

“Tú me dirás: yo, ¿de cuáles soy?”: la práctica clínica del Chagas como riesgo latente

“You will ask me: which am I?”: the clinical practice of Chagas as a latent risk

Laia Ventura-Garcia (<https://orcid.org/0000-0001-7643-767X>)¹

Abstract Drawing on observation-based ethnography, interviews of health personnel and document review, this article describes and examines how, in clinical handling of Chagas disease, infection is treated as latent risk. It suggests that how this risk is managed has enabled a clinical practice to be conducted among people classified as at the indeterminate stage, by adding a dimension of possibility (Is it going to happen?) and potentiality (When and where?). This allows measures to be taken, including administration of medication or permanent monitoring. The reification of latent risk as a phenomenon that is manageable through a process of medicalisation engages, in turn, with other conceptions and specific experiences of risk among the affected groups. Framing the clinical practices deployed to address this risk as objects of study is a first step towards being able to describe and include them concretely in health system organisation.

Key words Risk, Chagas disease, Medical practice, Biomedicine, Public health

Resumen A través de una etnografía basada en la observación, entrevistas a profesionales y el vaciado de documentación, en este artículo describo y analizo cómo, en la práctica clínica del Chagas, la infección es tratada como un riesgo latente. Sugiero que la gestión que se hace de este riesgo ha posibilitado la práctica clínica entre las personas clasificadas en la etapa indeterminada, añadiendo una dimensión de posibilidad (¿va a pasar?) y de potencialidad (¿cuándo y dónde?) que permite tomar acciones tales como la administración de un medicamento o una monitorización permanente. La reificación del riesgo latente como fenómeno gestionable a través de un proceso de medicalización se articula, a su vez, con otras concepciones y experiencias concretas del riesgo entre los grupos afectados. Situar la práctica clínica de dicho riesgo como objeto de estudio es un primer paso para poderlas describir e incluir como realidades en la organización del sistema de salud.

Palabras clave Riesgo, Chagas, Práctica médica, Biomedicina, Salud pública

¹ Medical Anthropology Research Center, Universitat Rovira i Virgili. Av. da Catalunya 35. 43002 Tarragona Espanha. laia.ventura.garcia@gmail.com

Introducción

En las sociedades modernas, la ciencia y la técnica son los mecanismos sociales por excelencia a través de los cuales el futuro incierto queda sometido a la acción del ser humano. La noción de riesgo es uno de los constructos centrales a partir del cual se articulan los discursos y prácticas sobre el cuerpo y la salud¹. En los modelos explicativos actuales, el riesgo se relaciona con un peligro inminente a contraer o desarrollar una enfermedad o problema de salud², y tiene como objetivo el desarrollo de modelos y escenarios que orienten la acción y permitan tomar acciones orientadas a la gestión de un futuro incierto³.

Históricamente, las intervenciones sobre el Chagas se han focalizado en el control del insecto vector y los bancos de sangre⁴⁻⁶. Sin embargo, durante las últimas décadas, se han producido una serie de movimientos en el campo biomédico que han dado lugar a una nueva configuración científica y técnica del Chagas, ubicando la problemática en el marco de un nuevo modelo del riesgo en el cual el diagnóstico y tratamiento han adquirido una relevancia sin precedentes.

La redefinición del Chagas como una enfermedad causada principalmente por la acción y persistencia del *Trypanosoma cruzi* ha tenido un rol relevante en este cambio. *De acuerdo con Zabalá⁶, la década de 1980 supuso un punto de inflexión en cuanto a las relaciones establecidas entre la producción de conocimientos científicos y las expectativas de intervención sobre el Chagas, instaurándose una lógica propia de la promoción de la investigación básica como estrategia de intervención legítima. El nuevo escenario dio paso a la aparición de nuevos paradigmas conceptuales y herramientas técnicas que permitieron reabrir viejos interrogantes a partir de nuevas aproximaciones. Si, hasta entonces, el paradigma de la autoinmunidad según el cual el Chagas es una enfermedad parasitaria durante la fase aguda y una enfermedad autoinmune en la fase crónica – había ocupado una posición hegemónica en relación a la eterna pregunta sobre los mecanismos por los que un porcentaje de las personas con la infección desarrollan patologías, desde mediados de 1990 va tomando fuerza la idea de que, a pesar de la existencia de componentes autoinmunes, la enfermedad es provocada en última instancia por la acción y persistencia del parásito^{7,8}.*

Partiendo de esta redefinición, el riesgo latente⁹ se concibe aquí a partir de una característica particular del individuo: un agente externo – el parásito – que, al introducirse en el cuerpo, sitúa a la persona portadora a desarrollar una enfer-

medad que hasta el momento no se ha manifestado, o a morir súbitamente. Si bien es posible encontrar referencias al “riesgo de cardiopatías y muerte súbita” en la literatura científica desde la década de 1990, cabe señalar que lo que es realmente novedoso de la noción del riesgo latente son precisamente las potencialidades discursivas y prácticas que le son otorgadas en el marco de la nueva configuración científico-técnica que, al convertirlo en una entidad clínica, permite tomar acciones dirigidas ya no a la prevención de la infección o la atención de las personas que ya han desarrollado patología, sino que incluye aquella mayoría clasificada como crónica y potencialmente enferma que hasta este momento había quedado relegada de la práctica clínica.

Partiendo de una etnografía que incluye el análisis de documentación y revisión bibliográfica, la observación participante y entrevistas a profesionales de la salud, este artículo – que es parte de una tesis doctoral más amplia – tiene precisamente como objetivo profundizar en los discursos y prácticas biomédicas relacionados con esta nueva noción del riesgo, que denomino riesgo latente⁹.

Métodos

El trabajo de campo tuvo lugar en Cataluña desde inicios de 2014 hasta mediados de 2016, siguiendo un proceso paralelo de recogida de datos y análisis. La etnografía se basó en tres técnicas principales, descritas en una publicación anterior¹⁰: el vaciado de literatura científica y técnica – incluyendo una revisión no sistemática de las publicaciones sobre riesgo y Chagas –, la observación participante y entrevistas semi-estructuradas en profundidad.

El análisis e interpretación de la literatura ha sido esencial en tanto que cultura escrita¹¹. Por un lado, dicho análisis se centró en conocer los modelos médicos sobre el mal de Chagas y su evolución histórica a través de la producción científica y técnica. Por otro lado, se llevó a cabo una revisión no sistemática de la bibliografía relativa al riesgo en el campo del Chagas, recurriendo al PubMed a través de una búsqueda avanzada (“Chagas”, “trypanosoma cruzi”, “T.cruzi” (Limit to human) Y “risk”) que incluyó los artículos accesibles desde 1961 hasta la actualidad.

La observación estuvo focalizada en contrastar la información recopilada de las diferentes fuentes, así como describir las prácticas relacionadas con la transformación de un riesgo pobla-

cional en entidad clínica y la gestión que se hace del mismo en la práctica médica. Como observadora, estuve presente en la consulta clínica como acompañante del equipo médico en cuarenta y dos visitas a diferentes personas, la mayor parte de ellas siendo mujeres. También estuve en otras dos consultas como acompañante de cinco pacientes a quienes hice un seguimiento de carácter más longitudinal, lo que permitió un mayor acercamiento al riesgo como potencialidad, descrito en los resultados. La observación también tuvo lugar en congresos y talleres internacionales de carácter científico, con el objetivo de detectar las principales discusiones y controversias científico-técnicas, así como sus transformaciones.

Por otro lado, 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. Las personas entrevistadas fueron seleccionadas intencionalmente según los objetivos de la investigación y las entrevistas se realizaron en el lugar de trabajo, excepto una que se hizo vía Skype, con una duración de entre hora y media y dos horas. Las entrevistas fueron grabadas y los nombres de las personas informantes codificados y reemplazados por pseudónimos. Las anotaciones del diario de campo y las entrevistas fueron transcritas en Word, utilizando pseudónimos para mantener la confidencialidad de las participantes, e importadas al software de análisis de datos cualitativos AtlasTi (versión 8.2.4), donde fueron codificadas. El análisis siguió los principios de análisis inductivo de datos¹², identificando distintos patrones, comparándolos con las posibles variaciones y estableciendo relaciones entre códigos. Las interpretaciones se fundamentan en las corrientes interpretativas de la antropología médica, inseridas en el diálogo de las ciencias humanas y la salud colectiva.

Además, la realización de un trabajo de campo centrado en aspectos culturales pertenecientes a la cotidianidad de la investigadora requiere un ejercicio de reflexividad contundente hacia la investigación y los usos que hacemos de los conceptos y unidades de observación para poder abordar así el fenómeno debidamente¹³. En tanto que la investigadora es parte del proceso de investigación, asumiendo valores, experiencias y sistemas de conocimiento, fue necesario establecer unos sistemas de control y sistematización de tal manera que las categorías utilizadas fueron puestas bajo vigilancia permanente a través de un diario de campo y discusiones en congresos, con el director de la tesis y con pares.

El trabajo de campo se llevó a cabo bajo los estándares éticos establecidos en la Declaración de Hèlsinki de 1964 y siguiendo los criterios consolidados para informar y publicar sobre *investigaciones cualitativas (COREQ)*. También se obtuvo la aprobación por parte del Centro de Investigación en Antropología Médica – Universitat Rovira i Virgili.

Resultados

El Chagas como cultura del riesgo

La revisión bibliográfica puso en evidencia cómo la emergencia del discurso del riesgo en la literatura científica sobre el Chagas se produce de forma tímida y tardana, teniendo en cuenta la construcción histórica del riesgo en el campo de la salud descrita por Ayres¹⁴. Es hacia finales de los años 60 y 70 del siglo XX que esta noción queda asociada en la literatura a la idea de peligro y vulnerabilidad sin incluir, no obstante, cálculos probabilísticos que la convirtieran en un dato o porcentaje objetivado. Será en la década de los 90 y, especialmente, a partir del cambio de siglo, que se da un incremento exponencial de los artículos que hacen referencia al riesgo, coincidiendo con un aumento generalizado de las investigaciones sobre la enfermedad^{6,15}. En éstos ya encontramos un uso sistemático de encuestas serológicas y entomológicas, cuyos resultados son interpretados como índices de riesgo. Además, se elaboran extrapolaciones de tasas para realizar estimaciones sobre la población infectada y/o potencialmente infectable, y aparecen estudios más sofisticados en los que la matemática adquiere un rol central en la cuantificación probabilística, adquiriendo una relevancia fundamental como argumento para justificar la necesidad de medidas de control en la transmisión de la infección.

Es posible identificar en la literatura al menos tres modelos principales sobre el riesgo que, a pesar de adquirir orientaciones diversas, en la práctica, se articulan, coexisten y se expresan de formas variadas. Estos modelos coinciden con las diferentes definiciones en que el Chagas ha sido clasificado a lo largo de su historia. En primer lugar, el riesgo de exposición, que se relaciona con el Chagas como enfermedad infecciosa no transmisible. En segundo lugar, el riesgo de transmisión, vinculado al Chagas como enfermedad infectocontagiosa que puede pasarse por vía vertical y bajo circunstancias especiales, como la transfusión de sangre o el trasplante de órganos,

y en donde la figura del portador/a sano o asintomático toma una especial relevancia. Esta figura es también relevante en la tercera acepción, que denomino riesgo latente, en la que el Chagas es concebido como condición de infección crónica, contraponiéndose a la idea del Chagas como patología desarrollada, diferenciando de esta forma aquellas personas que están 'en riesgo de' padecer problemas de salud y aquellas que ya los padecen.

Abordajes históricos del riesgo

El riesgo de exposición se vincula a la transmisión vectorial y parte de la premisa de que existe una población vulnerable por el hecho de estar expuesta a un peligro relacionado con un medio ecológico o social concreto. La respuesta a este riesgo es característica de la región americana donde se encuentra el insecto vector, y ha incluido el desarrollo de fumigaciones masivas y mejora de las viviendas, junto con la institucionalización de la educación sanitaria, orientada a modificar los comportamientos de la población y que sean los grupos sociales los que, al menos en parte, gestionen los riesgos a través de la adquisición de unos conocimientos.

En este sentido, el abordaje del riesgo de exposición presenta dos líneas principales que, si bien se articulan la una a la otra bajo un mismo propósito, difieren sustancialmente en cuanto a las asunciones implícitas y consecuencias. Coincidiendo con las dos grandes perspectivas identificadas por Lupton² en el campo de la salud, el riesgo es abordado, por un lado, como un peligro para la salud de las poblaciones expuestas a determinados agentes externos hacia los que tienen un escaso control; y, por el otro, como consecuencia de los estilos de vida, de tal manera que el riesgo pasa de ser concebido como algo impuesto externamente, a hacer referencia a aquello que las personas y los conjuntos sociales hacen o dejan de hacer. Mientras que, en la primera acepción, los grupos afectados son concebidos como víctimas, los programas de educación sanitaria y de promoción de la salud han enfatizado los vínculos entre el riesgo y los estilos de vida, creencias y hábitos culturales de las poblaciones afectadas, a menudo obviando las condiciones socioculturales y estructurales de base.

En relación con el riesgo de transmisión, en la década de 1960 el Chagas había sido informado en todos los países de América Latina y el Comité de Expertos de la Organización Mundial de la Salud (OMS) sobre la enfermedad presentaba el primer informe técnico. Es en este contexto que

la utilización del método estadístico se instaura definitivamente como fundamento epistemológico que dota de la objetividad requerida las relaciones entre los conocimientos patológicos del Chagas y sus dimensiones en salud pública, adquiriendo una mayor orientación estructurante a través de las estimaciones de prevalencia e incidencia global de la infección. De hecho, los cálculos sobre el riesgo de transmisión sanguínea por contagio indirecto tuvieron un peso importante en la implementación de iniciativas para el control que se estabilizaron en los 70 y, ya en la década de 1990, en el desarrollo de intervenciones de cribaje simultáneas en diferentes países de la región, con tal de eliminar la transmisión de la infección.

Estas medidas también fueron aplicadas en regiones en donde no se encuentra el insecto-vector pero que se vieron afectadas a raíz de los procesos de urbanización y globalización del Chagas, que posibilitarían que poblaciones no expuestas de forma directa a la transmisión vectorial podrían infectarse de forma indirecta a través de aquellos grupos identificados como susceptibles de estar infectados.

La construcción del riesgo latente

A nivel biomédico, el Chagas se asocia a una infección parasitaria que empieza con una fase aguda que, en caso de no tratarse farmacológicamente, evoluciona hacia una fase crónica¹⁶. En la fase crónica, la infección en ausencia de síntomas y signos detectables se conoce como forma indeterminada, mientras que el desarrollo de lesiones se correspondería a la fase crónica cardíaca, digestiva, mixta o neuroautonómica, en función de la localización de las afectaciones, siendo ambas etapas parte de un continuum. Si bien no hay un consenso sobre el porcentaje exacto¹⁷, después de un largo periodo de latencia de entre 20 y 30 años después de haberse infectado, entre un 20-40% de las personas desarrollarán problemáticas a nivel clínico¹⁸. Sin embargo, no se dispone de indicadores clínicos o sociales para saber quién desarrollará patología y quién no¹⁷, y la existencia de un porcentaje de casos clasificados en la fase crónica en etapa indeterminada entre los que se ha producido una muerte súbita ha conducido a que se plantee la necesidad de reconsiderar el marco nosológico⁷, de tal manera que la forma indeterminada ha pasado a ser concebida como potencialmente cardíaca.

El *Tripanosoma cruzi* es considerado, según los modelos médicos actuales, una condición

sine qua non para la aparición de afectaciones o de una muerte súbita. No obstante, si bien es una causa necesaria, no es suficiente, ya que no todas las personas infectadas desarrollarán patología. Más allá del rol del parásito y del reconocimiento de componentes autoinmunes se plantea incluso, aunque tímidamente, el papel de las condiciones sociales y económicas de la población¹⁹⁻²¹ – un aspecto, este último, raramente incluido en los marcos referenciales y aun más excepcionalmente en las intervenciones. Sin embargo, entre los profesionales de la salud como David y Miguel, dos de los investigadores y clínicos entrevistados, son comunes afirmaciones del tipo: “es imposible encontrar un modelo matemático para una situación multifactorial” (David). O “de momento no tenemos las variables, aun no tenemos todas las X para llenar” (Miguel). De esta manera, ante la incertidumbre del por qué unos pacientes desarrollan la enfermedad y otros no, el riesgo acaba ocupando la posición del eslabón perdido en el marco de un modelo probabilístico. El riesgo es seleccionado entre una pluralidad de causas involucradas en la situación específica como la pieza científicamente relevante con tal de poder intervenir en el problema, posibilitando la toma de acciones a nivel clínico.

La práctica clínica del riesgo latente

En la consulta médica, el riesgo latente es practicado a partir de dos dimensiones. La primera de ellas, como posibilidad de que la persona con la infección desarrolle patología; la segunda, como potencialidad de que esta patología aparezca en cualquier momento y en cualquier lugar. Ante la detección de un caso positivo, y si la persona diagnosticada no desaparece del circuito asistencial, el objetivo clínico es establecer una línea base y detectar anatómicamente las lesiones que hubiera podido causar el parásito. Sin embargo, el mayor porcentaje de personas diagnosticadas en España es clasificado en la etapa indeterminada; es decir, no presentan lesiones que puedan atribuirse a la infección. Así, en el marco de una conversación que tuvo lugar en la consulta clínica entre el doctor y una paciente diagnosticada con Chagas a quien se le habían hecho las pruebas iniciales para detectar posibles lesiones debidas a la infección, el doctor le comentaba:

No parece que hayan afectaciones debidas al Chagas [...]. Sin embargo, tú me dirás: yo, ¿de cuáles soy, de las que no va a pasarme nunca nada o de las que va a desarrollar el mal de Chagas? No se sabe, porque no hay ninguna prueba que podamos

hacer que nos lo diga. Por lo tanto, lo que hacemos en general es tratar a todo el mundo.

La explicación del doctor en la consulta forma parte de un discurso común entre los profesionales de la salud y ejemplifica la dimensión de posibilidad asociada a la incertidumbre sobre quién desarrollará patologías, fundamentada en la conversión de unas tasas previamente calculadas a nivel epidemiológico – el porcentaje de casos que han evolucionado y los que no –, y su reinterpretación en términos de riesgos individuales. Como sugieren Samimian-Darash y Rabinow²², el cálculo del riesgo a partir de experiencias pasadas orienta aquí la acción, en un proceso que implica un salto conceptual que permite resignificar una medida epidemiológica – que, por definición, no puede atribuirse a ningún individuo en particular^{23,24} –, y convertirla en una entidad clínica. Al ser seleccionado el riesgo como la causa médicamente relevante, éste, entendido inicialmente como aquello posible, se transforma en una causalidad de tal manera que acaba excluyendo la posibilidad de que estas lesiones nunca aparezcan. Es decir, aquello posible pero inherentemente incierto acaba tratándose como una certidumbre: si un porcentaje de personas desarrollan patología, pero no hay forma de saber quién, todas serán consideradas como cardíacas y serán tratadas farmacológicamente con el fin de reducir el riesgo de progresión.

La gestión de este riesgo se basa, por lo tanto, en la suposición de que las decisiones que se tomen en el presente sobre el futuro favorecen ciertas posibilidades en detrimento de otras, excluyendo, no obstante, la posibilidad de que algunas nunca llegasen a suceder²².

De lo posible a lo potencial

En su dimensión de posibilidad, el riesgo latente se gestiona en la práctica clínica a través de la administración de drogas parasiticidas. Esta posibilidad quedaba bloqueada bajo el paradigma de la autoinmunidad que, al no contemplar una etiología específica en el avance hacia patologías, reducía el margen de maniobra médica a aquellos pacientes que ya habían desarrollado sintomatología. Sin embargo, la eficacia de dichos fármacos ha sido una fuente histórica de controversia que interesa recuperar para explicar la dimensión de potencialidad.

Tanto el Benznidazol como el Nifurtimox son considerados eficaces por la comunidad científica durante la fase aguda. Sin embargo, entre los casos crónicos, los resultados de los estudios han

sido controvertidos debido a que, si bien el parásito desaparece de la sangre, sus anticuerpos continúan siendo detectados hasta décadas después de haber tomado el medicamento. La curación, entendida como el estado de seronegativización de una persona previamente diagnosticada como positiva, es imposible de evaluar con los instrumentos técnicos de que se dispone hasta pasadas una o dos décadas después de la toma del medicamento, estando además sujeta a una probabilidad según la cual solamente un porcentaje de los pacientes tratados van a mostrar una serología negativa^{25,26}, y a lo que debemos añadir su amplio y variado espectro de toxicidad^{27,28}. Todo ello nos conduce a la práctica del riesgo latente como potencialidad, tal y como muestra la explicación de Juan, otro de los doctores en la consulta:

Para ti es importante venir cada año o cada seis meses para ver que no haya empeorado. Has venido una vez al año, más o menos, desde 2013, cuando te diagnosticamos. Los resultados han salido todos bien y has hecho el tratamiento con Benznidazol en julio. No hay afectaciones, tu corazón está perfecto y no podemos ver demasiado en tu sistema digestivo, nada. Los análisis van bajando después del tratamiento. Pero tienes que venir cada seis o doce meses para que te visitemos regularmente, a pesar de todo. Podemos no encontrar nada ahora, pero igual en dos años esto cambia” (Juan).

La dimensión de potencialidad aparece en esta escena como consecuencia de un riesgo latente que estaría asociado a la selección de una serie de variables clínicas surgidas de las correlaciones entre afectaciones y el desarrollo de patologías graves a nivel poblacional, y que son reinterpretadas como factores de riesgo personalizado en tanto que tienen que ver con la aparición de “lesiones precursoras” o “marcadores de mal pronóstico”. Éstas se convierten en una herramienta pronóstica¹⁷ que permite clasificar al paciente en una escala estratificada a partir de la cual se toman las decisiones clínicas, identificándose aquellos subgrupos de pacientes que necesitan un seguimiento más continuo. El objetivo radicaría en el hecho de que la detección precoz de lesiones iría asociada a un mejor pronóstico.

Siguiendo a Samimian-Darash y Rabinow²², la cuestión ya no es “si” pasa algo sino “cuando” y “dónde” tendrá lugar. Por eso, la actuación no responde exclusivamente a un riesgo vinculado a la posibilidad de que aparezca patología o no, sino que es concebido como potencial y derivado de la variedad de lesiones que pueden surgir dada la infección, donde ninguna herramienta clínica conocida sería suficiente para contrarrestarlo,

más allá del fármaco en el marco de sus limitaciones. De esta manera, la dimensión de potencialidad responde al espacio intermedio entre lo que ya ha pasado – y que se ve reflejado en la línea base del diagnóstico inicial – y lo que está a punto de pasar, donde diversas realidades son potencialmente manifestables.

Discusión

El riesgo es una forma dominante en nuestras sociedades de interpretar quien se pone enfermo y por qué²⁹, a la vez que un elemento central para implementar acciones. En el caso del Chagas, éste es definido como una enfermedad infecciosa en la que se identifica un agente etiológico. El parásito se erige como la causa natural para explicar la aparición de patologías; sin embargo, al no ser suficiente para explicar dicha aparición, la noción de riesgo la complementa a través del esclarecimiento de las circunstancias de probabilidad asociadas, con el uso de la estadística y las tecnologías diagnósticas, terapéuticas o farmacológicas. De esta manera, la práctica biomédica redefine las relaciones entre la salud y la enfermedad a través de esta noción, permitiendo la inclusión en la práctica clínica de aquellos pacientes clasificados en etapa indeterminada. En la consulta, el riesgo latente es tratado como la posibilidad de padecer problemas de salud, siendo gestionado con unos fármacos parasiticidas que, sin embargo, no pueden conformarse como eje para descartar el diagnóstico después de su toma³⁰. Ello conduce a que el riesgo latente sea también tratado como potencialidad y, consecuentemente, gestionado a través de un monitoreo permanente de la salud que permita detectar cuándo y dónde aparecerán lesiones, más allá de si aparecen o no.

La incorporación desde finales de 1960 y 1970 de los modelos y prácticas biomédicas al análisis antropológico ha supuesto la posibilidad de comprenderlos en tanto que sistema cultural, interpretable en una posición de simetría con otros sistemas médicos y destacando su naturaleza sociocultural³¹. Tal y como plantea Good³², el reconocimiento de la historicidad de dicho conocimiento nos ha permitido cuestionar la idea de que éste sería un reflejo del orden natural dado a través de una acumulación progresiva de conocimientos experimentales y científicos. En tanto que dichas premisas son las que confieren autoridad al conocimiento médico, la vinculación de los conocimientos a su contexto histórico y sociocultural – en este caso a través del posicio-

namiento de los modelos y prácticas biomédicas como un objeto de estudio más – nos abre las puertas a plantear la necesidad de reconsiderar la posición que ocupan los conocimientos y lógicas de los distintos grupos y sociedades respecto a los riesgos asociados a la infección que puede causar la enfermedad de Chagas.

A pesar de que la noción de riesgo es un concepto abstracto, en el modelo médico descrito se convierte en un ente concreto y con vida propia, en una categoría descriptiva más que esencialmente cultural, quedando así reificado y haciéndolo manejable a través de un proceso de medicalización y farmacéuticalización que se inscribe en el desarrollo histórico que tiene lugar desde principios del siglo XX de búsqueda de soluciones técnicas y pragmáticas a problemáticas en salud^{4,14}. Sin embargo, la perspectiva constructivista e historicista nos conduce a plantear que los riesgos surgen de contextos específicos y se fundamentan en diferentes formas de conocimiento, basadas en asunciones sustentadas en valores y símbolos compartidos que a menudo son dados por supuesto en el marco de pertinencia a un grupo social determinado³³. Esto es precisamente lo que hemos defendido previamente en otro artículo¹¹ al plantear cómo la racionalidad instrumental en la que se fundamenta la cultura del riesgo biomédica contrasta con la vivencia del riesgo por parte de ciertos grupos sociales afectados por el Chagas, entre los que las lógicas situadas, las experiencias y las identidades biográficas, las emociones y las intuiciones juegan un rol central, frente al predominio de una comprensión fundamentalmente cognitiva del riesgo en términos médicos y técnicos.

Además, las prácticas clínicas fundamentadas en la noción de riesgo latente tienen también el potencial de desencadenar experiencias corpo-

rales concretas entre los grupos afectados, tal y como muestra la literatura sobre el tema^{1,23,33-44} y como describe Magnani³⁹ en relación a los programas de lucha vectorial en Brasil, o Ciannameo⁴⁵ con las políticas de cribaje en Europa; especialmente si las personas diagnosticadas son alentadas a tomar una medicina – con múltiples efectos negativos y cuya eficacia es a día de hoy controvertida – así como a tener un monitoreo permanente sobre sus cuerpos.

La necesidad de indagar en las articulaciones entre modelos expertos y profanos, entre las intervenciones biomédicas o técnicas y las prácticas, representaciones y experiencias corporales de los grupos afectados es una forma de comprender el lugar que ocupan estas últimas en el abordaje del Chagas y en la organización de la atención a la enfermedad. Pero es también una invitación a potenciar la toma compartida de decisiones a través de modelos dialógicos que tomen en consideración los conocimientos legos o locales, así como la participación de los grupos afectados. Ello significa que la búsqueda de soluciones o alternativas a la práctica médica actual no reside tanto en un movimiento de arriba abajo sino en los diálogos potenciales entre estos diferentes actores y la articulación de modelos socioculturales que manejan en relación con el Chagas, el riesgo y las necesidades en cuidados. Para ello, situar la práctica biomédica como un objeto de estudio más va más allá de la comprensión de los constructos y prácticas biomédicas como sistemas culturales: es un primer paso para pensar las intervenciones que desarrollamos desde una óptica diferente, con el potencial que tiene para orientar cambios en el desarrollo de políticas y servicios de salud que puedan ser más efectivos para los grupos afectados.

Referencias

- Robertson A. Embodying risk, embodying political rationality: women's accounts of risk for breast cancer. *Health, Risk & Society* 2010; 2(2):219-235.
- Lupton D. Riesgo como peligro moral: las funciones política y social del discurso del riesgo en salud pública. *International Journal of Health Services* 1993; 23(3):425-435.
- Almeida N, Castiel LD, Ayres, JR. Riesgo: concepto básico de la epidemiología. *Salud Colectiva*, 2009; 5(3).
- Kropf S. *Doença de Chagas, doença do Brasil: ciência, saúde e nação (1909-1962)* [tesis]. Brasil: Universidade Federal Fluminense; 2006.
- Sanmartino M. 100 años de Chagas (1909-2009): revisión, balance y perspectiva. *Rev Soc Entomol Argent* 2009; 68(3-4):243-252.
- Zabala J.P. *La enfermedad de Chagas en la Argentina. Investigación científica, problemas sociales y políticas sanitarias*. Buenos Aires: Universidad Nacional de Quilmes Editorial; 2010.
- Lescure FX, Le Loup G, Freilij H, Develoux M, Paris L, Brutus L, Pialoux G. Chagas disease: changes in knowledge and management. *Lancet Infect Dis* 2010; 10(8):556-570.
- Kreimer P, Romero LA, Bilder P. ¿Tratar o no tratar? La controversia científica sobre el tratamiento para los enfermos de Chagas crónico. *Asclepio* 2010; 62(2):405-428.
- Ventura-García L. *Mal de Chagas: una etnografía corporeizada sobre el risc latent* [tesis]. Catalunya: Universitat Rovira i Virgili; 2018.
- Ventura-García L, Muela-Ribera J, Martínez-Hernández A. Chagas, risk and health seeking among Bolivian women in Catalonia. *Med Anthropol* 2021; 40(6):541-556.
- Hammersley M, Atkinson P. *Etnografía. Métodos de investigación*. Barcelona: Paidós Básica; 1994 [1983].
- Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in qualitative psychology. *Qualitative Research in Psychology* 2006; 3(2):77-101.
- Bourdieu P. *El sentido práctico*. Buenos Aires: Siglo XXI; 1982.
- Ayres JR. *Acerca del riesgo: para comprender la epidemiología*. Buenos Aires: Lugar Editorial; 2005.
- Ramos JM, González-Alcaide G, Gascón J, Gutiérrez F. Mapping of Chagas disease research: analysis of publications in the period between 1940 and 2009. *Rev Soc Bras Med Trop* 2011; 44(6):708-716.
- Piron M, Vergés M, Muñoz J, Casamitjana N, Sanz S, Maymó RM, Hernández JM, Puig L, Portús M, Gascón J, Sauleda S. Seroprevalence of Trypanosoma cruzi infection in at-risk blood donors in Catalonia (Spain). *Transfusion* 2008; 48(9):1862-1868.
- Linetzky B, Konfino J, Castellana N, De Maio F, Bahit MC, Orlandini A, Díaz R. Risk of cardiovascular events associated with positive serology for Chagas: a systematic review. *Int J Epidemiol* 2012; 41(5):1356-1366.
- Gascón J, Albajar P, Cañas E, Flores M, Gómez J, Herrera R, Lafuente C, Luciardí H, Moncayo A, Molina L, Muñoz J, Puente S, Sanz G, Treviño B, Sergio-Salles X. Diagnóstico, manejo y tratamiento de la cardiopatía chagásica crónica en áreas donde la infección por Trypanosoma cruzi no es endémica. Documento de consenso. *Enferm Infecc Microbiol Clin* 2008; 26(2):99-106.
- Viotti R, Vigliano CA, Álvarez MG, Lococo BE, Petti MA, Bertocchi GL, Armenti AH. El impacto de las condiciones socioeconómicas en la evolución de la enfermedad de Chagas crónica. *Rev Esp Cardiol* 2009; 62(11):1224-1232.
- Orti-Lucas RM, Parada-Barba M, de la Rubia-Orti JE, Carrillo-Ruiz A, Beso-Delgado M, Boone LD. Impact of Chagas Disease in Bolivian immigrants living in Europe and the risk of stigmatization. *J Parasitol Res* 2014; 2014:514794.
- Pereira MC y Dones W. Chagas disease: an overview of clinical and epidemiological aspects. *J Am Coll Cardiol* 2013; 62(9):767-776.
- Samimian-Darash L y Rabinow P, editors. *Modes of uncertainty. Anthropological approaches*. Chicago: The University of Chicago; 2010.
- Gifford SM. The meaning of lumps: a case study of the ambiguities of risk. In: Janes CR, Stall R, Gifford S, editors. *Anthropology and epidemiology*. The Netherlands: D. Reidel Publishing Company; 1986. p. 213.
- Panther-Brick C. Health, risk, and resilience: interdisciplinary concepts and applications. *Annual Review of Anthropology* 2014; 43:431-448.
- Ferreira HO. Tratamento da forma indeterminada da doença de Chagas com nifurtimox e benznidazol. *Rev Soc Bras Med Trop* 1990; 23(4):209-211.
- Galvao LM, Nunes RM, Cañado JR, Brener Z, Kretzli AU. Lytic antibody titer as a means of assessing cure after treatment of Chagas disease: a 10 years follow-up study. *Tran R Soc Trop Med Hig* 1993; 87(2):220-223.
- Molina I, Salvador F, Sánchez-Montalvá A. Actualización en enfermedad de Chagas. *Enfermedades Infecc Microbiol Clin* 2016; 34(2):132-138.
- Aldasoro E, Posada E, Requena-Méndez A, Calvo-Cano A, Serret N, Casellas A, Sanz S, Soy DM Pinazo MJ, Gascón J. What to expect and when: Benzimidazole toxicity in chronic Chagas' disease treatment. *J Antimicrob Chemother* 2018; 73(4):1060-1067.
- Kavanagh A, Broom DH. Embodied risk: my body, myself? *Soc Sci Med* 1998; 46(3):437-444.
- Tessier L. From evidence to experience: the diagnosis of dementia in a US clinic. In: Nissen N y Bech M, editors. *Diagnostic fluidity. Working with uncertainty and mutability*. Tarragona: Publicacions URV; 2018. p. 105-128.
- Martínez Hernández A. *Antropología médica. Teorías sobre la cultura, el poder y la enfermedad*. Barcelona: Anthropos; 2008.
- Good B. *Medicina, racionalidad y experiencia. Una perspectiva antropológica*. Barcelona: Edicions Bellaterra; 1994.

33. Lash S. Risk cultures. In: Adam B, Beck U, Van Loon J, editors. *the risk society and beyond: critical issues for social theory*. London: Sage Publications; 2000. p. 47-62.
34. Weitz R. Uncertainty and the lives of persons with AIDS. *J Health Soc Behav* 1989; 30(2):270-81.
35. Parsons EP, Atkinson P. Lay constructions of genetic risk. *Sociology of Health and Illness* 1992; 14(4):437-455.
36. Parsons EP, larke AJ. Genetic risk: women's understandings of carrier risks in Duchenne muscular dystrophy. *J Med Genet* 1993; 30(7):562-566.
37. Kozak DL. Surrendering to diabetes: an embodied response to perceptions of diabetes and death in the Gila River Indian Community. *Journal of Death and Dying* 1997; 35(4):347-359.
38. Salter CI, Howe A, McDaid L, Blacklock J, Lenaghan E, Shepstone L. Risk, significance and biomedicalisation of a new population: older women's experience of osteoporosis screening. *Soc Sci Med* 2011; 73(6):808-815.
39. Magnani C, Dias JCP, Gontijo ED. Como as ações de saúde pensam o homem e como o homem as repensa: uma análise antropológica do controle da doença de Chagas. *Cad Saude Publica* 2009; 25(9):1947-1956.
40. Manderson L, Markovic M, Quinn M. Like roulette: Australian women's explanations of gynecological cancers. *Soc Sci Med* 2005; 61(2):323-332.
41. Scott S, Prior L, Wood F, Gray J. Repositioning the patient: the implications of being at risk. *Soc Sci Med* 2005; 60(8):1869-1979.
42. Gardner J, Dew K, Stubbe M, Dowell T, Macdonald L. Patchwork diagnoses: the production of coherence, uncertainty, and manageable bodies. *Soc Sci Med* 2011; 73(6):843-850.
43. Jain SL. *Malignant: How Cancer Becomes Us*. Berkeley: University of California Press; 2013.
44. Burchardt M. Life in brackets: biographical uncertainties of HIV-positive women in South Africa. *Qualitative Research* 2010; 11(1).
45. Ciannameo A. *La migrazione del Chagas: costruzione bio-medica e socio-politica delle malattie tropicali dimenticate* [tesis]. Bologna: University of Bologna; 2014.

Artículo presentado en 05/05/2020

Aprobado en 23/12/2020

Versión final presentada en 25/12/2020

Editores jefes: Romeu Gomes, Antônio Augusto Moura da Silva

