



UNR



Maestría en Gestión de  
Sistemas y Servicios de Salud



**UNIVERSIDAD NACIONAL DE ROSARIO**

**CENTRO DE ESTUDIOS INTERDISCIPLINARIOS**

**MAESTRÍA EN GESTIÓN DE SISTEMAS Y SERVICIOS DE**

**SALUD**

**Chagas-Mazza congénito: Nudos críticos en el proceso diagnóstico de hijos de mujeres positivas en el Hospital Regional Ushuaia**

**Maestrando: Juan Facundo Petrina**

**Directora del Trabajo: Dra. María Guadalupe García**

**Ushuaia, 22 de marzo de 2023**

## Contenido

INTRODUCCIÓN.....	3
CAPÍTULO I .....	7
El proceso diagnóstico de Chagas congénito: escenarios sanitarios en Ushuaia .....	7
a) Modos de transmisión .....	7
b) Manifestaciones clínicas .....	9
c) Diagnóstico.....	12
d) Tratamiento .....	14
e) Caracterización epidemiológica.....	16
f) Caracterización normativa/institucional .....	22
g) El proceso diagnóstico del Chagas Congénito: recomendaciones técnicas.....	29
h) Caracterización de la oferta del Sistema de Salud local .....	30
CAPÍTULO II .....	33
Un abordaje cualitativo del proceso diagnóstico de Chagas congénito: puntos de partida conceptuales y diseño de la investigación.....	33
MARCO CONCEPTUAL.....	33
ESTADO DEL ARTE .....	38
OBJETIVOS.....	47
ESTRATEGIAS METODOLÓGICAS.....	47
CAPÍTULO III .....	56
Resultados.....	56
1- Circuitos de la atención relacionada a Chagas congénito en el Hospital Regional Ushuaia .....	56
2- Sentidos y prácticas relacionadas al diagnóstico de Chagas congénito de profesionales del Hospital Regional Ushuaia involucrados en la patología. ....	62
3- <i>Itinerarios terapéuticos de las madres en el proceso diagnóstico de Chagas         congénito de sus hijos en el Hospital Regional Ushuaia .....</i>	77
CAPÍTULO IV .....	84
DISCUSIÓN .....	84
CONCLUSIÓN / RECOMENDACIONES.....	88
BIBLIOGRAFÍA.....	91
ANEXO I .....	101
ANEXO II .....	104

## INTRODUCCIÓN

La enfermedad de Chagas-Mazza, mal de Chagas o trypanosomiasis americana, es una zoonosis parasitaria hística y hemática cuyo agente etiológico es *Trypanosoma cruzi* (*T. cruzi*), protozooario flagelado hematófilo que anida y se reproduce en tejidos. Esta patología puede afectar a personas –adultos y niños- y a animales de sangre caliente (domésticos y silvestres) (Contreras y col., 1999; Cuba Cuba y col., 2010). La forma de transmisión de este parásito puede ser tanto vectorial (a través de la picadura del insecto a un mamífero) como no vectorial (perinatal, a través de transfusión de sangre infectada o trasplante de órganos, entre otras)

La enfermedad de Chagas humana existe en América hace por lo menos Ocho mil años. Es una entidad endémica latinoamericana derivada de una enzootia silvestre mucho más antigua, en la que el protozooario causal circula en diferentes ecotopos, entre vectores invertebrados (*Hemiptera*, *Reduviidae*, *Triatominae*) y mamíferos de pequeño porte. Su dispersión se produjo a través de los movimientos poblacionales internos en América Latina, desde las migraciones ancestrales de pueblos nativos como los quechuas, los aztecas y los mayas, intensificándose al extremo con la invasión europea posterior al siglo XVI (Pinto Dias, J. 2012).

Este agente etiológico fue detectado a comienzos del siglo XX por Carlos Ribeiro Justiniano das Chagas, brasilero, médico sanitarista del Instituto Manguinhos trabajó bajo la Dirección de quien sería su maestro Oswaldo Cruz. Trabajando en una campaña antipalúdica, supo de la existencia de un insecto hematófago de hábitos nocturnos, que infestaban las viviendas de

barro y paja y Chagas decidió estudiarlo. Junto a su maestro Cruz, observaron finalmente el parásito sanguíneo. Se cumplía así con los postulados clásicos de una enfermedad infecciosa: aislar el germen, identificar el vector, asociar con enfermedad en animales inoculados. Carlos Chagas publicó este hallazgo en Brasil en 1908, pero no aún no había identificado la enfermedad humana. En 1909 Chagas observó que una niña de dos años, quien enfrentaba un cuadro febril, con adenomegalia, visceromegalia también presentaba tripanosomas en su sangre. Más tarde, Chagas comunicó su experiencia a la Academia Nacional de Medicina en Río de Janeiro, y llamó al organismo *Schyzotrypanum cruzi* en honor de su maestro y amigo. Hoy lo conocemos como *Tripanosoma cruzi* (Reyes Lopez, 2009).

En la actualidad, se calcula que en el mundo hay entre seis y siete millones de personas infectadas por *T. cruzi*. La enfermedad se encuentra sobre todo en zonas endémicas de 21 países de América Latina (Jaime y col., 2020). Aunque anteriormente la enfermedad de Chagas se producía únicamente en algunas zonas rurales de estos países, en la actualidad, debido a los movimientos de población, la mayoría de las personas infectadas viven en entornos urbanos y la enfermedad se ha extendido a otros continentes dados los procesos migratorios y las formas de transmisión no vectorial (Abras y col., 2002; OMS, 2021).

Pertenece a las 20 denominadas enfermedades tropicales desatendidas (ETD) designadas por la Organización Mundial de la Salud (OMS), es una de las “más desatendidas” porque, aunque no existan cifras oficiales, menos del 1% de los 6 millones estimados de personas infectadas, tendrían acceso a un diagnóstico y tratamiento adecuados. Además, crea una mayor carga de mortalidad y años de vida ajustados por discapacidad (AVAD) que cualquier otra enfermedad parasitaria en las Américas (Parisi y col., 2020).

Desde los años 1970 a 1990, las respuestas político-sanitarias para el control de la enfermedad de Chagas se orientaron tanto al control de vectores, como posteriormente al control sistemático de los donantes de

sangre y la implementación de estrategias de diagnóstico y tratamiento en mujeres embarazadas y sus hijos. En Argentina, las acciones comenzaron con un mayor hincapié en la lucha contra el vector y el control de los bancos de sangre por sobre el diagnóstico y tratamiento de los pacientes infectados. Estas estrategias han conducido a una reducción significativa en el número de personas infectadas, no sólo en el país sino en todo el mundo (Bazan, 2014).

Sin embargo, como señalaremos más adelante, las nuevas infecciones persisten, así como los problemas de salud asociados a ellas. El abordaje de los equipos de salud, la escasa importancia otorgada a esta patología “tropical” así como las dificultades atravesadas por las personas que conviven con Chagas y los trabajadores de la salud en su accionar cotidiano son parte de una compleja trama en la que continúan presentándose nuevos casos evitables, incluidos los niños, hijos de mujeres con Chagas.

En esta tesis se propone un estudio cualitativo del proceso diagnóstico de Chagas congénito, una de las principales estrategias de control de la enfermedad en zonas no endémicas. Se abordará este problema desde las condiciones específicas de atención hospitalaria en la ciudad de Ushuaia, Tierra del Fuego, en donde no se registra presencia del vector de la enfermedad. Para ello se recupera el concepto de “nudos críticos” desarrollado por Matus, proponiendo una perspectiva relacional de los procesos de atención.

La construcción del problema de investigación surge de la intersección entre mi propia experiencia en gestión como integrante del Programa de Enfermedades Zoonóticas del Ministerio de Salud provincial y los conocimientos y herramientas metodológicas adquiridos durante el cursado de la Maestría. Específicamente, en 2015-2016 en el momento de traspaso de las incumbencias del Programa de Chagas al Programa de Enfermedades Zoonóticas, junto con el Programa Materno-Infantil, se observó que en Tierra del Fuego la enfermedad Chagas-Mazza mantenía el mismo comportamiento que en las otras jurisdicciones del país, a pesar de la

ausencia del vector. En particular se detectó la presencia de casos de mujeres gestantes reactivas con niños mayores de 10 meses sin controles serológicos. Cabe señalar además que estas mujeres contaban con análisis laboratoriales y controles de salud propios y de sus hijos, lo que sugería el contacto más o menos frecuente con servicios de salud. En el mismo período, en entrevistas exploratorias con referentes del Laboratorio del Hospital de Ushuaia y con otros actores implicados en la gestión de la enfermedad Chagas-Mazza, la “pérdida de seguimiento de niños” considerados casos sospechosos de Chagas agudo congénito, emergió como una cuestión problemática sobre la que se realizaban variadas conclusiones e hipótesis. El presente estudio fue diseñado con el propósito de contribuir a la intervención sanitaria frente a este problema, proponiendo una perspectiva centrada en las prácticas cotidianas.

La presente tesis se desarrollará en 4 capítulos. En el primero se realiza una presentación del problema, incluyendo las respuestas médicas y sanitarias a la enfermedad y abarcando tanto los aspectos biológicos, patogénicos y médico-técnicos como los procesos normativos regionales, nacionales y locales y los requerimientos que éstos imponen sobre el sistema sanitario del lugar de estudio. Posteriormente, en el capítulo 2, nos introducimos en el marco conceptual y el estado de la cuestión sobre el proceso diagnóstico del Chagas vertical y la complejidad de este evento. Además, se presentan los objetivos del presente estudio y la estrategia metodológica seleccionada. En el tercer capítulo nos abocamos exclusivamente en los resultados de las diferentes líneas planteadas en los objetivos. Finalmente, en el cuarto y último capítulo se incluye la conclusión y la discusión con recomendaciones provenientes del presente estudio.

# CAPÍTULO I

## El proceso diagnóstico de Chagas congénito: escenarios sanitarios en Ushuaia

En este capítulo se presenta una caracterización de la historia natural de la enfermedad desde sus modos de transmisión hasta sus diferentes diagnósticos y tratamientos, el escenario epidemiológico regional y local, las estrategias sanitarias de control del Chagas congénito en base a las normativas y decisiones sanitarias en diferentes niveles, y los requerimientos que éstas demandan a los sistemas de salud específicamente en Ushuaia.

### a) Modos de transmisión

La enfermedad de Chagas puede transmitirse por distintas vías. El parásito se presenta en la sangre de los vertebrados en forma de tripomastigote, extremadamente móvil. En los tejidos, el parásito se encuentra como amastigote, pudiendo persistir en esta forma varios años. El insecto vector llamado popularmente “vinchuca”, puede compartir la vivienda con los humanos, siendo *Triatoma infestans* la especie más importante en el Cono Sur de las Américas. (Ministerio de Salud de la Nación, 2012).

### ***Transmisión Vectorial***

El agente etiológico, el *T. cruzi*, entra al tubo digestivo del insecto (vinchuca) cuando éste pica a una persona o mamífero infectado. Allí, el parásito se divide activamente, dando origen a las formas infectantes las cuales son transmitidas a través de sus heces, que son depositadas mientras succiona sangre, a pocos milímetros de la picadura. Esta vía de transmisión, llamada **vectorial**, ocurre en las áreas de dispersión de triatominos en la región de

las américas, desde el sur de Estados Unidos y el centro-sur de Chile y Argentina.

### ***Transmisión No Vectorial***

Por otro lado, las vías de transmisión **no vectoriales**, en las que no participa la vinchuca son: a) transmisión de la mujer infectada al feto durante el embarazo (transmisión vertical); b) transfusión de sangre infectada y no controlada; c) trasplante de órganos; d) ingesta de parásitos, principalmente por consumo de alimentos contaminados con heces del vector; y e) accidente de laboratorio. (Ministerio de Salud de la Nación, 2012).

La transmisión vertical y por transfusiones de sangre son importantes para la infección humana, en particular, porque permiten la introducción del protozoo en áreas donde no existe el vector. Estas son las principales vías de transmisión en los centros urbanos.

La **forma de transmisión vertical** o transplacentaria, es la que se produce durante el embarazo a través de la placenta de la madre infectada a su hijo. La transmisión transplacentaria de *T. cruzi* es posible en la segunda mitad del embarazo; es decir que este agente parasitario es capaz de producir fetopatías y no embriopatías. (Atias A, 1991). A diferencia de la toxoplasmosis, la enfermedad de Chagas congénita se puede presentar cuando las mujeres se encuentran en la fase crónica de la infección. Se estima que la vía congénita de infección es la vía más frecuente en la generación de nuevos casos en zonas no endémicas. Es por ello que, como señalaremos más adelante, el control de la transmisión vertical es una estrategia de central importancia en las respuestas sanitarias a la enfermedad. Debido a que la infección por *T. cruzi* de la mujer embarazada es un elemento indispensable en la génesis de un caso congénito, las medidas de control clínico deben comenzar antes del nacimiento del bebé, mediante la evaluación de toda mujer embarazada (Cuba Cuba y col., 2010; Ministerio de Salud de la Nación, 2018; Quiñones E, 2009). En tal sentido las recomendaciones de OPS (2010) plantean: “*La reducción de la transmisión vertical y de sus secuelas exige el tamizaje de la infección por T. cruzi en las*



*embarazadas como parte del control prenatal universal con seguimiento de los recién nacidos de madre infectadas y la detección del parásito en la sangre del cordón umbilical o la serología positiva para T. cruzi a los 6-12 meses del nacimiento, con el cumplimiento del tratamiento etiológico de todos los infantes positivos”.*

## **b) Manifestaciones clínicas**

La infección por *Trypanosoma cruzi* se caracteriza, en su historia natural sin tratamiento, por presentar 2 fases clínicas: la Fase Aguda, que dura unos 2 a 4 meses y se caracteriza por la presencia de parasitemias detectables por métodos directos sin amplificación, con o sin manifestaciones clínicas; y la Fase Crónica en la que la presencia de parásitos en sangre periférica es errática, pauciparasitaria, y su hallazgo depende de métodos parasitológicos indirectos (xenodiagnóstico o hemocultivos, hoy ya no utilizados) o por amplificación de ADN parasitario por técnica de PCR. Esta última fase tiene distintas formas clínicas posibles de presentación: a) Indeterminada, inaparente o sin patología demostrada, b) Cardíaca, c) Digestiva y d) Mixta (cardíaca más digestiva). (Orduna, T., 2018)

1. La **forma indeterminada**, inaparente o sin patología demostrada es la más frecuente entre los adultos infectados por *T. cruzi*. Es asintomática, y el diagnóstico habitualmente se hace por serología. Se estima que alrededor del 60 a 70% del total de los pacientes en fase crónica permanecerán en esta forma. La forma indeterminada se la define por la ausencia de manifestaciones clínicas y por presentar exámenes complementarios normales: ECG, radiografía de tórax, radiografías contrastadas de esófago y colon, y ecocardiograma en adolescentes y adultos. El pronóstico de estas personas es, en general, bueno. Se recomienda un control anual para detectar cualquier manifestación orgánica en forma precoz. En dichos controles se deberá realizar una evaluación clínica completa y repetir el grupo de estudios mínimos referidos. Eventualmente podrían

incluirse estudios adicionales en el caso de surgir hallazgos patológicos que lo requieran.

2. La **forma cardíaca** es la más frecuente de las formas crónicas de daño de órgano, y se observa en distintos grados de compromiso en un 30% de los infectados. El cuadro clínico de la miocardiopatía chagásica puede traducirse por arritmias, insuficiencia cardíaca y/o episodios tromboembólicos, manifestaciones clínicas que tienen posibilidad de producir incapacidad física y muerte del paciente. Como consecuencia de las lesiones miocárdicas, las arritmias son un componente distintivo de esta patología. La extrasistolia ventricular es la más frecuente. Las taquicardias ventriculares sostenidas son frecuentes aún en pacientes con moderada cardiomegalia o sin ella. Por otra parte, las bradiarritmias también son frecuentes en los pacientes con enfermedad de Chagas crónica. La muerte súbita en sujetos infectados por *T. cruzi*, con o sin antecedentes de sintomatología cardiológica, es debida en general a fibrilación ventricular, a tromboembolismo de órgano noble o, más raramente, por ruptura de aneurisma de la punta. La etiología chagásica debe sospecharse en primer término en casos de muerte súbita en áreas endémicas.
3. La **forma digestiva** se caracteriza principalmente por el desarrollo de megaesófago y megacolon, resultantes de la denervación autonómica por la invasión y destrucción de los ganglios del sistema nervioso autonómico por el *T. cruzi*, con repercusión funcional sobre el plexo mioentérico de todo el aparato digestivo, que se traduce en falta de coordinación del tono y movimiento del músculo liso y el control de la peristalsis. Esta alteración de la motilidad es seguida de ectasia y dilatación visceral y sus consecuencias, si bien se han relatado a órganos como estómago, yeyuno-íleon y vesícula biliar, son más notables en el esófago y en el colon. En los estadios iniciales suele ser asintomático, detectándose por pruebas radiológicas dinámicas. Luego aparece disfagia progresiva y regurgitaciones, acompañado de dolor retroesternal, crisis de tos, episodios de sofocación, y la

posibilidad de aspiración del contenido esofágico que favorece las infecciones respiratorias. Hay hipertrofia de glándulas salivales parotídeas (Signo de Roger) por sobreestimulación generada en la ectasia del bolo alimenticio. En estadios avanzados llega a la imposibilidad de alimentarse con el desarrollo de un importante megaesófago, que lleva a la desnutrición del paciente y pone en riesgo la vida del mismo. Como complicaciones del megaesófago se observan úlceras por estasis, la mencionada desnutrición, neoplasias esofágicas en mayor incidencia que en sujetos no infectados, fístulas y complicaciones pulmonares por regurgitaciones (neumonías aspirativas). El megacolon (dolico megacolon) es consecuencia de una progresiva dilatación y elongación de los segmentos distales (recto y sigmoides). Clínicamente se manifiesta por constipación, al inicio con respuesta a laxantes, llegando en los casos avanzados a la necesidad de extracción manual de la materia fecal, traduciendo así la aparición de la complicación más frecuente que es el fecaloma.

4. **Reactivación (reagudización)** de las formas crónicas en sujetos inmunocomprometidos. Los pacientes que se encuentran cursando la fase crónica, y que por distintos motivos sufren algún grado de inmunocompromiso, pueden experimentar la reactivación (reagudización) de la infección. Ya en las décadas de los '60 y '70 del siglo XX se habían descriptos casos de reactivación en sujetos con enfermedades oncohematológicas. Posteriormente comenzaron a registrarse en infectados que recibían altas dosis de corticoides, en trasplantados renales, cardíacos o de médula ósea, en pacientes con tratamientos inmunosupresores y, a partir de 1990, se evidencia esta posibilidad en personas conviviendo con VIH-sida, asociación que constituye hoy la más frecuente de observar. La reagudización se manifiesta, en frecuencia, por lesiones que comprometen el sistema nervioso central (SNC), el miocardio y el tejido cutáneo, aunque a veces es posible diagnosticarla precozmente bajo la forma de síndrome febril con hallazgo de parásitos circulantes y sin haberse focalizado aún por la clínica el daño tisular. (Orduna, T., 2018)

En el feto los parásitos producen una infección generalizada, aguda, sin chagoma de inoculación, con parasitemia elevadas, múltiples nidos de multiplicación en tejidos, especialmente del SNC, del miocardio, del sistema retículo endotelial y de la musculatura esquelética. El niño, al nacer, puede tener bajo peso, prematurez, hepato y esplenomegalia, y compromiso variable en corazón y SNC. (Atias A, 1991).

### c) Diagnóstico

En base a lo descrito por el Ministerio de Salud de la Nación en su “Guía para la atención del paciente infectado con *Trypanosoma Cruzi* (Enfermedad de Chagas)”, la demostración de la presencia del parásito constituye el diagnóstico de certeza de la infección. Sin embargo, sólo es posible detectar eficientemente la forma circulante del *Trypanosoma cruzi* durante la fase aguda de la infección. En etapas posteriores, el diagnóstico de laboratorio se basa en la detección de anticuerpos específicos.

**Técnicas parasitológicas directas:** Son procedimientos que tienen la virtud de poder obtener el resultado en 30 a 60 minutos de trabajo en el laboratorio. La facilidad de su realización hace que pueda realizarse en laboratorios de baja complejidad. Los que se emplean comúnmente son el Strout, Microhematocrito, Microtubo, la Gota fresca, la Gota gruesa. Estos cuatro últimos son apropiados para emplear en niños y neonatos por el bajo volumen de sangre que emplean (0.3 ml).

**Reacción en cadena de la polimerasa (PCR):** Es una técnica de biología molecular recientemente incorporada (Ministerio de Salud de la Nación, 2022) como método diagnóstico reemplazando, en caso de contar con la técnica, a los parasitológicos directos debido a su mayor sensibilidad. Incluso en un estudio en Argentina menciona “La sensibilidad de los métodos parasitológicos es decepcionante, y en más del 50% de los recién nacidos, el diagnóstico final solo puede realizarse mediante análisis serológicos. Una de las principales preocupaciones es que el 75-80% de los

lactantes no regresan a los centros de salud para la confirmación del diagnóstico...” (Benatar A y col., 2021).

**Técnicas serológicas:** Las técnicas que actualmente se emplean en nuestro país son ELISA, Hemoaglutinación indirecta, Inmunofluorescencia indirecta, Aglutinación directa, Aglutinación de partículas. Los equipos actuales en uso son de composición muy variable y ninguno alcanza por sí sólo el 100% de certeza en el diagnóstico. Sin embargo, con el empleo de 2 reacciones serológicas se puede alcanzar un rango de sensibilidad y especificidad cercano al 100%. Utilizando las técnicas serológicas, se considera que un individuo está infectado cuando tiene dos pruebas diferentes reactivas. En caso que el resultado fuera discordante deberá realizarse una tercera técnica o derivar a un Laboratorio de mayor complejidad.

Las pautas diagnósticas varían según la forma y fase en la que se presente la enfermedad:

- Chagas agudo: El diagnóstico de infección aguda (vectorial, transplacentario, transfusional, por ingesta de alimentos contaminados o por trasplante) se realiza mediante la visualización del *T. cruzi* por métodos parasitológicos directos o PCR. La serología convencional es esperable que sea negativa en los primeros días de esta etapa. Su utilidad sería para demostrar una seroconversión en una nueva muestra, a partir de los 20 días de la infección.

- Chagas crónico: El diagnóstico de elección en esta etapa es la detección de anticuerpos anti-*T. cruzi* en el suero de los pacientes. Se considera que un individuo está infectado cuando su muestra de sangre tiene dos diferentes técnicas serológicas reactivas.

- Chagas congénito: En primera instancia, como se planteó anteriormente, se recomienda el estudio serológico de todas las mujeres embarazadas a fin de detectar los casos positivos e implementar las medidas terapéuticas correspondientes. En cuanto a los recién nacidos de mujeres infectadas se

recomienda la aplicación de técnicas parasitológicas (PCR o microhematocrito/micrométodo) desde las 24 horas hasta los 10 meses de vida o dos técnicas serológicas (ELISA y HAI, ELISA e IFI, HAI e IFI) entre los 10 y 18 meses de vida. Se recomienda que los niños que tuvieron una técnica parasitológica negativa se realicen un estudio serológico con 2 técnicas a partir de los 10 meses de edad. Además, se debe estudiar a todos los hijos nacidos de una madre serológicamente reactiva.

Según Ley Nacional 26.281, el análisis para Chagas es gratuito y se realiza en todos los centros de salud y hospitales públicos del país. También puede realizarse el diagnóstico y tratamiento en centros médicos privados.

#### **d) Tratamiento**

El tratamiento etiológico tiene objetivos a nivel individual y colectivo.

- A nivel individual disminuir la probabilidad de desarrollo y/o de progresión clínica de la enfermedad; inducir efecto tripanocida; disminuir el riesgo de transmisión transplacentaria.
- A nivel colectivo disminuir la posibilidad de transmisión del *Trypanosoma cruzi* por todas sus vías.

En términos generales, según el Ministerio de Salud de la Nación, la implementación de tratamientos farmacológicos y pautas para la atención de la Enfermedad de Chagas puede reducir la morbimortalidad producida por patologías cardíacas y/o digestivas y prevenir nuevas infecciones en recién nacidos. De este modo, la respuesta socio-sanitaria a esta enfermedad puede contribuir al mejoramiento de las condiciones de vida de personas afectadas y sus grupos de referencia.

El tratamiento tripanocida en la fase aguda (vertical, vectorial, transfusional, postrasplante) se orienta a reducir la gravedad de los síntomas y a acortar el curso clínico y la duración de la parasitemia detectable. El efecto tripanocida (demostrable por negativización de la parasitemia y/o de la serología) puede

ser superior al 80% en fase aguda vectorial y más del 90% en los casos congénitos tratados durante el primer año de vida.

En niños y adolescentes con infección crónica el tratamiento tripanocida es en general bien tolerado y ha demostrado una alta tasa de respuesta, demostrable por una importante reducción de los títulos serológicos o seroconversión negativa. Todas las guías y recomendaciones actuales coinciden en indicar que los niños y adolescentes con Chagas crónico deben ser tratados precozmente dado que presentan menos efectos adversos y mejor respuesta terapéutica.

En mujeres en edad fértil, no embarazadas, el tratamiento debe ser recomendado dado que puede reducir significativamente las probabilidades de transmisión transplacentaria. Estudios recientes han demostrado que el tratamiento tripanocida actúa como un factor de prevención para la ocurrencia de la transmisión congénita, disminuyendo 20 veces su probabilidad (Ministerio de Salud de la Nación, 2018). Fabbro y col. (2014), evaluaron la eficacia de la terapia tripanocida para prevenir la enfermedad de Chagas congénita entre madres infectadas tratadas y no tratadas antes del embarazo. El tratamiento tripanocida de mujeres con infección chagásica crónica fue eficaz para prevenir la transmisión congénita de *Trypanosoma cruzi* a sus hijos y también tuvo un efecto protector sobre la evolución clínica de las mujeres.

Actualmente las únicas drogas autorizadas para el tratamiento específico son el Benznidazol y el Nifurtimox. Ambos fármacos son los únicos con los que se cuenta desde hace 40 años. De acuerdo a la Ley Nacional 26.281, el tratamiento para Chagas es gratuito y se realiza en todos los centros de salud y hospitales públicos del país. También puede realizarse el diagnóstico y tratamiento en centros médicos privados

El tratamiento para Chagas está indicado en toda infección aguda, independiente de la edad; en todos los pacientes infectados hasta 15 años de edad; en los casos de reactivaciones. Pueden tratarse los adultos con

infección crónica de cualquier edad, aunque los resultados presentan controversias en cuanto a su eficacia.

La realización del tratamiento etiológico demanda que los equipos de salud y gestores tengan en cuenta algunas consideraciones. Por un lado, requiere garantizar el acceso a los tratamientos farmacológicos, a los estudios de laboratorio y a la atención médica. En las consultas requiere de un prolongado diálogo con las personas con Chagas y sus grupos de referencia acerca de la importancia del tratamiento, las posibilidades de llevarlo a cabo en la vida cotidiana, los posibles efectos adversos, las pautas de alerta y las modalidades en que puede efectuarse una consulta en caso de necesitarlo. A su vez, el personal de salud debe conocer el manejo de los efectos adversos, así como los circuitos diagnósticos y de acceso a la medicación. También deberá identificar la necesidad de asesoramiento especializado, especialmente en los casos en los que no se cuenta con experiencia previa en el manejo de las drogas parasiticidas.

### **e) Caracterización epidemiológica**

Antes de iniciar este apartado relacionado a la epidemiología, principalmente a datos sobre incidencias, prevalencias y demás indicadores epidemiológicos, se recupera lo planteado por un grupo de trabajo científico de la OMS sobre la enfermedad de Chagas (OMS, 2007), en referencia a las limitaciones de la información epidemiológica disponible en la actualidad: la mayoría de los datos corresponde a estudios serológicos aislados, otros a estimaciones estadísticas y otros a encuestas parciales de seroprevalencia en áreas restringidas, hechas según diferentes métodos, criterios, planes de muestreo y momentos. En otras palabras, estos datos sólo ofrecen una aproximación parcial a las dimensiones del problema. Realizada esta aclaración para una lectura crítica, presentamos la información epidemiológica disponible.



Con una incidencia anual de 41.000 casos en la Región de las Américas, se estima que la enfermedad de Chagas afecta aproximadamente a 8 millones de personas y provoca en promedio, cerca de 12.000 muertes anuales (OPS/OMS 2008). Esto implica un significativo descenso con respecto a los 45.000 casos anuales estimados para la década de 1980 y a los 23.000 para la de 1990. Aun así, persisten en la población secuelas como las cardiopatías o megaformaciones digestivas (Gauna D, 2014).

Se estima que, en Argentina, al menos un millón y medio de personas tienen Chagas, lo que representa el 4% de la población total del país. Esta cifra se calcula a partir de los datos obtenidos en bancos de sangre y embarazadas y si bien, como se mencionó al inicio, no refleja de forma completa la magnitud del problema, es la aproximación más representativa con la que se cuenta hasta el momento para caracterizar la situación en el país. Según datos del Programa Federal de Chagas (2007), Argentina es el tercer país en el mundo con mayor prevalencia serológica, después de Bolivia (18%) y Paraguay (9,2%). Además de las cifras mencionadas, se debe tener en cuenta los intensos flujos migratorios entre países de la región y dentro del país, con el consecuente movimiento de poblaciones entre zonas de mayor o menor endemidad (Ministerio de Salud de la Nación, 2007).

La prevalencia en niños menores de 15 años con Chagas se estima en un 3,4% de la población total de ese grupo etario, lo que representa aproximadamente 300.000 niños (Amieva Nefa, y col., 2015). Esta cifra tiene particular importancia dado que el 98% de los casos nuevos de Chagas ocurren en menores de 15 años siendo en este rango de edad cuando el tratamiento específico resulta más efectivo (Ministerio de Salud de la Nación, 2007). En cuanto a la prevalencia en embarazadas, según un informe del Ministerio de Salud del 2010, se estima que al menos un 5% de mujeres están infectadas con el parásito. En cuanto a la cantidad de niños y niñas que contraen la infección durante la gestación, se estima que en promedio (con valores muy variables según las regiones) 4% de hijos/as de mujeres que tienen Chagas nacen infectados/as. En base a estos datos, se calcula

que cada año, en Argentina nacen 1.400 niños/as infectados/as por transmisión congénita (op.sit).

En Argentina, el Chagas constituye un Grupo de Eventos de notificación obligatoria con diferentes modalidades de denuncia dentro del Sistema Nacional de Vigilancia de la Salud (SNVS). Dentro de aquel se diferencian “Chagas agudo congénito/vertical”, “Chagas agudo vectorial”, “Chagas agudo por otras vías de transmisión”, “Chagas Crónico”. Este último a su vez puede diferenciarse si es “en personas gestantes”, “en donantes de sangre”, “en estudios poblacionales”, y “en menores de 19 años, en personas con capacidad de gestar, receptores de tratamiento etiológico y/o con patología demostrada” (Ministerio de Salud de la Nación, 2022). Actualmente el registro del Chagas Agudo Congénito se debe notificar de manera nominalizada como “caso sospechoso” a todo recién nacido hijo de una mujer seropositiva. Cumplidos los 10 meses, con la serología realizada se debe modificar el evento como “confirmado” o “descartado” según corresponda. El sistema de vigilancia es un registro nominalizado que cuenta con información para identificar a los pacientes (incluyendo la posibilidad de registrar el domicilio, teléfono, o cualquier otro dato que permita acciones de búsqueda activa), así como las pruebas realizadas en los momentos y lugares donde fueron hechas con sus respectivos resultados. Funciona a través de una plataforma en internet, y lo notificado en el sistema, está disponible para los jefes de programa de Chagas provinciales, direcciones de epidemiología, coordinación de redes de laboratorios y laboratorios que participan del diagnóstico o deben participar del seguimiento de los mismos (Giovacchini C, 2014). Un estudio menciona que el Sistema Nacional de Vigilancia Epidemiológica reportó una media anual de 135 casos congénitos de *T. cruzi* (en 1994–2001), sin tendencia significativa en el tiempo y con variaciones asincrónicas muy grandes entre provincias y dentro de ellas, agregando que, las inconsistencias entre los informes de vigilancia provinciales, nacionales y de Chagas de casos congénitos fueron frecuentes y dieron lugar a una subnotificación sustancial. Si bien el Sistema de notificación y el avance de las tecnologías en relación a insumos y pruebas

laboratoriales se han ido actualizando, las falencias en los diagnósticos completos de los niños cobran relevancia, manteniéndose un subregistro y por ende subnotificación de casos (Gürtel y col., 2003.)

Los mismos autores estimaron que aproximadamente 1.000 o 1.500 niños al año nacerán con enfermedad de Chagas en Argentina y que por cada caso notificado habría entre 6 y 12 niños no registrados ni tratados. En este sentido, Spillmann y García (2010), señalan que, en Argentina, el diagnóstico de Chagas congénito está muy por debajo del valor esperado con una media de 254 niños/año, que representan solo el 20% del número esperado de infecciones anuales, mostrando una relación estimado/observado de 5,9:1.

En cuanto al registro del diagnóstico completo en el sistema de vigilancia argentino, se pudo observar que para el total país los casos que registran un diagnóstico definitivo llegan tan sólo a un 20%. Esto puede deberse principalmente a dos factores: la pérdida del seguimiento por parte de los servicios de salud o, la falta de notificación de los controles en el sistema. Es probable que se deba en realidad a una combinación de ambos (Giovacchini C, 2014).

En nuestro país la enfermedad de Chagas es considerada endémica, aunque se registran significativas diferencias en las distintas provincias, según el riesgo de transmisión vectorial. Así, teniendo en cuenta la posibilidad de contraer Chagas a través del vector los territorios provinciales se clasifican en:

- **Provincias de alto riesgo:** Chaco, Formosa, Santiago del Estero, La Rioja, Salta, Mendoza y San Juan
- **Provincias de mediano riesgo:** Córdoba, Tucumán, San Luis, Catamarca, Santa Fe, Corrientes y Misiones
- **Provincias de bajo riesgo:** Jujuy, Neuquén, Río Negro, La Pampa y Entre Ríos.
- **Provincias sin riesgo:** Buenos Aires, Chubut, Santa Cruz y Tierra del Fuego A.I.A.S.

Estas últimas han sido certificadas por la OMS como libres de transmisión domiciliar por vector (Cuba Cuba y col., 2010). Sin embargo, cabe destacar que en la Patagonia argentina el vector se adaptó a climas más fríos por la migración interna de portadores de la enfermedad y la penetración del *Triatoma patagonica*, criófila, a la vivienda humana (se encontró en moradas de mineros de Río Turbio en la provincia de Santa Cruz) (Quiñones E, 2009).

Con respecto a la morbilidad asociada a Chagas en el país, de los individuos infectados el 25 al 30% tendrán algún grado de daño miocárdico; la lesión visceral más frecuente es la cardíaca, y luego las megaformaciones digestivas y el compromiso del sistema nervioso central (SNC) (Atias A, 1991).

### **Tierra del Fuego**

Tierra del Fuego, Antártida e Islas del Atlántico Sur, la provincia más joven, meridional y extensa de la Argentina, se halla dentro de la clasificación “sin riesgo de transmisión vectorial”; a pesar de que históricamente no hay evidencia de presencia de triatomos, en Tierra del Fuego los nuevos casos de Chagas se producen a través de las vías no vectoriales.

Esta provincia es un claro ejemplo de una conformación demográfica basada en movimientos migratorios impulsada por realidades históricas y posibilidades de desarrollo destacables en comparación a otras regiones. En el período 2001 - 2010 el movimiento poblacional implicó casi al 50% de la población, estimándose que aproximadamente 49.000 personas inmigraron y emigraron de la provincia. Los fenómenos migratorios brutos (inmigración y emigración) desde zonas endémicas de Argentina y países limítrofes en la provincia rondan entre 20 y 30 mil por quinquenio, lo que hace que deba ser considerada también como área endémica para la transmisión no vectorial de la infección por *T. cruzi*. De allí, la importancia de mantener la vigilancia en los bancos de sangre para prevenir el contagio transfusional, e intensificar el estudio de las embarazadas y de sus hijos para detectar precozmente la enfermedad de Chagas congénita y así brindarles

tratamiento oportuno. (Mallimaci y col., 2001; Petrina y col., 2018; Rodríguez Eugui y col., 2019).

Un estudio desarrollado por el equipo de epidemiología y el Programa de Chagas provincial analizó los resultados serológicos de 3.923 determinaciones realizadas en los laboratorios de los dos Hospitales Regionales fueguinos durante 2014 y 2015. Se reportó un 6,5 % (254) de seroprevalencia en esta provincia austral durante esos años. Con respecto al universo que considera este estudio, la mayor cantidad de análisis correspondieron a mujeres (83,4%) y a los grupos etarios 15-24 y 25-34 años que concentraron tres cuartos (75%) de los estudios totales. Fueron escasas las pruebas solicitadas a niños de hasta 14 años. El promedio de edad fue 29,21 (DE 12,41). Respecto a los motivos de estudio el 54,4% correspondió a controles de embarazo, 12,5% a controles de salud generales y un 32,7% sin especificar. Se obtuvo una prevalencia mayor en pruebas confirmatorias de Ushuaia con respecto a Río Grande con una diferencia significativa ( $\chi^2 = 59,81$ ;  $gl = 1$ ;  $p < 0,001$ ). Con respecto a la nacionalidad se observó que la misma también resulta ser estadísticamente significativa, encontrando resultados confirmatorios en pruebas de residentes de otras nacionalidades con respecto a argentinos ( $\chi^2 = 197,1$ ;  $gl = 1$ ;  $p < 0,01$ ). Considerando el total de resultados positivos, el 61,8% corresponde a personas con nacionalidad argentina, el 36,6% a personas migrantes provenientes de Bolivia y un 1,6% entre otras nacionalidad y no determinados. Cabe destacar que al considerar la seroprevalencia dentro de estos grupos específicos, se observa que entre las personas nacidas en argentina la positividad fue del 4,5% mientras que entre las personas nacidas en Bolivia el 32,9% de los análisis evaluados resultaron reactivos (Petrina y col., 2018).

Con respecto a la ciudad de Ushuaia, un estudio de profesionales locales que analizó 2.991 muestras de personas que consultaron en el Hospital Regional Ushuaia por controles de embarazo, consultas externas y exámenes laborales o de radicación, estimaron que en 1995 y 1996 la seroprevalencia de infección por *Trypanosoma cruzi* era 6.8% de positividad

(203 pacientes). De ellos, un 48,3% correspondiente a ciudadanos de origen argentino, 35,4% de origen boliviano, y 1,4% de otras naciones, siendo el porcentaje restante “sin identificar” (Mallimaci y col., 2001).

Esta misma tendencia se observó en un estudio de 2006 presentado en las VXIII Jornadas Nacionales de los Distritos Regionales de la Sociedad Argentina de Cardiología. Según estos datos, en la ciudad de Ushuaia se estimaba un total de 185 infectados, de los cuales un 61,1% eran de nacionalidad argentina, un 38,9% boliviana y un 2,2% de otras nacionalidades. Considerando este universo en estudio, se observó que el 19,7% de las personas habían sido diagnosticadas durante el embarazo.

#### **f) Caracterización normativa/institucional**

Las estrategias sanitarias para el control de la enfermedad de Chagas se transformaron a través del tiempo, colocando énfasis en distintos aspectos según las herramientas terapéuticas disponibles, las características epidemiológicas y territoriales y el control del vector. Mientras que en la década de 1950 y 1960 el foco se colocó en el control de los insectos vectores a través de fumigaciones, en los años 60 y 70 el énfasis se colocó en el control de la vía transfusional a través del estudio sistemático en los bancos de sangre y en los años 80 y 90 se inició con más énfasis en el control de la transmisión vertical.

En los últimos 25 años, los países de América se organizaron para coordinar las acciones de control tendientes a la interrupción de la transmisión vectorial y no vectorial. Estas se denominaron Iniciativas del Cono Sur, Centroamericano y México, Pacto Andino y Amazonía, las cuales recibieron apoyo técnico de la OPS/OMS. Posteriormente se constituyó la iniciativa de los Países No Endémicos que nuclea a Norteamérica, Europa, Japón y Australia.

Estas estrategias suponen un amplio abanico de acciones, como la fumigación sistemática con insecticidas de acción residual, el mejoramiento de las viviendas, el ordenamiento e higiene de los hogares, la selección y

testeo de donantes de sangre, el diagnóstico y tratamiento de mujeres embarazadas con Chagas y sus hijos, entre otras. Estos esfuerzos han implicado la sustancial reducción de la transmisión intradomiciliaria por vectores, así como por transfusiones de sangre contaminada. De esta manera, la transmisión vectorial (por *Triatoma infestans*) del Chagas fue interrumpida en algunas regiones de América del Sur: en Uruguay en 1997, Chile en 1999, Brasil en 2006, la región Oriental de Paraguay en 2008, y los departamentos peruanos de Tacna y Moquegua en 2009 y 2010, respectivamente. En el mismo sentido, en los países de América Central se interrumpió la transmisión vectorial (por *Rhodnius prolixus*), incluida la eliminación de ese vector en Costa Rica, El Salvador y México hacia 2010. Además, 19 de los 21 países de América Latina alcanzaron el 100% del tamizaje de la sangre donada.

En Argentina por Ley Nacional N° 15465 se declaró obligatoria en todo el territorio nacional, la notificación de los casos de determinadas enfermedades infecciosas, incluida Chagas, siendo el Ministerio de Salud de la Nación la autoridad competente en la actualización de los eventos.

Desde el 2010, los Estados Miembros de la Organización Panamericana de la Salud (OPS) han asumido el compromiso de impulsar la eliminación de la transmisión materno infantil (ETMI) de la infección por el VIH y la sífilis en la Región. Estos compromisos se renovaron y ampliaron en el 2016, mediante el cual el plan de acción extiende la iniciativa de ETMI con el agregado de la palabra "Plus"; la iniciativa ETMI Plus tiene por objetivo lograr y mantener la eliminación de la transmisión materno infantil de la infección por el VIH, la sífilis, la enfermedad de Chagas y la infección perinatal por el virus de la hepatitis B (VHB) como problemas que constituyen un peligro para la salud pública (OPS, 2017).

En Argentina, las estrategias de control de Chagas se encuentran actualmente reguladas por dos leyes nacionales, sancionadas en 2007, de fundamental importancia en Salud Pública para la detección, diagnóstico y tratamiento del Chagas: Ley Nacional N° 26.281 y Ley Nacional N° 26.279

de pesquisa neonatal. (Cuba Cuba y col., 2010). Se publicaron además diferentes guías técnicas y recomendaciones entre las que se destaca la “Guía para la atención del paciente infectado con *Trypanosoma cruzi* (Chagas)”.

La Ley Nacional N° 26.281 declara de interés nacional y asigna carácter prioritario, dentro de la política nacional de salud del Ministerio de Salud, a la prevención y control de todas las formas de transmisión de la enfermedad de Chagas, hasta su definitiva erradicación de todo el territorio nacional. Establece como obligatoria la realización y la notificación de las pruebas diagnósticas establecidas según Normas Técnicas del Ministerio de Salud, en toda mujer embarazada, en los recién nacidos, hijos de madres infectadas, hasta el primer año de vida y en el resto de los hijos, menores de 14 años de las mismas madres y, en general, en niños y niñas al cumplir los 6 y 12 años de edad, según establezca la autoridad de aplicación. También son obligatorios los controles serológicos en donantes y receptores de órganos, tejidos y de sangre a transfundir. Además, asegura la gratuidad de las pruebas y del tratamiento específico en establecimientos oficiales. La serología reactiva solo se considera a los fines preventivos y de tratamiento y prohíbe la solicitud del diagnóstico para aspirantes a cualquier empleo ni ser restrictivos los resultados para el acceso a establecimientos educativos. Un dato importante es que recién en 2022, mediante el Decreto Nacional N° 202/2022, se aprobó la reglamentación de la Ley 26.281.

### **Programa Nacional**

El Chagas en la Argentina tuvo en Salvador Mazza su impulso inicial y fundante al difundir el conocimiento de la enfermedad entre los médicos del norte del país por intermedio de la Sociedad Argentina de Patología Regional del Norte (SAPRN) y luego con la Misión de Estudios de Patología Regional Argentina (MEPRA).

En la década del '50, tienen inicio las acciones más específicas de control de la transmisión del *T. cruzi*. A partir de la creación en el año 1949 del Ministerio de Asistencia Social y Salud Pública, fue el Dr. Ramón Carrillo



quien aprueba por Resolución Ministerial N° 30.063 del 18 de Diciembre de 1950 la creación del Comité Directivo para las Investigaciones y Profilaxis sobre la Enfermedad de Chagas, que a su vez recomienda fundar el Servicio Nacional de Profilaxis y Lucha contra la Enfermedad de Chagas (SNPLECh), efectivizado en 1951 por Decreto N° 2177/51.

Posteriormente, en 1961 se crea el Programa Nacional de Chagas (PNC), luego de más de una década de investigación y desarrollo de varios programas piloto, organizándose finalmente en el año 1962, en dos dependencias, el Servicio Nacional de Control de Chagas, con el objetivo de efectuar el seguimiento de la transmisión vectorial en 11 provincias argentinas y el Laboratorio Serológico que se convertiría en Instituto Nacional de Diagnóstico e Investigación de la Enfermedad de Chagas "Dr. Mario Fatala Chaben" (INDIECH), para realizar el control de sangre a transfundir con el objeto de interrumpir la transmisión no vectorial. La incorporación a la estrategia de un total de 19 estados provinciales endémicos, se realiza en el año 1972 con un esquema de intervención centralizada, mediante acciones ejecutadas verticalmente por personal de los servicios de salud que se trasladaban al área endémica desde centros distantes.

En 1991, en el marco de la Iniciativa de los Países del Cono Sur, los Ministros de Salud de Argentina, Bolivia, Brasil, Chile, Paraguay y Uruguay elaboraron un plan de acción para eliminar el *T. infestans* domiciliario e interrumpir la transmisión vectorial del *T. cruzi*. En este marco, en nuestro país se implementó una nueva estrategia centrada en la participación comunitaria a través de la capacitación de agentes sanitarios, agentes municipales, líderes comunitarios y miembros de la propia comunidad, para la realización de la vigilancia: detección de *T. infestans* y desinsectación de las viviendas infestadas.

Frente a estos hechos y teniendo en cuenta experiencias de países limítrofes con semejanzas geopolíticas y epidemiológicas, se resuelve modificar la orientación de las acciones, creando un nuevo programa en el

que se incorporan diversas disciplinas, lo que imprime al accionar una nueva perspectiva. De esta manera, el programa cambia el eje de intervención centrado en el “combate” a la vinchuca y focaliza principalmente en las personas, en el desarrollo de sus potencialidades y capacidades, tanto de aquellas vinculadas a la estrategia de respuesta, al sistema de salud, como a las que son afectadas por esta endemia, mejorando sus posibilidades de resolución del problema.

Si bien la estrategia anterior posibilitó, en una etapa política, económica y social determinada del país, una rápida y coordinada respuesta a nivel nacional, obtuvo como contracara un menor énfasis al fortalecimiento de la mayoría de las instancias gubernamentales provinciales y locales de zonas endémicas, obturando de esta manera, el desarrollo de programas propios que consoliden una red más eficiente y una acción más sostenida y eficaz.

Paralelamente, la estructura operativa de la instancia nacional fue sufriendo de modo paulatino una falta de renovación, tanto de su recurso humano como de la logística y un retraso en la incorporación de nuevas tecnologías y conocimientos. Esta situación sumada el desdibujamiento de su rol al focalizar la mayor parte de sus actividades en tareas operativas de campo, en detrimento de acciones más ligadas a la función del ámbito nacional, como son las de rectoría, financiamiento, capacitación, fiscalización y control de gestión, determinó el replanteamiento de este dispositivo como herramienta adecuada de respuesta al Chagas.

Por otra parte, la persistencia de un modelo unicista de intervención, basado en una concepción biológica y médica del Chagas, limitó la intervención de otras disciplinas y campos de actuación necesarios para una resolución más sustentable.

### **Programa Provincial**

En Tierra del Fuego las primeras acciones datan de mediados de los ´80, constituyéndose un programa provincial hacia el año 2000. En el año 2003 se reglamentó la Ley provincial de Prevención y Control de la Enfermedad

de Chagas y su posterior reglamentación (Ley provincial N°574, Decreto reglamentario N°1727/03) que establece, entre otras cuestiones, la obligatoriedad del ofrecimiento de la serología por Chagas a toda mujer embarazada y el diagnóstico de hijos de madres infectadas. También se incorporaron análisis laboratoriales para esta enfermedad incluyendo los métodos parasitológicos directos, no sólo el doble método serológico más utilizado de Ensayo inmunoenzimático (ELISA) y Hemoaglutinación indirecta (HAI), sino también inmunofluorescencia (IF), aglutinación de partículas (AP) y hasta participación en estudios piloto de la reacción en cadena de la polimerasa (PCR).

El Programa fue variando de área de dependencia, a medida que también lo hizo la estructura orgánica del Ministerio de Salud, llegando en algunos actos administrativos a no figurar en el organigrama. En la actualidad, el Programa cuenta con 2 cargos (Responsable y Subresponsable), cargos que exigen 8 horas semanales y poseen una remuneración extra por esa labor. Al momento del estudio dichos cargos no poseían nombramientos. Las actividades propias del Programa Provincial de Chagas eran absorbidas voluntariamente por el Programa Provincial de Control de Enfermedades Zoonóticas, limitando sus acciones a la gestión de insumos y algunas actividades de promoción.

Frente a los insumos requeridos en el proceso diagnóstico de Chagas, en Argentina, el Programa Nacional provee a las 24 jurisdicciones que lo requieran de reactivos y drogas tripanocidas, bajo determinados requisitos de rendición gestión y monitoreo. Los reactivos incluyen a HAI (hemoaglutinación indirecta) y de ELISA, siendo este último el más interrumpido. Con respecto a los fármacos ambos se encuentran disponibles (Benznidazol y Nifurtimox), siendo en su mayoría adquiridos por el Ministerio de Salud de la Nación a través de su Dirección de Control de Enfermedades Vectoriales en donde está radicado el Programa Nacional<sup>1</sup>. Debido a que

---

<sup>1</sup> Aunque la provisión de medicación es estable se registraron algunas fluctuaciones, faltantes o retrasos en las entregas, que obligaron a que las personas con indicación de tratamiento debieran postergar el inicio, con la posible pérdida de contacto.

Tierra del Fuego se considera en la categoría “sin riesgo de transmisión vectorial”, el Programa no solicita, ni utiliza productos de fumigación contra triatominos.

A lo largo de los años, los requisitos de información y rendición fueron variando, como también la oferta de insumos, con épocas de faltantes, restricciones o retrasos en las entregas, ligados a los diferentes momentos político-económicos del país, con años de priorizaciones y financiamiento prolífico (por ejemplo, durante la implementación del proyecto FESP-Funciones Esenciales y Programas Priorizados de Salud Pública de financiamiento externo) frente a otros períodos de escases. En ese panorama, se configuraban, a nivel jurisdiccional provincial, escenarios cambiantes en los que la capacidad de análisis y de negociación de los responsables del momento resultaban decisivos para la obtención de fuentes presupuestarias. Cuando las estrategias de los gestores provinciales resultaban insuficientes, se destaca la importancia de otros mecanismos de demanda, más sectorizados y que gestionan a nivel “doméstico”, como pueden ser los laboratorios.

Con respecto a las actividades de promoción y sensibilización de la población, herramienta básica de los programas de salud, las actividades fueron escasas y discontinuas a lo largo del tiempo, con poca articulación comunitaria e incluso entre diferentes áreas del Sistema de Salud.

Así, a lo largo de su existencia, el Programa atravesó cambios y altibajos con diferentes referentes, presupuestos y metas, más o menos ligadas a los lineamientos nacionales y sus vaivenes. Las discontinuidades de gestores de Programa y la inexistencia de un plan o funciones específicas de los responsables dificultan la planificación a largo plazo y limitan el alcance de las acciones al impulso del equipo a cargo en cada momento. A pesar de estas variaciones, tanto el diagnóstico en los controles de embarazo como el diagnóstico parasitológico del recién nacido (cuyo flujo es detallado en el próximo apartado) se mantuvieron como lineamientos estables para los servicios de salud la Provincia.

### g) El proceso diagnóstico del Chagas Congénito: recomendaciones técnicas

Como se planteó más arriba, el diagnóstico oportuno de Chagas en mujeres embarazadas y niños recién nacidos constituye una estrategia central en los actuales lineamientos de control de la transmisión de la enfermedad. En nuestro país, existen guías técnicas que unifican criterios y alcances legales en concordancia con las recomendaciones de organismos internacionales como de la OPS/OMS (Guía para el diagnóstico y el tratamiento de la enfermedad de Chagas). En Argentina, la última actualización es la 3ra edición (2018) denominada Enfermedad de Chagas: Guía para la atención al paciente infectado con *Trypanosoma cruzi*, la cual se confeccionó con aportes de diferentes equipos de salud y expertos en la materia. Apoyado mayoritariamente en experiencias locales e internacionales el documento establece definiciones, clasificaciones, acciones preventivas, métodos de diagnósticos validados, tratamientos aceptados, entre otros. En lo que hace al proceso diagnóstico para Chagas congénito o vertical, existe el siguiente algoritmo.

#### Algoritmo de Chagas congénito. Guías para equipos de salud. MSN, 2018.<sup>2</sup>

Guía para la atención al paciente con Enfermedad de Chagas

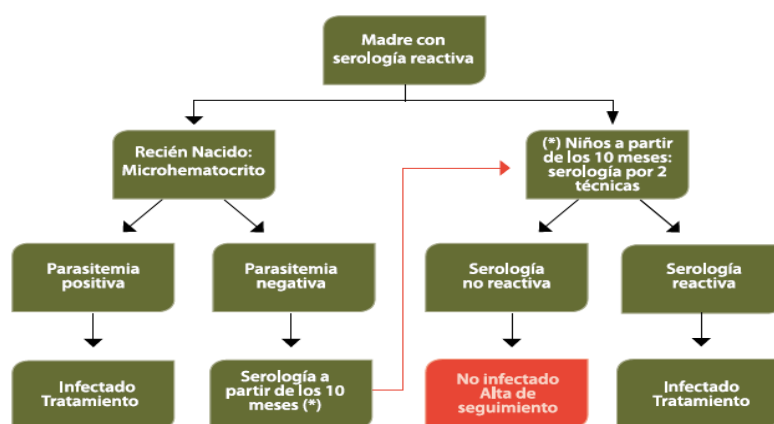


Figura 2. Algoritmo para el estudio de Chagas congénito en recién nacidos y menores de 1 año.

<sup>2</sup> Actualización de la Guía de Chagas del Ministerio de Salud de la Nación en 2018, sin embargo, se mantuvieron las mismas pautas diagnósticas.

Como puede observarse, el algoritmo se orienta en primera instancia a la detección de persona gestante reactiva a *T. cruzi* y el seguimiento de su embarazo hasta el momento del parto. Luego del nacimiento se recomienda el análisis parasitológico del recién nacido, y en caso resultar negativa la prueba parasitológica, una serología a partir de los 10 meses de vida. Ante un resultado positivo la pauta es el ofrecimiento del tratamiento oportuno. Ese tratamiento que como se describió en el apartado correspondiente, consiste en la administración vía oral de alguno de los dos medicamentos disponibles (Benznidazol y Nifurtimox) por 30 a 60 días. Este punto es fundamental para controlar los nuevos casos en áreas sin transmisión vectorial. En 2022, bajo Resolución ministerial 2827/2022, se aprobó la actualización del Manual de Normas y Procedimientos de Vigilancia y Control de Eventos de Notificación Obligatoria, en la cual se incluye el uso de la PCR como alternativa al método parasitológico directo, manteniéndose el resto del algoritmo sin modificación.

En los servicios de salud la implementación de este algoritmo implica la incorporación de las pruebas diagnósticas y pautas terapéuticas en los servicios de obstetricia, neonatología, laboratorio y eventualmente, farmacia.

#### **h) Caracterización de la oferta del Sistema de Salud local**

En la Provincia de Tierra del Fuego, Antártida e Islas del Atlántico Sur se organiza en dos zonas sanitarias principales con sus Hospitales Regionales Río Grande y Ushuaia respectivamente. En la localidad mediterránea de Tolhuin existe un Centro Asistencial. Cada uno de los establecimientos hospitalarios se encuentran en red con un sistema de atención primaria de salud (APS) de dependencia provincial, con 9 centros de salud distribuidos en la ciudad de Ushuaia y 8 centros de salud provinciales en la ciudad de Río Grande; a esta última ciudad se suman 2 centros de atención primaria de salud municipales. En el caso de Ushuaia, no se cuenta con centros de salud municipal, a excepción de un consultorio móvil. A su vez, en el subsector privado existe la oferta de tres establecimientos privados con internación (uno en Ushuaia y dos en Río Grande) y decenas de consultorios y policlínicos menores.

La organización sanitaria de la provincia plantea a la atención primaria de salud como puerta de entrada al Sistema de Salud. Se considera que en este nivel se debe conseguir una atención no solo individual sino también integral de la familia y la comunidad donde pertenece. Y es aquí donde, según esta visión organizativa, se debe decidir el acceso a un nivel de mayor complejidad (Hospital) para una atención más especializada en caso de requerirse. En la práctica existe una deficiente relación entre los niveles asistenciales, por distintos y múltiples motivos: falta de recursos y de comunicación, rotaciones constantes de trabajadores sanitarios, falta de vinculación con el CAPS y el área programática (tanto de los trabajadores como de la comunidad), fluctuaciones en la visión de decisores frente al rol de APS, la preferencia por la utilización directa del hospital por parte de la comunidad, entre otros aspectos observados. Esta deficiencia en la coordinación del Sistema deriva en desbalances, con utilización desproporcionada de las especialidades no básicas y del ámbito hospitalario, pérdida de la perspectiva integral del proceso salud-enfermedad-atención, discontinuidad en el control de las patologías, y por ende un impacto en los costos para el Sistema Sanitario.

\*\*\*

En este capítulo presentamos una caracterización de la enfermedad de Chagas, sus formas de transmisión, las herramientas diagnósticas y terapéuticas disponibles y su epidemiología. En el análisis de las estrategias sanitarias destacamos un primer momento asociado al control del vector y el paso a estrategias diferenciales de prevención de la transmisión de formas no vectoriales entre las cuales se destaca la prevención del Chagas congénito. En estas estrategias resulta fundamental el proceso diagnóstico de recién nacidos y niños cuyas recomendaciones y pautas médico-técnicas demandan de la incorporación de ciertas prácticas en los servicios de salud implicados. De aquí la importancia de conocer los “nudos críticos” en el flujograma y de los servicios que intervienen y sus actores.

Conocer las dificultades y problemas que conducen al diagnóstico incompleto en los infantes hijos de mujeres portadoras de *T. cruzi* resulta fundamental para descartar los casos sospechosos, o bien de ser confirmados, ofrecer el tratamiento en tiempo y forma. La respuesta terapéutica iniciada en los primeros meses de vida, tiene una eficiencia cercana al 100% garantizando curación clínica y parasitológica definitiva. Esta entidad médica se observa tanto en zonas epidémicas como en áreas urbanas. (Freilij y Altcheh, 1995). Así podría afirmarse que mayoritariamente, la edad en la que se trata el Chagas-Mazza es inversamente proporcional al éxito terapéutico; y a su vez, los efectos adversos de la medicación disponible, por el contrario, aumentan su probabilidad de aparición, a medida que el proceso se realiza a mayor edad. Por otra parte, el tratamiento en las niñas y adolescentes con capacidad de gestar, prácticamente elimina la posibilidad de transmisión vertical a su posterior descendencia.

Finalmente, considerando la situación de Tierra del Fuego se analizaron los problemas de gestión, que involucran a responsables y a la fuerza de trabajo en su conjunto, destacando en particular la ausencia de una planificación que contemple la característica de la dinámica poblacional de la Provincia y por ende de los mismos trabajadores del Sistema sanitario.



## CAPÍTULO II

### Un abordaje cualitativo del proceso diagnóstico de Chagas congénito: puntos de partida conceptuales y diseño de la investigación

En este capítulo nos introducimos a describir algunos conceptos que nos sirvan de insumo para comprender la complejidad del Chagas en general y del proceso diagnóstico en particular, abarcando lo normativo, organizacional y las perspectivas individuales de los actores. Luego se plantea el estado de la cuestión sobre la temática de esta tesis, sin haber accedido a un estudio similar para mencionar. Luego se detallan los objetivos perseguidos, para finalizar con el diseño metodológico escogido para el abordaje del problema.

#### MARCO CONCEPTUAL

Como punto de partida, se entiende que el proceso diagnóstico es un proceso inferencial, realizado a partir de un "cuadro clínico", destinado a definir la enfermedad que afecta a un paciente. El diagnóstico es un elemento fundamental en la cadena de actividades que implica una buena atención médica. Si éste es incorrecto, con mucha probabilidad llevará a conductas o decisiones erróneas, no exentas de riesgo. En pocas ocasiones, nos preguntamos qué pasos seguimos para llegar a un diagnóstico correcto, la mayoría de las veces es un proceso intuitivo del cual no explicitamos sus componentes. Al analizar qué elementos lo componen, podemos desglosarlo en tres etapas: 1. *Generación de hipótesis diagnóstica*. Durante el encuentro

con un paciente, constantemente generamos hipótesis diagnósticas. Utilizando métodos como ser la clínica, al observar los síntomas o signos, el médico se forma intuitivamente una imagen mental de lo que puede estar ocurriendo con el paciente, el todo. Otras veces, ante situaciones de urgencia, pocos elementos harán rápidamente construir mentalmente que se trata de un "cuadro grave" como hipótesis diagnóstica, vaga pero muy operativa, ya que permite adoptar decisiones. Este método es uno de los utilizados por médicos de amplia experiencia. Un tercer método para generar hipótesis diagnósticas es el de la probabilidad por prevalencia del cuadro. Este método hace referencia a información objetiva y numérica, como es la prevalencia de las enfermedades en la población. Un problema es que lleva implícito que el número de enfermedades que causan un determinado hallazgo es fijo, lo que no considera la aparición de nuevas enfermedades. 2. *Refinamiento de la hipótesis diagnóstica incorporando nueva información.* En ella se van recolectando nuevas piezas de información de la historia, examen físico y exámenes adicionales, que van a permitir discriminar entre las distintas hipótesis generadas en la etapa previa. Es importante aclarar que el proceso diagnóstico no es secuencial ni unidireccional, sino que constantemente estaremos evocando nuevas hipótesis y eliminando otras, a medida que vamos teniendo más información disponible. 3. *Verificación del diagnóstico.* Estos niveles de certeza, tanto para confirmar como para descartar un diagnóstico guardan estrecha relación con la adopción de decisiones. El punto por sobre el cual ya no consideramos necesario realizar nuevos exámenes, sino iniciar el manejo concordante con el diagnóstico planteado en lo que a terapéutica y otras acciones afines. Esta verificación, en muchos casos, tienen que ver con investigaciones de apoyo al diagnóstico; otras, en ver la evolución a la respuesta de la terapéutica escogida. (Capurro y Rada, 2007; Herrera Galiano y Valdez, 2011).

Entre las formas de llegar al diagnóstico existe una denominada *método de algoritmo*, donde el proceso diagnóstico progresa a través de vías potenciales preestablecidas de manera que la respuesta a cada interrogante

lleva en forma automática a la pregunta siguiente y, por último, hasta el diagnóstico correcto (Argente, 2010).

Esta tesis recupera la noción de “**nudos críticos**” propuesta por Matus (1987) como concepto central para abordar el proceso diagnóstico de Chagas congénito. Esta perspectiva se propone como alternativa a una visión de la planificación centrada exclusivamente en sus aspectos normativos, en la que se reconoce de modo explícito una sola lógica, que es la lógica del poder formal y de la norma en la organización de la atención de la salud. En esta visión denominada “normativa”, todo aquello que sucede por fuera de estos canales es interpretado como falla de sistema y clasificado como fracaso. Por el contrario, la perspectiva que propone esta tesis, considera las fallas de sistema como “ruidos” que deberían ser escuchados, y estas fallas del procedimiento normatizado o instituido, están denunciando la presencia de otras lógicas que no son consideradas por el técnico/planificador a la hora de proponer nuevas modalidades de trabajo. (Portnoy F, 2013).

En este sentido se plantea el análisis situacional de un problema o del conjunto de problemas de un plan a partir de numerosas variables entrelazadas por muy distintos tipos de relaciones. Por ello se requiere un método sistemático de trabajo para develar las relaciones sistémicas que constituyen el problema. Esa técnica es el método de explicación situacional, cuya expresión gráfica es el flujograma situacional. Explicar la situación inicial es identificar los nudos críticos de la red sistémica causal que explica la realidad sobre la cual actuará el planificador. Las fallas o subproblemas de los sistemas son nudos explicativos; a su vez los nudos explicativos más importantes son los “*nudos críticos*” del flujograma situacional (Matus C, 1987). Según Matus, una causa se transforma en un nudo crítico cuando tiene impacto significativo, es decir, capacidad para vulnerar el problema; cuándo es práctico actuar sobre ella, en relación con el esfuerzo que es necesario realizar para transformarla en el sentido deseado y la gobernabilidad del actor para hacerlo; cuándo es políticamente oportuno modificarla (Giovacchini C, 2007).

Se propone abordar los nudos críticos en el diagnóstico de infección congénita de Chagas a partir de una perspectiva relacional del proceso de atención. Esto supone atender tanto a las lógicas, dispositivos y rutinas institucionales como a las modalidades de demanda de las personas que buscan atención (Margulies y col., 2003). Vidal (2013) coincidentemente al estudiar el proceso de salud/enfermedad/atención en tuberculosis, cita a Menéndez y propone “recuperar el significado producido por los diferentes actores, debería expresarse a través de la descripción y análisis de todos los actores que están interviniendo significativamente en una determinada situación. Sin embargo, hay evidencias que demuestran que en la mayoría de los trabajos analizados se describe y/o habla desde el punto de vista de uno de los actores”, en relación a investigar no solo accesibilidad, adherencias a tratamientos, fallas, etc., desde el punto de vista del paciente como actor social sino también de los equipos de salud como otros actores de este proceso.

En este sentido, se recupera la distinción entre padecimiento (*illness*) y la enfermedad como un estado reconocido y clasificado por la intervención de un profesional (*disease*) (Helman C, 1981). El primero alude a la dolencia tal como es vivida y comprendida por los sujetos y la segunda a la condición objetiva definida en términos médicos e institucionales (Kornblit y Mendes Diz, 2000). Este doble término de enfermedad aclara por qué hay dolencias o padecimientos que para el individuo que lo sufre es causal de consultas en los servicios de salud; y otros eventos graves, patológica o médicamente hablando, no son percibidos como tal y no generan búsqueda de asistencia por parte de aquel.

La preocupación sobre cómo y en qué momento las personas buscan ayuda para resolver sus demandas o problemas de salud, ha estado cada vez más presente en estudios sobre planificación, organización y evaluación de servicios asistenciales de salud. La intención es fortalecer la elección de estrategias adecuadas que garanticen acceso a los usuarios en el momento oportuno y de forma continua, propiciando vínculo con el equipo de profesionales de salud y, consecuentemente, adhesión al tratamiento

propuesto. No obstante, este deseo de gestores y trabajadores de servicios de salud, los caminos recorridos por personas en busca de cuidados terapéuticos no necesariamente coinciden con esquemas o flujos predeterminados. Sus elecciones expresan construcciones subjetivas individuales y también colectivas acerca del proceso de enfermedad y de formas de tratamiento, forjadas bajo las influencias de diversos factores y contextos. Estas elecciones van a definir acciones que, paso a paso, constituirán un determinado recorrido. La literatura socioantropológica utiliza el término *itinerario terapéutico* para definir este recorrido (Ríos Camargo y Urrengo Mendoza, 2021; Yepes-Delgado C y col., 2018). Alves (2015) lo menciona como un término utilizado para designar las actividades desarrolladas por los individuos en la búsqueda de tratamiento para la enfermedad o aflicción.

Este punto de vista supone que el proceso de la enfermedad comienza con la autopercepción de algún cambio en la experiencia corporal y anímica que irrumpe en el devenir cotidiano de los actores. Estos pondrán en juego explicaciones y posibles soluciones, culturalmente informadas, a dicha interrupción. Para nombrarlas, en tanto conjunto de representaciones y prácticas socialmente construidas sobre la salud-enfermedad-atención, desde las ciencias sociales se ideó el término “sistemas médicos”. Estos engloban representaciones; dinámicas de roles entre curadores (biomédicos, sanadores o chamanes) y pacientes; y jerarquías, competencias y cooperación de saberes. Conjugando estos lineamientos entenderé aquí que el proceso salud-enfermedad-atención es de naturaleza social y se inserta en un entramado de relaciones personales e institucionales que lo constituyen y limitan. En consecuencia, enfermar está lejos de ser un episodio individual, sino que es un evento en torno al cual giran prácticas, símbolos y discursos colectivos para interpretar y actuar sobre los daños a la salud, el sufrimiento y la desgracia. (Olmos Alvarez, A. 2018)

Así, la representación social que el paciente tenga de su problema determinará qué acciones y procedimientos realizará. Esta representación

está construida socioculturalmente y tiene implicancias no sólo cognitivas o racionales, sino también valorativas y actitudinales. (López y col., 2006).

Cada sociedad, y cada grupo familiar resuelve cotidianamente cómo cuidar la salud y cómo recuperarla cuando se ha deteriorado, siendo éste un proceso dinámico no sólo desde la propia experiencia personal sino también en relación al contexto que la determina. Estos factores configuran distintos modos de pensar y de actuar, con una diversidad de significaciones que se atribuyen al hecho de estar sano o enfermo, donde aspectos como la edad, el sexo y las condiciones materiales de vida, tienen una multiplicidad de expresiones (Sacchi y col. 2007).

## **ESTADO DEL ARTE**

En el relevamiento bibliográfico, no se obtuvieron estudios cualitativos sobre el proceso diagnóstico de Chagas congénito en Tierra del Fuego. Para caracterizar el campo de hallazgos y discusiones en los que se inscribe esta tesis, se presentan a continuación un conjunto de investigaciones que se orientan a analizar -a través de información epidemiológica, estimaciones estadísticas o de entrevistas semi-estructuradas- las dificultades y limitaciones del diagnóstico y tratamiento oportuno para el Chagas vertical en Argentina y la Región.

En términos de costo-efectividad, Stillwaggon y col. (2018) plantean que la detección materna, las pruebas infantiles y el tratamiento de la enfermedad de Chagas en los Estados Unidos ahorran costos para todas las tasas de transmisión congénita superiores al 0,001 % y todos los niveles de prevalencia materna superiores al 0,06 % si se lo compara con "ningún programa de detección". El valor de los ahorros sociales de por vida debido a la detección y el tratamiento es de aproximadamente \$ 634 millones ahorrados por cada cohorte de año de nacimiento. Los beneficios del cribado universal para *T. cruzi* como parte de las pruebas prenatales de rutina

superan con creces los costos del programa para todos los nacimientos en los EE.UU.

En un estudio sobre carga de enfermedad y uso de pruebas diagnósticas moleculares, Picado y col. (2018) plantean que el deficiente acceso y desempeño del algoritmo basado en microscopía al nacer y serología a los 8-12 meses después del parto, es una de las barreras para el control de la enfermedad de Chagas. Según los autores, este algoritmo tiene limitaciones bien informadas, en particular, la baja sensibilidad de la microscopía y la pérdida de seguimiento. Debido a que el estudio se centraba en la importancia de la inclusión de la determinación por PCR, proponían que la detección de ADN del parásito mediante herramientas de diagnóstico molecular podría ser una alternativa o un complemento a los métodos de diagnóstico actuales. Plantean que la sensibilidad, definida como el número de casos de enfermedad de Chagas identificados correctamente por el algoritmo de diagnóstico, depende por un lado de las características de las pruebas utilizadas y por otro de la capacidad del sistema de salud para evaluar a las madres y recién nacidos cuando sea necesario, incluido el seguimiento de bebés de 8 a 12 meses después del nacimiento.

En un estudio sobre obstáculos en la atención de la enfermedad de Chagas en países endémicos y no endémicos (Argentina, Colombia, España y Estados Unidos), Miranda-Arboleda y col. (2021) plantean que dentro de las barreras que limitan el diagnóstico de personas con Chagas en Argentina se encuentra: falta de disponibilidad de pruebas diagnósticas en zonas rurales, análisis de laboratorios no certificados, pruebas de corte heterogéneas y falta de PCR. En otros países como España y Estados Unidos incluyen diagnósticos únicamente en centros especializados y los costos, además del acceso limitado de indocumentados a la atención. En otro aspecto también mencionan la desconexión existente entre el primer nivel de atención y profesionales especializados. En este punto para otros países mencionan también la dificultad del acceso a las drogas tripanocidas, así como el desconocimiento de profesionales respecto al Chagas. Finalmente describen en la síntesis para Argentina, la publicación por parte del Ministerio de Salud

de la Nación sobre las directrices de diagnóstico y tratamiento, al tiempo que destacan las limitaciones de su implementación y difusión, la fragmentación de legislaciones provinciales y la discontinuidad de las políticas sanitarias sobre la Enfermedad de Chagas a largo plazo.

A partir de una investigación cualitativa en Argentina, Klein y col. (2017), publicaron un artículo en el que analizan las barreras para la descentralización del tratamiento etiológico de Chagas en el primer nivel en Argentina. Identificaron fallas en la búsqueda sistemática de nuevos casos, en la notificación y registro, así como en el tratamiento y seguimiento de los casos positivos, atribuyendo esto a la poca claridad en las recomendaciones de cuidado, la falta de conocimiento y priorización del problema por parte de los médicos y la comunidad, siendo esto último abordado en el siguiente apartado. Continuando con los autores Klein y col. (2017), describieron que, a excepción de los tamizajes en embarazadas, no se realiza búsqueda activa en la población de adultos o niños, incluso siendo que se trataba de un estudio en región endémica, la enfermedad de Chagas no se encontraba entre las principales preocupaciones de los equipos de salud.

En cuanto al manejo en el tratamiento del Chagas-Mazza entre los profesionales de salud, está en consonancia con un estudio realizado por Roberti y col. (2020), en Centros de Salud en Resistencia Chaco, los profesionales refirieron tener poca experiencia clínica en el manejo de pacientes con esta enfermedad por lo que preferían derivar al hospital a los pacientes adultos y pediátricos con Chagas.

Frente al proceso diagnóstico del Chagas vertical, Danesi y col. (2019) analizan las limitaciones de los datos sobre el control de los hijos de mujeres infectadas con Chagas. Entre éstas identifican la implementación y/o registro deficitario, y por otro lado las dificultades propias del seguimiento del niño, que dan lugar a una pérdida de 55-80%. Continúan, citando a otros, que el subregistro de casos de infección congénita, que puede o no ser coincidente con el subdiagnóstico, sería de 1 por cada 6 a 13 casos. Plantean que este punto está en consonancia con lo planteado en estudios anteriores, como los



datos publicados por la Auditoría General de la Nación en su informe 2015-2016. Estas cifras se orientan en el mismo sentido, con 137 y 86 niños infectados detectados en esos años sobre el estimado de 1300 por año en el total del país, lo cual mencionan representaría la captación de apenas el 6.6% y 10.5% de los casos respectivamente. Concluyen que estas observaciones deberían orientarnos a buscar estrategias para mejorar el diagnóstico y el acceso oportuno al tratamiento de la infección congénita.

Continuando con la bibliografía referente a diagnóstico, Moya y col. (2010) describen el estado sobre los conocimientos de diversos aspectos de la infección congénita, y se preguntan ¿cuáles son los motivos por los cuales el diagnóstico, el tratamiento y la prevención no son adecuadamente aplicados en la mayoría de los países del área, con el consiguiente subdiagnóstico y pérdida de la posibilidad única de tratamiento y curación en muchos niños? Y describen que en la Enfermedad de Chagas en general, y en la infección congénita en particular, los conocimientos acerca del manejo diagnóstico, terapéutico y sanitario no están debidamente internalizados en los profesionales de la salud de la mayoría de los países endémicos. Y este grupo considera que sucede por la carencia de una apropiada formación a nivel universitario. Sostienen que el profesional egresado de la generalidad de las universidades donde la Enfermedad de Chagas es endémica no posee sólidos conocimientos sobre ésta y otras endemias regionales y, por lo tanto, durante su desempeño posterior dichas patologías no forman parte de su razonamiento clínico-epidemiológico. Pero no se enfocan únicamente en el médico, sino que mencionan otras carreras del área de salud, como la de Bioquímicos o Analistas de Laboratorio, en donde tampoco existe una formación teórico-práctica que le permitan adquirir conocimientos y destrezas que luego deben ser aplicadas para el diagnóstico, la vigilancia epidemiológica o el monitoreo terapéutico. Concluyen que el desconocimiento de los profesionales de la salud acerca de la Enfermedad de Chagas es un factor de riesgo, porque malogra la prevención, dificulta el diagnóstico y frustra la posibilidad de una adecuada terapéutica.

En el mismo sentido, Freilij y col. (2007) concluyen que lo más importante para establecer el diagnóstico de Chagas-Mazza es reconocer su existencia. Detallando que no se trata de una etiología que la mayor parte de los médicos clínicos, pediatras, neonatólogos, infectólogos tengan presente. Finalizan mencionando que sólo si se cuenta con un adecuado y sostenido plan de Salud Pública que se ocupe de esta entidad, se llegará al diagnóstico en los niños infectados sintomáticos o asintomáticos.

En Bolivia, se destaca una investigación denominada “Determinantes sociales en el acceso a la salud para la enfermedad de Chagas” (Jimeno y col., 2021) en la que se incluye el análisis de diferentes dimensiones de la producción de la enfermedad de Chagas. En cuanto a la evaluación de los usuarios sobre el Sistema de Salud en Bolivia, plantean que los entrevistados consideraron que la calidad del sistema de salud pública es deficiente, lo que los desalienta a buscar servicios de salud. Los mismos indicaron su preferencia por clínicas privadas para su atención médica a pesar de los costos y explicaron su elección señalando algunas deficiencias del sistema público: 1. limitada descentralización de servicios y las consiguientes barreras geográficas y económicas, 2. altos gastos necesarios para atención y tratamientos médicos sin garantía, 3. largas colas y tiempos de espera que solo pueden ser superados en casos de enfermedades graves, emergencias u hospitalización, 4. barreras administrativas y desajustes entre niveles de atención de salud y especialidades, 5. falta de recursos y personal calificado, y 6. asistencia inapropiada y discriminatoria. En esta misma investigación, incluyeron el análisis de experiencias en lo que se denomina “Plataforma Boliviana de Chagas” una iniciativa que aborda de manera integral y está bajo la órbita del Programa Nacional de Chagas de ese país. Algunas familias no sabían de la existencia de la Plataforma hasta que un familiar que ya había sido tratado se la recomendó. Los individuos se sintieron bien atendidos en el marco de esta iniciativa y brindaron tranquilidad emocional a su familia cuando recibieron un diagnóstico negativo y después del tratamiento etiológico. La satisfacción de los pacientes también se refleja en el compromiso de informar y apoyar a otros

miembros de la familia. Una persona del estudio fue referida por su cuñado, quien ya se había hecho el tratamiento y había venido por recomendación de sus hermanas. Ella también llevó a sus hijos a hacerse la prueba. Esto demuestra, plantean los autores, la importancia de las recomendaciones por experiencias personales dentro de las comunidades (Jimeno y col., 2021).

En este mismo estudio, al analizar las vidas familiares en Cochabamba, se abordaron las circunstancias sociales de la vida de sujetos que viven con *T. cruzi*. Los resultados arrojan luz sobre tres dimensiones: estructural, psicosocial y sistema de salud plural. En referencia a lo estructural está ligado al tipo de viviendas y el vector. Sobre la dimensión psicosocial, se adentran en relación a lo mencionado en el marco conceptual respecto a enfermedad como entidad (*disease*) y enfermedad como padecimiento (*illness*), comenzando por el uso de “Chagas”, o “enfermedad de Chagas”, para referirse tanto a la infección por *T. cruzi* como a la condición sintomática de la enfermedad, en entornos biomédicos como comunitarios. Sin embargo, un portador asintomático y una persona que padece los síntomas de la enfermedad reaccionan diferente. Así, el estudio plantea que una persona que no sufre, o que no se siente enferma, difícilmente percibirá la necesidad de buscar una atención específica. Por ejemplo, después de 20 años de convivencia con el vector y los siguientes 36 años de conocer la enfermedad de Chagas, uno de los sujetos de la investigación, prefiere mantenerse en la incertidumbre por la falta de síntomas y la priorización de otras ocupaciones citando: “Cuando nos sentimos mal, siempre vamos (al centro médico). Sintiéndonos bien no vamos fácilmente...”. También describen que se suma varias creencias y posiciones de estas construcciones. No creer en el Chagas, se asocia mayoritariamente con la creencia de que sólo afecta a personas débiles y ancianas con enfermedades previas por lo que la causa de la muerte no es propiamente la enfermedad de Chagas. En contraste, también existe la percepción de que el Chagas es una enfermedad psicológica, y la preocupación de recibir un diagnóstico positivo o incluso pensar y hablar sobre ello, puede “despertar” el Chagas. En ambas posiciones, Chagas es preferentemente invisibilizado,

evadido y negado. En el estudio definían al Chagas dormido (asintomáticos) y el Chagas que despertó (personas con síntomas de la enfermedad). En la misma línea, algunos de los entrevistados revelaron dudas y temores de enfrentar un diagnóstico que pudiera poner en riesgo sus vidas, aun conociendo la existencia de un centro especializado en la enfermedad de Chagas con asistencia gratuita. Sin embargo, otros, luego de un período de postergación, decidieron buscar atención biomédica en salud gracias al apoyo familiar y al conocimiento de casos de proximidad que emprendieron el tratamiento etiológico y mejoraron su salud.

Teniendo en cuenta las formas de enfrentar la patología, un artículo de revisión sistemática sobre calidad de vida de personas con Chagas, estudia 3 dimensiones (física, psicológica y social). Frente al dominio psicológico describen que los estudios han revelado que incluso el propio diagnóstico desencadena sentimientos negativos en una escala moderada o alta, independientemente de la manifestación de los síntomas, es decir, el agente estresante no necesita estar presente para que se desarrolle el estrés. El sufrimiento anticipado se destaca como promotor de estrés, con la proliferación de pensamientos negativos sobre la condición de vida. Y en lo correspondiente al dominio social informaban que, en cuanto al mantenimiento de los lazos sociales, controvertido al sentimiento de solidaridad que emana de familiares o amigos, es decir, del grupo social más íntimo, contradictoriamente el sujeto enfrenta el proceso de debilitamiento de las relaciones en el trabajo (Cavalcanti y col., 2019).

Otros autores (Celis y col, 2012) plantean que los pacientes con diagnóstico de enfermedad de Chagas en Venezuela tienen dudas sobre la enfermedad a pesar de que las actividades del Programa de Control (del Ministerio de Salud de Venezuela) fueron iniciadas hace más de 50 años y los afectados todavía carecen de información sobre la transmisión de la enfermedad, los síntomas y sus consecuencias. Incorporan de manera interesante el hecho de que en la actualidad, el ambiente donde se desenvuelve todo ciudadano está saturado con gran cantidad de información escrita, sonora y visual relacionada a sus actividades diarias y con oportunidades para el

mejoramiento de su calidad de vida; asimismo, recalcan que sigue presente la necesidad de búsqueda de información en salud, ya que ésta es un componente fundamental para la vida, donde intervienen dimensiones cognoscitivas y afectivas, que al ser expresadas por el ciudadano se convierten en demandas, y su satisfacción resulta importante para el desarrollo de sus actividades humanas. (Celis y col., 2012)

Interesante resulta lo publicado por Compte-Pujol y col. (2020) sobre la caracterización de la relación médico-paciente desde el marco informativo, enunciando que existen situaciones que, *“aunque los pacientes deseen conocer en profundidad el proceso de su patología, no lo tienen asimilado como un derecho, sino más bien suelen creer que el hecho de brindar información e implicarlos en la toma de decisiones no es una obligación profesional, sino más bien una actitud personal voluntaria del facultativo... Por ello, y porque todavía son pocos los pacientes a los que se pide opinión acerca del proceso diagnóstico, los autores consideran que todavía estamos lejos del modelo de relación compartida, en el cual la información fluya bidireccionalmente, permitiendo la toma de decisiones conjunta entre médico y paciente”*.

En relación al conocimiento sobre el tratamiento, el estudio citado en centros de salud de Roberti y col. (2020) describía que las usuarias mencionaban que desconocían que el Chagas se trataba, en qué consistía el tratamiento, a quienes estaba dirigido y tampoco claro, que podía evitar la transmisión vertical a sus hijos. También aumenta comentando que varias mujeres sí habían recibido información sobre tratamientos a niños que habían nacido con Chagas. Una vez informadas, agregan que las mujeres manifestaron estar dispuestas a recibir un tratamiento para ellas y para sus hijos si estuviese disponible.

En un estudio local presentado en 2014, indagaron sobre las dificultades en la vida social provocadas por la Enfermedad de Chagas en pacientes que asistieron a un centro privado de la ciudad de Ushuaia. La media de edad de los 54 pacientes con chagas fue 49,3 ( $\pm 13,4$ ) años, siendo el 64,8% de sexo

masculino. El 85% vivió al menos 10 años en Tierra del Fuego. El 46% terminó el nivel secundario de instrucción, ninguno estaba desocupado y sólo alrededor del 7% tenía trabajo precario. El 17 % vive en vivienda precaria o terreno fiscal y 26% no tiene automóvil en la familia. El 38,9% tiene signos de cardiopatía, el 9% antecedente de insuficiencia cardíaca y otro 9,3% implante de dispositivo. El 15% afirma haber sido rechazado o perdido el trabajo por su patología. Si bien el 42% de los que alguna vez trabajaron, no dieron a conocer la presencia de su enfermedad a sus compañeros sólo uno admitió temor por sufrir discriminación. El 98% informó sobre la presencia de enfermedad a su familia y de ellos el 23% refiere que afectó la relación. El 88,9% informó a sus amigos que padece Chagas, de ellos un 95% niega que este hecho haya afectado el vínculo. Si bien el 63% manifiesta que la enfermedad puede acabar con su vida, solo el 33% está preocupado en forma importante por padecerla (Berenstein y col, 2014).

Por último y continuando con información local, durante 2018, con motivo del "día nacional por una Argentina sin Chagas" se realizó una encuesta en dos centros de salud de Ushuaia, con el objeto de obtener información sobre el conocimiento sobre la enfermedad de Chagas-Mazza en la población, relacionando esto con datos de formación académica, procedencia, antecedentes de viajes a zona endémica de transmisión vectorial y antecedentes maternos. Según se desprende del Informe de análisis estadístico, se procesaron 102 encuestas realizadas al azar, por las agentes sanitarias de cada CAPS. Poco más de la mitad se identificó como femenina. Del total, el 56% de los encuestados poseía como nivel educativo formal, secundaria completa o superior. Respecto a la procedencia, casi la mitad de los participantes eran de zona "riesgo insignificante" según la OPS. Respecto al conocimiento de la enfermedad, el 75% aseguró conocer la enfermedad y frente a la ubicación del insecto vector, el 65% declaró conocerlo mientras que solo el 21% mencionó haberlo visto alguna vez. Al indagar a las mujeres que mencionaron haberse realizado alguna vez el diagnóstico para Chagas, sobre si fue realizado durante el embarazo, de las 59 mujeres encuestadas, 44, es decir el 75%, confirmó que sí. El 25%

restante, se distribuyó entre las respuestas NO y NO SE. Cinco de los encuestados mencionaron ser positivos a Chagas, 4 de ellas son mujeres y 1 hombre. Según la procedencia, 3 provienen de zona de riesgo (Bolivia), mientras los restantes de zona de bajo y moderado riesgo (en Argentina). Todos dicen haber sido picados por el vector, y 4 de ellos afirman que la madre ha estado infectada (Petrina y Rodríguez Eugui, 2018).

## **OBJETIVOS**

### **a) Objetivo General:**

Describir y analizar los nudos críticos en el proceso diagnóstico del Chagas congénito en menores de 1 año hijos de mujeres positivas, nacidos en el Hospital Regional Ushuaia, Tierra del Fuego durante los años 2018-2019.

### **b) Objetivos Específicos:**

- 1) Explorar los circuitos de la atención de los recién nacidos y menores de 1 año hijos de madres con Chagas en el Hospital Regional Ushuaia.
- 2) Describir y analizar los sentidos y prácticas en relación al diagnóstico de Chagas congénito de los profesionales del Hospital Regional Ushuaia involucrados en el seguimiento de los niños expuestos.
- 3) Describir y analizar los itinerarios terapéuticos de las madres en el proceso diagnóstico de Chagas congénito de sus hijos en el Hospital Regional Ushuaia.

## **ESTRATEGIAS METODOLÓGICAS**

- **Área de estudio.**

Esta investigación fue realizada en la ciudad de Ushuaia, provincia de Tierra del Fuego, Antártida e Islas del Atlántico Sur, la provincia más meridional de

la República Argentina, ubicada en la región patagónica. Está ubicada en la parte oriental de la Isla Grande de Tierra del Fuego, las Islas del Atlántico Sur, de las cuales las únicas pobladas de forma estable son las Islas Malvinas, actualmente se encuentran sometidas a la ocupación ilegal del Reino Unido de Gran Bretaña e Irlanda del Norte y el sector Antártico Argentino, base científico-militar en el continente antártico. Cuando se habla de Tierra del Fuego se hace referencia a la totalidad de la provincia. La isla principal conocida como Isla Grande ocupa unos 45.000 km<sup>2</sup>, de los cuales 21.571 corresponden al sector argentino. La Isla Grande de Tierra del Fuego está dividida por el meridiano 68° 36' oeste, perteneciendo a Chile el oeste y a la Argentina el este. Al este del meridiano, el canal de Beagle divide la República Argentina y Chile. La provincia actualmente se encuentra dividida en cinco departamentos: Dpto. Ushuaia, Dpto. Río Grande, Dpto. Islas del Atlántico Sur (incluye las islas Malvinas, Orcadas, Georgias, Sandwich e islas menores adyacentes), Dpto. del Sector Antártico Argentino (triángulo entre el paralelo 60° S y meridianos 25° y 74° oeste, con su ápice en el Polo Sur) y desde 2017 el Dpto. Tolhuin. Existen oficialmente tres ciudades, aunque posee pequeños aglomerados poblacionales.

La población total proyectada para 2019 en la Provincia se estimó en 169.183 personas, según el Censo Nacional de Población del 2010 (INDEC) el cual había arrojado 127.205 habitantes, lo que implica un incremento del número de habitantes del orden del 25,8% en relación con el año 2001, cuando se registraron 101.000 residentes. Es una población joven con una pirámide de base ancha y especialmente en el sector medio. El grupo de edad entre 15 y 64 años comprende el 64% del total de la población. La dinámica poblacional fueguina se caracteriza por su rápido crecimiento. Este resultado es el balance entre la permanente llegada de nuevos inmigrantes a la provincia y una corriente también significativa de emigración; el Censo 2010 permitió establecer que unas 21.000 personas habían arribado a la Isla en los últimos 5 años, mientras que otras 10.000 habían emigrado en el mismo lapso. Ushuaia es la ciudad capital de la Provincia, según datos del



censo 2010 (INDEC) contaba con una población de 59.956 habitantes y una proyección al 2019 de 75.399.

En Ushuaia y Río Grande se encuentran los dos hospitales regionales de la provincia, “Nuestra Señora de la Candelaria” en Río Grande (HRRG) y “Gobernador Ernesto Campos” en la capital (HRU). Ambos nosocomios tienen el más amplio abanico de servicios y, en su mayoría, la mayor complejidad de los establecimientos de salud. En varios de los Servicios, el HRU es el centro de referencia provincial, incluso del ámbito privado.

En Ushuaia solo existe una clínica/sanatorio privado con internación, es decir que todos los nacimientos de la ciudad se producen exclusivamente en estos dos lugares. Los nacimientos en la localidad de Ushuaia durante 2018 y 2019 fueron 1094 y 970 nacidos vivos, respectivamente (DEIS TDF, 2021).

- **Tipo de estudio.** Investigación cualitativa, estudio de tipo descriptivo y de corte transversal.
- **Unidad de análisis.** Proceso diagnóstico de la enfermedad de Chagas-Mazza congénita en Ushuaia.
- **Universo en estudio.** Equipos de salud implicados en el proceso diagnóstico de Chagas congénito y madres de niños definidos como “caso sospechoso de Chagas vertical” en el Hospital Regional Ushuaia
- **Métodos de recolección y análisis de datos.**

En función de los objetivos específicos, se implementaron diferentes técnicas de recolección de datos.

- 1) Observación: Se realizaron observaciones sobre las dinámicas cotidianas e interacciones en los espacios del hospital implicados en el proceso diagnóstico del Chagas congénito según la Guía de Chagas del Ministerio de Salud de la Nación.

Se incluyen aquí observaciones en: la sección “admisión” para el ingreso a internación del hospital de una mujer embarazada;

“maternidad” para ingreso al servicio, concepción del hijo/a y alta del hospital; “neonatología” para atención del recién nacido en el servicio; “pediatría” para atención del niño/a en el servicio; “laboratorio” para extracción de muestras al niño/a en el servicio.

Lo observado fue registrado en el momento en cuaderno de campo y posteriormente, se efectuó la lectura y la transcripción en soporte digital.

- 2) Entrevistas semi estructuradas: a 18 trabajadores profesionales de la salud. En Hospital, en domicilios particulares u otro lugar a coordinar.

Fueron incluidos trabajadores de los servicios involucrados en la atención de pacientes con enfermedad de Chagas

Los Servicios abordados para este estudio fueron a través de entrevistas a profesionales de neonatología, pediatría, tocoginecología, obstetricia, infectología (adultos e infantil), cardiología y medicina general. De cada uno de ellos, se entrevistó al menos a un profesional por servicio/especialidad. Se implementó consentimiento informado que incluyó la presentación del investigador y las características y fines del estudio. La entrevista se organizó a partir de una guía de pautas detallada en el anexo I.

Las entrevistas a profesionales fueron recolectadas mediante grabador de audios de teléfono celular. Posteriormente fueron transcritas a formato digital de texto. Luego se procedió a codificar cada una. Se definieron temas y en algunos casos se categorizaron, aunque sin perder las variaciones de los relatos.

Los temas analizados resultaron: Orígenes; Sobre el Servicio; Chagas y el Servicio; Lineamientos frente al Chagas;

Relaciones intra e inter-Servicio y Sistema; Otras cosas sobre Chagas; Otros temas que influyen en el desempeño laboral.

La codificación de las entrevistas a trabajadores de la salud se realizó con un formato de 8 caracteres, siendo los dos primeros la cantidad de años completos en servicio en el Hospital de Ushuaia; seguido de una letra correspondiente al Servicio del cual forma parte (N: neonatología. I: infectología. T: tocoginecología. P: pediatría. G: medicina general. O: obstetricia. C: cardiología). Luego dos letras indicando la categoría de riesgo de transmisión vectorial de la zona de proveniencia de ese profesional según la clasificación mencionada oportunamente (SN: sin riesgo. BJ: bajo riesgo. MR: riesgo medio. AR: alto riesgo). El carácter seguido corresponde a la posesión de un cargo jerárquico al momento de la entrevista (C) o no (N). Por último, los últimos dos dígitos son la edad de la persona al momento de la entrevista.

- 3) Entrevistas semi estructuradas: a 14 mujeres con Chagas que fueron madres durante 2018-2019. Los encuentros se realizaron en la oficina del Ministerio de Salud, en domicilios de las mujeres u otro lugar coordinado con la entrevistada. En ocasiones vía telefónica. Se implementó consentimiento informado que incluyó la presentación del investigador y las características y fines del estudio. Las entrevistas siguieron una guía de pautas detallada en el anexo II.

Dado que las mujeres no accedieron a ser grabadas durante la entrevista, se realizó registro sistemático en cuaderno de campo. Finalizada cada entrevista, inmediatamente se repasaba lo escrito y se completaban detalles. Finalizadas fueron transcritas a formato texto digital y codificadas. Las entrevistas se dividieron en temas, y estos en algunos casos donde las respuestas lo permitían, se categorizaron como se

realizó con las entrevistas a los trabajadores de salud. Los temas priorizados se agruparon en: Orígenes; Composición familiar y económica; Relación con el Sistema de salud; El diagnóstico; El chagas en su vida; Información sobre chagas.

Para la codificación de las entrevistadas se procedió a generar un código donde los dos primeros dígitos representan la edad de la mujer al momento de la entrevista. Seguido la letra “U” de Ushuaia y seguido de la cantidad de años de permanencia en esa ciudad. Luego la letra F en caso de convivir con familiares y la cantidad de personas que moran en la misma vivienda. La letra H con un número indica la cantidad de hijos e hijas que posee esa mujer. Finalizando la posesión (OS) o no (NO) de una obra social.

<b>Objetivos específicos</b>	<b>Universo de estudio</b>	<b>Instancias de análisis</b>
<p><b>1-</b> Circuitos de atención de casos sospechosos de Chagas congénito en el H.R.U.</p>	<p>Servicios de atención hospitalaria necesarios para concretar el diagnóstico de Chagas congénito en base a las Guías y Recomendaciones Nacionales.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Organización interna (Servicios, especialidades, Programa)</li> <li>- Sistemas de información</li> <li>- Sistemas de turnos</li> <li>- Recursos disponibles</li> <li>- Referencia/</li> </ul>

		contrarreferencia
<b>2-</b> Sentidos y prácticas relacionadas al diagnóstico de Chagas congénito de los profesionales del H.R.U.	Profesionales de Servicios de atención hospitalaria necesarios para concretar el diagnóstico de Chagas congénito en base a las Guías y Recomendaciones Nacionales.	<ul style="list-style-type: none"><li>- Procedencia y formación profesional</li><li>- Situación y visión sobre el Servicio y el Sistema</li><li>- Intervención frente al Chagas</li></ul>

<p><b>3- Itinerarios terapéuticos de las madres en el proceso diagnóstico de Chagas congénito de su hijo/a en el H.R.U.</b></p>	<p>Mujeres con Chagas que fueron madres durante 2018-2019</p>	<p>Determinantes sociales: Edad; composición familiar; procedencia y tiempo en la provincia; sustento económico; cobertura de salud.</p> <p>Diagnóstico propio</p> <p>Experiencia propia y de personas cercanas sobre la enfermedad;</p> <p>Saberes sobre el Chagas.</p> <p>Vinculación con el sistema sanitario y diferentes servicios de salud.</p>
---	---	---

● **Fuentes:**

- Primarias: datos originados por medio de entrevistas y observaciones.
- Secundaria: información de reglamentaciones, recomendaciones y guías técnicas sobre Chagas.

\*\*\*

El recorrido por este capítulo comenzó con el marco conceptual de la tesis en torno al proceso diagnóstico, a lo normativo y formas en las que puede evaluarse el proceso de salud-enfermedad-atención, principalmente en

patologías muchas veces silenciosa como lo es el Chagas. Se citaron trabajos científicos en 3 dimensiones, aunque relacionadas: Del proceso diagnóstico; De los profesionales de salud y el Sistema; y De las personas con Chagas, intentando orientar siempre a los nudos críticos del diagnóstico y también por consecuencia del tratamiento, fortaleciendo el rol de las personas portadoras fuera de la pasividad. Se procedió a plantear los objetivos, se describieron las estrategias metodológicas a utilizar, como ser las observaciones de los circuitos y la información obtenida por entrevistas a las mujeres usuarias del Sistema como a sus trabajadores, siempre en torno al diagnóstico del Chagas.

## CAPÍTULO III

### Resultados

En este capítulo abordaremos los resultados obtenidos de las observaciones, de las entrevistas a mujeres con Chagas, y las realizadas a profesionales de salud del Hospital de Ushuaia; para lo cual se dividieron en 3 secciones que se corresponden con cada uno de los objetivos específicos y su operacionalización. Los resultados de la observación y las entrevistas pretenden ofrecer un acercamiento a los distintos nudos críticos del proceso diagnóstico para Chagas vertical, evaluados desde las diferentes perspectivas mencionadas, intentando dar respuesta al entendimiento sobre déficit de diagnósticos completos en niños para esta patología.

#### **1- Circuitos de la atención relacionada a Chagas congénito en el Hospital Regional Ushuaia**

El diagnóstico y control de la enfermedad de Chagas-Mazza vertical requiere de la intervención de diferentes unidades y servicios del Hospital Regional Ushuaia. Por un lado, involucra los servicios de Maternidad (tocoginecología-obstetricia), Neonatología y Pediatría. Todos ellos cuentan con sistema de guardias de 24 horas y por tratarse de un efector público, son de acceso universal. A su vez, implica a los servicios especializados en Cardiología, Infectología (adulta y pediátrica), Laboratorio, Diagnóstico por imágenes y Farmacia.

#### **Circuito institucional del proceso diagnóstico del Chagas congénito**



En términos institucionales el proceso diagnóstico de Chagas congénito se inscribe en el circuito más amplio de la atención obstétrica, neonatal y pediátrica. En general, las recomendaciones globales y locales estipulan que una mujer embarazada debería realizarse al menos 5 controles obstétricos durante el transcurso de la gestación. Dentro del ámbito público de Ushuaia estos controles pueden realizarse en el Hospital Regional o en Centros de Atención Primaria, y ser llevados a cabo tanto por profesionales médicos de ginecología como por licenciadas en obstetricia. Dentro de estos controles periódicos se incluye la serología para Chagas en el listado de análisis laboratoriales. Se recomienda realizar esta serología sólo una vez en el curso de la gestación, con la excepción de las personas que viajaron a una zona endémica del vector o recibieron una transfusión sanguínea durante ese período, a quienes se recomienda repetir el estudio.

Ante una serología reactiva y una enfermedad de Chagas-Mazza sin afección orgánica, durante el embarazo la pauta institucional recomienda una interconsulta de control con cardiología y ofrecer tratamiento posterior al parto, sin necesidad de realizar el seguimiento obstétrico en el consultorio de “embarazo de alto riesgo”. A este último consultorio son derivadas mujeres que presentan determinadas patologías (previas o no) o síntomas durante el embarazo. La atención está a cargo exclusivamente de ginecólogos.

En el momento del parto la persona embarazada con Chagas sigue el curso normal establecido en el servicio. Las guías técnicas y pautas institucionales en el servicio de maternidad establecen que debe corroborarse entre toda la historia clínica del embarazo y antecedentes, entre ellos el resultado de laboratorio para Chagas-Mazza y en caso positivo, solicitar el método parasitológico al recién nacido antes de acordar el alta del establecimiento.

Después de un parto, tanto vaginal como por cesárea, se pautan dos controles de puerperio: a los 7-10 días, y a los 21 días del nacimiento, en lo posible con el mismo profesional que controló el embarazo.

Con respecto al recién nacido se prevé el control en las consultas neonatológicas cuya frecuencia depende del crecimiento de los primeros

días. En la mayor parte de los casos se pauta un control semanal hasta cumplir el mes de vida. Según las pautas técnicas, en estas consultas debe solicitarse método parasitológico en caso de no contar con uno realizado durante el momento del nacimiento.

Luego del primer mes, a excepción casos con patologías o trastornos específicos en los neonatos, los siguientes controles pasan a la órbita de Pediatría, idealmente una consulta por mes hasta el año de edad. Aquí, entre el décimo mes y el año de edad, es el momento recomendado para solicitar la serología para Chagas-Mazza y descartar o confirmar el diagnóstico en el bebé.

Se recomienda que transcurran al menos 6 meses del bebé para ofrecer el tratamiento a la mujer. Esto debido a que, si ocasionalmente sufre efectos adversos, no genere la necesidad de interrumpir la lactancia materna durante ese primer momento correspondiente al periodo de lactancia exclusiva.

### **Sistemas de información y registro.**

Los sistemas de información y registro son un requisito fundamental para la implementación del proceso diagnóstico del Chagas congénito. Dado que el registro de información en Ushuaia actualmente es digital y único, todos los servicios implicados cuentan con la Historia Clínica Digital (HCD) a través de la cual comparten información con otras dependencias del hospital, así como con los Centros de Atención Primaria de la Salud (CAPS) de la ciudad. Según los profesionales entrevistados, la implementación de la HCD comenzó el reemplazo de la historia clínica en papel en 2016 de manera progresiva, hasta su implementación completa en 2019.

El análisis de la información disponible indica que la implementación del registro en HCD en los efectores públicos es plena, aunque se observan dificultades tales como el subregistro o la carga de códigos CIE-10 no específicos por parte de los operadores. Esto último obstaculiza una óptima utilización del sistema digital y, por ende, de una buena información previa al

encuentro en la consulta clínica. A su vez, se registraron dificultades para acceder a la información para los trabajadores de la salud, por un lado por la demora en visualización de las consultas previas, por otro lado las restricciones en el acceso a los reportes estadísticos para cada área.

Es importante señalar que al momento de redacción de este estudio aún no se habían implementado las primeras pruebas dentro del Sistema HCD sobre referencia - contrarreferencia entre el Hospital y los Centros de Atención Primaria.

Existe también un sistema informático para resultados de laboratorio, al cual poseen acceso los trabajadores de salud con usuario propio y conociendo el documento del paciente.

Por otro lado, la información sobre el embarazo se registra en la Historia Clínica Perinatal (HCP) desarrollada por el Centro Latinoamericano de Perinatología/Salud de la Mujer y Reproductiva (CLAP/SMR) dependiente de la O.P.S. Es por ese Centro que comúnmente se denomina “clap” a este documento que está ampliamente difundido, incluso en el ámbito privado. Ésta, es una ficha de doble carilla que confecciona el trabajador de salud con datos de la mujer embarazada recabados durante los controles de gestación hasta la información de los recién nacidos. Toda la información registrada manualmente en la ficha se debe transcribir informáticamente a al Sistema Informático Perinatal (SIP), creado también por CLAP/SMR. Cabe destacar que el sistema no se encuentra disponible para los Servicios de salud. Por otro lado, el SIP no interopera con la HCD de los efectores públicos fueguinos, por lo cual la información en esta última puede ser mayor, menor o igual o incluso divergente a la detallada en la ficha “clap”.

### **Sistemas de turnos**

Otro aspecto fundamental en el acceso al proceso diagnóstico de Chagas congénito es la agilidad y disponibilidad en la organización del sistema de turnos. En el momento de realización del trabajo de campo, el sistema de turnos era variable según el Servicio que se tratase.

Respecto a controles ginecológicos y obstétricos, los turnos se solicitan el mismo día en el Hospital (o CAPS) de manera presencial, con una oferta que rondaba los 25 turnos diarios en el Hospital, y una fila única que en los momentos de observación no diferenciaba a mujeres embarazadas de otras personas. Cuando sean controles de embarazo, los turnos con médicos ginecólogos son más limitados aún, principalmente otorgados a mujeres con “embarazo de alto riesgo”. Las personas licenciadas en obstetricia no atienden las consultas de “embarazo de alto riesgo”, y se encuentran restringidas a ciertas prácticas e indicaciones debido a cuestiones de “incumbencias”. Esto hace que no puedan dar respuesta a situaciones en las que están capacitadas para abordar, generando pérdidas de oportunidades y tiempo para la persona embarazada.

Para maternidad se accede por guardia de tocoginecología en el momento que corresponde, en base a las pautas de alarmas que se le da a toda persona gestante durante los controles y las charlas preparto. El/la acompañante de la mujer gestante es quien realiza la admisión oficial, en horario laboral, con la presentación de documento de identidad, cobertura en caso de poseerla. En el resto de los casos, donde no hay programación de la internación o que se encuentren sin acompañante, el personal de “admisión y egreso” acude a la sala a recabar la información. El o los controles de puerperio de la mujer se otorgan de igual modo que los de control de embarazo.

No se observó dificultad en lo que respecta al recorrido institucional de una embarazada al momento de internarse para el parto. Los requerimientos de identificación personal y en caso de poseer, de cobertura social son básicos. Incluso la admisión de personas que no posean historia clínica en la Institución o que no se respalde un embarazo controlado ingresan sin inconvenientes.

Para neonatología, los turnos semanales de control son automáticos y estipulados desde el día del alta de internación en maternidad hasta cumplido el mes de vida del recién nacido. Es decir que todo recién nacido

egresa del nosocomio con los controles perinatales, vacunas, estudios de laboratorio y su primer turno para neonatología y para fonoaudiología. Una vez usufructuado éste, se le otorga en la misma consulta el siguiente, generalmente una vez por semana hasta completar el mes de vida.

En cuanto a pediatría, al momento del estudio, los turnos se obtienen vía web o presencial en la Institución. Pudiendo solicitar turnos programados para control de niño sano, o bien acceder por demanda espontánea, sin que sea una urgencia, en caso de que la agenda así lo permita.

En lo que respecta a cardiología pueden solicitar los turnos directamente, a excepción de estudios cardiológicos, los cuales deben ser con derivación. En infectología deben ser derivados por primera vez, para luego poder acceder a solicitar los siguientes turnos de control; aunque en infectología pediátrica aún existen algunos turnos libres para ser solicitados directamente por la población. Para estos dos servicios se visualiza cierta independencia de la comunidad para considerar si necesita un turno con un especialista en cardiología o infectología, muchas veces sin previo paso por un médico generalista, clínico, pediatra, ginecólogo u obstetra.

La extracción de muestras para diagnóstico de laboratorio se realiza solicitando turno presencial/telefónico y orden médica (para el caso de este estudio la indicación de serología). La extracción para el método parasitológico para el recién nacido que se realiza e informa previo al alta en sala de maternidad, son solicitados por neonatología y realizados por los bioquímicos/técnicos de laboratorio de guardia, al igual que la serología de las embarazadas que ingresan a parir al hospital sin antecedentes papel o en el sistema de la Institución.

A partir de lo relevado, puede afirmarse que esta variable organización de sistema de turnos impone a las personas la necesidad de informarse y entender las distintas dinámicas de los servicios a los que deben acudir en su recorrido de atención.

## **2- Sentidos y prácticas relacionadas al diagnóstico de Chagas congénito de profesionales del Hospital Regional Ushuaia involucrados en la patología.**

Como se mencionó en el capítulo anterior, las entrevistas a profesionales de diferentes Servicios del Hospital Regional Ushuaia se realizaron de manera presencial y grabada en la totalidad de las mismas, comenzando en 2019 y finalizando en 2021. Fueron entrevistadas 18 personas pertenecientes al plantel que presta servicios total o parcialmente en el Hospital Regional Ushuaia.

### **Caracterización del universo de profesionales entrevistados**

El promedio de edad de los trabajadores de salud entrevistados fue de 44 años (33-60). Más de la mitad de los agentes entrevistados provenían de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires (CABA), seguidos por personas provenientes de la Provincia de Buenos Aires.

En cuanto a formación profesional, la mitad de los entrevistados había egresado en la Universidad de Buenos Aires (UBA). En cuanto a la especialización (residencias) también predominaban las personas capacitadas en establecimientos sanitarios de CABA, aunque con una mayor proporción de hospitales y clínicas de la provincia de Buenos Aires. En ambos casos se trata de lugares incluidos en la categoría “sin riesgo” de transmisión vectorial de Chagas. El porcentaje restante (poco más de un cuarto) realizó la residencia en otras instituciones sanitarias de las provincias de San Juan, Córdoba, Jujuy y Río Negro, que corresponden a zonas de alto, moderado y bajo riesgo de transmisión vectorial para Chagas-Mazza.

La antigüedad en el respectivo Servicio del hospital rondaba los 9 años en promedio, variando desde empleos recientes de unos pocos meses hasta casi 30 años. La totalidad de los profesionales estaban vinculados al nosocomio a través de un cargo de planta permanente con dedicación exclusiva en el Sistema Público de Salud. Sobre este punto, cabe aclarar que esta dedicación exclusiva implica horas tanto en el Hospital como en

Centro de Atención Primaria, principalmente del área de Pediatría, con la consecuente movilidad e inestabilidad de los planteles. Como se mencionó anteriormente, en el plano normativo se establece el funcionamiento en Red del hospital con los CAPS, siendo todos ellos parte del Sistema de Salud de la órbita Provincial.

En promedio los trabajadores de salud de los diferentes Servicios indicaron unos 15 (variando entre 5 y 30) pacientes atendidos por jornada laboral, esto sin incluir atención en guardia, ni internación, ni orientación telefónica, siendo los profesionales del Servicio de Pediatría quienes refirieron mayores atenciones diarias.

Una pequeña minoría (3/18) presentaba algún cargo jerárquico en el Servicio o Departamento.

### **Sobre la frecuencia de consultas por Chagas.**

Como se mencionaba en la introducción, la información sobre la prevalencia de Chagas-Mazza es deficiente y, para la ciudad, se cuenta con los datos provistos por estudios puntuales referidos en el estado de la cuestión. Al consultar en las entrevistas por la frecuencia en que se presentan casos de personas con Chagas en las especialidades asociadas (Infectología y Cardiología) una persona de infectología comentó “*VIH por lejos, pero Chagas es la segunda consulta más frecuente*” (07ISRN60). Por otro lado, también un profesional especialista en cardiología decía “*...veo más casos de chagas acá que en cuando trabajaba allá*” (una provincia endémica). Aunque con la salvedad que allí trabajaba en el ámbito privado únicamente (06CMRN40). En el mismo sentido una pediatra de más de 25 años de experiencia comentó “*Vi más niños sospechosos de chagas acá que en Buenos Aires*” (10PSRN51). Esta evaluación fue diferente en el caso de otros profesionales, como una joven profesional de gineco-obstetricia que mencionaba “*...yo veía más casos de Chagas en La Plata, pero bueno, estoy hace poco acá*” siendo la persona entrevistada con menos antigüedad en el Hospital.

Se observaron amplias diferencias en la estimación de la frecuencia de atención a pacientes sospechosos/confirmados con chagas por año, si bien cada trabajador sanitario lo expresó de diferentes maneras (por semana, por mes, por año, como porcentaje de las consultas en general); las respuestas variaron de 1 o 2 por año hasta 850. Estas variaciones se encontraron tanto en profesionales de diferentes servicios como dentro de cada uno de ellos, por ejemplo, en un mismo Servicio varió lo comentado por diferentes médicos desde 25 a 100 por año. Sobre esta pregunta cabe aclarar que no se diferenciaron casos positivos de sospechosos. Y a su vez el haber expresado la cantidad en diferentes medidas de tiempo (por semana, mes, año y porcentaje) puede ocasionar posibles errores de cálculo al momento de las respuestas. Lo cierto es que no hay un claro panorama homogéneo sobre la enfermedad en la población atendida a pesar de la coincidencia de “cuando sospechar” para solicitar el diagnóstico como se describirá más adelante.

Con respecto a las características y preocupaciones de las personas con Chagas, fue frecuente la referencia a la “naturalización” de esa condición, por ejemplo “...muchos pacientes naturalizan el marcapasos, te dicen ¿cuándo me lo ponen?” (07ISRN60); “Muchas de las madres lo naturalizaban, incluso cuando se estaban enterando (del diagnóstico). Creo que muchas están más preocupadas de donde van a sacar el agua que en una enfermedad que no ven síntomas” (16TSRN46). En la misma línea otro profesional: “La señora naturalizaba que tenga dolencia en el corazón” (10PSRN51); “Las mamás con chagas son todas oriundas de afuera de la provincia, la mayoría ya lo sabe de antes, pero ha pasado de que se enteran en el embarazo con nosotros.... Si recién se entera la mandamos a interconsulta con infecto sino no” (12TARC50); “Las que se enteran en ese embarazo se las nota más interesadas en consultar y en saber. Las que ya saben no se ven muy preocupadas” (06OSRN35).

### **El proceso diagnóstico: sobre la solicitud de serología**



En los servicios de obstetricia, los profesionales refirieron solicitar la prueba diagnóstica como parte de los controles prenatales de rutina a toda persona embarazada. Ante un resultado positivo, el seguimiento de la mujer embarazada sigue el curso del embarazo “normal”, sin que sea necesario realizar una derivación al consultorio de “alto riesgo” que, como se mencionó, dispone de una menor cantidad de turnos por ser atendido exclusivamente por médicos. Sin embargo, y aunque la atención de una mujer embarazada con Chagas no requiere de una atención especializada, las recomendaciones y normativas sugieren que la consulta obstétrica constituye una oportunidad de comunicar, informar y captar a personas que deseen tratarse y, además, revelar o reforzar la importancia del diagnóstico completo para sus hijos. En las pocas referencias sobre este punto, los profesionales de obstetricia refirieron la necesidad de recibir más actualización sobre la temática y autonomía para poder actuar.

En lo que respecta a neonatología, debido a que la atención en este servicio involucra el nacimiento hasta el mes de vida, no es periodo en el que se solicite serología para el infante. Sin embargo, también resulta recomendable los recordatorios a los progenitores sobre la importancia del diagnóstico completo posterior a los 10 meses de edad, en los niños considerados “caso sospechoso”. Los neonatólogos no han mencionado sobre esto.

Como se ha planteado, según el algoritmo vigente para el diagnóstico de los casos Chagas congénito en población infantil y joven, es recomendable solicitar una prueba diagnóstica en cualquier consulta donde se revele que la persona o familia provienen de zona con transmisión vectorial y desconocen su situación, o bien al determinarse que la madre es serorreactiva. A partir de ello se solicita el par serológico a toda persona mayor de 10-12 meses de edad, siendo ésta suficiente para descartar o confirmar el diagnóstico.

Al ser consultados por los momentos en los que se solicita una serología para Chagas en el servicio de pediatría, predominantemente los profesionales refirieron justamente el criterio de la proveniencia del grupo

familiar: “cuando la madre / la familia proviene de zona endémica”, “cuando en la anamnesis mencionan que vienen del norte” (12PSRN47, 10PSRN44, 10PSRN51, 15PSRN46, 16GBRN48). Fueron muy pocos los que mencionaron la situación serológica de la madre como criterio para solicitar una prueba diagnóstica. En este sentido gran parte de los trabajadores de salud entrevistados asociaron la presencia de chagas con personas oriundas de provincias del norte argentino o países limítrofes. “Acá no hay chagas autóctono”, “no somos zona endémica”, “hay muchas personas del norte y de países limítrofes”, “tenemos muchas migraciones del norte del país”, “se ven más pacientes en los CAPS que en el hospital, casi siempre son personas de nacionalidad boliviana o paraguaya”.

Para lo que respecta a los hermanos y hermanas de un caso confirmado, en su mayoría los profesionales no han mencionado por sí solos la solicitud del diagnóstico como parte de su lineamiento, aunque ante la pregunta, algunos trabajadores comentaron solicitarlo. En tres situaciones, profesionales con experiencia en Programas de salud, habían comentado solicitar a todos los niños sospechosos a la vez la serología de control (N=3/18).

Cuando se consulta sobre la negativa de las personas para realizarse o realizarles a sus hijos el diagnóstico laboratorial, la totalidad mencionó que no han tenido esas situaciones, únicamente una pediatra comentó “...que se nieguen no, pero es común que no vuelvan con los resultados, no solo de chagas, de cualquier cosa” (27PSRN52).

Tanto los profesionales de Infectología y Cardiología, refirieron que no suelen solicitar serología dado que generalmente sus pacientes ya acuden con un diagnóstico laboratorial.

### **El proceso diagnóstico: sobre el circuito posterior a un resultado positivo**

Cuando se avanza sobre el accionar posterior al diagnóstico de un caso positivo las respuestas se agruparon en dos modalidades: por un lado la derivación a un servicio especializado para comenzar el tratamiento: “derivo

a *infectología pediátrica*” (varios), por el otro el inicio inmediato del tratamiento en la consulta: “...*inicio tratamiento, es una intervención del primer nivel*” (15PSRN46). Dentro del segundo grupo hay profesionales que han tenido relación con los “Programas de Salud”, lo que puede influir su visión respecto al rol del médico pediatra y médico generalista. Considerando específicamente Infectología, también se presentó esta variación entre quienes consideraban adecuada la derivación para el tratamiento y seguimiento a ese Servicio, y quienes se posicionaban en desacuerdo, considerando que se trataba de una actividad del primer nivel de atención, a excepción de co-infecciones o reacciones adversas graves al primer tratamiento.

Algo a considerar es, salvo raras excepciones, que los Servicios o profesionales relacionados a la salud infantil no refirieron intervención respecto a la madre de los casos positivos que atienden; al igual que algunos trabajadores sanitarios que atienden personas adultas mencionan poca intervención en los niños frente a una madre con serología reactiva a chagas. Situación ejemplificada con una entrevista en ginecología “...*si la paciente no lo sabía, la derivo a cardiología e infectología, pero no realicé intervenciones con el resto de la familia*” (00TSRN33). Desde pediatría una médica planteaba “...*a la madre le digo que hable con su médico de cabecera, le puedo recomendar que se haga un control, cardiológico, por ejemplo, pero en realidad me enfoco en el niño*” (27PSRN52).

Las recomendaciones generales ofrecidas en el momento de un diagnóstico fueron variables, desde “*no, solo los derivo a infectología*” (16TSRN46, 10PSRN44, 12PSRN47), pasando por “*en general no se recomienda nada, a menos que tenga alguna alteración cardíaca...*” (07ISRC41), “...*que se controle con el cardiólogo*” (16GBRN48), hasta diálogos como “*hablamos de controles anuales, sobre los viajes a la provincia o país de origen, sobre la vivienda, las vinchucas, en general saben más que uno*” (15PSRN46).

### **Sobre la valoración de las competencias para la atención de Chagas**

Como se ha planteado hasta aquí, las acciones referidas por los profesionales ante el diagnóstico de Chagas fueron variables y oscilaron entre la necesidad de una atención especializada y la inclusión de las acciones dentro de la práctica clínica más amplia. Del mismo modo se presentaron variaciones en cuanto a la valoración de las competencias para la atención de Chagas. En los comentarios libres, algunos profesionales situaron este problema en términos más amplios. Por ejemplo, una persona del equipo de infectología comentaba: “...*existe presión por disponibilidad total para cualquiera sin tiempo, incluso consultas en demasía por temas simples*” (07ISRN60) en concordancia con un compañero “*Está sobre utilizado el servicio, cualquiera te deriva por más simple que sea, para este caso por ejemplo: una persona con Chagas*” (07ISRC41).

Desde pediatría una médica planteaba: “*Se subestima el consultorio versus la guardia y a su vez se subestima el control de niño sano versus una asistencia.... Cada vez que pasa algo, lo primero que se suspende es la atención del niño sano, donde está la prevención, donde está el control... ése es el momento en el que captas chagas por ejemplo*”.

Con una evaluación diferente en el servicio de obstetricia se planteó “*No estamos capacitadas para responder algunas cosas sobre chagas u otras patologías que las podríamos saber si nos actualizaran y a su vez si nos dejaran intervenir más*”.

### **Sobre los lineamientos institucionales**

En términos generales, los profesionales refirieron la ausencia de lineamientos o protocolos frente al Chagas. Por ejemplo, un médico cardiólogo mencionaba “*En pediatría, el diagnóstico para chagas en chicos debería estar protocolizado...*” y acotaba lo antedicho sobre la utilidad de la historia clínica digital para este propósito.

Sin embargo, al mismo tiempo los profesionales situaron esta respuesta en términos más amplios, refiriendo las dificultades generales que conlleva la protocolización de las acciones en la práctica clínica. En este sentido, varios

mencionaron: *“Hay fallas para protocolizar el laburo”*. *“A los médicos no nos gusta escribir ni protocolizar las acciones”* comentaban profesionales pediatras (10PSRN51, 10PSRN44). Otros en contrapartida, desde ginecología una mujer se posicionaba *“Hay que protocolizar y bajar línea en el Servicio, sino cada cual hace lo que quiere, lo que le parece”* (00TSRN33), de igual modo, una licenciada en obstetricia: *“Faltan protocolos, por ende, no hay tanta organización como debería”* (06OSRN35).

### **Sobre las actividades de capacitación y formación profesional**

Frente a la consulta por actividades de capacitación y formación continua en Chagas las respuestas también refirieron el problema en términos más amplios. En este sentido, varios trabajadores de salud de distintos Servicios refirieron las dificultades generales relacionadas con la formación, actualización profesional e investigación: *“No hay como investigar y compartir estudios”* dejaron explícito desde infectología. En neonatología comentaron *“La capacitación es opcional, se capacita el que quiere”* y en el mismo servicio: *“Necesitamos que nos faciliten la actualización, yo me capacito por una cuestión personal, gasto, porque medianamente puedo, bastante en materiales para mantenerme actualizado, pero debería existir un apoyo con exigencia”* (04NSRN40). En ginecología-obstetricia se sintonizaron a través de diálogos como *“Cuesta capacitarse al estar tan lejos y a su vez ser pocas”* y *“Lo que son capacitaciones, es caro y es lejos, por ende, es difícil”* y también *“Es complicado capacitarnos, es caro. En Buenos Aires por ejemplo era obligatorio”* (06OSRN35, 05OSRN38). *“Las capacitaciones periódicas y ateneos, no tienen seriedad, hay arbitrariedad para la participación”* (27PSRN52) arrojaba una médica en disconformidad con situaciones de su servicio.

Así, se distingue entre quienes afirmaron llevar adelante procesos de formación y capacitación considerándolo como una responsabilidad profesional personal y quienes intentan hacerlo con dificultades y demandando la acción y apoyo institucional del Sistema para facilitar el acceso.

### **Sobre la Historia Clínica Digital**

Respecto a la Historia Clínica Digital, la mayoría de los trabajadores la consideró sumamente útil para el diagnóstico y atención del Chagas, aunque señalando las limitaciones de su implementación en términos más amplios: información incompleta, códigos no específicos, entre otros, con los consecuentes subregistros. En este sentido, una médica generalista sin mencionar el chagas comentaba: *“...es buena (la historia clínica digital), el tema es que muchos solo escriben "control" y no sabes ni que paso... Y debería estar todo ahí, no puede haber una planillita para cada cosa además de la historia clínica, sería más fácil”* (16GBRN48).

*“Es muy común que la historia clínica no diga nada”* (no agreguen información) mencionaba una médica (00TSRN33). A pesar de esos comentarios relacionados a la falta o incompleta información en este Sistema informático, otros profesionales mencionaban *“...con la historia clínica digital debería ser fácil”* decía un trabajador de otro Servicio (06CMRN40), en referencia a la solución del problema de este trabajo. En misma sintonía de confianza, pero ya comentando sobre pases o avisos entre Servicios sobre pacientes con Chagas *“Me baso en lo que dice la historia clínica digital”* (27PSRN52) comentaba una pediatra; *“La historia clínica digital facilitó todo”* (12TARC50); *“Desde que está la historia clínica no hay mas pases, se coloca ahí”* (12PSRN47); *“Excepto algo grave, sino, solo la historia clínica”* (10PSRN51).

Una médica de ginecología sumaba otro punto de observación con respecto a la información perinatal: *“La historia clínica digital esta buena, pero aún no está utilizada a full, por ende, te faltan datos.... la cartilla de embarazo no está digitalizada y no sabes nada del embarazo, del parto o el puerperio. Sería una buena fuente para que otro profesional sepa de antemano que esa paciente tiene chagas”* (16TSRN46).

### **Sobre las relaciones intra e inter-Servicio y Sistema**

Las respuestas sobre la frecuencia de reuniones intra-servicio por Chagas o por otros temas, fueron variables: *“...sí, generalmente para discutir casos raros o alguna actualización puntual”* (07ISRC41), *“Si, se hacen ateneos”* (12PSRN47), *“Mmm, poco, falta mucha comunicación”* (06IBRN44), *“...los que realizamos atención a demanda espontánea no podemos asistir nunca”* (15PSRN46) en relación a reuniones o ateneos, *“Ehh, lo que hay son ateneos, yo en general no asisto”* (27PSRN52). Si bien varios entrevistados mencionaron el “pase de sala” en este punto, una profesional diferencio esto de una reunión: *“No hay tiempo y somos pocos profesionales, lo que hacemos es pase de sala”* (16TSRN46),

Cuando se consultó sobre la relación con otros Servicios, en general se respondió afirmativamente, destacando que prácticamente todos los Servicios nombraron a “infectología” como contacto. Otro parámetro reiterado en varias entrevistas fue *“...variable, como todas las relaciones humanas...”* (03IMRN37), *“Y, es operador dependiente, pero sí”* (27PSRN52), *“En general hay relación con todos, con algunos mejor que otros”* (06IBRN44).

Con respecto al laboratorio, dos trabajadores entrevistados mencionaron cambios: *“Antes se podía trabajar mejor con el laboratorio y ahora depende si le gusta tu cara o no”*. *“Antes el laboratorio te llamaba si algún paciente que indicaste serología de chagas daba positivo. Hoy no te enteras si no vuelve el paciente”*.

Lo que hace a pase de información de pacientes cuando migran de un Servicio a otro se observan situaciones dispares dependiendo las áreas, destacándose la frecuencia de Ginecología-Neonatología, dos servicios con relaciones constantes, al menos en la zona de maternidad. Se registra que, dos vínculos fundamentales en lo que hace al control del chagas congénito (Ginecología-Pediatría y Neonatología-Pediatría) no fueron nombrados en las entrevistas, incluso algunos al consultados específicamente por este vínculo, negaron algún tipo de nexo, salvo casos muy graves.

Las respuestas sobre la relación con el propio Servicio o con otros para tratar específicamente el tema Chagas en su mayoría fueron respuestas difusas e imprecisas: “...hubo...”, “...por ahí con infecto...”, “...alguna vez hemos tenido...”, “...con infecto y cardio de vez en cuando...” o bien, en su mayoría, directamente negando alguna reunión o actualización sobre la temática. Una profesional (27PSRN52) con años de experiencias refería cambios en el tiempo: “Y... mirá, mi historia aquí es larga, hace 6 años al menos no, antes si había. Se perdió, desde que infecto empezó a hacer tratamientos, los colegas derivan, no lo toman como propios a los casos de chagas” lo cual está en consonancia con los relatos de algunos pediatras en apartados anteriores. Otra médica contaba “No necesitábamos (la consulta a otro Servicio), las guías son claras. En ese momento era así, los generalistas hacíamos el tratamiento y seguimiento, o el pediatra si había pediatra” (16GBRN48). “No hay interrelación clara entre Servicios” era el comentario de una profesional de pediatría.

Frente al Sistema de salud pública fueguina no se refirieron vínculos. Al respecto, una experimentada profesional ligada a APS aportaba: “Hay que corregir el flujir del paciente por el Sistema de Salud. Referencia y contrareferencia. Del primer nivel al segundo tiene que ser fluido por derivación. No puede cualquiera entrar directo al 2do nivel... Ojo, es doble (la causa), una mala utilización política y además la población es exigente en base a su creencia” (16GBRN48).

### **Valoración y evaluación del accionar cotidiano**

En los momentos de mayor apertura en las entrevistas, los profesionales se explayaron sobre la evaluación y su visión sobre la organización del trabajo y las condiciones de sus prácticas cotidianas más amplias en las que se inscribe el proceso diagnóstico congénito. Los tópicos fueron variados y se presentaron asociados de maneras diferentes en los relatos de cada entrevistado, presentamos a continuación los principales núcleos problemáticos:

- *Sobre la infraestructura y los recursos materiales*



La disponibilidad de insumos y el equipamiento general del hospital fueron evaluados positivamente o bien no fueron referidos como un problema: *“Respecto a insumos, infraestructura, laboratorio, tecnología instalada en el Servicio superamos ampliamente a hospitales públicos del norte...”* (12TARC50). Un profesional con cargo jerárquico comentaba favorablemente *“Se mejoró muchísimo, nos equipamos bien y de profesionales estamos bien para nuestra demanda, incluso nos derivan de Río Grande y del privado”* (04NSRN40).

Sin embargo al referirse a las condiciones materiales en las que se inscribe la práctica cotidiana, la mayoría de los profesionales refirió dificultades por el limitado espacio físico disponible, especialmente en algunos servicios en los que la totalidad de sus integrantes plantearon este problema

*“...el espacio físico es chico, oscuro y mal ubicado”* (07ISRN60), *“No tenemos espacio propio, estamos compartiendo este cuartucho”* (07ISRC41),

*“...mirá, trabajamos en una caja de zapatos, ¿cómo hacemos acá para una reunión de equipo, analizar un caso o controlar una infección?”* (03IMRN37)

*“El espacio es chico y encima compartido”* (06IBRN44),

*“La infraestructura es nefasta, incompatible porque hay 2 consultorios divididos en 2, estás atendiendo a una adolescente de un lado y del otro lado de la mampara están dos papás con un bebe, es ilógico”* (15PSRN46).

*“...además no hay lugar, no hay consultorios”* (27PSRN52).

- *Sobre la organización del trabajo: el problema de la “sobrecarga”.*

La evaluación de las relaciones dentro de los equipos de trabajo y el funcionamiento de los servicios fue divergente. Algunos profesionales se

refirieron positivamente con respecto a los vínculos dentro y fuera de los servicios.

*“En general hay ambiente de colaboración entre los colegas”  
(10PSRN51)*

*“Se trabaja óptimamente” (12PSRN47)*

*“Hay un buen clima de trabajo en el servicio” (04NSRN40)*

En particular una profesional con experiencia en cargos jerárquicos refería: *“Nos conocemos todos, somos un hospital chico, así que eso es bueno para contactar niños, incluso con el privado... El hecho de que los pediatras de APS están también en el hospital tiene el beneficio de que se comunica lo que pasa en los centros de salud”.*

Sin embargo, fueron frecuentes las alusiones a dificultades en la organización del trabajo intra e inter servicio. Las formas de describir, evaluar e interpretar estos problemas fueron múltiples y en general se presentaron asociadas unas a otras. En las respuestas, en especial se destaca la reiterada referencia a la “sobrecarga” de trabajo consecuente de una distribución desigual de las tareas.

En algunos casos las razones del problema se depositaron en la voluntad e iniciativa personal de cada persona: *“El servicio se diferencia mucho entre profesionales muy laboradores y muy vagos” (10PSRN44), “Algunos colegas sobrecargan a los otros porque “por lo que me pagan hago lo mínimo o menos” y así no funciona” (00TSRN33).*

En otros, en la (des)organización del trabajo: *“No hay definición de roles y funciones, por ende, hay desorden y desigualdad en el trabajo. En sí el recurso humano está bien, sólo hay que saber distribuirlo” (15PSRN46).* Una profesional de la misma especialidad que describe su visión integrando ambos motivos, señala por un lado: *“Los colegas no se apoderan de los pacientes, se minimiza la figura del “médico de cabecera”, parece que el objetivo es derivárselo a alguien”,* al tiempo que: *“En su momento había una*

*línea de trabajo y una mirada del jefe, me guste o no, nos controlaban en el buen sentido. Hoy cada uno hace lo que quiere y terminan sobrecargando a algunos y dejando vagar a otros” (27PSRN52).*

La ausencia de lineamientos internos también fue referida por algunos profesionales, sumada en este caso a la falta de determinados profesionales: *“De recurso humano creo que estamos bien, lo que sí faltaría al menos un enfermero más. Aunque se necesitan más reuniones de equipo, más orden y más compromiso” (03IMRN37), “...falta comunicación interna. Se necesita otra enfermera en control de infecciones, y un infectólogo infantil más”.*

- *Sobre la disponibilidad de profesionales y las condiciones de empleo.*

*“Siempre falta recurso humano...” (27PSRN52)*

Aunque con algunas excepciones, las dificultades asociadas a la escasez de determinados profesionales y/o especialistas fueron referidas en repetidas ocasiones por gran parte de los entrevistados, incluso cuando se valorizaban positivamente otros aspectos del trabajo.

Por ejemplo, el siguiente entrevistado, en su visión del área destaca la organización de la atención, el equipamiento y el funcionamiento del sistema, al tiempo que refiere este problema: *“El servicio tiene buen enfoque. Los pacientes salen de acá con todos los análisis realizados, con turnos de control ya dados y programados hasta el mes de vida. Con recetas, controles auditivos, visuales.... si no vienen, que sucede casi nunca, a la segunda ausencia se llama a servicio social. Así que el seguimiento es casi del 100%”;* y continúa *“...hay déficit de neonatólogos a nivel nacional, y está relacionado con la remuneración monetaria. Así y todo, tenemos un buen equipo médico y buenos aparatos tecnológicos.... por ejemplo, teníamos seis derivaciones anuales a Buenos Aires y este año no tuvimos*

*ninguna... eso habla del recurso humano capacitado y de la tecnología”, finalizaba el médico (06NARC36).*

En el servicio de tocoginecología, una entrevistada expresaba *“Se trabaja bastante bien a pesar de que somos pocas. Pero deberíamos ser más, tanto ginecólogos como obstétricas” (05OSRN38).* Una joven licenciada en obstetricia con similar visión *“Podemos trabajar en equipo, pero estamos sobrecargadas porque somos pocas.... encima dieron de baja el concurso donde ingresaban tres obstétricas, que ya estaban prácticamente dentro” (06OSRN35).*

En las entrevistas se relevó una disconformidad generalizada frente a la remuneración económica, incrementada en los últimos años según los relatos de la mayoría de los profesionales entrevistados: *“Decayó mucho el recurso humano, por la mala oferta salarial que hay, es muy mala” (12TARC50).* Una ginecóloga sumaba su planteo: *“Por otra parte, somos pocos, estamos cansados, estamos mal pagos” (00TSRN33).* Una joven profesional también comentaba: *“Muchos vienen desgastados por el salario y eso influye en su atención” (06OSRN35).*

Una persona en particular incluía además situaciones que calificaba como “maltrato laboral”: *“El número de profesionales es poco, se desgasta, no hay tiempo para nada, un servicio que eran 15, 18 médicos y ahora tienen la mitad. Bajo sueldo, pero no es solo salarial, también hubo maltrato laboral, por eso renunciaron muchos al mismo tiempo” (16TSRN46).*

Respecto a guardias hubo profesionales de distintos servicios coincidiendo en lo que un pediatra describió *“...algo que no debería existir son las guardias de 24 horas, uno no rinde, cuánto máximo 12 horas” (12PSRN47).* Vinculado a lo mismo, desde neonatología se observaba *“...la cuestión monetaria es un problema grande, uno hace más guardias para ganar un poco más, pero también desgasta más a algunos” (04NSRN40).* Y desde otro servicio cercano *“...las guardias son mal pagas, no se valora el trabajo que se realiza y el título” (06OSRN35).* Sumado a esto y en sintonía *“Se*

*pagan muy mal las guardias, muy mal, pero son obligatorias, a ver, se entiende, pero no se justifica...además estas muy expuesto...” (00TSRN33).*

### ***3- Itinerarios terapéuticos de las madres en el proceso diagnóstico de Chagas congénito de sus hijos en el Hospital Regional Ushuaia***

Del total de mujeres registradas por el Programa Provincial de Chagas que tuvieron su parto en la maternidad del Hospital Regional Ushuaia durante los años 2018 y 2019, el 66,6% accedió a la entrevista..

El promedio de edad de las mujeres es 31 años de edad, desde 22 hasta 38 años. A excepción de una entrevistada nacida en Tierra del Fuego, Argentina, las restantes procedían de diferentes zonas de Bolivia. El tiempo de residencia en Ushuaia fue variable, oscilando entre 2 a 27 años, con una media de 9 años. La provincia de procedencia predominante fue Cochabamba.

#### **Composición familiar y económica**

Las familias mayoritariamente se componen de entre 3 y 6 personas, en general conviven con la pareja y 2 a 4 hijos. De las más numerosas, una vivía con la hermana, el cuñado y su sobrina. Otra con sus padres y hermana menor, aunque sólo compartían el terreno. Un aspecto a tener en cuenta es que la distribución geográfica de las personas con chagas del estudio fue variable, desde hogares en asentamientos irregulares, o viviendas en barrios regulares pudiendo ser de entregas sociales como de alquiler o adquisición propia.

Una de las mujeres en comunicación telefónica comentó estar viviendo en Bolivia momentáneamente con sus hijos, aunque su marido aún se encontraba en Ushuaia por trabajo. Se consultó si el trabajo era formal, a lo

cual la respuesta fue “*un trabajo normal*”, sin continuar la indagación del tema. El abanico de las que quisieron ahondar el tema incluyó trabajos formales con temporales y “changas”; y dos de las mujeres comentaron haber dejado de trabajar desde que comenzaron con la maternidad.

Algo que resultó homogéneo fue que las 14 entrevistadas poseían pareja del sexo opuesto, siendo éstos, el único sustento económico familiar en gran cantidad de casos, disminuyendo solo a 4 familias en donde ambos padres tenían trabajo económicamente remunerado. Si consideramos la cobertura, diez de esas familias se encontraban cubiertas por el Programa Sumar (cobertura universal de salud nacional), y las restantes cuatro mencionan un trabajo formal con obra social. Resultó interesante conocer que en 3 de estas 4 familias coincidían que se trataba de las parejas en las que ambos trabajaban.

### ***Demanda al Sistema de salud***

En lo que respecta a la elección en el uso del sistema sanitario, las respuestas fueron heterogéneas: algunas familias se inclinaban por el Centro de Salud de su zona, otras preferían el Hospital y en los casos de familias con obra social generalmente el ámbito privado era su opción, aunque también hubo mujeres que a pesar de no poseer cobertura social tenían experiencias en el subsector privado de salud.

Avanzando en las entrevistas, se observó que al momento de dialogar sobre experiencias en lo que respecta al acceso al Sistema de salud público fueguino, la enorme mayoría mencionó las palabras “difícil”, “difícil” o “complicado” en relación a la obtención de turnos. Aunque cuando profundizamos en los servicios, pediatría fue nombrada como de mayor facilidad en el acceso al turno frente a otros servicios. Pero aquí algunos relatos incluían estrategias informales como “*tengo una pediatra conocida*” (37U6F4H2NO) o “*se lo pido por teléfono*” (22U2F3H1NO), en donde claramente se les facilitaba la obtención del turno, indicando cierto compromiso personal al seguimiento mutuo entre el/la profesional y la madre del niño/a. En cuanto a la complicación para obtener los turnos fueron “Es

*mucho tiempo de espera, porque hay que ir temprano a hacer la cola, cuando todavía está cerrado* (38U6F6H4NO). Otra madre primeriza: *“El problema es el horario”* que a su vez se conjugaba con *“No puedo por el trabajo”* (30U15F3H1NO); y *“Con los 2 chicos no se puede”* (31U5F5H3NO). En todos los casos fue en referencia a la adquisición del turno, no a la asistencia a ellos. Además se suman experiencias como *“A veces no conseguís turno aunque vayas temprano”*. En cuanto a la opción de algunos servicios como pediatría se dio por parte de 33U10F6H4NO *“No puedo sacar por internet”*, y *“No entiendo cómo se saca o no hay nunca”* (30U15F3H1NO entre risas) en referencia a la solicitud web.

Dos mujeres entrevistadas refirieron el requisito de solicitud presencial de turnos para pediatría, comentaba una de ellas (30U4F4H2NO): *“Pedí dos turnos para los dos niños y no te dan, porque solo se da uno por persona”*. La otra mujer, madre de 4 personas, reforzó el mismo relato en su entrevista, con una expresión similar (38U6F6H4NO).

Frente a la utilización del Sistema Sanitario para controles de ellas (clínicos, ginecológicos, cardiológicos) las respuestas fueron múltiples, algunas priorizan los controles médicos de los niños respecto a sus propios chequeos médicos *“A pediatría la llevo, pero mis controles voy cuando necesito”*, *“Es muy dificultoso sacar turnos, solo voy cuando me pasa algo”*, *“En Buenos Aires tenía mejor control, acá no tengo tiempo”* (34U2F6H4NO); en ocasiones simplemente asintiendo que realizaban controles de rutina o bien negando hacérselos sin mayores aclaraciones.

La mitad de las entrevistadas afirmó no dialogar sobre chagas en esas consultas médicas, otras muy vagamente *“Me preguntaron si sabía que tenía chagas, le dije que sí y eso nomás”* sin insistencia de ninguna de las partes. Varias, si bien no la totalidad, afirmaron haberse realizado algún control en relación al Chagas: *“Algunos chequeos del corazón y estaba bien”*, al comunicarle que tenía Chagas *“...me mandaron al cardiologo y me controlé”*. Una de las entrevistadas, trabajadora de salud, dice realizarse controles ginecológicos y cardiológicos rutinariamente.

Los controles prenatales y obstétricos fueron una respuesta unánime, ya que la totalidad manifestó haber tenido embarazos controlados, sea en el subsector público o en el privado; si bien no existieron declaraciones extensas sobre este punto, en la experiencia personal, la obtención de turno para control prenatal resultó dificultoso en lo que respecta a la cantidad diaria en oferta y la extensas filas en horas de la madrugada en el nosocomio local, aunque estas experiencias fueron dos años antes de este estudio. Solo una de las madres (37U6F4H2NO) comentó “*Empecé a los 6 meses de embarazo porque antes L... era muy chiquito y se me complicaba ir*”, aludiendo a su dificultad para asistir a la búsqueda de turnos y los controles por estar a cuidado de su hijo de 3 años. Por otro lado pero relacionado, las entrevistadas expresaron transitar sin inconvenientes en cuanto al acceso e ingreso a internación de maternidad del Hospital, reforzando de cierta manera lo observado durante los recorridos del flujograma.

La experiencia en el Hospital Regional Ushuaia, los controles neonatológicos fueron en la totalidad de los casos “sin complicaciones” por la facilidad de los turnos y la mayoría mostró satisfacción para con el Servicio. La mitad de las mujeres afirmó haber hablado sobre chagas, aunque casi un 30% no recordaban si lo habían hecho. Solo 2 madres negaron haber tratado el tema en neonatología.

En Pediatría si bien se remontan durante las entrevistas las dificultades en cuanto a la obtención de turnos, todas coinciden en realizarles controles periódicos, y gran cantidad de entrevistadas comenta que les han mencionado el chagas en esas citas. Por el contrario, algunas mencionaron que nunca le han hablado de la patología chagásica en ese Servicio, y una madre afirma “*Siempre soy yo la que tengo que sacar el tema del chagas, porque no me preguntan nunca*”; resulta necesario adicionar que esta entrevistada es una de las que declaró utilizar el subsector privado para las consultas médicas.

### **El diagnóstico**



Para el tema principal del estudio, frente al diagnóstico de la enfermedad de Chagas-Mazza de sus hijos, las respuestas fueron dispares. Al ser consultadas por el diagnóstico de los niños, algunas mujeres dudaron sobre los resultados o la realización de la prueba diagnóstica: *“Creo que sí, uno dió bien, a los meses”* (25U3F4H2NO), *“El del más chico seguro que si está bien, no recuerdo del hermano”* (38U12F4H2OS). Otras mujeres expresaron dificultad para cumplir con el análisis, o bien, haberlos realizado pero desconocer los resultados, por ejemplo *“Se lo hice, pero no pude retirar el resultado”* (32U6F5H3OS).

Por el contrario, otras mujeres refirieron haber completado el diagnóstico, en algunos casos con un claro conocimiento del circuito diagnóstico y los resultados de su hijo recién nacido e incluso de otros hijos (30U4F4H2NO), en otros casos aludiendo a una única serología a los 3 meses de edad o al análisis parasitológico al momento del nacimiento como prueba de ser un “caso descartado” (25U3F4H2NO).

### **El chagas y la vida cotidiana**

Adentrándose a la enfermedad de chagas en sus propias vidas, se dialogó sobre el tiempo y el momento del diagnóstico propio. Una de las mujeres menciona no ser consciente, ya que la detectaron y trataron siendo recién nacida (en Ushuaia). En el otro extremo, una madre se enteró recientemente, al realizarse el control serológico de su embarazo, a sus 21 años. De hecho, 10 de las 14 entrevistadas mencionaron enterarse durante alguno de sus embarazos; y más de la mitad lo hizo en Ushuaia. Una particularidad fue que 2 mujeres mencionaron haber tenido controles de embarazo anteriores con resultados negativos, una de las cuales consultó en la entrevista si había alguna diferencia respecto al diagnóstico de laboratorio que realizan en el Hospital, ya que recordaba que *“...a veces me da positivo y a veces negativo, en el privado me dió negativo”*.

Más de la mitad de las mujeres comentó que no afecta ni afectó su vida. En 3 oportunidades mencionaron sentimiento de angustia al momento de conocer su diagnóstico; como así también otras tres invocan a sus hijos

como única preocupación respecto de la enfermedad. El comentario de una de las entrevistadas fue que cuando se enteró *“Primero me preocupé, pero después ya no, porque si me controlo está bien”*, aunque es la misma persona que mencionó que por falta de tiempo en Ushuaia se le complica realizarse controles.

Resulta relevante mencionar que no se observó una correlación entre las mujeres que manifestaron como “normal”, “sin importancia”, “frustración”, “angustia”, “preocupación” respecto a lo que les generó enterarse que vivían con Chagas, y la situación de tener a su madre u otro familiar con Chagas.

Algo de suma importancia para el análisis de este estudio es mencionar que la totalidad de las personas manifestó ser asintomática, además de no verse perjudicada su vida en diferentes ámbitos por el hecho de ser positiva. Tampoco tienen inconvenientes en mencionarlo, sin embargo, se observó que no es un tema frecuente entre sus grupos sociales.

En relación a la proximidad de otras personas que conviven con la enfermedad, más de la mitad de ellas expresaron que su madre tiene o tuvo chagas, incluso una de las entrevistadas le consultó a su madre presente en la charla si padecía chagas, enterándose en ese momento que sí, sin que ello demuestre sorpresa. La cantidad de afirmaciones aumenta si englobamos “familiares” con enfermedad de chagas; mencionando *“Mi mamá tiene, capaz mi padre también..”*, *“Mi abuela tuvo y murió de chagas”*, *“Mi marido”*, *“Mis padres no sé, pero mis dos hermanos tienen...”*, *“Mi hermana, ya hizo tratamiento igual”*, *“Conozco mucha gente con chagas”*, incluso una mujer indicó *“Mi hija mayor dió positiva”*.

### **Saberes sobre chagas**

En general las mujeres no se referían sobre las formas de transmisión, síntomas frecuentes, diagnóstico y tratamiento de Chagas; sólo 2 de las 14 mencionaron con mayor detalle estos puntos. Los comentarios sobre la enfermedad tienen como fuente de información principal a profesionales de salud de distintos servicios y en segunda medida familiares. Estas dos

personas coinciden en tener el mayor nivel de educación formal “terciario terminado” y “estudiando terciario”.

## **CAPÍTULO IV**

### **Discusión, conclusiones y recomendaciones**

#### **DISCUSIÓN**

Este estudio partió de la pregunta por la “pérdida de seguimiento” de niños hijos de mujeres con Chagas reactivo y se propuso identificar los “nudos críticos” en el proceso diagnóstico a partir de una perspectiva relacional del proceso de atención. Esto implicó recuperar la perspectiva de los distintos actores involucrados e integrar diferentes niveles de análisis y fuentes de información.

En primera instancia, cabe destacar que la ciudad de Ushuaia cuenta con los recursos humanos y materiales necesarios para la implementación de este algoritmo en los contextos asistenciales: una red de servicios de salud de primer nivel de atención y especializados, sistemas de información - incluyendo la historia clínica digital-, tecnologías diagnósticas apropiadas. Por otra parte, y con los recaudos señalados en el capítulo 1, la información epidemiológica local indica que en la ciudad se trata de una población de dimensiones acotadas. Un algoritmo sencillo a primera vista, técnicas no complejas y accesibles dentro del Sistema, una población relativamente pequeña.

Antes que focalizar en el impacto de innovaciones tecnológicas sobre la carga de enfermedad o de costo efectividad, el recorrido de esta tesis propuso complejizar nuestra perspectiva sobre este problema, observando el proceso diagnóstico de niños hijos de mujeres con Chagas a partir del horizonte más amplio de las prácticas cotidianas de los diferentes actores implicados.

Algunos autores refieren la centralidad del subregistro y notificación en el proceso diagnóstico del Chagas congénito (Klein y col, 2017; Danesi y col.,

2019). Como se ha visto, y tal como indican desde el Laboratorio del Hospital Regional Ushuaia, se notifica la totalidad de las pruebas diagnósticas para Chagas-Mazza en el grupo correspondiente del Sistema Nacional de Vigilancia, aunque pueden registrarse algunos retrasos en la carga al SNVS. Por el contrario, sí se registran dificultades para notificar a las mujeres que parieron en el Hospital Regional pero se realizaban los controles y estudios en otro ámbito.

Como se planteó en el capítulo 3, el proceso diagnóstico de Chagas se inscribe en los circuitos de atención obstétrica, neonatal y pediátrica. Se observó que coexisten en este circuito tres sistemas de información (Historia Clínica Digital, laboratorial, CLAP), destacándose la progresiva implementación de la HCD, aunque con dificultades. Dentro de ese circuito, el principal “nudo crítico” detectado fue la existencia de muy diversos y heterogéneos sistemas de obtención de turnos, lo que impone a las personas condiciones divergentes de atención.

En las entrevistas con los trabajadores de salud, la implementación del algoritmo diagnóstico se presentó inevitablemente asociada a las condiciones de sus prácticas cotidianas: dificultades relacionadas a sobrecarga laboral, falencias espaciales en el lugar de trabajo, desorganización y fragmentación del Servicio, del hospital, del sistema y/o del Ministerio de Salud de la provincia. También se observó la existencia de criterios disímiles en las actuaciones para una misma situación, basados en las experiencias personales en otras Instituciones/Provincias, en el pasar de los años, en la propia evaluación de la situación. Criterios divergentes que cotidianamente modelan la manera de actuar frente al Chagas, más allá del algoritmo normativo.

Si bien este estudio no se trató sobre satisfacción en el ámbito laboral de los trabajadores del Sistema público de Salud en Ushuaia, se registraron en las entrevistas variadas y abundantes expresiones sobre insatisfacciones por parte de los profesionales. En este sentido según lo descrito por Sanchez Gonzalez JM (2006) sobre la *Supervisión y participación en la organización*,

*ambiente físico de trabajo, prestaciones materiales y recompensas complementarias, relaciones interpersonales y remuneración y seguridad*", siendo todos estos tópicos mencionados reiteradamente durante las entrevistas y que claramente pueden influir de manera negativa en el proceso diagnóstico de los pacientes atendidos.

En cuanto al manejo en el tratamiento del Chagas-Mazza entre los profesionales de salud, se registran resultados similares al estudio realizado en centros de salud del Chaco (Roberti y col., 2020) sobre la rápida derivación a servicios especializados de pacientes para tratar. Sin embargo, también se observaron variaciones sobre esta conducta ya surge de este estudio que otros profesionales (según su criterio personal y su experiencia) prescribían y manejaban el tratamiento sin derivar, tal como fue el caso de algunos profesionales de pediatría y una médica generalista.

Frente a lo que compete a la formación universitaria y de posgrado de los trabajadores entrevistados, no se recabó la información sobre la importancia y preponderancia del Chagas-Mazza, tal como varios autores afirman (Moya y col., 2010; Klein y col., 2017; Miranda-Arboleda y col., 2021), que se trata de una entidad poco sospechada por una falencia académica. No obstante, tal como plantean Freilij y col. (2007), se registró en la mayoría de las entrevistas, que no es un diagnóstico considerado para detectar precozmente y tratar en caso de corresponder, sin búsquedas activas, ni seguimientos acordes ni planes para ello.

Por otro lado, registramos entre las mujeres realidades diversas, con un impacto diferencial de la enfermedad, tanto sea por situación económica, su rol en la familia, las relaciones sociales, formación y experiencia familiar con la enfermedad. La riqueza en los relatos expresados en los resultados demuestra que, el proceso diagnóstico del Chagas vertical no es un inconveniente en sí mismo, sino que las dificultades que impiden el diagnóstico completo de los niños son las mismas que intervienen en otros procesos dentro del Sistema de salud.

Muchas de las respuestas en relación a la atención de las propias mujeres se correlacionan a las captadas por Jimeno y col. (2021), debido a las ocupaciones cotidianas, los tiempos que insume no solo ir al médico sino el obtener los turnos, salvo cuestiones de gravedad. A diferencia de este estudio, no se observó una preferencia por el subsector privado de salud, pese a que existieron excepciones en esta investigación. Tampoco se presentaron significativamente barreras relacionadas a lo geográfico y los costos de la atención, posiblemente en parte por la cercanía de centros de salud y hospital en una ciudad menor a los 150.000 habitantes y el carácter universal de la atención pública en Argentina. Continuando con los aspectos señalados por Jimeno y col. (2021), las entrevistadas no refirieron barreras administrativas y/o asistencia inapropiada, aunque muchas refirieron demandar atención directamente en el Hospital, por falta de determinados profesionales en los CAPS.

El tiempo (su escasez y falta de disponibilidad) es una cuestión clave a la hora de demandar atención y acudir a controles propios. No se percibió en esta investigación, que el diagnóstico, en este caso de los hijos, sea minimizado o desatendido por una cuestión de sentimientos negativos en las madres. Posiblemente sea debido al curso inaparente de la totalidad de las participantes. Tampoco como indicaban Cavalcanti y col. (2019), ninguna de las mujeres indicó haber sufrido inconvenientes por su condición de portadora de *T. cruzi* en sus ámbitos sociales, asimilándose a lo hallado en el estudio local de Berenstein y col. (2014).

El bajo conocimiento de las mujeres madres sobre aspectos de la enfermedad de Chagas-Mazza que se percibió durante las entrevistas puede deberse a “ruidos” en la comunicación entre el profesional y el paciente, como en la forma en que transcurre el proceso de salud-enfermedad-atención. Esto trae a colación a Compte-Pujol y col. (2020) sobre la caracterización de la relación médico-paciente en el marco informativo. Específicamente sobre el tratamiento, coincide con Roberti y col. (2020), ya que, en este estudio, la mayoría de las entrevistadas que dialogaron sobre los tratamientos, también comentaron sobre la poca información que poseían

y sobre su disponibilidad en caso de que se les ofreciera, aunque aquí no se trató este tópico con mayor profundidad, es un punto importante a abordar.

## **CONCLUSIÓN / RECOMENDACIONES**

En consonancia con enfoques actuales en los estudios epidemiológicos, se evidencia del análisis conjunto de fuentes de información, la multicausalidad que conducen al diagnóstico incompleto del Chagas-Mazza vertical en hijos de mujeres positivas. En este problema, operan de forma conjunta procesos diversos y heterogéneos más acá y más allá del Chagas, procesos que no pueden ser ponderados uno por sobre el otro.

Cada uno de los eslabones de la cadena del proceso diagnóstico en la etapa infantil es perfectible, sin considerarlos efectivamente una “falla” del circuito, ya que a excepción de lo que algunos investigadores y profesionales de salud consideran como es la incorporación de las pruebas moleculares para sensibilizar las técnicas de diagnóstico etiológico, el resto de posibles causas, no se encuentran incluidas en el flujograma normativo, por lo cual podríamos inferir que no sería una falla protocolar. Existen situaciones más profundas, que sobrepasan el Chagas como problema pero que inevitablemente se encuentran implicadas en su diagnóstico y atención, como ser el confort en el ámbito laboral, la remuneración económica, la priorización de eventos de impacto agudo que influyen en los Servicios y por ende en los trabajadores del Sistema sanitario. La comunicación dentro de las Instituciones y de cada Servicio es fundamental; como el sistema informático en el que se ingresa la información y que puede ser una herramienta útil para los operadores de diferentes roles. La dirección o rumbo de los Servicios y su apertura también tienen injerencia. En esta investigación no se incluyó personal del Laboratorio hospitalario, que es un punto fundamental. No por el hecho que es quien nos confirma y descarta los casos, sino porque es donde la persona accede a la extracción de la muestra, es una oportunidad de contacto entre la familia y el Sistema de salud. Además, es el Laboratorio en ausencia de la asistencia Nacional y del



Programa, quien debe gestionar los insumos diagnósticos para poder continuar prestando las determinaciones.

Por fuera del Establecimiento de salud, pero continuando dentro del Sistema sanitario fueguino, para el Programa Provincial a nivel local se presenta el desafío de mantener un contacto estrecho y frecuente con los equipos de salud, atendiendo a las condiciones de las prácticas cotidianas y sus posibilidades, a los conocimientos frente al Chagas de los diferentes profesionales de salud, y a la importancia de abordar este problema dadas las características migratoria de la población local. Posiblemente este último punto sea parte clave en mitigar estas falencias del proceso diagnóstico del Chagas vertical en la provincia.

Más allá de eso hay cambios profundos que el Sistema necesita por fuera de la problemática del Chagas. El fortalecimiento del sentido de pertenencia de la fuerza de trabajo en las Instituciones y el mantenimiento en los Servicios y niveles; la valorización de las reuniones inter e intra servicio. La postura de las Direcciones hospitalarias, de Centros de Atención Primaria de la Salud y de los propios Servicios, con objetivos claros.

En otra perspectiva, se desprende de los distintos relatos, que las personas tienen un contacto frecuente con el Sistema de salud pero no son captados para completar diagnóstico de sus hijos u ofrecer tratamiento. Y en gran parte de la población entrevistada, tampoco existe exigencia o recordatorio por parte de la familia, posiblemente por la naturalización que se tiene de esta patología en fase crónica. Aunque también se recabó que varias personas que conviven con Chagas tenían bajo conocimiento sobre la enfermedad, al menos en lo que refiere a transmisión, el diagnóstico y el tratamiento.

Tal como se describió en el Capítulo I, una de las particularidades de la provincia de Tierra del Fuego es la constante movilidad migratoria de su población; esta característica se encuentra tanto en la población que demanda atención como entre los profesionales de salud. Así, por un lado, está el flujo continuo de personas que vienen y se van a otras regiones del

país y el continente con diferentes sistemas sanitarios y con presencia del vector transmisor. Por otro lado, la constante movilidad de profesionales que se arraigan en estas latitudes o aquellos que deciden irse, genera recambios permanentes en los equipos. Por lo tanto la actualización y sensibilización sobre el Chagas-Mazza debe ser constante.

Podrían ser claves también las organizaciones de la comunidad, principalmente quienes agrupan a personas de algunas provincias o países. Espacios de articulación con el Programa podrían resultar útiles para transmitir información como la temática del Chagas-Mazza, pero también para que las personas logren esos encuentros de intercambios de experiencias, recomendaciones y saberes, que puedan llevar a que las personas con *T. cruzi* logren un rol más activo.

La reconstrucción y análisis del escenario en el que se inscribe el diagnóstico de Chagas congénito en la ciudad de Ushuaia plantea numerosos desafíos para el Programa Provincial y también para el Programa Nacional de Chagas. Considerando específicamente el nivel provincial, podemos señalar: diseñar y llevar adelante una planificación estratégica sostenidamente en el tiempo y en articulación con otros programas y dependencias, desarrollar un permanente seguimiento de la información disponible (incluyendo el monitoreo de las modalidades de carga y registro) y fundamentalmente mantener un permanente contacto con los equipos de salud, tanto para actividades de formación y actualización como para acompañar el seguimiento de casos específicos y para diseñar en forma conjunta circuitos diagnósticos acordes y posibles en las condiciones de sus prácticas cotidianas.

## BIBLIOGRAFÍA

- 1) Abras, A., Ballart, C., Fernández-Arévalo, A., Pinazo, M., Gascón, J., Muñoz, C. & Gállego, M. (2022). Worldwide Control and Management of Chagas Disease in a New Era of Globalization: a Close Look at Congenital *Trypanosoma cruzi* Infection. *Clinical microbiology reviews*, 35(2). <https://doi.org/10.1128/cmr.00152-21>
- 2) Acha, P. & Szyfres, B. (2003). Parasitosis. En *Zoonosis y enfermedades transmisibles comunes al hombre y a los animales* (pp.27-36). Washington DC: Organización Panamericana de la Salud.
- 3) Alves, P. (2015). Itinerario terapéutico y el nexo de significados de la enfermedad. *Revista de Ciencias Sociales - Política & Trabajo*, 1 (42). pp. 29-43. Disponible en: <https://periodicos.ufpb.br/ojs/index.php/politicaetrabalho/article/view/23308>
- 4) Amieva Nefa, S., Balsalobre, A., Carrillo, C., Marti, G., Medone, P., Mordeglia, C., Reche, V., Sanmartino, M., & Scazzola, M. (2015). *Hablamos de Chagas: aportes para (re)pensar la problemática con una mirada integral*. 1ra Ed. Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas (CONICET): Buenos Aires.
- 5) Argente, H. (2010). *El diagnóstico clínico - Semiología*. Facultad de Medicina. Universidad Nacional del Nordeste, Corrientes. <https://med.unne.edu.ar/sitio/multimedia/imagenes/ckfinder/files/files/Carrera-Medicina/MEDICINA-I/semio/ramos042010.pdf>
- 6) Atias A. (1991). *Parasitología clínica: Enfermedad de Chagas*. 3ra ed. Publicaciones técnicas Meditarreaneo Ltda. Santiago. Pp. 255-268.
- 7) Bazan, P. (2014). "Enfermedad de Chagas-Mazza: tratamiento con clomipramina en la fase crónica y su evaluación con métodos no convencionales". Tesis de doctorado en Ciencias de la Salud.

Facultad de Ciencias Médicas – Universidad Nacional de Córdoba.  
[http://lildbi.fcm.unc.edu.ar/lildbi/tesis/bazan\\_paola\\_carolina.pdf](http://lildbi.fcm.unc.edu.ar/lildbi/tesis/bazan_paola_carolina.pdf)

- 8) Benatar, A., Danesi, E., Besuschio, S., Bortolotti, S., Cafferata, M., Ramirez, J., Albizu, C., Scollo, K., Baleani, M., Lara, L., Agolti, G., Seu, S., Adamo, E., Lucero, R., Irazu, L., Rodriguez, M., Poeylaut-Palena, A., Longhi, S., Esteva, M. & Althabe, F. Congenital Chagas Disease Study Group (2021). Prospective multicenter evaluation of real time PCR Kit prototype for early diagnosis of congenital Chagas disease. *EBioMedicine*, 69, 103450. <https://doi.org/10.1016/j.ebiom.2021.103450>
- 9) Berenstein, C., Rojas, H. & Onganía, L. (2014). Complicaciones en la esfera social de pacientes con serología positiva para enfermedad de Chagas: encuesta en un centro privado fuera de área endémica. *Mesa Enfermedad de Chagas. I Congreso multidisciplinario de la Sociedad Argentina de Cardiología*. Junín – Buenos Aires.
- 10) Capurro, N. & Rada, G. (2007). El proceso diagnóstico. *Revista médica de Chile*, Santiago de Chile. 135(4), pp. 534-538. <https://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872007000400018>
- 11) Cavalcanti, M, Nascimento, E., Alchieri, J. & Andrade, C. (2019). Manifestações e estratégias de enfrentamento da Doença de Chagas que interferem na qualidade de vida do indivíduo: uma revisão sistemática. *Ciência & Saúde Coletiva*, 24 (4). <https://doi.org/10.1590/1413-81232018243.11842017>
- 12) Celis R., D., Guevara de Sequeda, M. & Verenzuela, JR (2012). Estilos de vida en individuos con enfermedad de chagas. *Estado Aragua, Venezuela. Espacio Abierto*, 21 (4), pp. 757-773. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=12224818007>
- 13) Compte-Pujol, M., Marca-Francès, G., Menéndez-Signorini, J. & Frigola-Reig, J. (2020). Necesidades de información en pacientes con enfermedades crónicas. ¿Cómo evitar el ruido en la relación médico-

- paciente?. *Revista Latina de Comunicación Social*, 75, pp. 207-223.  
<https://www.doi.org/10.4185/RLCS-2020-1423>
- 14) Contreras, S., Fernandez, M., Agüero, F., Dese Dese, J., Orduna, T., & Martino, O. (1999). Enfermedad de Chagas-Mazza congenita en Salta. *Revista Da Sociedade Brasileira De Medicina Tropical*, 32(6).  
<https://doi.org/10.1590/S0037-86821999000600004>
- 15) Cuba Cuba, C., Hidalgo, S., Frelij, H., Spillmann, C. & Ruiz, A. Chagas En: Curso sobre enfermedades vectoriales para agentes comunitarios en ambiente y salud. Editorial: Coordinación de Prensa y Comunicación. Ministerio de Salud de la Nación. Buenos Aires.
- 16) Danesi, E., Olenka Codebó, M., & Sosa-Estani, S. (2019). Transmisión congénita de *Trypanosoma cruzi*: Argentina 2002-2014. *Medicina (Buenos Aires)*, 79(2), pp. 81-89.  
[http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0025-76802019000300001&lng=es&tlng=es](http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0025-76802019000300001&lng=es&tlng=es).
- 17) DEIS TDF. (2021). Sala de situación de estadísticas vitales provincial 2020 - Departamento de Bioestadísticas. Ministerio de Salud de Tierra del Fuego, AIAS.
- 18) Fabbro, D., Danesi, E., Olivera, V., Codebó, M., Denner, S., Heredia, C., Streiger, M. & Sosa-Estani, S. (2014). Trypanocide treatment of women infected with *Trypanosoma cruzi* and its effect on preventing congenital Chagas. *PLoS neglected tropical diseases*, 8(11).  
<https://doi.org/10.1371/journal.pntd.0003312>
- 19) Freilij, H., & Altchek, J. (1995). Congenital Chagas' disease: diagnostic and clinical aspects. *Clinical infectious diseases: an official publication of the Infectious Diseases Society of America*, 21(3), pp. 551–555. <https://doi.org/10.1093/clinids/21.3.551>
- 20) Freilij, H., Biancardi, M., Lapeña, A., Ballering, G., Moscatelli, G., & Altchek, J. (2007). La enfermedad de Chagas en la edad pediátrica.

- Conferencia Enf Emerg, 9(1), pp. 17-21.  
<http://enfermedadesemergentes.com/articulos/a546/s-9-Supl1-003.pdf>
- 21) Gauna, D. (2014). Evaluación de la implementación del Programa de cribado y diagnóstico de la enfermedad de Chagas en mujeres embarazadas latinoamericanas en una muestra de unidades de Atención a la Salud Sexual y Reproductiva. Catalunya, 2010-2012. Universitat Autònoma de Barcelona. Tesis doctoral.  
<https://ddd.uab.cat/record/127752>
- 22) Giovacchini C. (2007). El trabajo con problemas en el proceso de planificación en salud pública. Material de maestría en Salud Pública – Universidad de Buenos Aires. <https://docer.com.ar/doc/xsvec08>
- 23) Giovacchini C. (2014). Evaluación de la Implementación del Sistema de Vigilancia por Laboratorios (SIVILA-SNVS) para la vigilancia de Chagas congénito en Argentina entre los años 2008 y 2013. Tesis Magíster de la Universidad de Buenos Aires en Salud Pública.
- 24) Gürtler, R., Segura, E., & Cohen, J. (2003). Congenital transmission of *Trypanosoma cruzi* infection in Argentina. *Emerging infectious diseases*, 9(1), pp. 29–32. <https://doi.org/10.3201/eid0901.020274>
- 25) Helman C. (1981). Disease versus illness in general practice. *The Journal of the Royal College of General Practitioners*, 31(230), pp. 548–552. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1972172/>
- 26) Herrera Galiano, A., & Serra Valdés, M. (2011). El proceso diagnóstico y su enseñanza en la medicina. *Revista Habanera de Ciencias Médicas*, 10(1).  
<https://revhabanera.sld.cu/index.php/rhab/article/view/1816>
- 27) Jaime, S., Arce, G., Borquez, F., Robelli, M., & Fuentealba, S. (2020). El desafío del diagnóstico de Chagas congénito en zonas sin transmisión vectorial: reporte de primer caso detectado por técnica de microhematocrito en Chubut. *Rev Enf Emerg*, 19(1), pp. 14-18.

[http://www.enfermedadesemergentes.com/articulos/a738/ENF2020-19-1\\_Original\\_Dr\\_Sergio\\_Jaime.pdf](http://www.enfermedadesemergentes.com/articulos/a738/ENF2020-19-1_Original_Dr_Sergio_Jaime.pdf)

- 28) Jimeno, I., Mendoza, N., Zapana, F., de la Torre, L., Torrico, F., Lozano, D., Billot, C., Pinazo, M. J., & InSPIRES Consortium. (2021). Social determinants in the access to health care for Chagas disease: A qualitative research on family life in the "Valle Alto" of Cochabamba, Bolivia. *PloS one*, 16(8). e0255226. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0255226><https://doi.org/10.1371/journal.pone.0255226>
- 29) Klein, K., Burrone, M., Alonso, J., Ares, L., Martí, S., Lavenia, A., Calderón, E., Spillmann, C., & Estani, S. (2017). Estrategia para mejorar el acceso al tratamiento etiológico para la enfermedad de Chagas en el primer nivel de atención en Argentina. *Revista panamericana de salud publica*, 41, e20. <https://doi.org/10.26633/RPSP.2017.20>
- 30) Kornblit, A., Mendes Diz, A. (2000) La salud y la enfermedad: aspectos biológicos y sociales: Contenidos curriculares. Buenos Aires: Editorial Aique. 1ra Ed., pp. 6-18.
- 31) López, E., Findling, L., & Abramzón, M. (2006). Desigualdades en salud: ¿Es diferente la percepción de morbilidad de varones y mujeres? *Salud Colectiva*. 2(1), pp. 61-74.
- 32) Mallimaci, M., Sijvarger, C., Dates, A., & Alvarez, M. (2001). Seroprevalencia de la enfermedad de Chagas en Ushuaia, Argentina. *Rev Panamam de Salud Pública*. 9(3), pp. 169-171. <https://iris.paho.org/handle/10665.2/8606>
- 33) Margulies, S., Barber, N., Adaszko, A., & Recoder, M. (2003). Acceso al sistema público de salud. Buenos Aires: Defensoría del Pueblo de la Ciudad de Buenos Aires, Facultad de Filosofía y Letras de la UBA.
- 34) Matus, C. (1987). Política, Planificación y Gobierno. Fundación ALTADIR, Instituto Latinoamericano y del Caribe de Planificación Económica y Social, ILPES.

- 35) Ministerio de Salud de la Nación. (2007). Programa Federal de Chagas – Argentina 2007. Buenos Aires. [https://www.msal.gov.ar/images/stories/cofesa/2007/acta-07-07/anexo\\_5\\_dossier\\_informativo\\_programa\\_federal\\_chagas.pdf](https://www.msal.gov.ar/images/stories/cofesa/2007/acta-07-07/anexo_5_dossier_informativo_programa_federal_chagas.pdf)
- 36) Ministerio de Salud de la Nación. (2012). Guías para la atención al paciente infectado con (*Trypanosoma cruzi*) enfermedad de Chagas. Buenos Aires. 2da ed.
- 37) Ministerio de Salud de la Nación. (2018). Chagas: Atención al paciente infectado con (*Trypanosoma cruzi*). Guía para el equipo de salud. Buenos Aires. 3ra ed. <https://bancos.salud.gob.ar/recurso/guias-para-la-atencion-al-paciente-infectado-con-trypanosoma-cruzi-enfermedad-de-chagas>
- 38) Ministerio de Salud de la Nación. (2022). Manual de normas y procedimientos de vigilancia y control de enfermedades de notificación obligatoria Actualización 2022. Pp. 13-17. <https://bancos.salud.gob.ar/recurso/manual-de-normas-y-procedimientos-de-vigilancia-y-control-de-enfermedades-de-notificacion>
- 39) Miranda-Arboleda, A., Zaidel, E., Marcus, R., Pinazo, M., Echeverría, L., Saldarriaga, C., Sosa Liprandi, Á., Baranchuk, A., & Neglected Tropical Diseases and other Infectious Diseases affecting the Heart (NET-Heart) project (2021). Roadblocks in Chagas disease care in endemic and nonendemic countries: Argentina, Colombia, Spain, and the United States. The NET-Heart project. PLoS neglected tropical diseases, 15(12), e0009954. <https://doi.org/10.1371/journal.pntd.0009954>
- 40) Moya, P., Basso, B., & Moretti, E. (2010). Enfermedad de Chagas congénita: Aspectos epidemiológicos, clínicos, diagnósticos y terapéuticos. Estado actual y perspectivas. Córdoba: UNC. [http://blogs.unc.edu.ar:20080/chagas/wp-content/uploads/Enfermedad%20de%20Chagas%20congenita\(3\).pdf](http://blogs.unc.edu.ar:20080/chagas/wp-content/uploads/Enfermedad%20de%20Chagas%20congenita(3).pdf)



- 41) Olmos Alvarez, A. (2018). Entre médicos y sanadores: gestionando sentidos y prácticas sobre el proceso de salud-enfermedad-atención en un movimiento carismático católico argentino. *Salud Colectiva*, 14, pp.225-240. doi: 10.18294/sc.2018.1530.
- 42) Orduna, T. (2018). Módulo Nro. 3: Enfermedades de Chagas crónica y tratamiento. En: Curso Nuevos conocimientos en Enfermedades Parasitarias. Hospital de Niños Ricardo Gutiérrez: Buenos Aires.
- 43) Organización Mundial de la Salud - OMS. (2007). Proyecto World Health Organization on behalf of the Special Programme for Research and Training in Tropical Diseases: Reporte de del grupo de trabajo científico sobre la enfermedad de Chagas. Buenos Aires. TDR/GTC/09.  
[http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/69724/TDR\\_SWG\\_09\\_spa.pdf;jsessionid=F2574B0FCF194704CB270E4EA4E025A5?sequence=1](http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/69724/TDR_SWG_09_spa.pdf;jsessionid=F2574B0FCF194704CB270E4EA4E025A5?sequence=1)
- 44) Organización Mundial de la Salud - OMS. (2021). La enfermedad de Chagas (trypanosomiasis americana). 2021, noviembre 25, de World Health Organization. Sitio web: [https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/chagas-disease-\(american-trypanosomiasis\)](https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/chagas-disease-(american-trypanosomiasis))
- 45) Organización Panamericana de la Salud - OPS. (2010). Estrategia y plan de acción para la prevención, el control y la atención de la enfermedad de Chagas. 50° Consejo Directivo. 62° Sesión del Comité Regional. Washington, D.C.: CD50/16.  
<http://iris.paho.org/xmlui/bitstream/handle/123456789/31131/CD50-16-s.pdf?sequence=4&isAllowed=y>
- 46) Organización Panamericana de la Salud - OPS. (2017). ETMI Plus. Marco para la eliminación de la transmisión maternoinfantil del VIH, la sífilis, la hepatitis y la enfermedad de Chagas. Washington, D.C. : OPS/CHA/17-009  
<http://iris.paho.org/xmlui/bitstream/handle/123456789/34306/OPSCHA17009-spa.pdf?sequence=5&isAllowed=y&ua=1>

- 47)Parisi, S., Navarro, M., Du Plessis, J., Shock, J., Apodaca Michel, B., Lucuy Espinoza, M., Terán, C., Calizaya Tapia, N., Oltmanns, K., Baptista Mora, A., Saveedra Irala, C., Rivera Rojas, A., Rubilar, G., Zoller, T., & Pritsch, M. (2020). We have already heard that the treatment doesn't do anything, so why should we take it?: A mixed method perspective on Chagas disease knowledge, attitudes, prevention, and treatment behaviour in the Bolivian Chaco. *PLoS neglected tropical diseases*, 14(10), e0008752. <https://doi.org/10.1371/journal.pntd.0008752>
- 48)Petrina, J., & Rodriguez Eugui, J. (2018). Informe Encuesta Chagas 2018 Análisis Estadístico - Ushuaia (CAPS N° 5 y 8). Departamento de Zoonosis. Ministerio de Salud: Tierra del Fuego AIAS.
- 49)Petrina, J., Aguilera, A., De Roccis, C., Gallego, F., Basombrio, A., & Torres, M. (2018). Seroprevalencia de la enfermedad de Chagas en una provincia argentina sin triatomíneos, 2014-2015. Congreso Argentino de Zoonosis – Buenos Aires.
- 50)Picado, A., Cruz, I., Redard-Jacot, M., Schijman, A., Torrico, F., Sosa-Estani, S., Katz, Z., & Ndung'u, J. (2018). The burden of congenital Chagas disease and implementation of molecular diagnostic tools in Latin America. *BMJ global health*, 3(5), e001069. <https://doi.org/10.1136/bmjgh-2018-001069>
- 51)Pinto Días, J. (2012). Tendencias sociales de la enfermedad de Chagas para las próximas décadas. *Salud Colectiva*. 8(1), pp. 39-48. <http://www.scielo.org.ar/pdf/sc/v8s1/v8s1a10.pdf>
- 52)Portnoy, F. (2013). Viejos problemas, nuevos desafíos: estudio sobre los obstáculos para la prevención de la Sífilis Congénita en la Ciudad de Buenos Aires. Tesis Maestría en Salud Pública. Universidad de Buenos Aires: Buenos Aires.
- 53)Quiñones, E. (2009). Acceso a tratamiento para la enfermedad de Chagas en América Latina: escenario cambiante y necesidad de producción local. V Jornadas de Jóvenes Investigadores. Instituto de Investigaciones Gino Germani, Facultad de Ciencias Sociales,

- Universidad de Buenos Aires. Buenos Aires. Pp. 1-16.  
<https://www.academica.org/000-089/341>
- 54) Reyes López, P. (2009). La vida y obra de Carlos Chagas a cien años de la descripción de la enfermedad de Chagas-Mazza. Archivos de cardiología de México: 79(4), pp. 237-239.  
[http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1405-99402009000400001&lng=es&tlng=es](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1405-99402009000400001&lng=es&tlng=es).
- 55) Ríos Camargo, N., & Urrego Mendoza, Z. (2021). Itinerarios terapéuticos: una revisión de alcance. Revista de Salud Pública, 23(1), pp. 1–6. <https://doi.org/10.15446/rsap.v23n1.92447>
- 56) Roberti, J., Alonso, J., Rouvier, M., Belizán, M., & Klein, K. (2020). Abordaje de la enfermedad de Chagas en el primer nivel de atención: investigación cualitativa en una zona endémica de Argentina. Interface - Comunicação, Saúde, Educação, 24(Interface (Botucatu)). <https://doi.org/10.1590/interface.200104>
- 57) Rodríguez Eugui, J., Petrina, J., & Basombrio, A. (2019). Descripción Demográfica Tierra del Fuego: Chagas. Comportamiento y proyecciones. Departamento de Zoonosis. Ministerio de Salud: Tierra del Fuego AIAS.
- 58) Sacchi, M., Hausberger, M., & Pereyra, A. (2007). Percepción del proceso salud-enfermedad-atención y aspectos que influyen en la baja utilización del Sistema de Salud, en familias pobres de la ciudad de Salta. Salud colectiva, 3(3). Pp. 271-283.  
[http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1851-82652007000300005&lng=es&tlng=es](http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1851-82652007000300005&lng=es&tlng=es).
- 59) Sanchez Gonzalez, J. (2006). Análisis de los efectos de la nocturnidad laboral permanente y de la rotación de turnos en el bienestar, la satisfacción familiar y el rendimiento perceptivo-visual de los trabajadores. <http://hdl.handle.net/10803/9443>

- 60) Spillman, C., & García M. (2010). Cobertura de tratamiento etiológico para la infección por *Trypanosoma cruzi*, en niños menores de 15 años, en la República Argentina. Periodo 2003-2006: *Revista de Patología Tropical*, Vol.39 (4). Pp. 283-297.
- 61) Stillwaggon, E., Perez-Zetune, V., Bialek, S., & Montgomery, S. (2018). Congenital Chagas Disease in the United States: Cost Savings through Maternal Screening. *The American journal of tropical medicine and hygiene*, 98(6). Pp. 1733–1742. <https://doi.org/10.4269/ajtmh.17-0818>
- 62) Vidal, L. (2013). Representaciones y prácticas del proceso de salud – enfermedad – atención en Tuberculosis de los trabajadores del primer nivel de atención de la Subregión Norte de la ciudad de Santa Fe. Tesis Maestría en Gestión de Sistemas y Servicios de Salud. Centro de Estudios Interdisciplinarios. Universidad Nacional de Rosario: Rosario.
- 63) Yepes-Delgado, C., Giraldo-Pineda, A., Botero-Jaramillo, N., & GuevaraFarías, J. (2018). En búsqueda de la atención: necesidades en salud, itinerarios y experiencias. *Revista Hacia la Promoción de la Salud*, 23(1). Pp. 88-105. <https://doi.org/10.17151/hpsal.2018.23.1.7>

# ANEXO I

## Guía de entrevistas para profesionales de salud involucrados en el circuito diagnóstico de Chagas-Mazza

Presentación personal, profesión e información sobre la realización del Trabajo Final de Maestría de la Universidad Nacional de Rosario.

Lo que queremos conocer es sobre proceso diagnóstico de los distintos servicios de nuestro sistema de salud. Es una encuesta anónima, no estará nominalizada, simplemente se evaluarán los diferentes servicios en base a la visión y experiencia de los profesionales, se sacarán conclusiones generales y se observarán tanto la visión de personas serorreactivas como también los protocolos/algoritmos relacionados a este tema. Sepa que puede no contestar las preguntas que considere, como así también abandonar la entrevista en el momento que lo desee.

### DATOS GENERALES

Nombre de pila

Sexo

Edad

Lugar de nacimiento

Lugar de formación profesional

Lugar de especialidad (si la tiene)

Servicio del que forma parte

Tiempo/antigüedad en el servicio (en general)

Tiempo/antigüedad en el servicio (en el sistema de salud provincial)

Cargo dentro del servicio

Composición del servicio (profesionales y no profesionales)

Cantidad de pacientes (aproximado) a atender en un día (o semanal, mensual).

Principal consulta en el servicio / su experiencia en el servicio

Dentro de ese predomino, ¿qué lugar ocupa el Chagas?

Diferir:

CLINICAS ADULTOS (Medicina general y familiar, Clínica médica, Infectología, Cardiología)

- ¿Qué número aproximado de pacientes con sospecha de Chagas atiende anualmente?
- ¿Qué número aproximado anual de pacientes confirmados con Chagas atiende?
- ¿Qué tipo de paciente considera sospechoso para Chagas?
- ¿Qué criterio sigue una vez que confirma un paciente con Chagas?
- En caso de indicar tratamiento ¿Ud. hace el seguimiento?
- ¿Qué tipo de recomendaciones da al paciente respecto a su enfermedad?
- ¿Qué tipo de recomendaciones da al paciente respecto a su vida cotidiana?
- ¿Ha tenido pacientes que se nieguen a realizarse el estudio de laboratorio? ¿Sabe las causas? (tratar de definir un porcentaje estimativo).

- ¿Tienen reuniones del Servicio para evaluar algoritmos o protocolos? En alguna de esas reuniones ¿se ha hablado sobre Chagas?
- Cuando llega un paciente a su primera consulta ¿existe alguna manera de que sepa que tiene Chagas si el mismo no presenta sintomatología? ¿Normalmente lo cuenta él o lo pregunta Ud.?
- Respecto a Chagas ¿es habitual de su práctica realizar interconsultas con otros servicios? ¿Cuál/es?

#### MATERNIDAD (Ginecología/obstetricia)

- ¿Qué número aproximado de pacientes con sospecha de Chagas atiende anualmente?
- ¿Qué número aproximado anual de pacientes confirmados con Chagas atiende?
- ¿Qué tipo de paciente considera sospechoso para Chagas?
- ¿Qué criterio sigue una vez que confirma un paciente con Chagas?
- En caso de indicar tratamiento ¿Ud. hace el seguimiento?
- ¿Qué tipo de recomendaciones da al paciente respecto a su enfermedad?
- ¿Qué tipo de recomendaciones da al paciente respecto a su vida cotidiana?
- ¿Ha tenido pacientes que se nieguen a realizarse el estudio de laboratorio? ¿Sabe las causas? (tratar de definir un porcentaje estimativo).
- En los casos de pacientes que ingresan por primera vez directamente en fecha de parto sin que Ud. conozca sus antecedentes ¿Qué protocolo se sigue? ¿Sabe o cree que todo el equipo del Servicio realiza esto mismo?
- En caso de que sea positiva ¿qué varía respecto a las otras embarazadas?
- ¿Existe posibilidad de que con alguna madre positiva no se cumpla ese accionar?
- Una vez que dio a luz ¿qué seguimiento tiene con esa paciente?
- ¿Tienen reuniones del Servicio para evaluar algoritmos o protocolos? En alguna de esas reuniones ¿se ha hablado sobre pacientes chagaspositivas?
- ¿Cómo considera el contacto de Ginecología para con Neonatología?
- ¿Cómo considera el contacto de Ginecología para con Pediatría?
- Respecto a Chagas ¿es habitual de su práctica realizar interconsultas con otros servicios? ¿Cuál/es?
- 

#### CLINICA PEDIÁTRICA (Neonatología, Pediatría)

- ¿Tiene algún porcentaje aproximado de esos niños que atiende anualmente con sospecha de chagas?
- ¿Cuándo considera que es sospechoso de chagas?
- Una vez que confirma por serología que ese paciente ha dado positivo, ¿qué criterio sigue? ¿Cuál es el manejo?
- ¿Con la madre y los hermanitos hay alguna acción que realice?
- ¿Le da algún tipo de recomendación a los padres con respecto a la enfermedad? (del sospechoso y del confirmado).
- ¿Y alguna recomendación para su vida cotidiana?
- ¿Ha tenido padres que se hayan negado a realizarle el estudio al chico?

- ¿Tienen reuniones con otros servicios para evaluar algunos algoritmos de enfermedades en general?
  - ¿Y eso suele ser frecuente?
  - ¿Cómo considera el contacto entre pediatría y neonatología? El pasaje de ese niño que ya cumplió el mes y lo continúa pediatría.
  - ¿Y entre el servicio de pediatría y el de ginecología?
  - Respecto a chagas ¿suelen hacer interconsultas en otros servicios?
  - Bueno, ahora en general, olvídense de todo lo que hablamos de chagas...
  - ¿Qué dificultades ve en el servicio y que mejora consideraría?
  - ¿Algún otro inconveniente cotidiano, que vea. Lo que sea, estructuralmente, de recursos humanos, de trabajo?
- 
- ¿Le gustaría agregar algo más o comentar algo más en relación al Sistema/Servicio, al Chagas, etc?

Muchísimas gracias por su predisposición y colaboración, recuerdo que esta entrevista será codificada y quedan como anónimas.

## ANEXO II

### Guía de entrevistas para mujeres con diagnóstico de Chagas-Mazza reactivo.

Presentación personal, profesión e información sobre la realización del Trabajo Final de Maestría de la Universidad Nacional de Rosario.

Lo que queríamos conocer es sobre proceso diagnóstico de los distintos servicios de nuestro sistema de salud. Es una encuesta anónima, no estará nominalizada, simplemente se evaluarán los diferentes servicios en base a la visión y experiencia de los profesionales, se sacarán conclusiones generales y se observarán tanto la visión de personas serorreactivas como también los protocolos/algoritmos relacionados a este tema. Sepa que puede no contestar las preguntas que considere, como así también abandonar la entrevista en el momento que lo desee.

#### DATOS GENERALES

Nombre de pila

Edad

Lugar de nacimiento

Lugar de procedencia (de donde viene sin necesidad de ser el mismo lugar donde nació)

Pareja (conviviente / no conv)

Hijos. Lugar de nacimiento de cada uno.

Composición familiar. ¿Con quién vive?

Nivel educativo formal.

Actividades

Situación laboral actual. Situación laboral antes de conocer su seropositividad

Pertenencia a alguna Obra Social

Acceso a los servicios de salud

Servicios de salud en los que se atiende. Desde cuándo.

Control prenatal en su/s embarazo/s. Cuantos por embarazo.

#### RELATO SOBRE LOS INICIOS

- ¿Hace cuánto tenés Chagas -vivís con Chagas?
- ¿Cuándo te enteraste?
- ¿Cómo te enteraste?
- ¿En dónde te diagnosticaron?
- ¿Cuál fue el motivo del estudio?
- ¿Te ofrecieron tratamiento?
- Recorrido institucional.
- ☒ GENERALIDADES DEL CHAGAS
- ¿Qué sabe de la enfermedad de Chagas? Transmisión. Prevención.



- ¿Dónde obtuvo esa información?
- ¿Qué sabe sobre el tratamiento?

#### SOBRE SU ENFERMEDAD

- Aparte de conocer que es positiva ¿Ha tenido síntomas de la enfermedad? (Si es necesario comentar que síntomas son compatibles).
- ¿Viste afectada tu vida cotidiana por tener Chagas?
- ¿Alguna vez el hecho de tener Chagas le ha generado algún inconveniente para acceder a algo? (educación, trabajo, atención sanitaria, etc).
- ¿Su familia y/o amigos saben que tiene Chagas? ¿Tiene problemas para contarlo?
- ¿Suele realizarse chequeos médicos periódicos? ¿Tiene un médico de referencia o de confianza?
- ¿Qué tan en cuenta tiene el Chagas en las consultas médicas suyas? ¿Suele mencionárselo al médico?
- Durante su último embarazo ¿hablaron con el equipo obstétrico/maternidad sobre el Chagas? ¿Se lo preguntaron ellos o se lo mencionó Ud?
- 

#### FAMILIARES Y EL CHAGAS

- ¿Sabe si su madre tienen o han tenido Chagas? Donde vive. ¿Ella tuvo algún problema relacionado con la enfermedad?
- ¿Sabe si algún otro familiar antecesor tienen o han tenido Chagas? Donde viven. ¿Ellos tuvieron algún problema relacionados con la enfermedad?
- (Si no lo mencionó en "Generalidades de Chagas") Consultar ¿Sabe si el Chagas puede transmitirse madre-hijo?

#### SOBRE SU ÚLTIMO HIJO/A

- ¿Llevó semanalmente a su bebé al neonatólogo durante el 1er mes de vida? (en caso de NO) ¿Por qué?
- (En caso de SI) Mientras el niño era atendido por Neonatología ¿hablaron sobre el Chagas? ¿Lo mencionó Ud. o se lo preguntaron ellos?
- ¿Lleva/llevó a su hijo mensualmente al control de niño sano en pediatría durante el 1er año de vida? (en caso de NO) ¿Por qué?
- (En caso de SI) Mientras el niño era atendido por Pediatría ¿hablaron sobre el Chagas? ¿Lo mencionó Ud. o se lo preguntaron ellos? (En caso de que no lo haya contado...) ¿El médico mencionó en los controles que debe realizarle una prueba de laboratorio para Chagas al niño luego de los 10 meses de edad? ¿Le exigió el resultado o mencionó haberlo visto por sistema? ¿Qué resultado obtuvo? ¿Cuál fue su reacción ante el resultado de su hijo?
- (en caso de haberle solicitado y no lo realizaron) ¿Por qué no le realizó la prueba al niño?
- ¿Qué tan en cuenta tiene el Chagas en las consultas médicas de su/s hijo/s? ¿Suele mencionárselo al médico?

**SOBRE SUS OTROS HIJOS/AS**

- ¿Conoce si su/s otro/s hijo/s se realizaron el diagnóstico de laboratorio? ¿Cuándo?  
¿Cuántos diagnósticos? Indagar en base a edad de cada hijo
- ¿Qué resultados obtuvieron del/los niño/s?
- (En caso de positivos) ¿Le ofrecieron tratamiento? ¿Se realizó tratamiento?  
¿Completó el tratamiento? (en caso de NO) ¿Por qué?
- ¿Tienen seguimiento médico del caso? ¿Con quién?
- ¿Cree que la enfermedad de Chagas puede afectar la vida cotidiana de su/s hijo/s?
  
- ¿Le gustaría agregar algo más o comentar algo más en relación al Sistema de salud de la provincia, al Chagas, u otro tema pendiente?

Muchísimas gracias por su predisposición y colaboración, recuerdo que esta entrevista será codificada y quedan como anónimas.