

## ¿Un fármaco para el Chagas? Usos del medicamento, experiencia de la eficacia y gestión de la condición<sup>1</sup>

Laia Ventura Garcia<sup>2</sup>

Recibido: 9 de noviembre de 2022/ Aceptado: 7 de junio de 2023

**Resumen.** El tratamiento farmacológico para el Chagas se ha resituado en el centro de los debates científicos y la práctica clínica. Sin embargo, las tasas de tratamiento de la infección son bajas a nivel mundial. A partir de un estudio etnográfico sobre la experiencia de la eficacia del fármaco parasiticida entre mujeres de origen boliviano y residentes en Cataluña, en este artículo me propongo explorar la problematización que se hace del infra diagnóstico, y cómo la interpretación sociocultural puede facilitarnos la comprensión de los usos que se hacen del tratamiento farmacológico y la gestión de la condición. Finalmente, sugiero la necesidad de reflexionar acerca de la práctica clínica y el rol del tratamiento parasiticida, a la luz de las experiencias vividas por estas mujeres.

**Palabras clave:** Chagas; fármaco; eficacia; mujeres bolivianas; migración; trabajo del hogar; cuidados; Catalunya.

### [en] A drug for Chagas disease? Medicine uses, experiences of efficacy and the management of the condition

**Abstract.** The pharmacological treatment for Chagas has been recently ubicated at the center of scientific debates and clinical practice. However, detection and treatment rates are low globally. Based on an ethnographic study on the experience of the effectiveness of the parasiticide drug among women of Bolivian origin who reside in Catalonia, I explore the problematization of undertreatment, and how the sociocultural interpretation can facilitate the understanding of the uses these women make of drug treatment and the management of the condition. Finally, I suggest the need to think about the clinical practice and the role of the parasiticide treatment, in the light of the experiences lived by these women.

**Keywords:** Chagas; medicine; efficacy; Bolivian women; migration; domestic work; care; Catalonia.

**Sumario.** 1. Introducción. 2. Metodología. 3. Problematizando el tratamiento parasiticida. 4. Paradojas de la eficacia. 5. Resultados. 5.1. El fármaco en el contexto de pluralismo médico y asistencial. 5.2. Cada cuerpo es un mundo. 5.3. El fármaco como amenaza. 5.4. La relación entre profesionales de la salud y pacientes. 5.5. Significados y expectativas en la práctica clínica. 5.6. La identidad como desafío a la mirada médica. 5.7. Me siento curada. 6. Discusión. 7. Referencias bibliográficas.

**Cómo citar:** Ventura Garcia, L. (2023). ¿Un fármaco para el Chagas? Usos del medicamento, experiencia de la eficacia y gestión de la condición en *Revista de Antropología Social* 32 (2), 185-196.

### 1. Introducción

La conceptualización del Chagas como un problema de salud global asociado a fenómenos migratorios (DiGirolamo, Bodini, Marta, *et al.*, 2011) ha propiciado que, en las últimas décadas, la detección, el tratamiento y el seguimiento clínico de casos haya tomado una especial relevancia. Este hecho se vincula a una nueva configuración técnica y científica del Chagas, asociada a nuevas formas de concebir el riesgo: si su abordaje histórico se ha centrado en el riesgo de exposición y de transmisión, la conceptualización de la infección por *trypansom*

*cruzi* –el parásito causante del Chagas– como un “riesgo latente” ha resignificado la problemática en términos de amenaza interna, individualizándola y predisponiendo al individuo a desarrollar patologías que hasta el momento no se habían manifestado (Ventura-Garcia, 2018, 2022; Ventura-Garcia, Muela-Ribera y Martínez-Hernández, 2020). Biomédicamente, el parásito sería la condición *sine qua non* para la aparición de patologías o muerte súbita. Sin embargo, se trata de una causa necesaria pero no suficiente. Ante la incertidumbre de quién desarrollará patología y quién no, el riesgo acaba ocupando la posición del “eslabón perdido”, permitiendo la toma de

<sup>1</sup> Fuente de financiación de la investigación: Programa de ayudas a la investigación Martí Franquès.

<sup>2</sup> *Medical Anthropology Research Center*/Departamento de Antropología, Filosofía y Trabajo Social, Universitat Rovira i Virgili. CareNet-IN3, Universitat Oberta de Catalunya [laia.ventura.garcia@gmail.com](mailto:laia.ventura.garcia@gmail.com) Número ORCID: 0000-0001-7643-767X

acciones –reales o simbólicas– con el fin de gestionarlo. Ante este nuevo escenario, la estrategia diagnóstica no tiene como objetivo exclusivo la detección de la infección, sino también tratar farmacológicamente de forma temprana este riesgo para reducir así sus posibles efectos (Ventura-García, 2022).

Si bien España es el país sin transmisión vectorial con una mayor carga de enfermedad fuera de las Américas, el infra-diagnóstico y tratamiento es especialmente alto entre aquellas personas mayores de 15 años (Navarro, Reguero, Subirà, *et al.*, 2022). Se trata de una cuestión que ha sido ampliamente problematizada por parte de las instancias médicas, con explicaciones que, en Europa, se centran fundamentalmente en cuatro ejes principales (Miranda-Arboleda, Zaidel, Marcus, *et al.*, 2021): en términos de acceso a los servicios de salud biomédicos, por cuestiones vinculadas a la organización de los servicios de salud y al estatus de residencia legal de las personas migrantes; en términos de falta de conocimientos sobre el Chagas y sobre los riesgos que supone la infección por parte de los grupos afectados (Romay-Barja, Iglesias-Rus, Boquete, *et al.*, 2021); por la limitada eficacia de los tratamientos disponibles; y por las construcciones socioculturales y los procesos de estigmatización (Castaldo, Cavani, Segneri, *et al.*, 2020).

Lo que sugiero en este artículo es que estas explicaciones podrían estar desatendiendo algunas dimensiones de las realidades vividas respecto el fármaco parasiticida que se administra en los casos de Chagas, que son múltiples y dinámicas. Para dar cuenta de ello, abordo los usos y las vivencias de mujeres de origen boliviano residentes en Cataluña respecto la terapia farmacológica para el Chagas, así como la articulación de estas experiencias en el contexto sociocultural y de pluralismo médico, centrándome específicamente en la noción de eficacia vivida. Dada la escasa investigación sobre los usos del tratamiento farmacológico, las narrativas y prácticas de estas mujeres nos acercan de forma privilegiada al contexto sociocultural en el que tienen lugar sus experiencias, así como a las paradojas que permean las discusiones científicas y las prácticas clínicas vinculadas al tratamiento farmacológico.

## 2. Metodología

El estudio que presento en este artículo es parte de un trabajo etnográfico más amplio realizado en el marco de mi tesis doctoral (Ventura-García, 2018). La recogida de datos tuvo lugar entre 2014 y 2017, y la principal estrategia metodológica consistió en la realización de entrevistas semi-estructuradas en profundidad y biográficas, la observación participante y el análisis de la literatura científica.

El trabajo de campo tuvo lugar en Catalunya, concretamente en el área metropolitana de Barcelona, una capital de provincia catalana y una ciudad de menos de 65.000 habitantes; en hospitales y en centros de salud primaria que son, estos últimos, el punto de acceso a los servicios de salud formales para la comunidad boliviana en Cataluña (Romay-Barja, Boquete, Martínez, *et al.*,

2019). La mayor parte de los colectivos afectados viven en el área metropolitana, donde el tratamiento farmacológico y el seguimiento de la infección se llevan a cabo en centros especializados en enfermedades infecciosas emergentes. En el resto del territorio catalán, una vez establecido el diagnóstico, la asistencia tiene lugar en los departamentos de medicina interna de los hospitales de referencia, por ser los únicos que pueden administrar el tratamiento farmacológico. En todos los casos, este tratamiento se dispensa de forma gratuita.

Se utilizó una estrategia de muestreo intencional para entrevistar a veintitrés mujeres de origen boliviano que residen y trabajan en Cataluña. Las mujeres fueron contactadas a través de las asociaciones de pacientes (3), los centros de salud (14) y siguiendo una estrategia de bola de nieve (6). Siete de ellas fueron entrevistadas en más de una ocasión con el fin de obtener datos longitudinales. Las entrevistas tuvieron, entre otros objetivos, conocer los usos del tratamiento farmacológico para el Chagas, las experiencias vividas al respecto, y los procesos de búsqueda de atención, entendidos estos últimos como las acciones que llevan a cabo los conjuntos sociales para gestionar la salud y la enfermedad (Chrisman, 1977; Comelles y Martínez-Hernández, 1993).

La mayor parte de las mujeres entrevistadas emprendieron procesos migratorios previos desde Bolivia, y llegaron a España entre los años 2000 y 2006, coincidiendo con un incremento en los flujos migratorios desde América Latina hacia Europa; la crisis de 2008 no supuso una migración de retorno a gran escala (Mejía y Castro, 2012). Sus trayectorias vitales y migratorias son muy heterogéneas, pero en su mayoría vienen de contextos muy empobrecidos siendo la mejora de la situación económica la principal razón para la migración. Cuando fueron entrevistadas, dieciocho de ellas estaban empleadas en el trabajo del hogar. Las cinco restantes también habían estado anteriormente empleadas en este sector, y algunas lo volverían a estar en el futuro, lo que evidencia una muy escasa movilidad laboral, característica de esta ocupación.

La mayor parte de ellas fueron diagnosticadas de Chagas antes del cambio legislativo que tuvo lugar durante el trabajo de campo, que excluyó del derecho a asistencia sanitaria a las personas en situación irregular, residentes en España. Aunque, debido a las competencias de las comunidades autónomas, la aplicación de la regulación fue desigual (Morero y Ballesteros, 2014). En Cataluña, oficialmente, aunque no siempre en la práctica, se continuó garantizando el acceso. Todas las mujeres tenían regularizada su situación jurídico-administrativa en el momento de las entrevistas y ninguna de ellas planteó dificultades para el acceso al cribado, diagnóstico, tratamiento o seguimiento del Chagas en los dispositivos de salud. Quince mujeres estaban diagnosticadas en la “fase crónica indeterminada”, sin patología, que se estima entre un 42% y un 100% de la población diagnosticada en España (Vásquez, 2016); mientras que tres habían recibido un diagnóstico de Chagas con desarrollo de algún tipo de problemática asociada, y cinco para las que se desconoce. Diecisiete de ellas recibieron el tratamiento parasiticida, dos no lo tomaron por deci-

sión propia, y en cuatro casos se desconoce si lo siguieron o no.

También entrevisté a cinco clínicos e investigadores y dos técnicos, para profundizar en aspectos detectados durante las observaciones o en la literatura científica, así como para triangular la información obtenida en las entrevistas. Todas las entrevistas tuvieron lugar en espacios previamente acordados con las mujeres y las profesionales de la salud, normalmente en el trabajo o en sus casas, excepto una entrevista que se hizo vía Skype. Todas ellas tuvieron una duración de entre una y dos horas, y fueron grabadas y transcritas, excepto en dos de ellas para las que no se obtuvo el consentimiento y se tomaron notas. Se proporcionó un consentimiento informado a las participantes antes de las entrevistas, detallando los objetivos del estudio e informando sobre el derecho a retirar su participación en la investigación. Se aseguró la confidencialidad de las informantes asignando un identificador descriptivo a cada una de ellas. Las entrevistas se anonimizaron, fueron transcritas y codificadas utilizando el software *AtlasTi*.

La observación participante tuvo lugar en la vida cotidiana de estas mujeres –en el marco laboral, familiar y comunitario–, y en el espacio clínico de tres centros de atención al Chagas del servicio sanitario público catalán, en donde la investigadora ocupó diferentes perspectivas: como parte de los servicios de salud y como acompañante de las pacientes, estando presente en la consulta durante las visitas y la realización de pruebas diagnósticas. Las observaciones fueron trasladadas a un diario de campo y posteriormente sistematizadas y analizadas.

Por último, se realizó un vaciado de la literatura científica y técnica sobre el tratamiento farmacológico, cuyo análisis e interpretación ha sido esencial en tanto que cultura escrita sobre el tema (Hammersley y Atkinson, 1994).

### 3. Problematizando el tratamiento parasiticida

En las últimas décadas, se ha producido un cambio de enfoque en relación con el Chagas que ha dado pie a una nueva configuración social de la enfermedad en la que la detección y el tratamiento de las personas afectadas ha tomado una especial relevancia. Esta nueva configuración es producto de una serie de procesos históricos más amplios a nivel social y en el campo de la medicina que tienen relación con lo que Kreimer y Zabala (2007) han denominado el “proceso de purificación del parásito”.

Según los autores, el Chagas se ha ido problematizando a nivel científico-técnico desde su “descubrimiento” en 1909, de manera que una enfermedad concebida inicialmente como un problema asociado a las condiciones de vida y de vivienda de ciertas poblaciones fue reformulado en la década de 1940 como una cuestión de vinchucas, que requiere fumigaciones, y que posteriormente se reconceptualiza como un problema asociado a un parásito, que requiere de investigación básica, y que va desvinculándose progresivamente del contexto de las personas afectadas.

Esta nueva configuración rompe con las lógicas de abordaje anteriores –centradas históricamente en la interrupción de nuevos casos de infección– que dejaron de lado a aquellas personas ya infectadas, instaurando la idea de que no podía hacerse nada más por ellas que tratarlas si aparecía sintomatología o esperar una muerte y sufrimientos prematuros debidos a un destino inevitable (Magnani, Pinto y Gontijo, 2009). Pero también cuestiona gran parte de las ideas dominantes sobre la enfermedad; concretamente, la envergadura de la teoría autoinmune y la ineficacia de los tratamientos farmacológicos durante la fase crónica, así como sus efectos negativos (Zabala, 2010).

La reformulación del problema relativa a la patogénesis de la denominada “fase crónica” de la enfermedad ha sido clave. La hipótesis de la autoinmunidad que hasta recientemente había prevalecido ha sido sustituida por la hipótesis de que la aparición de patología se debe en última instancia a la persistencia del parásito (Lescure, Le Loup, Freilij, *et al.*, 2010). Este desplazamiento, que ha situado la problemática en el marco de este nuevo modelo del riesgo, tiene repercusiones que van más allá de la comprensión de la progresión del Chagas. Si los tratamientos disponibles bajo el paradigma de la teoría de la autoinmunidad se centraban en paliar los efectos en aquellos casos en los que la infección había dañado tejidos, la razón de la intervención médica con los fármacos parasiticidas se centra en el llamado agente etiológico, abriendo así las puertas a la administración de fármacos durante la fase crónica (Kreimer, 2010). Josep, científico y clínico especializado en el Chagas, lo resumía así:

“El paradigma anterior [de la autoinmunidad] supuso que no hubiera investigación en medicamentos ni en el parásito, y que no se tratase a las personas (...). Aquí tenemos un parásito que es el que está provocando la enfermedad. Por lo tanto, ¿qué ha significado este cambio de paradigma? Hombre, que se vuelva a investigar nuevos medicamentos, que se vuelva a investigar el parásito y la interacción parásito-huésped, y que se empiece a tratar la gente, que antes no se trataban”.

Sin embargo, si bien España es el país sin transmisión vectorial con mayor carga de enfermedad fuera de las Américas, siendo el mayor porcentaje de esta población aquella que proviene de Bolivia, las tasas estimadas de infra-diagnóstico y tratamiento son especialmente elevadas entre personas mayores de 15 años. Teniendo en cuenta la heterogeneidad que se da entre las diferentes comunidades autónomas, en Cataluña –región donde he llevado a cabo el estudio–, el índice de infra-diagnóstico se estima en un 60,5%, mientras que las tasas de infra-tratamiento se situarían en un 80,2%, (Navarro, Reguero, Subirà, *et al.*, 2022). A ello, deben sumársele las interrupciones y las tasas de abandono del tratamiento, vinculados fundamentalmente a los efectos negativos del mismo, su controvertida eficacia y la pérdida de pacientes del circuito asistencial formal después del diagnóstico (Ventura-García, 2018). En el estado español, dichas tasas se estiman en un 90% (Navarro, Navaza,

Guionnet, *et al.*, 2012) mientras que, en Europa, en un 95% (Basile, Jansà, Carlier, *et al.*, 2011).

La problematización de esta cuestión se ha dado fundamentalmente a nivel institucional, en el marco de contextos biomédicos, pero raramente en la vida de las mujeres afectadas. En la literatura científica, las bajas tasas de tratamiento para el Chagas se explican sobre todo a partir de las barreras para el acceso a los servicios de salud biomédicos y a una atención integral, vinculadas a la organización de estos servicios y el estatus jurídico de las personas migrantes, en contextos caracterizados a menudo por legislaciones que no contemplan sus necesidades en salud, ni los condicionantes en la búsqueda de atención (Navarro y de los Santos, 2017; Avaria, Ventura-García y Sanmartino, 2021; Miranda-Arboleda, Zaidel, Marcus, *et al.*, 2021). A ello se le suman también las condiciones de vida y trabajo de estas mujeres en el contexto migratorio, caracterizadas por trabajos precarios asociados al trabajo de cuidados, marcados por profundas relaciones de inequidad que acaban condicionando las posibilidades que estas mujeres tienen de gestionar el Chagas y su salud en general (véase Ventura y Offenhenden, 2015; Offenhenden y Ventura, en prensa). Otro tipo de argumentos vinculados a la educación para la salud apuntan a una falta de conocimientos o de percepción del riesgo en relación con la infección por parte de los conjuntos sociales afectados (Romay-Barja, Iglesias-Rus, Boquete, *et al.*, 2021). Y, por último, las construcciones socioculturales y los procesos de estigmatización (Castaldo, Cavani, Segneri, *et al.*, 2020), así como la limitada eficacia de los tratamientos disponibles —un aspecto que abordaré en el siguiente apartado— son aspectos que también han sido señalados como relevantes.

Una dimensión que ha sido prácticamente desatendida y que podría ser central para la comprensión de los usos que los grupos afectados por el Chagas hacen del tratamiento parasiticida es la de las experiencias vividas en relación con el fármaco, tanto a nivel simbólico como estructural. Abordar los usos del tratamiento parasiticida desde la dimensión de su eficacia y en el marco de los procesos asistenciales que se llevan a cabo en relación con el Chagas nos permite comprender las experiencias vividas en el contexto sociocultural en el que tiene lugar la toma del medicamento. La noción de eficacia nos acerca a cuestiones que forman parte de las vidas cotidianas de estas mujeres: los síntomas y amenazas a la salud en el marco de trabajos precarizados como es el trabajo del hogar y los cuidados; los procesos de medicalización, las tecnologías biomédicas y las relaciones de poder entre médico-paciente; el significado del riesgo en sus vidas, o las jerarquizaciones de los riesgos que identifican en su día a día, etc. Aspectos, todos ellos, escasamente abordados en la literatura, pero de especial relevancia para reflexionar acerca de la atención al Chagas.

#### 4. Paradojas de la eficacia

El uso de sustancias consideradas medicinas es una práctica universal, característica de diferentes contex-

tos históricos y geográficos. Las sustancias se utilizan con objetivos varios. Siguiendo la definición de Van Der Geest y Whyte (1988), y basándome en la conceptualización de Romaní (1999) de la noción más amplia de droga, los medicamentos serían aquellas sustancias —vegetales, minerales, animales, compuestos químicos sintetizados, etc. utilizadas de forma preventiva o terapéutica, de las que se espera que, al ser incorporadas al organismo, modifiquen su condición y/o sus funciones: desde fortalecerlo, mantenerlo en un determinado estado, retrasar la aparición o la progresión de enfermedades, la desaparición de malestares, la eliminación de agentes causales, etc.

En el amplio abanico de las medicinas, los fármacos se conforman como una de las tecnologías fundamentales en el campo biomédico aplicado, caracterizados por ser un tipo de drogas sintéticas que se producen, manufacturan y comercializan con usos y consecuencias a escala global (Whyte, Van der Geest y Hardon, 2002). La eficacia sería la fase final de su ciclo de vida y una de sus propiedades definitorias: si los tomamos es porque suponemos que serán beneficiosos, porque tienen el poder de transformar estados y/o condiciones de salud o porque, en último término, los actores sociales le atribuimos este poder (Van der Geest y Whyte, 1988; Van der Geest, Whyte y Hardon, 1996; Whyte, Van der Geest y Hardon, 2002).

En el caso del Chagas, los criterios de curación han supuesto una larga controversia a nivel científico que ha durado décadas y perdura en la actualidad (Kreimer y Zabala, 2007; Zabala, 2010), en donde la noción de eficacia es central. Los dos fármacos disponibles desde finales de la década de los 60 e inicios de 1970 son el Benznidazol y el Nifurtimox. Medicamento, se consideran efectivos si se administran justo después de la infección, lo que significaría que los casos clasificados médicamente como “agudos” serían curables. En los casos clasificados como “crónicos”, la administración de estos medicamentos ha sido objeto de una controversia científico-médica, el foco central de la cual han sido precisamente las concepciones de la enfermedad y la noción de curación (Kreimer, 2010). La polémica surge puesto que se da una cura desde el punto de vista parasitológico —desaparición de los parásitos en sangre—, pero la cura no se produce desde el punto de vista serológico —los anticuerpos continúan en la sangre—, y no se dispone de herramientas diagnósticas a día de hoy para poder determinar los efectos del fármaco hasta pasadas una o dos décadas de la toma del medicamento, estando además su desaparición sujeta a una probabilidad que disminuye con los años transcurridos desde la infección.

Si, como hemos comentado anteriormente, durante décadas el tratamiento etiológico no fue recomendado para los casos crónicos, actualmente se ha dictaminado que el tratamiento parasiticida debe ser preceptivo para los casos agudos y para todos los pacientes adultos con la enfermedad de Chagas crónica, en cualquiera de sus etapas (Viotti, Alarcón de Noya, Araujo-Jorge, *et al.*, 2014). El concepto de eficacia terapéutica del fármaco y los potenciales criterios de evaluación del tratamiento han sido reconsiderados en el marco de la nueva con-

figuración del Chagas. Si bien el objetivo final sería la eliminación del patógeno, también han pasado a considerarse el control y la reducción de su carga, siendo interpretados como una disminución del riesgo a desarrollar patologías.

Además de estos resultados sobre la eficacia del tratamiento y las pobres tasas de curación, los medicamentos disponibles hoy en día tienen un perfil tóxico muy elevado, lo que lleva a que un gran porcentaje de las personas que lo toman experimenten efectos negativos:

El espectro de toxicidad del Benznidazol es muy variado. En función de sus manifestaciones clínicas se podrían clasificar en reacciones de hipersensibilidad, digestivas, neurológicas y de carácter general. Las reacciones de hipersensibilidad como la dermatitis, el prurito, las linfadenopatías, el edema, la fiebre y, en algunos casos, la anafilaxia son las más frecuentes (alrededor del 50% de los pacientes las van a padecer); suelen aparecer entre los 7 y 20 días de tratamiento y son las que motivan la gran mayoría de retiradas del tratamiento. Las manifestaciones digestivas comprenden principalmente náuseas, vómitos y epigastralgia, y pueden llegar a aparecer en hasta el 20% de los pacientes. Los síntomas de carácter general son también frecuentes: aparecen en el 30% de los casos, y los más habituales son cefalea, somnolencia y dolores musculares, que no suelen condicionar la suspensión del tratamiento. La gravedad de estos lleva a la retirada permanente del tratamiento en el 6 al 40% de los pacientes que reciben nifurtimox y en el 7 al 30% de los que recibieron benznidazol. En base a su relativo mejor perfil tóxico y experiencia acumulada, el benznidazol se considera el estándar de tratamiento actual (Molina, Salvador, Sánchez-Montalvá, 2016: XX).

Puesto que los efectos negativos de estos medicamentos pueden llegar a ser muy graves, es el motivo principal de interrupción del tratamiento y/o de su abandono (Pereira, Dones, Morillo, *et al.*, 2013).

Dado que la eficacia farmacológica de estos medicamentos —entendida en términos del resultado de las propiedades de sus ingredientes químicos en el cuerpo— queda suspendida temporalmente y está sujeta a una probabilidad incierta, podríamos deducir de ello que la idea de curación que manejan las mujeres que lo han tomado quedaría de la misma forma temporalmente congelada. No obstante, sus narrativas muestran una variedad de significaciones y expresiones sobre la curación en relación con la terapia farmacológica, mientras que las prácticas que llevan a cabo dan cuenta de la complejidad de la gestión del Chagas, en un marco en el que la eficacia del tratamiento se sitúa en el marco más amplio de diferentes sistemas médicos en contextos de pluralismo médico y asistencial. ¿Cómo explicar que un mismo principio activo no evaluable farmacológicamente a corto plazo produzca efectos diversos en las personas que lo están tomando? ¿O qué decir del hecho de que personas clasificadas médicamente en la “etapa asintomática de la fase crónica” presenten malestares que asocian al Chagas y que desaparecen con la medicación? ¿Cómo que-

da articulado el contexto en la vivencia de la curación? ¿Qué significa y cómo se articula la noción de curación en el marco de la estructura temporal de la enfermedad?

Una de las aportaciones de los estudios antropológicos al estudio de la eficacia ha sido señalar la importancia del contexto y las relaciones y articulaciones que se establecen entre este, la sustancia y el individuo o los diferentes conjuntos sociales (Etkin, 1988, 1992; Romani, 1999; Van der Geest, Whyte y Hardon, 1996; Whyte, Van der Geest y Hardon, 2002; Jenkins, 2010). Desde esta perspectiva, el potencial del fármaco no puede comprenderse exclusivamente a partir de las propiedades farmacológicas de la sustancia, sino que toma forma y actúa en contextos socioculturales específicos y dinámicos donde el fenómeno adquiere sentido y significación.

La propuesta de Etkin (1988, 1992; Etkin y Tang, 1994) es interesante al respecto. La autora parte de una crítica al sesgo biomédico que han tenido la mayor parte de investigaciones que abordan la cuestión de la eficacia de los medicamentos y procedimientos terapéuticos en culturas “no occidentales”, que toma dos formas: o se ignoran los modelos etnomédicos sobre la enfermedad, o los modelos biomédicos y etnomédicos son fusionados. Para ella, la eficacia no puede ser asimilada a criterios biomédicos, ya que el modelo que subyace a estas prácticas no puede ser entendido sin tener en cuenta el contexto. Las propiedades de la sustancia serían una base insuficiente si no se tienen en cuenta otros elementos que posibilitarían entender los objetivos que se persiguen y las prácticas que se llevan a cabo.

Por eso, hace un intento de superación de definiciones sobre la eficacia como las planteadas por autores como Young (1983) o Kleinman y Sung (1979), que diferencian la noción de *curing* o *disease*, respectivamente —referente al punto de vista biomédico—, de la de *healing* o *illness* —referente a las prácticas eficaces desde el punto de vista de los colectivos y personas estudiadas—. Dichas diferenciaciones, para la autora, implican que la comprensión biomédica y etnomédica de la eficacia no puede ser la misma, asumiendo que la etnomedicina no tiene una eficacia biológica, y potenciando una visión “that other medical systems are fundamentally irrational and based on the precepts of magic and religion rather than on empirical observation of the biological universe” (Etkin, 1988: 301).

Lo que propone Etkin (1988, 1992; Etkin y Tan, 1994) es un abordaje interdisciplinar que permita combinar los diferentes puntos de vista y que tenga en cuenta la dimensión cultural de la eficacia. Con este objetivo, plantea el concepto de “proceso de restauración de la salud”,<sup>3</sup> que articula las expectativas socioculturales y recupera la naturaleza procesual de la curación a través de las diferentes fases que tienen lugar en el proceso de tratamiento, caracterizadas por significados y expectativas diversas. El interés de los procesos de restauración de la salud recae en el hecho de que, al hacer visibles los significados y expectativas que forman parte y fundamentan las prácticas en salud, es posible problematizar el concepto de eficacia, abriendo la posibilidad a que la

<sup>3</sup> Traducción propia del original *healing process*.

noción pueda significar cosas diferentes que varían en el tiempo y en cada espacio concreto.

## 5. Resultados

### 5.1. El fármaco en el contexto de pluralismo médico y asistencial

Diana nació en 1962 en una comunidad cerca del Chaco boliviano, una región con altas tasas de Chagas. Fue criada en el seno de una familia “muy pobre y sufrida”, cuyas muertes atribuye al Chagas que, para ella, significa el sufrimiento de la “gente antigua”, que ha vivido en la pobreza más absoluta. Ahora tiene nacionalidad española. Llegó a Catalunya hace 20 años para trabajar en el sector doméstico y poder traer a sus dos hijos.

“Yo llevo lo mismo, igual, lo de mi padre”, me confirmaba justo al conocerla: las mismas punzadas en el pecho, los dolores de cabeza, el ahogo, los “roncos” por la noche, las hinchazones, el dolor de cervicales... Problemáticas que la han llevado a la consulta de numerosos especialistas, quienes no consiguen poner nombre a sus padecimientos. Incluso el especialista en Chagas, después de hacerle una serie de pruebas, le comunicaba que no detectan afectaciones debidas a la infección. Sin embargo, ninguna explicación es convincente para ella que, en la consulta, no paraba de repetir que su prima “estaba sana, le vieron el corazón que estaba sano. Y murió [de repente]”. Más tarde me confirmaría sus miedos a morir debido al Chagas:

“Cuando deja de palpar el corazón (...), es como si dejara así la descarga aquí y comienza a dolerme, a dolerme, y ya tengo que ir al médico (...). Cuando se me enfriaba ya esto, es que ya no tenía fuerza, y eso a veces yo mismo tengo miedo, tengo miedo yo de esto de estar... es que yo tengo mucho miedo, ¿no? digamos, que me pase en media calle, o... ¿es que nadie sabe!?”

Las concepciones populares acerca del funcionamiento del cuerpo y los procesos de salud y enfermedad son centrales para la comprensión de los usos que se hacen tratamiento y la vivencia respecto su eficacia (Etkin, 1988, 1992; Etkin y Tan, 1994). En este sentido, las narrativas de las mujeres entrevistadas identifican ciertas emociones –como las preocupaciones, la ansiedad o el enfado– como causantes de enfermedades y, concretamente, con la progresión de la infección hacia la aparición de malestares (Ventura-García, 2018; Ventura-García, Muela-Ribera y Martínez-Hernández, 2020). Como comenta Diana: “Los bichos están adentro, abajito del corazón. Tengo que estar más tranquila, no tengo que estar alterándome porque también se puede alborotarse los bichos y una vez que se enojan, no van a parar (...). Y uno tiene que ver el qué va a ser mejor para uno”.

Este modelo cultural ha sido descrito entre diferentes grupos sociales castellano hablantes y hablantes de lenguas indígenas de la región andina y Bolivia (Tapias 2006; Escandell y Tapias, 2010). Y, como vemos en el anterior fragmento, del mismo derivan prácticas

preventivas vinculadas a la gestión emocional y orientadas a mantener “el Chagas dormido”, que se articulan con otras prácticas en salud, biomédicas y tradicionales, como la toma de jugos de cebolla o hierbas para esclarecer la sangre, o la toma del medicamento: “Me paró un tiempo. Me iba bien, me daba ánimos y todo (...). Le digo: ¡ya lo he alimentado los bichos bien, ya lo he dado para que duerma!”.

Sin embargo, las condiciones de vida y de trabajo en el marco de estas biografías en las que el sufrimiento está incorporado también hacen comprensibles los usos y las vivencias respecto el tratamiento y su eficacia. La demanda emocional que supone la situación laboral de Diana como cuidadora de una mujer de 95 años con demencia senil es muy alta, y siente que su estado de salud ha empeorado en los últimos tres años debido a las “preocupaciones”, los “enojos” y los “nervios” que siente, y que podrían despertar los “bichos”: “Yo, por obligación tengo que trabajar con ella las 24 horas, pero ya no la soporto, yo mismo lo veo que yo mismo me estoy afectando más”. Por eso, en el momento de la entrevista estaba a la espera de los resultados de un análisis de sangre y barajaba la posibilidad de tomar el medicamento de nuevo si aún había “bichos”.<sup>4</sup>

### 5.2. Cada cuerpo es un mundo

Otra premisa dentro de este marco cultural es la de que cada cuerpo tiene unas características propias y, por lo tanto, responde de forma diferente no sólo ante la enfermedad sino también en relación con los tratamientos. Por lo tanto, los efectos del fármaco parasiticida tienen un fuerte componente individual en el que los atributos de la persona que lo toma –desde su actitud, su constitución– y el momento vital en que se encuentra –vinculado a la fortaleza o debilidad, los niveles de estrés– contribuye a que tenga unos efectos u otros. Si la biomedicina tiende a generalizar los efectos de las sustancias en función de la edad, el peso, el sexo, etc., las mujeres entrevistadas personalizan estas diferencias: el fármaco no tiene los mismos efectos ni la misma eficacia en todos los cuerpos. De ahí la emergencia de la noción de compatibilidad y de que difícilmente se generalice la experiencia propia con el fármaco, tal y como plantea Laura: “El tratamiento, en realidad, creo que para mí no funciona (...); ahora, el resto...”. Pero también de que los fármacos no tengan los mismos efectos en la misma persona en momentos diferentes de su vida. Imelda, por ejemplo, tuvo una reacción alérgica muy fuerte que la llevó a pasar poco más de dos semanas ingresada en una unidad de cuidados intensivos:

“Como tenía tanto picor, yo iba rascando y me levanté con unas ampollas así de grandes (...). Se me reventaron todas. Y entonces claro, no podía estar en la habitación, me pasaron a la UCI y ya en la UCI ya estaba muy mal, yo estaba muy mal (...). Estuve ahí, en la unidad de quemados (...). No tenía nada de piel, se me quitó todo, estaba en carne roja, al vivo

<sup>4</sup> En principio, sólo se hace el tratamiento una vez.

(...), y no podía tragar por la boca y me hacía daño, y yo me quejaba mucho (...). Pensé que me iba a morir... porque vino el cura y todo.”

Sin embargo, al cabo de un periodo de tiempo retoma el tratamiento –en este caso con Nifurtimox– porque se lo dice su doctora y con la esperanza de curarse –dos aspectos que abordaré más adelante: el de la relación médico-paciente y del fármaco como una tecnología de la esperanza–, pero también con el argumento de que quizá la primera vez estaba baja de defensas. Al cabo de una semana de haberlo retomado, y ante una alergia incipiente, lo abandonó definitivamente: “Ahora tengo mucho miedo de ir al médico (...). Me tenían que hacer la intervención, pero lo dejé porque pensé que me iba a morir (...); me da miedo cuando tengo que tomar una pastilla o algo de eso (...). Es que al verme yo ahí con las cuatro paredes...”.

### 5.3. El fármaco como amenaza

Para Laura, el fármaco también fue un punto de inflexión en su biografía y en su identidad: el paso de una Laura fuerte, que podía con todo, a una Laura que se siente vulnerable. Para ella, los efectos negativos del tratamiento no acaban en la alergia –“no se salvó nada, las plantas, todo, llena de granos, un poco más de dolor de cabeza (...); ¡parece que no estaba en mí, es que es horrible! (...). Aún con los antihistamínicos es fuerte” –. Ni en la medicalización secundaria que supuso para ella una sucesión inacabable de visitas a especialistas de diversa índole, entre ellos psiquiatría. Tomar el fármaco fue “la gota que colmó el vaso” en un marco de vida, de vivienda y de trabajo precario:

“Entre eso y algunos problemas de trabajo que yo tenía, y... es un cúmulo de cosas, pues me ha llevado incluso a tener como una depresión entonces estar en tratamiento y todo eso. Se me juntó un poco todo. No es que sea exactamente eso, yo creo, pero... fue digamos la gota que colmó el vaso. Pues yo tenía ya bastantes problemas, y aún eso más, digamos”.

Los efectos del fármaco se infiltran en su vida cotidiana, en su trabajo, sus estudios, en las relaciones que mantiene con sus compañeras y compañeros de trabajo. Perdió un curso en sus estudios, tuvo que coger la baja laboral, entró en una depresión, sufrió el estigma de padecer una enfermedad desconocida... Y Laura es de las pocas que tenía un contrato laboral, en aquel momento; algo muy excepcional. Para otras mujeres con trabajos más precarizados, como Noelia, que tomaron el medicamento porque “si no, avanzaría la enfermedad”, y que sintieron sus efectos negativos, la situación fue mucho más complicada:

“¡Es que no puedo hacer nada! ¡Me pongo un guante de algodón y encima otro para trabajar, tengo que trabajar! Yo cuido a una señora mayor. Me pongo guantes y guantes de goma encima, y tenía que lavar a mi iaia, y no puedo dejar de lavar; si no, no me pagan, ¿de qué voy a vivir?”.

Sin embargo, mientras que Imelda retoma el medicamento al cabo de un tiempo, Laura es muy crítica respecto la medicación: se desconoce su eficacia y considera que el fármaco no es seguro. Además, teniendo en cuenta que antes del tratamiento se sentía relativamente sana, la sensación de que el fármaco no sólo no cumple con las expectativas puestas en él, sino que enferma, es presente de tal forma que se relaciona con el avance de la enfermedad: “Decir, ¿me estoy curando o me estoy haciendo peor con esto? Y como mi hermano me decía: igual estás provocando el bichito que se despierte”.

### 5.4. La relación entre profesionales de la salud y pacientes

Los atributos de quien administra el fármaco y los vínculos que establece con la paciente en términos de cuidados son centrales para comprender la evaluación que Imelda y Laura hacen de la eficacia del tratamiento parasiticida. Imelda siente que el personal de salud se preocupó por ella: “vino el doctor al hospital (...). Aquella vez estaba muy mal, muy mal, que no podía ni hablar, y entonces me hizo hablar con mis familiares, ¡llamó desde su móvil!”. Mientras que Laura se sintió totalmente desatendida y descuidada por parte del personal médico que le recetó la medicación:

“El domingo no aguantaba del dolor (...), y me fui a urgencias (...). Me preguntó quién me llevaba y le dije, y me dijo: pues te vas con ellos a ver que te digan, porque yo realmente no lo sé (...). Al otro día continué tomando, porque yo le pregunté si lo tenía que dejar y me dijo: no, eso que te lo diga el que te está llevando el tratamiento (...). Y yo, al otro día creo que llamé porque ya no podía ya, me he hinchado todo el cuerpo (...), y me ha dicho: es que ahora el doctor no está, él estará mañana. Claro, me han dado una cita para el martes (...). Me fui el martes, me vio y me dijo: ¡es que tenías que dejarlo enseguida el tratamiento! ¡Yo no sé ni cómo estás aquí! O, es una suerte que estés aquí, o algo así me dijo. Y yo me quedé: ¿¿Ehhh?? (...). Lo que me ha sabido muy mal en este momento es que el médico que me estaba llevando no me ha dado ningún papel por decir: si te pasa algo, te vas con este papel al ambulatorio y ya allí que te indique lo que sea. O que me diga: este es mi teléfono, si tienes alguna complicación, ponte en contacto conmigo porque el fin de semana no se atiende. Y nunca me explicaron de digamos, las contraindicaciones de... (...). No es que me sentía, es que he estado poco cuidada, porque no es normal.”

Este malestar se sobrepone a una situación de partida en la que la paciente dudaba sobre si tomar o no el medicamento:

“Yo decía: sí, pero yo es que tengo mis dudas, no sé, yo nunca he escuchado que haya un tratamiento o una cura para el Chagas ni nada. Tampoco me aseguraron, ni sí, ni nada, y según he mirado por internet, decían que no hay. Y le digo [al doctor]: pero es que es muy poca probabilidad para que yo me tome un

medicamento que no sé seguro si me va a curar. Y entonces me dice: ¿pero qué tal si eres este 0,0001 % que te vas a curar?, así que tienes una esperanza” (Laura).

La esperanza de “ser la que se cura”, de formar parte de este 0,0001% es una de las herramientas con las que cuentan los profesionales en la consulta clínica para convencer de la necesidad de tomarse el medicamento: “fue con eso que me convenció. Digo: bueno, ¿y qué tal si...?, ¿no? Digamos, al final te agarras a cualquier cosa” (Laura).

En conversaciones informales con profesionales de la salud y en las narrativas de las mujeres surge a menudo la idea de que la búsqueda activa del diagnóstico se hace con el fin de recibir el tratamiento. Pero cuando el diagnóstico es fortuito, acostumbra a ser el profesional médico quien lo propone, pudiéndose encontrar con esas dudas por parte de la paciente o con pacientes que, si bien acuden a hacerse las revisiones periódicas, tienen claro que no quieren seguir el tratamiento farmacológico; una situación, esta última, que acostumbra a ser reprobada por parte de los profesionales de la salud, a menudo incluso delante de la paciente. La necesidad de recibir información, discutirla a nivel comunitario, y hacer un seguimiento del proceso sin tomarse tratamiento parasiticida es una demanda que también está presente:

“A veces yo me arrepiento de haber hecho el tratamiento. Sí, yo ahora creo que no lo haría. Al no estar segura, digamos... no al 100%, pero de que una probabilidad muy grande de que esto es efectivo, de que esto cura, me lo hubiera mirado muy mucho (...). Por eso, para mí, es eso, saberlo y controlarse. No tanto el hacer el tratamiento, ¿sabes? (...). Vale la pena pasar por eso si sabes que es fiable, que te vas a curar, yo considero que ahí sí. Pero de lo contrario, no tiene sentido. He visto en muchos sitios que tú puedes ser portadora, o sea, tener el Chagas y que nunca te ha hecho nada, ¿sabes?” (Laura).

No obstante, se apunta más bien a que las características de los grupos afectados dificultan la crítica por parte de los pacientes, lo que lleva a que se les pueda convencer fácilmente para que tomen el medicamento:

“¿Esto son prácticas, estamos probando? ¿Somos ratas de laboratorio? (...). Digo: ¡pues sí que nos gustaría saber! (...). Yo no creo que lo tengan muy claro ni ellos mismos, ¿sabes? (...) Que te vengan explicando claramente: eso es así, o de otra manera. No tratarnos como tontos que no nos enteramos de nada, que te digan cualquier cosa y tú tengas que creértelo (...). Piensa que esto se coge normalmente en el campo, es más común cogerlo en el campo y la gente que viene del campo no han podido estudiar, ¿no? Entonces, si les dices una cosa, listo” (Laura).

### 5.5. Significados y expectativas en la práctica clínica

Las personas que administran el fármaco también manejan significados y expectativas que se intercambian en el

encuentro clínico (Helman, 1984; Waldram, 2000, en Whyte Van der Geest, Sjaak y Hardon, 2003: 30). Las convicciones de los profesionales respecto al fármaco tienen un impacto en Rosalba o en Patricia, que se sienten “seguras y controladas”, y con la sensación de que el médico y/o la medicina/ciencia tienen una respuesta para sus malestares. La experiencia de curación, especialmente en los casos en que no hay diferencias entre el antes y el después de la toma del medicamento, aunque también en el resto, pasa en una segunda fase por la interpretación que el médico hace de las analíticas durante el seguimiento posterior. La eficacia surge entonces de la relación terapéutica y la autoridad que se otorga a la medicina, a la ciencia, al personal de salud cuando le dicen: “tu Chagas está controlado”: “[El doctor] me dijo que no había de qué preocuparme, que la situación estaba controlada, no me había afectado, que lo tenía, pero estaba dormido” (Patricia). Una afirmación que surge de la interpretación que hace de los resultados de las pruebas; por ejemplo, una disminución de los anticuerpos en la serología que, más allá de su significatividad clínica, es un recurso utilizado en la práctica “para dar ánimos”: “Han visto que el Chagas no ha revivido; entonces, al estar controlado, me dice que claro, ha hecho un efecto la pastilla, lo que significa que está dormido, o sea, prácticamente ya no hay” (Rosalba). A ello se le suma también la valoración que se hace de la potencia terapéutica del fármaco en concreto: sus atributos, su origen, el valor simbólico —es nuevo, moderno, científicamente probado—, y a cómo funciona y se toma —si se mezcla con alcohol y una es capaz de no “tomar” durante este periodo, por ejemplo—.

No obstante, se trata de un escenario complejo, no solo para quien ocupa el rol de paciente y/o familiares sino también para el personal médico que tiene que manejarse en la ambigüedad, donde no es posible traducir los porcentajes asociados a probabilidades poblacionales a nivel personal, más allá de hacerlo en términos de esperanza o de control. Por eso, también nos encontramos con personal de salud crítico con la medicación y su eficacia que plantean que lo prescriben como acto de fe, como consuelo para la paciente e incluso para ellos, como muestra de que pueden hacer algo: “Yo creo que es muy importante probarlo porque como es la única arma que tenemos para luchar” —le comentaba el doctor a Elizabeth durante la consulta.

La complejidad es aún mayor cuando las probabilidades de curación se solapan con la idea del Chagas como enfermedad crónica que requiere de un prolongado o un seguimiento clínico, de por vida:

“Tiene muchas limitaciones y muchos efectos adversos, tampoco es muy... En la fase crónica solo se curan un 20 y pico por ciento, contando como curación que descienden los anticuerpos (...). Con el Chagas es muy importante que no es curativo en fase crónica, y que por eso es tan importante que se hagan un seguimiento cada año o cada seis meses para ver si ha empeorado la enfermedad” (Martí, médico).

En otro artículo (Ventura-García, 2022) planteaba dos dimensiones del riesgo latente en la práctica clínica:



como posibilidad de que la infección evolucione hacia patología –asociada a la incertidumbre sobre quién desarrollará patología y quién no–, y como potencialidad de que esta patología aparezca en cualquier lugar y momento. El cálculo de ambos riesgos implica resignificar medidas epidemiológicas –poblacionales– y convertirlas en entidades clínicas. Pero, si en su dimensión posible, el riesgo se gestiona a través de la administración del fármaco parasiticida, al no conocerse la eficacia hasta pasados unos 15 o 20 años de su toma, toma relevancia su dimensión potencial. Aquí ya no se trata de “si” pasa algo, sino “cuándo” y “dónde” pasará, en un marco de múltiples realidades potenciales. Es así como los discursos sobre la curación –referentes al control del riesgo posible– se articulan con otros discursos referentes al control de riesgos potenciales, aduciendo la necesidad de hacer un seguimiento periódico de la evolución de la infección.

### 5.6. La identidad como desafío a la mirada médica

Esta mirada médica, no obstante, se ve también desafiada no sólo por discursos y experiencias como los de Laura, sino también a través de biografías en las que la vulnerabilidad está profundamente incorporada. Es el caso de Roxana, que nació y creció en una pequeña comunidad de uno de los departamentos con mayores tasas de Chagas de Bolivia. Estudió para maestra con una beca “para indígenas”, se casó y tuvo a su hijo, que se quedó con su suegra cuando al poco de haber nacido, ella y su marido migraron hacia

España con la idea de ayudar económicamente a los familiares, pagar los estudios a los hermanos menores y ahorrar para poder afrontar los gastos médicos que les iban viniendo, o en caso de que algún miembro de la familia enfermase de nuevo.

En los primeros años quiso traérselo, pero su situación no estaba regularizada. Su marido volvió a Bolivia con la crisis porque no encontraba un trabajo estable, y ella se quedó con la familia de una prima. Actualmente, la situación ha cambiado y no se plantea reunirse de nuevo con su marido e hijo en Cataluña. Por un lado, los problemas económicos y la falta de trabajo son motivos importantes para descartar esta posibilidad pero, además, la inseguridad que le causa el hecho de tener el Chagas y el miedo a morir en cualquier momento condicionan su vida hasta el punto que prefiere estar sola y, en caso de que pasara cualquier cosa con ella, no tener que dejar a su hijo lejos de su lugar natal y su familia. De hecho, Roxana tampoco se plantea la posibilidad de tener otra criatura, a pesar de que le gustaría, ante la posibilidad de enfermar; y cada año viaja a Bolivia durante 15-20 días para visitar a la familia y que la “vean”, con la idea de que, en caso de que muera lejos de su tierra –algo que le da terror puesto que no se ha hecho un seguro de repatriación del cuerpo– al menos tengan vivo su recuerdo.

El Chagas siempre está al acecho, no tiene cura. La mitad de su familia lo tiene y algunos de ellos, como su papá, han muerto de esto: son pobres. El hecho de haber tomado la medicación para el Chagas no cambia

su visión de la realidad: “No me confío, yo, porque una puede pensar una cosa, pero luego verse en aprietos”. Su vivencia cuestiona la idea de salud blindada, de la misma manera que cuestiona la noción de control presente en las narrativas y prácticas médicas: “sí, me han contado, pero no me fío, yo”. El riesgo, para ella, no sólo integra “la reserva de lo escasamente probable”, blindada en el conocimiento científico con la incorporación de la desviación (Taranilla, 2015); el riesgo es la certeza.

En otros casos, la desaparición de los malestares es clave, tal y como veremos a continuación.

### 5.7. Me siento curada

Una de las características que se atribuyen al Chagas en el espacio biomédico es la asintomaticidad de la denominada fase crónica indeterminada. Sin embargo, más allá de las categorías diagnósticas, a nivel *emic*, los malestares pueden aparecer antes de un diagnóstico formal, desaparecer después del diagnóstico y la realización de pruebas para conocer el estado en el que se encuentra, o aparecer después de la detección de la infección, por ejemplo. En todo caso, estos malestares iniciales son centrales para definir la experiencia y la evaluación de la eficacia del medicamento.

Rosalba era una mujer de 50 años que llevaba ocho viviendo en una pequeña ciudad catalana con dos de sus cuatro hijos. Venía de una región de Cochabamba en donde el Chagas es endémico, y también vinculaba su sufrimiento emocional con la dureza de la vida y sus condiciones de existencia, que además identificaba como causantes del Chagas que tiene ella, sus familiares y conocidos de la región de origen:

“Yo siempre decía: yo me voy a morir del Chagas, igual que el papá, cuando me palpitaba mucho el corazón (...). Lo tenía muy presente. El problema fue que yo empecé a sufrir en el corazón, sentía unos punzones que me daba en el corazón, y cuanto más me movía en el trabajo, [más] sentía estos punzones.”

Convencida de que iba a tener una muerte prematura, cuando empezó a sentir “palpitaciones, ronchas y falta de aire”, entendió que se trataba de una señal de que “el Chagas estaba avanzando”. Con el tratamiento, estos malestares desaparecieron:

“Sentí una mejoría del corazón (...) y totalmente se me perdieron las manchas, no me volvió a pasar más (...). Ya no sufro, desde que tomé se me quitó todo. Yo en sí mismo pienso que ya estoy curada (...), ya estoy tratada y me siento curada porque no tengo lo que tenía (...), siento que me ha alargado la vida, porque me siento mejor y segura.”

En su experiencia, la eficacia recae en la restauración del funcionamiento del día a día y poderse pensar en un futuro más lejano. Aunque no deja de tener claro que tiene que persistir con “los controles”. Y es que tener el parásito o sus anticuerpos y estar curada no es incompatible para ella, aunque se trate de un estado en revisión

permanente. Es el ejemplo de Teresa, que abandonó el seguimiento clínico después del tratamiento al desaparecer los malestares que atribuía al Chagas:

“Yo me sentía cansada, no podía respirar. Cuando jugaba, se te tapa la respiración, hay momentos como para detenerse. He ido al trabajo subiendo para arriba y bien, seguramente yo tengo muy poco [Chagas]. Como hice el tratamiento, paró más rápido (...), en el sentido que no te duele o este cansancio que tienes, esta respiración se te abre y ya puedes correr normal; han desaparecido. Hace un año que no vengo al control porque ya me encuentro bien (...); yo me siento curada ya. No, pero tengo que venir. Yo creo que estoy sana; cuando te duele, sí que piensas: ¿será esto?, ¿no me habré recuperado? (...). Te sientes un poco cansada y piensas esto, y entonces te asustas un poco.”

## 6. Discusión

La eficacia es una construcción sociocultural con múltiples dimensiones, que no tiene por qué limitarse a las propiedades bioquímicas de las drogas (Van der Geest, Whyte y Hardon, 1996; Whyte, Van der Geest y Hardon, 2002; Etkin, 1988; Romani, 1999). Si en el campo biomédico la eficacia del tratamiento parasiticida se vincula con lo que se identifica con el agente causal, el parásito, las narrativas de las mujeres saturan esta noción científico-técnica y expresan mundos polisémicos, fluidos y variables que se articulan en los contextos socioculturales en los que tienen lugar sus historias de vida.

Sus narrativas nos muestran una variedad de significaciones y expresiones respecto de la noción de curación en relación con el tratamiento farmacológico, que van desde una probabilidad incierta en la que no hay una diferencia significativa entre el antes y el después de su consumo, a la sanación, la imposibilidad de curarse e incluso la posibilidad de enfermar con la toma, una mejoría puntual, o el cuestionamiento de su efectividad. Para ellas, la eficacia del fármaco se relaciona con funciones que van más allá de restaurar la salud o controlar el avance de la infección. En su evaluación entran en juego aspectos tan diversos como las interpretaciones de los malestares y sus causas, su severidad, las posibilidades de poder recibir un tratamiento, las expectativas depositadas en este, los efectos negativos y lo que ponen en juego —como, por ejemplo, dejar de trabajar o ser estigmatizada en el trabajo—, el valor que se da a la relación terapéutica, la evaluación positiva o la continuación en la búsqueda de atención cuando los resultados no son convincentes, o su propia identidad. Aspectos que vienen marcados por un orden procesual que hace que la eficacia tenga diferentes significados en el marco de prácticas situadas espacial y temporalmente (Etkin, 1988). Helman (1984) plantea también otra dimensión del significado que tiene que ver con las funciones latentes de los fármacos, como el rol del fármaco como tecnología de la esperanza: “tenía que aguantar por si acaso soy la que me cura” (Laura), o su rol como objeto

para cuestionar la autoridad médica y la reducción de los cuidados a aquello estrictamente bio-farmacológico.

Las narrativas de las mujeres entrevistadas plantean la necesidad de acercarse a los usos que se hacen del fármaco parasiticida desde la articulación de múltiples ópticas, más allá de los argumentos planteados hasta hoy. El acceso a los servicios de salud en función de la situación legal de las personas migrantes es sin duda un tema capital, especialmente en países en los que no hay un acceso universal como puede ser los Estados Unidos de América (Forsyth, 2015; Forsyth, Meymandi, Moss, *et al.*, 2019; Forsyth; Hernandez; Flores, *et al.*, 2021; Mills, 2020) o en Suiza (Ventura-García y Gold, *en prensa*). En el contexto catalán, si bien oficialmente se continuó garantizando el acceso a partir del cambio legislativo, en la práctica no siempre fue así, por lo que las consecuencias estarían por examinar. Sin embargo, el hecho de que todas las mujeres entrevistadas tuvieran regularizada su situación jurídico-administrativa en el momento de las entrevistas y que ninguna de ellas planteara dificultades para el acceso al cribado, diagnóstico, tratamiento o seguimiento del Chagas en los dispositivos de salud, da cuenta de las complejidades vinculadas al acceso al tratamiento, más allá de la condición legal. De hecho, en otro trabajo hemos abordado las barreras para el acceso a los servicios de salud en Cataluña, que tienen que ver especialmente con las condiciones de vida y de trabajo de muchas de estas mujeres migrantes, trabajadoras del hogar y los cuidados (véase Offenhenden, 2017; Ventura-García y Offenhenden, 2015; Offenhenden y Ventura-García, 2023, *en prensa*) que dificultan la gestión que puedan hacer de la condición diagnosticada.

En cuanto a la falta de conocimientos y de percepción del riesgo, en otro artículo ya hicimos una crítica al respecto y planteamos la necesidad de contextualizar las biografías de estas mujeres, así como los conocimientos situados que manejan (Ventura-García, Muela-Ribera y Martínez-Hernaez, 2020). Dichas explicaciones contribuyen de forma muy limitada a la comprensión del problema. En todo caso, sitúan la responsabilidad en lo individual y se basan en juicios epistemológicos y morales. Los resultados expuestos en este artículo también cuestionan dichos argumentos, en tanto que muestran unos usos del medicamento y una gestión reflexiva de la condición de infección, que se centra fundamentalmente en criterios y prácticas de prevención. Ello indica la necesidad de situar los usos que se hacen del fármaco en el marco de estas formas de representar el cuerpo, la salud, la enfermedad, y de las prácticas específicas que se llevan a cabo para hacer frente o prevenir los padecimientos. Unas prácticas de atención y prevención que van más allá del fármaco en cuestión: el medicamento parasiticida puede ser evitado, aplazado o incluso combinado con otras prácticas de autoatención en salud orientadas a “mantener el Chagas dormido”.

En este sentido, el pluralismo terapéutico es un contexto que debe abordarse en relación con la gestión de la infección, e incluye aspectos simbólicos, pero también estructurales, como serían las posibilidades de gestionar la infección en un marco de vida y trabajo precarizados. Ello plantea la necesidad de atender a los significados

del riesgo en sus vidas, las formas cómo estos riesgos operan en ellas, cómo se evalúan y cómo se priorizan (Ventura-Garcia y Gold, en prensa) en un marco relacional, lleno de imperativos morales y tensiones.

Este artículo pretende ser una contribución para repensar críticamente los modelos y categorías a partir de las cuales se ha problematizado y construido tecnocientíficamente el Chagas, asociadas a determinadas formas de gestión y abordaje de la enfermedad. Unos contextos que, a su vez, no pueden separarse de las políticas de investigación científica. En este sentido, el recurso a los fármacos y la investigación en vacunas es una constante en el campo de la salud global. Estas dinámicas delimitan también el tipo de investigación dominantes en un momento histórico determinado. La farmacéuticización de la salud global, con todas las paradojas y contradicciones que comporta, no deja de formar parte de

una concepción de la salud y la enfermedad concebidas como dimensiones separadas de la vida social y abordables por parte del sector médico de forma independiente de los procesos socioeconómicos más amplios. Sería pertinente preguntarnos si el fármaco parasiticida contribuye a aliviar el sufrimiento social que comporta el Chagas o si, de alguna forma, estaría invisibilizando el origen de este sufrimiento e impidiendo de esta manera la toma de acciones institucionales y personales para la transformación social (Jenkins, 2006: 5).

A partir de los contextos socioculturales en los que tiene lugar la experiencia de estas mujeres con el medicamento parasiticida para el Chagas, este artículo pretende ser un punto de partida alternativo para la comprensión de las prácticas de salud de este grupo social que pueda abrir un debate sobre la organización de la práctica asistencial en el caso del Chagas.

## 7. Referencias bibliográficas

- Avaria, Andrea; Ventura-Garcia, Laia; Sanmartino, Mariana; *et al.* (2021) "Population movements, borders, and Chagas disease". *Memórias do Instituto Oswaldo Cruz*, 116:e2 10151.
- Basile, Luca; Jansà, Josep Maria; Carlier, Yves; *et al.* (2011) "Chagas Disease in European Countries: The Challenge of a Surveillance System". *Eurosurveillance*, 16(37):pii:19688.
- Castaldo, Miriam; Cavani, Andrea; Segneri, Maria Concetta; *et al.* (2020). "Anthropological study on Chagas Disease: Sociocultural construction of illness and embodiment of Health barriers in Bolivian migrants in Rome, Italy". *PLOS One*, 15(10)e0240831. doi: 10.1371/journal.pone.0240831. eCollection 2020.
- Chrisman, Noel J. (1977). "The Health Seeking Process: an Approach to the Natural History of Illness". *Cult Med Psychiatry*, 1(4):351-77.
- Comelles, Josep Maria; Martínez-Hernández, Àngel (1993). *Enfermedad, cultura y sociedad. Un ensayo sobre las relaciones entre la antropología social y la medicina*. Madrid: Eudema.
- DiGirolamo, Chiara; Bodini, Chiara; Marta, Brigida L.; *et al.* (2011). "Chagas Disease at the Crossroad of International Migration and Public Health Policies: Why a National Screening Might not be Enough". *Eurosurveillance*, Volume 16(37)15.
- Escandell, Xavier; Tapias, Maria (2010). "Transnational Lives, Travelling Emotions and Idioms of Distress among Bolivian Migrants in Spain". *Journal of Ethnic and Migration Studies*, 36(3):407-23. Doi:10.1080/13691830903266093.
- Etkin, Nina (1988). "Cultural Constructions of Efficacy", en Sjaak Van der Geest, Susan R. Whyte (eds.), *The Context of Medicines in Developing Countries*. Kluwer. Dordrecht, The Netherlands, 299-326.
- (1992). "Side Effects: Cultural Constructions and Reinterpretations of Western Pharmaceuticals". *Medical Anthropology Quarterly*, 6:99-113.
- Etkin, Nina; Tan, Michael L. (Eds.) (1994). *Medicines: Meanings and Contexts*. University of Amsterdam. Amsterdam.
- Forsyth, Colin (2015). "Controlled but not cured: Structural processes and explanatory models of Chagas Disease in Tropical Bolivia". *Social Science & Medicine*, 145: 7-16.
- Forsyth, Colin; Meymandi, Sheba; Moss, Ilan; *et al.* (2019). "Proposed multidimensional framework for understanding Chagas disease healthcare barriers in the United States" *PLOS NTD*, 13(9): e0007447. doi: 10.1371/journal.pntd.0007447.
- Forsyth, Colin; Hernandez, Salvador; Flores, Carmen A.; *et al.* (2021). "'You don't have a normal life': coping with Chagas disease in Los Angeles, California". *Med. Anthropol.*, 40(6):525-540.
- Hammersley, Martyn; Atkinson, Paul (1994 [1983]). *Etnografía. Métodos de investigación*. Barcelona: Paidós Básica.
- Helman, Cecil (1984). *Culture, health, and illness*. Oxford: Butterworth-Heinemann.
- Jenkins, Janis (Ed.) (2010). *Pharmaceutical Self: The Global Shaping of Experience in an Age of Psychopharmacology*, New York: School for Advanced Research Press/SAR Press.
- Kleinman, Arthur; Sung, Liliás (1979). "Why do indigenous practitioners successfully heal?". *Social Science & Medicine*, 13B (1), 7-26.
- Kreimer, Pablo (2010). "¿Tratar o no tratar? La controversia científica sobre el tratamiento para los enfermos de Chagas crónico". *Asclepio*, 62(2).
- Kreimer, Pablo; Zabala, Juan (2007). "Chagas disease in Argentina: Reciprocal construction of social and scientific problems". *Science Technology Society*, 12:49.
- Lescure, François-Xavier; Le Loup, Guillaume, Freilij, Hector; *et al.*, (2010). "Chagas disease: changes in Knowledge and management". *Lancet Infectious Diseases*, 10:556-70. DOI: [10.1016/S1473-3099\(10\)70098-0](https://doi.org/10.1016/S1473-3099(10)70098-0)
- Magnani, Claudia; Pinto, Joao Carlos; Gontijo, Eliane (2009). "Como as açoes de saúde pensam o homem e como o homem as repensa: uma análise antropológica do controle da doença de Chagas". *Cadernos de Saúde Pública*, 25: 1947-1956.
- Mejía, Willian; Castro, Yeim (2012). *Retorno de migrantes a la Comunidad Andina*. Bogotá. Fundación Esperanza.
- Mills, Roger (2020). "Chagas Disease: Epidemiology and Barriers to Treatment". *American Journal of Medicine*, 133(11):1262-1265. DOI: [10.1016/j.amjmed.2020.05.022](https://doi.org/10.1016/j.amjmed.2020.05.022)

- Miranda-Arboleda, Andrés; Zaidel, Ezequiel José; Marcus, Rachel; et al. (2021). "Roadblocks in Chagas disease care in endemic and nonendemic countries: Argentina, Colombia, Spain, and the United States. The NET-Heart project". *PLOS NTD*, 30;15(12): e0009954. doi: 10.1371/journal.pntd.0009954.
- Molina, Israel; Salvador, Fernando; Sánchez-Montalvá, Adrián (2016). "Actualización en enfermedad de Chagas". *Enfermedades Infecc. Microbiol. Clin.*, 34(2):132-138.
- Morero, Anna; Ballesteros, Ana (2014). "Las consecuencias de la aplicación del Real Decreto-Ley de Regulación Sanitaria SR 16/2012 sobre la salud de las mujeres inmigradas". *Investigaciones Feministas*, 5:317-341.
- Navarro, Miriam; Reguero, Laura; Subirà, Carme; et al. (2022). "Estimating chagas disease prevalence and number of underdiagnosed, and undertreated individuals in Spain". *Travel Medicine and Infectious Disease*, 47:102284. <https://doi.org/10.1016/j.tmaid.2022.102284>
- Navarro, Miriam; Navaza, Bárbara; Guionnet A. et al. (2012). "Chagas disease in Spain: need for further public health measures". *PLoS Negl Trop Dis*. 2012; 6.
- Navarro, Miriam; De los Santos, Juan (2017). "Access to Chagas disease treatment in non-endemic countries: the case of Spain". *The Lancet Global Health*, 5(6),E577.
- Offenhenden, María (2017). *'Si hay que romper una, se rompe'*. *El Trabajo del hogar y la reproducción social estratificada*. Tesis doctoral. Departament d'Antropologia, Filosofia i Treball Social. Universitat Rovira i Virgili.
- Offenhenden, María; Ventura-Garcia, Laia. "Migraciones de mujeres bolivianas, trabajo del hogar y salud: la economía política del Chagas en Cataluña". *Latin American Perspectives* (2023, en prensa).
- Pereira, Maria Carmo; Dones, Wistremundo; Morillo, Carlos A; et al. (2013). "Chagas Disease: An Overview of Clinical and Epidemiological Aspects". *Journal of the American College of Cardiology*, Vol. 62(9).
- Romaní, Oriol (1999). *Las drogas. Sueños y razones*. Barcelona, Ed. Ariel.
- Romay-Barja, María; Boquete, Teresa; Martínez, Obdulia; et al. (2019). "Chagas screening and treatment among Bolivians living in Madrid, Spain: The need for an official protocol". *PLOS One*, 14(3):e0213577.
- Romay-Barja, María; Iglesias-Rus, Laura; Boquete, Teresa; et al. (2021). "Key Chagas disease missing knowledge among at-risk population in Spain affecting diagnosis and treatment". *Infect Dis Poverty*, 23;10(1):55. doi: 10.1186/s40249-021-00841-4.
- Tapias, Maria (2006). "Emotions and the Intergenerational Embodiment of Social Suffering in Rural Bolivia". *Medical Anthropology Quarterly*, 3(20):399-415.
- Taranilla, Raquel (2015). *Mi cuerpo también*. Barcelona: Los libros del lince.
- Van der Geest, Sjaak; Whyte, Susan (Eds.) (1988). *The context of medicines in developing countries. Studies in Pharmaceutical Anthropology*. Kluwer Academic Publishers, The Netherlands.
- Van der Geest, Sjaak; Whyte, Susan; Hardon, Anita (1996). "The Anthropology of Pharmaceuticals: a Biographical Approach". *Annual Review of Anthropology*, 25:153-178.
- Vásquez, Karina (2016). *La enfermedad de Chagas en España: un reto en salud pública*. Trabajo fin de grado. Facultad de Farmacia. Universidad de Sevilla.
- Ventura-Garcia, Laia (2018). *Mal de Chagas: una etnografía corporeizada sobre el risc latent*. Tesis doctoral. Departament d'Antropologia, Filosofia i Treball Social. Universitat Rovira i Virgili.
- (2022). "'Tú me dirás: yo, ¿de cuáles soy?': la práctica clínica del Chagas como riesgo latente". *Ciencia e Saude Coletiva*, 27(3):871-879 DOI: 10.1590/1413-81232022273.33482020.
- Ventura-Garcia, Laia; Offenhenden, María (2015). "La salud de las empleadas domésticas migrantes: una aproximación al uso de fármacos entre las trabajadoras de origen latinoamericano residentes en Cataluña", en Francisco Javier García-Castaño, Adelaida Megías-Megías y Jennifer Ortega-Torres (Eds.), *Actas del VIII Congreso sobre Migraciones Internacionales en España*. Granada: Instituto de Migraciones: pp. S25/147-S25/157.
- Ventura-Garcia, Laia; Muela-Ribera, Joan; Martínez-Hernández, Ángel (2020). "Chagas, Risk and Health Seeking among Bolivian women in Catalonia". *Medical Anthropology*, 40:6, 541-556. DOI: 10.1080/01459740.20201718125.
- Ventura-Garcia, Laia; Gold, Marina (2023). "El significado del riesgo: una comparativa antropológica del Chagas en dos contextos migratorios europeos". (En prensa).
- Viotti, Rodolfo; Alarcón de Noya, Belkisyole; Araujo-Jorge, Tania; et al. (2014). "Towards a Paradigm Shift in the Treatment of Chronic Chagas Disease". *Antimicrobial Agents and Chemotherapy* 58(2).
- Whyte, Susan; Van der Geest, Sjaak; Hardon, Anita (2002). *Social lives of medicines*. United Kingdom, University Press, Cambridge.
- Young, Allan (1983). "The relevance of traditional medical cultures to modern primary health care". *Social Science and Medicine*, 17:1205-1211.
- Zabala, Juan (2010). *La enfermedad de Chagas en la Argentina. Investigación científica, problemas sociales y políticas sanitarias*. Buenos Aires: Universidad Nacional de Quilmes Editorial.