

UNIVERSIDAD COMPLUTENSE DE MADRID

FACULTAD DE MEDICINA

Investigación en Ciencias Médico-Quirúrgicas



**UNIVERSIDAD
COMPLUTENSE
MADRID**

TESIS DOCTORAL

**Limitaciones de acceso al diagnóstico de Chagas en la
población migrante latinoamericana residente en
Madrid**

MEMORIA PARA OPTAR AL GRADO DE DOCTOR

PRESENTADA POR

Laura Iglesias Rus

DIRECTORA

Teresa Blasco Hernández

Madrid

UNIVERSIDAD COMPLUTENSE DE MADRID

FACULTAD DE MEDICINA

Investigación en Ciencias Médico-Quirúrgicas



**UNIVERSIDAD
COMPLUTENSE
MADRID**

TESIS DOCTORAL

**Limitaciones de acceso al diagnóstico de Chagas en la
población migrante latinoamericana residente en
Madrid**

MEMORIA PARA OPTAR AL GRADO DE DOCTOR

PRESENTADA POR

Laura Iglesias Rus

DIRECTORA

Teresa Blasco Hernández

Madrid



**DECLARACIÓN DE AUTORÍA Y ORIGINALIDAD DE LA TESIS PRESENTADA
PARA OBTENER EL TÍTULO DE DOCTOR**

Dña. Laura Iglesias Rus, estudiante en el Programa de Doctorado en Investigación en Ciencias Médico-Quirúrgicas de la Facultad de Medicina de la Universidad Complutense de Madrid, como autora de la tesis presentada para la obtención del título de Doctor y titulada "Limitaciones de acceso al diagnóstico de Chagas en la población migrante latinoamericana residente en Madrid" y dirigida por Teresa Blasco Hernández

DECLARO QUE:

La tesis es una obra original que no infringe los derechos de propiedad intelectual ni los derechos de propiedad industrial u otros, de acuerdo con el ordenamiento jurídico vigente, en particular, la Ley de Propiedad Intelectual (R.D. legislativo 1/1996, de 12 de abril, por el que se aprueba el texto refundido de la Ley de Propiedad Intelectual, modificado por la Ley 2/2019, de 1 de marzo, regularizando, aclarando y armonizando las disposiciones legales vigentes sobre la materia), en particular, las disposiciones referidas al derecho de cita.

Del mismo modo, asumo frente a la Universidad cualquier responsabilidad que pudiera derivarse de la autoría o falta de originalidad del contenido de la tesis presentada de conformidad con el ordenamiento jurídico vigente.

En Madrid, a 1 de septiembre de 2023

A Lucía Expósito Toral

"Pero cuando el Conejo se sacó un reloj del bolsillo del chaleco, lo miró y se alejó a toda prisa, Alicia se levantó de un salto, porque constató de golpe que nunca había visto un conejo con chaleco ni con reloj que sacarse de él, y, ardiendo de curiosidad, echó a correr tras el Conejo por la pradera, y llegó justo a tiempo para ver cómo se precipitaba en una madriguera que se abría al pie del seto.

Un momento más tarde, Alicia se metía también en la madriguera, sin pararse a considerar cómo se las arreglaría después para salir."

Alicia en el país de las maravillas. Lewis Carroll

AGRADECIMIENTOS

Son muchas las personas a las que agradezco su presencia y acompañamiento durante los 5 años que ha durado este proceso, sin ellas no habría sido posible.

En primer lugar, quiero agradecer a Teresa Blasco por su apoyo, comprensión, confianza y honestidad a lo largo de estos años, porque ha sido la base esencial que ha permitido que los resultados y esta tesis salieran adelante a pesar de todas las adversidades que han aparecido en el camino. No hay papel suficiente para agradecértelo. A Cristina Francisco por darme la oportunidad de conocer a Teresa y sumergirme en la investigación cualitativa. A Luis Sordo, por su apoyo desde la tutorización durante estos años de doctorado en la Universidad Complutense.

También estoy agradecida al Departamento de Enfermería de la Universidad de Alcalá, donde adquirí valores como estudiante, enfermera, docente e investigadora.

Al Instituto de Salud Carlos III, por apostar por este proyecto de investigación.

Asimismo, es imprescindible agradecer de forma especial a las personas entrevistadas, por compartir sus experiencias vitales y laborales y los aspectos más profundos de su ser. Sin duda, gracias a los/las profesionales de Atención Primaria que participaron en los grupos focales, no valoramos lo suficiente lo que mantiene vivo a nuestro sistema público de salud.

Y por último, agradezco el apoyo a mi entorno más cercano y personal, sin el cual habría resultado imposible sacar adelante este trabajo. A mis padres, por su paciencia, su cariño y por inculcarme el valor del estudio y de mi autonomía como mujer; a mi hermana María, por tener siempre alguna excusa para reírnos y por sostenerme en momentos especialmente complicados; a mis abuelos, por recordarme en tantas ocasiones esa valía que dicen que tengo cuando la mayor parte del tiempo se me olvida; a mi abuela, quien no llegó a

ver este proyecto finalizado y seguro que donde esté se sentirá muy orgullosa; a mis tíos, que celebraron junto a mi familia cada una de las publicaciones como una victoria. A Óscar, por su apoyo constante desde el principio y en los días en los que no salía ni una sola línea, su presencia en los momentos difíciles y por los momentos de paz absoluta que ha habido y que habrá. A Araceli Rivera y a Cristina Ferrero, por sostenerme y por todas sus aportaciones para hacer de mí una mejor profesional y una mejor persona.

ÍNDICE

| | |
|--|-----------|
| ABREVIATURAS..... | 18 |
| RESUMEN EJECUTIVO..... | 19 |
| ABSTRACT | 21 |
| LISTADO DE PUBLICACIONES | 23 |
| 1. INTRODUCCIÓN..... | 25 |
| 1.1. La enfermedad de Chagas | 25 |
| 1.1.1. Ciclo del Trypanosoma cruzi..... | 25 |
| 1.1.2. Vías de transmisión no vectoriales de Chagas | 25 |
| 1.1.3. Clínica de la enfermedad de Chagas | 26 |
| 1.1.4. Diagnóstico de Chagas | 26 |
| 1.1.5. Tratamiento de Chagas | 27 |
| 1.1.6. Epidemiología e impacto socioeconómico de la enfermedad de Chagas..... | 28 |
| 1.1.7. Comportamiento humano ante el Chagas | 29 |
| 1.1.8. Estrategias de control de Chagas | 30 |
| 1.2. La accesibilidad al sistema sanitario y los modelos explicativos de accesibilidad | 31 |
| 1.2.1. Modelo conductual de uso de servicios de Andersen | 32 |
| 1.2.2. Modelo de cobertura efectiva de Tanahashi | 33 |
| 1.2.3. La exploración de los conocimientos, actitudes, percepciones, creencias y prácticas para comprender el comportamiento en salud y la accesibilidad a los servicios de salud..... | 34 |
| 1.3. La investigación cualitativa en Ciencias de la Salud | 35 |
| 1.3.1. La Teoría Fundamentada..... | 36 |

| | |
|--|----|
| 2. JUSTIFICACIÓN | 38 |
| 3. HIPÓTESIS..... | 39 |
| 4. OBJETIVOS..... | 40 |
| 4.1. Objetivo general..... | 40 |
| 4.2. Objetivos específicos..... | 40 |
| 5. MATERIAL Y MÉTODOS..... | 41 |
| 5.1. Área de estudio | 41 |
| 5.2. Población de estudio | 42 |
| 5.3. Tamaño y estrategia muestral..... | 42 |
| 5.4. Diseño del estudio..... | 45 |
| 5.5. Recogida de datos | 46 |
| 5.6. Transcripción y análisis de los datos | 48 |
| 5.7. Rigor metodológico | 49 |
| 5.8. Aspectos éticos y legales..... | 50 |
| 5.9. Conflicto de intereses y financiación | 50 |
| 6. RESULTADOS..... | 51 |
| 6.1. Descripción de la muestra..... | 51 |
| 6.1.1. Población e informantes clave | 51 |
| 6.1.2. Profesionales sanitarios | 54 |
| 6.2. Factores que influyen en la decisión de solicitar el diagnóstico de Chagas en la población procedente de zona endémica residente en Madrid..... | 55 |
| 6.2.1. Características de la población..... | 56 |

| | |
|---|-----------|
| 6.2.1.1. Características predisponentes | 56 |
| 6.2.1.2. Recursos habilitantes | 61 |
| 6.2.1.3. Necesidad | 64 |
| 6.2.2. Entorno sanitario..... | 66 |
| 6.2.2.1. Factores del sistema..... | 66 |
| 6.2.2.2. Factores del proveedor | 67 |
| 6.2.3. Estrategias para facilitar el diagnóstico | 69 |
| 6.3. Itinerarios de acceso al diagnóstico de la enfermedad de Chagas y las dificultades y facilitadores existentes | 71 |
| 6.3.1. Itinerario 1: embarazo y donación de sangre/órganos..... | 72 |
| 6.3.2. Itinerario 2: búsqueda individual activa de la prueba diagnóstica | 74 |
| 6.3.3. Itinerario 3: búsqueda no activa de la prueba diagnóstica..... | 76 |
| 6.4. Actitudes, conocimientos y práctica habitual de los profesionales de Atención Primaria respecto a la enfermedad de Chagas..... | 80 |
| 6.4.1. Conocimiento sobre el Chagas..... | 81 |
| 6.4.2. Opiniones de los/las profesionales sobre los conocimientos y las actitudes de los/las pacientes y la comunidad..... | 84 |
| 6.4.3. Actitudes de los/las profesionales de Atención Primaria al identificar factores para realizar la serología diagnóstica | 86 |
| 6.4.4. Prácticas sobre el diagnóstico y el tratamiento | 88 |
| 6.4.5. Circuitos de atención y seguimiento | 90 |
| 7. DISCUSIÓN | 95 |

| | |
|--|------------|
| 7.1. Factores que influyen en la decisión de solicitar el diagnóstico de Chagas en la población procedente de zona endémica residente en Madrid..... | 95 |
| 7.2. Itinerarios de acceso al diagnóstico de Chagas y las dificultades y facilitadores existentes | 98 |
| 7.3. Actitudes, conocimientos y práctica habitual de los/las profesionales de Atención Primaria respecto a la enfermedad de Chagas | 101 |
| 8. LIMITACIONES DEL ESTUDIO | 104 |
| 9. CONCLUSIONES | 105 |
| 10. REFERENCIAS..... | 107 |
| 11. ANEXOS | 127 |
| Anexo 1. Guion para población e informantes clave | 127 |
| Anexo 2. Guion para profesionales sanitarios | 130 |
| Anexo 3. Plantilla resumen de entrevista a población..... | 132 |
| Anexo 4. Plantilla resumen de grupo focal/triangular a población | 134 |
| Anexo 5. Plantilla resumen de entrevista a informantes clave..... | 136 |
| Anexo 6. Plantilla resumen de grupo focal a profesionales sanitarios | 138 |
| Anexo 7. Informe favorable Comité de Ética | 141 |

ABREVIATURAS

EC: Enfermedad de Chagas

GF: Grupo focal

GT: Grupo triangular

E/D: Embarazo/donación de sangre

BNA: Búsqueda no activa de diagnóstico

BA: Búsqueda activa de diagnóstico

RESUMEN EJECUTIVO

Introducción

El Chagas ha traspasado las fronteras de América del Sur y Central y se ha convertido en un desafío para los países no endémicos debido al incremento de la movilidad migratoria en los últimos años. El diagnóstico y el tratamiento temprano de Chagas mejoran el pronóstico clínico, la calidad de vida y previene la transmisión vertical. La accesibilidad al sistema sanitario, los conocimientos, las actitudes, las percepciones, las creencias y los comportamientos de los/las profesionales de Atención Primaria y de la población en riesgo deben tenerse en cuenta para el desarrollo de programas de cribado.

Objetivos

Esta tesis doctoral explora cómo los/las profesionales de Atención Primaria manejan el Chagas en un país no endémico, qué factores influyen en la decisión de la población para conocer su estado serológico y las barreras y cuellos de botella presentes en los itinerarios diagnósticos de Chagas.

Metodología

Se trata de un estudio cualitativo fenomenológico. Se llevaron a cabo 23 entrevistas, dos grupos focales y dos grupos triangulares con mujeres y hombres bolivianos, con un total de 39 participantes. Además, se realizaron cuatro entrevistas a informantes clave en contacto con población boliviana y ocho grupos focales conformados por 41 médicos/as de familia y 40 enfermeras/os de centros de salud en Madrid. También se recogieron 70 notas de campo mediante observación no participante antes y después de los grupos focales realizados con profesionales sanitarios. Todas las entrevistas, grupos focales y grupos triangulares se grabaron y transcribieron. Se llevó a cabo un análisis temático e inductivo basado en la Teoría Fundamentada por parte de dos investigadoras.

Resultados

Los médicos/as de familia y las enfermeras/os mostraron desconocimiento general sobre el Chagas y no identificaban el país de procedencia para solicitar la prueba. Pensaban que la población no hablaba sobre Chagas por estigma o vergüenza. El rol de las enfermeras/os se enfocaba en el seguimiento de patología crónica y el estado vacunal, y los médicos/as asumían un rol facilitador al derivar pacientes al hospital. La comunicación entre los profesionales de Atención Primaria y el hospital es una barrera frecuentemente experimentada por los médicos/as.

Respecto a los factores que influyen en la decisión de ser diagnosticados, la población boliviana señaló que tener familiares enfermos o fallecidos de Chagas o tener una esposa embarazada con diagnóstico positivo eran razones importantes. La población en riesgo no se identifica con su origen rural ni con el vector. Además, su desconocimiento sobre el diagnóstico y el tratamiento permanece, especialmente en personas jóvenes. Las limitaciones de acceso a los profesionales sanitarios y a los servicios también fueron señaladas.

Finalmente, se identificaron tres itinerarios diagnósticos de Chagas: 1) embarazo y donación de sangre/órganos, sin barreras ni cuellos de botella; 2) búsqueda individual activa de la prueba diagnóstica, con barreras en la accesibilidad administrativa, física y horaria y en la efectividad; y 3) búsqueda no activa de la prueba diagnóstica, con barreras en la accesibilidad, aceptabilidad y efectividad.

ABSTRACT

Background

Chagas disease has crossed South and Central America's borders and has become a challenge for non-endemic countries since population mobility has increased in recent years. Early diagnosis and treatment of Chagas disease improves the clinical prognosis, the quality of life and prevents vertical transmission. Health system accessibility and knowledge, attitudes, perceptions, beliefs and behaviours among primary health care professionals and at-risk population must be taken into consideration in order for screening to be effective.

Objectives

This doctoral thesis assessed how primary care professionals manage Chagas disease in a non-endemic country, which factors most influence the decision of the population to know their serological status and the barriers and bottlenecks present in the diagnostic pathways for Chagas disease.

Methods

This study used a qualitative design with a phenomenological approach. Twenty-three interviews, two focus groups and two triangular groups were performed with Bolivian men and women, involving a total of 39 participants. In addition, four interviews were conducted with key informants in contact with Bolivian population and eight focus groups were formed with 41 family physicians and 40 nurses from healthcare centers in Madrid, Spain. 70 field notes were also collected by non-participant observation before and after all the focus groups with healthcare professionals. All interviews, focus groups and triangular groups were recorded and transcribed. A thematic, inductive analysis based on Grounded Theory was performed by two researchers.

Results

The family physicians and nurses showed a lack of general knowledge about Chagas disease, and they did not identify the country of origin to request de blood test. They thought that the population did not talk about Chagas disease because of the stigma or shame. The role of nurses was more focused on chronic disease follow-up and vaccination status, and family physicians assumed a facilitating role to send patients to hospital facilities. Communication between primary care professionals and the hospital is a barrier frequently experienced my family physicians.

Regarding the most relevant factors for the decision to being diagnosed, Bolivian population pointed out that having relatives who were sick or deceased from Chagas disease or having their pregnant wife with a positive result were relevant reasons. Population at risk no longer feels identified with their former rural origin and the vector. Moreover, their knowledge about diagnosis and treatment still remains low, especially in younger people. Limitations on access to healthcare professionals and services were also mentioned.

Finally, three main pathways to Chagas disease diagnosis were identified: 1) pregnancy or blood/organ donation, with no barriers or bottlenecks; 2) an individual actively seeking Chagas disease testing, with administrative, physical and time-related accessibility, and effectiveness barriers; 3) an individual not actively seeking Chagas disease testing, with accessibility, acceptability and effectiveness barriers.

LISTADO DE PUBLICACIONES

La presente tesis doctoral, acorde al informe correspondiente autorizado por la directora de tesis y en cumplimiento de la normativa aprobada por el Órgano Responsable del Programa de Doctorado, se presenta como compendio de tres artículos, todos ellos ya publicados. Las referencias de los artículos que conforman el cuerpo de la tesis son las siguientes:

1. Iglesias-Rus L, Romay-Barja M, Boquete T, Benito A, Blasco-Hernández T. **The role of the first level of health care in the approach to Chagas disease in a non-endemic country.** PLoS Negl Trop Dis. diciembre de 2019; 13 (12): e0007937. Q1, SJR 2.148
2. Iglesias-Rus L, Romay-Barja M, Boquete T, Benito A, Jordan B, Blasco-Hernández T. **Mapping health behaviour related to Chagas diagnosis in a non-endemic country: Application of Andersen's Behavioural Model.** PLOS ONE. 20 de enero de 2022; 17(1): e0262772. Q1, SJR 0.885
3. Iglesias-Rus L, Boquete T, Romay-Barja M, Benito A, Jordan B, Blasco-Hernández T. **Diagnostic pathways of Chagas disease in Spain: a qualitative study.** BMC Public Health. 14 de febrero de 2023; 23 (1):332. Q1, SJR 1.307

Además, se considera oportuno reflejar los resultados presentados en forma de comunicación oral y póster en congresos científicos en esta memoria.

1. Iglesias-Rus L, Boquete T, Romay-Barja M, Benito A, Blasco-Hernández T. **La enfermedad de Chagas como problema de salud olvidado y emergente: un estudio cualitativo.** VIII Congreso de la Sociedad Madrileña de Enfermería Familiar y Comunitaria. Junio 2018. Madrid, España.
2. Iglesias-Rus L, De Gracia-Palomera D, Romay-Barja M, Boquete T, Benito A, Blasco-Hernández T. **Itinerarios de acceso al diagnóstico de la enfermedad de**

Chagas en la Comunidad de Madrid. XXXVI Congreso de la Sociedad Española de Epidemiología. Septiembre de 2018. Lisboa, Portugal.

3. Iglesias-Rus L, Boquete T, Romay-Barja M, Benito A, Blasco-Hernández T. **¿Cómo manejan los profesionales de Atención Primaria la enfermedad de Chagas en zona no endémica?** XXXIX Congreso de la Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria. Mayo 2019. Málaga, España.
4. Blasco-Hernández T, Romay-Barja M, Boquete T, Iglesias-Rus L, Benito A. **Necesidades para la mejora del diagnóstico y seguimiento del paciente con Chagas en Madrid.** XXXVII Congreso de la Sociedad Española de Epidemiología. Septiembre 2019. Oviedo, España.
5. Iglesias-Rus L, Blasco-Hernández T. **Factores decisarios para diagnosticarse de Chagas en Madrid. Un estudio cualitativo.** XII Congreso de la Federación de Asociaciones de Enfermería Familiar y Comunitaria. Abril 2023. Granada, España.

La presente tesis doctoral cumple con los estándares para reportar investigación cualitativa acorde a la lista de verificación SRQR (Standards for Reporting Qualitative Research) (1).

1. INTRODUCCIÓN

1.1. La enfermedad de Chagas

La enfermedad de Chagas (EC) o tripanosomiasis americana es una enfermedad parasitaria crónica causada por el protozo *Trypanosoma cruzi* (*T. cruzi*) que se transmite a través de la picadura de insectos triatomíos o tras el consumo de alimentos contaminados con las heces u orina de triatomíos o marsupiales en zonas endémicas de América Latina desde el sur de Estados Unidos hasta la zona norte de Chile y Argentina exceptuando el Caribe; adicionalmente, tanto en regiones endémicas como no endémicas se transmite a través de transfusiones de productos sanguíneos, trasplante de órganos, transmisión vertical y accidentes de laboratorio (2–5).

1.1.1. Ciclo del *Trypanosoma cruzi*

Tras la picadura de un triatomino al ser humano, el insecto defeca; entre sus heces se encuentran los tripomastigotas metacíclicos, que al contactar con las mucosas o la propia picadura acceden al interior de las células humanas y se transforman en amastigotas (2,3). Tras el proceso de fisión binaria, las amastigotas vuelven a transformarse en tripomastigotas, la célula hospedadora se rompe y pasan al torrente sanguíneo repitiendo el proceso infectando nuevas células (3). De la misma manera, tras la picadura de un triatomino a un ser humano portador los tripomastigotas son ingeridos por el insecto (3).

1.1.2. Vías de transmisión no vectoriales de Chagas

Las vías de transmisión no vectoriales de Chagas cobran mayor importancia en regiones no endémicas. En cuanto a la transmisión vertical, se estima que la frecuencia de transmisión congénita es del 4.7% (3.9-5.6%), si bien en regiones endémicas la tasa de transmisión es más alta (5% versus 2.7%) (6).

En lo que respecta a la transfusión de productos sanguíneos, la tasa de transmisión por unidad de sangre infectada con *T. cruzi* es de un 10-25%. En caso de trasplante de un órgano sólido de una persona infectada, las tasas de infección varían en función del órgano transplantado, de tal manera que las mayores tasas de infección se encuentran en receptores de corazón (75-100%) e hígado (0-29%), y en menor medida de riñón (0-19%) (3,7–10).

1.1.3. Clínica de la enfermedad de Chagas

Durante la fase aguda de la EC la parasitemia es elevada, si bien no necesariamente implica presencia de síntomas. En menos del 50% de personas infectadas tras la picadura de un triatomino puede aparecer inflamación local (chagoma), edema palpebral unilateral (signo de Romaña), cefalea, fiebre, linfadenopatía, mialgias, disnea, dolor torácico, palidez, hepatomegalia, esplenomegalia y miocarditis o meningoencefalitis en fases más severas (2,3). Tras 4-8 semanas, la fase aguda se resuelve espontáneamente y la parasitemia desciende progresivamente en los siguientes 90 días (2,3). Durante la fase crónica los parásitos se alojan en el tejido cardíaco y digestivo, y gran parte de las personas portadoras permanecen asintomáticas o con sutil afectación digestiva o cardiaca. Sin embargo, entre un 14-45% de las personas con enfermedad crónica desarrollan cardiomiopatía, un 10-21% presentan afectación digestiva (megacolon, megaesófago) y un 5-20% presentan afectación cardíaca y digestiva de forma concomitante (2,3,11–17). En menor medida un 10% de las personas portadoras pueden presentar neuropatía (18).

1.1.4. Diagnóstico de Chagas

Las herramientas diagnósticas de Chagas varían en función de la fase de infección. En situaciones de infección aguda o congénita y reactivación de la enfermedad en pacientes inmunocomprometidos se emplean las técnicas de visualización directa en microscopio mediante examen en fresco o el frotis sanguíneo mediante tinción de Giemsa y métodos de

concentración como el microhematócrito y la técnica de Strout, estos dos últimos con sensibilidad alta (3). En el caso de la transmisión vertical, la PCR como método indirecto es más sensible que los métodos de concentración (19–21).

Durante la fase crónica los métodos directos y la PCR no arrojan resultados fiables, por lo que es preciso un diagnóstico serológico mediante inmunofluorescencia directa, hemoaglutinación indirecta o ELISA (22,23). No obstante, dado que no se ha definido un test diagnóstico de referencia en esta fase y que en ocasiones los resultados pueden no ser concluyentes, se utilizan entre dos e incluso tres técnicas serológicas para confirmar el diagnóstico (3). En el caso de realización de cribados, el test ELISA muestra alta sensibilidad y especificidad, y sólo necesitaría confirmación en caso de resultado positivo (23). Por otra parte, los test rápidos aún no han alcanzado la suficiente sensibilidad como para ser empleados como técnicas diagnósticas de primera línea (24–26).

1.1.5. Tratamiento de Chagas

Los fármacos autorizados para el tratamiento de Chagas son benznidazol y nifurtimox. No obstante, se trata de fármacos con numerosos efectos adversos que pueden ocasionar dificultades en la adherencia y abandonos del tratamiento (27–31). Otros fármacos se han estudiado como adyuvantes o en monoterapia sin éxito, por lo que desde hace varias décadas no ha habido variaciones en el tratamiento farmacológico (3,32).

En cuanto a su eficacia, el uso de tratamiento en mujeres infectadas en edad fértil reduce la transmisión vertical del parásito (3,33–35). En el caso de infección connatal, las tasas de curación son cercanas al 100%, y el tratamiento de la infección aguda, reactivación de la infección y enfermedad crónica en niños/as menores de 18 años está recomendado (3,34,36–38). No obstante, el tratamiento ha demostrado ser menos eficaz en aquellos pacientes en fase indeterminada o con afectación visceral (28,39–46). Por estos motivos el diagnóstico en

fases tempranas de la enfermedad y el tratamiento durante las mismas aumenta las probabilidades de eliminación del parásito y evita la aparición de daño cardíaco y/o gastrointestinal (3,47,48).

1.1.6. Epidemiología e impacto socioeconómico de la enfermedad de Chagas

El Chagas es endémico en 21 países de América Latina desde el sur de Estados Unidos hasta el norte de Argentina y Chile (Figura 1), si bien originalmente se limitaba a zonas rurales de bajo nivel socioeconómico de América Central y América del Sur; no obstante, la movilidad migratoria y las distintas vías de transmisión han extendido la infección a zonas urbanas y a regiones que previamente no presentaban casos, como es el caso de Estados Unidos, Canadá, Europa, África, el Pacífico occidental y el Mediterráneo oriental (2,3,47,49–53). Las mayores cifras de prevalencia se sitúan en Bolivia (6.1 casos por 100 habitantes), Argentina (3.6), Paraguay (2.1), Ecuador (1.4), El Salvador (1.3) y Guatemala (1.2) (50).

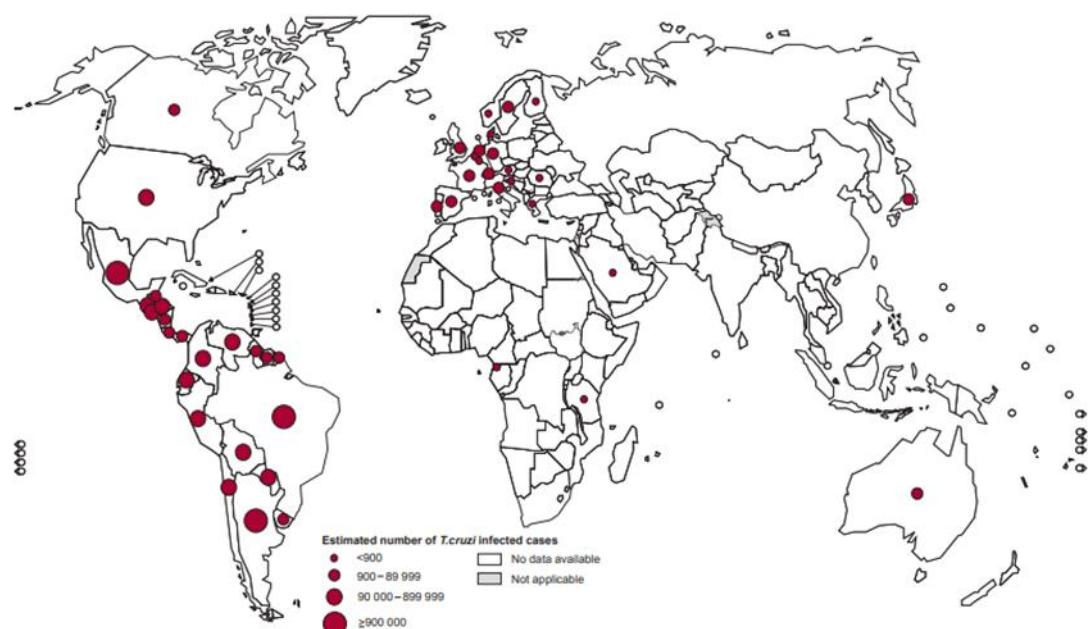


Figura 1. Distribución global de Chagas basada en estimaciones oficiales. Fuente: WHO (54)

En el caso de Europa, se estiman 68,000-120,000 personas con Chagas, situando en un 4.2% la prevalencia de la infección en la población latinoamericana, y un 18.1% de esos casos se dan en población de origen boliviano (3,33–35,47,53,55,56). La región europea con la mayor prevalencia de Chagas es España, con alrededor de 48,000-86,000 casos y tan sólo un 10% diagnosticado (57). De los casos detectados en España, un 81% corresponden a población nacida en Bolivia; sin embargo, estudios realizados en Madrid relacionados con el comportamiento en salud respecto a la EC mostraron que un 44% de la población boliviana residente en Madrid conocía su estado serológico, lo que se traduce en una prevalencia estimada del 27.7% en la capital española (56–58).

Las simulaciones y estudios realizados sobre el impacto socioeconómico de la EC señalan pérdidas de días laborables por muertes prematuras y pérdidas en productividad en algunas regiones meridionales de América; además, estiman un coste de atención médica a nivel mundial de 627 millones de dólares al año y 806,170 años de vida ajustados por discapacidad, y el 10% de estas consecuencias afecta a países no endémicos (59,60).

1.1.7. Comportamiento humano ante el Chagas

El Chagas es un problema de salud que presenta aspectos psicoemocionales y socioantropológicos. Se asocia frecuentemente a la muerte, la pobreza, las zonas rurales y la suciedad; a pesar de la normalización entre las personas de origen boliviano, se trata de un tema incómodo que ocasiona vergüenza y sobre el que se teme hablar por el temor al rechazo, al estigma y al aislamiento social (61–66). Además, las mujeres tienen miedo de transmitir el parásito a sus hijos, sintiéndose culpables y responsables si esto sucede (61,62,64,67). Todos estos factores, junto con los conocimientos erróneos e insuficientes sobre los síntomas de la EC y su tratamiento, se traducen en intentos para ocultar la enfermedad, evitar conocer su estado serológico y empeoramiento de su salud mental (61,63,64,68).

1.1.8. Estrategias de control de Chagas

Las estrategias de control de Chagas en aquellas zonas geográficas en las que los animales silvestres sirven de reservorio al *T. cruzi* se centran en eliminar la transmisión vectorial mediante rociamiento de casas y alrededores con insecticida, mejora de la limpieza y la estructura de las viviendas, empleo de mosquiteras, mejora de las condiciones de preparación, almacenamiento, transporte y consumo de alimentos, campañas informativas y educativas (2). Adicionalmente, tanto en regiones endémicas como no endémicas se realizan cribados en la donación de sangre, órganos y tejidos y se procura que las personas infectadas accedan de manera temprana a los servicios de salud para diagnóstico y tratamiento, especialmente en hijos/as de madres infectadas, niños/as y mujeres en edad fértil (2).

En el caso de Europa, varios países (entre los que se incluye España desde 2005) han desarrollado legislación específica para garantizar la seguridad en la transfusión de hemoderivados y en el trasplante de órganos; sin embargo, el cribado sistemático de personas con factores de riesgo no está oficialmente presente en gran parte de Europa a pesar de las evaluaciones económicas que resaltan que estos cribados son una estrategia costo-efectiva en países no endémicos (27,47,53,69,70).

En España, algunas regiones como Galicia, Valencia o Cataluña han desarrollado protocolos para el cribado de población procedente de zonas endémicas en Atención Primaria y algunos/as profesionales de la salud han publicado guías para la indicación del cribado de Chagas en dicho nivel de atención; no obstante, no hay desarrolladas estrategias nacionales para el cribado de la población en riesgo a pesar del flujo migratorio procedente de países endémicos a España (27,47,53,69,71). En el caso de Madrid, no se conoce en profundidad cómo se maneja y detecta el Chagas desde Atención Primaria.

1.2. La accesibilidad al sistema sanitario y los modelos explicativos de accesibilidad

El acceso al sistema sanitario y a los servicios de salud es un fenómeno complejo abordado en la literatura científica. Se define como el grado en que las personas se ven inhibidas o facilitadas en su capacidad para ingresar y recibir atención y servicios del sistema de atención sanitaria o “la forma de acercarse, alcanzar o entrar a un lugar, como el derecho u oportunidad para alcanzar, usar o visitar” (72,73). A partir de estas definiciones se entiende que no solo se limita al acceso físico de un recurso sanitario, también toman parte la oportunidad en la atención, el uso del servicio y el derecho a disfrutar del mismo, entre otros factores (72,73).

El análisis y comprensión de este fenómeno ha favorecido el desarrollo de diferentes planteamientos y modelos teóricos explicativos que se han empleado como marco de discusión y exposición de los resultados de investigación. Para autores como Enthoven o Hiatt el acceso a la salud se compone de unos mínimos de atención óptima y de alta calidad que entienden por servicios básicos de salud y atención básica de salud (74,75). Por su parte, Donabedian o Frenk consideran que el acceso tiene lugar en la interacción entre la oferta de servicios y la demanda de la población, mientras que Shengelia o Levesque definen el acceso como el resultado de la conjunción de varios factores y causas asociados (76–79). Otros modelos planteados se basan en el concepto de necesidad propuesto por Bradshaw, entendiendo las necesidades de la población como circunstancia para la provisión de servicios (80,81). A finales de la década de los años 90, junto con las reformas de los sistemas de salud y las políticas de apertura económica, modelos como los de Ruger o Braveman & Gruskin defienden que el acceso se enmarca en los principios de justicia, equidad en salud y derecho a la salud (73,82,83).

1.2.1. Modelo conductual de uso de servicios de Andersen

El modelo conductual de uso de servicios de Andersen (Figura 2) se podría englobar en los modelos de acceso a servicios de salud en la lógica de la multicausalidad (73). Permite comprender desde una perspectiva sistémica de qué manera los comportamientos de salud, los resultados de salud y el acceso a los servicios de salud están influenciados por factores ambientales y de la población (73). Evalúa la interacción entre las características de la población, el entorno sanitario y los factores ambientales externos (84). Las características de la población incluyen factores predisponentes intrínsecos a la persona como la edad, el sexo, la estructura social, las creencias sobre la salud, los valores y las normas culturales; recursos habilitantes, que engloban aquellos recursos disponibles en su entorno próximo (recursos personales, familiares y comunitarios); y la necesidad, que se define como el juicio del paciente o del profesional que lo atiende sobre el estado de salud y la atención médica que precisa. El comportamiento de salud implica aquellas acciones que se llevan a cabo para lograr la salud o el bienestar (84,85).

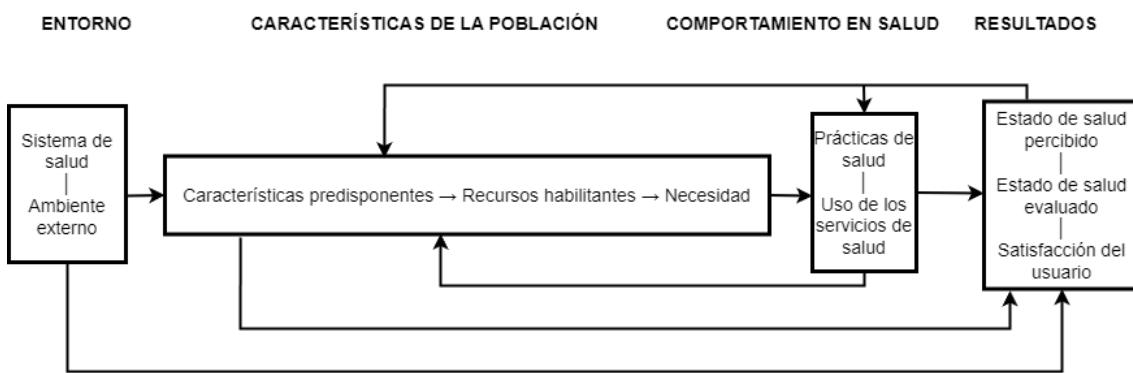


Figura 2. Modelo conductual de uso de servicios de Andersen (84).

El modelo de Andersen se ha utilizado ampliamente en estudios como guía para examinar el uso de los servicios de salud en diferentes poblaciones raciales o étnicas (86,87).

1.2.2. Modelo de cobertura efectiva de Tanahashi

El modelo de Tanahashi (Figura 3) se podría clasificar dentro de los modelos de acceso a servicios de salud en la lógica de mercado (73). El autor define la cobertura de los servicios de salud como la capacidad de dichos servicios para interactuar exitosamente con la población diana (88). Este proceso depende de la disponibilidad, la accesibilidad, la aceptabilidad, el contacto y la efectividad (88). Para poder prestar un servicio es necesaria la dotación de recursos humanos, infraestructura y suministros (disponibilidad); éstos deben estar localizados a un alcance razonable (accesibilidad). Además, estos servicios y recursos deben ser considerados aceptables para la población diana de acuerdo a sus normas sociales y culturales (aceptabilidad) y se debe medir el grado real de contacto con el servicio (contacto) para determinar si el servicio ha conseguido satisfacer las necesidades sanitarias (efectividad) (88).

El modelo de Tanahashi también permite identificar si el servicio presenta problemas o “cuellos de botella” cuando existe una diferencia significativa entre estos factores (88). Actualmente se utiliza para el análisis cuantitativo y cualitativo del acceso a los servicios de salud en poblaciones vulnerables. Algunos de los cuellos de botella identificados se han relacionado con servicios culturalmente inadecuados, el nivel de conocimiento sobre los servicios de salud disponibles, la escasez de recursos humanos, la falta de permisos de residencia, las prácticas de los proveedores de servicios, la falta de confianza en el servicio y los profesionales sin formación específica (89–93).

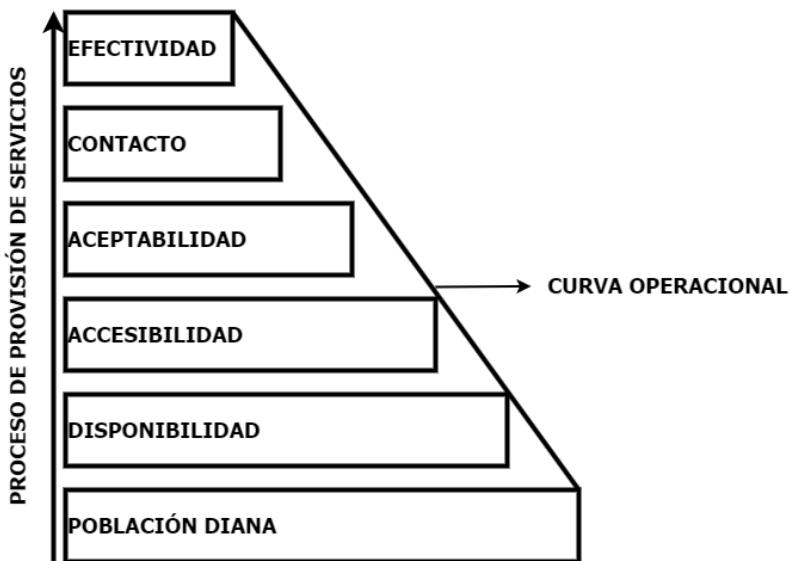


Figura 3. Modelo de cobertura efectiva de Tanahashi (88).

1.2.3. La exploración de los conocimientos, actitudes, percepciones, creencias y prácticas para comprender el comportamiento en salud y la accesibilidad a los servicios de salud

En numerosas ocasiones, los servicios y prestaciones de los sistemas sanitarios no alcanzan al total de la población diana. Esto puede deberse, entre otros factores, a la percepción y los patrones de comportamiento existentes en la población en relación a los problemas de salud. Para poder conocer el comportamiento en salud de las personas, se llevan a cabo estudios de investigación con instrumentos que permiten explorar los conocimientos, las actitudes y las prácticas (94–97).

El conocimiento determina en qué medida la información de la que dispone la comunidad se corresponde con el conocimiento biomédico, entendiendo las discrepancias como creencias en salud que pueden influir en aspectos tales como la susceptibilidad y la percepción de riesgo (94).

La actitud se define como la predisposición aprendida de pensar, sentir y actuar de una forma determinada hacia un objeto, resultado de la interacción entre las creencias, los sentimientos y los valores (94).

En lo que respecta a las prácticas, se entiende como el uso de servicios de atención médica y medidas preventivas ante una situación real (94).

Explorar los conocimientos, actitudes, percepciones y creencias de la población, permite identificar patrones de comportamiento y déficit de conocimientos tanto de los profesionales sanitarios como de la población que pueden crear barreras de acceso al sistema sanitario y a medidas de control de un problema de salud determinado, lo que permitiría adaptar los programas e intervenciones en salud con el fin de hacerlos más accesibles, efectivos y de calidad (95).

1.3. La investigación cualitativa en Ciencias de la Salud

La OMS define la salud como “un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades”, por lo que se entiende que los fenómenos relacionados con los procesos de atención sanitaria, la salud integral y la enfermedad, precisan de una aproximación desde las ciencias humanas y sociales acorde a su complejidad más allá del enfoque cuantitativo tradicionalmente presente en la práctica investigadora (98–102).

En este sentido, la investigación cualitativa ha ido en aumento en las Ciencias de la Salud (103). Esto se debe a que permite obtener resultados para la comprensión profunda de realidades y significados sociales diversos y complejos a partir de la observación o investigación de personas, grupos, comunidades y sus contextos (101,102). Se trata, por tanto, de una metodología fundamentalmente inductiva que busca generar teorías y modelos generales a partir de los datos obtenidos (104). Además, entiende las variables, escenarios,

personas o grupos desde la dimensión histórica, cultural, política y contextual y desde el marco de referencia de la persona, a la vez que considera cualquiera de estos elementos como susceptibles de ser estudiados (101,102,105). No obstante, también requiere que el/la investigador/a suspenda o aparte las creencias, perspectivas y predisposiciones durante el proceso y que sea sensible a los efectos que causa sobre las personas al colocarlas como objeto de estudio (101,105,106).

Para que la investigación cualitativa se considere de calidad, debe existir correspondencia entre el fenómeno a estudiar y el diseño y los supuestos teóricos de los que parte el/la investigador/a (adecuación epistemológica), que sus beneficios y repercusiones sobre la mejora del conocimiento justifiquen los esfuerzos y costes de la investigación (relevancia), que los resultados constituyan un reflejo exacto de los fenómenos investigados (credibilidad) y que éstos sean aplicables o generalizables de algún modo (transferibilidad) (105–109). La triangulación, es decir, la combinación de dos o más técnicas, métodos, fuentes y análisis en el estudio de un fenómeno puede contribuir a este propósito al permitir una observación desde varios puntos de vista (105,108,110,111).

1.3.1. La Teoría Fundamentada

La Teoría Fundamentada (*Grounded Theory*) es un método de análisis desarrollado en 1965 por los sociólogos Glaser y Strauss y refinado posteriormente por Strauss y Corbin, entendiendo que la teoría se deriva de los datos recopilados de manera sistemática y analizados por medio de un proceso de investigación (112). A través de este método la teoría emerge a partir de los datos, generando conocimientos y mejorando la compresión del fenómeno a investigar (112).

El proceso de análisis parte de una codificación abierta en la que se identifican los temas principales, asignando etiquetas o códigos que hacen referencia a un mismo fenómeno;

posteriormente se lleva a cabo una codificación axial, en la que se establecen relaciones entre las categorías y subcategorías identificadas; finalmente, mediante la codificación selectiva se identifica una categoría central que permite integrar y refinar la teoría (113).

De esta forma, la Teoría Fundamentada permite interpretar fenómenos complejos tales como los procesos de salud y enfermedad gracias a su adaptabilidad a los diferentes escenarios, investigadores/as y propósitos (114).

2. JUSTIFICACIÓN

La mayoría de las personas que viven con Chagas no han sido diagnosticadas, lo que supone la aparición de complicaciones crónicas y la transmisión del parásito de madres a hijos/as. Dada la eficacia del tratamiento tripanocida en población infantil, en mujeres en edad fértil para reducir la transmisión vertical y en fases tempranas de la infección, cobra especial importancia el diagnóstico precoz. Conocer de manera profunda los conocimientos, actitudes y prácticas de la población y de los/las profesionales de Atención Primaria en relación al Chagas, sus percepciones sobre la atención prestada y los factores que influyen en la búsqueda de la salud podría contribuir al desarrollo de intervenciones adaptadas que incrementen el acceso al diagnóstico (3). De la misma forma, identificar las vías o itinerarios a través de los cuales la población boliviana accede a la serología de Chagas y los factores limitantes en cada uno de ellos podría brindar información que pueda ser empleada para refinar o adaptar las intervenciones para mejorar los servicios de salud en países no endémicos (3).

3. HIPÓTESIS

Existen barreras para la población migrante latinoamericana residente en Madrid que limitan y dificultan el acceso al diagnóstico de Chagas en esta región.

4. OBJETIVOS

4.1. Objetivo general

Identificar los factores que facilitan y dificultan el acceso al diagnóstico de Chagas en Madrid.

4.2. Objetivos específicos

- a) Conocer los factores que influyen en la decisión de solicitar el diagnóstico de Chagas de la población procedente de zona endémica residente en Madrid.
- b) Identificar posibles itinerarios de acceso al diagnóstico de Chagas y las dificultades y facilitadores existentes en cada uno de ellos.
- c) Explorar las actitudes, conocimientos y práctica habitual de los/las profesionales de Atención Primaria respecto al Chagas.

5. MATERIAL Y MÉTODOS

5.1. Área de estudio

El presente estudio se llevó a cabo en la ciudad de Madrid (España), una región no endémica para la enfermedad de Chagas. La atención sanitaria en esta región se compone fundamentalmente de dos niveles asistenciales: Atención Primaria en centros de salud y atención hospitalaria. A nivel organizativo, los centros de salud en la Comunidad de Madrid se encuentran divididos en siete áreas asistenciales, cada una de ellas con sus hospitales de referencia. No obstante, el Decreto 52/2010 del 29 de julio de la Comunidad de Madrid permite que el paciente pueda ser atendido en cualquier centro de salud u hospital distintos a los de referencia (115).

El sistema sanitario español era público y universal hasta el año 2012, a partir del cual para el acceso a la atención sanitaria era imprescindible el alta en el Instituto Nacional de la Seguridad Social; de lo contrario, la atención sanitaria se limitaba a atención urgente para las personas migrantes en situación irregular (116); en 2018 se modificó nuevamente la legislación, de tal forma que es necesario acreditar la residencia de tres meses en España para acceder a la atención sanitaria pública (117). A pesar de estas limitaciones, algunos hospitales y centros de salud ofrecieron posibilidades de diagnóstico y tratamiento.

La serología de Chagas puede ser solicitada tanto en Atención Primaria como a nivel hospitalario, siendo la técnica ELISA la más empleada por su alta sensibilidad y especificidad (3).

Según los datos del censo municipal a 1 de enero de 2017, 15,951 personas de origen boliviano residían en Madrid, de los cuales 6,758 eran hombres y 9,193 mujeres. Este grupo de

población se distribuye principalmente en los distritos de Usera, Carabanchel, Puente de Vallecas y Latina (118).

5.2. Población de estudio

Se incluyó en el presente estudio a la población procedente de zona endémica mayor de 18 años residente en la ciudad de Madrid, profesionales sanitarios que trabajan con población procedente de zona endémica en el ámbito de la Atención Familiar y Comunitaria e informantes clave en contacto con población boliviana.

5.3. Tamaño y estrategia muestral

Teddlie y Yu organizan las técnicas de muestreo en ciencias sociales y del comportamiento según los propósitos de investigación, entre los cuales se encuentra el muestreo estratificado por propósito (119,120). Esta técnica divide la muestra en estratos con el fin de obtener subgrupos relativamente homogéneos y se selecciona una muestra determinada de cada estrato. De esta forma, la muestra se estratificó en función de las variables “utilización de los servicios sanitarios para el diagnóstico de Chagas”, “profesionales sanitarios que prestan servicios en Atención Primaria” e “informantes clave en contacto con la población boliviana”, dando lugar a los siguientes segmentos poblacionales:

1. Personas que habían sido diagnosticadas de Chagas. Este segmento de población se considera relevante para los objetivos de investigación debido a sus aportaciones en materia de conocimientos, actitudes y prácticas en relación a la EC, factores determinantes para la decisión de diagnosticarse y los itinerarios transitados para ello. Dentro de este segmento se incluyen tanto hombres como mujeres.

2. Profesionales sanitarios que prestan sus servicios en Atención Primaria, dando lugar a dos categorías profesionales: médicos/as de familia y enfermeras/os.

Este segmento poblacional resulta de utilidad para dar respuesta a las actitudes, conocimientos y práctica habitual de estos/as profesionales respecto a la EC. Adicionalmente, se tuvieron en cuenta el volumen de población boliviana en los distritos donde los/las profesionales prestaban sus servicios para su selección (Figura 4).

3. Informantes clave que por su profesión se encuentran en contacto estrecho con la población boliviana. Las aportaciones de este segmento para la investigación son relativas a las dificultades y facilitadores para el diagnóstico de la EC.

No obstante, la muestra no fue cerrada hasta el final de la investigación dado el carácter flexible y abierto del trabajo de campo en investigación cualitativa que permite la inclusión de sujetos o perfiles que no se hayan considerado previamente en el diseño de la muestra y que son relevantes para la investigación (105,120,121).

En referencia al tamaño de la muestra, se empleó el criterio de saturación muestral, según el cual se reclutaron participantes hasta que no aportaban información nueva o relevante (es decir, hasta que se alcanzó la saturación del discurso) (105,119,122).



Figura 4. Distribución geográfica de la población boliviana en Madrid de acuerdo al censo municipal y GF realizados con profesionales sanitarios.

Cabe mencionar que en investigación cualitativa el muestreo no está orientado hacia una representatividad estadística, sino que pretende alcanzar la comprensión del fenómeno a través de los sujetos seleccionados (105,107,120,121). No obstante, debe responder a los criterios de credibilidad y transferibilidad, entendiendo como tal el grado en que los resultados reflejan el fenómeno investigado y la búsqueda de explicaciones profundas y generalizables desde la lógica y el contexto en que se lleva a cabo (105,107,108,110).

5.4. Diseño del estudio

Se trata de un estudio cualitativo fenomenológico. La fenomenología se basa en la idea de que los fenómenos sociales se construyen mediante la creación de la realidad social, que también se encuentra sujeta a las estructuras sociales y culturales (105,123,124).

Se emplearon las técnicas de grupo focal (GF) y observación no participante en el caso de los profesionales sanitarios y GF, entrevista semiestructurada y grupo triangular (GT) en el caso de la población boliviana y los informantes clave para la recogida de datos. Los GT se componen de un número reducido de participantes en comparación con los GF y se plantea “como una dinámica grupal más abierta e interactiva, que permite explorar la génesis y producción discursiva además de la representación, y que propicia la emergencia de un discurso con una mayor cercanía a su referente, esto es, más vivencial” (125,126). De esta forma, el discurso producido por los GT se sitúa en un espacio intermedio entre el discurso individual y grupal que permitió conocer en mayor profundidad los objetivos de la investigación (125,126). La entrevista semiestructurada fue empleada en este estudio con el fin de recoger la visión subjetiva, las experiencias y las posturas de los/las participantes respecto al acceso al diagnóstico de Chagas y las barreras y facilitadores halladas durante el proceso (103,127). El GF permitió la interacción entre los/las participantes (tanto profesionales de Atención Primaria como población) y estimular tanto la generación de discurso como la interacción entre individuos (128). No obstante, el GF no fue una técnica bien acogida en el caso de los hombres con diagnóstico positivo debido a su reiterada inasistencia, si bien aceptaban ser entrevistados.

Este estudio forma parte de un proyecto financiado por el Instituto de Salud Carlos III cuyo objetivo es evaluar el acceso y uso de los servicios de salud para el diagnóstico de Chagas de la población boliviana en Madrid. Se recogieron factores relacionados con los conocimientos, actitudes y prácticas de la población boliviana en relación a la EC, itinerarios de

acceso, cribado y tratamiento a través de un cuestionario previo (58). Esta tesis presenta los resultados de la investigación cualitativa realizada con los/las profesionales de Atención Primaria y la población boliviana respecto a la EC.

5.5. Recogida de datos

Entre los años 2015 y 2016 se llevaron a cabo entrevistas, GF y GT con mujeres, y entre 2017 y 2018 se realizaron las entrevistas con hombres. La población fue captada a través de un agente de salud y los/las profesionales de Atención Primaria en contacto con esta población, que formaron parte de la muestra, se seleccionaron a través del/la director/a de cada centro de salud y a través de la red de contactos del Centro Nacional de Medicina Tropical. No fue posible llevar a cabo GF con hombres por su inasistencia reiterada a las reuniones. En cuanto a los profesionales sanitarios e informantes clave, los GF, entrevistas y observación no participante se llevaron a cabo entre julio de 2017 y marzo de 2019.

Se diseñó un guion de entrevista, GF y GT con la finalidad de alcanzar los objetivos del estudio y explorar temas emergentes en mayor profundidad. El guion fue revisado por dos investigadoras para asegurar su comprensibilidad y su potencial para favorecer la discusión en base al modelo de Kvale, según el cual se incluyeron los temas que debían cubrirse con preguntas propuestas (Anexos 1 y 2) (129). Dicho guion fue modificándose durante la recogida de datos tras las transcripciones de los sucesivos GF, GT y entrevistas ante la aparición de nuevos temas que requerían la inclusión de nuevas preguntas para profundizar en detalle.

El guion para población e informantes clave incluía preguntas relativas al conocimiento sobre la EC (transmisión, síntomas y tratamiento), actitudes hacia la EC y comportamiento en salud (prácticas) en relación al Chagas; para los profesionales sanitarios, este último tema se sustituyó por prácticas relativas al manejo del Chagas desde Atención Primaria (organización, formas de acceso de la población y dificultades existentes en el proceso).

Las entrevistas con población boliviana e informantes clave tuvieron una duración aproximada de 45 minutos, y los GT y GF con población boliviana entre 60-90 minutos. Se llevaron a cabo en entornos acordados previamente con los/las participantes que resultaban accesibles a nivel geográfico y horario.

Los GF realizados con profesionales sanitarios tuvieron una duración media de 60 minutos, con una media de 8-9 participantes en los centros de salud de cada equipo por motivos de compatibilidad horaria de estos/as profesionales. En cuanto a la observación no participante se realizó en los escenarios más accesibles para las investigadoras, recolectando información relevante en relación con los objetivos del estudio. Se llevó a cabo esta técnica antes y después de los GF, en las sesiones clínicas sobre EC solicitadas por los profesionales sanitarios y algunas observaciones esporádicas en pasillos y salas de espera.

Tanto en los GF como en los GT las investigadoras trabajaron por parejas, con una investigadora como moderadora y otra como observadora. Toda la investigación se llevó a cabo en castellano. Con el fin de garantizar la calidad de la investigación, el análisis fue realizado de forma independiente por dos investigadoras, lo que permitió identificar y gestionar las discrepancias dentro de la codificación.

Para todas las técnicas de recogida de datos se utilizaron grabadoras de voz digitales, y como información complementaria se recogieron variables sociodemográficas (sexo, edad, departamento de origen, nivel de estudios, situación laboral, cobertura sanitaria pública, número de hijos/as y años de residencia en España en el caso de la población boliviana; sexo, edad, categoría profesional, lugar de trabajo y años de experiencia con población migrante en el caso de los profesionales sanitarios; y sexo, edad, origen, nivel educativo y empleo en el caso de informantes clave). Estos datos inicialmente se recogieron en plantillas diseñadas a tal efecto (Anexos 3, 4, 5 y 6) y posteriormente en una hoja de cálculo. Dichos datos se codificaron para garantizar la confidencialidad.

5.6. Transcripción y análisis de los datos

Tras la grabación, los archivos de audio fueron transferidos a un ordenador y fueron transcritos por un experto externo. Posteriormente, dichas transcripciones fueron sometidas a control de calidad por parte de las investigadoras mediante la escucha de las grabaciones y la rectificación de posibles errores en la transcripción. Dos investigadoras llevaron a cabo un análisis temático e inductivo basado en la teoría fundamentada (113). Inicialmente se atribuyeron códigos a las transcripciones siguiendo un enfoque inductivo, creando códigos emergentes que agrupaban el contenido de cada frase o párrafo. Los códigos se examinaron en profundidad en busca de patrones temáticos en los datos. Para facilitar el proceso de codificación se utilizaron los software MAXQDA 2022 (VERBI GmbH, Berlín, Alemania) y Atlas.ti 7.0 Scientific Software Development 2009 (GmbH, Berlín, Alemania). Las investigadoras involucradas en el análisis realizaron el análisis temático de forma independiente para posteriormente combinar sus resultados y discutir conjuntamente sobre los procedimientos de recopilación y análisis de datos en reuniones conjuntas. Se llevó a cabo la triangulación de fuentes de datos y análisis para asegurar su precisión. Las tablas 1 y 2 muestran las categorías y códigos establecidos en el análisis de las entrevistas, GF y GT a población e informantes clave.

Tabla 1. Categorías y códigos establecidos en el análisis de GT, GF y entrevistas a personas bolivianas e informantes clave para identificar factores que influyen en la decisión de solicitar el diagnóstico de Chagas.

| Entorno | Sistema de salud |
|--|--|
| Características de la población | <ul style="list-style-type: none">• Características predisponentes• Recursos habilitantes• Necesidad |
| Comportamiento en salud | <ul style="list-style-type: none">• Prácticas en salud• Uso de los servicios de salud |

Tabla 2. Categorías y códigos establecidos en el análisis de GT, GF y entrevistas a personas bolivianas para identificación de itinerarios para el diagnóstico de Chagas.

| | |
|----------------------|---|
| Accesibilidad | Física |
| | Administrativa |
| | Económica |
| | Horaria |
| Aceptabilidad | Conocimientos sobre la EC |
| | Estigma |
| | Voluntad de uso del servicio |
| Contacto | Razón para la búsqueda de atención sanitaria |
| Efectividad | Respuesta del sistema sanitario a la petición del usuario |

5.7. Rigor metodológico

Atendiendo a los criterios de rigor metodológico de Lincoln y Guba y de Mays y Pope (107,108,130), descritos en la página 38, la presente tesis cumple con criterios de **credibilidad** al haberse llevado a cabo el trabajo de campo de manera continuada entre 2015 y 2018 y al realizarse de manera simultánea los procesos de recogida de datos y análisis con el fin de detectar nuevas cuestiones y aspectos que requerían profundizar con mayor detalle. Además, se llevó a cabo triangulación metodológica y triangulación de investigadores. La primera mediante la aplicación de diferentes técnicas de recogida de datos. La segunda se ha asegurado mediante la recogida y análisis de datos por dos investigadoras del equipo de investigación con el fin de reducir los sesgos. De manera adicional, se contrastaron los resultados del análisis entre ambas investigadoras.

En cuanto a la **transferibilidad**, se ha descrito de manera detallada tanto el contexto en el que se llevó a cabo el estudio (aspectos organizativos y asistenciales de la atención sanitaria en Madrid) como los lugares de estudio y los perfiles de los participantes.

Finalmente, la **confirmabilidad o auditabilidad** se ha asegurado en el análisis manteniendo registros meticulosos de las entrevistas, grupos y observaciones y documentando el proceso de análisis en detalle. También se ha facilitado en la publicación de los diferentes artículos la documentación que hace posible confirmar este criterio, tales como los guiones de las entrevistas y de los grupos. Además se confirmó al evaluar la concordancia de otra investigadora formada en el tema mediante comparación de sus opiniones.

5.8. Aspectos éticos y legales

El Comité Ético del Instituto de Salud Carlos III (referencia: CEI PI 05_2015-v2) aprobó el estudio (Anexo 7). Se obtuvo consentimiento informado escrito de todos/as los/las participantes para el uso y publicación de resultados. Los datos personales fueron gestionados de acuerdo a la Ley Orgánica 3/2018 de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales (131).

5.9. Conflicto de intereses y financiación

La autora declara no tener conflicto de intereses. El presente estudio fue financiado por el Instituto de Salud Carlos III (PI15CIII/00047).

6. RESULTADOS

6.1. Descripción de la muestra

6.1.1. Población e informantes clave

Entre 2015 y 2016 se realizaron 15 entrevistas, 2 GF y 2 GT con mujeres, y entre 2017 y 2018 se llevaron a cabo 8 entrevistas a hombres, con un total de 39 participantes. Además, se realizaron 4 entrevistas a informantes clave en contacto con población boliviana entre 2017 y 2018 para conocer en profundidad las estrategias más apropiadas para mejorar el diagnóstico en un país no endémico. Las Tablas 3 y 4 presentan los factores sociodemográficos.

Tabla 3. Datos sociodemográficos de la población boliviana.

| Código | Sexo | Edad | Origen | Educación | Empleo | Cobertura sanitaria pública | Nº hijos | Años en España | Ruta |
|--------|------|------|----------------------------|---------------|-------------------|-----------------------------|----------|----------------|------|
| E1MP | M | 31 | Cochabamba | Secundaria | Empleada de hogar | Sí | 2 | 10 | E/D |
| E2MP | M | 33 | Santa Cruz | Primaria | Empleada de hogar | Sí | 3 | 10 | E/D |
| E3MP | M | 45 | Cochabamba | Primaria | Empleada de hogar | Sí | 4 | 9 | BNA |
| E4MP | M | 42 | Vallegrande/ Santa Cruz | Primaria | Empleada de hogar | Sí | 3 | 7 | BA |
| E5MP | M | 34 | Cochabamba/ Santa Cruz | Secundaria | Empleada de hogar | Sí | 3 | 9 | BA |
| E6MP | M | 44 | Santa Cruz | Secundaria | Esteticén | Sí | 1 | 13 | BA |
| E7MP | M | 31 | Cochabamba | Secundaria | Empleada de hogar | Sí | 2 | 10 | BNA |
| E8MP | M | 35 | Santa Cruz | Primaria | Empleada de hogar | Sí | 3 | 9 | E/D |
| E9MDD | M | 40 | La Paz | Universitaria | Funcionario | Sí | 0 | 6 | - |

| | | | | | | | | | |
|--------|---|----|-------------------------|---------------|----------------------|--------------|---|----|-----|
| E10MP | M | 34 | Cochabamba | Secundaria | Empleada de hogar | Sí | 1 | 15 | E/D |
| E11MP | M | 47 | Cochabamba | Secundaria | Empleada de hogar | Sí | 3 | 9 | E/D |
| E12MP | M | 28 | Santa Cruz | Secundaria | Empleada de hogar | Sí | 1 | 6 | BA |
| E13MP | M | 47 | Cochabamba | Secundaria | Empleada de hogar | Sí | 3 | 9 | E/D |
| E14MP | M | 50 | Trinidad/ Santa Cruz | Secundaria | Desempleo | Sí | 5 | 9 | BA |
| E15MP | M | 53 | Santa Cruz | Secundaria | Personal de limpieza | Sí | 3 | 16 | E/D |
| E16HP | H | 35 | La Paz | Secundaria | Empleado de hogar | Sí | 2 | 12 | BA |
| E17HP | H | 28 | Cochabamba | Universitaria | Funcionario | No (privado) | 0 | 6 | BA |
| E18HP | H | 47 | Tarija | Secundaria | Construcción | No | 3 | 11 | BA |
| E19HP | H | 48 | Cochabamba | Primaria | Chapista | Sí | 3 | 15 | BA |
| E20HP | H | 47 | Cochabamba | Primaria | Empleado de hogar | Sí | 5 | 10 | BA |
| E21HDD | H | 29 | Santa Cruz | Secundaria | Empleado de hogar | Sí | 0 | 14 | - |
| E22HP | H | 46 | Cochabamba | Primaria | Construcción | Sí | 3 | 25 | BA |
| E23HP | H | 52 | Cochabamba | Secundaria | Construcción | Sí | 3 | 18 | BA |
| TG1MP | M | 31 | Cochabamba | Secundaria | Empleada de hogar | Sí | 2 | 10 | BNA |
| | M | 34 | Cochabamba | Secundaria | Empleada de hogar | Sí | 1 | 15 | E/D |
| | M | 47 | Cochabamba | Secundaria | Empleada de hogar | Sí | 3 | 9 | E/D |
| TG2MP | M | 28 | Santa Cruz | Secundaria | Empleada de hogar | Sí | 1 | 6 | BA |
| | M | 31 | Cochabamba | Secundaria | Empleada de hogar | Sí | 2 | 10 | BNA |
| | M | 31 | Cochabamba | Secundaria | Empleada de hogar | Sí | 2 | 10 | E/D |
| FG1MP | M | 44 | Santa Cruz | Secundaria | Empleada de hogar | Sí | 1 | 15 | BA |

| | | | | | | | | | |
|-------|---|----|------------|---------------|-------------------|----|---|----|-----|
| | M | 38 | Santa Cruz | Primaria | Empleada de hogar | Sí | 3 | 9 | BA |
| | M | 59 | Santa Cruz | Secundaria | Desempleo | Sí | 2 | 18 | BA |
| | M | 50 | Trinidad | Secundaria | Empleada de hogar | Sí | 5 | 14 | E/D |
| | M | 46 | Santa Cruz | Secundaria | Empleada de hogar | Sí | 2 | 15 | BA |
| | M | 47 | Santa Cruz | Secundaria | Empleada de hogar | Sí | 3 | 16 | BA |
| FG2MP | M | 30 | Santa Cruz | Secundaria | Agente de salud | Sí | 1 | 12 | BA |
| | M | 31 | Cochabamba | Secundaria | Desempleo | Sí | 1 | 9 | BA |
| | M | 42 | Sucre | Universitaria | Desempleo | Sí | 3 | 10 | BA |
| | M | 56 | Santa Cruz | Secundaria | Empleada de hogar | Sí | 1 | 14 | BNA |

Tabla 4. Datos sociodemográficos de los/las informantes clave.

| Código | Sexo | Edad | Origen | Educación | Empleo |
|--------|------|------|------------|---------------|----------------------------------|
| E1RC | H | 50 | Cochabamba | Universitaria | Periodista |
| E2RC | M | 30 | La Paz | Universitaria | Agente de salud |
| E3RC | M | 38 | Santa Cruz | Secundaria | Agente de salud |
| E4RC | H | 40 | España | Universitaria | Coordinador de programa de salud |

Del total de la muestra 30 mujeres (97.8%) y 7 hombres (97.5%) tenían un diagnóstico positivo de Chagas, mientras que dos participantes no conocían su estado serológico. La edad media de los/las participantes era de 40.3 años, con edades comprendidas entre 28 y 59 años. La mayoría de la muestra eran mujeres (79.5%) y el 20.5% eran hombres. Sólo 2 hombres (5.1% de las personas entrevistadas) no tenían cobertura sanitaria pública. En cuanto al nivel educativo, la mayoría de los/las participantes de la muestra reportaron haber completado educación secundaria y universitaria (79.5%). La mayor parte de las personas que participaron en el estudio tenían hijos/as (92.3%), y el tiempo promedio de estancia en España era de 10.3

años. El 29.7% de los/las participantes tuvo un diagnóstico positivo tras donar sangre o durante el embarazo. Mientras que el 13.5% no buscó activamente realizarse la prueba, el 56.7% de los/las participantes (incluyendo a todos los hombres) solicitaron la prueba diagnóstica a los servicios de salud.

6.1.2. Profesionales sanitarios

Se llevaron a cabo 8 GF y 70 anotaciones de campo fueron recogidas desde el 1 de julio de 2017 hasta el 25 de marzo de 2019, con 81 participantes en total. Siete GF incluían tanto médicos/as de familia como enfermeras/os, mientras que el GF restante se componía exclusivamente de enfermeras/os debido a que en este grupo aún no se había alcanzado la saturación del discurso.

La Tabla 5 presenta el número de GF atendiendo a la categoría profesional de los/las participantes (médicos/as de familia y enfermeras/os); el 75% de los profesionales eran mujeres.

Tabla 5. Datos sociodemográficos de los/las participantes.

| | Médicos de familia | Enfermeras | Total | Mujeres/hombres | Población boliviana (enero 2017) | Distrito |
|--------------|--------------------|------------|-----------|-----------------|----------------------------------|--------------------|
| GF1 | 6 | 2 | 8 | 4/4 | 1.6% | Retiro |
| GF2 | 5 | 4 | 9 | 5/4 | 10.2% | Puente de Vallecas |
| GF3 | 6 | 4 | 10 | 9/1 | 17% | Carabanchel |
| GF4 | 7 | 7 | 14 | 12/2 | 18.2% | Usera |
| GF5 | 4 | 6 | 10 | 7/3 | 0.5% | Barajas |
| GF6 | 8 | 4 | 12 | 10/2 | 9.8% | Latina |
| GF7 | 5 | 4 | 9 | 7/2 | 9.8% | Latina |
| GF8 | 0 | 9 | 9 | 7/2 | 17% | Carabanchel |
| Total | 41 | 40 | 81 | 61/20 | | |

6.2. Factores que influyen en la decisión de solicitar el diagnóstico de Chagas en la población procedente de zona endémica residente en Madrid

RESEARCH ARTICLE

Mapping health behaviour related to Chagas diagnosis in a non-endemic country: Application of Andersen's Behavioural Model

Laura Iglesias-Rus¹, María Romay-Barja^{1,2}, Teresa Boquete^{1,2}, Agustín Benito^{1,2},
Brigitte Jordan³, Teresa Blasco-Hernández^{1,2*}

1 Centro Nacional de Medicina Tropical, Instituto de Salud Carlos III, Madrid, Spain, **2** Red de Investigación Colaborativa en Enfermedades Tropicales, RICET, Madrid, Spain, **3** Fundación Mundo Sano, Madrid, Spain

* tblasco@isciii.es

En referencia al comportamiento en salud de la población boliviana respecto a la EC, los/las participantes entrevistados discutieron 15 factores que influenciaron su diagnóstico acorde al modelo de Andersen (Tabla 6): seis de ellos relacionados con las características predisponentes (edad, condiciones de trabajo, estatus migratorio, conocimientos y creencias sobre la EC y su tratamiento, el estigma y vergüenza asociado a la EC y cultura y salud); cuatro factores relacionados con recursos habilitantes (antecedentes familiares de EC, apoyo y consejo por parte del entorno social y/o familiar, accesibilidad a los servicios de salud y conocimientos sobre el sistema de salud); tres factores relacionados con la necesidad (síntomas, actitudes y evaluación subjetiva de la salud) y dos relacionados con el entorno sanitario (factores del sistema y factores del proveedor). Adicionalmente, se discutieron estrategias para facilitar el diagnóstico.

Tabla 6. Temas y subtemas acordes al modelo conductual de uso de servicios de Andersen.

| | |
|--|--|
| CARACTERÍSTICAS DE LA POBLACIÓN | Características predisponentes <ul style="list-style-type: none"> • Factores sociodemográficos: edad, condiciones de trabajo, estatus migratorio • Conocimientos y creencias sobre la EC y su tratamiento • Estigma y vergüenza asociado a la EC • Cultura y salud |
| | Factores habilitantes <ul style="list-style-type: none"> • Antecedentes familiares de EC • Apoyo y consejo por parte del entorno social y/o familiar • Accesibilidad a los servicios de salud • Conocimientos sobre el sistema de salud |
| | Necesidad <ul style="list-style-type: none"> • Síntomas • Actitudes • Evaluación subjetiva de la salud |
| ENTORNO SANITARIO | <ul style="list-style-type: none"> • Factores del sistema • Factores del proveedor |

6.2.1. Características de la población

6.2.1.1. Características predisponentes

Las características predisponentes son aquellos factores intrínsecos al paciente. La población boliviana entrevistada identificó seis factores: edad, condiciones de trabajo, estatus migratorio, conocimientos y creencias sobre la EC y su tratamiento, el estigma y vergüenza asociado a la EC y cultura y salud.

Entre estos factores, el estigma y la vergüenza fueron frecuentemente mencionados por los/las participantes de mayor edad con algunas diferencias entre hombres y mujeres. Los hombres explicaron que el Chagas se asocia con la pobreza y las zonas rurales, por lo que hay

un miedo y un rechazo a ser identificados como campesinos pobres. Por este motivo evitan conocer su diagnóstico. Por su parte, las mujeres comentaron su preocupación por el rechazo de la población española debido al desconocimiento sobre el contagio y las posibles consecuencias de ella, como la pérdida de empleo o el aislamiento social. Consecuentemente, tanto hombres como mujeres tenían tendencia a hablar de Chagas con sus parientes y su entorno social más cercano.

La población entrevistada también describió la cultura de la población latinoamericana como descuidada en términos de salud, enfocándose en asuntos que consideran más importantes y posponiendo el cuidado de la salud. Así, los hombres identificaron como prioridad el mantenimiento económico de la familia, mientras que las mujeres suman a este objetivo el cuidado de la familia.

En cuanto a la edad, los/las participantes más mayores señalaron que la gente más joven era más descuidada con el Chagas, explicando que no les preocupa la salud a esa edad y que no se sienten identificados con entornos endémicos porque muchos de ellos eran muy jóvenes cuando llegaron a España y siempre habían residido en ambiente urbano.

En referencia al conocimiento y las creencias sobre el Chagas y su tratamiento, los/las participantes expresaron que su conocimiento es muy limitado y se basa en sus propias experiencias, aunque las mujeres reconocieron que un diagnóstico positivo les generaba la necesidad de nueva información sobre Chagas. Además, las entrevistas y grupos focales realizados en personas más jóvenes mostraron menor nivel de conocimientos que aquellos con personas de mayor edad. Las personas entrevistadas saben que el Chagas afecta a gran parte de la población boliviana debido a la presencia de la vinchuca en las zonas rurales. Consecuentemente, creen que al haber estado fuera del país durante mucho tiempo o al no haber tenido contacto con ellas no son posibles portadores del parásito. Además, los/las participantes expresaron confusión sobre la transmisión vertical. Asumían que el Chagas es

hereditario por parte de ambos padres, pero no eran capaces de explicar el motivo por el que algunos/as niños/as nacían sin la enfermedad en España o en Bolivia. En cuanto a los síntomas, identificaban de manera clara los problemas cardíacos y la muerte súbita en personas de edad avanzada, y consideraban la posibilidad de no presentar manifestaciones de la enfermedad a lo largo de su vida. Además, explicaban que un diagnóstico positivo ya implicaba enfermedad y que conocer esa información podría deteriorar su salud, por lo que evitaban hacerse la prueba. Finalmente, los/las participantes mostraron dudas sobre la eficacia del tratamiento de Chagas y temían por sus graves efectos secundarios, por lo que consideraban que no tenía sentido conocer si tenían Chagas si no había posibilidades de curarse.

Tanto hombres como mujeres también mencionaron que a pesar de tener tarjeta sanitaria, sus condiciones laborales (tales como los horarios o impedimentos por parte de sus empleadores) limitaban su asistencia a las citas médicas porque temían que ausentarse de su trabajo o la impresión de estar enfermos causase la pérdida del empleo. Como alternativa, los hombres explicaron que utilizar la sanidad privada era más compatible con sus horarios. Además, las personas entrevistadas informaron de las dificultades de su entorno social a la hora de obtener atención sanitaria como migrantes; dada la burocracia para poder ser atendidos, su uso de los recursos se limitaba a situaciones agudas y de emergencia. La Tabla 7 muestra los verbatim relativos a las características predisponentes.

Tabla 7. Verbatim relativos a las características predisponentes.

| | |
|-------------|---|
| Edad | <p>“Porque uno cuando es joven piensa que tiene el mundo en sus manos y que lo demás no interesa, digamos, ¿no? Bueno, pienso. Es más, el joven está más, digamos, en querer vivir la vida, salir, bailar, qué sé yo, viajar, divertirse, (...). Esa es la mentalidad del joven, pienso.” (E9MDD)</p> <p>“Yo le decía a mi hijo ‘Hazte la prueba’, ‘No mamá, (...) ¿Cómo voy a tener (Chagas)?’” (Mujer, GF1)</p> |
|-------------|---|

| | |
|---|--|
| | <p>"Aquí no se lo hacen porque, a lo mejor, están trabajando y el pedir permiso... ¡no le dan permiso! Yo ahora, aproveché a venir porque tengo la mañana libre pero... (...) Yo lo que hago es ir a mis médicos, pues si tengo hora de comida, me aprovecho y me voy al médico, en la hora de la comida, por ejemplo." (E6MP)</p> <p>"No voy al médico, porque casi tiempo no lo tengo. Porque como soy autónomo (...) Casi no voy al médico. Si voy pues... voy por las noches, que tengo un médico particular." (E19HP)</p> <p>"Son muy pocos o muy contados (migrantes) los que venimos a trabajar en una oficina (...) La mayoría son operativos, que son meseros, son cuidadores de personas adultas, de niños, servicio doméstico, entonces ya sus sueldos no alcanzan a los mil euros por ejemplo. ¿No? (...) yo pienso que todos los inmigrantes, a veces trabajan hasta en dos lugares para poder cubrir sus necesidades, entonces es otro factor, ¿no?" (E9MDD)</p> |
| Estatus migratorio | <p>"Ahora la gente que no tienen papeles (...) directamente no tienen tarjeta sanitaria." (E5MP)</p> <p>"El año pasado (...) salió una ley que no tenían derecho (a atención sanitaria)... aquellas personas que no tengan el permiso de residencia (...) porque a mi hija también me pasaron una factura de una urgencia de mi hija." (E12MP)</p> |
| Conocimientos y creencias sobre la EC y su tratamiento | <p>"Realmente no estaba enterada a fondo de ese... de esa enfermedad (...) no sabía realmente de qué se trataba (...) Me habló el médico del hospital (...) Me mandó a un... a Medicina Tropical (...) Y allí me explicaron realmente como era eso y tal. Pues me... me empezó a afectar la obsesión allí." (E1MP)</p> <p>"" ¿y cómo puede ser si tú no vivías allí en el campo?' (...) yo no viví en Bolivia en esas casas (...) yo creo que sí que la mayoría lo tienen porque es gente muy pobre que vive en el... en el... en el campo... entonces..." (E8MP)</p> |

| | |
|---|---|
| | <p>"Al principio pensaron que era hereditario porque como mi otra hermana, la mayor tenía, la segunda tenía (...) pues dijeron, 'seguro que todos tenemos. Es hereditario.' Entonces ya la pequeña se hizo... No, no tenía la pequeña." (E5MP)</p> <p>"Entonces lo que siempre he escuchado yo decir que el mal de Chagas se manifiesta de aquí a veinte años. (...) la gente de antes tenía esa idea, ¿no?" (Mujer, GT2)</p> <p>"... como es una enfermedad silenciosa, uno está bien, (...) las personas de viejo se pueden morir pero y... puede ser que tenga el Chagas y ni se hayan enterado." (E8MP)</p> <p>"Pero... allá dice que... que con el tiempo que uno tiene problemas, preocupaciones, los... todas esas cosas. Dice que ese virus puede avanzar más rápido." (E5MP)</p> <p>"Que sí había un tratamiento para que precisamente ese estaba dormido, para que siga... siga... vamos sin manifestarse (...) Que cura, no. Para los niños, sí que había, me dijo, y para los mayores que ya no." (E10MP)</p> <p>"Si no tiene cura, para qué te vas a afligir, ¿no? Igual vas a morir, antes o después." (Mujer, GF2)</p> |
| Estigma y vergüenza relacionados con la EC | <p>"Pienso yo que debe haber personas que incluso sabiendo de que tienen Chagas, no quisieran hacerse el análisis porque saben que les va a dar positivo, porque el Chagas es conocido como una enfermedad digamos de los pobres, de los más deprimidos y todo eso. (...) esa sería digamos una dificultad también del acceso, por tener un poquito de vergüenza, digamos, ¿no?" (E20HP)</p> <p>"Sí noté en mi trabajo la... la... hija de mi jefa, como no... No... Ella no se informó bien de esto, dijo, '¿Papá, no tiene contagio esto?' Dijo así. Entonces yo me sentí un poco como que... como que yo estaba en esa casa y podía contagiar ¿no?" (E5MP)</p> |

| | |
|------------------------|---|
| | “Yo también, a mí... mi entorno yo no lo he comentado, nadie lo sabe, solamente mis sobrinas, que yo vivo con dos sobrinas, sólo ellas lo saben que tengo. Mi amiga, digamos, ¿no? con la que yo frequento, pero después nadie.” (Mujer, GF2) |
| Cultura y salud | “O por el simple hecho de...de...de que son así dejadas como decimos nosotros...que lo dejo, que lo dejo, que lo dejo y entras en otra cosa y al final no haces lo que tienes que hacer.” (E2MP) |

6.2.1.2. Recursos habilitantes

Los recursos habilitantes son herramientas o recursos que posibilitan el uso de los recursos sanitarios. Los/las participantes de este estudio identificaron cuatro factores: antecedentes familiares de Chagas, apoyo y consejo por parte del entorno social y/o familiar, accesibilidad a los servicios de salud y conocimientos sobre el sistema de salud.

Los antecedentes familiares ayudaron a las personas entrevistadas con la decisión para realizarse la prueba diagnóstica de Chagas. Explicaron que tener un pariente con un diagnóstico positivo con síntomas o parientes fallecidos a cierta edad les hacía pensar en la posibilidad de solicitar la prueba cuando llegaran a dicha edad, a diferencia de aquellos/as con parientes con un diagnóstico positivo, asintomáticos, con buena salud o fallecidos por otra causa distinta al Chagas. Específicamente, los hombres informaron que tras el diagnóstico positivo de sus esposas durante el seguimiento del embarazo decidieron conocer su estado serológico. En referencia a los hijos/as, se debatían entre realizar el estudio tras conocer el diagnóstico positivo de uno de los padres o esperar hasta que fueran adultos porque consideraban que hasta entonces la enfermedad no les afectaría. Por otra parte, aquellos/as sin antecedentes familiares consideraron que no era necesario conocer si eran portadores del parásito.

Además, los/las participantes señalaron que era más sencillo para ellos decidirse a ir a un centro de salud a diagnosticarse si un familiar o un amigo se lo recomendaba.

En cuanto a los servicios sanitarios en España, hombres y mujeres mencionaron que la posibilidad de obtener atención sanitaria se encontraba limitada por la distancia geográfica de las unidades de Medicina Tropical, explicando que algunas veces se disuadían de asistir a las citas debido al tiempo invertido en transporte público desde su lugar de trabajo.

Finalmente, los/las participantes (especialmente los hombres) refirieron su falta de conocimiento sobre el sistema sanitario español y sus derechos como usuarios, explicando que no siempre sabían dónde podían hacerse las pruebas aparte de las unidades hospitalarias donde se hace seguimiento de la enfermedad, a qué servicios podían acceder como usuarios/as del sistema de salud y si estos servicios podían cambiar al producirse un cambio en su situación administrativa (desempleo o caducidad de la tarjeta sanitaria). La Tabla 8 muestra los verbatim relativos a los recursos habilitantes.

Tabla 8. Verbatim relativos a los recursos habilitantes.

| | |
|--------------------------------------|---|
| Antecedentes familiares de EC | <p>"Mi padre ha muerto de infarto, mi hermano de infarto, y mi hermana acaba de morir por infarto. Entonces, la verdad me intrigaba mucho y estaba también un poco así conmigo misma de decir, ¿no? 'Qué pena perder a mi hermana tan joven' (...) Me hice las pruebas (...) y a los quince días me llaman (...) me sentí fatal (...), que acabo de comer y me dicen que tengo Chagas." (Mujer, GF1)</p> <p>"Porque mi mamá vivió casi 88 años, por ahí, pero si ella tuviese la enfermedad, pues se hubiese muerto más antes, ¿no? Pero no... Y mi abuela vivió 115 años." (E19HP)</p> <p>"Bueno, cuando nació mi hijo, le hicieron el examen a ella. Y cuando le hicieron el examen, ella salió con que... su madre salió con que tenía el problema. (...) Me hicieron a mí, también salí yo positivo." (E16HP)</p> |
|--------------------------------------|---|

| | |
|--|---|
| | <p>“Dice mi hijo por ejemplo, dice ‘no, no yo no quiero saber, de momento no quiero saber, si voy a tener me voy a preocupar’, (...) ahora mismo no es punto de que ellos sepan también por una parte y por otra parte las Chagas como dicen que afecta a partir de los 35 años, entonces, la verdad no sé si afecta de 20 años o 15 años...” (E20HP)</p> <p>“Porque básicamente toda mi familia vive en La Paz, es de La Paz, y ninguno por lo menos hasta ahora ha mostrado esa enfermedad. (...) Porque toda mi familia siempre ha sido de La Paz. (...) o de la ciudad, entonces... Sí, me puedo hacer la prueba pero no creo que lo tenga, la verdad.” (E9MDD)</p> |
| Apoyo y consejo familiar o social | <p>“Mi madre me decía ‘¿Por qué no vas y te haces las pruebas... a ver qué te sale y tal?’ (...) Porque mi madre tenía muchas...ganas de...de saberlo. Al final me dieron... me dijeron que era positivo.” (E12MP)</p> <p>“A través de una amiga (...) Ella fue quien me dice ‘Mira, a mi madre le han detectado el Chagas, ¿por qué no te vas a hacer unas pruebas?’ Y como es mi amiga tan amiga, entonces yo digo ‘Venga, dame la dirección’.” (Mujer, GF1)</p> |
| Accesibilidad a los servicios de salud | <p>“Pero yo al hospital me tiraba casi una hora de viaje (...) Y como yo soy de escasos recursos ahorita (...) pues tengo solamente dos horas de trabajo, y lo tengo que asumir que me tengo que dar tiempo, pero es muy imposible para mí. (...) Me he hecho trasladar yo a otro hospital, que me queda más cerca.” (Mujer, GF1)</p> |
| Conocimiento sobre el sistema sanitario | <p>“Tal vez falta de información (...) de que ellos pueden, digamos, hacerse los exámenes en cualquier hospital público (...), no sé, de aquí de España, o Madrid.” (E17HP)</p> <p>“Me gustaría saber si es que...bueno, me van a seguir atendiendo hasta que... como estoy cobrando el subsidio, si cuando se me acabe el subsidio (...) Mi duda es enterarme si es que me pueden seguir atendiendo igual como hasta ahora, si no estuviese cobrando el subsidio.” (E1MP)</p> |

6.2.1.3. Necesidad

La necesidad se define como el juicio del paciente o del profesional que lo atiende sobre el estado de salud y la atención médica que precisa. Los/las participantes entrevistados identificaron tres factores: síntomas, actitudes y evaluación subjetiva de la salud.

Las personas entrevistadas expresaron que la ausencia de síntomas previa al diagnóstico les hacía sentir menos preocupados por el Chagas y explicaron que encontrarse bien es un motivo para no utilizar los servicios sanitarios, salvo si se trataba de la donación de sangre, donde algunos/as de ellos conocieron accidentalmente su estado serológico. Además, cuando aparecía fatiga o cansancio lo asociaban al trabajo, el ritmo de vida o a otras enfermedades. No obstante, los/las participantes explicaron que una vez que conocían su diagnóstico o conocían los antecedentes de EC en la familia, si tenían síntomas pensaban que se debía a complicaciones del Chagas y consultaban con el médico.

Por otra parte, los hombres y mujeres de mayor edad expresaron que el Chagas es una enfermedad mortal, lo que les hacía sentir incómodos, temerosos e intranquilos. Frecuentemente pensaban en la posibilidad de estar enfermos/as, en abandonar a su familia a causa de una muerte prematura o en verse limitados para trabajar; sin embargo, preferían no saber si estaban enfermos/as para no tener que afrontarlo. Además, explicaron que saber que era una enfermedad muy frecuente en Bolivia les daba mucha tranquilidad.

Finalmente, las mujeres se preocupaban por el efecto que la enfermedad podría tener en sus hijos/as, por lo que decidían hacerles la prueba después de conocer su estado serológico. No obstante, las mujeres que fueron diagnosticadas de Chagas durante el embarazo no habían considerado previamente hacerse la prueba. Explicaron que los profesionales sanitarios les realizaron el cribado como seguimiento rutinario del embarazo. La Tabla 9 muestra los verbatim relativos a la necesidad.

Tabla 9. Verbatim relativos a la necesidad.

| | |
|-----------|---|
| Síntomas | <p>"Bueno, yo creo que aquí, y allá tampoco, tengo entendido que no es una enfermedad que, como te digo, que tenga síntomas muy fuertes o muy notorios, es decir que tú sepas que estás con el Chagas por ejemplo. (...) Que no da síntomas así a primera vista, que te llamen la atención." (E9MDD)</p> <p>"En la última donación fue cuando me dijeron que yo no podía...ser donante...Y lo tengo todavía el papel (...) Porque usted tiene Chagas, decían." (E11MP)</p> <p>"Hay días que me dejo cansao' (...) Cansadísimo. (...) cojo carretera, pero estoy cansado. Claro, que no es un trabajo duro conducir, es la vista pero... el cuerpo se queda cansado." (E19HP)</p> <p>"Sí, no me acuerdo el nombre de la revista. Pero ponía, que...que afectaba a los intestinos y todo eso (...) no sé, a lo mejor será porque tengo esa enfermedad..." (E2MP)</p> |
| Actitudes | <p>"Porque tal vez voy a morir, así voy a dejar a mis hijas (...) me preocupa de eso ((llora)) No sé qué voy a hacer, eso yo...a veces pienso tal vez cualquier rato voy a morir yo." (E3MP)</p> <p>"Y yo ya luego lo he comentado entre gente amiga mía que es de mi país que no lo saben si lo tienen o no, que nunca se han hecho la prueba. (...) Porque no quieren ni saberlo. (...) Porque ya dicen que viven pues intranquilas sabiéndolo que lo tienen, y sin embargo así, si me muero cualquier rato, pues ya no pasa nada. Por no sufrir, digamos, el este de saber que lo tienen. Por eso no se hacen." (Mujer, GF2)</p> <p>"Nosotras no catalogamos la enfermedad como grave. Como la tienes, pues ya está, ¿no? Te ha picado el bicho, o lo que fuera, entonces como que no teníamos conciencia de la gravedad de la enfermedad. Y como hay mucha gente que la tiene, y 'mal de muchos...', a veces uno dice 'pues si la tiene todo el mundo, entonces ya'... se tranquiliza, ¿no? A veces también eso pasa. Porque en Bolivia hay mucha gente que lo tiene." (Mujer, GF2)</p> |

| | |
|---|--|
| | <p>“Pero ¿cómo es posible de que vayamos a tener hijos que van a nacer con una enfermedad que luego te mueres joven?” (Mujer, GF2)</p> |
| Evaluación subjetiva de la salud | <p>“Porque mis hijos están muy, muy, muy preocupados. Empezaron a llamarme en cuanto supieron del Chagas, ‘Mamá, cuídate’, porque acabábamos de perder a mi hermana. (...) Lo que hice fue ‘Venga, si ustedes me quieren’, aquí a mis hijos, ‘Si ustedes me quieren, hacerse la prueba. Ya, ya’” (Mujer, GF1)</p> <p>“Y ahora que... que me he vuelto a quedar ya embarazada ya fue pues cuando ya he descubierto lo... bueno, me dijeron ya lo del... que me hicieron esta prueba. Yo creo que fue por primera vez que me la hicieron.” (E10MP)</p> |

6.2.2. Entorno sanitario

6.2.2.1. Factores del sistema

Los factores del sistema incluyen aquellos servicios que son complementarios a la atención del paciente.

Los/las participantes explicaron que la limitada flexibilidad de los horarios y los amplios tiempos de espera de los centros de salud y hospitales eran inasumibles porque confrontaban con sus responsabilidades laborales y familiares. Por estos motivos se veían obligados/as a abandonar el centro sanitario sin ser atendidos o no solicitaban atención sanitaria al considerarlo una pérdida de tiempo. La Tabla 10 muestra los verbatim relativos a los factores del sistema.

Tabla 10. Verbatim relativos a los factores del sistema.

| | |
|-----------------------------|---|
| Factores del sistema | <p>"Ya sabe el médico que yo voy corriendo del trabajo, que he pedido permiso, y entonces muchas veces yo me quejo 'He estado 45 minutos esperándote'." (Mujer, GT1)</p> <p>"Tengo miedo a que me boten del trabajo a pedirme un día de permiso para ir al médico. Prefiero irme a trabajar así mismo que ir al médico y perder el tiempo." (E16HP)</p> |
|-----------------------------|---|

6.2.2.2. Factores del proveedor

La población entrevistada comentó que la confianza, el conocimiento del profesional, la comunicación y las experiencias previas con los proveedores de atención influyeron en el diagnóstico de Chagas.

Los/las participantes consideraban que la EC no es conocida por todos los profesionales sanitarios españoles, explicando que cuando consultaron sobre el diagnóstico o el manejo del Chagas la mayoría de los/las médicos/as en los centros de salud mostraban poco conocimiento sobre ella. De hecho, tanto hombres como mujeres comentaron que sería importante para ellos/as que un/a médico/a les recomendara hacerse la prueba. No obstante, valoran positivamente la recepción y el seguimiento de las unidades hospitalarias de Medicina Tropical, destacando que allí sus profesionales tienen muchos conocimientos y están más familiarizados con la enfermedad.

Además, los/las participantes señalaron que tenían problemas para comunicarse de manera efectiva con los/las médicos/as, ya que las visitas son cortas y sienten que el problema de salud que reportan se aborda de manera superficial; por ello prefieren cambiar de médico/a o no volver. Concretamente, las mujeres explicaron que los/las médicos/as no parecían confiar en ellas cuando informaban de antecedentes familiares o personales de

Chagas, ya que les requerían probarlo mediante informes médicos de los que no siempre disponían.

Finalmente, la población entrevistada compartió diferentes experiencias negativas relativas a la actitud y comportamientos por parte de los/las proveedores de salud que les hicieron sentirse discriminados/as o desplazados/as por ser inmigrantes. Por este motivo evitaban pedir cita con esos/as mismos/as profesionales para evitar malestar psicológico. La Tabla 11 muestra los verbatim relativos a los factores del proveedor.

Tabla 11. Verbatim relativos a los factores del proveedor.

| | |
|---------------------------------------|---|
| Factores del proveedor | <p>“Claro, porque la mayoría de los médicos yo creo que no sabe las...enfermedades tropicales no las conocen (...) Porque a mí me han hecho análisis de sangre de todo, de todas otras cosas, pero nunca me han dicho ‘vete a que te hagan uno (para el Chagas)’, pese a que lo dice ahí en mi historia clínica que la tengo. Nunca se le ha ocurrido decir a ver ‘Vamos a ver si es verdad que lo tienes’. Nunca. (...) En los centros médicos nadie lo dice (...) Pero lo han puesto ahí como que lo tengo, lo han apuntado, pero nada más.” (Mujer, GF2)</p> <p>“No te preguntan si tú eres de Bolivia, sino ‘¿Tú eres de Latinoamérica?’, ‘Sí’, ‘Bien, hay que hacerte la prueba de mal de Chagas’, total no me voy a sentir mal. Yo creo que no, y la gente estaría agradecida porque digo, no sé, ‘Ah, mira, se preocupan por mí’, y si no me va a costar nada hacerlo lo hago.” (E15MP)</p> <p>“Para mí el hospital, en cuanto estás llegando, está Enfermedades Tropicales y te lleva la flecha, entonces como que vas directamente ahí. Y la importancia de que cuando estás ahí están ellos atentos (...) A mí eso me encanta, por eso no tengo problema, porque ellos están atentos...” (Mujer, GF1)</p> <p>“Entonces yo creo que ahí está el problema. Porque no entendemos algo y lo dejamos ahí. Si no nos explican bien las cosas (...) que no me lo explican, que me lo dan así y, pues, deducen que yo ya tengo que entenderlo (...) Pero luego también, con el paso del tiempo, me he dado cuenta de que también, si uno no</p> |
|---------------------------------------|---|

| | |
|--|--|
| | <p>exige, no preguntas, ‘mira que no he entendido... que me lo... que me lo expliques bien y que tengo derecho a saber bien... qué es lo que tengo, qué tratamiento se me va a hacer y todo, hasta que yo lo entienda...’” (E12MP)</p> <p>“A mí me pasó eso con mi médico de cabecera (...) le digo ‘me ha dado positivo que tengo Chagas’. ‘Ah, pues nada, entonces me trae el informe del médico que le están atendiendo, y luego yo lo veo y ya le diré qué cosa se va a tomar. Y claro, viene y me cuenta qué es lo que le pasa’ (...) ‘pero hasta que no me traiga usted el informe de lo que le ha dado positivo, pues no le puedo hacer nada’” (GF1MP)</p> <p>“Nos ignoraba (el médico de familia) (...) ‘Es que tienes que irte a tu país’ (...) Uno se siente mal, ¿para qué voy a ir? (...)” (E20HP)</p> |
|--|--|

6.2.3. Estrategias para facilitar el diagnóstico

Los/las participantes entrevistados identificaron pocas estrategias que pudieran motivarles a conocer su diagnóstico, y se centraban principalmente en el cribado obligatorio de la población de origen boliviano o consultas específicas para adultos/as jóvenes para reducir los tiempos de espera.

Por su parte, los/las informantes clave señalaron que los testimonios de personas diagnosticadas de Chagas podrían ser útiles para reforzar los motivos para hacerse la prueba. Además, para reducir los tiempos de espera y acortar las distancias entre la población y los recursos sanitarios, recomendaban realizar eventos en lugares y entornos cercanos a la población (en barrio o fiestas tradicionales) donde se les proporcionara información y la posibilidad de hacerse la prueba diagnóstica.

Otra posibilidad que mencionaron fue incluir el test serológico en analíticas de rutina, así como hacer coincidir citas médicas y pruebas complementarias para facilitar la asistencia.

Además, los/las informantes clave explicaron la importancia de utilizar mensajes centrados en la necesidad de diagnosticarse cuando no hay síntomas para prevenir daño cardiaco y/o intestinal y en educar a las mujeres en edad fértil para prevenir la transmisión del parásito a sus hijos/as. No obstante, consideran que sería perjudicial llevar a cabo campañas en los institutos porque podría dar lugar a la estigmatización de los/las más jóvenes, al asociar la enfermedad con personas de origen latinoamericano. La Tabla 12 muestra los verbatim relativos a las estrategias para facilitar el diagnóstico.

Tabla 12. Verbatim relativos a las estrategias para facilitar el diagnóstico.

| | |
|--|---|
| | <p>“Entonces, antes lo que hacíamos era buscar espacios donde dar información a través de charlas, y nuestro principal objetivo era buscar espacios, buscar centros donde las personas se sensibilicen, vean que es importante la prueba de la enfermedad de Chagas (...) y de ahí partan y den el siguiente paso que sea ir al hospital y hacerse la prueba. (...) Ahora, desde el 2017 (...) damos la información de fuera, que es una información mucho más breve, como vamos picándole, ¿no?, de la prueba de Chagas (...) Entonces pasan con una enfermera y se toma una muestra de sangre.” (E3RC)</p> |
| Estrategias para facilitar el diagnóstico | <p>“Lo que sería bueno (...) A partir de los 55 años un consultorio solo pa’ ellos. (...)Pueden esperar la cantidad de horas que quieren (...) Pero mientras los jóvenes pues tenemos un tiempo limitado.” (E19HP)</p> <p>“Sí, hay que hacer... no solamente una campaña de información, es a través de los medios de comunicación y redes sociales, sino que tenga que ser información y acción. (...) en el día del Chagas o lo que sea, hacer una actividad social, cultural, deportiva (...) que en ese mismo momento, aquí y ahora haya un análisis y que haga un test (...) Entonces tiene que haber una conexión entre información, concientización y acción. (...) el testimonio de los afectados, ¿no? Es decir, ‘Yo estaba enferma, recién me di cuenta, me curé, y ahora quiero compartir mi experiencia’.” (E1RC)</p> |

| | |
|--|--|
| | <p>"Había entendido que el médico le había dicho que eso no se curaba. (...) al final yo le expliqué que lo que pasaba con el parásito de Chagas, que no había una prueba que te diga cuando ya no está, o sea, que tú puedes tomar el tratamiento pero hay un parásito, inclusive eliminarlos todos y no poder decirte un médico que no lo tienes porque no tienes la prueba que diga que ya no hay (...) si tú tienes daño, tienes una afectación cardiaca, aunque ya no tengas parásitos o esos parásitos estén, como dicen, dormidos, el daño ya está (...) lo que sí es importante que mujeres, no lo vas a transmitir a tus hijos, que intentes tomarlo, y que los hombres, pues intentar tomarlo antes porque si ese parásito va a hacer daño, hará daño, entonces intentar eliminarlo." (E3RC)</p> <p>"Yo creo que más que un colegio, que es multicultural y multiorigen (...) si un boliviano va a un curso multicultural al salir, los otros alumnos van a decir 'Ah, tú también eres boliviano entonces tú también estás infectado', algo así, ¿no? Entonces ya viene el apodo del chagásico (...) todas esas cosas que son ya de racismo y de bullying, ¿no? (...) Hay que tener mucho cuidado." (E1RC)</p> |
|--|--|

6.3. Itinerarios de acceso al diagnóstico de la enfermedad de Chagas y las dificultades y facilitadores existentes

RESEARCH

Open Access

Diagnostic pathways of Chagas disease in Spain: a qualitative study



Laura Iglesias-Rus¹, Teresa Boquete¹, María Romay-Barja^{1,2}, Agustín Benito^{1,2}, Brigitte Jordan³ and Teresa Blasco-Hernández^{1,2*}

Atendiendo al modelo de cobertura efectiva de Tanahashi, las personas entrevistadas contactaron con los servicios sanitarios para el diagnóstico de Chagas a través de tres itinerarios principales: 1) embarazo y donación de sangre/órganos; 2) búsqueda individual activa de la prueba diagnóstica, y 3) búsqueda no activa de la prueba diagnóstica.

6.3.1. Itinerario 1: embarazo y donación de sangre/órganos

Las mujeres entrevistadas no identificaron ningún problema de accesibilidad física, administrativa, económica u horaria en este itinerario.

En cuanto a la aceptabilidad (la capacidad del servicio para ser aceptado por el individuo acorde a sus normas sociales y culturales), las mujeres entrevistadas informaron que sus razones para utilizar el servicio se orientaban a la salud de sus hijos/as y al acto altruista de donación de sangre. Explicaron que deseaban que sus hijos/as crecieran sanos y que donar sangre implicaba hacer algo bueno por otra persona.

Además, las participantes expresaron su satisfacción con el seguimiento del embarazo y sus profesionales sanitarios; de hecho, recalcaron la calidad del servicio recibido como usuarias y el buen trato que recibieron.

Además, las mujeres entrevistadas indicaron que sus conocimientos sobre la EC, la transmisión y sus síntomas no eran suficientes previo al diagnóstico, y su resultado positivo les creó la necesidad de conocer más e interesarse por la EC.

En cuanto a la efectividad (la capacidad del servicios para satisfacer los requerimientos de salud), las participantes explicaron que fueron diagnosticadas en algún momento del embarazo o el posparto. Las mujeres diagnosticadas a través de la donación de sangre reportaron que tras la donación recibieron una notificación con su resultado positivo junto con la indicación de acudir al hospital.

Las mujeres también mencionaron que los profesionales sanitarios les preguntaron sobre su país de origen antes de solicitar la serología durante el seguimiento del embarazo y el posparto.

No obstante, las mujeres tenían la sensación de que sus médicos/as de familia desconocían el diagnóstico, la transmisión y el tratamiento de la EC; de hecho, señalaron que

la EC se conoce mejor entre los profesionales sanitarios que trabajan en los servicios de Obstetricia y Medicina Tropical.

La Tabla 13 muestra los verbatim del itinerario 1.

Tabla 13. Verbatim del itinerario embarazo/donación de sangre.

| | |
|----------------------|---|
| Aceptabilidad | <p>"Pa' que el bebé... por el bien del bebé... cómo está evolucionando cada mes. Si tiene vitaminas, si no, todo eso. También por la madre." (E1MP)</p> <p>"O sea, yo quería donar, digamos al año de lo que yo estaba aquí (...) Yo contenta, la verdad, es que yo con tal de hacer yo el bien a alguien, que sirva..." (E11MP)</p> <p>"Sí, solo cuando estaba embarazada, todo el embarazo y me han hecho todas las pruebas, siempre estaban pendientes, incluso me han llamado muchas veces porque tengo que ir...Y todo bien...las enfermeras, el ginecólogo, todo muy bien." (E2MP)</p> <p>"Yo dije, ¿qué es eso? Porque como no lo sabía cómo era, bien, realmente, yo dije, ¿qué es eso? ¿Cómo me afecta? ¿Qué voy a sentir? porque, claro... porque si no sientes nada y en el momento en que te dicen que tienes una enfermedad y que está por... y está en tu sangre... entonces yo digo... ¿qué... qué...? ¿Y cómo me lo he contagiado? O sea, me pe... me puso en la cabeza muchas cosas..." (E8MP)</p> |
| Efectividad | <p>"Cuando nació. Cuando me dieron de alta y todo, me llamaron a los tres días diciéndome que tenía que volver a la Doce porque me habían diagnosticado que yo tenía el mal de Chagas." (E1MP)</p> <p>"Ahí me dieron una carta diciéndome que no podía ser donante porque tenía el mal de Chagas. Y que me acercara a Enfermedades Infecciosas que estaba en el hospital." (E13MP)</p> <p>"Cuando ya me preguntaron de la nacionalidad que era (...) me dicen, ¡ah!</p> |

| | |
|--|---|
| | pues te vamos a mandar una prueba de Chagas." (E10MP) |
| | "Yo creo que sí. Los médicos de cabecera no creo que sepan... la mayoría, no sé... no saben de esa enfermedad, realmente cómo es." (E1MP) |

La Tabla 14 muestra las barreras identificadas en el itinerario 1.

Tabla 14. Barreras identificadas en el itinerario embarazo/donación de sangre

| | |
|----------------------|---------------------------|
| Accesibilidad | Barreras no identificadas |
| Aceptabilidad | Barreras no identificadas |
| Efectividad | Barreras no identificadas |

6.3.2. Itinerario 2: búsqueda individual activa de la prueba diagnóstica

En cuanto a la accesibilidad (física, administrativa, económica, etc.), los/las participantes refirieron haber tenido algo de información por parte de su entorno social y familiar sobre la transmisión y síntomas de Chagas y la posibilidad de ser testado en Madrid, motivo por el cual decidieron solicitar la prueba.

Además, las personas entrevistadas mencionaron que habían encontrado dificultades para acceder a la atención sanitaria debido a su situación irregular, y que no habían recibido atención médica o se les había obligado a pagar posteriormente.

En cuanto a la accesibilidad horaria, los/las participantes explicaron sus dificultades para asistir a las citas, ya que sus horarios laborales se superponen con los horarios de las citas y no siempre obtienen permiso para acudir a las mismas.

Además, algunos/as participantes explicaron que los recursos sanitarios se encontraban a bastante distancia de su hogar o lugar de trabajo, por lo que no siempre era posible realizarse la prueba.

En cuanto a la aceptabilidad (la capacidad del servicio para ser aceptado por el individuo de acuerdo a sus normas sociales y culturales), los/las entrevistados/as explicaron que decidieron conocer su estado serológico porque su riesgo percibido de padecer Chagas era alto. Varios participantes explicaron que habían nacido en zona endémica, mientras que otros/as habían tenido familiares diagnosticados o fallecidos de Chagas. Específicamente, los hombres entrevistados explicaron que su decisión para hacerse la prueba se debió al resultado positivo de sus esposas durante la gestación o el diagnóstico o fallecimiento de un familiar.

En cuanto a la efectividad (la capacidad del servicio para satisfacer la necesidad de salud), los/las entrevistados/as informaron que obtuvieron su diagnóstico después de visitar a su médico/a de familia.

No obstante, otros/as participantes explicaron que a pesar de haber informado de su riesgo, su médico/a no les solicitó la prueba ni les derivó a otro/a profesional.

La Tabla 15 muestra los verbatim del itinerario 2.

Tabla 15. Verbatim de la búsqueda individual activa de la prueba diagnóstica.

| | |
|----------------------|---|
| Accesibilidad | "Por la radio, y después así el boca a boca me dijeron que había esa campaña, y claro, mi amigo fue más antes y dio (positivo) después." (E18HP) "Y... y me decían, pues no... tienes que tratar de hacer legal tus papeles porque si no no tienes, pues tienes que pagar una consulta" (E5MP) "Si estás trabajando pues al jefe no le hace mucha gracia que te pongas malita." (E14MP) "Y que estaban muy lejos de su domicilio o algo por el estilo, aquí en Madrid, entonces al final no se hizo" (E17HP) |
| Aceptabilidad | "Pero cuando mi mujer me dijo: "Que tenemos Chagas, que tenemos que irnos al hospital", pues nos hicimos análisis (...) la prima de mi mujer se le |

| | |
|--------------------|---|
| | paraba el corazón (...) A causa de eso entonces le investigaron que era mal de Chagas." (E19HP) |
| Efectividad | <p>"Entonces yo le pregunté a mi médica de cabecera y me dijo que sí hay. Y me pasó con el doctor X. Y entonces dice, pues nada, que hay que ver qué es lo que tengo. Y me pasó ahí al... hospital" (E4MP)</p> <p>"Entonces, yo decía, ¡vale! Y me iba a mi centro de salud, a mi doctora y... yo decía, 'mira, mi madre falleció de esto y yo quiero saber porque a veces me siento cansada, agitada o tengo mucho sueño... ¡Yo creo que esto no es normal! Porque trabajamos tres personas en ese restaurante y la de las tres personas, soy yo la que tengo este problema'. Y... Y la otra me decía, 'vale', me hacía los análisis pero llegaban los resultados y no...Y no llegaba eso. Ese... ¡ese de Chagas! (...) entonces, la doctora me decía, '¡no! a lo mejor tienes alguna... que te falta vitaminas'" (E5MP)</p> |

La Tabla 16 muestra las barreras identificadas en el itinerario 2.

Tabla 16. Barreras identificadas en la búsqueda individual activa de la prueba diagnóstica.

| | |
|----------------------|---|
| Accesibilidad | Administrativa: situación irregular como migrantes. Horaria: sus horarios laborales se superponen con las citas sanitarias. Física: los servicios hospitalarios se encuentran lejos de su hogar/trabajo. |
| Aceptabilidad | Barreras no identificadas. |
| Efectividad | Respuesta del sistema sanitario a la petición del usuario: Falta de conocimientos sobre la enfermedad por parte de los profesionales sanitarios de Atención Primaria. |

6.3.3. Itinerario 3: búsqueda no activa de la prueba diagnóstica

Al igual que en el segundo itinerario, los/las entrevistados/as explicaron sus dificultades para asistir a las citas debido a sus horarios de trabajo, la distancia física y las condiciones laborales.

Además, estos/as participantes señalaron que su situación irregular como migrantes y el hecho de no tener tarjeta sanitaria limitaba su acceso al sistema sanitario público o les obligaba a pagar por los servicios prestados.

Los/las participantes también explicaron que conseguir cita con su médico/a de familia les hacía sentirse avergonzados/as o preocupados/as porque pensaban que les molestaban o les hacían sentir incómodos/as.

En cuanto a la aceptabilidad (la capacidad del servicio para ser aceptado por el individuo acorde a sus normas sociales y culturales), los/las entrevistados/as expresaron dudas, falta de conocimientos y creencias sobre el tratamiento de Chagas y sus vías de transmisión.

Además, los/las participantes expresaron que sólo pedían cita con su médico/a de familia cuando tenían un problema de salud lo suficientemente importante como para repercutir en sus actividades diarias.

Los/las entrevistados/as también informaron de que los/las médicos/as de familia no están familiarizados/as con el diagnóstico, el tratamiento y los síntomas de Chagas, por lo que sienten que no pueden ayudarles.

Los/las participantes también explicaron que temían conocer su estado serológico porque creían que ser conscientes de un problema de salud implicaba aceptar que estaban enfermos/as y su situación de salud empeoraría.

También reseñaron que el estigma asociado al Chagas era también una dificultad para hacerse la prueba, ya que un resultado positivo se asocia a la pobreza y a vivir en ambientes rurales.

En cuanto a la efectividad (la capacidad del servicio para satisfacer las necesidades de salud), explicaron que su médico/a decidió solicitarles la serología de Chagas o les derivó a otro/a médico/a especialista. No obstante, también destacaron que hacerse la prueba requería mucho tiempo, ya que tenían que hacer varios intentos o incluso considerar otros problemas de salud antes de confirmar el diagnóstico.

La Tabla 17 muestra los verbatim del itinerario 3.

Tabla 17. Verbatim de la búsqueda individual no activa de la prueba diagnóstica.

| | |
|----------------------|---|
| Accesibilidad | <p>"Yo pienso es por falta de tiempo (...) como trabajan... tienes que ir al médico, te dan una cita, y tienes que esperar..." E19HP</p> <p>"Pero yo al hospital me tiraba casi una hora de viaje (...) Y como yo soy de escasos recursos ahorita (...) pues tengo solamente dos horas de trabajo, y lo tengo que asumir que me tengo que dar tiempo, pero es muy imposible para mí. (...) Me he hecho trasladar yo a otro hospital, que me queda más cerca." (Mujer, GF1)</p> <p>"Sí, si no tienes (tarjeta) sanitaria ahora no atienden (...) Pues, ahora es obligatorio tener también un contrato de trabajo porque si no, te dan de baja y..." (E3MP)</p> <p>"Vale. Y... eh... en como ya estaba la analítica, ya la médica de cabecera ya no fui a decirle lo... otra analítica, porque siempre le ando molestando ((risa)), ¡analítica, analítica! Y..." (E7MP)</p> |
| Aceptabilidad | <p>"Posiblemente se puede heredar. Pero... pues según en el ambiente donde estás viviendo. Pero no sé... Yo no lo creo yo eso... Porque mi mamá vivió casi 88 años, por ahí, pero si ella tuviese la enfermedad, pues se hubiese muerto más* antes, ¿no?" (E23HP)</p> <p>"Sí, porque yo siento a veces muy mal, muy cansada y no tengo fuerzas, eso entonces y he ido al médico de cabecera..." (E3MP)</p> |

| | |
|--------------------|---|
| | <p>"Mi médico de cabecera no sabe. ((risas)) Casi...ahora mismo los españoles, casi no están informados de este mal de Chagas. Casi no más o menos, yo creo que no saben de esa enfermedad." (E16HP)</p> <p>"Dice mi hijo por ejemplo, dice: 'no, no yo no quiero saber, de momento no quiero saber, si voy a tener me voy a preocupar'" (E20HP)</p> <p>"Porque tengo un amigo al que... 'si yo no voy al médico por no enterarme de qué tengo'." (E7MP)</p> <p>"Pienso yo que debe haber personas que incluso sabiendo de que tienen Chagas, no quisieran hacerse el análisis porque saben que les va a dar positivo, porque el Chagas es conocido como una enfermedad digamos de los pobres, de los más deprimidos y todo eso. Entonces, culturalmente hablando, esa sería digamos una dificultad también del acceso, por tener un poquito de vergüenza, digamos, ¿no?" (E17HP)</p> |
| Efectividad | <p>"Y entonces la... la hematóloga me dice, 'yo tengo una amiga que es... es de algo de enfermedades de Tropicales que hace'... dice, 'vamos a intentar verle y ya te llevo personalmente.'" (E7MP)</p> <p>"Y después he ido al médico de cabecera y me ha dicho, 'porque tú eres Boliviana puedes ser tiene mal de Chagas.'" (E1MP)</p> |

La Tabla 18 muestra las barreras identificadas en la búsqueda no activa de la prueba diagnóstica.

Tabla 18. Barreras identificadas en la búsqueda no activa de la prueba diagnóstica.

| | |
|----------------------|--|
| Accesibilidad | Administrativa: situación irregular como migrantes. Horaria: sus horarios laborales se superponen con las citas sanitarias. Física: los servicios hospitalarios se encuentran lejos de su hogar/trabajo. Profesional: malestar psicológico o vergüenza. |
| Aceptabilidad | Deseo de usar el servicio: Severidad de los síntomas, falta de confianza en el profesional sanitario, miedo a conocer su estado serológico. Estigma Conocimiento de la EC: Conocimiento y creencias en salud sobre la transmisión y el tratamiento de la EC. |
| Efectividad | Respuesta del sistema sanitario a la petición del usuario: Falta de conocimientos sobre la enfermedad por parte de los profesionales sanitarios de Atención Primaria. |

6.4. Actitudes, conocimientos y práctica habitual de los profesionales de Atención Primaria respecto a la enfermedad de Chagas

RESEARCH ARTICLE

The role of the first level of health care in the approach to Chagas disease in a non-endemic country

Laura Iglesias-Rus¹, María Romay-Barja^{1,2}, Teresa Boquete^{1,2}, Agustín Benito^{1,2},
Teresa Blasco-Hernández^{1,2*}

1 Centro Nacional de Medicina Tropical, Instituto de Salud Carlos III, Madrid, Spain, **2** Red de Investigación Colaborativa en Enfermedades Tropicales, RICET, Madrid, Spain

* tblasco@isciii.es

Respecto a las prácticas de los/las profesionales de Atención Primaria en referencia a la EC, se identificaron cinco temas principales de acuerdo al proceso de atención sanitaria: conocimiento sobre el Chagas; opiniones de los/las profesionales sobre los conocimientos y las actitudes de los/las pacientes y la comunidad; actitudes de los/las profesionales de Atención

Primaria al identificar factores para realizar la serología diagnóstica; prácticas sobre el diagnóstico y el tratamiento y circuitos de atención y seguimiento.

6.4.1. Conocimiento sobre el Chagas

En general, los/las médicos/as de familia reportaron tener escasos conocimientos sobre la epidemiología de Chagas, los síntomas, las vías de transmisión y su tratamiento, si bien sus conocimientos eran más amplios que los de las/los enfermeras/os; nueve médicos/as de familia mostraron mayor conocimiento sobre la enfermedad que sus compañeros/as.

En cuanto a la transmisión de Chagas, los/las profesionales no mencionaron la transmisión vertical, mientras que médicos/as de familia y enfermeras/os mencionaron la transmisión vectorial y relacionaron la enfermedad a la existencia del triatomino en el país de origen.

Los/las médicos/as de familia refirieron conocer la relación entre el Chagas, la pobreza, la relación de la enfermedad con el ambiente rural en el país de origen, la inmigración, la vergüenza del paciente en relación a la enfermedad y la baja eficacia de los tratamientos.

Por otra parte, las/los enfermeras/os asociaron el Chagas con América del Sur. No obstante, expresaron tener un vago conocimiento sobre Chagas y frecuentemente lo confundieron con la enfermedad por virus Zyka.

Aquellos/as médicos/as de familia que mostraron tener mayor nivel de conocimientos sobre Chagas explicaron que esto se debía a los siguientes motivos: 1) participaron en estudios de investigación o tenían contacto con especialistas en Enfermedades Infecciosas y Medicina Tropical; 2) habían trabajado en áreas con un mayor volumen de población procedente de zona endémica de Chagas y habían mejorado sus conocimientos al haber conocido personas con diagnóstico positivo o con pacientes que habían solicitado la prueba diagnóstica; y 3)

algunos/as profesionales justificaron su mayor nivel de conocimientos por mera implicación personal y por haber nacido en países latinoamericanos.

Los/las médicos/as de familia comentaron que a pesar de haber recibido formación específica en materia de enfermedades tropicales, su formación continuada se centra en problemas crónicos más prevalentes en consulta, tales como la diabetes o la hipertensión arterial.

En cuanto a las/los enfermeras/os, refieren que su aprendizaje sobre enfermedades tropicales se desarrolla a partir de casos que puedan aparecer en la consulta.

Tanto los/las médicos/as de familia como las/los enfermeras/os, ante su ausencia de conocimientos sobre Chagas manifestaron una actitud proactiva solicitando sesiones tras los GF y comenzando a buscar de manera proactiva a la población procedente de área endémica.

La Tabla 19 muestra los verbatim y notas de campo relativos a los conocimientos sobre el Chagas.

Tabla 19. Verbatim y notas de campo relativos a los conocimientos sobre Chagas de los/las profesionales de Atención Primaria.

“Y luego, o sea, sé que existe, sé que hay que tener una sensibilidad a la hora de pedirlo, pero por ejemplo si me dices “bueno ¿y qué, cómo la tratamos, qué hacemos, tal...?” pues...tengo que confesar que no tengo ni idea por dónde comenzar.” (GF3, médica de familia)

“Entonces sí que un poco (...) el tema de las famosas vinchucas, que es una enfermedad vectorial, que transmiten estos bichos que son como cucarachas (...) ellas estaban en casas que la mayoría eran de adobe, y creo que la vinchuca es el bichillo que se hace ahí la casa ¿no? o es más propenso a estar en esa zona, en ese tipo de construcciones.” (GF1, médico de familia)

“Porque hasta donde yo sé, no hay grandes tratamientos eficaces, entonces, diagnosticar a

una persona de algo que no tiene tratamiento eficaz, que tiene un curso muy largo, con una evolución o muy mortal o muy asintomática..." (GF1, médico de familia)

"Creo recordar como 3-4 años hubo un brote de esta enfermedad (...) que pusieron carteles en la puerta y sobre todo haciendo hincapié en las embarazadas (...) a lo mejor me estoy equivocando de enfermedad, pero yo creo que no. Tenía algo que ver con las microcefalias que se producían en los recién nacidos." (GF8, enfermera)

"Bueno, cuando yo llegué al centro de salud se estaba haciendo un estudio en el hospital sobre la enfermedad de Chagas. Entonces algunos médicos participaban (...) y consistía en pacientes que formaban parte de los países donde había una tendencia a Chagas, les tenías que pasar un consentimiento informado y les tenías que pedir una serología de Chagas..." (GF7, médico de familia)

"Y luego, aparte de eso, pues a mí me han ido viniendo pacientes que, algunos porque ya habían sido diagnosticados de Chagas en su país, y entonces venían a comentar pues que hacía no sé cuánto que no se controlaban, y otros pues comentaban, 'pues mira, es que yo estaba bien pero, como en mi pueblo hay gente con Chagas, pues yo veo que tengo los síntomas como ellos'." (GF7, médico de familia)

"Pues también yo aquí llevo 17 años y estudié en mi país, en tercer año nos dieron en parasitología (el Chagas), el parásito que produce eso (...) acalasia esofágica, megaesófago, miocardiopatía chagásica (...) Yo soy ecuatoriano." (GF4, médico de familia)

"El problema es lo que nos pasa con otras enfermedades o con otro manejo de otros cuadros: que si no son frecuentes y no son habituales, al final lo que aprendas un día (...) Se olvida. Es imposible estar actualizado y manejar todas las patologías. Al final te actualizas y manejás lo más habitual y lo más frecuente. Pero otras cosas... es complicado." (GF5, médico de familia)

"Como la Enfermería tiene que saber de todo, pues las enfermedades tropicales una vez que te viene y te enfrentas, te formas sobre ello, pero no entra dentro de la formación cotidiana." (GF8, enfermera)

"5 de junio de 2018. Centro de salud. Uno de los profesionales propone a sus compañeros

buscar personas de Sudamérica después del GF.” (Anotaciones de campo, observación)

“15 de diciembre de 2017. Centro de salud. Un médico de familia solicita a las investigadoras una sesión clínica sobre la enfermedad de Chagas para todo el equipo de Atención Primaria.”
(Anotaciones de campo, observación)

6.4.2. Opiniones de los/las profesionales sobre los conocimientos y las actitudes de los/las pacientes y la comunidad

Los/las médicos/as de familia creen que el paciente tiene una percepción dual sobre el Chagas: aquellos/as que expresan preocupación sobre el Chagas, los síntomas, la muerte, parientes enfermos/as o fallecidos/as y la posibilidad de transmitir la enfermedad a los hijos/as; y por otra parte, aquellos/as que asumen una evolución predeterminada de la enfermedad y muestran escasa preocupación por el Chagas.

Además, los/las profesionales señalaron que los/las pacientes procedentes de zona endémica no suelen hablar sobre Chagas con su médico/a de familia; de hecho, los/las médicos/as de familia y las/los enfermeras/os tienen la sensación de que los/las pacientes hablan de ello entre iguales dentro de la comunidad.

En relación al estigma asociado al Chagas, algunas/os enfermeras/os indicaron que la enfermedad es tratada como tabú por parte de las personas afectadas. En el caso de los/las médicos/as de familia, tienen dos perspectivas distintas: aquellos/as que consideran que no hay estigma vinculado a la enfermedad, y aquellos/as que creen que el estigma no está relacionado con la enfermedad, sino con la pobreza y la inmigración.

Finalmente, no había acuerdo entre profesionales acerca de la existencia de barreras para el diagnóstico y seguimiento de la población procedente de zona endémica de Chagas. Algunos/as profesionales explicaron que el principal impedimento eran los problemas sociales de este grupo poblacional en lugar de la organización del sistema sanitario, mientras que

otros/as señalaron que su falta de conocimientos ya era per se una barrera de acceso a la atención sanitaria.

La Tabla 20 muestra los verbatim relativos a las opiniones de los/las profesionales sobre los conocimientos y las actitudes de los/las pacientes y la comunidad.

Tabla 20. Verbatim relativos a las opiniones de los/las profesionales sobre los conocimientos y las actitudes de los/las pacientes y la comunidad.

"Allí a lo mejor están rodeados de gente de Chagas, o gente que a lo mejor a los 40 años se muere por una cardiopatía, que es algo normal. Entonces a lo mejor el concepto que tienen es algo de normalizar la enfermedad, ¿no? Para ellos a lo mejor el Chagas es normal porque su hermano o su abuelo se murió de Chagas, su madre lo tiene..." "Yo creo que es gente que tampoco...como se encuentran bien (asintomáticos), pues no tienen un concepto de enfermedad." (GF2, médico de familia)

"Incluso les preguntas a los... a la gente de la zona de Bolivia que si ahí hay casos en la familia y ponen cara de... No sé si... no saben lo que es o no quieren contártelo." (GF6, médica de familia)

"Y yo no era consciente de que eso es una cosa, que es un estigma (...) no era consciente que está asociado a la pobreza. Entonces, claro, si yo, que ni me acuerdo, tampoco soy consciente y no le pregunto absolutamente nada..." (GF7, médico de familia)

"Hombre, yo creo que encima es diferente allí que aquí, a lo mejor aquí se relaciona más con la pobreza, con los sitios de adobe, con cosas muy rurales y mucha pobreza, y aquí más con la inmigración. Pues es una enfermedad de inmigrantes, y a lo mejor pues más en ese sentido más que por una pobreza extrema así, ¿no? De una enfermedad de gente que te traen desde afuera." (GF2, médico de familia)

"Yo sí tengo pacientes que vienen poco porque el tema del trabajo lo tienen como muy... que no quieren faltar, no quieren faltar. Y entonces, lo que decía, que cuando vienen, a lo mejor vienen una vez al mes o cada dos meses, con problemas que intentamos resolver en su momento. Se les piden cosas, no las hacen, y vuelven con los mismos problemas otra vez sin

resolver." (GF5, médico de familia)

"Entonces la primera barrera que yo me he encontrado es que desconocemos la nacionalidad de nuestros pacientes (...) Pero independientemente de que conozcas la enfermedad, no te... o sea, no ubicas a tu paciente en un entorno, entonces es difícil diagnosticar algo si primero no sabes muy bien..." (GF2, médico de familia)

6.4.3. Actitudes de los/las profesionales de Atención Primaria al identificar factores para realizar la serología diagnóstica

En referencia al país de origen, no todos/as los/las médicos/as de familia conocían si su población procedía de una zona endémica. Además, los/las médicos/as de familia tienen tendencia a englobar a la población latinoamericana como un grupo homogéneo, identificándolos fundamentalmente por el fenotipo.

En los casos de población muy establecida o personas nacidas en España, los/las médicos/as de familia no piensan en la posibilidad de antecedentes familiares de Chagas, en el origen de los padres del/la paciente o en la existencia de síntomas sugestivos.

Además, los/las médicos/as de familia hacen referencia al concepto de "inmigrante sano" en numerosas ocasiones; los/las médicos/as se preocupan por los problemas más prevalentes en el país de acogida en lugar de la prevalencia del país de origen del/la paciente.

Tanto médicos/as de familia como enfermeras/os comentan que el interés por el país de origen se encuentra más centrado en la preocupación por los problemas sociales y el estado de vacunación, pero no se registra en la historia clínica.

Concretamente, los/as profesionales reconocen que parte de la población española de edad más avanzada es cuidada por personas nacidas en Latinoamérica, aunque no identifican las necesidades de éstas últimas más allá de su rol de cuidadoras/es.

La Tabla 21 muestra los verbatim relativos a las actitudes de los/las profesionales de Atención Primaria al identificar factores para realizar la serología diagnóstica.

Tabla 21. Verbatim relativos a las actitudes de los/las profesionales de Atención Primaria al identificar factores para realizar la serología diagnóstica.

| |
|--|
| "Es que se parecen a los padres. Van con rasgos y tú ya partes de que a lo mejor no es española. Que a lo mejor es de... y entonces ya le preguntas seguro, ¿sabes? Salvo que sea una niña rubia, de ojos azules..., que ni te lo planteas. Y a lo mejor resulta que la madre es, yo qué sé, pues es más blanquita, no es tan india, y sí ha vivido en una población tal. Pero vamos, el aspecto físico, de entrada..." (GF7, médica de familia) |
| "Pero también está claro que yo no conozco bien esas culturas, o sea, para mí todos son los... vienen de Sudamérica y se acaba la historia, y son... a ver, está muy mal." (GF3, médica de familia) |
| "Y los que tenemos, o que vienen a la consulta, es gente que viene desde hace muchísimo tiempo, o sea, que ya están con (...) Asentados, muy establecidos aquí..." (GF2, médico de familia) |
| "Pero el mensaje que quedó en aquella época era que el paciente inmigrante es un señor cuya patología no es que la traiga aquí para venir a dárnosla a todos los demás, sino que enfermaba de las enfermedades autóctonas, o sea, que la idea que nos tenía que quedar..." (GF1, médico de familia) |
| "Yo sí que lo suelo preguntar también, pero como enfermera, pero la verdad no pensando en ninguna enfermedad sino más bien pensando en... pues en la ansiedad que le produce estar aquí, en el rollo social, si tiene la familia allí, si la tiene aquí, cómo lo está pasando, cuánto tiempo lleva..." (GF2, enfermera) |
| "Y hay muchas que están cuidando a pacientes y, de hecho, muchas veces no sé ni que son pacientes míos también. Y ya, algún día aparece por la consulta, y, ianda!, 'pues si es paciente usted mío'. 'Sí, sí. Pero es que no he podido venir porque estaba con el abuelo y tal'. O sea que..." (GF5, médico de familia) |

6.4.4. Prácticas sobre el diagnóstico y el tratamiento

En cuanto al comportamiento de los/las profesionales, tanto médicos/as como enfermeras/os reconocen su baja sospecha de Chagas y señalan que no es habitual solicitar la prueba diagnóstica desde Atención Primaria, bien por ignorar esta posibilidad o bien por ignorar la forma de acceder a la solicitud de la prueba desde la aplicación informática.

De forma minoritaria, algunas/os enfermeras/os refirieron la posibilidad de solicitar analíticas de sangre de manera autónoma o bajo la supervisión del/la médico/a dependiendo de las dinámicas de funcionamiento de cada equipo de Atención Primaria.

En el caso de mujeres embarazadas procedentes de países endémicos, la solicitud o no de la analítica de sangre se relaciona con la existencia de protocolos o consensos de control de transmisión vertical en los hospitales de referencia, si bien estos procedimientos no son siempre conocidos por médicos/as y enfermeras/os en Atención Primaria. En algunos casos, los/las médicos/as asumen que la petición es realizada por el Servicio de Obstetricia (ginecólogos/as y matronas), aunque raramente algunos/as médicos/as que trabajan en áreas con mayor población procedente de Latinoamérica solicitaban la prueba.

Los/las médicos/as de familia expresaron que la historia familiar es la base para solicitar la analítica sanguínea por parte de mujeres en edad fértil, ya sea a petición de la paciente o tras conocer un diagnóstico positivo en la familia, aunque no se trata de una situación frecuente.

Por otra parte, las/los enfermeras/os refieren que no han conocido pacientes que soliciten la serología diagnóstica de Chagas.

En lo que respecta al tratamiento de Chagas, los/las médicos/as asumen que el tratamiento no es competencia de Atención Primaria, y piensan que su eficacia es muy baja.

Los/las médicos/as preguntan por el país de origen cuando esta información es parte de un estudio sobre una enfermedad, cuando lo recomiendan otros/as especialistas o si tienen contacto con especialistas en Medicina Tropical. Su justificación para esta práctica se basa en la posibilidad de enfadar u ofender al/la paciente.

Esta situación cambia ligeramente en aquellos centros de salud en los que hay más pacientes procedentes de zona endémica, porque los/las profesionales tienen mayores conocimientos sobre Chagas y tienen en cuenta los antecedentes familiares, la posible sintomatología y el país de origen.

Finalmente, las/los enfermeras/os informaron de que tienen contacto limitado con adultos/as jóvenes y que su rol en Atención Primaria con la población migrante se centra fundamentalmente en el estado de vacunación de la población infantil, la promoción de la salud y el seguimiento de enfermedades crónicas.

La Tabla 22 muestra los verbatim relativos a las prácticas sobre el diagnóstico y el tratamiento.

Tabla 22. Verbatim relativos a las prácticas sobre el diagnóstico y el tratamiento.

| |
|---|
| "Yo me he enterado que se puede hacer esta mañana." "Yo, de hecho, iba a preguntar cómo se hacen las serologías..." (GF1, médicos de familia) |
| "Las solicita el médico (analíticas), y las de los crónicos podemos solicitarlas nosotros." (GF8, enfermera) |
| "Es que depende el área, hay unos protocolos que también la analítica la pide el médico de familia, y aquí por ejemplo no, la pide directamente el obstetra cuando la ve..." (GF2, médico de familia) |
| "Y hace dos semanas me vino y me comentó que a su hermana (...) le habían diagnosticado la enfermedad de Chagas. Ella es de Bolivia, entonces bueno, pues vamos a pedirlo (...) o sea, |

“ella no vino ‘quiero que me la hagas’, sino ‘me ha pasado esto, tengo la duda, a lo mejor...’”
(GF3, médica de familia)

“Porque quizá el manejo lo han tenido más los médicos, que se han encontrado con el caso...”
(GF8, enfermera)

“Del tratamiento no, nosotros no los intervenimos en nada, ni prescripción... Además yo creo que incluso se los han dado en la farmacia del hospital...” (GF4, médico de familia)

“Tienen un tratamiento, que es verdad que el tratamiento tiene muchos efectos secundarios, y tampoco cura.” (GF2, médico de familia)

“Yo por sistema no pregunto la procedencia. Sí, si a lo mejor, pues eso, hay alguna enfermedad, algún motivo clínico, eh... entonces sí. Si no, no lo suelo preguntar ni lo suelo reflejar en la historia.” “También cuando se registre hay que tener cuidado, porque yo sí que he tenido pacientes que han (dicho)...‘bueno, pero ¿por qué te tiene que salir que...?’ (...) yo creo que tendría que haber una sensibilidad a la hora de ponerlo para que el paciente tampoco se sienta...como si fuera... etiquetado de una manera...” (GF3, médicas de familia)

“Luego a veces hay pacientes jóvenes que como que me sugieren dolor torácico, síntomas de disfunción cardíaca, entonces ahí les pregunto de dónde son, y si son de Bolivia les pido la prueba de Chagas también.” (GF4, médica de familia)

“Es que la Enfermería, aquí trabajamos con pediatría y con adultos, no hacemos distinción (...) Y luego trabajamos a nivel preventivo en las revisiones del niño sano (...) y luego el paciente crónico lo maneja la enfermería.” (GF8, enfermera)

6.4.5. Circuitos de atención y seguimiento

Según los/las médicos/as de familia, las prácticas relacionadas con los circuitos de atención de los/las pacientes con Chagas son muy heterogéneas debido a las características del hospital de referencia o por los servicios que conoce el/la profesional. Es importante señalar que los/las médicos/as manifestaron que el/la paciente con Chagas no siempre es

derivado/a al hospital de referencia o a las mismas especialidades médicas, si bien sienten predilección por las Unidades de Medicina Tropical aunque estén alejadas del centro de salud.

Además, aquellos/as médicos/as de familia que no conocen la posibilidad de solicitar la prueba diagnóstica desde Atención Primaria derivan al paciente directamente al hospital sin realizar previamente la analítica de sangre.

Por otra parte, aquellos/as pacientes que acuden con un diagnóstico previo son derivados a los/las especialistas del hospital, por lo que los/las médicos/as de familia refieren asumir un rol facilitador.

En el caso de las mujeres embarazadas, en aquellos centros de salud situados en zonas de Madrid con más población procedente de zona endémica confirmaron la existencia de circuitos específicos de derivación y coordinación establecidos por el hospital de referencia. En estos casos, la matrona o el/la médico/a de familia solicitan la determinación serológica previa derivación a Ginecología.

No obstante, en el caso de mujeres en edad fértil, no se hizo mención de la posibilidad de cribar a este grupo de población.

Por su parte, las/los enfermeras/os mostraron dudas o desconocimiento sobre su rol en el proceso de atención en el Chagas.

Además, las/los enfermeras/os asumen que el embarazo es monitoreado exclusivamente por las matronas.

En lo que respecta al seguimiento, los/las médicos/as de familia comentan que los/las pacientes habitualmente no vuelven a la consulta de Atención Primaria para el seguimiento de Chagas tras el diagnóstico, si bien las razones para volver suelen centrarse en otros motivos de

consulta o en la solicitud de nuevas derivaciones por la imposibilidad de acudir a las citas hospitalarias.

Además, los/las médicos/as de familia indican que el flujo de información entre el hospital y Atención Primaria es errático, dependiendo fundamentalmente de la presentación de informes por parte del/la paciente debido a las dificultades para acceder a la información hospitalaria.

Particularmente, los/las médicos/as de familia admiten tener un escaso rol participativo en el seguimiento de Chagas, asumiendo el seguimiento completo por parte de los servicios hospitalarios y exigiendo poca información sobre el proceso.

La Tabla 23 muestra los verbatim relativos a los circuitos de atención y seguimiento.

Tabla 23. Verbatim relativos a los circuitos de atención y seguimiento.

| |
|--|
| "Pues depende, porque al principio derivábamos a infecciosas de otro hospital (...), y luego una temporada en Tropical en otro hospital. Pero ahora tenemos, o sea, Infecciosas (...), y o bien a... vamos, directamente o bien a través de Medicina Interna podemos derivarles." (GF4, médica de familia) |
| "Yo he tenido dos o tres casos pero yo los derivé al hospital, yo no sabía me estoy enterando que podemos pedir la prueba nosotros." (GF1, médico de familia) |
| "Venía de...sí, es verdad, venía de Sudamérica, acababa de llegar a España, y entonces allí acababa de ser recién diagnosticado de enfermedad de Chagas. Entonces acudió a la consulta... había tenido... su hermano, tenía un hermano, una hermana, no puedo recordar, y venía a la consulta para que yo lo mandara para valorar seguimiento." (GF3, médica de familia) |

"Tú tienes la opción si quieres de pedir el protocolo del primer trimestre, pero habitualmente lo que estamos haciendo y lo que ellos (Obstetricia) recomiendan es que vaya a la matrona, la matrona la capte y pida todo para que no se pierdan cosas... entonces yo creo que el trabajo mayor lo están haciendo las matronas (...) Y ellas hacen la valoración de si tiene criterio para hacer enfermedad de Chagas o no." (GF3, médica de familia)

"A mí de todas formas, yo, hay una pregunta que me surge de todo esto y es: tú tienes un paciente y Enfermería en esos casos ¿qué haría? (...) ¿Sería un paciente que en alguna ocasión o en algún proceso de su patología habría que derivarlo a Enfermería?" (GF6, enfermera)

"Nosotros tenemos matrona, con lo cual en un primer momento que ya se detecta el embarazo se deriva a la matrona y ella es quien suele hacer toda la primera petición (analítica)" (GF8, enfermera)

"Yo he tenido 3 pacientes. Una fue una embarazada y las otras eran algo que empezó a raíz de una clínica cardíaca, pero no fue aquí, fue en otra área. Y una de ellas, lo que sí recuerdo es que se la diagnosticó y desapareció. Volvió a los 2 o 3 años sin haber hecho nada, ni haber ido a la interconsulta ni nada." (GF6, médico de familia)

"Como no tenemos acceso al hospital pues te tiene que traer el informe escrito de que ha ido al cardiólogo y le han visto la cardiopatía, pero si no te traen eso escrito, el paciente me cuenta que todo bien. Y eso es lo que tienes, y eso es lo que escribes." (GF1, médico de familia)

"Yo en otro centro de salud les veía, pero les veía desde la consulta de familia, digamos...no

era por el problema de Chagas, que ellos tenían su seguimiento de Chagas en la unidad de infecciosos del hospital y venían pues a la consulta normal de familia y bueno, pues podía preguntar, pero no era una cosa que yo siguiese el tema del Chagas específicamente, bueno, más lo sintomático y eso si es que había síntomas." (GF6, médico de familia)

7. DISCUSIÓN

7.1. Factores que influyen en la decisión de solicitar el diagnóstico de Chagas en la población procedente de zona endémica residente en Madrid

Este estudio extiende la aplicación del modelo conductual de uso de servicios de Andersen a las enfermedades infecciosas, particularmente a la EC. Propone que la decisión de conocer el diagnóstico es un comportamiento influenciado por varios factores que ejercen mayor o menor influencia dependiendo del contexto individual de cada persona. Adicionalmente, el estudio añade el estigma, los antecedentes familiares, los síntomas y las actitudes hacia la EC como contribuciones adicionales al modelo. El modelo conductual de uso de servicios de Andersen nunca se ha empleado para el estudio de la EC, sino para VIH (132,133).

La falta de conocimiento y las creencias sobre la EC mostradas por los/las participantes jóvenes y por los hombres genera un discurso estereotípico en el que no se identifican con el imaginario de persona con EC (estancia en ambiente rural, pobreza, contacto con el vector) debido a su situación migratoria. Este hecho, junto con la falta de conocimientos sobre la transmisión vertical es un aspecto preocupante en países no endémicos porque podría producir un sentimiento de invulnerabilidad en estas regiones. De hecho, estudios previos realizados en áreas no endémicas mostraban un escaso conocimiento sobre la transmisión de la EC, sus signos y síntomas, el diagnóstico y el tratamiento en población boliviana (47,64,65,134–136). Además, la duda sobre el diagnóstico y el tratamiento en niños/as es un aspecto relevante, ya que es un grupo de población que presenta los mejores resultados tras el tratamiento y menos efectos secundarios (3).

Por otra parte, a pesar de ser personas que llevan residiendo en España muchos años, sus condiciones laborales siguen siendo precarias, por lo que han adaptado el uso de los servicios sanitarios a sus necesidades como trabajadores/as (por ejemplo, utilizando sanidad privada en lugar de los servicios sanitarios públicos) (137–139). Por lo tanto, parece que disponer de tarjeta sanitaria o tener derecho a la asistencia sanitaria pública no es el único elemento a tener en cuenta a la hora de evaluar el acceso al diagnóstico de la EC, ya que existen circunstancias socioeconómicas que condicionan la igualdad en salud (138). De hecho, Lalonde señaló que el sistema de salud tenía menos capacidad de influencia en la salud que otros factores como el estilo de vida o factores ambientales (140).

Además, aunque la situación administrativa de la mayoría de los/las participantes era regular, esta población continúa sintiéndose rechazada por la sociedad española y es muy consciente de su estatus migratorio (47,135).

La mayoría de los/las participantes fueron diagnosticados como consecuencia del embarazo, la donación de sangre y el diagnóstico positivo de un pariente, mientras que pocos/as de ellos/as decidieron conocer su estado serológico a decisión propia. Por tanto, parece que los factores que más influyen en la decisión de hacerse la prueba de la EC son tener un familiar con un diagnóstico positivo o fallecido por la enfermedad y sus complicaciones y el hallazgo de un resultado positivo de las embarazadas en el caso de los hombres (58,141). Además, el consejo y el apoyo familiar y profesional juegan un papel importante en personas jóvenes. Los síntomas no son muy relevantes, bien por su ausencia o por la manera en que se asocian al estilo de vida.

En cuanto a las estrategias para facilitar el diagnóstico, se encuentran muy centradas en el acceso físico a la prueba mediante campañas informativas en lugares y fechas clave, detección oportunista por parte de los servicios sanitarios, e información centrada en la prevención de complicaciones y la transmisión vertical. Estas estrategias se centran en mejorar

los conocimientos de la población, la accesibilidad a los servicios de salud y el conocimiento y predisposición de los profesionales, elementos que han sido enfatizados en otros estudios (47,136,141–143). No obstante, el apoyo y acompañamiento social, familiar y profesional también se debería tener en cuenta a la hora de diseñar estrategias, ya que el miedo a enfermedad o a empeorar al conocer el diagnóstico y la concepción de supervivencia a la EC son factores que también influyen en el comportamiento en salud y han sido reseñados en estudios previos (67,144).

Desde este punto de vista, se han desarrollado algunas estrategias en países no endémicos con diferentes resultados. Las campañas de cribado y tratamiento ofrecidas en Bergamo (Italia) con educación sanitaria y acompañamiento mediante mediadores culturales y la implicación de la comunidad latinoamericana consiguieron que el 30% de la población diana completara el tratamiento debido a la centralización del diagnóstico y el tratamiento en la ciudad (145). En España, las intervenciones comunitarias desarrolladas y evaluadas en Barcelona en colaboración con asociaciones, equipos multidisciplinares, medios de comunicación y servicios sanitarios promovieron el acceso al diagnóstico, la atención médica y la integración social (146–148). El apoyo y consejo familiar y social, la evaluación subjetiva de la salud y los aspectos relacionados con la cultura y la salud han sido abordados a través de las recomendaciones a población pediátrica y la búsqueda activa de casos de niños/as nacidos de madres positivas, el programa de paciente experto en EC, talleres, eventos comunitarios y cribados in situ (146,148,149).

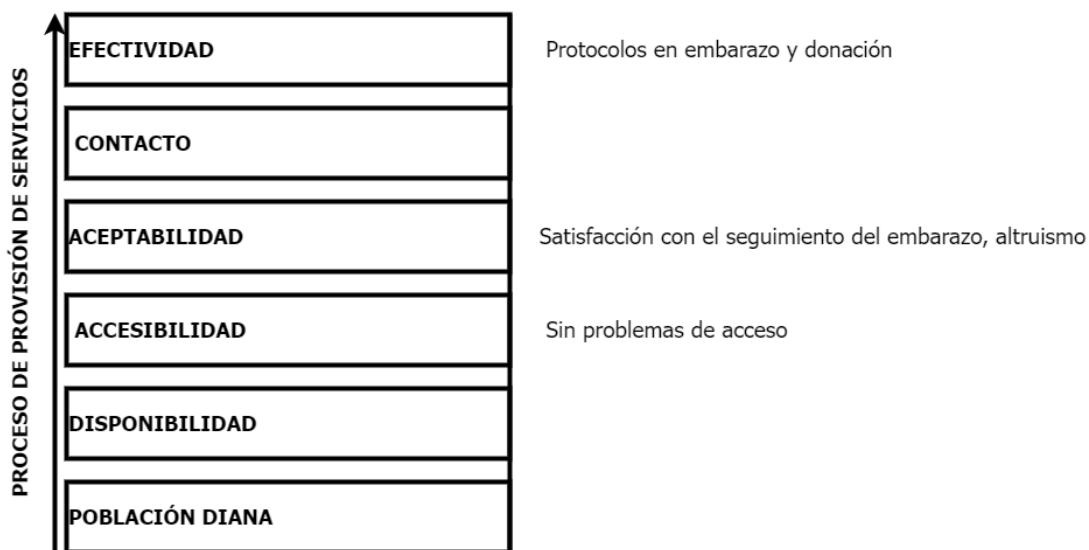
Idealmente, el diseño de estrategias para mejorar el diagnóstico de la EC debería influenciar en todos y cada uno de los factores identificados en el modelo para cambiar los comportamientos en salud de la población boliviana en regiones no endémicas, logrando una relación fluida entre el/la paciente, la comunidad y el sistema de salud.

7.2. Itinerarios de acceso al diagnóstico de Chagas y las dificultades y facilitadores existentes

Este estudio amplía la aplicación del modelo de cobertura efectiva de Tanahashi a la EC identificando los principales itinerarios de acceso al diagnóstico: embarazo y donación de sangre/órganos, búsqueda activa del diagnóstico y búsqueda no activa de la prueba diagnóstica.

Las mujeres embarazadas y los/las donantes de sangre se engloban en el itinerario con menos problemas de cobertura (Figura 5). La prueba de Chagas no se oferta de manera explícita y este grupo utiliza los servicios sanitarios por razones ajenas a la EC, ya sea el acto altruista de donación de sangre o el deseo materno de seguir el embarazo y el posterior nacimiento de su hijo/a (150).

Figura 5. Diagrama de cobertura efectiva del itinerario de embarazo y donación de sangre/órganos.

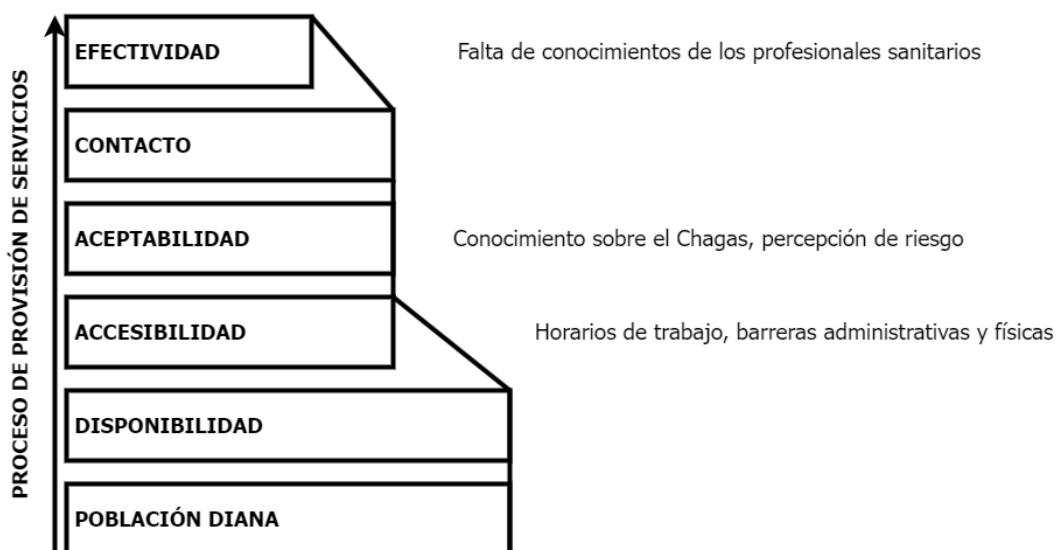


La legislación española en 2012 permitía la atención sanitaria durante el embarazo, parto y posparto. Por lo tanto, no se aplican restricciones de acceso a la sanidad pública (116).

Además, la donación de sangre y órganos requiere de serología para la EC en el caso de personas nacidas en zona endémica, personas cuyas madres han nacido en zona endémica y personas que han recibido transfusión de sangre en zona endémica (151). Los protocolos para el cribado en mujeres embarazadas y en donantes se han desarrollado en algunos países europeos, y algunas regiones españolas llevan a cabo cribados rutinarios, es decir, no sujetos a una decisión voluntaria del paciente o a la iniciativa de un profesional sanitario (47,53,58,69,71). Como resultado, la mayoría de las personas que se encuentren en los perfiles mencionados anteriormente serán cribadas de manera efectiva.

En cuanto al segundo itinerario, la persona que tiene percepción de riesgo y posee conocimientos sobre la EC decide solicitar cita con un profesional sanitario, lo que significa que la aceptabilidad es alta (Figura 6). Estos factores se han descrito como determinantes para la decisión para solicitar la prueba (64,150).

Figura 6. Diagrama de cobertura efectiva del itinerario de búsqueda individual activa de la prueba diagnóstica.

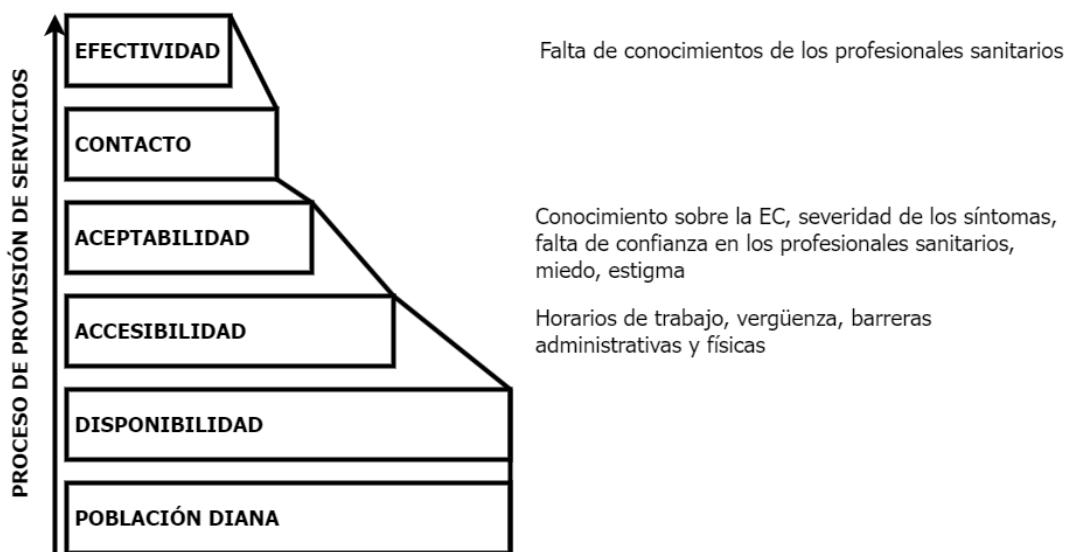


No obstante, las personas en este itinerario deben superar barreras físicas, administrativas y horarias para acceder a atención sanitaria, al igual que la legislación en

materia de acceso al sistema público de salud, que es decisiva en muchas ocasiones (117). Su éxito influirá positiva o negativamente en la realización de la prueba para la EC. Algunas regiones españolas han desarrollado intervenciones a nivel comunitario para el diagnóstico y el tratamiento para superar las barreras anteriormente descritas (146,147). También se ha descrito el desconocimiento de la EC entre los/las médicos/as de cabecera y otros profesionales sanitarios, por lo que la eficacia también depende de la negociación entre el/la médico/a y el/la paciente; el/la médico/a puede derivar al/la paciente al hospital o solicitar la prueba (58,143). Por tanto, los principales cuellos de botella en esta vía son la accesibilidad y la eficacia.

En referencia al tercer itinerario, el principal factor que influye negativamente en el diagnóstico de la EC es la aceptabilidad, debido a que las personas no buscan realizarse la prueba dada su falta de conocimientos sobre la EC y su baja percepción de riesgo (Figura 7) (64,150).

Figura 7. Diagrama de cobertura efectiva del itinerario de búsqueda no activa de la prueba diagnóstica.



Debido a que sus horarios de trabajo y las barreras administrativas son suficientemente restrictivos, el uso de los servicios de salud por parte de este grupo depende de la gravedad de su enfermedad, es decir, hasta que los síntomas interfieren en su vida diaria. El estigma también afecta a la aceptabilidad porque un diagnóstico positivo aún significa muerte, miseria, rechazo y aislamiento social a pesar de la normalización de la EC entre las personas bolivianas (61–63,65,66). Esto sitúa al/la médico/a en una situación de precisión diagnóstica, ya que dependiendo de sus conocimientos, el/la paciente será diagnosticado de EC o no. Esta vía es definitivamente la de menor cobertura efectiva, ya que existen cuellos de botella en términos de accesibilidad, aceptabilidad y efectividad.

Teniendo en cuenta estos tres itinerarios, parece razonable promover estrategias que puedan influir en la aceptabilidad y la efectividad. Los protocolos de cribado y la formación específica de los profesionales sanitarios que utilicen estas guías establecerían métodos de trabajo que evitarían que la solicitud de la prueba de la EC dependa únicamente de las personas en riesgo (58,143). Además, las campañas informativas y de sensibilización a la población boliviana pueden incrementar la aceptabilidad al mejorar el conocimiento y la percepción de riesgo (145–149).

Finalmente, las instituciones públicas deben hacer un esfuerzo para eliminar las barreras de acceso a la salud y luchar por la cobertura universal (152).

7.3. Actitudes, conocimientos y práctica habitual de los/las profesionales de Atención Primaria respecto a la enfermedad de Chagas

Los resultados muestran la falta de conocimientos sobre la EC, de la epidemiología en un país no endémico y la heterogeneidad de prácticas entre los/las profesionales de Atención Primaria en el manejo de este problema de salud.

En general, los/las profesionales consideran que la principal vía de transmisión de la EC es la vectorial, creando una representación de la enfermedad centrada en la picadura de un triatomino. Además, la posibilidad de la transmisión vertical no está claramente identificada porque la idea de la transmisión por parte paterna se contempla. También hay una falta de familiaridad con la posibilidad de solicitar la prueba serológica desde la consulta de Atención Primaria. Otros estudios llevados a cabo en países no endémicos también sugieren la falta de conocimientos de los profesionales sanitarios sobre la EC en zonas no endémicas (153–156). Se desconoce la razón por la que los/las profesionales carecen de formación relativa a la EC a pesar de disponer de las herramientas diagnósticas para ello, aunque podría deberse a que la formación sobre enfermedades tropicales proporcionada por el sistema de salud es percibida como poco aplicable en la práctica clínica.

El país de origen no se tuvo en cuenta por parte de los profesionales sanitarios como un factor de riesgo para ciertos problemas de salud, asumiendo que el estado de salud de la población migrante es óptimo (138). No obstante, algunos autores señalan la susceptibilidad del deterioro del estado de salud de la población migrante influenciada por el mismo proceso migratorio, las condiciones laborales, la situación socioeconómica y el acceso a los servicios de salud (138).

Esta situación relega el diagnóstico de la EC a una petición por parte del/la paciente. En efecto, el/la paciente decide si comunica o no sus antecedentes personales y familiares al profesional sanitario; el análisis de sangre también depende de las habilidades y conocimientos del profesional sanitario que le atiende. De acuerdo a estudios llevados a cabo en Madrid con población boliviana, realizarse la prueba queda a criterio del/la médico/a, al consejo de un familiar o en campañas comunitarias (58).

Además, la diversidad de prácticas entre profesionales en el diagnóstico y seguimiento de la EC se replica a nivel nacional, teniendo en cuenta los diferentes programas de cribado

existentes en las Comunidades Autónomas en ausencia de un protocolo de consenso nacional (69,157); no obstante, estos programas se centran en la prevención de la transmisión vertical, por lo que el resto de la población de riesgo no está incluida a pesar de la tradición migratoria de España desde países latinoamericanos y los estudios económicos que indican que el cribado de EC en adultos/as asintomáticos, en mujeres embarazadas, recién nacidos y en familiares de primer y segundo grado de origen latinoamericano son estrategias costo-efectivas (53,70,71).

Concretamente, la Atención Primaria en Madrid no parece participar ni llevar un rol protagonista en el proceso de diagnóstico y seguimiento de la EC, relegando así estas funciones a los servicios hospitalarios. Teniendo en cuenta que los centros de salud son el recurso sanitario más cercano a la población y la capacidad de respuesta de la Medicina Familiar y Comunitaria por su adaptabilidad y carácter generalista, los servicios de Atención Primaria se encuentran en una posición ventajosa para el manejo de la EC (158). Además, el escaso papel de las/los enfermeras/os de Atención Primaria respecto a la EC requiere especial atención, ya que según las competencias de la Enfermera Familiar y Comunitaria reguladas a nivel nacional “adquiere un especial compromiso con los sectores sociales más desfavorecidos por razones de clase social, género, etnia, edad, discapacidad, enfermedad, etc.” (159).

Además, la coordinación de los centros de salud con las unidades de referencia en Medicina Tropical permitiría la detección de la EC en fases asintomáticas y sin repercusión visceral de la EC junto con la oferta de tratamiento y seguimiento de la enfermedad y los factores de riesgo para la prevención de complicaciones y la promoción de estilos de vida saludables (3,47,160). Los consensos publicados sobre el abordaje de la EC en Atención Primaria facilitan la detección y manejo de la EC por parte de los/las médicos/as de familia, basando sus recomendaciones en la correcta evaluación del riesgo epidemiológico, la anamnesis de signos y síntomas de repercusión visceral y la realización de pruebas complementarias para el diagnóstico y seguimiento (71).

8. LIMITACIONES DEL ESTUDIO

Al ser un estudio llevado a cabo en la ciudad de Madrid, los presentes resultados pueden no ser generalizables a otros contextos, si bien los resultados aportan información sobre posibles áreas de mejora en la atención a la EC en regiones no endémicas.

Por otra parte, la muestra se compone en su mayoría de personas con diagnóstico positivo, con sus experiencias y las de su ambiente más cercano: es por ello que probablemente hay otro sector de esta población que tiene mayores dificultades en la accesibilidad al sistema sanitario cuyos comportamientos en salud desconocemos. Además, los hombres fueron más reticentes que las mujeres a participar en entrevistas, GF y GT, por lo que fue más difícil captarlos. Esta reticencia podría estar influida por sus ideales de masculinidad, por lo que buscar ayuda o compartir problemas se asocia con debilidad; estos ideales podrían explicar su ausencia en los grupos focales y su escasa participación en las entrevistas (61,161).

Hay dos participantes con diagnóstico desconocido cuyo testimonio fue incluido por la información proporcionada sobre la población boliviana de menor edad y la importancia del estatus migratorio.

A pesar de estas limitaciones, este estudio aborda en profundidad los comportamientos de salud de la población masculina y joven y proporciona relaciones entre diferentes factores asociados al uso de los servicios de salud para el diagnóstico de la EC.

9. CONCLUSIONES

1. Los factores más importantes que influyen en la decisión de realizar el diagnóstico de Chagas son tener un familiar con diagnóstico positivo o fallecido a causa de sus complicaciones, y un diagnóstico positivo en una mujer embarazada en la familia. Otros factores como las condiciones socioeconómicas, los conocimientos y actitudes sobre el Chagas, el estigma y el entorno sanitario dificultan o facilitan la decisión y el acceso a la prueba diagnóstica. Los resultados obtenidos en cuanto a la decisión de la población de realizar el diagnóstico basada en el Modelo Conductual de Andersen brindan información que podría ayudar a desarrollar estrategias para mejorar el acceso y modificar comportamientos de salud relacionados con el cribado de Chagas.
2. Las vías más importantes para el diagnóstico de Chagas son el embarazo/donación de sangre, la búsqueda activa del diagnóstico y la búsqueda no activa del diagnóstico. Los cuellos de botella existentes están menos presentes durante el embarazo y la donación de sangre, y son mayores para las personas que no solicitan pruebas serológicas de manera activa ni voluntaria. Los futuros protocolos de detección deberán tener en cuenta estos cuellos de botella para lograr una cobertura efectiva.
3. El diagnóstico de Chagas en países no endémicos continúa siendo un importante desafío para los sistemas de salud. Los resultados obtenidos sobre los conocimientos, actitudes y prácticas de los profesionales sanitarios de Atención Primaria mediante una perspectiva cualitativa permiten obtener evidencia que podría ayudar a desarrollar estrategias para el diagnóstico de Chagas de manera protocolizada con el fin de evitar que el diagnóstico dependa exclusivamente de la petición del/la paciente.

4. Los hallazgos de nuestro estudio respaldan las siguientes recomendaciones para el sistema de atención sanitaria:

- a. Formación y mentoría de los/las profesionales de Atención Primaria sobre la EC y su tratamiento.
- b. Creación de consensos, documentación unificada y protocolos para el control de la EC en España.
- c. Mejorar el flujo de información clínica entre Atención Primaria y los hospitales.
- d. Implementación de vigilancia epidemiológica de la EC a nivel regional y nacional.
- e. Fortalecer el rol del/la médico/a y la/el enfermera/o de familia para el cribado oportunista de la población.
 - i. Incluir la petición serológica a aquellas/os niñas/os nacidas/os en área endémica o cuyas madres procedan de área endémica en las revisiones pediátricas de 12 y 14 años de acuerdo al protocolo de atención infantil.
 - ii. Ofrecer la prueba diagnóstica de la EC a mujeres en edad fértil procedentes de área endémica cuanto soliciten citología o mamografía.
 - iii. Registrar el país de origen y los antecedentes familiares de manera rutinaria en pacientes de riesgo.
 - iv. En el caso de pacientes procedentes de área endémica con enfermedades crónicas, incluir la serología de la EC en las analíticas de control.

10. REFERENCIAS

1. O'Brien BC, Harris IB, Beckman TJ, Reed DA, Cook DA. Standards for Reporting Qualitative Research: A Synthesis of Recommendations. *Acad Med.* 2014;89(9):1245.
2. Organización Mundial de la Salud. La enfermedad de Chagas (trypanosomiasis americana) [Internet]. [citado 16 de febrero de 2023]. Disponible en: [https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/chagas-disease-\(american-trypanosomiasis\)](https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/chagas-disease-(american-trypanosomiasis))
3. Pérez-Molina JA, Molina I. Chagas disease. *Lancet.* 2018;391(10115):82-94.
4. Herwaldt BL. Laboratory-acquired parasitic infections from accidental exposures. *Clin Microbiol Rev.* 2001;14(4):659-88, table of contents.
5. Alarcón de Noya B, Díaz-Bello Z, Colmenares C, Ruiz-Guevara R, Mauriello L, Zavala-Jaspe R, et al. Large urban outbreak of orally acquired acute Chagas disease at a school in Caracas, Venezuela. *J Infect Dis.* 2010;201(9):1308-15.
6. Howard EJ, Xiong X, Carlier Y, Sosa-Estani S, Buekens P. Frequency of the Congenital Transmission of *Trypanosoma cruzi*: A Systematic Review and Meta-Analysis. *BJOG Int J Obstet Gynaecol.* 2014;121(1):22-33.
7. Riarte A, Luna C, Sabatiello R, Sinagra A, Schiavelli R, De Rissio A, et al. Chagas' disease in patients with kidney transplants: 7 years of experience 1989-1996. *Clin Infect Dis Off Publ Infect Dis Soc Am.* 1999;29(3):561-7.
8. Huprikar S, Bosserman E, Patel G, Moore A, Pinney S, Anyanwu A, et al. Donor-derived *Trypanosoma cruzi* infection in solid organ recipients in the United States, 2001-2011. *Am J Transplant Off J Am Soc Transplant Am Soc Transpl Surg.* 2013;13(9):2418-25.

9. Kun H, Moore A, Mascola L, Steurer F, Lawrence G, Kubak B, et al. Transmission of *Trypanosoma cruzi* by heart transplantation. *Clin Infect Dis Off Publ Infect Dis Soc Am.* 2009;48(11):1534-40.
10. Chin-Hong PV, Schwartz BS, Bern C, Montgomery SP, Kontak S, Kubak B, et al. Screening and Treatment of Chagas Disease in Organ Transplant Recipients in the United States: Recommendations from the Chagas in Transplant Working Group. *Am J Transplant.* 2011;11(4):672-80.
11. Machado-de-Assis GF, Diniz GA, Montoya RA, Dias JCP, Coura JR, Machado-Coelho GLL, et al. A serological, parasitological and clinical evaluation of untreated Chagas disease patients and those treated with benznidazole before and thirteen years after intervention. *Mem Inst Oswaldo Cruz.* 2013;108(7):873-80.
12. Dias E, Laranja FS, Miranda A, Nobrega G. Chagas' disease; a clinical, epidemiologic, and pathologic study. *Circulation.* 1956;14(6):1035-60.
13. Pérez-Ayala A, Pérez-Molina JA, Norman F, Monge-Maillo B, Faro MV, López-Vélez R. Gastro-intestinal Chagas disease in migrants to Spain: prevalence and methods for early diagnosis. *Ann Trop Med Parasitol.* 2011;105(1):25-9.
14. de Oliveira RB, Troncon LEA, Dantas RO, Meneghelli UG. Gastrointestinal manifestations of chagas' disease. *Am J Gastroenterol.* 1998;93(6):884-9.
15. Coura JR, de Abreu LL, Pereira JB, Willcox HP. [Morbidity in Chagas' disease. IV. Longitudinal study of 10 years in Pains and Iguatama, Minas Gerais, Brazil]. *Mem Inst Oswaldo Cruz.* 1985;80(1):73-80.

16. Sabino EC, Ribeiro AL, Salemi VMC, Di Lorenzo Oliveira C, Antunes AP, Menezes MM, et al. Ten-year incidence of Chagas cardiomyopathy among asymptomatic Trypanosoma cruzi-seropositive former blood donors. *Circulation*. 2013;127(10):1105-15.
17. Salvador F, Treviño B, Sulleiro E, Pou D, Sánchez-Montalvá A, Cabezas J, et al. Trypanosoma cruzi infection in a non-endemic country: epidemiological and clinical profile. *Clin Microbiol Infect Off Publ Eur Soc Clin Microbiol Infect Dis*. 2014;20(7):706-12.
18. Sica RE, Gonzalez Cappa SM, Sanz OP, Mirkin G. Peripheral nervous system involvement in human and experimental chronic American trypanosomiasis. *Bull Soc Pathol Exot* 1990. 1995;88(4):156-63.
19. Bua J, Volta BJ, Perrone AE, Scollo K, Velázquez EB, Ruiz AM, et al. How to improve the early diagnosis of Trypanosoma cruzi infection: relationship between validated conventional diagnosis and quantitative DNA amplification in congenitally infected children. *PLoS Negl Trop Dis*. 2013;7(10):e2476.
20. Bern C, Verastegui M, Gilman RH, LaFuente C, Galdos-Cardenas G, Calderon M, et al. Congenital Trypanosoma cruzi Transmission in Santa Cruz, Bolivia. *Clin Infect Dis Off Publ Infect Dis Soc Am*. 2009;49(11):1667-74.
21. Murcia L, Carrilero B, Munoz-Davila MJ, Thomas MC, López MC, Segovia M. Risk factors and primary prevention of congenital Chagas disease in a nonendemic country. *Clin Infect Dis Off Publ Infect Dis Soc Am*. 2013;56(4):496-502.
22. Brasil PEAA, De Castro L, Hasslocher-Moreno AM, Sangenis LHC, Braga JU. ELISA versus PCR for diagnosis of chronic Chagas disease: systematic review and meta-analysis. *BMC Infect Dis*. 2010;10:337.

23. Flores-Chávez M, Cruz I, Rodríguez M, Nieto J, Franco E, Gárate T, et al. Comparación de técnicas serológicas convencionales y no convencionales para el diagnóstico de la enfermedad de Chagas importada en España. *Enfermedades Infect Microbiol Clínica*. 2010;28(5):284-93.
24. Ortega-Arroyo A, Flores-Chavez MD, Puente-Alcaraz J. Combined use of two rapid tests for the conclusive diagnosis of Chagas disease: a systematic scoping review. *BMJ Open*. 2021;11(10):e047825.
25. Suescún-Carrero SH, Tadger P, Sandoval Cuellar C, Armadans-Gil L, Ramírez López LX. Rapid diagnostic tests and ELISA for diagnosing chronic Chagas disease: Systematic revision and meta-analysis. *PLoS Negl Trop Dis*. 2022;16(10):e0010860.
26. Riera C, Verges M, Iniesta L, Fisa R, Gállego M, Tebar S, et al. Identification of a Western Blot Pattern for the Specific Diagnosis of *Trypanosoma cruzi* Infection in Human Sera. *Am J Trop Med Hyg*. 2012;86(3):412-6.
27. Pérez-Ayala A, Pérez-Molina JA, Norman F, Navarro M, Monge-Maillo B, Díaz-Menéndez M, et al. Chagas disease in Latin American migrants: a Spanish challenge. *Clin Microbiol Infect Off Publ Eur Soc Clin Microbiol Infect Dis*. 2011;17(7):1108-13.
28. Rodriques Coura J, de Castro SL. A critical review on Chagas disease chemotherapy. *Mem Inst Oswaldo Cruz*. 2002;97(1):3-24.
29. Jackson Y, Alirol E, Getaz L, Wolff H, Combescure C, Chappuis F. Tolerance and safety of nifurtimox in patients with chronic chagas disease. *Clin Infect Dis Off Publ Infect Dis Soc Am*. 2010;51(10):e69-75.

30. Pinazo MJ, Muñoz J, Posada E, López-Chejade P, Gállego M, Ayala E, et al. Tolerance of benznidazole in treatment of Chagas' disease in adults. *Antimicrob Agents Chemother*. 2010;54(11):4896-9.
31. Molina I, Salvador F, Sánchez-Montalvá A, Treviño B, Serre N, Sao Avilés A, et al. Toxic Profile of Benznidazole in Patients with Chronic Chagas Disease: Risk Factors and Comparison of the Product from Two Different Manufacturers. *Antimicrob Agents Chemother*. 2015;59(10):6125-31.
32. Molina I, Gómez i Prat J, Salvador F, Treviño B, Sulleiro E, Serre N, et al. Randomized trial of posaconazole and benznidazole for chronic Chagas' disease. *N Engl J Med*. 2014;370(20):1899-908.
33. Fabbro DL, Danesi E, Olivera V, Codebó MO, Denner S, Heredia C, et al. Trypanocide treatment of women infected with *Trypanosoma cruzi* and its effect on preventing congenital Chagas. *PLoS Negl Trop Dis*. 2014;8(11):e3312.
34. Murcia L, Simón M, Carrilero B, Roig M, Segovia M. Treatment of Infected Women of Childbearing Age Prevents Congenital *Trypanosoma cruzi* Infection by Eliminating the Parasitemia Detected by PCR. *J Infect Dis*. 2017;215(9):1452-8.
35. Moscatelli G, Moroni S, García-Bournissen F, Ballering G, Bisio M, Freilij H, et al. Prevention of congenital Chagas through treatment of girls and women of childbearing age. *Mem Inst Oswaldo Cruz*. 2015;110(4):507-9.
36. Russomando G, de Tomassone MM, de Guillen I, Acosta N, Vera N, Almiron M, et al. Treatment of congenital Chagas' disease diagnosed and followed up by the polymerase chain reaction. *Am J Trop Med Hyg*. 1998;59(3):487-91.

37. Schijman AG, Altcheh J, Burgos JM, Biancardi M, Bisio M, Levin MJ, et al. Aetiological treatment of congenital Chagas' disease diagnosed and monitored by the polymerase chain reaction. *J Antimicrob Chemother.* 2003;52(3):441-9.
38. Cançado JR. Criteria of Chagas disease cure. *Mem Inst Oswaldo Cruz.* 1999;94 Suppl 1:331-5.
39. Pérez-Molina JA, Pérez-Ayala A, Moreno S, Fernández-González MC, Zamora J, López-Velez R. Use of benznidazole to treat chronic Chagas' disease: a systematic review with a meta-analysis. *J Antimicrob Chemother.* 2009;64(6):1139-47.
40. Morillo CA, Marin-Neto JA, Avezum A, Sosa-Estani S, Rassi A, Rosas F, et al. Randomized Trial of Benznidazole for Chronic Chagas' Cardiomyopathy. *N Engl J Med.* 2015;373(14):1295-306.
41. Streiger ML, del Barco ML, Fabbro DL, Arias ED, Amicone NA. [Longitudinal study and specific chemotherapy in children with chronic Chagas' disease, residing in a low endemicity area of Argentina]. *Rev Soc Bras Med Trop.* 2004;37(5):365-75.
42. Sosa Estani S, Segura EL, Ruiz AM, Velazquez E, Porcel BM, Yampotis C. Efficacy of chemotherapy with benznidazole in children in the indeterminate phase of Chagas' disease. *Am J Trop Med Hyg.* 1998;59(4):526-9.
43. de Andrade AL, Zicker F, de Oliveira RM, Almeida Silva S, Luquetti A, Travassos LR, et al. Randomised trial of efficacy of benznidazole in treatment of early *Trypanosoma cruzi* infection. *Lancet Lond Engl.* 1996;348(9039):1407-13.
44. Yun O, Lima MA, Ellman T, Chambi W, Castillo S, Flevaud L, et al. Feasibility, drug safety, and effectiveness of etiological treatment programs for Chagas disease in Honduras,

Guatemala, and Bolivia: 10-year experience of Médecins Sans Frontières. PLoS Negl Trop Dis. 2009;3(7):e488.

45. Fabbro DL, Streiger ML, Arias ED, Bizai ML, del Barco M, Amicone NA. Trypanocide treatment among adults with chronic Chagas disease living in Santa Fe city (Argentina), over a mean follow-up of 21 years: parasitological, serological and clinical evolution. Rev Soc Bras Med Trop. 2007;40(1):1-10.
46. Viotti R, Vigliano C, Lococo B, Bertocchi G, Petti M, Alvarez MG, et al. Long-term cardiac outcomes of treating chronic Chagas disease with benznidazole versus no treatment: a nonrandomized trial. Ann Intern Med. 2006;144(10):724-34.
47. Monge-Maillo B, López-Vélez R. Challenges in the management of Chagas disease in Latin-American migrants in Europe. Clin Microbiol Infect Off Publ Eur Soc Clin Microbiol Infect Dis. 2017;23(5):290-5.
48. Zulantay I, Apt W, Ramos D, Godoy L, Valencia C, Molina M, et al. The epidemiological relevance of family study in Chagas disease. PLoS Negl Trop Dis. 2013;7(2):e1959.
49. Bowman NM, Kawai V, Levy MZ, Cornejo del Carpio JG, Cabrera L, Delgado F, et al. Chagas disease transmission in periurban communities of Arequipa, Peru. Clin Infect Dis Off Publ Infect Dis Soc Am. 2008;46(12):1822-8.
50. World Health Organization. Chagas disease in Latin America: an epidemiological update based on 2010 estimates. Relevé Epidemiol Hebd. 2015;90(6):33-43.
51. Bern C, Kjos S, Yabsley MJ, Montgomery SP. Trypanosoma cruzi and Chagas' Disease in the United States. Clin Microbiol Rev. 2011;24(4):655-81.

52. Hernandez S, Flores CA, Viana GM, Sanchez DR, Traina MI, Meymandi SK. Autochthonous Transmission of Trypanosoma Cruzi in Southern California. *Open Forum Infect Dis.* 2016;3(4):ofw227.
53. Imaz-Iglesia I, Miguel LGS, Ayala-Morillas LE, García-Pérez L, González-Enríquez J, Blasco-Hernández T, et al. Economic evaluation of Chagas disease screening in Spain. *Acta Trop.* 2015;148:77-88.
54. World Health Organization. Chagas disease (American trypanosomiasis) [Internet]. [citado 30 de marzo de 2023]. Disponible en: <https://www.who.int/health-topics/chagas-disease>
55. Requena-Méndez A, Aldasoro E, de Lazzari E, Sicuri E, Brown M, Moore DAJ, et al. Prevalence of Chagas Disease in Latin-American Migrants Living in Europe: A Systematic Review and Meta-analysis. *PLoS Negl Trop Dis.* 2015;9(2):e0003540.
56. Navarro M, Navaza B, Guionnet A, López-Vélez R. Chagas Disease in Spain: Need for Further Public Health Measures. *PLoS Negl Trop Dis.* 2012;6(12):e1962.
57. Basile L, Jansa JM, Carlier Y, Salamanca DD, Angheben A, Bartoloni A, et al. Chagas disease in European countries: the challenge of a surveillance system. *Euro Surveill Bull Eur Sur Mal Transm Eur Commun Dis Bull.* 2011;16(37):19968.
58. Romay-Barja M, Boquete T, Martinez O, González M, Álvarez-Del Arco D, Benito A, et al. Chagas screening and treatment among Bolivians living in Madrid, Spain: The need for an official protocol. *PloS One.* 2019;14(3):e0213577.
59. Lee BY, Bacon KM, Bottazzi ME, Hotez PJ. Global economic burden of Chagas disease: a computational simulation model. *Lancet Infect Dis.* 2013;13(4):342-8.

60. Conteh L, Engels T, Molyneux DH. Socioeconomic aspects of neglected tropical diseases. *The Lancet*. 2010;375(9710):239-47.
61. Avaria-Saavedra A, Gómez i Prat J. "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. *Enfermedades Emerg*. 2008;10(Supl 1):40-5.
62. Avaria-Saavedra A. Un cuerpo vale más que mil palabras. *Mujeres y hombres bolivianos en Barcelona. Corporización de la migración: cuerpo migrante, cuerpo trabajador, cuerpo enfermo*. Universitat de Barcelona; 2014.
63. Sanmartino M. ¿Qué es lo primero que piensa cuando escucha la palabra «Chagas»? *Rev Salud Pública*. 2009;13(1):74-8.
64. Blasco-Hernández T, García-San Miguel L, Navaza B, Navarro M, Benito A. Knowledge and experiences of Chagas disease in Bolivian women living in Spain: a qualitative study. *Glob Health Action*. 2016;9:30201.
65. Ventura-García L, Roura M, Pell C, Posada E, Gascón J, Aldasoro E, et al. Socio-cultural aspects of Chagas disease: a systematic review of qualitative research. *PLoS Negl Trop Dis*. 2013;7(9):e2410.
66. Briceño-León R, Méndez Galván J. The social determinants of Chagas disease and the transformations of Latin America. *Mem Inst Oswaldo Cruz*. 2007;102 Suppl 1:109-12.
67. Minneman RM, Hennink MM, Nicholls A, Salek SS, Palomeque FS, Khawja A, et al. Barriers to Testing and Treatment for Chagas Disease among Latino Immigrants in Georgia. *J Parasitol Res*. 2012;2012:295034.
68. Gómez LJ, van Wijk R, van Selm L, Rivera A, Barbosa MC, Parisi S, et al. Stigma, participation restriction and mental distress in patients affected by leprosy, cutaneous

leishmaniasis and Chagas disease: a pilot study in two co-endemic regions of eastern Colombia. *Trans R Soc Trop Med Hyg.* 2020;114(7):476-82.

69. Requena-Méndez A, Albajar-Viñas P, Angheben A, Chiodini P, Gascón J, Muñoz J. Health Policies to Control Chagas Disease Transmission in European Countries. *PLoS Negl Trop Dis.* 2014;8(10):e3245.

70. Requena-Méndez A, Bussion S, Aldasoro E, Jackson Y, Angheben A, Moore D, et al. Cost-effectiveness of Chagas disease screening in Latin American migrants at primary health-care centres in Europe: a Markov model analysis. *Lancet Glob Health.* 2017;5(4):e439-47.

71. Roca Saumell C, Soriano-Arandes A, Solsona Díaz L, Gascón Brustenga J, Grupo de consenso Chagas-APS. Consensus document for the detection and management of Chagas disease in primary health care in non-endemic areas. *Aten Primaria.* 2015;47(5):308-17.

72. National Center for Biotechnology Information. Health Services Accessibility - MeSH [Internet]. [citado 12 de abril de 2022]. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/mesh/?term=accessibility+of+health+services>

73. Arrivillaga M, Borrero YE. A comprehensive and critical view of conceptual models for access to health services, 1970-2013. *Cad Saúde Pública.* 2016;32.

74. Enthoven AC. Health plan: the only practical solution to the soaring cost of medical care. Washington DC: Addison-Wesley Pub. Co; 1980. 196 p.

75. Buckley EG. America's health in the balance: choice or chance? *J R Coll Gen Pract.* 1987;37(304):517.

76. Frenk, J. El concepto y la medición de accesibilidad. *Salud Pública México.* 1985;27:438-53.

77. Donabedian A. *Aspects of Medical Care Administration: Specifying Requirements for Health Care*. Harvard University Press; 1973. 680 p.
78. Levesque JF, Harris MF, Russell G. Patient-centred access to health care: conceptualising access at the interface of health systems and populations. *Int J Equity Health*. 2013;12(1):18.
79. Murray CJL, Evans DB, Evans DB. *Health Systems Performance Assessment: Debates, Methods and Empiricism*. World Health Organization; 2003. 919 p.
80. Bradshaw, J. Taxonomy of social need. En: Problems and progress in medical care : essays on current research. London: Oxford University Press; 1972. p. 71-82. (7).
81. Culyer AJ, Wagstaff A. Equity and equality in health and health care. *J Health Econ*. 1993;12(4):431-57.
82. Ruger JP. Rethinking equal access: agency, quality, and norms. *Glob Public Health*. 2007;2(1):78-96.
83. Braveman P, Gruskin S. Poverty, equity, human rights and health. *Bull World Health Organ*. 2003;81(7):539-45.
84. Andersen RM. Revisiting the behavioral model and access to medical care: does it matter? *J Health Soc Behav*. 1995;36(1):1-10.
85. Babitsch B, Gohl D, von Lengerke T. Re-revisiting Andersen's Behavioral Model of Health Services Use: a systematic review of studies from 1998-2011. *Psycho-Soc Med*. 2012;9:Doc11.
86. Lee HY, Yang PN, Lee DK, Ghebre R. Cervical cancer screening behavior among Hmong-American immigrant women. *Am J Health Behav*. 2015;39(3):301-7.

87. Roh S, Burnette CE, Lee KH, Lee YS, Goins RT. Correlates of Receipt of Colorectal Cancer Screening among American Indians in the Northern Plains. *Soc Work Res.* 2016;40(2):95-104.
88. Tanahashi T. Health service coverage and its evaluation. *Bull World Health Organ.* 1978;56(2):295-303.
89. Sharma V, Saggurti N, Bharat S. Health care coverage among long-distance truckers in India: an evaluation based on the Tanahashi model. *HIV/AIDS Auckl NZ.* 2015;7:83-94.
90. Kiwanuka Henriksson D, Fredriksson M, Waiswa P, Selling K, Swartling Peterson S. Bottleneck analysis at district level to illustrate gaps within the district health system in Uganda. *Glob Health Action.* 2017;10(1):1327256.
91. Dadari I, Higgins-Steele A, Sharkey A, Charlet D, Shahabuddin A, Nandy R, et al. Pro-equity immunization and health systems strengthening strategies in select Gavi-supported countries. *Vaccine.* 2021;39(17):2434-44.
92. Briones-Vozmediano E, La Parra D, Vives-Cases C. Barriers and facilitators to effective coverage of Intimate Partner Violence services for immigrant women in Spain. *Health Expect Int J Public Particip Health Care Health Policy.* 2015;18(6):2994-3006.
93. Dean L, Ozano K, Adekeye O, Dixon R, Fung EG, Gyapong M, et al. Neglected Tropical Diseases as a «litmus test» for Universal Health Coverage? Understanding who is left behind and why in Mass Drug Administration: Lessons from four country contexts. *PLoS Negl Trop Dis.* 2019;13(11):e0007847.
94. Hausmann-Muela S, Muela Ribera J. Health-seeking behaviour and the health system response. 2003.
95. World Health Organization. Advocacy, communication and social mobilization for TB control: a guide to developing knowledge, attitude and practice surveys [Internet]. World

Health Organization; 2008. Report No.: WHO/HTM/STB/2008.46. Disponible en:
<https://apps.who.int/iris/handle/10665/43790>

96. Launiala A. How much can a KAP survey tell us about people's knowledge, attitudes and practices? Some observations from medical anthropology research on malaria in pregnancy in Malawi. *Anthropol Matters.* 2009;11(1).

97. Muela SH, Ribera JM, Toomer E, Grietens KP. The PASS-model: a model for guiding health-seeking behavior and access to care research. *Malar Rep.* 2012;2(1).

98. Organización Mundial de la Salud. Constitución de la OMS [Internet]. [citado 2 de mayo de 2023]. Disponible en: <https://www.who.int/es/about/governance/constitution>

99. Young A. The Anthropologies of Illness and Sickness. *Annu Rev Anthropol.* 1982;11(1):257-85.

100. Fabrega, H. Disease and social behaviour; an interdisciplinary perspective. *Med Hist.* 1976;20(3):338.

101. Íñiguez Rueda L. Investigación y evaluación cualitativa: bases teóricas y conceptuales. *Aten Primaria.* 1999;23(8):496-502.

102. Conde, Fernando, Pérez Andres, Cristina. La investigación cualitativa en Salud Pública. *Rev Esp Salud Pública.* 1995;69(2):145-9.

103. Hernández TB, García LO. Técnicas conversacionales para la recogida de datos en investigación cualitativa: La entrevista (I). *NURE Investig.* 2008;

104. Zabalegui A. Más allá del dualismo cualitativo-cuantitativo. *Enferm Clínica.* 2002;12(2):74-9.

105. Pedraz A, Zarco J, Ramasco M, Palmar AM. Investigación cualitativa. 1^a. Barcelona: Elsevier; 2014. 121 p.
106. De la Cuesta-Benjumea C. La reflexividad: un asunto crítico en la investigación cualitativa. *Enferm Clínica*. 2011;21(3):163-7.
107. Mays N, Pope C. Rigour and qualitative research. *BMJ*. 1995;311(6997):109-12.
108. Mays N, Pope C. Assessing quality in qualitative research. *BMJ*. 2000;320(7226):50-2.
109. Calderón C. Criterios de calidad en la Investigación Cualitativa en Salud (ICS): Apuntes para un debate necesario. *Rev Esp Salud Pública*. 2022;76(5):473-82.
110. Patton MQ. Enhancing the quality and credibility of qualitative analysis. *Health Serv Res*. 1999;34(5 Pt 2):1189-208.
111. Arias Valencia MM. La triangulación metodológica: sus principios, alcances y limitaciones. *Investig Educ En Enferm*. 2000;18(1):13-26.
112. Strauss A, Corbin JM. Bases de la investigación cualitativa: técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada. 1^a. Colombia: Universidad de Antioquia; 2002.
113. Corbin JM, Strauss A. Grounded theory research: Procedures, canons, and evaluative criteria. *Qual Sociol*. 1990;13(1):3-21.
114. Espriella R de la, Restrepo CG. Teoría fundamentada. *Rev Colomb Psiquiatr*. 2020;49(2):127-33.
115. Comunidad de Madrid. Decreto 52/2010, de 29 de julio de la Comunidad de Madrid. Decreto 52/2010 2010 p. 11-11.

116. Jefatura del Estado. Real Decreto-ley 16/2012, de 20 de abril, de medidas urgentes para garantizar la sostenibilidad del Sistema Nacional de Salud y mejorar la calidad y seguridad de sus prestaciones. BOE-A-2012-5403, Real Decreto-ley 16/2012.
117. Jefatura del Estado. Real Decreto-ley 7/2018, de 27 de julio, sobre el acceso universal al Sistema Nacional de Salud. Sec. 1, Real Decreto-ley 7/2018 jul 30, 2018 p. 76258-64.
118. Padrón Municipal de Habitantes 2017 - Ayuntamiento de Madrid [Internet]. [citado 8 de abril de 2023]. Disponible en: <https://www.madrid.es/portales/munimadrid/es/Inicio/El-Ayuntamiento/Publicaciones>Listado-de-Publicaciones/Padron-Municipal-de-Habitantes-2017/?vgnnextfmt=default&vgnnextoid=42cd3eb6a4c41610VgnVCM2000001f4a900aRCRD&vgnextchannel=f1aebadb6b997010VgnVCM100000dc0ca8c0RCRD>
119. Teddlie C, Yu F. Mixed Methods Sampling: A Typology With Examples. *J Mix Methods Res.* 2007;1(1):77-100.
120. Martínez-Salgado C. El muestreo en investigación cualitativa. Principios básicos y algunas controversias. *Ciênc Saúde Coletiva.* 2012;17(3):613-9.
121. Blanco MCMC, Castro ABS. El muestreo en la investigación cualitativa. *NURE Investig.* 2007;
122. Marshall MN. Sampling for qualitative research. *Fam Pract.* 1996;13(6):522-5.
123. Benjumea C de la C. Estrategias cualitativas más usadas en el campo de la salud. *NURE Investig.* 2006;
124. Creswell, John. Qualitative Inquiry and Research Design. 4.^a ed. London: Sage Publications; 2017.
125. Ruiz JR. El grupo triangular: reflexiones metodológicas en torno a dos experiencias de investigación. *Empiria Rev Metodol Cienc Soc.* 2012;(24):141-62.

126. Conde F. Los grupos triangulares como «espacios transicionales» para la producción discursiva: un estudio sobre la vivienda en Huelva. En: Estrategias y prácticas cualitativas de investigación social. 2008.^a ed. Pearson Educación; p. 155-88.
127. Taylor SJ, Bogdan R. Introducción a los métodos cualitativos de investigación. Barcelona: Paidós; 1987.
128. García Calvente e MM, Mateo Rodríguez I. El grupo focal como técnica de investigación cualitativa en salud: diseño y puesta en práctica. Aten Primaria. 2000;25(3):181.
129. Kvale S. Las entrevistas en investigación cualitativa. Morata; 2011. 200 p.
130. Schwandt TA, Lincoln YS, Guba EG. Judging interpretations: But is it rigorous? trustworthiness and authenticity in naturalistic evaluation. New Dir Eval. 2007;2007(114):11-25.
131. Jefatura del Estado. Ley Orgánica 3/2018 de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales. BOE-A-2018-16673, Ley Orgánica 3/2018 2018 p. 5-68.
132. Anthony MN, Gardner L, Marks G, Anderson-Mahoney P, Metsch LR, Valverde EE, et al. Factors associated with use of HIV primary care among persons recently diagnosed with HIV: examination of variables from the behavioural model of health-care utilization. AIDS Care. 2007;19(2):195-202.
133. Holtzman CW, Shea JA, Glanz K, Jacobs LM, Gross R, Hines J, et al. Mapping patient-identified barriers and facilitators to retention in HIV care and antiretroviral therapy adherence to Andersen's Behavioral Model. AIDS Care. 2015;27(7):817-28.
134. Romay-Barja M, Iglesias-Rus L, Boquete T, Benito A, Blasco-Hernández T. Key Chagas disease missing knowledge among at-risk population in Spain affecting diagnosis and treatment. Infect Dis Poverty. 2021;10(1):55.

135. Navarro M, Berens-Riha N, Hohnerlein S, Seiringer P, von Saldern C, Garcia S, et al. Cross-sectional, descriptive study of Chagas disease among citizens of Bolivian origin living in Munich, Germany. *BMJ Open*. 2017;7(1):e013960.
136. Forsyth CJ, Hernandez S, Flores CA, Roman MF, Nieto JM, Marquez G, et al. «It's Like a Phantom Disease»: Patient Perspectives on Access to Treatment for Chagas Disease in the United States. *Am J Trop Med Hyg*. 2018;98(3):735-41.
137. Agudelo-Suárez AA, Gil-González D, Vives-Cases C, Love JG, Wimpenny P, Ronda-Pérez E. A metasynthesis of qualitative studies regarding opinions and perceptions about barriers and determinants of health services' accessibility in economic migrants. *BMC Health Serv Res*. 2012;12:461.
138. Llop-Gironés A, Vargas Lorenzo I, Garcia-Subirats I, Aller MB, Vázquez Navarrete ML. Acceso a los servicios de salud de la población inmigrante en España. *Rev Esp Salud Pública*. 2014;88(6):715-34.
139. Hirmas Adauy M, Poffald Angulo L, Jasmen Sepúlveda AM, Aguilera Sanhueza X, Delgado Becerra I, Vega Morales J. Barreras y facilitadores de acceso a la atención de salud: una revisión sistemática cualitativa. *Rev Panam Salud Pública*. 2013;33:223-9.
140. Lalonde M. A new perspective on the health of Canadians | National Collaborating Centre for Determinants of Health [Internet]. [citado 24 de enero de 2021]. Disponible en: <https://nccdh.ca/resources/entry/new-perspective-on-the-health-of-canadians>
141. Romay-Barja M, Boquete T, Martinez O, Benito A, Blasco-Hernández T. Factors associated with Chagas screening among immigrants from an endemic country in Madrid, Spain. *PloS One*. 2020;15(3):e0230120.

142. Pinazo MJ, Gascon J. The importance of the multidisciplinary approach to deal with the new epidemiological scenario of Chagas disease (global health). *Acta Trop.* 2015;151:16-20.
143. Iglesias-Rus L, Romay-Barja M, Boquete T, Benito A, Blasco-Hernández T. The role of the first level of health care in the approach to Chagas disease in a non-endemic country. *PLoS Negl Trop Dis.* 2019;13(12):e0007937.
144. Singh P, Chokshi DA. Community health workers--a local solution to a global problem. *N Engl J Med.* 2013;369(10):894-6.
145. Repetto EC, Zachariah R, Kumar A, Angheben A, Gobbi F, Anselmi M, et al. Neglect of a Neglected Disease in Italy: The Challenge of Access-to-Care for Chagas Disease in Bergamo Area. *PLoS Negl Trop Dis.* 2015;9(9):e0004103.
146. Gómez I Prat J, Peremiquel-Trillas P, Claveria Guiu I, Caro Mendivelso J, Choque E, de Los Santos JJ, et al. 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.* 2020;15(7):e0235466.
147. Ouaarab Essadek H, Claveria Guiu I, Caro Mendivelso J, Sulleiro E, Pastoret C, Navarro M, et al. On site-screening for Chagas disease supported by a community intervention: can it improve accessibility for diagnosis and treatment? *Gac Sanit.* 2017;31(5):439-40.
148. Soriano-Arandes A, Basile L, Ouaarab H, Clavería I, Gómez i Prat J, Cabezos J, et al. Controlling congenital and paediatric chagas disease through a community health approach with active surveillance and promotion of paediatric awareness. *BMC Public Health.* 2014;14:1201.
149. Claveria Guiu I, Caro Mendivelso J, Ouaarab Essadek H, González Mestre MA, Albajar-Viñas P, Gómez i Prat J. The Catalonian Expert Patient Programme for Chagas Disease: An

Approach to Comprehensive Care Involving Affected Individuals. *J Immigr Minor Health.* 2017;19(1):80-90.

150. Iglesias-Rus L, Romay-Barja M, Boquete T, Benito A, Jordan B, Blasco-Hernández T. Mapping health behaviour related to Chagas diagnosis in a non-endemic country: Application of Andersen's Behavioural Model. *PLOS ONE.* 2022;17(1):e0262772.

151. Ministerio de Sanidad y Consumo. Real Decreto 1088/2005. BOE-A-2005-15514, Real Decreto 1088/2005 2005 p. 31288-304.

152. Universal health coverage (UHC) [Internet]. [citado 3 de mayo de 2022]. Disponible en: [https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/universal-health-coverage-\(uhc\)](https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/universal-health-coverage-(uhc))

153. Edwards MS, Abanyie FA, Montgomery SP. Survey of Pediatric Infectious Diseases Society Members About Congenital Chagas Disease. *Pediatr Infect Dis J.* 2017;37(1):1-1.

154. Manne-Goehler J, Reich MR, Wirtz VJ. Access to care for Chagas disease in the United States: a health systems analysis. *Am J Trop Med Hyg.* 2015;93(1):108-13.

155. Amstutz-Szalay S. Physician Knowledge of Chagas Disease in Hispanic Immigrants Living in Appalachian Ohio. *J Racial Ethn Health Disparities.* 2017;4(3):523-8.

156. Montgomery SP, Parise ME, Dotson EM, Bialek SR. What Do We Know About Chagas Disease in the United States? *Am J Trop Med Hyg.* 2016;95(6):1225-7.

157. Soriano-Arandes A, Angheben A, Serre-Delcor N, Treviño-Maruri B, Gómez i Prat J, Jackson Y. Control and management of congenital Chagas disease in Europe and other non-endemic countries: current policies and practices. *Trop Med Int Health.* 2016;21(5):590-6.

158. Arya N, Dahlman B, Gibson C, Ponka D, Haq C, Rouleau K, et al. Developing family practice to respond to global health challenges. *Can Fam Physician.* 2017;63(8):602-6.

159. Ministerio de Sanidad y Política Social. Orden SAS/1729/2010, de 17 de junio, por la que se aprueba y publica el programa formativo de la especialidad de Enfermería Familiar y Comunitaria. Sec. 3, Orden SAS/1729/2010 jun 29, 2010 p. 57217-50.

160. Hashimoto K, Zúñiga C, Nakamura J, Hanada K. Integrating an infectious disease programme into the primary health care service: a retrospective analysis of Chagas disease community-based surveillance in Honduras. *BMC Health Serv Res*. 2015;15:116-116.

161. Lorenzana SJA. Vivir con Chagas en Madrid: estructuras temporales de la vivencia de un grupo de pacientes bolivianos con el diagnóstico y la atención médica a la enfermedad de Chagas en un hospital metropolitano español. Universidad Complutense de Madrid; 2015.

11. ANEXOS

Anexo 1. Guion para población e informantes clave

| GUION ENTREVISTA | |
|--|--|
| PREGUNTAS TEMÁTICAS DE INVESTIGACIÓN | PREGUNTAS DINÁMICAS DE ENTREVISTA |
| PRIMERA PARTE. Conocimiento sobre los distintos aspectos de la enfermedad de Chagas: formas de contagio, sintomatología, tratamiento... | Quería en primer lugar que hablásemos sobre la enfermedad de Chagas. Ver qué conoces sobre ella. ¿Qué sabrías decirme de la enfermedad de Chagas? |
| ¿Se identifica el vector portador y se conocen las distintas formas de contagio ajenas a la picadura del insecto? | ¿Sabes cuál es el insecto que contagia el Chagas? ¿Te ha picado alguna vez? ¿Lo has visto a menudo cuando vivías en América Latina? ¿Conoces alguna otra forma de contraer la enfermedad de Chagas que no sea por la picadura de la vinchuca? |
| | ¿Dirías que podrías haber contraído la enfermedad en el pasado? |
| ¿Se reconocen las distintas fases sintomatológicas de la enfermedad de Chagas, incluida su etapa asintomática? | ¿Qué ocurre cuando tienes la enfermedad? ¿Cuáles son los síntomas que asocias a la enfermedad de Chagas? ¿El Chagas puede causar la muerte? |
| ¿Se conoce el tratamiento para la enfermedad de Chagas? | ¿Existe algún tratamiento para el Chagas? ¿Qué opinión tienes o has escuchado sobre el tratamiento? ¿Crees que es posible llevar a cabo la prueba diagnóstica del Chagas y, en caso de que sea necesario, el tratamiento? |
| SEGUNDA PARTE. Actitudes ante la enfermedad de Chagas: estigma social, necesidad de atención médica, proclividad al | Me gustaría que hablásemos ahora sobre las consecuencias de haber contraído la enfermedad de Chagas y del sistema sanitario |

| | |
|---|--|
| uso del sistema sanitario... | español y las dificultades que existen en tu opinión para diagnosticar y tratar la enfermedad |
| ¿Cuáles son las implicaciones del contagio de la enfermedad de Chagas sobre los distintos ámbitos (laboral, familiar, social...)? | <p>¿Dirías que tiene consecuencias en la vida laboral de una persona el haber sido contagiado por la enfermedad de Chagas?</p> <p>¿Cuáles son esos efectos? ¿Y en la vida social? ¿Y en el ámbito familiar?</p> |
| | ¿Crees que existe un estigma social asociado a la enfermedad de Chagas? |
| ¿Qué efectos tiene el hecho de que la enfermedad de Chagas sea no endémica en España y solo afecte a población inmigrante? | <p>Pensando en ese estigma social, ¿cómo se relaciona, en tu opinión, el hecho de tener la enfermedad de Chagas con la condición de inmigrante?</p> <p>¿Cuánto dirías que la población española conoce la enfermedad? ¿Eso afecta de algún modo?</p> |
| ¿Qué necesidad percibida de atención médica existe en caso de creer que puede haber existido un contagio en el pasado? | ¿Cómo de necesario dirías que es recibir atención médica en caso de creer que se puede tener la enfermedad de Chagas? |
| ¿Qué aspectos del sistema sanitario español condicionan el acceso a los servicios de salud de la población objetivo? | <p>Dejando por ahora de lado la enfermedad de Chagas y pensando en términos generales, ¿cuáles diría que son sus principales problemas a la hora de acceder al sistema de salud en España: el horario, la lejanía, el trato del persona, los recursos económicos, la tarjeta sanitaria...?</p> <p>¿Cómo valorarías, en líneas generales, la calidad de los servicios de salud que has recibido en España? ¿Te transmiten confianza a la hora de tratar un problema de salud?</p> |
| ¿Qué aspectos del sistema sanitario español condicionan el acceso a los servicios de salud a la hora de diagnosticar y tratar la | Y en el caso particular de la enfermedad de Chagas, ¿te transmite confianza el sistema sanitario español para diagnosticar y tratar la |

| | |
|--|---|
| enfermedad de Chagas? | enfermedad? ¿Acudirías al sistema sanitario si pensases que podrías haber contraído la enfermedad de Chagas? |
| | ¿Cómo valorarías el nivel de información de los profesionales médicos españoles sobre la enfermedad de Chagas? |
| TERCERA PARTE. Prácticas en relación a la enfermedad de Chagas: itinerarios asistenciales para la prueba diagnóstica, tratamiento, estrategias de prevención y manejo de la enfermedad... | En esta última parte de la entrevista me gustaría que hablásemos de la manera en que has acudido al sistema de salud para realizar la prueba de la enfermedad de Chagas y qué problemas encontraste en ese camino. |
| ¿Cuál ha sido el itinerario asistencial que ha permitido el acceso y uso del Sistema sanitario para la realización de la prueba diagnóstica para la enfermedad de Chagas? | Quería que me hablases sobre cómo decidiste realizar la prueba diagnóstica. ¿Alguien te aconsejó? ¿Quién fue? ¿Dónde fuiste a hacerte la prueba diagnóstica? ¿Encontraste alguna dificultad o problema a la hora de acudir al sistema sanitario para realizar la prueba diagnóstica? |
| ¿Cuál es la opinión sobre el tratamiento y en qué manera afecta éste a las distintas esferas de la vida del sujeto? | ¿Has recibido tratamiento para la enfermedad de Chagas? ¿Qué opinión tienes sobre el tratamiento? ¿Lo has interrumpido en algún momento? ¿Qué razones te llevaron a interrumpirlo? ¿En qué ámbito de tus vida se han notado más los efectos de estar sometido/a al tratamiento? |
| ¿Qué prácticas se llevan a cabo de cara a evitar el contagio de la enfermedad de Chagas y para convivir con la enfermedad? | Ponme algún ejemplo de prácticas que lleves a cabo para evitar el contagio de la enfermedad/Ponme algún ejemplo de prácticas que lleves a cabo para convivir con la enfermedad de Chagas |
| PARTE 4. Estrategias que podrían facilitar el diagnóstico de la enfermedad de Chagas | Para finalizar, me gustaría que me comentaras qué cosas harían más fácil hacerse la prueba. |

Anexo 2. Guion para profesionales sanitarios

| GUION ENTREVISTA | |
|---|--|
| PREGUNTAS TEMÁTICAS DE INVESTIGACIÓN | PREGUNTAS DINÁMICAS DE ENTREVISTA |
| PRIMERA PARTE. Prácticas en el diagnóstico y tratamiento de enfermedad de Chagas | ¿Podríais contarnos vuestra experiencia con los pacientes con enfermedad de Chagas? ¿Sabéis si tenéis población que procede de zona endémica? ¿Sabéis si tenéis pacientes de Bolivia? |
| | ¿Podéis solicitar la prueba de Chagas desde el centro de salud? ¿En qué situaciones la solicitáis? |
| | En caso de detectar a un paciente con enfermedad de Chagas, ¿cómo procedéis? ¿Dónde le deriváis? ¿Cómo es el seguimiento? |
| | ¿Conocéis o tenéis algún protocolo para el manejo del paciente con enfermedad de Chagas? |
| | ¿Podéis tratar a los pacientes que diagnosticáis? ¿Volvéis a verlos en consulta? ¿Qué tipo de seguimiento tienen los pacientes con Chagas en Atención Primaria? |
| | ¿Qué coordinación hay con el hospital para el manejo de la enfermedad de Chagas? |
| | ¿Creéis que sería útil realizar un cribado a la población que procede de zona endémica? |
| SEGUNDA PARTE. Actitudes ante la enfermedad de Chagas | Nos gustaría conocer la actitud hacia la enfermedad de Chagas de la población de riesgo que acude al centro de salud. |
| | ¿Qué creéis que quiere saber esta población sobre la enfermedad/su diagnóstico/el tratamiento? ¿Qué saben sobre la |

| | |
|---|--|
| | enfermedad? |
| | ¿Habéis tenido pacientes que hayan pedido la prueba? ¿Cuáles son las razones para pedirla? ¿Qué razones tienen para no solicitarla? |
| | Tenemos entendido que la prueba de Chagas se hace a las mujeres embarazadas. ¿Qué podéis contarnos acerca de esto? ¿Qué sabéis de las mujeres después de ese proceso? |
| TERCERA PARTE. Conocimientos sobre la enfermedad de Chagas | ¿Creéis que los profesionales de Atención Primaria tienen suficiente información para el manejo de la enfermedad de Chagas? ¿Qué conocimientos tenéis sobre la enfermedad? ¿Qué sabéis acerca de la efectividad del tratamiento? ¿Qué sabéis sobre la evolución e implicaciones de la enfermedad? |
| | ¿Pensáis que sería útil que se notificaran de alguna manera las enfermedades de algunas zonas? |
| | ¿Qué estrategias consideráis más apropiadas para mejorar el acceso al diagnóstico y al tratamiento de la enfermedad de Chagas? ¿Y para mejorar la sensibilidad de pacientes y profesionales? ¿Podéis proponer alguna forma para trabajar este aspecto a nivel comunitario? ¿Qué recursos comunitarios conocéis que utilice la población boliviana? |
| | ¿Qué dificultades y necesidades tenéis para mejorar la atención a los pacientes? |

Anexo 3. Plantilla resumen de entrevista a población

Contactar con el/la informante y acordar el lugar, el día y la hora de la entrevista.

Preparar el guion de la entrevista y los materiales que se necesitan para su desarrollo:

- Grabadora y pilas. Comprobar antes de que llegue el/la informante que funciona adecuadamente. No olvidar hacer una copia de seguridad de la grabación.
- Copias del consentimiento informado
- Bolígrafo
- Documentos de trabajo del entrevistador/a y del observador

| ENTREVISTA INDIVIDUAL | | | | | | | |
|---|------|------|-----------|--------------------------------|------------------------------|----------------|--------------------------|
| PARTICIPANTE | | | | | | | |
| Código ¹ | Sexo | Edad | Ocupación | Nivel de estudios ² | Lugar de origen ³ | Años en España | T.Sanitaria ⁴ |
| | | | | | | | |
| Tipo de paciente ⁵ | | | | | | | |
| Si es positivo anotar fecha del diagnóstico | | | | | | | |
| Fecha y hora: | | | | | | | |
| Lugar de la entrevista: | | | | | | | |
| Entrevistador/a: | | | | | | | |
| Duración de la entrevista: | | | | | | | |
| Persona de contacto: | | | | | | | |
| Grabación: | | | | | | | |
| Hoja de información y consentimiento informado: | | | | | | | |
| Descripción del lugar, las impresiones y las condiciones de la entrevista (utilizar el espacio necesario) | | | | | | | |

¹ Crear un código anónimo o un nombre ficticio para cada informante

² Máximo nivel de estudios alcanzado

³ Especificar país y zona

⁴ Especificar si o no

⁵ Especificar: paciente (+) tratado, en tratamiento o sin tratamiento, paciente (-), desconoce diagnóstico (DD)

Resumen del contenido de la entrevista individual (máximo dos páginas). Análisis preliminar

Anexo 4. Plantilla resumen de grupo focal/triangular a población

Contactar con los informantes y acordar el lugar, el día y la hora del grupo focal/triangular. Preparar el guion de la entrevista y los materiales que se necesitan para su desarrollo:

- Grabadora y pilas. Comprobar antes de que lleguen los informantes que funciona adecuadamente. No olvidar hacer una copia de seguridad de la grabación.
- Copias del consentimiento informado
- Bolígrafo
- Documentos de trabajo del entrevistador/a y del observador/a
- Agua
- Vasos
- Cartulinas
- Sillas

| Grupo focal/triangular: | |
|---|----------------------|
| Reunión nº: | Día: |
| Lugar: | Fecha y hora: |
| Moderador/a: | Observador/a: |
| Duración: | Grabación: |
| Consentimiento informado: | Persona de contacto: |
| Diagrama de los participantes y descripción del entorno físico (objetos y personas) | |

Participantes y sus características (anotaciones según sus presentaciones):

| N.º | Edad | Sexo | Departamento de origen | Nivel educativo | Situación laboral | T. Sanitaria | Nº hijos | Años en España |
|-----|------|------|------------------------|-----------------|-------------------|--------------|----------|----------------|
| P1 | | | | | | | | |
| P2 | | | | | | | | |
| P3 | | | | | | | | |
| P4 | | | | | | | | |
| P5 | | | | | | | | |
| P6 | | | | | | | | |
| P7 | | | | | | | | |
| P8 | | | | | | | | |
| P9 | | | | | | | | |

Anotaciones (utilizar el espacio que sea necesario):

Contenido de la reunión grupal: (máximo dos folios)

Anexo 5. Plantilla resumen de entrevista a informantes clave

Contactar con el/la informante y acordar el lugar, el día y la hora de la entrevista.

Preparar el guion de la entrevista y los materiales que se necesitan para su desarrollo:

- Grabadora y pilas. Comprobar antes de que llegue el/la informante que funciona adecuadamente. No olvidar hacer una copia de seguridad de la grabación.
- Copias del consentimiento informado
- Bolígrafo
- Documentos de trabajo del entrevistador/a y del observador

| ENTREVISTA INDIVIDUAL | | | | | |
|---|------|------|------------------------------------|-------------------------------|----------------------------|
| PARTICIPANTE | | | | | |
| Código ⁶ | Sexo | Edad | Categoría profesional ⁷ | Lugar de trabajo ⁸ | Años de experiencia con PM |
| | | | | | |
| Fecha y hora: | | | | | |
| Lugar de la entrevista: | | | | | |
| Entrevistador/a: | | | | | |
| Duración: | | | | | |
| Persona de contacto: | | | | | |
| Grabación: | | | | | |
| Hoja de información y consentimiento informado: | | | | | |
| Descripción del lugar, las impresiones y las condiciones de la entrevista (utilizar el espacio necesario) | | | | | |

⁶ Crear un código anónimo o un nombre ficticio para cada informante

⁷ Además de la ocupación también especificar la especialidad, si la tuviera

⁸ Especificar Atención Primaria (AP), Atención Especializada (AE), Unidad de Medicina Tropical (UMT), Organización no gubernamental (ONG), Asociación de inmigrantes (AI)....

Resumen del contenido de la entrevista individual (máximo dos páginas)

Anexo 6. Plantilla resumen de grupo focal a profesionales sanitarios

Contactar con los informantes y acordar el lugar, el día y la hora del grupo focal/triangular. Preparar el guion de la entrevista y los materiales que se necesitan para su desarrollo:

- Grabadora y pilas. Comprobar antes de que lleguen los informantes que funciona adecuadamente. No olvidar hacer una copia de seguridad de la grabación.
- Copias del consentimiento informado
- Bolígrafo
- Documentos de trabajo del entrevistador/a y del observador/a
- Agua
- Vasos
- Cartulinas
- Sillas

| Grupo discusión | |
|---|----------------------|
| Reunión de grupo n.º | Día |
| Lugar: | Fecha y hora: |
| Moderador/a: | Observador/a: |
| Duración: | Grabación: |
| Hoja de consentimiento informado: | Persona de contacto: |
| Diagrama de los participantes y descripción del entorno físico (objetos y personas) | |

| Participantes y sus características (anotaciones según sus presentaciones): | | | | | | | |
|---|---------------------|------|------|-------------------------------------|--------------------------------|----------------------------|--|
| N.º | Nombre ⁹ | Edad | Sexo | Categoría profesional ¹⁰ | Lugar de trabajo ¹¹ | Años de experiencia con PM | |
| P1 | | | | | | | |
| P2 | | | | | | | |
| P3 | | | | | | | |
| P4 | | | | | | | |
| P5 | | | | | | | |
| P6 | | | | | | | |
| P7 | | | | | | | |
| P8 | | | | | | | |
| P9 | | | | | | | |
| P10 | | | | | | | |
| Anotaciones (utilizar el espacio que sea necesario): | | | | | | | |

⁹ Crear un código anónimo para cada integrante.

¹⁰ Además de la ocupación también especificar la especialidad, si la tuviera

¹¹ Especificar Atención Primaria (AP), Atención Especializada (AE), Unidad de Medicina Tropical (UMT)

Contenido de la reunión grupal: (máximo dos folios)

Anexo 7. Informe favorable Comité de Ética



Fundación
Centro Nacional de
Investigaciones
Oncológicas Carlos III
Cnico

COMITÉ DE ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN

Informe

INFORME

Nº: CEI PI 50_2016-v2

El Comité de Ética de la Investigación del Instituto de Salud Carlos III ha evaluado el proyecto titulado **"Accesibilidad y utilización de servicios sanitarios para el diagnóstico de la enfermedad de Chagas en la Comunidad de Madrid"**, versión 2, presentado por **Teresa Blasco Hernández**, del **Centro Nacional de Medicina Tropical**, con hoja de información al sujeto participante y consentimiento informado (versión 26/06/2016) y considera que:

- El proyecto tiene valor social o científico y sus métodos son adecuados para la consecución de sus objetivos
- La capacidad del investigador y los medios disponibles son adecuados para llevar a cabo el estudio.
- La selección de los sujetos es justa, responde a las interrogantes científicas incluidas en la investigación e intenta reducir al mínimo los riesgos y maximizar los beneficios sociales y científicos de los resultados.
- Son adecuados tanto el procedimiento para obtener el consentimiento informado como los mecanismos previstos de protección de datos.
- Se cumplen otros requisitos éticos y legales

En consecuencia, este Comité acepta que este proyecto se lleve a cabo en los términos mencionados.

Se recuerda al investigador que al ejecutar este proyecto contrae una serie de compromisos con respecto al Comité (Anexo).

Madrid, a 28 de junio de 2016



M. Concepción Martín Arribas

Secretaría CEI, mayo 2016

ANEXO: Compromisos contraídos por el investigador con respecto al Comité de Ética de la Investigación:

Se recuerda al investigador que la ejecución del proyecto de investigación le supone los siguientes compromisos con el Comité:

- Ejecutar el proyecto con arreglo a lo especificado en el protocolo, tanto en los aspectos científicos como en los aspectos éticos.
- Notificar al Comité todas las modificaciones o enmiendas en el proyecto y solicitar una nueva evaluación de las enmiendas relevantes.
- Enviar al Comité un informe final al término de la ejecución del proyecto. Este informe deberá incluir los siguientes apartados:
 - Indicación del número de registro del proyecto en bases de datos públicas de proyectos de investigación, si procede;
 - la memoria final del proyecto, semejante a la que se envía a las agencias financiadoras de la investigación;
 - la relación de las publicaciones científicas generadas por el proyecto;
 - el tipo y modo de información transmitida a los sujetos del proyecto sobre los resultados que afecten directamente a su salud, si procede;
 - el tipo y modo de información transmitida a los sujetos del proyecto sobre los resultados generales del proyecto, si procede.

