	116
5.2 prevención de la enfermedad de Chagas en Emiliano Zapata	118
5.2.1. Espacios y Prácticas de prevención de la E de Ch en Emiliano Zapata.	119
5.2.2 Hablar o no de la enfermedad como una forma de prevención.....	125
Conclusiones sobre la prevención de Chagas por parte de las personas con diagnóstico	129
Capítulo 6. El centro de salud y el personal sanitario frente a la Enfermedad de Chagas	131
6.1. Características básicas del Centro de Salud y de su personal.....	131
6.1.1 Niveles de prevención respecto de la enfermedad de Chagas.....	139

6.2 Algunos aspectos socioculturales en las relaciones entre personal de salud y la población.....	142
6.2.1 Percepción del médico y el personal de salud respecto de las personas de la comunidad.....	144
6.3 Problemas del personal de salud respecto del diagnóstico y prevención, de la Enfermedad de Chagas.	148
6.3.1 Sobre las actividades de prevención de la enfermedad de Chagas	151
6.3.2 Problemas que enfrenta el Centro de Salud de Emiliano Zapata en torno al problema de la Enfermedad de Chagas.....	153
Capítulo 7. Conclusiones provisionales.....	157
Bibliografía.....	163
Anexo 1	172

Presentación y agradecimientos

Cuando planteé inicialmente mi trabajo de tesis, aunque estaba enfocado a la enfermedad de Chagas, sin embargo, mis objetivos eran diferentes a los que desarrollé, pues yo deseaba trabajar con políticas públicas referidas a dicha enfermedad, pero mis profesores de Antropología Social me hicieron ver las dificultades que tendría estudiar dichas políticas dado el escaso tiempo dedicado al trabajo de campo que existe en la Maestría del CIESAS. Por lo tanto, orienté mis objetivos a observar cómo actuaban las comunidades respecto de la enfermedad de Chagas, decidiendo trabajar en una comunidad de Yucatán por sugerencias de la Mtra. Elvira Hernández y de la Dra. Janine Ramsey.

Por lo tanto, desarrollé una propuesta de trabajo que presenté a la ahora Dra. Adriana González, quien en ese momento realizaba una investigación sobre la enfermedad de Chagas para el doctorado en Entomología médica de la Universidad de Nuevo León, y cuyo trabajo de campo se realizó en Yucatán.

La Dra. González se ofreció a presentar mis objetivos a su director de tesis, el Dr. Carlos Ibarra, adscrito al departamento de Ecología Humana, del Centro de Investigación y Estudios Avanzados del Instituto Politécnico Nacional – Mérida (CINVESTAV – Mérida). Luego de analizar mis propuestas, ambos llegaron a la conclusión de que este estudio sería de mucha utilidad para comprender temas que en México estaban poco estudiados, y me refiero al papel de los aspectos socioculturales que intervienen en el proceso salud/enfermedad/atención – prevención (s/e/a-p) de la enfermedad de Chagas. Lo que pude verificar, dado que sólo existen los trabajos de corte etnográfico de la Dra. Alba Valdez.

Gracias al proyecto de la Dra. Adriana González y al Dr. Carlos N. Ibarra su director de tesis, se generaron diagnósticos de enfermedad de Chagas a habitantes del sur del estado de Yucatán, por lo que dichos profesionales me facilitaron el acceso a los informantes de esa zona, con quienes pude trabajar mis temas de investigación. Por lo que sin la ayuda de los doctores Ibarra y González me hubiera sido difícil desarrollar la investigación que dio lugar a esta tesis.

Señalado lo cual, voy a pasar a agradecer a las diferentes personas e instituciones que me han ayudado de diferente manera en la realización de mi proyecto de investigación:

Quiero agradecer en principio a las personas de la comunidad Cooperativa Emiliano Zapata, quienes me cuidaron, aun cuando yo era un extraño y advenedizo en su comunidad y en sus vidas. Por lo que le doy gracias a “La Copa” y su gente; y sobre todo, al espíritu puro de mi tocayo “Gilbert”, quién fue el primero en recibirme con el corazón abierto en su comunidad y su vida. Así como también agradezco la acogida de su familia, es decir a la Sra. Isela Chablé y a su esposo, así como a Brayan y a Laisa. Sin olvidarme de otros miembros de la comunidad donde trabajé, y entre ellos especialmente Laura Chablé y su esposo.

Quiero agradecer al Consejo Nacional para la Ciencia y la Tecnología (CONACyT), institución que ha dado la beca de manutención para que yo pudiera cursar la maestría y realizar este trabajo de investigación. Quiero agradecer además a mi nueva *Alma Mater*, el Centro de Investigaciones y Estudios Superiores en Antropología Social Ciudad de México (CIESAS CDMx), por haberme aceptado y dado todas las facilidades para realizar mi tesis.

Agradezco especialmente al Dr. Eduardo Luis Menéndez Spina por haberme enseñado a trabajar antropológicamente sobre los procesos de salud/enfermedad. Así como también quiero agradecer a las/os profesoras/es de la línea de investigación de Antropología Médica, y en particular a las Dras. Rosa María Osorio y Lina Berrio quienes en todo momento estuvieron pendientes de mis necesidades como alumno. Quiero agradecer espacialmente al Dr. Sergio Gallardo García, egresado del doctorado del CIESAS, por ayudarme a estructurar y dar sentido a una buena parte de mis ideas en esta tesis.

También quiero agradecer a la Dra. Alba Valdez Tah, quien me ha hecho excelentes recomendaciones sobre aspectos puntuales de mi trabajo y a quien felicito por su gran trayectoria académica. A la Dra. Miriam De León Kestler de Médicos Sin Fronteras (MSF), quien fue mi jefa en el proyecto sobre enfermedad de

Chagas en Pochutla, Oaxaca, por haberme aceptado para trabajar con ella y así haber abierto las puertas a los temas que desarrollaría en mi tesis. También agradezco a los Drs. Jorge Pedro Martín y Colin Forsyth de la *Drugs for Neglected Disease initiative* (DNDi); así como al Dr. José Andrés García de la Escuela nacional de Antropología e Historia (ENAH) y al Dr. Ricardo Bertrand, quien trabajó conmigo en el proyecto de Pochutla, por sus diversas aportaciones, que me fueron de gran utilidad.

Por último, dedico esta tesis también a Atsumi, Marlene, Günther, Jessica, Stephanie, Sian y Evangelina quienes estuvieron presentes en los momentos más necesarios de mi trayectoria de maestría.

Introducción

Esta investigación trata sobre Chagas, una de las enfermedades que se consideran “desatendidas” en México y a nivel mundial. El estudio se realiza en una comunidad en la que habitan personas que han sido diagnosticadas de dicha enfermedad, constituyendo su difícil acceso al tratamiento, lo que constituye el núcleo de los problemas a investigar. Subrayando que estos problemas involucran no solo a las personas que padecen Chagas, sino también al personal del Centro de Salud Local.

Señalado lo anterior, a continuación, presentaré los aspectos centrales que desarrollaré en cada capítulo.

En el primer capítulo describo las características generales de la enfermedad de Chagas, para luego desarrollar el planteamiento del problema, las interrogantes y los objetivos, así como las hipótesis y los aspectos metodológicos. En el segundo capítulo desarrollaré los antecedentes y el marco teórico, retomando algunos aspectos de relevancia de la teoría aprendida en los cursos de la Maestría en la especialidad de Antropología Médica, que me permitan establecer un marco interpretativo de los procesos a estudiar.

En el capítulo tres, expondré algunas de las características demográficas, sociales y económicas de la comunidad Emiliano Zapata, que contextualizan la vida de los actores sociales de dicha comunidad. En el capítulo cuatro entro de lleno a la información etnográfica recopilada durante el trabajo de campo, focalizando el reconocimiento de la enfermedad por la población, cómo esta explica la enfermedad de Chagas y lo que saben sobre el vector que transmite el parásito de *Trypanosoma cruzi*.

El capítulo quinto se divide en dos apartados; en el primero describo las dificultades que tienen las personas que han buscado tratamiento médico; mientras en el segundo apartado, se abordan los aspectos preventivos utilizados por la comunidad. En el capítulo sexto se describen los procesos diagnósticos, de atención y de prevención desde la perspectiva del personal sanitario. Por último, en las

conclusiones retomo y doy respuesta a las preguntas, objetivos e hipótesis propuestas.

Es importante mencionar que uno de los aportes de esta tesis es estudiar una enfermedad que prácticamente no ha dado lugar a investigaciones de tipo antropológico en México.

Capítulo 1. Planteamiento del problema y consideraciones metodológicas

En este capítulo describiré primero las características básicas de la enfermedad de Chagas. Siendo importante para una tesis generada desde la antropología social establecer no sólo los aspectos socioculturales sino también los biomédicos, necesarios para conocer y entender los problemas que proponemos estudiar. Después de ello expondré el planteamiento del problema, presentaré los interrogantes, la justificación, los objetivos generales y específicos, así como también formularé las hipótesis que guiaron este estudio. Concluyo el capítulo con el desarrollo de los aspectos metodológicos de la investigación.

1. Qué es la enfermedad de Chagas

La enfermedad de Chagas es un padecimiento cuyo nombre técnico es *Tripanosomiasis americana*, y que es endémico en varios países latinoamericanos (Magallon, *et al*, 1998).¹ Fue descubierta en 1909 por el investigador brasileño Carlos Chagas (Zavala, 2010, p. 53), y es producida por el parásito *Tripanosoma cruzi*; se trata de una zoonosis, es decir, que el agente patógeno puede infectar tanto a animales como a seres humanos (Organización Mundial de la Salud [OMS], 2020) y (Organización Panamericana de la Salud [OPS], 2020).

Es probable que históricamente el ser humano haya estado expuesto a esta infección (Orellana, Nancy y Arriaza, Bernardo, 2010, p. 538),² aunque sólo hace poco más de un siglo que fue descubierta. Pese a ello, en países como México la misma no es reconocida por la población ni por el sector salud como un problema

¹ Los triatominos conocidos comúnmente en Sudamérica como "vinchucas", "barbeiros", y en México como "chin-che hocicon", "chinche de compostela", "chinhepicuda", etc. se distribuyen en América desde el paralelo 43° al Norte (Sur E.U.), hasta el paralelo 49° de latitud sur (Argentina) y hasta una altitud de 2000 msnm principalmente. (Magallon, *et al*, 1998)

² En el artículo señalado de Nancy Orellana y Bernardo Torres, se describe la presencia de momias encontradas en Brasil y en Chile con antigüedades aproximadas de 7000 y 9000 años, respectivamente.

sanitario de prioridad, pese a que pueden estar infectados entre 1a 2 millones de habitantes (Ramsey, Janine, 2014).³

Gran parte de esta falta de reconocimiento se debe a que es asintomática por un largo periodo de la infección, por lo que resulta difícil hacer comprender a los grupos humanos su peligrosidad (Secretaría de Salud [SS], 2015, p. 27). La enfermedad tiene dos fases: la fase aguda y la crónica; la aguda comprende un periodo de 0 a 4 meses (SS, 2015, p. 27),⁴ aunque otros estudios apuntan a que la fase aguda puede durar de 3 a 6 meses (Ramsey *et. al*, 2003, p 85);

La fase crónica, posterior a la aguda, se divide en fase crónica indeterminada, en la que los pacientes no sienten ningún tipo de malestar o signo que les muestre que están enfermos y puede durar desde 5 hasta 20 años (Secretaría de Salud [SS], 2019, pp. 18 - 20).⁵ Mientras el otro periodo de la fase ya es sintomático, y es cuando las personas sufren daños fisiológicos que resultan visibles en el organismo. De tal manera que “Hasta un 30% de los enfermos crónicos presentan alteraciones cardiacas y hasta un 10% padecen alteraciones digestivas, neurológicas o combinadas” (OMS, 2020).⁶ Sin embargo, como se deduce de lo aquí expuesto, gran parte de las personas que experimentan estos síntomas, no saben que

³ La OMS con base a las estimaciones de la Secretaría de Salud (SS) en México, considera que hay 1.1 millones de personas infectadas (OMS, 2020). Sin embargo, investigaciones más actualizadas, cuestionan esa información y consideran que la epidemiología de Chagas ha sido subestimada en esas cifras que datan de reportes hechos en el año 2010, las cuales expresan una prevalencia de 0.78%. A partir de su información y “meta-análisis” de artículos sobre prevalencia de Chagas en México, consideran que existe una prevalencia de infección de 3.38%, y que esto implica una cantidad de 4.06 millones de mexicanos infectados (Arnal *et. al.*, 2019). No obstante seguiré tomando como base la información de la OMS dado que todas las cifras de estudios y oficiales son solo estimaciones, por tanto opto por tomar el referente más general, aunque esto no implica que dicho dato esté sujeto a cuestionamientos. Esto es algo que no se definirá con mayor precisión sino hasta que se aplique un tamizaje a nivel nacional generalizado, con mayor seriedad y exhaustividad por parte de la Secretaría de Salud

⁴ En este caso, el periodo de 4 meses que presento es solo una referencia estimativa, dado que, por ejemplo, durante mi trabajo en el Proyecto de Chagas en Pochutla, Oax. De Médicos Sin Fronteras (MSF) en 2014, la estimación considerada era del periodo agudo era de 3 a 4 meses a partir de originarse la infección, la Secretaría de Salud indica que la fase aguda se presenta en el 5% de los infectados, con duración de 2 a 3 semanas y ocasionalmente hasta cuatro meses. (SS, 2015)

⁵ La fase crónica asintomática o indeterminada, dura entre 5, 10 y hasta 20 años o más; es clínicamente silenciosa con parasitemia muy baja (SS, 2015, P. 27).

⁶ OMS. *La enfermedad de Chagas (tripanosomiasis americana)*. URL: [https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/chagas-disease-\(american-trypanosomiasis\)](https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/chagas-disease-(american-trypanosomiasis))

padecen Chagas, hasta que le es tardíamente diagnosticado, después de muchos años de haberse infectado.

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2020),⁷ los principales signos y síntomas de esta enfermedad durante la fase aguda son fiebre, dolor de cabeza, agrandamiento de ganglios linfáticos, palidez, dolores musculares, dificultad para respirar, hinchazón y dolor abdominal o torácico en la fase aguda. La fase crónica se caracteriza sobre por todo trastornos cardiacos y alteraciones digestivas, neurológicas o mixtas en la fase crónica. Con el paso de los años, los daños orgánicos crónicos pueden derivar en muerte súbita o insuficiencia cardiaca por la destrucción progresiva del músculo cardiaco (SS, 2015. Pp. 27 – 28).

La Enfermedad de Chagas (en adelante E de Ch) es considerada por la Organización Mundial de la Salud (OMS) como una enfermedad desatendida (OMS, 2020),⁸ lo que es reconocido también por la Secretaría de Salud de México (SS, 2019, p. 21). Ello es debido a que en varios países latinoamericanos y especialmente en México, difícilmente se la diagnostica, y casi no se la atiende ni se la previene, pese a existir tratamientos eficaces (Velasco – Castrejón, 1992, p. 72). Un aspecto importante como enfermedad desatendida tiene que ver con la transmisión del *T. cruzi* hacia la población, ya que esta suele carecer de saberes sobre dicha enfermedad.

El vector del parásito es un insecto que recibe distintos nombres según la región del continente americano de la cual se trate (OMS, 2020).⁹ En Yucatán, recibe el nombre de *pic* en maya yucateco. Generalmente este parásito se acerca por las noches a los seres humanos o a animales, para alimentarse de su sangre.

⁷ OMS. Enfermedad de Chagas. URL: https://www.who.int/topics/chagas_disease/es/

⁸ RAE. Negligir. Del lat. negligēre. 1. tr. cult. Descuidar, pasar por alto, abandonar algo. URL: <https://dle.rae.es/?id=QMD8SHw>

⁹ El *T. cruzi* se transmite a los seres humanos y otros mamíferos por insectos vectores hemípteros de la subfamilia Triatominae, chupadores de sangre, conocidos popularmente como las vinchucas, chinches, chinchorros, conenose bugs, chirimachas, kissing bugs y otros nombres populares locales. Los triatominos de especies domiciliadas son capaces de colonizar viviendas mal construidas en las zonas rurales, suburbanas y urbanas (OMS, 2020) Ver el siguiente enlace URL: https://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=5856:2011-informacion-general-enfermedad-chagas&Itemid=40370&lang=es

Sin embargo, el insecto puede considerarse más bien oportunista (Castillo y Wolff, 2000), es decir que intentará alimentarse cuando tenga una presa y condiciones ambientales favorables, aunque sea durante el día. El *T. cruzi* se encuentra en los intestinos del insecto (SPTI – IOC/Fiocruz, 2014, Minuto 34:13-36),¹⁰ de tal manera que cuando este último cuando pica, deposita sus heces fecales y orina sobre la piel del humano o animal del que se alimenta para llenarse de un poco de sangre fresca. El excremento, pueden introducirse en heridas de la piel, que los sujetos se producen al rascarse (SS, 2019. P. 13). También al tocarnos o rascarnos la herida, podemos llevarnos excremento del insecto a las mucosas de la boca, los ojos o la nariz. de tal manera que nos infectamos.

El 90% de los casos de infección sucede por esta vía, según señala la Secretaría de Salud en su Manual de procedimientos para la enfermedad de Chagas (SS, 2019, p. 17). Otras formas de transmisión, son por medio de la transfusión sanguínea, y a través de la madre embarazada infectada, y que puede llegar a infectar al neonato durante el parto.

Durante la época de mayor calor del año, es decir de abril a julio, la presencia del vector triatomino es mayor en Yucatán, mientras que la presencia decae durante los meses menos calurosos. Por observaciones realizadas durante el trabajo de campo y de testimonios de los habitantes, es posible aventurar que el vector tiene en promedio una presencia de tres ejemplares por mes en cada vivienda.

La enfermedad de Chagas constituye una importante causa de enfermedad y mortalidad en varios países de América Latina (Pinto et. al., 2014), en particular en Argentina (estimación de prevalencia de 1 a 3 millones) y Brasil (estimación de prevalencia de 1,9 a 4,6 millones) donde se dan altas tasas de mortalidad.¹¹ Ello

¹⁰ Los parásitos se adhieren a la membrana perimicroboscitaria de las células intestinales. Fundación del Instituto Oswaldo Cruz. Triatominos, eslabones de una enfermedad. Recuperado de URL: <https://www.youtube.com/watch?v=rjCxTieCBeU> Revisado en 03/12/2020

¹¹ En 2014 se publicó el primer estudio con revisión sistemática y meta análisis para estimar la prevalencia de la Enfermedad de Chagas en Brasil. A partir de éste y de otros estudios, las estimaciones más recientes en Brasil relativas al número de personas infectadas por *T. cruzi* varían de 1,9 millón a 4,6 millones de personas, probablemente más cercano actualmente a la variación de 1,0 a 2,4% de la población. Dias, João Carlos Pinto, *Et al.* (2016). Consenso Brasileño en Enfermedad de Chagas, 2015. Epidemiologia e Serviços de Saúde, 25(esp), 7-86. Epub 30 de junio de 2016. URL: <https://dx.doi.org/10.5123/s1679-49742016000500002>

ocurre, pese a que existen fármacos, como son los llamados Nifurtimox y Benznidazol, aunque las posibilidades de eficacia dependerán de la rapidez con la que se aplique el tratamiento posterior a la infección (SS, 2015).¹² De ahí la importancia de que las personas infectadas sean detectadas tempranamente (OMS, 2020).¹³ Sin embargo en México, como daré cuenta en este estudio, el diagnóstico es sumamente limitado por la ausencia de programas de detección, y porque no hay detección médica temprana ni oportuna, como lo han evidenciado algunas investigaciones (Manne – Goehler, 2013).¹⁴

Falta de datos epidemiológicos para México

En México no existen datos epidemiológicos confiables, sobre la morbilidad y mortalidad por Chagas debido a la poca experiencia y conocimiento médico para el diagnóstico clínico,¹⁵ a la falta de pruebas *post mortem*, y sobre todo a que no aparece como problema importante para el sector salud mexicano (Ramsey *et. al.*, 2003), entre otros factores, lo que genera un marcado subregistro de la enfermedad.

sin embargo, un dato más actualizado que sólo es una estimación

Las últimas estimaciones de casos (OPS, 2015) indican que en Argentina habría 7.300.000 personas expuestas, 1.505.235 infectadas y más de 376.309 afectadas por cardiopatías de origen chagásico. Ministerio de Salud, Desarrollo social y Deportes de Mendoza., Departamento de Epidemiología. *Informe especial: enfermedad Chagas-Mendoza 2016*. URL:

<http://www.salud.mendoza.gov.ar/wp-content/uploads/sites/7/2017/07/INFORME-ESPECIAL-CHAGAS-2016-1.pdf> La cantidad de muertes por Chagas registradas en Argentina de 1991 a 2016 es de 14,222, mientras que las tasas de mortalidad (por cada 100,000 habitantes) bruta y ajustada son de 1,43 y de 1,31, respectivamente. Macías, Guillermo y Hernández, Hernán. Tendencia temporal y distribución espacial de la mortalidad por enfermedades tropicales desatendidas en Argentina entre 1991 y 2016. *Revista Panamericana de Salud Pública*. 2019; 43: e67. Published online 2019 Aug 30. Spanish. doi: 10.26633/RPSP.2019.67. URL: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6709829/>

¹² Este es un punto a desarrollar en el estado de la cuestión o antecedentes, ya que el manual de diagnóstico y tratamiento de E Chagas en México, refiere sólo a tratamiento a pacientes agudos, pero aunque indica en su flujograma que hay que atender a pacientes crónicos parece ser muy poco específico sobre el tratamiento a ellos. Aclaro que los pacientes agudos son de cero a cuatro meses de haber sido infectados, de cuatro meses en adelante se consideran crónicos. P. 26. URL:

https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/235962/ManualDX_TxEnfermedadCHAGAS2015.pdf

¹³. OMS. La enfermedad de Chagas (Tripanosomiasis americana). URL: [https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/chagas-disease-\(american-trypanosomiasis\)](https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/chagas-disease-(american-trypanosomiasis))

¹⁴ La enfermedad de Chagas es una enfermedad transmitida por vectores desatendida con una prevalencia estimada de 1.1 millones de casos en México. Investigaciones recientes mostraron que el acceso al tratamiento de la enfermedad de Chagas es limitado en México, con <0.5% de los casos infectados tratados. (Manne – Goehler, 2013)

¹⁵ Ramsey, Janine, et al. “Actualidades sobre epidemiología de la enfermedad de Chagas en México”. En *Iniciativa para la vigilancia y el control de la enfermedad de Chagas en la República Mexicana*. Instituto Nacional de Salud Pública. 2003. P 85

Actualmente sólo contamos con estimaciones sobre el número de personas infectadas. En 1988/1989¹⁶ un grupo de investigadores realizaron una Encuesta Seroepidemiológica Nacional sobre la enfermedad de Chagas (Velasco-Castrejón *et al.*, 1992)¹⁷, encontrando que la seroprevalencia, es decir, la probable proporción de personas infectadas en México, era de 1.6% de positividad, que equivale a 1, 472, 000 infectados. La OMS, en 2017, consideró que puede haber 1.1 millón de mexicanos infectados con Chagas que no lo saben, por no contar con un diagnóstico y porque la enfermedad es casi totalmente asintomática a todo lo largo de su historia natural (OMS, 2020).¹⁸

Sin embargo, hay trabajos más recientes que cuestionan dicha información y estiman una prevalencia de infección de Chagas del 3.38% que equivaldría a 4.06 millones de casos (Arnal *et. al.*, 2019). Aunque para efectos de este trabajo de investigación, seguiré tomando el valor de la OMS como mi valor operativo, aunque esto no quiere decir que por ello no sea posible cuestionarle.

En México existen algunos documentos sobre atención y prevención de Chagas, que han sido publicados muy recientemente por la Secretaría de Salud, de los cuales señalo los más importantes: a) Un Programa de Acción Específico sobre control y prevención de la Enfermedad de Chagas 2013 - 2018;¹⁹ b) Un Manual de Diagnóstico y tratamiento de la enfermedad de Chagas, 2015;²⁰ c) Lineamientos

¹⁶ Velasco-Castrejón, Oscar. “Seroepidemiología de la enfermedad de Chagas en México”. *Salud Pública de México*. [S.l.], v. 34, n. 2, p. 186-196, mar. 1992. URL: <http://saludpublica.mx/index.php/spm/article/view/5487/5839>

¹⁷ La seroepidemiología se puede definir como el estudio de la distribución de las enfermedades infecciosas mediante la detección sérica (del suero sanguíneo o en relación con él) de los marcadores de infección e inmunidad. Las encuestas seroepidemiológicas se definen como los estudios seroepidemiológicos desarrollados en muestras poblacionales para investigar el nivel de protección inmunitario frente a enfermedades vacunables y no vacunables, las coberturas vacunales y las variables asociadas con la inmunidad y la vacunación. Plans Rubió, Pedro. “Metodología y aplicabilidad de las encuestas seroepidemiológicas”. *Rev. Esp. Salud Publica vol.83 no.5* Madrid sep./oct. 2009. URL: <http://scielo.isciii.es/pdf/resp/v83n5/colaboracion2.pdf>

¹⁸ OPS. Estimación cuantitativa de la enfermedad de Chagas en las Américas. P. 17

¹⁹ Secretaría de Salud. Programa de Acción Específico. Prevención y control de la Enfermedad de Chagas 2013-2018. Programa Sectorial de Salud. (SS, 2018) Se puede descargar de la URL: http://www.cenaprece.salud.gob.mx/descargas/pdf/PAE_PrevencionControlEnfermedadChagas2013_2018.pdf Revisado en 01/12/2020

²⁰ Secretaría de Salud. Manual de diagnóstico y tratamiento de la enfermedad de Chagas. CENAPRECE. Se puede descargar de la URL: https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/235962/ManualDX_TxEnfermedadCHAGAS2015.pdf Revisado en 01/12/2020

para la vigilancia epidemiológica de Chagas por laboratorio.²¹, y d) Un último documento que presentó la secretaría de Salud y que constituye una versión actualizada del Manual de Procedimientos para la Enfermedad de Chagas, 2019.²²

La enfermedad de Chagas en Yucatán

Para Yucatán existen algunos datos sobre el número de casos seropositivos;²³ y así, existe un informe no publicado de Médicos Sin Fronteras, que para 2011 contabilizó 431 casos seropositivos acumulados en Yucatán,²⁴ por lo que ocupaba el 4º lugar a nivel nacional en el número de personas seropositivas en Chagas, precedido por Veracruz (1066 casos), Morelos (719) y Oaxaca (592).

En 2018 y 2019 solicité la actualización de datos a la Secretaria de Salud de Yucatán (SSY) a través de la plataforma Instituto Nacional de Acceso a la Información (INAI), en el que se expresa que de 2003 a 2018 se han registrado 1032 casos positivos para el estado de Yucatán.²⁵ Un último y actualizado reporte de 2019 indica que dicho estado ha tenido entre 2003 a 2018 un total de 1062 casos crónicos reportados.²⁶ Es notoria la falta de casos agudos reportados, hecho que habla de la casi absoluta falta de detección oportuna y registro de dicha fase de la enfermedad en la región.

Por último, consigno que en el año de 2017, la Dra. Adriana González, desarrolló un trabajo de campo sobre Chagas en la región Kaxil Kiuic, localizada en

²¹ Secretaría de Salud. Lineamientos para la vigilancia epidemiológica de Chagas por laboratorio. Instituto de Diagnóstico y referencia epidemiológicos “Dr. Manuel Martínez Báez”. Se puede descargar de la URL: https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/159071/Lineamientos_para_la_vigilancia_epidemiologica_de_la_enfermedad_de_chagas.pdf

²² Secretaría de Salud. Manual de Procedimientos para la Enfermedad de Chagas en México 2019. (SS, 2019) Recuperado de URL: https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/447946/Manual_de_Procedimientos_para_la_Enfermedad_de_Chagas_en_Mexico.pdf Revisado en 01/12/2020

²³ Es importante no confundir con VIH-SIDA. Seropositivo hace referencia a que resultaron positivos en pruebas séricas (del suero sanguíneo o relacionado con él).

²⁴ Cuya fuente fue el Sistema Único de Información para la Vigilancia Epidemiológica (SUIVE)/Dirección General de Epidemiología/SSA. Incidencia por 100,000 hab

²⁵ Dirección de información Epidemiológica de la Dirección General de Epidemiología de la Secretaría de Salud. Entidad 31, Yucatán. 2018.

²⁶ Departamento de Vigilancia Epidemiológica. Subdirección de Salud Pública. DIRECCIÓN DE PREVENCIÓN Y PROTECCIÓN DE LA SALUD. No. de Oficio: DPPS/SSP/EPI/0815/2018. ASUNTO: RESPUESTA

el sur del Estado de Yucatán. Ella realizó diagnósticos de pruebas parasitológicas para la enfermedad de Chagas, que le llevó a encontrar 32 personas positivas en la región. Según la investigadora, no se realizan más diagnósticos, ni tampoco se procura el tratamiento a las personas que ya tienen diagnóstico positivo de Chagas.

Sobre la mortalidad debida a Chagas, también solicité información a la secretaría de salud de Yucatán y a los bancos de sangre de la secretaría de Salud de Yucatán a través del INAI, y la respuesta recibida fue que en dicha institución no cuentan con esta información. Por lo que no cuento con información sobre mortalidad por Chagas para Yucatán.

Ahora bien, como señalé, la enfermedad de Chagas tiene consecuencias negativas en el aparato cardiaco de las personas, y es interesante consignar que en Yucatán la muerte por enfermedades cardiacas es muy alta, ya que desde el año 2000 hasta el año 2015, las tasas fluctúan entre un 11.8 y un 18.3 por 100,000 habitantes (Dirección General de Información en Salud [DGIS] 2017).²⁷ De hecho, desde la década de 1950 la mortalidad por causas cardiacas constituye una de las primeras causas de mortalidad en Yucatán. Por lo que los especialistas consideran que dicha mortalidad, evidencia la incidencia del Chagas en Yucatán.

Planteamiento del problema

Existe por lo tanto en Yucatán la enfermedad de Chagas que genera morbilidad y mortalidad, que es una enfermedad asintomática, que no suele ser atendida médicamente (Lugo – Caballero *et. al.* 2016), y respecto de la cual la gente tiene poco reconocimiento y no demanda atención (Valdez, 2015. P 4). Pero ocurre que en la comunidad donde hice mi trabajo de campo hay personas diagnosticadas, por lo que traté de observar cuál es su conocimiento de la enfermedad, cuáles son los

²⁷ Fuentes: (DGIS, 2017) Mortalidad: Cubos dinámicos de la Dirección General de Información en Salud (DGIS) dato tomado en enero de 2017, las tasas están medidas por 100,000 habitantes, y el dato fue consultado en la URL:

http://www.dgis.salud.gob.mx/contenidos/basesdedatos/BD_Cubos_gobmx.html

procesos por los que han pasado para recibir tratamiento, y si las personas desarrollan actividades de prevención.

Para ello seleccioné una comunidad en la que hay personas que cuentan ya con un diagnóstico positivo de esta enfermedad,²⁸ para de observar cuál es su conocimiento de la enfermedad, de los procesos por los que han pasado para recibir tratamiento, así como el tipo de atención que han recibido, y si además desarrollan actividades de prevención. Así como paralelamente describir y analizar las actividades respecto del Chagas que desarrolla el personal del centro de salud localizado en la comunidad donde viven las personas con dichos casos diagnosticados.

Por lo que, en este estudio, busco por una parte describir y analizar los saberes respecto de la enfermedad que tienen las personas que viven en la localidad Emiliano Zapata, del municipio de Oxcutzcab (Yucatán), y que cuentan con diagnóstico de la enfermedad de Chagas. Así como también, busco describir y analizar los saberes del personal de salud del Centro de Salud de dicha localidad, y especialmente del médico, respecto de los aspectos centrales de dicha enfermedad; así como también identificar las dificultades de carácter social y técnico que tiene el personal y los pacientes para diagnosticar, atender y prevenir.

Si bien me he planteado varias interrogantes, puedo reducirlas a dos preguntas centrales en esta investigación:

a) Desde la perspectiva y saber de las personas diagnosticadas con enfermedad de Chagas en la comunidad Emiliano Zapata en el municipio de Oxcutzcab, Yucatán ¿Cuáles son los factores sociales y culturales que facilitan, limitan o impiden que las mismas, reciban tratamiento, y realicen actividades de prevención para dicha enfermedad?

b) ¿Cuáles son los factores sociales y culturales que facilitan, limitan o impiden el diagnóstico, el tratamiento y prevención primaria de la enfermedad de Chagas por

²⁸ Hecho posible gracias al trabajo del proyecto de CINVESTAV de investigación en entomología médica del Departamento de Ecología Humana.

parte del personal de salud, y especialmente en cuanto al médico del Centro de Salud de la comunidad de Emiliano Zapata, municipio de Oxcutzcab, Yucatán?

Las respuestas a estos interrogantes las buscaré en la comunidad a través de los dos tipos de actores seleccionados; pero aclarando desde el inicio, que una parte de las explicaciones están en el Sector Salud de Yucatán, así como en la formación profesional del personal de salud, lo que no voy a poder investigar. Pero señalo que la revisión de materiales indica las limitaciones que los médicos tienen para diagnosticar este padecimiento.

Ahora bien, aunque es obvio, aclaro que mi estudio se realiza desde una perspectiva socioantropológica y no biomédica, lo que significa que no sólo voy a focalizar los aspectos culturales, sociales y/o económico políticos, sino que voy a trabajar con los saberes de los diferentes actores sociales, es decir con sus representaciones y prácticas sociales, tratando de ver los significados que los diferentes actores sociales dan a los procesos, más allá de los que genere el saber médico, al que también tratamos como un saber social y no sólo técnico.

Parto del supuesto de que la antropología observa procesos que la biomedicina no contempla, debido a que son disciplinas que tienen diferentes objetivos y marcos referenciales particulares, por lo que considero que los aportes antropológicos complementaran los aspectos que suele preocupar a la biomedicina, y que desarrollamos en el marco teórico de esta tesis.

Por lo que una característica del enfoque antropológico que lo diferencia de la biomedicina es la utilización de un enfoque relacional que incluye los saberes de los diferentes actores sociales, de tal manera que permite observar porque puede haber negaciones, resistencias u oposiciones a determinadas propuestas médicas, por parte de la población. Así como también posibilita observar cuáles son los factores del saber biomédico que pueden afectar negativamente las relaciones médico/pacientes.

Por estos y por otros procesos la antropología médica, rompe con la visión de considerar la respuesta a los problemas sanitarios solo desde el saber

biomédico, al involucrar a los distintos actores en la comprensión y acción de tención de los procesos de s/e/a.

Justificación:

a) ¿Por qué se desarrolla este estudio?

1. Porque se desconoce cuáles son los factores sociales que inciden en la falta de diagnóstico, atención y prevención de la enfermedad de Chagas en la localidad seleccionada. 2. Porque en México se dispone de escasa información derivada de trabajos antropológicos (quiero decir que de antropología social) sobre los procesos a estudiar.

b) ¿Para qué este estudio?

Propongo las siguientes cuatro razones: 1. Para comprender cuáles son los obstáculos que se generan a nivel local, desde la perspectiva de los afectados, y poder hacer sugerencias respecto de la situación, con miras a un futuro programa de atención y prevención de Chagas. 2. Como base para un futuro estudio o proyecto que analice las políticas públicas de atención a la Enfermedad de Chagas a un nivel de análisis macro. 3. Para ayudar a visibilizar públicamente los problemas que enfrentan cotidianamente la población seropositiva a *T. cruzi* al buscar tratamiento, así como también respecto de las personas en riesgo de las zonas endémicas y que aún no cuentan con diagnóstico y no son atendidas por programas de prevención y de control vectorial. 4. Para ayudar a los médicos y al personal de salud a vislumbrar los problemas, sociales e institucionales, que enfrentan en la atención a personas con diagnóstico positivo y personas en riesgo de infectarse.

Objetivos generales

1. Describir y analizar los saberes que tienen las personas con diagnóstico positivo de la enfermedad de Chagas de Emiliano Zapata respecto del reconocimiento, diagnóstico, tratamiento y prevención de dicha enfermedad.

2. Describir y analizar los problemas sociales y culturales que tienen estas personas para obtener sus tratamientos y prevención respecto de la enfermedad de Chagas.

3. Describir y analizar los saberes que tiene el personal de salud, especialmente el médico, para diagnosticar, atender y hacer prevención primaria de la enfermedad de Chagas en el Centro de Salud de la localidad donde trabajan en Emiliano Zapata.

4. Describir los problemas técnicos, sociales y culturales que tiene el personal de salud del Centro de Salud de Emiliano Zapata para ofrecer el diagnóstico, tratamiento a las personas con diagnóstico de E de Ch, y prevención primaria al resto de las personas de la localidad.

4.1. Objetivos específicos para cada objetivo general.

1.1 Describir y analizar los saberes sobre el diagnóstico y el reconocimiento de la enfermedad de Chagas que tienen las personas con diagnóstico positivo de la localidad de Emiliano Zapata, del municipio de Oxcutzcab en Yucatán.

1.2 Describir y analizar los saberes sobre el tratamiento de la enfermedad de Chagas que tienen las personas con diagnóstico positivo de la localidad de Emiliano Zapata, del municipio de Oxcutzcab en Yucatán.

1.3 Describir y analizar los saberes sobre la prevención primaria de la enfermedad de Chagas que tienen las personas con diagnóstico positivo de la localidad de Emiliano Zapata, del municipio de Oxcutzcab en Yucatán.

2.1 Describir y analizar los problemas sociales y culturales que tienen las personas con diagnóstico positivo de E de Ch para obtener sus tratamientos respecto de la enfermedad de Chagas con la Secretaría de Salud y el Centro de Salud de la localidad de Emiliano Zapata en Oxcutzcab, Yucatán.

2.2 Describir y analizar si estos actores desconocían la E de Ch y por qué.

2.3. Describir y analizar si estas personas o la comunidad se organizan para demandar acciones de la Secretaría de Salud respecto de esta enfermedad.

3.1 Describir y analizar los saberes²⁹ que tiene el personal de salud, especialmente el médico, para diagnosticar a las personas respecto de la enfermedad de Chagas en el Centro de Salud de la localidad donde trabajan en Emiliano Zapata, municipio de Oxcutzcab, Yucatán.

3.2 Describir y analizar los saberes y actitudes que tiene el personal de salud, especialmente el médico, para dar el tratamiento a las personas con diagnóstico positivo en Chagas, en el Centro de Salud de la localidad donde trabajan en Emiliano Zapata, municipio de Oxcutzcab, Yucatán.

3.3 Describir y analizar los saberes y actitudes que tiene el personal de salud, especialmente el médico, respecto de la prevención primaria a las personas con diagnóstico positivo en Chagas, en el Centro de Salud de la localidad donde trabajan en Emiliano Zapata, municipio de Oxcutzcab, Yucatán.

4.1 Describir los problemas técnicos, sociales y culturales que tiene el personal de salud del Centro de Salud de Emiliano Zapata para ofrecer el diagnóstico, a las personas con diagnóstico de EC, en el municipio de Oxcutzcab, Yucatán.

4.2 Describir los problemas técnicos, sociales y culturales que tiene el personal de salud del Centro de Salud de Emiliano Zapata para ofrecer el tratamiento a las personas con diagnóstico de EC, en el municipio de Oxcutzcab, Yucatán.

4.3 Describir los problemas técnicos, sociales y culturales que tiene el personal de salud del Centro de Salud de Emiliano Zapata para ofrecer prevención primaria respecto de EC, en el municipio de Oxcutzcab, Yucatán.

²⁹ Saberes incluye representaciones y prácticas

Hipótesis:

Formularé dos hipótesis, recordando que una hipótesis es una respuesta provisional a una pregunta, por lo que primero recordaré la pregunta y luego formularé la hipótesis.

Pregunta 1. ¿Cuáles son los factores sociales y culturales que facilitan, limitan o impiden a las personas diagnosticadas con enfermedad de Chagas de la comunidad de Emiliano Zapata, municipio de Oxcutzcab, Yucatán, que reciban tratamiento y realicen actividades de prevención primaria para dicha enfermedad?

Hipótesis.

Los Servicios de Salud de Yucatán (SSY), han centralizado la atención a las personas afectadas por Chagas en el segundo nivel, que suele quedar lejos de las comunidades, por lo que ir a dichos lugares de atención implica tiempo y gastos de bolsillo que no pueden aplicar la mayoría de los enfermos dadas sus condiciones socioeconómicas y determinadas condiciones culturales.

Pregunta 2. ¿Cuáles son los factores técnicos, sociales y culturales que facilitan, limitan o impiden el diagnóstico, el tratamiento y prevención primaria de la enfermedad de Chagas por parte del personal de salud, y especialmente en cuanto al médico del Centro de Salud de la comunidad de Emiliano Zapata, municipio de Oxcutzcab, Yucatán?

Hipótesis.

Porque en el centro de Salud de Emiliano Zapata el personal de salud no puede brindar atención a la enfermedad ya que no cuentan con capacitación, en parte por sus propias limitaciones técnicas en cuanto instrumentos y equipo de trabajo, así como de capacitación de personal, pero además porque no hay esfuerzos perceptibles de descentralizar algunas actividades referentes al tratamiento, del que ahora se asignan solo al segundo nivel de atención médica ubicado en la capital del

estado, dado que en este sentido la enfermedad de Chagas no aparece como prioritaria para los Servicios de Salud de Yucatán (SSY).

Aspectos metodológicos

En este apartado voy a indicar los criterios aplicados para seleccionar la comunidad, describir cuáles son los actores significativos y secundarios, como fue el trabajo de campo y las técnicas aplicadas, el registro de la información, la sistematización, análisis y descripción de la información obtenida.

1. Lugar de realización de la investigación

Los criterios para la selección de la localidad donde trabajé fueron los siguientes:

a) Que se tratase de un lugar dentro de una región endémica de la enfermedad de Chagas; b) Que hubiera personas diagnosticadas de ambos sexos a las cuales pudiera tener acceso; c) Que fuera una de las localidades con mayor cantidad de población y de esta forma poder contar con la mayor cantidad posible de personas identificadas con diagnóstico positivo en Chagas.³⁰ Y d) Que tuviera un centro de salud con médico permanente.

Aunque inicialmente me había inclinado por la comunidad de Yaxachén, al final decidí que el lugar de investigación seleccionado fuera el vecino poblado de Emiliano Zapata, o Cooperativa Emiliano Zapata, por las siguientes razones:³¹

A. Debido a la mayor empatía y disposición de colaborar por parte de las personas de la comunidad de Emiliano Zapata siempre fue mucho más óptima aquí que en el resto de las comunidades.

B. Ampliar la cantidad de hablantes de español para poder comunicarme, ya que en las otras localidades ese número de personas es mucho más reducido. En Emiliano

³⁰ Las más grandes y con mayor cantidad de personas con diagnóstico son Yaxachén (1633 personas y 13 personas con diagnóstico de Chagas, 8 mujeres y 5 hombres) y Emiliano Zapata (1350 personas, con 10 personas con diagnóstico de Chagas, 7 hombres y 3 mujeres).

³¹ Estas decisiones las tomé en función de las orientaciones que la Dra. Adriana González y el Dr. Carlos Ibarra me ofrecieron, dada la experiencia de campo que tienen debido a sus proyectos de investigación.

Zapata el porcentaje de hispanohablantes es de casi el 85%, que en Yaxachén es de 80% (INEGI, 2015). En el resto de las localidades es menor que este último valor.

C. Mayor cantidad de hombres que de mujeres con diagnóstico de Enfermedad de Chagas (de aquí en adelante E de Ch) en Emiliano Zapata, lo que facilitaría mi trabajo de campo de campo dadas las relaciones de género entrevistador/entrevistado. Puede resultar extraño y traer complicaciones con sus parejas y/o familiares cuando un hombre entrevista a mujeres.

D. Variedad en el origen del diagnóstico, ya que en Emiliano Zapata existían gente diagnosticada durante el proyecto de entomología médica, pero también ya había una o dos personas, que fueron diagnosticadas al hacer donación sanguínea en el banco de sangre del Hospital General O´Horán años atrás.

E. Por último, podía contar en Emiliano Zapata con el apoyo de una persona del Comité de salud cuyo esposo tiene diagnóstico de Chagas. De esta forma, pude entrar en contacto con un grupo de personas con diagnóstico de Chagas, y me evité tener que solicitar a la Secretaría de Salud una base de datos de personas con diagnóstico de esta enfermedad. La importancia de evitar este último punto se debe a que me hubiera llevado mucho más tiempo del requerido para iniciar y poder hacer una investigación de maestría que debe ser efectuada en dos años. La doctora Adriana González efectuó su trabajo de investigación en todo el municipio de Oxcutzcab y por ello cuenta con toda una base de datos de personas con diagnóstico, y esa amplitud me permitió escoger entre distintas características que ya he mencionado en la parte inicial de este apartado.

Como ya he señalado, mi universo de pacientes entrevistados estaba ya predefinido porque estaba circunscrito a la base de datos mencionada. Esto hacía que fuera primordial establecer algunos parámetros para poder acercarme a ellos, dado que si todos accedían a ser entrevistados esto resultaría en algo positivo; lo preocupante sería lo contrario, que el número de quienes declinaran aumentara, ya que no había forma de ampliarlo.

2. Los actores sociales

Los actores sociales los diferencio en A) Primarios o significativos que incluyen: i) personas con diagnóstico positivo en Chagas. ii) Médico y personal del centro de salud. Y B) Los actores sociales complementarios, constituido por sujetos de la población.

Actores primarios o significativos:

- A) personas con diagnóstico de Chagas Los criterios de selección de estos actores son los siguientes: 1) que tengan diagnóstico de Enfermedad de Chagas, y 2) que residan en la localidad

Las personas con diagnóstico de Chagas son principales o significativas porque son hasta el momento las personas más afectadas por el problema, no sólo por estar infectados de la enfermedad de Chagas, sino también por haber sido diagnosticadas, y no recibir tratamiento hasta el momento del estudio.

Se seleccionaron siete personas cuyas características se enumeran en el cuadro siguiente:

Cuadro 1. Personas con diagnóstico positivo en enfermedad de Chagas y algunas características de importancia

Nombre	Sexo	Edad	Nació en	Escolaridad	Estado civil	Trabajo 1	Adscripción étnica	Habla español	Habla maya	Origen Dx	Edad Dx	Embarazada Dx	No. Hijos
2. Alberto	H	44	E. Zapata	4o Primaria	Casado	Campesino	Maya	Sí	Sí	Proy. Ent. M.	43	N/a	0
3. Amelia	M	35	Oxcutzcab	2o Bachiller	Casada	Ama de casa	Maya	Sí	Sí	Proy. Ent. M.	34	Sí	2
3. Ana	M	55	Oxcutzcab	Ninguna	Casada	Ama de casa	Maya	Sí	Sí	Proy. Ent. M.	54	No	5
4. Carlos	H	44	E. Zapata	Primaria	Casado	Campesino	Maya	Sí	Sí	Banco sangre	38	N/a	6
5. Juan	H	70	Sahcamucuy	Ninguna	Casado	Campesino	Maya	Sí	Sí	Proy. Ent. M.	69	N/a	4
6. Rogelio	H	51	E. Zapata	Ninguna	Casado	Campesino	Maya	Sí	Sí	Proy. Ent. M.	50	N/a	5
7. Vicente	H	31	E. Zapata	Secundaria	Casado	Mecánico	Maya	Sí	Sí	Banco sangre	21	N/a	2

Aunque aparecen las fechas de 2008 y 2012, estas dos personas fueron diagnosticadas nuevamente en 2017 en el proyecto de Entomología médica que se ha mencionado a lo largo del presente trabajo, junto con el resto de las personas que acá aparecen en la tabla. Los nombres de los actores no son reales ya que por deber ético se debe proteger la identidad de los informantes de temas de salud. **Fuente:** Tabla de elaboración propia a partir de trabajo de campo en Emiliano Zapata, municipio de Oxcutzcab, Yucatán. Septiembre de 2018.

Como vemos en el Cuadro 1, de las siete personas descritas, dos son mujeres y cinco son varones, y oscilan entre los 31 a 70 años, y todos viven en la localidad.

El grupo está compuesto por siete personas con diagnóstico positivo de la enfermedad de Chagas. Agrego que sus nombres no son reales, dado que se debe proteger su identidad. Otra característica común a ellos, es que todos son maya-hablantes, dos de ellos son completamente monolingües, y están adscritos a dicho grupo étnico, la lengua que hablan es el maya peninsular. Hay un hombre que habla poco español (Juan), y una mujer que tiene dificultades para hablarlo (Ana) los demás se comunican bien en español.

Hay tres personas que no fueron a la escuela, de hecho, son quienes mayor edad tienen, al parecer porque cuando ellos eran jóvenes la gente asistía muy poco a la escuela primaria, y porque en esa época la escuela quedaba a 5 kilómetros de la localidad. Una mujer y dos hombres no saben leer ni escribir. Todos y todas están casados.

Casi todas las personas de género masculino cultivan la tierra, excepto un mecánico, mientras que en el caso de las mujeres son amas de casa, aunque una de ellas tiene que trabajar lavando ropa, a pesar de que su esposo está empleado como chófer. Todas además trabajan en el solar de sus viviendas.

En cuanto a los ingresos, son variables pero en promedio deben de ganar aproximadamente unos \$5200 pesos por mes. En cuanto a las mujeres ellas no reciben un sueldo por su trabajo doméstico, y la persona que trabaja lavando ropa gana alrededor de unos \$300 a \$500 pesos a la semana, un total de \$1,200 a \$2,000 al mes.

En términos religiosos, una mujer bautista y una cristiana, dos de los hombres son católicos, dos son pentecostales y uno bautista. Dos de, las personas seleccionadas tienen experiencia migratoria; Juan que en su juventud trabajó en Campeche y en Quintana Roo; y Carlos ha viajado como músico a los mismos estados. De las personas mencionadas, todas cuentan con Seguro Popular que actualmente es llamado el servicio del Bienestar.

B) Personal del centro de salud

Estos actores son principales y significativos porque son los responsables de diagnosticar y de atender de manera más cercana y constante a la población. Lo constituye el médico del Centro de Salud, una enfermera, una promotora, así como dos pasantes de enfermería. Los criterios de selección fueron que trabajasen permanentemente el Centro de Salud de Emiliano Zapata, y que admitiesen participar en el proyecto. Aclaro que las características, funciones y relación con la enfermedad de Chagas de este personal lo desarrollaré en el capítulo seis.

Actores sociales complementarios

El trabajo de campo se desarrolló en la comunidad, por lo que el contacto con otras personas fue un hecho cotidiano, y se dio a través de entrevistas, charlas y espacios de observación, que complementaron mi perspectiva sobre la problemática relacionada con la E de Ch. Este conjunto de personas comprendió a hombres y mujeres de todas las edades, la mayoría de ellos eran campesinos, amas de casa, vendedoras, abuelas, hijas, vecinas, vecinos, directores de las escuelas locales, estudiantes de colegios, así como familiares de personas con diagnóstico positivo de Chagas

A una parte de ellos les di una serie de pláticas sobre enfermedad de Chagas en el periodo final de mi estancia en la comunidad (del 15 al 30 de noviembre de 2018).³² A partir de las mismas no solo pude recabar información y comparar, con la obtenida de los actores primarios, sino también me sirvió de pretexto para visitar los espacios donde duermen los campesinos por las noches para velar sus bombas de riego.

Otros actores sociales complementarios fueron personas que trabajaban en la Jurisdicción Sanitaria de Ticul, además de la regidora de salud del ayuntamiento

³² En el comité campesino de Tres Piedras tuve la oportunidad de ir a pasar la noche para verificar las condiciones en las que duermen en esos lugares en las que velan sus bombas de riego. Ahí mismo organicé una plática. Hice otra más en el Centro de Salud de la localidad y tres pláticas más a la escuela secundaria de la localidad. En total realicé cinco pláticas sanitarias referentes a la prevención de la enfermedad de Chagas.

de Oxcutzcab. En estas entrevistas ellos me dieron indicaciones que me fueron útiles para poder entrar en la comunidad de una manera formal y honesta.

Hay un último aspecto referido a los actores sociales, que es importante aclarar, ya que en el trabajo de campo buscamos la existencia de curadores tradicionales, pero no existen parteras empíricas, *h'men* (shamanes) ni curanderos. Sólo existe un huesero, que no trabaja con E de Ch.

Además, en el Centro de Salud funciona un comité de salud, pero de nuestras entrevistas surge que no realizan ninguna tarea vinculada a la E de Chagas.

Descripción del trabajo de campo

Realicé el diseño de la investigación entre el 1 de mayo y el 4 de agosto de 2018 y el trabajo de campo lo llevé a cabo en el periodo del 4 de septiembre hasta el 4 de diciembre. Inicialmente llegué a la ciudad de Mérida donde acabé de precisar algunos aspectos. Lo primero que hice, fue entrevistarme con los investigadores del CINVESTAV. Dado que la información que iban a proporcionarme era delicada, me preguntaron con detalle cómo pensaba trabajar con las personas de la comunidad, y comentaron mi proyecto. Después de compartir conmigo la información, me recomendaron presentarme en la comunidad bajo el referente de la Dra. Adriana González como una continuación de su proyecto de investigación, pero que ahora incluiría aspectos socioculturales.

También me propusieron participar en una publicación, para un momento posterior a la elaboración de la tesis, por lo que les preocupaba el tema de los consentimientos informados y del comité de ética, pues este es un requisito ineludible para ellos. Ya he especificado que mi trabajo de campo se retomó como una extensión del trabajo realizado por la Dra. Adriana González, y por lo tanto me integré a sus consentimientos que posibilitaron mi trabajo de campo. Al tratarse de

un trabajo etnográfico y sin carácter de intervención diagnóstica ni farmacológica, ese problema quedó resuelto.³³

Posteriormente, la Dra. Adriana González y el Doctor en Ciencias Carlos Ibarra,³⁴ me facilitaron el acceso a la comunidad y a la información que ellos habían logrado. Me dieron el impulso inicial para sumergirme de lleno en la región. Un domingo antes de iniciar mi recorrido por el sur del estado, me llevaron a hacer un recorrido exploratorio para ubicar el lugar donde trabajaría y para presentarme algunas personas, tanto de la localidad como de Ticul. En esta localidad, la persona contactada me presentó al coordinador médico de la Jurisdicción, quien dio el visto bueno a la carta de presentación que yo llevaba por parte del CIESAS y me ofreció su apoyo si es que llegaba a necesitarlo.

Mi trayectoria de trabajo para presentarme con las autoridades de la comunidad fue el siguiente:

1. Visité a los contactos de CINVESTAV y llevé carta de presentación;
2. Hice una visita a la jurisdicción para entregar carta de presentación del CIESAS al coordinador médico;
3. Hice visita y llevé carta de presentación en el municipio de Oxcutzcab con la regidora de salud;
4. Entregué carta de presentación al comisario municipal;

³³ Respecto de este punto, es importante decir que la Dra. Adriana González sí presentó consentimientos informados que fueron firmados por las personas a quienes les aplicó el diagnóstico para E de Ch. Estos mismos consentimientos fueron tomados como base para el trabajo que yo realicé ya que dichos documentos ya incluían actividades como las que yo realizaría y estaban contempladas con el grupo de personas a trabajar, así que se planteó mi trabajo como una extensión del trabajo que mencionado. Se planteó respaldar el trabajo mediante la figura del comité de ética que empleó la mencionada investigadora y los consentimientos informados aplicados por ella con los participantes en el proyecto, por razones de seguridad tanto para los investigadores, y como por cualquier problema legal que pudiera suceder.

³⁴ El Doctor en Ciencias Carlos Napoleón Ibarra, es profesor investigador en el Departamento de Ecología Humana, adscrito al Centro de Investigación y de Estudios Avanzados – Unidad Mérida del Instituto Politécnico Nacional.

5. Entregué carta de presentación al centro de Salud en la comunidad, con quienes pude presentarme, hacer una ligera exposición de mis motivos, así como de hacerles algunas preguntas del tema a investigar.

Pese a estos contactos previos, iniciar el trabajo de campo a partir de dichos contactos entrañaba un riesgo, dado que la comunidad podía haber establecido expectativas incumplidas con la investigadora anterior,³⁵ concretamente lo digo porque las personas con diagnóstico positivo no han recibido tratamiento hasta la fecha, pudiéndoles haber dejado cierto resentimiento o insatisfacción tal situación.

Además, tomé otro recaudo técnico para lograr una mejor relación con los entrevistados, y me refiero a no hacer las primeras entrevistas con cada informante usando la grabadora, sino aplicar el cuestionario de memoria y apuntar todo con notas breves y producir una charla, en la que el informante fluyera todo lo que considerase necesario para responder mis preguntas. Al final de cada sesión, ir a algún lugar a hacer el registro de la información obtenida.

Problemas que tuve en el trabajo de campo y cómo los resolví

Pasando a las actitudes que la gente de la comunidad tuvo hacia mí y mi proyecto diré que el equipo de trabajo del centro de Salud, fue bastante amable con mi trabajo. Se mostraron en general receptivos y siempre que pudieron hicieron un hueco en su espacio y su itinerario de trabajo, para que los entrevistara.

En el caso de la población, sólo dos personas se negaron a participar conmigo, argumentando que estaban hartos de que les hablaran al respecto, pero no hubiera tratamiento, y porque la gente de los servicios de salud sólo venía a sacarles sangre pero nunca les daban el tratamiento. Hecho que respeté en todo momento.

Además, hubo personas del grupo con diagnóstico de Chagas a quienes nunca pude encontrar. A una de ellas nunca pude encontrarla porque aparte de su desinterés en la enfermedad él era chofer y nunca estaba en su casa. Otra persona

³⁵ De hecho, este fue uno de mis primeros frenos con las personas con diagnóstico, por suerte no fue así con la mayoría de las personas, pero si me pasó con dos de ellos.

a quien nunca pude entrevistar fue a una mujer que su esposo tenía también diagnóstico positivo de Chagas, pero ella siempre estaba cuidando al hermano enfermo en el hospital general.

Por supuesto, como señalé, un sesgo fue mi condición de hombre, ya que esto dificultó el trabajo con las mujeres, aunque pude abrirme camino en un par de casos.

Puedo decir que un problema lo constituyó el hecho que mi estudio se hizo en una región en la que a diferencia de otras zonas endémicas de la enfermedad en el estado y el país, la población fue diagnosticada, no por parte del Sector Salud, sino por un equipo de investigación del CINVESTAV, lo que es una situación “atípica”. Esto implica algunos aspectos positivos, pero también una desventaja para mi estudio. En primer lugar, es positivo porque pude trabajar con personas diagnosticadas de Chagas, pero al mismo tiempo estas personas tendrían mayor idea de la enfermedad que la gente de otras regiones que no han recibido información.

Otra limitación fue mi falta de manejo de la lengua maya, y al mismo tiempo la inseguridad de las personas de la comunidad que no saben conducirse en español. Por ejemplo, a una de las señoras que entrevisté, decidí no seguir entrevistándola después de un par de interacciones porque para casi todo me contestaba “que no sabía”, “que no se acordaba”. Además, hubo un par de personas adultas que tuvieron algunas dificultades para comprender lo que les preguntaba, no porque no entendieran la pregunta, sino que no sabían cómo contestarlas. La forma de resolverlas fue con la ayuda de una persona de su confianza que le explicara las preguntas y pudiera traducirme al maya cuando la persona se expresaba en maya

En el caso de las personas con diagnóstico de Chagas, una de ellas eran sólo maya hablante, por lo que para solucionar el problema su hijo, quien también es parte de los actores primarios, fungió como intérprete. Y había otra señora que hablaba y se comunicaba en español, pero tenía cierta dificultad por lo que la

entrevisté lo más que pude, así como también lo más que ella tuvo a bien darme de su tiempo y paciencia, pues especialmente ella fue quien más me decía que “no había entendido lo que le explicaron”, “que no se acordaba”, “ que le daba miedo ir a la ciudad de Mérida”, “ que ella no fue a la escuela”, por lo que para evitar hacerle sentir mal después de una tercera entrevista, opté por no seguir más adelante con ella, pues la información se iba haciendo repetitiva en cuanto a las respuestas que acabo de enumerar. Con las otras personas no hubo problemas.

Durante el trabajo de campo tome ciertas decisiones que considero que fueron adecuadas; como no haber aceptado vivir en el centro de salud como me lo propusieron en la jurisdicción y la señora del Comité de salud, ya que esto hubiera hecho pensar a la gente que mi trabajo era para la Secretaría de Salud, o me hubieran identificado como un personaje de filiación institucional de la Secretaría y con objetivos diferentes a los de mi estudio. Por eso decidí vivir en una casa de la comunidad.

Como forma de acercamiento a la comunidad, en la primera semana solicité al comisario municipal una reunión. Dicha persona se encargó de vocear para que la población se reuniera en una junta informativa para presentarme, pero en la convocatoria hubo dos problemas, el primero fue que la gente entendió mal, y en lugar de Chagas, la gente entendió que era una reunión para hablar sobre la “chaya”, que es una planta que se come por allá. Mientras el segundo problema fue que la convocatoria no se realizó con la anticipación suficiente. Por lo que la gente no asistió. Además, vecinos de la localidad me explicaron que la gente suele no ir a reuniones si no hay un pago en dinero o en especie, fiesta, baile, o algo que les regalen, de por medio, lo que puede ser debido al clientelismo que han generado tanto partidos políticos como los gobiernos para acarrear personas a eventos o actividades proselitistas, esto también ocurrió en mi caso, en que, a pesar de tratarse de un tema de salud, la gente entendió que se trataba de otra cosa diferente a Chagas

Que no fuera presentado en una asamblea me trajo ciertos inconvenientes, porque la gente no sabía con precisión el motivo de mi trabajo y de mi presencia en

el lugar, por lo que tuve que frenar ligeramente mis entrevistas los dos primeros días de trabajo de campo. La razón se debió a que previo a mi llegada a la comunidad los medios noticiosos nacionales habían difundido la noticia del linchamiento que hubo en el mes de octubre en una comunidad del estado de Puebla (Acatlán de Osorio). En este contexto, hubo un cierto rumor sobre que esto pudiera suscitarse también en su comunidad y que yo pudiera ser un “robachicos”. Esto lo pude resolver cuando visité a todas las autoridades correspondientes para hacerles una presentación de mi trabajo, lo que generó un respaldo de importancia para poder moverme en el lugar sin tantos problemas.

Pero la principal estrategia fue comenzar a convivir con los vecinos. Una vez instalado en la comunidad, les expliqué a las personas que vivían cerca que yo era un nuevo vecino instalado ahí para hacer un trabajo sobre la enfermedad de Chagas, así que ellos mismos fueron quienes me protegieron de los rumores.

Además de esto, la persona que voceó me fue a cobrar por su trabajo, cuando el comisario había dicho que él sufragaría el gasto con dinero del municipio. Para evitar cualquier problema le pagué el servicio a la persona.

Otro problema que tuve fue la elevada temperatura, ya que me resultó bastante complicado salir a entrevistar con el calor (en promedio 29° c) y con la alta humedad (100%).

También constituyó un problema las luchas entre los partidos políticos, que trataban de jalarme hacia alguno de ellos, lo que evité para que no me identificaran políticamente, e interfirieran en mi relación con las personas.

Un hecho que me permitió conocer aspectos del Chagas, fue que acompañé a las personas de las unidades de riego que van durante las noches a vigilar que las bombas no sean robadas. A partir de ello, pude observar que no se protegen del vector, a pesar de que son ellos quienes se encuentran en mayor riesgo de estar en contacto con él.

En cuanto a aspectos logísticos no calculados fueron tres mis dificultades principales: El clima, la mala alimentación, y por último la falta de internet y de señal telefónica.

El clima me impidió por momentos avanzar en actividades alternas tales como el registro oportuno de mis entrevistas, ya que el calor no lo permitía, se calentaba la computadora, haciendo muy difícil su uso. Tuve problemas para adaptarme a dormir en hamaca. Además de esto, me dio un adormecimiento de los dedos de la mano izquierda por contracturas en el túnel carpiano por el uso frecuente del ventilador. Lo mismo fue favorecido por la posición al dormir en la hamaca. Este problema no tuvo mucha solución. A pesar de todo, puedo decir que fui en la mejor época del año para trabajar pues no es la de máximo calor.

Otro problema que me generó cierto temor fue el ser picado por las chinches (triatominos). Dos ejemplares de *Triatoma dimidiata*³⁶ llegaron volando a mi cuarto la segunda noche de mi estancia en el lugar. Como el primer mes me quedé sin dinero, tuve que esperar hasta el siguiente para poder comprar un ventilador, así que en lo que eso sucedía tuve que decidir entre dormir con las puertas y ventanas cerradas y soportar el calor del cuarto, o bien dejarlas abiertas y estar expuesto a la llegada de mosquitos y de chinches.

La mala alimentación fue también al mismo tiempo un aprendizaje, ya que ahí entendí por qué razón la gente se ha vuelto tan adicta al azúcar que contiene el refresco, ya que este suple otras fuentes energéticas, aunque a un costo muy caro, ya que la diabetes representa una, si no es que las más alta, en índices de prevalencia en la comunidad. Tampoco había mucha forma de resolver, sino aportando a las personas de la casa donde me preparaban alimentos un surtido más variado de granos, carne y verduras.

³⁶ Revisar el apartado relativo al vector de Chagas en el capítulo 2 de esta tesis.

Técnicas de obtención de la información

Las técnicas de obtención de información fueron la observación participante y la realización de entrevistas basadas en guiones; así como charlas con las personas seleccionadas. En ambos casos se hizo previamente un guión de preguntas.

Para las entrevistas

Elaboré tres tipos de guiones, uno para cada tipo de actor. Se dividió en categorías y subcategorías, las cuales fueron derivadas de los objetivos generales y específicos. Las principales categorías fueron: el preámbulo, el diagnóstico, el tratamiento y finalmente la prevención, estos fueron ejes a lo largo de todas las entrevistas. Las guías no fueron elementos rígidos, sino que se trataron de guiones que se adaptaron a cada informante; es decir no constituyeron un cuestionario (entrevistas semiestructuradas). La información se capturó a través de grabaciones a partir de la segunda entrevista

La observación participante

Estuvo enfocada a cuatro aspectos, que fueron registrados en mi diario de campo.

1. Conocer cómo vive cotidianamente la gente del pueblo; sus costumbres, fiestas y actividades en general. Esto me dio una idea de los alimentos, las ceremonias, la religión y la convivencia entre feligreses de distintas congregaciones y religiones, me permitió tener mejor *rapport*, ubicar a otros actores locales de importancia.

2. Observar las formas de dormir en las casas de vigilancia de las bombas de riego a las que ya hice alusión. Esto me fue de gran utilidad para comprender los aspectos anímicos de las personas respecto de la enfermedad y del insecto que la transmite: sus temores, sus rechazos, sus descuidos, etc. Además de esto pude ver cómo intentaron resolver el problema del contacto con el insecto en medio del campo. Pude visualizar sus instalaciones y sus respuestas técnicas de protección ante la presencia del insecto en distintos espacios.

3. Participar directamente en algunas faenas para conocer sus actividades económicas, tales como acarrear agua, arreglar las brechas que llevan a los sembradíos. Esto me proporcionó mejor *rapport* en la localidad y un acercamiento

con mayor confianza. Además, que me sirvió para retribuir la confianza que la gente me otorgó.

4. Por último, contrastar lo que las personas decían con lo que hacían. Por ejemplo, había gente que decía preocuparse por la enfermedad, pero sus prácticas eran distintas a las que habían manifestado. Este aspecto fue relevante sobre todo con personas que buscaban tratamiento y con el personal sanitario, porque lo que ellos dijeron respecto a los cuidados, o atención a las personas con infectadas no siempre era seguido a pies juntillas.

Sistematización, codificación, descripción y análisis de la información obtenida

La información obtenida fue codificada en fichas que tomaron como base las categorías formuladas previamente y que se referían a las interrogantes y a los objetivos generales y particulares. Durante el trabajo de campo también surgieron nuevos temas que se convirtieron en nuevas categorías.

Posterior a la transcripción de las entrevistas, la codificación de la información se elaboró entre el mes de enero a febrero de 2019. Estas fichas sirvieron para organizar el material empírico obtenido y hacer con esto un balance de lo faltante, lo obtenido en campo y determinar la forma de descripción de la información en los desarrollos capitulares.

Las principales categorías fueron referidas a 1. Contexto sanitario y procesos/e/a, 2. Diagnóstico, 3. Tratamiento 4. Prevención, las cuales funcionaron como ejes transversales para personas con diagnóstico positivo y también para personal sanitario, así como todos y todas las demás participantes complementarias, después estas categorías dieron paso a los distintos guiones de preguntas a aplicar a las/os actores

Nota: Para revisar los guiones consultar el Anexo 1

Capítulo 2. Antecedentes y marco teórico – conceptual

Introducción

En este capítulo primero voy a presentar información sobre algunos antecedentes bibliográficos respecto de la Enfermedad de Chagas, para luego proponer el marco teórico y conceptual.

Los antecedentes bibliográficos los revisaré según la importancia que tengan para mi investigación, por lo que en primer lugar revisaré antecedentes socioantropológicos, y luego los generados por otras disciplinas, pero en la medida que tengan que ver con mis problemas de investigación. En el caso de los dos tipos de materiales, primero revisaré los que existen para la península de Yucatán, luego para otras partes de México, y por último los que tratan sobre América Latina.

1. Textos socioantropológicos

1.1. Textos sociopantropológicos sobre la península Yucatán

Es importante consignar desde el principio que no he podido localizar estudios socioantropologicos sobre México referidos a la enfermedad de Chagas, salvo los trabajos que se refieren a la península de Yucatán, respecto de la cual contamos con los estudios de la Dra. Alba Rocío Valdez Tah, sobre campeche que incluye su tesis de doctorado (Valdez, A. 2015; Valdez, Alba *et. al.*, 2015), (Valdez, Alba *et. al.*, 2016). La Dra. Alba Rocío Valdez Tah, para optar al grado de Doctora en Ciencias en Ecología y Desarrollo Sustentable en El Colegio de la Frontera Sur (ECOSUR), realizó y presentó en 2015 el trabajo intitulado Prácticas y representaciones sociales asociadas a la transmisión vectorial de la enfermedad de Chagas en Zoh-Laguna, Calakmul, México, en el estado de Campeche. Dada su formación antropológica, su metodología incluyó aproximaciones etnográficas. Sus ejes de trabajo se centraron en las representaciones sociales sobre la enfermedad de Chagas, considerando las representaciones sociales como construcciones colectivas, formadas a partir de la actividad conversacional; y vinculadas a la necesidad de interpretar lo que se vive en el mundo, incluyendo como los sujetos experimentan las prácticas terapéuticas.

Además la Dra. Valdez trabajó con el concepto de riesgo, entendido como la probabilidad de que tenga lugar un acontecimiento negativo para los sujetos, y que remite a la vulnerabilidad de los mismos así como a sus conductas y representaciones sociales.

En función de este enfoque, su texto cuestiona toda una serie de conceptos biomédicos, concluyendo que las actividades y prácticas humanas juegan un papel central en los procesos de salud/enfermedad, ya que la intervención humana en el ecosistema “perturba la ecología de los vectores y reservorios, y conduce a una nueva estructuración de los focos naturales de la infección con su intercambio con el entorno doméstico y promoviendo, al mismo tiempo, escenarios de contacto humano-vector en otros hábitats” (Valdez, Alba. 2015. P 143). Considerando que la forma en que los grupos sociales entienden y atienden los eventos de enfermedad “moldean, en última instancia, las formas y rutas de transmisión vectorial del agente causal del padecimiento” (Valdez, Alba. 2015. P 144).

La autora considera que este enfoque evitaría la descontextualización que suele hacer la biomedicina, que tiende a recargar en los individuos y en su capacidad de agencia, las posibilidades del cambio conductual por prácticas preventivas y de cuidado adecuadas.

Este trabajo tiene relevancia porque integra la perspectiva sobre la enfermedad de Chagas de las ciencias ambientales con las de las ciencias sociales; y así por ejemplo plantea que los habitantes de la región en la que trabajó tienen un determinado concepto de riesgo respecto de contagiarse de Chagas. Concepto de riesgo generado a partir de factores sociales, y que es a través de los cuales la población comprende los problemas sanitarios. Proceso que es puesto de manifiesto por la Dra. Valdez al señalar que los habitantes de la zona que estudió se dedican a la venta de maderas, pero debido a la tala de árboles se ha ido deforestando el espacio en el que viven, generando que tanto los reservorios del protozooario como la chinche puedan ocupar otros espacios, y constituirse en un riesgo para la salud de las personas que residen en dichos hábitats.

Como señalé, en su estudio la Dra. Valdez se preocupa por las representaciones sociales que la población ha desarrollado respecto de diversos aspectos de la enfermedad de Chagas, concluyendo por ejemplo que simbólicamente para dicha población, el piquete del vector no representa riesgos, y que los riesgos son referidos hacia otros padecimientos, pero no hacia la enfermedad de Chagas.

Además de ello, el distanciamiento simbólico al riesgo (Valdez, Alba. 2015. P. 4), en relación con sus prácticas productivas, permiten el acarreo de triatominos al espacio doméstico “y por ser excluidos en los esfuerzos de prevención en salud pública los varones son centrales en la comprensión de la vulnerabilidad humana ante el fenómeno”. Por lo que la autora concluye que “por ser excluidos en los esfuerzos de prevención en salud pública los varones son centrales en la comprensión de la vulnerabilidad humana ante el fenómeno”.

Por lo que la investigadora concluye que:

La pluralidad en las representaciones sociales y su articulación con las prácticas que la investigación encontró debe ser considerada en el diseño de programas de prevención y atención de la enfermedad de Chagas con el objetivo de garantizar la accesibilidad sociocultural a los diferentes usuarios en los diferentes escenarios de transmisión. (Valdez, Alba. 2015. P. 4)

Es por ello que el trabajo de la autora, constituye un antecedente importante para mi estudio, ya que da cuenta de la importancia que tienen los aspectos sociales y económico/ocupacionales, los roles de género, y la división sexual del trabajo respecto del riesgo de contraer la enfermedad de Chagas. Pero además su estudio demuestra la importancia que tienen las representaciones sociales para la toma de decisiones respecto de la prevención de los factores de riesgo.

Además de los textos de la Dra. Valdez, existen algunos documentos no publicados realizados por la organización Médicos Sin Fronteras, entre los que está un documento elaborado por mí en 2014 sobre la enfermedad de Chagas en Pochutla, (Oaxaca) del cual recupero cuatro aspectos: a) la gente suele no tener una idea de que causa la enfermedad de Chagas; b) confunden el vector con cucarachas ; c)

cuando son picados por el vector se preocupan por curar la roncha, para lo cual usan mezcal; y d) no tienen información sobre esta enfermedad, así que se trata de un padecimiento nuevo, para ellos.

1.2. Textos socioantropológicos sobre Latinoamérica

La mayoría de los trabajos sobre enfermedad de Chagas no están realizados en México, sino respecto de otros países de América Latina, sobre todo de aquellos donde más reconocimiento biomédico y gubernamental se ha dado a la enfermedad, es decir Brasil, Argentina y Venezuela.

En el caso de los textos académicos generados desde la socioantropología voy a comentar los que considero de importancia para mi investigación, me refiero a los trabajos de Roberto Briceño – León para Venezuela; de Juan Pablo Zavala de Rubén Storino y Mariana Sanmartino para Argentina; y los estudios de Colin Forsyth, Laia Ventura para población boliviana.

Un aspecto en el que coinciden varios de estos estudios, es considerar que la E de Ch es una “dolencia social”, pues la *Trypanosomiasis americana*, suele formar parte de los contextos más empobrecidos de los países estudiados. Y así Briceño – León señala que:

La enfermedad de Chagas es una dolencia social. Una enfermedad del atraso, la miseria y la desesperanza. Si observamos el mapa de distribución de la enfermedad en América Latina, nos daremos cuenta que se trata de una enfermedad básicamente rural, que se encuentra en las áreas más deprimidas y que afecta a los sectores más pobres del campesinado, quienes sufren la enfermedad y pueden, además, padecer --como sucede en ciertas zonas de Argentina- del estigma social de una serología positiva que les impide conseguir un empleo (Briceño - León, 1990).³⁷

Un segundo aspecto que ha sido señalado por los autores mencionados, es que este padecimiento ha sido considerado por la mayoría de los gobiernos como una “patología inexistente”, como una “rareza”, o bien, que se trata de una

³⁷ Briceño-León. Rubén. La casa enferma. Fondo Editorial Acta Científica Venezolana Consorcio de Ediciones Capriles C.A. Caracas, 1990.

enfermedad “invisibilizada”, “negada”, o “desatendida”.³⁸ Subrayando que tales términos incluso lo señalan estos y otros autores respecto de algunos de los países en los que más han estudiado e intervenido sobre esta enfermedad. Según estos autores la falta de interés tendría que ver con que quienes más padecen esta enfermedad son los sectores sociales pobres y marginales (Briceño, 1990).³⁹

Para Roberto Briceño-León, en su libro “La casa enferma”⁴⁰, uno de los principales problemas es el de la vivienda en la que residen los contagiados por Chagas; lo que llevó a países como Venezuela a diseñar una política habitacional que pudiese mejorar la calidad de vida de los habitantes, y limitar o eliminar la infestación doméstica de los triatominos,

Según este autor, entre los campesinos venezolanos domina una especie de fatalismo sobre las personas que viven en algunas zonas endémicas de la enfermedad de Chagas, por lo que no tiene mucho sentido realizar acciones, dado que el Chagas igual se difundirá. Para Briceño: “El fatalismo es una expectativa negativa sobre el futuro. En este tipo de expectativa los sucesos no dependen de la acción ejecutada o fallida, sino de fuerzas que le son ajenas y escapan de las manos al actor”.⁴¹ Y este fatalismo dominaría las formas de pensar y hacer de los campesinos venezolanos, ya que hagan lo que hagan igual se enfermarán de Chagas.

Si bien Chagas ha sido considerada una enfermedad que afecta el medio rural, para Briceño y otros autores, cada vez más se desarrolla en medios urbanos, aunque siempre entre los sectores más pobres.⁴²

³⁸ Zavala, Juan Pablo. *La enfermedad de Chagas en Argentina. Investigación científica problemas sociales y políticas sanitarias.*, Universidad Nacional de Quilmes, Bernal 2010.

³⁹ Este hecho era señalado ya por el mismo Carlos Chagas en los inicios de su investigación.

⁴⁰ Briceño- León. *Op. Cit.* Pp. 33 – 44 y 89 – 110.

⁴¹ Briceño- León. *Op. Cit.* P. 43

⁴² Mendoza, Mariana. Roberto Briceño León: “El Chagas ya no es una enfermedad de la pobreza”. En *Argentina Investiga. Divulgación científica y noticias universitarias.* Universidad nacional de Córdoba. Facultad de ciencias Médicas. 30 de Mayo de 2011. Revisado en URL: http://argentinainvestiga.edu.ar/noticia.php?titulo=roberto_briceno_leon_el_chagas_ya_no_es_una_enfermedad_de_la_pobreza&id=1203 consultado en 20/10/2020

Retomando la relación *disease/illness/sickness*, Briceño llega a la conclusión de que los médicos han definido y actuado respecto del Chagas a través de una perspectiva *disease*, que ha influido poco en una población, que desarrolla un *illness* en el que Chagas no existe en términos de padecimiento, sino de enfermedad (Briceño – León, 1999, P. 133 – 135).⁴³ Lo que significa que la gente carece de herramientas explicativas propias y de carácter social para entender y actuar frente a Chagas. Ahora bien, pese a las diferencias entre *disease* e *illness*, hay sin embargo un elemento común entre el saber popular y el saber médico: ambos desconocen o no toman en cuenta el *sickness*, es decir la contextualización económico/política y cultural de la enfermedad.

Otro de los textos importantes es el de J. P. Zavala, aunque generado desde una perspectiva diferente al desarrollado por Briceño-León. Para Zavala el concepto científico de la Enfermedad de Chagas surgió del trabajo de investigadores biomédicos, aunque que previamente no existía en el saber biomédico, pero tampoco en el saber popular. Fue la labor de los científicos la que visualizó este problema a nivel biomédico, pero mucho menos a nivel de los gobiernos, y aún menos a nivel de los conjuntos sociales. Considerando este autor que una enfermedad no constituye un hecho social para la población aun cuando sea reconocida como tal por los médicos a partir de indicadores biológicos, como es el caso de esta enfermedad (Zavala, 2010. P. 54).⁴⁴

Además, este investigador considera que la enfermedad atravesó un proceso de construcción científica, hasta que fue reconocida académicamente como enfermedad. Zavala plantea que las investigaciones sobre los efectos reales de esta enfermedad en el ser humano, pasaron por una serie de altibajos, ya que Chagas atribuyó una serie de enfermedades

⁴³ Briceño – León. *Op. Cit.* Pp. 133 – 135.

⁴⁴ Zavala, Juan Pablo. *Op. cit.* P. 54.

(raquitismo, bocio, enfermedades mentales y otras) a la acción del parásito, que después fueron descartadas por falta de evidencia empírica.⁴⁵

No obstante, y a pesar del descrédito que sufrió Chagas, dado que no pudo demostrar la validez de sus afirmaciones respecto a los efectos reales de la enfermedad sobre el organismo humano, el trabajo de una generación posterior de científicos, específicamente de origen argentino, pudo demostrar los efectos que el parásito generaba (Zavala, 2010. P. 86). Ellos descubrieron los signos/síntomas de la enfermedad, describieron el ciclo de vida del tripanosoma, identificaron la inflamación que deja el piquete del vector en el párpado (signo de Romaña, en honor a su descubridor), y fueron descubriendo que generaba el crecimiento de algunos órganos del cuerpo, sobre todo en el colon, y mucho más frecuentemente en el corazón. Además, a lo largo de décadas de investigación, médicos brasileños fueron identificando un medicamento para el tripanosoma (Zavala, 2010. P. 56).

En conclusión, el trabajo de Zavala, demuestra la cantidad de factores que intervinieron en el desarrollo del estudio de la enfermedad de Chagas, evidenciando como factores sociales inciden en la investigación científica.

Pero a mí, en particular me interesa subrayar este panorama histórico señalado por el autor porque me permite reforzar algunas ideas para esta tesis: 1. La enfermedad de Chagas surge como un evento cultura de corte científico de vanguardia. 2. Los científicos han tenido y tienen actualmente, dificultades para construir sus teorías para que sean aceptadas por el mundo académico 3. Aunque mi trabajo de investigación se circunscribe a un contexto local, no por ello debo desconocer que la E de Ch es un problema global y nacional, lo que desarrollo en el caso de la comunidad en la que trabajé, como veremos más adelante.

Para argentina contamos con el texto de la investigadora Mariana Sanmartino, quien ha realizado trabajos de corte multidisciplinario. Uno de sus

⁴⁵ Zavala, Juan Pablo. *Op. Cit.* P. 73

argumentos principales es “no considerar al Chagas como una enfermedad” (Sanmartino *et al*, 2018. P. 2); es decir, no reducir el problema al plano biomédico o biológico, sino aplicar un enfoque que incluya distintas dimensiones, como la biomédica, la epidemiológica, la sociocultural y la política. Todas esas dimensiones solo cobran sentido si se las utiliza desde una perspectiva interrelacional.

En sus presupuestos teóricos, involucra los trabajos de Moscovici, quien “desarrolla una teoría que atraviesa las ciencias sociales, conformando un enfoque particular que unifica e integra lo individual y lo colectivo, lo simbólico y lo social, el pensamiento y la acción”. (Sanmartino, *et. al.*, 2017. P. 2). Además, retoma la obra de Jodelet “quien plantea que las personas conocen la realidad que les circunda mediante explicaciones que extraen de los procesos de comunicación y del pensamiento social” (Sanmartino, *et. al.*, 2017. P. 2).

A partir de ambos autores utiliza el concepto de representaciones sociales para describir las ideas que tienen estudiantes y personal sanitario de zonas urbanas de su país. Pero para este trabajo elige a un grupo de profesionales de la salud de áreas periurbanas, a quienes interroga sobre aspectos relacionados a sus RS sobre Chagas.

Para esta autora las representaciones sociales sintetizan las explicaciones sociales y organizan un conocimiento específico que se enraíza en el conocimiento del “sentido común” (Sanmartino, *et. al.*, 2017. P. 2). Lo que incluye contenidos cognitivos, afectivos y simbólicos y orientan las conductas de la vida cotidiana, así como las formas de organización y comunicación.⁴⁶

Su enfoque es cualitativo, de corte descriptivo e interpretativo, buscando el sentido de los fenómenos en el campo de la intersubjetividad, o sea a través de las comprensiones que tiene el/la investigador(a) y los actores sociales que estudia en forma individual, pero también las que tienen de manera compartida.

Ella encuentra que los actores estudiados desarrollan representaciones sociales según las cuales la enfermedad de Chagas es relacionada con “pobreza”, “norte de Argentina”, “enfermedad exótica”; y esto último, a pesar de que más de la

⁴⁶ Su propuesta en este sentido se acerca a la propuesta del concepto de cosmovisión de Dilthey, quien considera que lo cotidiano es el fundamento de los procesos explicativos de la vida.

mitad de los entrevistados aseveró tener un familiar o colega con Chagas. para dichos actores sociales los principales factores de riesgo para contraer Chagas son la marginalidad y la ruralidad, así como las viviendas rurales hechas de materiales como barro y palma.

De los testimonios recogidos surge que hay una distinción clara entre las personas afectadas de Chagas y “nosotros” los profesionales de la salud, ya estos aparecen como ajenos a la posibilidad de contagiarse de Chagas, a diferencia de las personas vulnerables, que viven en condiciones no higiénicas y aparecen como “frágiles, pasivas e incapaces” (Sanmartino, *et. al.*, 2017. P. 4). Pero estas representaciones sociales de los profesionales de la salud se fueron modificando, reconociendo la orientación biologicista que reciben en las facultades donde estudiaron. Y así una médica generalista dice lo siguiente:

Chagas se reduce a los aspectos biomédicos (enfermedad crónica, infección parasitaria, tratamiento, etc.), ignorando prácticamente por completo los aspectos más integrales relacionados con las personas afectadas y sus contextos: “[en la facultad no vimos]...nada que tuviera que ver con seres humanos que tuvieran enfermedad...” (Sanmartino, *et. al.*, 2017. P. 4)

Los testimonios también pusieron en evidencia que en la facultad no estudian bibliografía especializada actualizada sobre la enfermedad de Chagas, lo que “podría explicar la falta de profundización en el tema, como así también la falta de referencia a los aspectos político-económicos y socioculturales, afectando negativamente la práctica profesional” (Sanmartino, *et. al.*, 2017. P. 5). El trabajo nos muestra que la información recibida por los médicos respecto de la enfermedad de Chagas afecta las representaciones sociales que tienen de la enfermedad y de la importancia que tiene, para un país donde es endémica en varias zonas del mismo.

Un tercer estudio sobre argentina es el de Rubén Storino quien señala críticamente que es necesario:

Entender que el aislamiento, marginación, y olvido que sufren los individuos afectados por esta enfermedad, involucra todas las estructuras de poder, pero no exclusivamente a

funcionarios con posibilidades de decisiones sanitarias, sino también a los intelectuales, más preocupados por mantener sus intereses personales en investigaciones que en presionar a la clase dirigente política en la implementación de soluciones concretas para el paciente chagásico. (Storino, 1999)⁴⁷

En su trabajo “La cara oculta de la enfermedad de Chagas” Menciona que la problemática de Chagas excede el marco-bio-psico-social, lo que quiere decir que la resolución del problema de la enfermedad como un problema social, no se enmarca sólo en el trabajo de un tipo de actor, sino en el de la sociedad integral, y señala las tareas de distintos actores: Investigadores, médicos, portadores chagásicos, enfermos chagásicos, sociedad (las partes de la sociedad civil no afectadas), medios de comunicación, industria farmacéutica y finalmente al Estado.

Además de los señalados, contamos con dos trabajos más, que son referentes a población boliviana; y así, tenemos el trabajo realizado por el antropólogo norteamericano Colin Forsyth sobre el Chagas en Bolivia. En su estudio con pacientes afectados por esta enfermedad, encuentra que los mismos ante la falta de opciones de tratamiento, optan por desarrollar sus propias estrategias, para asumir pragmáticamente lo que les pasa, y evitar estar constantemente preocupados, por no poder tratar medicamente su enfermedad.

El otro trabajo, es el de la antropóloga Laia Ventura sobre tres mujeres bolivianas migrantes en Barcelona;⁴⁸ ella estudia las experiencias corporales de vivir con Chagas. La importancia de este trabajo es que permite vislumbrar una postura diferente a la de la gestión de la enfermedad conceptualizada por la biomedicina. En su propuesta, la autora señala que la gestión del tratamiento no tiene por qué venir determinada por la evaluación que se hace de los saberes científicos o clínicos, sino que forma parte de negociaciones a nivel simbólico entre actores,

⁴⁷ Storino, Rubén. La cara oculta de la enfermedad de Chagas. Disertación pronunciada en el XVIII Congreso Nacional de Cardiología, en Buenos Aires, el 25 de mayo de 1999. *Revista de la Federación argentina de Cardiología*. Vol. 29. 31-44, 2000. Asociación de Lucha contra el Mal de Chagas. Comunidad – Biblioteca. Revisado en URL: https://www.researchgate.net/publication/280627584_La_cara_oculta_de_la_enfermedad_de_Chagas_en_Venezuela consultado en 20/10/2020

⁴⁸ Ventura García, Laia. Mal de Chagas: una etnografía. corporeitzada sobre el risc latent. Tesis doctoral. Universitat Rovira I Virgili. Departament d'Antropologia, Filosofia i Treball Social (DAFITS). Tarragona 2018.

hecho que viene acompañado de prácticas de gestión del riesgo tales como la autoatención profana o clínica.

1.2 Trabajos biomédicos, biológicos y ecológicos

1.2.1. Textos sobre Yucatán

Respecto de la península de Yucatán existe una gran diversidad de trabajos desarrollados desde perspectivas biomédicas, biológicas y ecológicas, de los cuales sólo revisaremos algunos que tienen que ver con los objetivos de nuestra tesis. Dichos trabajos se centran en temáticas como: las características del vector, su presencia geográfica, sus hábitos y conducta; la transmisión vectorial y por transfusión sanguínea; y en menor medida sobre las características del personal médico rural y sus habilidades y competencias para atender a pacientes

De todos estos estudios, uno de los que más tiene que ver con mis objetivos es el realizado por investigadores del (colocar institución) que describen el conocimiento que tienen los médicos rurales del estado de Yucatán sobre un grupo de enfermedades transmitidas por vector (ETV) en Yucatán (Lugo – Caballero, *et. al.* 2016). En este trabajo se estudiaron 90 médicos rurales de primer contacto a través de una encuesta de 32 preguntas sobre diagnóstico, tratamiento y prevención del dengue, la rickettsiosis y la enfermedad de Chagas.

En dicho trabajo se señala que la infraestructura médica en México está al alcance de menos del 50% de la población, particularmente en las zonas rurales. Además, que en estas zonas la cobertura está en manos de Médicos Pasantes en Servicio Social (MPSS). Señalan también que estos médicos no cuentan con un programa académico enfocado al manejo de las ETV, e incluso existen estudios que reportan que solo un entre un 40 y un 60% tiene los conocimientos necesarios para su diagnóstico, manejo y notificación. (Lugo – Caballero, *et. al.* 2016, p. 322). El estudio concluye que estos médicos no tienen conocimiento de las tres enfermedades señaladas en cuanto al diagnóstico ni a su manejo terapéutico.

En su estudio concluyen que Solamente el 57% pudo identificar correctamente los vectores de las ETV a examinar”; mientras que solo el 37% de los participantes conoce los laboratorios de referencia diagnóstica y los procesos de notificación. En tanto que el 66% solo conoce el proceso de notificación de ETV. (Lugo – Caballero, et. al. 2016, p. 323). Además, y es uno de los hechos más relevantes, solo el 77% de ellas/os, saben que *T. cruzi* es el agente etiológico de Chagas, mientras el 68% piensa que la enfermedad solo se transmite por el vector.

En términos terapéuticos, el uso de Nifurtimox y Benznidazol solo fue mencionado por el 48% de los entrevistados, aunque solamente el 17% es consciente de sus graves efectos adversos. En relación a la prevención, el 51.7% mencionó que la fumigación y la reparación de fisuras en las paredes son estrategias útiles contra la diseminación del vector de esta enfermedad.

Las conclusiones del estudio son que el 62.5% de los participantes tiene un conocimiento moderado, el 37.5% un conocimiento pobre y nadie un conocimiento adecuado de las ETV analizadas. (Lugo – Caballero, et. al. 2016, pp. 324 y 325).

Por último, retomo un artículo denominado “Abordando la exposición a la enfermedad de Chagas en Yucatán desde una Perspectiva de la Ecología Humana”⁴⁹ en el que se insiste en la falta de estudios, sobre los determinantes sociales de la enfermedad (Ibarra – Cerdeña, et. al., 2020). Este trabajo es importante ya que integra las aportaciones de un grupo de investigadores compuesto por el Dr. Carlos Ibarra, la Dra. Adriana González, la Dra. Alba Valdez y de la Dra. Janine Ramsey.

EL documento inicia mencionando que los factores principales que contribuyen a la exposición a los vectores son la falta de conocimiento sobre las consecuencias de los hábitos de alimentación de la sangre de los insectos, las casas susceptibles a la infestación de insectos, las prácticas agrícolas y de uso de la tierra, la caza y la migración rural. Señalan que los roles de género, que implica

⁴⁹ “Tackling Exposure to Chagas Disease in the Yucatan from a Human Ecology Perspective”, la traducción es mía.

la división del trabajo según género, inciden en que los hombres estén más expuesto a la enfermedad de Chagas. Y así los hombres entrevistados en este estudio declararon que más de 80 triatomíneos se posan en sus cuerpos mientras están esperando en los árboles por la presa. (Ibarra – Cerdeña, et. al., 2020. P. 300). Por lo que los autores resaltan la importancia de la división del trabajo según género, dado que en Yucatán muchas de las situaciones de riesgo están relacionados con las actividades ocupacionales (Ibarra – Cerdeña, et. al., 2020. P. 302).

Los investigadores señalan que las comunidades rurales elaboran su propia etno-ecología, generando teorías locales sobre insectos, animales, y enfermedades referidas al paisaje y a las estaciones. Los autores consideran que las personas tienden a generar sus propias explicaciones a partir de sintetizar su información integrando lo que escuchan y aprenden de la ciencia con sus propios conceptos personales (Ibarra – Cerdeña, et. al., 2020. P. 304). Lo que coincide con los estudios y propuestas desarrolladas por Eduardo L. Menéndez (1983), lo que retomaré en el capítulo 4 de mi tesis.

Según estos autores los factores políticos también forman parte del problema, ya que: “En México, la ausencia de una adecuada política de salud pública de EC eficaz, se traduce en la falta de una voz [institucional] autorizada, como deben tenerla los funcionarios de salud, que abordan la enfermedad como un problema de salud a través de su respuesta y acciones institucionales”⁵⁰ (Ibarra – Cerdeña, et. al., 2020. P. 304). Lo que interpreto como la falta de atención que reflejan las autoridades sanitarias en nuestro país respecto a las políticas públicas para Chagas. Y a esto agregan que las desigualdades sociopolíticas impiden el acceso a la atención médica por todo el territorio, pero con mayor frecuencia sucede esto con las poblaciones rurales (Ibarra – Cerdeña, et. al., 2020. P. 304).

⁵⁰ “In Mexico, the absence of an appropriate and effective CD public health policy translates into the lack of an authorized voice—as it should be health officers—addressing the disease as a health concern through their institutional response and actions”. La traducción es mía.

1.3 Trabajos sobre México

En este apartado sólo revisare un trabajo, cuya importancia reside en que es el único que conocemos que presenta una trayectoria histórica de los estudios sobre Chagas en México. me refiero al trabajo titulado “Apuntes para la historia de la enfermedad de Chagas en México”, del Dr. Óscar Velasco-Castrejón y Beatriz Rivas Sánchez, quien realiza una trayectoria histórica de los principales estudios y acciones realizadas respecto de la enfermedad de Chagas. En este texto se resumen los datos históricos más importantes sobre el conocimiento de la E de Ch en México; se hace un recorrido desde los primeros datos encontrados por cronistas de la conquista del Nuevo Mundo, entre los que menciona a Francisco López de Gómara, Fray Bernardino de Sahagún, y Juan de Cárdenas. A continuación, pasa a señalar los trabajos de entomólogos de los siglos XVIII a XIX que describieron la presencia de algunos vectores triatomínicos en América.

Luego de abordar muy brevemente el trabajo del descubrimiento y desarrollo teórico tanto del *Tripanosoma cruzi*, como de la *Tripanosomiasis americana* por parte del Dr. Carlos Chagas, describe los estudios académicos sobre E de Ch realizados en México. Hoffman y Mazzotti fueron en 1928 los primeros en hablar de Chagas en México; siendo Mazzotti en 1938 quien describió los dos primeros casos oficiales de Chagas agudo en nuestro país. En 1944, Pelaez describió el caso de la avispa *Telenomus fariai*, que parasita los huevos de los triatomínicos, hecho que también fue descrito en 1927 por Costa – Lima en Brasil.

Pero el Dr. Castrejón señala que fue la Comisión Nacional para la Erradicación del Paludismo (CNEP) en México la que, en las décadas de los años 50 a 70, tomo más en serio este problema, como parte de su trabajo en la erradicación del paludismo. Según este autor la fumigación con DDT para combatir la malaria, tuvo un efecto positivo para disminuir los contagios por Chagas. y así Velazco y Sánchez señalan:

Se debe recordar que durante muchos años, las personas de gran parte del país, fueron testigos de la desaparición de los triatomínicos de sus viviendas, de tal manera que individuos

menores de 40/50 años residentes de algunas regiones endémicas, no los conocen hoy en día; en cambio sus padres, relatan, barrían decenas de ellos, uno o dos días después de la aplicación del insecticida (observaciones realizadas por Velasco-Castrejón durante sus múltiples viajes a las zonas endémicas de paludismo y Chagas) (Velasco-Castrejón y Rivas, 2008).⁵¹

Además de la actividad de CNEP en los años cincuenta y sesenta, hubo en México investigadores que detectaron casos de Chagas, y que intentaron desarrollar las primeras encuestas epidemiológicas sobre esta enfermedad. Uno de los más importantes fueron los trabajos de Zavala – Velázquez en Yucatán entre 1972 – 1974 (Velasco-Castrejón y Rivas, 2008). En los años 80 del siglo pasado, Velasco-Castrejón y Guzmán-Bracho, realizaron “estudios seroepidemiológicos en diversas entidades federativas de México, entre los que destacan la detección de 25% de seroprevalencia en 4 200 muestras sanguíneas”.

Menciona también que es a partir de 1983 que se inicia el uso sistemático de Nifurtimox y Benznidazol en México, recuperando la experiencia terapéutica de los países del cono sur del continente. De los que señala que:

Estos medicamentos habían sido ya ampliamente utilizados en el cono sur, particularmente en pacientes agudos, ya que se decía que no debería utilizarse en pacientes crónicos, si no se quería agravarlos seriamente, ya que existe una hipótesis sobre autoinmunidad en enfermedad de Chagas. En los últimos años, pese a que aún existen muchos defensores de esta teoría, hay grandes evidencias sobre su falsedad, particularmente debido al agravamiento que ocurre en el enfermo chagásico crónico cuando se le aplican inmunodepresores. Por lo tanto, en la actualidad ya no deben existir impedimentos para la terapia del enfermo crónico con estos fármacos (Velasco-Castrejón y Rivas, 2008).⁵²

Sin embargo, señala que es cierto que ambos medicamentos están lejos del ideal, ya que aún pueden producir serios efectos colaterales. Otros eventos de importancia señalados son que en 1989-90, el autor elaboró la Encuesta

⁵¹ Velasco – Castrejón, Óscar y Rivas Sánchez, Beatriz. Apuntes para la historia de la enfermedad de Chagas en México. Boletín Médico del Hospital Infantil de México. vol.65 no.1 México ene./feb. 2008. P. 65. Recuperado de URL: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-11462008000100010 Revisado el 20/10/2020

⁵² Velasco – Castrejón, Óscar y Rivas Sánchez, Beatriz. *Op. Cit.* P. 69.

Seroepidemiológica Nacional sobre enfermedad de Chagas, obteniendo una prevalencia de 1.6% de positividad, que equivale a 1, 472, 000 infectados. Además, En el período de 1987-1990 se en el Instituto de Diagnóstico y Referencia Epidemiológicos (INDRE), antígenos estandarizados para iniciar el diagnóstico serológico para el control de hemodonadores en los Bancos de Sangre mexicanos, ya que se había detectado la importancia de las tasas de transmisión de esta enfermedad entre usuarios de los bancos de sangre nacionales.⁵³

También en 1990 se hizo obligatoria la notificación de los casos de enfermedad de Chagas en México. Y en 1992 la Secretaría de Salubridad y Asistencia (SSA) y el Comité Interinstitucional de Bancos de Sangre, acordaron la obligatoriedad del tamizaje para la detección de *Tripanosoma cruzi* en bancos de sangre mexicanos, esto se transformó en una norma publicada en el Diario Oficial de la Federación en ese mismo año.

Conclusiones sobre antecedentes

De la revisión del conjunto de estos trabajos me interesa recuperar algunos aspectos que tienen que ver con mi estudio, considerando que los que más rescato son los textos que tienen una visión crítica de como la biomedicina enfoca la enfermedad de Chagas, subrayando algunos la formación y trabajo deficitario de los médicos. Un según aspecto que rescato, pues tiene que ver además con mi marco teórico, es considerar que la enfermedad de Chagas no es sólo un proceso biológico y biomédico, sino que incluye aspectos sociales, culturales, económicos y políticos. Lo que tiene que ver con un tercer aspecto, considerar que la población genera representaciones sociales a través de las cuales se relaciona no sólo con la enfermedad, sino con los médicos.

⁵³ En 1987, Monteón-Padilla y col.,¹²⁶ encontraron 2% de seropositividad en hemodonadores del Distrito Federal. En 1989, el grupo del INDRE, asociados a Salinas del Banco de Sangre del Hospital Rubén Leñero, encontraron seroprevalencia de 2% en los hemodonadores de ese hospital. En 1991, García, 172 encontró seroprevalencia de 1% en 2 115 hemodonadores de la Cruz Roja Mexicana en el Distrito Federal. Velasco – Castrejón, Óscar y Rivas Sánchez, Beatriz. *Op. Cit.* P. 70.

2.2 Marco teórico y conceptual

Mi estudio parte de una serie de presupuestos que han guiado mi trabajo de campo y mis interpretaciones. La primera propuesta tiene que ver con considerar los procesos de salud/enfermedad/atención – prevención, como procesos que operan en todo grupos y sectores sociales, y que por lo tanto, no sólo los curadores sino la población construye ideas sobre la causalidad, desarrollo, tratamiento, prevención y solución de las enfermedades que perciben como amenazantes para sus vidas (Menéndez, 1994. P. 71). Y éste es uno de los problemas con el que nos encontramos en campo, dado que al parecer la mayoría de la población no tiene una idea muy definida sobre la existencia y características de la enfermedad de Chagas.

Esta primera propuesta implica además reconocer que los sujetos nacen, viven, se desarrollan, actúan, piensan y mueren dentro de procesos de salud/enfermedad, por lo que los mismos son parte de su subjetividad individual y colectiva. Además, dado que los procesos de salud/enfermedad constituyen hechos cotidianos y recurrentes, y que una parte de los mismos pueden aparecer ante los sujetos y los grupos sociales como amenazas permanentes o circunstanciales, a nivel real o imaginario, los conjuntos sociales tienen la necesidad de construir significados sociales colectivos respecto de por lo menos algunos de dichos padecimientos. El proceso s/e/a ha sido, y sigue siendo, una de las áreas de la vida colectiva donde se estructuran la mayor cantidad de simbolizaciones y representaciones colectivas en las sociedades, incluidas las sociedades actuales (Menéndez, 1994)

La segunda propuesta es, siguiendo a Pierre Bourdieu,⁵⁴ tratar de hacer evidentes cuáles son los presupuestos teóricos e ideológicos que tengo respecto de los procesos de salud/enfermedad a estudiar, dado que no cabe duda que al respecto he sido influenciado por ideas previas cuestionadoras del saber médico, y que por lo tanto tengo que tratar de controlarlas (Bourdieu, 2007. P. 27 – 82). Lo que intenté hacer durante todo el trabajo de campo y durante el trabajo de

⁵⁴ Bourdieu, Pierre. El oficio de sociólogo. P. 27 – 82

interpretación, pese a que varios de los datos obtenidos cuestionan justamente las formas de actuar de los médicos y del sector salud.

La tercera propuesta, siguiendo las clases de Eduardo Menéndez (Menéndez, 1982), es la de considerar todo proceso de salud/enfermedad, como un proceso relacional, es decir procesos que si bien se pueden dar a través de individuos, sin embargo implican siempre relaciones sociales a nivel del grupo de la persona enferma, y a nivel de la relación curador /paciente. Esto supone entre otras cosas, que en toda comunidad más allá del nivel educativo dominante, surgirán no sólo explicaciones sobre las enfermedades que sufren, sino que surgirán curadores locales para tratar dichas enfermedades. lo que nos orientó a buscar este tipo de datos en nuestra comunidad.

El enfoque relacional⁵⁵ implica reconocer que si bien las enfermedades operan a nivel global, sin embargo necesitamos estudiarlas a nivel local, para observar cómo son manejadas no sólo por la comunidad, sino por los profesionales locales y externos, pero que atienden a los sujetos de la comunidad (Menéndez, 1982). Más allá de que toda enfermedad implica riesgos, implica posibles gravedades y mortalidades, necesitamos observar a nivel local que tipo de riesgo, de gravedad y de amenaza son elaboradas por la población. Lo que es decisivo para poder entender, por ejemplo, la relación médico/paciente. Esto es debido a que los sujetos no pueden vivir si no es dentro de relaciones sociales reales o imaginarias.

Es en función de lo señalado que consideramos que en todo proceso de salud/enfermedad que opera, siempre hay más de un actor social, y que por lo tanto, en mi estudio necesito buscar cuales son los actores significativos que están operando respecto de los problemas a estudiar (Menéndez, 1983). Desde esta perspectiva los reconozco, mientras que los aportes de la metodología del punto de

⁵⁵ Menéndez Spina, Eduardo Luis. Modelos de atención a los padecimientos. En: Ciencia & Saúde Coletiva. 8(1): 185 – 207. 2003. P. 201

vista del actor, los cuestiono, pues sólo, focalizan a un solo actor, por lo que en mi proyecto traté de distinguir por lo menos dos actores sociales en relación.

Parto además de la concepción de que las relaciones sociales, incluidas las relaciones curador/paciente cambian, así como que en dichas relaciones operan procesos de poder, que frecuentemente son detentadas por el curador, siendo él quien impone las condiciones de la relación curador/paciente. Lo que observamos justamente a través del rechazo a dar atención a pacientes con Chagas, por parte de los médicos del segundo nivel de atención (Menéndez, 1983).

Un aspecto teórico/metodológico que guió mi investigación, fue distinguir en los actores sociales el manejo de representaciones y de prácticas sociales, considerando que si bien hay relación entre las mismas, también hay distanciamientos (Menéndez, 2018). Y así, por ejemplo, el sector salud propone la necesidad de prevenir y de atender a los pacientes con Chagas, pero en la práctica médica no vimos ni prevención ni atención, como desarrollaremos en nuestro estudio.

Considero que estos aspectos teóricos son los principales que han orientado mi investigación, los que en gran medida he obtenido de los trabajos de Eduardo Menéndez, de Arthur Kleinmann, de Allan Young⁵⁶ y de Erving Goffman⁵⁷

Conceptos básicos:

Los principales conceptos que guían este estudio son los siguientes:

1. *Disease/ illness/ sickness.* Según Fabrega Jrs. Kleinman y Young (Young, 1982. Pp. 257 – 285),⁵⁸ en los procesos de salud/enfermedad/atención, podemos distinguir tres dimensiones. La primera es *disease* (enfermedad) y refiere a como el

⁵⁶ Kleinmann explicado a partir de Young, Allan. Anthropologies of illness and sickness. Annual Review of Anthropology, Vol. 11 (1982), pp. 257-285. Recuperado de URL: <http://www.jstor.org/stable/2155783>
Revisado en 25/10/2020

⁵⁷ Goffman, Erving. La carrera moral del paciente mental. En: Internados. Ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales. Amorrortu Editores. Buenos Aires.

⁵⁸ Kleinmann explicado a partir de Young, Allan. Anthropologies of illness and sickness. Pp. 264 – 265.

personal de salud define y trata los padecimientos. La segunda es *illness* (padecimiento), y refiere a como el paciente y la población entienden, perciben y manejan la enfermedad. Y por último tenemos el *sickness* que remite al contexto económicosocial dentro del que operan la enfermedad/padecimiento (Young, 1982. Pp. 263 – 265).

2. Trayectoria del proceso de salud/enfermedad/atención: siguiendo a E. (Goffman, 2001)⁵⁹ y a Rosa María Osorio (Osorio, 2016),⁶⁰ considero que en toda sociedad, y según los sectores sociales, los sujetos desarrollan trayectorias a través de las cuales tratan o inclusive no tratan sus padecimientos. Por lo que me propuse observar las trayectorias de los casos estudiados respecto de la enfermedad de Chagas, lo que solo pude lograr parcialmente, por las razones que se señalan más adelante en el texto.

3. Saberes populares sobre los procesos de salud/enfermedad: todo grupo social elabora representaciones y prácticas respecto de los padecimientos que percibe como amenazante, y para enfrentarlos, recurre a todos los recursos propios y ajenos que puede usar. Este saber está constituido por varias características, entre las que señalamos su pragmatismo y colectivismo.⁶¹

4. Saber médico: es un saber elaborado científicamente, pero que en su funcionamiento se impregna de contenidos sociales y culturales a través de las instituciones en las que opera, y en función de la relación que establece con los sujetos y grupos de la comunidad.⁶² Este saber está constituido por varias

⁵⁹ Goffman, Erving. La carrera moral del paciente mental. Pp. 134 - 136

⁶⁰ Osorio Carranza, Rosa María. Cultura de atención médica materna en las enfermedades infantiles. En: Campos – Navarro, Roberto. Antropología médica e interculturalidad. UNAM. Mc Graw Hill. México. 2016

⁶¹ Menéndez Spina, Eduardo Luis. Hacia una práctica médica alternativa. Hegemonía y autoatención (gestión) en salud. Casa Chata-Ciesas, México1983. Y

Menéndez Spina, Eduardo Luis. Autoatención y automedicación, un sistema de transacciones sociales permanentes, pp. 4-52. Menéndez (edit.). Medios de comunicación masiva, reproducción familiar y formas de medicina popular. Casa Chata/CIESAS, México1982.

⁶² Menéndez Spina, Eduardo Luis. Antropología médica. Orientaciones, desigualdades y transacciones. Casa Chata-Ciesas, México 1990. Y

Menéndez Spina, Eduardo Luis & Ramírez S. Producción social y reproducción ideológica de los procesos de salud/ enfermedad en una comunidad yucateca. Ministerio de Salud, México 1980.

características, entre las cuales subrayamos su identificación con la ciencia, su cuestionamiento a los saberes populares, y también su pragmatismo.

Capítulo 3. Características socioeconómicas y demográficas de la comunidad Emiliano Zapata

En este capítulo describiré brevemente algunas de las principales características socioeconómicas y demográficas de la localidad donde desarrollé mi trabajo de campo. El objetivo es presentar el contexto dentro del cual estudié los problemas señalados en el primer capítulo. Los aspectos que presentaré son los siguientes: el hábitat; las características demográficas, sociales y culturales de la localidad; las actividades productivas y económicas; vivienda y servicios públicos de la localidad, así como por último presentare algunos datos epidemiológicos y referidos a servicios de salud.

1. El hábitat

Emiliano Zapata es una localidad ubicada al sur del estado de Yucatán, conocida por la población local como La “Cooperativa” o como “La Copa”, aunque el nombre completo es Cooperativa Emiliano Zapata. La misma Pertenece al municipio de Oxcutzcab, nombre que proviene del maya yucateco y quiere decir lugar del “ramón (ox), tabaco (cutz) y miel (cab)”. “Ox” que es el apócope empleado para denominar al municipio. Remonta su origen al cacicazgo de los Xiu durante la época prehispánica. Esta región durante el siglo XIX fue escenario de algunos combates debidos a la guerra de castas.

La localidad se encuentra a 110.1 km de la ciudad de Mérida (a 1 hora y media en automóvil); y a 17.5 km de Ticul (aproximadamente 30 minutos en automóvil). “La Copa”, es una localidad que está ubicada en la longitud ´0892804,⁶³ latitud ´201338, y está a una altura de 53 m sobre el nivel del mar.⁶⁴

⁶³ Ubicación de la localidad al Oeste del Meridiano de Greenwich, expresada en grados, minutos y segundos. Las primeras dos ó tres posiciones corresponden a los grados; las siguientes dos posiciones indican los minutos y las dos últimas posiciones a los segundos. INEGI. *Infraestructura y Características Socioeconómicas de las Localidades con menos de 5 mil habitantes. DESCRIPCIÓN DE LA ESTRUCTURA DE DATOS.*

⁶⁴ Todos los datos poblacionales tomados de INEGI. ITER_31XLS10. Elaborado en 2010 por INEGI. <https://www.inegi.org.mx/sistemas/scitel/default?ev=5> Fecha consulta 22/03/20

Toda esta región es parte de la reserva de *Kaxil Kiuic*.⁶⁵ Casi la totalidad del estado es plana, y según la Agenda Técnica de la Secretaría de Agricultura y Desarrollo Rural (SAGARPA): “[En] Yucatán no hay accidentes fisiográficos, excepto un relieve de cierta importancia que se encuentra situado al sureste del estado, denominado sierrita de Ticul; es un reborde o antiguo cantil marino, que en una época limitó con la parte emergida de la península –cuya longitud total es de 25 kilómetros aproximadamente, presentando elevaciones entre 100 y 300 metros sobre el nivel del mar”.⁶⁶

Según el Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática (INEGI), las condiciones climáticas de Yucatán son las siguientes: el 85.5% de la superficie del estado ---que es donde está Emiliano Zapata---presenta clima cálido subhúmedo y el resto presenta clima seco y semiseco. La temperatura media anual es de 26°C, la temperatura máxima promedio es alrededor de 36°C y se presenta en el mes de mayo y la temperatura mínima promedio es de 16°C y se presenta en el mes de enero. La precipitación media estatal es de 1,100 mm anuales, las lluvias se presentan en verano en los meses de junio a octubre.⁶⁷

Según INEGI, en el Estado de Yucatán predominan las selvas secas y subhúmedas que se localizan al centro y noroeste de la entidad; en las zonas costeras se desarrolla vegetación acuática como manglares y tulares. La fauna de esta región está conformada por sapos, murciélagos, monos araña, saraguato negro, boa ratonera, armadillo, puerco espín, oso hormiguero.

De la superficie estatal, 22% está destinado a la agricultura; destaca el cultivo de pastizales para el consumo del ganado.⁶⁸ La región en la que trabajé

⁶⁵ La Reserva Biológica de Kaxil Kiuic, se ubicada en la parte norte-central de la Península de Yucatán a unos 100 kilómetros al sur de la ciudad de Mérida. En la región de colinas y valles (conocido como Puuc en lengua Maya), surge del deseo de proteger los recursos naturales y culturales contenidos en un predio bajo en régimen de propiedad privada. La reserva se constituye de unas 1,642 hectáreas de selva baja y mediana subcaducifolia que incorpora tanto las ruinas de una comunidad precolombina denominada Kiuic, ubicada en el corazón de la Reserva, así como la evidencia de una comunidad que se desarrolló posteriormente al proceso de la conquista.

⁶⁶ SAGARPA. Agenda Técnica Agrícola Yucatán. 2ª Edición. 2015. P. 11. URL: www.inifap.gob.mx/Documents/agendas_tecnologicas/31_Yucatan_2015_SIN.pdf

Consultado en 20/10/2020

⁶⁷ INEGI. *Clima. Yucatán*. URL:

<http://cuentame.inegi.org.mx/monografias/informacion/yuc/territorio/clima.aspx?tema=me&e=31>

⁶⁸ INEGI. *Flora y fauna. Yucatán*. URL:

corresponde, en su mayoría, a la zona cultivable del estado. Durante mi estancia en la región les escuché a varias personas llamar a Oxcutzcab “la huerta de Yucatán”, dada la amplia variedad de cultivos que se generan en esta zona.

2. Características demográficas, sociales y económicas de la localidad.

La población total del municipio de Oxcutzcab es de 29,325 habitantes; de los cuáles 13,947 son hombres y 15,378 son mujeres; mientras que la localidad de Emiliano Zapata tiene un total de 1,350 habitantes de las cuales 781 son varones y 852 mujeres. Esta localidad es la tercera del municipio con mayor cantidad de población después de la cabecera municipal (Oxcutzcab) que cuenta con 2,309 y la de Yaxhachén con 1,633 habitantes.⁶⁹

La población económicamente activa en Emiliano Zapata es de 472 personas de las cuales según INEGI, 410 son hombres y 62 mujeres. La mayor parte de los hombres se dedican a la agricultura. Las mujeres en esta región suelen estar dedicadas a las labores del hogar, aunque actualmente ya hay mujeres que se dedican al campo, hay una mujer que manejaba su mototaxi y hay otras que se emplean en el comercio en tiendas de abarrotes, o venta de productos agrícolas, ya sea como vendedora o incluso como dueña de su propio negocio.

En la localidad de Emiliano Zapata se siembran cítricos tales como “chinas” (naranja dulce), toronjas, mandarinas, limón. En las huertas también se siembran cocoteros, aguacate, yuca, papaya, mamey, piña, mango, jícama, calabaza, y en algunas regiones maíz. La mayor parte de lo que se siembra en la región es cosechado para ser vendido en el mercado de Oxcutzcab o bien es comprado por intermediarios que establecen precios de compra a los cultivadores. En la parte sur de Oxcutzcab no sólo se cultiva maíz, sino que se dedica también a la ganadería.

Las condiciones económicas dominantes en Yucatán, impulsan la migración interna y hacia los EEUU. Según el INEGI en el 2015, de cada 100 migrantes

http://cuentame.inegi.org.mx/monografias/informacion/yuc/territorio/recursos_naturales.aspx?tema=me&e=3

⁶⁹ Todos los datos poblacionales tomados de INEGI. *ITER_31XLS15*. Elaborado en 2015.
URL de descarga: <https://www.inegi.org.mx/sistemas/scitel/default?ev=5> Fecha consulta 22/03/20

internacionales del estado de Yucatán, 87 se fueron a Estados Unidos. Las ciudades de los EEUU hacia donde migran los mayas yucatecos son las siguientes: La ciudad de San Francisco representa el 34%, Los Ángeles, el 19%, Oxnard, el 9%, Portland, el 7%. Por lo que vemos, los lugares de migración están mayoritariamente en California. El instituto para el Desarrollo de la Cultura Maya (Indemaya) constata que en 2006 se otorgaron 4,341 matrículas para yucatecos en 39 ciudades de Estados Unidos.

Dado que no hay información sobre migración registrada específicamente para Oxcutzcab, y mucho menos para la localidad donde trabajé, resulta difícil saber cuántas personas emigran por año a Estados Unidos. Pero si me refiero al proceso migratorio, es porque de mis entrevistas surge que hay una gran cantidad de personas que viajan por motivos de trabajo a dicho país. Casi no hay una familia en la localidad que no tenga a un padre, madre, tío, abuelo, hermano o primo viviendo allá, O que haya ido una o en más ocasiones a EEUU. En la actualidad se considera que el número de migrantes ha disminuido ya que el costo de pasar la frontera se ha incrementado notablemente.

Respecto de la emigración interna, en 2015 salieron de Yucatán 37 mil 932 personas para radicar en otra entidad. De cada 100 personas: 61 se fueron a vivir a Quintana Roo, 8 a Campeche, 4 al Distrito Federal, 4 a Veracruz de Ignacio de la Llave y 3 al estado de México. Aunque INEGI no es claro con respecto a los motivos de la migración, es probable que sea por búsqueda de trabajo.

En lo referente a la organización política, encontramos que las autoridades locales son el comisario ejidal, que se encuentra en Oxcutzcab, así como con un comisario municipal que reside en la localidad y es elegido por usos y costumbres.

3. Hogares, vivienda y servicios generales

El total de hogares es de 339; con una cantidad 278 hombres y 61 mujeres como jefes de familia.⁷⁰ En la localidad domina la familia extensa, ya que regularmente conviven tres generaciones en un mismo espacio o en espacios colindantes.

La vivienda en Yucatán ha ido modificándose con el paso del tiempo pues la gente se ha ido adecuando a nuevos tipos de construcción, dejando de utilizar las tradicionales casas mayas. A pesar de ello, aún es posible encontrar ejemplares de las mismas en los solares⁷¹ de los mayas; en algunos casos se trata de viejas casas a las que se han ido agregando construcciones modernas. Sin embargo, no todas esas construcciones son antiguas, algunas son de manufactura reciente, que son requeridas dadas las ventajas funcionales que tienen, pues están totalmente adaptadas al hábitat y economía locales. Sin embargo, bajo el concepto de modernidad las personas de esta localidad y de la región suelen pensar que una casa de cemento es mejor, aunque sean más calientes y más caras que las tradicionales.

La casa tradicional está compuesta por un espacio único y una sola entrada; las paredes están formadas por una empalizada recubierta de barro, o por empalizadas sin ninguna cobertura. La construcción de los techos de las casas tradicionales es generalmente de guano, que es una palma que se emplea para entretejerla y elaborar techos que son muy resistentes al agua y al inclemente sol de Yucatán. Antes el suelo de estas viviendas era de tierra, pero ahora la mayoría tiene piso de cemento. La cocina está integrada al espacio central, y el baño está fuera de la vivienda central

Como he dicho, las casas modernas están sustituyendo a las tradicionales, dado que incluso los hogares más modestos pueden estar hechos de cemento. Las casas pueden estar compuestas de un solo galerón o bien de cuartos para dormir, y la cocina suele estar en un cuarto en el exterior, lo mismo que el baño. Las recamaras son los espacios que más se encuentran construidos de cemento o

⁷⁰ *Idem.*

⁷¹ Solar. Así es como denominan los mayas a los terrenos en los cuales viven.

ladrillo; en las paredes de las mismas tienen unas argollas, o hamaqueros, en donde se cuelgan las hamacas. Dado el calor que hace en la región, la gente pocas veces duerme en camas, lo regular es que lo haga en hamacas.

La cocina, al contrario que las recamaras, casi siempre está hecha con empalizada, esto se debe a que al no estar recubiertas, ofrecen la posibilidad de dar una salida para el humo que ahí se produce, puesto que aún se emplea el fogón de tres piedras con leña.

Aproximadamente un 90% de las construcciones actuales, en forma total o parcial, son de cemento. Esto se debe en parte a que los migrantes cuando regresan de los EEUU, construyen sus casas con este tipo de material, aunque después tengan que comprar climas o ventiladores para poder soportar el calor que se genera al interior de las mismas.

3.2 Servicios públicos de la localidad.

Sólo un total de 204 viviendas cuentan con todos los servicios de luz, agua y drenaje.⁷² Mientras el resto sólo tiene alguno de dichos servicios; analizando cada uno de los servicios, observé que en el caso de la electricidad sólo doce casas no tienen este servicio.⁷³ La energía eléctrica suele interrumpirse muy a menudo, en particular en época de lluvias y de huracanes.

Según registros de INEGI, en la localidad hay un total de 319 viviendas que cuentan con agua mientras que 20 carecen de la misma. La mayor parte del agua que se extrae de los pozos de la localidad se emplea para el cultivo. Hay tres tipos de riegos con el agua extraída de pozo, por inundación, por canal y por goteo. El agua es llevada a través de canaletas que van a los terrenos y se abren. La renta de un periodo de dos horas es de 200 pesos. La gente almacena el agua en piletas para sus casas ya que no siempre cuentan con agua corriente en la llave, sino que hay horarios generalmente matutinos para abastecer de agua a la localidad.

⁷² Los servicios los desarrollaré en este mismo apartado en la sección “Servicios Públicos”

⁷³ Todos los datos poblacionales tomados de INEGI. *ITER_31XLS10*. Elaborado en 2010. <https://www.inegi.org.mx/sistemas/scitel/default?ev=5> Fecha consulta 22/03/20.

Para la extracción y el uso del agua en los espacios agrícolas, los campesinos están organizados en unidades. Cada unidad cuenta con sus espacios de cultivo, y cada uno de ellos se organiza en torno bajo un comité. Este dispone de la bomba y/o pozo de donde extraen el agua. Por cada unidad existen alrededor de 30 campesinos que se organizan para ir a cuidar las bombas por las noches.⁷⁴

Un total de 213 viviendas cuentan con drenaje mientras que 126 no cuentan con tal servicio.⁷⁵. No cuentan con alcantarillado, y hay 223 viviendas que disponen de excusado.

3.2.1. Comunicación y transporte

En los últimos años ha mejorado la comunicación de la localidad, dado que desde hace dos años existe un camino asfaltado que va a Oxcutzcab; además una buena parte de los caminos que llevan a los terrenos donde cultivan, también están pavimentados. Esto facilita el transporte de los vehículos que llevan los cítricos y de otros productos que se cultivan en la región. Las carreteras han permitido también el empleo de las motocicletas, que quizá se ha vuelto el medio de transporte más frecuente de la región. Actualmente todas las localidades están conectadas por este sistema carretero.

La existencia de carreteras y de transporte es importante para nuestro estudio, dado que la atención del Chagas sólo se hace en Mérida. Y para viajar a esta ciudad hay dos maneras de hacerlo: la primera opción es utilizando las *van* cuyo recorrido inicia en la plaza de San Juan, en el centro de la ciudad, y de ahí se dirigen a Oxcutzcab. La duración del viaje es de 2 horas aproximadamente y de ahí se toman taxis colectivos que van a la capital de Yucatán. La segunda opción es ir a Oxcutzcab, y tomar el camión que va a Mérida. Esta opción presenta varios inconvenientes pues además de tardar entre un 30 a 40% más de tiempo que la

⁷⁴ Ya que hubo un tiempo, indefinido en los relatos que escuché, en que se robaban las bombas y sobre todo los transformadores y el cableado de cobre. Esto les obligó a establecer guardias nocturnas para cuidar sus estaciones de bombeo y pozos y con ello quedarse a dormir en lugares donde tienen un amplio contacto con el pic.

⁷⁵ Todos los datos poblacionales tomados de INEGI. *ITER_31XLS10*. Elaborado en 2010. <https://www.inegi.org.mx/sistemas/scitel/default?ev=5> Fecha consulta 22/03/20.

otra opción, suelen sufrir retrasos de horas en los horarios de salida y llegada. A esto se une que es más costoso alrededor de un 20%.

Cuando la gente quiere ir de Emiliano Zapata a la ciudad capital de forma exclusiva para asistir al médico o por algún otro motivo, hay taxistas que alquilan su servicio por 800 pesos el día.

Dentro de la comunidad, la gente suele trasladarse en mototaxis. Existe una organización de los mismos que presta sus servicios desde la madrugada hasta alrededor de los 8 o 9 de la noche. El costo es de siete pesos por persona, no tienen permitido hacer viajes fuera de la comunidad porque esto los confronta con la organización de taxistas que sale de Oxcutzcab. La gente de la localidad los emplea para diversos usos, desde transportar a los hijos e hijas a la escuela como para llevar zacate o algo que se haya cosechado y que no sea tan voluminoso. También resultan útiles cuando hay eventos en la comunidad tales como votaciones, la feria, cumpleaños o bodas, etc., sobre todo si estos son por la noche.

La gente de la comunidad suele tener teléfonos celulares, tv, computadoras. Aunque la señal de celular se pierde muy a menudo y es frecuente que las personas se queden sin señal durante varios días, en lo que los técnicos arreglan la antena para tenerla funcionando.

3.2 Servicios educativos.

Los servicios educativos con que cuenta la comunidad son los siguientes: un kínder, una primaria y una secundaria, que en las tardes funciona como telesecundaria. A medio camino entre Oxcutzcab y Emiliano Zapata está un colegio de Bachilleres de la Secretaría de Educación de Yucatán. Y rumbo a Yaaxhón está un Centro de Bachillerato Técnico Agropecuario (CEBETA), en el que los estudiantes aprenden carreras de corte agropecuario.⁷⁶ Pese a existir centros educativos, según el INEGI, la “población de 15 años y más que es analfabeta” asciende a 220 personas.

⁷⁶ Todos los datos poblacionales tomados de INEGI. *ITER_31XLS10*. Elaborado en 2010. <https://www.inegi.org.mx/sistemas/scitel/default?ev=5> Fecha consulta 22/03/20

4. Aspectos culturales

4.1 Lengua.

Además del español .la lengua que se habla en la localidad y en el resto de la región es el maya yucateco, Y según el INEGI hay un total de 990 personas que “hablan una lengua indígena”, de los cuales 487 son hombres y 503 son mujeres. No está registrada otra lengua indígena diferente al maya. Sólo 58 personas son completamente monolingües, mientras que 931 personas hablan el maya yucateco y también el español. No hay datos de cuántos sólo hablan español.⁷⁷

4.2 Medicina tradicional y medicina popular.

En el inicio de mi estancia en la localidad hubo complicaciones por parte de las personas para hablar de este tema, pues la gente de la localidad a la que entrevisté, rechazaba de entrada el admitir que emplearan otros productos de tratamiento que no fueran los que los médicos ofrecen, esto es la medicina alópata, también negaron recetarse ellos mismos. Pero poco a poco fueron admitiendo y dejando ver que sí hacían uso de medicina tradicional y la forma de cómo lo hacían.

No encontré parteras en la localidad de Emiliano Zapata, aunque existen algunas en otras comunidades cercanas. La madre de una informante se había formado como partera a partir de sus propios partos, pero ella falleció hace años.

En la localidad no hay curanderos ni *h'men* (*shamanes*), aunque sí hay un huesero que se dedica a sobar a la gente que se ha caído trabajando, o que se ha lastimado.

4.3 Religión.

En cuanto a la religión, el INEGI señala que existe un total de 792 personas católicas, mientras que 472 son de congregaciones protestantes, evangélicas, cristianas, y de otras denominaciones. Sin religión hay un total de 75 personas.

⁷⁷ Todos los datos poblacionales tomados de INEGI. *ITER_31XLS10*. Elaborado en 2010. <https://www.inegi.org.mx/sistemas/scitel/default?ev=5> Fecha consulta 22/03/20

5. Salud y servicios sanitarios

En este apartado primero presentaré algunos datos epidemiológicos sobre Yucatán, y luego información sobre los servicios de salud

5.1 Datos epidemiológicos

De los datos de morbilidad para Oxcutzcab presentados por la Regiduría de Salud (ver cuadro 1), surge que las principales causas de morbilidad corresponden a enfermedades infectocontagiosas, así como que hipertensión está entre las primeras diez causas de morbilidad.

Cuadro 1. Principales causas de enfermedad en Oxcutzcab. 2019

Orden	Principales causas de Morbilidad	Tasa por 1000 habitantes
1	Infecciones respiratorias agudas	229.7
2	Infecciones intestinales por otros organismos y las mal definidas	41.3
3	Infección de vías urinarias	35.5
4	Úlceras, gastritis y duodenitis	12.5
5	Gingivitis y enfermedades periodontales	9.3
6	Otitis media aguda	5.3
7	Hipertensión arterial sistémica	4.0
8	Conjuntivitis	3.8
9	Diabetes mellitus tipo dos	3.2
10	Obesidad	3.0

Fuente: H. Ayuntamiento de Ticul, Yucatán. 2018-2021. Regiduría de Salud. 27 marzo del 2020. Asunto: Respuesta.

En el caso de la mortalidad en Oxcutzcab (Ver cuadro 2), observamos que a través de los diferentes registros, las enfermedades del corazón aparecen en primer lugar, por lo que tanto en términos de morbilidad, como sobre todo de mortalidad, dichos datos podrían estar relacionados con la E de Ch.

Cuadro 2. Principales causas de muerte en Yucatán por sexo. 2019

Orden	Principales causas de muerte Yucatán 2019	Tasa Porcentaje
	Total	100%
1	Enfermedades del corazón	18.6
2	Enfermedades isquémicas del corazón	14.3
3	Diabetes mellitus	12.7
4	Tumores malignos	12.1
5	Accidentes	5.8
6	De tráfico en vehículos de motor	2.5
7	Enfermedades del hígado	5.6
8	Enfermedad alcohólica del hígado	2.0
9	Enfermedades cerebrovasculares	5.2
10	Agresiones	3.7

Fuente: H. Ayuntamiento de Ticul, Yucatán. 2018-2021. Regiduría de Salud. 27 marzo del 2020.

5.2 Servicios de salud

En la localidad de Emiliano Zapata existe un Centro de Salud; no hay en la comunidad médicos privados ni farmacias, quienes residen en la cabecera municipal. En el centro de salud, como ya indiqué, laboran: un médico graduado, una enfermera, una promotora de salud y dos auxiliares de enfermería, que dan atención a todas las personas de la comunidad que lo demanden. Este Centro de Salud da atención entre las 8 de la mañana y las 3 de la tarde, horario que en ocasiones se amplía debido a que, previo a la política actual de contratar médicos titulados, los pasantes se quedan hasta mucho más tarde, aclaro que en el capítulo seis describiré las actividades del Centro.

Conclusiones del capítulo 3

De los datos presentados y mis observaciones en campo surge que las condiciones climáticas son propicias para la existencia del vector, y por lo tanto para la

posibilidad de infestación y contagios por enfermedad de Chagas. El tipo de trabajo campesino, así como las condiciones de la vivienda favorecen también la posibilidad de infección y contagio puesto que se convive cerca de espacios selváticos en los que abunda el vector según los relatos de los habitantes. Las viviendas no tienen sistemas seguros para evitar la entrada de insectos al interior, y hay gente que desconoce que se debe poner mosquiteros para impedirlo. Además la caza nocturna, y el cuidado de las bombas con que riegan les expone a contacto con los vectores de Chagas. En el capítulo 4 detallaré más este aspecto.

En los últimos años, el tipo de vivienda se ha modificado reemplazando los pisos de tierra y sobre todo los techos de guano, por pisos y techos de cemento, lo que podría contribuir a reducir la presencia del vector. Sin embargo, estos cambios han tenido consecuencias negativas en otros aspectos de su vida cotidiana, dado que ahora las viviendas son mucho más calurosas y menos aireadas.

En la comunidad se han desarrollado en los últimos años obras de infraestructura y se han expandido los servicios básicos, lo que por ejemplo, en el caso de las comunicaciones posibilita ahora un mejor y más frecuente traslado a las instituciones de salud de nivel secundario y terciario.

Como veremos más adelante la persistencia de la lengua maya, si bien constituye un notable bien cultural, en términos institucionales con la comunidad, genera problemas en la relación médico/paciente, así como limita la eficacia de las campañas de prevención.

Capítulo 4. Saberes locales acerca de los diagnósticos biomédicos de la enfermedad de Chagas

En este capítulo describo las representaciones sociales que tienen personas que padecen la enfermedad de Chagas respecto de varios aspectos referidos a los procesos de salud/enfermedad, y especialmente de los procesos y factores que facilitan, limitan o impiden el diagnóstico de la misma.

Para contextualizar dichas representaciones sociales, empezaré describiendo lo que localmente se entiende por enfermedad y salud, encontrando que para las/os actores, estar sano implica que “a uno no le duele nada” o que no se siente mal; en cambio, la enfermedad significa que lo que se padece les limita o impide realizar sus actividades cotidianas, y que además, se sienten poco animadas/os para realizar cualquier tarea, y con ganas de estar acostados; es decir ---como ellos dicen---sienten “debilidad”. Entre los malestares que les provoca una sensación de debilidad resaltaron los dolores de cabeza, mareos, y dificultad para respirar, que, como veremos más adelante, pueden estar relacionadas con enfermedades cardiovasculares.

Los aspectos señalados no pudieron ser vinculados con el Enfermedad de Chagas (E de Ch en lo adelante) por los entrevistados, dado que hasta hace muy poco desconocían la existencia de esta enfermedad, pese a que la padece una parte de la población.

Y así, por ejemplo, Amalia nos dice que:

Nunca había escuchado de esta enfermedad, sino hasta que la Dra. Adriana nos dijo que puede causar la muerte. Nunca me había sentido enferma de nada, no sabía yo que tenía la enfermedad, [porque] me siento bien. No tiene síntomas que le hagan sentir enferma. La doctora dice que esa enfermedad tarda en aparecer. A mí me picó el *pic* varias veces cuando era niña.

Esto fue un tema recurrente, excepto por los casos de Vicente y Carlos, quienes se enteraron previo a la llegada de la doctora González y su proyecto de investigación a la región.

4.1 La explicación local de la causalidad

Las personas con diagnóstico positivo de E de Ch expresaron un conjunto de ideas sobre las causas de dicha enfermedad. Todos coincidieron en que el *pic* es el insecto responsable de esta enfermedad, aunque no mencionan ni describen el proceso biológico que la genera, limitándose a explicar que hay un insecto que pica y que es después de ello que ocurre la E de Ch.

De esta forma, podemos decir que la idea predominante sobre la causalidad de la enfermedad de Chagas refiere a un insecto denominado localmente como *pic*, el cual, en palabras de algunos informantes: “le pica a uno para chuparle la sangre”. A partir de esta primera idea, las/os actores no parecen estar tan de acuerdo sobre otros aspectos de la enfermedad, apareciendo dos tipos de explicaciones básicas.

La primera, que sostienen Ana y Juan, señala que el *pic* les inyecta “un veneno” y es así que se enferman, pero sin clarificar qué sigue o sucede después de esto; Ana además dijo que según la Dra. Adriana González, al rascarse donde sucedió el piquete es que ocurre la infección, pero no sabe por qué o cómo es que esto pasa.

Es importante recordar que una de mis dificultades metodológicas fue no hablar la lengua maya, razón por la que es posible que exista cierta limitación en mis descripciones. sin embargo y a diferencia de otros actores, Ana y Juan solían responder a muchas de mis preguntas diciendo “no sé cómo...”, o “no recuerdo”, Pero además de que estos actores no podían entender ni expresarse fluidamente en español, ni Ana ni Juan asistieron a la escuela básica,⁷⁸ lo que dificulta aún más su comprensión sobre estos procesos.

⁷⁸ Ambos son adultos mayores y lo habitual en su niñez era que las/os niños no fueran a la escuela o lo hicieran solo por un tiempo breve, siendo más requeridos para actividades del campo.

La segunda explicación se sintetiza en lo siguiente: “Este animal se hace popó y ahí es donde suelta un veneno”, Y fue ofrecida por Alberto, Amalia, Carlos, Rogelio y Vicente. Una vez reconocido lo anterior, aparecía entonces un desacuerdo entre si es el insecto quien deja su veneno directamente al picar, o si el veneno está en el excremento. Por ejemplo, Alberto me explicó que el día previo a nuestra segunda entrevista, se había encontrado un *pic* hacia las seis de la tarde, esto es, a plena luz del día. Estaba sentado en la entrada de su casa y cuando se percató ya lo tenía encima, reaccionando de la siguiente forma:

Quando lo pegué así [sic], se cayó y lo maté. No lo pisé. Le quité su cabecita porque según la doctora no es cuando te pica [que te contagia, sino que] es el popó y cuando lo rascas y penetra en tu cuerpo [y] te da el... [Chagas].

Ambas explicaciones reconocen la existencia de un “veneno” que causa la enfermedad, pero además, Rogelio agrega que el *pic* tendría un aguijón con el que infecta dicho veneno. Por lo tanto, en ambas explicaciones, la idea del “veneno” sustituye a la del parásito.

En este mismo sentido, algo que sí recordaba Amalia era haber escuchado de la Dra. González que el *pic* debía estar infectado “ya que no todos [los piques] al picar transmiten la enfermedad [de Chagas]”, agregando que “es cuando está picando que se hace de la popó y tiran su excremento, y al rascarse es cuando se infectan las personas”. A pesar de esto, Amalia tampoco supo definir o explicar qué es lo que infecta al insecto.

En entrevista previa a mi trabajo de campo, la Dra. Adriana González me comunicó que las personas diagnosticadas durante su investigación, fueron informadas sobre el parásito que los enfermaba. Sin embargo, en las explicaciones

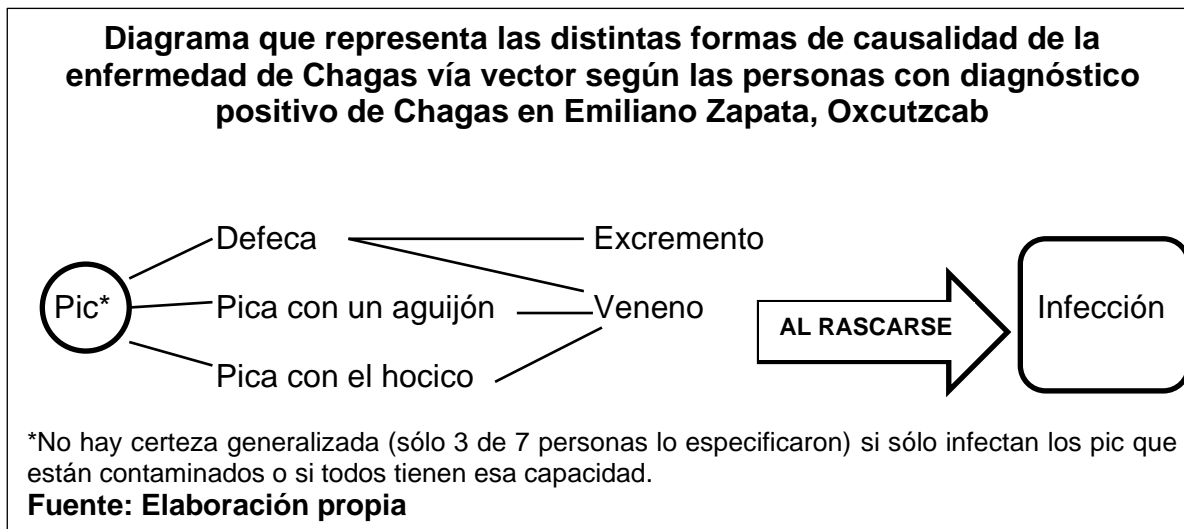
de las/os actores nunca se menciona esto y en su lugar, todo se centra en el veneno, mientras que el excremento juega un rol impreciso⁷⁹.

Al respecto, es importante mencionar que las/os siete actores con diagnóstico positivo con quienes trabajé, recuerdan que al recibir su diagnóstico por parte de la Dra. González, ésta les indicó “no rascarse” pues así “es como se infecta uno”.

Por lo tanto, las/os actores diagnosticados, así como otros habitantes de la localidad, comparten esta confusión sobre la causalidad de la E de Ch, lo que se debe, al menos en parte, a la dificultad para comprender el discurso médico sobre este tema, dado su limitado manejo del español y a su escasa escolaridad. Por lo que pese a las explicaciones recibidas, prevalece la imprecisión de si la enfermedad se produce por el piquete, por el “veneno” o por el excremento, desconociéndose, cuál es el vínculo exacto entre el veneno o el contenido de las heces del *pic* y la enfermedad.

En el siguiente esquema (Figura 1) muestro las distintas combinaciones explicativas que encontré en mi trabajo de campo:

Figura 1. Diagrama explicativo grupal



⁷⁹ Según la explicación biomédica es en el recto del *pic* (triatomino) donde se encuentra el parásito *tripanosoma cruzi*; en caso del *pic* estar infectado, el vehículo por el cual es trasladado el parásito sobre la piel del ser humano picado es el excremento.

Aunque las/os actores en particular, y algunas personas de la población de Emiliano Zapata en general, escucharon las explicaciones sobre contagio por vector por parte del personal biomédico, se observa que generaron interpretaciones diferentes. Es de subrayarse que en sus explicaciones no aparece la presencia de un parásito que se aloje en el corazón y que produzca daños. Esto es importante ya que en el imaginario local –como regional– existe una distancia entre sus explicaciones y las explicaciones biomédicas acerca de la causalidad y forma de contagio de la E de Ch, vía vector

Es posible que las representaciones locales sobre la causalidad de la enfermedad de Chagas provengan de articular conocimientos previos sobre otros vectores, como por ejemplo, la forma de actuar de los mosquitos que transmiten el dengue o el paludismo. Una segunda razón para esta imprecisión causal, estaría relacionada con el saber local sobre un grupo de animales de la región que poseen aguijón y a través del cual expulsan un veneno, tales como las avispas, alacranes y algunas abejas, quienes tienen dicho órgano en la parte posterior de su abdomen, en general, puedo decir que hay una cierta idea en las personas entrevistadas de que se trata de un insecto ponzoñoso. Así, ante el hecho de que esta sustancia salga de la misma parte del cuerpo de donde además excretan estos animales, es posible que surja el argumento del veneno, mismo que por cierto, no forma parte de la explicación biomédica.

Ahora bien, existen otras formas de contraer la E de Ch además de la picadura, como por ejemplo la transfusión de sangre. Ésta solo fue reconocida por dos de los actores principales, quienes dijeron haberse enterado cuando acudieron a donar sangre al Hospital General de Mérida.

Uno de ellos es Carlos, quien recuerda que en 2012 cuando tenía 38 años, mientras su padre estaba internado en el Hospital General de Mérida esperando por una cirugía, se le solicitó donar sangre. Al regresar por sus resultados le dijeron que “su sangre no sirve para hacer donativos” sin darle mayor información. Dado que no sabía cómo interpretar los valores expresados en la prueba de tamizaje realizada, los llevó, en sus palabras, a su “Sector Salud” (Centro de Salud de su comunidad),

donde le dijeron que tenía la E de Ch. Otro caso similar fue el de Vicente, quien se enteró de lo mismo en 2007 cuando tenía 21 años, al tratar de donar sangre para uno de sus primos en el mismo hospital.

Estas circunstancias hicieron que Carlos y Vicente supieran que esta enfermedad también se puede transmitir por donación de sangre. Mientras que por el contrario, el resto de las personas con diagnóstico seropositivo de la localidad no identificaron otra forma de transmisión que no fuera el *pic*.

Además, Amalia supo de otra forma de contagio de E de Ch, que refiere a la vía vertical; cuando fue diagnosticada hace dos años de Chagas, estaba embarazada, y la Dra. González, le comentó la posibilidad de contagio a su hijo en gestación.

En el caso de Ana, la otra mujer con diagnóstico positivo, cuando la entrevisté exploré si sus hijos habían solicitado pruebas de diagnóstico, y me contestó que a ellos no les interesa porque “no les había picado el *pic*”. También manifestó que sus hijos, igualmente que en el caso de su esposo, negaban la existencia de esta enfermedad, argumentando “que eso ni era cierto”.

Además de estas respuestas, seguí preguntando si sabía si sus hijos se podrían haber contagiado de otra forma, pero me dijo que no sabía que ellos estuvieran infectados, así como que no conocía otras formas de transmisión de la enfermedad.

El tipo de contagio vertical también es desconocido por el resto de las personas con diagnóstico positivo en Emiliano Zapata. Pero además y como se ha subrayado, el total de las personas con diagnóstico de Chagas, y la población de la localidad en general, desconocen o no refieren otras formas de transmisión de esta enfermedad, como la ingesta de alimentos con excrementos, los accidentes de laboratorio o los trasplantes de órganos infectados.

En síntesis, Lo señalado por las/os actores principales de esta investigación apunta tan solo a dos tipos de explicaciones sobre la causalidad de la E de Ch, el

veneno inyectado por el *pic*, o su excremento, aunque en ningún caso lo refieren al parásito, lo que respondería por un lado a las limitaciones en la transmisión de la información del sector salud. La segunda causalidad los conocimientos previos de la población respecto de otras enfermedades también transmitidas por vectores. Pero además, las/os actores desconocen y hasta desestiman otras formas de transmisión como la vía vertical o por alimentos contaminados, prevaleciendo así una explicación parcial o “a medias” sobre la etiología de esta enfermedad. Aun cuando algunos saben que puede transmitirse por transfusiones sanguíneas, lo que tampoco es de dominio general.

De mi trabajo de campo surge que lo dominante es la imprecisión que prevalece en Emiliano Zapata no solo sobre la causalidad de la E de Ch, sino incluso sobre el vector mismo que la transmite, lo que trataré de presentar a través de un caso.

De acuerdo a lo registrado y observado, la interacción humano-vector era relativamente frecuente (ver siguiente apartado), lo que significaría que las/os actores, y la población en general, reconocen al *triatomino*. A pesar de esto, existen dudas y confusiones sobre este insecto, mismas que confirmé en varias ocasiones al escuchar a mis entrevistados/as decir que había también “un pic de color negro”. Esta me pareció intrigante pues aunque el *triatomino* tiene algunas partes de su cuerpo de este color, no es lo predominante.

Durante una reunión con las personas de una Unidad de Riego en sus huertas de cítricos, tuve la oportunidad de que me indicaran cuál era la chinche a la que llamaban “el *pic* negro”, y del cual las personas de la localidad en general me hicieron muchos comentarios (ver imagen 1). Se trataba de una chinche fitófaga (que se alimenta de la sabia de las plantas) de tamaño y aspecto similares al *Triatoma dimidiata* (vector de la E de Ch), pero con características morfológicas distintas, de otros colores y con una posición y forma del aparato bucal o

probóscide⁸⁰ que no se corresponden a las de un animal que se alimenta de sangre. Este insecto es conocido en la lengua maya como *kisay*.

Como ya señalé, el vector endémico de la región es la especie *Triatoma dimidiata*, perteneciente a la subfamilia *triatomina*, y que se alimenta de la sangre que extrae de diversos vertebrados, entre ellos el ser humano (razón por lo que a este tipo de chinches son denominadas hematófagas). En la región, además de este insecto, existen otras especies pertenecientes a diferentes familias de chinches pero que tienen otras formas de alimentarse; algunas de ellas lo hacen de huevecillos, larvas o de insectos vivos a los que les succionan la hemolinfa (denominadas predadoras), mientras que otras se alimentan de la savia de las plantas (fitófagas).

Imagen 1. Insecto señalado y confundido por el *pic* de Chagas, durante una visita a un huerto de cítricos.



Foto: Gilberto Pérez, tomada en Oxcutzcab, Yucatán; octubre de 2018.

Por lo tanto, aunque el vector causante de la transmisión de Chagas abunda en la región, se observó que las/os actores, así como otras personas de la localidad, no tenían una idea precisa de cuál es el “*pic*”, confundiéndolo con insectos parecidos

⁸⁰ Diccionario de la Real Academia del español. Del lat. **proboscis**, -idis 'trompa'. 1. f. Zool. Aparato bucal en forma de trompa o pico, dispuesto para la succión, que es propio de los insectos dípteros. 23ª Edición. P. 308.

y que viven entre la vegetación local, y que aun siendo chinches, no son triatominos.⁸¹

4.2 El vector y los lugares de contagio

De acuerdo a los datos encontrados, el *triatomino* tiene mayor probabilidad de contacto con las personas en dos espacios: la vivienda y los lugares de trabajo.

Cuando los técnicos de Control Vectorial de la Jurisdicción Sanitaria de Ticul fueron notificados de las personas con Chagas de Emiliano Zapata, realizaron revisiones a las viviendas de dichas personas, encontrando chinches en varios espacios de sus casas: en las hamacas, paredes, solares,⁸² corrales del ganado y en grietas. Por ejemplo, en la casa de Alberto encontraron dos *pic* en el gallinero. Lo que corresponde a la experiencia de mis entrevistados/as quienes suelen encontrar las chinches en el interior de sus viviendas, según ellos, hasta tres ejemplares por mes durante las épocas de más calor. Dicen que los ven con mayor frecuencia en la noche. aunque también es avistado por la tarde.⁸³

El segundo espacio donde suele haber chinches y ser picados son los espacios de trabajo, por ejemplo, el espacio donde funcionan las bombas para riego, las cuales son propiedad colectiva de los integrantes de cada unidad de riego. Los campesinos las cuidan por las noches, para que no las roben, y allí es el lugar que en que mayor cantidad de vectores es más probable que puedan contraer Chagas. Como es tradicional en la península, se duerme en hamaca, algunos de ellos llevan insecticidas, pero muy pocos, pero por ahora no desarrollare este aspecto de prácticas preventivas, dado que lo abordaré en el capítulo 5.

Para cuidar de sus bombas y trasformadores eléctricos, los campesinos se turnan dependiendo de la cantidad de personas que integren cada unidad de riego. Así que deben asistir al menos una vez por mes, si tomamos que la temporada de

⁸¹ Pues los triatominos son hematófagos, no fitófagos.

⁸² Ya he dicho anteriormente que el solar es el espacio donde se encuentran las casas de los mayas, así es como le denominan.

⁸³ Este dato también lo registré con personas de la capital de Yucatán.

calor dura desde abril hasta agosto, entonces quiere decir que al menos cinco veces al año debido a esta causa, están expuestos a ser picados por los triatomínos.

En el mes de noviembre de 2018 acompañé a un poblador y habitante de la localidad sin diagnóstico de Chagas, a visitar estas casas que usan para cuidar la bomba de su unidad de riego, él me relató lo siguiente:

Yo sí me preocupo por el pic, una vez vine con un señor que trajo a su hijo y él sacó su hamaca y se acostó. Yo le dije que antes revisáramos pero él no quiso escuchar. De repente, porque yo no podía dormir, nada más sentí el golpe en mi hamaca, se siente como pegan ¡pum!... y cuando vi era un pic que llegó volando a pararse en mi hamaca, se siente cuando llegan y se paran en la hamaca. He encontrado hasta treinta en una noche, o llegas y nada más vez los chancletazos en la pared [con los pic aplastados].

Y antes dormíamos afuera, esta casita era antes de guano [me dijo indicando hacia afuera con su dedo índice], en esas se mete todavía más los pic, que en estas de cemento. Pero antes de las casas dormíamos afuera, nada más colgábamos la hamaca afuera, ¿te imaginas cuánto nos picaron entonces?

Con base a lo dicho por el entrevistado y de acuerdo a lo escuchado de las personas con diagnóstico de Chagas, la mayoría de los hombres mencionan que cuando van a cuidar las bombas observan entre 30 a 60 *pic* en una noche durante la época de calor. Pero las personas sin diagnóstico a las que entrevisté, han contabilizado hasta 90 chinches en una sola noche.

De este modo y según la población, la mayor presencia del vector y su interacción con el ser humano ocurre durante la noche en el campo de cultivo, contrastando con el contacto que sucede al interior de sus viviendas, en donde hallan tres chinches por mes. Esto no minimiza la importancia de la peligrosidad o riesgo que tiene la presencia del *pic* en los hogares, pero esta información pone en relieve que este asunto no es contemplado por el personal sanitario del sector salud como lo confirmó que los técnicos se centraran únicamente en fumigar en las viviendas y no así en ir a visitar los asentamientos de las huertas donde los campesinos velan sus bombas de riego.

He indicado ya que los temas relacionados a prevención los abordaré en el capítulo 5, por lo que no abundaré mucho en el tema por ahora, no obstante, es importante mencionar que las indicaciones que los médicos dieron, se redujeron a la instrucción de fumigar las casas de las personas que tenían diagnóstico positivo de Chagas. Por lo que los técnicos se limitaron a fumigar solamente las casas, pese a que las/os actores les informaron que era en sus lugares de trabajo donde más abundaban los *pic*.

Además de esto, uno de los informantes me comentó durante una de las entrevistas, que uno de sus tíos suele ir de cacería en las noches, y que es común la práctica de quedarse quietos largos ratos en espera de que lleguen las presas. En una ocasión que el tío se levantó cansado de estar tanto tiempo en la misma posición, se percató que tenía todo el pantalón cubierto de *piques*. Lo que demuestra el riesgo que implica dicha práctica en términos de exposición al vector.

Además, hay que resaltar que solo los hombres van de cacería, por tratarse de una actividad nocturna, y lo mismo sucede con las estadias nocturnas en las casetas de las unidades de riego, donde en muy escasas ocasiones son las mujeres quienes asisten a velar, y si lo hacen suelen ir como acompañantes de sus maridos. Este hecho concuerda con lo descrito en otros estudios, quienes concluyen que el género y las actividades adscritas al mismo, tienen que ver con la frecuencia de exposición con el vector, ya que los hombres tienen más riesgo de ser picados por estos insectos. (Valdez 2015; González 2018; Ibarra 2020).

Otro aspecto importante fue el reconocimiento del periodo de mayor presencia del vector según la época del año, resaltando la temporada de lluvias por parte de tres de los/as siete actores. Las/os cuatro restantes dijeron que se les ve más durante la época de calor. A pesar de estas diferencias, todos coincidieron que es en el invierno cuando menos aparecen los vectores, al menos en las viviendas de la localidad⁸⁴.

⁸⁴ Durante mi observación directa en las casas que usan para velar en sus huertas, no registré la llegada de ningún *triatomino* en toda la noche (fines de octubre, al final de la época de lluvias).

Asimismo, registré los relatos de diferentes personas de la comunidad relacionados a su interacción con el *pic* durante su infancia. Algunas/os comentaron que de pequeños jugaban con ellos pues creían que estos insectos no representaban peligro alguno, hecho que confirmó Amalia, una de las actrices con diagnóstico. Este desconocimiento del peligro del pic para la salud fue confirmado por Alberto:

Hace como un año ahorita [nos enteramos]. Pues nosotros veíamos que sí había así [sic]. El *pic* de noche, nos picaban, pero nosotros nunca, no sabíamos si... que había enfermedad ese bicho y hace como un rato vino la doctora. Vino a visitarnos y nos comenzó a hablar de Chagas, la enfermedad que da el *pic*.

Esto apuntaría a que la interacción entre el *pic* y los humanos puede ser antigua. Aunque los segundos han sido reiteradamente picados por los primeros, dado el desconocimiento como vectores de agentes patógenos, las personas no tomaron precauciones intencionales ni severas para evitar su contacto, al no relacionarles con enfermedad alguna.

4.3 Algunas notas sobre la sintomatología de Chagas desde los saberes de las/os actores

Ya señalamos previamente que esta enfermedad presenta una fase asintomática, por lo que en este apartado describo los saberes que los actores con diagnóstico positivo tienen sobre los signos y síntomas de esta enfermedad. De acuerdo a la información recabada en campo, ninguno/a de las/os actores habló o reconoció alguno de los siguientes síntomas en relación a la picadura del *pic*: dificultad para respirar, dolor de músculos, dolor de cabeza o náuseas, e incluso si los tuvieron alguna vez, no los recuerdan ni los asociaron con la E de Ch. De la misma forma, tampoco recuerdan que algún médico/a les haya prescrito o sugerido hacerse un diagnóstico para constatar si estaban infectados de *T. cruzi*, en algún momento de su vida, por alguno de los siguientes signos: fiebre, signo de Romana, diarrea,

vómitos o ganglios linfáticos agrandados (OPS, 2020)⁸⁵. Lo único que apareció en algunos relatos y recuerdos de algunos/as de las/os actores, fue la picadura del *pic*.

La fase aguda de la E de Ch es tan corta que, aunque durante ese tiempo se pudieran padecer alguno de sus síntomas, es probable que las personas no se enteren del riesgo de estar infectadas, ni de que en cuatro meses podrían llegar a la fase crónica, debido a la falta de asociación entre el vector y la enfermedad, y a su no identificación diagnóstica por parte del personal de salud, dado que los signos pueden confundirse con los de otras enfermedades.

Por su parte, las/os informantes no reconocen síntomas; dado que en la fase crónica sintomática, en la que se dan agotamientos extremos al realizar sus actividades laborales diarias, así como también pueden sufrir fuertes mareos, desmayos o incluso paros cardíacos (OMS, 2020) ; sin embargo sólo dos de los sujetos que entrevisté mencionaron malestares cardíacos en momentos muy específicos. Todas las demás personas con diagnóstico de Chagas dijeron sentirse bien.

En síntesis, la información registrada indica que los saberes locales no reconocen una sintomatología específica sobre la enfermedad de Chagas, ya que las personas dicen no conocer los síntomas, ni tener información sobre ellos.

4.4 Explicaciones locales sobre la relación de la Enfermedad de Chagas con problemas cardíacos.

Como indicamos dos de las personas entrevistadas reconocen tener algunos problemas cardíacos, asociados a la E de Ch. Y así, Rogelio ha sentido dolores en el pecho y en ocasiones esto lo ha orillado a detener sus actividades laborales cotidianas. Me platicó que en una ocasión estaba en su parcela con sus hijos y cuando iba a bajar “unos cítricos”, sintió un dolor muy fuerte cerca del corazón, junto

⁸⁵ OPS. Enfermedad de Chagas. Información general. Neglected, tropical and Vector borne diseases. URL: https://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=5856:2011-informacion-general-enfermedad-chagas&Itemid=40370&lang=es

con una fuerte sensación de agotamiento y mareos; decidió bajarse del árbol y se fue a sentar. En un principio no sabía qué tenía y se imaginó que el dolor y el agotamiento eran por la falta de alimento, por lo que comió lo que había llevado para almorzar. Cuando sus hijos le preguntaron qué tenía, les dijo impulsivamente “el sol está caliente”.

Esto le sucedió cuando ya tenía el antecedente del diagnóstico positivo de Chagas y por un momento le generó temor de que esa fuera la causa. Era un peso que según compartió, no podía remover de sus sentimientos; sin embargo, intentó sobreponerse y después de comer se sintió mejor. Desde entonces dice que no ha vuelto a experimentar más dolores de pecho, que considera, serían problemas cardiacos “a causa de” Chagas.

En aquel momento pensó que era mejor no decírselo a sus hijos porque quería tomar con precaución el tema ya que, aunque en ese momento se volvió su más temida sospecha, también se negaba a aceptar que el Chagas estuviera afectándole, además de no querer preocuparles. Rogelio sabe que esa enfermedad puede ser mortal y reaccionó de esa forma para sentirse seguro ante una situación en la que no tenía elementos suficientes para determinar el origen de sus dolencias.

Por su parte, Alberto, también ha experimentado dolores fuertes en el pecho. En una ocasión en que estaba ayudando a un familiar en el poblado vecino de Sacamucuil, sintió un dolor de este tipo, recordando lo siguiente:

Como que es un dolor que se empezó a cerrar[se] así. Como [...] que te venga. Como que se apachurre algo. Como un dolor así y no podía respirar. Empecé a hacer así [dijo llevándose las manos al pecho], como que quiero respirar y cuando respiro me duele. Y cuando respiré así fue como un taponado, un pum, de golpe salió así el dolor y empecé a respirar bien otra vez. Mi corazón empezó a hacer así bien. En ese momento empecé a trabajar otra vez, como que algo estaba trabado, el dolor salió y empecé a trabajar otra vez. Y desde ese momento no hasta hoy, no me he sentido [mal de nuevo].

Como se indicó, la población de Yucatán enferma y muere de padecimientos cardiacos desde por lo menos la década de 1940.⁸⁶ Dado que una de las

⁸⁶ Dato obtenido en entrevista con el Dr. Eduardo Menéndez Spina en diciembre de 2019.

consecuencias de contraer la E de Ch es el aumento de riesgo de morir por enfermedades cardiovasculares, durante el trabajo de campo me enfoqué a explorar si las/os actores tenían familiares o conocidos que sufrieran padecimientos cardíacos, así como si han habido muertes causadas por problemas cardíacos en la localidad. Los resultados apuntan a que no sólo sí hay problemas cardiacos, sino que también son frecuentes en la región.

Alberto me informó que uno de sus tíos falleció por una enfermedad del corazón. Lo encontraron tirado en su parcela y con el frente del cuerpo lleno de sangre porque había vomitado. De acuerdo al reporte forense, había sido por un paro cardíaco, pero sin brindar mayor información. Otros dos tíos suyos también murieron por problemas cardiacos, uno mientras estaba de cacería. Actualmente, Alberto considera que la causa de todos estos fallecimientos fue debido a la E de Ch.

Otros/as actores también hicieron alusiones a las muertes cardiovasculares de familiares o vecinos. Según Amelia, su madre falleció del corazón, lo que atribuyó a la enfermedad de Chagas. A su vez Carlos, expresó que su suegra había muerto de un problema cardíaco. Rogelio mencionó el caso de una señora que vive en Oxcutzab que ha sido diagnosticada de Chagas y sufre del corazón. Él mismo la ha acompañado al hospital de Alta Especialidad, “es una señora que ya está muy avanzada en su enfermedad, porque sufre de agotamientos severos y mareos, incluso de desmayos, al grado de que hay que internarla hasta que se recupera”.

Otras/os actores mencionaron con frecuencia el caso de una señora que recientemente habría muerto de *tripanosomiasis*, aunque según la Dra. González, ésta no fue la causa sino de otra enfermedad no relacionada con problemas cardíacos. Esto apuntaría a que en la actualidad, la población parece asociar cualquier problema cardíaco con la E de Ch toda vez que en la comunidad ya se comienza a ver la *tripanosomiasis americana* como un riesgo latente para la salud, al grado de crearse rumores que comienzan a vincular algunas muertes del corazón con Chagas. Por lo que las personas entrevistadas atribuyen todo mal cardíaco a Chagas comenzando a sobreestimar su impacto.

En cuanto a otras comorbilidades, cinco de las/os siete actores seropositivos, tenían uno o más problemas de salud. El más frecuente fue la diabetes (tres casos) de los cuales, además, uno tiene también asma e hipertensión; otros dos (un hombre y una mujer) tenían tumores grasos (lipomas), al parecer benignos en ambos casos, en el caso de la mujer pudo ser removido, pero no así con el señor por no querer atenderse en el Hospital General de Mérida. Sobre la diabetes y la hipertensión, y esto lo destaco, las/os actores identificaron que sucede algo muy parecido que con el Chagas: tardan en darse cuenta que la enfermedad les está afectando dada la ausencia de síntomas. Al mismo tiempo la población consultada y observada cree que cuando la ataca el *pic*, se enferma y tarda “veinte años en morir”, por lo que va reconociendo que la enfermedad puede ser mortal, pero a largo plazo.

Como ya señalé, las personas con diagnóstico positivo de Chagas con las que trabajé no se habían enterado que vivían con esta enfermedad sino hasta el momento en que les dieron los resultados de una prueba de laboratorio. Así, podemos decir que para las/os actores, su estado de salud se vio perturbado por saber que tenían dicha enfermedad, y no por sentirse mal o por presentar algún síntoma sino por enterarse de su diagnóstico.

Fue ese el momento en el que inicia el reconocimiento y conciencia de la enfermedad por estos actores; de tal manera que el diagnóstico opera como el punto de partida en el que las/os actores empiezan a saber que un parásito está en su cuerpo, aunque no existan rasgos visibles de su presencia ni de los daños que esté generando. Siendo importante recordar que estos sujetos se enteraron de su enfermedad, a partir de una investigación que se hizo en su comunidad.

Esta situación generó expectativas en las/os actores que en ese momento no sabían que padecían de la enfermedad y que además no tenían información, excepto Carlos y Vicente que ya tenían el diagnóstico del banco de sangre desde años atrás. Por lo que estas personas, esperaban recibir atención para tratar su enfermedad, pero por decisiones de la Secretaría de Salud de Yucatán esto no ocurrió, lo que trataremos más adelante.

4.5.1 Muchos diagnósticos, ninguna atención

El hecho de que el personal sanitario de los Servicios de Salud de Yucatán (SSY) cambiara el acuerdo establecido con los investigadores del CINVESTAV⁸⁷ de admitir a las personas con pruebas PCR (Reacción en Cadena de Polimerasa, por sus siglas en inglés) de resultado positivo para *Trypanosoma cruzi*, desencadenó una diversidad de respuestas por parte de la población. Algunas/os ya no intentaron buscar tratamiento, como es el caso de Carlos⁸⁸, Augusto (hermano de Carlos), Leonor (esposa de Carlos) y Eduardo⁸⁹. Un segundo grupo, compuesto por Alberto, Vicente, Ana, Juan y Faustino, buscaron ser tratados pero sólo se encontraron con más diagnósticos. Un tercer caso, es el de Rogelio, quien se aventuró a buscar tratamiento en Oxcutzcab, Ticul y en Mérida. Y por último, tenemos el caso de Amalia, quien intentó buscar tratamiento pero la actitud de los médicos le generó bajas expectativas de atención.

En los casos de Alberto, Ana, Faustino, Juan y Vicente, después de haber recibido el diagnóstico, fueron llamadas/os por la jurisdicción de salud de Ticul para informarles que iban a ir personas a sacarles sangre, lo que nos fue relatado sobre todo por Alberto. Según él, luego de enterarse a través de los resultados de los análisis de sangre de que tenía Chagas, llegaron unas personas de Ticul:

A mí me tomaron muestra de sangre mucha gente, y en eso pues salió que yo si tengo la enfermedad. Y después vinieron las personas, creo que son de Mérida o de Ticul. Vinieron a... o sea la doctora llevó el reporte de todo el trabajo que hizo acá que a mucha gente le tomaron sangre. Mucha gente le salió su diagnóstico y en eso lo supo los [...] doctores que son de Mérida, o de Ticul, o de donde vinieran, y vinieron a tomar otra sangre de la misma

⁸⁷ Dato obtenido en entrevista telefónica con la Dra. Adriana González

⁸⁸ Tomo a Carlos como referencia en este grupo, porque él pertenece al grupo de personas que compone mi unidad analítica.

⁸⁹ Augusto, Leonor, Faustino y Eduardo, fueron las cuatro personas que teniendo diagnóstico positivo de Chagas, no participaron en el grupo de actores a quienes entrevisté para mi trabajo de investigación. Por ello no están considerados en mi unidad analítica, pero acá los menciono para dar un panorama general de sus trayectorias de atención.

lista que trajeran y en eso, hace como tres meses ahorita, para agosto, vinieron las personas a decir que nosotros teníamos que ir a Mérida.

Alberto recibió alrededor de cinco visitas de distintas personas del Sector Salud Estatal en el lapso de dos años, y en todas ellas le sacaron sangre y no le hicieron ningún tratamiento, aunque en otras ocasiones llegó personal a fumigar sus casas. Y según Alberto después de las visitas a los *solares*⁹⁰ para buscar “*piques*” y fumigar, volvieron a ir los técnicos de vectores de la Jurisdicción para invitarlos a participar en unos estudios en Mérida.

Sólo vinieron a platicar, o sea, pasaron de una vez en casa, traían una lista, la doctora nos tomó lo que es el... la muestra de sangre, y después vinieron otros y nos volvieron a tomar otra muestra de sangre y después vinieron otros a decir que nosotros teníamos que ir a Mérida para un estudio otra vez. Pues en eso no pudimos ir porque quedaron que nos iban a avisar el 23 de agosto y no nos avisaron [...].

Como no nos avisaron [no fuimos].

Nosotros buscamos algo para que nos lleven a Ticul. En Ticul los íbamos a esperar y nos lleva[ría]n a Mérida, pero como no nos avisaron pues nosotros no fuimos. Así.

Alberto, así como Faustino, Ana, Vicente y Juan fueron citados para el día 23 de agosto de 2018 para encontrarse con un grupo de médicos estadounidenses para verificar si tenían Chagas. Alberto y sus familiares habían hablado con quién los llevaría a Ticul en taxi, habían conseguido dinero, y habían preparado sus documentos para salir. Pero la cita nunca se concretó; nunca recibieron la llamada telefónica de los funcionarios sanitarios

Esto sucedió dos semanas antes de mi llegada a la comunidad, en septiembre de 2018. Las personas de la localidad se quedaron con una sensación de incertidumbre porque no supieron qué pasó, pero también con la impotencia al no poder ni saber a quién preguntarle por no tener ni siquiera el nombre de los

⁹⁰ Es así como los mayas llaman en Yucatán a los terrenos donde tienen sus casas. Aquí acentúo el dato que registré ya en la página 16, respecto a que los técnicos sólo fumigaron en los terrenos donde se asientan las casas, que son los solares.

técnicos. Habían dado por hecho que la acción ocurriría y ello generó mucha expectativa para poder acceder al medicamento para su enfermedad.

Desde una perspectiva *émic*, se puede decir que lo más decepcionante para Alberto y dicho grupo de actores, fue el sentimiento que les produjo pensar que los técnicos de Ticul se olvidaron de ellos/as. Pero además, a Alberto y su familia nunca les quedó claro que el Centro de Salud de Emiliano Zapata sería parte del circuito de comunicación por lo que la actuación de la promotora de salud resultó inesperada, ya que ni siquiera se enteraron de que el evento sí llegó a realizarse. Ellos pensaron en todo momento que tenían un vínculo directo con la jurisdicción sanitaria, pues los técnicos les dijeron “denme su número para que a través de él les avisemos un día antes”, y que bajo ese mecanismo serían informados de la cita acordada.

Por otro lado, mis pesquisas me llevaron a saber que el evento en cuestión sí se llevó a cabo. La promotora de salud me informó que el 21 de agosto de 2018 vinieron a dar razón e informar a las personas que estaban programadas para ir a Mérida sobre la cita, pero quienes le informaron a ella no pasaron directamente a las casas de las personas involucradas, ni les llamaron por teléfono como se había acordado; el personal de la jurisdicción le entregó a la promotora una lista con los nombres de las personas citadas.

Dado el poco tiempo que tuvo la promotora de salud para avisar, y al no tratarse de una actividad programada previamente sino de un “bomberazo”⁹¹, sólo avisó a quienes pudo encontrar que sí estaban en sus casas, pero sin descuidar su trabajo ya programado. El caso de la familia de Alberto fue desafortunado en ese sentido. El cambio de la mecánica en la operación hizo que se generara un fenómeno de “teléfono descompuesto” y que la invitación nunca llegara a ellos.

Del total de las once personas que formaban parte de dicho listado, sólo dos fueron avisadas en la localidad. Una de ellas fue Eduardo, actor que se negó a

⁹¹ Actividades que en el argot laboral de México, de las cuales se entiende deben ser realizadas como urgencias, asuntos inesperados que aparecen de forma emergente y que ameritan una pronta respuesta o solución.

colaborar como entrevistado en mi proyecto de investigación. El otro fue Rogelio, quien sí asistió a la cita y que fue sujeto a una nueva prueba diagnóstica, en esta ocasión por parte de los médicos norteamericanos, en el Hospital General de Mérida⁹².

Como en todas las pruebas diagnósticas anteriores, le tomaron una muestra de sangre que terminó por generarle inquietud sobre el destino y uso de la misma, llegando incluso a cuestionar al enfermero de si se trataba de un negocio de venta de sangre.

Me sacaron sangre, hasta le digo: oye ¿qué pasa? Bueno desde eso también tiene como 8 meses que me sacó la sangre. Hasta ahora no me han dado el resultado, porque me dice [el enfermero]: --“¿no sé si te gustaría, te voy a sacar la sangre, y nomás del médico, para ir a los seguros?”— ¡Oye, no sé si es por ignorante!: ¿Esa jugada que están haciendo ya es base de negocio? La vez pasada ¡Dos cartuchos así me sacaron! Y yo soy campesino, no tengo ningún alimento o sea que yo tendría que reponer con vitaminas, — le digo: — ¿y ahorita me quieres sacar dos paquetes también?, [así que me contesta]: —“Mira no te molestes, si quieres te saco una” — ¡Bueno!

Y si ya estoy acá pues vamos a darle, y luego pues me volvieron a sacar la sangre y me llevó, pero hasta ahora, cero resultado.

Rogelio nunca obtuvo sus resultados, pero insistió en conseguirlos e incluso presionó a una enfermera de Ticul, pero ésta le dijo que aún no llegaban. Un hecho relevante para este actor fue que a la cita acudieron personas de varias localidades de la región, sorprendiéndole que tanta gente estuviera contagiada de Chagas, y más aún cuando vio entre ellos/as vio a un profesor de primaria:

Los que viven acá al lado ya se murió su papá [refiriéndose a Eduardo]⁹³. Hay unos de Tzucacab, unos de Tzucalúm, de Yotolím, hay un profesor, fueron de Chaya. Estuvimos

⁹² En el siguiente apartado veremos la situación que él tuvo respecto de la búsqueda de tratamiento, hubo un momento en que se negó a ir al Hospital General Agustín O’Horán en Mérida, pero cuando recibió la información de que podría presentarse para que le realizaran uno diagnóstico sobre su enfermedad (aviso que le llegó a través de la promotora de salud del Centro de Salud de la localidad), accedió no sin antes comentarlo con su cuñado, quien fue la persona que lo acompañó durante bastante tiempo en su búsqueda de tratamiento a Chagas.

⁹³ Se refiere al papá de Eduardo, la persona con diagnóstico positivo de Chagas que no participó en mi investigación.

platicando allá dentro, unos que son cazadores ahí estuvieron conmigo. Porque nos juntaron a todos ahí en un cuarto así, ahí estuvimos todos, como cien o ciento cincuenta personas y a unos dieron un plátano y a unos agüita de este tamaño, como los soldados que salen, eso nomás nos dieron ese día, un plátano, no sé si por los estudios que se va a hacer.

Después de haberles hecho las pruebas diagnósticas a las personas citadas, les dieron alimentos “como de soldados”⁹⁴; los médicos les dieron las gracias y el personal de la tercera Jurisdicción sanitaria los regresaron a Ticul. Les dijeron que les iban a enviar los resultados, cosa que hasta el último día de mi trabajo de campo (1 de diciembre de 2018) no había sucedido. Rogelio les preguntó si les iban a dar el tratamiento. La respuesta fue sencilla y sin dar lugar a más preguntas: “si los requerimos para otra cosa se los haremos saber”.

4.5.2 ¿Solicita la comunidad nuevos diagnósticos?

Durante mi estancia en la localidad, conocí a un par de personas que habían sido picadas pero que no pertenecían al grupo de quienes tienen diagnóstico positivo de esta enfermedad. Les pregunté si iban a ir al médico y me dijeron que sí, que lo harían; se les notaba incómodos y preocupados, de hecho, fueron a mostrarme las ronchas que tenían y uno de ellos me comentó que llegó a tomar penicilina, aunque no supo precisar para qué.

Cuando los volví a encontrar les pregunté si habían ido a solicitar un diagnóstico al Centro de Salud y su respuesta fue que no. En ambos casos se trató de personas adultas de sexo masculino. Les pregunté por qué razón no habían ido o si pensaban hacerlo en algún momento, respondiendo que no irían “porque ya se les estaba bajando la roncha”. Estas personas parecieron entrar en una fase de mucha preocupación cuando el piquete dolía, pero al disminuir la sensación de dolor, comezón e inflamación, la preocupación se fue. Esto no es casual ya que son personas no asisten con regularidad al Centro de Salud (ya he descrito en el capítulo

⁹⁴ Se refiere al tipo de alimento que se da de *rancho* a los militares cuando están en campo.

2 sobre el hecho de que el sector masculino se interesa poco por el tema del cuidado de la salud).

Pasado el momento de “crisis” les pregunté si ellos sabían que por ese piquete les podría dar Chagas. Su respuesta reflejó cierto humor: “¡me voy a morir en 20 años!” Por lo que esto deja ver un factor sociocultural de fatalismo y la negación de poder hacer algo al respecto. Este tipo de reacción no es nuevo en relación de la reacción hacia las enfermedades, investigadores como Roberto Briceño ha escrito sobre el fatalismo de las personas que tienen diagnóstico de Chagas en Venezuela (Briceño – León, 1990. Pp. 36 y 37).

Esto puede derivar en la forma en que algunos médicos les explican las consecuencias de esta enfermedad a las personas afectadas, pues uno de los argumentos es que esta enfermedad mata en 20 años, sin que ese dato sea realmente preciso.

Pareciera como si se tratara de resolver el problema de un solo tajo, conduciendo a que las personas adopten este sentido anímico porque se ofrece una solución rápida al problema, expresada en el siguiente razonamiento que deduzco: “sufriré cuando tenga que sufrir, por ahora no hay razón para hacerlo”. Es un planteamiento más bien pragmático, que puede cumplir la función de permitir vivir pese a las adversidades, dando cierto confort.

4.6 Conclusiones del capítulo 4

Existen una serie de factores que limitan o impiden el diagnóstico de la E de Ch, y que trataré de enumerar a continuación.

Como ya vimos, existen diferentes limitaciones en el saber popular para reconocer esta enfermedad y demandar atención, lo que es reforzado por la asintomatología de la E de Ch. Un factor que ha conducido a que la población no busque el diagnóstico, tiene que ver con las acciones del sector salud, ya que no existe una política de detección, pero además---como vimos---cuando las personas son diagnosticadas, no reciben atención, lo que incide en los comportamientos, dada la decepción que ello genera.

También incide el hecho de que los médicos en general no tienden diagnosticar Chagas, y que sus signos y síntomas se confundan con los de otros padecimientos. Lo que también ocurre en el caso de la población.

Si bien el saber local es muy limitado respecto de todos los aspectos de la enfermedad de Chagas, incluido el saber sobre el diagnóstico, considero que el factor decisivo en la falta del mismo está en que Chagas no interesa demasiado al sector salud mexicano y de Yucatán en particular, y a que---como veremos más adelante---esta enfermedad, no aparece entre las prioridades del sector salud yucateco.

Capítulo 5. Tratamiento y prevención de la enfermedad de Chagas en personas con diagnóstico positivo de la localidad de Emiliano Zapata

El presente capítulo está dividido en dos partes; en la primera doy cuenta de la búsqueda de tratamiento y especialmente de las dificultades que han enfrentado las personas con diagnóstico positivo de Chagas de Cooperativa Emiliano Zapata. Mientras que en la segunda parte me ocuparé de los procesos de prevención, utilizados por los habitantes de dicha comunidad.

Respecto del tratamiento, señalo que el Hospital General Agustín O´Horán de Mérida --llamado coloquialmente Hospital O´Horán-- es el único espacio autorizado por los Servicios de Salud de Yucatán (SSY) para dar tratamiento y monitorear a los pacientes con diagnóstico positivo de Chagas, por lo que el Centro de Salud de la localidad queda fuera del esquema de atención.

Es importante aclarar que en esta investigación no fue posible obtener información a partir del personal de salud para profundizar en las características de la atención dada por el Hospital O´Horán, y de otras instituciones biomédicas de segundo nivel de atención en la región. Pero sí disponemos de información brindada por las/os actores de la comunidad sobre la relación médico/paciente que se da en dichas instituciones, que es lo central para mi proyecto.

Si bien se intentó acompañar a alguno de los actores al Hospital O´Horán en Mérida, esto no se concretó por razones de tiempo y por la falta de decisión de algunas/os de ellos. Por tal motivo, reitero que mis fuentes surgen principalmente de las experiencias narradas por las/os actores sobre esta institución.

La base del tratamiento la constituye actualmente un fármaco llamado Benznidazol, que reemplazó a otro llamado Nifurtimox, que ocasionaba mayores efectos secundarios, principalmente en población adulta (Apt B., Werner. et al.

2008).⁹⁵ En ambos casos, se trata de medicamentos reconocidos por la OMS para atender esta enfermedad y son efectivos en casi el 100% de los casos, siempre y cuando se trate de una detección temprana, es decir, durante el periodo agudo o crónico reciente (Viotti, 2009).⁹⁶

El camino recorrido para obtener el tratamiento farmacológico de Chagas no es ni ha sido fácil para las personas con diagnóstico positivo de Emiliano Zapata, enfrentándose a varias situaciones desventajosas. La mayoría de las/os actores no pudieron concretar la solicitud de sus tratamientos contra Chagas, ni contaron con las estrategias o elementos que se los permitieran. Por lo que, según sus trayectorias, los he dividido en tres grupos: en primer lugar, están Alberto, Ana, Vicente, Juan y Faustino quienes se quedaron *empantanados* en una situación perenne de diagnósticos. El tiempo que tardaron en obtener respuesta por parte de las autoridades fue de casi un año para solo seguir recibiendo ofrecimientos de ser diagnosticados, como se describió en el capítulo anterior, pero sin concretar nunca un tratamiento.

En el segundo grupo está Amalia, quien intentó emprender una búsqueda de tratamiento cuando supo que tenía Chagas, ya que estaba embarazada en ese momento, por lo que le pidió al médico de la jurisdicción información sobre lo que tenía que hacer, pero posteriormente, dejó de insistir pues “sintió” que tanto el médico del centro de la salud como el jurisdiccional evitaron darle la canalización necesaria para poder ser atendida en algún servicio de salud, lo que la desmotivó

⁹⁵ Los efectos secundarios del Nifurtimox se presentan en 30% de los casos, especialmente en adultos. Puede producir anorexia, pérdida de peso, manifestaciones gastrointestinales como náuseas, vómitos, dolor abdominal, diarrea, dermatitis y compromiso del SNC con insomnio, alucinaciones, parestesias y psicosis. Las reacciones de toxicidad y los efectos colaterales debidos a BNZ y a NFX pueden ser importantes. Nifurtimox provoca más comúnmente manifestaciones del aparato digestivo tales como epigastralgia, anorexia, náuseas, vómitos y pérdida de peso. Está contraindicado en mujeres embarazadas y en pacientes con insuficiencia renal y hepática (Apt B., Werner. et al. 2008).

⁹⁶ El tratamiento incluye drogas antiparasitarias como el benznidazol, cuya efectividad es inversamente proporcional a la edad y al tiempo desde el inicio de la infección. En los casos de detección durante el primer año de infección, la efectividad o cura puede alcanzar porcentajes de 90% a 100% de los pacientes. Ese porcentaje de cura parasitológica se reduce a aproximadamente 40% a 60% en adolescentes con una década desde la infección²⁻⁴ y puede llegar hasta 15% a 30% de los adultos en fase crónica⁵ (con varias décadas desde el inicio de la tripanosomiasis americana) (Viotti, 2009).

lo suficiente como para no seguir solicitando el tratamiento, al menos hasta mi salida de la localidad en diciembre de 2018.

Y finalmente se encuentran los casos de Carlos y de Rogelio quienes, actuaron de una forma mucho más insistente y continua en la búsqueda de sus tratamientos, y que son los únicos dos casos sobre los que podemos observar las trayectorias de búsqueda de tratamiento, que describiremos a continuación.

5.1 Los principales problemas en la búsqueda de tratamiento.

En este apartado expongo las trayectorias de atención de Carlos y de Rogelio, así como las distintas complicaciones que tuvieron durante la misma. Hipotéticamente y en términos del protocolo de atención de los SSY, el Centro de Salud local tendría que ser la instancia que elaborase la canalización de aquellos pacientes que, contando con un diagnóstico positivo en E de Ch, solicitan tratamiento en el hospital O'Horán de Mérida. Pero en términos prácticos esto no ha sucedido así.

5.1.1. Trayectoria de atención de Carlos

Carlos en 2012, cuando fue a donar sangre al banco de sangre le dijeron que su sangre no servía para la donación, y que sería “bueno tratarse”, pero no le dijeron de qué. Al no comprender el “*por qué*” de la negativa de su donación recurrió al médico de su Centro de Salud, quien al ver sus resultados le dijo que “tenía mal de Chagas”,⁹⁷ y que por ello su sangre no era apta para donaciones, explicándole brevemente que debía tratarse médicamente, pero sin entrar en mayores detalles. El médico pasante del dentro de salud de Emiliano Zapata se limitó a explicarle que tendría que acudir al Hospital O'Horán de Mérida. Y así lo decidió Carlos:

⁹⁷ Esta fue la expresión empleada por el médico que después el mismo Carlos adoptó. Hay organizaciones como Médicos Sin Fronteras que evitan su uso, ya que según su experiencia de atención a la enfermedad esto podría estigmatizar anímica y socialmente a las personas que viven afectadas por esta patología. En su lugar se emplea “Enfermedad de Chagas”.

Así me [dijo] que en el O'Horán. Yo fui a sacar cita porque [ahí] no llegas y [ya] te están atendiendo, yo fui a sacar cita, yo fui, y ese fue un primer viaje. Luego te dan la cita dentro de tres o cuatro meses, así lo hice.

[En el Hospital, el doctor] me dijo que es una enfermedad silenciosa. Me dijo que el mal de Chagas no se siente. No hay síntomas casi, sólo que va agrandando el corazón con los años, no rápido, no al instante. Pasan diez, veinte, [incluso] hasta treinta años para que el efecto de la picadura se vea en el corazón, más bien que lo deja grande. Por eso es importante el tratamiento.

A pesar de esta información, Carlos percibió que la actitud del médico no fue tan precisa por lo que no estaba seguro de haber recibido el medicamento específico para E de Ch, como explicó:

Y sí, me dio unas pastillas, pero ni me acuerdo de cuáles. [...] No me acuerdo muy bien, tiene años esto. [...] No sabría [decirte qué medicamento me dieron] porque suspendí el tratamiento. No sé si iba a cambiar el tratamiento, sólo me tomé la pastilla como dos meses cuando mucho.

Los datos proporcionados por Carlos sobre la administración del medicamento recibido no corresponden al del Benznidazol ni al Nifurtimox, por lo que es probable que no haya recibido ni uno ni otro.⁹⁸ Tampoco obtuvo una explicación clara ni específica de por qué no le prescribieron el tratamiento señalado por parte del médico del Hospital O'Horán en Mérida.

Carlos asistió a sus citas cada tres meses durante un año, pero solo recibió atención médica en 2 de las 4 ocasiones. En las otras dos citas, los médicos no se presentaron o le cancelaron estando él esperando en el hospital un tiempo considerable, y teniendo que regresar a su casa sin haber recibido atención después de haber invertido tiempo, dinero y esfuerzo en trasladarse hasta el O'Horán: “como te dije, estuve creyendo en total... fueron cuatro citas, y me atendieron dos veces nada más”. Esto quiere decir que tuvo que esperar seis meses para que al final no recibiera atención, a pesar de haber solicitado, acordado y asistido a su cita.

⁹⁸ Revisar capítulo 2, acerca del medicamento y su administración.

Carlos se pregunta si bajo estas condiciones se puede hablar en realidad de una atención al paciente:

En esos días la atención [para la E de Chagas] sólo era [y sigue siendo]⁹⁹ en el O'Horán, así que prácticamente la atención era voluntaria, por el simple hecho de que, pues, te preocupas por tu salud. Como es una enfermedad que no se siente, vamos a decirlo así, que no hay dolor no hay nada, prácticamente tienes que tener amor por tu vida, por tu cuerpo, para que digas: ¡pues me voy! Por eso digo que es una preparación de días antes por la economía¹⁰⁰, por [que] está la familia y se tiene que ahorrar para esa fecha nada más, sin incluir otros gastos.

Además Carlos considera que durante sus visitas al Hospital O'Horán, nunca contó con la atención de médicos especialistas, sino que fue atendido por diferentes médicos generales, lo que tampoco fue de su agrado, dado que se sintió tratado como un paciente de segunda.

Entre no haber recibido atención en la mitad de sus citas, más el tiempo destinado para desplazarse desde su localidad hasta la ciudad de Mérida,¹⁰¹ aunado a dejar de trabajar su tierra en esos días y por ello dejar de generar ingresos para su familia, Carlos recordaba los hechos con notoria molestia. Fue tal su decepción, frustración y enojo en este sentido, que no sólo decidió ya no tratarse, sino que se deshizo de todos los documentos que le entregaron donde se indicaba su diagnóstico, las citas, recetas y hasta los medicamentos.

Además, hay que recordar (ver capítulo 4) que la información que le dio el médico respecto del efecto de la enfermedad fue “que tarda de 20 a 30 años en generarse el problema” en el cuerpo. Esto no es secundario, pues coadyuvó en el caso de Carlos, a producir un efecto negativo respecto de la búsqueda de diagnósticos para su familia, aunque su esposa solicitara uno durante el proyecto

⁹⁹ Las notas entre corchetes corresponden a notas mías sobre las citas, con el fin de hacerlas más entendibles y/o elocuentes.

¹⁰⁰ En el siguiente apartado desarrollaremos los aspectos económicos problemáticos que tienen que resolver para asistir al médico desde el sur del estado hasta Mérida, frente a la economía familiar

¹⁰¹ Para realizar este viaje se emplean actualmente 3 transportes de ida y otros tantos de vuelta, este viaje implica al menos 3 horas y media de ida lo mismo que de vuelta. Sin embargo, en el tiempo en que Carlos viajaba el tiempo era mayor porque no existían los servicios de movilidad actuales de la localidad.

de la Dra. Adriana González. Todo lo cual tuvo un impacto negativo en su decisión de ya no buscar tratamiento:

Pues ya con lo que [pasó].... Yo [pienso que ya] ni me preocupa, no me preocupa, vivo de que pues *la vida me dé para vivir* y lo que Dios me permita vivir. Me cuido, cuando escucho [en mi interior] que algo anda mal, trato de solucionar el asunto para alargar más la vida. Pero, por ejemplo, que me digan diez años, veinte años, no me preocupa, no me desespera. No.

Es muy probable que en esta decisión se conjuntaran la falta de recursos económicos, las dificultades laborales, la incomodidad de los viajes y la mala atención ofrecida por los médicos del Hospital O'Horán, así como la explicación dada por los galenos desde la cual se produce la idea de una enfermedad que "mata" a los veinte o treinta años, haciendo que ésta y sus efectos pasen a un plano temporal muy lejano y, por consecuencia, muy poco tangible.

Es que es muchísimo esfuerzo, por ejemplo, ahorita, mis hijos están estudiando, deben de ir a Tekax, uno va al CEBETA, tengo una hija que va a la secundaria y pues mi esposa está enferma [de Chagas], tengo un cuñado que está enfermo, que mi esposa también cuando va al O'Horán también va ocho días para cuidarlo. [Ella] está aquí de hecho le acaban de sacar un diente, tenía picado un diente. Y es ahí donde van los gastos que te digo, que pues hay cosas que aparentemente son más urgentes que el [asunto] mío, y pues ahí estoy. Los [asuntos] más prioritarios, es lo que voy realizando. Mientras yo me sienta bien y no tenga ni un síntoma ni malestar parece uno que no está enfermo, por eso este... así lo veo, prefiero darle a mi familia, aunque se requiera.

No me preocupa, hasta cierto punto, no me desespero. Sí lo pienso, pero... si hubiera un tratamiento lo llevaría a cabo, lucharía. Pero como te digo, si tengo dos [hijos] que están estudiando [les] tengo que pagar [su] colegiatura. Cada cuatro meses tengo que pagar 900 pesos, aparte su gasto diario. Si ya junté y de pronto [me dicen]: "papi necesito esto", tengo que darles. Ayer, por ejemplo, llega uno y su zapato se rompió, y son zapatos que tengo que luchar, si por algo se despegan yo los costuro, sé [cómo] costurar zapatos, pa' que aguante un tiempito más.

Y pues tampoco son orgullosos mis hijos, no hay de otra, no tienen que poner [se]. Llega otro: ¡ya se rompió!, tengo que comprar otro, compré otro. Pues son cosas, son gastos que yo estoy esperando venir. Por eso yo casi no descanso. Tengo mi parcelita y estoy atento cuando se compra limón, vendo dos cajas de limón, si compra un poquito de china (naranja dulce) lo llevo. Ese es parte de mi herramienta de trabajo [señaló su moto y el remolque], ahí lo jalo con la moto, [el] triciclito [de] ahí, entonces... esa es mi vida como padre de familia, no le veo más porque pues es el proyecto de vida que hay.

Teniendo esto en cuenta, considero que hay una tendencia a *olvidar* la enfermedad por parte de los pacientes adultos como Carlos. Esta actitud la vimos en varias de las personas que entrevisté, y de manera acentuada en los casos de Amalia y Víctor, pues prefieren vivir su vida y hacer a un lado la idea de que están en riesgo de tener graves consecuencias de salud.

Carlos terminó por priorizar lo que sí podía hacer, lo que estaba en sus manos, dejando en segundo lugar lo que no podía resolver por su propia competencia; así que trató de hacer lo que consideró que era correcto para ayudarse a sí mismo. Carlos piensa que su salud es básica para poder conseguir lo que se ha propuesto en la vida, pero intentar sanarse de Chagas le llevó a un callejón sin salida en lo relativo a la atención biomédica, pues por otro lado le estaba costando mucho continuar con las actividades de su vida cotidiana. A esto debemos agregar la frustración ya mencionada, la cual jugó un papel importante en su decisión.

Para ser más claro, no es que a Carlos no le importasen su salud y su vida, sino que él tiene otras razones diversas que le hacen contrapeso a la decisión de lograr un tratamiento para la E de Chagas. Además de esta patología también se tiene que cuidar de la *diabetes mellitus*, por lo que diariamente se prepara jugos de cítricos para no beber refrescos embotellados; a la par de esto, toda su familia se ha adaptado a ese estilo de vida. También corre y hace ejercicio diariamente para estar en forma y mantener su corazón en buen estado de salud. Trabaja y se empeña en conseguir sus proyectos además de que busca satisfacer algunos de caprichos como ir a cenar a algún lugar con su familia. Por lo que Carlos trata de seguir adelante con su vida y con su entorno familiar y social. Lo que, hasta ahora evita quedar atrapado por una enfermedad crónica y mortal, pero con la que está obligado a vivir, lo mismo que el resto de sus paisanos y paisanas que padecen esta enfermedad.

5.1.2 Trayectoria de atención de Rogelio

Antes de la llegada del médico pasante que actualmente trabaja en Emiliano Zapata, y durante el tiempo en que la Dra. Adriana González realizó su proyecto; en el Centro de Salud laboraba un pasante de medicina conocido por tener un trato negativo con los pacientes, según reportaron algunos de las/los entrevistados. Tal fue el caso de Rogelio, a quien le negó la pronta canalización desde su comunidad hasta el segundo nivel hospitalario; le dijo que su cita sería “para dentro de dos meses” a pesar de que en su documento la leyenda decía “urgente”. Después de un alegato por la falta de atención, Rogelio decidió tomar otro camino para obtener su tratamiento.

Rogelio dice que nunca recibió una atención amable de dicho pasante. Cuenta que en otra ocasión en la que había ido a buscarle porque estaba enfermo del estómago, la respuesta que obtuvo fue que “leyera el letrero”, donde se indicaba que el horario de atención ya había concluido, añadiendo el pasante que el único motivo por el cual seguía hasta tarde en el centro de salud era porque al no ser de la localidad tenía que quedarse ahí los fines de semana, sin por ello estar obligado a dar atención médica a la población. Discutieron al respecto y Rogelio le ofreció entonces dinero en efectivo, que el médico no aceptó, aunque si le brindó atención.

Pero los problemas de atención, no sólo los tuvo con el pasante de la localidad, sino también con las instituciones médicas localizadas fuera de su comunidad, como el Centro de la Jurisdicción médica de Ticul, el hospital General de Mérida Agustín O’Horán, el hospital del IMSS en Oxcutzcab, así como en laboratorios, consultorios médicos privados y en otros hospitales de 2º nivel de la ciudad de Mérida, públicos y privados.

En Emiliano Zapata vive el Sr. Medina, que cobra dinero a las personas de la localidad por llevarlas a los hospitales y para facilitarles los trámites. Él trabaja en una institución de salud por lo que tiene cierto conocimiento sobre algunos trámites, de tal manera que por realizarlos y acompañarles a sacar citas médicas durante todo el día a Mérida y a otras localidades, cobra una comisión. Medina aceptó llevar a Rogelio a la clínica de Oxcutzcab, donde el segundo fue atendido por una doctora:

Yo la verdad cuando el doctor [del Centro de Salud de Emiliano Zapata] me dijo así... [y dado que] en el resultado dice urgente, [...] no regresé, y se lo platicué a un amigo que se llama Medina, me llevó en Oxcutzcab, o sea en el Hospital [del IMSS] de Oxcutzcab, ahí me llevó y una doctora me trató, sí me checó y me inyectó. Y le digo: cuando yo respiro, siento un dolorcito en mi pecho, doctora no sé por qué, pero ya tiene rato que me está molestando, a veces no duermo bien por ese dolor. Y me dijo: “no te preocupes”, y me checó la presión y todo, es muy buena onda, me trató bien. Entonces me pincharon.

Y [la Dra.] me dijo: –“te voy a dar una orden, pa’ que usted vaya en Mérida”, – y [la] hizo..., son tres hojas de papeles que hizo; de veras que me trató bien, hasta me dijo que yo le vaya a platicar lo que me pasó, qué medicamento me dieron, – “solamente lo [que] quiero saber [es] si te trataron o no te trataron, pero después de que consultes quiero que vengas aunque [sea] media hora, no te voy a quitar mucho tiempo, me platicas qué pasó, qué te vieron, qué te dijeron”–.

He mencionado ya que Rogelio no sabe leer ni escribir, y fue esta limitante la que en parte lo llevó a buscar el servicio de Medina en un primer momento, y luego el de su cuñado, quien también lo acompañó a algunas citas. La frecuencia con que las personas de la localidad solicitan los servicios de Medina no es poca; le buscan generalmente personas que como Rogelio, no fueron a la escuela y a las que se les complica comprender trámites institucionales como citas médicas, pagos en ventanillas, formatos y otros asuntos similares que impliquen la lectura y escritura.

Cuando Rogelio se decidió a conseguir el tratamiento, le pidió a Medina que fueran juntos al Hospital O´Horán de Mérida, donde tuvo la siguiente experiencia al solicitar su cita médica:

En Mérida, en el O´Horán, así me dijeron: “[tendrá su cita en] dos meses”. Y me dice [Medina]: — ¡“No, ahorita vamos a pasar”! — Y fuimos con un viejito, él desde siempre es médico [y] tiene como 95 años, está gordito, está viejito, cuando camina [hacia mí] con trabajo me pregunta: — “¿qué pasó, y cómo supiste que tienes esa enfermedad, vendes sangre?”— ¡No!, le digo: Yo trabajo en el campo, yo soy campesino. La verdad, le digo, nosotros cuidamos las bombas de nuestra unidad donde regamos y ahí nos pica el chinche¹⁰². Y de repente llegó la doctora Adriana, le digo, y sacó la sangre, lo mandó a México y cuando regresó el resultado, regresó positivo que tengo esa enfermedad, así supe que tengo esa enfermedad; por eso yo quiero que me traten — “¿Cuántos años tienes?”—

¹⁰² Ya en el capítulo sobre diagnóstico expliqué que los campesinos de las unidades de riego salen a cuidar sus bombas para que no les roben los cables de cobre, las bombas y los generadores. Resulta que es en esos espacios donde más expuestos están al vector durante la época de calor del año.

Tengo 50 años. —“Ah”—me dice—“Tú ya no te preocupes, tú ya comiste dos tortillas, si fueras de 15 o 18 años hay que preocuparse”, — ¡Así me dijo!

La respuesta del médico indignó a Rogelio y lo llevó a pensar que no tenía caso continuar solicitando atención en dicho Hospital. La única indicación que recibió por parte del médico que lo atendió fue que los técnicos de control vectorial realizarían una fumigación en el lugar donde habitualmente duermen él y su familia, y nada más. Esto muestra que la forma en la que los médicos afrontan la E de Ch sólo es desde una actividad preventiva, es decir, la de evitar más infecciones,¹⁰³ pero no de atender a los pacientes.

Recordemos que inicialmente Rogelio había sentido unas punzadas en el pecho que le molestaron tanto que le impidieron trabajar; siendo este el motivo que lo impulsó a buscar el tratamiento. Dado que hacía poco el tiempo de que había recibido el diagnóstico positivo de E de Ch, la aparición de estos dolores, lo llevó a pensar que la enfermedad estaba avanzando. Además se enteró que otras personas también tenían la enfermedad de Chagas; eran amigos o familiares suyos que se encontraban en una situación de enfermedad avanzada y vivían en otras partes de Yucatán. Uno de ellos había muerto recientemente y según Rogelio, había sido por Chagas. Una cuñada suya que vive en Ticul está enferma y a menudo se pone grave y la tienen que internar en el hospital hasta que se recupere; y ella también padece la E de Ch, y todo ello incrementó su miedo a la enfermedad que padecía

Sintiéndose desatendido, junto con el temor de que su estado de salud se agravara, comenzó a buscar otras opciones. Asistió con Medina a una clínica privada llamada “Tensiones” [*sic*],¹⁰⁴ en Mérida, donde le dijeron que ahí no le podían ayudar porque no tenían el medicamento para esa enfermedad. Fue atendido por un cardiólogo que le cobró \$2,800.00 pesos por unos estudios, y que

¹⁰³ En el capítulo 4 los testimonios de las personas que hablan de cuando les llegó su resultado y la respuesta de la 3ª Jurisdicción Sanitaria establecida en Ticul, fue la de enviar a sus técnicos vectoriales a hacer fumigaciones a los solares de las personas afectadas.

¹⁰⁴ El nombre de la Clínica es Pensiones y no “Tensiones”.

le previno de que en caso de sentir mareos o tener vómitos, recurriera a él para atención, comentario que resulta en cierta forma contradictorio, puesto que primero le especifico que él no podría darle atención, pero después le da a entender que aun así le daría atención médica.

Después, Medina le recomendó ir al Hospital de Alta Especialidad de Mérida (adscrito a la Secretaría de Salud), donde los médicos le dijeron que ahí no podían atenderlo.

No, el mismo día. Llegamos allá y [Medina] entregó los papeles. Como tuvieron junta los médicos, estábamos allá y tardaron como media hora, y cuando salieron otra vez ya se están dividiendo cada uno su consultorio. El doctor, le hablaron, y lo vio el papel y dice: “mira esta orden no es para acá, es para O’Horán” y le dijimos es que ya pasamos al O’Horán, pero no nos quisieron atender — “ni modo, pero no se puede, tienen que esperar el tiempo que les digan, ustedes tienen que mandar [una solicitud] a O’Horán, necesito una orden para que yo les atienda acá, siempre se puede, pero necesito una orden directo”

Pero después de insistir y acudir en varias ocasiones, Rogelio consiguió que lo recibieran los médicos del Hospital de Alta Especialidad. Al revisarlo, le dijeron que primero tendría que hacerse una operación de unos lipomas,¹⁰⁵ para lo cual le pidieron que fuera al Hospital O’Horán. Esta propuesta le provocó resistencia y rechazo, primero, por la negativa que había recibido anteriormente, y segundo, por un rumor que escuchó en alguna ocasión acerca de que cuando operan a las personas en este hospital, “les roban algún órgano para venderlo”, generándole desconfianza y miedo. Hasta el momento de nuestra entrevista, Rogelio no había ido a que le extirpen el lipoma.

A pesar de lo anterior, Rogelio dice que asistió en más de 15 ocasiones al Hospital de Alta Especialidad en búsqueda de su tratamiento, donde le cobraban entre \$450 a \$600 pesos por consulta. En sus últimas visitas a ese sanatorio, conoció a una médica que ahí laboraba y que le preguntó por su ocupación, cuando él respondió que era campesino ella se sorprendió y le dijo que no debía pagar, así

¹⁰⁵ Lipoma. De lipo- y -oma. 1. m. Med. Tumor formado de tejido adiposo. Real Academia del Español. *Diccionario de la Real Academia del Español* en Línea. URL: <https://dle.rae.es/lipoma?m=form>

que esa consulta no tuvo costo; en aquella misma ocasión lo enviaron con una nueva doctora a quien le explicó su problema.

Es cuando llegamos entonces con la doctora que te digo que nos dijo que nos iba a dar el medicamento. Y al golpear salió y nos dijo, --“¿qué pasa?”-, [las enfermeras] leyeron el papel [y me] contestaron: -- “sí, adelante” --.

Pasamos nombre, teléfono, los estudios, todo lo checó y me preguntó cómo supe de esa enfermedad. [Por lo que yo le contesté que] de una tal Adriana. Ella pasó, me sacó las muestras: --“ah sí, sí, un momento, déjame hablar con ella” -- ¡Marcó en su teléfono y de volada! Y le preguntó si era cierto que ella me había mandado un examen médico, y [supuestamente Adriana] le dijo que “si lo podía atender y si no mándamelo para acá, él necesita el tratamiento”. Así dijo la que contestó. No supe si era Adriana la que contestó pero así dijo, porque escuché. Y ella dijo que “sí, ¿por qué no? Desde que llegó conmigo lo voy a atender”. Hasta ahí llegamos.

En la narración de Rogelio, esta situación aparece como la parte central de su relato, puesto que pensó que por fin había coronado su esfuerzo al conseguir el tratamiento que tanto tiempo, dinero y esfuerzo le habían costado. Desafortunadamente y cuando por fin lo recibieron, el medicamento nunca llegó. Esto sucedió en noviembre de 2017 y nuestra entrevista ocurrió en noviembre de 2018; había pasado ya un año de esta consulta y hasta ese momento no había recibido respuesta favorable ni desfavorable, simplemente no había recibido ninguna llamada para darle el tratamiento que necesitaba.

Esta situación muestra la recurrencia de otro asunto mencionado en el capítulo anterior: Rogelio nunca pidió la información ni datos de la doctora que lo atendió; le bastó la idea de que ella iba a llamarle, y que al ponerse en manos de los médicos su situación mejoraría.

El caso de Rogelio junto con los relatos de otros actores descritos en el capítulo 4 muestra los siguientes patrones en las prácticas de atención recibidas y en las actitudes de los habitantes de esta comunidad de Yucatán, respecto de los trabajadores sanitarios: a) Promesas incumplidas de tratamiento; b) Cambio sin previo aviso de los procedimientos acordados con los pacientes, por parte de los

trabajadores sanitarios;¹⁰⁶ y c) La tendencia de los usuarios a no solicitar los datos de los servidores públicos que les atienden.

Lo cierto es que al preguntarle si retomaría la búsqueda de su tratamiento, su voluntad había cedido. Y así, por ejemplo, le pregunté si tenía la intención de regresar al Hospital de Alta Especialidad, y que de ser así yo podría acompañarlo sin cobrarle nada. Me dijo que sí, pero que antes de ir él tenía que “desocuparse de sus cultivos”. Nunca fuimos.

A las personas puede resultarles complicada la idea de estar enfermos, tanto en términos físicos como emocionales, pero existen sin embargo, otros aspectos de sus vidas que pueden resultar tanto o más importantes y que se constituyen en factores condicionantes que incrementan su deseo de olvidar y hacer a un lado la búsqueda del tratamiento.

5.1.3 Gastos de bolsillo y procesos de salud/enfermedad/atención

Como parte de las trayectorias de atención de Carlos y de Rogelio, incluiré este apartado en el cual se describirá el papel del denominado “gasto de bolsillo”,¹⁰⁷ para poder observar el papel de estos gastos en la economía familiar de estos actores.

Carlos tuvo que ir hace seis años al hospital General Agustín O´Horán localizado en Mérida. En ese tiempo las condiciones eran aún más difíciles que las actuales, ya que el transporte y los servicios públicos que hay ahora no existían hace unos cinco años. Se tenía que levantar muy temprano para hacer un recorrido que le llevaba una buena parte del día de trabajo.

¹⁰⁶ Recordemos cuando los técnicos de vectores de Ticul les dijeron a Alberto y su familia que les llamarían y hasta les tomaron el teléfono para visarles cuándo se haría el diagnóstico al que nunca les llamaron.

¹⁰⁷ Gasto de bolsillo hace referencia a todos los gastos que las personas tienen que desembolsar por el proceso de la búsqueda de atención médica y en el tratamiento de sus padecimientos, siempre y cuando estos sean solventados por ellos mismos, sin subsidio.

Dependiendo si la cita nos la dan a las siete de la mañana, así que la preocupación es más... va uno sin desayunar, no por consejo médico sino porque uno se levanta a la una o dos de la mañana, para esperar la primera van [camioneta] en Oxkutzcab que sale a las 4 de la mañana y dos horas de viaje, más veinte minutos acá, son dos horas y media casi, para llegar ahí seis y media, entonces mientras más temprano es la cita, más complicado es para uno para levantarse, para irse. La situación si hubiera sido a las diez u once de la mañana, sería excelente, pero como hay cambio de turno también de los doctores, creo que cambian por ahí de las dos de la tarde. Entonces si no te toca en la mañana te toca por ahí de las cinco.

El recorrido desde Emiliano Zapata hasta la capital es de aproximadamente 110 kilómetros, como ya lo estipulé previamente; por lo que Carlos tenía que ir en bicicleta hasta Oxcutzcab y ahí la dejaba amarrada a un lado de la comisaría porque ese era un lugar donde no se la robaban. No había transporte público a esas horas y tenía que viajar de noche por un camino de terracería. Y las mismas dificultades ocurrían al regreso:

A Ox¹⁰⁸ iba regresando... si mi cita era a las ocho a las nueve, a la una o las dos ya estaba de regreso en Oxkutzcab, pues ese día pues fácil regreso, sólo que la ida era más difícil. Cuando me tocó mi cita a las cinco, me atendieron a las seis, salí seis y media y apenas alcancé la van que sale a las siete. Y regresé... siete... las nueve de la noche en Ox. Después monto mi bicicleta que [...] la dejaba tras de la comandancia de la policía porque se recibía, se aceptaba y lo dejaba, y así venía de nuevo, llegaba aquí como a las diez de la noche.

Como se puede observar, en estas circunstancias el viaje requiere de casi todo el día para poder realizarse. Traslados de este tipo requerían prepararse desde el día anterior a la salida, pero en ocasiones llegan a implicar más tiempo porque la planeación de dicho evento está relacionada con los gastos que se hacen por semana. La gente del campo, normalmente, no hace uso de tanto dinero como en las ciudades. Aunque las cantidades puedan parecer relativamente bajas para la gente de la ciudad, para la gente de zonas rurales no resulta tan poco.

Por lo que veremos cuánto gasta Carlos en transportarse y en otras necesidades familiares.¹⁰⁹ En la ida \$20.00 pesos (\$1.1 USD al valor de cambio de

¹⁰⁸ Apócope de Oxcutzcab.

¹⁰⁹ Ya he descrito que tardaba en su desplazamiento más de 4 horas, de EZ a la capital del estado.

septiembre de 2018) a Oxcutzcab, más \$60.00 (\$3.24 USD) a Mérida, \$10.00 al O´Horán, \$40.00 o \$50.00 de comida, alrededor de \$230.00 pesos (\$12.42 USD) gastados por traslado y alimentos. Pero tomando en cuenta lo que no producía ese día, comenta el señor Carlos que su inversión era de alrededor de \$400.00 pesos.

En resumen, Carlos siempre se sujetó a las citas que le daban en el hospital O´Horán, así que su gasto de bolsillo comprendía los gastos que él realizaba en transporte y alimentación. Por lo que el monto por día sería de \$230.00 pesos por ocasión; y de \$1,000.00 (\$54.00 USD) en total desde la primera ocasión que le informaron sobre el resultado de tamizaje de su sangre en el banco de sangre del O´Horán en Mérida.

Ahora bien, los gastos totales por semana son de aproximadamente unos \$1,200.00 pesos (64.8 USD), por lo que el gasto de bolsillo es la tercera parte del ingreso/gasto semanal. Y ello, excluyendo lo que deja de ganar por no acudir al trabajo.

Ahora pasaré a revisar lo que Rogelio ha invertido como gasto de bolsillo cuando buscó atenderse de Chagas. Afirma haber gastado al menos unos quince mil pesos en toda la búsqueda de atención que realizó. Entre ello, cuentan las visitas que hizo con Medina, Quien le cobró aproximadamente unos \$3,800.00 (\$2,051.84 USD) en total por acompañarlo y hacer las gestiones que tuvo que realizar en Mérida, Ticul y en Oxcutzcab en instituciones de los SSY.

Rogelio necesito contratar a Medina debido a que no sabe leer ni escribir, lo que limita su capacidad para gestionar citas médicas en hospitales y clínicas.

Medina me dijo que fuéramos a Tensiones [*sic*],¹¹⁰ en Mérida, es [un hospital] particular. Ahorita—le digo—, no traigo mucho dinero, sólo traigo \$3,000.00 pesos en la bolsa. Para ir allá necesitas dinero porque ahí todo está caro. Sé que está *cariñoso*,¹¹¹ le digo. Entonces no fui. Nos regresamos. Entonces al día siguiente, es cuando fui con el doctor, con el cardiólogo que está en Ticul, me hizo 2 estudios que me costaron \$2,800.00, pero de medicamento no me dio medicamento.

¹¹⁰ Debe ser “Pensiones”.

¹¹¹ Expresión coloquial muy usada en México. Cariñoso se emplea para decir <<caro>>, de costo elevado.

Además, también gastó en las citas de la secretaría de salud, pues en el hospital de alta especialidad tenía que pagar la consulta. Dichas consultas costaban entre \$450.00 Y \$600.00 pesos. Por lo que dejó de ir con Medina ya que le resultaba caro el servicio.

¡Uy!, pagamos como 15 veces. –¿15 veces fue usted? Ah, yo le entendí que había ido una vez – No, fuimos varias veces allá. Te digo, fui con mi cuñada, fui con mi concuño. Cuando nos dan la cita con un médico, nos dan la cita para ir con otro médico, ¡sí! [...] consultamos con 15 médicos.

Los montos que Rogelio tenía que pagar en dicho hospital tuvieron un alto costo en cuanto a gasto de bolsillo invertido, si tomamos que en promedio pagó \$500 pesos por esas quince visitas, entonces él realizó un pago total de \$7,500 pesos, incluyendo además los pagos que hizo por consulta al hospital. A la cantidad anterior, debemos agregar un estimado de \$350 a \$400 pesos de gastos en transporte y alimentos por cada ocasión, dando un total de \$6000 pesos. Por lo que este actor gastó alrededor de \$22,000 pesos (\$1,187.9 USD) en todas esas idas al hospital, aunque es muy probable que la cantidad sea mayor dado que no recordaba con precisión lo que gastó en comida, transporte, y viáticos en general.

A pesar de haber realizado estos gastos, él actualmente sostiene la idea de que si es necesario pagar para poder comprar el medicamento lo haría, aunque este costara \$300,000 pesos. Rogelio señaló esa cantidad dado que fue la que escuchó de los técnicos de vectores de la jurisdicción cuando ellos fueron a hacer la fumigación de *piques* en su casa. Su idea para obtener ese monto sería vender un “terrenito” pues considera que lo más importante es cuidar la salud.

Como se puede observar, la capacidad económica de Carlos y de Rogelio resulta muy diferente, no sólo por su capacidad de consumo sino por sus objetivos respecto de sus familias. Y así para Carlos resulta importante alejar a sus hijos del trabajo campesino, por lo que les ha puesto a estudiar para que logren un trabajo “menos inestable”, para que ellos tengan sueldo fijo y prestaciones.

Rogelio, por el contrario, ve el campo y el cultivo como una empresa familiar y se dedica con todos sus hijos a trabajar la tierra, utilizando como fuerza de trabajo a sus hijos, lo que además le permite ausentarse de la comunidad con menos problemas que Carlos, pues él coloca sus objetivos en el trabajo campesino para toda su familia y no en la educación de sus hijos.

Pero más allá de capacidades económicas diferenciales, las mismas no incidieron en la búsqueda de atención, ya que la misma dependió básicamente del trato dado en las instituciones de salud.

5.1.5 Los múltiples factores que limitan la atención médica

Considero que hay toda una serie de factores que reducen o impiden los tratamientos, de los cuales ya he mencionado algunos, por lo que ahora trataré de incluir otras limitaciones. Como vimos, el factor de la distancia y la dificultad de movilidad de las personas de las localidades no es un problema secundario, ya que entre mayor es, mayores también las actividades y tiempos que se requieren para la preparación de una visita al Hospital O'Horán. Tomemos en cuenta también que para realizar la investigación yo ubiqué mi trabajo de campo en Emiliano Zapata, en el municipio de Oxcutzcab, que es una de las localidades más cercanas respecto de la cabecera y que además cuenta con un Centro de Salud. Esto implica varias circunstancias ventajosas con respecto a otras localidades mucho más apartadas y que no cuentan con un centro de salud tan cercano.

Junto con la distancia, operan negativamente la carencia de recursos monetarios que caracteriza al campesinado yucateco, y que en gran medida son dedicados a solucionar necesidades familiares y productivas, que reducen la inversión en salud. Pero además, la falta de redes sociales de apoyo en la ciudad se suma a lo anterior,¹¹² y les obliga a ir y retirarse el mismo día en que van al hospital. De lo contrario los obligaría a pagar para hospedarse en la ciudad.

¹¹² Si bien este es un factor que puede explorarse mucho más respecto de las personas de la localidad, en el caso concreto de las personas que entrevisté carecían de redes de apoyo para quedarse en la ciudad.

Finalmente, consideran que no cuenta con mucha orientación sobre las decisiones que deben tomar o de planificación de actividades.

Otro factor que influye en la búsqueda de tratamiento es la diferencia sociocultural y la marginación que experimentan algunas veces. Aunque no es posible hacer una generalización de estos aspectos, varias de las personas que entrevisté, mencionaron sentirse incómodos/as en la ciudad de Mérida. Algunos/as de ellas dicen que cuando necesitan ir a la ciudad, suelen ir rápido y regresar a su localidad lo antes posible, pues las costumbres en Mérida les parecen raras y sienten que su forma de vida es más natural que la de la ciudad, con esto se refieren a que en sus costumbres no se contemplan las etiquetas y protocolos ciudadanos, aunque hacen también referencia a su extrañeza como indígenas en estos espacios.

El tiempo en que la enfermedad tarda en emerger, y empiece a producirles algún daño, constituye también un factor limitante. Lo que tiene que relacionarse con la actitud de los médicos que les atienden, que conduce a mirar los efectos de la enfermedad como algo lejano e improbable: “tú ya no te preocupes, ya comiste 2” tortillas, “esta enfermedad mata en 20 años”.

A lo anterior, agrego que también se debe tomar en cuenta la abierta actitud de indiferencia de los médicos por los pacientes respecto de su tiempo, sus actividades, de la esperanza de sanación, a los acuerdos establecidos, así como de su inquietud por comprender el significado de la enfermedad y su forma de cura. Respecto de la importancia que demuestra el hecho de que las/os médicos del segundo nivel de atención no asistan a las citas programadas, genera que los/as pacientes que viven en estas condiciones de marginación sientan que su tiempo y ocupaciones son sub-valoradas. Lo mismo sucede cuando algún médico toma decisiones en las que se confronta con otro médico colega suyo y compañero de la institución en que labora. Algunos de los/as actores mencionaron que cuando fueron a atenderse de otras enfermedades o padecimientos, tuvieron tratamientos muy prolongados de un año o dos, sin que tuvieran un resultado fructífero y que incluso les tocó presenciar cómo entre los mismos médicos se increpaban en los pasillos o

en pleno consultorio, reclamándose por el tratamiento que ofrecieron a las/os pacientes estando en plena consulta y sin el menor profesionalismo ni respeto por las/os pacientes.

Además, y esto es generalizado para todos los/as actores y el resto de las personas de la localidad, su falta de educación formal representa una desventaja seria en la relación médico/paciente, pues en ella se emplea un lenguaje que resulta difícil de asimilar por personas que en muchas ocasiones no terminaron la primaria o no saben leer. Por lo que el conjunto de estas dificultades desmotiva a las/os pacientes a buscar atención biomédica.

Conclusiones sobre el tratamiento de la enfermedad de Chagas.

Como ya fue señalado, no existe diagnóstico ni tratamiento generalizado para la E de Ch en Yucatán, así como tampoco tenemos datos de morbilidad y mortalidad seguros. Y así, por ejemplo, solicité al Instituto Nacional de Acceso a la Información (INAI) información sobre la mortalidad por causas de Chagas en la entidad, y la respuesta recibida fue que no tenían esa contabilidad, por lo que a continuación transcribo parte de la respuesta recibida:

La información disponible del estado de Yucatán con que cuenta la Dirección General de Epidemiología, es la de casos nuevos de morbilidad de Enfermedad de Chagas (857), misma que se envía en el CD anexo, desagregada por año, jurisdicción sanitaria, grupo de edad y sexo del 2003 al 2015, con clasificación de Tripanosomiasis americana aguda (857 .0-857.1) y Tripanosomiasis americana crónica (857.2-857.5) hasta el 2017, e información preliminar hasta la semana epidemiológica número 23 de 2018. (Dirección General de Epidemiología de la Secretaría de Salud [DGE SS], 2018).¹¹³

Como ya vimos hay varios factores que limitan o impiden el tratamiento médico, pero además no existen tratamientos alternativos o tradicionales, dado que se trata de un problema de salud reciente respecto del cual no encontramos estrategias tradicionales curativas ni preventivas. Pero además salvo los médicos,

¹¹³ Secretaría de Salud. Coordinación General de Asuntos Jurídicos Unidad de Transparencia. Respuesta a la Solicitud de información folio 1200400001618. Ciudad de México. a 6 de julio de 2018.

y otros profesionales, la mayoría de la población no sabe de la existencia de la E de Ch, a pesar del hecho de que esta enfermedad existe es endémica.¹¹⁴ Por lo que la gente de las comunidades indígenas mayas no tiene herramientas socioculturales para identificar, tratar y prevenir tal enfermedad. En este sentido, podemos decir que la *Tripanosomiasis americana* está en *construcción* en el imaginario social como una enfermedad no sólo para la población afectada, sino también para el sector sanitario, el cuál desconoce aspectos de importancia para su diagnóstico y tratamiento (Lugo – Caballero *et. al.*, 2016).

Pero, como ya señalé, considero que en gran medida es el sector salud, el que limita la obtención de diagnóstico y sobre todo tratamiento sobre la enfermedad de Chagas. En un momento de mi trabajo de campo, al observar la negativa tan fuertemente expresada por la Secretaría de Salud y su personal médico del segundo nivel, respecto de los pacientes afectados con Chagas, me pregunté por qué se niegan tanto a dar el medicamento, así como el servicio de tratamiento; toda vez que los centraliza el Hospital General de Mérida, en el caso de Yucatán. Considero que en función de la información presentada las explicaciones pueden ser las siguientes:

1. Por una especie de “resistencia”, por considerar que el tratamiento de la E de Chagas es contraproducente para otra comorbilidad como la diabetes Mellitus, que constituye una de las principales causas de enfermedad y mortalidad en Yucatán. O bien por sus temidos efectos secundarios.

2. Por desestimar la importancia y gravedad del Chagas, como en el caso del médico que descalificó la demanda de atención de Rogelio. O la actitud generalizada de los médicos del segundo nivel que no atienden a las personas que asisten a obtener su tratamiento.

¹¹⁴ Además de antiquísima como lo muestran las evidencias arqueológicas de Chile con momias de procedencia prehistórica. Oreyana – Halkier, Nancy *et* Ariaza – Torres Bernardo. Enfermedad de Chagas en poblaciones prehistóricas del norte de Chile. En: *Revista Chilena de Historia Natural* 83: 531-541, 2010. URL: <https://scielo.conicyt.cl/pdf/rchnat/v83n4/art07.pdf>

3. Porque las instituciones biomédicas parecen centrarse en criterios de tipo sanitarios y biológicos, pero desestiman las condiciones socioculturales y socioeconómicas, étnicas y lingüísticas de las personas que asisten a sus diferentes niveles de atención.

Por lo que considero que el mayor problema que afecta la atención y tratamiento a la enfermedad de Chagas es el desinterés tanto de la institución como del personal médico para atender a los pacientes expresada en diferentes aspectos ya señalados: por un lado, tenemos la falta de consideración que el personal médico y administrativo tiene de las personas que se desplazan largas distancias e interrumpiendo sus actividades cotidianas y laborales. Por otro, el lenguaje de los médicos, no sólo porque este pueda resultar complicado de comprender por la población debido a que emplea términos que no pueden entender, sino porque además generan una idea de que la enfermedad va a tardar muchos años en manifestarse, lo que es un factor que incide para que la gente no busque atención

Pero, tal como lo han expresado mis informantes, si la atención se descentralizara se incrementaría la demanda de tratamiento dado que la gente no tendría que recorrer largas distancias y gastarían menos. Así como el personal de salud tendría más autonomía para ejercer sus saberes.

5.2 prevención de la enfermedad de Chagas en Emiliano Zapata

En este apartado se tratarán aspectos relacionados con la prevención de la Enfermedad de Chagas desde el punto de vista de las/los actores con diagnóstico positivo de la comunidad de Emiliano Zapata, así como de otras personas de la localidad y de la región en general. Asimismo, se revisan cuáles son las posibilidades con las que cuentan las/os actores para llevar a cabo estrategias de prevención.

Las acciones preventivas por parte de las/os actores se enfocan a la relación del vector con el ser humano. Estas acciones son pocas y en todos los casos registrados se centraron más o menos en lo mismo. Esta es la razón por la cual no me detendré tanto a particularizar los casos específicos de todas/os las/os actores,

sino que se expondrán dichas prácticas de manera conjunta, dado que existe mucha similitud en las actividades de prevención en los espacios de interacción que tiene con el *pic*. Sin embargo, cuando haya diferencias o características de importancia se puntualizarán.

5.2.1. Espacios y Prácticas de prevención de la E de Ch en Emiliano Zapata.

Recordemos que los dos principales espacios de interacción humanos/vectores en la localidad de Emiliano Zapata son las zonas de trabajo y las viviendas, aunque mayoritariamente las primeras. Que los *piques* actúan generalmente de noche, y que el promedio de ellos avistados por vivienda, según las/os actores entrevistados es de 3 al mes. Mientras que por otro lado, en las casetas de vigilancia de las bombas de agua, los mismos dicen que se pueden encontrar alrededor de 30 por noche, lo que podría arrojar un promedio de hasta 900 piques por mes en las temporadas de calor.

Empezaré la descripción con los espacios domiciliarios, y según los diferentes informantes. Carlos, al igual que los demás padres y madres de familia con quienes trabajé, me contó que realiza búsquedas nocturnas del vector para evitar que sus hijos fueran picados, y a quienes además les daba la instrucción de que en cuanto lo detectasen lo mataran pues el *pic* es “el enemigo”. Otra práctica desarrollada en los hogares y mencionada por Carlos, Alberto, Rogelio y Ana, fue aplicar algún insecticida de jardín como OKKO, KILLER o similares, que lo mismo se utilizaba contra los mosquitos que contra el *pic* (ver foto 1).

Foto 1. En esta se muestran algunos de los insecticidas que se emplean para evitar la presencia del *píc* en las casas y en los solares de las personas de las localidades mayas en el sur de Yucatán.



Fuente: Gilberto Pérez Camargo. 2018

Otra forma de prevención señalada –y referida anteriormente– era vigilar que el triatomino no se posara en las hamacas. Como se mencionó en el capítulo 3, es inusual que las personas de la península duerman en cama debido al calor de la región, por lo que resulta más cómodo y fresco utilizar la hamaca, como en el caso de todas/os los actores entrevistados. Pero si bien vigilan el interior de la vivienda lo hacen mucho menos en los espacios adyacentes a la vivienda, es decir en el solar, pese a que varios actores y el personal de salud habían encontrado piques en sus solares.

El programa Prospera¹¹⁵ (antes Oportunidades) operaba en la región durante el tiempo que estuve ahí. Este programa articulado con el Seguro Popular comprometía a las mujeres madres de familia beneficiarias, a realizar una serie de

¹¹⁵ Conocido con el nombre de Oportunidades en el sexenio presidencial de Felipe Calderón (2006 a 2012). De 2012 a 2018, bajo el mandato de Enrique Peña Nieto, fue renombrado como Prospera. Actualmente (2020), bajo el mandato de Andrés Manuel López Obrador es conocido como Bienestar.

tareas o fajinas en beneficio de su comunidad compromisos, como por ejemplo la remoción de cacharros como objetivo del “patio limpio”.

Una de las promotoras de salud fue quien me informó de esta acción pues era la persona responsable de pasar la lista, e ir mes con mes a revisar que los solares de las personas beneficiarias estuvieran limpios de objetos acumuladores de agua, para evitar la formación de mosquitos y en menor medida de otros animales como ciempiés, alacranes, serpientes, ratas, etc. Es posible que esta práctica tuviera cierto impacto en algunos de los lugares donde los *pic* se podrían esconder en el peridomicilio, aunque no era una medida exhaustiva.

El otro lugar donde se aplicaban prácticas preventivas eran las casas o casetas de vigilancia nocturna en las unidades de riego de las asociaciones campesinas. Algunas de estas casetas estaban hechas totalmente de materiales vegetales, con techos de guano y paredes de troncos o carrizos; otras tenían paredes recubiertas de tierra¹¹⁶ o de tallos entretejidos; otras más tenían una base de cemento y otras puertas de metal y ventanas con miriñaques (tela mosquitera).

Pero el común denominador en todos estos diseños era la permeabilidad de las casetas sin representar una barrera efectiva contra el *pic*, y el descuido en el que se encontraban, según mi observación directa en una de ellas durante una noche: los marcos de las ventanas que daban soporte a la tela estaban rotos y las puertas tenían orificios y ranuras por todos los lados y sin sellar; en las paredes era frecuente encontrar marcas negras de sangre de algunos de insectos aplastados a “chancletazos”.

¹¹⁶ En México este método constructivo es conocido como bajareque. Se llama así a la técnica de crear un tejido de madera recubierto con barro. En Argentina este método es conocido como quincha.

Foto 2. Imagen de una de las casetas desde las cuales los campesinos de la región de Oxcutzcab velan para cuidar las bombas y las estaciones eléctricas con las que obtienen el agua de pozos para el cultivo de cítricos. En época de calor suelen encontrar treinta o más triatominos en una sola noche. Cuando son de cemento las casetas son mucho más calurosas de las de guano que son más frescas.



Fuente: Gilberto Pérez Camargo 2018.

Foto 3. Interior de una de las casetas, usan su hamaca para dormir como es habitual en toda la zona, abajo a la izquierda se observa un insecticida.



Fuente: Gilberto Pérez Camargo 2018.

Foto 4 (Izquierda). Marco de la puerta de una de las casetas donde velan, suelen estar en malas condiciones y se filtra a su interior cualquier tipo de insectos, pues el miriñaque generalmente está roto. Las manchas son de “piques” aplastados. Foto 5 (Derecha). El marco de la ventana está desajustado y su miriñaque roto y tapado con un cartón. La calidad de la madera de pino hace que se reblandezca fácil con la humedad y el calor y ya no sellan. Las manchas en la pared son “piques” aplastados



Fuente: Gilberto Pérez Camargo. 2018

Aunque las construcciones de cemento suponían ser las más seguras por tener paredes y techos supuestamente herméticos y libre de fisuras y rendijas donde puedan esconderse los triatominos, tienen la desventaja de ser sumamente calientes, razón por la cual se emplea el miriñaque en las ventanas aunque al parecer sin un mantenimiento continuo. En este sentido, considero que para su buen funcionamiento en tanto espacios para pernoctar debieran: a) tener ventiladores para refrescar su interior; b) que los marcos de puertas y ventanas estuvieran hechos de aluminio para hacerlos mucho más resistentes a los elementos climáticos; c) Y que los miriñaques estuvieran en buenas condiciones.

Entre los campesinos de la región se suscitan distintas reacciones al pic, algunas son de repugnancia y rechazo y otras de incredulidad, ya que creen que no produce ninguna enfermedad. El hecho de que les pique para alimentarse de su sangre también les puede parecer invasivo y desagradable (asco). Algunos de los

campesinos de la unidad donde fui a pasar la noche contaron que en la actualidad hay quienes pagan alrededor de 100 pesos por noche a gente más joven y arriesgada para que vayan a quedarse en su lugar. No considero esta una medida preventiva pues aunque evita que los mayores sean picados, expone a los más jóvenes al contacto con el vector. Todas estas acciones entre los campesinos provienen de la idea de que el *pic* “inyecta un veneno que le mata a uno en veinte años”.

Como vemos en la foto 4, en estos lugares también se repite la práctica de emplear insecticidas. Otra estrategia es no dormir en toda la noche, hasta que dan las cinco o seis de la mañana cuando está más fresco, así es como algunos han descubierto que pueden contar las chinches y las matan para no dormir y mantenerse ocupados.

En este espacio tenemos por tanto un problema de tipo sanitario, las personas que acá pernoctan están expuestas a ser picadas por el triatomino y por tanto están en riesgo de contraer la enfermedad de Chagas. Pero a este asunto se suman algunos factores de tipo sociocultural que matizan la situación: son mayormente los hombres y no las mujeres quienes se hacen cargo de la responsabilidad de ir a velar las bombas. Esto no quiere decir que cierto número de mujeres no asista, pues ocasionalmente las esposas de los campesinos acompañan a sus maridos a pasar ahí la noche.

Aunado a lo anterior, la mayoría de los hombres muestra cierto desinterés por los temas de prevención como, por ejemplo, no asistir a las pláticas de salud tal como constaté en mi trabajo de campo. Ya que se convocó a una reunión para sensibilizar sobre las características del *pic* y el uso adecuado de miriñaques y marcos de protección. La reunión que no duró más de 30 minutos, comenzó con alrededor de 30 personas (27 hombres y 2 mujeres) pero al final solo quedaban 2 hombres y 1 mujer, ya que los demás se fueron.

Esta experiencia se refuerza con otras observaciones mías, y con los datos y opiniones de la promotora comunitaria de salud y de la promotora del Centro de

Salud, quienes en distintas ocasiones opinaron que a los hombres “les cuesta mucho enterarse de temas de salud”. No es que a los hombres no les importe cuidar de ellos, sino que quienes se hacen cargo de la salud por regla social son las mujeres.

Entonces, según lo observado en campo, las prácticas preventivas domiciliarias son un tanto más efectivas, pues se establece un mecanismo más regular de vigilancia de la presencia del vector y se toman medidas como la fumigación y la remoción de cacharros. Mientras que las realizadas en las casetas de vigilancia son más pobres en cuanto a efectividad ya que consisten en: a) no ir y pagar a alguien más que asista a velar en su lugar; b) esperar a las chinches para matarlas durante las noches; c) echar insecticida; d) dormir hasta casi la madrugada para evitar el ataque de un *pic*; e) no hacer nada al respecto.

Estas respuestas son diversas como se puede comprender, ya que responden a una diversidad de actores, algunos más o menos conscientes de la enfermedad y de sus efectos, puesto que a las casetas de vigilancia no sólo asisten las personas con diagnóstico positivo sino también todo tipo de personas de la localidad, e incluso de fuera, cuando son contratadas para efectuar el cuidado de la bomba a cambio de un pago. Recordemos que hay personas de Emiliano Zapata que consideran que la enfermedad de Chagas “no existe”.

5.2.2 Hablar o no de la enfermedad como una forma de prevención

En las entrevistas realizadas a las personas con diagnóstico positivo de E de Ch se exploró si al interior de sus familias hablaban sobre el *pic* y la enfermedad de Chagas. Las respuestas iniciales fueron muy poco específicas, sin embargo, podríamos decir que en general, si bien la mayoría de las personas hablan acerca del tema, solo lo hacen en determinadas circunstancias. A partir de la observación, más que a través de las respuestas directas, identifiqué algunos mecanismos de interacción entre las personas con diagnóstico en donde se favorecía que se hablara de la enfermedad de Chagas, aclarando que cuando hablo de *interacción* me refiero a que las/os actores establezcan actos comunicativos sobre el *pic* y la enfermedad que transmite. Tales comunicaciones se dan entre vecinos muy cercanos o entre

amistades, pero más específicamente entre familiares que habitan el mismo hogar y en espacios de trabajo; y lo que tienen en común estos espacios es la relevancia de la presencia del vector en ellos, es decir, que se habla del vector por necesidad, para evitar el contagio por picadura.

Un ejemplo de lo anterior sucedió entre Alberto y uno de sus vecinos y compañero de vigilancia de las bombas, sin diagnóstico positivo y sin mayor conocimiento sobre esta enfermedad. A mediados de 2017 les tocó a ambos cuidar la bomba de riego; el compañero de Alberto y su hijo de unos siete u ocho años se acostaron en las hamacas que llevaron; pero de repente Alberto prendió la luz y en ese momento vieron que paredes y techo estaban “tapizados de piques”. La reacción de la otra persona fue decir: “ah, pues sí hay muchos”. Luego de esto y debido a que el compañero no entendía el riesgo de ser picado, Alberto le explicó que estos animales “son malos” porque transmiten la enfermedad de Chagas; así que los mataron a todos, salieron, prendieron “candela” y arrojaron en ella a todos los triatominos que encontraron. Esta narración ilustra no sólo si las personas hablan o no de esta enfermedad y cuándo, sino que además enmarca el contexto en el que se vuelve importante hablar de ello y cuáles son estas ideas.

Las ideas más comunes sobre la E de Ch ya las he expuesto en el apartado sobre el reconocimiento de la enfermedad, que en resumen muestran que: el *pic* tiene un veneno o que deja sus huevecillos; que es a través de la picadura que se produce la infección mientras que otros dicen que a partir de sus excrementos; la mayoría de las personas concuerdan en que produce que la gente muera del corazón, pero también concuerdan en la incertidumbre respecto a la efectividad de la misma debido al largo periodo que les han dicho que tarda en manifestarse.

En el caso de Carlos la comunicación de las prácticas preventivas se realiza al interior de la familia. Por ejemplo, como padre de familia, Carlos ha estipulado que todos deben prestar atención al *pic*, e incluso lo señala como “el enemigo” y por esa razón todos los miembros del hogar deben estar atentos a encontrarlo y matarlo. Actualmente, no solo las personas con diagnóstico, sino que una parte de la gente de la localidad, tiende a hablar sobre el *pic* si se encuentran en un espacio y

momento en el que las condiciones se presentan ideales para poder encontrarlos (en la época de calores, cuando están en casa, cuando salen de cacería por las noches, o bien cuando les toca estar en las casetas) pues la idea del riesgo a contagiarse de una enfermedad les hace susceptible a ello.

Finalmente está el caso de la señora Ana, quien tiene dificultades para explicar en qué consiste la enfermedad, así como para recordar lo que la Dra. González le dijo, convirtiéndose en un reto para ella transmitir la información a los suyos. No tengo la certeza de si habla o no sobre la enfermedad de forma específica con su familia, pero su respuesta directa fue “no” ya que, según dijo, ni a sus hijos y esposo les interesa nada acerca de enfermarse, ya que en general se desentienden de esos asuntos.

Para concluir con este apartado, recuerdo que algunas de las personas entrevistadas, además de diagnóstico positivo de E de Ch tienen diabetes Mellitus 2, hipertensión arterial, asma y otros padecimientos, por lo que muchos/as practican ejercicio como salir a correr o usar la bicicleta; Y consumen jugos de frutas naturales de la región como chinás (naranjas), toronjas, limas, limones, etc. dado lo cual exploré cómo se sentían al saber que tenían Chagas y, por, lo tanto, la posibilidad de padecer problemas del corazón. lo que predominó en las respuestas es que consideran que llevan una vida sana debido a deporte y cuidados en su alimentación.

Uno de los entrevistados señaló que corre todas las mañanas y se imagina a todos sus hijos graduados en 10 años, razón por la cual la E de Ch no le preocupa pues considera que con cumplir dicha meta y que sus hijos no sean campesinos como él, es más que suficiente para vivir sano; ese es su proyecto de vida y tenerlo resuelto lo hace sentirse satisfecho.

Para concluir, considero que la enfermedad de Chagas evidencia importantes carencias preventivas por parte del sector salud, que refuerzan el poco conocimiento y entusiasmo de la población infectada para aplicar estrategias de

prevención, prevaleciendo en cambio una representación generalizada de satisfacción con tan solo cuidar que el *pic* no ataque a sus hijos/as u otros familiares.

Durante mi estancia en la comunidad, los vecinos y amigos de la familia que me rentaba la casa donde viví, llegaron a ser picados alguna vez. En una ocasión uno de ellos llegó y me mostró el piquete que tenía. Su primera reacción fue preocuparse porque sentía dolor en la roncha que le dejó el *pic*. Pero un par de días después la preocupación desapareció, o al menos dejó de ser visible o cambió de parecer, pues primero pensó en solicitar su diagnóstico, pero luego decidió que lo más probable es que no le hubiera picado el *pic* sino otro animal, y no fue al centro de salud.

Es probable que las situaciones de desatención por parte de los servicios de salud que enfrentan las personas que tienen diagnóstico de Chagas, hayan generado en éstos y en el resto de la población sin diagnóstico, la idea de la imposibilidad de tratamiento. Esto a su vez alimenta la idea de que es mejor olvidarse de la enfermedad de Chagas, ya que el conjunto de problemas socioeconómicos que padecen, junto con la falta de educación formal los conduce a no demandar atención y realizar escasas tareas preventivas basadas en la autoatención.

Como señalamos, la condición de ser una enfermedad asintomática durante muchos años, favorece esta situación, pues la gente que aún no desarrolla problemas cardíacos puede llevar una vida más o menos normal, a pesar de la sentencia médica de que su vida está en riesgo y pueda verse limitada repentinamente. Y sobre todo, dicha asintomaticidad, los conduce también a no desarrollar acciones preventivas.

Pero subrayo que uno de los factores más importantes es la falta de acciones del sector salud tanto de atención, como prevención, que favorecen la falta de acciones preventivas y de búsqueda de atención por parte de la población.

Conclusiones sobre la prevención de Chagas por parte de las personas con diagnóstico

Dado el desconocimiento de la existencia de esta enfermedad, las personas de la comunidad no han desarrollado saberes preventivos al respecto, y los únicos que manejan---cuando los manejan—son de tipo biomédico. Ahora bien, en la comunidad hay aspectos que además afectan el desarrollo de estrategias de prevención, ya que además de la chinche existen otros insectos que la población conocen y respecto de los cuales han generado saberes, que pueden generar confusión.

Si bien hay personas que comienzan a conocer la E de Ch, hay otras que siguen negando el papel de los insectos. Pero además entre los que conocen la existencia de Chagas, se observan actitudes distintas. La mayoría no hace nada; en segundo, lugar están aquellos que hablan y tienen más conciencia de la enfermedad, pero realizan pocas acciones. Y luego hay una minoría activa constituida por escasa cantidad de personas que tratan de enfrentar su enfermedad.

En términos de vulnerabilidad, hay que destacar que el sector masculino de la comunidad es el más propenso a infectarse por realizar sus actividades económicas en los espacios donde hay más triatominos (espacios selváticos y/o silvestres, y/o no domésticos). Esto debido a la división sexual del trabajo, y por las consecuencias *ideológicas* que eso genera, puesto que: se interesan poco por los temas de salud, tienen menos idea del cuidado de la salud, se considera que no son los responsables y muchas veces desconocen el uso y gestión de los documentos y trámites de salud en el Centro de Salud u otras instituciones sanitarias. En este sentido, podemos decir que las representaciones sociales sobre las actividades del hogar son un obstáculo que deben poder superarse, esto debe ser tomado en cuenta por cualquier programa de sensibilización y de prevención sobre E de Ch en la localidad, y en el resto del estado.

La expresión de que la enfermedad de “Chagas mata en 20 años”, es una idea que termina integrándose a las representaciones sobre la E de Ch, y que aunado al factor de la desatención local a la enfermedad por parte del Centro de

Salud y que también afecta a la esfera de la prevención primaria, ya que la gente suele confiarse pensando que echándose limón va salir adelante, y si se infecta, pues cuenta con *20 años* para hacer lo que pueda hacer en ese tiempo de vida. Entre las cosas que harían falta revisar para una investigación posterior, es el impacto que esa frase tiene entre jóvenes y adultos, ya que son los adultos quienes expresan esa idea en un sentido bastante fatalista y conformista. Quizá los jóvenes puedan tener otra perspectiva del asunto.

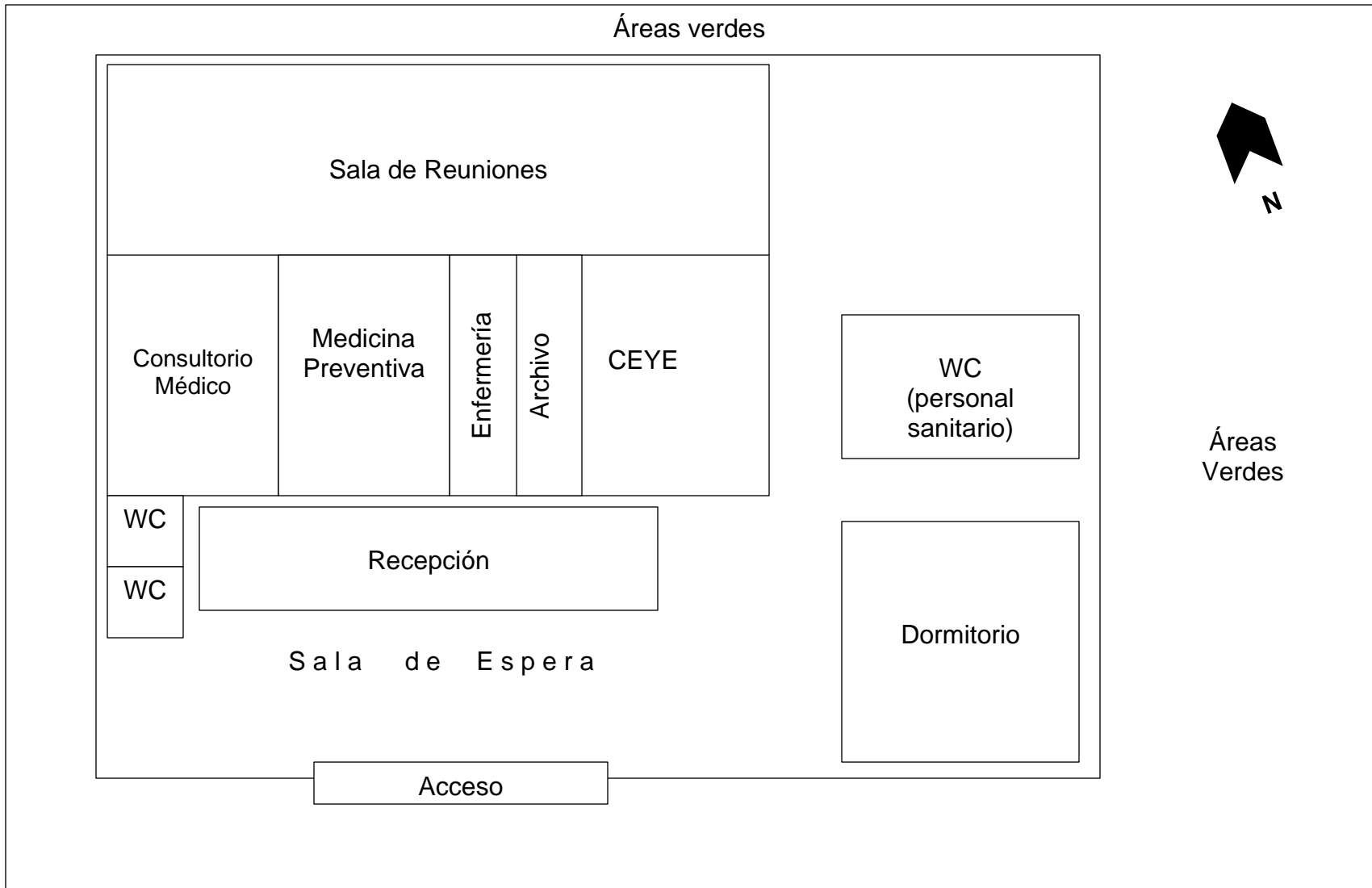
Capítulo 6. El centro de salud y el personal sanitario frente a la Enfermedad de Chagas

En este capítulo describiré y analizaré la participación del personal sanitario del Centro de Salud de la localidad de Emiliano Zapata en las actividades de diagnóstico, tratamiento y prevención de Chagas. Inicialmente, haré una breve descripción del centro de salud y de sus condiciones físicas, técnicas y laborales. En segundo lugar, describiré algunos aspectos culturales que pueden resultar de relevancia para el trabajo que el personal sanitario realiza con las personas de la localidad. Para por último analizar los problemas que enfrenta el personal sanitario para atender y fomentar la prevención de la tripanosomiasis americana.

6.1. Características básicas del Centro de Salud y de su personal

El centro de salud de Emiliano Zapata, es un espacio construido en las cercanías - del centro de la localidad, aproximadamente a unos 150 metros de la plaza, la comisaría y de la cancha de futbol. Cuenta con distintos espacios los cuales están representados en el siguiente croquis.

Croquis del Centro de Salud de Emiliano Zapata



a) La *sala de espera*, es el espacio donde las/os pacientes esperan para ser atendidos o para solicitar sus citas. b) La *recepción*, es el lugar empleado por el personal de enfermería para recibir trámites y solicitudes de citas. Es el primer lugar de contacto con las/os pacientes. c) El tercer espacio, corresponde al *consultorio médico*. Es el espacio en el que el jefe del Centro da consulta y realiza sus actividades administrativas. d) El cuarto espacio, es aquel empleado para *Consulta Preventiva*, donde trabajan las enfermeras y atienden a la población beneficiaria y que también contempla la salud reproductiva de las mujeres, que está a cargo de las enfermeras. e) El quinto espacio a la enfermería, la cual es la oficina de la enfermera. f) Le sigue el archivo, que es donde tiene todos los historiales clínicos de las personas que son pacientes del Centro de Salud. g) El sexto espacio corresponde a la Central de Equipos y Esterilización, conocido por las siglas CEYE, en el que se trata de mantener el material contaminado en un área segura al mismo tiempo que se esteriliza el equipo e instrumental de trabajo, a cargo de enfermería. h) Finalmente tenemos la Sala de Pláticas en el que se dan pláticas de salud y también se reúnen los grupos de ayuda mutua. Además, es el espacio en que la promotora trabaja, realiza juntas, capacitaciones sanitarias, y elabora reportes.

Las condiciones de higiene y el mantenimiento físico, de limpieza y orden en general del Centro de Salud son óptimas. Cuenta con aire acondicionado para favorecer las condiciones laborales y de atención al público usuario. El Centro de Salud tiene 17 años de existencia en la localidad.

Los horarios de atención que tiene el Centro de Salud son de lunes a viernes de 8 a 16 horas del día. Sin embargo, hay algunas(os) de las(os) enfermeras(os) pasantes que se quedan en el espacio de trabajo y que pueden dar atención a algunos problemas de salud (hasta el grado de sus habilidades y competencias). Ellas(os) suelen estar ahí porque su empleo está lejos de su lugar de origen, por lo que les resulta menos difícil y más económico quedarse en la localidad de trabajo.

El centro de Salud de Emiliano Zapata, está adscrito a la tercera jurisdicción Sanitaria de Yucatán, que tiene su sede en Ticul, municipio contiguo a Oxcutzcab, y queda a unos 18 kilómetros de dicha jurisdicción.

En el centro de salud tenemos tres tipos de actores sociales: a) Los usuarios, b) el comité de salud, y c) El personal de salud, por lo que trataré de caracterizar a cada uno de ellos, aunque me centraré en el tercer actor.

a) Respecto de los usuarios del centro ya hemos dado información en los capítulos previos, por lo que ahora sólo comentaré algunos aspectos.¹¹⁷

Las personas que asistían al Centro de Salud durante el lapso en que estuve en la comunidad eran tanto las personas que habitan la localidad de Emiliano Zapata como de las Xpotoit y Yaxhom, cercanas y colindantes a Emiliano Zapata y que tenían Seguro Popular. Pero la ley prescribe que si alguna persona, por la razón que sea, no estuviera asegurada, esa situación no era impedimento para que en caso de asistir al Centro de Salud y recibieran tratamiento,¹¹⁸ aunque la misma no podía ser atendida de inmediato, ya que el centro cuenta con actividades programadas. De tal manera que son atendidas luego de las que ya tienen cita.

En general toda persona sin afiliación del IMSS, ISSSTE, SEDENA, SEMAR, PEMEX, puede recibir tratamiento y consulta médica en el Centro de Salud a través del Seguro Popular. En 2020, según los registros del Centro de Salud de la

¹¹⁷ Tomemos en cuenta que el trabajo de campo realizado en 2018 (durante el sexenio de Enrique Peña Nieto) tenía condiciones políticas diferentes al actual en 2020 (sexenio de Andrés Manuel López Obrador), por lo que habrá que considerar que aún se ejecutaba el llamado “Seguro Popular” (ahora inexistente y suplido por el Instituto Nacional de Salud del Bienestar, cuyas siglas son INSABI),

¹¹⁸. El Seguro Popular de Salud es el instrumento que permitirá enfrentar el reto establecido en el Programa Nacional de Salud 2001-2006 para brindar protección financiera a todos los mexicanos, ofreciendo una opción de aseguramiento público en materia de salud a familias y los ciudadanos que por su condición laboral y socioeconómica no son derechohabientes de las instituciones de seguridad social. Secretaría de Salud. *ACUERDO por el que la Secretaría de Salud da a conocer las Reglas de Operación e indicadores de gestión y evaluación del Seguro Popular de Salud.* 2002. Recuperado de URL: <http://www.salud.gob.mx/unidades/cdi/nom/compi/assrosp.html> Consultado en 30/09/2020

localidad, existen 1537 personas registradas, aun cuando el censo indica que hay 1633 personas en Emiliano Zapata.¹¹⁹

Las personas de la localidad para solicitar una consulta, preferentemente deberán estar inscritos al programa de Seguro Popular, para ello requerían de : 1. Clave Única de Registro de Población (CURP) de cada uno de los miembros de la familia; 2. Identificación oficial con fotografía, sólo de la persona que será el titular de la familia (credencial para votar, pasaporte, licencia para conducir, cédula profesional, cartilla del servicio militar nacional, matrícula consular, credencial del Instituto Nacional de las Personas Adultas Mayores (INAPAM); 3. Comprobante de domicilio; 4. De ser el caso certificado de nacimiento (recién nacidos). 5. De ser el caso comprobante de estudios de los hijos y/o representados solteros de entre 18 y 25 años de edad.

Para pedir cita, las/os usuarias/os deben presentarse a las 7 de la mañana, y la cita suelen ofrecerla para ese mismo día. Las primeras personas en ser atendidas son las que padecen diabetes mellitus, ya que muchas veces se les pide que vayan en ayunas, y de esta forma los atienden antes y así pueden regresar a sus casas a desayunar. Luego siguen las personas que están inscritas en el programa de Oportunidades y que ya tenían una cita programada, dado que una parte de las citas del Centro de Salud se realizan para monitorear que las personas tengan buen estado de salud, lo que implica controles médicos obligatorios. señalando que si las personas no acuden a dichos controles se les quita el apoyo económico y los suspenden del programa.

Por último son atendidas las personas que han sacado cita en la mañana de ese día o con anterioridad, así como las personas que por alguna razón no pertenecen al Seguro Popular.

En la localidad, hay un grupo de cerca de veinte personas, agrupadas en sus familias, que viven en la entrada de Emiliano Zapata en la carretera que proviene

¹¹⁹ A partir de enero de 2020, el programa de Seguro Popular desapareció y dio lugar al Instituto Nacional de Salud del Bienestar (INSABI), por lo que los datos respecto a la cobertura del seguro popular, no se sabe cómo continuarán.

de Oxcutzcab, a uno o dos kilómetros de las grutas de Loltún. Dichas familias se muestran sumamente negativas a la presencia del personal sanitario, este asunto parece ser muy anterior en el tiempo, y nunca pude entrevistarles así que desconozco las razones por las que esto sucede, al grado de que pueden mostrarse violentos ante la presencia de dicha persona. De hecho, el personal sanitario me recomendó no acercarme al lugar.

b) El Comité de Salud es una agrupación de personas en la que el Centro delega ciertas funciones de mantenimiento, así como la organización de grupos de vecinos. El comité está integrado por la promotora de salud, el comisario municipal de la localidad, y un grupo de cinco personas, normalmente mujeres. Este comité organiza las reuniones para el programa de Oportunidades de la Secretaría de Salud con SEDESOL. Es en esas reuniones donde se organizan pláticas de salud para las personas de las localidades. Tiene a su cargo verificar el buen funcionamiento del Centro de Salud, pues lo barren, toman asistencia para las personas de Prospera, y ayudan a la promotora a hacer las pláticas de salud, y se ocupan de mantenerlo en buenas condiciones.

Aunque sus funciones podrían ser de mayor amplitud, como por ejemplo atender las demandas de la comunidad respecto de existencia de medicamento, sin embargo, las diferencias entre los partidos o grupos políticos, hace que resulte difícil la organización y toma de decisiones, ya que las rencillas entre los distintos grupos impiden tomar decisiones en conjunto.

Entrevisté a una señora miembro del comité, y encontré que no realizan ninguna actividad relacionada con la E de Ch. Las únicas que podrían estar vinculadas de forma indirecta son la remoción de cacharros y barrido de solares, ya que ayudan a mantener el espacio libre de posibles escondites de insectos en general. Esto lo hacen porque es un requisito que estas actividades se hagan, y sólo son obligatorias con calidad de permanencia para quienes forman parte del programa OPORTUNIDADES, las demás personas no están obligadas a realizarlas.

c) El personal de salud: El personal del centro se compone de un médico, una promotora de salud, una enfermera, y dos enfermeros pasantes que son supervisados por dicha enfermera, aunque los pasantes no son personal fijo del Centro. En el caso de Yucatán, desde el año 2018 ya no se aceptan médicos pasantes para ser responsables de los Centros de Salud de la Secretaría de Salud, sino exclusivamente candidatos titulados, los cuales firman contratos de tres meses de duración, igual que el resto del personal sanitario. En cuanto al personal de enfermería aún se permite la presencia de pasantes, pero no en el caso de los(as) responsables del área, sólo de los auxiliares.

Los médicos y demás personal sanitario laboran bajo contrato, pero ninguno cuenta con base, sino que están sujetos a contratos temporales con duración de tres meses. Es importante señalar este punto, porque los contratos de tan poca duración producen inestabilidad laboral, ya que el personal no tiene posibilidad de ejercer derechos laborales, tales como acumular antigüedad, lo que impacta en aguinaldos, vacaciones y otras prestaciones. Además, esto genera la idea de que el trabajo se puede perder en cualquier momento.

La función fundamental del médico es atender a los pacientes; su actividad es básicamente clínica, no obstante, su rol en el Centro también consta de aspectos administrativos, ya que él es el director de dicho espacio. Hace reportes de trabajo, es el encargado que las metas de atención se cumplan, organiza las actividades del resto del personal sanitario; aunque el resto del personal sanitario también elabora sus propios reportes de trabajo, él es el responsable de vigilar que los demás también los elaboren en tiempo y forma. etc.

Aunque la mayor parte de sus funciones se centran en dar atención a las personas en el interior de su consultorio, también sale a la comunidad cuantas veces sea requerido, acompañado de personal de enfermería, para atender a las personas en situación de urgencia y que no pueden salir de su casa. Es también él, quien extiende las recetas de los medicamentos y hace valoraciones y vigilancia sobre la adherencia de los tratamientos, así como de sus posibles efectos secundarios.

El papel de la enfermería es auxiliar al médico en el tratamiento de las enfermedades. Son quienes llevan una buena parte de la actividad administrativa y de la gestión de los pacientes, por ejemplo, se encargan de la recepción, no sólo de las personas en el Centro de salud, sino también de los documentos y expedientes clínicos de las personas beneficiarias. Pero también intervienen en actividades de atención médica, tales como aplicar vacunas e inyecciones, así como tomar muestras de sangre para análisis de laboratorio. Son ellas/os quienes entregan los medicamentos que se especifican en las recetas médicas, Y las responsables de llevar el inventario de medicamentos, lo cual incluye no sólo verificar la existencia en stock de los mismos, sino también su buena condición y su caducidad etc. Además, hacen reportes de sus actividades y también cuentan con metas de atención a determinados programas, entre los cuales están los correspondientes a infecciones gastrointestinales y de las de vías respiratorias, el programa materno-infantil, así como dar seguimiento a pacientes que padecen diabetes e hipertensión.

Las enfermeras, también colaboran en las pláticas y capacitaciones de salud a la comunidad. A su vez, coordinan actividades de visitas sanitarias con el médico a las familias o personas específicas, y esta actividad la realizan en conjunto con promoción de salud. Y de todo esto, y más actividades, deben existir informes, los cuales hacen a la par de sus actividades, o al final de las mismas de forma semanal.

Por su parte, la promotora de salud es la persona encargada de llevar a cabo la relación social con la población; ella es la encargada de dar aviso y de organizar a las personas beneficiarias de la comunidad sobre reuniones para capacitaciones de salud, atiende las dudas que tiene la gente cuando no ha comprendido al médico, visita y organiza al comité de Salud. Una de sus funciones, aunque no es específicamente una de las estipuladas en su rol, es recibir los comentarios de las personas usuarias cuando estas tienen problemas o dudas con el médico, así como también atiende ciertas dudas relacionadas con los beneficiarios y sus prácticas preventivas en el hogar.

La promotora de salud, también se hace cargo de vincular a otras instituciones de tipo educativo en la localidad, actividades que por supuesto tiene

que ver con la difusión acerca de las enfermedades, por ejemplo realiza marchas temáticas de salud con los niños y niñas de la primaria y del kínder, y también directamente con la población de beneficiarias, por ejemplo organiza convivios en los que se consumen productos alimentarios de determinada índole, atendiendo así aspectos de información nutrimental con las personas de la población. También visita a los pacientes para recordarles acciones específicas de sus tratamientos, en general se puede decir que su función es socializar las actividades del Centro de Salud fuera del mismo con las personas de la localidad en sus mismos hogares.

Como he dicho a lo largo de este trabajo de investigación, el centro de salud no atiende ningún caso de personas con Enfermedad de Chagas. Ningún miembro del equipo de salud es de la comunidad, lo que como veremos más adelante, limita sus actividades.

6.1.1 Niveles de prevención respecto de la enfermedad de Chagas

Ya señalamos que en el centro no se atienden personas que padezcan Chagas por lo que su trabajo resulta ser muy limitado, e incluso casi nulo respecto de esta enfermedad. Ya he mencionado a lo largo del texto que en el centro de Salud se limitan a la toma de muestras de sangre, las cuales son almacenadas para ser entregadas en las visitas que una vez a la semana, hace el equipo móvil sanguíneo de la jurisdicción para llevarlas al laboratorio de la 3ª Jurisdicción Sanitaria en Ticul.

Foto 1. El Centro de Salud de Emiliano Zapata, Oxcutzcab, Yucatán



Fuente: Gilberto Pérez Camargo. 2018

El primer nivel de prevención, definido como aquel que trata de prevenir que las personas se enfermen, implica realizar las siguientes tareas: a) capacitación de la población para saber si ha sido picada, si está en riesgo de contagio, así como qué formas de contagio existen. También se debe capacitar respecto de transfusiones y trasplantes de órganos, pero según lo que observamos en el Centro de Salud no se desarrollan la mayoría de las mismas. Y así, por ejemplo, no cuentan con material para distribuir información a la comunidad; no hay carteles expuestos en las paredes o espacios del Centro de Salud referentes a la E de Ch. No hay folletos que indiquen cómo, de qué y en qué forma hay que cuidarse para prevenir la enfermedad. No hay información, ni siquiera para el mismo personal sanitario que ahí opera, ya que no tienen manuales, textos, o documentos que refieran a la prevención ni al tratamiento. Por lo tanto, al no contar con materiales de divulgación, se limitan a hablar muy esporádicamente sobre los diversos aspectos de Chagas

de forma oral y muy pocas ocasiones sobre esa enfermedad, pero siempre insertando el tema dentro de otras enfermedades, por ejemplo, cuando se habla sobre el dengue o la malaria. El personal sanitario no ofreció ningún número específico, de cuántas veces se ha hablado de Chagas en sus pláticas de salud, pero se entiende que casi en ninguna ocasión se ha realizado esto.

El segundo nivel de prevención implica la detección oportuna del padecimiento y su respectivo tratamiento, y como ya señalamos el Centro de Salud no realiza diagnósticos ni tratamientos, solo opera como intermediario en la detección oportuna. Para ello, el Centro cuenta con material para tomar muestras y almacenarlas en buenas condiciones de conservación.¹²⁰

Pero además en el centro no hay electrocardiogramas, ni pruebas rápidas, ni laboratorio con personal capacitado para trabajar en la interpretación de las muestras y de las pruebas o test parasitológicos o antígenos. Es decir, el Centro de Salud no cuenta con material ni equipo, lo único que puede hacer es la canalización al segundo nivel. Tampoco receta ni entrega medicamentos para Chagas, ya que esto opera en el segundo nivel de atención para atender a personas en fase crónica de la enfermedad.

Todos estos factores limitan el diagnóstico, tratamiento o prevención adecuado para las personas de la localidad afectados por la endemia.

Respecto al tercer nivel de prevención que está relacionado con la reparación de daños por secuelas, tampoco se hace acción alguna en el Centro de Salud.

¹²⁰ Por otro lado, la recomendación que hay para vectores según la organización de la sociedad civil Médicos Sin Fronteras (MSF), es que se introduzcan en un frasco, para que luego estos se cubran con una bolsa de plástico, a la cual se le hagan hoyos diminutos con un alfiler, de forma que pueda respirar el insecto. En el centro de Salud parece difícil la conservación vivo del mismo, amén de las condiciones ambientales que hay en la región y limitan que el insecto sobreviva por mucho tiempo en un frasco o vaso de plástico.

6.2 Algunos aspectos socioculturales en las relaciones entre personal de salud y la población.

Las personas que trabajan en el Centro de Salud tienen distintos tiempos de estar laborando en el mismo. Así como distintas formaciones educativas y orígenes socioculturales comparados con la población de la comunidad.

Si bien todo el personal de salud se formó en la universidad pública de Yucatán, observamos diferencias en cuanto al manejo del lenguaje, y así, por ejemplo, la jefa de enfermeras y la promotora social hablan maya y español, es decir son bilingües, lo que resulta de importancia en regiones como ésta, en la que una buena parte de la población es maya-hablante, aunque en Emiliano Zapata ya sólo el 4% habla únicamente maya.¹²¹

Este no es el caso del médico, quien aun siendo originario de la región sólo habla español. Aunque puede entender algunas palabras, esto generalmente le representa una dificultad para interactuar y comprender lo que le dicen en maya las/os pacientes del Centro de Salud de la localidad. En esos casos, tiene que llamar a la enfermera o la promotora, para que hagan de intérprete y puedan traducir a ambas lenguas el contenido de las consultas.

El nivel educativo influye en el manejo y comprensión del lenguaje que utiliza el personal, ya que como señalé previamente, a los usuarios del Centro de salud les ha resultado difícil entender lo relacionado al problema de la E de Ch, porque el lenguaje médico emplea conceptos técnicos que tienen dificultades para entender, por lo que suelen no apropiarse de las ideas que explican la enfermedad. Este aspecto pude verlo expresado en el caso de varios de los actores que no podían decirme con claridad en qué consistía la enfermedad que les afecta. Esto sucedió con las personas bilingües (maya y español). Pero pude observarlo sobre todo en las personas exclusivamente mayahablantes, quienes simplemente optaban por decirme “no me acuerdo”, “es que no entiendo”, “no entendí” o “no me dijo”, refiriéndose a las explicaciones recibidas por el personal sanitario. Estas diferencias

¹²¹ Este porcentaje tiende a incrementarse en las comunidades más sureñas, esto es, las más incomunicadas y las más alejadas de la cabecera municipal que es Oxcutzcab.

lingüísticas y educativas entre el personal sanitario en los Centros de Salud y las/os pacientes, parecen afectar la relación personal de salud/paciente.

Además de los factores señalados, tiene peso la actitud que el personal de salud desarrolle para poder comunicarse con los usuarios. En el caso de los médicos, ya vimos que el pasante que trabajaba antes no aparecía demasiado preocupado por comunicarse con los usuarios, mientras el actual médico sí está tratando de hacerlo. Ya que a través de mis observaciones y entrevistas percibí que el actual médico a pesar de no ser mayahablante, tiende a mostrarse mucho más empático. Su actitud es la de una persona que recién llega y está dispuesto a conocer a las personas del lugar. Son de mucha ayuda en esto la enfermera y la promotora, ya que son ellas quienes, le ayudan a conocer dónde está parado, y le ayudan en asuntos de traducción de la lengua maya.

En el caso de las enfermeras, son conscientes de los problemas que tienen las personas con diagnóstico de E de Ch para obtener tratamiento en el Hospital Agustín O´Horán, pues saben que para los campesinos dicho lugar está muy lejos, además que les resulta complicado porque tienen que trabajar su tierra, que sus productos son muy mal pagados por los intermediarios, y porque además, no tienen dinero para estar yendo a cada rato. Lo que expresaron las enfermeras en sus relatos.

Pero pese a lo señalado, el personal de salud suele actuar de una manera que los usuarios ven como negativa. Y así, por ejemplo, un día por la tarde un habitante de la localidad llamado Gustavo fue a visitarme, ya que había sido picado por un triatomino durante la noche anterior y estaba preocupado. Después de platicar el asunto conmigo, él resolvió ir al día siguiente al Centro de Salud para solicitar una prueba, por lo que se dirigió a las enfermeras. Al cabo de una semana lo volví a ver y le pregunté si había acudido a solicitar su cita o si ya no había ido. A lo que, según su propio relato, me comentó que la respuesta que recibió fue que tenía que regresar después por una cita y que eso “iba a tardar una semana”,

agregando que no le pareció agradable la forma en que se lo dijeron. Sintió que su solicitud no importaba a las enfermeras, por lo que decidió no preguntar más.¹²²

Posteriormente entrevisté a las enfermeras por este caso, y me dijeron que sí recibieron a la persona y que le dijeron que tenía que volver y que le iban a tomar la muestra. Es decir, no le dieron atención a pesar de que la persona afectada llegó en el horario habitual de atención para solicitar una cita, así como además llevaba su carnet de usuario del Centro. Más allá de las diferencias que observamos en los dos actores, lo importante a subrayar es que estos casos son recurrentes en el Centro de Salud local, así como en otros centros de salud yucatecos de los que tengo información.

Es probable que haya falta de comunicación entre personal sanitario y las personas de localidad, y que este hecho no sea percibido por dicho personal, por lo que en el siguiente apartado trataré de desarrollar más estos aspectos.

6.2.1 Percepción del médico y el personal de salud respecto de las personas de la comunidad

Existen dos enfoques relativos al tema de cómo percibe el personal sanitario del Centro de Salud a las personas de la comunidad que los denominaré, enfoques positivo y negativo. Resulta importante analizar este aspecto, porque la formación educativa, el rol que desempeñan el médico y el resto del personal sanitario, así como las características socioculturales ya mencionadas, pueden influenciar en el trato que tienen con los pacientes, y eso mismo puede ser un factor que posibilite o limite las acciones de ellos en su quehacer sanitario.

¹²² He dicho también en el capítulo 4, acerca del diagnóstico, que esta persona, si bien es cierto que se vio afectado por el trato del personal sanitario que le dio recepción a su solicitud, no siguió esforzándose a pesar de que sabía que podría seguir insistiendo. En ese caso también mencioné que el discurso médico referente a que la “enfermedad te mata en 20 años”, casi permite decidir tanto a médicos como a personas afectadas por el piquete del vector, que el futuro es muy lejano y que el apropiarse de este discurso por parte de los habitantes de la localidad y de los actores, ha llevado a una apatía general para tratarse, amén del hecho de que la enfermedad no tiene síntomas perceptibles de forma inmediata sino a largo plazo en las personas. Factores que en general causan desmotivación a la búsqueda de diagnóstico y tratamiento.

Una de las percepciones que tiene el personal de salud es que en la comunidad los roles de género están muy establecidos, y que aunque comienzan a haber cambios, hasta ahora la situación dominante es favorable a los hombres en lo económico, familiar y educativo, ya que la mujer tiene que hacerse cargo del hogar y de los hijos, así como de la siembra, cosecha, y venta de los productos agrícolas. Es decir, las mujeres tienen una fuerte carga de trabajo que impacta tanto en la alimentación como en la salud familiar.

Desde la perspectiva del personal de salud, la mala alimentación genera algunos de los mayores problemas locales de salud, especialmente de diabetes e hipertensión. Lo que en parte tiene que ver con cantidad de horas de trabajo de las mujeres, que induce a que haya cada vez menos tiempo y ganas para cocinar. Lo anterior fue expresado por la enfermera y la promotora, quienes consideran además que los cambios que ha habido en cuanto a roles de género, en particular los de la distribución social de las actividades del trabajo en la tierra, han incrementado la carga de trabajo en las mujeres que han adquirido algunos roles que antes estaban destinados a los hombres tal como el sustento económico de la familia.

Según la promotora de salud:

El hombre, pues está acostumbrado a qué, *namás* trabaja... [...]... en el campo, y llega, y él pues se acuesta, ¡y ya, es todo su trabajo! La mujer trabaja en el campo y [...] tiene que llegar a lavar, a limpiar, a cocinar, a preparar todo para el día siguiente. La mujer se viene acostando a veces bien [a las] 11 [o] 12 de la noche. [Mientras que] el esposo [a las] 8 [o] 9 [...] de la noche ya terminó su trabajo. Entonces aquí yo he platicado con ellos diciéndoles que desde niños pues hay que ayudar hay que enseñarles a doblar ropa, limpiar los zapatos, barrer, lavar trastes, son cositas que ellos pueden empezar hacer desde pequeños para que en algún momento sea niño o sea niña, empezar a hacer las acciones. Para que [en] un momento les puedan ayudar un poquito a descargar el trabajo [de su mujer].

Además los hombres, según el personal de salud, muestran un desinterés por los procesos de s/e/a-p, los que en su totalidad quedan en manos de las mujeres.¹²³ En la región domina la idea de que los hombres no pueden hacer cosas

¹²³ Esta idea también es sostenida por la promotora comunitaria de salud, opina que los hombres tienen miedo de ir al Centro de Salud, y mucho más a un hospital, requieren de ir acompañados por sus mujeres.

de “mujeres” por el hecho de las actividades como cocinar, lavar la ropa, barrer la casa, etc., son vistas como actividades para mujeres, y de las cuales no quieren hacerse cargo los hombres.¹²⁴

Además de esta visión de género, el personal sanitario también considera que la gente suele desesperarse demasiado pronto frente a los trámites y barreras de atención de la Secretaría de Salud, generándose así una tendencia a no concluir sus tratamientos. Por otro lado, se muestran optimistas y mantienen la idea de que si los pacientes fueran más persistentes, con el paso del tiempo accederían al tratamiento. Esto lo expresaron en particular respecto de los pacientes con diagnóstico de Chagas; de quienes dijeron deben ser mucho más persistentes y sobre todo pacientes. Aun así, están conscientes de lo verdaderamente complicado que resulta asistir y recibir tratamientos en el Hospital General.

En casi todas las entrevistas realizadas al personal sanitario, incluyendo al médico, fue frecuente que mencionaran que los pacientes no tienen los cuidados suficientes hacia sí mismos en términos de prevención o de atención, y ello a pesar de que el personal sanitario les informa sobre la importancia de los mismos. Desde la perspectiva de la promotora de salud, esto quiere decir que aunque las personas cuentan con la información de cómo deben cuidar su salud, y aun viviendo en una región con recursos naturales eficaces para ello, las personas de la localidad no lo hacen. Dado lo anterior, la gente tiende a no prevenir las enfermedades y sólo van al Centro de Salud cuando ya se sienten muy mal. Más aún, según la promotora de salud, en el caso particular de la E de Ch, la única persona que tiene esta enfermedad y se ha *interesado* por su salud ha sido el señor Rogelio. El punto de vista de la promotora es corroborado por una de las enfermeras, quien comentó respecto de las personas que actualmente cuentan con diagnóstico positivo de Chagas que: “ellos no le dan la importancia debida a la enfermedad; como no sienten nada piensan que no es importante”

¹²⁴ Este es un hecho que remarcar, dado que son los hombres en particular, dados los roles económicos y sociales, que están más expuestos al contagio de la enfermedad de Chagas.

En la actitud del personal de salud conviven dos orientaciones, ya que si bien conocen las dificultades económicas, educacionales y sociales que tienen los pacientes, sin embargo, a la hora de tratarlos, estos aspectos son dejados de lado por el personal de salud. Lo que el personal de salud subraya es que las personas “no se cuidan”, tienen malos hábitos alimentarios, desapego a los tratamientos, se automedican. Si bien es cierto que en la cotidianidad se puede verificar que algunas de las personas de Emiliano Zapata realizan estas “prácticas negativas para la salud” señaladas por el personal sanitario. Sin embargo, también es cierto que la mayor parte del personal que trabaja en el Centro de Salud limita sus observaciones a los campos de las recomendaciones no cumplidas.

Los médicos y el personal sanitario suelen generar una distancia entre lo que saben sobre las condiciones socioeconómicas y culturales de las personas y lo que hacen respecto de sus padecimientos. Este distanciamiento puede deberse a que el conocimiento que ellos tienen sobre el proceso causal de las enfermedades se basa en aspectos biomédicos, pero no sociales, por lo que, pese a ser conscientes de las condiciones de vida social y cultural de las personas de la comunidad, y de las condiciones económicas dominantes, no las incluyen en su trabajo. Y así, por ejemplo, para la promoción de la salud son muy importantes los hábitos alimentarios de las personas, ya que puede generar enfermedades. Por lo que el grueso del personal sanitario llegó a expresarme que no comprendía cómo era posible que la gente no utilizara las frutas de sus huertas para hacerse aguas, sino que compraban refresco, lo que a mí también me parece alarmante.

Pero lo que me interesa destacar es que en esta crítica, el personal de salud no incluyera las necesidades de consumo creadas por la publicidad y el mercado en la población. De tal manera que si bien el personal sanitario hablaba de las condiciones marginales de la población, no obstante, no las incluía en sus tareas de promoción, lo que los llevaba a colocar los malos hábitos exclusivamente en la responsabilidad de las personas. Hecho que puede verificarse en mis entrevistas al personal de salud y a la población. Y si bien gran parte de la información no refiere a Chagas, la misma también puede ser referida a dicha enfermedad. Sobre todo, y

en particular, cuando el personal sanitario expresó que el principal problema que observan respecto de la E de Chagas era que a los pacientes no les interesa atenderse, y por otro lado dejan de referirse a la desatención y condiciones sociales que viven los habitantes de Emiliano Zapata siendo mayas y campesinos.

6.3 Problemas del personal de salud respecto del diagnóstico y prevención, de la Enfermedad de Chagas.

Respecto de la capacitación al personal sanitario del Centro de Salud de Emiliano Zapata sobre la E de Ch, el panorama resulta muy deficitario, pues según lo que expresaron no han recibido ninguna capacitación específica sobre Enfermedad de Chagas por parte de los Servicios de Salud de Yucatán. Lo que según las/os informantes, parece ser general en el resto del estado.

No obstante, los médicos tienen conocimiento de la enfermedad, ya que al tratarse de una endemia de esa región, es uno de los temas que, aunque sin profundizar, se tocan durante la formación universitaria de la carrera de Medicina. Además de lo anterior, en el caso de las enfermeras y la promotora de salud del Centro, han obtenido información y experiencia cuando participaron en la investigación realizada por la Dra. Adriana González.

En el caso del médico actual del Centro de Salud de Emiliano Zapata, ha obtenido la información respecto de la E de Ch a partir de dos fuentes: la primera es porque al realizar sus estudios universitarios, recibió material educativo relacionado a esta enfermedad. La otra fuente es producto de su propia búsqueda de información, dado que se trata de una endemia que opera en los lugares donde trabaja.

No obstante no haber recibido capacitaciones, y pese a no continuarse la realización de diagnósticos sobre E de Ch en el Centro de Salud de Emiliano Zapata, el personal sanitario conoce información básica sobre cómo diagnosticar Chagas. En el caso del médico sabe que los padecimientos cardiacos muy frecuentes en la región pueden ser síntoma de esta enfermedad, el agotamiento

extremoso, los mareos (en pacientes crónicos), así como la fiebre (pacientes agudos), y la presencia del vector en la vivienda de las personas.

Los principales problemas que este facultativo ve respecto del diagnóstico, es en primer lugar que la enfermedad es asintomática, de tal manera que ni el paciente ni el médico la detectan. En segundo lugar, a que los síntomas son inespecíficos, por lo que según él, dicho diagnóstico resulta complicado:

En [todos los casos] los síntomas de la enfermedad son muy inespecíficos, confundibles fácilmente con una gripa, con un resfriado. Entonces a los pacientes que vienen con fiebre se les hace el tamizaje, pero no específicamente buscando esa enfermedad si no todas: paludismo, [enfermedades respiratorias y] Chagas.

Mientras el tercer problema remite al vector ya que según Este médico:

El contacto con el vector es muy importante [en términos de contagio]. El detalle acá también está en [el hecho de] que [si] el vector [...] no es atrapado en el momento, resulta muy difícil enlazarlo al padecimiento; [por lo que] sin ese cuadro... [Podremos pensar que se trata de] un cuadro gripal común. Si en el momento [la persona] no lo atrapa, no se detecta que el vector, el pic como se conoce en esta región [sea el causante de la fiebre] y es muy fácil [entonces] vincularlo a una gripa.

Según la explicación del médico resulta complicado hacer el diagnóstico a través de la actividad clínica exclusivamente, puesto que E de Ch es una enfermedad que tiene referentes escasos, y los indicios que pueden brotar en el principio de la infección por vector (primeros días de haber sido picado por el pic), resultan tan similares a los de otras enfermedades mucho más frecuentemente buscadas por los médicos en su labor clínica.¹²⁵

Este médico por lo tanto, no diagnostica Chagas en la comunidad, reconociendo que durante su estancia no se hizo ningún diagnóstico ni tamizaje relacionado con

¹²⁵ Sin embargo, en la perspectiva que planteada por el médico el hecho de que el piquete de la chinche deja una roncha, la cual es visible, por lo que esto podría anteponerse a la opción de encontrar o no a la chinche. Si las personas notan que fueron picadas porque tienen en el cuerpo el piquete de un triatomino, el cual resulta bastante notable por el tamaño de la roncha de aproximadamente tres centímetros de diámetro, el dato es suficiente para que se solicite un diagnóstico de Chagas, tenga o no tenga signos y/o síntomas perceptibles, pasados 15 días después del evento de la picadura.

la enfermedad de Chagas. No obstante, tanto él como el resto del personal conocen los pasos que se deben seguir para realizar un diagnóstico, y que describiré a continuación.

Recordemos que, al menos hipotéticamente, la solicitud de diagnóstico se inicia como parte del proceso de reconocimiento de la persona acerca de un posible contagio. Esto puede tener dos orígenes, el primero es que la persona haya sido picada por el *pic* y ella se haya percatado de tal suceso.¹²⁶ El segundo es que el médico se lo indique por descubrir algún conjunto de signos que él considere pertinentes.

La muestra de sangre no debe ser tomada inmediatamente al piquete del *pic*, sino al menos 15 días después de la picadura, para que se garantice la existencia del parásito en el cuerpo de la persona. En el Centro de Salud, la enfermera es la responsable de hacer la toma de la muestra de sangre, se conservarla y de entregarla, como ya señalamos.

Una vez que los resultados lleguen, tendrán que ser anunciados y entregados a la persona correspondiente. Se hace la notificación, ya sea que la promotora lleve la información, avise con algún vecino, esperen a que acuda si tiene una cita, o bien la persona venga a solicitar su información con anticipación. Por mi parte, yo no presencié ninguna entrega de esta información, pero ese procedimiento fue expuesto por el personal sanitario tanto como por las personas con diagnóstico de E de Ch que lo recibieron. Pero en algunas ocasiones las pruebas nunca llegaron a sus destinatarios, lo que no pueden explicar las personas que trabajan en el mismo Centro de Salud.

Según lo establecido en el protocolo, a partir de este momento, el papel del Centro de Salud consistiría en hacer la canalización, en caso de que la persona resulte positiva en E de Ch, previa cita, para que el paciente sea enviado para su

¹²⁶ Cuando el vector pica a una persona deja una impronta que se usa como indicio de contagio, es reconocido por el sector Salud de México como picadura o Chagoma de inoculación “que típicamente se ha reconocido como una señal de entrada del parásito, acompañado de adenitis regional, edema palpebral con adenopatías satélites (Signo de Romaña); -eventualmente hepatomegalia y esplenomegalia, miocarditis y meningoencefalitis-; hasta cuadros oligosintomáticos o inaparentes”.

atención y tratamiento en el Hospital General Agustín O´Horán en Mérida. Acá termina el papel que juega el Centro de Salud entorno al tratamiento de dicha enfermedad en la localidad de Emiliano Zapata, en el municipio de Oxcutzcab en Yucatán. Lo demás se limita a informar sobre citatorios que lleguen a través de la Jurisdicción sanitaria para las personas con diagnóstico positivo de Chagas. De ahí en adelante, la persona tendrá que intentar iniciar el tratamiento en el Hospital General.

6.3.1 Sobre las actividades de prevención de la enfermedad de Chagas

En el capítulo 5, describí algunos aspectos relacionados con el primer nivel de prevención desde el punto de vista de las personas diagnosticadas con E de Ch, por lo que en este apartado describiré el trabajo preventivo que se realiza en el Centro de Salud en torno de la E de Ch.

En la actualidad la única tarea preventiva que se realiza en el Centro de Salud de Emiliano Zapata respecto del Chagas son las pláticas de salud. Y al respecto resulta importante señalar que en las entrevistas que realicé con el personal sanitario de Emiliano Zapata, tanto la enfermera, el médico como la promotora del centro de salud, coincidieron en señalar que la prevención podría resultar contraproducente para las/os pacientes con Chagas, ya que si la población se informa y sensibiliza para detectar y tratar su enfermedad, puede encontrar que faltan recursos para establecer diagnósticos y para ejercer tratamientos.¹²⁷ Por lo que es probable que aunque no lo expresen así, esto resulte ser una de las causas por las que no se ofrezca la prevención.

Por lo todo lo dicho anteriormente, resulta comprensible que el personal de salud, no desarrolle actividades de prevención específica, dados los hechos ya señalados, y especialmente a la frustración que han tenido hasta ahora los pocos que han intentado buscar atención médica para la enfermedad de Chagas.

¹²⁷ Esta opinión también fue expresada por la Dra. Adriana González, en una entrevista que tuve con ella durante mi segundo mes de trabajo de campo

Ahora bien, debido a mis observaciones y entrevistas considero que se podrían desarrollar actividades preventivas, entre las que enumero las siguientes.

1. La promotora de salud del Centro de Salud de la localidad tiene como responsabilidad realizar las Pláticas en las escuelas primaria, secundaria y bachillerato, por parte del personal sanitario. Algunas de ellas, podrían ser asignadas a la prevención de Chagas.

2. El departamento de Promoción de la Salud, ofrece periódicamente pláticas llamadas capacitaciones sobre salud, respecto de diversos temas de enfermedades locales y nutrición. Por lo que se podría incluir pláticas sobre Chagas.

3. Realizar Pláticas a hombres y mujeres que trabajen y velen en espacios selváticos, en particular los cazadores nocturnos y campesinos que velan para cuidar sus estaciones de bombeo de agua para el cultivo, dado que son los más expuestos a contraer esta enfermedad.

4. Hay además en el Centro de Salud un espacio de reuniones, que incluye la organización y funcionamiento de los grupos de autoayuda, por lo que el médico del centro ha propuesto que las personas afectadas por la E de Chagas pudieran, si así lo desearan, formar su grupo de autoayuda, donde las personas se reúnan, se apoyen, compartan experiencias y aprendan de las/os otras/os. Además de las pláticas de educación para la salud, otras prácticas como fumigación colectiva desde el comité de salud, el Centro de Salud; etc.

En el Centro de Salud ya hay un grupo de autoayuda, que más que nada está orientado a adolescentes, a los que da apoyo emocional [sobre todo para] adicciones. Este grupo, funciona con cierta autonomía. Además hay otro grupo organizado en torno a las enfermedades crónicas, y el médico del Centro propone que sería una buena idea que las personas con enfermedad de Chagas se integren a este último grupo.

¿En qué podrían ser de utilidad estos grupos? Según el personal de salud, suelen resultar de ayuda en varios sentidos: a) a compartir experiencias de

reconocimiento de la enfermedad; b) a compartir experiencias de los trámites en las instituciones sanitarias; c) a poder afrontar los cambios de estilo de vida que sobrellevan las personas al estar enfermas de algo; d) les permite compartir las experiencias en general y a entender cómo resolver sus problemas desde el punto de vista de otras/os pacientes, este punto resulta benéfico porque muchas veces es más fácil para algunas personas entender a un(a) compañero(a), ya que el lenguaje o las explicaciones del médico pueden resultar complicadas; e) lo mismo sucede con los trámites, cuando las personas tienen complicaciones de algún tipo, tales como problemas visuales, problemas para caminar, no saber leer, o por tener algún tipo de problemas mentales, les puede resultar mucho más fácil contar con la asistencia de compañeras(os) que les orienten y acompañen; f) además de lo anterior, les resulta de apoyo para trabajar sus asuntos emocionales bajo cierta contención emocional.

Un último aspecto de utilidad que podrían encontrar las personas con Chagas en el grupo de autoayuda, es que éste podría ser una forma de organización que les ayude a lograr el reconocimiento que hace falta en las instituciones biomédicas acerca de su enfermedad y la necesidad de ser tratados, y de esta manera, para poder exigir el más fácil acceso a la prevención, diagnóstico y tratamiento de la Enfermedad de Chagas en su localidad y su región.

6.3.2 Problemas que enfrenta el Centro de Salud de Emiliano Zapata en torno al problema de la Enfermedad de Chagas

Considero que hay un factor que incide negativamente en el trabajo médico respecto de la enfermedad de Chagas, y me refiero a que el sector salud ha creado “metas” para la atención de enfermedades, pero ocurre que la E de Ch no aparece en el listado de enfermedades que tienen esas metas, por lo que no aparecen como prioritarias para el personal de salud. Al respecto, voy a presentar un ejemplo que surge de nuestras entrevistas con el médico.

Recordemos que en las entrevistas, el médico expresó que cuando una persona tenía fiebre, la cual puede ser un signo/síntoma de dicha enfermedad, se hace una revisión clínica para verificar las distintas causas de tales circunstancias en el paciente. Pero si la E de Ch está fuera de los esquemas de trabajo mencionados, de alguna manera, se le está indicando al médico, en términos de significado o interpretativos, que por probabilidades es más seguro que se trate de otra enfermedad, por lo que probablemente esto sea un factor que está limitando, y que como generador de un ciclo viciosos incide en otro problema de importancia: el subregistro que se tiene de la enfermedad en la institución biomédica estatal (aunque también nacional), y por consecuencia, de la falta de diagnósticos a personas que podrían estar en fase aguda de la tripanosomiasis americana.

Según el personal sanitario del Centro de Salud, existe la obligación de cumplir con las metas de atención ya establecidas, por lo que pasan a convertirse en metas laborales, de productividad. Sin el cumplimiento de las mismas, la inestabilidad de los contratos laborales del personal sanitario, amenaza con volverse un problema concreto, que ninguno de ellas/os está dispuesto a enfrentar

Respecto de este tema, tanto el médico como la promotora y la enfermera comentaron que las metas se establecen en la jurisdicción Sanitaria con base a la cantidad de población y los temas sanitarios a atender. También dijeron que suele cumplirse con las metas, primero que nada porque de ellos depende su desempeño laboral en el Centro de Salud, y porque por otro lado, suelen salir al exterior del consultorio para poder cerrar con la eficacia solicitada, en ello juega un papel importante promoción de salud, puesto que es el vínculo más fuerte con la comunidad. Si bien las cantidades por meta se las reservaron, me explicaron, en términos generales, cuáles son las que tienen mayor relevancia para atenderse en el Centro de Salud:

1. Hipertensos.
2. Diabetes
3. Infecciones gastrointestinales
4. Infecciones de vías respiratorias

5. Salud reproductiva
6. Vacunas
7. Atención materno infantil
8. Tumores

Por lo tanto, en términos de inducción, se puede razonar que los diferentes factores mencionados: a) la formación no específica sobre la enfermedad de Chagas en la formación universitaria del personal médico; b) la falta de capacitación específica en las distintas fases de la historia natural de la enfermedad así como de la prevención, diagnóstico y tratamiento de la misma; c) la descompensación en función de la cantidad de población, respecto de los estándares estipulados por la OMS y la OCDE, que puede producir sobrecarga de trabajo al personal sanitario; y d) el hecho de que E de Ch no forma parte de las metas de atención que tienen que cumplir los médicos de los Centros de Salud; y. Son elementos que pueden estar limitando no sólo la participación del Centro en la prevención, diagnóstico y tratamiento de la tripanosomiasis americana, dado que como ya se ha descrito, estos no forman parte de dichos protocolos sino de forma sumamente limitada. Sino que también podrían estar fomentando, la falta de detección de nuevos casos, en particular los que corresponden a personas que podrían estar en fase aguda (recién infectados).

Es por todo lo anterior, que considero que en el centro de todos esos aspectos limitantes, están las metas de atención. Si estas metas son las que definen la ruta del qué-hacer médico cotidiano, y estas metas se establecen a partir de las mayores tasas de mortalidad, el hecho de que no hay políticas de detección de Chagas, conduce a que esta enfermedad esté subregistrada, y por lo tanto excluida de las metas.

En este capítulo no haré un apartado sobre conclusiones, dado que las mismas son casi obvias; de nuestra información surge que el personal de salud del centro de salud casi no desarrolla actividades de diagnóstico, de atención ni de prevención respecto de la enfermedad de Chagas, dado que desde el nivel central

no sólo se monopolizan dichas actividades, sino sobre todo no se impulsan acciones a nivel general ni local.

Capítulo 7. Conclusiones provisionales

Dado el tipo de investigación realizada para mi tesis de Maestría y lo desarrollado en ella, mis conclusiones serán puntuales y escuetas para no ser reiterativo. En principio considero que a partir de la información obtenida en el trabajo de campo y a mi labor de interpretación he cumplido con los objetivos generales y específicos, he dado respuesta a las preguntas de investigación y he verificado las hipótesis propuestas en el planteamiento y desarrollo del problema.

Recuerdo además que esta tesis se ha realizado respecto de un problema de salud que está ampliamente extendido en varios países latinoamericanos, constituyendo una importante causa de morbilidad y mortalidad, aun cuando en la mayoría de ellos la enfermedad de Chagas no sólo es endémica, sino que en los hechos no constituye una prioridad del Sector Salud de países como Argentina, Brasil y Venezuela.

En el caso de México amplias zonas del país, especialmente las tierras bajas costeras, pero también amplias zonas donde las temperaturas reúnen casi todas las condiciones ambientales y sociales para la existencia de la enfermedad de Chagas, pero en casi todo el territorio nacional la misma ha sido ignorada o muy poco tomada en cuenta, tanto por las autoridades sanitarias como por la población. El Dr. Eduardo L. Menéndez me informó que en 1977, cuando realizó sus primeros trabajos de campo en Yucatán observó que existía la chinche transmisora de Chagas, que en su país se llama “vinchuca”, así como las condiciones que propician su existencia en las viviendas, lo que para él podía ser una explicación de las altas tasas de mortalidad por enfermedades cardíacas que existían en Yucatán en la década de los 70, y que hacían que este estado fuera el quinto con mayores tasas de mortalidad por dicha enfermedad en México. Dado lo cual el Dr. Menéndez le preguntó a las autoridades sanitarias de Yucatán sobre la existencia de Chagas en dicho estado, y las mismas le señalaron que era posible que existiera Chagas en Yucatán, pero que los médicos no la sabían detectar con precisión, no aprendían en la Universidad ni en los hospitales a detectarla ni a tratarla, y que la población

desconocía su existencia, y que por lo tanto trabajaban sobre otras graves enfermedades sobre las que sabían que hacer.

Si bien en la actualidad el Sector Salud yucateco reconoce la existencia de la enfermedad de Chagas en la península, si bien existe un programa de diagnóstico y atención; y si bien se han realizado investigaciones como las de la Dra. Adriana González, sin embargo, en los hechos la situación ha variado muy poco: sigue habiendo una alta mortalidad por enfermedades del corazón, la mayoría de los médicos no saben diagnosticar Chagas, ni la mayoría de la población sabe lo que es dicha enfermedad.

Ahora bien, como señalamos en el proyecto de tesis, la Dra. González realizó una investigación en el sur del estado, en la cual diagnosticó toda una serie de personas con Chagas, que fueron informadas que tenían dicha enfermedad, por lo que decidí estudiar que pasaba con dichas personas y con el sector salud en términos de atención de la misma. Lo que constituyó el núcleo de mi trabajo de tesis, ya que las preguntas y objetivos se formularon sobre dicho proceso.

Elegí por lo tanto una comunidad en la que existiera un suficiente número de personas diagnosticadas y que tuviera un centro de salud, y a través de entrevistas y de observaciones, pude ir constatando que dichas personas por diversas razones nunca habían recibido atención a la enfermedad que padecían, ya sea por falta de interés en buscar atención o por limitaciones económicas; pero que en los casos en que las personas demostraron capacidad de agencia y cierta capacidad económica, insistiendo en ser atendidas, no habían conseguido lograrlo dado el “rechazo” recibido por parte del personal de salud, y sobre todo por los médicos del segundo nivel de atención.

Es importante recordar que en la falta de insistencia por parte de la población operan algunos factores que lo facilitan, siendo los más importantes el hecho de que la enfermedad sea asintomática durante gran parte de su desarrollo, el hecho de que reciben información por parte del sector salud de que los síntomas pueden aparecer luego de diez o más años, y por último a que la población no tenía

información sobre esta enfermedad no sólo a través de la biomedicina en términos de enfermedad alopática, sino tampoco en términos de su saber popular. Ya que no es parte del conjunto de enfermedades tradicionales que padecen y sobre las que saben qué hacer, más allá de la eficacia obtenida.

Y éste es un hecho que considero importante, y que sin embargo según mis limitados conocimientos, ha sido poco estudiado por la Antropología. Es decir, ¿cuántas enfermedades padecen ahora los grupos originarios, sobre las que no tenían información, ni eran codificadas culturalmente por ellos, pese a ser causa de morbilidad y mortalidad? Señalando que respecto de enfermedades, como en el caso de Chagas, no sólo no existe un saber propio a nivel de la población que la sufre, sino tampoco hay un saber a nivel de los curadores populares sean *shamanes*, *yerbateros* o *parteras*, lo que he corroborado a partir de la bibliografía revisada y de entrevistas con antropólogos que conocen la región.

Señalado lo anterior, recuerdo que en mi tesis lo primero que hago es formular los objetivos, interrogantes e hipótesis del proyecto, para luego desarrollar el marco teórico conceptual, que implicó la revisión de antecedentes, que desde el punto de vista antropológico son casi inexistentes para Yucatán, y para México en general. El paso siguiente fue describir las características sociales, demográficas, económicas y socioculturales de la comunidad, constatando que hay ciertos aspectos ambientales que favorecen la existencia de la chinche, así como ciertos aspectos culturales que limitan la comprensión del problema. Siendo uno de los más decisivos el débil manejo del español por parte de la población, ya que entre ellos domina el maya yucateco. Este factor impacta en la relación médico / paciente en cuanto a la comunicación y la comprensión de los temas sanitarios. Y por último desarrollé los aspectos centrales de la tesis, es decir los que refieren a los saberes populares y del personal de salud respecto de la enfermedad de Chagas.

Y es de estos últimos materiales que surge que toda una serie de factores propician que la mayoría de nuestros informantes diagnosticados con Chagas tengan dificultades en entender las causas, desarrollo y solución de esta enfermedad, pero subrayando al mismo tiempo que estas limitaciones de las

personas no son la principal causa de desatención y de prevención, sino las políticas y actividades del Sector Salud.

Estas personas han recibido una sola vez en su vida explicación médica sobre una enfermedad sobre la que no tienen además información propia, lo que favorece no sólo la escasa demanda de atención, sino la realización de actividades de prevención. Operando lo que la Dra. Alva Valdez llama distanciamiento simbólico del riesgo, ya que la población al no tener claro el problema de la transmisión de la enfermedad, no sabe bien si se puede infectar o no, como lo hemos descrito en nuestra tesis.

Pero esta falta de información o el manejo de mala información es debido en gran medida a la falta de acciones médicas, lo que tiene que ver con que, por ejemplo, el personal de salud de la comunidad no ha recibido nunca capacitación respecto de la E de Ch, a pesar de ser endémica en la zona donde trabajan. Lo que como vimos, es producto de que los SSY ha concentrado en Mérida las actividades de diagnóstico y de atención. Y además dicho Sector no ha incluido a la enfermedad de Chagas entre sus metas programáticas.

Hay un aspecto final que me interesa comentar, aun cuando en varias partes de mi tesis está desarrollado y especialmente en el capítulo 2, me refiero a la relación de mi investigación con los antecedentes revisados. En principio quiero reiterar la falta casi total de estudios socioantropológicos sobre Chagas para Yucatán y México, y segundo que ninguno de los estudios revisados focaliza su interés en cómo la población diagnosticada busca o no busca tratamiento y el papel que las instituciones de salud tienen en ello.

Señalado lo cual consigno que varios de los textos revisados me fueron de gran utilidad para caracterizar la falta de formación médica específica sobre Chagas, sus déficits en la atención de dicha enfermedad, y especialmente la importancia de encarar el Chagas a través de un enfoque centrado en los saberes de la población.

Recomendaciones y sugerencias

Para concluir propondré algunas sugerencias, que pueden ser llevadas a cabo por las diferentes instituciones y por la población.

En primer lugar, el Sector Salud yucateco tiene que asumir la importancia de esta enfermedad en términos de morbilidad y de mortalidad, y debe de relacionarla con las actividades del corazón, tratando de establecer su especificidad.

En segundo lugar, debe incluirse en la universidad la enseñanza a médicos y enfermeras sobre diagnóstico, tratamiento y prevención de Chagas en términos teóricos y sobre todo prácticos.

En tercer lugar, debe generarse un proceso de educación para la salud basada en los centros de salud, donde no sólo el personal de salud local, sino los comités de salud locales sean los protagonistas.

En cuarto lugar, debe desarrollarse el diagnóstico y el tratamiento a nivel local, y no concentrado en el segundo y tercer nivel de atención, a partir de un control y vigilancia epidemiológica de lo que hace el personal de salud local.

En quinto lugar, se necesitan estudios en profundidad para observar cuales son los saberes populares locales en diferentes regiones de Yucatán, para favorecer el desarrollo de una educación para la salud específica.

En sexto lugar, deben realizarse estudios específicos para determinar el papel de la vivienda actual y de los procesos laborales en la posibilidad de contagio, para despejar posibles ideas preestablecidas al respecto.

En séptimo lugar, y por último, a partir de lo observado considero que habría que generalizar el tamizaje a la población del país para realizar detecciones tempranas y mejorar el tratamiento. Así como solicitar al sector salud un mecanismo efectivo y seguro para el acceso a los medicamentos contra Chagas por la población, y especialmente por la población rural.

Bibliografía

Fuentes primarias

Departamento de Vigilancia Epidemiológica. Subdirección de Salud Pública. DIRECCIÓN DE PREVENCIÓN Y PROTECCIÓN DE LA SALUD. No. de Oficio: DPPS/SSP/EPI/0815/2018. ASUNTO: RESPUESTA

DOF. PROYECTO de Norma Oficial Mexicana NOM-003-SSAI-1993, para la disposición de sangre humana y sus componentes con fines terapéuticos Tomo CDLXXXIII NO. 6. Miércoles 8 de diciembre de 1993 .Pp. 19-36

Gobierno de México. Anuarios de Morbilidad 1984 – 2018. Dirección General de Epidemiología. SUIVE/DGE/Secretaría de Salud/Estados Unidos Mexicanos 2014. Recorte, versión completa en URL: http://www.epidemiologia.salud.gob.mx/anuario/2014/principales/estatal_institucion_yuc.pdf Fecha consulta 22/03/20

H. Ayuntamiento de Ticul, Yucatán. 2018-2021. Regiduría de Salud. 27 marzo del 2020. Asunto: Respuesta.

INEGI. Infraestructura y Características Socioeconómicas de las Localidades con menos de 5 mil habitantes. DESCRIPCIÓN DE LA ESTRUCTURA DE DATOS.

INEGI. Clima. Yucatán. Recuperado de URL: <http://cuentame.inegi.org.mx/monografias/informacion/yuc/territorio/clima.aspx?tema=me&e=31> Fecha consulta 22/03/20

INEGI. Flora y fauna. Yucatán. Recuperado de URL: http://cuentame.inegi.org.mx/monografias/informacion/yuc/territorio/recursos_naturales.aspx?tema=me&e=31 Fecha consulta 22/03/20

INEGI. ITER_31XLS10. Elaborado en 2010 por INEGI. Recuperado de URL: <https://www.inegi.org.mx/sistemas/scitel/default?ev=5> Fecha consulta 22/03/20

INEGI. COMUNICADO DE PRENSA NÚM. 525/18. 31 DE OCTUBRE DE 2018PÁGINA 2/3. Recuperado de URL: <https://www.inegi.org.mx/contenidos/saladeprensa/boletines/2019/EstSociodemo/DfuncionesRegistradas2019.pdf> Fecha consulta 22/03/20

Ministerio de Salud, Desarrollo social y Deportes de Mendoza., Departamento de Epidemiología. INFORME ESPECIAL: ENFERMEDAD CHAGAS-MENDOZA 2016.

Recuperado de URL: <https://www.mendoza.gov.ar/salud/wp-content/uploads/sites/7/2017/07/INFORME-ESPECIAL-CHAGAS-2016-1.pdf>
Revisado en 20/10/2020

OMS (2020). LA ENFERMEDAD DE CHAGAS (TRIPANOSOMIASIS AMERICANA). Recuperado de URL: [https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/chagas-disease-\(american-trypanosomiasis\)](https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/chagas-disease-(american-trypanosomiasis)) Revisado en 20/10/2020

OMS https://www.who.int/foodsafety/areas_work/zoonose/es/

OMS. EL PERSONAL SANITARIO ES IMPRESCINDIBLE PARA LOGRAR LOS OBJETIVOS DE DESARROLLO DEL MILENIO RELACIONADOS CON LA SALUD. Recuperado de URL: https://www.who.int/hrh/workforce_mdgs/es/ Revisado en 25/09/2020.

OPS. ESTIMACIÓN CUANTITATIVA DE LA ENFERMEDAD DE CHAGAS EN LAS AMÉRICAS. P. 17 Recuperado de URL: <http://ops-uruguay.bvsalud.org/pdf/chagas19.pdf> Revisado en 20/10/2020

OPS. PLATAFORMA DE INDICADORES DE SALUD DE LATINOAMÉRICA. PLISA. VISUALIZACIÓN DE INDICADORES. Recuperado de URL: https://www.paho.org/data/index.php/es/?option=com_content&view=article&id=515:indicadoresviz&Itemid=348 Consultado en 30/09/2020

OPS. INFORMACIÓN GENERAL: ENFERMEDAD DE CHAGAS.. NEGLECTED, TROPICAL AND VECTOR BORNE DISEASES. Recuperado de URL: https://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=5856:2011-informacion-general-enfermedad-chagas&Itemid=40370&lang=es Consultado en 20/10/2020

SAGARPA. AGENDA TÉCNICA AGRÍCOLA YUCATÁN. 2ª Edición. 2015. P. 11. Recuperado de URL: www.inifap.gob.mx/Documents/agendas_tecnologicas/31_Yucatan_2015_SIN.pdf Consultado en 20/10/2020

Secretaría de Salud. ACUERDO POR EL QUE LA SECRETARÍA DE SALUD DA A CONOCER LAS REGLAS DE OPERACIÓN E INDICADORES DE GESTIÓN Y EVALUACIÓN DEL SEGURO POPULAR de Salud. 2002. Recuperado de URL: <http://www.salud.gob.mx/unidades/cdi/nom/compi/assrosp.html> Consultado en 30/09/2020

Secretaría de Salud. Manual de diagnóstico y Tratamiento. CENAPRECE. 2015
Recuperado de URL:

https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/235962/ManualDX_TxEnfermedadCHAGAS2015.pdf Revisado en 20/10/2020

Secretaría de Salud. ESTRUCTURA DEL GASTO DE BOLSILLO POR MOTIVOS DE SALUD EN HOGARES MEXICANOS, 2016. Unidad de Análisis Económico. Diciembre de 2018. Recuperado de URL:

https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/419440/181207_Gasto_bolsillo_2016.pdf Revisado en 20/10/2020

Secretaría de Salud. MANUAL DE PROCEDIMIENTOS PARA LA ENFERMEDAD DE CHAGAS EN MÉXICO. CENAPRECE 2019. Recuperado de URL:

https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/447946/Manual_de_Procedimientos_para_la_Enfermedad_de_Chagas_en_Mexico.pdf Revisado en 20/10/2020

Secretaría de Salud. LINEAMIENTOS PARA LA VIGILANCIA EPIDEMIOLÓGICA DE CHAGAS POR LABORATORIO. Instituto de Diagnóstico y referencia epidemiológicos “Dr. Manuel Martínez Báez”. Recuperado de URL:

https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/159071/Lineamientos_para_la_vigilancia_epidemiologica_de_la_enfermedad_de_chagas.pdf Revisado en 20/10/2020

Secretaría de Salud. Coordinación General de Asuntos Jurídicos Unidad de Transparencia. RESPUESTA A LA SOLICITUD DE INFORMACIÓN FOLIO 1200400001618. Ciudad de México a 6 de julio de 2018.

Subsecretaría de Integración y Desarrollo del Sector Salud. Dirección General de Evaluación del Desempeño. Informe sobre la salud de los mexicanos 2015. DIAGNÓSTICO GENERAL DE LA SALUD POBLACIONAL. P 65. Fuente URL:

https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/64176/INFORME_LA_SALUD_DE_LOS_MEXICANOS_2015_S.pdf Consultado en 20/10/2020

Fuentes secundarias

Aldasoro E, Posada E, Requena-Méndez A, et al. What to expect and when: benznidazole toxicity in chronic Chagas' disease treatment. *J Antimicrob Chemother.* 2018 Jan 16. doi: 10.1093/jac/dkx516 Recuperado de URL: <https://www.isglobal.org/-/nuevos-datos-sobre-la-seguridad-del-medicamento-mas-utilizado-para-tratar-el-chagas> Revisado en 02/12/2020

Amieva, Carolina. El Chagas y las Ciencias Sociales: una mirada necesaria para una problemática compleja. X Jornadas de Sociología. Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires 2013. Recuperado de URL: <http://cdsa.aacademica.org/000-038/747.pdf> Revisado en 20/10/2020

Apt B., Werner. *et al.* Tratamiento antiparasitario de la enfermedad de Chagas. En Guías clínicas de la enfermedad de Chagas 2006: Parte VI. *Revista Chilena de Infectología.* 25 (5): 384 – 389. 2008. Recuperado de URL: <https://scielo.conicyt.cl/pdf/rci/v25n5/art13.pdf> Revisado en 02/01/2020

Arnal A, Waleckx E, Rico-Chávez O, Herrera C, Dumonteil E (2019) Estimating the current burden of Chagas disease in Mexico: A systematic review and meta-analysis of epidemiological surveys from 2006 to 2017. *PLoS Negl Trop Dis* 13(4): e0006859. Recuperado de URL: <https://journals.plos.org/plosntds/article?id=10.1371/journal.pntd.0006859> Revisado en 01/12/2020

Bonfil Batalla, Guillermo. México profundo. Grijalbo. México 2002

Bourdieu, Pierre. El oficio de sociólogo. Siglo XXI. Buenos Aires. 2007. Recuperado de URL: http://www.op-edu.eu/media/El_oficio_de_sociologo_Bourdieu_Passeron.pdf Revisado el 25/10/2020

Briceño-León. Rubén. (1990) La casa enferma. Fondo Editorial Acta Científica Venezolana Consorcio de Ediciones Capriles C.A. Caracas.

Castillo, Diana y Wolff, Marta. (2000). Aspectos del comportamiento de los triatominos (Hemiptera: Reduviidae), vectores de la enfermedad de Chagas. *Revista Médica. Colombia.* Recuperado de URL: [file:///C:/Users/USER/AppData/Local/Temp/1048-Texto%20del%20manuscrito%20completo%20\(cuadros%20y%20figuras%20insertos\)-4669-1-10-20120923-1.pdf](file:///C:/Users/USER/AppData/Local/Temp/1048-Texto%20del%20manuscrito%20completo%20(cuadros%20y%20figuras%20insertos)-4669-1-10-20120923-1.pdf) Revisado en 03/12/2020

Castro, José. (2014) Efectos tóxicos de los fármacos utilizados para el tratamiento de la enfermedad de Chagas. Un problema frecuente en la quimioterapia de las enfermedades tropicales. CIENCIA E INVESTIGACIÓN - TOMO 64 Nº 5 – 2014. Recuperado de URL: <http://aargentinapciencias.org/wp-content/uploads/2018/01/RevistasCel/tomo64-5/Rev-cei64-5-7.pdf> Revisado en 20/10/2020

Cervantes Trejo A, De la Rosa A, Camarillo L, Castañeda I, Barrera H, "20 Principales causas de mortalidad por año, 2000 – 2015 Yucatán" Observatorio del decenio de seguridad vial, Universidad Anáhuac. México, 2017. P. 2 URL: <https://deceniodeaccion.mx/wp-content/uploads/2017/05/20-principales-Mortalidad-Yuc.pdf> Revisado en 20/10/2020

Dias, João Carlos Pinto, *Et al.* (2016). Consenso Brasileño en Enfermedad de Chagas, 2015. Epidemiologia e Serviços de Saúde, 25(esp), 7-86. Epub 30 de junio de 2016. Recuperado de URL: <https://dx.doi.org/10.5123/s1679-49742016000500002> Revisado en 20/10/2020

Dib, Juan Carlos. Enfermedad de Chagas en las comunidades indígenas de la Sierra nevada de Santa Marta. OPS/OMS. Ediciones Cisnecolor Ltda. 2011. Consultado en URL: https://www.paho.org/col/dmdocuments/chagas_indigenas_stamarta.pdf Revisado en 20/10/2020

Gauna, Diego Fernando. Evaluación de la implementación del programa de cribado y diagnóstico de la enfermedad de Chagas en mujeres embarazadas latinoamericanas, en una muestra de unidades de Atención a la Salud Sexual y reproductiva. Catalunya, 2010 – 2012. Universidad Autónoma de Barcelona. Barcelona 2014. Consultado en URL: https://ddd.uab.cat/pub/tesis/2014/hdl_10803_284351/dfg1de1.pdf Revisado en 20/10/2020

Goffman, Erving. La carrera moral del paciente mental. En: Internados. Ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales. Pp. 133 – 172. Amorrortu Editores. Buenos Aires.

González Casanova, Pablo. El colonialismo interno. En Sociología de la explotación. Pp. 185 – 205. Consultado en URL: <http://biblioteca.clacso.edu.ar/clacso/se/20130909101259/colonia.pdf> Revisado en 20/10/2020

González Martínez, Adriana. “Prevalencia de la enfermedad de Chagas asociada al género y su ámbito de ocupación, en el estado de Yucatán”. Como requisito parcial para obtener al grado de Doctor en ciencias con acentuación en entomología médica. UANL. Monterrey 2018.

Ibarra Cerdeña, Carlos Napoleón. (2020) Tackling Exposure to Chagas Disease in the Yucatan from a Human Ecology Perspective.

Kuhn, Thomas. La estructura de las revoluciones científicas. Fondo de Cultura Económica. México 2004. Consultado en URL: <https://materiainvestigacion.files.wordpress.com/2016/05/kuhn1971.pdf> Revisado en 20/10/2020

Lugo – Caballero *et. al.* (2016) Conocimiento de enfermedades transmitidas por vectores (dengue, rickettsiosis y enfermedad de Chagas) en médicos. Gaceta Médica de México. 2017; 153:321-8. Recuperado de URL: <https://www.medigraphic.com/pdfs/gaceta/gm-2017/gm173e.pdf> Revisado en 02/12/2020

Macías, Guillermo y Hernández, Hernán. Tendencia temporal y distribución espacial de la mortalidad por enfermedades tropicales desatendidas en Argentina entre 1991 y 2016. Revista Panamericana de Salud Pública. 2019; 43: e67. Published online 2019 Aug 30. Spanish. doi: 10.26633/RPSP.2019.67. Recuperado de URL: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6709829/> Revisado en 20/10/2020

Manne-Goehler, J., Ramsey, J. M., Salgado, M. O., Wirtz, V. J., & Reich, M. R. (2014). Short report: Increasing access to treatment for Chagas disease: the case of Morelos, Mexico. The American journal of tropical medicine and hygiene, 91(6), 1125–1127. Recuperado de URL: <https://doi.org/10.4269/ajtmh.14-0357> Revisado en 3/12/2020

Menéndez Spina, Eduardo Luis & Ramírez S. Producción social y reproducción ideológica de los procesos de salud/ enfermedad en una comunidad yucateca. Ministerio de Salud, México 1980.

Menéndez Spina, Eduardo Luis. Autoatención y automedicación, un sistema de transacciones sociales permanentes, pp. 4-52. Menéndez (edit.). Medios de comunicación masiva, reproducción familiar y formas de medicina popular. Casa Chata/CIESAS, México 1982.

Menéndez Spina, Eduardo Luis. Hacia una práctica médica alternativa. Hegemonía y autoatención (gestión) en salud. Casa Chata – CIESAS, México 1983.

Menéndez Spina, Eduardo Luis. Antropología médica. Orientaciones, desigualdades y transacciones. Casa Chata-CIESAS, México 1990.

Menéndez Spina, Eduardo Luis. La enfermedad y la curación. En: Alteridades (4) 7: Pp. 71 – 83. P. 71. 1994

Menéndez Spina, Eduardo Luis. Modelos de atención a los padecimientos. Ciencia & Saúde Coletiva. 8(1): 185 – 207. 2003.

Menéndez, Eduardo. Poder, estratificación social y salud. Universidad Virgili I Rovira. Tarragona. 2018. Recuperado de URL: <http://llibres.urv.cat/index.php/purv/catalog/view/305/341/778-2> Revisado en 20/10/2020

Orellana - Halkyer, Nancy y Arriaza - Torres, Bernardo. (2010). Enfermedad de Chagas en poblaciones prehistóricas del norte de Chile. Revista chilena de historia natural, 83(4), 531-541. Recuperado de URL: <https://dx.doi.org/10.4067/S0716-078X2010000400007> Revisado en 01/12/2020

Osorio Carranza, Rosa María. Cultura de atención médica materna en las enfermedades infantiles. En: Campos – Navarro, Roberto. Antropología médica e interculturalidad. Pp. 200 - 212. UNAM. Mc Graw Hill. México. 2016

Plans Rubió, Pedro. “Metodología y aplicabilidad de las encuestas seroepidemiológicas”. Rev. Esp. Salud Publica vol.83 no.5 Madrid sep./oct. 2009. Recuperado de URL: <http://scielo.isciii.es/pdf/resp/v83n5/colaboracion2.pdf> Revisado en 20/10/2020

H, Manuel Ramiro, & Cruz A, J Enrique. (2017). Empatía, relación médico-paciente y medicina basada en evidencias. Medicina interna de México, 33(3), 299-302. Recuperado en 01 de diciembre de 2020, de http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0186-48662017000300299&lng=es&tlng=es. Revisado en 01/12/2020

Ramsey, Janine, et al. "Actualidades sobre epidemiología de la enfermedad de Chagas en México". En Iniciativa para la vigilancia y el control de la enfermedad de Chagas en la República Mexicana. Instituto Nacional de Salud Pública. 2003. P 85.

Ramsey, Janine *et. al.* (2014) Opportunity Cost for Early Treatment of Chagas Disease in Mexico. PLOS Neglected Tropical Diseases. April 2014 | Volume 8 | Issue 4 | e2776.

Ramsey, Janine et. Valdez Tah, Alba (2014). Las dificultades en el acceso al tratamiento para personas infectadas con *Trypanosoma cruzi* en México. Health is Global. Recuperado de URL: https://www.isglobal.org/healthisglobal/-/custom-blog-portlet/las-dificultades-en-el-acceso-al-tratamiento-para-personas-infectadas-con-trypanosoma-cruzi-en-mexico/90253/1602?_customblogportlet_WAR_customblogportlet_entryId=185291
1 Consultado en 01/12/2020

Sanmartino, Mariana; Carolina Amieva y Paula Medone; Representaciones sociales sobre la problemática de Chagas en un servicio de salud comunitaria del Gran La Plata, Buenos Aires, Argentina,. Global Health Promotion 1757-9759; Vol 0(0): 1– 9; 677189 Copyright © The Author(s) 2017, Reprints and permissions: <http://www.sagepub.co.uk/journalsPermissions.nav> DOI: 10.1177/1757975916677189 <http://ghp.sagepub.com> Revisado en 01/12/2020

Storino, Rubén. La cara oculta de la enfermedad de Chagas. Disertación pronunciada en el XVIII Congreso Nacional de Cardiología, en Buenos Aires, el 25 de mayo de 1999. Revista de la Federación argentina de Cardiología. Vol. 29. 31-44, 2000. Asociación de Lucha contra el Mal de Chagas. Comunidad – Biblioteca. Revisado en URL: https://www.researchgate.net/publication/280627584_La_cara_oculta_de_la_enfermedad_de_Chagas_en_Venezuela consultado en 20/10/2020

Valdez Tah, Alba Rocío. Prácticas y representaciones sociales asociadas a la transmisión vectorial de la enfermedad de Chagas en Zoh-Laguna, Calakmul, México. Tesis presentada como requisito parcial para optar al grado de Doctor en Ciencias en Ecología y Desarrollo Sustentable. ECOSUR. México 2015.

Velasco-Castrejón, Oscar. "Seroepidemiología de la enfermedad de Chagas en México". Salud Pública de México. [S.l.], v. 34, n. 2, p. 186-196, mar. 1992. Recuperado de URL: <http://saludpublica.mx/index.php/spm/article/view/5487/5839>
[Revisado en 20/10/2020](#)

Velasco – Castrejón, Óscar y Rivas Sánchez, Beatriz. Apuntes para la historia de la enfermedad de Chagas en México. Boletín Médico del Hospital Infantil de México. vol.65 no.1 México ene./feb. 2008. P. 69. ___Recuperado de URL: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-11462008000100010 Revisado el 20/10/2020

Ventura García, Laia. Mal de Chagas: una etnografia. corporeïtzada sobre el risc latent. Tesi doctoral. Universitat Rovira I Virgili. Departament d'Antropologia, Filosofia i Treball Social (DAFITS). Tarragona 2018.

Viotti, Rodolfo. 2009. El tratamiento con Benznidazol produce beneficio clínico y serológico sobre la evolución de la enfermedad de Chagas crónica.

Young, Allan. The anthropology of illness and sickness. Annual. Review of Anthropology. Vol 11. 1982. Pp. 257-285. Recuperado de URL: <http://www.jstor.org/stable/2155783> Revisado en 25/10/2020

Zavala, Juan Pablo. *La enfermedad de Chagas en Argentina. Investigación científica problemas sociales y políticas sanitarias*. Universidad Nacional de Quilmes, Bernal 2010

Anexo 1

Guiones para entrevistas divididos por categorías y actores.

1. Procesos de salud/enfermedad: En esta categoría se reunió todo lo referente a qué entienden por estar enfermo, sólo mencionaré las básicas.

Personas con diagnóstico:

¿Qué es estar enfermo?

¿Cuáles son las enfermedades más frecuentes que les afectan?

¿Cómo curan sus enfermedades más comunes?, ¿cómo las atienden?,

¿Se atiende usted con parteras?

¿Se atiende usted con curanderos?

¿Emplea usted hierbas para curarse?,

¿Se auto medican?,

¿Cuenta usted y su familia con Seguro Popular?,

¿Quién lleva a los hijos al médico cuando enferman?,

¿Tienen otras enfermedades además de Chagas?,

¿Es frecuente que la gente muera de problemas cardíacos?,

¿Saben si la gente muere de problemas cardíacos en la localidad?

¿Son frecuentes los padecimientos por estreñimientos?

Al personal sanitario:

¿Qué cantidad de población atienden o están registrados para adquirir los servicios que ahí se ofrecen?,

¿Cuáles son las enfermedades más frecuentes de las personas de la localidad?,

¿Cómo curan las enfermedades más frecuentes las personas de la comunidad?,

¿Apoyan la medicina tradicional?,

¿Son frecuentes las enfermedades cardíacas?,

¿Son frecuentes las muertes por problemas cardíacos?

¿Son frecuentes los estreñimientos?,

¿Mueren las personas por estreñimientos severos?

¿Qué son las metas de atención?,

¿Qué es el programa PROSPERA y cómo funciona?

2. Diagnóstico: Se incluyó todo lo referente a la detección y reconocimiento de la enfermedad.

Personas con diagnóstico:

¿Qué es la enfermedad de Chagas?,

- ¿Signos y síntomas?,
- ¿Sentía dolor?,
- ¿Siente dolor ahora?,
- ¿Creen que es mortal o no?,
- ¿Cómo se dieron cuenta de la enfermedad?,
- ¿Quién les diagnosticó?,
- ¿Dónde los diagnosticaron?,
- ¿Cuántas veces les ha realizado pruebas de diagnóstico?,
- ¿Qué entendieron de lo sucedido y de lo que les dijo el doctor?,
- ¿Qué significa diagnóstico positivo en Chagas?,
- ¿Cómo les informaron del resultado del diagnóstico?,
- ¿Cómo se sintieron luego de saberlo?,
- ¿Qué decidieron hacer?,
- ¿Hay alguna forma extra para saber si está uno enfermo de Chagas?,
- ¿Cuándo tuvo el contacto con el pic?
- ¿Pediría usted un diagnóstico de Chagas para sus hijos (as), esposa(o), o familiares en general?
- ¿Por qué?

Personal sanitario:

- ¿Qué es la enfermedad de Chagas?,
- ¿Están capacitados para llevar a cabo el diagnóstico?,
- ¿Hacen diagnóstico en el centro de Salud?,
- ¿Cuál es el procedimiento?,
- ¿Qué significa diagnóstico positivo en Chagas?,
- ¿Qué rol juega el Centro de Salud?,
- ¿Cuentan con un espacio apropiado para guardar las muestras?,
- ¿Qué tiempo toma tener la respuesta de regreso desde los laboratorios de la Jurisdicción Sanitaria en Ticul?,
- ¿Cuál es el mecanismo para informar a la gente del resultado?,
- ¿Qué prosigue al diagnóstico si este es positivo?,
- ¿Han recibido solicitudes de diagnóstico posteriores al proyecto de investigación del CINESTAV, por qué o a qué lo atribuyen?,
- ¿Las personas con Chagas tienen otras enfermedades aparte de Chagas?,
- ¿Las metas de atención limitan el trabajo de diagnóstico de Chagas en el Centro de Salud?,
- ¿Por qué?,
- ¿Por qué consideran que la gente no solicita más diagnósticos para E CH?

- ¿Saben cómo realizan su autocuidado las personas con diagnóstico de la enfermedad de Chagas?,

3. Tratamiento. En esta categoría se incluye todo lo relacionado al tratamiento a la enfermedad de Chagas:

Personas con diagnóstico:

- ¿Cómo se sintieron cuando se enteraron que tenían Chagas?,
- ¿Se sentían mal o enfermos?,
- ¿Si se sentían mal, o no, buscaron apoyo médico?,
- ¿En dónde?,
- ¿Durante cuánto tiempo?,
- ¿Recibieron el tratamiento?,
- ¿Qué otro tipo de tratamientos buscaron?,
- ¿Qué dificultades les implicó?,
- ¿Cuál fue el costo económico que implicó?,
- ¿Cuál es su ingreso económico al mes?,
- ¿Si recibieron o no atención a E Ch?,
- ¿En qué consistió?,
- ¿Quién la realizó?,
- ¿Recibieron Benznidazol o Nifurtimox?,
- ¿Se puede conseguir el medicamento para Chagas?
- ¿Conocen ellos otras formas de tratarse la enfermedad?,
- ¿Qué cuidados deben tener?,
- ¿Qué apoyo recibieron del Centro de Salud?,
- ¿Tiene usted otra(s) enfermedad(es)?,
- ¿Le voy a solicitar que me describa todas las acciones que usted planea y realiza para ir a recibir consulta en el hospital General en Mérida, desde el día anterior hasta su llegada de regreso a casa?
- ¿Sigue asistiendo a tratamiento?
- ¿Por qué desistieron en la búsqueda de tratamiento?

Personal sanitario:

- ¿Cuál es el tratamiento para enfermedad de Chagas?,
- ¿Ese tratamiento lo ofrecen en el centro de Salud?,
- ¿Qué rol juega el Centro de Salud en el tratamiento de la enfermedad?,
- ¿Está incluida la Enfermedad de Chagas en las metas de atención del centro de Salud?,
- ¿Cuáles son los medicamentos que se ofrecen para la enfermedad?,
- ¿Tiene efectos secundarios el medicamento que se aplica para E Ch, cuáles son, en qué consisten?,

- ¿Podría administrarse el medicamento de Chagas en el Centro de Salud por el Médico que ahí trabaja?,
- ¿Cuáles serían los riesgos?,
- ¿Cuáles serían las ventajas?,
- ¿Qué ventajas o desventajas ofrece el hecho de que el tratamiento se ofrezca en el Hospital General en Mérida?,
- ¿Qué recomendación haría a las personas que intentan buscar su tratamiento?,
- ¿Por qué piensa que la gente abandona el tratamiento?,
- ¿Qué tendría que cambiar en el tratamiento a la enfermedad?

4. Prevención. En este apartado se incluye todo lo relativo a la prevención y en particular al conocimiento que las personas tienen del vector o insecto que transmite la enfermedad, así como las acciones actuales y potenciales del Centro de Salud de la localidad.

Personas con diagnóstico positivo:

- ¿cómo es el pic?,
- ¿cómo reconocen al vector?,
- ¿dónde les ataca más el pic, en su casa o en el campo?,
- ¿qué hace para prevenir la presencia del pic en casa?,
- ¿hablan de cómo prevenir la presencia del pic en casa con sus vecinos?,
- ¿cómo cuidan sus espacios de sueño?,
- ¿revisan en el solar y en la casa la presencia del pic?,
- ¿usan venenos o insecticidas?,
- ¿cuántos pic encuentran por mes en sus casas?,
- ¿cuándo le detectaron a usted Chagas, la Secretaría de Salud envió técnicos a fumigar en su casa?,
- ¿Reciben ustedes pláticas de salud (capacitaciones) sobre la Enfermedad de Chagas?,
- ¿Existe en la localidad o en la región alguna asociación o grupo de personas que tienen enfermedad de Chagas?

Personal sanitario:

- ¿En qué consiste la prevención de la enfermedad de Chagas?,
- ¿Cuáles son las actividades que realiza el Centro de Salud para la prevención de la enfermedad de Chagas?,
- ¿El Centro de Salud realiza pláticas de prevención con colegios de la localidad acerca de la enfermedad de Chagas?
- ¿Con qué recursos materiales cuenta el Centro de salud para realizar la prevención de la enfermedad de Chagas?,
- ¿Con qué recursos humanos cuenta el Centro de salud para realizar la prevención de la enfermedad de Chagas?,

¿Se organizan pláticas de salud (capacitaciones en el Centro de Salud referentes a Chagas?,

¿Cuántas al mes, semestre, año?,

¿Tiene ubicado los espacios donde más se infecta la gente con esta enfermedad?,

¿Cuenta el centro de Salud con algún grupo de autoayuda para las personas con enfermedad de Chagas?,

¿Podría ofrecerlo, y de ser así, qué requeriría para ello?

Cada una de las cuatro categorías incluyó alrededor de diez subcategorías, las cuales podrán observarse en la descripción y análisis de la información obtenida.

Por todo lo señalado, considero que pese a los problemas que tuve, logré obtener información que me permite desarrollar mi tesis.