

Peregrinación: camino sin rumbo de las familias rurales aquejadas por la enfermedad de chagas. Estudio de casos agudos en la provincia de Santiago del estero.

Graciela Dinardi*, Ignacio Llovet**, Marcelo Mangini.

Cita:

Graciela Dinardi*, Ignacio Llovet**, Marcelo Mangini (2007).
Peregrinación: camino sin rumbo de las familias rurales aquejadas por la enfermedad de chagas. Estudio de casos agudos en la provincia de Santiago del estero. VII Jornadas de Sociología. Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires.

Dirección estable: <https://www.aacademica.org/000-106/85>

PEREGRINACION: CAMINO SIN RUMBO DE LAS FAMILIAS RURALES AQUEJADAS POR LA ENFERMEDAD DE CHAGAS. ESTUDIO DE CASOS AGUDOS EN LA PROVINCIA DE SANTIAGO DEL ESTERO¹

Graciela Dinardi*, Ignacio Llovet**, Marcelo Mangini

* Consultora, Centro de Estudios de Estado y Sociedad (CEDES).

**Investigador, Centro de Estudios de Estado y Sociedad (CEDES), Buenos Aires. Enviar correspondencia a Ignacio Llovet, Sánchez de Bustamante 27 (C1173AAA), Buenos Aires, Argentina, correo electrónico: illovet@cedes.org .

illovet@cedes.org

gdinardi@fibertel.com.ar

“La Organización Mundial de la Salud, que ha creado una red mundial abocada específicamente a la erradicación del mal de Chagas, anunció la semana pasada que espera haber logrado este objetivo para el año 2010”².

Preguntando sobre las vinchucas y su control actual, manifestaron que después de la fumigación ya no hay. Pero Irene se despierta a la noche con miedo; prende el mechero y las busca asustada.³

INTRODUCCION

Los casos agudos⁴ de Chagas vectorial registrados y notificados en la provincia de Santiago del Estero durante 2004 y 2005, constituyen la “punta del iceberg”, bajo el cual subyacen numerosos casos que no llegan a los servicios de salud y que, en consecuencia no se registran. La pérdida de estos casos, no sólo supone la falta de atención médica de aquellos que la requieren sino además la construcción de una imagen por parte del sistema estadístico de salud que es resultado de un cúmulo de encadenamientos sociales e institucionales. Es sobre la base de esta imagen que el público, los especialistas y los decisores de política sanitaria definen el sentido problemático de la enfermedad. Se trata de entender la ausencia de notificación a través de la narración que las familias de aquellos casos agudos notificados hacen del dificultoso camino que siguen para finalmente obtener la atención y cuidado de sus enfermos.

Dentro de las provincias clasificadas como de alto riesgo, Santiago del Estero es la jurisdicción con más casos agudos registrados recientemente⁵.

Los casos notificados provienen de sectores rurales dispersos, de familias pobres, numerosas, con bajo grado de integración social y con muy bajo nivel educativo. Estas características operan como factores restrictivos para el mejoramiento de sus condiciones de vida, para el acceso al conocimiento de pautas de prevención y para la llegada a los servicios de salud.

Esta ponencia centra su interés en el proceso que conduce a la notificación del caso agudo, a partir de la presentación de los primeros síntomas. El foco se puso en la percepción que tienen las familias de la enfermedad y en la respuesta que dieron ante la aparición de los síntomas, así como en la forma de acceso al sistema de salud y las dificultades que encontraron a lo largo de su peregrinaje en busca de soluciones. Es una mirada a nivel microsociedad, que refleja las características sociales e institucionales, así como las necesidades de vastos sectores vulnerables de la provincia.

BUSCANDO UN QUEBRACHO BLANCO Y UN MISTOL EN LA ENTRADA A LA CASA: NUESTRO ACCESO A LAS FAMILIAS.

La mayor parte de las familias entrevistadas vive en parajes relativamente aislados, de difícil acceso. Los medios de transporte son escasos y generalmente sólo llegan hasta los “pueblos-centros con loteo urbano”. El transporte público presta servicios por los caminos principales y rutas, desde los cuales salen caminos de ripio que a su vez conducen a caminos de tierra, en mal estado, resecos por prolongadas sequías, agrietados e irregulares.

El paisaje es extremadamente agreste, se transita entre pencas con espinas grandes, algunos mistoles y Algarrobos y gran cantidad de cactus. Se atraviesan grandes zonas de desmonte donde se observan muchos hornos de carbón casi todos encendidos en plena tarde, un infierno en el verano santiaguense con temperaturas de hasta 47°. En las zonas donde se ha perdido el monte, queda al descubierto la tierra salitrosa que le da al entorno una apariencia desértica.

Para adentrarse en los parajes hay que recurrir a diversos medios tales como bicicleta, zorra, sulky, carro, vehículos particulares, motos, camionetas y remises informales.

La llegada se facilita en aquellos casos en que las familias viven cerca del centro del poblado o en las inmediaciones de los caminos principales. Tal es el caso de La Aurora, un pueblo de 1200 habitantes ubicado en la zona de riego del Río Dulce, a 35 km al noroeste de la ciudad capital y a 15 km de la ciudad de Clodomira, histórica región alfarera y hortícola de la provincia, cuyo acceso se realiza por una ruta asfaltada en buen estado.

Los parajes menos accesibles están formados por grupos de 5 a 20 casas bastante separadas entre sí. Para la localización de las familias se recurrió en algunos casos a la policía de las localidades de mayor tamaño o a los destacamentos policiales cercanos quienes se contactaban con maestros o enfermeras con asiento en la zona, para dar con el dato preciso; vecinos amables y jóvenes entusiastas también sirvieron de nexo. En el caso de la familia TL el recorrido fue más complicado; nos remitieron a un barrio y de allí a la plaza; de la plaza a la comisaría y de la comisaría a la escuela. Para encontrar el caso hubo que deambular 9 Km para llegar a destino.

CARACTERISTICAS DE LAS FAMILIAS CON CASOS AGUDOS - UN ESCENARIO COMUN

Las familias son numerosas. De los 25 casos estudiados, 15 cuentan con más de 5 miembros. En 22 casos tienen una composición nuclear, 18 familias con núcleo familiar completo y 4 familias con núcleo familiar incompleto.

El nivel educativo máximo del hogar es primario. Sólo dos madres entrevistadas han accedido a educación secundaria incompleta. Muchos adultos han perdido por desuso la capacidad de leer. Son muy pocos los niños que logran trasladarse para continuar los estudios. Un maestro describe las limitaciones existentes para estudiar:

“Si, si primario la promoción de este año pasado han salido cuatro, cinco alumnos han tenido la suerte de estar estudiando en Atamisqui..., se quedan allá van los lunes y vuelven los viernes, los fines de semana vuelven a la casa. Están en el Albergue (...) la gente al no tener recursos económicos se ve obligada a mandarlos a trabajar. La mayoría llegan a séptimo y son muy pocos los que van a estudiar, por razones económicas; van al obraje, a cortar leña, a la desflorada, los chicos trabajan. Se van mentalizando que salen del primario y tienen que salir a trabajar y cuidar a sus hermanitos... Un chico de catorce años se va al obraje no termina de desarrollar bien que empieza los trabajos en el campo...”

La pobreza es una constante con distintas gradientes. Se trata de pobres que conviven con limitaciones económicas y de recursos desde antaño. Algunos se ubican en la extrema pobreza, con un solo ingreso inestable y muy bajo que sostiene a una prole numerosa que puede combinarse con una nutrida familia extendida. Los menos pobres suelen tener ingresos más constantes, con más miembros de la familia que trabajan lo que les permite compensar las salidas de unos con entradas de otros al mercado laboral y también implementan algunas estrategias de sobrevivencia tales como la cría de animales y cultivos cuando las prolongadas sequías se los permite. La condición de pobreza se agrava por las características climáticas y de aislamiento territorial.

La mayoría de las familias entrevistadas viven en condiciones similares de precariedad habitacional. Predominan las viviendas rancho con piso de tierra, pocos cuartos para muchas personas y diversos usos, sin baño ni cocina. En general, las paredes son de adobe y presentan grietas propicias para el alojamiento de la vinchuca. Sin embargo, se observan casas que tienen paredes de ladrillo revocadas a pesar de lo cual tienen muchas vinchucas en su interior. Utilizan los materiales que están disponibles, por ejemplo, para construir los techos usan simbol o suncho; para los horcones quebracho o vinal. El simbol tiene mejor durabilidad pero escasea, el quebracho prevalece en las preferencias pues las maderas blancas son más blandas y se cortan. Las casas que tienen maderas blandas hay que rehacerlas a medida que la madera se va deteriorando, sin embargo esta necesidad está mediada por la disponibilidad de madera y de algún medio para su traslado; una simple zorra

constituye la diferencia entre tener una casa deteriorada o una en mejores condiciones de habitabilidad.

La disponibilidad de servicios públicos está en relación con el tamaño del paraje/localidad. En general no tienen agua potable, a la cual acceden mediante la provisión de camiones aguateros, o por acarreo de algún río, o de piletones públicos que se encuentran a cierta distancia de las casas; también recogen agua de lluvia y con frecuencia comparten un aljibe con algún familiar que viva cerca. A Rita le gustaría tener un aljibe propio, pero es un sueño inalcanzable ya que costaría según sus cálculos mil pesos, claro que la mano de obra no costaría nada, *“porque mi marido sabe, pero se necesitan ladrillos, hierro, material, y es caro”*. Si no llueve, ella y su familia traen agua del río que les queda a siete kilómetros; el viaje lo hacen en zorra, y recogen el agua en tachos de doscientos litros. Rita cuenta el padecimiento de no contar con agua y celebra la posibilidad de tener luz (usan lámpara a gas o mechero a kerosene), ya que teme a las alimañas que aparecen por la noche.

“El grave problema de aquí es el agua... Aquí nunca se ha hecho una perforación, la gente aquí cava pozos y el agua que pasa es salada ni los animales la pueden tomar”.

En su mayoría son familias con muchos años de residencia en la zona y en la misma casa. No se trata de población inmigrante reciente.

Otra característica común es la condición en que se encuentra el peridomicilio. Mantener las áreas circundantes ordenadas, con los animales en corrales alejados de las casas y con mascotas fuera de la vivienda, son requisitos preventivos para la transmisión del vector. Sin embargo, se observan corrales construidos cerca de la casa, animales domésticos por doquier y bastante desorden de los elementos de uso cotidiano que se mezclan con los que están en desuso. Los animales duermen fuera de la casa con excepción de los perros que ante el menor descuido se filtran y *“alguna cabra que de tan mansita se podría confundir con un perro”*. La distancia que separa la casa de los corrales no es grande, en algunos casos es de 2 a 5 metros.

LAS FORMAS DE SUBSISTENCIA

Las familias son absolutamente dependientes de las circunstancias climáticas. La sequía prolongada marca dolorosamente la muerte de animales, diezmando el pequeño patrimonio familiar, la siembra y la cosecha se convierten en un lejano recuerdo y los insumos que otrora se usaran para el “gasto de la casa” son reemplazados con mate y tortilla y algún guiso de vez en cuando.

“...ya no llueve, hay un chaparroncito no más, pero eso no moja nada, y ya son tres años que nos pasa”.

Los trabajos son temporarios e informales. Muchos tienen planes sociales como única fuente de ingreso; otros son hacheros y hacen carbón que venden en las casas y comercios de localidades vecinas, otros se emplean en trabajos estacionales y se trasladan con alguna empresa, o participan en actividades de desflorada, en la recolección de botellas, en trabajos ocasionales de albañilería o realizan alguna contraprestación por el Plan Jefes de Hogar. Los maridos cuando consiguen trabajos estacionales parten durante 2 o 3 meses a la cosecha o la desflorada. Esperan ansiosos el llamado que las empresas hacen por radio para presentarse a la selección. Los afortunados se embarcan en micros rumbo a diversos destinos tales como el norte de Salta, Buenos Aires, Santa Fe, San Luis, Mendoza, Catamarca. Los que trabajan en alguna construcción en zonas rurales suelen pasar de lunes a viernes en el campo y regresan al hogar para el fin de semana.

“está haciendo una casa allá para el lao del Colorado, nosotros solitos toda la semana”.

El caso de Juan, padre de 5 hijos, ilustra las duras condiciones de trabajo. Viaja de vez en cuando a Córdoba a trabajar como bracero, pues el plan social que recibe no alcanza. Al momento de la entrevista está ansioso esperando a la combi que le han avisado pasaría a recogerlo durante el día, junto con 3 vecinos para ir a Obispo Trejo lugar donde sacarán troncos hasta el agotamiento. Allí permanecen un mes, durmiendo bajo unos toldos, confiando que en noviembre haga suficiente calor. De su paga deberán descontar la comida que encargan. Juan relata lo difícil que es su trabajo en particular cuando tiene que extraer troncos de quebracho, por su peso.

En algunos casos hay “reservas”: algo de animales menores o de un ingreso regular y formal (jubilación o sueldo) de algún pariente, que está disponible para emergencias.

Las mujeres trabajan en el hogar realizando las múltiples tareas domésticas y participando de actividades que hacen a la reproducción de la familia – búsqueda de agua, quema de carbón, participación en la cosecha- y criando a los numerosos hijos en un contexto de grandes privaciones. Algunas son el único sostén del hogar. Tal es el caso de Hortensia quien mantiene a sus hijos con el subsidio estatal que recibe por ser madre de siete hijos. Cobra trescientos pesos mensuales y con eso “se da vuelta” y cuando alguien necesita lava para “afuera”. Intenta trabajar en lo que sea, su último trabajo fue efímero, le duró un mes y ocho días.

Poder comer todos los días no sólo constituye una ventaja comparativa sino que es visto como una meta a cumplir por sobre las demás necesidades. El desayuno liviano y el almuerzo son las comidas del día, la cena se “pasa” con tortilla y mate cocido en la mayor parte de los hogares.

Algunas familias cuentan con fuentes externas de ingresos provenientes de la ayuda de parientes que han migrado, quienes envían algo de dinero para

ayudar a costear los gastos de traslado de los casos agudos, para la compra de remedios o para colaborar con los gastos de la casa.

Dentro de este marco de privaciones sobresale el caso de una familia que se diferencia del conjunto. Ellos viven en una zona distante a 8km de Las Termas de Río Hondo. Se trata de una familia ampliada, con recursos económicos y organizativos. Comparten un extenso predio donde se ubica la "casa principal" que alberga a los padres e hijos solteros. No muy lejos están las viviendas de otros dos hijos casados. Dos hijos han migrado a Buenos Aires y tres se mudaron a Las Termas de Río Hondo. El padre del caso agudo trabaja como obrero en una empresa de Las Termas que le paga su salario en blanco, que asciende a \$380 por quincena. El grupo familiar tiene 12 hectáreas de origen público, que las han cercado y las trabajan desde hace más de 40 años. Allí cultivan maíz, zapallo, sandía. Trabajan cooperativamente. Hay 70 vacas, 80 cabras, 25 caballos, 6 chanchos, gallinas y mulas. Cada hijo recibe al casarse 1 vaca, 1 chancho, 1 cabra y 1 gallina "para el empiezo", lentamente van multiplicando su patrimonio y en momentos de necesidad recurren a la venta de animales. Participan de actividades solidarias a través de la organización de rifas para recaudar fondos para ayudar a quienes pudieran tener alguna emergencia. En este marco de relativa abundancia transcurre la vida de estas 3 familias. Parecería que allí están en mejores condiciones para evitar el contagio de la enfermedad. Sin embargo, los seis integrantes del grupo familiar del caso agudo tienen Chagas.

LA PERCEPCIÓN DE LA ENFERMEDAD Y LA APARICIÓN DEL SÍNTOMA

Inmersos en una realidad de pobreza extrema y semi aislamiento geográfico, las relaciones familiares son el eje casi exclusivo de la vida social. Los hijos son percibidos como lo único y más valioso que estas familias poseen, empeñando una gran dedicación e inversión en tiempo y recursos a su cuidado. La preocupación por la salud de los niños en estos hogares es un hecho sobresaliente de la realidad familiar.

La percepción de la salud familiar está ligada a la forma en que los entrevistados visualizan la condición de enfermedad, comprendida casi exclusivamente en relación al síntoma clínico. La manifestación física de la enfermedad es tomada como un elemento extraño al orden cotidiano, que perturba una realidad rutinizada y que despierta temor y preocupación en los padres, impulsando a la búsqueda de respuestas efectivas. La concepción de la salud familiar queda circunscripta, no tanto a acciones de prevención, diagnóstico y control, como de reacción y respuesta al síntoma clínico. Aquella enfermedad asintomática, y que por lo tanto permanece oculta a los ojos de la familia, no asusta ni despierta curiosidad y, por lo tanto, tampoco provoca respuestas preventivas.

La enfermedad de Chagas ingresa al entorno familiar a través del caso agudo, es decir, a partir de aquel caso que presenta síntoma clínico. Una vez que el síntoma se manifiesta, la respuesta por parte de los padres es, en la

mayoría de los casos, rápida, lo que ocurre dentro de los tres días. En todos los casos, la reacción frente al síntoma de enfermedad conduce a los padres a una o más consultas médicas, abriendo el camino para el diagnóstico del caso de Chagas y permitiendo, además, en 10 de los 25 casos, la identificación de la enfermedad en otros miembros del grupo familiar.

El tipo de respuesta revela un desconocimiento total o fragmentario de la enfermedad de Chagas entre estas familias. En siete de ellas, el desconocimiento refiere a la existencia misma de la enfermedad:

“(y a vos, ¿qué te pasó con el chagas cuando te dijeron que Daniela tenía chagas?) y me dio algo así como miedo, no sabía que es lo que era eso.”

“(¿vos no sabías que existía el chagas?) No, no sabía. (de esa enfermedad no tenías noticias?) No, no.”

En los restantes hogares el conocimiento es, incompleto, erróneo e insuficiente para realizar acciones preventivas. En especial el desconocimiento está ligado a la transmisión, la aparición o reconocimiento de síntomas, su diagnóstico, tratamiento y prevención. La enfermedad es conocida en algunos casos sólo por comentarios de familiares o allegados. La falta de información alcanza también a la incapacidad de conectar la enfermedad con la presencia de la vinchuca en la vivienda.

En 18 de los 25 casos agudos, los entrevistados no vincularon los síntomas con la enfermedad del Chagas. En 17 casos agudos, la manifestación física que derivó en la consulta médica fue la aparición del “ojo en compota”, conocido como Signo de Romaña o Signo del Ojo, “*el síntoma del agudo chagásico más conocido por médicos y profanos*”⁶.

“(Y cuando vos has visto que tenías el ojo hinchado te dabas cuenta, sabías que podía ser chagas?) Yo me he dado cuenta, bueno que los chicos me han pateado el ojo, porque duermo con los chicos; eso también ha pensado mi mami... (Que durmiendo te han golpeado sin querer?) Si...”

Sólo dos de los 17 casos manifestaron haber reconocido la posibilidad de estar frente a un síntoma de Chagas, con anterioridad a la primera consulta médica.

“(¿Ustedes se han dado cuenta cuando la ha picado?) Sí, porque a ella se le ha hinchado el ojo, se ha puesto así morado, negro, le ha agarrado fiebre (...) nosotros sabíamos.”

Todos conocen a la vinchuca y muchos de ellos admiten tenerla o haberla tenido en sus hogares. Su presencia está naturalizada dentro de las condiciones de habitación y no es motivo de alarma. Aún en los casos donde

se establece una vinculación entre la vinchuca y la enfermedad, predomina la ausencia de hábitos orientados a evitar la presencia del insecto en el hogar.

“bueno, a mi me han explicado (en el Hospital Independencia), que el bicho cuando se mete ahí justo donde ellos duermen y de ahí se baja va se coloca y pincha y ahí deja el virus, eso me explicaron. (bueno ustedes la conocen a la vinchuca?) Si, si tengo bastantes yo en mi casa”

“(Usted desde chico las reconocía a las vinchucas) Claro si, sabíamos que eso existe y que eso hacía daño con el tiempo, y bueno están ahí.”

ACCESO AL SISTEMA DE SALUD

Como casos agudos, cada uno de los pacientes ingresó efectivamente al sistema de salud, donde fue diagnosticado, tratado y registrado. El camino por el cual llegan al diagnóstico y tratamiento clínico se encuentra signado por obstáculos comunes:

“ (...) porque, ha visto, uno se enferma, y de aquí no hay como salir.”

En dos casos, una ambulancia enviada desde la ciudad de Santiago del Estero recogió al enfermo en su poblado y aseguró su traslado al Hospital Independencia. Sin embargo, los parajes rurales raramente disponen de esa facilidad para realizar traslados y cuando eso sucede, lo que falta es el combustible:

En la posta hay ambulancia, y ahí nos llevan, pero nosotros tenemos que conseguir combustible (y cuánto tienen que poner para el combustible?) Y \$50

Frente a las dificultades las familias responden con estrategias individuales, lidiando con la distancia y la disponibilidad de recursos materiales (v.g. dinero y medios de transporte). En algunos casos se dispone de servicios privados de transporte, como el camión o el remise, en otros, se recurre a medios propios, como la bicicleta, el caballo, el sulky y la zorra. No es infrecuente la necesidad de caminar, parcial o totalmente, el recorrido, para abaratar los costos del traslado. Según la distancia y los medios a disposición, el rango de los costos de transporte varía entre \$6 y \$150. Ocasionalmente, el maestro rural o el médico del centro de salud asisten a las familias en sus necesidades de traslado.

La distancia es un gran obstáculo para las familias rurales en su acceso al sistema de salud. Y está magnificado por la inexistencia de un circuito de responsabilidades sanitarias que brinde ayuda, orientación y respuesta efectiva. Pese a los actores institucionales definidos y establecidos, la

búsqueda de una respuesta a sus problemas de salud, se traduce en una peregrinación costosa y solitaria.

La incapacidad de resolver la situación desde el espacio local es el denominador común que atraviesa al conjunto de los casos estudiados. Hay disconformidad generalizada con las instancias sanitarias locales, esto es, la posta sanitaria y el agente sanitario. Las visiones negativas refieren a situaciones diversas que en muchos casos se reiteran, relacionadas con la irregularidad en la atención y la falta de insumos:

“si, está la escuela, la posta, aunque la posta esta de adorno porque ni medicamentos tenemos, nada...”

“(¿hay aquí cerca una posta sanitaria?) En el kilómetro cero, está a la tarde la escuelita, pero es cuento nomás porque el enfermero a veces está y a veces no está voy a decir, más para La Banda está, se gana de arriba su sueldo, vamos a decir...”

La misma situación de incertidumbre que se experimenta en las postas con la atención de enfermería, ocurre con el servicio que brinda el cuerpo médico, que también es objeto de reclamos por parte de la población. El agente sanitario tiene un rol desdibujado, como una figura ausente que, aún cuando se lo conoce, no realiza las visitas regulares a los hogares (“rondas”).

“y aquí al agente sanitario que le iba a decir, si ni aparece...”

Las apreciaciones positivas del sistema de salud local están vinculadas con la provisión de leche, la vacunación, las nebulizaciones y control de peso de los hijos. La regularidad en la atención, allí donde se cumple es muy valorada.

“únicamente vamos a la salita de L (...) si, por lo menos hay médicos, ahora por lo menos, y ese me ha trasladado a mi para Santiago para ver al chagas si tenía. (¿y el médico, cuántas veces a la semana va?, ¿o todos los días?) todos los días de lunes a viernes.

En la instancia de la irrupción del caso agudo, la mayoría de los entrevistados experimenta y reconoce una realidad limitada e incapaz de brindar respuesta a la situación. A la irregularidad de la atención profesional se suman las restricciones materiales por falta de equipos y medicamentos.

El médico que presume un caso de Chagas, envía a la familia al Hospital Independencia, en la ciudad de Santiago del Estero, donde concurrieron 22 de los casos estudiados. Otros dos casos fueron asistidos en los Hospitales Zonales de Añatuya y La Banda⁷. Es en estos establecimientos de salud donde se registra el caso para su notificación. Habitualmente, no se realiza seguimiento de la derivación, por lo cual la decisión de continuar con el circuito de atención queda en manos del paciente y su familia. Eventualmente, el paciente no concurre al Hospital, la sintomatología

desaparece en unos días y la enfermedad pasa a la fase de cronificación. Las limitaciones para buscar la atención también influyen en la realización de controles posteriores al diagnóstico.

Existe además otra causa muy común de peregrinación, que tiene su origen en el momento del diagnóstico clínico. De los casos, 10 recibieron un diagnóstico erróneo, al ser confundidos por los médicos con síntomas de otras afecciones⁸. Por ejemplo en el caso de Francisco:

El primer síntoma que tuvo Francisco fue un lagrimeo en su ojo, Andrea le hizo curaciones caseras, “*con el papel de cigarrillo, masticando tabaco*”, al otro día le amaneció hinchado y con fiebre que rondaba entre los 39 y 40 grados, Andrea decidió llevarlo al médico en la Villa. La doctora le diagnóstico “una alergia primaveral” ya que era el mes de septiembre, le recetó amoxicilina y lo mandó a su casa. Al día siguiente Francisco amaneció con todos los ganglios inflamados, Andrea vuelve a la doctora de la Villa quien lo deriva al Hospital Independencia por un posible caso de Chagas (Informe de campo; Claudia Ríos).

En uno de los casos se hicieron tres diagnósticos erróneos sucesivos (dos en el primer centro de salud consultado y uno en el segundo) previos a la confirmación de la enfermedad en el Hospital Independencia, al cual el paciente se acercó no por consejo médico sino por recomendación de un allegado. Los falsos diagnósticos acarrear costos muy altos, y ocultos, para las familias, en especial el que supone la pérdida de la oportunidad de identificar la enfermedad y tratarla a tiempo⁹.

Las prestaciones brindadas por curanderos, parapsicólogos o yuyeros pueden ser complementarias, sustitutivas o antagónicas con la ofrecida por el sistema sanitario institucional. Entre los casos estudiados se encuentra más difundida la primera y en un solo caso adopta una forma antagónica.

CONCLUSIONES

Los casos agudos de Chagas notificados son una pequeña expresión de una realidad amplificada y cuya dimensión sólo puede ser intuída. Se estima que por cada caso notificado hay 10 que no llegan al sistema de salud. Además de la pérdida de atención médica, el subregistro genera una medida inexacta de un problema irresuelto de la salud pública..

Los factores que inciden en la conformación de una imagen visible del conjunto de casos agudos están originados en las condiciones de vida de la población más vulnerable a la transmisión vectorial y en las características de funcionamiento del sistema de salud.

La pobreza es una constante con distintos gradientes en esta población rural pero con el rasgo común de la deprivación material y el rigor de la vida diaria. Esta pobreza es el obstáculo inicial que deben vencer para arrimarse al

servicio de salud en procura del diagnóstico y cura del hijo enfermo. La superación de este obstáculo “privado” es una expresión proporcional del valor que estas familias asignan al cuidado de su prole. Pero, estas dificultades empalman con los déficits que provienen del ámbito público en las instituciones sanitarias locales.

Las instancias locales de salud exhiben una debilidad acentuada para responder a las necesidades emergentes del caso agudo: ausencia de campañas preventivas, falta de personal, escasez de insumos, errores en los diagnósticos. La incapacidad de resolver la situación desde el espacio local es el denominador común que atraviesa al conjunto de los casos estudiados

La falta de educación, así como también de políticas de prevención y diagnóstico temprano convierten al Chagas en una enfermedad silenciosa y, en la mayoría de los casos, velada a una población que sólo la descubre a través del caso agudo familiar

La introducción de acciones orientadas simultáneamente a subsanar los déficits de las órbitas “privada” y “pública”, permitiría un mejor registro de los casos agudos que efectivamente ocurren así como el desarrollo exitoso de medidas preventivas.

BIBLIOGRAFIA

Bastien, J. W. (1998), *The Kiss of Death: Chagas' Disease in the Americas*. The University of Utah Press,.

Briceño-León,R.. (1990). ,*La casa enferma*. Fondo Ed. Acta Cient.Venezuela, Caracas.

Briceño León, R.(2007). Chagas disease and globalization of the Amazon, en *Cadernos de Saúde Pública*, Volume 23, Suplemento 1

Cecere, M. C., Gurtler, R. E., Canale, D., Chuit, R. Cohen, J.E. (1997). The role of the peridomiciliary area in the elimination of *Triatoma infestans* from rural Argentine communities. *Pan American Journal of Public Health*. vol. 1, no 4.

Coordinación Nacional de Control de Vectores, Programa Nacional de Chagas, Ministerio de Salud de la Nación. (2001). Buenos Aires. *Actualizaciones Técnicas y Operativas en el Control de T. infestans en el marco de la interrupción vectorial del Tripanosoma cruzi*.

Esquivel, M.L., Salomón, O.D., Segura, E.L. (2000). Evaluation of the transference process of community participation surveillance of Chagas' disease transmission in Argentina. *XXVth International Congress of Tropical Medicine and Malaria, Colombia*.

Labra, María Eliana, (2002). Capital social y consejos de salud en Brasil. ¿Un círculo virtuoso? *Cad. Saúde Pública* vol.18 suppl., Rio de Janeiro.

Lugones, H.S. (2001). *Enfermedad de Chagas. Diagnóstico de su faz aguda*. Santiago del Estero: Ediciones Universidad Católica de Santiago del Estero.

Llovet, I., Dinardi, G. (2006). Políticas Públicas y Enfermedades Transmisibles: El Impacto de la Descentralización en la Enfermedad de Chagas. *Revista del ITAES*, Buenos Aires, Argentina.

Ministerio de Salud y Ambiente de la Nación, *Plan Federal de Salud 2004-2007*.

Ministerio de Salud y Ambiente de la Nación. XIIa. Reunión Intergubernamental INCOSUR/Chagas, Santiago, Chile, Marzo de 2003.

Paulone, I. (1994) Factores socioeconómicos, culturales y ecológicos asociados a las reinfestaciones por *Triatoma infestans* en viviendas rurales de un área de Santiago del Estero bajo vigilancia entomológica. Tesis no publicada, Universidad Nacional del Litoral, Argentina.

Programa Federal de Chagas. www.msal.gov.ar

Putnam, Robert D., 1993. "The Prosperous Community: Social Capital and Public Life" *The American Prospect* N° 13 (Spring)

San Martín, José L. y Prado, Mónica, 2004. "Risk perception and strategies for mass communication on dengue in the Americas", en *Revista Panamericana de Salud Pública*, Feb., vol.15, no.2, p.135-139.

Sanmartino, M., Crocco, L. (2000). Conocimientos sobre la enfermedad de Chagas y factores de riesgo en comunidades epidemiológicamente diferentes de Argentina. *Revista Panamericana de Salud Pública*. vol. 7, no 3.

Segura, E. (2005) *Redes Sociales para la Vigilancia de la Transmisión del Trypanosoma cruzi (Chagas)*. Ministerio de Salud y Ambiente – CONAPRIS. Buenos Aires.

World Health Organization (2002). *Control of Chagas Disease*. WHO Technical Report Series. no.905. Ginebra.

Yadón, Z; Gurtler, R; Tobar, F.; Médici, A (2006) *Descentralización y Gestión del Control de las Enfermedades Transmisibles en América Latina*. OPS-TDR, Buenos Aires, Argentina.

Zaidemberg, M., Spillmann, C., Carrizo Páez, R. (2004). Control de Chagas en la Argentina. Su evolución. *Revista Argentina de Cardiología*. vol. 72, no 5. Buenos Aires.

METODOLOGIA

Se visitaron los hogares de 25 casos agudos entre octubre de 2005 y febrero de 2006, localizados en áreas rurales de la provincia de Santiago del Estero. Mediante entrevistas en profundidad al familiar a cargo del cuidado del caso agudo –usualmente la madre-, con registro de audio; se aplicaron técnicas de observación estipuladas en un protocolo, complementadas con registros de campo y dibujos de croquis del complejo habitacional y peridomiciliario. El levantamiento de la información se llevó a cabo mediante equipos de entrevistadores, con supervisión en terreno¹⁰. La Dirección General de Estadística y Censos y el Área de Educación Primaria del Ministerio de Educación de la provincia proporcionaron la información para la elaboración cartográfica de los itinerarios. La mayor parte de los casos estudiados distan de la ciudad capital en un radio que va de 34 km a 211 km, pertenecientes a 27 localidades, villas y parajes, de 11 departamentos¹¹.

¹ Esta ponencia presenta avances de la investigación “Decentralization policies and health system reform in Argentina: its impact on Chagas vector prevention and control” (A 40153), financiado por UNICEF/UNDP/World Bank/WHO Special Programme for Research and Training in Tropical Diseases (TDR) y que abarca el período 1990-2005.

² La Nación, Sección Enfoques, página 2, 29 de julio, 2007

³ Testimonio de madre de caso agudo.

⁴ La fase aguda de la enfermedad tiene un período de manifestación corto. Se inicia un periodo de incubación (que es el lapso que media entre la introducción del tripanosoma en el organismo y la aparición de los primeros síntomas) de duración variable, con un término medio de una semana. El inicio de las molestias es súbito, presentando el paciente una diversidad de síntomas, que son comunes a otras dolencias: fiebre, escalofríos, dolor de cabeza y de los musculos del cuerpo, malestar general e inapetencia. Algunas veces hay signos en el organismo que delatan la puerta de entrada de la infección: son el complejo oftalmoganglionar y los puntos de inoculación (cfr. Lugones)

⁵ Cfr. Programa Federal de Chagas.

⁶ Cfr. Lugones, H. S. (2001).

⁷ Se carece de información para un caso.

⁸ Estos errores de diagnósticos son frecuentes debido a que la sintomatología es similar en varias patologías, (cfr. Lugones, 2001). Este autor agrega que estos síntomas, en zonas endémicas, deben ser interpretados como indicios de Chagas...

⁹ En Argentina se sigue la norma de brindar tratamiento a los casos agudos menores de 14 años de edad.

¹⁰ Conformaron el equipo de trabajo en campo en Santiago del Estero: Cecilia Canevari (Coordinadora de campo), Rosa Isaac, Alberto Tasso, Néstor Mendoza, Paula Pereyra, Paola Escobar, Alexandra Ludueña, Claudia Ríos, Nelva Coria.

¹¹ Los departamentos son: Atamisqui, Avellaneda, Banda, Capital, Ibarra, Figueroa, Moreno, Pellegrini, Río Hondo, Salavina y San Martín.