

ARTÍCULO ORIGINAL

CONOCIMIENTO, PERCEPCIÓN Y ACTITUD SOBRE LA ENFERMEDAD DE CHAGAS EN UN CENTRO DE REFERENCIA URBANO

Stella Maris López¹ y Oscar Daniel Salomón^{2, 3}

RESUMEN

La tendencia para las próximas décadas de la enfermedad de Chagas (ECh) es la dispersión hacia los centros urbanos. El objetivo de este trabajo fue explorar, a partir de una encuesta semiestructurada, conocimientos, actitudes y percepción de la ECh en 153 adultos que asistieron al Instituto Nacional de Parasitología entre marzo a octubre de 2004 para confirmación de su diagnóstico. Se identificó en el 66% de la población un conocimiento básico relacionado al vector y las afecciones cardíacas. El 62% consideró a la ECh grave y una vez conocido el diagnóstico el 80% buscó asesoramiento. El 84% no se consideró incapacitado, pero al tratar de ingresar a trabajos formales encontraron dificultades para su inserción. Cuando se les propuso sugerir propuestas de mejoramiento el 56% destacó la importancia sobre nuevos tratamientos, información y la visibilidad de la ECh. Este trabajo revela un conocimiento limitado, una percepción de gravedad de la ECh y por lo tanto una buena disposición para desarrollar acciones de apoyo, educativas, y de prevención en esta población.

PALABRAS CLAVE: Enfermedad de Chagas; conocimiento; actitud; población urbana.

ABSTRACT

Knowledge, attitude and perception of Chagas disease in an urban center of reference.

The trend for the coming decades of Chagas disease is the dispersion to urban centers. The aim of this study was to explore, through a survey, the knowledge, attitudes and perception of Chagas disease of 153 adults who attended the Instituto Nacional de Parasitología, Buenos Aires, Argentina, from March to October 2004 for confirmation of diagnosis. We identified a basic knowledge related to vector and heart disease (66%). Of the 153 adults, 62% were considered serious cases and once diagnosis was known, 80% looked for advice. Eighty four percent did not consider themselves disabled, but when they were trying to apply for formal jobs, difficulties in taking up employment were observed. When they were asked to make

1. Departamento de Clínica, Patología y Tratamiento, Instituto Nacional de Parasitología (INP) "Dr. Mario Fatala Chaben", ANLIS "Dr. Carlos G. Malbran", Ministerio de Salud de la Nación, Argentina
2. Instituto Nacional de Medicina Tropical (INMeT), Ministerio de Salud de la Nación, Argentina.
3. Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas (CONICET), Argentina.

Dirección para correspondencia: Lic. Stella M. López, Instituto Nacional de Parasitología, Paseo Colon 568, 2° piso, CABA (CP 1063), Argentina. E-mail: stmlopez@yahoo.com

Recibido para publicación en: 2/6/2015. Revisado en: 9/11/2015. Aceptado en: 11/11/2015.

suggestions for improvement, 56% of their proposals highlighted the importance of new treatments, information and more visibility for Chagas disease. This work reveals a limited knowledge and perception of severity of Chagas disease along with willingness to develop activities for support, education and prevention in this population.

KEY WORDS: Chagas disease; knowledge; attitude; urban population.

INTRODUCCIÓN

La tripanosomiasis americana o enfermedad de Chagas (ECh), producida por el protozoo *Trypanosoma cruzi* y transmitida en la Argentina principalmente por el insecto *Triatoma infestans* es considerada, en términos sociales y económicos, una de las enfermedades parasitarias más importantes y la principal enfermedad de transmisión vectorial de América Latina. Las estimaciones de infectados por *T. cruzi* en 21 países de América Latina fueron 5.742.167, de los cuales 62,4% pertenecían a la Iniciativa del Cono Sur (WHO, 2015).

Es una entidad compleja asociada a múltiples factores sociales y ambientales entre los que destacan: habitar en viviendas de calidad precaria, principalmente en zonas rurales y periurbanas endémicas, residir en áreas de pobreza, con inestabilidad social o altas tasas de migración. Actualmente la tendencia es la dispersión de las personas infectadas hacia centros urbanos y países no endémicos (Briceño-León, 2009; Pinto Dias, 2012).

En Argentina se estima que un millón y medio de personas está infectada con *T. cruzi* de los cuales 211.102 son mujeres entre 15 y 44 años; se espera el nacimiento anual de 1.457 niños con transmisión congénita; una prevalencia en bancos de sangre de 3.13% y una estimación de 376.309 cardiopatías por ECh (WHO, 2015). De esta manera, la ECh se constituye en uno de los principales problemas de Salud Pública para el cual se vienen implementando diferentes programas de control y vigilancia en la región (Spillmann et al., 2013) y en el mundo por medio de iniciativas de OPS y OMS que han contribuido al conocimiento de la ECh, capacitación e institucionalización de programas de control (Carbajal de la Fuente & Yadón, 2013).

El Instituto Nacional de Parasitología (INP), ubicado en la ciudad de Buenos Aires (CABA), fuera de la zona de transmisión vectorial de la ECh, es referente regional del diagnóstico de infección por *T. cruzi*. El diagnóstico en fase crónica se realiza con tres técnicas serológicas: Hemoaglutinación Indirecta Cuantitativa (HAI), Inmunofluorescencia (IFI) y Ensayo inmunoenzimático (EIE o ELISA). Para considerar reactivo un paciente son necesarias por lo menos 2 de las 3 técnicas positivas (Min. Salud, Argentina, 2012).

En el período 2000-2005 el departamento de Diagnóstico atendió un promedio anual de 13.917 personas, por derivación de diferentes centros asistenciales para confirmación diagnóstica, siendo la prevalencia en ese universo

del 40,2% (INP, 2005). El impacto que el diagnóstico tiene en el sujeto y su entorno, requiere de una exploración multidisciplinaria (Ventura-García et al., 2013) que involucra las ciencias médicas, biológicas y sociales alrededor de un eje esencial que son las experiencias de los afectados. La enfermedad puede ser entendida de diferentes formas según la disciplina que la aborda (Herlich & Pierret, 1988).

En el año 2004 y en el marco de un proyecto de intervención “Inclusión de aspectos psicosociales en la atención de personas con infección por *T. cruzi*” se realizaron estudios exploratorios en la población general y embarazadas sobre conocimiento y percepción de la enfermedad. Los resultados de dichos estudios se exponen con el propósito de evidenciar los aspectos psicosociales que rodean la ECh.

El objetivo de este trabajo fue explorar en la población que asiste al INP para confirmación diagnóstica, conocimientos, actitudes y percepción sobre la ECh. Esta población resulta de interés no sólo por residir en una área sin presencia del vector, excepto colonizaciones puntuales esporádicas por transporte pasivo (Gajate et al., 2001), sino que los resultados resultan a su vez en una línea de base –año 2004- para explorar el impacto de las nuevas tecnologías y redes sociales en las actitudes y percepción, ya que la búsqueda de información en Internet ante la sospecha o confirmación de un evento de salud se ha constituido en una conducta usual especialmente en zonas urbanas (Li et al 2015, Puspitusari et al 2015).

MATERIALES Y MÉTODOS

Para el presente estudio exploratorio se analizaron 103 encuestas individuales y 50 entrevistas a embarazadas. Las mismas fueron realizadas cuando los asistentes al INP iban a retirar el resultado serológico al Departamento de Diagnóstico entre los meses de marzo a octubre de 2004. Los entrevistados fueron derivados por dicho Departamento para la encuesta, siendo voluntaria la concurrencia. Se establecieron como criterios de inclusión: adultos de ambos sexos con diagnóstico de infección por *T. cruzi*. Los criterios de exclusión fueron los adultos sin diagnóstico previo y niños.

Se instrumentó una encuesta semi-estructurada que constó de 30 ítems, combinando preguntas de respuestas cerradas y abiertas. Entre las preguntas de respuestas cerradas se incluyeron aquellas de variables socio-demográficas tales como: lugar de nacimiento, edad, sexo, lugar de residencia, tiempo de residencia, escolaridad y ocupación. Las preguntas de respuestas abiertas contenían aspectos sobre conocimiento de la enfermedad y el vector, búsqueda de información, percepción de gravedad de la enfermedad, percepción de incapacidad, actitud ante el diagnóstico, y apoyo social que refería tanto a los recursos que se proporcionan desde centros institucionales como servicios,

instalaciones comunitarias y otras, y aquellos que surgen de las relaciones sociales (Rodríguez-Marin et al., 1993; Fuertes & Lazo, 2006). En el caso de las entrevistas a las embarazadas se tuvieron en cuenta las variables socio-demográficas, conocimiento de la enfermedad y del vector y la búsqueda de información y apoyo.

Las personas luego de retirar el análisis eran derivadas por personal administrativo. Se les informaba sobre el propósito del estudio, la confidencialidad y anonimato de cada testimonio y su carácter voluntario. El encuestador se presentaba como profesional de salud y una vez obtenido el consentimiento se procedía con la encuesta en un horario en que la sala y su entorno presentan mayor tranquilidad. Considerando la diversidad cultural se apeló a una comunicación empática, entendiendo a cada interacción como una oportunidad de prevención/promoción de salud, instrumentada durante la encuesta.

Las encuestas se agruparon según motivo de consulta a saber: 20 de bancos de sangre (BS), 22 por trámite de radicación (TR), 21 control pre-natal (CPN), 19 por trámite laboral (TL), 21 provenientes de consulta médica (CM) y 50 embarazadas (EM).

Para la evaluación de las encuestas se elaboró una codificación de las respuestas cerradas para sistematizar los datos socios-demográficos. En las preguntas abiertas se re-categorizaron las respuestas obtenidas de acuerdo a una reconstrucción del investigador, con base a los testimonios de los encuestados, considerando tanto el contenido primario de las mismas como también las ideas individuales y colectivas (Ulin et al., 2006).

Para el análisis se elaboró una base de datos utilizando como soporte informático el programa SPSS 15.0 y se analizaron mediante estadística descriptiva, expresada como frecuencia y porcentaje.

RESULTADOS

Del estudio participaron 108 mujeres y 45 hombres. El 86% de los encuestados tenía < 50 años. El 76% de las mujeres se encontraba al momento de la encuesta en el intervalo de 19 a 39 años, con consultas de EM y TR. En el mismo intervalo se encontró al 51% de hombres con consultas por TL y BS. El 83% de los encuestados provenía de zonas con transmisión vectorial por *Triatoma infestans*: el 42% de países limítrofes siendo 28% de Bolivia, y de Argentina el 24% provenían de la región conocida como NOA-noroeste argentino (provincias de Santiago del Estero, Jujuy, Tucumán, Salta y Catamarca), y el 13% de la región del NEA-noreste argentino (Formosa, Chaco y Misiones). La discriminación de grupo etario y lugar de nacimiento por motivo de atención se muestra en el Cuadro 1.

Cuadro 1. Características socio-demográficas de la población en estudio, Ciudad de Buenos Aires, 2004 (n=153).

	Total	CM	TR	CPN	TL	BS	EM
	153	21	22	21	19	20	50
	n(%)	n(%)	n(%)	n(%)	n(%)	n(%)	n(%)
Edad años							
<30 años	67 (43,8)	3 (4,5)	13 (19,4)	9 (13,4)	6 (9,0)	4 (6,0)	32 (47,7)
30-49 años	65 (42,4)	7 (10,7)	8 (12,3)	12 (18,4)	9 (13,8)	11 (16,9)	18 (27,7)
>50 años	21 (20,3)	11 (52,3)	1 (4,7)		4 (19,0)	5 (23,8)	
Sexo							
Sexo F	108 (70,5)	11 (10,0)	14 (13,0)	21 (19,4)	3 (2,7)	9 (8,3)	50 (46,3)
Sexo M	45 (29,0)	10 (22,2)	8 (17,8)		16 (35,6)	11 (24,4)	
Lugar de Nacimiento							
NOA	38 (24,8)	12 (31,5)		7 (18,4)	5 (13,0)	8 (21,0)	6 (15,8)
NEA n(%)	20 (13,0)	4 (20,0)		3 (15,0)	1 (5,0)	5 (25,0)	7 (35,0)
C e n t r o - Cuyo	5 (3,3)	2 (40,0)		1 (20,0)	2 (40,0)		
PL n (%)	65 (42,4)	2 (3,0)	22 (33,8)	8 (12,3)	7 (10,7)	1 (1,5)	25 (38,4)
C A B A / GBA	25 (16,3)	1 (4,0)		2 (8,0)	4 (16,0)	6 (24,0)	12 (48,0)

CM, control médico; TR, trámite de radicación; CPN, control pre-natal; TL, trámite laboral; BS, bancos de sangre; EM, embarazadas; PL, países limítrofes; CABA, Ciudad Autónoma de Buenos Aires; NOA, noroeste argentino; NEA, noreste argentino.

El 64% (98/153) definió como rural la zona donde nació y creció; algunos (61/153) comentaron haber habitado en viviendas de mayor riesgo para albergar vectores, por ejemplo las construidas con adobe.

Al momento de la encuesta el 31% de los encuestados residían hacía más de 20 años en Ciudad Autónoma de Buenos Aires (CABA) y Gran Buenos Aires (GBA), producto de la migración interna principalmente desde el NOA. Otro 35% pertenecían a una migración reciente, últimos 5 años, provenientes principalmente de países limítrofes ingresados por EM, CPN y TR. El resto se dispersaba entre los 6 a 15 años de residencia.

El 74% (113/153) del total de los encuestados completó el nivel primario. El 48% (74/153) poseía una ocupación remunerada, siendo para el 62% transitoria, y el 38% permanente. El tipo de ocupación más frecuente fue la relacionada con el comercio y la administración (28%), aunque al discriminar

por sexo el 40% de mujeres que informó ocupación remunerada, trabajaba en casas de familia y del 66% de los hombres que trabajaba, un 40% lo realizaba en el sector de la construcción. Se destaca que el empleo en la construcción y en casas de familias son empleos transitorios e informales.

En el Cuadro 2 se presentan las respuestas sobre los conocimientos relacionados a forma de transmisión y características de la ECh. Las respuestas se agruparon por prioridad de conceptos, el 37% relacionó a la vinchuca como causante de la infección, en la figura de un bicho maligno, venenoso nombrado como: bicho, chinche, vinchuca, vinchuca colorada, que en algún momento “les picó”. El 12% hizo referencia al proceso de transmisión y sus consecuencias; el 30% resaltó la implicancia de la enfermedad y las afecciones cardíacas. No hay un conocimiento del parásito como agente, hacen referencia “a los huevos o veneno o ponzoña que dejó la vinchuca al picar”. Con respecto a la posibilidad o no de tratamiento y curación, fue un concepto poco claro para los encuestados, en general la ECh es considerada también una enfermedad “alargada” refiriéndose a su cronicidad. Los factores epidemiológicos como vivienda o lugar de nacimiento fueron reconocidos por el 5% cuando relataron donde fue visto el vector. Por otra parte un 16% dice no saber sobre Chagas.

En referencia a los conocimientos previos, de las respuestas obtenidas en el Cuadro 3 es posible inferir un conocimiento previo vivenciado o transmitido por relatos de personas cercanas, lo que admitiría deducir que era un tema hablado en el entorno familiar. El 56% recordó haber escuchado hablar de Chagas en referencia a acciones de control; familiares infectados, enfermos y fallecidos, peligro del vector: “cuidarse de la vinchuca colorada, de la ponzoña de la picadura, cuidarse en la noche mientras dormían” refiriéndose al hábito de hematofagia nocturna del *Triatoma infestans*. Estos relatos se relacionaron a su entorno cercano, de quienes han habitado áreas rurales de zonas endémicas de nuestro país. El 44% de la población “no escuchó hablar de Chagas”, pertenecían principalmente a ingresos por CPN y TR. No obstante tenían conocimiento del vector pero no lo relacionaban con la ECh, o le restaban importancia. En oportunidad de mostrar una vinchuca a un paciente ingresó por TR originario de Bolivia la reconoció como “chinche” y recordó que en su casa había muchas, pero desconocía que estuvieran asociadas a alguna enfermedad. Los migrantes del Paraguay, 12% de la población, nombraron al vector como “chinche guazú”.

El 65% identificó la fuente probable de infección por contacto con el vector, vinchuca, algunos contextualizaron la situación de contagio haciendo referencia al campo, cuando eran niños, y en sus viviendas. Un 4,5% lo relacionó a transfusiones de sangre, 10% consideró que “la heredaron de su familia”, algunos especificaron “a través de la madre”; en muchos casos no esta claro el modo de transmisión congénita. Lo dicen como “Hereditario, como mi mamá vivía en Santiago del Estero...” (BS). Un 18% dijo desconocer el posible origen de su infección.

Cuadro 2: Conocimiento de la población en estudio sobre la enfermedad de Chagas, Instituto Nacional de Parasitología, Ciudad de Buenos Aires, 2004 (n=153).

Respuestas	N	%
Se contagia por la vinchuca-bicho,-chinche	30	19,6
trasmite la vinchuca es la que pica y chupa la sangre	26	16,9
El Chagas es trasmitido por la vinchuca y ataca corazón	19	12,4
El Chagas trae problemas cardíacos, afecta el corazón	18	11,7
El Chagas es una infección en la sangre y afecta el corazón	8	5,2
El Chagas es una enfermedad “alargada”, crónica	8	5,2
El Chagas es una enfermedad que no se cura	6	3,9
El Chagas es una enfermedad que se cura	6	3,9
El Chagas es algo que habita donde yo vivía	8	5,2
No se que es el Chagas	24	15,6

Cuadro 3. Conocimientos previos de la población en estudio sobre la enfermedad de Chagas, Instituto Nacional de Parasitología, Ciudad de Buenos Aires, 2004 (n=153).

Respuestas	N	%
Hablaban de Chagas refiriendo:		
Acciones: fumigación, control, precaución vector	15	9,8
Familiares: infectados-enfermos-fallecidos	30	19,6
Vector y las consecuencias al corazón	14	9,2
Vector y modos de transmisión	14	9,2
Algo por conocidos	12	7,8
No se hablaba de Chagas	68	44,4

Consultados sobre la primera actitud ante el diagnóstico de infección por *T. cruzi*, coincidieron mayoritariamente en la preocupación ante esta noticia, el Cuadro 4 refleja las respuestas. El 76% manifestó algún tipo de preocupación psicológica al conocer su diagnóstico, siendo las emociones más frecuentes: miedo, angustia, temor, incertidumbre respecto a la propia salud, la del futuro hijo, ansiedad y preocupación por el futuro laboral, experimentando una sensación de vulnerabilidad ante la posibilidad de una afección cardíaca y muerte súbita. En el caso de las embarazadas, temor al momento del parto, el 56% se enteró de su diagnóstico en el curso del embarazo.

Al momento del estudio un 35% había modificado su actitud, este cambio se relacionó con el asesoramiento y control médico que habían obtenido. Sin embargo, un 60% continuó preocupado por la incertidumbre de su futuro estado de salud, la falta de tratamiento en adultos, la inserción laboral; en la transmisión congénita (16%) “me asuste... ¿qué debo hacer ahora?... ¿cómo voy a proteger a mi bebé? (CPN).

Cuadro 4. Actitud de la población en estudio ante el diagnóstico de infección por *T. cruzi*, Instituto Nacional de Parasitología, Ciudad de Buenos Aires, 2004 (n=153).

Respuestas	N	%
Primera actitud ante el informe de diagnóstico de infección		
Me asusté, me deprimí, miedo de morir	31	20,2
Me sentí muy mal porque no sabía de que se trataba	19	12,4
Me sentí muy mal pensé que era muy grave	19	12,4
Me preocupé por hijos	28	18,3
Me preocupé por mi salud, tratamiento, trabajo	20	13,0
Conocía del Chagas, lo tome naturalmente, no me preocupé	32	20,9
No creo que lo tenga	2	1,3
No responde	2	1,3
Actitud actual ante el diagnóstico de infección por <i>T. cruzi</i>		
Continuó preocupado	26	16,9
Preocupado por hijos	25	16,3
Preocupado por el trabajo, salud	22	14,3
No sabe qué sucederá	19	12,4
Aceptando la enfermedad	8	5,2
Estoy mejor, bien, sano	27	17,6
Estoy controlado, asesorado	26	16,9

Cuando se preguntó sobre las fuentes de información consultadas, considerando tanto el asesoramiento formal dado por los médicos como así también el informal (familiares, vecino, etc.), se exponen en el Cuadro 5 los resultados de esta búsqueda. El 80% inició la búsqueda de información por motivación propia. Esta necesidad de apoyo y contención incluyó a personas que padecen o que han padecido la ECh. El 65% tenía conocimiento de otras personas con infección por *T. cruzi*; de éstos, un 40% mantenía un contacto fluido y cercano, generalmente unidos por un lazo familiar. En el caso de las embarazadas migrantes, las cuñadas residentes fueron el primer contacto, fuente de información y apoyo. Al momento de conocer el diagnóstico la mayoría informó primero a su círculo más cercano, la familia.

Se indagó entonces sobre la percepción de gravedad de la ECh y cuáles serían los aspectos más afectados en el vivir cotidiano, en estos ítems no se consultó a las embarazadas. El Cuadro 6 presenta las respuestas dadas sobre percepción. El 62% de las respuestas consideraron como grave a la ECh vinculándola principalmente a las posibles afecciones cardíacas, la falta de tratamiento y la posibilidad de una muerte súbita. El 38% no la consideró grave pues consideraron que pueden controlarla, o acceder a un tratamiento.

Por otra parte, el 84% refiere que el diagnóstico de infección por *T. cruzi* no afectó su aptitud ni bienestar físicos, “no se sienten enfermos”, algunos pocos hicieron referencia al cansancio, agitación, a la dificultad de realizar trabajos pesados, sin embargo la relevancia del diagnóstico está en las consecuencias de la inserción laboral. Otros señalaron el temor de quedar fuera del circuito laboral, no poder ingresar a las empresas, principalmente los que consultaron por TL ya que había antecedentes de afectados que no efectivizaron o perdieron el puesto debido al conocimiento de su diagnóstico por parte del empleador, y al desconocimiento de la normativas vigentes. “¡Lo único que faltaba! ¡Ahora esto! Si me rajan del laburo. Me fui llorando, me sentí mal, si pierdo el trabajo; no sé...” (TL: masc). Otros afectados optaron por no decirlo ni siquiera lo hablan en el trabajo.

Una de las preguntas abiertas fue sobre propuestas de prevención y/o promoción de la ECh. El 34% consideró importante y necesaria la aplicación de vacunas u otro tipo de tratamiento efectivo contra la enfermedad; por una parte el acento estaba puesto en el avance de la ciencia, como así también en el derecho a la medicación, a una ley para evitar la discriminación, especialmente en las instancias laborales. Cabe destacar que actualmente la ley N° 26281(2007) en su artículo 5 prohíbe realizar las determinaciones serológicas a los aspirantes a cualquier empleo, en Argentina.

Un 20% de la población señaló la importancia de educación e información, la mayoría son mujeres, en ellas es acentuada la propuesta de información y la necesidad de tomar conciencia, “que se hable más seguido, hace falta divulgación, hacerlo conocer” sugiriendo la necesidad de campañas de difusión y visibilidad de la ECh. El 14% se refirieron a la desinsectación como:

“es importante la fumigación, hacerlo siempre, así como a la necesidad de nuevas viviendas de vivir en un lugar limpio y digno”; el 8,5% no respondió, en tanto el 16,5% mayoritariamente hombres desconocía qué se podía hacer.

Cuadro 5. Búsqueda de Apoyo formal e informal de la población en estudio ante el diagnóstico de infección por *T. cruzi* Instituto Nacional de Parasitología, Ciudad de Buenos Aires, 2004 (n=153).

Respuestas	N	%
Busqueda e Información		
Información en familiares, amigos, compañeros	18	11,7
Asesoramiento médico y en centros de salud	53	34,6
Informó por: libros, diarios, revistas, internet, Tv, radio	8	5,2
Consultó a familiares y centros de salud	43	28,1
No consultó		
Solicitud de apoyo		
Búsqueda de apoyo informal	31	20,2
Conoce y habla con familiares con infección por <i>T. cruzi</i>	49	32
Conoce y habla con amigos, compañeros con infección <i>T. cruzi</i>	13	8,4
Conoce pero no habla con otros afectados	38	20,9
No conoce	53	34,6

Cuadro 6. Percepción de la población en estudio sobre la gravedad de la ECh y su implicancia en la vida diaria Instituto Nacional de Parasitología, Ciudad de Buenos Aires, 2004 (n=103).

Respuestas	N	%
Considera que la ECh es grave		
Si: ataca al corazón -afecta con el tiempo	37	35,9
Si: sin tratamiento - posibilidad muerte súbita	15	14,5
Si: Infecta la sangre afecta el corazón y otros órganos	12	11,6
No es tan grave	24	23,3
No sabe	15	14,5
Considera que el diagnóstico alteró su vida cotidiana		
No: Me siento bien	87	84,4
Si: Temor de perder el trabajo	10	9,7
Si: Imposibilidad de donar sangre	2	1,9
Si: Tareas físicas: fatiga - cansancio, no puede realizar esfuerzo	4	3,8

DISCUSIÓN

El análisis de los resultados refleja, dos corrientes migratorias principales: aquellos que ingresaron en los últimos 5 años provenientes principalmente de países limítrofes, Bolivia y Paraguay; y aquellos que llevan más de 20 años en el ámbito urbano, originarios del NOA y NEA, marcando un movimiento poblacional, factor característico de esta enfermedad, aumentando la prevalencia en los centros urbanos e impactando significativamente en la salud pública (Moscatelli et al., 2013, 2015).

Los aspectos manifestados sobre el conocimiento de la ECh fueron básicamente similares al estudio realizado en Chaco (Genaro et al., 2011) relacionándose principalmente con el vector y la enfermedad, unos pocos relataron las formas de transmisión (Donovan et al., 2014) y son escasas otras referencias de transmisión fuera de la vectorial.

El conocimiento y la creencia del vector causante de la enfermedad en la figura de un bicho maligno, venenoso que en algún momento les picó coinciden con la representación de varios estudios realizados en comunidades de riesgo (Canelón & Rovira, 2002; Valdez et al., 2015; Yevstigneyeva et al., 2014) y responde a un conocimiento cotidiano de quienes conviven con el problema en distintas regiones latinoamericanas.

Para la mayoría el “Chagas” es una enfermedad grave, vinculada principalmente a las posibles afecciones cardíacas y la posibilidad de una muerte súbita; esta percepción difiere en la población que vive en zona endémica, (Sanmartino, 2006) debido a las pautas culturales de cotidianeidad con la enfermedad y las características mismas de la afección que la convierte en ausente.

Una vez conocido el diagnóstico, tuvieron una actitud activa sobre su salud, consultando y buscando apoyo y asesoramiento apelando a una información en instituciones de salud legitimadas socialmente. Siendo escasa (5%) la consulta a medios bibliográficos y por internet.

Al momento de la encuesta el 49,6% se encontraba en control médico, acercándose a la relación entre el peso predictor de la percepción y severidad del riesgo de la ECh (Canelón & Rovira, 2002).

A pesar de su percepción como enfermedad grave, el diagnóstico positivo no es percibido como una incapacidad, no se sienten enfermos, ello resulta como consecuencia de poder o no realizar actividades; esta relación se describe en la construcción social del enfermo (Herzlich & Pierret, 1988) donde la salud se asimila con la capacidad de trabajo y la incapacidad con la enfermedad. El problema surge cuando ingresan en las normas del nuevo medio urbano: TL, TR donde el diagnóstico compromete su inserción laboral, reflejada en el 62% de empleo transitorio e informal. Si bien la ley actual (2007) tiende a desestigmatizar y evitar la discriminación laboral, no hay aún evidencia de tal

impacto. Esta situación compromete tanto el aspecto económico, como familiar y personal del afectado.

En un seguimiento de 10 años (Viotti & col, 2009) se observó que las condiciones socio-económicas mostraron un impacto significativo sobre la evolución de la ECh crónica, independientemente del tratamiento y las características clínicas. Esta asociación entre los factores socio-económicos y la ECh son interpretados y expresados por los pacientes en una serie de eventos de males físicos, sociales y emocionales entrelazados (Forsyth, 2015). En toda sociedad, la enfermedad y sus formas de atención constituyen hechos estructurales que expresan tanto situaciones epidemiológicas y médicas, como contextos sociales, económicos y culturales reflejados “a través de sus formas de enfermar, curar y morir” (Menéndez, 2005).

La gran mayoría tiene familiares infectados o enfermos, de “Chagas” de lo que solo se habla en el ámbito familiar, evidenciando el carácter estigmático de esta afección cuyas consecuencias psicosociales refuerzan la exclusión social.

Las propuestas de prevención se centraron en parámetros bio-médicos: vacunas, tratamiento, información y educación. Esta prioridad podríamos relacionarla con que el estudio se realizó en un centro de salud urbano donde es habitual que la atención actúe sobre el padecimiento y las enfermedades por sobre la prevención (Menéndez, 2003).

Dos limitaciones del estudio son que por el criterio de selección puede existir un sesgo entre aquellos que aceptan y no aceptan realizar la encuesta, y que el número de entrevistas dado por razones operativas muestre la tendencia aunque no representatividad estadística. Sin embargo, desde la perspectiva de la población expuesta que migró a centros urbanos, podríamos señalar una demanda de información y visibilidad de la ECh, por lo que será interesante conocer el impacto de las nuevas tecnologías de acceso a la información y la consecuente modificación en la construcción social del riesgo (Hashimoto, 2015). Las creencias y actitudes hacia la enfermedad revelan que existen nuevas necesidades pero a la vez una buena oportunidad para desarrollar acciones de apoyo, educación y prevención sobre la ECh especialmente en la transmisión connatal (Raimondi et al., 2013) y en la difusión del marco legal de las normativas laborales vigentes en relación con el ingreso laboral.

AGRADECIMIENTOS

Un profundo agradecimiento a la Lic. Elvira Rissech que fue pionera en promover los aspectos sociales de las personas afectadas por enfermedad de Chagas. A su memoria.

Al Instituto Nacional de Parasitología en las personas de las Dras. Ana María de Rissio y Adelina R Riarte y el Dr. Andrés Ruiz.

Y en forma destacada a las personas que participaron con sus testimonios.

REFERENCIAS

1. Briceño-Leon R. La enfermedad de Chagas en las Américas: una perspectiva de ecosalud. ISSN 0102-311X. *Cad Saúde Públ* 25: S71-S82, 2009.
2. Canelón ML, Paez Rovira D. Representaciones sociales de la Enfermedad de Chagas en comunidades en riesgo: Creencias actitudes y prevención. *Rev Inter Psicología* 36: 215-236, 2002.
3. Carbajal-de-la-Fuente AL, Yadón ZE. *A Scientometric Evaluation of the Chagas Disease Implementation Research Programme of the PAHO and TDR*. 2013 Disponible DOI: 10.1371/journal.pntd.0002445. Acceso 2/2/2014.
4. Donovan SD, Stevens M, Sanogo K, Masroor N, Bearman G. Knowledge and perceptions of Chagas disease in a rural Honduran community. *Rural Remote Health* 14: 2845, 2014.
5. Forsyth C. Controlled but not cured: Structural processes and explanatory models of Chagas disease in tropical Bolivia. *Social Science & Medicine* 145: 7-16, 2015.
6. Fuertes C, Lazo MA. *The immigrant in primary care consultations*. Anales Sis San Navarra, Pamplona, 2006 Disponible: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272006000200002&lng=es&nrm=iso. Acceso 29/5/2015.
7. Gajate P, Pietrokovsky S, Abramo Orrego L, Pérez O, Monte A, Belmonte J, Wisnivesky-Colli C. *Triatoma infestans* in Greater Buenos Aires, Argentina. *Mem Inst Oswaldo Cruz* 96: 473-477 2001.
8. Genaro S, Nasir J, Cayre A, Pascual M, Gorostegui F, Chaparro R, Sciarretta V, Espeche C, Fernández S, Martínez Borda G. Conocimiento y actitudes en relación con la Enfermedad de Chagas en la población de Avia Terai, Provincia del Chaco. *Rev Argent Salud Pública* 2: 6-10, 2011.
9. Hashimoto K, Zúniga C, Nakamura J, Hanada K. Integrating an infectious disease programme into the primary health care service: a retrospective analysis of Chagas disease community-based surveillance in Honduras. *BMC Health Serv Res* 15: 116, 2015.
10. Herzlich C, Pierret J. De ayer a hoy: construcción social del enfermo. *Cuadernos Médicos Sociales* 43: 21-30, 1988.
11. Instituto Nacional de Parasitología "Dr. Mario Fatała Chaben. *Estatísticas Chagas: período 2000-2005* Disponible: http://www.anlis.gov.ar/inp/?page_id=303 Acceso 27/3/2014.
12. *Ley n° 26281, de 08 de agosto de 2007 Ley de prevención y control de todas las formas de transmisión de la enfermedad de Chagas, hasta su definitiva erradicación de todo el territorio nacional*. Derogación de la ley 22.360 y del decreto 1451/82. Sanción: 08/08/2007; Promulgación: 04/09/2007; Boletín Oficial 5/9/ 2007 Disponible: <http://leg.msal.gov.ar/index2.html> Acceso: 14/3/2014.
13. Li F, Li M, Guan P, Ma S, Cui L. Mapping publication trends and identifying hot spots of research on internet health information seeking behavior: a quantitative and co-word biclustering analysis. *J Med Internet Res* 17: e81, 2015.
14. Menéndez EL. Modelos de atención de los padecimientos: de exclusiones teóricas y articulaciones prácticas. Compilador Spinelli H. *Ciênc & Saúde Coletiva* 8: 185-207, 2003.
15. Menéndez EL. El Modelo Médico y la Salud de los Trabajadores. *Salud Colectiva* 1: 9-32, 2005.
16. Ministerio de Salud de la Nación: Guía para la Atención al Paciente infectado con *Trypanosoma cruzi* (Enfermedad de Chagas) Ag, 2012 Disponible en: http://www.msal.gov.ar/chagas/images/stories/Equipos/Guia_Nacional_Chagas_version_27092012.pdf Acceso: 8/4/2014.
17. Ministerio de Salud. *Chagas*. Disponible en: <http://www.msal.gov.ar/index.php/programas-y-planes/126-chagas>. Acceso: 27/3/2014.

18. Moscatelli G, Berenstein A, Tarlovsky A, Siniawski S, Biancardi M, Ballering G, Moroni S, Schwarcz M, Hernández S, García-Bournissen F, Espejo Cozzi A, Freilij H, Altcheh J. Urban Chagas disease in children and women in primary care centres in Buenos Aires, Argentina. *Mem Inst Oswaldo Cruz* 110: 644-864, 2015.
19. Moscatelli G, Garcia Bournissen F, Freilij H, Berenstein A, Tarlovsky A, Moroni S, Ballering G, Biancardi M, Siniawski S, Schwarcz M, Hernández S, Espejo Cozzi A, Altcheh J. Impact of migration on the occurrence of new cases of Chagas disease in Buenos Aires city, Argentina. *J Infect Dev Ctries* 7: 635-637, 2013.
20. Organización Mundial de la salud. La enfermedad de Chagas (tripanosomiasis americana) *Nota descriptiva N°340 Marzo de 2015* Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs340/es/> Acceso: 8/10/2015.
21. Pinto Dias JC. Tendencias sociales de la enfermedad de Chagas para las próximas décadas. *Salud Colectiva* 8: 539-548, 2012.
22. Puspitasari I, Moriyama K, Fukui K, Numao M. Effects of individual health topic familiarity on activity patterns during health information searches. *JMIR Med Inform* 3: e16, 2015.
23. Raimondi D, Rey CE, Testa MV, Camoia ED, Torreguitar A, Meritano J. Migrant population and perinatal health. *Arch Argent Pediatr* 111: 213-217, 2013.
24. Rodriguez-Marin J, Pastor M^a A, López-Roig S. Afrontamiento, Apoyo Social, Calidad de vida y Enfermedad. *Psicothema* 5: 349-372, 1993.
25. Sanmartino, M. *Faire face à la maladie de Chagas en partant des conceptions des populations concernées*. [Thèse doctorale]. Genève: Université de Genève, Faculté de Psychologie et Sciences de l'Éducation. 2006 disponible: <http://archive-ouverte.unige.ch/vital/access/manager/Repository/unige:381> Acceso 2/2/2014.
26. Spillmann C, Burrone S, Coto H. Análisis de la situación epidemiológica de la enfermedad de Chagas en Argentina: Avance en el control, 2012. *Rev Argent Salud Pública* 4: 40-44, 2013.
27. Ulin P, Robinson E, Tolley E. *Investigación aplicada en salud pública*. Métodos cualitativos. Publicación Científica y Técnica No. 614. Washington DC: Organización Panamericana de la Salud (OPS), 2006.
28. Valdez-Tah A, Huicochea-Gómez L, Ortega-Canto J, Nazar-Beutelspacher A, Ramsey JM. Social Representations and Practices Towards Triatomines and Chagas Disease in Calakmul, México. Ed. Sebastien Gourbiere. *PLoS One* 10: e0132830, 2015.
29. Ventura-García L, Roura M, Pell C, Posada E, Gascón J, Aldasoro E, Muñoz J, Pool R. Socio-cultural aspects of Chagas disease: a systematic review of qualitative research. *PLoS Negl Trop Dis* 7: e2410, 2013.
30. Viotti R, Vigliano C, Alvarez M, Lococo B, Petti M, Bertocchi G, Armenti A. El impacto de las condiciones socioeconómicas en la evolución de la enfermedad de Chagas crónica. *Rev Esp Cardiol* 62: 1224-1232, 2009.
31. World Health Organization. Chagas disease in Latin America: an update based on 2010 estimates. *Wkly Epidemiol Rec* 90: 33-40, 2015.
32. Yevstigneyeva V, Camara-Mejia J, Dumonteil E. Analysis of children's perception of triatomine vectors of Chagas disease through drawings: opportunities for targeted health education. *Trop Dis* 8: e3217, 2014.