

**Sentimientos y emociones presentes en las experiencias de mujeres gestantes
y donantes con Chagas en Chile**

**Feelings and Emotions Present in the Experiences of Pregnant Women and Donors
with Chagas Disease in Chile**

**Sentimentos e emoções presentes nas experiências das mulheres grávidas
e dos doadores com a doença de Chagas no Chile**

*Norman Garrido Cabezas*¹, ORCID 0000-0003-4918-5387
*Andrea Avaria*², ORCID 0000-0002-2217-8147

¹ *Universidad de Tarapacá, Chile*

² *Universidad Autónoma de Chile, Chile*

Resumen: Objetivo: Este artículo describe los sentimientos relativos a la experiencia de la enfermedad de Chagas en las regiones chilenas de Tarapacá, Atacama y Metropolitana. El estudio se enfocó en los sentimientos y emociones como experiencias subjetivas de mujeres gestantes y donantes de sangre en relación con la problemática de salud de Chagas, aspectos que subyacen en su interacción con el sistema social y sanitario. Método: Se empleó una metodología cualitativa y se utilizaron técnicas como entrevista en profundidad, entrevista semiestructurada y grupos focales. Participaron 176 personas nacionales y migrantes. Resultados: Se observa la relevancia del temor y la culpa, experimentada principalmente por las mujeres. El desconocimiento, desinformación, en el proceso de diagnóstico y tratamiento y los significados atribuidos a la enfermedad son determinantes de la atención. Conclusiones: Para la comprensión de los procesos de salud y las mejoras en el sistema de salud, se deben conocer los sentimientos y emociones en torno a esta problemática. Considerar las subjetividades permiten humanizar las estrategias de abordaje del Chagas.

Palabras claves: enfermedad de Chagas; sentimientos; investigación cualitativa; mujeres gestantes y donantes.

Nota: Este artículo integra el dossier “Los métodos cualitativos para la transformación social, la interculturalidad y la resiliencia”, que reúne trabajos producidos en el marco de la VI Escuela de Verano en Metodologías Cualitativas para la Transformación Social en Zona Fronteriza, realizada el 13 y 14 de enero de 2022 y coordinada por la Escuela de Psicología y Filosofía en conjunto con el Departamento de Ciencias Sociales de Universidad de Tarapacá, Sede Iquique, Chile.

Abstract: Objective: This article describes the feelings related to the experience of Chagas disease in the Chilean regions of Tarapacá, Atacama and Metropolitan. The study focused on feelings and emotions as subjective experiences of pregnant women and blood donors in relation to the Chagas health problem, aspects that underlie their interaction with the social and health system. Method: A qualitative methodology was employed and techniques such as in-depth interview, semi-structured interview and focus groups were used. A total of 176 nationals and migrants participated. Results: The relevance of fear and guilt, mainly experienced by women, was observed. Lack of knowledge and misinformation in the process of diagnosis and treatment and the meanings attributed to the disease are determinants of care. Conclusions: For the understanding of health processes and improvements in the health system, feelings and emotions around this problematic must be known. Considering subjectivities allows humanizing the strategies for approaching Chagas disease.

Keywords: Chagas disease; feelings; qualitative research; pregnant women and donors.

Resumo: Objetivo: Este artigo descreve os sentimentos relacionados com a experiência da doença de Chagas nas regiões chilenas de Tarapacá, Atacama e Metropolitana. Os sentimentos e emoções como experiências subjetivas de mulheres grávidas e doadores de sangue em relação ao problema de saúde da doença de Chagas, aspectos que fundamentam sua interação com o sistema social e de saúde. Método: Uma metodologia qualitativa foi utilizada e técnicas como entrevistas em profundidade, entrevistas semi-estruturadas e grupos de foco foram utilizadas. Um total de 176 nacionais e migrantes participaram. Resultados: Observamos a relevância do medo e da culpa, principalmente experimentada pelas mulheres. Falta de conhecimento, desinformação, no processo de diagnóstico e tratamento e os significados atribuídos à doença são determinantes para o cuidado. Conclusões: Para a compreensão dos processos de saúde e melhorias no sistema de saúde, os sentimentos e emoções em torno deste problema devem ser conhecidos. Considerando as subjetividades, é possível humanizar as estratégias para lidar com a doença de Chagas.

Palavras-chave: doença de Chagas; sentimentos; investigação qualitativa; mulheres grávidas e doadores.

Recibido: 11/05/2022

Aceptado: 03/10/2022

Cómo citar:

Garrido Cabezas N, Avaria A. Sentimientos y emociones presentes en las experiencias de mujeres gestantes y donantes con Chagas en Chile. Enfermería: Cuidados Humanizados. 2022;11(2):e2901. DOI: 10.22235/ech.v11i2.2901

Correspondencia: Norman Garrido Cabezas. E-mail: ngarrido@academicos.uta.cl

Introducción

El Chagas es una enfermedad causada por el parásito *Trypanosoma cruzi* que puede transmitirse a través de varias vías. Una de ellas es a través de insectos hematófagos que habitan en el continente americano, desde Estados Unidos hasta el Cono Sur. Otra se produce a través del traspaso del parásito por medio de las heces contaminadas del vector conocido como vinchuca, chinche, besucón, barbeiro o pito ⁽¹⁾ a través de la piel y, de forma oral, por medio de alimentos y líquidos contaminados con las deposiciones de estos insectos vectores. ⁽²⁾ También se transmite a través de la placenta durante el embarazo, o debido a transfusión no controlada de sangre o trasplante de órganos. Las complicaciones, producto del parásito se asocian, principalmente, a problemas cardiovasculares, digestivos y, en algunos casos, neurológicos. Sin embargo, se estima que solo el 30 % de las personas infectadas desarrollará alguna complicación. Sin duda, el diagnóstico y tratamiento oportuno son claves para la prevención de la transmisión vertical (madre-hijo) y para tener una calidad de vida satisfactoria de las personas que viven en tal condición. ^(3, 4)

Se ha avanzado mucho en disminuir la cantidad de contagios. Prueba de ello es que el Chagas pasó de una prevalencia mundial de más de 17 millones de personas en la década del 80 del siglo pasado a los 6 a 7 millones de personas en la actualidad. ⁽⁵⁾ Hoy se considera que esta problemática de salud es de carácter global por la urbanización, el cambio climático y la movilidad humana, que han cambiado el perfil de la tripanosomiasis americana. No obstante, antaño se enfrentó como endémica al continente americano y rural. ^(2, 6-10)

En Chile se ha avanzado en el control vectorial, el tamizaje universal de trasplantes y en generar las condiciones para la detección universal de las mujeres gestantes que se atienden en establecimientos públicos o privados. Sin embargo, aún se debe progresar para lograr un tamizaje del total de las gestantes en atención de salud. Si bien el diagnóstico y tratamiento son de carácter universal y garantizados por el sistema de salud, se estima que más de 120.000 personas son portadoras de la enfermedad en el país, aún se requiere avanzar en identificar a las personas afectadas por Chagas. ⁽¹¹⁾ Para un mejor abordaje de la problemática se creó en Chile, en el año 2014, el Plan para el Control y Prevención de la Enfermedad de Chagas, elaborado por el Ministerio Nacional de Salud (MINSAL). En este contexto, la norma técnica número 162-2014 se fijó como meta para el año 2017 el tamizaje del 100 % de las mujeres embarazadas, sin embargo, esta cifra solamente alcanza al año 2020, a nivel nacional, a un 64 % de la población objetivo, siendo menor este porcentaje en la zona sur del país. ⁽¹²⁾ Esto último es especialmente preocupante puesto que la forma más eficiente de evitar la transmisión vertical del Chagas consiste en la identificación del parásito en las mujeres en edad fértil y tratarlas antes de embarazos futuros, lo que permite reducir, en forma efectiva, la transmisión por medio de la placenta infectada. ⁽¹⁾ Lo anterior, sumado a la prevalencia del 1.2 % de la enfermedad, se constituyen como los problemas más importantes relacionados al Chagas en Chile. ⁽¹³⁾

Es evidente que las estrategias que permitan reducir las cifras de Chagas necesitan trascender las perspectivas tradicionales de observación biomédica de la condición, profundizando desde estudios zoonóticos y clínicos ⁽¹⁴⁻¹⁶⁾ hacia dimensiones que incorporen emociones y sentires de las personas con relación al Chagas. ⁽¹⁰⁾ Al respecto, este estudio ha considerado la necesidad de una atención de salud con un enfoque integral en donde los sentimientos y emociones se elevan como aspectos fundamentales para la salud de las personas. ⁽¹⁷⁾ Los sentimientos y emociones de las personas con Chagas respecto a la enfermedad dificultan o favorecen la adherencia al tratamiento y la interacción con los

equipos de salud en los distintos niveles de atención sanitaria. ^(17, 18) Ventura García et al. ⁽¹⁹⁾ identifican que el miedo al diagnóstico se establece como una importante barrera para acceder a los servicios de salud, así también esta emocionalidad está vinculada al riesgo latente. ⁽²⁰⁾ En la línea del abordaje de la problemática de Chagas y gestantes migrantes, de acuerdo con Avaria y Gómez, se evidencia el miedo y la culpa en estrecha relación con los procesos de diagnóstico vinculados al embarazo. ⁽²¹⁾

La falta de información y conocimiento sobre el Chagas agravan las emociones negativas de aquellos que sospechan tener la enfermedad. ⁽³⁾ El miedo, la tristeza y el sentirse mal, de acuerdo a los relatos de los posibles portadores, se afectan negativamente con las discriminaciones que han señalado sufrir las personas diagnosticadas con *T.cruzi*, ⁽²²⁾ el malestar y la vivencia de una baja calidad de vida y la depresión, emergen especialmente en casos crónicos y personas que desarrollan una afectación cardiaca. ^(6, 23) Las barreras que enfrentan las personas, en especial migrantes, se relacionan con las dificultades en el acceso a salud, con los efectos secundarios de los tratamientos, con la necesidad de abordar las complejidades en salud mental debido a las posibilidades de desarrollar depresión y las barreras relativas al desconocimiento que tienen los equipos de salud. ⁽²⁴⁾ Las investigaciones evidencian la vulneración de derechos que experimentan las personas con Chagas, como trabajadores, estudiantes, etc., y, lo que resulta muy alarmante, en tanto usuarios de los sistemas de salud. ^(6, 25)

Situaciones como la reportada por Van Wijk et al. revisten especial atención: un entrevistado compartió la experiencia que le significó enterarse de su positividad por parte de una trabajadora de la salud al concurrir a donar sangre: “tu sangre no sirve, vamos a quemarla, y tú vas a morir de Chagas, vaya al médico”. ⁽³⁾ Este tipo de casos observados en el contexto colombiano, y en otros, evidencian prejuicios, tensiones y asimetrías en donde las preocupaciones, sentimientos y emociones de las personas no están incorporadas en las estrategias de abordaje de Chagas. ⁽²⁶⁾ El papel de los técnicos y profesionales de la salud es fundamental en el proceso de diagnóstico y tratamiento. En estas etapas críticas las personas requieren acompañamiento emocional y otorgan gran valor a la comunicación que establecen con los técnicos y profesionales, en especial con los integrantes del equipo de atención en salud. Un ejemplo de aquello fue lo reportado por Jimeno et al. en el testimonio recogido por ellos: “En cada revisión, el médico me explicó cuidadosamente cómo debía tomar las píldoras, como viene el Chagas y cómo debería cuidarme, ahora estoy sano, ahora estoy tranquilo”. ⁽⁶⁾ Esta problemática de salud global es un desafío que debe implicar activamente a los equipos de salud y a las personas afectadas a través de la organización social. ^(27, 28)

En este escenario, los equipos de salud tienen la oportunidad de contribuir con la detección y adherencia al tratamiento, incorporando enfoques familiares y comunitarios para vincularse con las personas. La incertidumbre y el desconocimiento sobre el Chagas disminuyen cuando se interviene desde el entorno familiar y comunitario a las personas. ⁽²¹⁾ Los datos dan cuenta de la relevancia de que los equipos de salud trabajen no solo con la persona afectada en forma directa, sino también, y lo que resulta significativo, con su entorno familiar, amigos y referentes comunitarios. Jimeno et al. agregan que la familia tiene un gran impacto psicosocioemocional para convivir, resolver o erradicar la enfermedad. ⁽⁶⁾ Su grupo de investigación detectó, por ejemplo, que para las mujeres con Chagas era fundamental mantenerse en buenas condiciones de salud para cuidar de mejor forma a sus hijos y familia. Madres, padres, hijos, hijas, amigos y otros parientes son parte integral de relatos de apoyo y acompañamiento emocional que, de acuerdo con las personas observadas, les han ayudado para ser diagnosticadas y tratadas. ⁽²⁸⁾ En este sentido, las experiencias exitosas para el

abordaje de Chagas se vinculan con la individualización de las personas, es decir, la consideración de su identidad familiar y social atravesada por subjetividades y emociones, ⁽²¹⁾ especialmente, pero no exclusivamente, en contextos de migración. La comprensión sociocultural es relevante, así como la articulación de las personas a través del abordaje comunitario, de pares habilitados o por medio de la asociatividad. ^(21, 25, 26, 28)

Por otro lado, con relación al Chagas la evidencia indica una escasa consideración de los componentes sociales de la problemática, siendo el enfoque biomédico el más predominante. Es escasa o nula la incorporación de perspectivas interpretativas que consideren la experiencia de las personas afectadas en el diseño de estrategias de intervención en la temática en Chile. ⁽²⁾ Si bien los lineamientos del Plan Nacional de Prevención y Control de la Enfermedad de Chagas a través de la norma técnica n.º 162 del año 2014 y su consecuente operacionalización en el Manual de Procedimiento para la Atención de Pacientes con Chagas ⁽²⁹⁾ consideran el contexto familiar de la persona afectada, esta vinculación se establece desde la búsqueda activa para la detección de *T.cruzi*. Sin embargo, se hace necesaria una ampliación de la comprensión del Chagas, que considere los componentes subjetivos que determinan el acceso y diagnóstico, y la adhesión de las personas a los tratamientos.

El proyecto de investigación se propuso como objetivo general analizar las experiencias y significaciones de la enfermedad de Chagas en mujeres y hombres nacionales y extranjeros y en los equipos tratantes de salud. Considerando el actual diagnóstico, atención y seguimiento del Chagas en las regiones de Tarapacá, Atacama y Región Metropolitana. De este modo, mejorar la salud de las personas a través de la implementación de la norma técnica.

Con todo lo expuesto, se pretende justificar, a través de este escrito, la necesidad de indagar en los aspectos que involucran los sentimientos y emociones de las personas que vivencian el fenómeno de Chagas en Chile en sus diversos contextos, conocer las experiencias personales y familiares de las personas con Chagas en el país. Todo esto en un intento por construir y analizar un corpus de experiencias que permitan avanzar hacia estrategias humanizantes que favorezcan el diagnóstico, tratamiento oportuno y permanente de las personas afectadas. La descripción de vivencias en torno al Chagas tiene el potencial de obtener recomendaciones para acercar los servicios de salud a más personas, pero con un énfasis personal, familiar y comunitario que puede derivar, progresivamente, en mejores condiciones de vida y resultados sociosanitarios que auspicien mejoras y beneficios para las personas afectadas y su entorno.

Metodología

La metodología empleada en el estudio es cualitativa aplicada. Analizar las experiencias y significaciones de la enfermedad de Chagas en mujeres y hombres nacionales y extranjeros y en los equipos tratantes de salud, que se producen en el actual diagnóstico, atención y seguimiento del Chagas en las regiones de Tarapacá, Atacama y Metropolitana de Chile entre los años 2019 y 2021. Estas zonas geográficas se seleccionaron tanto por ser de prevalencia histórica para Chagas ⁽²⁾ y con una importante presencia de personas migrantes provenientes de zonas también endémicas. Se incorporaron un total de 175 personas, entre las cuales se entrevistó a gestantes. Este grupo es clave, pues por norma técnica indica que se debe tamizar a la totalidad de las gestantes. Se seleccionó a personas nacionales y migrantes positivas para *T.cruzi* diagnosticado en la donación de sangre que debieran acceder a información y tratamiento. Se entrevistó a equipos de salud y a equipos de salud en

donación de sangre, incorporados estos últimos luego de evidenciar el bajo número de donantes migrantes con Chagas detectados en cada región. Se realizaron entrevistas a informantes clave. Por otro lado, los grupos focales se realizaron considerando a personas sin Chagas que se atendían en los niveles primarios y secundarios de salud: hombres, mujeres y gestantes en cada región. Para este artículo, solo consideraremos los resultados relacionados con mujeres en procesos de gestación y personas donantes (ver Tabla 1).

Tabla 1. Personas entrevistadas y técnica aplicada

Entrevista en profundidad	Sexo	Atacama	Tarapacá	Metropolitana	Total
Donantes nacionales con Chagas	H	8	5	3	16
	M	2	5	3	10
Donantes migrantes con Chagas	H	1	5	1	7
	M	0	5	2	7
Donantes nacionales sin Chagas	H	1	5	3	9
	M	5	5	4	14
Gestantes nacionales con Chagas		10	10	11	31
Gestantes migrantes con Chagas		14	10	11	35
Informantes clave		2	2	2	6
Total por región		43	52	40	135
Entrevista semiestructurada					
Equipo de salud		9	6	13	28
Equipo de salud atención donante emergente		1	4	7	12
Total por región		53	62	60	175
Grupo focal (hombres/mujeres/gestantes)		2	4	2	8

Fuente: Elaboración propia (2022)

Las técnicas para la recopilación de información fueron la entrevista en profundidad, la entrevista semiestructurada y los grupos focales. La primera se desarrolló mediante preguntas abiertas para la determinación de temáticas emergentes. En la segunda se utilizó una serie de preguntas que permitieran contrastar las respuestas de los equipos de salud. Para los grupos focales se utilizó una pauta de preguntas; estas instancias se constituyeron con participantes gestantes atendidas en la atención primaria en salud (APS), también con mujeres y hombres que se atienden en APS, en ambos casos sin Chagas. La investigación se

inició prepandemia y se cerró durante esta, siendo especialmente complejo este proceso. El resultado de la aplicación de las técnicas permitió la creación de un abundante corpus textual proveniente de las transcripciones de las entrevistas y grupos.

El desarrollo del trabajo de campo se realizó a cargo de un responsable metodológico para cada región, inicialmente presencial y luego en pandemia de forma telemática. La gestión de los contactos fue facilitada por los equipos de salud tratantes. En cada región se gestionó el trabajo de campo. Se capacitó y supervisó a un equipo de ayudantes para apoyar el trabajo de entrevistas, siendo estos mismos los encargados de transcribir el material. El contacto inicial con las personas afectadas fue realizado por los equipos de salud tratantes, de modo de contextualizar e invitarles a participar del estudio. Luego, el equipo investigador del proyecto enmarcó el estudio, explicó y aplicó el consentimiento informado a las personas participantes. Cabe destacar que no todas las personas contactadas por los equipos de salud aceptaron sumarse al proceso.

El análisis de la información, focal y global, se orientó mediante la propuesta de la comparación constante en el marco de la Teoría Social Fundamentada (TSF).^(30, 31) En este contexto, se codificó y analizó de forma abierta en un comienzo, lo que fue derivando, en etapas sucesivas y recursivas hacia la codificación axial mediante una serie de relaciones entre los códigos (Tabla 2).

El proceso de codificación analítica fue desarrollado inicialmente, de forma paralela, por parte del equipo investigador, a partir de la construcción de códigos asociados a los objetivos específicos y sus categorías, sobre una selección de entrevistas, luego de lo cual se procedió a identificar códigos emergentes, es decir, aquellos que no fueron considerados previamente y que se evidenciaron en el proceso. La codificación realizada se sometió a discusión, se unificaron los códigos y sus significados, para crear un libro de códigos. El libro de código se utilizó para ser aplicado en la totalidad de las entrevistas y grupos focales realizados, organizando este análisis en relación con los sujetos: mujeres gestantes, personas donantes, equipos de salud.

Se procedió a realizar un proceso de codificación abierta (in vivo) de las entrevistas, se amplió y ajustó el número de códigos, se procedió a agruparlos a partir de interpretaciones más complejas que permitieran unificar los códigos, establecer relaciones configurando categorías relativas a los objetivos específicos. Luego se procedió a integrar las categorías y sus propiedades, establecer relaciones que pudiesen ser de carácter relacional explicativa de causalidad, de resultados, de significación, relacionando cada incidente (codificación axial) y posteriormente relacionando evidencia analítica previa de modo de configurar un modelo explicativo (análisis sustantivo).

Para este artículo, evidenciamos la codificación abierta y sus relaciones y agrupamientos preliminares, solo dando cuenta de categorías asociadas a los ejes relativos a los sentimientos y emociones. Este proceso analítico fue acompañado a través del asesoramiento de un equipo externo de investigadoras expertas en TSF, lo que favoreció un proceso de triangulación de investigadores. Este acompañamiento hizo posible una serie de ajustes interpretativos y la mejora del proceso analítico.

Tabla 2. Selección categorías y códigos en donde se evidencian sentimientos y emociones con relación al Chagas

Categoría	Códigos
Sentimientos asociados a la información	No hay mucho conocimiento No conozco a nadie con Chagas Desconocimiento con relación al origen del diagnóstico No he escuchado del Chagas Temor de tener Chagas Riesgos desconocidos asociados al Chagas Beneficios, desconocidos del tratamiento Desconfianza del diagnóstico
Del temor a la culpa de saber que los y las hijas tienen Chagas	Temor a que los y las hijas tengan Chagas Culpa por traspasar el Chagas a los hijos/as Responsabilidad de buscar alternativas de tratamiento Alegría por resultado negativo para Chagas de los hijos/as Confusión porque unos hijos nacen con Chagas y otros no Responsabilidad con relación al tratamiento de los hijos/as
Percepciones del Chagas	Enfermedad incurable Sinónimo de muerte Enfermedad silenciosa Enfermedad con tratamiento Que se lleva en el cuerpo Que me impide donar
Emociones en relación con el Chagas	Que Dios me libere de esto Es desesperante Ansiedad Pensé que me iba a morir No saber cómo se transmite Se puede vivir con Chagas

Fuente: Elaboración propia (2022)

Se construyó un agrupamiento de códigos que favoreció la configuración de categorías, sobre la base de los ejes de género, origen nacional, territorio, y entre las experiencias de los participantes en relación con la gestación y la donación y Chagas (explícitos en los objetivos específicos). Cabe señalar que para efectos de los sentimientos y emociones los ejes de género son más especialmente sensibles si consideramos la condición de gestación, sin embargo, para efectos de las diferenciaciones de donación y de territorio estas son coincidentes.

Tanto el código de Nuremberg y la declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial, y disposiciones locales que regulan las condiciones de acceso a fondos de investigación de acceso a personas en procesos de atención, situaron las consideraciones éticas. La disposición voluntaria y la confidencialidad de la información personal de los participantes (se asignan identidades ficticias) fue obtenida mediante un consentimiento informado, firmado por las personas.

El proyecto, protocolos e instrumentos fueron verificados por el Comité de Ética del Servicio Metropolitano Occidente de Salud de Santiago de Chile, y ratificadas las adecuaciones del proyecto, debido al contexto de pandemia. El equipo de investigación accede a los documentos y transcripciones a través de clave.

Resultados

En este artículo subrayamos las emociones asociadas a los procesos de atención de salud de Chagas, principalmente: Sentimientos asociados a la información; temor y culpa; percepciones y emociones en torno al Chagas.

Sentimientos asociados a la información

La primera familia, *sentimientos asociados a la información*, fue conformada por códigos que dan cuenta de los conocimientos previos de los participantes sobre el Chagas, los medios que tuvieron para informarse y la evaluación de la calidad la información. Estos códigos permiten dar cuenta que las personas recibieron poca información sobre la enfermedad.

Los resultados de esta primera categoría posibilitaron observar que la mayoría de las personas señalaron no haber escuchado respecto al Chagas previamente y no poseer información previa al diagnóstico. Una mujer chilena entrevistada en una zona de alta endemicidad afirma una falta de información y la necesidad de esta:

Sí, por la preocupación, porque obviamente uno empieza con una enfermedad que no hay mucho conocimiento, lo que está un poco al alcance es el internet. Y en el internet obviamente tú sabes que puedes encontrar de todo, y si no sabes canalizar bien esa información puede ser un poco abrumadora (mujer chilena con Chagas, Atacama).

Los relatos también se refieren a los formatos y medios a través de los cuales se hace necesario recibir información. Para las personas entrevistadas, el conocimiento de pares y la relación con iguales en la problemática es altamente valorada, así como la comunicación clara. En palabras de un hombre chileno:

Con monitores, con personas que salgan a informar a las partes, donde se produce esta enfermedad, yo creo que deben estar al tanto de tener personas capacitadas que tengan que hacer este trabajo (hombre chileno con Chagas, Tarapacá).

Resulta especialmente relevante que las personas portadoras de *T.cruzi* indicaron no conocer a nadie más con la enfermedad. Un código vinculado al manejo de la información fue el “miedo por falta de información”, la evidencia del temor por la falta de información sobre Chagas fue especialmente notorio en el discurso de las personas entrevistadas de la región Metropolitana y principalmente chilenas y argentinas.

No tengo idea, claro, por ejemplo, yo puedo continuar mi vida normal, pero no sé qué riesgos estoy teniendo, pero (...) si yo estuviera en un tratamiento, yo quisiera saber qué beneficios voy a tener, se me va a quitar esta enfermedad o voy a vivir hasta que me muera, a lo mejor me voy a morir por esta enfermedad y porque yo no hice un tratamiento no prolongué más mi vida (hombre chileno con Chagas, Región Metropolitana).

De las palabras anteriores se desprende no solo el temor, sino también la culpa asociada a las acciones y sus consecuencias.

En esta línea, las personas donantes de sangre coinciden en indicar que el diagnóstico de Chagas está asociado a angustia, extrañeza, preocupación y temor, entre otros sentimientos, lo que se produce debido a que este diagnóstico es comunicado en un contexto

en que las personas son informadas de una infección que desconocen tener. Las personas coinciden en evidenciar una sorpresa frente al diagnóstico y también afirman desconfiar de este, debido a que se sienten sanas y no enfermas. En el siguiente relato, las explicaciones en torno a la manifestación de la enfermedad, contrasta con lo que experimenta la entrevistada, esto le hace dudar respecto de la veracidad del diagnóstico:

Siempre pensé que a lo mejor se habían equivocado en el resultado, me gustaría hacerme de nuevo ese examen para ver si de verdad lo tengo. Tengo como la duda. (...) No sé (...), porque (...) no sé, por lo mismo que me han dicho, que podía tener problemas intestinales, que no los tengo, y al tragar también parece que era, algo así, del esófago, tampoco tengo, solo si de repente tengo un dolor aquí en el pecho, eso sí, porque cuando hago fuerza los músculos hacen “crac”, siempre me da (mujer donante chilena con Chagas, Región Metropolitana).

Saber que los y las hijas tienen Chagas: culpa y temor

Esta segunda categoría consideró, principalmente, las declaraciones que testimonian la relación entre el Chagas y el diagnóstico de las y los hijos. Coinciden los relatos en afirmar que estos “no tienen la enfermedad”. Sin embargo, resulta significativo que las personas entrevistadas concuerdan en señalar su voluntad de realizarse el tratamiento, especialmente quienes tienen hijos. Entre las emociones descritas, especialmente por las mujeres, destaca la culpa, asociada a la posibilidad de que su descendencia hubiera sido diagnosticada positivamente para el parásito. En esta línea tener un hijo con diagnóstico negativo, constituye un alivio:

Ya fue, ya pasó, o sea, para mi felicidad, porque mi hija estaba negativa, pero ahí empezaba el tema de la ansiedad de empezar tratamiento, porque [yo] estaba asintomática, entonces mejor antes, porque eso disminuye el riesgo de la manifestación de la enfermedad (mujer chilena con Chagas, Atacama).

Para las mujeres la culpa está relacionada con la posibilidad de traspasar el *T.cruzi* a las y los hijos, tal como lo grafican los siguientes relatos:

Me hubiera sentido, bueno, en realidad, un poco mal, porque, bueno, aunque no fuese mi culpa, ¿no?, que hubiera tenido yo el Chagas, y contagiarlo a ellos, pero igual me hubiera sentido con un poco de (...) me hubiera sentido mal (mujer boliviana con Chagas).

De qué me complicó mucho, cómo se los iba a contar a mis papás, no porque fuese algo totalmente grave. Bueno, ahora yo lo sé también que soy mamá, cualquier enfermedad de los hijos es como que te descoloca (mujer chilena con Chagas, Atacama).

Al comparar la distribución geográfica regional de los participantes, es decir, al considerar el eje del territorio, resulta interesante la ausencia de diferencias significativas en torno al sentimiento de culpa. Sin embargo, es posible señalar que aparece enunciada la culpa y, ante un diagnóstico positivo, la posibilidad de búsqueda de medios para tratar la enfermedad. Estos relatos cobran más fuerza entre las mujeres migrantes de nacionalidad boliviana, con hijos e hijas, entre las que se refuerza la responsabilidad del tratamiento:

Yo tengo que ser curada, yo soy joven, no soy vieja, si o si tengo que hacer curar. Mis hijas también un día me van a hacer falta a mí, me van a decir “mi mamá no vive”, “yo necesito mi mamá”, a su padre también le van a preguntar: “¿Dónde está mi mamá?, ¿por qué no has hecho curar?, ahora necesitamos a mi madre”, le van a decir a él también (mujer boliviana con Chagas).

Me sentiría culpable, porque sí, no sé, tal vez si yo hubiera sabido antes, haría un tratamiento, si yo quería tener hijo, para no transmitirle la enfermedad o algo así (mujer boliviana con Chagas).

Percepciones del Chagas

La tercera agrupación de códigos se denominó *Percepciones de la enfermedad de Chagas*. En esta se vinculan una serie de códigos, asociaciones significativas vinculadas a la creencia de que “el Chagas es una enfermedad incurable, sinónimo de muerte”, luego, de que se trata de “una enfermedad silenciosa que tiene tratamiento” que es “asintomática” y que es “del norte de Chile”.

Esta categoría se subagrupa entre códigos, por un lado, que expresan asociaciones negativas y alarmantes, tales como Chagas incurable, muy peligroso, sinónimo de muerte y, por otro; como enfermedad silenciosa, asintomática, “pero no tan grave”. En este último subgrupo están los participantes que refieren que es una enfermedad “tratable”, “que no impide tener hijos”, “que se puede llevar en el cuerpo”, “que permite vivir tranquilamente”, “que no se ve”. Es interesante la identificación de un tercer subgrupo de códigos, en la familia *Chagas como...*, que da cuenta de una “perspectiva positiva ante la enfermedad”. En esta se observan relatos que evidencian una visión del Chagas como una “enfermedad con tratamiento” y “que no quita el sueño”, especialmente cuando se compara con otras enfermedades.

Para quienes han descubierto el Chagas a través de la donación, este diagnóstico se constituye en un impedimento para continuar donando sangre, lo que resulta en un sentimiento de frustración pues implica una limitación que se extiende también a la familia. Como se observa en palabras de un donante varón, quien afirma que la sorpresa del diagnóstico tiene un impacto en la familia:

Yo salí [positivo] con Chagas, les conté a mis hermanos, se hicieron el examen y salieron positivo los dos, entonces ellos no pueden donar sangre (hombre donante chileno con Chagas, Atacama).

Emociones en relación con el Chagas

La última categoría se denominó *Emociones en relación con el Chagas*, y reconoce las emociones más significativas asociadas con la enfermedad. En esta categoría se identificaron, principalmente, la preocupación, la pena, la depresión, el miedo, la sorpresa, rabia, ansiedad por el diagnóstico y el tratamiento. Estas emociones constituyen respuestas frente a la falta de información, a la reproducción de barreras.

El malestar también se traduce en emociones como la desesperanza. En palabras de una mujer chilena, se espera una solución divina, se dejan fuera las posibilidades reales. Se viven como complejas las consecuencias del Chagas:

Yo creo que me pondría a pedirle a Dios que sacara a ese bicho, no sé cómo (...), porque para mí es algo desesperante, igual (...) yo pienso en el día de mañana (...), si uno de mis hermanos, porque somos 11 hermanos y la mayoría de mis hermanos

sufre de la guatita [sistema digestivo], uno ya falleció (...), el falleció muy joven, a los 47 años y ahora uno de mis hermanos fue operado del corazón, le pusieron un marcapaso, una maquinita... (mujer chilena con Chagas, Atacama).

En palabras de otra mujer, se evidencia la relación entre la falta de información, la representación del Chagas asociada a la muerte y las emociones como la ansiedad, la rabia, producto de la falta de prevención relacionada con las vías de transmisión.

Entonces él me contactó, el tecnólogo, me contactó con la doctora y hablé por teléfono con ella y, ella como que me bajó un poco la ansiedad, así como el que yo pensaba que me iba a morir y que ya me iba a infartar casi o que iba a empezar con arritmia en ese mismo minuto y me dijeron ya, era un viernes más encima. El lunes hay que pinchar [diagnóstico de sangre] a tu hija grande [mayor], hay que pinchar a tu mamá y según el resultado de ella vemos que hacemos, si tu hija está positiva hay que tratarla, para mí eso fue lo peor, lo peor, peor. Pensar como tengo algo que no sé de cuando es, que no sé transmite ni por relaciones sexuales que tú digas como el VIH que ya, lo adquirí porque no me cuidé, porque no ocupé condón, no, acá era como nunca dependió de mí, entonces era como una rabia, una pena, pero más que nada una rabia que no sabes contra quien sentirla porque por último con la otra cuestión si no te cuidaste te da rabia contra ti misma (mujer chilena con Chagas, Región Metropolitana).

Destaca en este conjunto de vivencias del subgrupo de códigos que denotan el temor ante la muerte, frente al contagio de hijos o hijas y la incertidumbre y preocupación frente a la posibilidad de que la enfermedad pueda afectar a parientes. Cabe destacar en estos relatos la naturalización del diagnóstico. Esto se evidencia en afirmaciones como “que de algo hay que morirse”, lo que puede interpretarse como la necesidad de aceptar el diagnóstico y aceptar las consecuencias de la enfermedad. El diagnóstico se ve disociado de consecuencias o malestar físico. En este sentido, no tener síntomas relativos a la enfermedad incide en la percepción de un menor riesgo de esta.

Se vive con una menor angustia no tener consecuencias evidentes de desarrollo de una enfermedad. Es un alivio, no se afecta lo cotidiano, como ocurre con otros diagnósticos.

Que se lo explique un médico, yo pienso, pero sí, después yo conversaría, “ya, estate tranquilo!”, si es eso y no es un cáncer, o SIDA, que es terrible, o alguna enfermedad terrible; para mí el Chagas es algo súper (...), tranqui (...), que está ahí no más, mis hijos salieron bien, no se activó, qué es lo que yo sé, no se activó y bien po’, si total es eso (mujer chilena con Chagas, Tarapacá).

Vivir con Chagas es lo mismo que vivir sin Chagas, yo creo, porque no me afecta en nada, tu vida cotidiana, sí, yo creo que me afecta más el hipotiroidismo, que cuando estoy descompensada, muerta de sueño, cansada, pero el Chagas hasta hoy día, y lo agradezco un montón, para mí no tiene ninguna dificultad, o sea nosotros lo asociamos con problemas de estreñimiento en mi familia, que puede ser, que el colon sienta (...), además todos somos medios nerviosos, entonces es como (...), no sabemos si es colon de nervio o colon de Chagas [risas] (mujer chilena con Chagas, Tarapacá).

Vivir con Chagas, sin sentirse enfermo, reviste un desafío para las personas y para los equipos de salud.

Discusión

Los resultados del estudio permiten destacar emociones relacionadas con el miedo, tristeza y desesperanza, que están en estrecha vinculación con la información que se les entrega a las personas. Estos sentimientos se vinculan a las experiencias de enfermedad o muerte de familiares. La culpa, rabia y responsabilidad se observan especialmente en las mujeres, por la posibilidad de traspasar el parásito a la descendencia. Emociones como la alegría y agradecimiento emergen frente a resultados de *T. cruzi* negativos.

Este estudio coincide con Ventura García et al.,⁽¹⁹⁾ Ventura García,⁽²⁰⁾ y Sanmartino et al.,⁽²²⁾ en especial en la vinculación que se establece entre la falta de información respecto del Chagas con el sentimiento de miedo al diagnóstico por parte de las personas, especialmente de los donantes de sangre y las mujeres embarazadas. La tristeza y el sentirse mal son sentimientos recurrentes en los testimonios de mujeres y hombres que recibieron poca información durante el diagnóstico. Sentimientos y emociones como angustia, sorpresa, extrañeza y preocupación, junto con sintomatología depresiva,⁽²⁴⁾ se observan en donantes que desconocen las vías de transmisión de la infección.

Es importante destacar que las emociones y sentimientos negativos también están presentes en las experiencias vinculadas a los hijos. Coincidentemente con Sanmartino,⁽²²⁾ la investigación identificó que la culpa es un concepto significativo para las mujeres diagnosticadas durante el embarazo. La alegría, como sentimiento, emerge al observar un resultado negativo en los hijos, lo que difiere con la culpa y el temor en los casos en que este resulta ser positivo. No obstante, la falta o poca información se posiciona, nuevamente, como un aspecto relevante en los testimonios de los participantes que sospechan tener la enfermedad, sean estos donantes de sangre o mujeres embarazadas o en edad fértil, esto último también es observado por Van et al.⁽³⁾

La mayor parte los sentimientos y emociones con efecto negativo en las personas están relacionados con el diagnóstico positivo en embarazadas y donantes de sangre en Chile, debido a la falta de información o a las percepciones del Chagas, que se traducen en emociones como el miedo, la tristeza y la culpa predominantes en los relatos. Cabe destacar que el desconocimiento y la escasa información relativa a las formas de contagio se vincula con el temor a la muerte, la creencia de que esta es una enfermedad sin solución o tratamiento lo que coincide con otros estudios.^(21, 25)

Claramente, los sentimientos en torno al Chagas conllevan un impacto negativo para la atención oportuna y adherencia al tratamiento. Las mujeres gestantes en particular se sienten tristes, desanimadas y temerosas al significar el Chagas como una enfermedad sin cura y al relacionarla directamente con la muerte.

Abordar los sentimientos y emociones de las personas durante el diagnóstico tiene un impacto en el éxito de la implementación de políticas de prevención y atención del Chagas en Chile.⁽²⁴⁾ Es importante señalar que sentimientos como el temor y el silencio van de la mano de experiencias de estigmatización, como señalan Castaldo et al.⁽²⁷⁾

La información oportuna y clara para disminuir sentimientos y emociones que dificultan la adherencia a los tratamientos y a los seguimientos de salud, como coinciden en afirmar Acosta-Romo et al.,⁽³²⁾ es indispensable para humanizar el cuidado y la atención de salud.

Consideraciones finales

El estudio reafirma los hallazgos alcanzados por otras investigaciones predecesoras realizadas en diversos países. Hay coincidencia en subrayar la relevancia que reviste visibilizar los sentimientos de parte de las personas afectadas por la enfermedad y de la población en general. Los sentimientos expresados hablan del impacto del diagnóstico positivo y sus significaciones. Evidencian, a través de sus expresiones, el malestar que produce y las complejas relaciones que se dan al interior de las familias, y en la interacción con los equipos y con las sociedades en general. Releva el lugar de la información y la comunicación en torno al Chagas, el peso significativo de esta en procesos de humanización de la atención de salud. Detenerse en las emociones y sentimientos favorece ponderar los vacíos, o la falta de información que afecta a las personas.

La comprensión del contexto familiar, social y comunitario de las personas con Chagas es fundamental en el desarrollo de estrategias humanizantes, adecuadas a las particularidades de la población. La comunicación entre el sistema y las personas es determinante de los procesos de salud.

De igual manera, se recomienda incluir estos contenidos en la mejora de la implementación de la Norma Técnica N.º 162 y en su revisión. Y acciones para incrementar procesos de información, diagnóstico, tratamiento y seguimiento. Asimismo, estrategias de formación y capacitación del personal sanitario permitiría aumentar sentimientos de proximidad. La empatía está estrechamente relacionada con buenas prácticas en salud y en Chagas.

Comprender el origen de los sentimientos relativos al diagnóstico, a la información y significación de esta problemática, y sin duda, la mejora en indicadores asociados al tamizaje, y la adherencia a los tratamientos y seguimientos, no solo en el contexto chileno, se hace necesario.

Los resultados y su análisis muestran la importancia de considerar las interpretaciones y los alcances intersubjetivos en una problemática de salud compleja como el Chagas, avanzar en la descripción comprensiva de los sentimientos, favorece iluminar la implementación del plan nacional y de la norma técnica con relación a esta población específica. Sin duda, mejorar estrategias para informar sobre la enfermedad, comunicar los resultados del diagnóstico, y sobre las alternativas asociadas a los controles de salud y al tratamiento, son aspectos fundamentales, y contribuyen a disminuir los temores, los miedos a la muerte, a los sentimientos relativos a las implicancias de la enfermedad, considerar los sentimientos como indicadores que favorezcan sentimientos para el impacto positivo del tamizaje y su universalización.

El contacto directo, la contención sobre la base de una escucha activa y del desarrollo de la empatía por parte de los equipos de salud son fundamentales para estimular un trato digno, desde el eje de los derechos en salud. Es fundamental avanzar en la organización social, el asociativismo que permite también contener, acompañar, legitimar necesidades en el contexto de una infección altamente desconocida y con un importante estigma que se reproduce con base en el desconocimiento.

Transformar sentimientos de tristeza, desilusión, extrañeza, malestar, preocupación, culpa, entre otros, es tarea de los equipos de salud, de los técnicos sectoriales y de los lineamientos desde la política de salud, debemos considerar estos sentimientos como evidencia del déficit en la implementación de la política. Claramente, la enunciación de

sentimientos de tranquilidad, confianza, empatía, respeto, serán señales de una avance eficiente y efectivo en la información, comunicación y educación en torno al Chagas.

Sin duda la transformación del sentir en torno al Chagas debe convocar a la comunidad toda, y validar el apoyo de pares informados y organizados. Una información clara, inclusiva, favorecerá interacciones sin estigmas, ni prenociones equivocadas. La oportunidad que nos abre la investigación a través de la comprensión de los sentimientos de las personas permite avanzar en el reconocimiento del otro, de sus necesidades, diferencias, contextos sociales, culturales y territoriales. Permite construir una relación dialógica, empática, desde una ética del reconocimiento, del trato digno y humanizante, sobre el reconocimiento de la salud como un derecho.

Financiamiento y agradecimientos: Este artículo fue patrocinado por el Fondo Nacional de Investigación y Desarrollo en Salud, FONIS SA18I0056 “Chagas desafíos para el Chile de hoy: diversidad, migración, territorio y acceso a derechos. Una aproximación cualitativa a la dinámica de atención de la enfermedad de Chagas en las Regiones de Tarapacá, Atacama y Metropolitana”, proyecto ejecutado a través de la Universidad Autónoma de Chile, bajo la dirección de la Dra. Andrea Avaria. Agradecemos al equipo investigador de ayudantes que hicieron posible el éxito del proyecto. Agradecemos al encargado nacional de Prevención y Control Enfermedad de Chagas. Jorge Valdebenito, del Departamento de Enfermedades Transmisibles, División de Prevención y control de Enfermedades, del Ministerio de Salud, y a los equipos regionales de salud y a las mujeres y hombres con Chagas entrevistados.

Referencias bibliográficas

1. Echeverría L, Marcus R, Novick G, Sosa-Estani S, Ralston K, Zaidel E, et al. WHF IASC Roadmap on Chagas Disease. *Global Heart* [Internet]. 2020 [citado Feb 2022];15(1):26. DOI: 10.5334/gh.484
2. Avaria A, Ventura L, Sanmartino M, Van der C. Population movements, borders, and Chagas disease. *Mem Inst Oswaldo Cruz*. 2022 Jul 8;117:e210151.
3. Van Wijk R, Van Selm L, Barbosa MC, Van Brakel, WH, Waltz M, Philipp Ruchner K. Psychosocial burden of neglected tropical diseases in eastern Colombia: an explorative qualitative study in persons affected by leprosy, cutaneous leishmaniasis and Chagas disease. *Global Mental Health* [Internet]. 2021 [Citado Feb 2022];8:e21. DOI: 10.1017/gmh.2021.18
4. Dibene B, Ceccarelli S, Marti G, Sanmartino M. Chagas y comunicación en salud. Experiencias con foco en la participación comunitaria y el desafío de superar estereotipos y discursos hegemónicos. *Actas de Periodismo y Comunicación* [Internet]. 2020 [citado Feb 2022];6(2). Disponible en: <http://sedici.unlp.edu.ar/handle/10915/124116>
5. Organización Mundial de la Salud. La enfermedad de Chagas (tripanosomiasis americana) [Internet]. 2021 [citado Mar 2022]. Disponible en: [https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/chagas-disease-\(american-trypanosomiasis\)#:~:text=Se%20calcula%20que%20en%20el,tiempo%20de%20produccion%20de%20la%20infeccion%20C3%B3n](https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/chagas-disease-(american-trypanosomiasis)#:~:text=Se%20calcula%20que%20en%20el,tiempo%20de%20produccion%20de%20la%20infeccion%20C3%B3n).

6. Jimeno I, Mendoza N, Zapana F, De la Torre L, Torrico F, Lozano D. Social determinants in the access to health care for Chagas disease: A qualitative research on family life in the “Valle Alto” of Cochabamba. PLoS ONE [Internet]. 2021 [citado Mar 2022];16(8): e0255226. DOI: 10.1371/journal.pone.0255226
7. Rey-León J. La justicia social en salud y su relación con la enfermedad de Chagas. Rev Cubana Salud Pública [Internet]. 2020 [citado Mar 2022];46(4):e1264. Disponible en: <http://www.revsaludpublica.sld.cu/index.php/spu/article/view/1264>
8. Gorla D, Xiao Z, Diotaiuti L, Thi Khoa P, Waleck E, Cássia R, et al. Different profiles and epidemiological scenarios: past, present and future. Mem Inst Oswaldo Cruz [Internet]. 2021 [citado Mar 2022];117. DOI: 10.1590/0074-02760200409
9. Galáz C, Avaria A, Silva C. Avances y Limitaciones en la Investigación sobre Factores Sociales Relativos a la Migración y Chagas. Humanidades Med. [Internet]. 2021 [citado Feb 2022];21(2):597-614. Disponible en: <http://humanidadesmedicas.sld.cu/index.php/hm/article/view/1835>
10. Sanmartino M, Forsyth CJ, Avaria A, Velarde-Rodriguez M, Gómez i Prat J, Albajar-Viñas P. The Multidimensional comprehension of Chagas disease. Contributions, approaches, challenges and opportunities from and beyond the Information, Education and Communication field. Mem Inst Oswaldo Cruz. 2021;116:e200460. DOI: DOI: 10.1590/0074-02760200460
11. Subsecretaría de Salud Pública de Chile. Minuta por Conmemoración del Día Internacional de las Personas Afectadas por Enfermedad de Chagas. [Internet]. 2021 [citado Abr 2022]. Disponible en: <https://diprece.minsal.cl/wp-content/uploads/2021/04/Minuta-Dia-Mundial-de-Enfermedad-de-Chagas.pdf>
12. Ministerio de Salud de Chile. Informe de Vigilancia Integrada Anual Enfermedad de Chagas [Internet]. 2022 [citado Abr 2022]. Disponible en: https://diprece.minsal.cl/wp-content/uploads/2022/03/2022.03.14_INFORME-ENFERMEDAD-DE-CHAGAS.pdf
13. Subsecretaría de Salud Pública de Chile. Informe Encuesta Nacional de Salud. [Internet]. 2016-2017 [citado Abr 2022]. Disponible en: http://epi.minsal.cl/wp-content/uploads/2022/01/2022.01.03_Informe-Enfermedad-de-Chagas.pdf
14. Ayala S, Alvarado S, Cáceres D, Zulantay I, Canals M. Estimando el efecto del cambio climático sobre el riesgo de la enfermedad de Chagas en Chile por medio del número reproductivo. Rev. méd. Chile [Internet]. 2019 [citado Abr 2022];147(6):683-692. DOI: 10.4067/S0034-98872019000600683
15. Reyes R, Yohannessen K, Ayala S, Canals M. Estimaciones de la distribución espacial del riesgo relativo de mortalidad por las principales zoonosis en Chile: enfermedad de Chagas, hidatidosis, síndrome cardiopulmonar por hantavirus y leptospirosis. Rev. chil. infectol. [Internet]. 2019 [citado Abr 2022];36(5):599-606. DOI: 10.4067/S0716-10182019000500599

16. Denegri M, Oyarce A, Larraguibel P, Ramírez I, Rivas E, Arellano G. Cribado y transmisión congénita de la enfermedad de Chagas en población usuaria del Hospital Dr. Félix Bulnes Cerda y Atención Primaria de Salud del Servicio de Salud Metropolitano Occidente de Santiago, Chile. *Rev. chil. infectol.* [Internet]. 2020 [citado Mar 2022]; 37(2):129-137. DOI: 10.4067/s0716-10182020000200129
17. Papiol G, Norell M, Abades M. Análisis del concepto de serenidad en relación con el apoyo psicológico y emocional del paciente crónico. *Gerokomos* [Internet]. 2020 [citado Jul 2022];31(2):86-91. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2020000200006&lng=es
18. Carcausto W, Morales J, Calisaya-Valles D. Abordaje fenomenológico social acerca de la vida cotidiana de las personas con tuberculosis. *Revista Cubana de Medicina General Integral* [Internet]. 2020 [citado Jul 2022];36(4). Disponible en: <http://www.revmgi.sld.cu/index.php/mgi/article/view/1126>
19. Ventura-Garcia L, Muela-Ribera J, Martínez-Hernández A. Chagas, Risk and Health Seeking among Bolivian Women in Catalonia. *Medical Anthropology: Cross Cultural Studies in Health and Illness* [Internet]. 2021 [citado Abr 2022];40(6):541–556. DOI: 10.1080/01459740.2020.1718125
20. Ventura-Garcia L. “Tú me dirás: yo, ¿de cuáles soy?”: la práctica clínica del Chagas como riesgo latente. *Ciência & Saúde Coletiva* [Internet]. 2022 [citado Abr 2022];27(3)871-879. DOI: 10.1590/1413-81232022273.33482020
21. Avaria A, Gómez J. “Si tengo Chagas es mejor que me muera”. El desafío de incorporar una aproximación sociocultural a la atención de personas afectadas por enfermedad de Chagas. *Rev Enf Emerg.* 2008;10(1):40-5.
22. Sanmartino M, Avaria A, Gómez Prat J, Parada MC, Albajar-Viñas P. Do not be afraid of us: Chagas disease as explained by people affected by it. *Interface: Communication, Health, Education* [Internet]. 2015 [citado Feb 2022];19(55). Disponible en: <https://repositorio.uaautonoma.cl/handle/20.500.12728/6186>
23. Ozaki Y, Guariento M, De Almeida E. Quality of life and depressive symptoms in Chagas disease patients. *Qual Life Res* 20 [Internet]. 2011 [citado Sep 2022];20(1):133–138. DOI: 10.1007/s11136-010-9726-1 PMID: 21046258
24. Forsyth C, Hernandez S, Flores C, Roman M, Nieto J, Marquez G, et al. (2021). You Don't Have a Normal Life: Coping with Chagas Disease in Los Angeles, California. *Medical Anthropology* [Internet]. 2021;40(6):525–540. DOI: 10.1080/01459740.2021.1894559
25. Asociación Civil Hablemos de Chagas. Comunicación y Chagas, bases para un diálogo urgente [Internet]. 2021 [citado Abr 2022]. Disponible en: <https://libros.unlp.edu.ar/index.php/unlp/catalog/book/1756>

26. Alves de Oliveira W, Gómez J, Albajar-Viñas P, Carrazzone C, Petraglia S, Dehousse A, et al. How people affected by Chagas disease have struggled with their negligence: history, associative movement and World Chagas Disease Day. Mem Inst Oswaldo Cruz [Internet]. 2022 [citado Abr 2022];117. DOI: DOI: 10.1590/0074-02760220066
27. Castaldo M, Cavani A, Segneri MC, Costanzo G, Mirisola C, Marrone R. Anthropological study on Chagas Disease: Sociocultural construction of illness and embodiment of health barriers in Bolivian migrants in Rome, Italy. PLoS One [Internet]. 2020 [citado Sep 2022]. PMID: 33064748 PMCID: PMC7567347 DOI: 10.1371/journal.pone.0240831
28. Gómez J., Peremiquel-Trillas P., Claveria I., Caro J., Choque E., De Los Santos JJ., Sulleiro E., Ouaraab H., Albajar P., Ascaso C. Comparative evaluation of community interventions for the immigrant population of Latin American origin at risk for Chagas disease in the city of Barcelona. PLoS One [Internet]. 2020. [Citado Sep 2022]; 15(10):e024083. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32663211/>
29. Ministerio de Salud de Chile. Manual de procedimiento para la atención de pacientes con enfermedad de Chagas [Internet]. 2017 [citado Mar 2022]. Disponible en: https://diprece.minsal.cl/wrdprss_minsal/wp-content/uploads/2018/01/2018.01.18_ENFERMEDAD-DE-CHAGAS-2017.pdf
30. Glaser B, Strauss A. The Discovery of Grounded Theory. Chicago: Aldine; 1967.
31. Strauss A, Corbin J. Bases de la investigación científica. Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada. Colombia: Editorial Universidad de Antioquia; 2002.
32. Acosta-Romo MF, Cabrera-Bravo N, Basante-Castro Y, Jurado D. Sentimientos que experimentan los padres en el difícil camino de la hospitalización de sus hijos prematuros. Un aporte al cuidado humanizado. Rev Univ. Salud. 2017;19(1):17-25.

Contribución de los autores: a) Concepción y diseño del trabajo, b) Adquisición de datos, c) Análisis e interpretación de datos, d) Redacción del manuscrito, e) Revisión crítica del manuscrito.

N. G. C. ha contribuido en a, b, c, d, e; A. A. ha contribuido en a, b, c, d, e.

Editora científica responsable: Dra. Natalie Figueredo