



UNIVERSIDAD NACIONAL
DE MAR DEL PLATA

Facultad de Psicología

“Representación del *Chagas* en infectados
por *T. cruzi* en el ámbito urbano”

Maestría en Psicología Social

De: Lic. Stella Maris López

Director: Dr. Oscar Daniel Salomón

2007



+

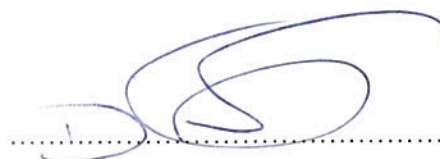
N° CLASIFICACION:	ADQUISICION:
+ L	Rose
	N° INVENTARIO:
	R-572

El presente Trabajo de Investigación para la obtención de la Maestría en Psicología

Social fue elaborado y dirigido por los abajo firmantes:



Lic. Stella Maris López
Maestrando



Dr. Oscar Daniel Salomón
Director



*Lo nuevo no está en lo que se dice sino,
en el acontecimiento de su retorno.*

Michel Foucault

Agradecimientos

Al Dr. Oscar Daniel Salomón, por su asesoramiento científico y su amable y permanente disposición para la concreción de este trabajo.

Al Dr. Andrés Mariano Ruiz, por brindarme la posibilidad de realizar esta investigación; abriéndome las puertas a los diferentes servicios de la institución.

A la Dra. Ana Maria De Rissio, por permitir la selección de pacientes en el Departamento a su cargo.

A la Dra. Concepción A. Luna, por su generosidad, su desinteresado aporte gramático; acompañamiento y colaboración.

A la Lic. Elvira Rissech, por aportarme su experiencia, alentarme en la extensa tarea y también por la bibliografía.

A la Lic. Cristina Oses por su invaluable aporte y soporte informático.

A la Lic. Claudia Nose por el aporte gráfico y su disposición.

A la Dra. Adelina Riarte por incentivar me a concluir este trabajo.

Al Sr. Marcos Franco por su colaboración en la búsqueda de los pacientes encuestados.

Al compañero de mi vida, a mis adorables Sabrina y Victoria sin su apoyo, alegría y comprensión, éste trabajo no hubiese sido posible.

A mis amigos Mónica y Daniel, quienes pese a la distancia siempre están presentes.

Y a todos aquellos que de alguna u otra manera, me acompañaron en esta tarea

De modo especial, mi sincero agradecimiento a todas las personas que accedieron a hablar de sus sentimientos y sus preocupaciones, con la esperanza de que el resultado de esta investigación contribuya también con otras personas en similares circunstancias.

INDICE

INDICE.....	2
Resumen.....	5
OBJETIVOS.....	7
HIPÓTESIS.....	7
OBJETIVO GENERAL.....	7
OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	7
PROPÓSITO.....	7
INTRODUCCIÓN.....	8
GENERALIDADES DE LA ENFERMEDAD DE CHAGAS.....	9
El vector.....	11
Mecanismos de transmisión.....	11
Etapas de la enfermedad.....	12
Diagnóstico de Infección por <i>Trypanosoma cruzi</i>	14
Tratamiento.....	15
Medidas Preventivas.....	16
HISTORIA DEL CONOCIMIENTO SOBRE LA ENFERMEDAD DE CHAGAS EN ARGENTINA.....	17
Acciones de Control.....	19
Aspectos legales.....	21
ASPECTOS SOCIO ECONÓMICOS, POLÍTICOS Y CULTURALES HISTÓRICOS Y PSICO-	
SOCIALES.....	22
La morbimortalidad de la enfermedad de Chagas.....	23
Movimientos de la población.....	24
Aspectos psico-sociales.....	27
MATERIALES Y METODOS.....	29
METODOLOGÍA.....	29
Diseño de la investigación.....	29
Población.....	29
Encuesta.....	30
Entrevistas.....	30

Tiempo de investigación en campo	31
Procesamiento de la información.....	31
Consideraciones éticas	31
RESULTADOS.....	32
ANÁLISIS CUANTITATIVO	32
Sociodemográficos.....	32
1. Procedencia.....	33
2. Edad	34
3. Vivienda.....	35
4. Escolaridad.....	35
5. Trabajo	36
ANÁLISIS CUALITATIVO.....	39
Representación de la enfermedad, conocimientos y actitudes.....	39
1. Conocimiento de la enfermedad de Chagas.....	39
2. Conocimientos previos y actitudes ante la ECh.....	41
3. Formas de contagio	43
4. Percepción y actitud ante el diagnóstico	44
5. Actitud actual ante el diagnóstico.	46
6. Percepción de gravedad de la enfermedad	47
7. Percepción de incapacidad y actitud ante al malestar	49
9. Apoyo social	51
CONCLUSIONES y DISCUSIÓN	54
MARCO CONCEPTUAL.....	54
Salud - Enfermedad	54
Percepción	55
Teoría social.....	57
Representación social	58
La construcción social de la enfermedad y la salud	59
El Fatalismo	60
ANTECEDENTES	62
CONCLUSIONES.....	66
ASPECTOS SOCIO-DEMOGRÁFICOS.....	66

ASPECTOS DE CONOCIMIENTO, PERCEPCIÓN Y REPRESENTACIÓN.....	67
DISCUSIÓN	69
BIBLIOGRAFIA	70
ANEXOS	75
Anexo 1	75
Anexo 2.....	77
Anexo 3.....	84



Resumen

En las últimas décadas la enfermedad de Chagas (ECh) ha transitado un proceso de creciente urbanización, debido al desplazamiento de la población proveniente de zonas endémicas hacia las grandes ciudades, siendo éste un fenómeno migratorio tanto interno como de países limítrofes. Este trabajo se realizó en el Departamento de Diagnóstico Referencial del Instituto Nacional de Parasitología "Dr. Mario Fatała Chaben" (INP) e intenta contribuir con el sistema de salud, acerca de la comprensión de los aspectos psico-sociales en los infectados chagásicos.

El objetivo del mismo fue indagar la representación que sobre la enfermedad y el diagnóstico de Chagas, tienen los pacientes que concurren al INP. La investigación se realizó a partir de cien encuestas y entrevistas, obtenidas en los meses de marzo a octubre del año 2004.

El análisis se centró en la perspectiva del afectado, en su padecimiento, para lo cual se consideraron los aspectos relacionados al conocimiento, la percepción y la actitud ante el diagnóstico.

El conocimiento de la ECh en la población estudiada, está vinculado al vector y la afección cardíaca, principalmente.

La serología reactiva provoca un fuerte impacto, con consecuencias psicológicas y sociales que irán sobrellevando en tanto busquen y reciban algún tipo de información y apoyo. En rigor, la sola serología reactiva no es condición de enfermedad; no obstante la condición de infectado, sólo es comentada dentro su círculo íntimo, por el estigma que ello significa.

Si bien no tienen una percepción de enfermedad ni de incapacidad, son en este caso las creencias socio-culturales las que otorgan significado al diagnóstico: la incapacidad laboral con que se relaciona a la ECh y la consecuente dificultad de inserción en el mercado de trabajo, limita las posibilidades de mejoras en el nivel de vida.

Por otra parte, la condición de enfermedad crónica de improbable curación y la factibilidad de una muerte súbita, fomentan una percepción fatalista, sumiéndolo en una indefensión donde tanto el control como la posibilidad de modificar la presente situación, quedan fuera de la persona.

Se podría pensar que cuanto mayor sea el control de la situación, menor será su visión fatalista y es éste el espacio de intervención de la psicología social.

Summary

In the last decades, Chagas' disease transmission and distribution has been affected by the growing process of urbanization, due to the local and international migration of the population from the endemic regions to main cities. This investigation has been made at the Department of Referential Diagnosis at the National Institute of Parasitology " Dr. Mario Fatała Chaben" (INP). It tries to contribute to the health system with the understanding of psychological and social aspects of Chagas infected people.

The aim of the study was to investigate the disease and the diagnosis of patients at the INP (National Institute of Parasitology). The research was based on one hundred interviews and surveys made from March to October 2004.

The analysis is centered on the patient' s perspective, his suffering. Therefore, the aspects related to the patient' s knowledge, perception and attitude during the diagnosis were fully considered.

The knowledge about Chagas in the people studies was principally linked to the vector and the cardiac affection.

The reactive serology produces a strong impact with psychological and social consequences for the patient, who will be able to bear them by receiving the right information and support. The reactive serology is not the actual disease condition. However, the infected condition is only spoken between the patient' s intimate members, due to the stigma that it implies.

In spite of the fact that the infected people don' t appear to have any disability or even perception of the disease, the cultural beliefs of the population have limited the possibilities for the improvement of the patient' s life: The Chagas' diagnosis has been linked to working disabilities, making it harder for the affected person to enter the work market.

On the other hand, the risk of a sudden death, and the fact that this chronic disease has a low chance of treatment, seems to create a fatalistic perception of the disease. The defenseless patient is unable to modify or control this situation.

If the situation laid more upon the own actor control, the fatalistic vision would have less importance in their perception, and this is the field where the social psychology intervenes.

Objetivos

OBJETIVOS

HIPÓTESIS

Situaciones tales como la falta de síntomas claros en la ECh, su carácter endémico, la realidad socio-económica de quienes la padecen y la escasa información que al respecto cuentan, hace suponer que el diagnóstico de infección por *T. cruzi*, es recibido por esta población, como algo más que hay que padecer, que les pertenece y contra el cual no hay mucho por hacer: es en este sentido que el diagnóstico se percibe tan naturalmente.

OBJETIVO GENERAL

Analizar la forma en que son percibidos el diagnóstico y la representación respecto de la enfermedad de Chagas en la población que concurre al Instituto Nacional de Parasitología "Dr. Mario Fatala Chaben" (INP) de la ciudad de Buenos Aires.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Determinar las condiciones socio - demográficas de la población concurrente al INP.
- Identificar conocimientos y prácticas asociadas a la enfermedad y condición de infectado.
- Explorar las representaciones respecto de la enfermedad, en relación con los procesos de salud y enfermedad vividos por las personas con infección por *T. cruzi*.

PROPÓSITO

Contribuir con los profesionales de la salud en la comprensión de los aspectos psico-sociales de las personas con infección por *T. cruzi*, para brindar una atención integral acorde con las necesidades de la población, investigando y programando intervenciones en el ámbito preventivo, de educación para la salud, así como una mejor planificación de los recursos asistenciales.

Introducción

INTRODUCCIÓN

La enfermedad de Chagas (ECh) es la antropozoonosis más difundida en América Latina; se extiende desde el paralelo 40 de latitud norte, en el sur de los Estados Unidos de América, hasta el paralelo 45 de latitud sur en Argentina y Chile. Es propia de América, se la conoce también como Tripanosomiasis Americana.

Ha sido considerada desde su descubrimiento por Carlos Chagas en 1909, como una enfermedad social, con profundas raíces en los hechos históricos, políticos, económicos, sociales y culturales del continente Latinoamericano.

Se estima en 10 millones las personas que actualmente se hallarían infectadas por el *Typanosoma cruzi*, agente causal de la ECh siendo las principales manifestaciones de la enfermedad el desarrollo de alteraciones cardíacas y/o digestivas (Schmunis GA., 2007).

La estimación más utilizada, en nuestro país establece una prevalencia teórica del 7,2% en base a la población del censo de 1991. De los 32 millones de habitantes se calculó la existencia de aproximadamente 2.300.000 infectados chagásicos. El 13% de ellos se encuentra por debajo de los 20 años de edad (Esquivel ML. y Segura EL., 1994).

Afecta principalmente, en las zonas donde habita el vector, a la población de los sectores más desfavorecidos. En los últimos años se ha producido la urbanización de la enfermedad, fenómeno originado por los desplazamientos poblacionales de zonas rurales a urbanas, elevando de este modo la prevalencia de la misma en las grandes ciudades, medida en bancos de sangre y maternidades fundamentalmente.

A casi 100 años de su descubrimiento, la ECh sigue siendo un serio problema de Salud Pública en América Latina*.

El Instituto Nacional de Parasitología “ Dr. Mario Fatala Chabén” (INP) reconocido por Organización Panamericana de la Salud (OPS) como referente Regional de la ECh, es pionero en la investigación, diagnóstico y tratamiento de ésta y otras patologías (Lepra, Leishmaniasis, entre otras).

Creado en el año 1950, por resolución ministerial del entonces ministro Juan Ramón Carrillo y emplazado en la ciudad autónoma de Buenos Aires, ha adquirido el reconocimiento de la comunidad nacional e internacional, por su incesante labor en la lucha contra la enfermedad.

Para la confirmación diagnóstica de infección por *T. cruzi* se atiende anualmente a

* La enfermedad de Chagas, a la puerta de los 100 años del conocimiento de una endemia americana ancestral. Eds. Organización Panamericana de la Salud, Fundación Mundo Sano, Buenos Aires, 2007



13.000 personas aproximadamente, derivadas de diferentes centros asistenciales públicos y privados de la ciudad, como así también del conurbano bonaerense, siendo del 40,21 % el promedio anual de confirmación diagnóstica de la enfermedad (Fatala al día 10). ✕

Asimismo, otros motivos de concurrencia de pacientes son: atención médica a adultos, control prenatal, control de recién nacido, análisis pre-laboral (eliminados a partir de la promulgación de la nueva ley de Chagas en el 2007), migraciones, banco de sangre y determinación de infección en el grupo familiar.

La confirmación de la reactividad para la enfermedad de Chagas en la población concurrente despierta algunos interrogantes importantes a ser investigados a fin de contribuir a mitigar el problema desde el ámbito de la psicología social: ¿qué le representa a esta población un diagnóstico de infección por *T. cruzi*?, ¿cómo asimilan que este diagnóstico puede derivar en una enfermedad crónica?, ¿incluyen o no este diagnóstico a su vida cotidiana?, ¿altera su vida laboral y social?

Es intención de esta investigación dar respuesta a dichos interrogantes. Conocer la representación social del diagnóstico de ECh en esta población, entendiendo la representación social como: "... un conocimiento de sentido común, socialmente elaborado y compartido, que se construye para la comprensión de la realidad y que tiene un carácter práctico en la vida cotidiana, dando posibilidades de comprender al otro, saber cómo conducimos ante él y asignarle un lugar en la sociedad, permitiendo entender el pasado, el presente y el futuro, otorgándole un significado y un sentido" (Moscovici S., 1979).

Y realizarlo desde el punto de vista de los afectados, asumiendo que es este uno de los rasgos diferenciales del enfoque biomédico estricto. Pretendiendo de este modo dar la palabra a los sujetos sociales, suponiendo que dar esa voz no implica sólo escucharlos, sino asumir que es correcta y verdadera (Menéndez EL., 1997).

GENERALIDADES DE LA ENFERMEDAD DE CHAGAS

La ECh fue descubierta por Carlos Ribeiro Justiniano das Chagas a principios del siglo XX, en ocasión de hallarse trabajando en una campaña antimalárica, en el norte del estado de Minas Gerais, Brasil, donde se estaba construyendo una línea de ferrocarril. Los pobladores lo notificaron de las molestias nocturnas provocadas por un insecto y pensó que podría ser causal de alguna enfermedad. Al poco tiempo



(Foto. INP)

identificó los parásitos primero en insectos, luego en un gato que habitaba la misma choza donde posteriormente detectó síntomas agudos en una niña, la que días antes se hallaba saludable. Siguiendo los postulados de Koch reprodujo experimentalmente la infección en animales.

Además de descubrir una nueva entidad patológica, aún confundiendo en ese primer momento sus manifestaciones mediatas, identificó el insecto vector, un triatomino; descubrió al agente etiológico, el *Trypanosoma cruzi*, parásito unicelular, presente en numerosos animales domésticos y describió los componentes epidemiológicos esenciales.

Por su parte, Salvador Mazza (1886-1946) en el norte argentino, registró más de mil casos, describió las formas crónicas de la enfermedad (especialmente en su forma cardíaca), la infestación por el vector *Triatoma infestans* en ambientes domiciliarios y la infección en animales domésticos (Segura EL, 2002). Es por ello que recibe el nombre de *enfermedad de Chagas – Mazza*.

Originalmente era una enfermedad de animales silvestres, que en algún momento de su historia natural evolucionó hacia el ciclo doméstico a través de procesos bio-ecológicos, convirtiéndose en una antropozoonosis.

Algunos autores estiman que esto pudo haber sucedido en el Valle de Cochabamba, Bolivia, por la costumbre que tenían los indígenas, de albergar animales domésticos como el cuy en la propia vivienda, al tiempo que con la roturación de la tierra para agricultura disminuían sus refugios y reducían la fauna silvestre mediante la caza.

La construcción de viviendas con paredes de barro o madera ofreció un lugar apropiado para el insecto triatomino, ya que cuando el hombre invade el ambiente silvestre frecuentemente propicia el desmantelamiento progresivo del medio, modificando el hábitat natural del vector e introduciéndose así en la cadena epidemiológica, que previamente no incluía a los humanos.

El agente vector es conocido popularmente en Argentina como chinche o "vinchuca", nombre que deriva de una palabra quechua que significa "lo que cae", o vuela planeando, aludiendo a la manera en que el vector cae del techo sobre las personas dormidas (Briceño León R., 1990).

La ECh, es una afección de las llamadas enfermedades tropicales, íntimamente asociada a aspectos culturales y socio-demográficos, a la forma de vivir y trabajar de la gente; donde la estructura de la vivienda, el hacinamiento, la convivencia con animales domésticos, la domiciliación de los triatominos, la relación con las estaciones climáticas, como así también las migraciones periódicas de los pobladores, son aspectos que facilitan el desarrollo de la enfermedad de Chagas.

El vector

Los vectores de la ECh o triatominos son insectos que se caracterizan por su hábito hematófago, ya que se alimentan exclusivamente de sangre a lo largo de toda su vida. Actualmente se reconocen 123 especies de triatominos; 110 están difundidas en América entre las latitudes 42° norte y 46° sur. Tienen un ciclo vital de 5 estadios ninfales hasta convertirse en adultos. Todas las especies son potencialmente vectores, aunque sólo la mitad de ellas ha sido encontrada infectada por el *Trypanosoma cruzi*.

El *Triatoma infestans* es el triatomo más importante de nuestra región; nace sin la infección, la contrae al picar a una persona o a un mamífero infectado. Una vez ingresado al insecto, el parásito se divide activamente y se elimina con las heces en la forma de tripomastigote metacíclico infectante, el cual penetra al torrente sanguíneo de la persona o mamífero, por micro excoriaciones de la piel, infectándolos. Esta vía de transmisión es denominada "vectorial", y es aún la más común en las zonas rurales donde no se ha interrumpido a pesar de las intervenciones sistemáticas contra el insecto. (Manual de atención al infectado chagásico, 1998) (Foto vector. INP).

En la transmisión aparece un gran número de animales huéspedes; la mayoría de los mamíferos domésticos son factibles de infección por *T. cruzi*. Sin embargo, mientras mayor sea el tamaño de los animales, menor es el índice de infección que presentan.

En las ciudades, en cambio, la principal vía de transmisión es a través de las transfusiones de sangre. La transmisión por vía congénita o connatal se encuentra tanto en zonas rurales como urbanas.

Mecanismos de transmisión

Transmisión por vía vectorial: el *Triatoma infestans* desempeña un papel efectivo en la transmisión de la infección al hombre, por cuanto habita sus casas, sus dependencias y alrededores, dependiendo de factores inherentes al insecto, tales como la densidad poblacional, sus hábitos alimenticios, el grado de adaptación a la vivienda humana, etc. En algunas áreas rurales de nuestro país la tasa de seroprevalencia por esta vía, alcanza el 70%.

Transmisión por vía transfusional: ocurre a través de la sangre total, plasma concentrado de hematíes o derivados de la sangre. La posibilidad de la transmisión de la ECh a través de transfusiones de sangre está asociada a factores del parásito, del receptor de la transfusión, de la cantidad de transfusiones y de la prevalencia de la infección

(Carlomagno & col., 1989). La importancia de esta vía está en relación con el control en los bancos de sangre como así también con las migraciones de pobladores de zonas endémicas a centros urbanos libres del vector.

Transmisión por vía congénita: es la transmisión de la madre infectada a su hijo, durante el embarazo o el parto. La importancia de esta vía, que se observa tanto en las ciudades como en las zonas rurales, está directamente relacionada con la prevalencia de la infección en las mujeres en edad fértil.

Aparentemente, la infección por *T. cruzi* en una mujer no tiene efecto sobre su fecundidad ni en el desarrollo de un eventual embarazo. Sin embargo, según algunos autores, la infección transplacenteria podría provocar abortos o partos prematuros.

La prevalencia de la infección congénita puede variar según el país y la zona. Diferentes estudios muestran incidencias del 0,5% en áreas no endémicas y de 8% en áreas endémicas (Manual de laboratorio, 1996).

Otras formas de transmisión: la transmisión por la leche materna es muy improbable y los casos excepcionales descritos están en general, asociados a micro excoriaciones del pezón.

La transmisión por vía oral (contaminación de alimentos con parásitos vivos) es frecuente entre animales en el ciclo silvestre, por la ingestión de mamíferos menores parasitados por *T. cruzi* o por la ingestión de triatomíneos infectados. En Brasil, en el año 2005, fueron confirmados 24 casos humanos, registrándose 5 decesos por esta vía de transmisión. Fueron reportados en el estado de Santa Catarina, atribuibles a la ingesta de jugo de caña y jugo de abaçai (Evidencia, 2005). El 20 de diciembre del 2007 se informó que en Chacao, Venezuela, 80 casos agudos de ECh se habrían producido por vía oral en una escuela (<http://www.rnv.gov.ve/noticias>).

Otras formas de transmisión son los trasplantes de órganos y los accidentes de trabajo.

Etapas de la enfermedad

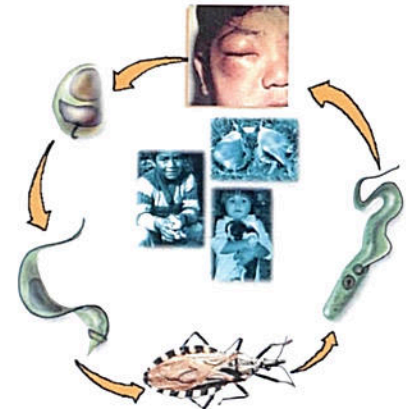
Las fases evolutivas que se describen corresponden a los casos de infección vectorial por *T. cruzi*, siendo el periodo de incubación de aproximadamente 4 a 10 días, generalmente asintomático o con síntomas o signos leves, no diferenciables de otras patologías.

Transmitida la infección se presenta consecutivamente: una fase aguda corta; una fase clínicamente asintomática, llamada fase indeterminada de larga duración y eventualmente una fase crónica, caracterizada por la presencia de patología cardíaca.

Fase Aguda: durante esta fase que dura 2-4 meses según distintos autores, los síntomas pueden ser muy leves, generales y atípicos, razón por la cual la infección no se detecta, o puede ser de extremo riesgo en consonancia con el estado inmunológico basal de la persona afectada.

En zona endémica, puede aparecer una pequeña lesión llamada chagoma en el punto de entrada del parásito, o a nivel de la conjuntiva del ojo puede producirse un edema ocular unilateral muy típico llamado signo de Romaña; habitualmente estos signos se presentan sólo en el 5% de los casos, en el resto no hay manifestaciones distinguibles.

La fase aguda puede presentarse a cualquier edad, pero los casos reconocidos se detectan generalmente en niños menores de 10 años.



(Foto Transmisión. INP)

Actualmente también se notifican en adultos con estados de inmunosupresión patológica o terapéutica (Sida – VIH, trasplante de órganos).

Fase Indeterminada: esta fase comienza unas 8 a 10 semanas después de la fase aguda y se caracteriza por la serología reactiva en ausencia de síntomas: la persona tiene plena capacidad para realizar actividades físicas, no habiendo alteraciones en su electrocardiograma ni en su placa radiográfica de tórax. Esta fase puede durar toda la vida o derivar a la etapa crónica. El 70% a 80% de los infectados permanecen en esta fase.

Fase Crónica: durante esta fase los parásitos se multiplican en las células de órganos vitales como el corazón, causando a menudo daños irreversibles de los tejidos, particularmente del sistema nervioso autónomo. Esta fase se caracteriza por una reducida parasitemia, indetectable por métodos directos de diagnóstico, y la padecerá después de 20 a 30 años de la infección inicial, un escaso 20% o 30% de los pacientes. La evolución de esta fase producirá daños cardíacos, digestivos o neurológicos (Manual de atención al infectado chagásico, 1998).

La forma más habitual de cardiopatía chagásica es la miocarditis, provocando arritmias e insuficiencia cardíaca, siendo los síntomas más frecuentes: palpitaciones, mareos, disneas, edema y dolor pectoral. Las manifestaciones dependen, no obstante del grado de daño de miocardio (Storino R y Jörg M., 1994). Las manifestaciones cardíacas son las más significativas en los infectados en Argentina.

En las visceropatías chagásicas, denominadas mega, puede ser dañada cualquier porción del tracto digestivo, comúnmente el esófago y el colon.

Las neuropatías chagásicas provocan una destrucción neuronal que afecta el sistema

nervioso central, periférico y/o autónomo. Según la localización de las lesiones se observan paresias, perturbaciones funcionales del cerebelo, convulsiones y anomalías psiquiátricas (Noireau F., 1999).

Diagnóstico de Infección por *Trypanosoma cruzi*

Los métodos de diagnóstico de laboratorio se basan en procedimientos que evidencian el parásito (parasitológicos) o evidencian anticuerpos contra él (inmunológicos). Si bien la demostración de la presencia del parásito es el diagnóstico indiscutible de infección chagásica, sólo es posible practicarlo con éxito en la etapa aguda de la enfermedad.

Los métodos de diagnóstico parasitológico son: los llamados de observación directa pues se observa el parásito circulante, tales como la gota gruesa y el Método de Strout; los indirectos, por amplificación del parásito en "vinchucas" estériles como el xenodiagnóstico, o en medios de cultivo específicos como el hemocultivo, y los moleculares, por detección del ADN del *Trypanosoma cruzi* mediante la técnica de la reacción en cadena de la polimerasa (PCR).

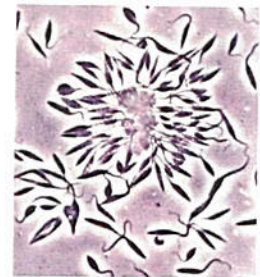
Los métodos serológicos son:

Aglutinación Directa (AD)

Hemoaglutinación Indirecta Cuantitativa (HAI)

Inmunofluorescencia (IFI)

Ensayo inmunoenzimático (EIE o ELISA)



(Foto *T. cruzi*. INP)

Según normativa vigente de Organización Mundial de la Salud se debe efectuar el diagnóstico de infección chagásica practicando simultáneamente dos técnicas serológicas, obteniéndose con las duplas recomendadas una sensibilidad del 98 al 99,5%. Si las dos reacciones efectuadas coinciden en sus resultados, se puede certificar o descartar el diagnóstico de infección chagásica (Manual de laboratorio, 1988, OPS/Médicos sin fronteras, 2004).

En Argentina, el diagnóstico de la infección por *T. cruzi* está regulado por la Ley Nacional N° 22.360 donde se nombra centro de Referencia Nacional al Instituto Nacional de Parasitología "Dr. Mario Fatala Chaben", que elabora las Normas Técnicas del diagnóstico de laboratorio, para todo el territorio nacional. (Normas de Diagnóstico para la infección por *T. cruzi*. Resol. Ministerial N° 523/97). Esta ley fue modificada recientemente mediante la Ley N° 26.281.

Tratamiento

El tratamiento para la ECh comprende dos aspectos principales: el tratamiento tripanomicida que tiene por objeto suprimir la infección por *T. cruzi* a través de drogas capaces de destruir al parásito en el huésped, y el tratamiento sintomático de las diferentes formas clínicas.

Tratamiento tripanomicida: dos drogas de uso legal, el Nifurtimox con producción suspendida a partir de 1990 y el Benznidazol (Bz), única disponible en el mercado nacional, han mostrado eficacia en casos agudos, con una supresión de la parasitemia y en el 60% de los casos, negativización de los exámenes serológicos. El Bz se administra durante 30 - 60 días; si bien es causante de diversos efectos secundarios, su eficacia en el tratamiento de los casos agudos y de la enfermedad de Chagas congénita está bien documentada; no así en pacientes chagásicos crónicos, que se encuentra en etapa de investigación.

La cura parasitológica se hace progresivamente menos probable a medida que se demora la administración del tratamiento.

En 1983 fue aprobada por autoridades nacionales la primera Norma para el tratamiento de la infección por *T. cruzi*, con recomendación explícita para tratar los casos agudos de enfermedad de Chagas.

En 1997 la Norma original fue revisada debido a la publicación de nueva información científica, acerca de la utilización de estas drogas para el tratamiento de casos en fase indeterminada, aprobándose nuevos procedimientos por Resolución N° 28/99 de la Secretaría de Programas de Salud/Ministerio de Salud y Acción Social de la Nación (Sosa-Stani S y Segura E., 1999).

Actualmente el tratamiento etiológico es recomendado en:

- 1) Todo paciente en Fase Aguda de la ECh.
- 2) Niños y adolescentes hasta 14 años en fase Indeterminada de la ECh.
- 3) Pacientes adultos en fase indeterminada o con una forma cardiaca incipiente, asintomática.
- 4) Accidentes con material contaminado, en laboratorios o quirófanos.
- 5) Donante y/o receptor en trasplante de órganos.

El tratamiento sintomático se realiza en pacientes crónicos, de acuerdo con las diferentes formas clínicas.

Medidas Preventivas

Las acciones puestas en marcha en la lucha contra la ECh son: vectoriales y no vectoriales.

◦ Vectoriales: a fines del siglo pasado se demostró que el control vectorial sostenido en las zonas endémicas podría conducir a la eliminación de la gran mayoría de poblaciones de vectores domésticos, especialmente *Triatoma infestans*.

La actividad del control de los vectores comenzó en la década del 40, inicialmente por medio de la mejora de la vivienda y, a continuación a través de la fumigación con insecticidas tras el buen resultado de las pruebas de campo. No obstante, los programas nacionales de control sólo comenzaron a aplicarse más tarde, cuando se superaron los problemas técnicos y debido a la demostración científica de la alta repercusión social de esta endemia, lo que fue utilizado para estimular la voluntad política en favor de las campañas nacionales.



(Foto participación comunitaria. OPS)

En la práctica la lucha contra el vector plantea pocos inconvenientes técnicos. Se considera actualmente que debe aplicarse integrando acciones, a fin de lograr eficacia operativa contra las poblaciones domésticas de triatominos: los insecticidas químicos, mejoramiento de las viviendas y la educación sanitaria con la participación comunitaria. (

Las tres fases principales de un programa de control son:

- La fase preparatoria: con la cartografía de la región, la medición de infestación, la capacitación del personal, la puesta a punto de las estructuras administrativas y financieras del programa y la compra de equipos e insecticidas.
- La fase de ataque y rociado de las viviendas: actualmente los piretroides sintéticos son los más usadas por su poder residual, de aproximadamente 360 días.
- La fase de vigilancia: que consiste en la detección temprana de triatominos en las casas y el peri domicilio (Noireau F., 1999).

Estos programas se realizan en general con participación comunitaria. Ejemplo de ello fue el Proyecto María I y II realizado en una comunidad rural del Departamento Río Hondo

en la provincia de Santiago del Estero, donde se ensayó y desarrolló una estrategia de control alternativa del *T. infestans*, entre los años 1985-1989 y 1991-1992 respectivamente.

Los resultados de esos proyectos demostraron que los rociados insecticidas llevados a cabo con la participación de la comunidad combinaron efectividad y compromiso, de tal forma que produjeron un fuerte impacto sobre la reinfestación y la extensión del área bajo vigilancia entomológica (Segura EL & col, 2002, Salomón OD, 2002).

En términos económicos, la relación costo-beneficio entre la intervención (fumigación con insecticidas, serología en los bancos de sangre) y la reducción de la ECh (en términos de atención médico- social) es altamente positiva (Segura EL & col, 1999).

El control efectivo de la ECh se considera actualmente como una meta alcanzable, que depende principalmente del mantenimiento de la voluntad política (Pinto Días JC., 2002).

◦ No vectoriales:

- Prevención de la transmisión transfusional a partir del control sistemático en bancos de sangre y donantes de órganos residentes en zonas endémicas o provenientes de ellas.

En América Latina la selección a gran escala de donantes de sangre infectados comenzó en el decenio del 1980 a raíz de la aparición del HIV-SIDA.

- Prevención de la transmisión congénita: se debe realizar serología a todas las mujeres embarazadas expuestas a riesgo de infección. No existen medidas preventivas de infección congénita, por lo tanto los recién nacidos hijos de madres chagásicas deben ser controlados hasta el año de vida; ante la confirmación de una serología reactiva a los 6 y 12 meses los niños deben ser tratados etiológicamente (Normas de diagnóstico, 1988).

- Información y educación a la población respecto del modo de transmisión y los métodos de prevención.

- Seguimiento protocolizado de pacientes donantes y receptores de trasplantes de órganos (Riarte A & col, 1999).

HISTORIA DEL CONOCIMIENTO SOBRE LA ENFERMEDAD DE CHAGAS EN ARGENTINA

En el año 1926 Salvador Mazza, 1886-1946 inició sus investigaciones en relación a la enfermedad en nuestro país, registrando más de mil casos y describiendo, además de la infestación del ambiente domiciliario por el vector *Triatoma infestans* y la infección en animales domésticos, la forma crónica de la enfermedad.

Salvador Mazza nació en Rauch, Provincia de Bs. As en 1886, se graduó de médico

en la Universidad de Bs. As en 1910, especializándose en bacteriología, química y patología.

El viaje que realiza al norte del país en 1925 acompañando a Charles Nicolle en su visita a la Argentina, siembra en él la idea de radicarse en el interior para así investigar las patologías regionales.



(Foto S. Mazza. INP)

Creada en 1928 la MEPRA, *Misión de Estudios de Patología Regional Argentina*, permitió que los médicos de las provincias endémicas realizaran en pocos años, importantes progresos en el conocimiento de la enfermedad de Chagas.

El primer caso agudo de Chagas en la Argentina se diagnosticó en 1927, con los signos descritos por Chagas y un edema oftalmoganglionar.

El estudio sobre diferentes insectos vectores se impulsó a partir de 1930.

Salvador Mazza diagnosticó varios cientos de casos sospechosos por la clínica y comprobados parasitológicamente.

En la provincia del Chaco Cecilio Romaña detectó varios casos agudos, publicando en 1935 sus hallazgos sobre el complejo oftalmoganglionar (conocido más tarde como signo de Romaña).

Hacia la década del 40, Mazza y Miguel Jörg definieron los tres períodos anatómo - clínicos de la enfermedad, definición que conserva validez hasta nuestros días.

En 1946 Mazza, luego de realizar importantes aportes al conocimiento de los triatomos en Argentina, así como su relación directa con la salud humana, sufrió un infarto agudo de miocardio y falleció en México.

La MEPRA, constituida en un verdadero equipo multidisciplinario de asistencia, docencia e investigación, quedó a cargo transitoriamente de Dr. Miguel Jörg, hasta 1958 en la que es cerrado.

Cerisola y Rosenbaum se sumaron a las investigaciones sobre la enfermedad, demostrando la relación existente entre la infección por *T. cruzi* y el desarrollo de cardiopatías.

Recién en el año 1958 D. Becker y otros pediatras descubren los casos agudos de Chagas de origen transfusional, en el Hospital de Niños Ricardo Gutiérrez, motivo por el cual Cerisola organiza el control de la sangre a transfundir en este hospital, que luego se hace extensivo al resto de los hospitales del país, implementándose como medida de control obligatoria en los bancos de sangre y trasplantes.

Casi una década atrás, en 1950, a instancias del entonces ministro Juan Ramón Carrillo, se crea el *Servicio de Nacional de Profilaxis y Lucha contra la enfermedad de*

Chagas (SNPLECh), laboratorio que establece su sede en Capital Federal y es dirigido por el Dr. Romaña. Esta entidad se vería afectada por los avatares políticos-institucionales de sucesivos gobiernos nacionales.

En 1968 por recomendación de un grupo internacional de expertos convocados por la Organización Panamericana de la Salud, se centralizaron en dicho laboratorio los estudios sobre antígenos y técnicas diagnósticas, denominándose Instituto de Diagnóstico e Investigación de la Enfermedad de Chagas (IDIECH) "Dr. Mario Fatała Chaben" , en memoria de un joven profesional que se había desempeñado en el laboratorio y tras contraer una miocarditis aguda de origen parasitario fallece.

En virtud de su alcance nacional, pasa a denominarse INDIECH (Segura EL., 2002).

Actualmente es el "Instituto Nacional de Parasitología (INP) Dr. Mario Fatała Chaben " denominación que rige desde 1996, dependiente de la Administración Nacional de Laboratorios e Institutos de Salud "Dr. Carlos Malbrán" (ANLIS), que pertenece al Ministerio de Salud de la Nación.

Acciones de Control

La década de 1960 se caracterizó por el impulso que se le dió a la lucha antivectorial en las provincias endémicas, en el marco del Programa Nacional de Control (PNC).

Las actividades del control del *Triatoma infestans* se iniciaron en 10 provincias argentinas, trabajando conjuntamente el Servicio Nacional de Control de Chagas con sede en Córdoba, y el Instituto Nacional de Diagnóstico de la Enfermedad de Chagas "Dr. Mario Fatała Chabén" (INDIECH) en la normatización del diagnóstico y el control de la sangre a transfundir.

Posteriormente el PNC fue incorporando estados provinciales al control vectorial, y en 1979 alcanza a 19 provincias, cubriendo de esta forma la totalidad del área endémica.

Estas Instituciones desarrollaron su accionar en forma ininterrumpida por 37 años, logrando disminuir la prevalencia de la infección por *T. cruzi*, que se redujo al 10,1% en los años 1965-1969, al 5,6% en 1981 y al 1,9% en 1993, en varones de 18 años, por entonces convocados al servicio militar obligatorio (Segura EL & col, 2000).

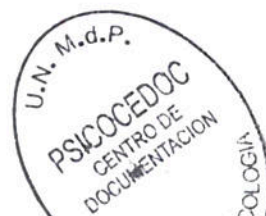


Tabla 1: Prevalencia para *T. cruzi* en varones argentinos convocados al Servicio Militar Obligatorio en 1965-1969 (con 21 años de edad) 1981-1993 (con 18 años de edad)

Porcentaje Seroreactivo			
Provincias	1965-1969	1981	1993
Buenos Aires	3,2	2,5	0,4
Ciudad de Buenos Aires	4,7	2,3	0,7
Catamarca	22,7	24,3	6,5
Córdoba	16,6	4,4	1,5
Corrientes	12,9	2,1	1,9
Chaco	21,7	30,6	13,5
Chubut	1,8	6	0,6
Entre Ríos	4,9	2,6	1,4
Formosa	15,3	18,1	6,5
Jujuy	13,7	14,6	4,1
La Pampa	9,9	10,4	2,3
La Rioja	16,8	6,2	8
Mendoza	13,7	6,5	2,3
Misiones	8,9	4,3	1,4
Neuquén	7,6	3	1,2
Río Negro	1,1	3,3	0,3
Salta	22,7	11,9	8,8
San Juan	17,6	2,4	5,9
San Luis	33,3	17,3	7,6
Santa Cruz	3	2,2	1
Santa Fe	7,2	4,4	1,7
Santiago de Estero	35,5	23,7	7,3
Tucumán	28,7	7,8	2
Tierra del Fuego	NR	NR	1,6
Total	10,1	5,8	1,9
NR: no realizado			

Fuente: Segura EL. El control de la enfermedad de Chagas en la República Argentina, 2002.

A pesar de las mejoras en los indicadores serológicos y parasitológicos, continuaban registrándose casos agudos, siendo el principal determinante la reinfestación de las viviendas por insectos triatominos luego de su disminución inicial por acción del insecticida, debido a falta de continuidad y contigüidad de las campañas, y de la instalación de la fase



de vigilancia (Segura EL., 2002).

Es en 1992 cuando se inicia una estrategia horizontal de las acciones con la participación de la comunidad, en la vigilancia y el control del vector, a través de la formación de recursos humanos para la atención de la población infectada: agentes sanitarios, enfermeros, médicos y bioquímicos (Proyecto María I y II).

En el marco de la "Iniciativa de los países del Cono Sur de América", los ministerios de salud de la Argentina, Bolivia, Brasil, Chile, Paraguay, Uruguay en 1991, en Brasilia, expresaron su voluntad de abocarse al control de las enfermedades Zoonóticas, creándose la Comisión Intergubernamental contra la ECh.

Para ello, se elaboró un plan de acción subregional de eliminación del *Triatoma infestans* domiciliario e interrupción de la transmisión transfusional.

Este enfoque internacional, coordinado por la OPS, resultó en la eliminación de la transmisión de la ECh en Uruguay, Chile, gran parte de Brasil y cinco provincias argentinas; estimuló el control en Paraguay, Bolivia y Perú alcanzándose logros regionales tangibles.

El modelo multinacional regional ha demostrado ser viable y eficaz, extendiéndose desde 1997 las iniciativas a la región andina y de Centroamérica. México y la amazonia son los próximos desafíos (Segura EL., 2002).

Ya en 1999, la mayoría de los países miembros de la iniciativa demostraron un drástico descenso en la prevalencia de la infección y cortes en la transmisión activa de la infección tripanosómica, lo que puede ser considerado una victoria de la cooperación científica internacional; no obstante se necesita el compromiso político continuo para un éxito sostenido, ya que se debe mantener la vigilancia vectorial por veinte años más y atender a otras formas de transmisión que han cobrado importancia (Pinto Días JC; 2007).

Aspectos legales

En el año 1980 se promulga la Ley 22.360 " Ley de prevención y lucha contra la ECh " cuyo Artículo 7 dicta:

" ...Serán obligatorias las reacciones serológicas para determinar la infección chagásica, así como los exámenes complementarios que permitan el diagnóstico de enfermedades vinculables de acuerdo a lo que establezca la autoridad sanitaria nacional.

La simple serología reactiva no podrá constituir elemento restrictivo para el ingreso al trabajo, siempre que a la fecha del examen preocupacional no existan otros elementos diagnósticos, clínicos, radiológicos y electrocardiográficos que indiquen la disminución de la capacidad laboral imputable a la infección chagásica."

A pesar de que el espíritu del legislador abogaba por la prevención y lucha contra la enfermedad, esto no sólo no se ha conseguido, sino que la ley ha favorecido la discriminación del infectado chagásico, marginando a quienes la padecen.

Si bien el artículo 24 especifica que las multas, apercibimientos y clausuras temporarias de establecimientos y que lo recaudado sería utilizado para prevención y lucha contra esta enfermedad, en la práctica no se aplica.

Recién en el año 2003 se incorpora la infección por *T. cruzi* al listado de Enfermedades Profesionales, Decreto N° 1167/03.

Finalmente, el 4 de septiembre de 2007 se ha promulgado la nueva ley de Chagas que lleva el N° 26.281/07, resaltando cuestiones prioritarias, tanto en el aspecto sanitarios como social, a saber:

Por el artículo 4: son obligatorias la realización y notificación de las pruebas diagnósticas a toda mujer embarazada, a los recién nacidos hijos de madres infectadas, hasta el primer año de vida y al resto de los hijos menores de 14 años y en general, a niños y niñas de seis (6) y doce (12) años de edad, según establezca la autoridad de aplicación.

Son obligatorios los controles en donantes y receptores de órganos, tejidos y de sangre a transfundir.

El artículo 5 prohíbe la realización de reacciones serológicas para determinar la infección chagásica a los aspirantes a cualquier tipo de empleo o actividad.

El artículo 6 establece que los actos que, utilizando información obtenida por aplicación de la presente ley y de las normas complementarias que en su consecuencia se dicten, impliquen una lesión o menoscabo de los derechos de las personas afectadas por la infección chagásica, son considerados actos de discriminación en los términos de la ley N° 23.592.

La modificación más importante de la presente ley, su artículo 5, es a la fecha, motivo de arduas discusiones con las ART, para las cuales el examen pre-laboral es necesario y de la que participa el INP como referente nacional en la ECh.

ASPECTOS SOCIO ECONÓMICOS, POLÍTICOS Y CULTURALES HISTÓRICOS Y PSICO-SOCIALES

La ECh es una de las afecciones relacionadas con el subdesarrollo; interesa directamente a las poblaciones marginadas, sin protección social y en consecuencia, sometida a gran cantidad de agresiones tanto sociales como ambientales.

“ Bubin de Celis señala que los fenómenos sociales aparecen a mitad de camino de la

búsqueda bio-médica de las enfermedades llamadas tropicales, en las que, en general, las interpretaciones han sido simplistas; por ejemplo se ve a la vivienda inadecuada como causa de la prevalencia, y no la vivienda como consecuencia de un sistema económico" (Pinto Días JC. Pág. 528, 1994).

Durante muchos años los conocimientos y análisis sobre la endemia chagásica han quedado restringidos a los aspectos médicos y biológicos. A partir de la Medicina Social, se ubica al proceso salud-enfermedad en el contexto político-económico y socio-cultural, reforzando el concepto epistemológico del hombre como sujeto y objetivo mayor de las ciencias, así como la importancia de sus relaciones sociales y con el ambiente (Pinto Días JC., 1985).

Todo indica que la dispersión de la enfermedad ocurrió a partir de focos aislados del *T. infestans* en el valle de Cochabamba, Bolivia y de *Rhodnius prolixus* en Venezuela, principalmente con el desplazamiento de las poblaciones aborígenes, debido a la invasión de sus tierras por los españoles con fines de extracción de minerales preciosos, dando inicio así a una feroz colonización, que llevó a algunas culturas preexistentes a la más baja degradación económica y social y a la desaparición de otras (Pinto Días JC., 1991).

A lo largo de los tiempos la mecánica colonialista se ha perpetuado en diferentes tipos de relaciones sociales, presente en los mecanismos de poder y dominación. El fracaso de las políticas agrícolas en las zonas rurales latinoamericanas, así como la aparición de un nuevo modelo urbano-industrial, desde la segunda mitad del siglo XX, finalmente promovieron el fenómeno de la urbanización de la ECh en América.

La morbimortalidad de la enfermedad de Chagas

La fase aguda de la ECh se manifiesta como consecuencia de la presencia de los vectores domiciliados, de las transfusiones, de los casos congénitos y de los estados de inmunosupresión. La detección de estos casos depende directamente del diagnóstico oportuno, y ello está en relación con la accesibilidad al sistema de salud y sus condiciones resolutivas. Esta situación es de máxima importancia, pues detectada en esta instancia, la infección por *T. cruzi* es curable en un alto porcentaje de los casos.]

La repercusión social de la tripanosomiasis americana está relacionada a los síntomas y signos clínicos de la fase crónica, especialmente las miocardiopatías chagásicas, en tanto afecta la calidad y cantidad en años de vida, originando complicaciones de diversa índole a nivel laboral y con graves consecuencias a nivel individual, familiar y grupal (Pinto Días JC., 1994).

Si bien la mayor parte de los infectados permanecerá en la etapa indeterminada de la enfermedad, y no tendrán ninguna limitación para las actividades laborales, es muy frecuente el rechazo indiscriminado de estas personas en el mercado laboral. Se niega el empleo a las personas con serología reactiva, ya sea por un temor infundado a la infección o por el potencial pronóstico desfavorable de los infectados. Esta situación origina desempleo aumentando la brecha de la inequidad social.

El conocimiento de una serología positiva no sólo impide su aceptación en algunos centros laborales, sino que además conmina a los portadores a aceptar "subcontratos" sin los beneficios asistenciales correspondientes, con tan sólo una dependencia indirecta de los empleadores, quienes evitan de este modo la posible responsabilidad de una carga social futura.

Asimismo, es habitual que deban aceptar salarios inferiores, ya que no sólo se debe competir con la habilidad, sino también con el estigma de ser chagásico (Médicos Hoy, 2004).

Los estudios experimentales existentes demuestran que la capacidad de trabajo manual, la más frecuente en esta población, puede resultar gravemente comprometida sólo durante la fase crónica (20% a 30% de los infectados), si bien no hay estimaciones directas de la pérdida de productividad y del ausentismo laboral.

Estudios de seguimiento de pacientes chagásicos crónicos, realizados por E. Manzullo y sus colaboradores en el Hospital Muñiz desde 1969 a 1980, demuestran que la mortalidad es similar en ambos sexos y más frecuente en el grupo etáreo de 40 a 50 años, y según datos de la OMS, la muerte de los pacientes ocurre dentro de los seis años posteriores al diagnóstico de la cardiopatía chagásica severa. El pronóstico de las patologías cardíacas moderadas, por otra parte, es incierto (Carlomagno & col, 1989).

En nuestro país la enfermedad de Chagas es atendida habitualmente en el ámbito estatal, dada su implicancia en la salud pública. La seguridad social del infectado es un tema directamente vinculado con la situación socio-política: en muchos países la ECh no es diagnosticada y puede pasar desapercibida, o directamente no existe una seguridad social para campesinos y obreros (Pinto Días JC., 1994).

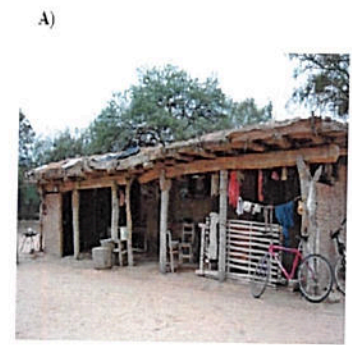
Movimientos de la población

El conjunto de factores sociales, culturales, económicos y ecológicos que caracterizan a las comunidades más vulnerables al *T. cruzi*, se encuentran íntimamente asociados a los modos de transmisión de la infección chagásica.



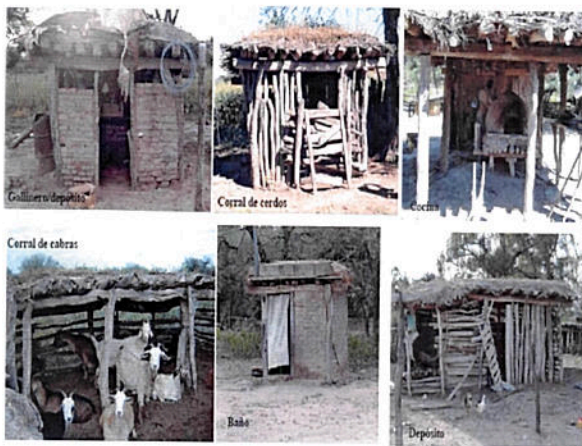
En el ámbito rural latinoamericano el campesino y el rancho son productos de un contexto de provisoriedad y de subyugación social. Así la transmisión vectorial, la vivienda y su relación con el ecosistema, deben ser consideradas importantes factores de riesgo.

Por las deforestaciones realizadas para trabajar la tierra, el vector pierde sus fuentes de alimentación, hallándola en la vivienda del hombre, que es un lugar favorable para su colonización y subsistencia. Construida en general con los materiales de la zona, techo de paja, piso de tierra, paredes de barro que dejan grietas y hendiduras, le permiten al vector esconderse en el día y salir por las noches.



(Foto vivienda. Salomón OD).

Otros factores que facilitan la domiciliación del vector son el mantenimiento y la



(Foto peri domicilio. Salomón OD)

organización de la vivienda, donde es común utilizar un cuarto para guardar la cosecha de granos, valijas o cajas donde se guarda la ropa por la carencia de mobiliario apropiados, apilada sin remoción o ventilado regular, como así también la leña para las cocinas.

En el peri-domicilio cercano, en los gallineros o chiqueros también los insectos triatomínicos encuentran un lugar propicio para refugiarse y alimentarse, incorporándose así los aspectos culturales de manejo de animales domésticos.

En general las tierras donde se asientan las comunidades de mayor riesgo, no les son propias: el campesino toma de la naturaleza lo que necesita para realizar su casa, pero, para el acabado de las paredes, mejoramiento del piso y del techo, necesita otros materiales que debe comprar. Entonces, el estado de la vivienda no va a depender tan sólo de los ingresos sino también del sentimiento de arraigo de las personas, de las creencias que tengan, de cuánto pueden permanecer en ese lugar y en esa casa. No del tiempo real, sino de la creencia que de ello se tenga (Briceño León R., 1990, 1994).

En los últimos tiempos se ha registrado un cambio en el patrón epidemiológico relacionado con las transformaciones ambientales. En este sentido, la aparición de nuevas pautas laborales han generado cambios en el medio ambiente tradicional de la Amazonia, por ejemplo, provocando deforestación, corrientes migratorias forzadas a la sedentarización,

con presencia de animales domésticos, como así también modificaciones en el hábitat, facilitando la colonización de las viviendas por vectores y la transmisión doméstica de la enfermedad, en áreas donde continuaba siendo silvestre hasta hace pocos años (Briceño León R., 2007).

Los movimientos poblacionales influyen de esta manera en diferentes direcciones, tanto en la transmisión como en la difusión de la enfermedad, y en consecuencia están relacionados también con la transmisión vertical y transfusional.

Cuando la población migra a zonas no endémicas, traslada sus pertenencias de un lugar a otro y traslada consigo la infección, convirtiéndose, sin saberlo, en agentes de dispersión de la enfermedad, sea a través del transporte pasivo de un vector contaminado, la migración de una mujer en edad fértil infectada que potencialmente puede transmitir por vía congénita o connatal, o por vía de la donación de sangre u órganos

Estas migraciones pueden ser definitivas, como la migración de la población del estado de Minas Gerais, Brasil; o de carácter temporal como sucede con los trabajadores de Santiago del Estero que viajan a trabajar durante la temporada de turismo a Mar del Plata, o igualmente cuando se trasladaban con sus familias por unos meses a Santa Fe para la recolección de las cosechas; o los pobladores del NOA que ha sido desde siempre proveedor de mano de obra a regiones más favorecidas ecológica y económicamente, como puede ser la pampa húmeda por la producción cerealera, o el norte por la producción azucarera. Además esta población migrante participa en la provisión de servicios en los grandes conglomerados urbanos, a través de la inserción de sus habitantes en un mercado de trabajo cada vez más precario (Benencia R. y Mercer H., 1991).

Esta forma de dispersión se relaciona con la migración rural-urbana y también con la migración internacional, que ha sido quizás el proceso más importante de cambio poblacional en estas últimas décadas, convirtiendo a la ECh en una enfermedad urbana cuando antes era exclusivamente rural.

La estimación de que existirían aproximadamente 2.046.667 de infectados con un total de 409.333 individuos con afectación cardiológica, cobra relevancia por el conocimiento de que el 50% de los infectados y afectados cardiológicamente se encuentra en centros urbanos o altamente poblados (Chuit R., 2000).

Expulsados de sus propios países por la pobreza y/o la violencia, la posibilidad de una vida mejor ha llevado a la población latinoamericana a desplazarse a tierras distantes. Así, las migraciones han adquirido relevancia internacional, y si bien solucionan los problemas de demanda de mano de obra barata en el país receptor, cabe la posibilidad de que sangre/órganos de estos migrantes devengan en un problema de salud pública.

En los años 70 el país que recibía mayor número de migrantes latinoamericanos era Estados Unidos; a fines de los 90 y entrada el nuevo milenio es la migración a España la que ha crecido exponencialmente. Estos países han tenido que afrontar este nuevo problema de salud reflejado principalmente en la donación de sangre, por no contar con una rutina de exámenes de laboratorio pertinentes, ni entrenamiento médico en enfermedades consideradas exóticas en esas latitudes (Briceño León R. y Méndez Galván J., 2007).

Es a partir del año 2005 que en España rigen los controles para los donantes, excluyendo sin más a los provenientes de área endémica, a los hijos de madres nacidas en áreas endémicas, y a las personas que recibieron transfusiones cuando no estén disponibles las pruebas de laboratorio; sólo aceptan donantes comprobadamente negativos.

Si bien en los Estados Unidos no se requiere el uso de la prueba de ELISA para detección de infección por *T. cruzi*, a partir de enero de 2007 las organizaciones que centralizan aproximadamente el 65% de las donaciones de sangre, iniciaron la investigación sistemática a donantes y recomiendan desechar la sangre reactiva por ELISA derivando al donante a la asistencia médica (Schmunis GA, 2007).

Aspectos psico-sociales

Las características propias de la ECh la convierten en ausente, tanto para la población afectada como para los agentes de salud; y en este aspecto coinciden los diferentes trabajos de investigación realizados sobre percepción (Schapira M. y Mellino S., 1992; Briceño León R., 1994). El largo período que regularmente separa el momento del contagio con la aparición del daño hace difícil establecer el vínculo de unión entre la manifestación clínica y el insecto vector.

La falta de síntomas perceptibles obstruye, en el campo de la conciencia, la construcción de un "saber" sobre esta enfermedad; dificulta su entendimiento, incluso la aceptación de su existencia.

El temor a la pérdida del empleo incide también en actitudes evitativas y de negación, situación reforzada por la persistencia de una concepción de la ecuación cuerpo/ salud/ enfermedad/ atención, vinculada exclusivamente con la imposibilidad de trabajar.

Hay algunos rasgos de comportamiento que pueden atribuirse al temor y al estigma que puede producir la enfermedad, pero aún no hay conciencia de incorporar los mecanismos de prevención o atención de la persona y de la familia. La pasividad en este caso, se relaciona con la creencia de no obtener resultados con la acción: la inutilidad de prevenir una enfermedad que quizás no exista, o la futilidad de preocuparse por lo que no

tiene solución (Briceño León R., 1994).

No hay diferencias entre los hábitos y conductas en migrantes y no migrantes, semejanza que se explica por el peso del contexto y de las condiciones de vida más allá del lugar de origen. La actitud frecuente es la resignación frente al diagnóstico, en los migrantes de zonas endémicas, ligado a una concepción de destino irremediable (Schapira M. y Mellino S., 1992).

Los campesinos latinoamericanos pueden tener dos creencias respecto de su futuro: o está en las propias manos, en sí mismos, o está afuera en el destino, la suerte u otros factores. Y ello condicionará las expectativas de control de la enfermedad, se comportará diferente quien piense que puede hacer algo, a quien crea que es inútil intentar cualquier cosa.

Las poblaciones más pobres de las áreas rurales, justamente las que están en mayor riesgo de contraer la enfermedad, acarrean una historia de fracasos que les ha inculcado la desesperanza, lo que de alguna manera explica la pasividad y la dificultad que encuentran en su implementación muchos programas preventivos.

No existe una cultura de la enfermedad y por lo tanto tampoco de la salud. Es necesario modificar la escasa percepción de la enfermedad (Briceño León R., 1994).

En el aspecto psicológico se ha señalado una diferencia en esta población entre el ser y el estar enfermo, así es como la idea de lo estable y lo transitorio adquiere una importancia fundamental en la manera en que la enfermedad se inserta en la identidad del sujeto:

- quien *está* enfermo sufre un ataque pasajero de identidad, mayor cuanto más evidente la sintomatología, y esta situación puede inducirlo a reestructuraciones más o menos adaptativas.

- quien *es* enfermo sufre una injuria permanente que obliga a su aparato mental a organizarse a partir de un déficit, a lo que se añadirá la reacción del medio familiar y social. Si el estado de enfermedad es pasajero agotarán los medios de ayuda, protección y cuidado del sujeto; en el caso de una enfermedad crónica, luego del impacto inicial sobrevendrá la indiferencia, el rechazo o la marginación encubierta, a veces hasta con actitudes sobre protectora (Storino R. & col., 1986).

Por lo tanto la respuesta que al principio del siglo XXI debiera darse a la enfermedad de Chagas, no puede ser exclusivamente entomológica o médica. (Storino R, 1994, Briceño León, 1994, 2005) debiera ser considerada en un contexto social y sanitario más amplio que implique los distintos niveles de responsabilidad del gobierno y de la sociedad civil; debe ser un acercamiento holístico que se orienta no a evitar la enfermedad sino a promover la salud de la población como medio de alcanzar el desarrollo (Briceño León R., 2007).

Materiales y Métodos

MATERIALES Y METODOS

METODOLOGÍA

Diseño de la investigación

Se realizó una investigación mediante una encuesta censal a las personas que concurren al Instituto Nacional de Parasitología "Dr. Mario Fatała Chaben" (INP) para el diagnóstico de infección por *T. cruzi*. La encuesta fue validada previamente por una prueba piloto incluida en el presente estudio. La investigación se planteó como exploratoria, en tanto se trata de un enfoque de investigación escasamente analizado en este instituto, y acerca de los cuales se intentará aportar elementos de estudio. Este tipo de diseño permite a su vez, ampliar el campo a efectos de conocer con mayor profundidad la problemática desde una perspectiva integral y como primera aproximación al universo de estudio.

Población

La investigación se realizó entre las personas que concurren diariamente al departamento de Diagnóstico del INP, en su mayoría derivadas de diferentes centros asistenciales tanto públicos como privados, de la ciudad y del conurbano bonaerense. Los encuestados fueron seleccionados según el criterio "motivo de ingreso", utilizando las categorías construidas por el sistema que se aplica al ingresar los datos, a saber:

- 1) Bancos de sangre: aquellas personas derivadas de bancos de sangre, tanto públicos como privados, para la confirmación de su diagnóstico.
- 2) Consulta Médica: derivado por el médico tratante ante la sospecha de posible infección chagásica.
- 3) Migrantes: solicitado oficialmente por las autoridades que realizan el trámite de radicación.
- 4) Embarazadas: examen de la rutina pre-natal, derivados al INP para confirmación de resultados.
- 5) Examen laboral: examen de rutina pre-ocupacional, derivados de laboratorios de medicina laboral contratados por las empresas para confirmación diagnóstica.

La población fue incluida en la investigación bajo los siguientes criterios:

- Criterio de inclusión: toda persona adulta concurrente al INP con diagnóstico de infección por *Trypanosoma cruzi*.
- Criterio de exclusión: toda persona concurrente al INP sin diagnóstico previo de infección por *Trypanosoma cruzi* y los niños en general.
- Captación: el administrativo en servicio de recepción del departamento de Diagnóstico explicaba los objetivos del trabajo a los usuarios que se hallaban esperando la entrega del resultado de su análisis serológico. Si el usuario consentía en participar del estudio, se realizaba la derivación correspondiente para ser encuestado por el investigador.

Encuesta

Se diseñó una encuesta semi – estructurada donde se combinaron preguntas de respuesta cerradas y abiertas (Anexo I). Frente a las posibles respuestas negativas, se indagaba el porqué. (100 : 54 mujeres - 46 hombres)

La misma consta de 30 ítems, donde se busca explorar los diferentes ejes:

- Socio-demográfico
- Conocimiento de la enfermedad de Chagas – Mazza
- Búsqueda de información
- Percepción de gravedad de la enfermedad
- Percepción del diagnóstico
- Actitud ante el diagnóstico
- Apoyo social
- Percepción de incapacidad
- Actitud frente a salud – enfermedad

Previamente se realizó una prueba piloto para poner a punto la encuesta; luego de algunas correcciones, la misma fue aplicada a las personas derivadas por el administrativo (previo consentimiento) en un consultorio del área de Diagnóstico, cedido para tal fin.

Entrevistas

Como complemento de la encuesta, se tomaron entrevistas a individuos seleccionados según motivo de ingreso. La forma de captación y el espacio físico para las entrevistas fue igual que en las encuestas. Las principales líneas temáticas fueron:

- Conocimiento de la ECh
- Percepción del diagnóstico
- Apoyo social

- Historia de salud – enfermedad

Tiempo de investigación en campo

El trabajo de campo se extendió por 7 meses, de marzo a octubre de 2004. La encuesta debió realizarse en el término de los 30 minutos disponibles durante la espera de la entrega de resultados y sólo durante 2 días por semana (no fijos). Las entrevistas y las encuestas fueron realizadas por la investigadora, en todos los casos.

Procesamiento de la información

Se aplicó un análisis cuantitativo para la sistematización de los datos. En las preguntas abiertas se categorizaron las respuestas obtenidas de acuerdo a una reconstrucción de la investigadora, en base a los testimonios de los encuestados y se elaboró un protocolo de respuestas (Anexo 2).

Para el procesamiento estadístico se ingresaron los datos al programa SPSS donde se analizaron cuantitativamente las distribuciones de las variables socio - demográficas y se representaron las más significativas para el trabajo. Para comparar proporciones se utilizó la prueba de χ^2 , considerándose una diferencia significativa con probabilidades asociadas menores o iguales a 0,05% (Anexo 3).

A los efectos de ampliar los datos cuantitativos obtenidos, se trabajó desde el análisis cualitativo, con las entrevistas y las encuestas, recategorizando la mayoría de las respuestas abiertas orientándolas a otorgar relevancia y comprensión al punto de vista del entrevistado, tal como se expresa en su discurso. Se tomaron como ejes temáticos: el conocimiento de la enfermedad, el apoyo social, la actitud frente al diagnóstico y la percepción del proceso salud - enfermedad.

Consideraciones éticas

Tanto la encuesta como la entrevista fueron voluntarias, sólo se realizaban si la persona daba su consentimiento. Se aclaraba el objetivo de la investigación y la confidencialidad de los datos obtenidos, especificando el anonimato de cada testimonio.

Resultados

RESULTADOS

ANÁLISIS CUANTITATIVO

Sociodemográficos

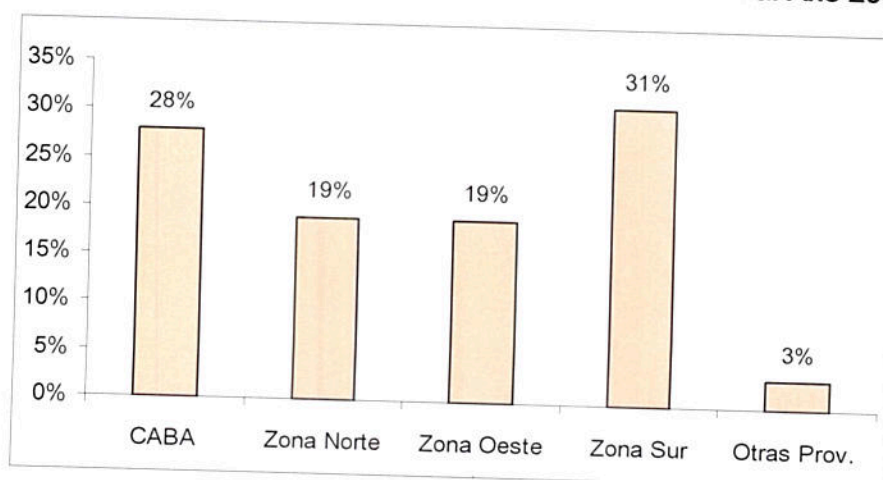
En una primera etapa presentaremos los resultados obtenidos del análisis de las variables socio-demográficas. Los mismos nos permitirán conocer algunos aspectos de la población blanco, necesarios para contextualizar los aspectos de conocimientos, actitudes, representaciones y percepción del diagnóstico de infección en pacientes afectados por la enfermedad de Chagas, que profundizaremos posteriormente.

La población en estudio se obtuvo de los pacientes que asisten al INP para la confirmación diagnóstica, en su mayoría derivados de centros de salud, públicos y privados de Ciudad de Buenos Aires y provincia de Buenos Aires.

Las 100 encuestas realizadas, de las que participaron 54 mujeres y 46 hombres, se distribuyeron según criterio "motivo de ingreso", a saber: Bancos de Sangre 21, Control Médico 24, Migración 21, Embarazadas 17, Examen pre - laboral 17.

El mayor porcentaje de consultas corresponde a la población residente en provincia de Buenos Aires, predominantemente de zona sur (31%). Por otra parte, el 28% de los encuestados reside en Ciudad de Buenos Aires, detectándose un leve predominio de migrantes (Figura 1).

Figura 1: Distribución de la población según lugar de residencia. Año 2004, INP.



Fuente: Datos propios (n: 100)

Considerando el tiempo de residencia en área metropolitana y provincia de Buenos Aires se pueden diferenciar dos distribuciones diferentes de la demanda, de acuerdo a sus antecedentes migratorios (Tabla 1).

En el grupo que ha residido más de 20 años en ciudad y/o provincia de Buenos Aires el 77% asistió por control médico o banco de sangre y sólo el 6,5% por embarazo o migraciones, mientras el grupo de menos de 5 años de residencia, el 60% asistió por embarazo o migraciones y sólo el 17% por control médico o banco de sangre. Estas diferencias resultaron significativas. No se presentaron diferencias significativas en la asistencia por razones laborales en función del tiempo de residencia (Anexo 3).

Tabla 1: Distribución del tiempo de residencia por motivo de ingreso. Año 2004, INP.

Tiempo de residencia	Motivo de Ingreso										Total	
	Control médico		Banco de sangre		Laboral		Embarazadas		Migraciones			
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
0 a 5 años	5	17,0	1	17,0	6	20,0	5	17,0	13	43,3	30	100
6 a 9 años	3	16,0	2	11,0	1	11,0	5	28,0	7	38,8	18	100
10-20 años	2	12,5	4	25,0	5	31,2	5	31,2		-	16	100
+ 20 años	12	38,7	12	38,7	5	16,1	1	3,2	1	3,2	31	100
no contesta	2	40,0	2	40,0			1	20,0		-	5	100
Total	24		21		17		17		21		100	100

Fuente: Datos propios (n: 100)

1. Procedencia

El principal vector de la enfermedad de Chagas en el cono sur es el insecto *Triatoma infestans*, originario de los valles andinos de Bolivia, donde la población vivía en asociación con un roedor silvestre, *Galea musteloides*.

La transición del vector hasta el medio doméstico ocurrió probablemente en la época precolombina. Se cree que fue introducido al norte chileno y al sur peruano a través de la colonización de tribus bolivianas preincaicas. Sin embargo, su mayor expansión y su relevancia en salud pública se incrementan notablemente a partir de la conquista española, asociada a las migraciones masivas y los cambios en el uso de la tierra, los sistemas productivos. Así, más tarde llega a Argentina por la cordillera de los Andes, por la trashumancia de vaqueros. A principios del siglo XX se estima su introducción en Brasil por



intermedio de trabajadores migrantes (Noireau F., 1999).

La mayoría de la población en estudio proviene de zona endémica: el 38% nació en países limítrofes principalmente Bolivia (25%) y el 33% es originario del Noroeste Argentino (Figura 2). Asimismo el 57% de ellos nació y creció en áreas rurales (Anexo 3).

Figura 2: Distribución de la población según lugar de nacimiento. Año 2004, INP.



Lugar de Nacimiento	Frecuencia
NOA	33%
NEA	14%
Cuyo y Centro	15%
P. Limítrofes	38%
Total	100%

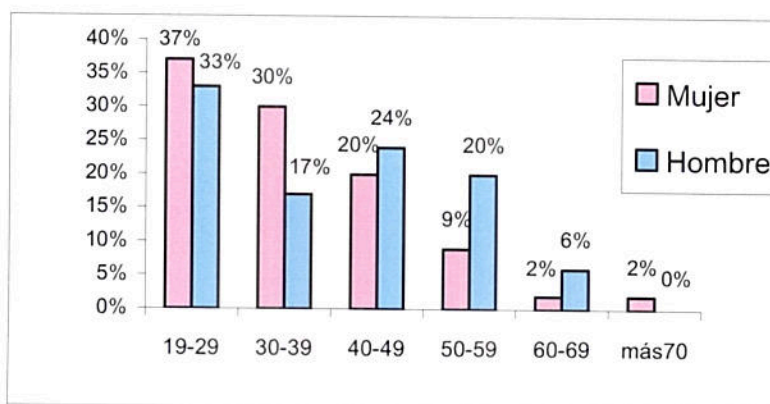
Fuente: Datos propios (n: 100)

2. Edad

El rango de edad de los encuestados es de 19 a 74 años, encontrándose la mayor frecuencia en la franja etárea de 19 a 39 años (59%).

Observando el gráfico 1 puede establecerse que en la población infectada hay un claro predominio de mujeres en el rango de edad de 19 a 39 años. Esta tendencia se invierte en la franja etárea de 40 a 69 años, donde se observa un predominio de hombres infectados.

Gráfico1: Distribución de la población según edad y sexo. Año 2004, INP.



Fuente: Datos propios (n: 100)

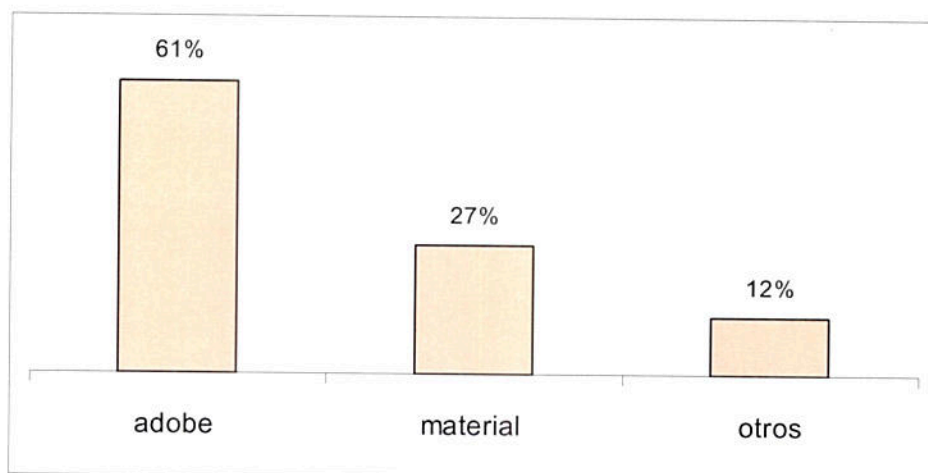
3. Vivienda

Los aspectos culturales asociados a la vivienda, tanto en lo relativo a su estructura física como a las prácticas cotidianas asociadas, son considerados los factores más relevantes en la transmisión vectorial de la enfermedad de Chagas. El tipo de construcción, los materiales utilizados, el acabado y el uso que se dé a las viviendas son factores propiciantes para la invasión y permanencia del vector dentro de las casas; dado que las hendiduras y/o grietas de las paredes y techo de las viviendas, permiten al vector esconderse en el día y salir a alimentarse por las noches (Briceño León R., 1990).

El 61% de los infectados habitaron, según la encuesta, (en algún momento de su vida) en viviendas como las tipificadas de mayor riesgo para albergar insectos vectores, construídas en adobe (Gráfico 2).

Caña, madera y paja (12%) son también materiales utilizados en la construcción.

Gráfico 2: Frecuencia del tipo de vivienda. Año 2004, INP.



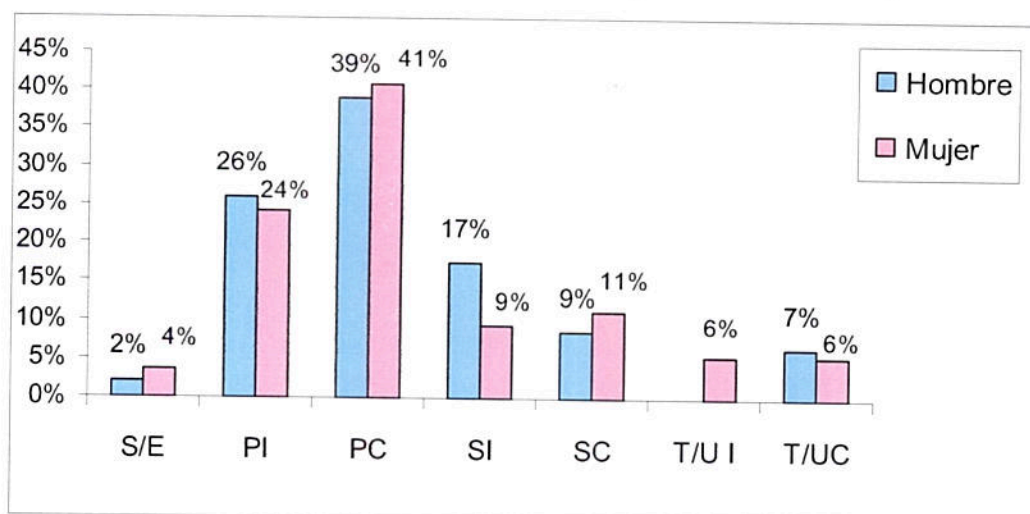
Fuente: Datos propios (n: 100)

4. Escolaridad

La gran mayoría (97%) manifestó haber asistido a la escuela. La escolaridad primaria fue realizada por el 65% de ellos, siendo éste el valor modal.

El 25% realizó la primaria incompleta y el 40% la completó. En una diferenciación por sexo encontramos una suave tendencia: más hombres con estudios primarios, mientras con estudios superiores hay un leve predominio de mujeres.

Gráfico 3: Distribución de la escolaridad por sexo. Año 2004, INP.



Fuente: Datos propios (n: 100)

5. Trabajo

Si bien el 60% de la población en estudio tiene una ocupación remunerada, el 35% de ella lo es de manera temporal o transitoria. En una diferenciación por sexo, el 67% de mujeres y el 52% de hombres tienen una ocupación transitoria.

Las ocupaciones más comunes son: comercio y administración (28%), construcción (20%) y servicios domésticos (20%). En una diferenciación por sexo podemos decir que el 40% de las mujeres que trabaja, pertenecen a este último rubro; mientras que el 40% de los hombres lo hace en la construcción, conformando ambos el 40% del empleo total (Tabla 2).

La mayor frecuencia en relación a la transitoriedad del empleo se halla en el rubro de la construcción (28%), en tanto en el empleo permanente corresponde al rubro comercio / oficina / salud el que ocupa la mayor frecuencia (44%) (Anexo 3).

El 40% que contesta que no trabaja está compuesto por 16 hombres y 24 mujeres, clasificándose éstas últimas a sí mismas en la categoría amas de casa.

Tabla 2: Distribución de la ocupación por sexo. Año 2004, INP.

Tipo de Ocupación	Sexo					
	Mujer		Hombre		Total	
	n	%	n	%	n	%
Planes de familia.	3	10,0	-	-	3	5,0
Construcción	-	-	12	40,0	12	20,0
Operario fábrica	4	13,3	3	10,0	7	11,7
Empleado comercio / oficina / salud	6	20,0	11	36,6	15	28
Comerciante autónomo	4	13,3	3	10,0	7	11,7
Empleada doméstica	12	40,0	-	-	12	20
Otros	1	3,3	1	3,3	2	3,3
Total	30	100	30	100	60	100

Fuente: Datos propios (n: 100)

El desplazamiento hacia las grandes ciudades conlleva la búsqueda de nuevas oportunidades de subsistencia, como así también el acceso a un nuevo sistema de salud. En general, es esta la circunstancia que les permite conocer su condición de infectado. La tabla 3 muestra las más relevantes: estudio pre-natal (23%), donación de sangre (21%), trámite migratorio (19%), consultas médicas e internaciones como así también el examen pre-laboral.

El 47% de la población estudiada ha sabido de su diagnóstico de infección por *T. cruzi* en los últimos 6 meses.

Tabla 3: Relación tiempo - modalidad de conocimiento del diagnóstico de infección por *T. cruzi*. Año 2004, INP.

Circunstancia conocimiento diagnóstico	Tiempo de conocimiento de diagnóstico											
	0 a 6 meses		7 m a 1 año		2 a 5 años		6 a 15		más de 15		Total	
Consulta médica	3	6,4	5	33,3	3	17,6	4	44,4	4	33,3	19	19
Embarazo	9	19,1	5	33,3	3	17,6	2	22,2	4	33,3	23	23
Migración	14	29,8	3	20,0	-	-	-	-	2	16,7	19	19
Transfusión	15	32,0	2	13,3	4	23,5	-	-	-	-	21	21
Pre-laboral	6	12,7	-	-	6	35,3	3	33,3	1	8,3	16	16
no responde	-	-	-	-	1	5,9	-	-	1	8,3	2	2
Total	47	100	15	100	17	100	9	100	12	100	100	100

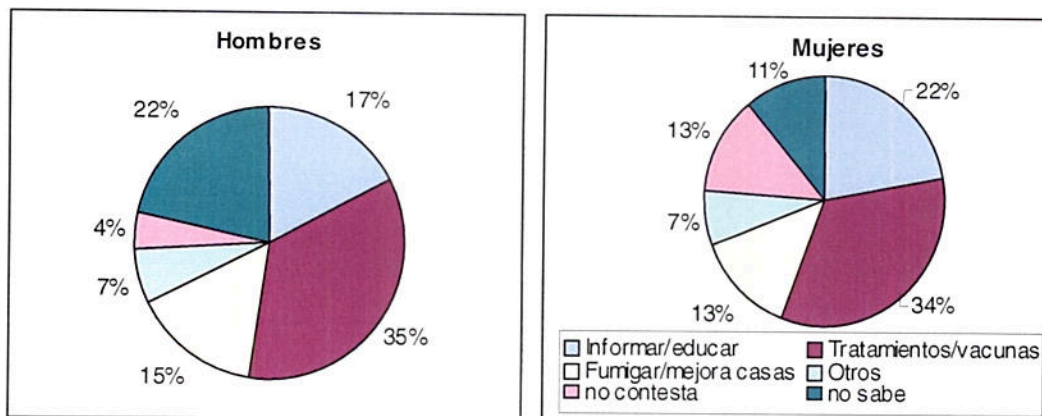
Fuente: Datos propios (n: 100)

Este conocimiento motivó la búsqueda de información y/o asesoramiento sobre la enfermedad de Chagas en el 80% de la población en estudio (78% de mujeres y el 85% de hombres) recurriendo a centros de salud 54%, mientras el 25% consultó tanto en centros de salud como en el ámbito familiar (Anexo 3).

En razón de la respuesta afirmativa obtenida en el 80% de los encuestados, cuando se consultó acerca de las posibilidades de implementar medidas que eviten el incremento de casos de la enfermedad de Chagas, se indagó sobre posibles propuestas de prevención y/o promoción. Las principales resultaron: el 34% consideró necesaria la aplicación de vacunas u otro tipo de tratamiento efectivo contra la enfermedad; el 20% señaló la importancia de educación e información (mayoritariamente mujeres), el 14% la mejora de viviendas y desinsectación; el 8.5% no respondió, en tanto el 16,5% (mayoritariamente hombres) desconocía qué se puede hacer (Gráfico 4).

Se destaca en estas propuestas que existe una mayor preocupación del individuo a los aspectos biológicos (vacunas, tratamiento) y sociales (información/educación) antes que a los parámetros “ naturales” asociados a la enfermedad (vivienda /desinsectación).

Gráfico 4: Distribución de las propuestas de prevención según sexo. Año 2004, INP.



Fuente: Datos propios (n: 100)

ANÁLISIS CUALITATIVO

Representación de la enfermedad, conocimientos y actitudes

En este análisis, incorporamos el tratamiento de los datos de manera cualitativa. Para ello se construyeron categorías tanto a partir de los datos obtenidos en las encuestas como de lo manifestado en las entrevistas. Todo ello nos permitió acercarnos a la representación que esta población tiene sobre la enfermedad de Chagas.

Se trabajaron dos ejes: cómo entienden las personas su diagnóstico de infección por *T. cruzi* y qué actitud toman frente a él. Para ello seleccionamos las variables:

1. Conocimiento de la enfermedad de Chagas
2. Conocimientos previos y actitudes frente a la misma
3. Formas de contagio
4. Percepción y actitud ante el diagnóstico
5. Actitud actual ante el diagnóstico
6. Percepción de gravedad de la enfermedad
7. Percepción de incapacidad y actitud ante el malestar físico
8. Apoyo social

1. Conocimiento de la enfermedad de Chagas

El conocimiento está centrado en dos aspectos: causa (vector) y consecuencias (problemas cardíacos) de la enfermedad (Tabla 1).

Tabla 1: Conocimiento de la enfermedad de Chagas.

Para usted ¿qué es el Chagas?			
Categorías	Respuestas	Total	%
Refiere síntomas y consecuencias	1 ^a) síntomas: fatiga, etc.	2	17%
	1b) consecuencia: problemas al corazón	15	
Refiere al vector	2a) bicho - vinchuca	17	32%
	2b) modo de transmisión: pica - chupa	15	
Refiere a la enfermedad	3) enfermedad	7	19%
	3a) infección en sangre.	5	
	3b) enfermedad crónica	1	
	3c) se cura	2	
	3d) no se cura	4	
Refiere vector y consecuencias	4) consecuencias y modo de transmisión	10	10%
No evaluable*		1	1%
No sabe		21	21%
Total		100	100%

Fuente: Datos propios (n: 100)

* Son aquellas respuestas que no responden a la variable analizada.

En general se refieren al vector nombrándolo como "la vinchuca" o "un bicho" .

Ejemplos:

" Es un bicho que pica, es una vinchuca" (embarazo, 32 años).

" Es la picadura de un insecto, la vinchuca" (control médico, 55años, fem.).

Algunos también explican el modo de transmisión y/o las consecuencias.

Ejemplo:

" El que inyecta el veneno es la vinchuca que vive mucho allá, ataca al corazón y da dolores en las articulaciones." (banco sangre, 58 años, masc.).

Otros se refieren a los síntomas y a las consecuencias, siendo la afección más mencionada los síntomas cardíacos.

Ejemplos:

“ Según me dijeron es una enfermedad fea, hace crecer el corazón y tiene problemas respiratorios.” (control médico, 52 años, masc.).

“ yo quiero seguir en tratamiento, como dicen que no es bueno tener eso, te hace mal, especialmente tu corazón, entonces yo quiero seguir, quiero luchar en mi vida, quiero seguir adelante, no quiero estar vencida por eso; si uno sigue, lucha, logra. No porque tengo eso tengo que pensar y estar desfalleciendo por eso y pensar, yo no pienso en eso. Para mí no hay nada imposible si con un tratamiento sigo adelante. No sé cómo se determinaría, en los chicos más chicos el tratamiento debe seguirse, y mi mamá seguramente no hizo eso porque yo estuve en el campo, mis padres eran pobres y antes no existían los doctores allí como ahora.” (entrevista: migración, 36 años, fem.).

Otros refieren al “ Chagas” como enfermedad: incurable, crónica, que infecta la sangre.

Ejemplos:

“ Es una enfermedad que no se cura, es incurable.” (pre-laboral, 28 años, masc.).

“ Yo me asesoré, es una enfermedad que está en la sangre y con el tiempo afecta el corazón y se trasmite por un bichito, la vinchuca, no se trasmite, es hereditaria, a mi mamá nunca le salió y a mi papá tampoco, son de Entre Ríos.” (banco sangre, 50 años, masc.).

“ No sé, nunca escuché hablar. De ese bicho sé lo que es ese bicho, no se puede curar. No hay tratamiento.” (pre-laboral, 42 años, masc.).

El 21% de los encuestados no sabe de qué se trata: *“ no conozco esa enfermedad, no sé qué es.”* (banco sangre, 58 años, masc.).

2. Conocimientos previos y actitudes ante la ECh

Cuando se refieren a su conocimiento previo sobre la enfermedad de Chagas, se revela que el mismo fue vivenciado y/o transmitido por relatos de personas cercanas, lo que permitiría inferir que era un tema hablado en el entorno familiar.

Sin embargo, ante esta pregunta, más de la mitad no recuerda su mención en el ámbito familiar, correspondiendo estas respuestas a los que concurren por trámites migratorios y/o pre -laborales en general (Tabla 2).

Tabla 2: Conocimiento previo al diagnóstico de infección por *T. cruzi*.

¿Se hablaba de Chagas en su familia? ¿Qué se decía?			
Categorías	Respuestas	Total	%
No se hablaba	1) no y no recuerdo	54	54%
Algo	2) sí, por conocidos	5	5%
Refieren al vector	3a) bicho - vinchuca - parásito	8	9%
	3b) modo de transmisión	1	
Refieren consecuencias	4a) consecuencias al corazón	4	4%
Refieren vector y consecuencias	4b) consecuencias + vector	3	3%
Refieren a los familiares	5) relación a familiares	1	11%
	5a) familiares muertos	4	
	5b) familiares infectados	6	
Refieren acciones de prevención	6a) fumigación	6	12%
	6b) precaución vector	4	
	6c) controles	2	
Otros		2	2%
Total		100	100

Fuente: Datos propios (n: 100)

Los que sí recuerdan haber escuchado mencionar al "Chagas" en su familia, hacen referencia a las campañas de desinsectación: " *Si, mi abuela hablaba del tema, había vinchucas, iban a desinfectar las casas, yo me acuerdo, era chica.*" (embarazo, 31 años).

Otros refieren al vector y sus consecuencias:

Ejemplos:

" *Si, que era una enfermedad peligrosa porque ataca al corazón, hablaban de la vinchuca...*" (control médico, 52 años masc.)

" *Bueno, yo lo que escuché más que nada era que se trataba de la vinchuca y que ésta lo transmite y que afecta al corazón, pero nada más que eso. Aparte esto me toca recién ahora, yo ya tuve tres chicos y los tuve en San Martín y nunca me hicieron un análisis del Chagas, y ahora encima después de 14 años de tener este bebé yo me mudé para acá y se descubrió todo...*" (entrevista: embarazo, 38 años).

Algunos por familiares que han estado infectados y/o enfermos: " *Si, yo me acuerdo*

cuando era chica que mi abuela murió de Chagas." (embarazo, 22 años).

Aquellos que recuerdan haber escuchado hablar del "Chagas" (46%) son los que han vivido en zonas donde habita el vector (áreas rurales del norte de nuestro país), en tanto que la población que menos había escuchado del "Chagas" era mayoritariamente la que ingresa por trámites migratorios; no obstante refieren conocimiento del vector.

En oportunidad de mostrar una vinchuca, el paciente la reconoció como "chinche" y recordó que en su casa había muchas, pero desconocía que diera alguna enfermedad. (migrante de Bolivia, 27 años, fem.).

Los migrantes paraguayos, por su parte, nombraban al vector como "chinche guazú" .

3. Formas de contagio

Dentro de las formas de contraer la infección por *T. cruzi*, más de la mitad considera que si tienen la infección, fue por algún contacto con el vector (Tabla 3).

Tabla 3: Formas de contagio.

¿Cómo cree usted que contrajo la infección chagásica?			
Categorías	Respuestas	Total	%
Vectorial	1) picadura de vinchuca	39	66%
	1a) de niño	6	
	1b) en mi casa	4	
	1c) en el campo	14	
	1d) viaje área endémica	3	
Transfusión	por transfusión	4	4%
Congénito	por herencia	6	6%
Otros		5	5%
No sabe		19	19%
Total		100	100%

Fuente: Datos propios (n: 100)

En general relacionan la infección con la vinchuca, algunos contextúan la situación de contagio haciendo referencia *al campo*, al momento de su vida, *de niño*, o sus *viviendas*.

Ejemplo:

" Seguro que en el campo me picó una vinchuca..."(banco sangre, 38 años, masc.).

Hay quienes (6%) consideran que la heredaron de su familia; si bien no tienen claro el modo de transmisión congénita.



Ejemplo:

“ del vientre de mi madre que era de Entre Ríos” (control médico, 56 años, masc.)

“ Hereditario, como mi mamá vivía en Santiago del Estero...” (banco sangre, 24 años, masc.).

Se puede percibir en estos testimonios que es el al lugar de origen el que estigmatiza, y es susceptible de ser heredado.

Unos pocos (4%) refieren a la transfusión sanguínea como forma de transmisión. Un 19% no sabe como contrajo la infección por *T. cruzi*.

Considerando que se trata de una infección cuyos síntomas tempranos pueden pasar desapercibidos o relacionados con otras patologías, a veces se hace difícil conocer con exactitud la forma de contagio.

Una vez asesorados acerca de la problemática por el sistema de salud, la mayoría infiere que han contraído la infección a través del vector.

Ejemplos:

“ no sé, supongo que viví allá en el norte, el médico dice que casi la mayoría del norte la tienen, me explicó y me quede más tranquila.” (migración, 23 años, fem.).

“ Por lo que me dijeron, fue por la picadura de un bichito, me dijo la doctora que me atendió.” (banco sangre, 33 años, fem.).

“ A mí me salió y al poco tiempo le salió a mi mamá. Bueno entonces dije y sé que yo tengo es porque vos tenés también, porque a mí me explicaron que la mamá se lo transmitía a su hijo...También puede ser que a mí me haya picado y a mi mamá no, porque transfusiones de sangre no tenemos ninguno. O puede ser como me explicó la doctora que a veces en el campo los bichos ponen huevitos y que por ahí uno rasgueando la pared uno de chico que no sabe... A mí me dejó pensando eso. Por un lado me hace bien que haya salido así no pasó tanto tiempo sin saberlo.” (entrevista: embarazo, 38 años).

4. Percepción y actitud ante el diagnóstico

La primera reacción ante la noticia de un diagnóstico de infección por *T. cruzi* es en general de malestar y preocupación (70%). Al respecto, se categorizaron algunas respuestas (Tabla 4).

Tabla 4: Actitud ante el diagnóstico.

Cuándo le dijeron por primera vez su diagnóstico ¿cómo se sintió?			
Categorías	Respuestas	Total	%
Malestar	1a) desconoce "¿qué es?"	13	27%
	1b) pensó que era más grave	4	
	1c) malestar general	10	
Preocupación	2a) por trabajo	4	17%
	2b) por hijos	3	
	2c) por salud	10	
Depresión	3) depresión	4	4%
Sorpresa	4) sorpresa, " bajoneado"	15	15%
Miedo a morir	5) miedo de morir	5	5%
	6) otros	2	2%
Sin malestar	7) sin malestar	15	26%
	7a) conoce la ECh	4	
	7b) como algo natural	4	
	7c) resignación	3	
	8) no responde	2	2%
Negación	9) no lo creo	2	2%
Total		100	100%

Fuente: Datos propios (n: 100)

Están los que se sintieron fuertemente impactados por el diagnóstico manifestando depresión y sorpresa; unos pocos mencionaron miedo a morir.

Ejemplos:

" No me sentí bien y me mandaron a hacer tratamiento. Eso no se cura, me dijeron, se mantiene." (control médico, 59 años, masc.).

" Mal, pensé que era algo malo, que me iba a morir, no comía nada..." (control médico, 25 años, fem.).

" ...re mal, no sabía qué era y me sentí re mal, pensé que me iba a morir." (banco sangre, 19 años, masc.).

¡Lo único que faltaba! Ahora esto. Si me llegan a rajar del laburo... Me fui llorando, me sentí mal, si pierdo el trabajo. No sé..." (pre-laboral, 27 años, masc.).

Sólo el 21% lo incorporó como algo natural, sin cambios para su vida.

“...tranquila, yo tenía antecedentes, un hermano...” (embarazo, 19 años).

En este testimonio se percibe cierta resignación ante la fatalidad del diagnóstico.

5. Actitud actual ante el diagnóstico.

Transcurrido un tiempo de conocido el diagnóstico la mitad de la población manifestó sentirse mejor. Entre las respuestas encontramos que están “bien.” (Tabla 5).

Tabla 5: Actitud actual ante el diagnóstico.

Ahora ¿cómo se siente?			
Categorías	Respuestas	Total	%
Preocupado	1) afligido	17	46%
	1a) por trabajo	7	
	1b) por salud	5	
	1c) porque no se cura	2	
	1d) por incertidumbre	8	
	1e) por hijos	7	
Mejor	2) bien	20	46%
	2a) sana	3	
	2b) controlada	7	
	2c) no es grave	4	
	2d) bien asesorada	7	
	2e) en tratamiento	5	
Asumiéndolo		4	4%
Otros		4	4%
Total		100	100%

Fuente: Datos propios (n: 100)

En tanto que otros expresaron no tener síntomas, estar controlados, sentirse mejor después de hablar del tema con alguien, que no lo consideran grave o que ya están asumiendo su diagnóstico.

Ejemplos:

“...ahora bien, los estudio me salen todo bien.” (embarazo, 31 años).

“...más tranquila porque estoy en control.” (control médico, 55 años, fem.).

“Bien, cuando me dijeron no te va a matar...” (pre-laboral, 40 años, masc.).

“ ... ahora voy a un lugar donde se ora, y me siento muy bien, no era como antes que pensaba y no podía dormir, miraba a mis hijos y lloraba, así era antes...” (entrevista: migración, 36 años, fem.).

Un 46% manifestó continuar preocupado por la incertidumbre generada respecto de su estado de salud futuro, por su situación laboral y la posible transmisión a sus hijos.

“ Preocupada más por el bebé ahora...” (embarazo, 35 años).

“ Preocupada, a ver que tengo que hacer, si tengo que hacer tratamiento.” (banco sangre, 56 años, fem.).

“ ... preocupado por el trabajo” (pre-laboral, 41 años masc.).

“ Yo necesito que me vea la doctora. Ya el muchacho me dijo que tengo que llamar por teléfono, pero tengo miedo que cuando vaya ya hayan tomado a otra persona. Me hicieron en la clínica de la empresa y ahí salió positivo y me mandaron de vuelta acá, me dijo que lleve el resultado al laboratorio y me falta el electro y tengo que sacar turno. Tengo que llevar todos los resultados para solucionar algo. La empresa me conoce porque yo ya había trabajado pero no continuado, no donde están ahora, están acá nomás..... Tengo la radiografía de tórax me falta el electro. La doctora me dijo que esto me servía que lo guarde (saca un papel donde está el apto del médico del INP del año 1999) La empresa me hizo los estudios y me mandaron acá ahora me tiene que dar el turno para que me vea la doctora...yo tengo miedo que tomen a otro. Yo necesito trabajar, no tengo beneficios, nada...no quiero dinero de arriba..... yo quiero trabajar, tengo cosas que pagar de la casa...la luz..... El gas, tengo deudas..... (entrevista: pre-laboral, 61 años, masc.).

De lo expresado se podría inferir que la representación de la población ante el diagnóstico es de preocupación y/o malestar, considerando a la infección como un estado intermedio entre la salud y la enfermedad, en concordancia con Farr (1984): *el cuerpo está intoxicado, no sé, está verdaderamente enfermo, pero tampoco se está bien*, apareciendo a su vez, como una amenaza para la situación actual, referida a la salud, el trabajo o los hijos.

6. Percepción de gravedad de la enfermedad

Más de la mitad de la población en estudio considera que la enfermedad de Chagas es grave, vinculándola principalmente a las posibles afecciones cardíacas, como así también al estado de salud inmediato y futuro (Tabla 6).

Tabla 6: Percepción de la gravedad de la ECh.

¿Considera que el Chagas es una enfermedad grave?			
¿Por qué?			
Categorías	Respuestas	Total	%
NO es grave porque puede tratarse	1a) se cura	1	21%
	1b) me siento bien	4	
	1c) se trata / controla	8	
	1d) no es tan grave	8	
Si, es grave porque afecta al corazón y no tiene cura	2a) ataca, agranda el corazón	32	61%
	2b) trae problemas respiratorios	1	
	2c) afecta corazón y otros órganos	1	
	2d) infecta la sangre	3	
	2e) afecta con el tiempo	4	
	2f) no sabe qué puede pasar	5	
	2g) te puede matar	4	
	2h) no se cura	6	
3) si, otros	5		
no sabe		17	17%
no evaluable*		1	1%
Total		100	100%

Fuente: Datos propios (n: 100)

* Son aquellas respuestas que no responden a la variable analizada.

Ejemplos:

“ Si, porque ataca al corazón.” (banco sangre, 40 años, masc.).

“ Si, afecta directamente al corazón.” (control médico, 48 años, fem.).

“ Si, te mata.”(pre-laboral, 40 años, masc.).

“ Si, no se sabe cuando te puede pasar algo.” (migración, 25 años, masc.).

Por otra parte un 21% no la considera grave y las argumentaciones están relacionadas a la ausencia de síntomas y la posibilidad de tratamiento.

Ejemplo:

“No, porque no tiene síntomas en general se siente bien...” (banco sangre, 47 años, fem.).

“ Me enteré la vez pasada, cuando me hicieron los estudios para trabajar, hace 4 años... normal, yo no siento nada...estoy bien.” (entrevista, pre-laboral, 61 años, masc.).

Un escaso 17% desconoce si la enfermedad reviste o no gravedad.

Esta situación es más común en pacientes que acudieron por trámites relacionados a su condición de inmigrantes como así también por embarazo; en consecuencia, es posible relacionarlo con un grado de desconocimiento tal, que va desde ignorar el nombre de la enfermedad hasta negarse a la posibilidad de la preocupación, en razón de que "no hay espacio o no es el momento" de pensar en una amenaza a la vida de su futuro hijo.

7. Percepción de incapacidad y actitud ante al malestar

En general (83%) la población en estudio refiere que el diagnóstico de infección por *T. cruzi* no ha alterado su vida cotidiana, dado que no afectó su aptitud ni bienestar físicos.

Unos pocos centraron su preocupación en la amenaza respecto del acceso y/o la estabilidad en el trabajo, que deviene del conocimiento del empleador de su infección por *T. cruzi*, debido a la creencia de que ésta los imposibilita a realizar tareas de fuerza, entre otras.

Ochoa (2002) refiere sobre la confusión respecto de las limitaciones causadas por la enfermedad, de aquellas impuestas por los otros. Ser chagásico significa ser vistos por colegas, amigos y familiares como alguien vulnerable, limitado profesionalmente; esta idea puede determinar actitudes y comportamientos de discriminación que interfieren en la inserción social y laboral.

Ejemplos:

“ No, aunque en el trabajo no me efectivizaron porque tengo Chagas.” (pre-laboral, 22 años, fem.).

“ Sí, cuando trabajo y levanto cosas pesadas me siento cansado, hay días que me siento mal.” (control médico, 59 años, masc.).

“ No, hasta ahora. En el trabajo no saben, hace 8 años que trabajo en un negocio.” (banco sangre, 26 años, fem.).

Considerando las investigaciones realizadas en áreas rurales sobre la escasa percepción de malestar que los afectados tienen de la ECh, es que se indagó su actitud ante situaciones de malestar físico.

Encontramos que más de la mitad de la población (70%) refiere una actitud activa ante la percepción de un malestar físico; entendiéndose por "actitud activa" cualquier tipo de intervención ante su aparición (Tabla 7).

Tabla 7: Reconocimiento y actitud ante la enfermedad.

Cuándo se siente enfermo ¿que hace?			
Categorías	Respuestas	Total	%
Actitud activa ante el malestar	1) consulta al médico	39	70%
	1b) reposa	12	
	1c) automedicación	6	
	1d) medicación	5	
	1e) té o hierbas	4	
	1f) otros	4	
Actitud pasiva	2a) no le doy importancia	10	30%
	2b) nunca me enfermo	20	
Total		100	100%

Fuente: Datos propios (n: 100)

Ejemplos:

“ Voy al médico, me trato de curar.” (pre-laboral, 53 años, fem.).

“ Me acuesto, me voy a la cama.” (banco sangre, 19 años, masc).

“ Tomo aspirinas y me pongo un rato en la cama y se me pasa.” (control médico, 73 años fem.).

Son muy pocos (10%) los que no toman ninguna actitud ante la percepción de un malestar.

Ejemplos:

“ Sigo adelante.” (embarazo, 30 años).

“ No le doy importancia, espero que pase.” (migraciones, 41 años, fem.).

Hay un 20% que no percibió ningún malestar.

Ejemplos:

“ Nunca me siento enferma.” (embarazo 23, 33 y 29 años).

Lo expresado nos lleva a pensar en una transición, entre el ingreso a un nuevo marco cultural urbano, donde el médico y el sistema hospitalario son los encargados de la salud; y por otra parte la propia cosmovisión de salud - enfermedad y sus posibles causas, el rol que ocupa en la estructura familiar y/o comunitaria. En definitiva, la cultura previa que define su conducta en la situación de enfermedad.

Es considerando este marco donde las respuestas cobran sentido.

Si no existe inhabilitación para la tarea cotidiana, no existe percepción de enfermedad.



Ésta se expresa sólo con la aparición de síntomas o signos "fuertes", características de las que carece esta patología, dado que su evolución es lenta y silenciosa.

Es en el medio urbano donde la "enfermedad" comienza a tomar una nueva dimensión; son esta nueva sociedad y este contexto cultural el que los señala como " enfermos" , sin sentir dolencia: el " Chagas" les evidencia su origen rural.

9. Apoyo social

Al momento del diagnóstico de infección por *T. cruzi* la mayoría de los pacientes solicita contención en su círculo más cercano, principalmente el familiar (56%), hablando de su problemática en busca de información y asesoramiento.

Ejemplos:

" Sí, con mi familia; mi madre, mi esposa y con mis hijos, me dijeron que venga para acá." (banco de sangre, 39 años, masc.)

" Con mis hijos y compañeros de trabajo, ellos quieren saber si tengo que hacer tratamiento." (pre-laboral, 50 años, masc.)

" Yo la llamé por teléfono (hermana) para contarle que me había dado positivo, desde mi trabajo la llamé, y me dijo que a ella también le había salido..." (entrevista: migración, 36 años, fem.)

" ... les dije casi a todos mis parientes y ellos mayormente les parece bien que uno se haga atender y demás, pero yo tengo a una tía de parte de mi papá, que a unos de los hijos le salió, pero no recuerdo si se hizo tratar o se está tratando. A lo mejor ya de familia lo venía arrastrando...tendrían que pensarlo y hacerse ver también. Porque la doctora me explicó como que antes no le daban mucha importancia hacerse estos análisis, siendo que afecta al corazón, tendría que dársele prioridad." (entrevista: embarazo, 38 años)

Algunos (36%) lo comentan también en el trabajo, con amigos y con los agentes de salud

Ejemplos:

" si, con mi familia y en el trabajo, no tuve vergüenza de decirlo, hay mucha gente que lo esconde...no estamos libres de nada..." (control médico, 43 años, fem.)

" Yo ya les conté qué tengo (en el trabajo) y que no era contagioso y me dijo: si te vas a curar de eso, hay que seguir el tratamiento y ya está, ya sé, yo me quedo tranquila. Pero yo sé que hay gente que sabe y que piensa que es incurable y es mal, sólo piensan en la enfermedad que tienen y que eso te hace mal. Yo sé que psicológicamente, te hace mal." (entrevista: migración, 36 años, fem.)

En general, entre las personas con cierta estabilidad laboral, la inminencia de un

diagnóstico desfavorable promueve un ambiente de apoyo y preocupación para el afectado. Diferente es el caso de aquellos que aún no trabajan, dado que los temores infundados del empleador respecto tanto de la sintomatología y el tratamiento, como el desconocimiento de las normas reglamentarias (Ley 22.360, artículo 7) en muchos casos derivarían en la no-contratación de la persona con infección chagásica.

Ejemplo:

“ ...no me efectivizaron porque tengo Chagas.” (pre-laboral, 22 años, fem.).

Esta necesidad de apoyo y contención incluye a personas que padecen o que han padecido la enfermedad (Tabla 8).

Tabla 8: Conocimiento y búsqueda de información con infectados con *T. cruzi*.

¿Conoce personas que tienen ECh?			
Categorías	Respuestas	Total	%
Conoce y habla	1a) familiares directos	27	40%
	1b) vecinos	11	
	1c) poco	2	
Conoce y no habla	2a) por distanciamiento	7	20%
	2b) no sale el tema	5	
	2c) por referencias	4	
	2d) por fallecimiento	4	
No conoce		40	40%
Total		100	100%

Fuente: Datos propios (n: 100)

El 60% de la población en estudio tiene conocimiento de otras personas enfermas o con infección por *T. cruzi*, de éstos, un 40% también se comunica con ellos, generalmente familiares. El 20% restante no lo hace por diferentes causas: están lejos o distanciados, no existe una relación directa, no sale el tema, o refieren a personas ya fallecidas.

Ejemplos:

“si, mi hermana, está la picadura, pero no está enferma. Ahora está como dormido (Chagas), ella se hace periódicamente estudios.” (control médico, 55 años, fem.).

“ si, mi hermano; mi pareja no quiere hacerlo, tiene miedo y dice que no tiene nada.” (migración, 24 años, fem.).

“ ...hay dos de mis hermanas que no me hablan hace como 11 años. Yo les quiero

decir a mis hermanas que vayan a hacerse los estudios a ver si les sale.” (entrevista: migración, 36 años, fem.).

“...mi hermano, pero no hablo porque somos incommunicativos, estamos distanciados” (control médico, 57 años, masc.).

Es el entorno familiar el que ofrece al infectado su apoyo y contención; salvo unos pocos, en general, no encuentran otro ámbito donde socializar su diagnóstico. Teniendo en cuenta que gran parte de las personas encuestadas provienen de países limítrofes y provincias del norte de nuestro país, es posible que cierta adaptación al medio urbano dificulte la posibilidad de hablar, indagar o exponer acerca de la ECh, vinculada a su pasado.

Ejemplos:

“Hable con mi mamá. Tengo miedo de contarle a mi pareja, no sé... no me animo. (control médico, 20 años, fem.).

“ Si, es una señora conocida, que tiene y si le pasa algo, que se va hacer... son gente mayor.” (migración, 25 años, masc.).

Discusión y Conclusiones



CONCLUSIONES y DISCUSIÓN

El análisis cuantitativo se ha realizado para poner en contexto y así contribuir a la comprensión del análisis cualitativo en el que se centra esta tesis. Este último se discute, en alguna medida, durante el desarrollo de los resultados, con el discurso de los propios entrevistados. Por ello, en esta sección, a fin de permitir una adecuada proyección de los resultados, desarrollaré:

- 1) el marco conceptual con el que fue pensada y diseñada esta investigación, en el que se inscriben los comentarios realizados.
- 2) los antecedentes de trabajos de otros autores relacionados directamente con el objetivo de esta tesis.
- 3) conclusiones.

MARCO CONCEPTUAL

Realizare un desarrollo de conceptos para otorgarle un marco a la temática, haciendo hincapié en la importancia de la mirada social y la construcción histórica de la concepción de la ECh en las personas.

Salud - Enfermedad

La OMS define la salud como el estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afección o enfermedad. Si bien esta definición ha sido objeto de algunas críticas razonables, Vasco Uribe (1987) desde las interpretaciones teleológicas del mundo, fundamenta aún su vigencia.

El descubrimiento de los microorganismos y su asociación a patologías concretas, marca un momento clave del pensamiento médico, donde coinciden las creencias religiosas con las científicas en un modelo único de explicación de la enfermedad. Esta alianza entre lo religioso y lo médico, resultó acorde con ciertas concepciones populares acerca de la enfermedad. En el fondo, dice Vasco Uribe (1987), los pacientes no acuden a los médicos por no saber o por saber diferente, sino porque de alguna manera comparten una explicación común, la unicausalidad externa: *"él estaba bien y algo le cayó mal, sin saberse muy bien por qué"* . Los pacientes piensan que los culpables de la enfermedad son ellos, por "estar de malas" o por malos, y los médicos piensan que el culpable es un microorganismo: siempre hay un culpable. Esta explicación ha sido de gran utilidad cuando

el descubrimiento de los agentes patógenos, pero la existencia de limitaciones en la fundamentación de fenómenos universales, favoreció la aparición de la teoría de la multicausalidad como modelo explicativo alternativo.

En un primer momento se hizo clásico el modelo de la tríada ecológica: agente patógeno - huésped - medio ambiente, centrándose la atención en aspectos medioambientales tales como los animales que vehiculizan el patógeno al huésped humano (vectores). Esto permitió una lucha más específica contra enfermedades tales como las parasitosis, entre otras. Asimismo abrió la puerta a los discursos ecológicos y sociológicos, con perspectivas que superan la simple idea de la multicausalidad.

Posteriormente surgieron modelos más complejos, que no buscan la explicación de una enfermedad en particular sino la pérdida de la salud, y que han contribuido a mejorar la comprensión de la enfermedad en el contexto de las condiciones de vida. Y este contexto, es a su vez explicado según un marco conceptual de determinación histórica, a través de la vinculación entre las formas de producción y reproducción social. Unicausalidad o multicausalidad materialista, consolidan la percepción de la enfermedad en el sentido de respuesta a una exposición al riesgo.

Muy importantes son los avances logrados en los perfiles de morbilidad según grupos sociales; en esta línea se encuentran los trabajos latinoamericanos, donde el concepto de estructura subyace y reside dialécticamente en la construcción, elaboración, e interpretación de dichos perfiles.

En tanto se interrelacionan diferentes tipos de factores de riesgos, referidos a poblaciones determinadas, aparece el concepto de estructura causal, cuya capacidad de expresarse como enfermedad depende tanto de dichos factores, como de la forma en que se relacionan entre sí. Por lo tanto, para actuar sobre una enfermedad no solamente es útil la supresión de un factor específico; también se puede trabajar en la modificación de las relaciones entre este factor específico y los demás, lo cual abre una amplia gama de posibilidades en el ámbito preventivo (Vasco Uribe, 1987).

Desde el punto de vista de la psicología social en general, y de su mirada a nuestro objeto de estudio, "la enfermedad de Chagas" , interesa en especial la relación entre los componentes que construyen la estructura de riesgo y la percepción de la salud-enfermedad.

Percepción

La percepción de la persona y en particular la percepción del otro, ha sido considerada

como una de las piedras angulares de la psicología social. Este interés se debe principalmente a que las propiedades objetivas y físicas de la estimulación social, han sido consideradas menos significativas para el análisis del comportamiento social que su contraparte subjetiva. Los individuos no perciben el mundo exterior en forma pasiva, por el contrario, intentan comprender la información que reciben e interpretarla según suposiciones anteriores, que los suelen inducir al error.

Los juicios sociales están llenos de supuestos errores e ideas preconcebidas en el tratamiento de la información, basándose en métodos heurísticos simplificadores, tales como la disponibilidad y la representatividad.

En general nos preocupamos por nuestra salud; sin embargo, la actitud que tomamos a veces no es estrictamente racional. Tenemos creencias sobre ciertos hechos que nos llevan a subestimar algunos riesgos. La gente cree que las enfermedades comunes no son graves y que las enfermedades graves no son frecuentes. Las personas toman en consideración estas estimaciones subjetivas de riesgo y gravedad, lo que puede resultar erróneo. Estas creencias están relacionadas con nuestra representación social de la salud y la enfermedad.

Los procesos cognitivos sirven de mediadores entre la realidad física u objetiva y la reacción del individuo. En el análisis de estos procesos, el actor y acto son percibidos como una unidad causal, considerando que factores como similitud y proximidad (gestalt) determinan el lugar de la atribución. La consecuencia más importante de este lazo es que en general, una atribución a la persona es más verosímil que una atribución a la situación, ya que las personas son consideradas el "prototipo de los orígenes".

Los procesos de atribución son una parte de la percepción del otro y del juicio sobre él; constituyen la primera etapa de la formación de la impresión sobre una persona. Para que el observador llegue a un juicio definitivo, es necesario que integre todas las informaciones disponibles, sean inconscientes o no. Una vez integrada la observación aparece una representación, que sobreentiende una teoría implícita por parte del observador.

Las personas en general, no buscan explicaciones ni se ocupan en forma activa de controlar nuevas informaciones, sobre todo cuando se realizan tareas que son familiares. Confían en guiones bien aprendidos y generales, ya que han almacenado un conocimiento detallado de cómo se conduce la gente en ciertas situaciones. Cuando explicamos el comportamiento de alguien (hombre o mujer) no lo pensamos como individuo, sino como representante de grupos sociales. (Jaspar J. y Hewstoneen, 1993).

Teoría social

La teoría sociológica de Pierre Bourdieu (1997) focaliza el análisis en las cuestiones culturales y simbólicas para entender lo social; considera que el poder económico se perpetúa cuando ejerce a su vez un poder simbólico.

Dos conceptos son centrales en su teoría: *el campo* y *el habitus*.

Los campos se definen como estructuras de posiciones que ocupan los distintos agentes sociales (clases, grupos, instituciones). Entre esas posiciones se establecen relaciones de dominación y subordinación que constituyen la prioridad de análisis.

Dicha estructura está basada en la distribución de ciertos bienes, *capital* el cual confiere poder.

Cada *campo* se define a partir de un interés específico (ej. Arte) y un capital específico (obras realizadas, cotización, premios, reputación, ventas). Los agentes sociales desarrollan estrategias para conservar la posiciones o modificarlas si son dominados. La historia de un *campo* es la historia de sus luchas.

El *habitus* es el conjunto de disposiciones que cada persona tiene para actuar, sentir o pensar. Está modelado por las estructuras objetivas, las cuales son internalizadas tempranamente.

Los esquemas de percepción son producto de la coacción que las estructuras objetivas ejercen sobre la subjetividad. Por lo tanto, la génesis es social e histórica: al interiorizar las estructuras objetivas, lo social se inscribe en el cuerpo del sujeto.

La dominación de una clase social sobre otra se asienta fundamentalmente en el ejercicio del *poder simbólico*, que es el poder de construir la verdad e imponer sus principios de visión y división del mundo social.

Estas diferencias sociales, al ser internalizadas tienden a ser percibidas como diferencias naturales, lo cual contribuye a que perduren y se reproduzcan las desigualdades sociales.

En esta adecuación entre posición objetiva y subjetividad, se construye el consenso que legitima un orden social caracterizado por la distribución no equitativa del poder, la cultura y la riqueza.

Por lo tanto, la lucha más importante es la lucha simbólica, que trata de imponer como verdad una determinada concepción del mundo, una visión de la sociedad y sus divisiones sociales (De Luque S., 2000).

En el mismo orden, también Foucault (1996), señala que la razón y la verdad son construcciones históricas e inmanentes. La racionalidad en Foucault, se extiende a lo

político – social: cumple con las leyes requeridas para que un discurso produzca efectos de verdad, pero sabiendo que ésta depende de consensos humanos y de estrategias de poder.

Representación social

El concepto de representaciones sociales fue creado por el francés Serge Moscovici en el año 1961 y lo definió como: “ Una modalidad particular del conocimiento, cuya función es la elaboración de los comportamientos y la comunicación entre los individuos. La representación es un *corpus* organizado de conocimientos y una de las actividades psíquicas, gracias a las cuales los hombres hacen inteligible la realidad física y social, se integran a un grupo o en una relación cotidiana de intercambios, liberan los poderes de su imaginación” (1979).

El ámbito de la psicología social cognitiva se ocupa, a la manera de la sociología del conocimiento, del pensamiento vulgar (las epistemologías profanas) y de la forma en que los individuos o grupos de individuos llegan a conocer el mundo de la vida cotidiana; un conocimiento de sentido común, socialmente elaborado y compartido, que se construye para la comprensión de la realidad y que tiene un carácter práctico en la vida cotidiana, dando posibilidades de comprender al otro, saber como conducirnos ante él y asignarle un lugar en la sociedad, permitiendo entender el pasado, el presente y el futuro, otorgándole un significado y sentido.

Existen principalmente cuatro fuentes de información. La primera se refiere a la vivencia de las personas; la segunda, a lo que piensa; la tercera, es la comunicación social y la observación; y la cuarta, es el conocimiento adquirido a través de medios formales: lecturas, profesión de las personas y medios de comunicación de masas. Estos últimos han tenido una función importante en la vulgarización de los conocimientos científicos, ya que las representaciones funcionan como sistemas de conocimiento favorables o desfavorables a la asimilación del conocimiento científico o técnico (Jodelet, 1997).

La revolución de las comunicaciones, primero a través de los libros y los periódicos y luego a través de los medios, ha permitido la difusión de imágenes, nociones y lenguajes, que la ciencia inventa incesantemente. Éstos se convierten en parte integrante del bagaje intelectual del hombre común. Es un conocimiento de segunda mano, que se extiende y establece de manera constante, un nuevo consenso de acuerdo con cada descubrimiento y cada teoría (Moscovici y Hewstone, 1993).

Las representaciones sociales, acerca de un padecimiento, condicionan a las personas a tomar una postura ante su enfermedad, y la forma en que debe ser atendida. Si

los profesionales de la salud no cuentan con información sobre estas representaciones, es muy posible que sus propias representaciones en torno al padecimiento, no coincidan con la de los enfermos y las de los familiares de éstos. Existen, de hecho, discrepancias en el modo de concebir la enfermedad entre las personas y el personal médico (Herzlich y Pierret 1988). Últimamente esta discrepancia se va revirtiendo lentamente, a medida que el personal médico va interesándose en la forma en que las personas ven y sienten su *padecimiento*, y en la medida que se instala en los diferentes ámbitos críticos, el concepto de construcción social de la salud y la enfermedad.

La construcción social de la enfermedad y la salud

Los sociólogos y los antropólogos fueron los primeros en tomar conciencia de que la enfermedad y la salud no se reducen a una evidencia orgánica, mostrando que la enfermedad no escapa a la influencia de la sociedad y se corresponde con las creencias del momento histórico (Herzlich y Pierret, 1988).

Durante siglos la enfermedad fue ante todo, el preludio de la muerte colectiva, la causa de desorden social, el signo y el castigo del pecado. Para llegar al status de enfermo, tal como se llama hoy fueron necesarios varios sucesos: que la enfermedad dejara de ser un fenómeno de masas (grandes epidemias que azotaron a comunidades enteras hasta el siglo XVIII) y constituyera una forma de vida, más que una forma de muerte. Cuando en el siglo XIX la ciencia se consolida como tal, es cuando la medicina interviene eficazmente, ocupando de alguna manera el lugar del sacerdote y/o la religiosa para tratar a los enfermos.

Finalmente, con el desarrollo de las leyes sociales, las nociones de enfermedad y salud se encuentran estrechamente relacionadas al trabajo. La enfermedad va perdiendo su carácter colectivo para individualizarse; el enfermo se define por su lugar en el proceso de producción: la salud se asimila a la capacidad de trabajo y la enfermedad a la incapacidad. En tal contexto, importa retomar la salud cuando es amenazada. Se desarrollan en este marco las leyes sociales para asegurar al asalariado la atención médica y el derecho a dejar de trabajar en estos períodos.

A su vez, la enfermedad misma es transformada, y el *enfermo* aparece como un nuevo personaje sobre la escena social. Este hecho contribuye a la figura individualizada del enfermo, reconocido en la sociedad y aceptado como tal, aún cuando este reconocimiento puede llevar implícito el estigma de la discapacidad física, de la reducción de la competencia laboral o social, estigmas potenciales de la ECh.

El Fatalismo

El Fatalismo es un término que deriva del latín *fatum*, que significa hado, es decir predicción, oráculo, destino inevitable.

En castellano fatalidad tiene una doble connotación de futuro inevitable y desgraciado.

Aunque no hay muchos estudios que confirmen la presencia de todos y cada uno de los rasgos que configuran el síndrome fatalista, se puede afirmar que la actitud fatalista de diversos sectores de la población latinoamericana, varía según las circunstancias históricas y sociales.

¿Cómo explicar que las mayorías populares latinoamericanas tengan una visión de la vida que los condena a la inmovilidad y a la desesperanza?

“ Se ha dicho que la Psicología Social es una forma de historia, donde es necesario situar el conocimiento psico-social” (Martín – Baró I. Pág. 20, 1998). Este autor analiza ciertos estereotipos latinoamericanos desde una postura crítica, enfatizando la importancia de regionalizar ciertas situaciones, evitando la extrapolación de otras realidades.

Afirma que los grupos sociales identifican a los países latinoamericanos con una imagen estereotipada de fatalismo, no sólo en los sectores populares sino también en individuos de escalas sociales superiores. Al respecto, en el primer caso puede entenderse como una actitud básica, una manera de situarse frente a la propia vida; no así en los segundos, donde el fatalismo no es una actitud.

Cita a Lewis quien, en tanto relaciona el fatalismo como un rasgo de la cultura de la pobreza (que más que pobreza es un estilo de vida) lo considera una forma adaptativa de supervivencia, como única forma de manejar los sentimientos de impotencia, desarrollados frente la imposibilidad de imponerse a las fuerzas dominantes y/o los poderes establecidos.

Otro planteamiento sobre el subdesarrollo de los países latinoamericanos, en cambio, lo atribuye a la herencia colonial: la superposición de la cultura hispana y la indígena serían el origen de la desintegración cultural, marcadora de la personalidad fatalista del marginado

Una forma sutil de explicar el carácter fatalista se encuentra en quienes lo vinculan con una baja motivación de logro; atribuyendo a la víctima la culpa de la situación. Siendo ésta una respuesta técnica, pero no por ello menos psicologista.

Ciertas mayorías “ marginales” aún siendo poseedoras de los valores y las actitudes requeridas para su integración al sistema, no la alcanzarán porque la carencia de oportunidades mínimas, en cuanto marginadas, redundan en la imposibilidad de logros en su bienestar.

Por ello, mientras las clases dominantes desarrollan una alta motivación de logros y

alcanzan un “ control interno” sobre los esfuerzos, las clases dominadas se encuentran pasivas asumiendo con fatalismo que el lugar donde se decide su destino esta bajo "control externo” (Martín – Baró, 1998).

El fatalismo, entonces, se transforma en una visión de la vida muy contraproducente, tendiente a bloquear todo esfuerzo por el progreso y el cambio personal y social.

ANTECEDENTES

- Petana (1976) en su trabajo " Educación para el control de la Enfermedad de Chagas", señala que es la ignorancia y no la pobreza el mayor obstáculo para la lucha contra la enfermedad, la proliferación de la infección se debe no tanto a la falta de cuidado sino a la ausencia de una educación básica en salud. " Así pues, es preciso que las autoridades de salud pública y educación se interesen activamente." , afirma el autor.
- Sanmartino y Crocco (2000) señalan que las estrategias de control tratan de disminuir la transmisión vectorial, por tratarse de la forma de contagio más importante. Actualmente las acciones de control que se llevan a cabo están dirigidas al ataque químico de los vectores sin tener en cuenta que existen factores de riesgo, como la falta de higiene, el desorden (presencia de ropa u otros objetos amontonados o tirados en el piso), la presencia de animales dentro de la vivienda, que parecen ser responsables de la persistencia de focos de insectos triatominos en las áreas rurales.
- Desde tiempos del sanitarista argentino Romaña las investigaciones demuestran que la infección por *T. cruzi* aumenta aceleradamente en primavera, en el verano, las personas se protegen de las vinchucas por la costumbre de dormir fuera de las casas.
- Cohen y Gürtler (2001) sostienen dos medidas fundamentales para erradicar el Chagas: Insecticida para combatir la vinchuca y remover los perros y las gallinas de las viviendas. A pesar de la importancia del conocimiento de estos factores de riesgo, en las áreas con mayor prevalencia de ECh, los estudios sociológicos revelan un conocimiento muy limitado de la enfermedad y su transmisión.
- En su trabajo "Una aproximación cualitativa al estudio de las enfermedades crónicas: las representaciones sociales" , Teresa M. Torres López (2002), señala las diversas connotaciones del concepto de enfermedad entre las diferentes palabras utilizadas: patología (disease), padecimiento (illness) y enfermedad (sickness).
 - a) La patología define el mal funcionamiento de procesos biológicos o psicológicos, designa las anormalidades funcionales o estructurales de base orgánica.
 - b) La enfermedad alude a las dimensiones sociales, en las que se insertan los procesos de la misma, y a sus articulaciones ideológicas, sociopolíticas y económicas.

c) El padecimiento incluye la atención, percepción, respuesta afectiva, cognición y valoración directa ante la enfermedad y sus manifestaciones, hace además referencia a sus dimensiones culturales.

Concebir la enfermedad crónica como un padecimiento resalta la visión desde dentro. En contraposición con la perspectiva desde fuera, típica de la mirada médica, la cual minimiza o ignora la subjetividad real del que sufre. La perspectiva desde dentro se centra directa y explícitamente en la experiencia subjetiva de vivir con uno o más padecimientos. El aporte de la aproximación cualitativa es reconocer que la alteridad, es decir, los otros, se encuentran cerca; trabajamos con y para ellos, por lo que se hace indispensable dar a conocer su voz.

- Los trabajos sobre percepción de la ECh, Schapira y Mellino (1992) y Briceño León (1996) coinciden en que son las características mismas que adquiere esta patología lo que las convierte en ausentes, tanto para la población afectada como para los agentes de salud, como se ha mencionado más arriba.

- Meneghini y Schapira (1995) señalan que no sólo la población en su gran mayoría desconoce y carece de información acerca de la enfermedad, sino que también se torna dificultosa cierta apropiación de la misma.

- Aparicio, Barrancos y Jacinto (1993) consideran que en las mujeres campesinas la representación de la enfermedad de Chagas es estigmática y aumenta, en razón proporcional, la responsabilidad individual que induce al modelo médico vigente. Las poblaciones temen ser responsabilizadas por padecer o estar en riesgo de padecer la enfermedad.

- Petana (1976), Estesó (1984), Storino y Milei (1994), Martínez (1996), Sanmartino y Crocco (1997; 2000) señalan que los pobladores tienen un conocimiento sumamente limitado de la enfermedad y su transmisión.

- Pinto Días y Briceño León (1994) entre otros, luego de haber abordado diferentes aspectos de los individuos con infección por *T. cruzi* desde una perspectiva cultural, socio-económico y psicológica, coinciden en la importancia de un enfoque holístico.

- Storino Rubén y José Milei (1986) analizaron desde un aspecto psicológico al



paciente chagásico, a partir de 30 encuesta tomadas a pacientes chagásicos del Instituto de Cardiología. Fundación H. Pombo de Rodríguez, Academia Nacional de Medicina, arribando a las siguientes conclusiones:

- la mayoría de las personas afectadas pertenecen a clases socio-económicas y culturales marginales, han nacido y vivido en sectores rurales, en condiciones precarias, con un déficit en su estructura psico-afectiva. Son migrantes en busca de trabajo y un mejor nivel de vida, y es allí donde suelen enfrentarse con la existencia de la enfermedad, la que suele ser vivida como algo que viene desde afuera, como una maldición que persigue al sujeto.
- su código lingüístico es restringido, lo que les dificulta la puesta en palabra de las creencias, motivaciones y temores.
- en su mayoría no saben en qué consiste la enfermedad de Chagas, a veces reciben la información que no terminan de comprender y no se atreven a preguntar.
- hay un desencuentro socio-cultural que separa a los médicos de sus pacientes.

• Roberto Castro (1988-1992) en su trabajo de campo, realizado en dos etapas en la localidad de Ocuituco, a 90 Km de México sobre una población rural, explora la concepción sobre salud y reproducción de sus habitantes. Interpretando sus observaciones en conexión con las condiciones históricas específicas de la población en estudio. Describe estos resultados:

- un contexto social de pobreza, de dominación masculina, desigualdad de género, el dominio de la práctica médica mediante un proceso de medicalización.
- un contexto subjetivo o de sentido común:
 - a) la sensación de ser víctima constante de explotación y abuso por parte de otros actores sociales más poderosos.
 - b) auto percepción de estar ubicados en el fondo de la escala social.
 - c) la permanente sensación de incertidumbre.
 - d) internalización de la desigualdad de género y la familiaridad con la violencia.
 - e) visión negativa que el individuo tiene de sí mismo: los hombres a partir de la explotación económica y las mujeres de la subordinación de género.
 - f) sensación de que la comunidad va cambiando principalmente en los ámbitos de economía, educación, servicios de salud, y de las relaciones interfamiliares.

• Briceño León R. (2007) en su artículo “ La enfermedad de Chagas y la globalización de la Amazonia” describe un nuevo patrón epidemiológico como el resultado

indeseado del cambio de modelo de desarrollo "hacia adentro", que había existido hasta los años setenta, por otro "hacia fuera" que está orientado por las fuerzas de la producción y el comercio internacional (globalización). El artículo destaca que la implantación de cinco nuevos patrones de ocupación agrícola, ganadero, minería, madera y urbano han generado cambios en el medio ambiente y el hábitat indígena tradicional, provocando corrientes migratorias, deforestación, sedentarización de la población, presencia de animales domésticos y modificaciones en el hábitat que facilitan la colonización de las viviendas por los vectores y la transmisión doméstica y laboral de la enfermedad. La expansión de la enfermedad de Chagas es un efecto perverso del proceso de globalización de la Amazonia.

- Pinto Días JC. (2007) señala en " Globalización, inequidad y enfermedad de Chagas" que más allá de la pobreza en América latina y los problemas relacionados con las injusticias y la globalización, la enfermedad de Chagas se ha controlado en varias áreas; este hecho refuerza la independencia de los países. Los futuros desafíos se relacionan con la enfermedad, principalmente en referencia a la asistencia médica para los individuos ya infectados y a la sostenibilidad de una vigilancia epidemiológica eficaz. Ello depende del funcionamiento de los sistemas nacionales de la salud, principalmente en términos de eficacia y capacidad de superar la inequidad. Un papel particularmente importante atribuye este autor a la comunidad científica y académica latinoamericana, la que orientó las actividades del control hacia iniciativas internacionalmente compartidas, un paso importante en el contexto político de la región.

- Magnani C. y col. (2007) realizó un estudio antropológico para evaluar la incorporación del marcapasos en las vidas de los individuos con enfermedad de Chagas. Basados en entrevistas abierta, de 15 pacientes con Chagas crónico, (cardiopatías), que requerían implantes de marcapasos en un hospital federal, del estado de Belo Horizonte, Minas Gerais, Brasil. Investigaron los recursos culturales, físicos, y psicológicos utilizados por los pacientes para enfrentar, explicar, y aceptar el proceso de la enfermedad, incluyendo representaciones mentales en la opinión cultural de la enfermedad y de la definición de relaciones sociales. El estudio fue pensado para contribuir al cuidado del paciente por los profesionales de salud, incluyendo aspectos psico sociales. La orientación descifrada e integrada en la esfera cultural asumió un papel importante para evitar que la desinformación perpetúe la difusión de mitos populares como la estigmatización.

Conclusiones

CONCLUSIONES

Esta investigación exploratoria se realizó en el Departamento de Diagnóstico del Instituto Nacional de Parasitología "Dr. Mario Fatala Chaben", sobre una muestra de 100 encuestas (54 mujeres y 46 hombres), que concurrieron a la institución por diversos motivos: trámites migratorios, control pre-natal (embarazo), trámite pre-laboral, derivación de bancos de sangre y consulta médica.

ASPECTOS SOCIO-DEMOGRÁFICOS

Se trata de una población adulta joven, en un rango de edad de 19 a 74 años, siendo mayoritaria la franja etárea comprendida entre 19 y 39 años de edad (59%), procedente principalmente de zonas endémicas para *Triatoma infestans*: el 38% proviene de países limítrofes, principalmente Bolivia (25%), siendo el 33% originaria del noroeste argentino.

El 31% de la muestra ésta radicado en Ciudad Autónoma de Buenos Aires y Provincia de Buenos Aires desde hace más de 20 años, producto de una migración interna (Noroeste y noreste principalmente) derivados para consulta médica y bancos de sangre. Otro 30% pertenece a una migración reciente (últimos 5 años) provenientes principalmente de Bolivia y Paraguay, derivados para trámites migratorios y control pre-natal.

" Durante el período 2001 - 2005 en el INP, fueron diagnosticadas 3503 embarazadas, siendo la tasa de reactividad del 54; la alta tasa es consecuencia del diagnóstico referencial confirmatorio en una población dirigida. Por otra parte la redistribución poblacional hacia la Ciudad de Buenos Aires y sus alrededores producto de una acentuada corriente migratoria de países limítrofes y provincias del noroeste argentino, ha llevado a una notoria urbanización de la Enfermedad de Chagas." (Fatala al día. N° 9).

Es de destacar también que el 57% de ellos nació y creció en zonas rurales y el 61% en algún momento de su vida habitó en viviendas de adobe.

Respecto de la escolaridad el 40% completó el ciclo primario, y si bien este dato es coherente con los del censo nacional 2001, debemos mencionar que la población estudiada está compuesta por un porcentaje importante de migrantes de países limítrofes.

El 60% manifestó tener una ocupación remunerada, no obstante para el 35% de ellos dicha ocupación es de carácter transitorio. El empleo permanente corresponde a las actividades relacionadas con el comercio y la administración (44%), en tanto es la construcción la actividad más común en empleo transitorio (28%). Cabe remarcar que todos estos empleos son de baja calificación.

El control pre-natal (23%), la donación de sangre (21%) y los trámites migratorios (19%) son las principales circunstancias por las cuales los pacientes se enteraron de su diagnóstico de infección por *T. cruzi*, y el 47% de ellos lo supo en los últimos 6 meses.

El 80% una vez enterado de su diagnóstico inició una búsqueda de información y asesoramiento, principalmente en centros de salud (54%) y en familiares.

Asimismo, un 80% piensa que se puede realizar alguna acción para prevenir la ECh, señalando como importantes: la aplicación de vacunas u otro tipo de tratamiento efectivo contra la enfermedad. Las propuestas están centradas en una mayor atención del individuo y sus aspectos biológicos y sociales, antes que a los parámetros "naturales" asociados a la enfermedad (vivienda /desinsectación).

Cabe señalar que gran parte de las formas de atención actúan sobre el padecimiento y las enfermedades y no sobre la promoción de la salud; esto responde a la solicitud de las personas y los grupos sociales, que en general demandan acciones sobre su padecer más que sobre su salud (Menedez EL., 2004).

ASPECTOS DE CONOCIMIENTO, PERCEPCIÓN Y REPRESENTACIÓN

Las creencias, los mitos, los miedos, así como las experiencias personales, son factores que influyen en la representación simbólica del diagnóstico de la ECh.

Cuando indagamos sobre el conocimiento que de ella tienen, en general nos encontramos con un saber de sentido común, incorporado a la manera en que las personas comparten su vida cotidiana, y le dan sentido a través de la comunicación. Este conocimiento basado en tradiciones socializadas y enriquecido por observaciones, está vinculado principalmente al vector, "la vinchuca, y a la afección cardíaca.

Algunos han escuchado hablar de Chagas en el entorno familiar; los recuerdos están relacionados con la peligrosidad del vector, con familiares afectados y con acciones de prevención (desinsectación de viviendas).

En general consideran que han adquirido la infección por contacto con el vector, en algunos casos contextuando la situación: en *el campo, de niño*, o en sus *viviendas*, lo cual corrobora el conocimiento del vector, principalmente en las personas que han vivido en zonas endémicas de nuestro país.

La serología reactiva para *T. cruzi* provoca en los encuestados un fuerte impacto, siendo la primera percepción de malestar y preocupación. Surgen fantasías de muerte, principalmente cuando es la primera vez que escuchan hablar de "Chagas", y/o cuando desconocen la oportunidad en que pudieron contraerla. La manera de relativizarlo depende

de los recursos individuales del afectado.

La ausencia de una sintomatología clara, el extenso período que transcurre entre la infección y la enfermedad propiamente dicha, ciertas creencias acerca de que la ECh “ *es una enfermedad lenta*”, como así también el asesoramiento médico, contribuyen a reorganizar sus pensamientos y la preocupación inicial por el diagnóstico, se traslada a la situación inmediata, sea ésta de salud, trabajo o hijos.

La incapacidad asociada a la ECh, dificulta la inserción en el mercado laboral y por lo tanto limita las posibilidades de un mejor nivel de vida. Es por ello que muchas personas no comentan su condición de infectado chagásico, por el estigma que significa.

Si bien en el año 2007 la actual Ley de Lucha contra la Enfermedad de Chagas N° 26.281 en su Art. 5 prohíbe la realización de pruebas serológicas para determinar la infección chagásica en aspirantes a cualquier tipo de empleo o actividad, esta investigación fue realizada con anterioridad y la ley aún no ha sido reglamentada.

En las embarazadas la posibilidad de la transmisión a los hijos profundiza el sentimiento de culpa, en algunas el diagnóstico es vivido con cierta resignación, generalmente las que ya tienen algún conocimiento de la enfermedad. En otros casos el sentimiento es de impotencia y desamparo, en general para aquellas que no han escuchado hablar de la infección.

La socialización del diagnóstico así como la contención está dada, en principio, por su grupo más cercano, la familia. Lentamente, se amplía a través del contacto entre personas que padecen la enfermedad, con las que se relaciona, en general, en oportunidad de buscar mayor información y/o referencias.

Las transformaciones de los modelos culturales y de valores no se dan mecánicamente. Las tradiciones y las costumbres del lugar de origen y el nuevo contexto coexisten, tanto a nivel individual como colectivo. El sentimiento de los migrantes ante lo que sienten como una imposición, una arbitrariedad que los obliga a innovar e inventar prácticas de adaptación, sólo es mitigado por las relaciones de parentesco y de vecindad (Bourdieu y Wacquant, 1995).

En tanto no se encuentren inhabilitados para la tarea cotidiana, no hay una percepción precisa de enfermedad ni de incapacidad; ésta irá cambiando, entendemos, cuando aparezcan síntomas y signos visibles (Rissech & col., 2007).

No obstante, la enfermedad es considerada por la mayoría, un hecho grave, asociándola principalmente con las alteraciones cardíacas y la falta de cura, que llevan a relacionar la ECh con una muerte impredecible, principalmente quienes tuvieron referencias de muerte súbita.

DISCUSIÓN

El conocimiento científico sostiene que unas tres cuartas partes de los infectados no desarrollará la ECh. Sin embargo, estos conocimientos difieren de la representación que la población posee de la enfermedad.

El diagnóstico de Chagas remite a un poder simbólico, a un discurso de verdad y provoca en la persona infectada un fuerte impacto en su manera de pensar y actuar, con consecuencias tanto psicológicas como sociales.

En el campo simbólico del afectado, las creencias socio - culturales son las que le otorgan significado a la afección tanto la incapacidad laboral a la cual esta asociada; como el carácter de enfermedad crónica y la factibilidad de una muerte súbita, fomentan una percepción fatalista de la infección por *T. cruzi*, que conduce, en algunos casos, a la negación o a una actitud de resignación, a un estado de indefensión.

Entendemos que la realidad estructural de una población no es un dato natural sino histórico.] *alto*

Hasta el momento no existe un tratamiento etiológico efectivo contra la ECh crónica. Si bien los avances científicos han contribuido a demostrar la importancia de la enfermedad como tal y han logrado bajar la prevalencia, condiciones socio-políticas como la pobreza, la falta de recursos materiales y la escasa previsibilidad en las políticas en salud entre otros, perpetúan la enfermedad, como así también las desigualdades sociales.

Dado que la mayoría de los encuestados solicita el análisis por diferentes requerimientos de inserción al ámbito urbano (trabajo, documentación migratoria, control pre-natal), una vez conocido el diagnóstico, se ven compelidas a enfrentar una realidad que no fueron a buscar, que los limita y los señala, colocando la posibilidad de modificar su situación fuera de la persona.

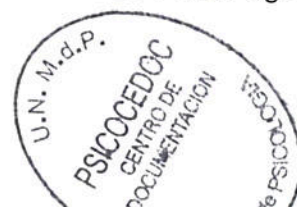
Es éste el espacio insoslayable de intervención de la psicología social, donde puedan hablar de sus miedos y fantasías, recuperar la memoria del pasado personal y colectivo y promover el conocimiento de sí mismas a través del reconocimiento de sus orígenes, de la propia identidad comunitaria y de su propia historia; desmitificar ciertas creencias con respecto a la ECh, potenciando sus recursos hacia una estrategia adecuada en lo individual y en lo social, en función de una mejor calidad de vida.

Bibliografía

BIBLIOGRAFIA

- Aparicio Susana; Barrancos Dora; Jacinto Claudia. " Mujer Campesina y representación sobre la enfermedad de Chagas" En Cuadernos Médicos Sociales N° 64; Pág.: 55-72, 1993.
- Benencia R.; Mercer H. Migración estacional: trabajo precario y enfermedad de Chagas, Medio Ambiente y Urbanización, Buenos Aires. N° 36; Vol. 9; Pág.: 63-84, 1991.
- Boletín Epidemiológico Nacional - Ministerio de Salud y Acción Social. 2000-2001.
- Bourdieu Pierre y Wacquant LJD. Respuestas. Por una antropología reflexiva. Grijalbo, México, 1995.
- Bourdieu Pierre. Razones prácticas. Sobre la teoría de la acción, Barcelona, 1997.
- Briceño-León R., Méndez Galván J. The social determinants of Chagas disease and the transformations of Latin America. Mem Inst Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, Vol.: 102; Supl. I; Pág.: 109 -112, 2007.
- Briceño-León Roberto " La casa enferma" , Fondo editorial Acta Científica de Venezuela y Consorcio de Ediciones Capriles, Caracas, 1990.
- Briceño-León Roberto. " La enfermedad de Chagas como fenómeno sociológico" En Enfermedad de Chagas. Storino Rubén, Milei José. (eds) Doyma Argentina, Cap. 26. Pág.: 534-541, 1994.
- Briceño-León Roberto. La enfermedad de Chagas y la globalización de la Amazonia Cad. Saúde Pública, Río de Janeiro, 23; Supl. 1; Pág.: 33-40, 2007.
- Carlomagno M, Cura E, Perez A, Segura EL. " Informe sobre Chagas" Ciencia Hoy; Vol.: 1, N° 2. Pág.: 37-47, 1989.
- Cassab Alfred J. Normas básicas para la atención del paciente infectado chagásico. En Chagas la enfermedad en Bolivia. Cassab JRA, Noireau F, Guillén G. La Paz-Bolivia. Pág.: 59-79, 1999.
- Castro Roberto. " La vida en la adversidad: el significado de la salud y la reproducción en la pobreza" Universidad Autónoma de México. Centro Regional de Investigaciones Multidisciplinarias Cuernavaca, Morelos, 2000.
- Chagas-Mazza Control de Triatominos, Manejo Ambiental y Participación Comunitaria en Áreas rurales del Noroeste Argentino. Material suministrado por la empresa AgrEvo Salud Ambiental. Extractado de las conferencias realizadas en el Simposio Internacional Control Epidemiológico de Vectores, Biblioteca Nacional,

- Auditorio Borges, Buenos Aires, Argentina, 3 y 4 de julio de 1997.
- Chuit Roberto, La enfermedad de Chagas en el siglo XXI- Argentina. Primer Congreso virtual de Cardiología. Oct 1999 - Mar 2000.
 - De Luque, Susana. " Las ciencias Sociales, La epistemología y la teoría social de Pierre Bourdieu" En La Posciencia. ED: Biblos. Bs. As., 2000.
 - De Oliveira Macedo V, Rodrigues Coura J, da Silva LJ, Prata A. " IX Reunión de la Comisión intergubernamental del cono sur contra la enfermedad de Chagas" . Revista de Patología Tropical. Vol. 30, 2001.
 - Esquivel Maria Laura y Segura Elsa Leonor " Estimación del número de infectados chagásicos en Argentina." Rev. Medicina, Bs. As. Vol. 54, Nº 1; Pág.: 91-92, 1994.
 - Evidencia Actualización en la Práctica Ambulatoria - Vol. 8, Nº 2: Marzo-Abril 2005.
 - Farr Roberto M. "Las Representaciones Sociales." En Psicología Social II. Serge Moscovici. Paidós, España. Pág.: 495-506, 1993.
 - Fatala al Día. AÑO IV. Publicación interna INP; Nº 10, agosto 2006.
 - Fatala al Día. AÑO IV. Publicación interna INP; Nº 9 mayo 2006.
 - Foucault Michel. Lección inaugural pronunciada en el Collage de France el 2 de diciembre de 1970. El orden del discurso. Madrid, 1996.
 - Herzlich Claudine y Pierret Janine. "De ayer a hoy: construcción social del enfermo". En Cuadernos médicos sociales, cessa Vol. 43; Pág.: 21-30, Marzo 1988.
 - Jaspas Jos y Hewstoneen Miles. "La Teoría de la atribución". En Psicología Social II, Serge Moscovici. Paidós, España. Pág.: 415-438, 1986.
 - Jodelet Denise. Seminario de representaciones sociales. Centro Universitario de Ciencias de la Salud. Universidad de Guadalajara. Julio 1997.
 - Jodelet Denise: "La representación social: fenómenos, concepto y teoría", en Serge Moscovici. Psicología social II. Paidós, España. Pág.: 469-494, 1993.
 - Laurell C. Para el estudio de la salud IN Taller Latinoamericano de Medicina Social.
 - Magnani C, Guimarães Oliveira B, Dias Montijo E. Representações, mitos e comportamentos do paciente submetido ao implante de marcapasso na doença de Chagas. Cad. Saúde Pública, Río de Janeiro, 23 (7) Pág.: 1624-1632, 2007.
 - Martín-Baró Ignacio. El fatalismo como identidad cognitiva. En Psicología de la Liberación. ED. Trota S.A. Madrid. Pág.: 39-130, 1998.
 - Médicos Hoy: " Chagas: ¿A quien le interesa?" Revista de la confederación médica de la República Argentina. Año VII- Sep 2004.
 - Meneghini M, Schapira M. "Subjetividad y cuidados de Salud en enfermedad de Chagas connotal". En Cuadernos Médicos Sociales. cessa Nº 71. Pág.: 39-55, 1995.



- Menéndez Eduardo L "Modelos de atención de los padecimientos: de exclusiones teóricas y articulaciones prácticas". En Salud Colectiva, Spinelli H, compilador. ED. Lugar Buenos Aires. Parte I. Pág.: 10-47, 2004.
- Menéndez Eduardo L. "El punto de vista del actor. Homogeneidad, diferencia e historicidad" En Relaciones. ED Zamora, México, 69. Pág.: 237-270, 1997.
- Ministerio de Salud y Acción Social Secretaría de Programas de Salud " Manual para la Atención del Paciente Infectado Chagásico" , Argentina, 1998.
- Ministerio de Salud y Acción Social, Secretaría de Programas de Salud, ANLIS Dr. Carlos G. Malbrán: Instituto Nacional de Parasitología "Dr. Mario Fatala Chaben" Normas de Diagnóstico para la infección por *T. cruzi*. Argentina, 1998.
- Ministerio de Salud y Acción Social, Secretaría de Programas de Salud, ANLIS Dr. Carlos G. Malbrán: Instituto Nacional de Parasitología " Dr. Mario Fatala Chaben" " ¿Qué es la Enfermedad de Chagas?" Cuadernillo, 1998.
- Moscovici Serge y Hewstone Milis. "De la ciencia al sentido común". En Psicología Social II. Moscovici S. Paidós, España. Pág.: 679-710, 1993.
- Moscovici Serge. "Les représentations sociales". Coloquio sobre las representaciones sociales. París, Pág.: 16.-18. enero 8-10 de 1979.
- Noireau Françis. "La enfermedad de Chagas y sus particularidades epidemiológicas en Bolivia." En Chagas la enfermedad en Bolivia. Cassab JRA, Noireau F, Guillén G. La Paz- Bolivia. Pág.: 17-47, 1999.
- Organización Panamericana de la Salud/Médicos sin fronteras. 2004. <http://www.msf.es/cursos/chagas/>
- Petana, Walter B. En Boletín de la Oficina Panamericana. "Educación para el Control de la Enfermedad de Chagas". Vol. 31. Pág.: 50-57, 1976.
- Pinto Dias JC, Epidemiological surveillance of Chagas disease. Cad Saude Publica; 23 Suppl 1. Pág.:13-22, 2007.
- Pinto Dias JC, Silveira AC, Schofield CJ. El impacto del control de la enfermedad de Chagas en América Latina: una revisión. Mem Inst Oswaldo Cruz.; 97 (5) Pág.:603-12, 2002.
- Pinto Días JC: Aspectos socio-culturales y económicos relativos al vector de la enfermedad de Chagas. En Carcavallo R; Rabinovich R, Tonn R. Factores biológicos y ecológicos en la enfermedad de Chagas, OPS-OMS. Vol. III, 1985.
- Pintos Días JC. Aspectos socio-económicos, políticos y culturales de la enfermedad de Chagas desde una perspectiva médica. En Enfermedad de Chagas. Storino Rubén y Milei José. (eds) Doyma Argentina, Cáp. 26. Pág.: 527-534, 1994.

- Storino Rubén y Miguel Jörg. Vías de Infección y Aspectos Clínicos. En Storino Rubén y Milei José. (eds) Doyma Argentina, Cáp. 11. Pág.: 185-208, 1994.
- Resumen de La Salud en las Américas. Anuario de OPS. Argentina, situación general y tendencias 1998. Disponible en www.paho.org/spanish/SHA/prflarg.htm.
- Riarte A, Luna C, Sabtiello R, Sinagra A , Schiavelli R, De Rissio A, Maiolo E, Garcia M, Jacob N, Pattin M, Lauricella M, Segura E and Vázquez M. Chagas´ Disease in Patients with Transplants: 7 Years of Experience, 1989-1996. *Clinical Infectious Diseases*; Vol. 29 N° 3. Pág: 561-567, 1999.
- Rissech E, López SM, Riarte A. Representación de curación en pacientes con enfermedad de Chagas crónica incluídos en un ensayo clínico aleatorizado (ECA). En XXII Reunión Anual de la Sociedad Argentina de Protozoología (poster); Chascomús, Buenos Aires, noviembre 2007.
- Rodrigues Coura J. éd., International Symposium on the Advances in Knowledge of Chagas Disease 90 years after its Discovery. *Memórias do Instituto Oswaldo Cruz*, Rio de Janeiro, Vol. 94, Supl. I, 1999.
- Salomón OD. Aspectos de prevención de la enfermedad de Chagas con participación comunitaria. En 2do Congreso Internacional de la Enfermedad de Chagas en Internet, Disponible en: <http://www.fac.org.ar/fec/chagas2/marcos/marcos.htm>; 2002.
- Sanmartino M, Crocco L. Conocimientos sobre la enfermedad de Chagas y factores de riesgo en comunidades epidemiológicamente diferentes de Argentina. *Pan Am J Public Health, PAHO*. 7(3) Pág.:173-178, 2000.
- Schapira M y Mellino S. "Representación y Comportamiento de la población y de los centros de atención frente a la enfermedad de Chagas". *Cuadernos médicos sociales, cessa, Argentina*. Vol. 60. Pág.: 39-48, 1992.
- Schapira Marta y Mellino Silvia. "Migración y Enfermedad de Chagas". *Cuadernos médicos sociales, cessa, Argentina*. Vol. 58. Pág.: 23 -31, 1991.
- Schmunis GA. Epidemiology of Chagas disease in non-endemic countries: the role of international migration. *Mem Inst Oswaldo Cruz*, Rio de Janeiro, Vol. 102. Supl. I. Pág.: 75-85, 2007.
- Schmunis GA. The globalization of Chagas disease, *ISBT Science Series 2 (1)* Pág: 6-11, 2007.
- Segura EL, Sosa Estani S, Esquivel ML, Salomón OD, Cura EM, Gómez AO, De Rissio AM, Carlomagno MA, Riarte A, Sinagra A, Luna A, Lansetti JC, Chuit R. Control de la transmisión del *Trypanosoma cruzi* en la Argentina, 2001. En

- Actualizaciones en Artropodología Sanitaria Argentina. Salomón OD, F Mundo sano (Eds) Bs As. Pág.: 273-282, 2002.
- Segura EI, Sosa Estani S., Esquivel ML, Gómez A, Salomón OD. y Grupo de Desarrollo y Aplicación Operativa. Control de la Transmisión de *Trypanosoma cruzi* en la Argentina 1999. Medicina Vol. 59 (Sup. II) Pág.: 91-96, 1999.
 - Segura EL, Sosa Estani SA, Andrade J, Lansetti JC, de Rissio AM, Campanini A, Blanco SB, Gürtler RE, Alvarez M. Long-term effects of nationwide control program on the seropositivity for *Trypanosoma cruzi* infection in young men from Argentina. AM. J. Trop. Med. Hyg., 62. Pág.: 353-362, 2000.
 - Segura Elsa L. "El Control de la Enfermedad de Chagas en los Países del Cono Sur de América. Historia de una iniciativa internacional 1991-2001" Organização Pan americana da Saúde. Cap. 2 Pág.: 45-90, 2002.
 - Silveira AC, Rojas de Arias A, Segura E.L, Guillén G, Russomando G, Schenone H, Pinto Días J.C., Valdez Padilla J, Lorca M, Salvatella R. El Control de la Enfermedad de Chagas en los Países del Cono Sur de América. Historia de una iniciativa internacional 1991-2001. Organização Pan americana da Saúde. Cap. 2, 2002.
 - Sosa-Stani S; Segura E. Tratamiento de la infección por *Trypanosoma cruzi* en fase indeterminada: experiencia y normalización actual en la Argentina. Medicina (Bs. As.) Vol. 59, Supl.2. Pág.:166-70, 1999.
 - Storino Rubén A y José Milei. " enfermedad de Chaga: Problemática social" Bol. A.N. de Medicina Vol. 64. Pág.: 137-160, 1986.
 - Storino Rubén, Milei José. (eds), Enfermedad de Chagas, Doyma Argentina, 1994.
 - Storino Rubén. Aspecto Psicológico. En Enfermedad de Chagas, Doyma Argentina. Cap 26. Pág.: 541-546, 1994.
 - Torres López Teresa Margarita. Una aproximación cualitativa al estudio de las enfermedades crónicas: las representaciones sociales. Rev. Univ. Guadalajara, Ciencias sociales y ciencias de la salud. N° 23, 2002. <http://www.cge.udg.mx/revistaudg/index.html>
 - Uchoa E, J O. A. Firmo E. C. Días, M S N. Pereira, E. Montijo. Signos, significados e ações associados à doença de Chagas. Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, 18 (1) Pág.: 71-79, 2002.
 - Vasco Uribe. "Estructura y proceso en la conceptualización de la enfermedad". Taller latinoamericano de Medicina Social. Medellín, Julio 1987. De Material op. Carrera de Psicología, materia: Salud Pública y Salud Mental Modulo I, 2002.
 - World Health Organization. Chagas disease. Wilkly Epidemic Rec.:65:257-264, 1990.

Anexos

ANEXOS

Anexo 1

- 1) Encuesta N°...
- 2) Edad:.....3)Sexo: F M Fecha:...../...../.....
- 4) Lugar de nacimiento:.....Campo _ ciudad _
- 5) Derivación.....
- 6) Cómo era su vivienda: Adobe Material Otros Cuales.....
- 7) Dónde reside actualmente:..... Campo _ Ciudad _
- 8) Cuánto tiempo hace.....
- 9) Viaja a zonas endémicas No_ Sí _ Si responde sí: Cada cuánto tiempo.....
Campo _ ciudad _
- 10) Nivel de instrucción:.....
- 11) Trabaja: No_ Sí _ 11ª) Permanente _ Transitorio_ 12) Tipo de Trabajo.....
- 13) ¿Para usted que es el Chagas? Describámelo
- 14) ¿Cómo y cuándo se enteró que tenía infección de Chagas?14ª) Fecha
- 15) ¿En ese momento sabía usted que era el Chagas? No_ Sí _
- 16) Cuándo se enteró de su infección ¿conocía a alguien que tuviera Chagas? No_ Sí _
- 16a) Si la respuesta es sí: ¿Quiénes?.....
- 16b) ¿Cómo estaban?.....
- 17) En su familia ¿se habló alguna vez de Chagas? No_ Sí _
- 17a) Si la respuesta es sí: ¿Qué se decía?
- 18) ¿Buscó alguna clase de información o apoyo? No_ Sí _
- 18a) ¿En quién o quiénes?.....
- 19) ¿Considera usted que el Chagas es una enfermedad grave? No_ Sí _
- 19a) ¿Por qué?
- 20) ¿Cómo cree usted que contrajo la infección chagásica?

- 21) ¿Conoce usted a alguien que tenga Chagas? No_ Sí_
Si la respuesta es sí: pasa a 22; si no, pasa a 23
- 22) ¿Habla con ellas sobre el Chagas? No_ Sí_
22a) Si la respuesta es sí: ¿cómo se siente?.....
22b) Si la respuesta es no: ¿por qué no lo habla?.....
- 23) ¿Le comentó a alguien su condición de infectado? No_ Sí_
23a) ¿A quién/es?.....
- 24) ¿Habla con alguien de Chagas? No_ Sí_
24a) Si la respuesta es sí: ¿Con quiénes?
24b) Si la respuesta es no: ¿Por qué no lo habla?
- 25) Cuando le dijeron por primera vez su diagnóstico ¿cómo se sintió?
- 26) Ahora ¿cómo se siente?
- 27) Por su condición de infectado chagásico ¿siente que hay cosas que no pudo o tuvo que dejar de hacer o acceder? No_ Sí_
27a) Cuáles.....
- 28) ¿Ha tenido problemas en su trabajo o para conseguir trabajo por causa del Chagas?
No_ Sí_
- 29) Cuando se ha sentido enfermo ¿qué hizo?
- 30) ¿Le parece que se podría hacer algo para evitar la difusión de esta problemática?
No_ Sí_ No sabe_
30a) ¿Qué se le ocurre?

Anexo 2

Codificación Encuesta

- 1) Número de encuesta
- 2) Edad: numeral
- 3) Sexo: Mujer: 1 Hombre: 2
- 4) Lugar de Nacimiento:
 1. Formosa
 2. Santiago del Estero
 3. Bolivia
 4. Paraguay
 5. Chaco
 6. Jujuy
 7. Paraguay
 8. Tucumán
 9. Prov. Bs. As.
 10. Córdoba
- 4a) Hábitat: 1: campo, 2: ciudades
- 5) Derivación:
 1. Médico
 2. Banco de Sangre
 3. Pre- laboral
 4. Embarazadas
 5. Migración
- 6) ¿De qué era su vivienda?: 1: adobe, 2: material, 3: otros
- 7) Lugar de Residencia:
 1. Ciudad Autónoma de Buenos Aires.
 2. Zona Oeste: Morón, Tres de Febrero, La Matanza, Merlo, Moreno y contiene los barrios de los Polvorines, San Miguel, Bella Vista, Hurlingham, Ituzaingó, Haedo, Ramos Mejía, Ciudadela, San Justo, Tablada, Isidoro Casanova, Laferrere, General Belgrano, Tablada, Mercado y Aeropuerto.

3. Zona Norte: San Isidro, Vicente López, San Martín, San Fernando, Tigre y abarca los barrios de Tigre, El Talar, San Fernando Don Torcuato, San Isidro, Martinez, Boulogne, Munro, Villa Ballester, Ombú, San Martín, Churruca, El Palomar, Caseros, y Santos Lugares, Escobar, Pilar, Campana.
 4. Zona Sur: Almirante Brown, Avellaneda, Quilmes, Lanús, Florencio Varela, Berazategui, Lomas de Zamora, Esteban Echeverría y abarca los barrios de Adrgué, Avellaneda, Banfield, Bernal, Burzaco, El Rocío, Ezeiza, Lavallol, Longchamps, Monte Chingolo, Monte Grande, Paraná, Piñeyro, Plátanos, R. Calzada, San Francisco Solano, Santa Catalina, Santos Vega, Sarandí, T. Suárez, Villa Caraza, Wilde.
 5. Otras provincias
- 8) Tiempo de residencia:
1. Hasta 1 año
 2. 2 a 5 años
 3. 6 a 9 años
 4. 10 a 14 años
 5. 15 a 19 años
 6. 20 ó más
- 9) ¿Viaja a zonas endémicas? 1: si, 2: no.
- 9a) frecuencia de viajes
1. hasta 5 meses
 2. 6 meses a 1 año
 3. 2 años a 5 años
 4. más de 5 años
- 10) Nivel de instrucción:
1. sin escolaridad
 2. primaria incompleta
 3. primaria completa
 4. secundaria incompleta
 5. secundaria completa
 6. terciaria incompleta
 7. terciaria completa
 8. universitaria incompleta
 9. universitaria completa

- 11) Trabaja: 1: si, 2: no
11a) Estabilidad: 1: permanente, 2: transitorio
- 12) Tipo de trabajo:
1. desocupado
 2. ama de casa
 3. planes de ayuda estatal
 4. construcción
 5. operario fábrica
 6. en relación de dependencia
 7. autónomos
 8. jubilados
 9. en busca de trabajo
 10. otros
- 13) Conocimiento de la enfermedad de Chagas
1. enfermedad que ataca el corazón
 2. bicho (vinchuca) que contagia la enfermedad
 3. enfermedad, cansancio y fatiga
 4. no sé
- 14) ¿Cómo se entero de su diagnóstico?
1. internación
 2. consulta médica
 3. embarazo
 4. migraciones
 5. transfusiones
 6. pre-laboral
- 14a) Tiempo de conocimiento de diagnóstico
1. 0 a 6 meses
 2. 7 a 1 año
 3. 2 a 5
 4. 6 a 10
 5. 11 a 15
 6. + de 15 años
- 15) Conocimiento de la enfermedad de Chagas anterior al diagnóstico: 1: si, 2: no
- 16) Conocidos con diagnóstico de infección por *T. cruzi*: 1: si, 2: no

16a) ¿Quiénes?:

1. padres
2. hermanos
3. abuelos
4. tíos/sobrinos
5. compañeros de trabajo
6. vecinos/amigos /conocidos

16b) estado de salud

1. bien
2. en tratamiento
3. mal
4. falleció

17) ¿Sé habló en su familia? 1: si, 2: no

17a) ¿Qué se decía?

1. que se cuidara de la vinchuca
2. que es una enfermedad peligrosa
3. que había que tener cuidado con ir al campo
4. se hablaba que había bichos
5. poco
6. nadie sabía, la gente se moría y no sabían que pasaba

18) ¿Busco información y/o apoyo? 1: si, 2: no

18a) ¿En quiénes?

1. familiares
2. parientes
3. amigos
4. compañeros de trabajo
5. vecinos
6. médicos / instituciones de salud
7. medios de difusión
8. libros, revistas, etc.

19) ¿Considera al " Chagas" una enfermedad grave? 1: si, 2: no

19a) ¿Por qué?

1. ataca el corazón
2. no se sabe donde se puede ubicar, asusta

3. se puede controlar
 4. es tratable, no curable
 5. no creo sea grave
- 20) ¿Cómo cree que contrajo la enfermedad?
1. vector
 2. transfusión
 3. madre
 4. no sabe
- 21) ¿Conoce a alguien con Chagas? 1: si, 2: no
- 22) ¿Habla con ellos de Chagas? 1: si, 2: no
- 22a) ¿Cómo se siente?
1. bien
 2. en tratamiento
 3. mal
- 22b) ¿Por qué no habla?
1. estamos distanciados
 2. no están acá
 3. no tuve oportunidad de hablar
 4. me enteré por intermedio de otra persona
 5. otros
- 23) ¿Le comentó a alguien su condición de infectado? 1: si, 2: no
- 23a) ¿A quiénes?
1. familiares
 2. parientes
 3. amigos
 4. compañeros de trabajo
 5. vecinos
 6. médicos
- 24) ¿Habla con alguien de Chagas? 1 si, 2 no
- 24a) Quiénes
1. familiares
 2. parientes
 3. amigos
 4. compañeros de trabajo



5. vecinos
6. médicos

24b) ¿Por qué no habla?

1. estamos distanciados
2. no están acá
3. no tuve oportunidad de hablar
4. me enteré por intermedio de otra persona
5. otros

25) ¿Como se sintió cuando supo su diagnóstico?

1. bien
2. como algo natural
3. me sorprendió
4. mal
5. resignada
6. horrible

26) ¿Ahora cómo se siente?

1. bien
2. más o menos
3. más tranquila
4. preocupado/a
5. resignada
6. angustiada

27) ¿Limitaciones por causa del Chagas? 1: si, 2: no

27a) ¿En qué cosas?

1. dejo de trabajar
2. no levanta cosas pesadas
3. temor de perder el trabajo

28) ¿Ha tenido problemas en el trabajo? 1: si, 2: no

29) ¿Cuando se siente enfermo qué hace?

1. voy al médico
2. tomó algún medicamento
3. me quedo en cama – encierro
4. nada, trabajo

5. nunca me siento enfermo

6. me da bronca

30) ¿Se puede hacer algo para que no se expanda ECh? 1: si; 2: no; 3: no sabe

30a) ¿qué se le ocurre?

1. Información/educación/ concientización

2. fumigación/ nuevas casas

3. tratamientos/vacunas

Anexo 3

Tablas y Gráficos de las variables analizadas

Tabla 1: Frecuencia por rango de edad de la población en estudio. Año 2004, INP.

		edad			
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	19-29	35	35,0	35,0	35,0
	30-39	24	24,0	24,0	59,0
	40-49	22	22,0	22,0	81,0
	50-59	14	14,0	14,0	95,0
	60-69	4	4,0	4,0	99,0
	más de 70	1	1,0	1,0	100,0
	Total	100	100,0	100,0	

Tabla 2: Frecuencia del sexo de la población en estudio. Año 2004, INP.

		Sexo			
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	femenino	54	54,0	54,0	54,0
	masculino	46	46,0	46,0	100,0
	Total	100	100,0	100,0	

Tabla 3: Distribución de la edad por sexo de la población en estudio. Año 2004, INP.

Distribución de la edad por sexo.						
Edad	Mujer		Hombre		Total	
	n	%	n	%	n	%
19-29	20	37	15	33	35	35
30-39	16	30	8	17	24	24
40-49	11	20	11	24	22	22
50-59	5	9	9	20	14	14
60-69	1	2	3	6	4	4
más70	1	2		0	1	1
Total	54	100	46	100	100	100

Tabla 4: Frecuencia motivo de Ingreso. Año 2004, INP.

Motivo de ingreso	Frecuencia
Control médico	24
Banco de sangre	21
Laboral	17
Embarazo	17
Migraciones	21
Total	100

Tabla 5: Frecuencia de zona de residencia. Año 2004, INP.

Zona de Residencia	Frecuencia
Ciudad Aut. de Bs. As.	28
Zona Norte	19
Zona Oeste	19
Zona Sur	31
Otras Prov.	3
Total	100

Tabla 6: Distribución del motivo de Ingreso por zona de residencia. Año 2004, INP.

Derivación * Lugar Residen Crosstabulation

		Lugar Residen					Total
		Capital	Zona norte	Zona oeste	Zona sur	otras Pcias	
Derivación médico	Count	6	4	5	8	1	24
	% within Derivación	25,0%	16,7%	20,8%	33,3%	4,2%	100,0%
Bco de sangre	Count	4	6	4	7		21
	% within Derivación	19,0%	28,6%	19,0%	33,3%		100,0%
preocupacional	Count	5	4	3	4	1	17
	% within Derivación	29,4%	23,5%	17,6%	23,5%	5,9%	100,0%
embarazadas	Count	5	4	1	7		17
	% within Derivación	29,4%	23,5%	5,9%	41,2%		100,0%
migraciones	Count	8	1	6	5	1	21
	% within Derivación	38,1%	4,8%	28,6%	23,8%	4,8%	100,0%
Total	Count	28	19	19	31	3	100
	% within Derivación	28,0%	19,0%	19,0%	31,0%	3,0%	100,0%

Tabla 7: Frecuencia del tiempo de residencia en ciudad y provincia de Bs. As. Año 2004.

		Tiempo Residencia			
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	hasta 1 año	9	9,0	9,0	9,0
	1 a 5 años	21	21,0	21,0	30,0
	6 a 9 años	18	18,0	18,0	48,0
	10 a 14 años	8	8,0	8,0	56,0
	15 a 19 años	8	8,0	8,0	64,0
	más de 20	31	31,0	31,0	95,0
	no contesta	5	5,0	5,0	100,0
	Total	100	100,0	100,0	

Tabla 8: Distribución del tiempo de residencia por motivo de ingreso. Año 2004, INP.

Tiempo de Residencia	Motivo de Ingreso										Total	
	Control médico		Banco de sangre		Laboral		Embarazadas		Migraciones			
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
0 a 5 años	5	17,0	1	17,0	6	20,0	5	17,0	13	43,3	30	100
6 a 9 años	3	16,0	2	11,0	1	11,0	5	28,0	7	38,8	18	100
10-20 años	2	12,5	4	25,0	5	31,2	5	31,2		-	16	100
+ 20 años	12	38,7	12	38,7	5	16,1	1	3,2	1	3,2	31	100
no contesta	2	40,0	2	40,0			1	20,0		-	5	100
Total	24	24	21	21	17	17	17	17	21	21	100	100

Se realizó para la proporciones la prueba χ^2 de asociación, con un nivel de confianza del 95%

Residencia más de 20 años 77% asistió por control médico o banco. El 6,5% por embarazo o migraciones.

Residencia menos de 5 años 60% asistió por embarazo o migraciones. El 17% por control médico o banco de sangre.

Prueba χ^2	Estadísticos	Valor P
Sin corrección		7,1554
Corrección de Yates		5,9999
		0,0075
		0,0143

Tabla 9: Frecuencia de la zona de nacimiento. Año 2004, INP.

LUGAR DE NACIMIENTO			
Región	Lugar Nacimiento	Total	%
NEA	Formosa	4	14%
	Chaco	8	
	Misiones	2	
NOA	Santiago del Estero	18	33%
	Jujuy	5	
	Tucumán	3	
	Salta	5	
	Catamarca	2	
CENTRO	Bs. As	11	15%
	Córdoba	1	
	Santa Fe	1	
	Entre Ríos	1	
Cuyo	Mendoza	1	
Países Limítrofes	Bolivia	25	38%
	Paraguay	13	
Total		100	100%

Tabla 10: Frecuencia del área de nacimiento. Año 2004, INP.

Área	Frecuencia
Rural	57
Urbana	43
Total	100

Tabla 11: Frecuencia tipo de vivienda. Año 2004, INP.

Tipo de vivienda	Frecuencia
Adobe	61
Material	27
Otros	12
Total	100

Tabla 12: Frecuencia de escolaridad. Año 2004, INP.

Educación	Frecuencia	%
Sin estudios	3	3
Primario incompleto	25	25
Primario. completo	40	40
Secundario incompleto	13	13
Secundario completo	10	10
Terciario incompleto	1	1
Terciario completo	6	6
Universitario incompleto	2	2
Total	100	100

Tabla 13: Distribución de escolaridad según sexo. Año 2004, INP.

educación * Sexo Crosstabulation

			Sexo		Total
			femenino	masculino	
educación	sin escolarizar	Count	2	1	3
		% within educación	66,7%	33,3%	100,0%
	primaria incompleta	Count	13	12	25
		% within educación	52,0%	48,0%	100,0%
	primaria completa	Count	22	18	40
		% within educación	55,0%	45,0%	100,0%
	sec incom	Count	5	8	13
		% within educación	38,5%	61,5%	100,0%
	sec completa	Count	6	4	10
		% within educación	60,0%	40,0%	100,0%
	terciaria incomp	Count	1		1
		% within educación	100,0%		100,0%
	terciaria comp	Count	3	3	6
		% within educación	50,0%	50,0%	100,0%
	univer incompleta	Count	2		2
		% within educación	100,0%		100,0%
Total		Count	54	46	100
		% within educación	54,0%	46,0%	100,0%

Tabla 14: Frecuencia de ocupación. Año 2004, INP.-

Trabaja					
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	si	60	60,0	60,0	60,0
	no	40	40,0	40,0	100,0
	Total	100	100,0	100,0	

Gráfico 2: Frecuencia de ocupación. Año 2004, INP.

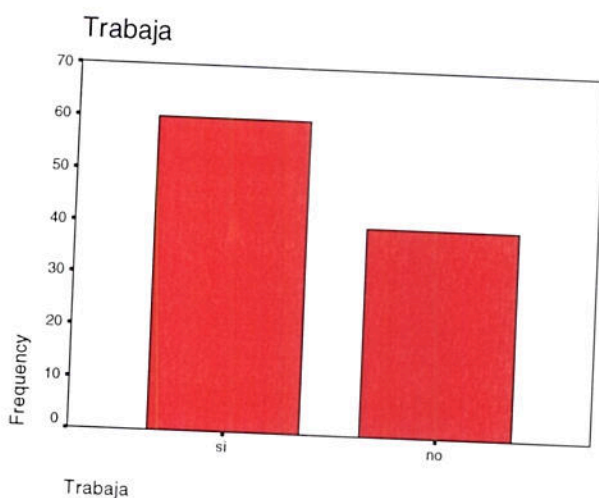


Tabla 15: Distribución de la ocupación según sexo. Año 2004, INP.

Tipo de Trabajo	Sexo					
	Mujer		Hombre		Total	
	n	%	n	%	n	%
Planes de familia	3	10			3	5
Empleado p/ construcción			12	40,0	12	20
Operario fabrica	4	13,3	3	10,0	7	11,7
Empleado comercio / oficina / salud	6	20,0	11	36,6	15	28
Comerciante autónomo/ quinta.	4	13,3	3	10,0	7	11,6
Empleada doméstica	12	40,0			12	20
Otros	1	3,30	1	3,30	2	3,3
Total	30	100	30	100	60	100

Tabla 16: Distribución de la ocupación según estabilidad laboral. Año 2004, INP.

Tipo de Trabajo	Estabilidad laboral					
	Permanente		Transitorio		Total	
	n	%	n	%	n	%
Planes de familia			3	8,6	3	5
Empleado p/ construcción	2	8	10	28,6	12	20
Operario fabrica	3	12	4	11,4	7	11,7
Empleado comercio / oficina / salud	11	44	6	17,1	17	28,3
Comerciante autónomo/ quinta.	3	12	4	11,4	7	11,7
Empleada domestica	4	16	8	22,9	12	20
Otros	2	8			2	3,4
Total	25	100	35	100	60	100

Tabla 17: Relación entre forma y tiempo de conocimiento del diagnóstico. Año, 2004
INP.

Circunstancia conocimiento diagnóstico	Tiempo de conocimiento de diagnóstico											
	0 a 6 meses		7 m a 1 año		2 a 5 años		6 a 15		más de 15		Total	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
consulta médica	3	6,4	5	33,3	3	17,6	4	44,4	4	33,3	19	19
embarazo	9	19,1	5	33,3	3	17,6	2	22,2	4	33,3	23	23
migración	14	29,8	3	20					2	16,7	19	19
donación de sangre	15	32	2	13,3	4	23,5					21	21
pre-laboral	6	12,7			6	35,3	3	33,3	1	8,3	16	16
no responde					1	5,9			1	8,3	2	2
Total	47	100	15	100	17	100	9	100	12	100	100	100

Tabla 18 - Gráfico 3: Frecuencia en la búsqueda de información. Año, 2004 INP.

		Busco inf. o apoyo			
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	si	81	81,0	81,0	81,0
	no	19	19,0	19,0	100,0
Total		100	100,0	100,0	

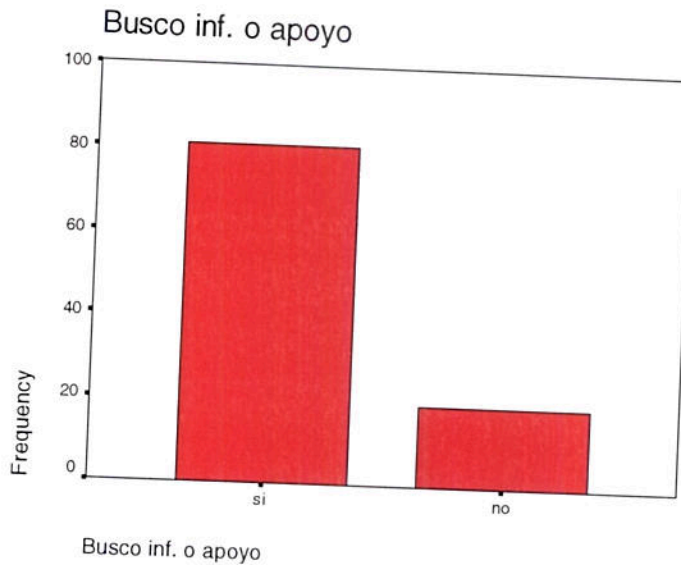


Tabla 19: Frecuencia en las formas de búsqueda de información. Año, 2004 INP.

		en quienes			
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	familiares	7	7,0	8,4	8,4
	amigos	1	1,0	1,2	9,6
	compañeros de trabajo	2	2,0	2,4	12,0
	médicos inst de salud	44	44,0	53,0	65,1
	medios difusión	2	2,0	2,4	67,5
	libros revistas	4	4,0	4,8	72,3
	2 0+ opciones	22	22,0	26,5	98,8
	99	1	1,0	1,2	100,0
	Total	83	83,0	100,0	
	Missing	System	17	17,0	
Total		100	100,0		



Tabla 20: Distribución de propuestas de prevención según sexo. Año, 2004 INP.

Propuestas de prevención	Mujer		Hombre		Total	
	n	%	n	%	n	%
Informar/educar	12	22,2	8	17,4	20	20
Tratamientos/vacunas	18	33,3	16	34,8	34	34
Fumigar/mejora casas	7	13,3	7	15,2	14	14
Otros	4	7,4	3	6,5	7	7
no contesta	7	13	2	4,3	9	9
no sabe	6	11,1	10	21,7	16	16
total	54	100,3	46	99,9	100	