Barreiras e desafios psicosociais na Doença de Chagas.

Jordi Gómez i Prat[1], Isabel Claveria Guiu[1], Estefa Choque[2], Arturo Solari[3], Johanna Milena Caro Mendivelso[2], Hakima Ouaarab[1].

Vall d'Hebron Hospital

Institut Català de la Salut
Programa de salut internacional
Barcelona

Vall d'Hebron Hospital

Institut Català de la Salut

Generalitat de Catalunya
Departament de Salut

3 de agosto de 2014 …

Personas asistentes al evento

1. Fase captación activa

Agentes comunitarios de salud informan de la acción y completan el cuestionario

No participa

- No Bolivia
- Cribado previo
- No cribado previo No quiere

Participa

Agentes comunitarios de salud acompañan a la persona a la unidad móvil del banco de sangre

Unidad móvil del banco de sangre

2. Fase extracción de la muestra

Enfermera completa la información , solicita el consentimiento informado , realiza la petición de laboratorio y la extracción de la sangre

Obtención de la muestra "*in situ*" (Extracción de sangre)

Envío de las muestras al laboratorio Microbiología del Hospital Vall d'Hebron

Técnica: 2 serologías con antígenos diferentes

Resultados

3. Fase comunicación de resultados

Administrativo programa visita telefónicamente para resultados

Visita médica a la USIDVH

Medico comunica los resultados

RESULTADOS

Personas reclutadas al evento (N= 181)

Exclusos no Bolivianos (12)
(N=169)

No participa

Cribado previo (30)

No quiere (8)

Participa en el cribado *in situ*
(n=131)

Tasa de respuesta
77,5%.IC 95%(70,35%-84,65%)

El tiempo medio de estancia en España fue de 7,9 años (DS± 3,3 años) en hombres y 9,3 años (DS ± 3 años) en mujeres

- 94 (71.8%)
Dudosos 2

+ 35

Prevalencia de la enfermedad
26,7%. IC 95% (19,3%-35,1%)

Visita médica a la USIDVH

57,2% (20) siguieron controles; 17 en la USIDVH

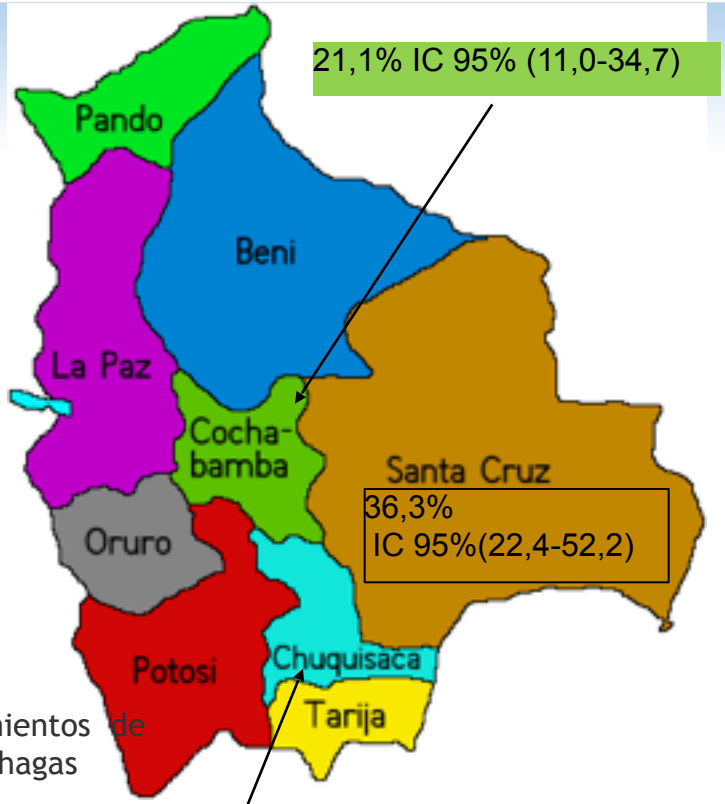
Patología: 1 afectación cardica,1 digestiva; 9 sin i 7 en pruebas .

Tratamiento: 1terminó con éxito,1rechazo,1suspendió,4 están acabando y 10 pendiente de iniciar

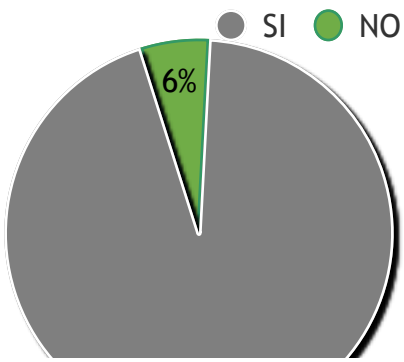
RESULTADOS

Prevalencia de la infección de Chagas según variables descriptivas

		%	IC 95%	n	P <0,05
Todos los participantes		26,7%	19,3 – 35,1	131	
Sexo	Hombres	28,1	17,0 – 41,5	57	0,75
	Mujeres	25,7	16,2 – 37,2	74	
Edad	Menor 20 años	10,0	0,25-44,0	10	0,01
	20-40 años	21,1	13,2-30,9	90	
	Mayor 40 años	48,3	30,1-66,9	31	
Nivel académico	Sin estudios	50,0	1,2-98,7	2	0,45
	Primarios	28,5	11,2-52,1	21	
	Secundarios	29,1	19,4-40,4	79	
	Universidad	17,2	5,8-35,7	29	



Conocimientos de E.Chagas



22,7% IC 95% (7,8-45,3)

Las personas mayores de 40 años presentaron 2 veces más riesgo de tener la enfermedad de Chagas que las personas de 40 años o menos.

p= 0,002 RR: 2,4 (1,5-4,1)

RESULTADOS

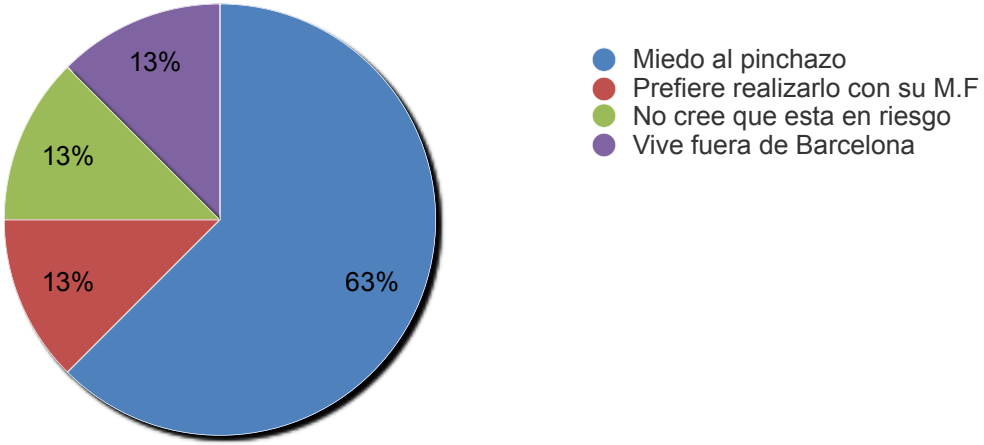
Personas bolivianas no participantes en el cribado in situ

Cribado previo (30)

No quiere participar (8)

Prevalencia cribado previo
17.7%. IC 95% (12.2%-24.3%)

Motivos:



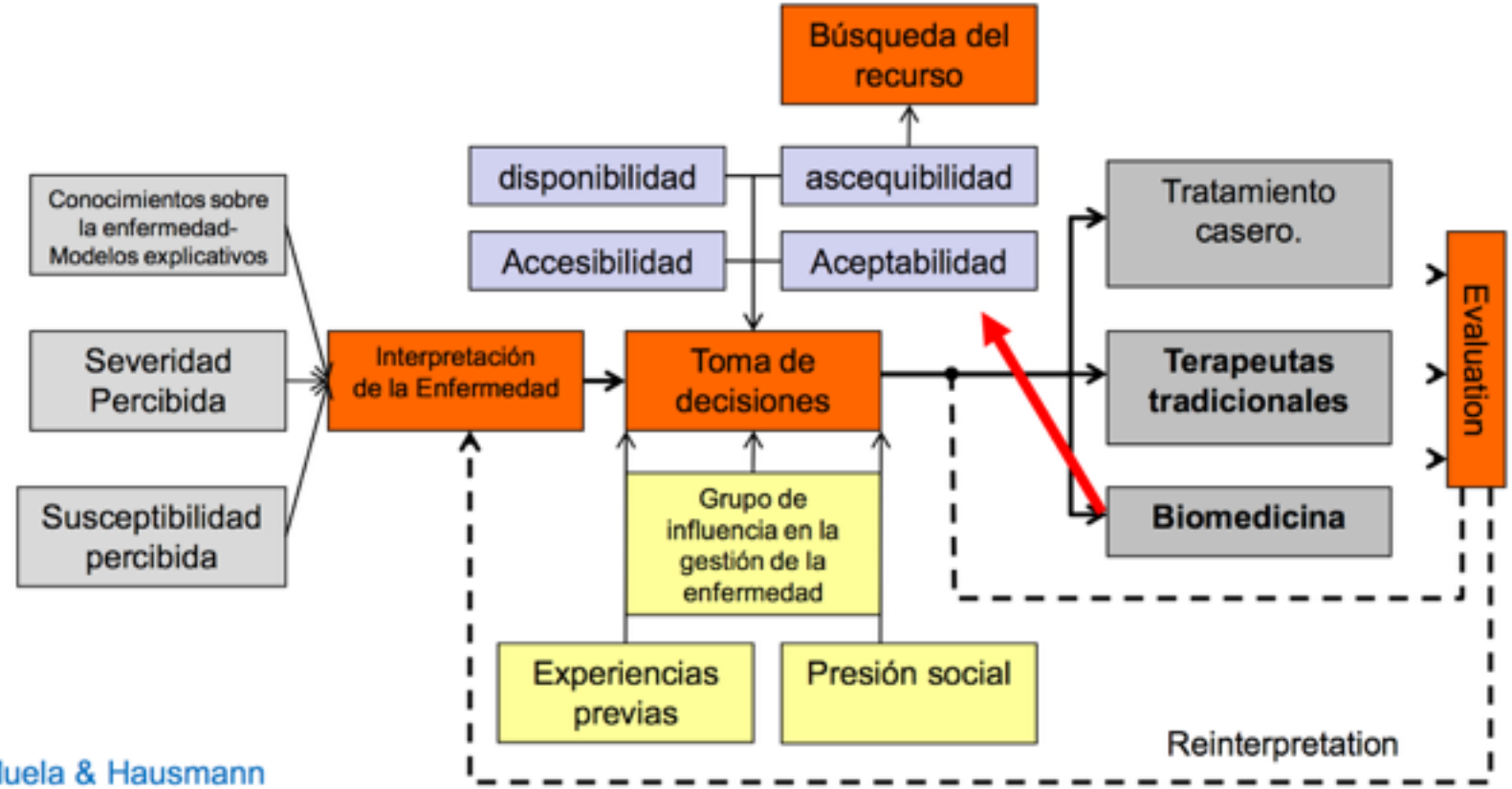
ACESSIBILIDADE AO SISTEMA DE SAÚDE

Nível social

Nível físico

Nível qualidade sistema de saúde

Modelo Muela Hausmann- Health seeking behavior/procesos e itinerarios asistenciales



Muela & Hausmann

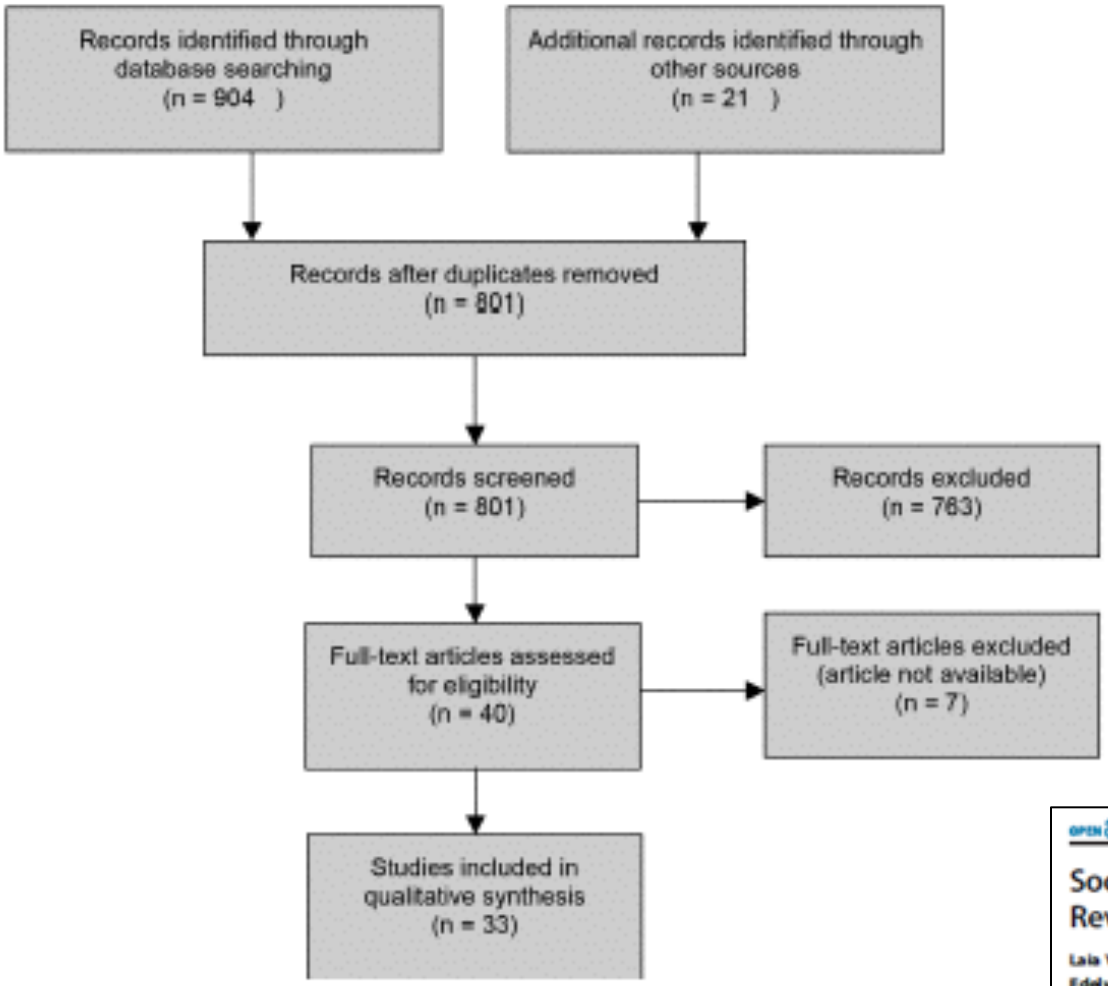


Figure 1. Flow of search.
doi:10.1371/journal.pntd.0002410.g001

Vall d'Hebron Hospital

Results: 1 to 20 of 13697

OPEN ACCESS Freely available online PLOS | NEGLECTED TROPICAL DISEASES

Socio-Cultural Aspects of Chagas Disease: A Systematic Review of Qualitative Research

Laia Ventura-Garcia[1*], Maria Roura[1], Christopher Pell[2], Elisabeth Posada[1], Joaquim Gascón[1], Edelweis Aldasoro[1], Jose Muñoz[1], Robert Porol[1,2]

1 Barcelona Centre for International Health Research (CRESIB), Hospital Clínic, Universitat de Barcelona, Barcelona, Spain, 2 Centre for Social Science and Global Health, University of Amsterdam, Amsterdam, The Netherlands

Abstract

Background: Globally, more than 10 million people are infected with *Trypanosoma cruzi*, which causes about 20 000 annual deaths. Although Chagas disease is endemic to certain regions of Latin America, migratory flows have enabled its expansion into areas where it was previously unknown. Economic, social and cultural factors play a significant role in its presence and perpetuation. This systematic review aims to provide a comprehensive overview of qualitative research on Chagas disease, both in endemic and non-endemic countries.

Methodology/Principal Findings: Searches were carried out in ten databases, and the bibliographies of retrieved studies were examined. Data from thirty-three identified studies were extracted, and findings were analyzed and synthesized along key themes. Themes identified for endemic countries included: socio-structural determinants of Chagas disease; health practices; biomedical conceptions of Chagas disease; patient's experience; and institutional strategies adopted. Concerning non-endemic countries, identified issues related to access to health services and health seeking.

Conclusions: The emergence and perpetuation of Chagas disease depends largely on socio-cultural aspects influencing health. As most interventions do not address the clinical, environmental, social and cultural aspects jointly, an explicitly multidimensional approach, incorporating the experiences of those affected is a potential tool for the development of long-term successful programs. Further research is needed to evaluate this approach.

Representações, mitos e comportamentos do paciente submetido ao implante de marcapasso na doença de Chagas

Representations, myths, and behaviors among Chagas disease patients with pacemakers

Claudia Magnani [1]
Bruna Guimarães Oliveira [2]
Eliane Dias Gontijo [3]

[1] Università di Bologna, Bologna, Italia.
[2] Hospital das Clínicas, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, Brasil.
[3] Faculdade de Medicina, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, Brasil.

Correspondência
E. D. Gontijo
Faculdade de Medicina, Universidade Federal de Minas Gerais.
Av. Alfredo Balena 190, sala 821, Belo Horizonte, MG 30130-100, Brasil.
egontijo@medicina.ufmg.br

Abstract

This anthropological study aimed to evaluate the incorporation of pacemakers into the lives of individuals with Chagas disease. An ethnographic methodology was used, based on an open interview focusing on the personal perceptions of 15 patients with chronic Chagas cardiopathy who had required pacemaker implants at the Federal University Hospital in Belo Horizonte, Minas Gerais State, Brazil. As part of a broader quality of life analysis, the study investigated the cultural, physical, and psychological resources used by patients to confront, explain, and accept the disease process, including mental representations on the cultural perception of the illness and definition of social relations. The study was intended to contribute to comprehensive patient care by health professionals, including psychosocial aspects. Decoded and integrated orientation in the cultural sphere assumes an important role in order to prevent disinformation from perpetuating the dissemination of popular myths as active elements in patient stigmatization.

Chagas Disease; Artificial Pacemaker; Cultural Anthropology

Introdução

O conceito de qualidade de vida baseia-se nos aspectos da subjetividade humana e considera a percepção pessoal do indivíduo sobre o seu estado de saúde e sobre os aspectos físicos, psicológicos e sociais que pertencem ao seu viver.

No âmbito da saúde coletiva é crescente o interesse pela avaliação da qualidade de vida do paciente, definida pela Organização Mundial da Saúde (OMS) [1] (p. 1405) como "*a percepção do indivíduo sobre sua posição na vida, no contexto da cultura e dos sistemas de valores nos quais ele vive, e em relação a seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações*".

Emerge no campo da saúde a necessidade de indagar a patologia através da perspectiva subjetiva. As questões médicas precisam de acompanhamento humano para não deixar de lado os problemas sociais e psicológicos ligados às situações de doença: "*para conseguir acrescentar vida aos anos e não somente anos à vida*" [2] (p. 20). Dentro dessa reflexão se insere a importância da abordagem antropológica, que investiga o âmbito do homem pelas suas maneiras de pensar e de agir.

A antropologia médica [3] considera o universo humano das representações mentais e dos comportamentos físicos associados à patologia, observando as repercussões que esta provoca sobre a vida dos indivíduos. Enquanto o médico procura métodos e respostas científicas para en-

Signos, significados e ações associados à doença de Chagas

Signs, meanings, and actions associated with Chagas disease

Elizabeth Uchôa [1,2]
Josélia O. A. Firmo [2]
Elizabeth C. Dias [3]
Maria Stella N. Pereira [4]
Eliane D. Gontijo [3]

[1] Departamento de Psiquiatria e Neurologia, Faculdade de Medicina, Universidade Federal de Minas Gerais.
Av. Alfredo Balena 190, Belo Horizonte, MG 30130-100, Brasil.
[2] Laboratório de Epidemiologia e Antropologia Médica, Centro de Pesquisas René Rachou, Fundação Oswaldo Cruz.
Av. Augusto de Lima 1715, Belo Horizonte, MG 30190-002, Brasil.
uchoa@cpqrr.fiocruz.br
[3] Departamento de Medicina Preventiva e Social, Faculdade de Medicina, Universidade Federal de Minas Gerais.
Av. Alfredo Balena 190, Belo Horizonte, MG 30130-100, Brasil.
[4] Prefeitura Municipal de Belo Horizonte.
Av. Afonso Pena 1212, Belo Horizonte, MG 30130-003, Brasil.

Abstract *An anthropological approach was employed to investigate the universe of representations (ways of thinking) and behaviors (ways of acting) associated with Chagas disease in a group of public service workers in Belo Horizonte (both infected and not infected with Trypanosoma cruzi). An attempt was also made to evaluate the repercussions of this universe of representations and behaviors on the lives of the infected individuals. The collection and analysis of the data followed the "systems of signs, meanings, and actions" model developed by Corin et al. (1989, 1992). Sixteen seropositive and 12 seronegative workers were interviewed to compare their ways of thinking and acting towards the disease. Data analysis allowed identification of diverse elements within a context that maximized the limitations imposed by Chagas disease. These should be taken into account in the planning of educational campaigns and elaboration of health care models for Chagas patients.*

Key words *Chagas Disease; Behavior; Anthropology; Social Representation*

Resumo *A abordagem antropológica foi empregada para investigar o universo de representações (maneiras de pensar) e comportamentos (maneiras de agir) associados à doença de Chagas, por um grupo de trabalhadores de um serviço público de Belo Horizonte (infectados/não infectados). Procurou-se também avaliar as repercussões deste universo de representações e comportamentos sobre a vida dos indivíduos infectados. A coleta e a análise dos dados, inspirou-se no modelo dos "sistemas de signos, significados e ações", elaborado por Corin et al. (1989, 1992). Foram entrevistados 16 informantes chave, selecionados entre os trabalhadores soro-positivos e 12 entre os trabalhadores soro-negativos, com o objetivo de comparar as maneiras de pensar e agir, predominantes nesses dois grupos. A análise dos dados, permitiu identificar diversos elementos do contexto que vêm maximizar as limitações impostas pela doença de Chagas, e que devem ser levados em conta no planejamento de campanhas educativas e na elaboração de modelos de atenção ao paciente chagásico.*

Palavras-chave *Doença de Chagas; Comportamento; Antropologia; Representação Social*

Vall d'Hebron Hospital

"Si tengo Chagas es mejor que me muera"

El desafío de incorporar una aproximación sociocultural a la atención de personas afectadas por la enfermedad de Chagas

PONENCIA

Andrea Avaria,
Jordi Gómez i Prat

Unidad de Medicina Tropical y Salud Internacional Drassanes. SAP de suport al diagnòstic i al tractament. Institut Català de la Salut

Correspondencia:
Andrea Avaria
Vallespir 123, 1º, 3ª.
08014 Barcelona
E-mail: andreaavaria@gmail.com

Resumen

La investigación cualitativa de carácter antropológico ha sido concebida producto de la necesidad emergente en la consulta y atención clínica de personas bolivianas con enfermedad de Chagas, desarrollada por el equipo de la Unitat de Medicina Tropical i Salut Internacional Drassanes. La complejidad evidente en la cotidianidad de las personas consultantes provenientes de Bolivia, han hecho necesario un acercamiento de carácter cualitativo.
Para ello se realizó entre Septiembre del 2006 y Febrero 2007, un trabajo etnográfico que incluyó la observación participante, entrevistas semiestructuradas, entrevistas en profundidad a las personas consultantes provenientes de Bolivia principalmente, el estudio incluyó el contexto social y familiar de éstas personas, como también la percepción que el equipo de salud tiene respecto de la enfermedad.
Entender que la enfermedad de Chagas se asocia a la muerte, permite comprender las resistencias, angustias, postergaciones que las mujeres experimentan en relación a la enfermedad de Chagas especialmente cuando éstas tienen hijos o cuando desean tenerlos. Finalmente para acercarnos a la Trasmisión vertical de la enfermedad de Chagas, se hace indispensable no sólo referirnos a las mujeres, sino entender la significación que hombres y mujeres le atribuyen a la enfermedad en los distintos contextos, especialmente en el contexto migratorio.

Palabras clave: Enfermedad de Chagas. Inmigración. Significado de la enfermedad. Transmisión vertical.

A l'any 2007: inici de les estratègies per l'abordatge comunitari

2007
Newsletter and community actions

2008
Patient's association foundation in Barcelona

2009
International Patients Federation foundation

2010
Matherial production to community approach

ASAPECHA
ASOCIACIÓN DE LOS AMIGOS DE LAS PERSONAS CON LA ENFERMEDAD DE CHAGAS
Barcelona · España

PROGRAMA PACIENT EXPERT
InstitutCatalàdelaSalut

FINDECHAGAS

ASAPECHA
ASOCIACIÓN DE LOS AMIGOS DE LAS PERSONAS CON LA ENFERMEDAD DE CHAGAS
Barcelona · España

Questionario conhecimentos

1. ¿La enfermedad de Chagas es una enfermedad crónica?
2. ¿La enfermedad de Chagas es producida por un parásito?
3. ¿La enfermedad de Chagas se puede transmitir por relaciones sexuales?
4. ¿La enfermedad de Chagas se puede transmitir por las heces de la vinchuca?
5. ¿La enfermedad de Chagas se puede transmitir de madre a hijo?
6. ¿La enfermedad de Chagas se puede transmitir por donaciones de sangre u órganos?
7. ¿La enfermedad de Chagas se puede transmitir por la picadura de un mosquito?
8. ¿Vive la vinchuca en España?
9. ¿La enfermedad de Chagas siempre da molestias?
10. ¿La enfermedad de Chagas puede dañar los riñones?
11. ¿La enfermedad de Chagas puede dañar los intestinos?
12. ¿La enfermedad de Chagas puede dañar el corazón?
13. ¿La enfermedad de Chagas puede dañar el esófago?
14. ¿La enfermedad de Chagas puede dañar los pulmones?
15. ¿La persona con enfermedad de Chagas puede donar sangre a otras personas?
16. ¿La dificultad para respirar, la fatiga pueden ser síntomas de la enfermedad de Chagas?
17. Si tengo dolor en el pecho, ¿es necesario que consulte al médico o enfermera?
18. ¿Puedo tener la enfermedad de Chagas y sentirme bien?
19. ¿Las personas con enfermedad de Chagas pueden tener relaciones sexuales?
20. ¿Es necesario que otras personas de la familia (hijos/padres/hermanos…se miren si tienen la enfermedad?
21. Si termino el tratamiento ¿debo seguir controlándome con el médico?
22. ¿Si el tratamiento se da a un niño se cura?

DATA	Primeira sessão			Última sessão		
resposta	Si	No	NS/NC	Si	No	NS/NC
P1	6	0	3	6	0	0
P2	8	0	0	6	0	0
P3	0	7	1	0	5	1
P4	7	1	0	6	0	0
P5	6	0	2	6	0	0
P6	8	0	0	6	0	0
P7	0	7	1	0	6	0
P8	1	6	1	0	6	0
P9	2	4	2	1	4	1
P10	2	3	24	0	5	3
P11	8	0	0	6	0	0
P12	8	0				
P13	4	2				
P14	2	4				
P15	0	8				
P16	5	2	1	4	2	0

Mudanças principais entre a primeira e última sessão.

Respostas corretas

X Mudanças importantes

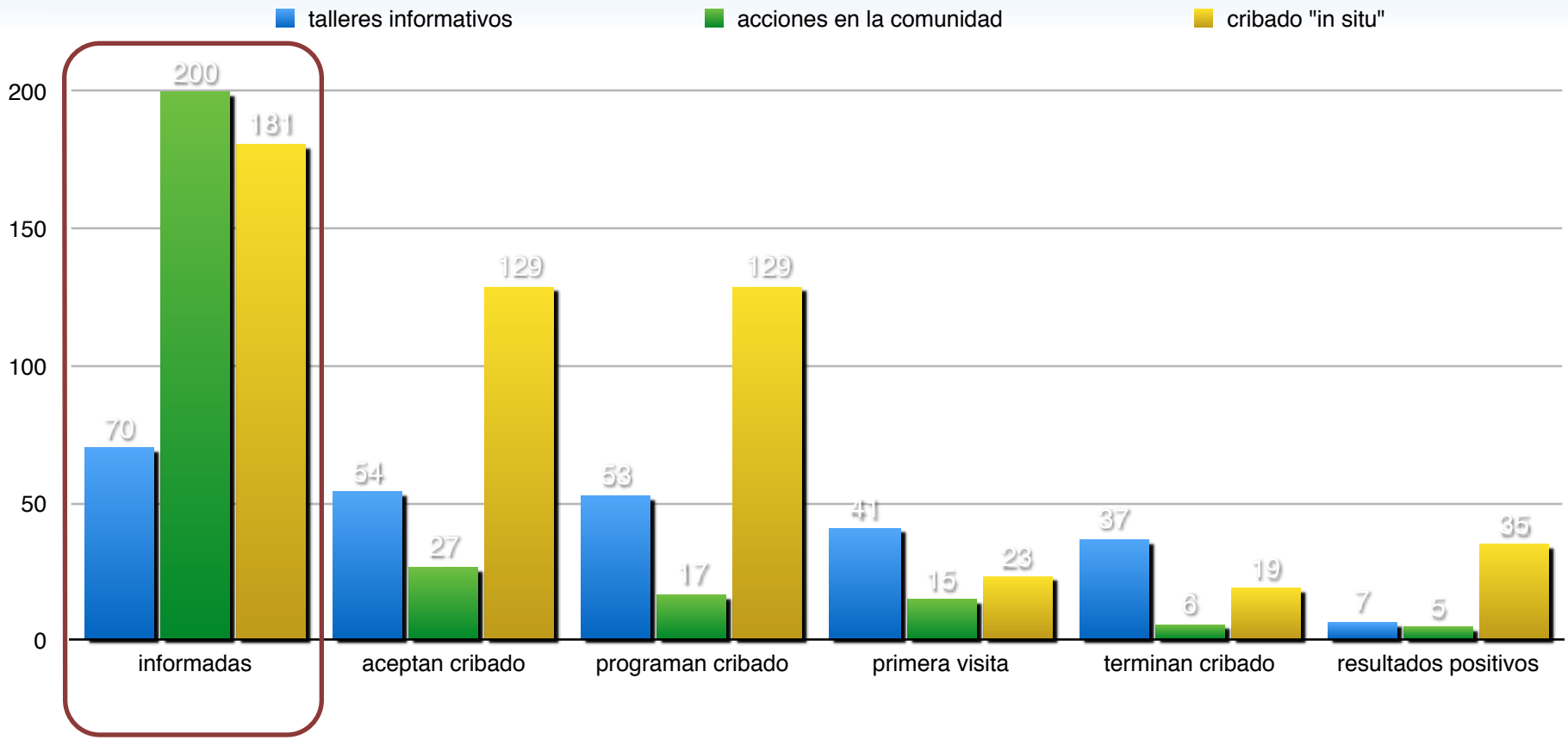
Questionario autoestima

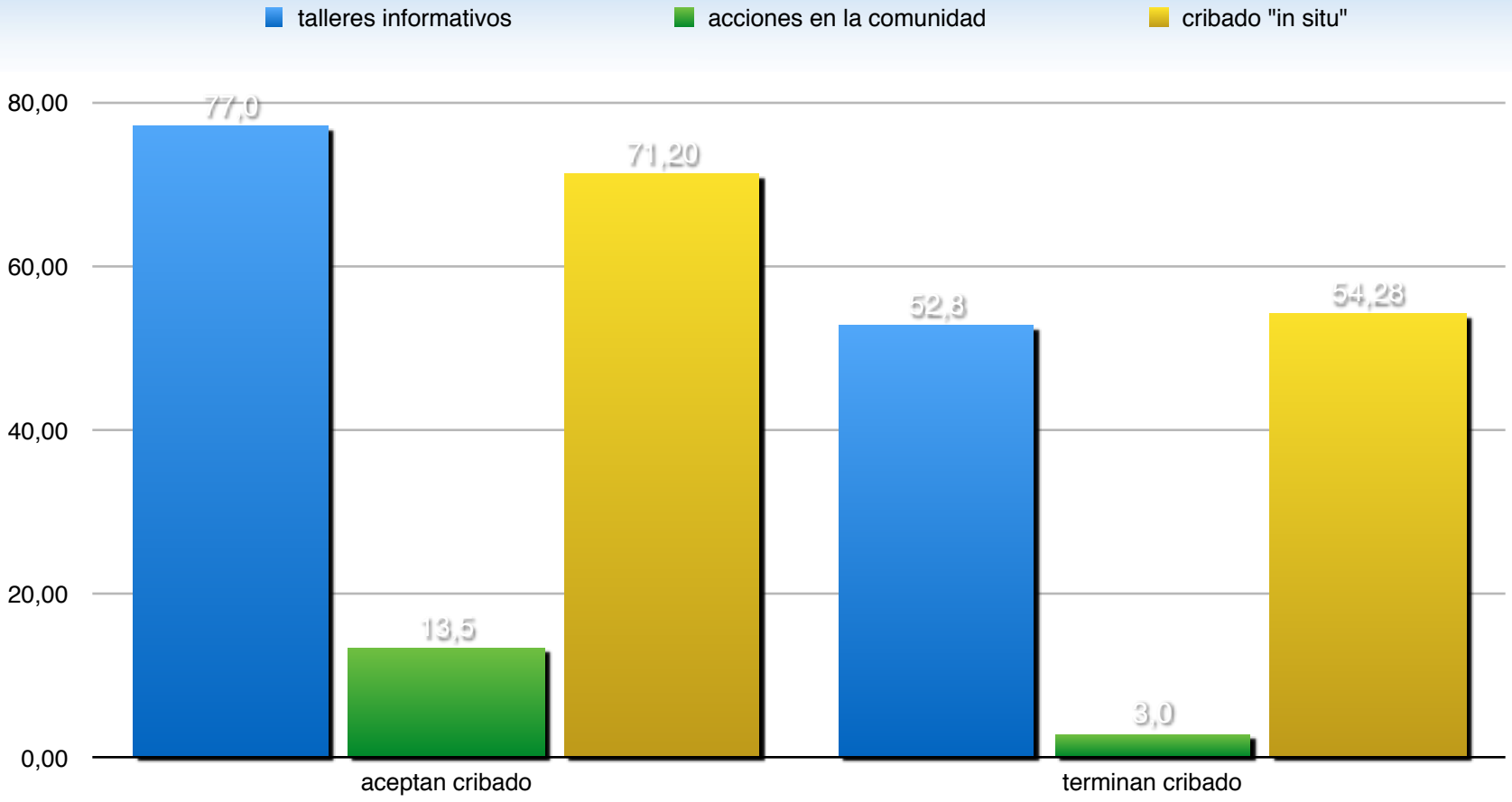
Date	first session				last session			
Pregunta	Muy de acuerdo	De acuerdo	En desacuerdo	Muy en desacuerdo	Muy de acuerd	De acuerdo	En desacuerdo	Muy en desacuerdo
1. Siento que soy una persona digna de aprecio, al menos en igual medida que los demás*	2	3	[illegible]	[illegible]	**4**	1	0	0
2. Me inclino a pensar que, en conjunto, soy un fracasado/a.	0	1	3	2				**5**
3. Creo que tengo varias cualidades buenas. *	5	0	0	1	3	2	0	0
4. Puedo hacer las cosas tan bien como la mayoría de la gente.*	4	1	0	1	4	1	0	0
5. Creo que no tengo muchos motivos para sentirme orgulloso/a de mí.	4	0	2	0	**5**	0	0	0
6. Tengo una actitud positiva hacia mí mismo/a.*	4	1	0	1	**5**	0	0	0
7. En general, estoy satisfecho/a conmigo mismo/a. *	5	0	0	1	5	0	0	0
8. Desearía valorarme más a mí mismo/a.	3	2	1	0	3	2	0	0
9. A veces me siento verdaderamente inútil.	1	0	1	4	0	0	0	5
10. A veces pienso que no sirvo para nada.	0	1	1	4	0	0	0	**5**

Acciones en la comunidad

Talleres informativos

Cribado in situ


talleres informativos
acciones en la comunidad
cribado "in situ"
200
150
100
50
0
70
200
181
54
27
129
53
17
129
41
15
23
37
6
19
7
5
35
informadas
aceptan cribado
programan cribado
primera visita
terminan cribado
resultados positivos


talleres informativos
acciones en la comunidad
cribado "in situ"
80,00
60,00
40,00
20,00
0,00
77,0
13,5
71,20
52,8
3,0
54,28
aceptan cribado
terminan cribado

Final de 2011 … estudio cualitativo

METODOLOGIA

Trabajamos con 38 encuestas, agrupadas de la siguiente manera:

-19 personas afectadas (13 mujeres / 6 varones), de Bolivia, Brasil y Colombia, residiendo en países de las Américas o Europa. Edades: entre 25 y 76 años.

-19 especialistas (9 mujeres / 10 varones), naturales de Argentina, Brasil, España, Bolivia, EEUU, Suiza, Bélgica, Venezuela y Colombia: médico/a (9), biólogo/a (2), trabajadora social (2), analista en sistemas (1), lic. en química (1), especialista en salud pública (1), bioquímica (1), enfermera (1) y parasitólogo (1). Edades: entre 23 y 73 años.

Los principales ejes explorados (entrevista semi-estructurada) fueron: dificultades, retos, desafíos y logros, por parte de personas con serología positiva para T. cruzi que participan o se vinculan con las organizaciones de FINDECHAGAS ("personas afectadas" o "miembros") y la exploración de estos mismos ejes con especialistas en el tema (en ciencias biomédicas y sociales), de países de las Américas y Europa.

RESULTADOS

“Al principio no sabía qué era la enfermedad, pero luego me asusté mucho, porque había oído que varios amigos murieron por eso, un amigo jugando al futbol se cayó muerto, ese ya sabía que tenía, porque quería donar sangre y no pudo” (varón, 36 años, Boliviano en España)

. barreras en la accesibilidad,
. desconocimiento (con diferentes consecuencias),
. miedo,
. discriminación y estigmatización,
. importancia de la comunicación,
. necesidad de sensibilización.

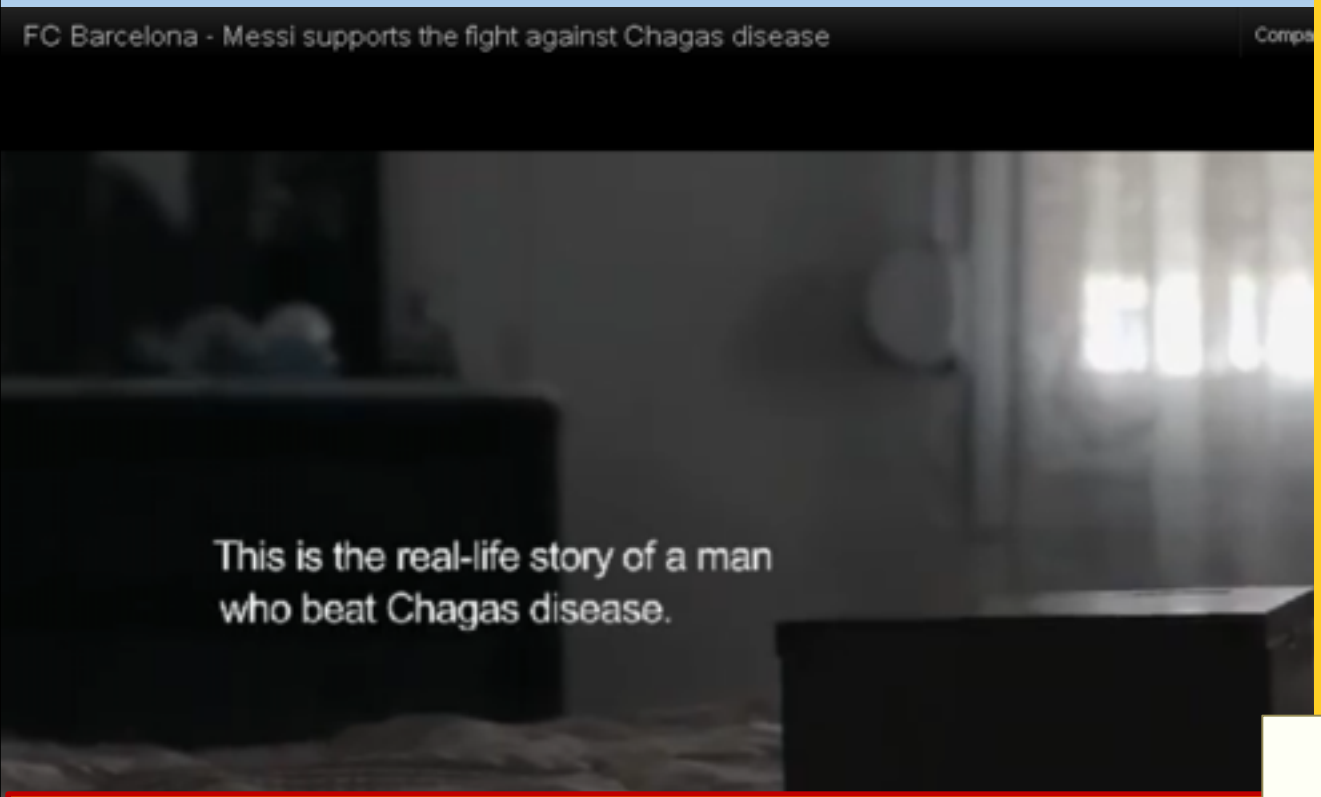
CONCLUSIONES

Los resultados nos muestran una realidad aún llena de estigmas, olvido y desilusión.

Ello fundamenta la necesidad tanto de iniciar una fuerte campaña de información a nivel mundial, como de reforzar y multiplicar las acciones específicas de comunicación y educación de todos los actores y sectores implicados.

***Que no tengan miedo de nosotros*: el Chagas según los propios protagonistas.** Autor(es): Mariana Sanmartino, Andrea Avaria Saavedra, Jordi Gómez i Prat, Maria Cristina Parada, Wilson Oliveira Jr. & Pedro Albajar Viñas. In press: *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*

En abril 2012 ...



It's time *to win the battle against fear.*

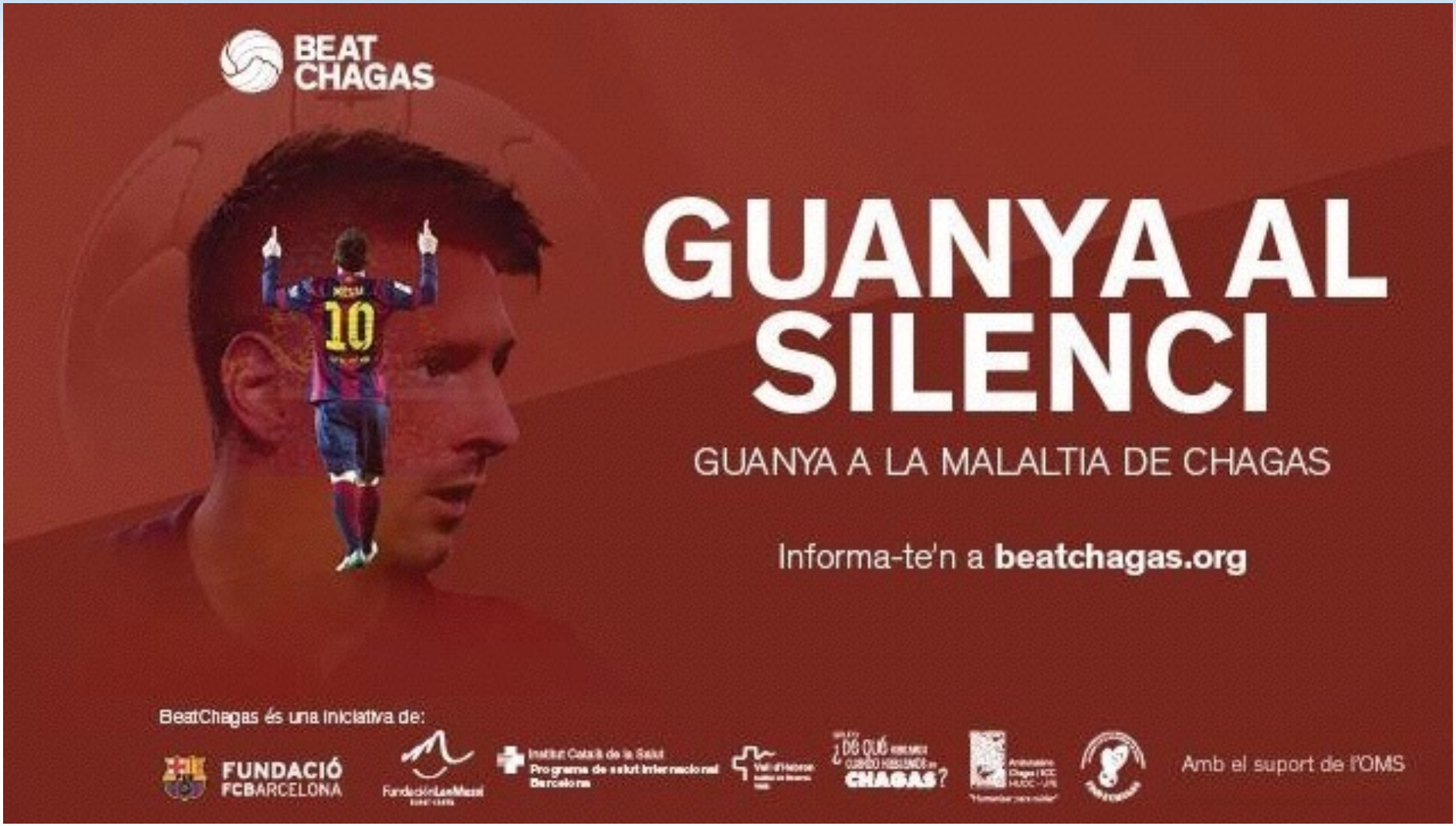
It's time *to win the battle against silence.*

It's time to win the battle against

Chagas disease.

http://www.youtube.com/watch?v=2w5NrfSH6FM

En 2015 …


BEAT CHAGAS
GUANYA AL SILENCI
GUANYA A LA MALALTIA DE CHAGAS
Informa-te'n a beatchagas.org
BeatChagas és una iniciativa de:
FUNDACIÓ FCBARCELONA
Institut Català de la Salut
Programa de salut internacional Barcelona
¿DE QUÉ CONOCE HABLANDO EL CHAGAS?
Amb el suport de l'OMS