

Representaciones Sociales de la Enfermedad de Chagas en Comunidades en Riesgo: Creencias, Actitudes y Prevención¹

Marú León Canelón²

Universidad de los Andes, Venezuela

Darío Páez Rovira

Universidad del País Vasco, España

Compendio

Realizamos una investigación sobre representaciones sociales del Mal de Chagas, en comunidades endémicas del Estado Trujillo, Venezuela, con el propósito de identificar creencias y actitudes compartidas que pudieran favorecer o interferir en la participación de las comunidades en la prevención. Aplicamos un cuestionario con reactivos tipo Likert a 473 personas y realizamos entrevistas en profundidad a 21 personas prototípicas. Encontramos que las creencias acerca de la enfermedad tienden a focalizarse en el insecto que la transmite y que la representación más importante y generalizada se presenta en términos del escenario prototípico donde ocurre la enfermedad. Identificamos creencias y actitudes que predicen la intención de prevención. Discutimos los resultados, principalmente en cuanto a las funciones sociales de las representaciones.

Abstract

Research about social representations of Chagas Disease in endemic areas of Trujillo State, Venezuela, was carried out. Its purpose was to identify shared beliefs and attitudes that would facilitate or interfere with community participation in preventive activities. A survey with Likert items was administered to 473 people and in-depth interviews with 21 prototype persons were carried out. We found that beliefs tend to focus on the vector of the disease and that the prototype context where the disease occurs was the most important and widespread representation. Beliefs and attitudes predicting preventive intentions were identified. Results are discussed mainly regarding the social functions of representations.

¹ Investigación financiada por el CDCHT de la Universidad de los Andes, Venezuela; proyecto NURR-H-8594.

² Puede comunicarse con la autora a la siguiente dirección: Apartado Postal 80, Trujillo, Estado de Trujillo, Venezuela o por correo electrónico a: manuisabel@hotmail.com.

ARTICULOS | 216

La causa de la Enfermedad de Chagas o "Mal de Chagas" es un parásito denominado *Trypanosoma Cruzi* que transmite un insecto de la especie *Triatominae*, conocido popularmente en Venezuela con el nombre de "chipo" o "pito". En Venezuela la enfermedad se manifiesta con lesiones cardíacas severas (Carrasco Palacios, Mendoza & Dagert, 1983) que en la mayoría de los casos son mortales (WHO, 1991) y hasta el presente no existe ni vacuna para evitar la infección, ni cura para la enfermedad (WHO, 1995). Esta enfermedad es endémica en América y principalmente en zonas rurales. Se estima que de los 360 millones de habitantes de las zonas endémicas, 90 millones están en riesgo de infectarse y de 16 a 18 millones ya están infectados/as (WHO, 1991). La incidencia de la enfermedad es de aproximadamente un millón de casos por año y la mortalidad de 45,000 muertes anuales (Moncayo, 1993); en Venezuela es una de las diez principales causas de muerte entre la población de 45 años o más (PAHO, 1994).

Aunque la enfermedad no puede erradicarse, sí se puede controlar o prevenir. La forma más importante de control es evitar el contacto del ser humano con el vector (el insecto transmisor), disminuyendo la probabilidad de que estos insectos invadan las casas y se resguarden y reproduzcan en ellas. El control requiere de la aplicación conjunta de una serie de estrategias de diferente naturaleza, de las cuales las principales son: la aplicación de programas de rociamiento de insecticida, mejoramiento de las condiciones de las casas para eliminar las condiciones de mayor riesgo (techos de palma, paredes con rendijas, etc.) y educación de la comunidad para la participación en la prevención (WHO, 1991). De estas estrategias, a la que se le ha prestado menor atención es a la manera más eficiente de elaborar y conducir programas de educación comunitaria para la prevención. Es a esta área que hemos pretendido hacer una contribución, identificando creencias mantenidas por comunidades en riesgo que pudieran favorecer o interferir en la prevención; es decir, nuestro estudio se ha centrado en las representaciones sociales de la Enfermedad de Chagas.

El contenido del presente artículo constituye un punto específico desarrollado a partir de una investigación más amplia sobre las representaciones sociales de la Enfermedad de Chagas de diferentes grupos de zonas endémicas de la enfermedad, en el Estado Trujillo de Venezuela. Este tuvo el propósito de contribuir a mejorar las estrategias de educación comunitaria para la participación en la prevención (León, 1996). En este sentido, esta investigación incluyó también un estudio con una muestra de estudiantes de educación secundaria y docentes de educación primaria de instituciones educativas de estas zonas endémicas, ya que pensamos que ellos y ellas podían potencialmente actuar como "promotores de cambio" en un programa de educación para la participación en el control y la prevención de esta enfermedad. Esta muestra completó el cuestionario que se utilizó en el estudio al que se refiere el presente artículo. También se llevaron a cabo discusiones de grupo, con el objetivo de realizar una triangulación de resultados cualitativos y cuantitativos y de identificar creencias de la enfermedad que circulan públicamente.

¿Es Posible Hablar de una Representación Social del Mal de Chagas?

Concebimos a la aproximación de las representaciones sociales como el estudio de las funciones sociales de las actitudes y creencias socialmente compartidas sobre un objeto social (Gaskell & Fraser, 1990), en nuestro caso, el Mal de Chagas. La presencia endémica del Mal de Chagas hace de esta una tela de fondo y no una situación innovadora. Esto es contradictorio con la importancia atribuida a la novedad, el conflicto entre grupos o condiciones de vida y creencias previas, en la sociogénesis de las representaciones sociales (Páez, Villareal, Valencia, & Echebarria, 1987; Wagner & Elejabarrieta, 1994). La gente de zonas endémicas tiene poca información básica sobre la enfermedad coherente con el conocimiento científico (Bizerra, Gazanna, Costa, Mello, & Marsden, 1981; Briceño-León, 1990; Petana, 1975). Otras investigaciones indican que se reconoce la peligrosidad del insecto, pero no se le asocia con el Mal de Chagas (Briceño-León, 1990). También se ha observado que aunque se tenga cierto nivel de conocimiento sobre la enfermedad, tiende a restársele importancia a su severidad, tanto

del insecto como de la enfermedad en sí (González-Téllez & Phelan, 1990). En el pasado se pensaba que la Leishmaniasis¹ era causada por el vector del Mal de Chagas (De Bellard, 1923; Tejera, 1920) y esta creencia sigue manteniéndose en Venezuela (Díaz, 1996) y en Colombia (Vélez, Jaramillo, Morales, Agudelo & Robledo, 1993). Así mismo, en la actualidad se confunde el Mal de Chagas con la enfermedad antes citada (Briceño-León, 1990).

Las campañas de fumigación, las campañas de educación sanitaria, así como las tentativas de cambiar el tipo de habitación campesina, sí se pueden considerar como fenómenos nuevos, que generan conflictos con las formas de vida de quienes habitan de las zonas afectadas por el Mal de Chagas. La información transmitida al campesinado, asociando "**chipo, Mal de Chagas, rancho de barro/palma**", parece haberse anclado en sus conocimientos sobre el chipo y las enfermedades de la piel, así como se ha asociado a una minimización del problema. De lo hasta ahora expuesto se deduce el carácter clave del insecto transmisor en la representación de la enfermedad, más que su nombre y sus síntomas. En el caso del Mal de Chagas las creencias sobre el chipo son importantes, por ser el transmisor de la enfermedad y porque las principales medidas de control y prevención están dirigidas hacia él.

Los contenidos probables de las creencias del Mal de Chagas, siguiendo las investigaciones sobre esquemas de enfermedad (Bishop, Briede, Cavazos, Grotzinger & Mc Mahon, 1987, Lau & Hartman, 1983, Leventhal & Nerenz, 1985), girarán en torno a: las causas, los síntomas, la cura, la evolución, y las consecuencias. Otro elemento importante son las creencias sobre el tipo de persona y el contexto en que se da la enfermedad. Más que organizarse bajo la forma de prototipos de síntomas, las representaciones sobre la enfermedad se estructuran en eventos o escenarios prototípicos - la enfermedad X, se asocia a personas de

¹ La Leishmaniasis es una enfermedad causada por la picada de un mosquito (en América Latina todos estos insectos vectores pertenecen al género *Lutzomyia*) infectado con un parásito y produce varias formas clínicas, más comúnmente úlceras en la piel en el lugar de la picada. Es endémica en 20 países de Latinoamérica y en 70 países subdesarrollados del mundo. Por su importancia es una de las siete enfermedades que atiende el programa especial *Tropical Disease Research* de la Organización Mundial de la Salud (Díaz, 1996).

tipo Y, que viven en un contexto Z - (Blanco, Penín, Romo & Sánchez, 1993). Esto es importante ya que se ha encontrado que uno de los factores explicativos de la ilusión de invulnerabilidad (creencia de que uno/a es menos susceptible que una persona media similar a uno/a, ante una enfermedad grave) es la creencia fuerte en una persona prototípica a la que la enfermedad afecta; persona prototípica que se diferencia de uno/a (Weinstein, 1984, citado por Van der Pligt, 1996).

Un componente importante de las representaciones sociales es la actitud o disposición afectiva hacia un objeto. En el caso de una enfermedad no muy bien representada se puede suponer que la actitud será negativa y poco polarizada. En este estudio, la dimensión o componente actitudinal se recogió por la percepción de severidad de la enfermedad y la susceptibilidad de contraerla que el sujeto creía tener. Sin embargo, en investigaciones sobre el Modelo de Creencias de Salud (Rosenstock, 1974) se muestra que la percepción de severidad tiene una débil relación con las conductas preventivas (Harrison, Mullen & Guen, 1992; Janz & Becker, 1984), lo que es probable que se repita en este caso, en el que la enfermedad no es objeto de actitudes polarizadas y en el que las consecuencias negativas se presentan a largo plazo.

Las creencias sobre las consecuencias positivas y negativas de una conducta preventiva, junto con la norma subjetiva, explican entre el 30% y el 50% de la intención conductual de prevención (Sheppard, Hartwick & Warshaw, 1988). Sin embargo, en el caso del Mal de Chagas, las conductas a realizar no dependen sólo del control del sujeto y en las investigaciones se sugiere que las personas amenazadas por la enfermedad creen no controlar su prevención (Briceño-León, 1990; González-Téllez & Phelan, 1990). Además, generalmente las creencias se estructuran en temas o argumentos relacionados, no vinculados únicamente a las consecuencias de la conducta en cuestión; estas creencias se insertan en los valores y posiciones sociales de los sujetos. Los contenidos de estas creencias y sus procesos de formación y circulación, no siguen una lógica utilitarista individual, sino una lógica cultural. En palabras de Doise (citado en Wagner & Elejabarrieta, 1994), el estudio de las representaciones sociales se refiere a las regulaciones normativas controlando, verificando y dirigiendo las operaciones cognitivas. Esta lógica no se agota al

tomar en cuenta la norma social subjetiva en el sentido del Modelo de la Acción Razonada (Fishbein & Ajzen, 1975)

Es de esperar que las representaciones del Mal de Chagas orienten la conducta preventiva. Esto es coherente con estudios en los que se sugiere que a partir de la representación (que describe, clasifica y explica la realidad) los individuos definen las situaciones y así organizan y orientan su acción (Jodelet, 1991; Páez, 1987). Por otra parte, las clasificaciones, atribuciones de causalidad y otras operaciones cognitivas se orientarán a defender la identidad social de los sujetos, minimizando la amenaza de la enfermedad a su integridad física, como se muestra en investigaciones en el área de las representaciones mentales de la enfermedad (Croyle & Ditto, 1990; Croyle & Jemmott, 1991).

METODO

Participantes

Las personas participantes en este estudio fueron 473 personas adultas de diez comunidades rurales y semi-urbanas de zonas endémicas del Mal de Chagas, en el Estado Trujillo, Venezuela. De cada comunidad tomamos una muestra al azar de aproximadamente el 10% de las casas ocupadas. Sólo en comunidades pequeñas (menos de 30 casas) encuestamos la totalidad de las viviendas ocupadas. Las comunidades fueron seleccionadas con la orientación de Malariología (Zona 8) del Estado Trujillo, considerándose los siguientes criterios: a) que fueran de alta endemicidad; b) que recientemente se hubieran realizado en las comunidades, evaluaciones entomológicas que indicaran la presencia del vector de la Enfermedad de Chagas; c) que se hubiesen identificado casos de infección humana por el parásito de la enfermedad; y d) que Malariología hubiese aplicado medidas para el control del vector (fumigación de las casas o construcción o mejoramiento de viviendas rurales).

Del total de 473 personas entrevistadas, el 81.6% (386) eran mujeres y el 18.4% (87) hombres. La muestra tenía una edad promedio de 40 años. En cuanto al nivel educativo, un 17.7% (83) de las personas entrevistadas era analfabeta; un 25.8% (122) sólo sabía leer y escribir; un 42.5% (201) tenía estudios primarios.

¹ Malariología es el instituto oficial para el control de endemias rurales en Venezuela.

completos; un 10.9% (52) tenía secundaria completa y sólo un 3.1% (15) había terminado los estudios universitarios.

Además de la muestra mencionada, escogimos a conveniencia 21 personas que desempeñaban diferentes roles en las comunidades, tenían diferentes ocupaciones y pertenecían a diferentes estratos socioeconómicos. También tenían diferentes condiciones de salud, ya que cinco de estas 21 personas tenían pruebas biológicas reactivas al parásito de la Enfermedad de Chagas, pero no presentaban ni síntomas ni signos de cardiopatías, y seis habían sido diagnosticadas de cardiopatía chagásica. Ambos tipos de personas fueron localizadas a través del registro de historias médicas de los servicios de cardiología de los dos principales hospitales del Estado Trujillo. En este estudio denominamos a estas personas como prototípicas porque representaban diferentes grupos sociales. A ellas no se les administró el cuestionario, sino una entrevista en profundidad.

Instrumento

Como señalamos anteriormente, aplicamos un cuestionario a la muestra de 473 personas y realizamos entrevistas en profundidad a las personas prototípicas. Los ítemes que conformaron el cuestionario los elaboramos considerando la información obtenida en: la revisión bibliográfica, especialmente estudios sobre representaciones de enfermedades y sobre aspectos epidemiológicos de la Enfermedad de Chagas; la consulta a personas expertas en el área de control de vectores y programas de control y prevención de la Enfermedad de Chagas; y en entrevistas en profundidad a informantes claves de las comunidades, para explorar las creencias existentes acerca de la enfermedad y su vector.

El cuestionario exploraba conocimiento, creencias y actitudes acerca de la Enfermedad de Chagas y su vector, con reactivos en forma de una escala de tres puntos (1= No; 2= No estoy seguro; 3= Sí) y preguntas cerradas para explorar aspectos sociodemográficos (como nivel educativo, edad, ocupación y características de la vivienda) y sobre la experiencia con la enfermedad (si la casa había sido fumigada, conocimiento de personas asintomáticas o con cardiopatía chagásica). Además, le mostramos a las personas participantes las principales especies

del vector responsables de la transmisión en Venezuela y otros insectos inofensivos, comunes en la zona del estudio y con características morfológicas similares, con el objetivo de explorar si identificaban correctamente al vector de la enfermedad. Le administramos el cuestionario completo a aquellas personas que conocían de la existencia de la enfermedad, mientras que a aquellas que no habían oído hablar de ella le aplicamos sólo la parte correspondiente al vector. Administramos el cuestionario en forma de entrevista cerrada al jefe de familia o ama de casa.

En las entrevistas en profundidad examinamos las mismas variables y dimensiones exploradas por el cuestionario. No se siguieron preguntas fijas, sino temas a indagarse. Preguntamos sobre la enfermedad (síntomas, consecuencias, curso, gravedad, personas en riesgo, prevención) y el vector (problemas de salud asociados, hábitos dentro de la vivienda y sus alrededores, formas de control, peligrosidad, presencia en la casa). Los objetivos de estas entrevistas fueron: a) identificar otras creencias que pudieran estar circulando en las comunidades y que no se hubiesen considerado en el cuestionario; b) entender mejor las respuestas que los sujetos daban en el cuestionario; c) tener una visión más integral de cómo la gente explicaba la enfermedad y aspectos relacionados con el vector; d) captar aspectos afectivos o emocionales en relación a la enfermedad, ya que estos son mejor apreciados a nivel cualitativo; y e) poder obtener información cualitativa que se pudiera contrastar con la cuantitativa.

Procedimiento

Adiestramos seis estudiantes universitarios/as para que administraran los cuestionarios. Ellos/as contactaron personalmente a las personas en sus casas durante horas del día, entre lunes y sábado. La casa que se seleccionó al azar, la visitaba un encuestador o encuestadora quien preguntaba por el ama de casa o jefe del hogar. Luego de identificarse y explicarle que se trataba de una investigación, solicitaba su consentimiento de forma oral para responder al cuestionario. Los encuestadores y encuestadoras administraron cada cuestionario en forma de entrevista cerrada, en aproximadamente 15 minutos.

Las entrevistas en profundidad también las realizamos en las casas de las personas. Fueron conducidas por la primera autora de

este artículo, quien era la principal responsable de la investigación. Cada entrevista tuvo una duración de aproximadamente una hora y se grabaron con el consentimiento de la persona entrevistada.

Análisis

Las principales **variables** de investigación fueron las siguientes:

a) El contenido de la representación - Definimos esta variable como el conjunto de conocimientos acerca de la Enfermedad de Chagas y la actitud hacia la misma. Consideramos los siguientes componentes: (1) componentes clásicos del esquema de enfermedad: identidad (síntomas), causa (insecto vector), curso/duración, consecuencias, cura; (2) tipo de persona con la cual se asocia la enfermedad: tipo de persona típica que se piensa es la que está en riesgo; y (3) las medidas de prevención asociadas al Mal de Chagas. Con respecto al transmisor de la Enfermedad de Chagas o "causa" de la enfermedad (chipó): (1) identificación visual del vector, (2) problemas de salud asociados al vector, (3) conocimiento sobre hábitos del vector que tienen relación con las condiciones de riesgo creadas por las personas (lugares de la casa o sus alrededores donde se resguarda, cómo llega a la casa, las horas en las que pica), (4) creencias en relación al riesgo de ser picados/as por el insecto. Por último, la dimensión actitudinal incluyó: (1) la percepción de severidad de la enfermedad y (2) la percepción de susceptibilidad o riesgo de contraerla.

b) La intención de prevención- La examinamos con la pregunta "¿Se podrá prevenir la Enfermedad de Chagas?"

El contenido de las representaciones lo recogimos mediante los cuestionarios y las entrevistas en profundidad. Para estimar el carácter compartido de las creencias realizamos análisis de frecuencias y porcentajes. Luego, realizamos análisis factoriales con la intención de resumir la información, realizar con ésta posteriores análisis y explorar la estructura de las creencias en dimensiones. Realizamos tres análisis factoriales: uno con los reactivos sobre conocimiento y creencias de las dimensiones básicas del esquema de la enfermedad y otro con los reactivos sobre creencias en relación al riesgo. Por último, hicimos un análisis factorial con todos los reactivos sobre conocimiento y

creencias sobre el vector.

Finalmente, llevamos a cabo un análisis de regresión múltiple para examinar cómo las creencias se anclaban en la intención de conducta preventiva. Tomamos como variable clave a explicar la intención de participar en actividades de prevención de la Enfermedad de Chagas (VD) y como indicador de esta variable consideramos la percepción de prevención de la enfermedad.

A las entrevistas en profundidad les hicimos un análisis de contenido cualitativo. Para tal fin, adaptamos pautas sugeridas en la literatura para el análisis de contenido cualitativo de grupos de discusión y entrevistas (Dawson, Manderson & Tallo, 1992; Riley, 1990).

RESULTADOS

El Contenido de la Representación: Conocimiento, Creencias y Actitudes Compartidas

De las 473 personas encuestadas, sólo el 45% (n=212) había escuchado hablar del Mal de Chagas, sólo el 20% sabía algo acerca de la enfermedad y sólo el 52% asoció la picada de chipo a la enfermedad. Este resultado indica que la enfermedad era bastante desconocida entre la población de este estudio.

Las personas de la muestra expresaron dudas y desconocimiento en relación a la mayoría de las dimensiones de la enfermedad. En general, los porcentajes mayores de respuestas se dieron en las categorías de "No sé" o "No estoy seguro". Las creencias con mayor porcentaje de acuerdo, que indicaron cuáles eran los aspectos de la enfermedad que se conocían, fueron: **que el Mal de Chagas es causado por la picada del chipo (52%)** y que esta enfermedad **es peligrosa (51%)**. La población **no sabía si estaba en riesgo** de adquirir la enfermedad (55%).

Las creencias y el conocimiento acerca de la enfermedad se focalizaron en su insecto transmisor (el chipo). Una gran parte de las personas (76% y 58%) reconoció las dos especies de chipos que más invaden e infestan las casas, pero sólo una minoría reconoció a estas mismas especies en estadios de desarrollo anteriores a la etapa adulta (22%, 27% y 33%). La mayoría de las personas estuvieron de acuerdo en que el insecto es peligroso (81%) y conocían las formas más frecuentes en que los chipos

invaden las casas, es decir, que llegan volando (74%) atraídos por la luz (56%), escondidos en los sacos de cosechas o en cajas que vienen de otras casas infestadas de chipos (67%), entre la palma que se trae del monte para construir los techos (72%) o en la leña que se utiliza para el fogón de la cocina (49%). También conocían que los chipos permanecen ocultos en la casa durante el día y pican en la noche mientras las personas duermen (81%). Las personas en su mayoría asocian el insecto al rancho típico campesino, es decir, aquel con techo de palma (86%) y paredes de barro agrietado (84%), más que a otro tipo de rancho o casa, como aquella con techo de zinc (46%) o paredes de bloques de cemento (42%). La mayoría de las personas creían erróneamente que los chipos envenenan la sangre (55%), dejan a la gente palúdica (44%) y causan delgadez y debilidad (76% y 58%).

A las personas que creían que el Mal de Chagas se podía prevenir (41%, 86 personas) se les preguntó acerca de las medidas más efectivas para la prevención y/o el control de la enfermedad. La más mencionada fue la fumigación de las viviendas por el organismo oficial para el control de enfermedades endémicas rurales (Malariología), aunque fue menos de la mitad de la muestra la que hizo mención de esta medida (40%). Como segunda medida mencionaron la limpieza de las casas (21%). Finalmente, sólo una minoría señaló otras medidas básicas para el control y prevención de la enfermedad (cambiar techos, frisar paredes) (5%). Estos resultados sugieren que la prevención se percibe como responsabilidad de los organismos oficiales y se basa fundamentalmente en la fumigación.

A nivel cualitativo, en el análisis de contenido de las entrevistas en profundidad, observamos mejor que lo más predominante era la representación de la enfermedad en términos del escenario prototípico donde ocurre: el rancho típico campesino donde llegan y pican los chipos y donde existen las condiciones para que éstos proliferen. El rancho y los chipos fueron el punto de referencia principal para explicar la enfermedad; a partir de esos elementos se definen los grupos de riesgo (el campesinado pobre), se catalogó la enfermedad como rural, se valoró si la enfermedad era aún un problema de salud pública. También a nivel cualitativo se observó que el chipo no sólo estaba asociado al rancho típico campesino de palma y barro,

sino también con "la suciedad" y "la miseria"; la suciedad parece inherente a la pobreza y es la suciedad lo que también explicaba por qué los chipos proliferan en los ranchos. Por lo tanto, la Enfermedad de Chagas parecía que ser vista como "la enfermedad de la gente que vive en los ranchos campesinos, la de las personas más pobres, descuidadas, desaseadas". Finalmente, en las explicaciones de las personas surgieron más los "problemas de la sangre" (anemia, debilidad, delgadez, envenenamiento, la sangre se vuelve agua) que los cardíacos, asociados al Mal de Chagas y al chipo.

Dimensiones de Creencias sobre la Enfermedad y el Vector

En el análisis factorial de los 14 ítems que medían las dimensiones básicas del esquema de la enfermedad, se extrajeron cuatro factores con valores eigen mayores que uno; los cuatro factores explican el 65.3% de la varianza total. En resumen los factores fueron los siguientes (se señalan con una V las creencias verdaderas y con una F las falsas):

Dimensión 1 (V): La Enfermedad de Chagas afecta el corazón y la sangre

Dimensión 2 (V): Explicación popular correcta del ciclo de transmisión de la enfermedad y su principal consecuencia: el chipo infectado y la muerte de repente

Dimensión 3 (F): La Enfermedad de Chagas es una enfermedad de la piel.

Dimensión 4 (F): El mosquito es el transmisor del Mal de Chagas.

En el análisis factorial de los 8 ítems que exploraban la percepción de riesgo, se extrajeron cuatro factores con valores eigen mayores que uno; los cuatro factores juntos explican el 75.6% de la varianza total. Los factores fueron los siguientes:

Dimensión 1 (V): Percepción de riesgo personal y familiar de contraer la enfermedad.

Dimensión 2 (F): La Enfermedad de Chagas sólo afecta a la gente-mayor.

Dimensión 3 (F): El personaje prototípico de la Enfermedad de Chagas (personas que viven en el medio rural en ranchos con techo de palma y paredes de barro), es el único en riesgo.

Dimensión 4 (V): Las personas enfermas tienen que cambiar de estilo de vida.

En el análisis factorial de los 27 ítems sobre el conocimiento y las creencias acerca de los hábitos significativos del vector y su relación con problemas de salud, se extrajeron siete factores con valores eigen mayores que uno. Los factores juntos explican el 59.3% de la varianza. En resumen, las dimensiones fueron las siguientes:

Dimensión 1 (V): Hay otras condiciones ambientales de riesgo en las casas, adicionales a la palma y a las paredes de barro agrietado.

Dimensión 2 (F). La casa prototípica del Mal de Chagas (el rancho) es la única en riesgo.

Dimensión 3 (V): Hay costumbres prototípicas de riesgo.

Dimensión 4 (V): El chipo causa problemas cardíacos conocidos como el Mal de Chagas.

Dimensión 5 (F): El chipo causa enfermedades de la piel.

Dimensión 6 (V): Hay casas no-prototípicas en riesgo.

Dimensión 7 (F): El chipo daña la sangre y deja a la gente "anémica".

Los análisis factoriales permiten ver que las creencias se estructuraron en dimensiones y al mismo tiempo constituyeron principios organizadores de la toma de posición en relación al objeto Mal de Chagas. Cada uno de los factores extraídos se convirtió en una nueva variable que representó una dimensión de creencia. También se creó una nueva variable que representó el 'conocimiento correcto de síntomas.

Las Dimensiones de Creencias y su Relación con la Intención de Prevención

Los resultados del análisis de regresión múltiple que realizamos sobre la intención de prevención (Véase Tabla 1) nos permiten concluir que la intención de prevención era mayor mientras mayor era el conocimiento correcto de los síntomas de la enfermedad; mientras más se crea que la Enfermedad de Chagas tiene cura; mientras más grave se perciba la Enfermedad de Chagas; mientras mayor sea la percepción de riesgo personal y familiar de contraerla y mientras menos se creyera en una casa prototípica del Mal de Chagas.

Tabla 1

Correlaciones y Análisis de Regresión Múltiple sobre la Intención de Prevención.

Variables (VI)	R de Pearson	Beta	T	sig T
Tipo de área	.13*	-.01	.21	.8376
Contacto lejano (rociamiento)	-.15*	-.08	-1.27	.2055
Costumbres personaje prototípico	.19**	.08	1.05	.2933
Percepción del riesgo personal	.16*	.14	2.09	.0381
Creencias sobre el cura	.18**	.29	4.27	.0000
Experiencia en conducta control	.08	.01	.11	.9143
Nivel de ocupación económica	.10	.08	1.14	.2566
Personaje prototípico	-.25***	-.07	-1.00	.3151
Contacto cercano (conoce personas afectadas)	.08	-.05	-.66	.5085
Percepción de gravedad	.38***	.20	2.19	.0301
Casa prototípica del Mal de Chagas	-.04	-.15	-2.11	.0369
Nivel de estudios	.22***	.13	1.49	.1388
El Chagas sólo afecta gente mayor	-.40***	-.09	-1.19	.2351
El chipo es la causa	.21**	.00	.06	.9543
La explicación popular de las Chagas	.25***	.01	.08	.9470
Edad	-.12	.05	.58	.5710
Conocimiento correcto de síntomas	.37***	.31	2.84	.0051

& p <.10 *p£.05 **p£.01 ***p£.001

Rociamiento: No=1 Sí=2

Experiencia control: No=1 Sí=2

Situación económica de la familia: baja=1 media=2 alta=3

Tipo de área: rural=1

semi-rural=2 semi-urbana=3

F(17,154)= 5.62 Signif F= .0000

R Múltiple= .62 R Square= .38 (38%) R Square ajustada= .31 (31%)

El Contenido de las Representaciones de la Enfermedad de Chagas

Las creencias y el conocimiento acerca del Mal de Chagas, se focalizaron en su "causa" (el insecto transmisor), más que en los otros componentes del esquema de enfermedad. El ícono del Mal de Chagas es el "chipo" o "pito" y éste se asoció a debilidad, delgadez, pérdida y envenenamiento de sangre y al rancho típico campesino de palma y barro.

El escenario donde ocurre la enfermedad fue central en su explicación de la misma. La asociación entre Mal de Chagas-chipo-rancho en la representación de la enfermedad, no se explica solamente porque visualmente sea en los ranchos donde más se vean los chipos, sino también porque la campaña de control de la Enfermedad de Chagas en Venezuela y la predominancia del rancho típico en las zonas rurales venezolanas para el inicio de la campaña, dejó evidente esta asociación: **Mal de Chagas= Chipo+Rancho**. Las afecciones cardíacas y la muerte probable relacionadas con la enfermedad, parecen haber quedado ocultas para la mayor parte de las personas de las comunidades.

La centralidad del rancho típico en la representación del Mal de Chagas, podría conducir a limitar el riesgo a ese contexto, a ese tipo de casa e indirectamente a las personas que las habitan. Es decir, puede conducir a la ilusión de invulnerabilidad (Weinstein, 1984, citado por Van der Pligt, 1996). Si se subestima y minimiza el riesgo personal, habría entonces menor probabilidad de que se emitan conductas preventivas (Janz & Becker, 1984; Rogers, 1983; Rosenstock, 1974).

En relación a la actitud hacia el objeto "Mal de Chagas", hubo mayor consenso en que el Mal de Chagas es una enfermedad grave, aunque las personas no se percibían en riesgo de contraerla. Para percibir la enfermedad como una amenaza, se plantea que esta debe percibirse como grave y además que uno/a se tendría que sentir en riesgo de contraerla (Janz & Becker, 1984; Rogers, 1983; Rosenstock, 1974). En otras investigaciones se ha indicado una tendencia normal a que la evaluación cognitiva de las amenazas de salud se sesguen positivamente para preservar la

necesidad de integridad personal y que los sesgos surgen con mayor facilidad cuando la amenaza de salud es ambigua, es decir, cuando las personas no tienen información exacta de la amenaza (Croyle & Ditto, 1990), lo cual parece ser el caso en la presente investigación.

El Mal de Chagas parece tener una connotación negativa, no sólo por verse como una amenaza a la vida, sino porque la presencia del chipo en las casas se percibe como indicador de suciedad, descuido y miseria. Es por esto que, quizás, a las personas no les guste decir que hay chipos en sus casas. Este rechazo en relación a los chipos se ha reportado también en investigaciones realizadas en otras regiones de Venezuela y se ha planteado que está asociado al estigma social que produce el que se encuentren chipos en el hogar (González-Téllez, 1990).

Si la imagen central del Mal de Chagas es el vector, no sólo la presencia del vector es un estigma sino el Mal de Chagas en sí. Al asociarse el chipo a una enfermedad "mala" y a la suciedad y al estar el chipo asociado al rancho de los/as campesinos, es probable que este último de alguna manera se convierta en un grupo diferente o "estigmatizado". De hecho, su manera de vida tradicional, su vivienda y sus costumbres dentro y en los alrededores, se cuestiona dado el tipo de medidas de control y prevención que necesitan. En este orden de ideas, se podría pensar que la creencia en una "casa prototípica del Mal de Chagas", al limitar el riesgo al grupo de mayor riesgo, podría cumplir la función de minimizar el riesgo de estar asociado/a a una enfermedad que puede representar una amenaza a la identidad social. En otras palabras, esta representación estaría cumpliendo una de las principales funciones de la representación social, la de preservar la identidad social del grupo (Abric, 1994).

Las Representaciones del Mal de Chagas y la Intención de Prevención

Encontramos que el conocimiento y las creencias de sentido común y las actitudes hacia la enfermedad juegan un papel importante en la orientación de la intención de participar en la prevención de la enfermedad. Esto concuerda con lo que se ha encontrado en estudios sobre representaciones cognitivas de la enfermedad y su relación con las formas de afrontamiento de la

misma (Meyer, Leventhal, Guttman, 1985; Leventhal, Nerenz, & Steel, 1984) y con lo que es una de las tesis fundamentales de la teoría de las representaciones sociales, es decir el rol de las representaciones en la orientación de la conducta (Jodelet, 1991; Páez, 1987).

La percepción de severidad y de riesgo (dimensión actitudinal de la representación) tienen un peso predictor importante en la intención de prevención. Estas son variables que forman parte de modelos de creencias y actitudes para la predicción de conductas preventivas en el área de la salud; principalmente consideradas por la Teoría de la Motivación para la Protección (Rogers, 1983) y el Modelo de Creencias de Salud (Janz & Becker, 1984; Rosenstock, 1974). Se suponía que la percepción de severidad iba tener una relación débil con la intención de prevención, porque en general las personas no se sienten amenazadas por consecuencias negativas que pueden ocurrir a largo plazo (como es el caso del Mal de Chagas) y porque en investigaciones enmarcadas por el Modelo de Creencias de Salud, la percepción de severidad es la variable que se ha encontrado con menor capacidad predictiva de conductas preventivas (Janz & Becker, 1984). Sin embargo, nuestros resultados concuerdan con lo planteado con Rogers (1983), al identificarse estas variables como necesarias para la motivación conductual.

En los resultados además, observamos que las creencias en torno a los componentes de la representación de la enfermedad también influyen en la intención de prevención. De forma coherente con lo que hemos discutido hasta ahora en relación a la función de la creencia en una "casa prototípica del Mal de Chagas", encontramos que esta creencia es incompatible con la intención de prevención. Por otra parte, como era de esperar, el conocimiento acerca de los síntomas de la enfermedad, lo que incluye conocer que se manifiesta como una forma de cardiopatía, parece ser necesario para estimular la intención de prevención. Esto confirma lo que indican programas de intervención para el cambio conductual, que aunque la información clara acerca del problema de salud no sea suficiente para generar el cambio conductual, sí es necesaria para que éste pueda darse (Fisher & Fisher, 1992).

Igualmente, percibir el Mal de Chagas como una enfermedad

con cura y que esta creencia esté asociada positivamente con la intención de prevención, es coherente con los resultados de otras investigaciones que indican que mientras más se crea que la enfermedad se puede controlar, mayor será la intención de ejecutar las conductas sugeridas (Rogers, 1983). Aunque la enfermedad de Chagas no tiene cura, sí se puede prevenir y en ese sentido se puede controlar.

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

Hemos visto como en esta investigación la representación más importante y generalizada de la enfermedad, se hace en términos de un escenario prototípico de la enfermedad, donde el aspecto fundamental es "la casa prototípica del Mal de Chagas" (rancho típico de palma y barro donde más llegan y pican los chipos). Aunque la casa prototípica es la de mayor riesgo de infestación por los vectores, las personas de la muestra parecen utilizar esta representación de la enfermedad para restringir el riesgo de la enfermedad a "otros" grupos diferentes a ellos (con casas diferentes a las que ellos tienen, gente pobre, sucia). El Mal de Chagas no sólo podría percibirse como una amenaza física, sino como una amenaza a la identidad social por estar asociada a grupos estigmatizados. Al atribuir la enfermedad a grupos diferentes a la identidad social del sujeto, se practica una puesta a distancia simbólica de la amenaza.

El problema de una posible estigmatización del Mal de Chagas es importante porque al hacerle tomar conciencia a la gente de que hay probabilidades de riesgo (lo que es clave para aumentar la intención de prevención) se le aproxima a un grupo de gente que perciben como "pobre", "sucio", "descuidado", y "desorganizado". Este es un elemento que rebasa lo cognitivo y que requiere mayor investigación porque habría que enfrentarlo y manejarlo en un programa de educación para la prevención.

Dar información acerca del Mal de Chagas y su vector todavía sigue siendo importante. Sin embargo, los patrones epidemiológicos actuales de la enfermedad y las funciones que parece cumplir la representación de la casa prototípica del Mal de Chagas sugieren que en las campañas de educación debe hacer más énfasis en prácticas de riesgo que en grupos de riesgo o casas de riesgo.

Tanto dimensiones de creencias como de actitudes, orientan la intención de prevención: la percepción de riesgo personal y familiar, la percepción de gravedad de la enfermedad, el conocimiento correcto de síntomas, las creencias en que la enfermedad tiene cura (todas con asociación positiva con la intención de prevención) y la creencia en la casa prototípica del Mal de Chagas (asociación negativa con la intención de prevención). Estos resultados sugieren que para aumentar la intención de prevención en estos grupos, sería importante:

- a) Estimular la percepción de riesgo personal y familiar de contraer la enfermedad y la percepción de severidad de la enfermedad.
- b) Difundir conocimiento preciso acerca de las afecciones cardíacas asociadas al Mal de Chagas.
- c) Aumentar la percepción de que hay medidas efectivas que pueden prevenir la enfermedad, aunque no haya cura para la misma; y
- d) Combatir la creencia de que el rancho campesino de palma y barro es el único en riesgo de infestación por chipos.

Esto implica cambiar el mensaje de la casa típica de riesgo, para hacer énfasis en las prácticas o hábitos de riesgo que hacen probable que cualquier tipo de casa pueda ser infestada por el vector del Mal de Chagas.

Referencias

- Abric, J. (1994). *Pratiques Social et Représentations*. Paris, Francia: PUF.
- Bishop, G., Briede, C., Cavazos, L., Grotzinger, R., & McMahon, S. (1987). Processing illness information: The role of disease prototypes. *Basic and Applied Social Psychology*, 8 (1 & 2), 21-43.
- Bizerra, J., Gazzana, M., Costa, C., Mello, D., & Marsden, P. (1981). A survey of what people know about Chagas' disease. *World Health Forum*, 2(3), 394-397.
- Blanco, A., Páez, D., Penín, M., Romo, I., & Sánchez, F (1993). Representaciones sobre el SIDA: Estudios empíricos desde la perspectiva de los prototipos. *Revista de Psicología de la Salud*, 5 (1), 123-159.
- Briceno-León, R. (1990). *La casa enferma*. Caracas, Venezuela: Fondo Editorial Acta Científica Venezolana.

- Carrasco, H., Palacios, E. Mendoza, R., & Dagert, C. (1983). Aspectos clínicos de la enfermedad de chagas. *Interciencia*, 8 (6), 342-352.
- Croyle, R., & Ditto, P. (1990). Illness cognition and behavior: An experimental approach. *Journal of Behavioral Medicine*, 13 (1), 31-52.
- Croyle, R., & Jemmott, J. (1991). Psychological reactions to risk factor testing. En J. Skelton, & R. Croyle (Eds.) *Mental representation in health and illness* (págs. 85-107). New York, NY: Springer-Verlag.
- Dawson, S., Manderson, L., & Tallo, V. (1992). The focus group manual. *Method for Social Research in Tropical Disease, 1*, TDR/SER/MSR/92.1. Geneva, Switzerland: Social and Economic Research-World Health Organization.
- De Bellard, E. (1923). *Venezuelan sun limited*. [Medical Department, First annual report]. Caracas, Venezuela: Tipografía Americana.
- Díaz, B. (1996). *Socioeconomic consequences of cutaneous and visceral leishmaniasis in Trujillo, the Andean Area of Venezuela*. Disertación inédita sometida a la Universidad de Liverpool.
- Fishbein, M. & Ajzen, I. (1975). *Belief, attitude, intention and behavior: An introduction to theory and research*. Reading, M.A.: Addison-Wesley.
- Fisher, J., & Fisher, W. (1992). Changing AIDS-risk behavior. *Psychological Bulletin*, 3(3), 455-474.
- Gaskell, G., & Fraser, C. (1990). The social psychological study of widespread beliefs. En C. Fraser, & G. Gaskell. (Eds.) *The social psychological study of widespread beliefs*. (págs. 3-29) Oxford, Inglaterra: Clarendon Press.
- González-Téllez, S., & Phelan, M. (1990). Variables psicosociales que se asocian a la vivienda en condiciones de colonización por el vector de la enfermedad de Chagas. *Sociología, Acta Científica Venezolana*, 41, 122-129.
- González-Téllez, S. (1990). Creencias y comportamientos de los campesinos venezolanos frente a la Enfermedad de Chagas. *Social Science and Tropical Disease*, 4(9), 3-8.
- Harrison, J., Mullen, P., & Green, L. (1992). A meta-analysis of studies of the Health Belief Model with adults. *Health Education Research*, 7(1), 107-116.
- Janz, N., & Becker, M. (1984). The Health Belief Model: A decade later. *Health Education Quarterly*, 11(1), 1-49.
- Jodelot, D. (1991). *Madness and social representations*. Londres, Inglaterra: Harvester Wheatsheaf.
- Lau, R., & Hartman, K. (1983). Common sense representations of common illnesses. *Health Psychology*, 2(2), 167-185.
- León, M. (1996). *Representaciones sociales de la enfermedad de Chagas: Creencias, actitudes*

REPRESENTACIONES SOCIALES

y prevención. Tesis doctoral inédita, Universidad del País Vasco, España.

- Leventhal, H., Nerenz, D., & Steel, D. (1984). Illness representations and coping with health threats. En A. Baum, & J. Singer (Eds.), *A handbook of psychology and health* (Vol. 4) (págs. 219-252). Hillsdale, NJ.: Erlbaum.
- Leventhal, H., & Nerenz, D. (1985). The assessment of illness cognition. En P. Korely (Ed.), *Measurement strategies in health psychology* (págs. 517-554). New York, NY: Wiley.
- Meyer, D., Leventhal, H., & Gutmann, M. (1985). Common sense models of illness: The example of hypertension. *Health Psychology, 4*, 115-135.
- Páez, D. (1987). Características, funciones y proceso de formación de las representaciones sociales. En D. Páez (Ed.), *Pensamiento, individuo y sociedad: Cognición y representación social*, (págs.297-317). Madrid, España: Fundamentos.
- Páez, D., Villareal, M., Valencia, J., & Echebarria, A. (1987). Cognición social. En D. Páez (Ed.), *Pensamiento, individuo y sociedad* (págs.71-183). Madrid, España: Fundamentos.
- PAHO (1994). *Health conditions in the Americas*. Vol. II, [Scientific Publication No.549], Washington, DC: Panamerican Health Organization.
- Petana, W. (1975). Educational approach in the control of Chagas' disease. *PAHO Bulletin, 9*(4), 300-322.
- Rogers, R. (1983). Cognitive and physiological processes in fear appeals and attitude change: A revised Theory of Protection Motivation. En J. Cacioppo, & R. Petty (Eds.), *Social psychophysiology* (págs. 153-176). New York, NY: The Guildford Press.
- Rosenstock, I. (1974). Historical origins of the Health Belief Model? En M.H. Becker (Ed.), *The Health Belief Model and personal health behavior* (págs. 1-8). Thorofare, NJ: Charles B. Slack Inc.
- Sheppard, B., Hartwick, J., & Warshaw, P. (1988). The Theory of Reasoned Action: A meta-analysis of past research with recommendations for modifications and future research. *Journal of Consumer Research, 15*, 325-343.
- Tejera, E. (1920). La Leishmaniasis américaine au Venezuela. *Bulletin de la Société de Pathologie Exotique, XIII*, 238-240.
- Van der Pligt, J. (1996). Risk perception and self-protective behavior. *European Psychologist, 1*(1), 34-43.
- Velez, I., Jaramillo, S., Morales, M., Agudelo, S., & Robledo, S. (1993). Etnomedicina y fitoterapia de la Leishmaniasis en Colombia. *IV Congreso Latinoamericano de Medicina Tropical*, [Abstracts], Guayaquil.
- Wagner, W., & Elejabarrieta, F (1994). Representaciones sociales. En J. Morales, M. Moya, E. Reboloso, J. Fernández, C. Huici, J. Márques, et al. (Eds), *Psicología social* (págs. 816-842). Madrid, España: McGraw-Hill.

LEON, PAEZ

WHO (1995). *Tropical disease research: Progress 1975-94. Highlights 1993-94*. Geneva, Switzerland: World Health Organization: Autor.

WHO (1991). *Control of Chagas disease: Report of a WHO Expert Committee*. Geneva, Switzerland: World Health Organization: Autor.