

## EPISODIO 26. DIÁLOGOS: UNA CONVERSACIÓN CON DAISY HERNÁNDEZ

*Traducido de la versión inglesa por Trint. La OMS no se hace responsable del contenido ni de la exactitud de la traducción. En caso de discrepancia entre las versiones en inglés y en español, la auténtica y vinculante será la versión original en inglés.*

**Daisy Hernández** [00:00:01] El técnico hurgó en la bolsa y sacó un frasco que tenía una sola chinche. Era de la especie *Triatoma dimidiata*, y era hermosa. Las franjas anaranjadas en el borde de su abdomen brillaban a la luz de la mañana. Cuanto más miraba al insecto, más me llamaba la atención como práctica en contraste. Las rayas brillantes se alternan con el negro, las seis patas en ángulos perfectos; dos manchas oscuras como lágrimas sobre su vientre.

**Garry Aslanyan** [00:00:38] Bienvenido a Diálogos. Soy Garry Aslanyan. Esta es una serie especial del podcast Global Health Matters. En esta serie, abriré algunas de las cámaras de eco que existen en la salud mundial. Para ayudarme en esta búsqueda, he invitado a personas reflexivas e inquisitivas de diferentes ámbitos de la vida. Cada uno de ellos ha explorado y escrito sobre temas de salud global desde diferentes perspectivas disciplinarias. Espero que esta serie de diálogos les brinde a ustedes, los oyentes, una oportunidad y un espacio para salir de su rutina diaria y contemplar los problemas de salud mundial desde una perspectiva diferente. Así que empecemos.

[00:01:21] Para nuestro primer episodio de Diálogos, me acompaña Daisy Hernández. Daisy es periodista y profesora asociada de escritura creativa en la Universidad Northwestern de los Estados Unidos. La investigación de Daisy sobre la enfermedad de Chagas comenzó a una edad temprana, cuando experimentó de primera mano el impacto de esta enfermedad en un familiar cercano. En su intento por dar sentido a esta experiencia, emprendió un viaje riguroso para comprender la naturaleza multifacética de esta enfermedad. En su libro, *The Kissing Bug*, reúne su historia personal y la de muchas otras familias. La revista *Time* incluyó su libro entre los diez mejores libros de no ficción de 2021.

[00:02:15] Hola, Daisy, bienvenida al programa. ¿Cómo estás hoy?

**Daisy** [00:02:30] Estoy fantástica. Estoy muy emocionada de estar contigo.

**Garry** [00:02:32] ¿Dónde te encuentro hoy, Daisy?

**Daisy** [00:02:34] Estoy en el suroeste de Ohio en los Estados Unidos, cerca de Kentucky e Indiana.

**Garry** [00:02:40] Oh, genial. Así que Daisy, en tu libro *Kissing Bug*, explora la historia de la enfermedad desatendida, la enfermedad de Chagas. ¿Por qué decidió hacer esto y qué lo inspiró a escribir sobre esta enfermedad en particular, que afecta principalmente a los pobres y los marginados?

**Daisy** [00:03:01] Quería escribir un poco sobre lo que le pasó a mi tía, mi Theodora, a quien le diagnosticaron la enfermedad de Chagas cuando tenía unos 30 años. Así que supuse que había un libro para un lector general. Sabía que habría artículos médicos y artículos científicos, pero supuse que habría un libro fácil de entender sobre esta enfermedad y no lo encontré. Y lo que descubrí fue que ese libro no existía realmente. Y me hizo preguntarme sobre las historias de otras familias, específicamente en los Estados Unidos, porque a mi tía le diagnosticaron en los Estados Unidos cuando era muy pequeña. Crecí a la sombra de la enfermedad de Chagas, y digo en la sombra porque se ha descuidado tanto que pensamos que era una enfermedad muy rara. No teníamos ni idea de los

millones de personas que tienen esta enfermedad en todo el mundo, en su mayoría de América Latina. Al principio, no sabía que escribiría un libro. Solo quería encontrar a esas familias y pensé en escribir un artículo, y lo hice. Escribí un artículo para The Atlantic, entrevisté a una mujer que había intentado hacerse un examen prenatal porque, en realidad, era una persona de Sudamérica que conocía la enfermedad de Chagas y quería ver si ella misma estaba infectada y qué implicaría eso para su hijo, y se topó con los obstáculos que cabría esperar en los Estados Unidos, y es que su médico no sabía qué era la enfermedad de Chagas. Así que conocí su historia y empecé a hablar con los pocos médicos de los Estados Unidos que se han dedicado realmente a sus pacientes de Chagas, y pensé: vale, tengo al menos un segundo artículo que escribir, luego un tercero y luego un cuarto, y me di cuenta de que necesitaba que fuera un libro. Que quería escribir sobre la historia. Quería escribir sobre la situación política en los EE. UU. en torno a la salud pública. Quería escribir sobre la diáspora latina en los Estados Unidos. Así que se convirtió en un libro, y realmente seguí los pasos de la gran Toni Morrison, la novelista, quien dijo que escribió su primer libro porque era un libro que no existía y quería leerlo, y simplemente dijo que si hay un libro que necesitas leer, es tu trabajo ir a escribir ese libro. Así que, básicamente, decidí que eso era lo que tenía que hacer, aunque no tenía formación en ciencia, medicina o salud pública, no sabía nada. Así que le digo a la gente que no tenga miedo de seguir adelante, porque la gente ha sido muy generosa conmigo con las entrevistas y con su tiempo.

**Garry** [00:05:42] ¿Pensó que ponerle un rostro humano a la enfermedad ayudó a que fuera real o más comprensible para sus lectores?

**Daisy** [00:05:53] Es interesante que lo preguntes porque cuando hablo con personas que están en el campo de la medicina o de la salud pública, eso es algo de lo que escucho. Pero no lo abordaba desde una perspectiva médica, lo hacía desde el otro lado, donde desesperadamente... Conocía la historia humana, yo era la historia humana, mi tía era la historia humana. Así que había crecido con la historia, pero nos sentíamos, me sentía muy aislada con ella. Así que quería más historias para ver lo que otras personas habían experimentado y lo que descubrí fueron historias muy similares a las de mi tía; sentirme muy aislada, sentir que eres la única persona que tiene esta enfermedad en todo el mundo, esforzándome por encontrar un médico que la conozca, esforzándome por entender lo que los medicamentos pueden hacer o no hacer en la etapa en que te encuentras con esta enfermedad. Sin embargo, para mí, en un contexto más amplio, tengo experiencia en periodismo, también escribo memorias, así que desde el principio de mi vida siempre he llegado a la conclusión de que la historia humana tiene que ser lo primero, que la narración de la vida de las personas tiene que ser lo primero, porque, en última instancia, a todos, les interesan las historias de otras personas. Hay una parte particular del cerebro que está interesada en las estadísticas, que quiere los datos, pero al final del día, lo que evoca emoción es la historia de la vida de otra persona. Permite a los lectores y a desconocidos entablar una conversación mucho más amplia. Así que es la puerta a una conversación mucho más amplia.

**Garry** [00:07:29] Interesante, gracias por eso, porque incluso en el nombre de «chinche», existe claramente una conexión humana porque el nombre proviene de la costumbre que tienen los insectos de alimentarse de la boca de las personas. Y de hecho, depende, seguro que cuando trabajabas en Colombia, pero en Brasil llaman a este bicho barbeiro, que significa barbero. Así que un insecto que se te mete en la barba o el bigote, alrededor de la boca, y es realmente fascinante cómo las comunidades ya le dan una verdadera humanidad. Simplemente no es tan conocido.

**Daisy** [00:08:12] Garry, tengo que contarte una historia realmente fascinante sobre el título. Así que en inglés, se le ha apodado Kissing Bug, pero en realidad no lo fue por razones científicas. En realidad, fue por las razones más poco científicas, lo cual fue una parte fascinante que acabé descubriendo inicialmente a través de algunas entrevistas con estos maravillosos investigadores de Texas. Así que, a

finales del siglo XIX en los Estados Unidos, tuvimos una situación realmente extraña en la que personas se presentaban en las salas de emergencia con los labios enormes e hinchados y decían que habían tenido una picadura de bicho que se produjo por la noche y que nunca pudieron atrapar el insecto. Y algunas personas han dicho que fue como un caso de histeria colectiva en el que la gente, tal vez, sufrió una picadura de araña o podría haber sido cualquier otra cosa. Pero lo que pasó fue que llegó un punto en el que el Departamento de Agricultura se involucró y terminaron escribiendo un artículo para divulgación científica en ese momento, y básicamente dijeron que podría ser uno de los seis insectos, podría ser esto, podría ser aquello. Pero lo que ocurrió fue que uno de los seis insectos es la especie *Triatoma*, y creo que lo que ocurrió fue alrededor de 1899 y, por supuesto, el descubrimiento de la enfermedad de Chagas en Brasil con el Dr. Carlos Chagas ocurrió unos diez años después. Y lo que encontré es que, de hecho, fui a los archivos de los periódicos intentando rastrear el desarrollo de esta frase, y creo que lo que hicieron los periodistas fue volver a sus propios archivos y ver, oh, este era el apodo para ese tipo de insecto. Y acabaron aplicándolo sin totalmente... No sé si apreciaron plenamente cómo funciona el insecto, etc.

**Garry** [00:10:10] Y, por supuesto, ya mencionaste que el propio Chagas lleva el nombre de Carlos Chagas, el médico brasileño que lo describió por primera vez. Y realmente el nombre del parásito es *Trypanosoma cruzi*. *Cruzi* para Oswaldo Cruz, otro pionero de la ciencia médica en Brasil, pero usó su nombre para nombrar un parásito. En fin, hay algo sobre los nombres en esta historia.

[00:10:31] Así que estaba rastreando tu libro, Daisy, por la narración, múltiples narrativas que has incluido, todas relacionadas con el parásito y la enfermedad. ¿Por qué adoptó este enfoque y cómo apoyaron estas narrativas sus esfuerzos de promoción ante audiencias diversas?

**Daisy** [00:10:54] No esperaba tener múltiples narrativas. Realmente pensé que las narrativas principales serían las de los pacientes a los que estaba entrevistando, esas numerosas familias de los Estados Unidos. Y de hecho, fue mi editor quien me preguntó si estaría dispuesto a escribir más sobre mi relación con mi tía. Y dije que sí porque quería trabajar con este editor y estaba entusiasmado. Me gusta escribir memorias, así que me alegra escribir sobre la experiencia de mi familia. Estaba preocupada porque mi tía, su experiencia con la enfermedad es muy diferente a la experiencia de otras personas. Y esta fue una lección muy poderosa para mí como escritora, es que me preocupaba tanto que, dado que había algunas anomalías en cuanto al hecho de que se le pudiera diagnosticar en la década de 1980 en la ciudad de Nueva York, fuera muy, muy inusual. El hecho de que pudiera recibir tratamiento médico en ese momento en los EE. UU., sin ser estadounidense. Ciudadano, era muy inusual, algo que no sucedería tan fácilmente hoy en día. Así que hay un montón de cosas que eran inusuales, y lo que me enseñó fue que yo era... Como escritor, eres capaz de encontrar los puntos de conexión entre una historia que parece muy diferente y las historias de muchas otras personas. Y en última instancia, la narración de mi tía y yo trataba sobre una relación madre-hija. Se trataba de cuidar en ambas direcciones, cómo ella me cuidaba, cómo yo la cuidaba. Y eso, en realidad, era un tejido conectivo con las historias de otros pacientes, porque aunque creo que hablamos de ella como una enfermedad desatendida, también es una enfermedad familiar, se convierte en una enfermedad crónica, por lo que hay muchos miembros de la familia que se ocupan del cuidado. Así que sentí que, en realidad, eso terminó siendo un momento inesperado de conexión mientras escribía el libro. Así que me pareció que empezar allí fue la experiencia más íntima y la más universal en muchos sentidos, pero antes de sentir que podía hacer una transición completa a las historias de los pacientes, sentí que básicamente tenía que llevar a los lectores por el mismo viaje que yo había emprendido, que consistía en aprender todo sobre la enfermedad, tanto como pudiera como profano, a través de entrevistas. Así que la segunda parte del libro guía a los lectores a través de mis entrevistas con médicos, biólogos, especialistas en enfermedades infecciosas, entomólogos y todas estas personas diferentes. Y luego, en

la tercera parte del libro, vemos cuáles son las historias de otras familias, principalmente en los Estados Unidos, un poco también en Colombia.

**Garry** [00:13:39] Hay una escena muy poderosa en el libro en la que estás de visita en el hospital y tu madre susurra la palabra Chagas por primera vez. En ese momento, no sabía el impacto que esta palabra tendría en su familia. Daisy, ¿podrías leernos esta parte?

**Daisy** [00:14:00] «El hospital de la ciudad de Nueva York es una boca negra y cavernosa. Tengo seis años y no tengo miedo. Al salir corriendo del ascensor, salgo corriendo por el pasillo delante de mi madre y mi hermana pequeña, con las zapatillas chirriando en el suelo limpio. Las puertas están medio abiertas. Las puertas son invitaciones. Un cuarto o habitación aquí nos pertenece. La habitación alberga a Theodora, la hermana de mi madre. La madre de mi tía. Una sola ventana de la habitación se extiende hacia el techo y Theodora está allí con su barbilla puntiaguda y su rostro delgado. Las palabras en español salen de puntillas de su boca. Mi vida, murmura cuando ve a mi madre. Theodora se levanta sobre sus codos, el vestido se balancea sobre su pequeño cuerpo. Me sonrío con aprobación. Mi madre me ha peinado el pelo negro en dos coletas. Mi hermana, de casi un año, se ríe con su vestido de verano. Afuera, el calor de Manhattan nos lame la cara, pero en el hospital, en la habitación de mi tía, el aire frío nos pica los oídos. Los médicos han cosido una línea de estrellas oscuras en el vientre de Theodora, las cicatrices, y le han dicho una palabra que mi madre susurra cuando piensa que no estoy escuchando: Chagas».

**Garry** [00:15:21] Gracias, Daisy, por este relato tan vívido. ¿Cómo te afectó la enfermedad de tu tía a ti, a tu familia y a tu comunidad?

**Daisy** [00:15:30] En nuestro caso, a mi tía le diagnosticaron en los EE. UU. a principios de la década de 1980, y lo que experimentamos fue que, por supuesto, esto fue antes de que Google, lo que tal vez era algo difícil y bueno, no pudiéramos obtener toda la información errónea. Así que para nosotros, hubo una increíble... realmente teníamos que confiar en los médicos, realmente teníamos que confiar en los conocimientos que tenían. Para mi tía, tenía un miedo muy intenso por el estigma. Nunca quiso que la gente supiera que tenía la enfermedad de Chagas. Y creo que para ella, eso estaba absolutamente ligado a su condición de inmigrante en los Estados Unidos. También es una enfermedad parasitaria en la que las personas tienen todo tipo de reacciones muy adversas ante la idea de que alguien tenga un parásito. Así que para ella, de pequeña me enseñó que nunca debía decirle a nadie que tenía Chagas. Y, de hecho, esa fue una de las partes de su historia que más me desgarró, fue darme cuenta de que cuando murió a causa de la enfermedad de Chagas y tuvimos un funeral, estaban sus compañeras de trabajo. Terminó quedándose en los Estados Unidos, convirtiéndose en profesora de español y tuvo compañeros de trabajo que acudieron al funeral y que no sabían de qué había muerto. Y este es alguien que pasó meses. Hubo meses en los que estuvo hospitalizada y perdió tiempo en el trabajo a causa de la enfermedad de Chagas. Y sus compañeros de trabajo pensaban que era cáncer y ella nunca quiso hablar de ello. Así que creo que eso le daba cierto grado de vergüenza. De hecho, me sorprendió mucho cuando empecé a entrevistar a familias y terminé entrevistando sobre el estigma, terminé entrevistando a alguien en Texas que no es de la comunidad latina, es una mujer blanca que nació y creció en Texas y terminó infectándose allí por una chinche local. Y también tenía el mismo miedo en torno al estigma y a decírselo a la gente, y lo reforzó uno de los proveedores médicos con los que consultó, quien le dijo, básicamente, que no vaya por ahí decírselo a la gente a pesar de que pensó: espera, debemos crear conciencia sobre esto porque tenemos estos insectos y la gente debería saber lo que sucede en su comunidad. Así que creo que todavía hay mucho miedo y falta de conocimiento. Realmente depende de la comunidad en la que se encuentre en los Estados Unidos, pero me sorprendió mucho descubrirlo. Y luego creo que el mayor impacto para mi familia, como acabo de mencionar, fue mi tía... hubo años que fueron maravillosos, con muy pocos síntomas, y luego hubo

años en los que estuvo hospitalizada durante semanas, incluso meses. Así que es una enfermedad crónica, ¿verdad? Así que se convierte en una enfermedad en la que toda la familia se ve afectada en términos de todo, desde el cuidado emocional hasta el cuidado físico, el empleo y la pérdida de ingresos, y mi tía vivió con nosotros durante varios años, así que el apoyo financiero y el cuidado emocional y físico. Lo vi cuando empecé a entrevistar a otras familias. Había muchas historias que podría haber incluido en el libro, pero en general hay hermanas y hermanos e hijos y nietos, se convierte en una experiencia familiar en términos de cuidar a una persona con la enfermedad de Chagas.

**Garry** [00:19:02] Su libro destaca el tema del acceso a la atención incluso en países de ingresos altos, como los Estados Unidos. Usted describe que la enfermedad de Chagas está contenida en una segunda América. Escuchemos esta descripción.

**Daisy** [00:19:19] «De pie en el sótano de una iglesia viendo cómo se hacía más larga la fila de inmigrantes para hacerse la prueba, empecé a pensar en otra narrativa porque me pareció que la enfermedad de las chinches, la enfermedad de Chagas, está contenida en un segundo Estados Unidos y que, de una manera amplia y radical, esta contención suele ser el objetivo de los programas de salud pública. No erradicamos constantemente las enfermedades infecciosas, sino que las limitamos a las comunidades de color, a los pobres, a las personas sin hogar y a las personas en este segundo Estados Unidos. La frase «la gran brecha epidémica» me hace pensar en viejos mapas y letreros de papel sobre quién puede entrar y quién debe quedarse fuera. Es una frase que apunta a una realidad estadounidense. A algunas personas se les cuida y a otras no. Se hace una elección. La gran brecha epidémica me suena más acertada que las frases más omnipresentes, como las disparidades en la atención médica, que sugieren que ha ocurrido algo terrible, pero sin la participación activa de nadie. Surgen disparidades y existen desigualdades. Estas palabras molestan, pero al mismo tiempo ofrecen un respiro, nadie está implicado. Lo mismo puede decirse de la palabra pobreza, ese cuchillo de abstracción. Una frase como «enfermedades de la pobreza» oculta el grado en que hemos tomado decisiones sobre la financiación de la salud pública».

**Garry** [00:20:43] Daisy, ¿cómo ha cambiado el acceso a la atención en los Estados Unidos desde la llegada de tu tía Theodora en la década de 1980?

**Daisy** [00:20:53] La cuestión de la atención médica actual en los Estados Unidos es muy complicada. Su acceso a la atención en realidad está determinado por el lugar donde vive. Así que cuando mi tía estuvo aquí en la década de 1980, llegó con un visado de turista y buscó atención médica en una clínica que, al parecer, proporcionaba atención a miembros de la comunidad de bajos ingresos. No parece que alguna vez le hayan preguntado por su estado de ciudadanía. Hoy en día, en los Estados Unidos, para alguien que es inmigrante, para alguien que es indocumentado, dependerá en gran medida del lugar donde viva. Así que algunos de los pacientes con los que hablé estaban en Washington, D.C. área, pudieron acceder a ciertos niveles de atención. Entrevisté a un médico cuyo paciente no pude conocer. Era alguien en una situación diferente, residente legal permanente, pero en esa parte de Texas, hay algunos límites muy intensos sobre el tipo de tratamientos que los médicos pueden brindar. Por lo tanto, podrían proporcionar un desfibrilador, pero no un trasplante de corazón, por ejemplo. El paciente que incluyo en el libro pudo recibir un trasplante de corazón, incluso con dólares de Medicaid. Por lo tanto, realmente depende de dónde viva en los Estados Unidos y también de lo que los proveedores de atención médica estén haciendo entre bastidores. Esa doctora de Texas me dijo que incluso conseguir dólares estatales de Medicaid para pagar el desfibrilador era algo por lo que ella, los médicos y los profesionales de la salud de la salud tenían que luchar a nivel estatal. Su vida es completamente diferente si vive en Iowa o si vive en Washington, D.C., es día y noche en términos de cuidados.

**Garry** [00:22:45] E incluso cuando se trata de que los trabajadores de la salud o los médicos conozcan realmente la enfermedad de Chagas, creo que es mejor en términos del tipo global de exposición a diferentes cosas, ya que los que se forman en el norte ahora es quizás diferente de lo que solía ser. Pero sigue siendo complejo en términos de que ni siquiera buscan un parásito, sino que buscan otra afección antes de que se den cuenta de que en realidad se trata de una enfermedad infecciosa.

**Daisy** [00:23:20] Creo que estoy de acuerdo con usted, porque trabajé en este libro durante unos siete años y vi mucha más conciencia incluso en esos 7 o 10 años en los Estados Unidos, ha sido realmente increíble ver la conciencia entre los profesionales de la salud. Sigo diciendo que aún queda un largo camino por recorrer, pero de nuevo, también depende del lugar donde vivas. Ha habido mucho activismo en Los Ángeles. Condado, y creo que si estás en Los Ángeles. Condado, todo el mundo sabe que hay un cardiólogo en particular que se dedica a esto. Lo mismo ahora mismo en Florida, tenemos un especialista en enfermedades infecciosas que ha estado trabajando en la enfermedad de Chagas. Así que la gente, dentro de la comunidad que conocen, y lo bueno, por supuesto, es, supongo, Google. La gente se conecta a Internet y también puedes localizar a la gente de esa manera.

**Garry** [00:24:07] Daisy Hernández, tu investigación te llevó a recorrer los Estados Unidos y Colombia. Usted describe cómo a los patógenos no les importan las cuentas bancarias, las fronteras nacionales o las declaraciones de impuestos, pero no todos los sistemas de salud están preparados para hacer frente a una enfermedad como la de Chagas. ¿Cómo ves que esto se desarrolle en diferentes lugares y tal vez incluso en Colombia? ¿Cómo se desarrolló eso?

**Daisy** [00:24:32] Sí, tuve la oportunidad de volver al país de origen de mi tía y me sorprendió mucho cuando fui a Colombia. Evidentemente, yo diría que, en general, tienen una conciencia mucho mayor que en los Estados Unidos sobre la enfermedad de Chagas, pero aun así me sorprendió descubrir que, al igual que en los Estados Unidos, existía realmente una brecha entre las áreas rurales y las ciudades. Así que conocí a este médico, un médico muy, muy joven que acababa de terminar la escuela de medicina, nacido y criado en la ciudad, en la capital, y estaba cumpliendo su compromiso de un año de ir a las zonas rurales para brindar atención. La enfermedad de Chagas era algo completamente nuevo para él y me impresionó mucho porque tenía muchas ganas de aprenderlo todo. Básicamente, creó su propio libro de texto sobre la enfermedad de Chagas que me mostró e infectó a varios pacientes, era muy ingenioso, una persona realmente increíble. Pero también me recordó a lo que estaba viendo en los EE. UU., que los médicos individuales acababan con sus pacientes y se daban cuenta como: vale, no lo aprendí en la escuela de medicina hace 20 años, en algunos casos, hace 30 años o más, necesito aprenderlo ahora y tomar la iniciativa de aprender sobre la enfermedad, educar también a sus colegas y, en algunos casos, ir a la comunidad a hacer también las pruebas. Creo que, en realidad, mucho de lo que vi en los Estados Unidos en torno al COVID fue lo que ya había visto en torno a la enfermedad de Chagas. Así que aquí en los EE. UU. al principio, no sabíamos dónde ir a hacernos la prueba. Teníamos centros de pruebas que surgieron en barrios muy ricos cuando los necesitábamos desesperadamente en barrios muy pobres donde la gente tenía que ir a trabajar y no podía trabajar desde casa. Así que muchas de las disparidades que vimos con la COVID ya las había visto con el Chagas en términos de no saber qué laboratorio analizaría a las personas con dificultades. Los propios médicos se apresuran a averiguar quién lo haría la prueba. Pero creo que me sorprendió estar en Sudamérica al ver un cierto número de similitudes, lo que creo que es cierto en todo el mundo, ¿verdad? Tomamos decisiones sobre a quién cuidamos y tomamos decisiones sobre a quién descuidamos.

**Garry** [00:26:55] Así que, al leer el libro o el trabajo que has realizado, lo que realmente me ha ayudado es entender que, entre las humanidades y la salud pública, ¿qué consejo les darías a nuestros oyentes, que son principalmente profesionales de la salud mundial, sobre cómo esta complementariedad podría mejorar el impacto de su propio trabajo?

**Daisy** [00:27:16] Es una pregunta hermosa. Creo que las personas realmente entienden las historias sobre las personas, y ese es el punto de partida para entender las conversaciones más amplias y las preocupaciones más importantes. Yo diría que incluso el punto de partida para entender plenamente los datos son esas historias humanas. Yo diría que eso es cierto cuando, desde la perspectiva de querer llegar a las personas y querer que las personas entiendan el trabajo que se está realizando en la salud pública. También diría que tal vez hablemos del otro lado de la conversación, que es como qué significa para alguien que trabaja en la salud pública empezar a escribir historias o poesía o un vídeo documental. Creo que, y repito, no trabajo en la salud pública, así que esta es mi observación como persona ajena, es que el trabajo es muy intenso. El trabajo puede parecer muy urgente, es muy urgente. También puede ser insular. A menudo hablan entre sí con otras personas que conocen su campo. Por eso creo que tomarse el tiempo para hacer una pausa y permitir que incluso uno mismo se conecte con la narrativa del trabajo que estoy realizando, creo que puede ser muy poderoso, ya que te da la oportunidad de ver tu propio trabajo desde una perspectiva diferente, que no esté necesariamente impulsada por lo que aprendes a hacer como persona de salud pública. Pero, ¿cómo se conecta esto con la condición humana? ¿Cómo se conecta esto incluso con tu propio corazón y con tu propio trabajo? Estaba recordando que cuando empecé este proceso, había una doctora a la que había entrevistado y que estaba intentando dar sentido a su propia vida, y pensé: ¿por qué te involucraste tanto? Hábleme de su vida. Y ella estaba así como: no había nada sobre mi vida. Pero, de hecho, es alguien que creció con una madre soltera. Es alguien que entendió lo que era no tener tan fácilmente. Entendió la negligencia, creo, de una manera muy particular y visceral. Se preocupaba por la gente por el tipo de, creo, problemas a los que se enfrentaba su propia familia. Y esa era una parte hermosa de su historia. Y creo que añade otra dimensión y, en última instancia, eso también atrae a otras personas, cuando entendemos cuáles son algunos de esos vínculos emocionales. Y de nuevo, debo decir que he conocido a muchas personas en la medicina y la ciencia que son como la ciencia: no, no, sin vínculos emocionales, nada. Incluso entomólogos. Lo hice porque siempre me ha fascinado la sangre. Y yo digo: llévame a cuando eras niño. Lo que hizo que te fascinara tanto el mundo natural y dijeras que creo que hay otra capa ahí. Así que creo que al contar historias, no solo contamos historias a los demás, también nos contamos historias a nosotros mismos.

**Garry** [00:30:31] Gracias, Daisy, por acompañarnos hoy y tener esta fascinante conversación.

**Daisy** [00:30:37] Gracias por invitarme. Te lo agradezco de verdad.

**Garry** [00:30:41] Daisy se enfrenta a la enfermedad de Chagas no como un estudio de salud pública, sino como una historia humana. Al hablar con una amplia gama de expertos y personas afectadas por el Chagas en diferentes entornos del sistema de salud, el libro de Daisy presenta un panorama completo de una enfermedad a través de sus múltiples realidades. El enfoque y la influencia de Daisy pueden inspirarnos a nosotros, quienes trabajamos en el campo de la salud mundial, a ir más allá de nuestros silos de salud pública y a presentar nuestro trabajo de una manera que motive a los expertos a formular políticas y al público no especializado a tomar más medidas.

[00:31:19] Para obtener más información sobre nuestra serie Diálogos y el contenido de este episodio, visita la página web del episodio, donde encontrarás lecturas adicionales, notas del programa y traducciones. No olvides ponerte en contacto con nosotros a través de las redes sociales, el correo electrónico o compartiendo un mensaje de voz con tus reflexiones sobre este episodio.

**Elisabetta Dessi** [00:31:43] Global Health Matters es una producción de TDR, un programa de investigación con sede en la Organización Mundial de la Salud. Garry Aslanyan es el anfitrión y productor ejecutivo. Lindi van Niekerk y Obadiah George son productores técnicos de contenido. Priya Joi es la comisaria de la serie Diálogos. Los diseños de edición, comunicación, difusión, web y redes sociales de podcasts son posibles gracias al trabajo de Maki Kitamura, Heather Paterson, Chris Coze, Elisabetta Dessi, Izabella Suder-Dayao y Chembi Collaborative. El objetivo de Global Health Matters es crear un foro para compartir perspectivas sobre cuestiones clave que afectan a la salud mundial. Envíanos tus comentarios y sugerencias por correo electrónico o mensaje de voz a [TDRpod@who.int](mailto:TDRpod@who.int) y asegúrate de descargar y suscribirte dondequiera que encuentres tus podcasts. Gracias por escuchar.