

Los Cardiólogos y la Enfermedad de Chagas.

¿Hacia un nuevo Paradigma de Intervención?

Dr. Oscar Daniel Mordini

Cruz del Eje, Córdoba (Argentina).

Factores Culturales.

Según la clásica definición de Taylor cultura es: “Aquel complejo que incluye el conocimiento, las creencias, el arte, la moral, el derecho, las costumbres y otros hábitos y capacidades adquiridos por el hombre como miembro de la Sociedad”.

Quienes estamos a diario en contacto con personas que padecen enfermedad de Chagas sabemos que la cultura ejerce notable influencia en la aceptación e interpretación de la misma. Si aceptamos que “Cultura es aquella compleja mezcla de creencias, valores y actitudes que se renuevan en diferentes generaciones de un mismo grupo social”, es posible comprender cómo puede modelar los patrones de pensamiento, de comportamiento, de percibir la realidad y las definiciones de lo que es la Salud y la Enfermedad.

La Cultura influye sobre la conducta vinculada a la salud .

Aporta definiciones acerca de lo normal y patológico.

Provee repertorio de explicaciones causales para los síntomas.

Legítima procedimientos de Asistencia Sanitaria.

Conformar hábitos y prácticas que facilitan o previenen la patología.

La enfermedad de Chagas como concepto puede abordarse desde distintas perspectivas lo que nos habilita a comprender las variadas dimensiones que este fenómeno tiene .Durante años hemos restringido los puntos de vista lo cual de alguna manera ha limitado nuestra capacidad de comprender; intentar ampliarlos puede abrir nuestro horizonte conceptual y nos puede habilitar para emprender acciones efectivas.

¿Para que puede servir modificar nuestro punto de vista?

Puede ser útil para ver otra realidad que desde la perspectiva tradicional, permanece no visible.

Así puede modificarse nuestra perspectiva y es probable que identifiquemos nuevos objetos de seguimiento y en especial la necesaria conciencia de nuestros límites metodológicos.

¿Que cosas permanecen ajenas a nuestra mirada médica tradicional de la patología?

Que la biología brinda explicaciones fundamentales, pero no completas, que convertirla en un modelo explicativo excluyente genera interpretaciones insuficientes.

Que la enfermedad es un fenómeno complejo y multideterminado.

Que las personas son seres inmersos en una cultura que conforma sus prácticas cotidianas.

Que los pobres resultados que hemos obtenido en el control de patologías crónicas como la que nos ocupa se debe en parte a que aplicamos una mirada estrecha e incompleta de la misma.

Que los nuevos escenarios epidemiológicos requieren nuevos modelos de atención.

La Antropología es un ejemplo más de la multitud de saberes de los que ya no podemos prescindir si aspiramos a ejercer acciones efectivas en nuestro mundo contemporáneo.

También nos invita a volver sobre nuestros supuestos básicos e interrogarnos acerca de lo que consideramos evidente.

¿Que es la Enfermedad?

¿Es aquello que sólo el médico es capaz de reconocer?

Es decir que, para que haya enfermedad, lo único que se requieren son médicos.

¿Es la enfermedad aquello que sólo tiene lugar en el cuerpo y que consiste en pura materialidad biológica?

¿Será la enfermedad aquello que sólo el paciente conoce?, porque sólo él puede relatar, en sus propios términos sus padecimientos personales.[1]

¿Que sujeto construimos los médicos cuando pensamos en un paciente con enfermedad de Chagas?

¿Construimos un sujeto medible y pesable? ¿Es decir un sujeto cuantificable en términos de diluciones de serología de valores de FE o de dilatación de cavidades cardíacas?

Un sujeto teórico desprovisto de subjetividad y aislado de su contexto social.

Este sujeto de la mirada médica tradicional se encuentra en permanente transformación.

Lo que ha cambiado son las formas de medir, pero NO la Epistemología cuantificadora que las subyace. Lo cualitativo no tiene presencia a la hora de definir la enfermedad, y lo que se ha transformado son nuestros procedimientos de medida, del ECG de hace cinco décadas al estudio dinámico de Holter, Ultrasonido Doppler, Spect miocárdico, Anticuerpos Antireceptores Muscarínicos etc.

Las grietas de estos esquemas agotados son un dato que la mayoría de los médicos que tratamos pacientes con la enfermedad percibimos.

Recordamos una frase de un maestro de la medicina argentina, el Dr. Alberto Agrest que decía: **“La Medicina es arte y es ciencia: en Arte no hay Evidencias y en Ciencia no hay certidumbres”**.

La Medicina es ciencia y es arte, y recordando a los griegos, la Medicina es Techne y Medeos, es tecnología y es consolación. Es la mano que técnicamente toma el pulso pero también la mano que consuela y da afecto. [2]

La Prevención es el escenario del presente y del futuro, es allí donde el trabajo de los médicos y de diversos sectores sociales involucrados deberá organizarse para la acción de manera inteligente y cooperativa .

Debemos ocuparnos en darle significado a ciertos términos:

Riesgo: es la probabilidad que un hecho suceda o no suceda en el futuro.

Probabilidad: es un término estadístico que designa la frecuencia relativa con que un suceso ocurre. En nuestro caso la cardiopatía por enfermedad de Chagas.

El Vínculo entre las condiciones previas –factores de riesgo- y la enfermedad clínica es el ámbito donde se ejerce la Prevención.

La Epidemiología es la disciplina que se encarga de analizar los datos de la realidad y establecer de acuerdo con las reglas del Método Científico la significación de estas asociaciones y cuantificarlas.

Los Consensos Internacionales organizan sus recomendaciones sobre la base del segmento evolutivo en que cada paciente Individual se ubica respecto de la presencia o no de enfermedad cardíaca manifiesta. La distinción Básica toma como punto de corte la presencia de patología para distinguir entre Prevención Primaria o Secundaria.

¿Tiene mi paciente alguna Evidencia de enfermedad cardíaca hoy?

La valoración de riesgo de padecer cardiopatía por enfermedad de Chagas es una operación clínica que parte de tomar elementos de la historia del paciente ,antecedentes personales y determinaciones complementarias para formular evaluaciones prospectivas fundadas en la mejor evidencia epidemiológica disponible.

Existen Consensos y Scores de Riesgo de utilidad pero que no reemplazan la evaluación personalizada, la contextualización y el juicio médico.[1]

La práctica diaria nos enfrenta a situaciones únicas que a menudo **no** encuentran respuestas automáticas en la Guías y que merecen una evaluación individualizada y cuidadosa. Cada paciente debe ser valorado teniendo como guía el conocimiento proveniente de la Epidemiología de la población a la cual pertenece.

¿Que es Normal?

No es fácil determinar qué es normal en términos de parámetros o de variables biológicas y que atributos requerimos de una determinación para considerarla normal.

¿Cuál es el criterio de atribución de “normalidad”?

¿Es normal lo más “frecuente” expresado en términos de promedios estadísticos?

En la patología que nos ocupa ¿Es normal lo que NO presenta manifestaciones clínicas evidentes aunque tenga serología positiva?

La cuestión central depende de cual sea la Perspectiva desde la que se hace la pregunta.

Desde el Paradigma de la Medicina Curativa, la situación es normal, ya que sólo reconoce anormalidad cuando hay enfermedad establecida y demostrada.

Desde el Paradigma de la Medicina Preventiva, la situación resulta claramente anormal ya que su postulado básico es:

“Lo Normal es aquello que se asocia a la menor incidencia futura del evento a prevenir”.

Los Criterios de la **Medicina Preventiva** se establecen con **una mirada prospectiva**: Los datos del presente (serología Positiva) son analizados con la intención de identificar aquellos que sean capaces de ejercer su influencia sobre el estado del paciente en un **Tiempo Alejado**. No estamos acostumbrados culturalmente a ejercer este tipo de acciones sobre la información que disponemos: **Analizar el Presente para anticipar el mañana**.

Todos conocemos una serie de condiciones que permiten predecir la existencia o desarrollo de evolución clínica en el futuro, en pacientes con serología positiva y habitante de región endémica. Esas condiciones constituyen “factores de Riesgo” ya que pueden comprometer el porvenir del paciente.

El tiempo de exposición a esos “factores” será también una variable que habrá que considerar para establecer el riesgo eventual de presentar la cardiopatía en algún momento.

Las “condiciones” actúan por presencia y por persistencia o tiempo de exposición, pero potenciadas por un contexto aditivo y ambiental.

“Es Imposible Aprender sobre lo que se Cree saber”. (Epicteto)

¿Es lo mismo Riesgo que Peligro?

Desde que Bigger acuñó la expresión “estratificación del Riesgo” para caracterizar el proceso intuitivo del médico según el cual la intensidad de una intervención debe ser proporcional al **riesgo** de la patología, se han publicado más de 3000 artículos sobre el tema con una frecuencia que se duplica cada cinco años.

Son dos conceptos independientes:

Riesgo: es la probabilidad de una pérdida en un período de Tiempo.

Peligro: es la tasa de incremento del riesgo durante un período de tiempo.

La distinción entre **riesgo** y **peligro** es la misma que se establece entre Velocidad (distancia por unidad de Tiempo) respecto de Aceleración (tasa de cambio de Velocidad).

Tal como la velocidad sola es una especificación insuficiente del Riesgo en dinámica del movimiento, la estratificación del **riesgo** es una especificación insuficiente en la dinámica clínica cardiológica, por lo tanto una base incompleta para la toma de decisiones de intervención.

El acto de intervenir debe tomar en cuenta no sólo lo que existe, sino lo que lo precedió, no sólo donde estamos sino desde donde venimos. (No es lo mismo para valorar riesgo de MS en enfermedad de Chagas comparar pacientes con serología positiva, asintomáticos y con ECG normal que pacientes con serología negativa, asintomáticos y con ECG normal).

La Trayectoria del Pronóstico de un paciente dependerá de la amenaza temporal de sufrir un evento adverso (**riesgo**) y de la tasa de cambio de esa amenaza (**peligro**).

Cada vez con una frecuencia mayor nos enfrentamos a situaciones donde aquello que queremos prevenir aún no ha sucedido, pero las condiciones que lo hacen posible **ya** están presentes. (La serología positiva para enfermedad de Chagas en presencia de ECG normal y sin síntomas).

Las definiciones de enfermedad son siempre arbitrarias y convencionales. Surgen del acuerdo en la comunidad de pares. No obstante ello existen algunos interrogantes que tienen estrecha relación con nuestros modelos cognitivos de procesamiento de la información.

¿Cuánto de Diabetes ya está presente en la Etapa de intolerancia a los glúcidos en individuos vulnerables?

¿Cuánto del Infarto de Miocardio en la estenosis coronaria asociada a múltiples factores de riesgo no controlados?

¿Cuánto de ACV en pacientes con estenosis carotídea, dislipemia e HTA?

¿Cuánto de cardiopatía en pacientes con serología positiva para enfermedad de Chagas?

Estrategia de Control de la patología.

La racionalidad hace aparecer como evidente que los factores de riesgo (serología positiva para enfermedad de Chagas) conforman situaciones que anticipan la enfermedad (cardiopatía). Un modo de pensar habilita un modo de percibir la realidad.

La magnitud de la **intervención** se relaciona de modo directo con la importancia percibida respecto de la naturaleza y gravedad del problema que se enfrenta. Las prácticas derivan de las representaciones. Esta clase de pensamiento orienta hacia el reconocimiento de la enfermedad únicamente cuando los síntomas clínicos se hacen presentes. La enfermedad **percibida como un hecho consumado, oscurece la percepción de una etapa silente donde pueden documentarse serios signos de enfermedad en etapa subclínica.**

Así hemos perdido la oportunidad de realizar intervenciones más agresivas plenamente justificadas ante el riesgo prospectivo que estos pacientes exhiben.

El abordaje de esta patología no admite modelización reduccionista ni utilización de esquemas de prevención de causalidad lineal y determinista.

Los conceptos con los que la medicina construye su saber y de los cuales los médicos extraemos los criterios que guían nuestra praxis, lejos de ser una traducción genuina de lo **real** sin interposiciones o mediaciones de ningún tipo, se encuentran insertos en la cultura de la que formamos parte, en los paradigmas históricos del tiempo que nos toca vivir, y responden a un modelo de racionalidad vigente. Toda intervención médica implica una mediación, es decir, un nexo indisoluble con el sentido de lo **Social**.

El tipo de causalidad consagrado por nuestra cultura médica como la única posible y que detenta la exclusividad de los prestigios canónicos de la ciencia es aquella que recibe la legitimación social e histórica.

Estas situaciones en el campo del conocimiento se sustentan no sólo en criterios de verdad o pertenencia de orden científico, sino en la hegemonía social que un discurso e intervención adquiere respecto de otros posibles.

Una visión reducida o estrecha no sólo limita la capacidad de encontrar soluciones adecuadas, sino que hace imposible dar el paso previo fundamental y decisivo: impide reconocer las problemáticas a consecuencia de una ceguera metodológica que recorta un campo de visibilidad y decidibilidad en forma arbitraria exhibiéndose como sujeto de la visibilidad total.

El paciente con enfermedad de Chagas (como en todas las entidades crónicas) participa del principio de recursividad siendo al mismo tiempo, producto y productor, rompiendo con la linealidad mecanicista de las causas y los efectos. El enfermo no es en este contexto un ente aislado, sino que se encuentra en permanente intercambio con el ambiente del que forma parte.

La aplicación de criterios tradicionalmente muy eficaces en el escenario de las enfermedades agudas producen limitados resultados cuando son aplicados en el ámbito de las patologías crónicas.

Esta situación se vincula a los modos en que las diversas patologías son representadas por el médico, y a menudo también por el paciente, con el tipo de prácticas que de ellas se derivan. Podría ser estimulante pensar si nuestros patrones de acción, si los modelos que guían nuestra práctica, no constituyen uno más de los elementos que fundan y sostienen nuestro fracaso. Los modelos mentales son un conjunto de disposiciones que de manera activa y concreta, son capaces de modelar la conducta. Constituyen las herramientas básicas por medio de las cuales nos apropiamos de la realidad.

Las observaciones que hacemos sobre lo real son siempre **selectivas** inclusive en el interior del campo presuntamente "objetivo" de las ciencias. Estos modelos ejercen influencia determinante en la percepción recortando selectivamente las observaciones y asignándoles un sentido específico.

Las prácticas médicas se arraigan profundamente en modelizaciones que generan representaciones de la enfermedad y criterios de acción.

¿Donde está la enfermedad? ¿Donde comienza aquello que reconozco como Enfermedad de Chagas?

La percepción de la enfermedad queda delimitada por nuestros esquemas y teorías, que permiten conformar verdaderas distinciones capaces de ser reconocidas como tales.

Una formación que descansa predominantemente en la práctica hospitalaria, orientada al reconocimiento de los signos evidentes de enfermedad y a las intervenciones a corto plazo es probable que tenga dificultades para orientarse en un escenario de patologías silentes y con intervenciones destinadas a producir resultados alejados.

El período de capacitación que recibimos como médicos, que ignorando muchas veces el mundo real se focaliza en determinado estilo de práctica profesional, genera patrones que se reproducen con independencia de los cambios que la historia imprime al ámbito de la acción médica.

Sin un replanteo teórico acerca de la noción misma de enfermedad quedamos condenados a la intervención tardía y a los resultados desalentadores que hemos logrado en la prevención de esta eterna acompañante de la Cardiología argentina y latinoamericana.

No resulta suficiente aquello que se dice en el terreno de los discursos mientras no se transforme en base para lo que se hace en el terreno de la práctica.

En el interior de un paradigma de pensamiento, aquellos datos de la realidad que **no** coinciden con nuestros modelos previos se vuelven invisibles, NO los vemos o no los registramos como significativos. Esta operación ocurre incluso comprendiendo y coincidiendo con la necesidad de modificarlos.

Un extenso número de pacientes con enfermedad de Chagas no logra acceder a diferentes recursos de diagnóstico temprano de patología por dramáticas situaciones sociales y económicas que los marginan entre otras cosas, del acceso a la salud.

La capacidad de trasladar los resultados de la investigación a la práctica define la **Eficiencia**.

Los recursos se implementan y se organizan sobre la base de modelos asistenciales y esquemas de conocimiento que determinan el momento y la circunstancia en que deberían ser empleados.

Cruzar la brecha entre el conocimiento disponible y su implantación efectiva requiere no sólo del acceso a los recursos sino también de cambios en los modelos de pensamiento que guían las acciones sobre la enfermedad.

Es indudable que conocemos los pobres resultados de las intervenciones en la patología.

¿Que condiciona nuestra mirada y nuestra interpretación?

Ese dispositivo que organiza nuestras observaciones ha sido llamado "**Paradigma**" por Thomas Khun. Todos estamos insertos en un paradigma, todas nuestras interpretaciones de la realidad están sujetas a las coordenadas que este determina.

Un **paradigma** determina qué queda incluido en la observación y qué queda excluido de ella.

Las enfermedades Agudas, habitualmente manejadas en ámbito de internación, encuentran a un paciente que pasa el 90 % del tiempo de enfermedad en contacto con el médico.

Las enfermedades Crónicas encuentran a un paciente que pasa el 90% de tiempo de enfermedad sin contacto con el médico.

Las estrategias para obtener intervenciones efectivas deberían contemplar al menos los siguientes puntos básicos.

Extender el tiempo de contacto entre paciente y Equipo de Salud.

Es oportuno pasar de una "Epidemiología que describe" (incidencias, prevalencias, positividad serológica, etc.) a una "Epidemiología que se haga cargo", es decir que formule contextualmente con la descripción, un proyecto de seguimiento que califique las historias de los pacientes y poblaciones para poner en evidencia también los determinantes de su evolución clínico/asistencial.[3.4.5]

La lógica de esta Epidemiología Asistencial es de hecho "otra" con respecto a la Epidemiología Descriptiva mono y/o multicéntrica, (de las incidencias y prevalencias) que es producida por epidemiólogos que vienen de "afuera" y que tienen objetivos distintos.[3.4.5]

El posicionamiento de la FAC permite que cada cardiólogo sea en relación con la enfermedad de Chagas un epidemiólogo de su realidad, dado que la Epidemiología Asistencial está interesada en todas las poblaciones que se presentan a la Asistencia por el hecho que cada una de ellas (casos nuevos o muy recientes, casos antiguos y/o complicados, casos de área endémica o de áreas de muy baja prevalencia) puede /debe mantener su especificidad para

producir informaciones diferenciadas, cada una de las cuales puede/debe responder a un objetivo de conocimiento específico. [3.4.5]

Habilitar al paciente para lograr **mayor conocimiento de su patología**.

La tradición y los modelos heredados del ejercicio de la Medicina constituyen frecuentemente una barrera para imaginar otros escenarios posibles. El encuentro e interacción entre pacientes, médicos y equipo de Salud no tiene obligación de restringirse a una forma particular, más bien tiene la imperiosa necesidad de encontrar alternativas que respondan a los “diferentes rostros de la Enfermedad.

Para nosotros los médicos como agentes de cambio en salud, es normal dar respuestas que correspondan a cosas que se conocen ; pero como la enfermedad de Chagas es un indicador de algo que siempre falta al derecho a la Vida , es evidente que como individuos, debemos hacernos preguntas que miren hacia adelante. [3]

En el ámbito de las Sociedades Científicas es factible que hablemos de Globalización y las evidencias en prevención son finalmente producto o resultado de la Globalización. Esta no necesita tanto asegurar a **todos** los mismos **bienes**, sino que funcional al revés, ocupándose de preparar una estrategia **Centralizada** que sea **Normativa** para todos. [5]

Es importante acostumbrarnos a pensar en algunos términos no solamente como variables médicas sino como variables de **derecho**. El hecho que un paciente con enfermedad de Chagas no tenga acceso a métodos de diagnóstico y evolucione en el tiempo con una **complicación cardíaca** ¿es un diagnóstico nuevo de una patología cardíaca o es un indicador de la valoración del derecho de esa persona a tener acceso temprano a la medicina sin presentar una **complicación**? [4.5]

Continuar afirmando que **NO** se puede brindar atención cardiológica adecuada a los pacientes con enfermedad de Chagas, porque en algunos lugares solamente hay un aparato de ECG, configura mantener **vigente** una **realidad** que permite asegurar que la enfermedad de Chagas continúa siendo una **entidad huérfana**.

Referencias Bibliográficas.

1. Mordini, O.D. " Clasificación enfermedad de Chagas. Porqué una "Nueva Clasificación de la Enfermedad de Chagas". Rev. Fed .Arg .Cardiol 2011. Volumen 40.N° 3 pág 281-285
2. Maglio F." Los pacientes me enseñan." Buenos Aires. Libros del Zorzal, 2011. Página 31.
3. Tognoni, G." En la búsqueda de una identidad colectiva de investigación en la FAC: Una oportunidad a medida del presente y del futuro". Rev Fed Arg cardiol 2008. Volumen 37. N° 4 pág: 273-275 .
4. Tognoni, G." El desafío de las Revistas Nacionales de Cardiología" Rev Fed Arg Cardiol.2010 Volumen 39.N°3 pág:238.
5. Tognoni, G. "Las Líneas Guía y la Salud Pública" Rev Fed Arg cardiol 2010. Volumen 39.N°4 pág :249-253.