



SOCIOLOGÍA DE LA LEISHMANIASIS
EN TRUJILLO, ÁREA ANDINA DE VENEZUELA

Dr. Benito Díaz Díaz

Universidad de Los Andes - Mérida, Venezuela



UNIVERSIDAD
DE LOS ANDES
MÉRIDA VENEZUELA

LAS PUBLICACIONES EVALUADAS POR EL CDCHTA-ULA SON SOMETIDAS A UN RIGUROSO PROCESO DE ARBITRAJE Y ASESORÍA DE EDICIÓN POR CALIFICADOS EXPERTOS EN EL ÁREA. CORRESPONDIENTE AL PROGRAMA DE PUBLICACIONES COORDINACIÓN GENERAL DEL CDCHTA. AÑO 2010, IDENTIFICADO CON EL CÓDIGO PL-NURR-01-10-03.

**SOCIOLOGÍA DE LA LEISHMANIASIS
EN TRUJILLO, ÁREA ANDINA DE VENEZUELA**

Autor: Benito Díaz Díaz
Prólogo: Oscar Aguilera
Diagramación, Traducción y
fotografías de portada y capítulos:
Marianela Díaz Cardozo

ISBN: 978 980 11 1739 1

Depósito Legal: lfi 2372014301

DOI: <https://doi.org/10.53766/LIBULA/Sociologia.2014>

Editor: Universidad de Los Andes.
Mérida, Venezuela. 2014



SOCIOLOGÍA DE LA LEISHMANIASIS EN TRUJILLO, ÁREA ANDINA DE VENEZUELA

RESUMEN

Este libro está basado en un trabajo que se realizó originalmente en lengua inglesa y fue sometido como tesis en concordancia con los requisitos de la Universidad de Liverpool, Reino Unido, para obtener el título de Doctor en Filosofía (PhD) de la Escuela de Medicina Tropical, en diciembre de 1996. El título de esa obra fue *The socioeconomic consequences of cutaneous and visceral leishmaniasis in Trujillo, Andean area of Venezuela*. Conserva aún plena vigencia científica y pertinencia social.

La investigación estuvo orientada a contribuir con el entendimiento de los factores sociales y económicos de la leishmaniasis cutánea (LC) y la leishmaniasis visceral (LV), con la finalidad de contribuir con el diseño de estrategias de control. Las consecuencias económicas de la LC investigadas fueron los costos directos e indirectos causados por la enfermedad y su(s) tratamiento(s). Las consecuencias psicosociales de la LC examinadas fueron los cambios conductuales, el estrés emocional, el estigma percibido y el apoyo familiar percibido. En un estudio transversal, 1.376 hogares fueron entrevistados mediante una encuesta de hogares con un cuestionario estructurado, en una muestra aleatoria estratificada en áreas urbanas y rurales. Adicionalmente, 112 pacientes de LC que recibían tratamiento en instituciones públicas fueron seguidos en un estudio longitudinal. También se aplicaron técnicas de investigación cualitativa.

En cuanto a las consecuencias económicas de la LC, los costos directos estuvieron relacionados con viaje y tratamiento. Los costos de viaje ocurrieron más frecuentemente que los costos de tratamiento. Los costos directos promedio gastados por los pacientes de LC tratados en instalaciones de salud pública fueron de US\$ 20,1 (equivalente a 70% de un salario semanal). Los costos indirectos considerados fueron el tiempo laboral perdido y rendimiento laboral afectado. Los costos indirectos de los pacientes de LC estuvieron más influenciados por su pérdida de tiempo de trabajo que por su rendimiento laboral afectado. El precio de mercado del tiempo laboral perdido a causa de la LC por los pacientes contratados en ocupaciones remuneradas con dinero o en especie fue, en promedio, US\$ 30,2 (equivalente a 104,2% de un salario semanal). Los pacientes tuvieron más frecuentemente costos indirectos que costos directos. A pesar de los tratamientos subsidiados, la enfermedad fue una carga económica para los pacientes. Tales consecuencias económicas parecieron haber afectado el cumplimiento de los tratamientos.

Con respecto a las consecuencias psicosociales de la LC, la mayoría de los pacientes refirió haber percibido apoyo familiar para enfrentar la LC. Un gran número de ellos reportó haber efectuado cambios conductuales para acelerar el proceso curativo. Muchos pacientes reportaron estar sufriendo estrés emocional y estigma (por sobre-atraer la atención de otros). En menor medida, los pacientes reportaron haber restringido sus actividades recreativas y haber sufrido rechazo por parte de otros. Las

características demográficas de los pacientes de LC, factores relativos a la enfermedad y a la conducta de búsqueda de salud de los pacientes contribuyeron diferentemente a las consecuencias económicas y psicosociales de la LC. Por su parte, las consecuencias psicosociales y económicas de la LC podrían haber afectado la conducta de búsqueda de salud de los pacientes y la evolución de la enfermedad.

Por otro lado, el estudio de la leishmaniasis visceral se limitó a identificar las características sociales de los pacientes de LV, explorar el conocimiento de la enfermedad y las consecuencias socioeconómicas asociadas a ésta en los hogares afectados. Los objetivos relacionados con la LV fueron investigados mediante una revisión estructurada de las historias clínicas de LV en pacientes tratados en hospitales públicos (período 1965–1994), y entrevistas con familiares de antiguos pacientes de LV. Las consecuencias socioeconómicas causadas por la LV fueron severas, puesto que la enfermedad afectó a los grupos socioeconómicos más vulnerables.

En vista de todo lo que aquí se expone, se considera que se requiere mayor investigación acerca de nuevos tratamientos y estrategias para administrar asistencia efectiva y eficiente a los pacientes de leishmaniasis. En el contexto de las nuevas Misiones de Salud, se justifica y se necesita la creación de una Misión Barrio Adentro para atender las enfermedades tropicales, comenzando con leishmaniasis, dengue y mal de Chagas. Pero se requiere integrar los subsistemas y programas de salud, y entender que el gasto público que tiene mayor impacto en salud pública y resulta más sustentable no es el que se ejecuta en infraestructura hospitalaria, sino el que se destina a saneamiento ambiental, agua, educación, nutrición, empleo asociativo y empoderamiento popular. Pero eso no funcionaría ni sería sostenible si no se entienden y atienden los conceptos populares de salud y enfermedad.

Para la presente edición, la Licenciada Marianela Díaz Cardozo fue mi asistente para la traducción y revisión gramatical del inglés al castellano; además de la diagramación, lo cual reconozco y aprecio. Deseo agradecer también los comentarios de los árbitros ciegos evaluadores del libro, los cuales sirvieron para mejorar la exposición, y el prólogo elaborado por el profesor Oscar Aguilera. Gracias a todos.

SOCIOLOGY OF LEISHMANIASIS IN TRUJILLO, ANDEAN AREA OF VENEZUELA

ABSTRACT

This book is based on work originally produced in English and was submitted as a thesis in accordance with the requirements of the University of Liverpool, United Kingdom, for the degree of Doctor of Philosophy (PhD), in the School of Tropical Medicine, in December 1996. The title of this work was *The socioeconomic consequences of cutaneous and visceral leishmaniasis in Trujillo, Andean area of Venezuela*. It still retains full scientific validity and social relevance.

The investigation was designed to contribute to the understanding of social and economic factors of cutaneous leishmaniasis (CL) and visceral leishmaniasis (VL), with the aim of contributing to the design of control strategies. The economic consequences of CL were investigated by means of direct and indirect costs caused by the disease and its treatment. Psychosocial consequences of CL were examined by means of behavioral changes, emotional stress, perceived stigma and perceived family support. In a cross-sectional study, 1,376 households were interviewed using a structured questionnaire in a household survey, in a stratified random sample carried out in urban and rural areas. Additionally, 112 CL patients receiving treatment in public institutions were followed up in a longitudinal study. Qualitative research techniques were also applied.

As for the economic consequences of CL, the direct costs were related to travel and treatment. Travel costs occurred more frequently than the treatment costs. The average direct costs expended by CL patients treated at public health facilities were US\$ 20.1 (equivalent to 70% of a weekly wage). The indirect costs considered were working time and work performance affected. The indirect costs of CL patients were more influenced by their loss of working time, which affected their job performance. The market price of working time lost due to the CL by patients recruited in paid occupations with cash or in kind was, on average, US\$ 30.2 (equivalent to 104.2% of a weekly salary). Patients were more frequently affected by their direct costs than the indirect costs. In spite of subsidized treatments, the disease was an economic burden for patients. Such economic consequences seem to have affected the performance of the treatments.

Regarding the psychosocial consequences of CL, most patients reported having perceived family support to deal with CL. A large number of them reported having made behavioral changes to accelerate the healing process. Many patients reported suffering emotional stress and stigma (overattracting the attention of others). To a lesser extent, patients reported having tightened their recreational activities and suffered rejection by others. The demographic characteristics of patients with CL, factors related to disease and health seeking behavior of patients contributed differently to economic and psychosocial consequences of CL. Meanwhile, psychosocial and economic consequences of CL may have affected the health seeking behavior of patients and disease progression.

Whereas the study of visceral leishmaniasis (VL) merely identified the social characteristics of patients with VL, explored the knowledge of the disease and the socioeconomic consequences of VL in affected households. The objectives related to VL were investigated by using a structured review of medical records of VL patients treated in public hospitals (1965-1994 period), and interviews with relatives of former patients of VL. The socioeconomic consequences caused by VL were severe as the disease affected the most vulnerable socio-economic groups.

Given everything presented here, it is considered that further research on new treatments and strategies is required to manage effective and efficient assistance to leishmaniasis patients. In the context of new quests for health, which justified the creation of the Barrio Adentro Mission, there is a need to address tropical diseases, starting with leishmaniasis, dengue and Chagas disease. But it requires integrating subsystems and health programs, and to understand that government spending has the greatest impact on public health and is more sustainable not running on hospital infrastructure, but spending on environmental sanitation, water, education, nutrition, employment and promoting popular empowerment. But that would not work and would not be sustainable if the popular concepts of health and disease are not understood nor taken into account.

For this edition, Ms. Marianela Díaz Cardozo was my assistant for the translation and grammar from English to Spanish; in addition to the layout, which I recognize and appreciate. I also wish to acknowledge the comments of blind reviewers of the book, which helped improve the exposition, and the foreword by professor Oscar Aguilera. Thank you all.

SOZIOLOGIE DER LEISHMANIOSE IN TRUJILLO, ANDENREGION VON VENEZUELA

ZUSAMMENFASSUNG

Dieses Buch basiert auf einer Arbeit ursprünglich in englischer Sprache produziert und wurde als These in Übereinstimmung mit den Anforderungen der Universität von Liverpool, Vereinigtes Königreich, für den Grad des Doctor of Philosophy (PhD) an der School of Tropical Medicine eingereicht, im Dezember 1996. Der Titel dieser Arbeit war *The socioeconomic consequences of cutaneous and visceral leishmaniasis in Trujillo, Andean area of Venezuela*. Dennoch behält ihn volle wissenschaftliche Gültigkeit und gesellschaftlicher Relevanz.

Die Untersuchung wurde entwickelt, um das Verständnis der sozialen und wirtschaftlichen Faktoren der kutanen Leishmaniose (KL) und die viszerale Leishmaniose (VL) beitragen, mit dem Ziel, einen Beitrag zur Entwicklung von Kontrollstrategien. Die wirtschaftlichen Folgen des KL wurden mit direkten und indirekten Kosten der Krankheit und ihre(n) Behandlung(en) verursacht sucht. Psychosoziale Folgen von KL wurden mit Verhaltensänderungen, emotionaler Stress, Stigmatisierung und wahrgenommene Unterstützung durch die Familie untersucht. In einer Querschnittsstudie wurden 1.376 Haushalte mittels eines strukturierten Fragebogens in einer Haushaltsbefragung interviewt, in einer geschichteten Zufallsstichprobe in städtischen und ländlichen Gebieten durchgeführt. Zusätzlich wurden 112 KL Patienten, die Behandlung in öffentlichen Einrichtungen in einer Längsschnittstudie gefolgt. Qualitative Forschungsmethoden wurden ebenfalls angewendet.

In Bezug auf die wirtschaftlichen Folgen des KL, gab es direkten Kosten wegen der Reise und Behandlung. Reisekosten traten häufiger als Behandlungskosten. Die durchschnittlichen direkten Kosten von KL Patienten in Einrichtungen des Gesundheitswesens behandelt wendet waren US\$ 20,1 (entspricht 70% der Wochenlohn). Die indirekten Kosten berücksichtigt wurden verlorene Arbeitszeit und Arbeitsleistung beeinträchtigt. Die indirekten Kosten von KL Patienten wurden mehr durch die Verlust von Arbeitszeit als durch ihre Arbeitsleistung beeinträchtigt beeinflusst. Der Marktpreis der Arbeitszeitausfall aufgrund der KL von Patienten in bezahlten Berufen mit Geld oder Sach rekrutiert, war im Durchschnitt 30,2 US\$ (entspricht 104,2% des Wochengehalt). Die Patienten wurden häufiger von ihren direkten Kosten als von ihren indirekten Kosten betroffen. Trotz der subventionierten Behandlungen, die Krankheit war eine wirtschaftliche Belastung für die Patienten. Solche wirtschaftlichen Folgen scheinen, um die Leistung der Behandlungen beeinflusst haben.

Im Hinblick auf die psychosoziale Folgen der KL, die meisten Patienten berichteten wahrgenommene Unterstützung durch die Familie, mit der KL umzugehen. Eine große Anzahl von ihnen berichteten, dass Verhaltensänderungen wurden vorgenommen, um den Heilungsprozess zu beschleunigen. Viele Patienten berichteten, emotionalen Stress und Stigmatisierung (Aufmerksamkeit der anderen

erregen) zu leiden. In geringerem Umfang, berichteten die Patienten, ihre Freizeitaktivitäten angezogen zu haben und Ablehnung von anderen gelitten zu haben. Die demographischen Charakteristika der Patienten mit KL, die Faktoren zu Krankheit und Gesundheit-suchendes Verhalten der Patienten haben unterschiedlich zu den wirtschaftlichen und psychosozialen Folgen von KL beigetragen. Unterdessen, die psychosozialen und wirtschaftlichen Folgen des KL könnten das Gesundheit-suchende Verhalten der Patienten und das Fortschreiten der Krankheit betroffen haben.

Während die Studie von viszeraler Leishmaniose (VL), lediglich die sozialen Merkmale der VL Patienten identifizierte, erforschte die Kenntnis über die Krankheit und die sozioökonomischen Folgen der VL in den betroffenen Haushalten. Die VL bezogenen Ziele wurden mit Hilfe eines strukturierten Überprüfung der medizinischen Aufzeichnungen von LV-Patienten, die in öffentlichen Krankenhäusern behandelt wurden (Zeitraum 1965-1994) und Interviews mit Angehörigen von ehemaligen Patienten von VL untersucht. Die sozioökonomischen Folgen von VL verursacht waren schwer, da die Krankheit beeinträchtigte die am meisten gefährdeten sozio-ökonomischen Gruppen.

Da alles, was hier präsentiert wird angenommen, dass weitere Forschung an neuen Behandlungsmethoden und Strategien erforderlich ist, um eine effektive und effiziente Unterstützung für Leishmaniose-Patienten zu verwalten. Im Rahmen der neuen Suchen für die Gesundheit, die der Gründung des Barrio Adentro Auftrag gerechtfertigte, es ist notwendig, um tropischen Krankheiten anzugehen, beginnend mit Leishmaniose, Dengue-Fieber und die Chagas-Krankheit. Aber es erfordert die Integration von Teilsystemen und Gesundheitsprogrammen, und verstehen, dass die Staatsausgaben hat den größten Einfluss auf die öffentliche Gesundheit und nachhaltiger ist nicht auf Krankenhausinfrastruktur läuft, aber die Ausgaben für Umwelt-Hygiene, Wasser, Bildung, Ernährung, Beschäftigung und Volksermächtigung. Aber das würde nicht funktionieren und wäre nicht nachhaltig sein, wenn die populären Konzepte von Gesundheit und Krankheit nicht verstanden, noch berücksichtigt würden.

Für diese Ausgabe war Frau Marianela Díaz Cardozo meine Assistentin für die Übersetzung und Grammatik aus dem Englischen ins Spanisch, zusätzlich zu der Aufmachung; das erkenne und schätze ich. Ich möchte auch die Kommentare von blinden Rezensenten des Buches, die die Belichtung zu verbessern halfen, und dem Vorwort von Professor Oscar Aguilera bestätigen. Vielen Dank an alle.

AGRADECIMIENTOS

Estoy profundamente en deuda con toda la gente que ayudó a completar este trabajo y cuya amistad estoy feliz de haber compartido, especialmente a:

Mi maestro, Profesor Dr. José Vicente Scorza, y el personal de la Universidad de Los Andes (ULA), quienes me apoyaron durante el trabajo de campo, particularmente el Instituto de Investigación “José Witremundo Torrealba”, y la Clínica de Leishmaniasis Cutánea de la ULA. Estoy especialmente agradecido con la Dra. Glenda Moreno y la Dra. Milagros Oviedo por sus aportes en leishmaniasis visceral (ULA NURR).

La Dra. Marú León, profesora Titular de la ULA, quien me proporcionó solidaridad total y apoyo invaluable antes, durante y después del estudio, en la fase de campo y en el análisis de los resultados, aconsejando particularmente sobre el análisis de las consecuencias psicosociales de la leishmaniasis. Sin el intercambio con Marú este trabajo no habría sido realizado así.

Los miembros del Centro de Investigaciones para el Desarrollo Integral Sustentable (CIDIS) del Núcleo Universitario Rafael Rangel de la Universidad de Los Andes en Trujillo y la Maestría en Desarrollo Regional, que me acompañaron en la fase de la investigación de campo y durante la preparación de la presente edición.

Mi supervisor de tesis doctoral, Profesor Dr. Axel Kroeger, cuya experiencia en estudios de salud en Latinoamérica fue de mucha ayuda y apoyo para esta investigación.

Mi co-supervisora de tesis doctoral, Dra. María Luisa Vázquez. Pionera de los estudios acerca del conocimiento popular de la leishmaniasis en Latinoamérica, cuyos sabios consejos y apoyo permanente fueron invaluable para esta investigación.

El Dr. Luis Cuevas, quien proporcionó fraternalmente valiosos consejos para el análisis de datos estadísticos y epidemiológicos, y el personal del curso Epidemiología en Acción, de la Unidad de Epidemiología de la División de Salud Internacional, (LSTM/IHD/EU), en la Escuela de Medicina Tropical de la Universidad de Liverpool, especialmente al Dr. Bernard Schlecht y Mr. Barry Moody.

La Dra. Rhaiza Maingon por su apoyo y consejos para establecerme en la Escuela de Medicina Tropical de la Universidad de Liverpool.

La Sra. Teresa Southern, por su repetido apoyo en problemas prácticos informáticos.

La Sra. Irene Morales, quien me dio frecuente apoyo solidario en Liverpool, así como otros miembros del Centro Latinoamericano de Estudios de Salud.

La Profesora Dra. Gill Walt y la Dra. Anne Mills, en la Escuela de Higiene y Medicina Tropical de la Universidad de Londres, quienes me brindaron tutoría y consejos profesionales de mucha ayuda en una etapa temprana de la preparación del proyecto, cuando cursé la Maestría en Planificación y Financiamiento en Salud en el programa conjunto con la Escuela de Economía de Londres.

El Comité de Estudiantes de Doctorado de la Escuela de Medicina Tropical de la Universidad de Liverpool, por su voluntad de compartir y alentar el mejoramiento como gremio académico.

La Dra. Rosaura Hernández y el personal del Ministerio de Salud en el Servicio de Dermatología Sanitaria en Trujillo y la medicatura de San Lázaro, así como el Departamento de Historias Médicas de los hospitales de Valera (PEC) y Trujillo (JGH). El Dr. Manuel Valera en el Servicio de Dermatología Sanitaria en Mérida y la medicatura de Tovar. El Dr. Ángel Hernández y la Dra. Carmen Morales en la Clínica de Leishmaniasis de la ULA.

Todos los pacientes de LC que participaron en la investigación, los miembros de los hogares entrevistados, los habitantes y las instituciones de las localidades de estudio, especialmente el Comité de Salud de Escuque, la Asociación de Vecinos de El Albarico, los maestros del Núcleo Escolar Rural 173 del Ministerio de Educación (NER-173) y la Biblioteca Central de la Ciudad de Trujillo.

La Ingeniera Mariela Bolaño y todos los supervisores y entrevistadores que ayudaron en el desarrollo del trabajo de campo en más de 1.500 hogares de comunidades.

La Licenciada Raiza Finol, la TSU Carolina Vargas y la Ingeniera Mariela Bolaños, quienes apoyaron en el seguimiento a los 120 pacientes que participaron en el estudio longitudinal.

Mi familia apoyó este trabajo estando siempre presente y ayudándome de cada forma posible.

La Licenciada Marianela Díaz Cardozo, mi hija, hizo los dibujos en el trabajo original y ahora fue mi asistente en la gramática, la traducción del inglés al español y diagramación.

La TSU Rosana Shykiu Rangel, quien fue mi secretaria en la Maestría en Desarrollo Regional, se encargó de organizar una versión previa a esta edición.

El Reportero Gráfico Alexnys Vivas, quien logró con dedicación y profesionalismo, recuperar las fotografías que habían sido deterioradas por las condiciones del trabajo de campo.

Adicionalmente, quisiera reconocer el apoyo de las siguientes instituciones:

* La Universidad de Los Andes, que me permitió y patrocinó con beca para realizar los estudios de maestría (Londres) y doctorado (Liverpool).

* El Consejo Nacional de Investigación Científica y Tecnológica (actual FONACIT del Ministerio del Poder Popular para Ciencia, Tecnología e Innovación de la República Bolivariana de Venezuela), que me concedió parcial apoyo financiero para el estudio doctoral.

* El Consejo de Desarrollo Científico, Humanístico, Tecnológico y de las Artes (CDCHTA) de la Universidad de Los Andes, que patrocinó los costos del trabajo de campo a través del financiamiento del proyecto CDCHT-NURR-H8694.

* El Vicerrectorado Administrativo, el Programa de Publicaciones del Consejo de Desarrollo Científico, Humanístico, Tecnológico y de las Artes (CDCHTA), el Repositorio Institucional SABER.ULA de la Universidad de Los Andes, por patrocinar y hacer posible la presente edición del libro.

A todos, mis agradecimientos por ayudarme a aprender, a servir y a ser mejor profesional.

TABLA DE CONTENIDOS

RESUMEN	i
ABSTRACT	iii
ZUSAMMENFASSUNG	v
AGRADECIMIENTOS	vii
TABLA DE CONTENIDOS	x
LISTA DE TABLAS	xviii
LISTA DE CUADROS Y FIGURAS	xxv
LISTA DE FOTOGRAFÍAS E ILUSTRACIONES	xxvi
DEDICATORIA	xxvii
PRÓLOGO	xxviii

PARTE A: CONTEXTO, OBJETIVOS, ÁREA DE ESTUDIO Y METODOLOGÍA

CAPÍTULO I	
INTRODUCCIÓN	1
1.1 Introducción	2
1.2 Organización de la tesis	3
CAPÍTULO II	
REVISIÓN DE LITERATURA SOBRE LAS CONSECUENCIAS SOCIALES Y ECONÓMICAS DE LAS LEISHMANIASIS Y OTRAS ENFERMEDADES TROPICALES	4
2.1 Introducción	5
2.2 La historia de los estudios sobre las consecuencias socioeconómicas de las enfermedades tropicales	6
2.3 Aproximaciones conceptuales para medir consecuencias socioeconómicas de las enfermedades tropicales	10
a) Aproximaciones conceptuales al problema de las consecuencias socioeconómicas de las enfermedades tropicales	10
b) Problemas en la definición de las consecuencias socioeconómicas de las enfermedades tropicales	12
2.4 Métodos para medir las consecuencias socioeconómicas de las enfermedades tropicales en países en vías de desarrollo	17
a) Conteo simple de los ítems de las consecuencias socioeconómicas	17
b) Evaluación de la variación del desempeño económico a través del sistema de contabilidad nacional	19

c) Evaluación de la asignación del tiempo en el hogar y cambios en la demanda y demanda derivada	20
d) Medición de vínculos entre discapacidad y rendimiento productivo	21
e) Evaluación cuantitativa del impacto de las enfermedades en unidades no-monetarias	23
f) Evaluación cuantitativa de la pérdida de mano de obra y tiempo debido a enfermedades tropicales en comunidades rurales	24
g) Evaluación de Unidades de Mano de Obra perdida debido a enfermedades como base para determinar costos indirectos a nivel del hogar	25
h) Resumen de las metodologías utilizadas para la medición del impacto socioeconómico de las enfermedades tropicales	28
2.5 Referencias a las consecuencias socioeconómicas de la leishmaniasis en América Latina	31
a) El contexto histórico de la leishmaniasis en América Latina	31
b) Referencias a los efectos socioeconómicos de la leishmaniasis	32
2.6 Estudios acerca del conocimiento de la gente, actitudes y prácticas relacionadas con la leishmaniasis	38
a) Objetivos y métodos aplicados en el estudio de los aspectos socioculturales de la leishmaniasis	38
b) Algunos hallazgos acerca del conocimiento y creencias relacionadas con la leishmaniasis	40
c) Algunos hallazgos acerca de actitudes y prácticas relacionadas con la leishmaniasis	42
CAPÍTULO III	
LEISHMANIASIS EN VENEZUELA Y EL ESTADO TRUJILLO	43
3.1 LEISHMANIASIS DEL NUEVO MUNDO	44
a) Las formas clínicas	44
b) La distribución geográfica	44
c) Sobre los elementos naturales del ciclo epidemiológico	45
3.2 LA LEISHMANIASIS CUTÁNEA EN VENEZUELA	47
a) Aspectos históricos	47
b) Epidemiología de la leishmaniasis en Venezuela	48
3.3 LEISHMANIASIS VISCERAL EN VENEZUELA	50
3.4 EL LUGAR DE ESTUDIO: EL ESTADO TRUJILLO, REGIÓN ANDINA DE VENEZUELA	51

CAPÍTULO IV	
OBJETIVOS Y METODOLOGÍA	55
4.1 EL ESTUDIO DE LA LEISHMANIASIS CUTÁNEA	56
4.1.1 Objetivos específicos del estudio de la leishmaniasis cutánea	56
4.1.2 Métodos de recolección de datos concernientes a la leishmaniasis cutánea	56
4.1.2.1 La encuesta de hogares (El estudio transversal)	57
a) Tamaño de la muestra y marco muestral de la encuesta de hogares	57
b) Entrevistadores y supervisores de la encuesta de hogares	60
c) El cuestionario de la encuesta de hogares	60
d) Análisis de los datos	62
4.1.2.2 El estudio de seguimiento de pacientes (El estudio longitudinal)	65
a) La muestra del estudio de seguimiento de pacientes	66
b) Entrevistadores del estudio de seguimiento de pacientes	66
c) El cuestionario del estudio de seguimiento de pacientes	67
4.1.2.3 El estudio cualitativo de la leishmaniasis cutánea	68
4.1.2.4 Revisión de bases de datos	69
4.2. EL ESTUDIO DE LA LEISHMANIASIS VISCERAL	69
4.2.1 Objetivos específicos del estudio de la leishmaniasis visceral	69
4.2.2 Métodos de recolección de datos relativos a la leishmaniasis visceral	69
4.2.2.1 Revisión estructurada de las historias clínicas de pacientes de LV	69
4.2.2.2 Entrevistas con familiares de antiguos pacientes de leishmaniasis visceral	70
4.2.2.3 Revisión de bases de datos	70

PARTE B: RESULTADOS DEL ESTUDIO DE LA LEISHMANIASIS CUTÁNEA

CAPÍTULO V	
CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS Y EPIDEMIOLOGÍA	
DE LA LEISHMANIASIS CUTÁNEA EN LAS ÁREAS DE ESTUDIO	71
5.1. CARACTERÍSTICAS DEMOGRÁFICAS Y SOCIOECONÓMICAS DE	
LAS POBLACIONES DE ESTUDIO EN LAS ÁREAS DE TRANSMISIÓN Y	
DE LOS PACIENTES DE LEISHMANIASIS CUTÁNEA	73
5.1.1 Características demográficas y socioeconómicas de	
las poblaciones en estudio estimadas por la encuesta del hogar	73
a) Sexo y estructura etaria de la población	
en áreas de transmisión de leishmaniasis cutánea	73

b) Ocupación principal de la población en áreas de transmisión de leishmaniasis cutánea	73
c) Participación de los jefes de hogares en diferentes sectores de la economía	75
d) Estratificación social de la población según la evaluación del jefe del hogar	75
e) Rasgos demográficos en el área de transmisión de la leishmaniasis cutánea	77
5.1.2 Características demográficas y socioeconómicas de los pacientes de leishmaniasis cutánea según el estudio de seguimiento	79
a) Sexo y edad de los pacientes de leishmaniasis cutánea	79
b) Ocupación de los pacientes de leishmaniasis cutánea	81
c) Estratificación social de los pacientes de leishmaniasis cutánea de acuerdo a la evaluación del jefe del hogar	82
5.2 EPIDEMIOLOGÍA DE LA LEISHMANIASIS CUTÁNEA. CARACTERÍSTICAS SOCIALES DE CASOS DE LC PASADOS Y PRESENTES	84
5.2.1 Prevalencia de la leishmaniasis cutánea entre las poblaciones según la encuesta de hogares en áreas de transmisión de LC	84
a) Prevalencia de leishmaniasis cutánea según la encuesta de hogares	84
b) Lugares de las lesiones de leishmaniasis en el cuerpo según la encuesta de hogares	85
5.2.2 Rasgos sociales y clínicos de los casos de leishmaniasis cutánea del estudio de seguimiento a pacientes	88
a) Características de las lesiones de LC en el estudio longitudinal de pacientes	88
b) Lugares de las lesiones de LC en el cuerpo	89
c) Existencia de otros casos de LC dentro de las familias de los pacientes	90
d) Tiempo de demora en buscar cura en la medicina moderna	90
5.3 CONOCIMIENTOS DE LA GENTE ACERCA DE LAS CAUSAS, CONSECUENCIAS, PREVENCIÓN Y CURA DE LA LEISHMANIASIS CUTÁNEA (SEGÚN LA ENCUESTA DE HOGARES EN ÁREAS DE TRANSMISIÓN)	91
5.3.1 Identificación de la leishmaniasis cutánea en las comunidades estudiadas por la encuesta de hogares en áreas de transmisión	92
a) Los conceptos de “Coco Julián” y “leishmaniasis” y sus frecuencias relativas	92
b) Síntomas y signos de la leishmaniasis cutánea percibidos por los hogares	94
5.3.2 Conceptos etiológicos de la leishmaniasis cutánea	95
a) Explicaciones vectoriales de la transmisión de leishmaniasis cutánea	96
b) Explicaciones no vectoriales de la transmisión de leishmaniasis cutánea	98
5.3.3 Percepciones de la gente acerca de la severidad de la leishmaniasis cutánea	100
a) Conceptos populares de la severidad de la leishmaniasis cutánea	100
b) Por qué la leishmaniasis cutánea es severa, según dijo la gente	101

5.3.4 Medidas preventivas contra la leishmaniasis cutánea	102
a) Conocimientos acerca de medidas preventivas contra la leishmaniasis cutánea	102
b) Prácticas populares relativas al control de insectos en los hogares de la muestra	104
5.3.5 Conducta de búsqueda de cura declarada por los casos de leishmaniasis cutánea encontrados en la encuesta de hogares	105
a) Elección de medicina curativa de los pacientes de leishmaniasis cutánea	106
b) Elección de sistema de asistencia médica de los pacientes de leishmaniasis cutánea	107

CAPÍTULO VI

CONSECUENCIAS PSICOSOCIALES DE LA LEISHMANIASIS CUTÁNEA

6.1. CAMBIOS CONDUCTUALES COMO CONSECUENCIA DE LA LEISHMANIASIS CUTÁNEA	114
6.1.1 Cambios conductuales a causa de la leishmaniasis cutánea estimados por la encuesta de hogares (estudio transversal de la LC)	114
a) Cosas que deben evitarse a fin de acelerar la curación de la leishmaniasis cutánea	114
b) Cambios en la alimentación con el fin de acelerar la curación de la LC	116
c) Restricción de actividades recreativas a causa de la LC	117
d) Cambios en la vestimenta personal a causa de lesiones de LC	118
6.1.2 Cambios conductuales a causa de la leishmaniasis cutánea encontrados por el seguimiento a pacientes (estudio longitudinal de la LC)	121
a) Cosas que deben evitarse a fin de acelerar la curación de la leishmaniasis cutánea	121
b) Cambios en la alimentación con el fin de acelerar la curación de la LC	121
c) Uso complementario de tratamientos tradicionales para curar lesiones de LC	121
d) Restricción en actividades recreativas para curar lesiones de LC	122
6.2. ESTRÉS EMOCIONAL COMO CONSECUENCIA DE LA LEISHMANIASIS CUTÁNEA, SEGÚN EL ESTUDIO DE SEGUIMIENTO	124
a) Vergüenza causada por la leishmaniasis cutánea	124
b) Preocupaciones a causa de la leishmaniasis cutánea	125
c) Ansiedad debida a la leishmaniasis cutánea	126
6.3. ESTIGMA PERCIBIDO ENCONTRADO EN EL ESTUDIO DE SEGUIMIENTO DE PACIENTES DE LC (ESTUDIO LONGITUDINAL)	131
a) Sobre-atraer atención debido a lesiones de leishmaniasis cutánea	131
b) Lástima causada por lesiones de leishmaniasis cutánea	132
c) Rechazo debido a lesiones de leishmaniasis cutánea	132

6.4. APOYO FAMILIAR PERCIBIDO, ENCONTRADO EN EL ESTUDIO DE SEGUIMIENTO DE PACIENTES DE LC (ESTUDIO LONGITUDINAL)	133
--	-----

CAPÍTULO VII CONSECUENCIAS ECONÓMICAS DE LA LEISHMANIASIS CUTÁNEA 137

7.1. LOS COSTOS DIRECTOS DE LA LEISHMANIASIS CUTÁNEA 138

7.1.1 Costos directos estimados por la encuesta de hogares	138
a) Costos directos de la leishmaniasis cutánea y la elección de medicina curativa	139
b) Costos directos de la leishmaniasis cutánea y la elección del sistema de asistencia médica	139

7.1.2 Costos directos encontrados en el estudio de seguimiento	141
a) Costos directos de viaje por tratamiento	144
b) Costos directos del tratamiento	144
c) Costos directos de LC en dinero y unidades de salarios diarios básicos	149

7.2 LOS COSTOS INDIRECTOS DE LA LEISHMANIASIS CUTÁNEA 156

7.2.1 Costos indirectos estimados por la encuesta de hogares	156
a) Costos indirectos de la leishmaniasis cutánea y la elección de medicina curativa	156
b) Costos indirectos de la leishmaniasis cutánea y la elección del sistema de asistencia médica	157

7.2.2 Costos indirectos encontrados en el estudio de seguimiento	158
a) Costos indirectos por sexo y lugar de residencia	159
b) Nivel de costos indirectos por sexo y lugar de residencia	160
c) Nivel de costos indirectos por sectores ocupacionales	161
d) ¿Por qué no hubo pérdida de rendimiento laboral debido al tratamiento de la LC en algunos casos?	162
e) ¿Cuánto fue el tiempo perdido de actividades ocupacionales?	167

7.2.3 Costos directos e indirectos según el nivel de ocupación del jefe del hogar en el estudio de seguimiento	169
--	-----

Resumen de las consecuencias económicas causadas por la LC	171
--	-----

PARTE C: RESULTADOS DEL ESTUDIO DE LA LEISHMANIASIS VISCERAL

CAPÍTULO VIII	
CARACTERÍSTICAS SOCIOECONÓMICAS Y EPIDEMIOLOGICAS DE LA LEISHMANIASIS VISCERAL EN PACIENTES DEL ESTADO TRUJILLO	173
8.1 CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS DE LOS CASOS DE LEISHMANIASIS VISCERAL SEGÚN LA REVISIÓN DE HISTORIAS MÉDICAS DE PACIENTES	174
a) Sexo, edad y lugar de residencia de los pacientes de LV	175
b) Ocupación y sexo de los pacientes de LV	177
c) Conducta de búsqueda de salud de los pacientes de LV	178
d) La hospitalización de los pacientes de LV	180
8.2 CONOCIMIENTOS Y PRÁCTICAS ACERCA DE LA LEISHMANIASIS VISCERAL, SEGÚN LAS ENTREVISTAS EN PROFUNDIDAD CON FAMILIARES	181
a) Identificación de la enfermedad	182
b) Conceptos etiológicos de la leishmaniasis visceral	183
c) Conducta de búsqueda de cura para la leishmaniasis visceral	184
8.3 CONSECUENCIAS PSICOSOCIALES Y COSTOS ECONÓMICOS CAUSADOS POR LA LEISHMANIASIS VISCERAL, SEGÚN DIJERON ALGUNOS HOGARES A PARTIR DE SUS EXPERIENCIAS	185
a) Consecuencias psicosociales de la leishmaniasis visceral	185
b) Costos económicos de la leishmaniasis visceral	185

PARTE D: DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

CAPÍTULO IX	
DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES	188
9.1. CONSECUENCIAS ECONÓMICAS DE LA LEISHMANIASIS CUTÁNEA	189
9.1.1 Costos directos e indirectos causados por la LC	189
9.1.2. Factores demográficos y consecuencias económicas de la leishmaniasis cutánea	193
a) Edad y leishmaniasis cutánea	193
b) Sexo y leishmaniasis cutánea	194
c) Lugar de residencia y leishmaniasis cutánea	196
d) Ocupación y situación socioeconómica de los pacientes de LC	198

9.1.3 Factores relativos a la enfermedad y consecuencias económicas de la leishmaniasis cutánea	200
a) Número de casos de leishmaniasis cutánea por hogar	200
b) Virulencia de la cepa del parásito	201
c) Ubicación de las lesiones de leishmaniasis cutánea	201
d) Tamaño de las lesiones de leishmaniasis cutánea	202
e) Número y tipo de lesiones de leishmaniasis cutánea	203
9.1.4 Conducta de búsqueda de salud y consecuencias económicas de la leishmaniasis cutánea	203
a) Elección de medicina curativa y consecuencias económicas de la LC	203
b) Tratamientos y consecuencias económicas de la leishmaniasis cutánea	206
9.1.5 Consideraciones metodológicas concernientes al estudio de las consecuencias económicas de la leishmaniasis cutánea	207
9.2. CONSECUENCIAS PSICOSOCIALES DE LA LEISHMANIASIS CUTÁNEA	211
9.2.1 Factores demográficos y consecuencias psicosociales de leishmaniasis cutánea	211
a) Edad	211
b) Sexo y lugar de residencia	212
9.2.2 Factores de la enfermedad y consecuencias psicosociales de la LC	214
9.2.3 Conducta de búsqueda de salud y consecuencias psicosociales de la LC	215
9.2.4 Consideraciones metodológicas concernientes al estudio de las consecuencias psicosociales de la LC	216
9.3. CONSECUENCIAS SOCIOECONÓMICAS DE LA LEISHMANIASIS VISCERAL	217
9.3.1 Factores demográficos y consecuencias socioeconómicas de la LV	217
9.3.2 Factores de la enfermedad, conducta de búsqueda de cura y consecuencias socioeconómicas de la leishmaniasis visceral	218
9.4 CONCLUSIÓN FINAL	219
9.4.1 Consecuencias económicas de la leishmaniasis cutánea	219
a) Costos directos e indirectos de la leishmaniasis cutánea	219
b) Los costos directos de la leishmaniasis cutánea	220
c) Los costos indirectos de la leishmaniasis cutánea	220
9.4.2 Consecuencias psicosociales de la leishmaniasis cutánea	221
a) Cambios conductuales causados por la leishmaniasis cutánea	221
b) Estrés emocional causado por la leishmaniasis cutánea	221
c) Estigma percibido debido a la leishmaniasis cutánea	221
d) Apoyo familiar percibido a causa de la leishmaniasis cutánea	222

9.4.3 Recomendaciones de políticas	222
9.4.4 Consecuencias socioeconómicas de la leishmaniasis visceral	222

PARTE E: BIBLIOGRAFÍA

BIBLIOGRAFÍA	223
--------------	-----

LISTA DE TABLAS

Tabla 2.1 Un resumen de las Prioridades de Investigación Socioeconómica de la TDR 1976-1995	8
Tabla 2.2 Un resumen de los tipos de impacto social y económico de las enfermedades tropicales, de estudios seleccionados	16
Tabla 2.3 Carga de leishmaniasis en la población latinoamericana, caribeña y mundial por sexo, en cientos de miles de DALYs perdidos en 1990 (Banco Mundial, 1993; Tablas B3 y B4)	24
Tabla 2.4 Unidades de Mano de Obra y Grupos Etarios (Guiguemde, 1986)	24
Tabla 2.5 Valoración de acuerdo a la edad de la mano de obra de los miembros familiares (Ruiz-Cano, 1992)	26
Tabla 2.6 Resumen de aproximaciones y unidades para medir el Impacto Socioeconómico de enfermedades tropicales, de estudios seleccionados en países en vías de desarrollo	30
Tabla 2.7 Factores que influyen en la incidencia y en las consecuencias socioeconómicas de la leishmaniasis en Latinoamérica	37
Tabla 2.8 Costos de las drogas de uso actual para el tratamiento de la leishmaniasis cutánea, en US\$ para 1980 (OMS, 1990)	38
Tabla 4.1 Hogares de referencia y de muestra según los estratos en las áreas de transmisión de leishmaniasis cutánea. Encuesta del hogar, estado Trujillo, Venezuela, 1994	58

Tabla 4.2 Criterios para la clasificación de los jefes del hogar según la ocupación	62
Tabla 4.3 Criterios para la clasificación de los jefes del hogar según su educación	65
Tabla 4.4 Criterios para la clasificación de los jefes del hogar según el número de artefactos eléctricos poseídos	65
Tabla 5.1 Tipo de colaboración de los entrevistados en la encuesta del hogar como fue reportada por los entrevistadores según su lugar de residencia y experiencia presente o pasada con la LC. n= 1.376 hogares, estado Trujillo, Venezuela, 1994	72
Tabla 5.2 Estructura etaria de la población muestra según su lugar de residencia y sexo. n= 6.801 personas de 1.376 hogares, estado Trujillo, Venezuela, 1994	73
Tabla 5.3 Distribución de la población en la muestra según la ocupación y su lugar de residencia y sexo. n= 6.801 personas de 1.376 hogares, estado Trujillo, Venezuela, 1994	74
Tabla 5.4 Distribución de los jefes de los hogares en sectores de la economía según su sexo, lugar de residencia y estratificación de la ocupación (a). n= 1.376 hogares, estado Trujillo, Venezuela, 1994	75
Tabla 5.5 Estratificación social de la población a partir de los indicadores relativos al jefe del hogar por lugar de residencia. n= 1.376 hogares, estado Trujillo, Venezuela, 1994	76
Tabla 5.6 Indicadores básicos de la situación demográfica de la población muestra comparada con el estado y el país como poblaciones de referencia. n= 6.801 personas de 1.376 hogares, estado Trujillo, Venezuela, 1994	78
Tabla 5.7 Grupo etario, sexo y lugar de residencia de los pacientes de LC. Estudio de seguimiento 1994-95	80
Tabla 5.8 Estructura etaria agrupada por 5 años de la población muestra de la encuesta del hogar y de los pacientes de LC en el estudio de seguimiento. N= 6.801 personas de 1.376 hogares, estado Trujillo, 1994, y 112 pacientes de LC, estudio de seguimiento 1994-95	80
Tabla 5.9 Ocupación de los pacientes de LC por sexo y lugar de residencia. Estudio de seguimiento 1994-95	81
Tabla 5.10 Protección de seguro social del jefe del hogar de los pacientes de LC según su lugar de residencia y sexo. Estudio de seguimiento 1994-95	82

Tabla 5.11 Situación social estratificada de los pacientes de LC a partir de indicadores relativos al jefe de su hogar por lugar de residencia. Estudio de seguimiento 1994-95	83
Tabla 5.12 Predominio acumulativo de la LC, punto de prevalencia de cicatrices o leishmaniasis cutánea activa reportada por los entrevistados, según su lugar de residencia y sexo. n= 6.801 personas de 1.376 hogares, estado Trujillo, Venezuela, 1994	85
Tabla 5.13 Lugar de las lesiones de leishmaniasis cutánea en la muestra por sexo y lugar de residencia de los enfermos. n= 465 casos de LC, encuesta del hogar, estado Trujillo, Venezuela, 1994	86
Tabla 5.14 Tamaño promedio de las lesiones (mm ²) de leishmaniasis cutánea por sexo, lugar de residencia y grupo etario. Estudio de seguimiento 1994-95	89
Tabla 5.15 Lugar de lesiones de leishmaniasis cutánea por sexo y lugar de residencia de los enfermos. Estudio de seguimiento 1994-95	90
Tabla 5.16 Existencia de otros casos de LC en familias de los pacientes de LC admitidos en el estudio de seguimiento, según su lugar de residencia y sexo. Estudio de seguimiento 1994-95	90
Tabla 5.17 Tiempo de demora (semanas) en buscar una cura en facilidades del sector de salud pública por los pacientes de LC según sexo, lugar de residencia y grupo etario. Estudio de seguimiento 1994-95	91
Tabla 5.18 Conocimiento del término “leishmaniasis”, bien por su término tradicional (Coco Julián) y/o por el término médico (LC), como fue reportado por los entrevistados según su lugar de residencia y experiencia presente o pasada con la LC. n= 1.376 hogares, estado Trujillo, Venezuela, 1994	93
Tabla 5.19 Síntomas de leishmaniasis cutánea reportados por los entrevistados según su lugar de residencia y experiencia presente o pasada con LC. n= 1.376 hogares, estado Trujillo, Venezuela, 1994	95
Tabla 5.20 Conceptos etiológicos de la leishmaniasis cutánea reportados por los entrevistados, según su lugar de residencia y experiencia presente o pasada con LC. n= 1.376 hogares, estado Trujillo, Venezuela 1994	97
Tabla 5.21 Concepto de la gente de la severidad de la leishmaniasis cutánea según su lugar de residencia y experiencia presente o pasada con la LC. n= 1.376 hogares, estado Trujillo, Venezuela, 1994	100

Tabla 5.22 Por qué la leishmaniasis cutánea es severa, como reportado por los entrevistados según su lugar de residencia y experiencia presente o pasada con la LC. n= 1.376 hogares, estado Trujillo, Venezuela, 1994	102
Tabla 5.23 Medidas preventivas contra la leishmaniasis cutánea, como conocidas por los entrevistados según su lugar de residencia y experiencia presente o pasada con la LC. n= 1.376 hogares, estado Trujillo, Venezuela, 1994	103
Tabla 5.24 Prácticas relacionadas al control de insectos por parte de los hogares muestra según su lugar de residencia. n= 1.376 hogares, estado Trujillo, Venezuela, 1994	105
Tabla 5.25 Conducta de búsqueda de salud de los pacientes con leishmaniasis cutánea según su lugar de residencia y sexo. n= 465 casos de LC, encuesta del hogar, estado Trujillo, Venezuela, 1994	106
Tabla 5.26 Elección de sistema de asistencia médica de los pacientes con leishmaniasis cutánea según su lugar de residencia y sexo. n= 465 casos de LC, encuesta del hogar, estado Trujillo, Venezuela, 1994	108
Tabla 5.27 Nombres comunes y científicos de las plantas usadas para tratar las lesiones de LC, como reportado por los entrevistados. n= 1.376 hogares, estado Trujillo, Venezuela, 1994	111
Tabla 6.1 Necesidad de evitar ítems a fin de acelerar la cura de la leishmaniasis cutánea, como reportado por los entrevistados según su lugar de residencia y experiencia presente o pasada con LC. n= 1.376 hogares, estado Trujillo, Venezuela, 1994	115
Tabla 6.2 Ítems a ser evitados con el fin de acelerar la cura de la leishmaniasis cutánea como reportado por los entrevistados, según su lugar de residencia y experiencia presente o pasada con LC. n= 1.376 hogares, estado Trujillo, Venezuela, 1994	115
Tabla 6.3 Restricciones alimentarias para acelerar la cura de la leishmaniasis cutánea como reportado por los entrevistados según su lugar de residencia y experiencia presente o pasada con LC. n= 1.376 hogares, estado Trujillo, Venezuela, 1994	117
Tabla 6.4 Restricción en actividades recreativas de los pacientes con leishmaniasis cutánea según su lugar de residencia y sexo. n= 465 casos de LC, encuesta del hogar, estado Trujillo, Venezuela, 1994	117
Tabla 6.5 Cambios en la vestimenta personal de los pacientes con leishmaniasis cutánea según su lugar de residencia y sexo. n= 465 casos de LC, encuesta del hogar, estado Trujillo, Venezuela, 1994	118

Tabla 6.6 Evitación de alimentos por sexo y lugar de residencia. Estudio de seguimiento 1994-95	121
Tabla 6.7 Uso complementario de tratamientos tradicionales por sexo y lugar de residencia. Estudio de seguimiento 1994-95	122
Tabla 6.8 Restricción en actividades recreativas por sexo y lugar de residencia. Estudio de seguimiento 1994-95	123
Tabla 6.9 Angustia emocional por sexo y lugar de residencia de los enfermos. Estudio de seguimiento 1994-95	127
Tabla 6.10a Resumen de la vergüenza debida a la LC por lugar del cuerpo de las lesiones, sexo y lugar de residencia. Estudio de seguimiento 1994-95	129
Tabla 6.10b Resumen de preocupaciones debidas a LC por lugar del cuerpo de las lesiones, sexo y residencia del paciente. Estudio de seguimiento 1994-95	129
Tabla 6.10c Resumen de ansiedad debida a LC por lugar del cuerpo de las lesiones, sexo, y residencia del paciente. Estudio de seguimiento 1994-95	130
Tabla 6.11 Angustia emocional entre 112 pacientes con LC y lugar de las lesiones por sexo y lugar de residencia. Estudio de seguimiento 1994-95	130
Tabla 6.12 Estigma percibido por sexo y lugar de residencia de los enfermos. Estudio de seguimiento 1994-95	133
Tabla 6.13 Apoyo familiar percibido por sexo y lugar de residencia Estudio de seguimiento 1994-95	134
Tabla 6.14 Predominio de efectos secundarios del tratamiento percibidos y reportados por sexo y lugar de residencia de los pacientes. Estudio de seguimiento 1994-95	136
Tabla 7.1 Costos directos reportados por los casos de LC según su lugar de residencia. n= 465 casos de LC, encuesta del hogar, estado Trujillo, Venezuela, 1994	138
Tabla 7.2 Costos directos reportados por los entrevistados según su elección de medicina curativa y lugar de residencia. n= 465 casos de LC, encuesta del hogar, estado Trujillo, Venezuela, 1994	139

Tabla 7.3 Costos directos reportados por los entrevistados según su elección de sistema de asistencia médica y lugar de residencia. n= 465 casos de LC, encuesta del hogar, estado Trujillo, Venezuela, 1994	140
Tabla 7.4 Resumen de costos directos por lugar de residencia. Estudio de seguimiento 1994-95	143
Tabla 7.5 Costos de viaje por sexo y lugar de residencia. Estudio de seguimiento 1994-95	144
Tabla 7.6 Costos de tratamiento por sexo y lugar de residencia. Estudio de seguimiento 1994-95	147
Tabla 7.7 Costos directos totales para los pacientes en unidades monetarias y de salario mínimo por lugar de residencia y cumplimiento con el tratamiento	149
Tabla 7.8 Precio de mercado de exámenes de laboratorio aplicados a los pacientes de LC en unidades monetarias y de salario mínimo por lugar de residencia. Estudio de seguimiento 1994-95	151
Tabla 7.9 Precio de Mercado local de drogas de marca actualmente usadas contra la LC al inicio y al final del estudio de seguimiento de los pacientes, 1994-95	152
Tabla 7.10 Duración total de los tratamientos (en semanas) y número de visitas por tratamiento de leishmaniasis cutánea, por sexo, lugar de residencia y cumplimiento. Estudio de seguimiento 1994-95	153
Tabla 7.11 Costos indirectos reportados por los casos de LC según su lugar de residencia. n= 465 casos de LC, encuesta del hogar, estado Trujillo, Venezuela, 1994	156
Tabla 7.12 Costos indirectos reportados por los entrevistados según su elección de medicina curativa y lugar de residencia. n= 465 casos de LC, encuesta del hogar, estado Trujillo, Venezuela, 1994	157
Tabla 7.13 Costos indirectos reportados por los entrevistados según su elección de sistema de asistencia médica y lugar de residencia. n= 465 casos de LC, encuesta del hogar, estado Trujillo, Venezuela, 1994	157
Tabla 7.14 Costos indirectos por sexo y lugar de residencia. Estudio de seguimiento 1994-95	159
Tabla 7.15 Nivel de costos indirectos por sexo y lugar de residencia. Estudio de seguimiento 1994-95	160



Tabla 7.16 Nivel de costos indirectos por sectores de la economía. Estudio de seguimiento 1994-95	161
Tabla 7.17 Razones por las cuales no hubo pérdida de rendimiento laboral a causa del tratamiento de la leishmaniasis cutánea por sexo y lugar de residencia. Estudio de seguimiento 1994-95	166
Tabla 7.18 Tiempo ocupacional perdido durante el período de tratamiento por sexo y lugar de residencia. Estudio de seguimiento 1994-95	168
Tabla 7.19 Lugar de la lesión en pacientes con costos indirectos por sexo y lugar de residencia. Estudio de seguimiento 1994-95	169
Tabla 7.20 Precio de mercado (salarios mínimos) del tiempo laboral perdido de actividades pagadas, a causa de la LC, de 45 pacientes por lugar de residencia. Estudio de seguimiento 1994-95	170
Tabla 7.21 Costos directos e indirectos según el nivel de ocupación del jefe del hogar. Estudio de seguimiento 1994-95	171
Tabla 8.1 Grupo etario, sexo y lugar de residencia de los pacientes de LV. Registros clínicos, hospitales públicos del estado Trujillo, 1965-94	175
Tabla 8.2 Estructura etaria de los pacientes de LV por sexo. Registros clínicos, hospitales públicos del estado Trujillo. 1965-94	176
Tabla 8.3 Ocupación de los pacientes de LV por sexo. Registros clínicos, hospitales públicos del estado Trujillo, 1965-94	178
Tabla 8.4 Tiempo de retraso (semanas) en buscar cura en hospitales públicos por los pacientes de LV según sexo, lugar de residencia y grupo etario. Registros clínicos, hospitales públicos del estado Trujillo, 1965-94	179
Tabla 8.5 Tiempo (días) de hospitalización de los pacientes de LV según sexo, lugar de residencia y grupo etario. Registros clínicos, hospitales públicos del estado Trujillo, 1965-94	180
Tabla 8.6 Localidades y rasgos de los hogares con entrevistas en profundidad acerca de la leishmaniasis visceral	182
Tabla 9.1 Costos económicos estimados de la leishmaniasis cutánea para los pacientes de publicaciones y de nuestro estudio de seguimiento de los pacientes 1994-95	190

LISTA DE CUADROS Y FIGURAS

Cuadro 5.1 Creencias populares acerca de la LC en las comunidades de la muestra	99
Cuadro 5.2 Otras medidas preventivas contra la leishmaniasis cutánea, según fue declarado por los entrevistados en comunidades del estudio transversal	104
Cuadro 5.3 Tratamientos contra la leishmaniasis cutánea usados por el sistema de medicina tradicional	109
Cuadro 5.4 Característica de los tratamientos aplicados a 112 pacientes que fueron ingresados en el estudio de seguimiento de las consecuencias psicosociales y económicas de la LC 1994-95	110
Cuadro 6.1a El enfermo y el compartir familiar de las consecuencias psicosociales de leishmaniasis cutánea	119
Cuadro 6.1b Estrés emocional y diferentes percepciones de las lesiones	128
Cuadro 6.1 ¿Por qué estaban preocupados los pacientes de LC?	128
Cuadro 6.2 ¿Qué le preguntaba la gente a los pacientes de LC?	132
Cuadro 6.3 Apoyo familiar percibido que mencionaron los pacientes	134
Cuadro 7.1 Costos directos causados por la LC y seguro privado para trabajadores petroleros	141
Cuadro 7.2 Algunos aspectos cualitativos de los costos directos registrados en el seguimiento de pacientes	145
Cuadro 7.3 Conocimiento de drogas y costos de tratamiento	146
Cuadro 7.4 Rasgos socioeconómicos de los pacientes y consecuencias de las lesiones de leishmaniasis cutánea	148
Cuadro 7.7 Tiempo de viaje de los pacientes a la clínica para tratarse las lesiones de LC	154
Cuadro 7.5 Costos indirectos causados por leishmaniasis cutánea y algunos tipos de trabajadores urbanos	163
Cuadro 7.6b Costos indirectos causados por leishmaniasis cutánea y tipos de trabajadores agrícolas	164

Figura 3.1 Localización relativa de Venezuela y la región andina	51
Figura 4.1 Localidades del estudio de campo en Trujillo	59
Figura 7.1 Modelo analítico (modificado de Ruiz & Kroeger, 1994) de las consecuencias económicas de la leishmaniasis cutánea y costos promedio de la LC por paciente como porcentaje de su salario semanal	172
Figura 9.1 Marco conceptual para el análisis de factores (variables explicativas) asociadas a las consecuencias socioeconómicas de la LC (variable dependiente)	192

LISTA DE FOTOGRAFÍAS E ILUSTRACIONES

Fotografía 5.1 Encuesta de hogares en área de transmisión de leishmaniasis	77
Fotografía 5.2 Nuevo paisaje epidemiológico de la leishmaniasis	79
Fotografía 5.3a Campesino con una lesión sencilla	86
Fotografía 5.3b Paciente con lesiones múltiples	87
Fotografía 5.4 Leishmaniasis y Chagas en titulares de prensa regional	94
Fotografía 6.1a Paciente estudiante femenina con lesión sencilla	119
Fotografía 6.1b Paciente femenina con lesión sencilla extendida	120
Fotografía 6.2a Paciente adulto recibiendo tratamiento intralesional	125
Fotografía 6.2b Paciente niño recibiendo tratamiento intralesional	126
Fotografía 7.1 Pacientes esperando tratamiento en medicatura pública en Trujillo	142
Fotografía 7.2 Pacientes esperando tratamiento en medicatura pública en San Lázaro	143
Fotografía 8.1 Viviendas con casos en área de transmisión de leishmaniasis visceral	177
Fotografía 8.2 Familia entrevistada con niño caso de leishmaniasis visceral	179
Ilustración 5.1 Tratamientos tradicionales contra leishmaniasis	107
Ilustración 7.1 Pacientes esperando tratamiento en consultorio en ULA-NURR, Trujillo	155

Para el Profesor José Vicente Scorza.

Con humilde y sincero reconocimiento a quien me introdujo y ayudó a orientarme en el medio de la complejidad de las patologías tropicales, a entender que la salud es más que la ausencia de enfermedad y que la política es un espacio para decidir sobre la salud pública.

Para mis hijos.

Como un ejemplo para que continúen siempre por los caminos del amor solidario y el desarrollo de los talentos que tienen para vivir y servir a los demás.
Para Marianela Constanza, Valentina del Mar, Jesús Daniel, Ulises Julián y Rodrigo Fabián.



PRÓLOGO

Este consistente y riguroso trabajo de sociología de las enfermedades tropicales y en concreto, de la leishmaniasis en el estado Trujillo, parte de Los Andes venezolanos, resulta una extraordinaria oportunidad para poner en evidencia la existencia y la importancia que tiene considerar nuestra problemática de salud desde la amplia perspectiva que supone los estudios sociales de la misma.

La investigación del Doctor Benito Díaz estuvo orientada a contribuir con el entendimiento de los factores sociales y económicos de la leishmaniasis cutánea (LC) y de la leishmaniasis visceral (LV), a fin de contribuir con el diseño de adecuadas estrategias de control. Igualmente, se consideraron las consecuencias socio-económicas y psicosociales que provoca la enfermedad entre los que la padecen, sus familiares, los sectores sociales afectados y las implicaciones que esto tiene en su tratamiento por parte de los entes públicos que tienen la responsabilidad de garantizar su control, erradicación y/o minimización.

Enfrentar el reto de garantizar condiciones de salud dentro de lo que la Organización Mundial de la Salud (OMS) considera los estándares modernos a ese respecto, exige precisamente el desarrollo de investigaciones y la producción de conocimientos sobre perspectivas amplias, multi o transdisciplinarias, donde el enfoque privilegie las condiciones sociales, económicas, psicológicas y culturales en las que emerge y se desarrollan las enfermedades.

Es por ello que el riguroso rastreo desarrollado en este trabajo, utilizando fuentes directas e indirectas, estudios longitudinales, metodologías cuanti-cualitativas, análisis de historias de salud por largos periodos, encuestas, entrevistas y el amplio despliegue tecno-metodológico con el que cuentan las ciencias sociales resulta indispensable y constituye un aporte inestimable para desarrollar políticas, estrategias y medidas de salud pública adecuadamente orientadas a considerar todas las implicaciones que deben ser consideradas, actualmente, cuando se quiere tener una perspectiva integral de los problemas de salud.

Conocido es que el campo de las enfermedades tropicales supone un reto de grandes proporciones dada la cantidad de la población mundial afectada por ellas y el nada desestimable dato de que esa población es fundamentalmente perteneciente a los países ambiguamente definidos como países subdesarrollados o más simplemente pobres, lo que implica lamentablemente que no son prioridad para los centros internacionales que manejan y concentran los recursos orientados a fomentar estos conocimientos. Por lo que la contribución del trabajo del Doctor Benito Díaz se acrecienta en la medida en que suma conocimientos útiles, rigurosos y necesarios al desigual combate de las enfermedades tropicales y en concreto al combate de la leishmaniasis, cuando lo comparamos con el combate de otras pandemias.

Rescato, para finalizar, lo bien escrito que está el trabajo, así como una de las conclusiones esenciales del autor cuando afirma que “...se requiere integrar los subsistemas y programas de salud, y entender que el gasto público que tiene mayor impacto en salud pública y resulta más sustentable no es el que se ejecuta en infraestructura hospitalaria, sino el que se destina a saneamiento ambiental, agua, educación, nutrición, empleo asociativo y empoderamiento popular. Pero eso no funcionaría ni sería sostenible si no se entienden y atienden los conceptos populares de salud y enfermedad”. Quizás este comentario concentra de la mejor manera el valor de esta contribución. Contribución que no sólo evidencia el excelente trabajo de su autor, sino los innumerables aportes concretos de las Universidades Autónomas venezolanas en general y de la Universidad de Los Andes de Venezuela en particular, que han producido y están produciendo para la comprensión y la resolución de nuestros más importantes problemas, siendo el de la salud uno de los más acuciosos.

En la ciudad de Mérida, a los nueve días del mes de julio de 2012.

Oscar Aguilera

Coordinador del Centro de Investigaciones en Ciencias Humanas de la ULA, HUMANIC.
Director de FERMENTUM, Revista Venezolana de Sociología y Antropología.



CAPÍTULO I

INTRODUCCIÓN



1.1 Introducción.

Originalmente, la leishmaniasis fue incluida en la lista de las seis enfermedades objeto del programa especial de investigación en enfermedades tropicales conocido globalmente por sus siglas en inglés TDR (correspondientes a Tropical Diseases Research),¹ por su impacto en la salud pública, sino porque representa un modelo inmunológico que podría ser útil para el estudio de otras enfermedades tropicales (Walton, 1988; Desjeux, 1992). Posteriormente, varios estudios acerca de la expansión y distribución de la enfermedad fueron llevados a cabo. Se observó que había un gran número de personas sufriendo de leishmaniasis, y que el riesgo de transmisión se estaba incrementando. Entonces, se dijo que la leishmaniasis era endémica en 82 países, 70 de los cuales eran en vías de desarrollo, donde existían alrededor de 350 millones de personas en riesgo de contraer la enfermedad (OMS, 1990). Por otro lado, se estimó que en 1992 había 1,5 millones de casos nuevos de leishmaniasis cutánea y 500 mil casos de leishmaniasis visceral (Remme et al, 1993).

El conocimiento de los aspectos biomédicos y epidemiológicos de las leishmaniasis cutánea y visceral ha aumentado en años recientes. Por el contrario, muy poco se sabe de los factores socioeconómicos y culturales relacionados con la transmisión de la enfermedad y de las consecuencias socioeconómicas producidas por la enfermedad (Díaz, 1992). Las relaciones socioculturales y económicas de la leishmaniasis permanecen virtualmente indocumentadas y no se aprecian en la mayoría de los estudios (Wijeyaratne, 1988).

Las consecuencias socioeconómicas de la leishmaniasis parecen ser localmente desiguales y variables en Latinoamérica, debido tanto a causas naturales como sociales. La diversidad y el tamaño del continente latinoamericano ha resultado en una multiplicidad de especies de insectos vectores y sus parásitos asociados de *Leishmania* (Ward, 1992). Además, mientras más contrastantes las condiciones climáticas, mientras más variable el paisaje, y mientras más prolíficos los huéspedes, mayor será la diversificación de su agente infeccioso y los tipos clínicos de la enfermedad (Moskovskij, citado por Garnham, 1971b). En conjunto, esto llevaría a una mayor diversidad de patrones clínicos y epidemiológicos (Desjeux, 1992). Las características y procesos de las sociedades latinoamericanas contribuyen a variaciones de las consecuencias socioeconómicas de la leishmaniasis, así como a la existencia de sus diversos patrones epidemiológicos.

El conocimiento de los factores sociales y económicos de la leishmaniasis puede contribuir al entendimiento de los patrones epidemiológicos de la enfermedad y al mejoramiento de las estrategias de control. Para este fin fue llevado a cabo este trabajo. Esta tesis está concentrada en el estudio de las consecuencias económicas y psicosociales de la leishmaniasis cutánea. Aspectos socioeconómicos de la leishmaniasis visceral también fueron explorados y son presentados en un capítulo separado.

¹ El TDR es uno de los más grandes esfuerzos de cooperación internacional e interinstitucional para enfrentar específicas enfermedades en el mundo tropical. Fue orquestado por la Organización Mundial de la Salud (OMS), con el apoyo del Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD) y el BANCO MUNDIAL, y seleccionó como blanco de sus acciones a las seis enfermedades tropicales de mayor importancia mundial en su momento. Acerca de las prioridades de investigación socioeconómica del TDR, ver la tabla 2.1.

1.2 Organización del libro.

Este libro está organizado en cinco partes de la siguiente manera:

Parte A, compuesta por cuatro capítulos. El capítulo 1 introduce los temas estudiados y describe las secciones cubiertas en cada capítulo. En el capítulo 2 se presenta una revisión de literatura, la cual cubre aspectos históricos, acercamientos conceptuales y métodos para determinar las consecuencias socioeconómicas de las enfermedades tropicales en general, y de la leishmaniasis en particular. Las referencias a la leishmaniasis se relacionan en su mayoría a América Latina. En el capítulo 3 se delimita el país, el área de estudio y los aspectos de la epidemiología de la leishmaniasis en Venezuela, resaltando aspectos históricos y cambios en los patrones epidemiológicos. En el capítulo 4 se describen los objetivos del estudio y los métodos de recolección de datos.

Parte B, consiste en tres capítulos, en los cuales se presentan los resultados del estudio de la leishmaniasis cutánea. El capítulo 5 expone los resultados de los aspectos sociodemográficos y epidemiológicos de la LC y de los conocimientos y prácticas de la gente acerca de la enfermedad. El capítulo 6 se refiere a las consecuencias psicosociales de la LC. El capítulo 7 caracteriza las consecuencias económicas de la LC.

Parte C, contiene los resultados del estudio de la leishmaniasis visceral en el capítulo 8.

Parte D, contiene la discusión de los resultados principales y la conclusión del estudio tanto de la leishmaniasis cutánea como visceral. En el capítulo 9 la discusión está organizada de acuerdo al marco conceptual (resumido en la figura 9.1) y los objetivos de la investigación.

Parte E, consiste en la bibliografía del estudio e información adicional acerca del trabajo de campo, presentada como apéndices.



CAPÍTULO II

REVISIÓN DE LITERATURA SOBRE LAS CONSECUENCIAS SOCIALES Y ECONÓMICAS DE LA LEISHMANIASIS Y OTRAS ENFERMEDADES TROPICALES

2.1 Introducción.²

Acorde con el análisis de la literatura encontrada, en síntesis podemos afirmar que los primeros estudios del impacto socioeconómico de las enfermedades tropicales fueron llevados a cabo bajo la influencia de las teorías económicas clásicas y neoclásicas. Desde el punto de vista de la metodología, la mayoría de tales estudios fueron conducidos siguiendo un modelo de análisis macroeconómico. Algunos modelos microeconómicos solos, así como una mezcla de técnicas micro y macroeconómicas, también fueron utilizadas para evaluar el impacto socioeconómico. La teoría del capital humano (para detalles ver luego) proporcionó el marco para ubicar los hallazgos particulares en el contexto de las explicaciones de los problemas del desarrollo socioeconómico. Esta teoría explicó la existencia de relaciones entre la naturaleza de las enfermedades y sus efectos socioeconómicos. Las investigaciones conducidas desde ese punto de vista teórico intentaron demostrar que las enfermedades tropicales eran una importante barrera para el desarrollo. En ese contexto, la malaria y la esquistosomiasis han sido las enfermedades más estudiadas en relación a sus efectos económicos.

Actualmente se puede observar un cambio en las prioridades de investigación (ver tabla 2.1). El foco está ahora más en el micro análisis, particularmente en los efectos de las enfermedades tropicales en los hogares y sus miembros. Muchos estudios son restringidos a niveles locales y comunidades en vez de al sistema productivo nacional. Este cambio en el foco de la investigación para concentrarse más en los efectos intra-hogar es recomendado por algunas instituciones internacionales (WHO/TDR, 1980; WHO, 1993; Vlassoff, 1992). Las razones de esta nueva tendencia metodológica podrían deberse a lo siguiente:

a) Las investigaciones pasadas producían explicaciones insatisfactorias y cifras y modelos poco confiables acerca de las relaciones entre enfermedades tropicales y sus efectos socioeconómicos.

b) El fracaso de muchos programas de control vertical. Los programas de salud verticales habían sido favorecidos anteriormente por agencias de donantes o patrocinantes, pero ha habido algunas limitaciones y no son siempre costo/efectivos (Mills y Thomas, 1984). Ahora son promovidos los programas de salud más horizontales y multiuso, y éstos requieren información sobre los niveles locales a los cuales van a ser administrados (Vlassoff, 1992).

c) La posibilidad de que nuevas drogas estén disponibles para usar en poblaciones en riesgo o víctimas de enfermedades –lo cual parece bastante probable en los casos de la malaria y la esquistosomiasis. Sin embargo, es probable que la distribución vertical no pueda ser costeable por algunos países (Vlassoff, 1992; Mills, 1991). Por lo tanto, saber a fondo acerca de mecanismos financieros alternativos y la voluntad de la gente de compartir sus cargas de tales esquemas de distribución se vuelve una prioridad en la agenda de investigación de instituciones internacionales (WHO/TDR, 1993)³.

² Agradezco a Hilary Goodman y a Dave Mushell, miembros del personal docente de la División de Salud Internacional en la Escuela de Medicina Tropical de Liverpool, por los comentarios útiles en un borrador inicial de este capítulo.

³ Este enfoque se expresa también, por ejemplo, en los estudios multidisciplinarios sobre efectividad de nuevas herramientas de control del dengue y estimaciones de costos directos e indirectos y esquemas alternativos de distribución, como el que se realiza en Venezuela y otros países bajo el nombre genérico de Proyecto DENCO (Dengue y Comunidad), en la primera década del siglo XXI.

d) Cambios en el ambiente político: presiones del Fondo Monetario Internacional/Banco Mundial sobre los gobiernos para reducir el gasto público y para promover tarifas de usuario así como otras alternativas de financiamiento en el sector salud. Para este fin es necesario saber cuánto le cuesta la enfermedad a las familias y a las comunidades locales, así como el impacto de los cobros a los usuarios. Estos cambios en los enfoques podrían también estar relacionados con la posibilidad de diseñar nuevos programas de intervención estimulando la participación de las comunidades en algunas tareas, buscando una creciente efectividad⁴ (World Bank, 1987; Gilson, 1989; Kanji, 1989; Ugalde, 1985).

En las siguientes secciones serán presentadas las principales asunciones y hallazgos de los estudios sobre el impacto socioeconómico de las enfermedades tropicales.

2.2 La historia de los estudios sobre las consecuencias socioeconómicas de las enfermedades tropicales.

Las consecuencias económicas de las enfermedades tropicales llamaron la atención por primera vez a principios de los años 1.900, tanto en países industrializados como en los países en vías de desarrollo. Por ejemplo, en el caso de los Estados Unidos de América, se pensaba (Herms, 1913) que las pérdidas económicas debidas a la malaria no consistían sólo en las muertes, costos de drogas y cuentas de médicos, sino especialmente en las pérdidas indirectas a través de la ineficiencia del personal en el trabajo, reducción de la capacidad de ganancia, reducción en los valores de la tierra y de la propiedad, ventas de granjas, y familias abandonando áreas donde la malaria era endémica, así como también la ausencia de los niños en la escuela. Un ejemplo relacionado con este abordaje teórico aplicado a países en vías de desarrollo, en el caso de la malaria en Venezuela, puede verse en este mismo capítulo en la sección 2.4.a.

Según la revisión de literatura de los profesores británicos A. Mills y M. Drummond (1987), el primer estudio sobre los beneficios del control de la malaria en un país en vías de desarrollo fue publicado en 1935 en la India por Sinton (Mills y Drummond, 1987). Pero los análisis sistemáticos de las variables implicadas empezaron en la década de 1950, en conexión con la campaña mundial para controlar y erradicar la malaria. Posteriormente, los efectos socioeconómicos de la esquistosomiasis fueron estudiados, particularmente en relación con programas de uso del agua y desarrollo (TDR/WP/76.31, 1976). Ambas enfermedades se convirtieron en los modelos para investigación y ambas constituyen las enfermedades tropicales más estudiadas en relación a su impacto socioeconómico en las sociedades hasta el presente, comenzando el siglo XXI.

En 1955 la Asamblea de la Organización Mundial de la Salud (OMS), votó a favor de la creación de un programa mundial de erradicación de la malaria. La OMS se convirtió en el cuerpo coordinador de esa campaña vertical. Pero en 1969, la vigésima segunda Asamblea Mundial de la Salud formalmente decidió que la erradicación global de la malaria no era factible, al menos en el futuro predecible, y, en

⁴ Esta orientación se vincula con el enfoque promovido por el Banco Interamericano de Desarrollo sobre “capital social”, el cual tiene aún amplia difusión en el mundo académico y en los formuladores de políticas públicas.

cambio, recomendaron una estrategia de control (Gish, 1992). Análisis de las razones subyacentes del fracaso de esa campaña contribuyeron a la formulación del concepto de Atención Primaria de la Salud, como una estrategia básica internacional para mejorar la salud pública (Schofield, 1993; Ugalde, 1985). Tales discusiones tuvieron lugar al tiempo que la idea de un “Nuevo Orden Económico Internacional” estaba siendo propuesto como medio para alcanzar un crecimiento económico sostenible, y el sistema de las Naciones Unidas comenzó a realinear sus políticas de acuerdo con ese nuevo énfasis (TDR/WP/76.31, 1976). En Venezuela ocurría en ese momento la bonanza petrolera coincidente con el primer periodo de gobierno presidido por Carlos Andrés Pérez, durante el cual se promovió también el discurso y la diplomacia internacional para la creación del Sistema Económico Latinoamericano (SELA).

Este fue el contexto en el que un esfuerzo institucional internacional fue lanzado por vez primera, el cual sugirió el estudio de las consecuencias socioeconómicas de las enfermedades tropicales parasitarias. Esto fue incorporado al Programa Especial para la Investigación y el Entrenamiento en Enfermedades Tropicales (TDR) de la Organización Mundial de la Salud, el Banco Mundial y el Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo.

Tal estrategia global utilizaría información y recursos centralizados para enfrentar las enfermedades tropicales (TDR, 1987). De hecho, se argumentó (TDR/WP/76.31, 1976), que este Programa Especial proporcionaría un marco internacional para una campaña concertada para alcanzar metas específicas relacionadas con: a) conocimiento empírico acerca de cómo las enfermedades tropicales realmente afectan a la gente y cómo mejorar sus programas de control, y, b) la provisión de información básica para tomar decisiones acerca de la asignación de recursos en proyectos para enfrentar los efectos de tales enfermedades.

La Tabla 2.1 resume los principales temas de investigación y propuestas metodológicas para el estudio de los efectos socioeconómicos de las enfermedades tropicales, según lo que ha sido sugerido por la WHO-TDR, tomando como base la lectura y análisis de los Reportes Anuales de TDR de 1976 a 1995.⁵

⁵ Para el análisis de la política internacional que influencia los cambios y establecimiento de las prioridades en el sector salud durante este período de tiempo, ver Walt (1994).

Tabla 2.1 Resumen de las Prioridades de Investigación Socioeconómica del programa TDR de 1976 a 1995.⁶

AÑO	PRINCIPAL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN -Definido oficialmente-	PROPUESTA METODOLÓGICA -Sugerencia oficial para investigarlo-
1976	Medición directa de qué le sucede a la gente como resultado de las enfermedades tropicales, así como cuando estas enfermedades son controladas; particularmente, cómo son afectadas sus condiciones económicas.	Un acercamiento multidisciplinario en la investigación socioeconómica, no a gran escala sino en un marco muestral mucho más reducido. El nivel de la aldea es el más apropiado en estudios micro y debe concentrarse la unidad de análisis en la familia nuclear.
1977	La Conducta Humana que afecta la epidemiología de las seis enfermedades tropicales precisadas por la TDR. Incluye acciones de la gente que puedan estar moldeadas por eventos culturales, sociales, económicos, religiosos, demográficos, históricos, etc., e instituciones.	Una estrategia global basada en un acercamiento en fases para emprender estudios del comportamiento. Las prioridades de investigación deberían ser ubicadas a lo largo del tiempo, tanto en perspectivas a corto como a mediano plazo.
1978	Los cálculos de los estudios clásicos costo/beneficio de los efectos del control de la enfermedad en el desarrollo son engañosos.	Ampliar visión de los efectos económicos y sociales en estudios de las enfermedades tropicales.
1979	Conocimientos, Actitudes y Prácticas de las poblaciones en relación a las enfermedades tropicales. Relaciones entre factores socioeconómicos y factores epidemiológicos.	Estudios de Conocimientos, Actitudes y Prácticas (CAP). Análisis Costo/Efectividad (ACE) de las acciones y los programas de control. Necesidad de estandarizar los procedimientos metodológicos.
1980	CAP y ACE. Establecer una línea base social y económica en la comunidad. Registrar posibles cambios en las condiciones económicas y de vida.	Desarrollar y probar directrices para evaluar las consecuencias socioeconómicas de las enfermedades tropicales. El hogar como la mejor unidad para analizarlas.
1981	Relaciones entre condiciones sociales, culturales, demográficas y económicas y el control/transmisión. +CAP y factores de riesgo. +Impacto socioeconómico en el hogar, la comunidad, el país y recursos para controlar (incluyendo tradicionales).	La búsqueda de nuevos métodos para valorar: +Participación y cambios de comportamiento; +Efectividad; +Esfuerzos de equipo interdisciplinarios.

⁶ Esta tabla se basa en una revisión exhaustiva de todos los documentos relacionados existentes en la biblioteca de la sede de la WHO-TDR en Ginebra, Suiza, en 1996. Agradezco la colaboración de su bibliotecaria, señora Zoila Walters. Las fuentes documentales originales revisadas están en inglés y la traducción fue elaboración propia.

Tabla 2.1 Resumen de las Prioridades de Investigación Socioeconómica del programa TDR de 1976 a 1995 (cont.)

1983	<p>Enfoque en Atención Primaria de la Salud y la comunidad. +Impacto de las condiciones sociales, culturales y económicas en la transmisión y control de las enfermedades. +Impacto socioeconómico en el hogar y la comunidad.</p>	<p>Ensayar nuevos métodos: Investigación participativa en lugar de las encuestas de CAP solas.</p>
1985	<p>Enfoque en Atención Primaria de la Salud y la comunidad. +Impacto de las condiciones sociales, culturales y económicas en la transmisión y control de las enfermedades. +Impacto socioeconómico en el hogar y la comunidad. +Participación comunitaria.</p>	<p>Nuevos métodos para evaluar las intervenciones y participación comunitaria.</p>
1987	<p>+Participación comunitaria en la investigación y en la ejecución de medidas de control. +Creencias, conductas e impactos socioeconómicos que afectan la participación comunitaria.</p>	<p>Nuevos métodos para evaluar las intervenciones y participación comunitaria.</p>
1989	<p>Costos causados por las enfermedades tropicales y la conducta de búsqueda de ayuda médica en individuos y hogares</p>	<p>Necesidad de estandarizar los procedimientos de investigación. +Definición de perfiles ideales. +Desarrollo de <i>software</i>.</p>
1991	<p>Papel de las mujeres. Costos sociales y económicos impuestos por las enfermedades tropicales en: + Hogares y + Programas de control. Costos “ocultos” de trabajadores de salud comunitarios voluntarios.</p>	<p>Procedimientos de Evaluación Rápidos (PER). (frecuentemente citados como Rapid Assessment Procedures –RAP)</p>
1993	<p>Mecanismos financieros innovadores y voluntad y capacidad de las comunidades para pagar por asistencia médica. Papel de las mujeres. Aplicabilidad de “métodos avanzados de investigación de las ciencias sociales”.</p>	<p>Análisis Costo/Efectividad. Procedimientos de Evaluación Rápidos. Desarrollar protocolos estándares de investigación. Usar métodos avanzados de investigación en ciencias sociales (Métodos basados en <i>software</i>).</p>
1995	<p>Impacto de los cambios en los sistemas de financiamiento y mecanismos en la capacidad de controlar las enfermedades tropicales. Estrategias innovadoras de comunicación de la salud.</p>	<p>Análisis Costo/Efectividad. Métodos cualitativos. Procedimientos de Evaluación Rápidos. Análisis cualitativo de data textual. Investigación transdisciplinaria comparable, a gran escala.</p>

2.3 Aproximaciones conceptuales para medir consecuencias socioeconómicas de las enfermedades tropicales.

a) Aproximaciones conceptuales al problema de las consecuencias socioeconómicas de las enfermedades tropicales.

En términos económicos, las mayores consecuencias de las enfermedades pueden relacionarse con los costos que ellas causan. En el campo de la economía de la salud existen muchas definiciones de costo, de acuerdo con el propósito del análisis del costo (Cumper, 1986; Creese y Parker, 1990). En general, se hace una distinción más amplia entre **costos directos** (lo que el individuo o sociedad gasta debido al malestar de salud o enfermedad) y **costos indirectos** (en lo que el individuo dejó de participar o lo que la sociedad se perdió debido al malestar de salud o enfermedad). Existe controversia acerca de los métodos para contabilizar los costos directos en los análisis de costos relacionados con la salud (Phillips et al, 1993). Respecto a los costos indirectos, la discusión es aún más extendida. Los mayores problemas son cómo contabilizar las actividades en las cuales la persona enferma ha dejado (o disminuido) de participar; y, cómo traducir tales pérdidas a un sistema de valor común, una medida de los costos (Lubeck y Yelin, 1988). Existen dos métodos principales para valorar los costos indirectos: uno es la aproximación desde el punto de vista del **capital humano** y el otro es el de la **voluntad para pagar**. Entre estos dos métodos, el más frecuentemente empleado para evaluar los costos indirectos de las enfermedades es el del capital humano (Koopmanschap et al, 1995).

La teoría del capital humano establece que las personas son agentes productivos. La producción económica puede ser mejorada mediante la inversión, tanto en educación como en servicios de salud. Esto, a cambio, ofrece una retribución continua en el futuro. Por lo tanto, los programas de salud y el control de enfermedades aumentan la cantidad de la fuerza laboral así como la calidad del rendimiento de los trabajadores; la educación también afecta positivamente la calidad del trabajo. Se sostiene (Mushkin, 1962) que la inversión en el capital humano podría explicar por qué la producción en las economías desarrolladas se ha incrementado mucho más rápido de lo que podría explicarse por los aportes (inputs) de capital físico y adiciones a la fuerza laboral. Relaciones similares se han observado en otros lugares en relación a los efectos del control de algunas enfermedades tropicales (algunos ejemplos son discutidos más adelante). El origen de una teoría del capital humano podría rastrearse a través de las consideraciones y discusiones en los países desarrollados, luego de la Segunda Guerra Mundial, sobre los programas para el crecimiento económico y el desarrollo económico; y en su búsqueda por un acercamiento práctico para medir los logros alcanzados mediante inversiones en salud y educación (Mushkin, 1962). Actualmente, todavía se piensa que, debido a que la buena salud incrementa la productividad económica de los individuos y la tasa de crecimiento económico de los países, la inversión en salud es uno de los medios para acelerar el desarrollo (World Bank, 1993).

El abordaje teórico del capital humano fue un estímulo para invertir en salud y bienestar, buscando un incremento en los ingresos nacionales y crecimiento económico nacional. Una consecuencia de la inversión en salud fue una reducción en la tasa de mortalidad y un aumento en la expectativa de

vida, lo cual condujo a una aceleración en el crecimiento poblacional en los países en vías de desarrollo (Ram & Schultz, 1979). A cambio, esto trajo un tipo diferente de problemas socioeconómicos desde la perspectiva de esta aproximación: el aumento en el número de niños se volvió mayor que el incremento en el número de trabajadores. Esto podría considerarse una “pérdida” de inversión en recursos no-productivos. Sin embargo, se planteó que la inversión en salud, particularmente en control de enfermedades, también aumenta el rendimiento de los trabajadores en una nación al incrementar la vitalidad de tales trabajadores; sobre todo, en países en vías de desarrollo con altas tasas de predominio de enfermedades tales como malaria y esquistosomiasis, las cuales “son principalmente las incapacitadoras de la humanidad, más que las asesinas” (Mushkin, 1962).

La aproximación del capital humano también ha sido aplicada para evaluar los efectos procedentes de diferentes programas de intervención en términos de cambios en la capacidad productiva de una sociedad. Permite que se hagan comparaciones, para evaluar proyectos y programas de intervención en competencia por la asignación de recursos escasos (Mills & Thomas, 1984). Como tal, se ha usado en muchos análisis de costo-beneficio para evaluar las mejoras en la vida y la salud en términos monetarios. Sin embargo, se ha observado que esta aproximación subvalora la vida en sí y que incorpora valores implícitos que afectan las prioridades que se puedan establecer. Por ejemplo, hace énfasis en aquellos programas que son dirigidos hacia quienes perciben elevados salarios, en contraste con los programas dirigidos hacia los ancianos y los pobres (Mills & Drummond, 1987). De acuerdo con esta aproximación, las principales consecuencias socioeconómicas de las enfermedades tropicales consisten en:

- a) Muertes, lo cual significa pérdida de trabajadores;
- b) Incapacidad, lo cual supone pérdida de tiempo laboral;
- c) Debilidad, lo cual implica pérdida de la capacidad productiva en el trabajo (Mushkin, 1962).

Efectos adicionales serían:

- d) Gasto público y privado dedicado al tratamiento y control, el cual podría, de otra manera, aplicarse a propósitos alternativos;
- e) Impedimento de la explotación de recursos naturales, especialmente de tierra para producción agrícola, y, posiblemente, de potencial turístico; éste ha sido el caso con la malaria en varios países (Mills & Thomas, 1984), así como con la oncocercosis, la cual ha influenciado los patrones de asentamiento poblacional en las tierras de África Occidental. Una consecuencia similar consistiría en la reducción de la tasa de utilización de los recursos, lo cual conlleva a un descenso en la productividad y la producción, tal como se ha observado (Putt et al, 1980) en el caso de la tripanosomiasis en Nigeria.

La teoría económica clásica y neoclásica aplicada al estudio de las consecuencias socioeconómicas de las enfermedades tropicales, supuso que las personas afectadas o expuestas son individuos racionales, que buscan utilidad o satisfacción en los bienes, de los cuales la salud o la evitación de la enfermedad es sólo uno. Esos individuos son miembros de hogares, los cuales son unidades racionales de toma de decisiones (Popkin, 1982). Su conducta económica está orientada hacia la optimización de su bienestar mediante el uso de bienes del mercado y tiempo de los miembros del hogar para producir bienes. Por ejemplo, se dice (Banguero, 1984) que la demanda de bienes antimalariales depende básicamente de los costos de oportunidad de éstos y del ingreso total del hogar. Sin embargo, los teoremas económicos de la teoría de la utilidad y las funciones de preferencia parecen inaplicables al describir la conducta de personas rurales y urbanas marginales en países en vías de desarrollo; poder tomar decisiones racionales entre diferentes alternativas parece ser un activo patrimonial disfrutado sólo por los ricos (Andreano & Helminiak, 1988).

b) Problemas en la definición de las consecuencias socioeconómicas de las enfermedades tropicales.

El abordaje operacional que se asuma para evaluar las consecuencias socioeconómicas de las enfermedades tropicales dependerá del enfoque teórico y el marco conceptual escogido. Sin embargo, en la mayoría de los estudios no existe discusión acerca de las definiciones; éstas, simplemente, se asumen. Ha habido una falla al apreciar la naturaleza de las secuencias causales que subyacen en la relación entre la infección parasítica, la enfermedad, y las variables económicas y sus efectos (Prescott, 1979). La especificación de las consecuencias socioeconómicas ha sido altamente imprecisa e inadecuada (Andreano & Helminiak, 1988).

Dimensiones de las consecuencias socioeconómicas.

Según Nabarro y McConnell (1989), el estudio del impacto económico de las enfermedades en los individuos y en los hogares debe incluir dos dimensiones principales: **la vulnerabilidad del hogar y los mecanismos para enfrentar la vulnerabilidad** que utilizan los individuos. Sin embargo, según Andreano y Helminiak (1988), las principales dimensiones del impacto socioeconómico son los efectos **reales** y los **potenciales** en la sociedad a nivel local y nacional.

Tipos de consecuencias socioeconómicas.

Cualquiera que sea la magnitud y las dimensiones del impacto socioeconómico de una enfermedad, ésta impone un **costo** en la sociedad (individuos e instituciones). En términos económicos académicos, los costos podrían ser explicados (Mills & Thomas, 1984) o:

- a) desde una definición económica, como el valor de las oportunidades a las que se renuncia para alcanzar algo (costos de oportunidad); o,
- b) desde una definición contable, como el gasto total de dinero requerido para alcanzar algo.

En cualquier caso, parece evidente que los costos de la actividad o los costos de los efectos considerados dependerán de las definiciones asumidas o del sistema de costos empleado (Kaewsonthi et al, 1989). Los costos socioeconómicos impuestos en la sociedad como efectos de las enfermedades tropicales, según Creese (1982), recaen en la pérdida de tiempo, muertes prematuras y gasto.

Mills (1991) ha sostenido que existen dos grandes tipos diferentes de impacto socioeconómico en términos de costos de recursos. Éstos son:

- 1) **En los sujetos**, (individuos, instituciones y toda la sociedad), produciendo:
 - a) **Costos directos**, aquéllos gastados directamente en hacerle frente a la enfermedad, en tratamiento y prevención, o
 - b) **Costos indirectos**, aquéllos que afectan la producción económica como resultado de la presencia de la enfermedad; los cuales se pueden observar:

2) **A lo largo del tiempo**, dando como resultado consecuencias a corto y a largo plazo.

Las consecuencias a **corto plazo** son:

- a) reducción en la oferta de mano de obra y en la productividad del trabajo, y
- b) restricciones en la oferta de la tierra.

Las consecuencias a **largo plazo** son:

- a) efectos demográficos en el consumo per cápita, en la oferta de mano de obra y en la formación de capital;
- b) falta de voluntad para asumir riesgos e innovar; y
- c) desarrollo intelectual reducido de los niños.

Shepard et al (1991) han señalado que el impacto económico (sus casos de estudio se refieren a países con malaria endémica en África), debería ser entendido en tres componentes:

- a) **Costos directos**. Relacionados a los gastos de los hogares y gobiernos en tratamiento y prevención.
- b) **Costos indirectos**. Los efectos en el rendimiento económico causado por la mortalidad, morbilidad y debilidad.
- c) **Efectos intangibles**. Asociados a los cambios en la calidad de vida resultantes de los cambios de estado de salud. Este componente en particular parece merecer investigación, aunque Shepard y sus colegas no desarrollan esto en su análisis.

Andreano y Helminiak (1988) consideran que, aunque hasta el presente la mayoría de las investigaciones se enfocan en los efectos a corto plazo en el consumo económico, las enfermedades tropicales producen una gama de cuatro diferentes tipos de efectos socioeconómicos. Éstos son:

- a) **Efectos de consumo de salud**. Incluyen sufrimientos, pérdida del disfrute y muerte prematura.
- b) **Efectos de interacciones sociales y esparcimiento**. Éstos están relacionados con la restricción y reducción del esparcimiento.
- c) **Efectos a corto plazo de producción**. Principalmente por pérdida de entradas para la producción del mercado (trabajadores y tierra) y los servicios de consumo del hogar (ej. cuidado infantil).
- d) **Efectos a largo plazo de producción y consumo**. Se refieren a los efectos demográficos en el trabajo y en el consumo de capital, y actitudes y conductas innovadoras. Los efectos sutiles, sinérgicos, frecuentemente a largo plazo, incluyendo a aquéllos que afectan la innovación, asunción de riesgos y como es percibida la vida, podrían representar los más importantes efectos de las enfermedades tropicales, pero hasta ahora no se sabe con certeza cómo hacer para medirlas.

Se ha dicho (Rosenfield et al, 1981) que el impacto socioeconómico de la leishmaniasis y otras enfermedades tropicales pueden ser observadas en términos de **debilidades físicas** asociadas con las diferentes etapas de la infección, y en la forma en que la **vida familiar es interrumpida**. Éstos, entonces, se convierten en los criterios para evaluar las consecuencias socioeconómicas. Pero la noción de **discapacidad** como un gran impacto socioeconómico en el rendimiento productivo debe ser cuidadosamente reevaluado (Parker, 1992), como resultado de una variedad de hallazgos contradictorios (como se muestra más adelante). Se debe prestar particular atención a la **discapacidad psicosocial**. Se plantea (Watson, 1972), que los efectos de la enfermedad pueden ser físicos o psicosociales. Mientras que los componentes físicos de la enfermedad afectan sólo a la víctima, sus aspectos sociales son mucho más amplios. Por ejemplo, los labios de una mujer tienen un gran significado social y sumas sustanciosas de dinero son gastadas en publicitar productos para su decoración y encanto, siendo los gastos cosméticos una parte del presupuesto del hogar. Ser amenazada por una enfermedad desfigurante como la leish-

hmaniasis cutánea puede imponer sufrimiento social. Watson (1972) considera que es difícil tener una relación sencilla con alguien cuya piel es anormal, y mientras más anormal sea, más alienadas quedan las víctimas.

Según un documento inicial del TDR (WHO-TDR_Guidelines, 1980) las enfermedades tropicales producen consecuencias sociales y económicas, aunque no hay una delimitación clara entre ellas, sobre todo cuando se analizan a nivel del hogar. Las enfermedades tropicales producen debilidad física, lo cual puede llevar a **efectos psicológicos, emocionales, intelectuales y sociales**. En cualquier caso, la preocupación principal es cómo la enfermedad restringe la capacidad del hogar y del individuo “para participar en la sociedad en cualquier lugar dentro del ciclo de la vida” (Directrices WHO-TDR, 1980).

Según Popkin (1982), las enfermedades tropicales afectan la capacidad física de los individuos, los hogares y las comunidades. Esto exige cambios en la asignación del tiempo, intensidad del trabajo, niveles generales de actividad del individuo y en la demanda de materiales y bienes del mercado. Como resultado, el principal impacto socioeconómico debe ser visto en relación a la **participación social** y el **resultado económico (output)** tanto a corto como a largo plazo. También se dice que los efectos socioeconómicos varían de acuerdo a las diferencias en el acceso a la dotación de habilidades y riqueza, y a los servicios entre grupos sociales (Rosenfield et al, 1984). Este impacto está principalmente relacionado con a) **disponibilidad** y **productividad** del **tiempo** del hogar y tiempo del mercado; b) la **demanda** de varias **mercancías** para la subsistencia; y c) demanda de bienes que son insumos de mejor salud.

Otra aproximación interesante es sugerida por Evans et al (1993) en un reciente estudio de los factores sociales y económicos de la filariasis. Empiezan por diferenciar entre los impactos sociales y económicos que lleva la enfermedad, y los factores socioeconómicos que afectan la transmisión y el predominio de la enfermedad, los cuales son procesos que interactúan. Luego, discuten separadamente el impacto social y el impacto económico. De acuerdo con este acercamiento, el **impacto social** estaría primordialmente relacionado con: a) cambios en la conducta social de las personas afectadas; b) presiones que influyen en la aceptación de la persona enferma en su sociedad local; c) cambios en el desempeño de las funciones sociales de acuerdo con los roles del enfermo; y d) variaciones posibles en la actividad sexual de las personas afectadas en relación a las percepciones de la gente acerca la enfermedad. El impacto económico se presentaría como: a) costos directos al hogar y al sistema de asistencia médica traídos por la enfermedad; y b) costos indirectos como resultado de la reducción de ingresos debido a disminución del volumen de producción. Sin embargo, se señala que una gran cantidad de dificultades surge al medir cualquier reducción atribuible del ingreso y del resultado productivo (output) como consecuencia de la presencia de la enfermedad (Evans et al, 1993).

En general, las enfermedades tropicales afectan a individuos. Pero si la enfermedad es definida como un fenómeno biosocial, se relaciona y afecta a todo tipo de sujetos sociales (individuos, grupos sociales e instituciones) que interactúan en una sociedad en un tiempo particular. El modo en el que la enfermedad afecta a los diferentes sujetos sociales y sus respuestas para enfrentarla, dependerán del punto en el que la enfermedad pueda modificar el actual patrón de relaciones sociales entre ellos. **El tipo y el grado de efecto social dependerá de la intensidad natural de la enfermedad y su capacidad para interrumpir la práctica social de los individuos**. Particularmente, el impacto económico dependerá de la capacidad de la enfermedad para interrumpir o amenazar el actual resultado de la producción (output) y las condiciones de existencia de la producción en sí.

De esta manera, contraer la enfermedad en un foco de transmisión como resultado de actividades económicas o proyectos de desarrollo significa que potencialmente, tarde o temprano, los recursos y su tasa de utilización cambiarán (Kapp, 1978). Entonces, el efecto de la enfermedad en los individuos también variará como resultado de que los individuos hayan cambiado y se hayan desarrollado como nuevos sujetos sociales. Así, puede afirmarse que los efectos que una penetración comercial por economías de mercado avanzadas tienen sobre la tasa de utilización de los recursos e instituciones típicas en sociedades tradicionales son un tipo de contacto cultural. Esto puede observarse, por ejemplo, en el caso de los esquemas modernos de colonización que están siendo desarrollados en la cuenca de la selva amazónica así como en otras áreas tropicales.

Desde el punto de vista económico, los procesos que estamos comentando implican:

- a) Cambios radicales en la tasa de utilización de los recursos;
- b) La tierra ahora será valiosa como una fuente de ingresos en efectivo;
- c) Los cultivos se tornarán más sistemáticos y continuos;
- d) Lo anterior llevará a una creciente presión de la población, bajos ingresos, precios fluctuantes y altos índices de preferencia de tiempo. Como resultado, la gente intentará maximizar los ingresos actuales a los costos actuales. Así pues, al analizar el impacto socioeconómico de las enfermedades tropicales, el número de horas-hombre perdidas, o la pérdida anual de salario no indicarían con precisión el punto en el cual las pérdidas resultantes son alteradas y causadas por el trabajador enfermo y sus dependientes y por la comunidad (Kapp, 1978). Consecuentemente, en el estudio del impacto socioeconómico de las enfermedades tropicales, los tipos existentes de relaciones sociales y económicas deben tenerse en mente como contexto referencial. Expliquemos esto más en detalle.

En la economía clásica, la naturaleza y el hombre se vuelven factores productivos cuando se integran en algunas relaciones de producción. Entonces se desarrollan como tierra, trabajo y capital. Éstos son los factores de producción en la sociedad capitalista moderna en términos económicos. El impacto económico de las enfermedades en los individuos y en los hogares variará de acuerdo a cómo estén integrados en las diferentes relaciones de producción prevalecientes en la sociedad local. El impacto económico en la comunidad local variará de acuerdo a la importancia local relativa de las relaciones de producción con más gente afectada por la enfermedad. Esto se debe a la existencia de diferencias económicas entre trabajadores, por ejemplo, entre los que trabajan para empresas modernas o el gobierno y los agricultores independientes, a veces a niveles productivos de subsistencia. Los efectos de la enfermedad en relación a las pérdidas en el salario pueden ser mejoradas por pagos de la empresa, si esto ha sido establecido bajo las regulaciones del contrato de trabajo. Por ejemplo, De Bellard (1923) mostró algunas cantidades del tiempo perdido por los trabajadores debido a enfermedades tropicales y accidentes laborales en los inicios de las actividades de la industria petrolera en Venezuela. Dijo que esta situación imponía un costo a la empresa petrolera. Por lo tanto, se estableció una política para que la empresa evitara pagos extras debido a enfermedades: los hombres debían ser médicamente examinados cuidadosamente antes de ser alistados como empleados; había una búsqueda general de leishmaniasis cutánea activa y otras lesiones inhabilitantes en las piernas. Por su lado, Guerra (1988) ha señalado que se esperaba que se incrementara el número de casos reportados de leishmaniasis cutánea en la selva peruana, desde que en 1975 la leishmaniasis fue declarada una enfermedad ocupacional en Perú, y los pacientes reciben tratamiento gratuito, permiso de enfermedad y otros beneficios de sus empleadores.

Consideraciones para este estudio.

En la presente investigación se sugiere que la unidad seleccionada de análisis para el estudio del impacto económico de las enfermedades tropicales debe considerar **las relaciones sociales de producción** que pueden observarse a nivel del hogar y de las unidades productivas en el lugar de trabajo. Se asume que en una etapa temprana del desarrollo económico, cuando el resultado (*output*) de las unidades productivas de la sociedad local alcanzan el nivel de subsistencia, la casa y la unidad de producción podrían tomar el mismo lugar. En esta etapa, el hogar podría considerarse una unidad productiva donde las decisiones se toman de acuerdo con el volumen de producción, la reproducción de la fuerza laboral y sobre otras instituciones a un dominio local. Pero cuando el resultado productivo (*output*) de la sociedad local da un excedente económico y ocurre un intercambio económico regular con individuos de otras sociedades, las actividades productivas y las relaciones de producción tienden a aumentar y diversificarse. Luego, las actividades productivas tienden a ser separadas de la casa y los miembros del hogar tenderían a participar en diferentes actividades productivas y en diferentes relaciones de producción.

Desde una perspectiva histórica de análisis, este proceso ha sido anteriormente discutido. Estudios clásicos de ciencias sociales acerca de la separación del hogar de las actividades productivas ha sido presentado por Marx (1954) y por Weber (1968). Marx (1954) analizó el proceso basado en el desarrollo de la mercancía, como un subproducto del desarrollo de la cooperación y de la división del trabajo en la manufactura. Por su lado, Weber (1968) afirmaba que en el curso del desarrollo cultural el hogar y la ocupación económica se tornan ecológicamente separadas, y el hogar deja de ser una unidad de producción común y es más bien una de consumo común. En la tabla 2.2 se presenta un resumen de los tipos de consecuencias sociales y económicas de las enfermedades tropicales, como han sido señaladas en algunos estudios discutidos previamente.

Tabla 2.2 Resumen de los tipos de impacto social y económico de las enfermedades tropicales, según una muestra de estudios seleccionados.

EN LOS COSTOS DE LOS RECURSOS (Mills, 1991)	En los Sujetos	Costos directos ----- Costos indirectos
	A lo largo del tiempo	A corto plazo ----- A largo plazo
COMPONENTES DEL IMPACTO (Shepard et al, 1991)	Costos directos	A corto plazo ----- A largo plazo
	Costos indirectos	
	Efectos intangibles	
EFECTOS SOCIOECONÓMICOS (Andreano y Helminiak, 1988)	Efectos de consumo de la salud	
	Efectos de interacción social y esparcimiento	
	Efectos de producción a corto plazo	
	Efectos de producción a largo plazo	

Tabla 2.2 Resumen de los tipos de impacto social y económico de las enfermedades tropicales, según una muestra de estudios seleccionados (cont.)

EFECTOS VINCULADOS A DEBILIDADES FÍSICAS (Rosenfield et al, 1981; Directrices WHO-TDR, 1980; Popkin, 1982; Watson, 1972)	Incapacidad	Socioeconómica Psicosocial
	Vida Familiar Interrumpida	Fisiológica Emocional Intelectual Social
	Participación Social	A corto plazo A largo plazo
	Rendimiento Económico	A corto plazo A largo plazo
IMPACTO SOCIAL Y ECONÓMICO (Evans et al, 1993)	Impacto Social	Conducta Aceptación social Desempeño de funciones sociales Vida sexual
	Impacto Económico	Costos indirectos/ Resultados de producción (<i>output</i>) Costos directos/ Para los hogares y sistema de atención de salud

2.4 Métodos para medir las consecuencias socioeconómicas de las enfermedades tropicales en países en vías de desarrollo.

Muchos modelos han sido aplicados para evaluar las consecuencias socioeconómicas de las enfermedades tropicales en países en vías de desarrollo. Éstos tienen algunos rasgos distintivos y hacen énfasis en aspectos particulares de acuerdo a las definiciones asumidas. A continuación, se resaltan algunos de ellos.

a) Conteo simple de los ítems de las consecuencias socioeconómicas.

Éste es uno de los primeros y más simples métodos. Consiste en:

- a) Indicar los tipos de pérdidas debidas a la enfermedad;
- b) Colocar un valor actual y precio a la vida, fuerza de trabajo, producción, productividad y propiedades;
- c) Evaluar las tasas de prevalencia y de mortalidad y el gasto público bruto directamente relacionado con la enfermedad. Luego, multiplicar c) por b) y sumarlo todo; así, la pérdida total debida a la enfermedad puede ser evaluada. Un ejemplo es lo siguiente:

En 1945, en un estudio temprano de las pérdidas anuales debidas a la malaria en Venezuela (Berti, 1966), se indicó que las pérdidas anuales para el país eran de aproximadamente 184.185.000 bolívares (Bs, moneda local; tasa de cambio no indicada). Se decía que este total era igual al 20% del poder adquisitivo de toda la población y resultaba de:

- *Muertes*: 5 mil personas, cada una con un valor de pérdida por causa de muerte de Bs. 15 mil –se estima que una vida humana valía Bs. 15 mil–;
- *Gasto público*: para asistencia médica de 25% de los 400 mil casos, con un costo promedio de Bs. 10 cada uno; y por tres toneladas de quinina administradas gratuitamente, con un costo de Bs. 185 mil –sólo 25% de los casos de malaria recibieron asistencia médica–;
- *Tiempo de trabajo perdido*: de 300 mil personas en edad productiva, durante 15 días cada uno (con un salario diario promedio de Bs. 4, este total es igual a Bs. 1.200.000 por día, y por 15 días son Bs. 18 millones) –se estima que las personas que sufren de malaria se ausentan en el trabajo por 15 días–;
- *Reducción de la productividad*: de 25% de la capacidad total de trabajo, llevando a crecientes pérdidas (las 300 mil personas enfermas, con un salario promedio de Bs. 4, producirían un rendimiento valorado en Bs. 1.200.000 por día; pero debido a la debilidad causada por la malaria, producirían 25% menos por día, lo cual es igual a Bs. 300 mil por día y a Bs. 90 millones por año) –se estima que los efectos debilitantes son constantes y duran un año–;
- *Depreciación de las propiedades*: puesto que la tierra en las áreas expuestas a la malaria se devalúa en comparación con las áreas no infectadas.

Sin embargo, una importante deficiencia de la aplicación de este método es que el valor y la forma en cómo b) y c) son obtenidos, y la relación entre b) y c), son poco confiables y abiertas a dudas. Entonces, los efectos relativos sobre a) no están claros y es bastante difícil hacer comparaciones de estos hallazgos. De cualquier modo, este método se aplicó en años tempranos para justificar la importancia de invertir en programas de control.

Recientemente, un abordaje similar ha sido usado para evaluar los costos socioeconómicos de la leishmaniasis cutánea en la Guyana Francesa (Dedet et al, 1991). En este estudio los datos se obtuvieron por medio de una investigación retrospectiva sobre la información relacionada con la leishmaniasis rutinariamente recolectada por un hospital y por el servicio de asistencia médica del ejército en el período de un año (1979-1980). Los costos socioeconómicos de la leishmaniasis se estimaron en 562.733 francos franceses (Ff). Los ítems de costos considerados fueron los siguientes:

- *Exámenes dermatológicos*: una cantidad de 219 personas recibieron exámenes dermatológicos con un valor de 5.902 francos franceses (Ff);
- *Pruebas biológicas*: éstas fueron divididas en pruebas diagnósticas (con un valor de Ff. 30.234), pruebas adicionales y otras pruebas relacionadas con los efectos secundarios del tratamiento (con un valor de Ff. 13.391);
- *Tratamientos*: una cantidad de 184 tratamientos (13.161 ampollas) fueron completados (con un valor de Ff. 53.550). La mayoría de los pacientes eran militares. La aplicación de los tratamientos trajo otro tipo de costos, los cuales son los siguientes:
- *Días de hospitalización*: el tratamiento de 175 pacientes requirió 602 días de hospitalización y 1.043 días de confinamiento en enfermería en unidades militares más pequeñas (con un valor de Ff. 459.656). En la Guyana Francesa, a los pacientes militares se les permitió licencia del trabajo o ausencia de sus deberes (arret de travails') hasta que las lesiones hubieran sanado por completo. Como resulta-

do, 1.450 días de deberes militares se perdieron. Adicionalmente, se perdieron 938 días de imposibilidad para cumplir las actividades militares (indisponibilité de service) debido a la severidad de la enfermedad. Los días perdidos por los militares a causa de la leishmaniasis no fueron evaluados en lo absoluto. El único valor señalado fue el costo de la hospitalización. Es difícil realizar comparaciones a partir de este estudio, aunque se plantea una conclusión: el costo de la enfermedad representa el 0,13% del presupuesto general y un 0,43% del presupuesto del Seguro Social del país.

b) Evaluación de la variación del desempeño económico a través del sistema de contabilidad nacional.

Siguiendo la teoría del capital social, Ram y Schultz (1979) señalaron que la inversión en salud en los países en vías de desarrollo produce mejor salud, lo cual conduce a más y mejor trabajo por parte de la fuerza laboral. Como resultado, hay una mayor proporción de horas-hombre y mayor rendimiento por hora-hombre. Sin embargo, observaron que había pocos datos empíricos en la literatura que apoya las declaraciones anteriores. Dijeron que había tres formas para evaluar esas relaciones. Éstas eran:

- a) Mediante una función de producción de rendimiento con un índice de salud como una de las entradas;
- b) Mediante la asociación de las tasas de salario para trabajadores sanos y enfermos; y
- c) Mediante la asociación de las ganancias en la productividad total en un período de tiempo para “mejoras de salud” y variables tales como “cambio técnico”.

Intentaron probar la tercera aproximación a través del examen de la agricultura de la India para el período 1951-1971. Analizaron las cuentas nacionales y sectoriales y encontraron que una parte sustancial del crecimiento económico total continuaba sin explicación. Presumieron que esto sería en parte un reflejo del “progreso técnico”, y, en gran parte, una consecuencia de la mejoría en la salud de los trabajadores. Pensaron que esto se debía a que la incidencia de la malaria había descendido de alrededor de 75 millones de casos en 1952-53 a aproximadamente 1,1 millones de casos en 1950-60. También debido a una campaña masiva contra la tuberculosis que fue lanzada en la década de 1950. Luego compararon la data sobre la producción agrícola de aquellos distritos con las más altas y más bajas tasas de predominio de malaria y observaron una asociación consistente de las variables. Sin embargo, señalaron que su análisis era esencialmente conjetural, aunque plausible. Ellos reconocieron que no habían sido capaces de realizar ninguna evaluación directa de los efectos de los trabajadores del sector salud en las variaciones del producto interno bruto y del producto nacional neto, debido a la carencia de data a un nivel menos agregativo.

La propuesta metodológica de Ram y Schultz es interesante, aunque existen algunas limitaciones. Varios cambios en el sistema de contabilidad nacional son requeridos como base para estudios más exactos que adopten esta aproximación. En los sistemas de contabilidad nacional actuales (siguiendo los modelos nacionales de contabilidad de las Naciones Unidas como estándar), el desempeño productivo del país es registrado para sectores técnicos, agentes económicos, fuentes de inversión y gasto, y las principales variables macroeconómicas son analizadas. No obstante, la economía clandestina o informal en las áreas urbanas y las actividades no-modernas y no-comerciales en las áreas rurales, tampoco son registradas ni contabilizadas. Así, las actividades agrícolas a nivel de subsistencia o cuyos productos no son distribuidos a través de los canales formales de mercadeo, no son registradas. Las ac-

tividades productivas intra-hogar no son asentadas y la contribución económica de algunos miembros del hogar (por ejemplo, las mujeres) no es tomada en cuenta en los actuales sistemas nacionales de contabilidad. Además, los actuales sistemas nacionales contables están basados en una estrecha visión económica del desarrollo, medido a través de indicadores agregados, tales como el producto interno bruto (PIB), el cual no refleja con exactitud las razones del crecimiento económico. Por ejemplo, el modo en que la destrucción de los recursos naturales es registrada mediante estadísticas económicas actuales, hace que el PIB crezca (Naredo, 1987), y en una epidemia el PIB puede crecer debido a que la gente enferma aumenta su consumo de productos farmacéuticos y utiliza más las instalaciones hospitalarias (Max-Neef, 1991). Por lo tanto, es difícil utilizar este tipo de información confiablemente, aunque podría ser un indicador bruto del contexto en el cual ocurre el impacto socioeconómico de las enfermedades tropicales⁷.

c) Evaluación de la asignación del tiempo en el hogar y cambios en la demanda y demanda derivada.

Esta aproximación metodológica es sugerida por Popkin (1982). Sus postulados principales son: Las enfermedades tropicales afectan la capacidad física de las personas para realizar actividades. Esto produce cambios en el tiempo que los individuos, hogares y comunidades asignan para participar y cumplir tanto en actividades económicas intra-hogar como en actividades comerciales y no-comerciales. Esto produce también un cambio en la intensidad del trabajo, lo cual conduce a cambios en los niveles generales de actividad del individuo, lo cual afecta la demanda de materiales y bienes de mercado. Como resultado, hay un cambio en el uso de los servicios de salud. Juntos, estos factores tienen un impacto socioeconómico al producir:

- a) Menor participación social y
- b) Menor rendimiento económico.

Debido a las consideraciones anteriores, Popkin sugiere que se lleven a cabo encuestas multipropósito para recolectar datos acerca de cómo la enfermedad produce cambios en los patrones de asignación del tiempo a actividades comerciales y no-comerciales entre los miembros del hogar; cambios en la demanda de varios materiales, tales como nutrición y salud; y cambios en la demanda derivada de bienes de mercado, tales como insumos (inputs) para la producción de cuidados médicos. Popkin es un representante de la llamada New Home Economics o Nueva Economía del Hogar (NEH). Ésta es una versión de la teoría económica de la utilidad marginal, donde se supone que los individuos racionales buscan utilidad o satisfacción del uso de sus bienes. Así que pueden encontrarse algunas restricciones (Andreano y Helminiak, 1988) al aplicar esta propuesta para estudiar los efectos de las enfermedades en áreas rurales. En particular, tales defectos conceptuales están relacionados con la asunción de uniformidad del tiempo y del espacio económico, con la homogeneidad de los agentes económicos y del análisis racional para realizar actividades económicas.

Por las consideraciones antes argumentadas, Popkin sugirió aplicar la siguiente metodología de investigación:

⁷ Una versión mejorada de este método es presentada en el llamado “método de fricción de costos” (Koopsmachap et al, 1995), para medir costos indirectos de las enfermedades. Sin embargo, una gran limitación de este método es que la ausencia laboral a corto plazo (una semana o menos) no se asume como causa de costos indirectos.

- a) Definir el hogar como la unidad de análisis, puesto que puede ser identificada como una unidad productiva racional de toma de decisiones;
- b) Observar los efectos de una enfermedad en la asignación del tiempo del individuo. Se supone que esto puede proporcionar un entendimiento de algunos de los efectos indirectos de la enfermedad;
- c) Estos efectos en el tiempo para la producción comercial y para el hogar pueden relacionarse con el valor del tiempo (productividad o intensidad del trabajo en un tiempo determinado), para poder estimar el impacto de la enfermedad en la producción total del hogar; y
- d) Esto puede hacerse mediante el uso de funciones de producción precisas para varias actividades comerciales y del hogar, lo cual proporciona estimados para el producto marginal de cada persona.

Popkin también llamó la atención hacia algunas otras variables que pueden funcionar contrarrestando los efectos negativos de las consecuencias de las enfermedades tropicales⁸. Éstas son:

- *Sustituciones intra-hogar*: un miembro saludable del hogar puede reemplazar al enfermo en el desempeño de sus deberes (ej. las mujeres pueden reemplazar a los hombres en algunas actividades agrícolas);
- *Variaciones estacionales*: el impacto económico puede variar de acuerdo al momento en que ocurra la enfermedad (ej. si es en la estación de siembra o de cosecha);
- *Actividades económicas mixtas*: los miembros del hogar pueden tomar parte en diferentes tipos de actividades económicas y los efectos de la enfermedad pueden ser diferentes para cada una de ellas;
- *Los efectos de otras enfermedades*;
- *Algunas estructuras comunitarias*: ciertos tipos de relaciones sociales, valores sociales, parientes cercanos, creencias, actitudes y solidaridad, pueden estar profundamente preocupados y, por tanto, pueden ayudar al enfermo a mitigar las consecuencias; y,
- *Participación social en organizaciones*: la participación de los miembros del hogar en algunas organizaciones autogestionadas relacionadas con las necesidades sociales locales (comités de tierras, usuarios de sistemas de riego, cooperativas, sindicatos, asociaciones vecinales, sociedades de autoayuda). Estas organizaciones pueden mejorar los efectos económicos de la enfermedad entre sus miembros, porque pueden proporcionar apoyo en caso de necesidad, convirtiéndose en una suerte de seguro social local informal.

d) Medición de vínculos entre discapacidad y rendimiento productivo.

Una variedad de enfoques han sido usados para medir el efecto de la discapacidad (como resultado de enfermedades) en el rendimiento productivo del individuo. Éstos han variado desde la comparación de indicadores de infección (por ejemplo, índice parasitario, carga de los huevos de parásitos), con rendimiento en las condiciones de trabajo reales o en la capacidad psicológica de trabajo. Trabajadores infectados versus no-infectados, en relación a su desempeño o a sus ganancias, también han sido comparados. En estos estudios se han encontrado efectos económicos contradictorios de la enfermedad a corto plazo, mientras que los efectos económicos a largo plazo han sido rara vez evaluados.

⁸ Observaciones similares en este respecto han sido reportadas por Conly (1976) en el caso de la malaria en Paraguay.

Para medir el impacto de las enfermedades tropicales en el desarrollo económico y algunas variables demográficas, Weisbrod et al (1973) sugirieron la siguiente metodología:

- a) Recolectar y comparar data de una unidad de investigación biológica con la data obtenida a través de múltiples encuestas de campo. Cuatro encuestas fueron administradas, dos de las cuales fueron en hogares de áreas rurales. En algunas unidades se llevaron a cabo estudios a profundidad luego del examen preliminar de la data;
- b) Analizar la información usando técnicas econométricas. En este caso, se aplicaron dos modelos analíticos: uno simultáneo, en el que interactuaban todas las enfermedades y variables estudiadas; el otro, aditivo, en el que se comparaban y sumaban separadamente, una a una, todas las variables estudiadas. Concluyeron que las enfermedades parasitarias investigadas en su estudio en Santa Lucía, Indias Occidentales, en el Mar Caribe, tenían poco o ningún efecto en las variables investigadas (relacionadas a la fecundidad, desempeño académico en las escuelas, capacidad psicológica en el trabajo, rendimiento productivo y capacidad de percepción de ingresos).

Al evaluar los vínculos entre discapacidad y rendimiento productivo de mujeres ocupadas en actividades agrícolas en Sudán, Parker (1992) aplicó métodos cualitativos antropológicos así como biomédicos. El procedimiento metodológico utilizado fue el siguiente:

- a) Se condujo un diseño muestral, emparejando mujeres sanas y enfermas. Se aplicaron técnicas antropológicas de observación en base a minuto a minuto. Cada mujer infectada fue observada por un día, y su par sana al día siguiente. Cada período de observación duró 16 minutos consecutivos, seguidos por un intervalo de 14 minutos. Las mujeres fueron emparejadas “lo más aproximadamente posible” para una amplia gama de variables, tales como su estado de salud en relación a cinco infecciones parasitarias, edad, pertenencia étnica, estatus socioeconómico, composición del hogar (con referencia particular al trabajo doméstico disponible), y el tipo de acceso social a las plantaciones de algodón.
- b) Se registraron datos antropométricos, parasitarios y hematológicos. La observación de las actividades femeninas diarias fueron agrupadas en cinco tipos: postura al recolectar el algodón; tipo de descanso en las plantaciones de algodón; actividades laborales asociadas con la recolección del algodón; otras actividades agrícolas; y todas las demás actividades que no afectan directamente el rendimiento productivo diario de una mujer.
- c) La observación se realizó durante el pico de la estación de cosecha del algodón. Pero entre las estaciones de recolección del algodón se recogió la siguiente información: se les pidió a las mujeres que recordaran el número y tipo de actividades que habían llevado a cabo en la mañana y en la tarde.

En esta investigación, Parker encontró que las mujeres infectadas, a lo largo de cortos períodos de tiempo, eran más eficientes al recolectar algodón; mostraban una productividad relativamente más alta que las mujeres no infectadas. En otro estudio (Nur y Mahran, 1988) de un área con altos índices de predominio de malaria y esquistosomiasis en Sudán, se encontró que el rendimiento agrícola puede ser mantenido, al menos parcialmente, a pesar del predominio de la enfermedad. En un estudio de la capacidad física laboral de hombres adultos liberianos, que vivían en áreas con diferentes índices malariométricos, se encontró que el desempeño físico no estaba influenciado por la malaria (Brohult et al, 1981). En resumen, los hallazgos apuntan hacia la necesidad de reevaluar la noción de discapacidad y sus vínculos con el rendimiento productivo.

e) Evaluación cuantitativa del impacto de las enfermedades en unidades no-monetarias.

El Equipo de Evaluación de Salud de Ghana⁹ (1981) sugirió una metodología para medir el impacto de diferentes enfermedades utilizando como indicador el número de días de vida saludable perdidos, desde el nacimiento en adelante, debido a enfermedad, discapacidad y muerte. Esa metodología usa datos oficiales recolectados rutinariamente, recalculados incluyendo información sobre la incidencia, predominio, mortalidad y duración de la discapacidad producida por enfermedades, en relación a las variables demográficas principales. El resultado es una jerarquía de orden de los efectos de las enfermedades, lo cual puede ser útil para planificadores y decisores como criterios para la asignación de recursos. Esta metodología posiciona las enfermedades que están siendo medidas en términos de días de vida saludable que cada una le cuesta a la comunidad. Luego, el método posiciona las intervenciones de salud disponibles dirigidas a enfrentar las enfermedades, comparando cuántas veces vale la pena una intervención (o costos) en relación a otras intervenciones por vida saludable, por unidad monetaria. Por ejemplo, en Ghana, comparado con el cuidado ambulatorio de pacientes, un programa de inmunización contra el sarampión podría haber salvado 16 veces más días de vida saludable por unidad monetaria (Equipo de Evaluación de Salud de Ghana, 1981).

Sin embargo, se ha criticado (Mills & Thomas, 1984) que este método produce un sesgo prejuiciado de prioridades hacia los niños y hacia los más productivos miembros (adultos) de la comunidad. El método compara enfermedades, pero parece inapropiado para evaluar el impacto de las enfermedades en individuos y hogares. La medida de días de vida saludable perdidos es derivada de un estudio de utilidad en evaluación económica (una versión particular del ACE), inicialmente desarrollado en países desarrollados occidentales. Pero recientemente se ha observado que tales medidas y criterios para la evaluación del impacto económico pueden estar fuertemente ligados culturalmente y, por lo tanto, su conveniencia para los estudios en países en vías de desarrollo está abierta a dudas (Vlassoff y Evans, 1993). No obstante, esta aproximación ha sido aplicada para evaluar el impacto económico de enfermedades. Por ejemplo, el reciente Reporte Mundial de Desarrollo (World Bank, 1993) mide el impacto de las enfermedades a través del concepto de “Carga Global de Enfermedades”, basado en el número de Años Perdidos por Discapacidad (DALY, por sus siglas en inglés) por cada mil pobladores, en números de 1990, al combinar las pérdidas por muerte prematura y pérdida de vida sana como resultado de la discapacidad. El impacto socioeconómico de la leishmaniasis en América Latina y el Caribe y la población mundial discriminada por sexo, según este acercamiento metodológico, es presentado en la Tabla 2.3.

⁹ Ghana es actualmente una república independiente, localizada en el continente africano, que forma parte de la mancomunidad de naciones y que anteriormente era una colonia dentro del imperio Británico. En esa condición tuvo y heredó la organización de su sistema nacional de salud conforme a definiciones similares a las del Sistema Nacional de Salud Británico, siendo particularmente relevantes la atención primaria de salud y las estadísticas. En Ghana se han realizado múltiples estudios y experimentos aprovechando las facilidades sanitarias de su pasado colonial. Particularmente, el estudio aquí comentado evolucionó hasta convertirse en una metodología recomendada por el Banco Mundial para intervenciones en materia de salud y estimaciones de los impactos del gasto en salud que se aplica a comienzos del siglo XXI.

Tabla 2.3 Carga de leishmaniasis en la población latinoamericana, caribeña y mundial por sexo, en cientos de miles de DALYs perdidos en 1990.

Población de referencia	Hombres	Mujeres
América Latina y el Caribe	0,3	0,1
Población mundial	0,12	8,6

Fuente: World Bank (1993; Tablas B3 y B4). Elaboración propia.

Este abordaje metodológico tiene los defectos anteriormente mencionados, y el Banco Mundial (World Bank, 1993; p.25-27) reconoce que no hay una escala absoluta con la cual esta medida pueda ser comparada. Las únicas comparaciones que tienen sentido son aquéllas entre categorías de la misma medida (por ejemplo, regiones, grupos de enfermedad, o sexo). En otras palabras, aunque esta aproximación dice ser el “estándar dorado” para la medición de efectos socioeconómicos de enfermedades, sus asunciones teóricas deben ser analizadas críticamente cuando sean usadas en países en vías de desarrollo. No es conveniente en nuestras universidades y ministerios de salud y de desarrollo social el asumir acríticamente esas orientaciones metodológicas, sin al menos conocer de qué fuentes abrevan, a pesar de que actualmente sean recomendadas por instituciones y entidades donantes de financiamientos para investigaciones.

f) Evaluación cuantitativa de la pérdida de mano de obra y tiempo debido a enfermedades tropicales en comunidades rurales.

Para evaluar los costos económicos impuestos por las enfermedades tropicales en comunidades rurales, Guiguemde (1986) sugirió la siguiente metodología:

- Llevar a cabo una encuesta epidemiológica en la comunidad, a fin de averiguar la incidencia y predominio de enfermedades y la estructura etaria de la población;
- Colocar un valor a cada uno de los individuos de los estratos, de acuerdo con los valores presentados en la tabla 2.4.

Tabla 2.4 Unidades de mano de obra y grupos etarios según Guiguemde (1986).

Estratos de grupos etarios (en años)	Valor relativo de la mano de obra (en unidades)
< 5	0
6 – 15	0,5
16 – 50	1
50 >	0,5

- c) Calcular la proporción de días laborales perdidos por la comunidad debido a cada enfermedad;
- d) Calcular el número de días laborales activos de la comunidad por año, de acuerdo con las estaciones;
- e) Calcular el porcentaje de ingresos (lo cual es igual a una parte de los días laborales activos);
- f) Calcular los ingresos de una persona activa (el promedio de la producción anual dividido por el número de personas adultas pertenecientes al hogar, donde la producción se supone que es de subsistencia);
- g) Determinar el costo monetario de tratamiento por hogar, más los salarios y el tiempo de trabajo gastado localmente por los servicios de asistencia médica.

El costo económico total puede ser calculado al multiplicar b) por e) por f) y dividirlo todo entre 100 (éstos son los costos indirectos); luego, esto se le suma a g) (los costos directos). La suma representa los costos económicos de las enfermedades en una comunidad rural.

Este método asume una comunidad rural cuya economía i) está basada en la propiedad familiar de los factores productivos; ii) todas las unidades productivas son homogéneas y tienen un tamaño similar; iii) la ausencia laboral temporal de uno de los miembros de la familia es sustituida por otros miembros; iv) la discapacidad es considerada en el grado y duración en relación a la estación económica y al grado de actividad de los hombres. La desventaja de la metodología es que es relativamente incapaz de contabilizar los efectos de la enfermedad en miembros individuales del hogar y unidades productivas bajo múltiples relaciones socioeconómicas de producción diferentes. Ésta es una de las características socioeconómicas observadas en muchas áreas rurales de países latinoamericanos.

g) Evaluación de unidades de mano de obra perdidas debido a enfermedades como base para determinar costos indirectos a nivel del hogar.

Ruiz-Cano¹⁰ (1992) ofrece una propuesta interesante para medir el impacto económico de la malaria. Se basa en determinar y medir las unidades de mano de obra perdidas debido a enfermedad. Esta metodología se deriva del enfoque del capital humano y de la apreciación de la Nueva Economía del Hogar. Sus principales asunciones teóricas son:

- a) Los hogares rurales de países en vías de desarrollo son unidades que producen y consumen bienes y proporcionan mano de obra.
- b) La cantidad de mano de obra contenida en la familia define la capacidad productiva y reproductiva de la familia.
- c) El hogar y la comunidad son unidades de análisis para examinar el impacto económico de la enfermedad. Se observa a través del gasto familiar de recursos, tiempo y dinero. Los gastos familiares se dividen en costos directos (efectivo para medidas preventivas y curativas, incluyendo transporte y tarifas de consultas), y costos indirectos (pérdida de mano de obra por incapacidad, cuidado y sustitución).
- d) Para medir la mano de obra perdida debido a enfermedad, todos los miembros del hogar son

¹⁰ El estudio comentado en esta sección fue realizado desde el Centro Latinoamericano para Estudios de la Salud y presentado como tesis doctoral en la Universidad de Heidelberg, Alemania.

valorados como contribuyentes a la mano de obra total del hogar. La suma de todas las unidades de mano de obra de todos los hogares representa la mano de obra total de la comunidad, de acuerdo con los valores contenidos en la tabla 2.5.

Tabla 2.5 Valoración de acuerdo a la edad de la mano de obra de los miembros familiares (Ruiz-Cano, 1992).

Grupos etarios en años	Valor de la mano de obra aportada por cada individuo
00 – 06	0,0
07 – 09	0,3
10 – 14	0,7
15 – 59	1,0
60 >	0,5

e) Para poder saber qué hacen los miembros del hogar con su mano de obra, su gasto total de tiempo se clasifica en:

- tiempo empleado dentro del hogar (esto incluye labores domésticas, actividades de esparcimiento, estudio y actividades no-remuneradas);
- tiempo empleado fuera del hogar (esto incluye viajes y actividades que reciben algún tipo de remuneración, tales como agricultura, pesca, caza; sólo la actividad principal se tomó en cuenta);
- tiempo perdido debido a la malaria (definido por el enfermo; esto incluye el tiempo que dice quedarse en cama o en la casa sin realizar actividad alguna); y,
- tiempo perdido por enfermedades diferentes a la malaria.

f) A fin de calcular el valor monetario del impacto de la enfermedad, el total de unidades de mano de obra se multiplicaron por el valor de un día de trabajo, según los salarios locales actuales. A este total se le descontó el valor de la mano de obra perdida por incapacidad, cuidado y sustitución a causa de la malaria (los costos indirectos). A esta suma se le adicionó la cantidad de dinero gastado en consultas, diagnósticos, tratamiento y transporte (los costos directos), para obtener el valor monetario del impacto económico de la malaria en las comunidades afectadas.

Sin embargo, Ruiz-Cano señaló que los instrumentos empleados en el estudio del impacto económico de la malaria en las comunidades eran apropiados para evaluar parte del impacto funcional de la enfermedad (ausencia física de las actividades diarias), pero no de los factores productivos (p. 122). Además, parece que la importancia de otros factores productivos (tierra y capital), que influyen en la capacidad del hogar para tomar decisiones, no son tomados en cuenta. En el modelo ofrecido por Ruiz-Cano se asume que todos los hogares comparten características similares y acceso a los factores productivos. Sin embargo, Ruiz-Cano afirmó que en sociedades rurales con economías que no están completamente integradas al mercado, los individuos realizan diferentes actividades productivas durante el día; pero éstas no fueron tomadas en cuenta al medir el impacto económico de las enfermedades en el hogar en ese estudio.

Hay dos aspectos metodológicos centrales en la aproximación seguida por Ruiz-Cano: uno relacionado con la valoración de la mano de obra según la edad de los miembros del hogar (tabla 2.4); el otro, relacionado con los criterios aplicados para clasificar “el tiempo total de vida familiar” (ver arriba). Dos grandes limitantes de esta metodología surgen de estos aspectos. La primera es que no es consistente con la definición de mano de obra en relación al proceso de trabajo (ver Marx, 1954). La segunda es que el tiempo perdido observado no se relaciona con el proceso productivo, sino con las actividades humanas en general, independientemente de si podrían tener alguna significación económica o no. Nuestras reflexiones en referencia a estos aspectos metodológicos son sacadas de las siguientes cuestiones:

i) Los factores primarios del proceso de trabajo, según los principios económicos, son **la mano de obra** (la capacidad de los seres humanos de transformar la naturaleza para producir bienes y servicios para satisfacer necesidades humanas), **la materia de trabajo** (los materiales sobre los cuales se trabaja), y **los instrumentos** (aquellas cosas que se usan para transformar la naturaleza dentro de un proceso productivo).

ii) Todos estos factores primarios están interrelacionados dentro de esta definición y fuera del proceso de trabajo se convierten en diferentes realidades, que pertenecen a una esfera diferente. En otras palabras, una roca es sólo una roca, pero se convierte en una materia de trabajo únicamente cuando es incorporada dentro de un proceso productivo. Un hombre es sólo un hombre, y únicamente cuando se incorpora a un proceso productivo, se convierte en un trabajador.

iii) En términos económicos, el valor de la mano de obra depende de cuánto cuesta producirla. Esto, a su vez, es afectado por condiciones naturales y sociales, y las necesidades culturales de la sociedad. El valor de la mano de obra será menor en áreas rurales que en urbanas, y en países en vías de desarrollo que en desarrollados. Cuanto más hábil sea la mano de obra, tanto más valiosa será, con variaciones entre individuos y condiciones sociales locales. Asignarle un valor a cada uno de los miembros del hogar de acuerdo a su edad (como se hace en la metodología sobre la cual estamos comentando) es sólo una sobresimplificación del problema.

iv) El tiempo que realmente importa al analizar el proceso productivo es el tiempo medio de trabajo socialmente necesario para producir bienes de acuerdo a las condiciones sociales productivas promedio. Esto debe tenerse en mente al medir el tiempo laboral perdido como un impacto socioeconómico de enfermedades tropicales. Sin embargo, en el método seguido por Ruiz-Cano, el tiempo empleado en algunas otras actividades con ninguna significación económica en el volumen de producción local (ej. migración, recreación, descanso) fueron contadas junto con el tiempo directo perdido en actividades productivas. Seguir este procedimiento sin considerar estas cuestiones (i, ii, iii, iv) podría llevar a sesgos en el proceso de medición y a la probable sobrestimación de la magnitud del problema.

En la presente investigación se asume que el acercamiento al estudio del impacto socioeconómico de las enfermedades tropicales debe incluir ambas condiciones: plausibilidad biológica y significación social. La aproximación sugerida por Ruiz-Cano maneja correctamente ambas condiciones. Sin embargo, pensamos que el procedimiento aplicado por él para clasificar el tiempo es incorrecto; sigue preocupaciones epidemiológicas (todo el tiempo de actividades humanas relacionado con el patrón de exposición a la actividad de los vectores) en vez de definiciones de la economía (el tiempo de trabajo relacionado con el proceso productivo).

Técnicas de evaluación económica han sido aplicadas al estudio de las consecuencias económicas de las enfermedades tropicales. Existen diversas técnicas aplicadas al sector salud, de las cuales las más comunes son Análisis de Costos (AC), Análisis Costo-Efectividad (ACE), Análisis de Costo-Utilidad (ACU) y el Análisis Costo-Beneficio (ACB) (Mills y Drummond, 1987; Mills y Gilson, 1988; Jordan, 1986). Se supone que el resultado de una intervención sanitaria para enfrentar el efecto de una enfermedad tropical puede ser medido, bien en términos naturales (ACE, expresado en unidades de tipos de efectos), como en términos más funcionales-naturales (ACU, expresado en unidades de utilidad), o en términos de ganancia económica (ACB, expresado en términos monetarios).

Estudios pioneros del impacto económico de las enfermedades tropicales estaban primordialmente basados en análisis costo-beneficio y relacionados con el acercamiento del capital humano para la medición y valoración de los beneficios. Los ahorros y el incremento de producción potencial hechos posibles por la reducción de la mortalidad, discapacidad y debilidad causada por la enfermedad, eran usualmente definidas como beneficios (Mills y Drummond, 1987). Pero debido a ciertas dificultades al colocar un valor monetario en aspectos amplios del proceso salud-enfermedad, los análisis costo-beneficio están en declive. En cambio, el análisis costo-efectividad es actualmente visto como una forma más apropiada de evaluar los efectos económicos de las enfermedades tropicales y de los programas de intervención (Mills y Thomas, 1984).

En una revisión de literatura acerca el impacto socioeconómico de las enfermedades tropicales, Andreano y Helminiak (1988) afirmaron que las mayores deficiencias en los reportes publicados sobre medición de efectos a corto plazo eran:

- a) Muestreo prejuiciado de las categorías de trabajadores relacionadas con la tipicidad de la severidad de la enfermedad.
- b) Carencia de representatividad de las áreas geográficas en términos de intensidad de la infección y de severidad de la infección.
- c) Foco restringido a la producción del mercado, ignorando posibles compensaciones de los hogares y actividades no comerciales. Para superar estas limitaciones, han sugerido la puesta en marcha de estudios cuidadosamente diseñados, que representen una gama de intensidades de la infección, áreas geográficas, tipos de empleo y actividades tanto no-comerciales como comerciales. También sugieren hacer énfasis en los aspectos psicosociales a largo plazo relacionados con la innovación, toma de riesgos y actitudes frente a la vida.

h) Resumen de las metodologías utilizadas para la medición del impacto socioeconómico de las enfermedades tropicales.

En resumen, los modelos para medir el impacto socioeconómico de las enfermedades tropicales (a) hasta h); arriba) consisten en lo siguiente:

- a) Identificar los efectos (discapacidad, muerte, restricción de las actividades, entre otros) de la enfermedad tropical.
- b) Recolectar data primaria (bruta).
- c) Procesar la data y hacer cálculos. A veces, técnicas de ajuste son empleadas para tratar la data.
- d) Presentar los resultados finales.

Los siguientes asuntos deben ser resaltados:

- A veces hay identificaciones erróneas en los hallazgos; no muchos esfuerzos están dirigidos a hacer comparaciones, y, de los pocos, existe más interés en las **unidades monetarias**. Algunos tratan de solventar este problema expresando las cantidades de pérdidas en unidades monetarias fuertes, en su mayoría US\$.

- Algunos resultados son presentados en **unidades de tiempo** (días de trabajo, horas-hombre, etc.), pero sin tener en cuenta las condiciones socioeconómicas y tecnológicas promedio predominantes en el país y el lugar de estudio. Así, esto puede llevar a malentendidos y errores en la medición de los efectos socioeconómicos de la enfermedad. Una hora-hombre o un día de trabajo tienen diferentes valores y producen diferentes rendimientos según el escenario social considerado; por ejemplo, entre un área urbana japonesa y un área rural latinoamericana. Similarmente, el valor de un día de trabajo de un campesino de subsistencia es diferente al valor de un día de trabajo de un empleado en una empresa moderna. Aunque éste es un tópico discutido en la economía clásica, no está claro cómo lidiar con ello en estudios empíricos sobre impactos socioeconómicos de las enfermedades o de la pérdida de la salud.

- Un problema similar surge cuando unidades de tiempo o **unidades de mano de obra** son traducidas a unidades monetarias. Esto sucede al calcular costos indirectos para los individuos, los hogares y comunidades locales. Relacionado con esto están los problemas enfrentados cuando se intenta comparar medidas actuales de impacto (expresadas bien sea en unidades monetarias, o de tiempo, o de mano de obra) con medidas que tratan de expresar una dimensión más subjetiva como utilidad o satisfacción, tal como pretenden lograrlo las **unidades de años de vida discapacitados-ajustados**.

- Los resultados son a veces mostrados como valores absolutos. A veces son comparados con valores absolutos totales de otros estudios. Sin embargo, los hallazgos de estudios acerca del impacto socioeconómico de la enfermedad no se discuten usualmente en comparación con otros problemas sociales presentes en el mismo escenario. Por ejemplo, si hay pérdidas a causa de la enfermedad y éstas son expresadas en horas-hombre, éstas no se comparan con las pérdidas de horas-hombre causadas por otro problema social distinto a la enfermedad (ej. huelgas, desempleo, accidentes laborales, deserción escolar, o cualquier otro problema relacionado con la salud). Como resultado, se disminuye la comparación de la magnitud relativa de los problemas sociales en el mismo escenario, y una gran posibilidad de ayudar a la toma de decisiones en la planificación social.

- La investigación es mayoritariamente a corto plazo, llevada a cabo con definiciones sobresimplificadas de los trabajadores. Hasta ahora ha sido imposible lidiar satisfactoriamente con el problema de las enfermedades que afectan a trabajadores ocupados en diferentes sectores de la economía simultáneamente. Particularmente en los casos de cambios de patrones epidemiológicos de la enfermedad transmitida, tanto en áreas urbanas como rurales.

— ¿Qué significa la cantidad de tiempo laboral perdido?

En general, la pérdida socioeconómica total debe ser valorada bien sea cualitativa o cuantitativamente en relación a un estándar de comparación. De otra manera, el resultado se convierte no en una medida del problema, sino en un ejercicio de contabilidad. Por ejemplo, no tiene sentido saber que “de datos recolectados por medio de una encuesta a lo largo de todo un año, de una muestra de 250

familias arrendatarias seleccionadas aleatoriamente de una remota parte de Gezira (...), las pérdidas totales fueron de 9.741 horas de trabajo” (Nur y Mahran, 1988, pp. 150-151). Un lado del problema es cómo medir y comparar; cuál es la referencia más apropiada o significativa para comparar. Otro aspecto del problema puede ser cómo la persona enferma o la población afectada percibe el tiempo empleado o perdido debido a la enfermedad.

El tiempo de trabajo perdido debido a enfermedad podría ser comparado con:

- + magnitud de pérdidas en otros lugares y periodos;
- + grupos diferentes (¿son afectados diferentemente? ¿por qué?);
- + proporción de pérdidas en relación al ingreso diario mínimo;
- + porcentajes de índices de salario mínimo (diario, semanal o mensual);
- + el tiempo total real de la comunidad;
- + el rendimiento en unidades naturales producidas por la comunidad.

En la tabla 2.6 se presenta un resumen de las aproximaciones metodológicas y las unidades para medir el impacto socioeconómico de enfermedades tropicales.

Tabla 2.6. Resumen de aproximaciones y unidades para medir el impacto socioeconómico de enfermedades tropicales, de estudios seleccionados en países en vías de desarrollo.

Impacto socioeconómico observado por	Analizado mediante	Pérdida socioeconómica medida por
Muertes. Gasto público. Tiempo de trabajo perdido. Reducciones en el rendimiento. Valores de la propiedad. (Berti, 1966)	Sistemas de Contabilidad Nacional. Data recolectada rutinariamente por los Sistemas de Salud.	Un total hecho de los valores corrientes de vida, salarios promedio, tierra y propiedades en áreas endémicas, expresado en unidades monetarias actuales.
Participación social. Rendimiento económico. Asignación del tiempo. Cambios en la demanda. (Popkin, 1982)	El individuo, hogares y comunidades locales. Los hogares como unidad básica racional de toma de decisiones.	Unidades de tiempo convertidas a unidades monetarias. Estimación de la variación del producto marginal de cada persona y de la demanda intra-hogar, en unidades monetarias.
Volumen de producción a nivel de Distrito. Tasas de predominio de la enfermedad a nivel de Distrito. Inversión en salud y programas de control. (Ram and Schultz, 1979)	Sistemas de Contabilidad Nacionales y Sectoriales. Data recolectada rutinariamente por los Sistemas de Salud.	Una proporción de la explicación de las variaciones del Volumen de Producción Nacional, expresada en unidades monetarias.
Infección de individuos y grupos. (Weisbrod et al, 1973; Parker, 1992)	Grupos etarios, grupos de trabajadores y hogares encuestados. Estudios de grupos sociales homogéneos seleccionados.	Explicación de la variación en el desempeño de roles sociales y volumen productivo, bien sea en unidades físicas naturales o unidades monetarias.

Tabla 2.6. Resumen de aproximaciones y unidades para medir el impacto socioeconómico de enfermedades tropicales, de estudios seleccionados en países en vías de desarrollo.

Impacto socioeconómico observado por	Analizado mediante	Pérdida socioeconómica medida por
Tiempo intra-hogar perdido debido a enfermedad. Distribución de la mano de obra dentro de las comunidades y hogares. Tasas de incidencia de la enfermedad dentro de las comunidades. (Ruiz-Cano, 1992; Guiguemde 1986)	Los individuos Los hogares Las comunidades locales.	Unidades de mano de obra perdidas, convertidas a unidades monetarias.
Costos generados por enfermedades a hogares, al sector salud y a toda la sociedad; comparado bien con los Beneficios, o Utilidad o Efectividad, de las medidas de intervención. (Mills y Thomas, 1984; Mills, 1992)	Escenarios nacionales, locales, o sectoriales. Análisis de Costos (AC). Análisis Costo-Beneficio (ACB). Análisis Costo-Efectividad (ACE). Análisis Costo-Utilidad (CUA).	Unidades monetarias (AC) y (ACB). Unidades de tipos de efectos (ACE). Unidades de utilidad (ACU).
Tiempo de vida saludable perdido debido a: Enfermedad, discapacidad o muerte. (Equipo de Evaluación Sanitaria de Ghana, 1981; World Bank, 1993)	Data Nacional y Sectorial recolectada rutinariamente, recalculada en relación a algunas variables demográficas.	Bien sea en unidades de utilidad o en unidades de tipos de efectos.

2.5 Referencias a las consecuencias socioeconómicas de la leishmaniasis en América Latina.

a) El contexto histórico de la leishmaniasis en América Latina.

Para Latinoamérica, las evidencias más tempranas de efectos sociales y económicos de la leishmaniasis datan de los tiempos precolombinos (Gade, 1979; Le Moine & Scott Raymond, 1987; Pérez, 1988). Esto se infiere de los estudios de cerámica antigua y otros restos arqueológicos. Se ha discutido que los incas conocían la enfermedad y que la leishmaniasis era un obstáculo mayor para la expansión de su imperio hacia las tierras bajas de la cuenca de la selva amazónica. Por otro lado, el miedo de contraer leishmaniasis mucocutánea y la necesidad de controlar la producción de las hojas de coca condujo a “un antiguo patrón geográfico de evitación de la enfermedad”, al asentarse permanentemente por encima de la zona de transmisión de leishmaniasis (Gade, 1979).

Gade (1979), señala hacia los hallazgos arqueológicos y escrituras de los primeros cronistas españoles. Se dice que a medida que los incas integraban la hoja de coca en sus estructuras sociales y

religiosas, la adquisición de territorio cocalero se volvió parte del diseño imperial; pero el más serio problema para la producción de coca era la leishmaniasis (pp. 264-268). Posteriormente, luego de la conquista española, muchos indígenas de las tierras altas fueron forzados a trabajar en los calientes valles de las tierras bajas y sufrieron de leishmaniasis; y el antiguo patrón ambiental de asentamiento, que había sido seguido para minimizar la contracción de la enfermedad, colapsó (p. 277).

Sin embargo, algunos autores apuntan a una explicación diferente. Por ejemplo, se dice que la leishmaniasis no era asociada por los incas con la selva amazónica; que no afectaba su patrón de asentamiento en esa zona; e incluso que toda la cerámica antigua que muestra mutilación de la nariz y labios no necesariamente representa leishmaniasis (Le Moine & Scott Raymond, 1987).

Las referencias más tempranas a la leishmaniasis en este siglo están asociadas con los “chicleros”, trabajadores que recolectaban chicle (la materia prima de la goma de mascar o chicle-bomba). Estos sufrían frecuentemente de un tipo de úlcera, la cual empezaba en el oído externo. Muchas personas conocían la infección localmente como la “úlcera del oído de los chicleros” (Seidelin, 1912), de donde se deriva este nombre de la enfermedad en Centroamérica.

b) Referencias a los efectos socioeconómicos de la leishmaniasis.

Referencias a los efectos socioeconómicos de la leishmaniasis en América Latina han sido hechas en algunos estudios de la enfermedad. Mayoritariamente, se refieren a la forma cutánea y a la mucocutánea. Algunos de los estudios son contradictorios y, generalmente, hay una falta de rigor en la evaluación del impacto socioeconómico de la enfermedad. Analizando el significado social de estos hallazgos, se pueden hacer las siguientes observaciones.

El tipo de individuos que contraen la enfermedad.

Se ha señalado (Bartolini et al, 1988) que el tipo de relaciones económicas vinculadas con la explotación económica de la Amazonia peruana llevó a la ocurrencia de tres diferentes patrones epidemiológicos de la leishmaniasis cutánea. El primer tipo, basado en el desarrollo intensivo de las prácticas agrícolas comerciales; el segundo tipo, basado en la extracción de productos naturales altamente rentables, tales como madera, petróleo, oro, entre otros; y el tercer tipo, referido a las áreas de refugio bajo el control parcial de la población indígena.

Garnham (1971) ha argumentado que el patrón epidemiológico de la leishmaniasis americana es progresivo y que en Latinoamérica todas las etapas pueden ser observadas, desde la zoonosis pura hasta la antroponosis final, la cual se manifiesta como enfermedades específicas, y que están asociadas con su paisaje epidemiológico propio. Resaltó (Garnham, 1971b) que esto contrasta con la leishmaniasis del Viejo Mundo, donde sólo dos formas (la húmeda y la seca) son generalmente reconocidas. Cambios en los patrones epidemiológicos de la leishmaniasis también han sido observados en Panamá (De Carreira, 1992). En el caso de Venezuela, Scorza (1985) ha señalado la existencia de tres modalidades epidemiológicas de leishmaniasis cutánea vinculadas con tres etapas de la historia económica reciente del país (ver capítulo 3)¹¹.

¹¹ Similarmente, algunos procesos epidemiológicos evolutivos en Latinoamérica que involucran nuevos sujetos sociales también han sido descritos para otras enfermedades tropicales. Por ejemplo, en el caso del mal de Chagas, se

Tipos de relaciones sociales y patrones epidemiológicos de la leishmaniasis.

En América Latina, en este siglo, es posible pensar en la existencia de al menos cuatro tipos diferentes de escenarios sociales con los cuales están relacionadas algunas modalidades básicas de leishmaniasis. El entendimiento de estos procesos tiene implicaciones para las políticas de control y para analizar las consecuencias socioeconómicas de la enfermedad.

La primera situación está relacionada con el caso de campesinos ligados a economías locales, de agricultura de subsistencia, y está unida a algunas prácticas socioculturales rurales. Los campesinos contraen la enfermedad al entrar al bosque y contactar los focos zoonóticos de leishmaniasis (ver Pifano, 1960). Éste también es el caso de las comunidades indígenas yukpa en el estado Zulia, Venezuela (Vargas de Caminos, 1986).

La segunda situación está conectada con el surgimiento de casos de gente que entra en los bosques a causa de:

a) El avance de empresas comerciales que extienden sus espacios productivos. Esto incluye trabajos comerciales de prospección y explotación de minerales tales como petróleo, oro, piedras preciosas, aluminio, etc., y de maderas valiosas y cultivos comerciales. Esto incluye el tipo de casos reportados en la década de 1920 por Tejera (1917; 1919; 1920) y De Bellard (1923), quienes trabajaban como médicos para empresas petroleras en el estado Zulia, así como los casos de fiebre amarilla registrados entre los hombres que trabajaban para empresas petroleras en Barinas en la década de 1940 (Ward, 1972).

b) La promoción de programas de desarrollo público que implicaban trasladar poblaciones a tierras vírgenes, esquemas colonizadores, programas de Leyes de Reforma Agraria (como el caso descrito por Adolfo Pons, 1968, en Venezuela) y la construcción de nuevas carreteras a través de selvas. Numerosos casos han sido reportados como pertenecientes a estas actividades económicas en muchos países, tales como Belice, Brasil, Colombia, Ecuador, Guyana, Honduras, México, Paraguay, Perú, Venezuela. En general, se ha observado que los esquemas de distribución de la tierra y políticas de promoción de colonización de nuevas tierras, desarrollo del recurso agua según la concepción desarrollista, así como inversión en industrias, han traído profundos cambios sociales y ambientales. Esto ha sido ligado al incremento en la transmisión de la leishmaniasis y otra serie de enfermedades (Cooper Weil et al, 1990, pp. 45-47).

La tercera situación está relacionada con las nuevas presiones de urbanización, nuevos flujos migratorios, la expansión de las ciudades, la extensión de la frontera agrícola y la urbanización de los ciclos de transmisión. Casos relacionados con este proceso han sido reportados principalmente en Brasil y Venezuela. Ward (1992) ha señalado que en Centroamérica, el incremento en los casos de leishmaniasis está asociado con las presiones del crecimiento poblacional y los correspondientes despejes de

argumenta (Pinto Díaz, 1985) que la distribución original del *Triatoma* (el vector del mal de Chagas) fue determinada por factores biológicos y las condiciones ecológicas adecuadas. Sin embargo, las transformaciones ambientales hechas por actividades humanas han llevado a que la situación haya sido alterada, e incluso a la producción de ciclos epidemiológicos en asentamientos urbanos. Como resultado, se han reportado focos urbanos de transmisión de *T. cruzi* en Argentina, Bolivia, Brasil, Uruguay, Venezuela, México y países centroamericanos. Según Pinto Díaz (1985), para poder entender tal proceso, es necesario adoptar la perspectiva de una epidemiología histórica.

tierra y trabajos agrícolas. Esto ha sido similarmente observado en países del área mediterránea, donde se piensa (Horchner, 1991) que la razón para la endemidad y la presente extensión de la leishmaniasis es la expansión de biotopos propicios para el vector (jejenés), así como de huéspedes reservorios, debido al incremento de los enormes complejos hoteleros y hogares vacacionales en el contexto de las actividades económicas orientadas al turismo.

La cuarta situación está vinculada a la mezcla de procesos sociopolíticos, con movimientos poblacionales humanos, guerra de guerrillas y actividades militares. Esto ha sido observado en Belice, Colombia, Guatemala, Guyana Francesa, Nicaragua y Panamá. Situaciones similares han sido descritas en otros países como Sudán, Afganistán, Irak, Turquía, y en soldados durante la guerra del Golfo Pérsico.

El impacto socioeconómico de la leishmaniasis, como se describe en casos de estudio.

En casos de estudio, el impacto socioeconómico de la leishmaniasis es expresado mayoritariamente en términos cualitativos descriptivos. Usualmente, la fuente de información primaria acerca de los efectos socioeconómicos de la leishmaniasis no es mostrada y los procedimientos de cálculo no son señalados. Sin embargo, un creciente reconocimiento de la carga socioeconómica que la enfermedad impone sobre las poblaciones afectadas y el sector salud, puede ser encontrado por todas partes. A veces es resaltado como justificación para lanzar algunos programas de control. Las dimensiones principales del impacto socioeconómico se expresan:

- a) como un creciente número de enfermos (usualmente entre la gente más pobre), en su mayoría de países en vías de desarrollo (Modabber, 1993);
- b) como una carga para los hogares afectados y los presupuestos del sector de asistencia sanitaria encargado de lidiar con las consecuencias de la enfermedad y de los efectos secundarios de tratamientos costosos (Zeledon, 1992);
- c) como una barrera que afecta las posibilidades de desarrollo económico (Wijeyaratne, 1988; Wijeyaratne et al, 1994).

En uno de los primeros estudios, en 1958, Garnham y Lewis evaluaron el problema de la leishmaniasis cutánea en la Honduras Británica, y como resultado se estableció allí una Unidad de Investigación de Leishmaniasis Dérmica. Luego, Lainson y Strangways-Dixon (1963), discutieron la importancia médica y económica de la leishmaniasis cutánea en la Honduras Británica. Se encontró que la leishmaniasis era una enfermedad suave, normalmente restringida a una sola lesión, relativamente indolora, de la piel. La enfermedad era un peligro ocupacional que afectaba mayoritariamente a la gente envuelta en actividades relacionadas con los bosques, especialmente los recolectores de chicle y caoba. El hecho de que dos tercios del país eran bosques, y que un tercio de la población trabajadora estaba involucrada en actividades forestales, condujo a que hubiera un alto riesgo de contraer la enfermedad. Los principales efectos observados fueron los psicológicos, especialmente cuando había desfiguración facial (Lainson y Strangways-Dixon, 1963).

Posteriormente, se observó que la infección humana con *L. mexicana* había mermado con la reducción de la recolección de chicle y del aumento en urbanización y destrucción de los bosques (Molineaux y Ashford, 1983). También se observó que el incremento de leishmaniasis cutánea estaba relacionado con el proceso de urbanización, con nuevas modalidades epidemiológicas. No obstante, los efectos de la destrucción forestal sobre la transmisión de la leishmaniasis y otras enfermedades tropicales no

están tan claros y se muestran efectos contradictorios (Walsh et al, 1993). Por otro lado, el crecimiento en el número de casos humanos reportados es un hecho, aunque existe una gran variación en las cantidades y en la fuente de la variación. Por ejemplo, en Bolivia se ha señalado (David et al, 1993) que tal discrepancia en el número de casos reportados, aun de la misma región, es un resultado del tipo de investigación llevada a cabo (basado, bien en la detección pasiva de casos, o en la detección activa de casos). Sin embargo, en Panamá el crecimiento en el número de casos de leishmaniasis cutánea puede ser explicado, tanto como un resultado de mejores procesos de detección, cuanto como una consecuencia de la migración de poblaciones susceptibles hacia áreas endémicas debido a la apertura de nuevas carreteras, expansión de la tierra agrícola y limpieza de bosques (De Carreira, 1992).

Un problema de salud pública.

Según Desjeux (1992), en términos económicos, la leishmaniasis es más importante que lo que sugeriría el número de casos, puesto que está afectando mayoritariamente a personas del estrato socioeconómico más bajo, quienes tienen mínima influencia política y una muy limitada capacidad de asumir los costos de la enfermedad. En una perspectiva mundial, comparada con la leishmaniasis visceral, el impacto de la leishmaniasis cutánea es menos dramático, pero, sin embargo, causa mayor sufrimiento, particularmente debido a los traumas sociales y psicológicos asociados con la desfiguración, usualmente a una edad temprana (Remme et al, 1993; Modaber, 1993).

En Latinoamérica se piensa que la leishmaniasis constituye un serio problema de salud pública, y que aun las formas más leves de leishmaniasis cutánea pueden producir importantes pérdidas socioeconómicas en términos de discapacidad de la persona afectada y del costo del tratamiento, lo cual a veces produce consecuencias colaterales indeseables (Zeledon, 1992). Además, se cree que el impacto de la leishmaniasis en la salud pública de los países latinoamericanos donde ésta es endémica, es significativo debido al alto costo y la larga duración del tratamiento y de los aspectos socioeconómicos de la enfermedad; aunque ésta es a veces ampliamente desconocida e ignorada por las autoridades sanitarias locales (David et al, 1993). Sin embargo, los reportes de leishmaniasis, particularmente de la forma visceral, la cual está asociada con el VIH, se han incrementado (WHO, 1990). En años recientes, España, Francia, Portugal y Brasil han reportado la mayoría de los casos (Echevarría et al, 1993). Se espera que esta situación empeore al punto de que será creado un registro internacional en la OMS, a fin de evaluar la incidencia y predominio de las co-infecciones VIH/leishmaniasis alrededor del mundo (Desjeux, 1992).

Información acerca de los efectos socioeconómicos de la leishmaniasis se puede encontrar en diversos países latinoamericanos. Por ejemplo, en Ecuador, la leishmaniasis afecta áreas en desarrollo y tiene un efecto adverso en el desarrollo agrícola y la colonización de nuevas tierras (Gómez, 1988). En Costa Rica, se dice que (Hidalgo et al, 1988) la leishmaniasis cutánea y mucocutánea representan un serio problema económico, debido a lo siguiente: a) la enfermedad produce discapacidades que disminuyen la productividad nacional, y afecta a los pacientes tanto mental como físicamente; b) el tratamiento es muy costoso y tarda más de 3-4 semanas por caso promedio, lo cual impone fuertes demandas de tiempo del personal médico y de las facilidades sanitarias. Todos estos argumentos se exponen para justificar la creación de un Programa Nacional de Control de Leishmaniasis en Costa Rica. Sin embargo, no se muestra evidencia en relación a los costos y los efectos de las discapacidades en la capacidad productiva de la sociedad. No existe justificación dada para algunas cantidades citadas, como el impacto económico de la leishmaniasis en otros estudios. Por ejemplo, Ashford (1988, p. 174) hace referencia a

una empresa europea que enfrentó pérdidas de alrededor de US\$ 6 millones a causa de que sus trabajadores adquirieron leishmaniasis.

Tratamientos y Programas de Control.

Los temas a los cuales se les está prestando mayor atención en publicaciones recientes en relación al impacto socioeconómico de la leishmaniasis en América Latina son aquellos relacionados con los costos de los tratamientos, con suministrarlos a través de programas de Atención Primaria de Salud y otros programas de control. Los factores económicos que afectaban la conducta de búsqueda de cura y salud que los enfermos de leishmaniasis tenían anteriormente, como se reportaban a principios de 1960, habían sido señalados como: a) la larga distancia de los hogares de los enfermos a los centros de asistencia médica, b) el tiempo laboral perdido al buscar asistencia médica, y c) las tarifas de los doctores. Para cambiar la renuencia de la gente a buscar tratamiento, en Honduras Británica se lanzó exitosamente un esquema basado en una pequeña remuneración monetaria a los enfermos que buscaran tratamiento, en informar a los pacientes sobre la naturaleza de la infección y en garantizar el tratamiento gratuito (Lainson y Strangways-Dixon, 1963). Más recientemente, se observó en Colombia que el uso de los pacientes de los servicios de asistencia médica para diagnóstico y tratamiento de la leishmaniasis está afectado por: a) la distancia, b) los costos de viaje y la renuencia a tomarse tiempo del trabajo, c) la creencia en la medicina popular, y d) la ignorancia de las potenciales consecuencias de postergar el tratamiento (Rojas, 1992).

Parecen haber algunas consideraciones políticas en relación a los costos de las drogas y del tratamiento que no están claras en modo alguno. De hecho, parece que los ingredientes del costo están ligados específicamente a la situación política local y las características económicas de la población afectada como sujetos sociales en cada país. Por ejemplo, se reporta que el cálculo del costo del tratamiento en Brasil es simple, puesto que una ampolla de Glucantime® cuesta alrededor de US\$ 1; la droga utilizada en las clínicas en Brasil es provista gratuitamente por el gobierno; aunque se señala que el Glucantime® es costoso y difícil de distribuir en condiciones de campo (Lago et al, 1990). El número de ampollas requerido por tratamiento no es discutido; se ignoran los costos de llevar el tratamiento al sector público y la conformidad de los pacientes para seguir y culminar con el tratamiento.

Se dice que el costo del tratamiento de la leishmaniasis cutánea es US\$ 150, excluyendo otros gastos, lo cual es impagable por muchas de las poblaciones afectadas (Llanos-Cuentas et al, 1992, en Perú); pero este costo es reducido al proporcionarlo mediante Programas de Atención Primaria de Salud (Rojas, 1992). Se dice que por medio de un Programa Integrado de Atención Primaria de Salud, en Costa Rica, el costo del tratamiento se reduce por un factor de 20 (Zeledón, 1992b), aunque no se muestra ningún soporte empírico para esta afirmación. Parece que algunos programas de participación comunitaria y de apoyo legal están contribuyendo positivamente a mejorar la efectividad de algunos programas de control. Por ejemplo, en Perú, existen Organizaciones de Pacientes de Leishmaniasis y organizaciones no-gubernamentales trabajando en el desarrollo de nuevas herramientas (Guerra, 1992). Además, desde 1975 la leishmaniasis fue declarada una enfermedad ocupacional en Perú, para mejorar el control de la enfermedad, y los pacientes (excepto aquéllos auto-empleados en labores agrícolas) reciben tratamiento gratuito, permisos remunerados durante la enfermedad y otros beneficios (Guerra, 1988).

En un reporte reciente del programa de Leishmaniasis de la WHO-TDR acerca de la situación actual y las tendencias de control de la enfermedad, se señaló que la aplicación de las herramientas

de control disponibles requiere una vasta infraestructura y costos, los cuales se encuentran a menudo más allá de los medios de los que disponen los gobiernos preocupados por su control (Modabber, 1993). En ese contexto, los objetivos del tratamiento son curar al paciente, prevenir recaídas, evitar el desarrollo de insensibilidad y mantener los costos de la hospitalización y del tratamiento al mínimo (WHO, 1990).

En la Tabla 2.7 se presenta un resumen de los factores que influyen en la incidencia y las consecuencias socioeconómicas de la leishmaniasis en Latinoamérica, según la literatura revisada.

Tabla 2.7 Factores que influyen en la incidencia y las consecuencias socioeconómicas de la leishmaniasis en Latinoamérica.

MOVIMIENTOS Y PRESIONES POBACIONALES	SISTEMAS LOCALES DE SALUD	ECOLOGÍA, PARASITOLOGÍA, ENTOMOLOGÍA Y GENÉTICA	CARACTERÍSTICAS DE LAS POBLACIONES Y ECONOMÍAS LOCALES
Migración.	Tipo de sistemas de salud disponibles localmente.	Condiciones ecológicas propicias para la transmisión. Crecientes tasas de contacto hombre-vector.	La estructura etaria de la población local y de la mayoría de los grupos etarios afectados.
Actividades socioeconómicas estacionarias.	Desempeño de programas de control y procedimientos de detección de casos.	La respuesta inmunológica de la gente afectada.	Los antecedentes étnicos de las poblaciones locales.
Nuevos proyectos de desarrollo.	Conductas de búsqueda de salud de las personas afectadas.	Existencia de un factor de riesgo genético en las poblaciones.	La estructura productiva local y el tipo de actividades económicas en las cuales los individuos afectados toman parte.
Crisis económicas.	Restricciones financieras de los sistemas de salud.	La virulencia de la cepa del parásito.	Creencias y prácticas acerca del proceso de curación y prevención de la LC.
Falta de conocimiento acerca de medidas preventivas locales apropiadas.	Percepción de los efectos secundarios de los tratamientos.	La capacidad vectorial de las especies de flebótomos. Algunas adaptadas a las condiciones urbanas.	Los costos directos e indirectos causados por la enfermedad a individuos, hogares y comunidades.
Violencia política.	Distribución geográfica de las instalaciones sanitarias.	Ciclo anual de las poblaciones de flebótomos.	Significado de las lesiones y de las partes del cuerpo afectadas.

Como punto de comparaciones, en la tabla 2.8 se muestran los precios internacionales de mercado corrientes, en US\$ para 1989, de las drogas actualmente disponibles y de los tratamientos recomendados para un paciente de leishmaniasis con un peso corporal de 50 Kg. Los costos de transporte y los costos causados a los pacientes y terceros están excluidos en la fuente citada (WHO, 1990).

Tabla 2.8. Costos de drogas de uso actual para el tratamiento de la leishmaniasis cutánea, en US\$ para 1989.

Droga	Número de dosis promedio por tratamiento	Costo por tratamiento (US\$)
Pentamidina	4	70
Antimoniato de meglumina	20	60
Stibogluconato de sodio	20	120
Amphotericin B	30	45

Fuente: (WHO, 1990).

2.6 Estudios acerca del conocimiento de la gente, actitudes y prácticas relacionadas con la leishmaniasis.

En estudios epidemiológicos de la leishmaniasis se le presta poca atención al ambiente socio-cultural donde tiene lugar la enfermedad. Muy pocos reportes acerca de las creencias populares y prácticas relacionadas con la leishmaniasis han sido publicadas. En general, las investigaciones de los aspectos socioculturales de las enfermedades tropicales en estudios epidemiológicos han sido llevadas a cabo vinculadas al desempeño de programas de intervención o a la utilización de sistemas de salud. En particular, tales estudios pueden ser observados como dirigidos a mejorar la comprensión de la conducta de búsqueda de cura de la gente, para incrementar el uso de los servicios de salud, para promover conductas preventivas de salud y para aumentar la efectividad de los programas de control. En algunos estudios, se supone que las creencias sostenidas por las poblaciones acerca de las causas de la enfermedad están asociadas con una conducta específica de la enfermedad (Rauyajin, 1991).

a) Objetivos y métodos aplicados en el estudio de los aspectos socioculturales de la leishmaniasis.

La información acerca del **conocimiento** entre las poblaciones afectadas en áreas endémicas es la característica más común en los estudios de los aspectos socioculturales relacionados con la leishmaniasis. Ésta es luego comparada entre grupos de estudio estratificados y entre comunidades. Las comparaciones son hechas usualmente en relación a la cantidad (o nivel) de conocimientos, principalmente relativos a las causas, a los tratamientos, a la transmisión y a las medidas preventivas aplicadas localmente. En el análisis del tipo de conocimientos se hace una distinción entre lo biomédico moderno o científico y las explicaciones y prácticas tradicionales populares. La mayoría de los estudios lidian con la leishmaniasis cutánea, mientras que las investigaciones acerca de los aspectos socioculturales de la leishmaniasis visceral parecen ser muy escasas.

El estudio del conocimiento de la enfermedad parece estar vinculado con otras variables socio-culturales, de acuerdo con las metas de la investigación particular en el cual tenga lugar. Por ejemplo, el conocimiento y las **creencias** relativas a la leishmaniasis cutánea en comunidades peruanas andinas fueron investigados en un estudio de las tradiciones mitológicas y lenguaje locales (Camino y Anderson, 1992). En un análisis de los efectos psicosociales de la leishmaniasis en pacientes antes, durante y después del tratamiento, las **actitudes** y las creencias sostenidas por la gente sana (grupo saludable) fueron comparadas con las de pacientes (grupo contagiado) en un área endémica en Brasil (Costa et al, 1987). Similarmente, otro estudio fue llevado a cabo a fin de identificar diferencias en conocimientos y actitudes entre los pacientes y la población sana en un área endémica en Brasil (Magalhaes et al, 1990). Un alcance más amplio es encontrado en estudios orientados, bien sea a entender los conocimientos de la gente, actitudes y prácticas y su aplicabilidad a programas de control de comunidades endémicas (Vázquez et al, 1991: en la costa Colombiana del Océano Pacífico); o bien a probar un nuevo tratamiento en comunidades endémicas (Kroeger et al, 1991: en la costa Ecuatoriana del Océano Pacífico).

Por otro lado, en algunas investigaciones médicas llevadas a cabo al inicio de los estudios acerca de la enfermedad, se encuentra información interesante concerniente a esta discusión. Particularmente, Escomel (1922) y Peña Chavarría (1922) resumen el conocimiento médico sobre la leishmaniasis en América a principios de la década de 1920, basados en una revisión de literatura y un estudio de casos clínicos. Por su parte, Rogers (1897) reporta el estatus y tendencias corrientes de la leishmaniasis visceral (kala azar) en India en 1897; apoyado en una revisión de literatura, examen de historias clínicas, estudio de casos clínicos y observaciones estructuradas en salidas de campo.

Entre los métodos de investigación aplicados en los estudios de los aspectos socioculturales de la leishmaniasis, hemos encontrado los siguientes:

- a) Recopilación y análisis de las tradiciones orales mantenidas localmente, con observación estructurada y entrevistas abiertas desde la perspectiva de la antropología cultural (Camino y Anderson, 1992).
- b) Cuestionarios aplicados en una muestra aleatoria de dos grupos de la población (los pacientes versus los sanos) o en una muestra aleatoria de la población general (Magalhaes et al, 1990).
- c) Entrevistas semiestructuradas aplicadas en dos grupos (casos mucocutáneos severos versus los sanos) (Costa et al, 1987).
- d) Una combinación de encuestas de hogares en áreas rurales (lugares de transmisión) versus áreas urbanas (lugares de no transmisión); métodos cualitativos en salidas de campo; frotis de la lesión y pruebas dermatológicas; y recolección de plantas (Vázquez et al, 1991).
- e) Encuestas de hogares en diferentes comunidades; entrevistas abiertas, observación participativa y estadías de campo de larga duración; examen clínico y seguimiento de pacientes con tratamiento (Kroeger et al, 1991; Ruths y Krause, 1991).
- f) Entrevistas a profundidad y técnicas cualitativas de análisis de representaciones sociales de leishmaniasis cutánea usando unidades del lenguaje (Dobles-Ulloa y Perriard; 1994).

En nuestra opinión, las técnicas relacionadas con la aproximación de la etnoentomología podrían valer la pena ser exploradas en el caso de la leishmaniasis, puesto que pueden haber diferentes visiones culturales acerca del vector en las comunidades. También podría ser interesante explorar las representaciones sociales de la leishmaniasis y de los vectores desde el punto de vista de la psicología social comunitaria.

b) Algunos hallazgos acerca del conocimiento y creencias relacionadas con la leishmaniasis.

De la literatura revisada, algunos hallazgos pueden ser reunirse bajo los títulos de conocimientos o de creencias. Parece ser que no hay una distinción clara entre ambos términos en los estudios analizados, y que sus contenidos pueden variar a través del tiempo y entre lugares. Por ejemplo, al principio del siglo XX, algunas explicaciones biomédicas sobre la leishmaniasis eran consideradas válidas y confiables, pero luego se observó que eran incorrectas, con lo cual pasarían de ser consideradas “conocimientos” a ser entendidas como “creencias”. La discusión de estos asuntos abarcaría consideraciones científicas, históricas y filosóficas que van más allá del alcance de esta tesis. El propósito de esta sección es mostrar algunos de los hallazgos y señalar que éstos deben ser entendidos en el contexto de sus determinantes locales y condiciones culturales.

a) Estudios más antiguos.

En el siglo XIX, la leishmaniasis visceral no era considerada por los investigadores médicos como una entidad nosológica; no era una enfermedad sino una variedad severa de malaria. Además, en ese tiempo se creía que la transmisión podía ocurrir por el contacto con tierra infectada o al inspirar el agente causal, un gérmen. Según Rogers (1897), “cada hombre médico que tenía alguna experiencia con la enfermedad consideraba que era una forma intensa de malaria, la cual era, sin embargo, no contagiosa (...) Una idea popular es que es una enfermedad contagiosa (...) El modo en que los gérmenes pasan de una persona a otra quedan por ser considerados (...) Parece que la infección se pega a las casas y tierra de las aldeas afectadas (...) La gente frecuentemente separa aquellos infectados de kala-azar de los otros miembros de la familia o de la comunidad” (Rogers, 1897). Más tarde, el parásito fue descubierto, pero aún no el vector; fue hasta 1940 cuando pudo ser demostrada la transmisión vectorial de kala-azar (Desowitz, 1993).

A principios de la década de 1920, el vector de la leishmaniasis cutánea en América Latina no había sido demostrado, y tanto los científicos como las personas comunes tenían visiones similares acerca de la transmisión vectorial (ver Escomel, 1922; Peña Chavarría, 1922). La situación fue presentada por Escomel (1922) como una preocupación, porque era desconocido cómo el parásito *Leishmania* penetraba en el cuerpo y cuál era el vector. La gente común creía que un insecto transmitía la enfermedad, muchos científicos creían que el vector tenía que ser un insecto no volador (un *Ixodes*) que podía ser encontrado en la lencería y en la ropa. La enfermedad era más predominante en lugares donde se cultivaba caucho, café, coca, plátanos y palmeras, afectando tanto a ricos como a pobres, y a todos los grupos etarios (Escomel, 1922).

b) Estudios más recientes.

En algunas comunidades la leishmaniasis ha estado presente por muy largo tiempo. La enfermedad es una parte de la vida cotidiana de la gente común. Tienen nombres locales y explicaciones para

ella¹². Parece que el conocimiento y las creencias sostenidas por poblaciones locales son confeccionadas para explicar sus procesos históricos y socioculturales particulares, con amplias variaciones entre lugares. Se han encontrado prácticas culturales de los sistemas de medicina tradicional extendidas por Latinoamérica, vinculadas con tratamientos populares para curar las lesiones de leishmaniasis cutánea en América Latina (ver capítulo 9).

En el caso de algunas comunidades peruanas andinas, se ha encontrado que los antiguos mitos locales relacionan directamente la leishmaniasis y las enfermedades dérmicas con los felinos. Por otro lado, en el sistema de creencias locales sostenidas también se encontró una estrecha relación entre leishmaniasis e insectos, infidelidad, incesto y lugares de cultivo de cocos (Camino y Anderson, 1992). Sin embargo, en una investigación en comunidades de la costa pacífica de Ecuador, no se encontraron explicaciones mágicas. En este caso, se observó que la percepción de la severidad de la enfermedad depende de la parte del cuerpo afectada, la cantidad, extensión y características clínicas de las lesiones. En particular, las lesiones en brazos, manos y pies fueron consideradas muy graves debido a las dificultades en los trabajos, así como aquéllas en la cara, que producían una desfiguración cosmética importante y el riesgo de más infecciones. En ese estudio en Ecuador se observó que cuando los niños contraen la enfermedad no quieren ir a la escuela, al tener miedo de las burlas de sus compañeros. En estas comunidades investigadas con focos de transmisión activa, la palabra “leishmaniasis” era casi desconocida, pero había varios nombres locales (Kroeger et al, 1991).

Una diferencia significativa en relación al conocimiento de la enfermedad se ha encontrado entre las comunidades urbanas y rurales. Por ejemplo, en un caso de estudio colombiano se reportó que en áreas urbanas la gente no sabía acerca de la enfermedad, mientras que en áreas rurales la gente tenía un buen entendimiento de la misma. En esos lugares, la gente pensaba que no había transmisión por contacto directo con las lesiones (Vázquez et al, 1991). No obstante, en dos casos de estudio brasileños, se encontró que la gente no tenía suficiente información acerca de la cura, tratamiento, transmisión y prevención. También se encontró un miedo al contagio (Magalhaes et al, 1990), así como la percepción de la población sana (96% de ellos en la muestra) de que los pacientes tenían problemas sociales a causa de la leishmaniasis (Costa et al, 1987). En un caso de estudio venezolano (Castes et al, 1992), se encontró un mejor conocimiento en relación a la causa y transmisión en el grupo sano y en aquéllos con mejores condiciones de vida, que en el grupo de pacientes con leishmaniasis. En este caso, ubicado en un área periurbana de Caracas, también se encontró que 31,8% del grupo de los pacientes expresaba vergüenza y evitaba salir; que 45,4% cubría las lesiones para esconderlas, y que 46,5% cambiaba drásticamente su vestimenta, hábitos recreativos y deseo de participar en actividades socioculturales.

Sin embargo, no han sido reportadas diferencias significativas entre los diferentes grupos, en relación a sus conocimientos, actitudes y prácticas (CAP) con respecto a la leishmaniasis. En una investigación realizada en distintos lugares endémicos de Guatemala, no se reportó ninguna diferencia entre los CAP de los grupos estudiados. No obstante, en el estudio se dice que la gente instruida, con menos de cinco años de residencia en las zonas estudiadas, tenían mayor conocimiento acerca de las causas de la enfermedad y sus medidas preventivas, comparado con la gente analfabeta con el mismo tiempo de residencia (Arana, 1992, p. 204).

¹² Una discusión acerca de los nombres populares de la enfermedad y del vector de la leishmaniasis es presentada en el capítulo 9.

c) Algunos hallazgos acerca de actitudes y prácticas relacionadas con la leishmaniasis.

Los hallazgos principales concernientes a las actitudes y prácticas están relacionados con la importancia de las lesiones, tipos de tratamiento y explicaciones, y conductas de búsqueda de salud.

Se ha observado una importancia diferencial vinculada a las lesiones (Camino y Anderson, 1992, en un caso peruano; Kroeger et al, 1991, en un caso ecuatoriano). En algunos casos, se ha observado una fuerte tendencia a rechazar a los pacientes mutilados a causa de leishmaniasis mucocutánea (Magalhaes et al, 1990, en un caso brasileño). En otro caso brasileño, se reportó que los pacientes dijeron que sus vidas fueron afectadas (93%); 73% estaba sufriendo discriminación; 80% sentía efectos debilitantes y dificultades en el desempeño de sus actividades cotidianas, y 66% tenía dificultades en el retorno al trabajo luego de padecer la enfermedad (Costa et al, 1987).

En diversos lugares, la gente ha desarrollado métodos para la prevención y tratamiento. Algunas similitudes entre los tratamientos y explicaciones de la gente y los de la medicina occidental han sido reportadas (Vázquez et al, 1991; Kroeger et al, 1991; Castes et al, 1991). Este proceso de sincretismo parece estar ampliamente expandido. Por otro lado, algunos tratamientos tradicionales aplicados desde los tiempos antiguos por los indígenas han sido aplicados por practicantes de la medicina moderna para curar lesiones de leishmaniasis cutánea, y hasta algunas características clínicas han sido confundidas con enfermedades similares, tanto por gente común como por trabajadores biomédicos (Escomel, 1922).

De este modo, según la literatura especializada revisada, la gente usa tratamientos y sistemas de salud modernos, así como también tradicionales, para buscar la cura de la leishmaniasis. Se observó que la mayoría de los afectados en un área endémica en Perú frecuentemente usaba hierbas (55%) y otras sustancias químicas (32% de la muestra), debido a la escasez de las drogas y sus altos precios (Llanos-Cuentas et al, 1992). En un caso de estudio venezolano de leishmaniasis cutánea, se encontraron profundas creencias en los tratamientos tradicionales (64,5% utilizaba tratamientos a base de vegetales), así como el uso de la automedicación y tratamientos esotéricos (ensalmes) (Castes et al, 1991).

En un análisis de la conducta de búsqueda de salud de afectados por leishmaniasis cutánea en un caso ecuatoriano, se encontró que el orden de preferencia de utilización de las instalaciones de los sistemas de salud era: a) tratamientos tradicionales hechos en casa, llamados “remedios caseros” b) medicina moderna privada (aunque costosa y ubicada más lejos de los hogares que las instalaciones de los sistemas de salud públicos), c) servicios públicos de salud y, d) curanderos tradicionales (Kroeger et al, 1991). Similarmente, en un estudio de la utilización diferencial de los sistemas de salud en Nicaragua, se encontró una alta preferencia por el uso de medicina moderna entre todos los grupos étnicos y socioeconómicos estudiados. Esto, a pesar de que se observó que los más pobres tenían mayor tendencia a buscar ayuda de curanderos tradicionales que los hogares más adinerados (Barret, 1993). Vale la pena mencionar que en el caso de Venezuela se ha señalado (Pollak-Eltz, 1982) que la medicina tradicional (popular) actual puede a veces ser más costosa que la medicina moderna ofrecida gratuitamente a través de las instalaciones de salud pública. De acuerdo con ese estudio de medicina tradicional en Venezuela (Pollak-Eltz, 1982), los curanderos tradicionales deben ser pagados por sus servicios inmediatamente y sin discusión, de lo contrario sus tratamientos no surtirían efecto. Así, los tratamientos tradicionales gratuitos son considerados inútiles (Pollak-Eltz, 1982).

CAPÍTULO III

LEISHMANIASIS EN VENEZUELA Y EL ESTADO TRUJILLO



3.1 LEISHMANIASIS DEL NUEVO MUNDO.

La leishmaniasis incluye un grupo de enfermedades de humanos y animales con varias formas clínicas, causadas por parásitos protozoarios del género *Leishmania*¹³. La enfermedad es transmitida por la picadura de un insecto flebotomino que se haya infectado al alimentarse de un huésped reservorio vertebrado infectado. La enfermedad existe a escala planetaria, pero aunque hay algunas similitudes, también hay importantes diferencias entre la leishmaniasis del Viejo Mundo y la leishmaniasis del Nuevo Mundo. En general, las formas de leishmaniasis del Nuevo Mundo tienden a ser más severas y de mayor duración que las formas de leishmaniasis del Viejo Mundo (WHO, 1990). El presente estudio trata con la leishmaniasis del Nuevo Mundo, particularmente con la situación actual en Venezuela.

La transmisión de la leishmaniasis es altamente dependiente de la ecología; así, las condiciones para la transmisión de la enfermedad varían considerablemente con el tiempo y el espacio, y podrían ser selváticas, domésticas o del peridomicilio (WHO, 1990). El período de incubación oscila desde unos pocos días hasta varios meses (Bryccesson, 1996).

De acuerdo con un Comité Experto en leishmaniasis de la OMS, el tratamiento (basado en antimoniales pentavalentes) es muy costoso y muy tóxico para el uso en lesiones localizadas de leishmaniasis cutánea (WHO, 1990). Sin embargo, los antimoniales pentavalentes son las drogas más frecuentemente aplicadas para tratar la leishmaniasis (tanto la cutánea como la visceral) en todo el mundo. (Una descripción de los tratamientos actualmente usados contra la leishmaniasis cutánea en el estado Trujillo es presentada en el cuadro 5.4). A continuación, se presenta un resumen de elementos naturales dentro del ciclo epidemiológico de transmisión de esta enfermedad.

a) Las formas clínicas.

Clásicamente, existen dos enfermedades: leishmaniasis visceral y leishmaniasis cutánea. Sin embargo, se plantea una discusión acerca de la definición y clasificación de la leishmaniasis cutánea debido a la amplia gama de formas clínicas encontradas en Latinoamérica. Según un Comité Experto de la OMS (1990), las formas clínicas son las siguientes: leishmaniasis visceral del Nuevo Mundo, leishmaniasis cutánea del Nuevo Mundo, leishmaniasis cutánea difusa del Nuevo Mundo, y leishmaniasis mucocutánea del Nuevo Mundo. Cada una de estas formas es causada por una especie diferente de parásito o puede ser el resultado de una respuesta inmunológica diferente del huésped humano (Convit & Pinardi, 1984).

b) La distribución geográfica.

Desde un punto de vista epidemiológico, todas las formas clínicas pueden ser agrupadas bajo los

¹³ El género fue bautizado “leishmania” por Ronald Ross (en 1903), en honor a Sir William Leishman (1865-1926), quien fue el primero en describir el parásito.

títulos de leishmaniasis visceral del Nuevo Mundo (LV) y leishmaniasis cutánea del Nuevo Mundo (LC) (Desjeux, 1991); la mayoría de los casos humanos de LC son de la forma cutánea localizada (Lara et al, 1991).

- **Leishmaniasis visceral del Nuevo Mundo.** El primer caso humano en América fue registrado en Paraguay en 1913 (Lainson & Shaw, 1978). Desde entonces, también se ha evidenciado su ocurrencia, dentro de un grado variable, en Argentina, Bolivia, Brasil, Colombia, El Salvador, Guatemala, Honduras, México, Surinam y Venezuela (Desjeux, 1991).

- **Leishmaniasis cutánea del Nuevo Mundo.** Ésta es una enfermedad ampliamente extendida, endémica en la mayoría de los países latinoamericanos, con predominio y características epidemiológicas variables. Es común, pero también enormemente sub-reportada (Grimaldi et al, 1989). En 20 países latinoamericanos se han registrado casos humanos de leishmaniasis, de México en el norte, hasta Argentina en la parte más sur del subcontinente. Recientemente, un creciente número de casos humanos ha sido observado, así como cambios en el patrón de ocurrencia de algunos brotes epidémicos. Esta situación puede ser una consecuencia de una mejor detección o el resultado de nuevas actividades económicas que conllevan a movimientos poblacionales y un incremento en el contacto con los vectores (Desjeux, 1991). Esto incluye fenómenos tales como la migración, el establecimiento de nuevos asentamientos y el crecimiento de ciudades ubicadas cerca de áreas boscosas, en el contexto de los recientes cambios socioeconómicos y ambientales que están teniendo lugar en América Latina.

c) Sobre los elementos naturales del ciclo epidemiológico.

Parece existir un acuerdo acerca de que la leishmaniasis sea originalmente una zoonosis desarrollada a través de eras geológicas y biológicas (Houin & Khouri, 1989), convirtiéndose luego en una antropozoonosis derivada de varios procesos culturales que evolucionan de las relaciones hombre-naturaleza. Se reconoce que la transmisión descansa en las condiciones ecológicas, lo cual lleva a desarrollos particulares de la enfermedad en lugares específicos (WHO, 1990).

Es importante mencionar que existe una discusión sobre si la leishmaniasis (para algunos autores tanto la visceral como la cutánea, para otros, sólo la forma visceral) es una enfermedad indígena o fue importada por los primeros asentamientos europeos en América hace cinco siglos. Por ejemplo, Lainson (1989) (citado por Walsh et al, 1993) considera que es una enfermedad indígena; mientras que Momen y Grimaldi (1989) argumentan que puede haber sido introducida durante la colonización europea. Esta situación puede tener algunas relaciones con las diferencias en el patrón epidemiológico de ambas enfermedades.

El vector. En Latinoamérica todos los flebótomos vectores pertenecen al género *Lutzomyia*. Actualmente se conocen más de 354 especies de *Lutzomyia*, de las cuales 43 están incriminadas en el proceso de transmisión de los 13 parásitos de *Leishmania* humana del Nuevo Mundo (incluyendo tanto la leishmaniasis cutánea como la visceral). Pero hasta ahora sólo ocho (08) especies han sido demostradas vectores, mientras que otras permanecen vectores potenciales dentro de un grado variable (Feliciangeli, 1990).

El huésped reservorio. Los animales vertebrados domésticos o salvajes juegan un papel importante en el proceso de transmisión y hasta el hombre puede actuar como una suerte de huésped reservorio en algunos casos. Aunque más de 100 especies vertebradas han sido identificadas alrededor del mundo, en diversos lugares con focos activos de leishmaniasis no ha sido posible encontrar el huésped reservorio (WHO, 1990).

El parásito. No hay un acuerdo claro acerca de la identificación y clasificación de los parásitos. Una variedad de criterios, métodos y técnicas han sido usados para demostrar la existencia diferenciada del parásito. Varios esquemas diferentes de clasificación fueron propuestos en las últimas décadas del siglo XX (ver Grimaldi et al, 1989). Sin embargo, la discusión acerca de la validez y confiabilidad de los criterios de identificación está aún abierta y algunas especies no son reconocidas como tales por algunos trabajadores científicos. Se han hecho esfuerzos para crear una clasificación uniforme y para etiquetar las cepas de *Leishmania* y los sistemas de parásitos. Un Comité Experto de la OMS (1990), siguiendo los criterios basados en caracteres extrínsecos para géneros y subgéneros y caracteres intrínsecos para los complejos de parásitos, declararon que el género *Leishmania* puede ser dividido en dos subgéneros *Leishmania* y *Viannia*; siendo agrupados en el primero los complejos *L. donovani*, *L. tropica*, *L. major*, *L. aethiopica* y *L. mexicana*, y los complejos *L. braziliensis* y *L. guyanensis* en el segundo. Hasta la fecha, 30 especies de *Leishmania* han sido sugeridas (Bryceson, 1996)

A pesar del gran número de especies de flebótomos, el extenso número de huéspedes reservorios potenciales y la existencia de diversas especies de parásitos *Leishmania*, parece que cada una de las especies concuerda específicamente con otros elementos naturales del ciclo de transmisión. No obstante, se ha argumentado que, frecuentemente, no hay especificidad del vector/parásito (Walsh et al, 1993). Sin embargo, Lainson y Shaw (1978) han señalado que hay una limitación natural de las especies individuales de *Leishmania* a flebótomos específicos dentro de algunos ecotipos, los cuales pueden estar ligados a condiciones particulares de la relación vector-huésped-reservorio.

Se ha observado (WHO, 1990) que la infección con cualquier forma de leishmaniasis produce inmunidad contra la cepa homóloga de parásito, y que debe haber algún cruce inmunológico, aunque esto no siempre es recíproco. Además, se ha argumentado (Convit & Pinaridi, 1984) que los antecedentes genéticos y la respuesta inmunológica humana afectarían la forma clínica y el curso de la enfermedad. De hecho, se ha señalado un factor de riesgo genético de susceptibilidad a la leishmaniasis cutánea en grupos familiares a nivel de población (Lara et al, 1991).

El profesor Pifano (1960) arguye que la leishmaniasis cutánea en Latinoamérica es una enfermedad determinada localmente con las siguientes características: **focos endémicos recientes**, caracterizados por índices parasíticos altos y alérgicos bajos; **focos altamente endémicos**, donde se observan fluctuaciones en el desarrollo de la infección en las cuales períodos de pequeñas oleadas se alternan con períodos de latencia de duración variable, como si el endemismo estuviera desvaneciéndose; **viejos focos endémicos**, los cuales se corresponden con áreas que en épocas remotas constituyeron focos de infección severa de leishmaniasis cutánea, pero donde la incidencia a través del tiempo ha disminuido progresivamente en los residentes de esa área.

Aunque hay diversos intentos para desarrollar una vacuna anti-leishmaniasis, actualmente no existe vacuna contra la enfermedad. Sin embargo, hay algunas drogas comerciales disponibles para el tratamiento de las lesiones basadas en antimoniales pentavalentes, todas las cuales producen efec-

tos secundarios. Según un Comité Experto de la OMS, para todas las formas de leishmaniasis cutánea, excepto la leishmaniasis cutánea difusa, la droga de preferencia es el antimonio pentavalente, siendo imperativo el tratamiento sistémico prolongado; aunque frecuentemente se piensa que es muy costoso (WHO, 1990). Por otro lado, las lesiones causadas por distintos parásitos de *Leishmania* difieren en la severidad y en la respuesta a la terapia (WHO, 1990).

3.2 LA LEISHMANIASIS CUTÁNEA EN VENEZUELA.

a) Aspectos históricos.

El primer caso humano de leishmaniasis cutánea en Venezuela fue reportado a principios de 1917 por Iturbe y González (Pifano, 1960). En el mismo año, diversos casos de leishmaniasis cutánea americana fueron descritos en el estado Zulia (Tejera, 1917), el cual era el lugar con la mayor inversión de capital extranjero en campos petroleros en todo el país. En ese tiempo, las principales actividades operativas de la industria petrolera parecen haber estado concentradas en la exploración, prospección, ingeniería conceptual y construcción de infraestructura productiva y carreteras en tierras anteriormente vírgenes. Esto trajo cambios importantes en la sociedad venezolana, conllevando, entre otras cosas, a muy intensivas migraciones. También condujo a algunas poblaciones humanas sin experiencia previa de la enfermedad a contactar nidos silváticos de leishmaniasis en aquellas nuevas zonas donde la enfermedad podía estar existiendo como un foco zoonótico.

Esta situación se convirtió en un problema de salud pública en algunas áreas a tal punto que, en 1918, una memoria sobre la leishmaniasis americana en Venezuela fue presentada ante la Academia Nacional de Medicina del país (Tejera, 1919). En uno de los primeros reportes médicos anuales de una empresa petrolera extranjera, se señalaron problemas económicos surgidos del hecho de que empleados extranjeros y “trabajadores nativos” estaban sufriendo y/o estaban expuestos a malaria y leishmaniasis, así como otras enfermedades tropicales. Se consideró que una campaña de saneamiento “es inadmisiblemente aquí a menos que el Gobierno la emprendiera, puesto que implicaría el gasto de enormes sumas de dinero”. Sanear esos lugares y erradicar esas enfermedades “probablemente costaría tanto como construir el Canal de Panamá. Por lo tanto, estamos limitados a confinar nuestro saneamiento a medidas locales, tales como podar todos los árboles y arbustos alrededor de los campos en el mayor radio posible puede ser factible, drenar todas las grandes acumulaciones de agua y el relleno de las más pequeñas en las cercanías de los cuarteles de la Compañía, el uso de protecciones en las casas y mosquiteros, y dosis profilácticas de quinina”¹⁴ (De Bellard, 1923, pp. 11-15).

Puesto que la malaria en Venezuela fue erradicada primero en las áreas de trabajos operacionales de campos petroleros y luego en el resto del país, el número de víctimas de casos humanos de

¹⁴ El documento está escrito en inglés. La traducción es propia y lo más fiel posible. Se encontró en la sección de historia de la Biblioteca de la Escuela de Medicina Tropical de la Universidad de Londres. Ver detalles de imprenta en la sección de Bibliografía.

leishmaniasis cutánea parece haber disminuido agudamente, así como ha sido similarmente observado en otros países luego de campañas antimaláricas exitosas (WHO, 1990).

Sin embargo, el lanzamiento de nuevos proyectos de desarrollo a finales de la década de 1950 e inicios de los años de 1960, tales como los promovidos bajo la Ley de Reforma Agraria en Venezuela, puso en contacto a poblaciones humanas sin inmunidad previa a la leishmaniasis cutánea con lugares donde los parásitos estaban circulando en focos zoonóticos naturales. Como consecuencia, ocurrieron algunos brotes epidémicos, como en el caso estudiado por Pons (1968) en el estado Zulia.

Dos procesos aparentemente contradictorios pueden haber sucedido aquí:

1. Mientras más despeje de bosques lograba el grupo recién llegado, era más probable que el número de casos aumentara debido a un más cercano y alto contacto hombre-vector.
2. La destrucción de los hábitats naturales (microclimas y ecotopos) de algunas poblaciones de vectores y huéspedes reservorios. El tiempo de recuperación del nivel de densidad poblacional de las especies afectadas hacía más difícil para las especies recobrar su lugar anterior. Mientras tanto, algunos de los casos de humanos infectados podrían haber sido curados por la lesión leishmanial, o ésta se podría haber auto-curado, lo cual a cambio producía una duradera inmunidad al parásito.

Según el Ministerio de Sanidad y Asistencia Social (MSAS, 1985), se espera que la frecuencia de casos humanos de leishmaniasis cutánea en Venezuela, probablemente, aún crecerá, debido a la extensión de la frontera agrícola, el incremento de la densidad de población humana que se está estableciendo en nuevas áreas, y a los cambios ecológicos en zonas deforestadas relacionadas con el desarrollo de proyectos (MSAS, 1985). Además, el predominio de la leishmaniasis en Venezuela aumentó significativamente en las últimas décadas del siglo XX y la tasa de incremento ha sido mayor en mujeres que en hombres, aunque la mayoría de los casos son masculinos (Castes et al, 1991).

b) Epidemiología de la leishmaniasis en Venezuela.

Siete especies de parásitos *Leishmania* son responsables por las infecciones de leishmaniasis cutánea registradas en Venezuela (Maingon et al, 1994). 100 especies de flebótomos *Lutzomyia* se conocen en el país, 30 de los cuales son antropofílicos (Desjeux, 1991).

En 1955 se estableció un esquema de registro de casos de leishmaniasis cutánea por parte del Servicio Nacional de Dermatología del Ministerio de Sanidad. Desde entonces, la data recolectada rutinariamente ha mostrado que la enfermedad está ampliamente extendida, habiendo sido reportada en 21 de las 23 divisiones político-territoriales del país. Sin embargo, se piensa que las cifras oficiales son subestimaciones del predominio verdadero (MSAS, 1986).

Según el profesor Jacinto Convit (1984), ocurren 4.000 casos humanos por año. La mayoría de estos casos se reportan en la región andina, la cual está compuesta por los estados Trujillo, Mérida y Táchira. Estos tres estados producen más del 56% de los casos venezolanos de leishmaniasis cutánea, pero representan sólo el 3,3% del de la extensión territorial del país (Scorza et al, 1985; Maingon et al, 1994).

La economía de los tres estados andinos se basa principalmente en actividades ocupacionales relacionadas con el café. Un vínculo cercano entre los sitios de cultivo de café y el alto predominio de la leishmaniasis ha sido mencionado para Venezuela (Maingon et al, 1994; Villaroel de Martínez, 1994; Scorza 1988^a; Scorza et al, 1985; Scorza y Rojas, 1988; Perruolo, 1983; Medina & Romero, 1957). Ese vínculo entre caficultura y leishmaniasis también ha sido reportado para otros países (Bray, 1974; Rojas et al, 1987; Vieira et al, 1990; Montoya et al, 1990).

Sin embargo, no está claro el vínculo entre leishmaniasis cutánea y los trabajos de cultivo de café (Scorza et al, 1985). Las plantaciones de café son relativamente nuevas en Venezuela, así como en otros países latinoamericanos. Hace apenas poco más de un siglo que los cafetos han sido plantados en Venezuela. Además, el desarrollo inicial de la economía basada en el café requirió la destrucción de algunas zonas de bosques primarios, las cuales fueron replantadas con plantas de café. Sin embargo, muy poco se sabe acerca de si la leishmaniasis cutánea estuviera afectando a la gente en esos lugares en ese tiempo. Éste es un aspecto que vale la pena investigar en futuros proyectos.

Cambios en los patrones epidemiológicos de leishmaniasis cutánea.

El profesor Scorza (1985) ha señalado que, históricamente, la epidemiología de la leishmaniasis cutánea en Venezuela muestra tipos de patrones diferentes:

El primero, anterior a la década de 1950. Mayoritariamente una enfermedad rural endémica, que afectaba a los campesinos que entraban en los focos naturales. La mayoría de la población en todo el país estaba dispersa, asentada en áreas rurales. Éste es el patrón epidemiológico de la leishmaniasis cutánea especialmente descrito por Pifano (1960). Según Pifano (1960), en Venezuela así como en otros países latinoamericanos, la leishmaniasis cutánea es comúnmente adquirida en selvas vírgenes donde existe el verdadero “nidus ecológico” de esta enfermedad. Predomina tanto en valles bajos como en regiones montañosas, afectando pequeños grupos poblacionales. Es predominantemente una enfermedad de regiones selváticas, zonas circundantes y otras áreas rurales; raramente de zonas urbanas.

El segundo, después de la década de 1950. Ocurrió un aumento en los movimientos poblacionales humanos y un cambio en los patrones de migración, impulsado por la riqueza de la economía basada en la renta petrolera. En este período de tiempo el lanzamiento de proyectos de desarrollo, tales como aquéllos bajo la Ley de Reforma Agraria alrededor de áreas forestadas, condujo a brotes epidémicos en algunas de las nuevas áreas de asentamiento (ver Pons, 1968). Algunas referencias son citas de estudios llevados a cabo en Venezuela en apoyo a estos argumentos.

El tercero, la situación presente. Nuevos casos de leishmaniasis cutánea urbana y periurbana ocurren como resultado de nuevas migraciones humanas a ciudades que tienden a crecer hacia áreas forestadas o hacia antiguas plantaciones de café. La ocurrencia de LC en casos humanos está relacionada con el tipo de relación establecida entre poblaciones humanas y zonas forestadas con focos naturales de la enfermedad. Por lo tanto, la incidencia está determinada por el grado variable de contacto humano con tales focos naturales. En cambio, la dinámica de este contacto está relacionada con las actividades económicas y la evolución demográfica de las poblaciones humanas (Scorza, 1985). Por consiguiente, existen diferentes patrones epidemiológicos que van desde casos raros hasta brotes epidémicos (MSAS, 1985). Hoy en día, la LC en Venezuela está siendo transmitida tanto en áreas rurales como urbanas (Scorza, 1985; MSAS, 1986; Bonfante-Garrido et al, 1987; Desjeux, 1991).

No está claro cuáles son los principales cambios en los elementos del proceso de transmisión que permiten esos cambios en el patrón epidemiológico de la LC. Sin embargo, es mucho menos conocido cuáles son los factores económicos y demográficos asociados a esos nuevos patrones epidemiológicos, y cuáles son sus consecuencias socioeconómicas. Hasta ahora, la mayoría de los estudios se han concentrado en los elementos naturales del proceso de transmisión y se requiere mayor investigación acerca de los factores sociales y económicos asociados con los nuevos patrones epidemiológicos de la enfermedad.

3.3 LEISHMANIASIS VISCERAL EN VENEZUELA.

El agente etiológico de la leishmaniasis visceral del Nuevo Mundo es *Leishmania chagasi* (WHO, 1990). En Venezuela, el vector incriminado es *Lutzomyia longipalpis* (Pifano, 1969; Moreno, 1982). El perro es considerado como el principal huésped reservorio (Desjeux, 1991).

La leishmaniasis visceral americana o kala-azar es una zoonosis transmitida a los humanos por contacto con focos localizados peridomésticos en áreas rurales (Pifano, 1969). Sin embargo, la leishmaniasis visceral está reportada como endémica en áreas periurbanas y urbanas en Brasil (OPS, 1994). Las infecciones asintomáticas y formas subclínicas de leishmaniasis visceral son frecuentes (WHO, 1990). Se han encontrado bajos índices de prevalencia de leishmaniasis visceral en humanos, contrastando con índices más altos de prevalencia de leishmaniasis visceral en perros en el estado Trujillo (Moreno, 1982) y en la región centro-occidental de Venezuela (Torrealba, 1970).

El primer caso diagnosticado de leishmaniasis visceral en Venezuela fue reportado en 1941 (Martínez Niochet y Pons, 1941). El paciente era un residente del estado Guárico que había sido diagnosticado erróneamente con malaria y había estado recibiendo el tratamiento equivocado durante cinco meses. El primer caso de leishmaniasis visceral diagnosticado en el estado Trujillo fue reportado en 1963 (Wuani y Melet, 1963). Éste era un niño que también había sido diagnosticado erróneamente y había recibido tratamiento equivocado durante dos meses antes de ser diagnosticado con leishmaniasis visceral.

Usualmente se considera que la leishmaniasis visceral en Venezuela ocurre esporádicamente, con una muy baja endemicidad, pero en casi todos los estados (Desjeux, 1991). Hasta la fecha, en Venezuela se han registrado cerca de 500 casos de leishmaniasis visceral (300 de ellos en el período 1988-1992), siendo niños la mayoría de los casos (OPS, 1994). Se piensa que un mayor número de casos diagnosticados de leishmaniasis visceral en el período de tiempo reciente puede ser a causa de un verdadero incremento en los índices de infección, en vez de debido a mejores procedimientos de registro (Torrealba, 1970).

Muy pocos trabajos han sido publicados en relación a los aspectos epidemiológicos de la leishmaniasis visceral en Venezuela, comparado con la literatura sobre los aspectos epidemiológicos de la leishmaniasis cutánea. Los factores sociales y económicos relacionados con la transmisión y las consecuencias socioeconómicas de la leishmaniasis visceral en el país son desconocidas hasta ahora. En América Latina, la enfermedad ha sido reportado asociada a la pobreza (Alencar, 1958; Marzochi y Marzochi, 1994) y a la desnutrición (Cerf et al, 1987; OPS, 1994; Bryceson, 1996).

3.4 EL LUGAR DE ESTUDIO: EL ESTADO TRUJILLO, REGIÓN ANDINA DE VENEZUELA.

El país.

Venezuela está localizada en el tope de la parte norte de Suramérica, con 2.813 km de línea costera en el Mar Caribe. Limita al norte con la República Dominicana, Aruba, las Antillas Neerlandesas, Puerto Rico, las Islas Vírgenes, Martinica, Guadalupe y Trinidad y Tobago, al este con Guyana y parte del océano Atlántico, al sureste con Brasil y al suroeste con Colombia. El país ha delimitado sus áreas marinas con Estados Unidos de América (1978), Antillas Neerlandesas (1978), República Dominicana (1979), Francia (1980) y Trinidad y Tobago (1990). La localización relativa internacional de Venezuela puede verse en <http://sigavenezuela.com.ve/mapas/mpoliticovzla.jpg>. Según estimaciones a partir del más reciente censo de población y vivienda (2011), la población total¹⁵ es de 28.946.101, de la cual el 50,3% es femenina y 49,7% masculina (Correo del Orinoco, 2012); la misma proporción poblacional que al momento del estudio de campo. El país está compuesto políticamente por 23 estados y un Distrito Capital donde se encuentra la ciudad capital (Caracas). Se pueden ver mayores detalles en <http://es.wikipedia.org/wiki/Venezuela>.

Figura 3.1 Localización relativa de Venezuela y la región andina



¹⁵ Al momento de realizar el trabajo de campo del presente estudio de leishmaniasis, la población era de 21.644.121 (estimada para 1995; OCEI, 1992); de la cual 50,2% femenina y 49,8% masculina.

El nombre del país fue dado por los conquistadores españoles hace cinco siglos. “Venezuela” significaba “pequeña Venecia”, cuando europeos se encontraron por primera vez con los pobladores nativos que vivían en casas de paja, en zancos sobre el agua en el Lago de Maracaibo¹⁶.

El país estuvo bajo régimen colonial español por 300 años, durante los cuales la agricultura (caño producto principal) fue la base de la economía. A fines del siglo XIX, el cultivo del café se convirtió en la principal actividad económica en el país (la mayoría de la producción concentrada en la región andina hasta ahora). En el siglo XX, a partir de la década de 1930, la industria petrolera se convirtió en actividad económica principal y la fuerza impulsora de los grandes cambios en toda la sociedad. Esto trajo consigo fuertes movimientos migratorios y nuevas élites al poder. El sector público se convirtió en el mayor empleador y el mayor inversor, estimulando una economía extremadamente vulnerable y dependiente de la industria petrolera y de los precios del petróleo en el mercado internacional. Actualmente, la crisis económica está afectando severamente a toda la sociedad, estimulando nuevos movimientos migratorios y nuevas actividades económicas con mucha menos seguridad social. El sector público ya no es el principal empleador, de hecho, más del 50% de la mano de obra está en el sector informal (The Economist, 1996).

La región.

La región andina venezolana es un área geográfica natural compuesta políticamente por los estados Trujillo, Táchira y Mérida. Se ubica en la parte occidental de Venezuela. La ubicación geográfica relativa de Venezuela y de la región andina se presenta en la figura 3.

Los Andes venezolanos, geológicamente, son el extremo superior de la gran cadena de los Andes suramericanos; ésta es la región geográfica más homogénea de Venezuela (Vivas, 1992).

Cuando los españoles llegaron, la región andina estaba habitada por los pueblos Timotes y Cuicas, relacionados con las culturas andinas suramericanas, con quienes compartían técnicas agrícolas y aspectos de su organización social (Cardozo, 1986).

Los españoles se asentaron principalmente en los lugares previamente poblados por los habitantes indígenas (Vivas, 1992). Luego de un período de lucha, el orden colonial se estableció en los Andes. La influencia de ambas culturas está ampliamente mezclada en la sociedad andina contemporánea. Se han reportado evidencias que apoyan el enfoque que señala que, en los Andes venezolanos, el sistema médico popular es una síntesis de creencias indígenas y españolas, transmitidas y transformadas a lo largo de un período de cuatro siglos (Suárez, 1974).

En cuanto a la economía, el cultivo del trigo era la principal actividad ocupacional en los Andes durante el período de dominio colonial español. El café se convirtió en el principal cultivo y soporte económico de las nuevas élites en el poder. De hecho, la mayoría de los presidentes y/o gobernantes del país en la primera mitad del siglo XX eran de los Andes. La economía basada en el café declinó y cayó en una profunda crisis para el tiempo de la caída de los precios de los productos agrícolas en el mercado internacional y el ascenso de la industria petrolera en Venezuela.

¹⁶ Una breve descripción de este hecho histórico es presentada por Dydynsky (1994).

Como consecuencia, la población emigró de los Andes y fue atraída por otras regiones del país. Particularmente, el estado Trujillo fue afectado por este patrón migratorio entre las décadas de 1950 y 1980. En 1981, el 57,4% de la población trujillana había migrado y eran residentes en otras regiones fuera del estado Trujillo (Vivas, 1992). Sin embargo, debido a la actual crisis económica y problemas sociales en la sociedad venezolana contemporánea, se están desarrollando nuevos patrones migratorios (OCEI, 1994). Éste es el contexto en el cual nuevos casos y nuevos brotes epidémicos de leishmaniasis cutánea están apareciendo, por contacto con focos endémicos de la enfermedad en áreas de expansión de algunas ciudades (MSAS, 1985); por ejemplo, en el caso de los estados Miranda (Castes et al, 1992) y Trujillo (Scorza y Rojas, 1990).

El lugar.

El estado Trujillo está localizado en la siguiente posición geográfica: Norte 9°46'; Este 70°1' (Oeste de Greenwich); Sur 8°58'; Oeste 71°10' (Oeste de Greenwich) (Vila, 1966). El estado Trujillo tiene límites con los siguientes estados: Lara, Mérida, Portuguesa y Zulia.

La capital del estado Trujillo es la ciudad de Trujillo. La ciudad ha sido popularmente llamada la “ciudad portátil”, puesto que fue fundada por los españoles tres veces (en diferentes lugares) antes de situarse en la locación presente¹⁷.

La población total del estado Trujillo era de 493.912, de la cual el 61,8% era residente en áreas urbanas y 38,2% en áreas rurales (OCEI, 1992).

Políticamente, el estado Trujillo¹⁸ está compuesto por los siguientes municipios: Andrés Bello, Boconó, Bolívar, Candelaria, Campo Elías, Carache, Escuque, La Ceiba, Márquez Cañizales, Miranda, Monte Carmelo, Motatán, Pampán, Pampanito, Rafael Rangel, San Rafael de Carvajal, Sucre, Trujillo, Urdaneta y Valera.

Considerando la organización del sistema público de asistencia médica, el estado Trujillo se divide en los siguientes distritos sanitarios: Betijoque, Boconó, Carache, Trujillo y Valera (Villarroel de Martínez, 1994).

¹⁷ Primero, los españoles tomaron posesión de Skuke (un pueblo Timoto-Cuicas, cuyo nombre significa “tierra de nubes”) y fundaron Trujillo sobre ese pueblo indígena. Luego, los indígenas incendiaron “Trujillo” y refundaron Skuke (actualmente “Escuque”). Los españoles intentaron sin éxito fundar Trujillo dos veces más en dos diferentes lugares. Finalmente, fundaron la ciudad en un valle muy estrecho, atravesado por un río y un arrollo, y rodeado por colinas, el cual era fácil de defender de ataques, que es la posición actual de la ciudad de Trujillo.

¹⁸ En el estado Trujillo, así como en todo el país, la unidad política básica es el municipio. Existen municipios metropolitanos y foráneos. Por debajo de este nivel político están las parroquias políticas. Éstas, a su vez, tienen pueblos cabeceras o pueblos capitales y diversas localidades menores alrededor. Las parroquias políticas son definidas dentro de ambos tipos de municipios en áreas urbanas y rurales. Más detalles pueden consultarse en: [http://es.wikipedia.org/wiki/Trujillo_\(estado\)](http://es.wikipedia.org/wiki/Trujillo_(estado)).

Entre los estados de la región andina, Trujillo posee las peores condiciones socioeconómicas (Vivas, 1992). El ingreso promedio de la población del estado cae por debajo del ingreso promedio de la población del país. Trujillo se encuentra en el fondo de la escala de pobreza en comparación con otros estados de Venezuela. El 21,3% de los hogares eran considerados en pobreza extrema (OCEI, 1993a) al momento de la realización de la fase de campo del presente estudio de sociología de la leishmaniasis.



CAPÍTULO IV

OBJETIVOS Y METODOLOGÍA

Objetivo general.

Esta investigación estuvo dirigida a contribuir con el entendimiento de los factores sociales y económicos de las leishmaniasis cutánea y visceral, a fin de asistir en el análisis de posibles estrategias de control.

4.1. EL ESTUDIO DE LA LEISHMANIASIS CUTÁNEA.

4.1.1 Objetivos específicos del estudio de la leishmaniasis cutánea.

Los objetivos específicos del estudio de leishmaniasis cutánea fueron los siguientes:

- i) Describir características socioeconómicas de los pacientes de leishmaniasis cutánea.
- ii) Identificar conocimientos y prácticas relacionadas con la leishmaniasis cutánea en las comunidades y en pacientes de esta enfermedad.
- iii) Examinar el impacto socioeconómico de la leishmaniasis cutánea en las personas enfermas y en sus hogares, considerando:
 - a) consecuencias económicas, y
 - b) consecuencias psicosociales.
- iv) Comparar características socioeconómicas y demográficas de pacientes de leishmaniasis cutánea con la población en áreas de transmisión de esta enfermedad.
- v) Identificar conceptos populares acerca de las causas, consecuencias, prevención y cura de la leishmaniasis cutánea que puedan influenciar las conductas de búsqueda de salud, los costos económicos y las consecuencias psicosociales de esta enfermedad.
- vi) Estimar los costos directos e indirectos de la leishmaniasis cutánea para los pacientes.
- vii) Describir los cambios conductuales, angustia emocional, estigma percibido y apoyo familiar percibido como consecuencia de la leishmaniasis cutánea.

4.1.2 Métodos de recolección de datos concernientes a la leishmaniasis cutánea.

En las siguientes secciones se describen los procedimientos metodológicos para alcanzar los objetivos de la investigación. Esto comprendió un estudio transversal y un estudio longitudinal.

4.1.2.1 La encuesta de hogares (estudio transversal).

La encuesta de hogares fue conducida con el fin de:

- * Determinar las características socioeconómicas y demográficas de la población en las áreas de transmisión de leishmaniasis cutánea;
- * Explorar las consecuencias económicas y psicosociales de la leishmaniasis cutánea;
- * Identificar los conocimientos de la gente acerca de la leishmaniasis cutánea;
- * Determinar la prevalencia de los casos presentes y pasados de leishmaniasis cutánea;
- * Describir conductas de búsqueda de salud de los pacientes de leishmaniasis cutánea.

Se llevó a cabo una encuesta aleatoria estratificada de hogares en las áreas de transmisión de leishmaniasis cutánea en el estado Trujillo, lo cual requirió cubrir una amplia extensión territorial, pero no se logró examinar la totalidad del territorio sino las más importantes fuentes de casos de la enfermedad. La actividad de campo fue lo más extensa posible, ajustándose a la logística y presupuesto disponibles. El trabajo de campo en los hogares muestreados tuvo lugar durante mayo de 1994.

El hogar fue la unidad de muestreo. Sin embargo, la unidad de análisis fueron tanto los individuos como los hogares. Se asumió que la enfermedad afecta directamente al individuo, pero las consecuencias de la enfermedad afectan tanto al individuo como a los otros miembros del hogar.

Un hogar fue definido como un grupo de personas, con o sin nexos de parentesco, viviendo juntos bajo el mismo techo, con un sentido de membresía compartido y asumiendo cualquier rol familiar.

a) Tamaño de la muestra y marco muestral de la encuesta de hogares.

En este estudio la población fue clasificada en dos estratos: urbana y rural. El área urbana consistió en la ciudad de Trujillo y otros cinco pueblos: San Lázaro, Santiago, Monte Carmelo, Escuque y Mendoza. El área rural estuvo compuesto por localidades dispersas alrededor de San Lázaro, Santiago, Monte Carmelo y Escuque.

Para estimar las poblaciones de referencia se utilizaron principalmente datos del censo nacional (OCEI, 1992). Sin embargo, otras fuentes de información también fueron utilizadas¹⁹. Los archivos del Servicio Sanitario de Dermatología del Ministerio de Sanidad y de la Clínica de Leishmaniasis del Centro de Investigaciones “José Witremundo Torrealba”, de la Universidad de Los Andes en Trujillo, fueron revisados a fin de seleccionar las localidades a ser encuestadas. También se aplicaron entrevistas al personal de ambas instituciones. Este procedimiento había sido empleado anteriormente (Scorza, 1988; Scorza et al, 1985).

¹⁹ El número de hogares fue ajustado luego de visitas de campo y una revisión de la lista de suscriptores de los servicios de agua y electricidad (la distribución del agua había sido recién descentralizada y tenía un registro actualizado de los clientes). Los registros de la escuela primaria y del dispensario de salud local también fueron usados cuando parecieron datos más precisos.

Se encontró que los criterios para definir las áreas urbanas y rurales no fueron consistentes en los documentos consultados²⁰ (OCEI, 1992a, 1993a, 1994; Vivas, 1992). Acorde con los nuevos criterios en las estadísticas oficiales venezolanas, las localidades urbanas eran aquéllas con más de 2.500 habitantes y las rurales aquéllas con menos de 2.500 habitantes (OCEI, 1994). Se decidió incrementar la proporción de hogares de áreas rurales a fin de darle más peso a estas áreas y hacer posible la obtención de un tamaño de muestra suficiente para el análisis de un gran conjunto de variables. Este procedimiento significó que se tuvo que analizar áreas urbanas y rurales por separado.

La necesidad de evaluar conocimientos y prácticas de la población en vez de tasas de prevalencia de la leishmaniasis cutánea fueron los criterios principales para determinar el tamaño de la muestra²¹. En el estudio se tenía en esta fase conocimiento de que en el vecino estado Mérida no se había encontrado diferencia estadística alguna en las tasas de prevalencia de leishmaniasis cutánea entre localidades con casos reportados de esta enfermedad (Scorza et al, 1983). Los hogares de referencia y de la muestra según los estratos se presentan en la tabla 4.1. Los nombres de las localidades de los hogares encuestados se muestran en el apéndice 2.

Tabla 4.1 Hogares de referencia y hogares encuestados por estratos en las áreas de transmisión de leishmaniasis cutánea en el estado Trujillo, Venezuela, 1994.§

Estratos	Hogares de referencia		Hogares encuestados	
	n	(%)	n	(%)
Área urbana	9.335	(94,2)	1.135	(82,5)
Área rural	579	(05,8)	241	(17,5)
Área total	9.914	(100,0)	1.376	(100,0)

§ La población de referencia fue de 49.570 personas.

Para poder observar todas las distintas variables relacionadas con los objetivos de este estudio, se estimó que un tamaño de muestra de 1.200 hogares en área urbana y 250 en área rural proporcionaría suficientes números en tablas básicas para poder hacer pruebas de significación estadística. Para este fin, dos marcos de muestra diferentes fueron usados: uno para área urbana, otro para área rural. El marco muestral incluyó a todos los hogares en comunidades urbanas y rurales en el área de transmisión de leishmaniasis cutánea.

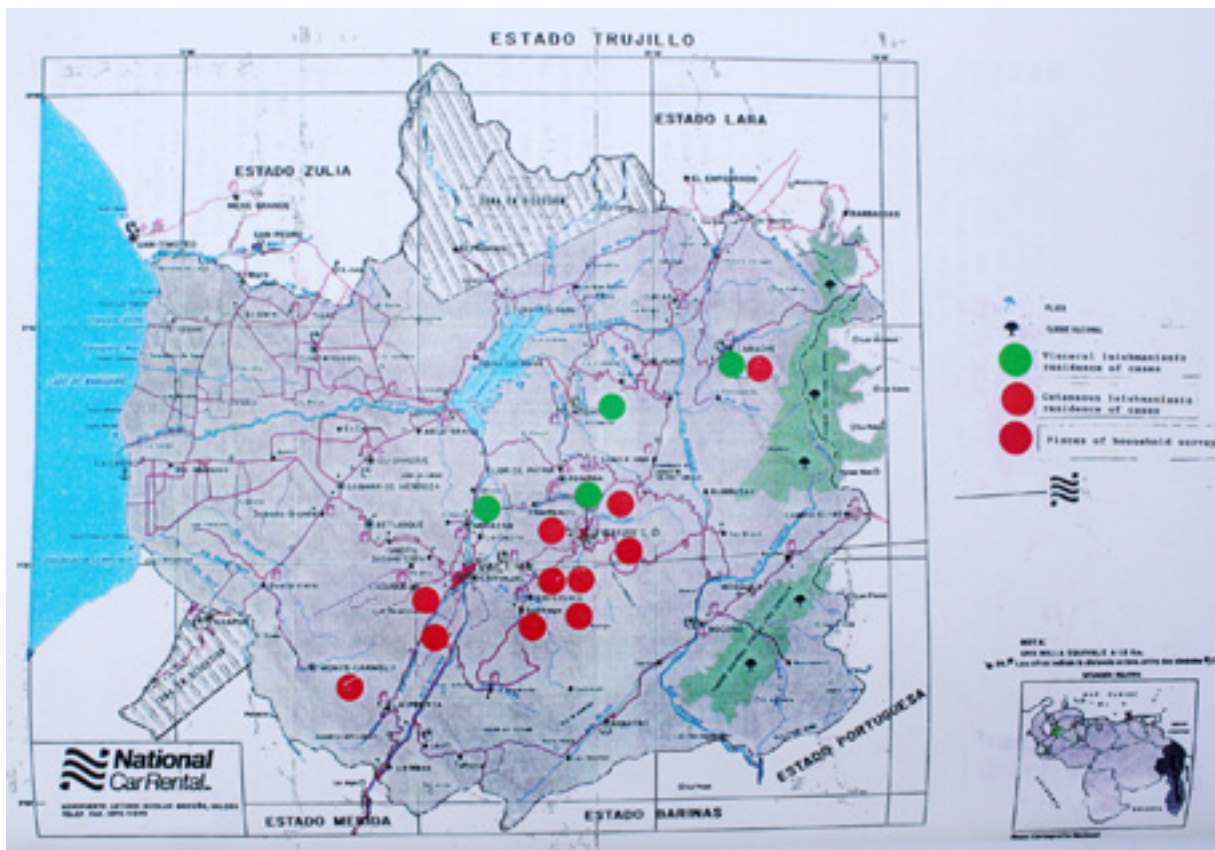
En áreas urbanas se tomó el 12% de los hogares. En áreas rurales se tomó el 41% de los hogares.

20 En 1989 el gobierno aprobó la Ley Orgánica de Régimen Municipal, lo cual creó dos tipos de municipios (metropolitanos y foráneos) y las parroquias políticas. Ahora los municipios debían competir entre sí por presupuestos y asignación de servicios, según la población que tuvieran. La data oficial que se encontró estaba organizada, bien por parroquia, o por distrito, o por municipio, pero no estaba disgregada adecuadamente. Para la muestra, algunas localidades fueron contabilizadas por separado; por ejemplo, los hogares de la ciudad de Trujillo fueron registrados para diferentes parroquias. Otras localidades que habíamos seleccionado para muestreo no fueron registradas en la data oficial y no fueron incluidas en los cuadernos oficiales del Censo Nacional (Ver la OCEI, 1992a).

21 Una discusión interesante de asuntos relacionados con el tamaño de la muestra y pruebas de significación estadística se presenta en Atkins y Farret (1979).

res de las localidades seleccionadas. Éstos eran pequeños asentamientos, con hogares muy dispersos. Los hogares en áreas urbanas y rurales fueron seleccionados por muestreo sistemático. 1.376 hogares fueron entrevistados, de los cuales 1.135 se encontraban en área rural y 241 en área urbana. El tamaño esperado de la muestra de 1.200 hogares urbanos y 250 rurales no pudo ser completado debido a algunas limitaciones logísticas y a un número de hogares que no respondieron. La ubicación de las comunidades encuestadas se muestra en la figura 4.1. En la ciudad capital de Trujillo se encontró una alta receptividad, explicable por la imagen positiva que tiene la Universidad de Los Andes y porque la radio local (“Radio Trujillo 1280 AM”) transmitió mensajes avisando de la encuesta de hogares y solicitando colaboración, en el sentido de atender a los entrevistadores²².

Figura 4.1 Localidades del estudio de campo en Trujillo.



²² Agradezco la colaboración del locutor Sr. Reynaldo Moncayo y directivos de Radio Trujillo.

b) Entrevistadores y supervisores de la encuesta de hogares.

Para la organización de la encuesta y el entrenamiento de entrevistadores se aprovechó la experiencia del Centro Latinoamericano de Estudios de la Salud de investigaciones previas en Ecuador (Kroeger et al, 1991) y Nicaragua (Vázquez y Mosquera, 1994).

En áreas urbanas se seleccionaron estudiantes universitarios y profesionales como entrevistadores; en áreas rurales, la mayoría de los entrevistadores fueron maestros de escuela de su correspondiente Núcleo Escolar Rural. Dos tercios de los entrevistadores fueron mujeres. Todos eran residentes de las localidades encuestadas y recibieron entrenamiento acerca de las características de la enfermedad, los objetivos del estudio y de técnicas de entrevista. Miembros del Centro de Investigación José Witremundo Torrealba y del Centro de Investigaciones para el Desarrollo Integral Sustentable (CIDIS) de la Universidad de Los Andes participaron en el proceso de entrenamiento en la ciudad de Trujillo. Como parte del entrenamiento, los entrevistadores recibieron dos cuestionarios para entrevistar a sus vecinos, los cuales fueron revisados al día siguiente. Se corrigieron errores. Los entrevistadores cuyo desempeño no fue lo suficientemente bueno, fueron excluidos.

La mayoría de los supervisores eran egresados universitarios y dos tercios eran mujeres. Todos recibieron entrenamiento adicional, particularmente acerca del control de los códigos de respuesta y de la importancia de llenar todas las secciones del cuestionario correctamente. A los supervisores se les proporcionaron materiales impresos que contenían instrucciones operacionales para cumplir sus tareas. Un equipo de entrevistadores fue asignado a cada supervisor. Los supervisores debían revisar los cuestionarios completados por sus entrevistadores y asegurarse de que las entrevistas fueran conducidas en los lugares y hogares previamente seleccionados. Los hogares fueron re-entrevistados cuando los cuestionarios no habían sido llenados adecuadamente; particularmente las secciones acerca de los datos demográficos y las conductas de búsqueda de salud de los casos encontrados de leishmaniasis cutánea.

Los entrevistadores fueron remunerados por cada entrevista completada, pagándoseles en bolívares el equivalente a un dólar (01 US\$) por cuestionario y recibieron una carta de reconocimiento por su participación en la encuesta. Los supervisores recibieron una remuneración extra de acuerdo a su desempeño. El Consejo de Desarrollo Científico, Humanístico, Tecnológico y de las Artes (CDCHTA) de la Universidad de los Andes dio apoyo financiero para cubrir el trabajo de campo de la investigación²³.

c) El cuestionario de la encuesta de hogares.

El primer borrador del cuestionario fue preparado considerando las historias clínicas de pacientes, los temas surgidos durante entrevistas informales semiestructuradas con pacientes de leishmaniasis cutánea y una discusión de *focus group* con pacientes de leishmaniasis cutánea²⁴ en la ciudad

²³ El proyecto fue aprobado bajo el código CDCHT-NURR-H8694.

²⁴ Las entrevistas y el *focus group* se realizaron con pacientes que estaban recibiendo tratamiento gratuito del Servicio de Dermatología Sanitaria en el Ambulatorio Rural de la ciudad de Tovar, estado Mérida. Las entrevistas de la

de Tovar (estado Mérida). Los temas, redacción y orden de las preguntas fueron probados con pacientes seleccionados de leishmaniasis cutánea que recibían tratamiento en la Clínica de Leishmaniasis de la Universidad de Los Andes en Trujillo. Un nuevo borrador del cuestionario fue probado en un estudio piloto con 80 hogares seleccionados en las siguientes localidades: San Marcos, de Monte Carmelo (Municipio Monte Carmelo); La Cuchilla Oriental, de San Lázaro (Municipio Trujillo); Moromoy, de Monay (Municipio Pampán); Ocanto, de Sabanetas (Municipio Trujillo), y Curva Colorada, de Trujillo (Municipio Trujillo)²⁵. Como resultado, algunos términos fueron modificados: preguntas abiertas fueron categorizadas y cerradas, y la versión final del cuestionario fue editada (ver apéndice 1).

Contenidos del cuestionario de la encuesta de hogares.

El cuestionario usado en la encuesta de hogares contenía las siguientes secciones:

1) *Identificación*. Tenía un texto introductorio y datos para la identificación del hogar, lugar de residencia, dirección, presencia/ausencia de casos de leishmaniasis cutánea, fecha, entrevistador y supervisor.

2) *Características de los miembros del hogar*. Esto incluía nombre, edad, sexo, educación, ocupación. Si habían tenido leishmaniasis cutánea: ¿estaba aún activa la lesión?, ¿en qué parte del cuerpo estaba localizada la lesión?

3) Descripción de la *ocupación* principal del jefe del hogar.

4) *Conocimientos* de los miembros del hogar acerca de la leishmaniasis cutánea. Esto incluía identificación, causas, severidad, tratamiento y prevención.

5) *Conductas* de búsqueda de cura de los casos de leishmaniasis cutánea y las consecuencias de la enfermedad. Esto incluía preguntas acerca de su escogencia de medicina curativa y sistema de asistencia médica, consecuencias económicas y cambios de conducta.

6) *Características de la vivienda*. Esto incluía preguntas acerca de los servicios públicos, condiciones habitacionales, contacto con los medios de comunicación y medidas practicadas contra los insectos.

7) *Comentarios del entrevistador*. Acerca de la colaboración del hogar y otras observaciones. Esta sección incluía un texto con un mensaje para agradecer a los entrevistados por su atención y tiempo dedicado al entrevistador.

Codificación y entrada de datos.

Las preguntas abiertas fueron codificadas para ser ingresadas en computadora. Los supervisores revisaban la codificación hecha por los entrevistadores. Posteriormente, 20% de los cuestionarios fueron seleccionados aleatoriamente y verificados por el autor, mostrando una buena calidad en la codificación de las respuestas. La data fue ingresada en una computadora personal utilizando el programa EpiInfo V6.02. El ingreso de los datos fue verificado re-ingresando la data y comparándola con la data

fase de prueba piloto se cumplieron en lugares distintos a los que se aplicó la encuesta definitiva, para no “contaminar” las respuestas de la encuesta de hogares.

²⁵ En los 80 hogares de la prueba piloto se encontraron 39 casos presentes o pasados de leishmaniasis cutánea. Estos lugares no fueron incluidos en la muestra de la versión final de la encuesta de hogares.

original, usando la función VALIDATE de EpiInfo 6.02 (Ver Dean et al, 1994). Es decir, la data se ingresó dos veces y con la misma computadora se validó los conjuntos de datos para hacer el trabajo de análisis.

d) Análisis de los datos.

El método usado para analizar los resultados fue determinar la presencia o ausencia de la consecuencia económica o psicosocial causada por la leishmaniasis cutánea. Todas las variables fueron definidas como dicotómicas.

Criterios para la clasificación socioeconómica de los jefes de hogares.

Se definieron cuatro sectores de la economía. Los jefes del hogar fueron clasificados en cuatro estratos socioeconómicos diferentes, según su ocupación en estos sectores económicos. En la tabla 4.2 se presentan los criterios para la clasificación de la ocupación de los jefes del hogar.

Tabla 4.2 Criterios para la clasificación de los jefes del hogar según la ocupación.
 -AGRICULTURA- Subsector vegetal.

Estrato	Propietario de tierra	Vende al mercado	Mercado principal	¿Tiene trabajadores empleados?	Producto principal
Alto	SÍ	SÍ	Mercado regional o extra regional o Agro-negocio	SÍ. Siempre tiene trabajadores asalariados o "medianeros"	Café, flores, frutas, vegetales
Alto	SÍ	SÍ	Mercado local o Centro de acopio	SÍ. Siempre tiene trabajadores asalariados o "medianeros"	Café, flores, frutas, vegetales
Medio	SÍ	SÍ	Mercado local o Intermediario	SÍ. Pero es un "medianero"	Café, maíz, yuca, granos, vegetales
Medio	SÍ	SÍ	Mercado local o Intermediario	NO. Tiene mano de obra familiar Puede ser "medianero"	Café, maíz, yuca, granos, vegetales
Bajo	NO	SÍ	Mercado local o Intermediario o la Cooperativa	NO. Pero puede usar mano de obra asalariada. Tiene mano de obra familiar. Es un "medianero"	Café, maíz, yuca, granos, vegetales
Bajo	NO	SÍ	Mercado local o al Intermediario	NO. Puede ser "medianero" Tiene mano de obra familiar	Cualquier cultivo
Bajo	NO y SÍ	NO	Ninguno	NO. Es un trabajador asalariado. No tiene mano de obra familiar	Ninguno o frutas, café, maíz, yuca, granos

Nota: "medianero" significa un sistema tradicional de mano de obra de compartir la cosecha. El "medianero" está subordinado y no puede tomar decisiones sin permiso del dueño de la tierra. "Intermediario" significa un sistema comercial de distribución de bienes, en el cual el productor agropecuario está subordinado a las decisiones financieras del intermediario.

Tabla 4.2 Criterios para la clasificación de los jefes del hogar según la ocupación (Continuación).
-AGRICULTURA- Subsector animal.

Estrato	Vende al mercado	Mercado principal	¿Tiene trabajadores empleados?	Ganado
Alto	SÍ	Mercado extra regional o regional o Agro-negocio	SÍ. Siempre trabajadores asalariados o "medianeros"	Vacuno
Alto	SÍ	Mercado regional o Mercado local o Intermediario	SÍ. Siempre ha remunerado a trabajadores	Vacuno, ovino, caprino
Alto	SÍ	Mercado regional o Mercado local o Intermediario	NO. Tiene mano de obra familiar	Vacuno, ovino, caprino
Medio	SÍ	Mercado regional o Mercado local	SÍ. Puede emplear mano de obra remunerada, pero es un "medianero"	Vacuno, ovino, caprino
Medio	SÍ	Mercado local o Intermediario	NO. Tiene mano de obra familiar, es un "medianero"	Vacuno, ovino, caprino
Bajo	NO	Ninguno	NO. Es un trabajador asalariado o tiene mano de obra familiar	Aves de corral, porcino, vacuno, ovino, caprino

Tabla 4.2 Criterios para la clasificación de los jefes del hogar según la ocupación (Continuación).
-SECTOR PÚBLICO-

Estratos	Características del estrato ocupacional
Alto	Más altas destrezas, egresados universitarios, gerentes, personal de altos rangos.
Medio	Subalternos, trabajadores de oficina.
Bajo	Empleados de bajas destrezas, trabajadores manuales, pensionados.

Tabla 4.2 Criterios para la clasificación de los jefes del hogar según la ocupación (Continuación).
 -SECTOR PRIVADO-

Estrato	Características del estrato ocupacional
Alto	Egresados universitarios en ejercicio privado, trabajos manuales de alta destreza, altos gerentes, dueños de negocios o empresas, inversionistas financieros.
Medio	Gerentes menores, personal subalterno, trabajadores de oficina, egresados universitarios menores, asistentes de trabajos manuales de alta destreza, trabajadores asalariados con destrezas.
Bajo	Trabajadores de bajas destrezas, trabajadores manuales, pensionados, conductores de transporte público, trabajadores por cuenta propia sin empleados, empleados de comercios minoristas.

Tabla 4.2 Criterios para la clasificación de los jefes del hogar según la ocupación (Continuación).
 -SECTOR INFORMAL-

Estrato	Características del estrato ocupacional
Alto	<i>Nuevas actividades que producen excedente económico, auto-empleados.</i> Por ejemplo, intermediarios a pequeña escala que negocian con computadoras o espectáculos musicales. Esto incluyó artesanos auto-empleados que venden sus productos en el mercado regional o extra regional.
Medio	<i>Estrategias de supervivencia en áreas urbanas.</i> Esto incluyó sirvientas, vendedores ambulantes ("buhoneros"), vendedores de productos caseros, ocupaciones de medio tiempo para completar el ingreso del hogar, lavadores de automóviles ambulantes o independientes, limpiadores de zapatos, entre otros. Esto incluyó artesanos auto-empleados que venden sus productos al mercado local o al intermediario.
Bajo	<i>Redes de solidaridad.</i> Esto incluyó trabajo doméstico no remunerado, desempleados por largo tiempo y mendigos mantenidos por redes de auto-ayuda, usualmente relacionadas con nexos de parentesco o vecinos. Esto también incluyó artesanos asalariados.

Los criterios para la clasificación de los jefes del hogar en diferentes estratos socioeconómicos fueron elaborados a partir de nuestras experiencias previas en el estudio de trabajadores agrícolas en el estado Trujillo (Díaz, 1988). Los criterios para la estratificación según la educación del jefe del hogar y según la cantidad de tipos de artefactos eléctricos poseídos por el hogar se presenta en las tablas 4.3 y 4.4, respectivamente.

Tabla 4.3 Criterios para la clasificación de los jefes del hogar según su educación.

Estrato	Características del estrato educacional
Alto	Egresados universitarios o estudios universitarios incompletos, secundaria completa.
Medio	Escuela básica completa, secundaria incompleta.
Bajo	Analfabetos, sólo saben leer y escribir, escuela básica incompleta.

Tabla 4.4 Criterios para la clasificación de los hogares según el número de artefactos eléctricos poseídos.

Estrato	Características del estrato por artefactos eléctricos
Alto	Incluyó aquellos hogares que poseían siete (07) o más tipos de artefactos eléctricos al momento de la entrevista.
Medio	Incluyó aquellos hogares que poseían entre más de dos (02) y menos de siete (07) tipos de artefactos eléctricos al momento de la entrevista.
Bajo	Incluyó aquellos hogares que poseían menos de tres (03) tipos de artefactos eléctricos al momento de la entrevista.

4.1.2.2 El estudio de seguimiento de pacientes (estudio longitudinal).

El estudio de seguimiento de pacientes con leishmaniasis cutánea fue diseñado para:

- * Determinar las consecuencias económicas de la leishmaniasis cutánea en pacientes ambulatorios que recibían tratamiento gratuito en instituciones públicas.
- * Identificar las consecuencias psicosociales de la leishmaniasis cutánea en los pacientes.
- * Observar más a fondo las creencias y prácticas acerca de la enfermedad asumidas por los pacientes con leishmaniasis cutánea.

La unidad de análisis fue el paciente de leishmaniasis cutánea recibiendo tratamiento en instalaciones del sector salud, ingresado y seguido durante este estudio.

a) La muestra del estudio de seguimiento de pacientes.

El estudio de seguimiento fue conducido en tres sitios en los cuales se estaban aplicando tratamientos para la leishmaniasis cutánea, todos localizados en el municipio Trujillo del estado Trujillo. Éstos fueron las instalaciones de la Universidad de Los Andes (en su Centro de Investigaciones “José Witremundo Torrealba”) y el Servicio de Dermatología Sanitaria del Ministerio de Sanidad –ambos en la ciudad de Trujillo– y la Medicatura Rural del Ministerio de Sanidad en la población de San Lázaro (capital de la parroquia Andrés Bello).

A los pacientes con leishmaniasis cutánea se les hizo un examen médico completo y la prueba intradérmica de reacción cuando fueron admitidos (ver cuadro 5.4). Una vez que el paciente había sido diagnosticado por un médico, éste/ésta era admitido(a) en nuestro estudio. Sólo fueron seleccionados nuevos casos de leishmaniasis cutánea. Los pacientes que ya habían comenzado a recibir tratamiento previamente no fueron considerados en este estudio longitudinal.

Se decidió tener una muestra de 112 pacientes; éste era un número adecuado para cálculos estadísticos y para las variables del estudio. Los primeros nuevos 112 pacientes que llegaron durante seis semanas consecutivas fueron seleccionados (entre mediados de septiembre hasta finales de octubre de 1994). Durante la primera entrevista, los pacientes fueron informados acerca de los objetivos del estudio y se les pidió su colaboración. Todos accedieron a formar parte del estudio. (Las localidades de residencia de los pacientes con leishmaniasis cutánea admitidos en el estudio de seguimiento se muestran en el apéndice 4).

Todos los pacientes admitidos en el estudio fueron seguidos desde el primer día que llegaron en búsqueda de cura para sus lesiones de leishmaniasis cutánea, hasta que fueron dados de alta (clínicamente curados) o abandonaron el tratamiento. Los pacientes fueron entrevistados una vez por semana, cuando acudían a las instalaciones de salud para sus tratamientos. Los programas de tratamiento de los pacientes tenían días fijos de cita para aplicar la cura; en esos días los pacientes fueron entrevistados de esta manera:

- * martes y jueves en las instalaciones del Ministerio de Sanidad;
- * miércoles y viernes en las instalaciones de la Universidad de Los Andes.

b) Entrevistadores del estudio de seguimiento de pacientes.

Tres entrevistadores fueron seleccionados para el estudio de seguimiento (dos mujeres, un hombre). Dos de ellos habían sido supervisores durante la encuesta de hogares (el estudio transversal de leishmaniasis cutánea). Todos recibieron entrenamiento adicional en técnicas de entrevista, objetivos del estudio y características de la enfermedad. Los pacientes fueron entrevistados entre dos y veintiún (02 y 21) veces cada uno, de acuerdo al número de visitas a la clínica que cumplió cada quien (ver tabla 7.10).

c) *El cuestionario del estudio de seguimiento de pacientes.*

El cuestionario fue desarrollado considerando la experiencia de la encuesta de hogares y los contenidos de formatos de historia clínica de pacientes de leishmaniasis cutánea. Puesto que los pacientes iban a ser entrevistados cada vez que acudieran a ser tratados, el cuestionario debía ser fácil de entender y rápido de aplicar. Un primer borrador fue aplicado en una prueba piloto acerca de temas y redacción con casos de leishmaniasis cutánea con lesiones activas, entre la lista de casos activos de leishmaniasis cutánea encontrada durante la encuesta de hogares. Posteriormente un borrador más corto fue probado con pacientes de leishmaniasis cutánea que recibían tratamiento en las instalaciones del Ministerio de Sanidad en las localidades de Monte Carmelo, San Lázaro y Trujillo.

Antes de la navidad, a los pacientes que permanecían aún se les dio una carta agradeciéndoles su colaboración con el estudio. Los entrevistadores recibieron instrucciones de agradecer con énfasis a sus entrevistados por su colaboración cada vez que fueran entrevistados.

Contenidos del cuestionario en el estudio de seguimiento de pacientes.

El cuestionario comprendió las siguientes secciones:

- 1) *Identificación.* Identificación del paciente, historia clínica, dirección, número de entrevista, fecha y entrevistador.
- 2) *Características del hogar del paciente.* Esto incluyó la ocupación principal y educación del jefe del hogar, número y tipo de artefactos eléctricos en el hogar, existencia de otros casos de leishmaniasis cutánea en la familia, y si el paciente tenía una cobertura de seguro social público o de seguro de salud privado que le amparara en las consecuencias de la enfermedad.
- 3) *Características del paciente.* Esto incluyó edad, sexo, educación, ocupación.
- 4) *Características de las lesiones.* Incluyó la parte del cuerpo afectada, número y tipo de lesiones, y tiempo de demora en acudir a buscar cura. El tamaño de la lesión fue tomado de la historia clínica del paciente.
- 5) *Características del tratamiento.* Incluyó diagnóstico, droga aplicada, régimen de tratamiento, pruebas a las que se sometió y vía de administración. Estos datos fueron tomados de la historia clínica de cada paciente.
(Las preguntas de las siguientes secciones del cuestionario fueron formuladas cada vez que el paciente acudió al tratamiento).
- 6) *Percepción del proceso de curación.* Incluyó efectos secundarios de las drogas y tratamientos adicionales.
- 7) *Costos directos de la leishmaniasis cutánea.* Incluyó pagos en efectivo para traslado hacia y desde la instalación de salud dispensadora del tratamiento y otros costos del tratamiento.
- 8) *Costos indirectos de la leishmaniasis cutánea.* Incluyó el tiempo perdido y rendimiento productivo afectado debido a las lesiones o al tratamiento.
- 9) *Consecuencias psicosociales de la leishmaniasis cutánea.* Incluyó preguntas acerca del estrés emocional, estigma y apoyo familiar.
- 10) *Comentarios del entrevistador.* Incluyó otras observaciones acerca del paciente o la clínica durante ese día.

Codificación y entrada de datos.

Las preguntas fueron codificadas por los entrevistadores para ser ingresadas a la computadora. El 30% de los cuestionarios codificados fueron comprobados por el autor y los entrevistadores (cada uno revisó los códigos hechos por los otros). Los datos fueron ingresados en un microcomputador utilizando el programa EpilInfo V6.02. Posteriormente, el ingreso de la data fue verificada por el autor comparando los cuestionarios codificados contra la salida en la pantalla del computador uno por uno. Los criterios para la clasificación en estratos socioeconómicos empleados en la encuesta de hogares también fueron aplicados en el estudio de seguimiento (ver tablas 4.2, 4.3, 4.4).

Dos métodos de análisis de los resultados fueron usados. Uno fue determinar la presencia o ausencia de consecuencias económicas o psicosociales de la leishmaniasis cutánea, sin tomar en cuenta el tiempo que el paciente estuvo bajo tratamiento. El otro fue observar qué tan frecuentemente la consecuencia económica estaba presente a lo largo del tiempo que el paciente se encontraba en tratamiento; éste fue utilizado en la evaluación de los costos indirectos de la enfermedad.

4.1.2.3 El estudio cualitativo de la leishmaniasis cutánea.

Se emplearon técnicas de investigación cualitativas a fin de:

- * Explorar los conocimientos y prácticas en torno a la leishmaniasis cutánea sostenidas en los lugares de estudio.
- * Desarrollar los instrumentos utilizados en la encuesta de hogares y el estudio de seguimiento de los pacientes con leishmaniasis cutánea.
- * Identificar características de los programas e instituciones que proporcionan tratamiento contra la leishmaniasis cutánea relevantes para este estudio.
- * Evaluar a mayor profundidad las consecuencias económicas y psicosociales de la leishmaniasis cutánea en las personas enfermas y sus hogares.

Se condujeron entrevistas semiestructuradas y abiertas.

i) **Entrevistas abiertas**, fueron conducidas con pacientes, con el personal de salud y con habitantes de áreas de transmisión de leishmaniasis cutánea.

ii) **Entrevistas semiestructuradas**, se llevaron a cabo con pacientes, con informantes clave, con expertos en el campo de la epidemiología y el tratamiento de la leishmaniasis cutánea. Se organizó un **focus group** con pacientes. Se realizó **observación semiestructurada** del paciente durante el tiempo del tratamiento; particularmente enfocada en el lenguaje y postura corporal durante el tiempo de espera. Varios pacientes fueron visitados y entrevistados en casa.

El **focus group** y las entrevistas grabadas fueron transcritas usando el programa WordPerfect V5.1 y analizadas de acuerdo a la técnica de la temática conceptual (Miles y Huberman, 1994; Riley, 1990). Esto no implica cuantificación de los temas detectados en el análisis de la data, sino más bien la organización de los puntos de vista acerca del tema investigado. Luego, similitudes y diferencias pueden ser contrastadas.

4.1.2.4 Revisión de bases de datos.

Las siguientes bases de datos fueron consultadas:

Medline (especializada en ciencias médicas y salud pública), Popline (especializada en estudios de población), Lilac (especializada en Literatura Latinoamericana y Caribeña, con el aval de la Organización Panamericana de la salud), Econlit (especializada en estudios de economía), y Psyclit (especializada en estudios de psicología).

4.2. EL ESTUDIO DE LA LEISHMANIASIS VISCERAL.

4.2.1 Objetivos específicos del estudio de la leishmaniasis visceral.

- i) Identificar las características sociales de los pacientes con leishmaniasis visceral y sus hogares.
- ii) Describir los conocimientos de la gente acerca de la leishmaniasis visceral dentro de las comunidades afectadas.
- iii) Analizar los modos en los cuales la enfermedad tiene un impacto socioeconómico en los individuos y hogares.

4.2.2 Métodos de recolección de datos relativos a la leishmaniasis visceral.

Los métodos de recolección de datos sobre leishmaniasis visceral incluyeron la revisión estructurada de las historias clínicas de todos los casos registrados en los hospitales públicos del estado Trujillo, entrevistas con familiares de casos pasados de leishmaniasis visceral y revisión de bases de datos electrónicas especializadas.

4.2.2.1 Revisión estructurada de los registros hospitalarios de LV en pacientes.

Todos los registros clínicos de pacientes de LV diagnosticados y tratados en hospitales públicos del estado Trujillo fueron revisados. Esto englobó registros del período 1965-1994.

Las historias clínicas fueron revisadas e ingresadas en formatos según las categorías analíticas definidas de acuerdo a los objetivos de este estudio²⁶. Para asistir en el proceso de la revisión estructurada de historias clínicas se entrenó a un equipo compuesto por un médico, una bioanalista y una enfermera. La data obtenida de la revisión estructurada de los registros clínicos de los pacientes fue ingresada en un microcomputador usando el programa EpilInfo V6.02.

²⁶ La Dra. Glenda Moreno y la Dra. Milagros Oviedo (Universidad de Los Andes) proporcionaron comentarios útiles en aspectos de la epidemiología de la leishmaniasis visceral.

4.2.2.2 Entrevistas con familiares de antiguos pacientes de leishmaniasis visceral.

Once (11) hogares en el área de transmisión de la leishmaniasis visceral fueron entrevistados. Éstas fueron las localidades con la más alta prevalencia de leishmaniasis visceral, según las historias clínicas de pacientes tratados en hospitales públicos del estado Trujillo durante el período 1965-1994. Seis de esos hogares habían tenido un caso de leishmaniasis visceral en los últimos cinco años. El registro clínico completo de estos casos de leishmaniasis visceral había sido revisado para este estudio; todos estos casos tuvieron una larga estadía de hospitalización.

En las entrevistas, a los miembros de los hogares se les preguntó acerca de lo siguiente:

- 1) *Características socioeconómicas* de los hogares.
- 2) *Conocimientos sobre la enfermedad*. Particularmente, los nombres de la leishmaniasis visceral y los síntomas experimentados en su caso. Etiología y tratamientos que usaron en casa en esa ocasión.
- 3) *Su conducta de búsqueda de cura*. Particularmente, la consecuencia en la búsqueda de ayuda de los proveedores de cuidados.
- 4) Detalles acerca del período de *estadía intrahospitalaria* de su caso de leishmaniasis visceral.
- 5) *Qué tipo de consecuencias* surgieron para ellos como resultado de la enfermedad. Particularmente, cómo lidiaron con los costos ocasionados por el tratamiento. Qué costos específicos enfrentaron en esa situación.

Entrevistas a profundidad fueron conducidas por el autor entre abril y agosto de 1994. Fueron grabadas en cassettes y complementadas con notas a mano. Posteriormente, éstas fueron transcritas e ingresadas en un microcomputador utilizando el programa WordPerfect V5.1. En el análisis se utilizó la técnica de la temática conceptual (Miles y Huberman, 1994; Riley, 1990).

4.2.2.3 Revisión de bases de datos.

Las siguientes bases de datos fueron consultadas:

Medline (especializada en ciencias médicas y salud pública), Popline (especializada en estudios de población), y Lilac (especializada en Literatura Latinoamericana y Caribeña, con el aval de la Organización Panamericana de la salud).

CAPÍTULO V

**CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS Y
EPIDEMIOLOGÍA DE LA LEISHMANIASIS CUTÁNEA
EN LAS ÁREAS DE ESTUDIO**

Introducción.

Las características demográficas y socioeconómicas de la población en las áreas de transmisión de la leishmaniasis cutánea²⁷ (LC), así como de las personas afectadas con LC, fueron estimadas por medio de un estudio transversal de hogares y un estudio longitudinal de pacientes.

Este capítulo presenta un resumen de la data acerca de: i) demografía y características socioeconómicas, ii) epidemiología, y iii) conocimientos y prácticas populares relacionadas con la enfermedad.

En general, la colaboración con la encuesta del hogar demostrada por los miembros de los hogares y los pacientes de LC fue buena, tanto en sitios urbanos como rurales. La colaboración de los entrevistados durante la encuesta de hogares, tal como fue reportada por los entrevistadores es resumida en la tabla 5.1.

Tabla 5.1 Tipo de colaboración de los entrevistados en la encuesta de hogares en áreas de transmisión de LC, como fue reportada por los entrevistadores, según su lugar de residencia y experiencia presente o pasada con la LC. n= 1.376 hogares, estado Trujillo, Venezuela, 1994.

Tipo de colaboración	Lugar de residencia						Hogares con miembros enfermos de LC (casos presentes o pasados)			
	Total		Urbano		Rural		NO		SÍ	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Muy Bien	336	24,4	292	25,8	44	18,3	265	24,3	71	24,9
Buena	1.005	73,1	813	71,6	192	79,7	799	73,2	206	72,3
Pobre	35	2,5	30	2,6	5	2,0	27	2,5	8	2,8
Total	1.376	100	1.135	100	241	100	1091	100	285	100

La pobre colaboración para con la entrevista en unos pocos casos pareció ser, mayoritariamente, una consecuencia de experiencias tristes enfrentadas por algunas personas durante pruebas clínicas de vacunas de LC que fueron anteriormente conducidas durante su fase experimental en el área de estudio por otros investigadores de otra universidad.

²⁷ El agente etiológico de la leishmaniasis cutánea en la región del estado Trujillo son parásitos del complejo *Leishmania braziliensis* (Scorza, 1988; Scorza & Rojas, 1995). Si fuese otra cepa de parásitos y otras características sociodemográficas, probablemente variarían las consecuencias de la enfermedad; de allí la importancia de identificar correctamente las variables del ciclo epidemiológico y de las consecuencias socioeconómicas, así como de establecer equipos multidisciplinarios de trabajo.

5.1. CARACTERÍSTICAS DEMOGRÁFICAS Y SOCIOECONÓMICAS DE LAS POBLACIONES DE ESTUDIO EN LAS ÁREAS DE TRANSMISIÓN Y DE LOS PACIENTES DE LEISHMANIASIS CUTÁNEA.

5.1.1 Características demográficas y socioeconómicas de las poblaciones en estudio estimadas por la encuesta del hogar.

a) Sexo y estructura etaria de la población en áreas de transmisión de leishmaniasis cutánea.

La data de 6.801 personas de 1.376 hogares fue recolectada mediante la encuesta de hogares en áreas de transmisión de LC. En la muestra, la población se distribuyó de la manera siguiente: 81% fue de áreas urbanas y 19% de localidades rurales; 47,2% fueron hombres y 52,8% mujeres. La muestra fue clasificada en tres grupos etarios: i) niños sin actividad económica (0 – 14 años); ii) el grupo etario económicamente activo (15 – 64 años); y iii) el grupo etario post económicamente activo (≥ 65 años). Los resultados se resumen en la tabla 5.2.

Tabla 5.2 Estructura etaria de la muestra poblacional en áreas de transmisión de LC, según su lugar de residencia y sexo. n= 6.801 personas de 1.376 hogares, estado Trujillo, Venezuela, 1994.

Años del grupo etario	Total		Hombre		Mujer		Urbano		Rural	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
0 – 14	2.115	31,1	1.053	32,9	1.062	29,6	1.590	28,9	525	40,8
15 – 64	4.235	62,3	1.974	61,5	2.261	62,9	3.531	64,1	704	54,6
≥ 65	451	6,6	182	5,6	269	7,5	391	7,0	60	4,6
Total	6.801	100	3.209	100	3.592	100	5.512	100	1.289	100

Ambos sexos estuvieron uniformemente distribuidos en todos los grupos etarios. Sin embargo, se observaron diferencias (no estadísticamente significativas) entre áreas urbanas y rurales. El grupo etario 0 – 14 fue proporcionalmente mayor en áreas rurales que en las urbanas y el grupo etario económicamente activo fue mayor en áreas urbanas. (Tabla 5.2).

b) Ocupación principal de la población en áreas de transmisión de leishmaniasis cutánea.

Las principales ocupaciones desempeñadas por la población muestra fueron categorizadas en los siguientes seis sectores ocupacionales:

- i) **Niños**; por debajo de la edad escolar, sin actividad ocupacional todavía.
- ii) **Estudiantes**; personas en educación a tiempo completo, sin importar la edad.
- iii) **Agricultura**; cualquier actividad agrícola remunerada en efectivo o en cualquier manera.
- iv) **Sector público**; cualquier empleo directamente pagado por el gobierno.
- v) **Sector privado**; actividades (diferentes a la agricultura, a los sectores público e informal) orientadas a producir ganancias, desarrolladas de acuerdo a las prácticas tradicionales de intercambio y reguladas por la ley.
- vi) **Sector informal**; relacionado a actividades (diferentes a la agricultura y los sectores público y privado) orientadas a ganarse la vida por medio de redes de solidaridad, o estrategias de supervivencia en lugares urbanos, o actividades modernas no reguladas.

Los sectores ocupacionales y criterios para su estratificación son descritos en la tabla 5.2.

En la muestra, varias personas reportaron tener más de una actividad ocupacional o empleo al mismo tiempo. Sólo la ocupación principal de cada persona fue registrada. La ocupación principal fue aquella a la cual la persona le dedicaba más tiempo, o aquella que le proporcionaba la mayor fuente regular de ingresos. Un resumen de la ocupación de la población muestra por sexo y lugar de residencia se muestra en la tabla 5.3.

Tabla 5.3 Distribución de la población en la muestra según la ocupación, lugar de residencia y sexo. n= 6.801 personas de 1.376 hogares, estado Trujillo, Venezuela, 1994.

	Total		Niños		Agricultura		Público		Privado		Informal		Estudiante	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Hombres	3.209	100	445	13,8	381	11,8	506	15,7	662	20,6	200	6,2	1.015	31,6
Mujeres	3.592	100	437	12,1	24	0,6	541	15,0	175	4,8	1.253	34,8	1.162	32,3
Urbano	5.512	100	655	11,8	115	2,0	1.014	18,3	748	13,5	1.159	21,0	1.821	33,0
Rural	1.289	100	227	17,6	290	22,4	33	2,5	89	6,9	294	22,8	356	27,6
Total	6.801	100	882	13,0	405	6,0	1.047	15,4	837	12,3	1.453	21,4	2.177	32,0

Mantel-Haenszel Chi-2: *** p ≤ 0.001 (hombres vs mujeres).

Los estudiantes y el sector informal fueron las ocupaciones con la mayor cantidad de personas dedicadas, tanto en áreas urbanas como rurales. Entre los sectores de niños, estudiantes y trabajadores del sector público, ambos sexos estuvieron uniformemente ocupados. En la agricultura estuvieron ocupados casi exclusivamente hombres. Mientras que los hombres fueron la mayoría de los empleados en el sector privado, las mujeres fueron la mayoría de las personas ocupadas en el sector informal. En cuanto a la ocupación, hubo más diferencias entre hombres y mujeres que entre residentes de áreas urbanas y rurales. La diferencia hombres versus mujeres siendo estadísticamente significativa ($p \leq 0.001$; Tabla 5.3).

Las actividades agrícolas realizadas por la gente en la muestra estuvieron concentradas en el cultivo de café, la siembra de vegetales (ej: zanahoria, papa, granos, maíz) y frutas. Una cantidad de ellos estaban criando aves de corral en casa con apoyo de mano de obra familiar. Muy pocos estaban criando ganado y no se encontraron pastores.

c) Participación de los jefes de hogares en diferentes sectores de la economía.

Para alcanzar una descripción más precisa de las características socioeconómicas de las poblaciones en las áreas de transmisión de la LC, se analizaron rasgos del jefe del hogar. Todos los jefes fueron ordenados en alguno de tres estratos ocupacionales (alto, medio o bajo) para cada uno de los cuatro sectores de la economía. Los criterios para la estratificación ocupacional de los jefes del hogar se muestran en la tabla 4.2.

Los jefes de hogares estuvieron mayoritariamente empleados por los sectores público (34,4%) y privado (29,4%) y en un menor grado en la agricultura (15,3%). La mayoría de aquellos empleados en el sector informal estuvieron concentrados en los estratos bajos. Tuvieron diferente participación en sectores de la economía según su sexo, lugar de residencia y ocupaciones estratificadas. Los resultados se resumen en la tabla 5.4 (siendo las diferencias estadísticamente significativas, $p \leq 0.001$).

Tabla 5.4 Distribución de los jefes de los hogares en sectores de la economía según su sexo, lugar de residencia y estratificación de la ocupación (a). n= 1.376 hogares, estado Trujillo, Venezuela, 1994.

	Sectores de la economía(a)									
	Total		Agricultura		Público		Privado		Informal	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Hombres	948	100	195	20,6	327	34,5	365	38,5	61	6,4
Mujeres	428	100***	16	3,8	147	34,3	40	9,3	225	52,6
Urbano	1.135	100	68	6,0	462	40,7	359	31,6	246	21,7
Rural	241	100***	143	59,4	12	4,9	46	19,1	40	16,6
Alto	260	100	82	31,5	91	35,0	86	33,1	1	0,4
Medio	294	100	46	15,7	118	40,1	73	24,8	57	19,4
Bajo	822	100***	83	10,1	265	32,2	246	29,9	228	27,8
Total	1.376	100	211	15,3	474	34,4	405	29,4	286	20,9

Chi-2: $p^{***} \leq 0.001$ (hombres vs. mujeres; urbano vs. rural; alto vs. medio/bajo)

(a) Ver Tabla 4.2 para los criterios de estratificación de la ocupación.

d) Estratificación social de la población según la evaluación del jefe del hogar.

La situación social de la población muestra fue estratificada de acuerdo a la ocupación y educación del jefe del hogar, y el número de tipos de artefactos eléctricos poseídos por el hogar. Los criterios son presentados en las tablas 4.2, 4.3 y 4.4. Los resultados son resumidos en la tabla 5.5.

Tabla 5.5 Estratificación social de la población a partir de los indicadores relativos al jefe del hogar por lugar de residencia. n= 1.376 hogares, estado Trujillo, Venezuela, 1994.

Indicador	Estratificación social de los hogares(a)							
	Total		ALTO		MEDIO		BAJO	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Ocupación								
Total	1.376	100,0	260	18,9	294	21,4	822	59,7
Urbano	1.135	100,0	201	17,7	241	21,2	693	61,1
Rural	241	100,0	59	24,5	53	22,0	129	53,5
Educación								
Total	1.376	100,0	310	22,5	560	40,7	506	36,8
Urbano	1.135	100,0	298	26,3	497	43,8	340	29,9
Rural***	241	100,0	12	4,9	63	26,2	166	68,9
Artefactos Eléctricos								
Total	1.376	100,0	161	11,7	1.053	76,6	162	11,7
Urbano	1.135	100,0	149	13,1	902	79,5	84	7,4
Rural***	241	100,0	12	4,9	151	62,7	78	32,4

(a) Ver Tablas 4.2, 4.3 y 4.4 para los criterios de estratificación de cada indicador.
 Mantel-Haenszel Chi-Squares: *** $p \leq 0.001$

Al estratificar la muestra de jefes de los hogares de las poblaciones en las áreas de transmisión de la LC utilizando diferentes criterios complementarios, se observó lo siguiente:

Estratos por ocupación. Los jefes de hogares se concentraron en el estrato bajo sin importar sus lugares de residencia. En el estrato alto hubo ligeramente más jefes de hogares de áreas rurales que de urbanas. (Diferencias estadísticamente insignificantes; tabla 5.5).

Estratos por educación. Los jefes de hogares con el más alto nivel educacional fueron generalmente de áreas urbanas. Aquellos de áreas rurales se concentraron en el estrato bajo. Entre éstos, el 12,8% (176/1.376) eran analfabetas. (La diferencia estadísticamente significativa, $p \leq 0.001$; tabla 5.5).

Estratos por artefactos eléctricos. Los jefes de hogares se encontraban generalmente en el estrato medio, cualquiera que fuera su lugar de residencia. Los jefes de hogares de las áreas rurales tuvieron predominio en el estrato bajo, mientras que los de áreas urbanas tuvieron predominio en el estrato alto. (Diferencia estadísticamente significativa, $p \leq 0.001$; tabla 5.5).

Otros rasgos descriptivos de los hogares en áreas de transmisión de LC fueron:

- i) 98,8% de las casas (1.359/1.376) tenían suministro de electricidad;

ii) 96,3% de las casas (1.325/1.376) tenían cocina adentro. 81,6% de los hogares (1.123/1.376) usaban gas o electricidad para cocinar.

iii) 92,5% de las casas (1.273/1.376) tenían suministro de agua potable.

iv) En 38,4% de las casas (529/1.376) se mantenían animales adentro. Los animales eran mayoritariamente perros y en menor cantidad gallinas y gatos.

v) 91,6% de las casas urbanas (1.040/1.135) y 29% de las rurales (70/241) tenían sistemas de cloacas. Los otros hogares tenían letrinas o declararon defecar al aire libre.

Fotografía 5.1 Encuesta de hogares en área de transmisión de leishmaniasis



e) Rasgos demográficos en el área de transmisión de la leishmaniasis cutánea.

El tamaño promedio de los hogares fue de 4,9 personas (similar al tamaño medio para el estado Trujillo y el resto del país). El tamaño del hogar fue ligeramente mayor en áreas rurales que en urbanas (5,3 vs. 4,8 personas por hogar).

La razón de dependencia mostró variaciones al comparar lugares urbanos y rurales. La proporción de población dependiente en áreas rurales fue mayor que en áreas urbanas y que el promedio

del país y del estado. La tasa de población económicamente activa fue mayor en áreas urbanas que en rurales. La proporción de población en el grupo etario económicamente activo fue mayor comunidades urbanas que en rurales. Un resumen de los rasgos demográficos es presentado en la tabla 5.6.

Los índices de escolaridad para niños en las edades de 7-14 años fueron mayores en hembras (96,1%) que en varones (94,6%) (ambos más altos que los índices para todo el estado Trujillo y Venezuela). La tasa de escolaridad fue mayor en las áreas urbanas que en las rurales. Éste es un indicador de modernidad y utilización de los servicios públicos en la población muestra.

También se notó una tendencia muy cercana en relación a la exposición de los hogares a los medios de difusión masiva. Fue un índice muy similar al de escolaridad para hembras en edades de 7-14 años. Los medios de difusión masiva a los cuales los hogares estaban más expuestos fueron la radio, seguida de la televisión y periódicos. (Tabla 5.6).

En la muestra, la población femenina fue más prevalente en las áreas urbanas que en las rurales (Tabla 5.6).

Tabla 5.6 Indicadores básicos de la situación demográfica de la población muestra comparada con el estado y el país como poblaciones de referencia. n= 6.801 personas de 1.376 hogares, estado Trujillo, Venezuela, 1994.

Indicadores básicos de la situación demográfica		Encuesta de Hogares LC 1994			Censo Nacional OCEI 1990	
		Urbano	Rural	Total	Total Trujillo (estado)	Total Venezuela (país)
Tamaño promedio de los hogares		4,8	5,3	4,9	5,0 [#]	5,1 [#]
Razón de dependencia ^a		56,1	83,0	60,5	79,9 [#]	70,2 [#]
Razón de población económicamente activa ^b		64,0	54,6	62,2	50,2 [#]	55,4 [#]
Razón Hombre / Mujer ^c		84,6	112,3	89,3	99,5 [#]	99,3 [#]
Exposición a medios de difusión masiva ^d		97,8	91,2	96,7		
Índice de escolaridad para el grupo etario (7-14 años)	Varones	96,2	89,4	94,6	87,3 [#]	88,7 [#]
	Hembras	97,5	91,5	96,1	89,2 [#]	90,0 [#]

Citado de OCEI (1992) El Censo 90 en Venezuela. Resultados Básicos

a: Muestra la edad sub económicamente activa (0-14) con la edad post económicamente activa (≥65) por cada cien personas en el grupo etario económicamente activo (15-64).

b: Muestra al grupo etario económicamente activo (15-64) comparado con todos los grupos etarios.

c: Muestra el número de hombres por cada cien mujeres.

d: Muestra el número de hogares con equipo de radio o televisión, o que compraron periódico el mes anterior a la encuesta por cada cien hogares.

Fotografía 5.2 Nuevo paisaje epidemiológico de la leishmaniasis.



5.1.2 Características demográficas y socioeconómicas de los pacientes de leishmaniasis cutánea según el estudio de seguimiento.

a) Sexo y edad de los pacientes de leishmaniasis cutánea.

Hubo 112 pacientes con LC en el estudio de seguimiento, de los cuales 48,2% fueron hombres y 51,8% mujeres. El 63,4% eran residentes en comunidades urbanas y 36,6% eran de asentamientos rurales. Los pacientes fueron acomodados en tres grupos etarios (ver arriba). En general, la estructura etaria de los pacientes de LC en el estudio de seguimiento fue similar a la estructura etaria de la población muestra en la encuesta de hogares. Un resumen de la estructura etaria, sexo y lugar de residencia de los pacientes de LC se muestra en la tabla 5.7.

Tabla 5.7 Grupo etario, sexo y lugar de residencia de los pacientes de LC. Estudio de seguimiento 1994-95.⁽¹⁾

Grupo etario (años)	Total		Masculino		Femenino		Urbano		Rural	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
0 - 14	32	28,6	14	25,9	18	31,0	19	26,8	13	31,7
15 - 64	74	66,1	36	66,7	38	65,6	47	66,2	27	65,9
≥ 65	6	5,3	4	7,4	2	3,4	5	7,0	1	2,4
Total	112	100	54	100	58	100	71	100	41	100

⁽¹⁾ Mantel-Haenszel Chi-2: p Diferencia no significativa entre las categorías.

En la tabla 5.8 se presenta la estructura etaria agrupada por cinco años de la población muestra de la encuesta de hogares y de los pacientes de LC en el estudio de seguimiento. La muestra de pacientes de LC del estudio de seguimiento tuvo una composición similar en relación a su estructura etaria agrupada por cinco años, comparada con la población muestra de la encuesta del hogar (Tabla 5.8).

La mayor proporción de pacientes con LC fueron personas de joven edad (dos tercios de los pacientes fueron menores de 30 años). Personas en el grupo etario económicamente activo y niños fueron los más afectados por lesiones de LC. Pocos pacientes estaban en los grupos de mayores edades (Tabla 5.8).

Tabla 5.8 Estructura etaria agrupada por 5 años de la población muestra de la encuesta de hogares y de los pacientes de LC en el estudio de seguimiento. n= 6,801 personas de 1.376 hogares, estado Trujillo, 1994, y, 112 pacientes de LC, estudio de seguimiento 1994-95.

Población muestra de la encuesta de hogares				Pacientes de LC del estudio de seguimiento			
Grupo Etario	Frec.	Porcent.	Acum.	Grupo Etario	Frec.	Porcent.	Acum.
0 a 4	664	9,8%	9,8%	0 a 4	11	9,8%	9,8%
5 a 9	681	10,0%	19,8%	5 a 9	11	9,8%	19,6%
10 a 14	768	11,3%	31,1%	10 a 14	10	8,9%	28,6%
15 a 19	781	11,5%	42,6%	15 a 19	12	10,7%	39,3%
20 a 24	677	10,0%	52,5%	20 a 24	13	11,6%	50,9%
25 a 29	547	8,0%	60,5%	25 a 29	14	12,5%	63,4%
30 a 34	492	7,2%	67,8%	30 a 34	8	7,1%	70,5%
35 a 39	425	6,2%	74,0%	35 a 39	7	6,3%	76,8%
40 a 44	358	5,3%	79,3%	40 a 44	5	4,5%	81,3%
45 a 49	274	4,0%	83,3%	45 a 49	4	3,6%	84,8%
50 a 54	261	3,8%	87,2%	50 a 54	3	2,7%	87,5%
55 a 59	201	3,0%	90,1%	55 a 59	4	3,6%	91,1%
60 a 64	220	3,2%	93,4%	60 a 64	4	3,6%	94,6%
65 a 69	137	2,0%	95,4%	65 a 69	3	2,7%	97,3%
70 a 74	116	1,7%	97,1%	70 a 74	1	0,9%	98,2%
75 a 79	89	1,3%	98,4%	75 a 79	2	1,8%	100,0%
80 a 84	57	0,8%	99,2%				
85 a 89	27	0,4%	99,6%				
90 a 94	22	0,3%	99,9%				
95 a 99	4	0,1%	100,0%				
Total	6.801	100,0%		Total	112	100,0%	

b) Ocupación de los pacientes de leishmaniasis cutánea.

La mayoría de los pacientes en la muestra estaban ocupados en el sector informal (30,4%), seguidos por estudiantes (20,5%) y agricultura (17,0%). Un tercio de los casos masculinos estaban empleados en agricultura. Las mujeres estaban mayoritariamente empleadas en el sector informal (46,6%), o trabajaban en el hogar, o eran estudiantes (25,9%). (Tabla 5.9).

Como se encontró en la encuesta de hogares, en relación a la ocupación, la estructura de las ocupaciones de los pacientes de LC en el estudio mostró más diferencias entre hombres y mujeres que entre residentes urbanos y rurales. En el grupo de niños, ambos sexos estuvieron presentes uniformemente, aunque la mayoría de ellos fueron de áreas urbanas (12,7% vs. 7,3%). (La distribución de pacientes masculinos y femeninos entre los sectores ocupacionales fue estadísticamente significativa; $p \leq 0.001$). (Tabla 5.9).

Durante el estudio de seguimiento, algunos pacientes tuvieron cambios en su ocupación. Algunos tomaron otros trabajos y otros renunciaron a su ocupación. Variaciones estacionarias también fueron observadas. Sin embargo, los pacientes fueron registrados con una sola actividad, ésa en la que se mantuvieron la mayor parte del tiempo del estudio longitudinal. Un resumen de las ocupaciones por sexo y lugar de residencia es presentado en la tabla 5.9.

Los pacientes con LC empleados en la agricultura estaban dedicados principalmente a cosechar los siguientes cultivos: café, vegetales, flores, caña de azúcar, granos, maíz, frutas. Muchos de ellos estaban criando aves de corral como complemento al presupuesto de sus hogares, apoyados por mano de obra familiar.

Tabla 5.9 Ocupación de los pacientes de LC por sexo y lugar de residencia. Estudio de seguimiento LC 1994-95.

	Total		Niños		Agricultura		Público		Privado		Informal		Estudiante	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Hombres	54	100	6	11,1	18	33,3	8	14,8	7	13,0	7	13,0	8	14,8
Mujeres	58	100***	6	10,3	1	1,7	5	8,6	4	6,9	27	46,6	15	25,9
Urbano	71	100	9	12,7	8	11,3	11	15,5	7	9,8	23	32,4	13	18,3
Rural	41	100	3	7,3	11	26,8	2	4,9	4	9,8	11	26,8	10	24,4
Total	112	100	12	10,7	19	17,0	13	11,6	11	9,8	34	30,4	23	20,5

Mantel-Haenszel Chi-2: *** $p \leq 0.001$ (hombres vs. mujeres)

c) Estratificación social de los pacientes de leishmaniasis cutánea de acuerdo a la evaluación del jefe del hogar.

Se analizaron rasgos del jefe del hogar de los pacientes con LC como indicadores para caracterizar la situación social de las personas que estaban padeciendo leishmaniasis cutánea. La mayoría (71,4%) de los jefes de hogares de pacientes de LC declararon no tener protección de seguro social ni seguros de salud privados que los pudieran ayudar a enfrentar las consecuencias económicas de la enfermedad. Entre los jefes de hogares cubiertos por planes de seguro social, la mayoría eran de lugares urbanos y una ligera mayoría eran mujeres. Un resumen se presenta en la tabla 5.10.

En este contexto debe resaltarse que el trabajo de campo del seguimiento de pacientes de LC tuvo lugar durante 1994-1995. En aquel tiempo, la cobertura del Seguro Social estaba limitada a trabajadores urbanos asalariados en áreas de cobertura del Instituto Venezolano del Seguro Social. La seguridad social en Venezuela se amplió y mejoró luego de la aprobación de la Constitución Nacional Bolivariana (diciembre 1999, revisada y reeditada marzo 2000) y de la actualización de la correspondiente legislación. Lamentablemente, para el año 2009, aún continuaba esa tendencia mayoritaria en los pacientes de LC en cuanto a falta de cobertura para las contingencias derivadas del hecho de contraer esta enfermedad tropical y otras patologías metaxénicas. Por otro lado, aunque la cobertura de los programas ordinarios del Ministerio de Salud ha sido ampliada de hecho con las Misiones²⁸ de salud Barrio Adentro, no existe atención específica de las Misiones para las enfermedades tropicales.

Tabla 5.10 Protección de seguridad social del jefe del hogar de los pacientes de LC según su lugar de residencia y sexo. Estudio de seguimiento LC 1994-95.

¿Tiene seguro social?	Total		Hombres		Mujeres		Urbano		Rural	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
SÍ	32	28,6	15	27,7	17	29,3	27	38,0	5	12,1
NO	80	71,4	39	72,3	41	70,7	44	62,0	36	87,9
Total	112	100	54	100	58	100	71	100	41	100

Los jefes del hogar fueron estratificados según su pertenencia a los estratos alto, medio y bajo, de acuerdo a su ocupación, educación y cantidad de tipos de artefactos eléctricos poseídos. Los criterios de estratificación fueron presentados en las tablas 4.2, 4.3 y 4.4. Los resultados se muestran en la tabla 5.11.

²⁸ Para atender las necesidades insatisfechas en atención primaria en salud se creó la Misión Barrio Adentro, que ha continuado ampliándose con adición de segmentos de diagnóstico, tratamientos complementarios y equipamientos (Barrio Adentro 1, 2, 3, 4 y 5). Actualmente existen más de treinta (30) Misiones distintas a las propias de salud, con objetivos específicos diferentes y su sitio oficial es <http://www.gobiernoonlinea.ve/home/misiones.dot>. En el año 2009 se me invitó a participar en un equipo para preparar un proyecto de Barrio Adentro VI para atención a enfermedades tropicales, aunque esa iniciativa no cristalizó.

Tabla 5.11 Situación social estratificada de los pacientes de LC a partir de indicadores relativos al jefe de su hogar por lugar de residencia. Estudio de seguimiento LC 1994-95.

Situación social estratificada del jefe del hogar(a)								
Indicador	Total		ALTA		MEDIA		BAJA	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Ocupación								
Total	112	100,0	48	42,9	21	18,7	43	38,4
Urbano	71	100,0	30	42,2	14	19,7	27	38,1
Rural	41	100,0	18	43,9	7	17,1	16	39,0
Educación								
Total	112	100,0	7	6,3	52	46,4	53	47,3
Urbano	71	100,0	6	8,5	40	56,3	25	35,2
Rural***	41	100,0	1	2,4	12	29,3	28	68,3
Artefactos Eléctricos								
Total	112	100,0	19	17,0	63	56,2	30	26,8
Urbano	71	100,0	17	23,9	37	52,2	17	23,9
Rural*	41	100,0	2	4,9	26	63,4	13	31,7

(a) Ver Tablas 4.2, 4.3, y 4.4 para los criterios de estratificación de cada indicador.
Mantel-Haenszel Chi-Squares: *** $p \leq 0.001$ * $p \leq 0.05$

Al estratificar a los jefes de hogares de pacientes con LC usando diferentes criterios, se observó lo siguiente:

Estratos por ocupación. Los jefes de hogares de los pacientes con LC estuvieron uniformemente concentrados entre los estratos alto y bajo, tanto en áreas urbanas como rurales. Una ligera mayoría se encontró en el estrato alto (42,9%), indistintamente de sus lugares de residencia. (Diferencias estadísticamente insignificantes; tabla 5.11).

Estratos por educación. Muy pocos jefes de hogares de los pacientes de LC estuvieron en el estrato alto. Los jefes de hogares de áreas urbanas predominaron en el estrato medio y los de áreas rurales estuvieron concentrados en el estrato bajo. (La diferencia estadísticamente significativa, $p \leq 0.001$; tabla 5.11).

Estratos por artefactos eléctricos. La mayoría de los miembros mayores de hogares de los pacientes de LC se concentraron en el estrato medio y, en menor cantidad, en el estrato alto. Los jefes de hogares de áreas urbanas estuvieron predominantemente en el estrato alto. (Diferencia estadísticamente significativa, $p \leq 0.05$; tabla 5.11).

En resumen, al estratificar por **educación** y **artefactos eléctricos** poseídos, los jefes de hogares de los pacientes con LC mostraron una distribución similar a la observada en la encuesta de hogares en las áreas de transmisión de LC. Sin embargo, en relación a los estratos por **ocupación**, la distribución de

los jefes de hogares mostró diferencias: mientras que en la encuesta de hogares la mayoría de los jefes de hogares se encontraban en el estrato bajo, los jefes de hogares de los pacientes de LC en el estudio de seguimiento se concentraron tanto en el estrato alto como en el bajo. Se notó una mayor proporción de jefes de hogares con mejor posición socioeconómica entre los pacientes de LC que recibían tratamiento en instalaciones públicas de salud que la que se encontró en la encuesta de hogares.

5.2. EPIDEMIOLOGÍA DE LA LEISHMANIASIS CUTÁNEA. CARACTERÍSTICAS SOCIALES DE CASOS DE LC PASADOS Y PRESENTES.

5.2.1. Prevalencia de la leishmaniasis cutánea entre las poblaciones según la encuesta de hogares en áreas de transmisión de LC.

En el estudio transversal se entrevistaron 1.376 hogares. A las personas se les preguntó si habían contraído la enfermedad en algún momento de sus vidas. En caso de una respuesta positiva, se les preguntó si tenían alguna cicatriz de sus lesiones de LC. Así, la prevalencia presentada en esta sección son casos reportados por los entrevistados, sin demostración parasitológica e independientemente del momento en que ocurrió (de aquí en adelante se le denominará “prevalencia acumulada”).

a) Prevalencia de leishmaniasis cutánea según la encuesta de hogares.

Se registró una prevalencia acumulada de LC de 6,8%. Los 465 casos de LC correspondieron a 285 hogares. En 20,7% (285/1.376) de los hogares, al menos uno de sus miembros reportó haber contraído LC; el número de casos de LC varió de 1 a 11 casos por hogar. El 7,8% (108/1.376) de los jefes de los hogares reportaron haber contraído LC. Un resumen de los datos de prevalencia se muestra en la tabla 5.12.

Los índices de prevalencia acumulada fueron más altos en áreas rurales que en urbanas, y en mujeres que en hombres (diferencias estadísticamente significativas; urbano vs. rural $p \leq 0.001$; hombres vs mujeres $p \leq 0.05$).

De todos los casos de LC, 16,8% (78/465) tenía lesiones activas al momento de la encuesta de hogares. Esto muestra el punto de prevalencia de lesiones de LC activas en la muestra. Éste fue más alto en áreas rurales que en urbanas (diferencia estadísticamente significativa, $p \leq 0.001$). Las tasas de punto de prevalencia fueron mayores en mujeres que en hombres (aunque la diferencia fue estadísticamente insignificante). (Ver tabla 5.12).

Tabla 5.12 Prevalencia acumulada de LC, punto de prevalencia de cicatrices o leishmaniasis cutánea activa reportada por los entrevistados, según su lugar de residencia y sexo. n= 6.801 personas de 1.376 hogares, estado Trujillo, Venezuela 1994.

Prevalencia	Total		Hombres		Mujeres		Urbano		Rural	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Casos presentes y pasados(a)	465	6,8	199	6,2	* 266	7,4	279	5,0	***186	14,4
Con cicatrices(b)	354	5,2	146	4,5	* 208	5,7	231	4,1	***123	9,5
Lesión activa	78	1,1	31	0,9	47	1,3	41	0,7	*** 37	2,8
Total	6.801	100	3.209	100	3.592	100	5.512	100	1.289	100

(a)Prevalencia acumulada. Incluye casos previos y nuevos con lesión activa.

(b)Presencia de cicatrices en el antiguo lugar de la lesión luego de ser curados.

Chi-2: * $p \leq 0.05$ (hombres vs. mujeres) *** $p \leq 0.001$ (urbano vs. rural).

La prevalencia de las cicatrices fue mayor en áreas rurales que en urbanas y en mujeres que en hombres (diferencias estadísticamente significativas, urbano vs. rural $p \leq 0.001$; hombres vs. mujeres $p \leq 0.05$). (Tabla 5.12). De los casos de LC, 76,1% (354/465) declaró haber adquirido cicatrices derivadas de sus lesiones curadas. Mientras que 71% (33/465) dijo que sus lesiones habían sido curadas sin cicatrices. Al momento de la entrevista, 16,8% (78/465) de las personas con lesiones activas expresó estar preocupado por el proceso de curación y la posibilidad de generación de cicatrices.

Vale la pena mencionar la diferencia entre la data de la encuesta del hogar y la data oficialmente registrada. El sistema de detección de casos pasivos estaba funcionando sólo para los casos de LC que estaban recurriendo a las instalaciones del sistema público de salud. Los casos de LC que fueron tratados en casa o en los cuales se usó sólo medicina tradicional no fueron reportados. Por otro lado, los casos de LC parasitológicamente diagnosticados en la Universidad de Los Andes en Trujillo, a quienes nosotros admitimos en nuestro estudio de seguimiento, no fueron reportados al Ministerio de Salud. En consecuencia, en la encuesta de hogares se observó una situación de enorme sub-registro de esta enfermedad que constituye un extendido problema de salud pública²⁹.

b) Lugares de las lesiones de leishmaniasis en el cuerpo según la encuesta de hogares.

Los lugares del cuerpo afectados por lesiones de LC fueron **cara, brazo, pierna y tronco**, y **mixto** para lesiones presentes en más de una parte del cuerpo. En la tabla 5.13 se muestra un resumen de los lugares de lesiones reportados.

²⁹ Este hallazgo fue revisado triangulando esta observación mediante entrevistas en profundidad conducidas con el Director Regional de Epidemiología (Dr. Robiro Daboin), el Jefe Regional de los Servicios de Dermatología Sanitaria (Dra. Rosaura Hernández), y a una epidemiólogo que estaba trabajando en este problema como parte de su postgrado en Salud Pública (Dra. Yuraima Villarroel de Martínez) en el Ministerio de Salud en Trujillo. Todos coincidieron y validaron nuestras observaciones de la encuesta de hogares.

Fotografía 5.3a Campesino con una lesión sencilla.



Tabla 5.13 Lugar de las lesiones de leishmaniasis cutánea en la muestra por sexo y lugar de residencia de los enfermos. n= 465 casos de LC, encuesta de hogares, estado Trujillo, Venezuela, 1994.

	Lugar reportado de las lesiones											
	Total		Cara		Brazo		Pierna		Tronco		Mixto	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Hombres	199	100	13	6,5	55	27,7	91	45,7	15	7,5	25	12,6
Mujeres	266	100**	13	4,9	57	21,4	163	61,3	8	3,0	25	9,4
Urbano	279	100	11	3,9	72	25,8	169	60,6	8	2,9	19	6,8
Rural	186	100***	15	8,1	40	21,5	85	45,7	15	8,1	31	16,6
Total	465	100	26	5,6	112	24,1	254	54,6	23	4,9	50	10,8

Chi-2 ** p ≤ 0.01 *** p ≤ 0.001 (hombres vs. mujeres; urbano vs. rural).

Fotografía 5.3b Paciente con lesiones múltiples.



Ambos sexos tuvieron lesiones más frecuentemente en piernas (54,6%) y brazos (24,1%). La cara, tronco y lugares mixtos fueron menos frecuentemente afectados por lesiones de LC. La distribución de las lesiones en lugares del cuerpo fue diferente al comparar los sexos y lugar de residencia de los casos (estadísticamente significativa). (Tabla 5.13).

La pierna fue la parte del cuerpo más comúnmente afectada, particularmente en mujeres y personas de localidades urbanas. El brazo fue el segundo lugar más afectado por lesiones de LC, particularmente entre hombres e individuos de áreas urbanas. Las lesiones en la cara, tronco y partes mixtas del cuerpo no fueron tan comunes; sólo fueron frecuentes entre hombres de áreas rurales. (Tabla 5.13).

5.2.2. Rasgos sociales y clínicos de los casos de leishmaniasis cutánea del estudio de seguimiento a pacientes.

a) Características de las lesiones³⁰ de LC en el estudio longitudinal de pacientes.

Número de lesiones. Los 112 pacientes observados en el estudio de seguimiento tenían 199 lesiones, con una media de 1,7 lesiones por paciente; el número de lesiones por persona varió entre 1 y 7 en la muestra. El 58% (65/112) de los pacientes tenía una lesión, 24,1% (27/112) presentaron dos lesiones y 17,9% (20/112) tenían tres o más lesiones (diferencias estadísticamente insignificantes en relación al número de lesiones por paciente, comparando los casos de LC según su sexo y lugar de residencia).

Tipo de lesión. El tipo de lesión fue categorizado bien como “ulcerativa” o “nodular”. En la muestra, 58% (65/112) de los pacientes de LC presentó sólo una úlcera; mientras que 36,6% (41/112) tenía úlceras múltiples, y 5,4% (6/112) tenía nódulos múltiples. No se encontró diferencia estadísticamente significativa en relación al tipo de lesión al comparar los casos de LC según su sexo y lugar de residencia.

Tamaño de las lesiones. El tamaño de las lesiones fue calculado al multiplicar el diámetro vertical por el diámetro horizontal por π (3,1416). La medición original fue realizada por médicos en los centros de salud al momento del ingreso de cada paciente en el protocolo de estudio. Un resumen del tamaño de las lesiones según sexo, lugar de residencia y grupo etario se muestra en la tabla 5.14.

El tamaño promedio de las lesiones de los 112 pacientes de LC fue de 905mm² con una amplia variación, oscilando entre 7 y 8.482mm² y una mediana de 486mm². No obstante, en esta distribución desbalanceada se observaron algunas diferencias. Los pacientes masculinos tendieron a presentar lesiones de tamaño ligeramente mayor que las mujeres, considerando su media y mediana. Los casos de áreas urbanas y rurales presentaron tamaños similares considerando sus medianas.

Sin embargo, se observaron diferencias bastante notables al comparar los tamaños de las lesiones por grupos etarios de los pacientes. Se encontró que mientras mayor fuera el grupo etario del paciente, más grandes eran las lesiones. El grupo etario de ≥ 65 años presentó más del doble del tamaño de la media y la mediana de las lesiones, comparado con aquellos en edades de 15 a 64 años; éstos, a su vez, presentaron lesiones más del doble del tamaño de aquellos de 0 a 14 años.

³⁰ Las categorías de tipos de lesión usadas en este estudio fueron adaptadas luego de discusiones con los doctores Yancarlos Yépez, Rafael Balza y Fernando Zambrano en la Clínica de Leishmaniasis de la Universidad de Los Andes en Trujillo. El procedimiento para determinar el tamaño de las lesiones fue realizado a partir de una idea sugerida por el Dr. José Vicente Scorza, Universidad de Los Andes, la cual fue posteriormente operacionalizada para ser corrida en computadora con asistencia del Dr. Joel García, Universidad de Liverpool. Los cálculos fueron hechos con el programa EpiInfo V6.02.

Tabla 5.14 Tamaño promedio de las lesiones (mm^2) de leishmaniasis cutánea por sexo, lugar de residencia y grupo etario. Estudio de seguimiento de LC 1994-95.⁽¹⁾

<i>Tamaño de la lesión (mm^2) de leishmaniasis cutánea</i>					
	n	Media	Mínima	Máxima	Mediana
Hombres	54	957	7	8.482	518
Mujeres	58	857	12	5.026	435
Urbano	71	919	7	8.482	483
Rural	41	881	28	3.926	490
0 - 14 años	32	407	12	2.023	236
15 - 64 años	74	1.025	7	8.482	527
≥ 65 años	6	2.090	449	5.026	1.807
Total	112	905	7	8.482	486

⁽¹⁾ Variables continuas.

Cálculo del tamaño: diámetro vertical x diámetro horizontal x ($\pi= 3,1416$)

b) Lugares de las lesiones de LC en el cuerpo.

La mayoría de los hombres y de las mujeres presentaron las lesiones en sus piernas (42,9%), seguido por los brazos (20,5%) y en lugares mixtos (17%). La cara y el tronco fueron menos frecuentemente afectados por lesiones de LC. No se encontró diferencia significativa en cuanto a la distribución de las lesiones en las partes del cuerpo al comparar los casos por sexo y lugar de residencia. Ninguno de los pacientes tuvo lesiones mucosas³¹. (Tabla 5.15).

Contrastando esto con lo encontrado en la encuesta de hogares, la pierna fue en ambos estudios la parte del cuerpo más comúnmente afectada para ambos sexos y lugares de residencia. Las mujeres y los casos de áreas rurales tuvieron más frecuentemente lesiones en la pierna. Una mayor proporción de pacientes en el estudio de seguimiento tuvo lesiones en múltiples lugares de sus cuerpos.

³¹ En otro estudio epidemiológico previo de LC en la ciudad de Trujillo (Scorza et al, 1985), ninguno de los pacientes observados tuvo lesiones mucosas.

Tabla 5.15 Lugar de lesiones de leishmaniasis cutánea por sexo y lugar de residencia de los enfermos. Estudio de seguimiento LC 1994-95.⁽¹⁾

	Total		Cara		Brazo		Pierna		Tronco		Mixto	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Hombres	54	100	5	9,3	14	25,9	18	33,3	7	13,0	10	18,5
Mujeres	58	100	5	8,6	9	15,5	30	51,8	5	8,6	9	15,5
Urbano	71	100	5	7,0	16	22,6	28	39,4	9	12,7	13	18,3
Rural	41	100	5	12,2	7	17,1	20	48,8	3	7,3	6	14,6
Total	112	100	10	8,9	23	20,5	48	42,9	12	10,7	19	17,0

⁽¹⁾Diferencia estadísticamente no significativa al comparar hombres vs. mujeres o urbano vs. rural

c) Existencia de otros casos de LC dentro de las familias de los pacientes.

Entre los pacientes de LC admitidos en el estudio de seguimiento, 66,1% reportó que otros miembros de su familia ya habían contraído LC. Muchos de esos casos de LC fueron considerados como casos de miembros de familias extendidas en vez de familias nucleares. Un resumen de la prevalencia de otros casos de LC, tal como fueron declarados por los pacientes, se muestra en la tabla 5.16.

Tabla 5.16 Existencia de otros casos de LC en familias de los pacientes de LC admitidos en el estudio de seguimiento, según su lugar de residencia y sexo. Estudio de seguimiento LC 1994-95.

¿Otros casos de LC en la familia?	Total		Masculino		Femenino		Urbano		Rural	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
SÍ	74	66,1	34	63,0	37	63,8	50	70,4	24	58,5
NO	38	33,9	20	37,0	21	36,2	21	29,6	17	41,5
Total	112	100	54	100	58	100	71	100	41	100

d) Tiempo de demora en buscar cura en la medicina moderna.

A los pacientes se les preguntó cuándo había comenzado la lesión. Se registró el tiempo para la primera cita en las instalaciones públicas de atención médico-asistencial. Un resumen del lapso de tiempo (en semanas) que demoraron hasta recurrir a las instalaciones de salud donde fueron tratados se presenta en la tabla 5.17.

El tiempo promedio de demora (entre 1 y 24 semanas), fue de 6,9 semanas, con una mediana de 6,0 semanas. Los pacientes masculinos tendieron a esperar ligeramente más que las mujeres para buscar tratamiento médico, considerando su extensión mediana y máxima de semanas. Los casos de áreas rurales no presentaron diferencias en el tiempo de demora comparados con los pacientes urbanos.

Se observaron diferencias al comparar el tiempo de demora de los pacientes según sus grupos etarios. Se encontró que mientras mayor fuera el grupo etario, mayor era el tiempo que aguardaban antes de acudir a recibir tratamiento con medicina moderna. Los pacientes dijeron que primero estuvieron observando cómo evolucionaba la herida antes de acudir por tratamiento. Muchos de ellos dijeron que mientras tanto aplicaron tratamientos tradicionales a sus lesiones.

Tabla 5.17 Tiempo de demora (semanas) en buscar cura en instalaciones del sector de salud pública por los pacientes de LC según sexo, lugar de residencia y grupo etario. Estudio de seguimiento 1994-95.⁽¹⁾

<i>Tiempo de demora (semanas) en buscar cura en salud pública</i>					
	n	Media	Mínima	Máxima	Mediana
Hombres	54	6,8	1	24	6,0
Mujeres	58	6,9	1	20	5,5
Urbano	71	7,0	1	20	6,0
Rural	41	6,7	1	24	6,0
0 - 14 años	32	5,2	1	12	4,0
15 - 64	74	7,5	1	24	6,0
≥ 65	6	9,0	4	12	10,0
Total	112	6,9	1	24	6,0

⁽¹⁾Variables continuas.

5.3. CONOCIMIENTOS DE LA GENTE ACERCA DE LAS CAUSAS, CONSECUENCIAS, PREVENCIÓN Y CURA DE LA LEISHMANIASIS CUTÁNEA (SEGÚN LA ENCUESTA DE HOGARES EN ÁREAS DE TRANSMISIÓN).

Las consecuencias psicosociales y económicas producidas por la LC no pueden ser entendidas aisladas del contexto de las percepciones y prácticas de la gente en relación a la enfermedad. La LC se encontró ampliamente extendida en las comunidades de la muestra y los conocimientos acerca de la enfermedad fueron, cónsonamente, bastante notable. Una mezcla de explicaciones científicas e ideas tradicionales se notó en todos los lugares donde se llevó a cabo el trabajo de campo.

Esta sección resume los resultados de la encuesta de hogares concernientes a conocimientos populares acerca de causas, consecuencias, y prevención y cura de la LC. La data es presentada comparando respuestas dadas por hogares de áreas urbanas versus aquellas dadas por hogares de áreas rurales. Los hogares también son comparados en cuanto a aquellos en los que al menos uno de sus miembros hubiese adquirido LC versus aquellos en los que ninguno de sus miembros había sufrido nunca de LC.

5.3.1. Identificación de la leishmaniasis cutánea en las comunidades estudiadas por la encuesta de hogares en áreas de transmisión.

Comenzando esta investigación se observó que, en algunos lugares, la gente no entendía los términos utilizados localmente en otras áreas dentro del mismo estado Trujillo. Por ejemplo, “chaco” fue un nombre local para los flebotomos en ciertas comunidades y, al mismo tiempo, un término desconocido en otras localidades. Mientras que algunos términos parecían estar restringidos a algunas comunidades, se encontró que otros estaban más generalizados en la región de estudio.

a) Los conceptos de "Coco Julián" y "leishmaniasis" y sus frecuencias relativas.

La mayoría de los hogares (79,8%) conocía la enfermedad, bien por el término “leishmaniasis” (dos tercios de estos hogares) o por otros nombres locales (un tercio de estos hogares). Esta proporción fue independiente del lugar de residencia de los entrevistados. Sin embargo, la identificación del término “leishmaniasis” fue ligeramente mayor en lugares urbanos que en rurales. Los hogares con casos de LC sabían más que aquellos que no tenían. También se notaron diferencias en cuanto a la pronunciación del término leishmaniasis. Éste fue más frecuentemente pronunciado correctamente por residentes urbanos y por gente más educada, mientras que personas con un nivel educativo menor tendieron a pronunciarlo incorrectamente. Estos resultados se muestran en la tabla 5.18.

Los nombres locales para la LC encontrados en la muestra fueron los siguientes:

- * Picada de Coco Juquián;
- * Picada de Juquián;
- * Picada de Coco Julián;
- * Picada de Coco Julio;
- * Picada de Coco;
- * Meada de Coco.

Entre los nombres locales, el más común fue **picada de Coco Julián**, el cual también se acertaba como **picada de Julián**. El término **picada de Coco Julio** fue más frecuentemente encontrado en lugares urbanos y mencionado mayoritariamente por gente joven. Mientras que el nombre **picada de Coco Julián** se encontró mencionado en comunidades rurales aisladas y por ancianos. También se encontró, en menor proporción, que en algunos lugares la gente tiene nombres locales para la LC vinculados a otras dos enfermedades: lepra y mal de Chagas. Estos otros nombres locales fueron:

- * **Picada de pito;**
- * **Lepra de pito;**
- * **Picada de lepra.**

Estos nombres locales para la LC se cimientan en la creencia de que la LC es transmitida por una picada de “el pito” (*Triatominæ*), el vector de la enfermedad de Chagas. Esta información fue suministrada por pacientes en discusión de *focus group* y por cerca de 10% de los hogares en la muestra³² (tabla 5.20). La confusión de la gente entre lepra y LC también fue observada en relación al nombre dado a lesiones deformes de LC, las cuales fueron llamadas “**madre lepra**”. Sin embargo, la LC pareció ser claramente reconocida por la gente como una entidad nosológica independiente.

Tabla 5.18 Conocimiento del término “leishmaniasis”, bien por su término tradicional (Coco Julián) y/o por el término médico (LC), como fue reportado por los entrevistados según su lugar de residencia y experiencia presente o pasada con la LC. n= 1.376 hogares, estado Trujillo, Venezuela, 1994.

Identificación del término como	Lugar de Residencia						Hogares con miembros presentes o pasados enfermos de LC			
	Total n %	Urbano n %	Rural n %	NO n %	SÍ n %					
leishmaniasis o "Coco Julián"	1.098 79,8	915 80,6	183 75,9	813 74,5 ***	285 100					
leishmaniasis	922 67,0	766 67,4	156 64,7	662 60,6 ***	260 91,2					
"picada de Coco Julián"	522 37,9	443 39,0	79 32,7	412 37,7	110 38,5					
Total	1.376 100	1.135 100	241 100	1.091 100	285 100					

Variables dicotómicas. Los porcentajes se refieren a las respuestas afirmativas para cada categoría por hogar.

Mantel-Haenszel Chi-Squares: *** $p \leq 0.001$

32 Esta información fue encontrada en locaciones bastante diversas: En todas las comunidades seleccionadas para la prueba piloto del instrumento para la encuesta de hogares (San Marcos de Montecarmelo, La Cuchilla Oriental de San Lázaro, Moromoy de Monay, Ocanto de Sabanetas, Curva Colorada de Trujillo), y en una discusión de focus group con pacientes de LC en un centro de salud en la ciudad de Tovar, estado Mérida.

Fotografía 5.4 Leishmaniasis y Chagas en titulares de prensa regional.



b) Síntomas y signos de la leishmaniasis cutánea percibidos por los hogares.

A los miembros de los hogares se les pidió que identificaran síntomas y signos de la LC de una lista tomada de previas entrevistas abiertas y pruebas piloto de cuestionarios. Un resumen del conocimiento de los síntomas de la LC, como fue declarado por los hogares, es presentado en la tabla 5.19.

Tabla 5.19 Síntomas de leishmaniasis cutánea reportados por los entrevistados según su lugar de residencia y experiencia presente o pasada con LC. n= 1.376 hogares, estado Trujillo, Venezuela, 1994.

Conocimiento de síntomas	Lugar de Residencia						Hogares con miembros presentes o pasados enfermos de LC			
	Total		Urbano		Rural		NO		Sí	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Llaga en la piel	1.034	75,1	874	77,7***	160	66,3	772	70,7 ***	262	91,9
Comezón	816	59,3	702	61,8***	114	47,3	598	54,8 ***	218	76,4
Dolorosa	706	51,3	632	55,6***	74	30,7	537	49,2 **	169	59,2
Llaga en nariz	356	25,9	290	25,5	66	27,3	231	21,1 ***	125	43,8
Fiebre	103	7,5	93	8,1	10	4,1	93	8,5 **	10	3,5
Malestar	99	7,2	89	7,8	10	4,1	88	8,0 **	11	3,8
Otro	92	6,7	83	7,3	9	3,7	65	5,9	27	9,4
Total	1.376	100	1.135	100	241	100	1.091	100	285	100

Variables dicotómicas. Los porcentajes se refieren a las respuestas afirmativas para cada categoría por hogar. Mantel-Haenszel Chi-Squares: p ** ≤ 0.01 *** ≤ 0.001

La mayoría de los hogares (75,1%) identificaron las llagas en la piel como un síntoma típico de LC. Más de la mitad de los hogares reportaron comezón y dolor, y 25,9% señaló la llaga en la nariz como un síntoma de LC. Estas proporciones fueron mayores en áreas urbanas que en rurales, y fueron más frecuentemente reportadas por aquellos hogares que tuvieron al menos uno de sus miembros enfermo de LC (diferencias estadísticamente significativas).

Se observó que la gente podía tener diferentes nombres para la enfermedad, pero describían síntomas similares³³. La llaga en la nariz fue mencionada por uno en cada cuatro hogares como síntoma, a pesar de no ser común en el estado Trujillo.

5.3.2. Conceptos etiológicos de la leishmaniasis cutánea.

La mayoría de los hogares (96,7%) reportó que la LC no era una enfermedad contagiosa. Esto fue generalmente mencionado, indiferentemente del lugar de residencia y experiencia con la LC por parte de los hogares.

³³ Ciertos síntomas de LC, tal como fueron declarados por los entrevistados durante la encuesta de hogares, fueron reportados por pacientes de LC durante el estudio de seguimiento como efectos secundarios de los tratamientos (ver tabla 6.11).

Dos explicaciones centrales sobre la etiología de la LC fueron sostenidas en la población muestra. Éstas fueron categorizadas como explicaciones “vectoriales” y “no vectoriales” (tabla 5.20). Las preguntas tenían tres posibilidades de respuesta: sí, no, no sabe. Sólo la respuesta sí para cada pregunta es presentada; el resto respondió “no”, o “no sabe”.

a) Explicaciones vectoriales de la transmisión de leishmaniasis cutánea.

A los hogares que declararon que un insecto estaba transmitiendo la LC se les pidió identificar el vector de la enfermedad de una lista de nombres locales de insectos. Según las respuestas, la LC estaba siendo transmitida por: **mosquito** (54,5%), **angoletas** (32,5%), **“plagas”** (19,8%), **Coco Julián** (19,2%) y **pito** (10,4%). Estos insectos fueron mencionados como vectores mayoritariamente por hogares urbanos y con una frecuencia mayor por hogares en los que alguno de sus miembros había sufrido de LC (diferencias estadísticamente significativas). En otras palabras, las explicaciones vectoriales acerca de la transmisión de la LC fueron más predominantes en comunidades urbanas y en hogares con miembros enfermos presentes o pasados.

En general, mosquitos y flebótomos fueron los vectores de LC más frecuentemente mencionados. Los insectos acerca de los cuales se le preguntó a la gente habían sido identificados como vectores en asentamientos de comunidades dispersas y en diferentes lugares en una etapa preliminar de la investigación. **“Plagas”** es un nombre dado a insectos voladores en general. **“Pito”** (*Triatominae*) es un nombre popular para el vector del mal de Chagas en la región. Los nombres locales dados a los flebótomos en la muestra fueron:

- * **Angoletas** (principalmente en lugares urbanos, mucho menos en áreas rurales);
- * **Alitas Blancas** (en sitios urbanos y también algunos rurales);
- * **Chacos** (sólo en localidades rurales).

El **Coco Julián** no pudo ser identificado con precisión y parece ser un mito para algunas personas y una realidad para otras. Un número de creyentes en la explicación del **Coco Julián** declaró que nadie lo había visto y, por lo tanto, no era posible describir cómo se veía. Sin embargo, hubo distintas descripciones del **Coco Julián** que le atribuían diferentes formas, colores, tamaños, olores, lugares de apareamiento y similitudes con otros insectos. Se reportó que era como el **mosco del café** (un pequeño mosquito de las haciendas de café), la **angoleta** (flebotominos), el **cigarrón** (avispón), el **cocuyo** (escarabajo) y el **mosquito**. Diversos entrevistados dijeron que el **Coco Julián** y la **angoleta** eran lo mismo.

Tabla 5.20 Conceptos etiológicos de la leishmaniasis cutánea reportados por los entrevistados, según su lugar de residencia y experiencia presente o pasada con LC. n= 1.376 hogares, estado Trujillo, Venezuela, 1994.

Conceptos etiológicos	Lugar de Residencia						Hogares con miembros presentes o pasados enfermos de LC			
	Total		Urbano		Rural		NO		Sí	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
No contagiosa	1.331	96,7	1.095	96,4	236	97,9	1.060	97,1	271	95,0
<i>Explicaciones vectoriales:</i>										
Por mosquito	750	54,5	655	57,7***	95	39,4	552	50,5 ***	198	69,4
Por angoleta	447	32,5	378	33,3	69	28,6	308	28,2 **	139	48,7
Por plagas	273	19,8	240	21,1**	33	13,6	194	17,7 ***	79	27,7
Por Coco Julián	264	19,2	228	20,0	36	14,9	190	17,4 ***	74	25,9
Por pitos	143	10,4	120	10,5	23	9,5	109	9,9	34	11,9
<i>Explicaciones no vectoriales:</i>										
Por humedad	356	25,9	290	25,5	66	27,3	231	21,1 ***	125	43,8
Por voluntad de Dios	99	7,2	89	7,8	10	4,1	88	8,0 **	11	3,8
Por malos humores	92	6,7	83	7,3	9	3,7	65	5,9	27	9,4
Total	1.376	100	1.135	100	241	100	1.091	100	285	100

Variables dicotómicas. Los porcentajes se refieren a las respuestas afirmativas para cada categoría por hogar.
Mantel-Haenszel Chi-Squares: ** $p \leq 0.01$ *** $p \leq 0.001$

En algunas comunidades aisladas, la gente le entregó al equipo de investigación muestras de insectos que creían eran Coco Julián. Éstos fueron llevados al Laboratorio de Fitopatología de la Universidad de Los Andes en Trujillo, donde fueron identificados³⁴ como pertenecientes al orden *Coleoptera* y a las siguientes familias:

- * *Passalidae*;
- * *Scarabacidae*;

³⁴ Agradezco a la profesora Margarita Márquez, Directora del Laboratorio de Fitopatología de la ULA Trujillo, por toda su colaboración técnica y solidaridad. El profesor César Vale, del Departamento de Ciencias Agrarias de la Universidad de Los Andes en Trujillo, pacientemente encontró el tiempo para clasificar todos los especímenes de insectos presentados al equipo de investigación por los habitantes locales de dispersos asentamientos rurales en la primera fase del trabajo de campo.

- * *Cucujidae*;
- * *Meloidae*.

Cuando comenzó la fase de campo del estudio longitudinal de pacientes de LC, varias personas fueron a la Universidad de Los Andes a llevarle al equipo de investigación diversas muestras de insectos que creían eran Coco Julián. Éstos fueron llevados al Museo de Historia Natural de Liverpool (Inglaterra), donde fueron examinados. En esta nueva muestra se identificaron insectos como pertenecientes a la familia *Cantharidae*. Este resultado es importante al considerar que se ha reportado que las cantaridas (mosca española) administran cantaridin, un químico irritante que causa ampollas en la piel (Martin, 1994). Las lesiones de la piel producidas por el contacto con insectos irritantes han sido citadas de áreas rurales de diversos países latinoamericanos (Kroeger y Luna, 1987).

b) Explicaciones no vectoriales de la transmisión de leishmaniasis cutánea.

Las explicaciones no vectoriales de la LC fueron menos frecuentemente encontradas. Alrededor de 25% de los hogares explicaron la LC como consecuencia de la humedad encontrada en los alrededores de la casa, orillas de ríos, lodo, agua estancada y haciendas de café. Esta visión relacionada con el ambiente fue uniformemente sostenida en áreas urbanas y rurales. No obstante, esto fue más frecuentemente reportado por hogares que tenían un miembro enfermo de LC.

La explicación del surgimiento de la LC como consecuencia de la Voluntad de Dios se encontró en 72% de los hogares. Se mencionó más frecuentemente en lugares urbanos que en rurales, y en menor medida en hogares que tenían casos de LC entre sus miembros.

También fueron dadas explicaciones de que la LC está relacionada con el desbalance de fluidos corporales y con cambios bruscos de las fuerzas calientes y frías a las cuales una persona puede estar expuesta. Esto fue principalmente mencionado por aquellos hogares donde al menos uno de sus miembros había sufrido de LC. En la muestra total, este punto de vista fue sostenido por 6,7% de los hogares. Las explicaciones basadas en la humedad y en frío-calor parecieron estrechamente relacionadas y eran conceptualmente complementarias. Ejemplos de ideas modernas y tradicionales mezcladas en explicaciones populares acerca de la etiología de la LC son presentados en el cuadro 5.1.

En resumen, la mayoría de los hogares claramente sabía que la LC no era una enfermedad contagiosa. Las explicaciones vectoriales de transmisión fueron más predominantes. No obstante, la explicación ambiental de la humedad (25,9%) fue comúnmente reportada. Sin embargo, fue menos frecuentemente mencionada que las picadas de mosquitos (54,5%) y de angoletas (32,5%). Se observó una mezcla de explicaciones etiológicas modernas-científicas y tradicionales-mágicas. Entre los nombres locales para la LC, la enfermedad es más comúnmente llamada **picada de Coco Julián**, transmitida por la picada de un coco y la persona enferma que padece LC es llamada **un picado de Coco Julián**. Tanto la enfermedad como el vector llevan el mismo nombre en los lugares de estudio.

Cuadro 5.1 CREENCIAS POPULARES ACERCA DE LA ETIOLOGÍA DE LA LC EN LAS COMUNIDADES DE LA MUESTRA.

+ **El sexo del parásito determina la forma de las lesiones.**

Diversos casos de LC mostraron conocimientos y creencias detalladas acerca del parásito. Esto se notó en pacientes de diferentes centros de salud y residentes de distintos lugares. Algunos de ellos declararon que la **leishmaniasis** es producida por un parásito cuyo nombre es **leishmania**. La enfermedad tiene dos formas clínicas principales las cuales se deben al hecho de que existen parásitos femeninos y masculinos. El sexo del parásito determinaría la forma de las lesiones.

Los parásitos leishmania hembra, desarrollan lesiones que se ensanchan a los lados; pueden migrar y tienden a producir llagas en la nariz. Posteriormente, atacan el hígado y pueden ser letales. Los parásitos femeninos son más virulentos.

Los parásitos leishmania macho, desarrollan lesiones que crecen hacia el interior; se van comiendo la piel y se concentran en la parte del cuerpo donde aparecen.

+ **Cómo una angoleta se convirtió en el vector de la leishmaniasis.**

La gente que cree en la transmisión de la LC por picaduras de angoletas aún no está de acuerdo en relación a cómo los flebótomos se infectaron. Un gran número de personas se preguntaba por qué no había contraído LC, siendo picado por angoletas diariamente. Algunos pensaban que debía ser un insecto diferente, el cual se infectaría al alimentarse de animales enfermos. Varios coincidieron en afirmar que había diversos animales enfermos, como perros, gatos y faros (nombre local para el rabipelado, *Didelphis marsupialis*), que estaban enfermos porque habían sido infectados por la picada de un pito. Luego de esto, la angoleta se infectaba al alimentarse de un perro, gato, o fero infectado. Posteriormente, las angoletas picaban a la gente y les transmitían la LC (afirmaciones de pacientes con lesiones activas de LC). Otros enfermos de LC dijeron que algunos doctores les explicaron que no es el **pito** sino la **angoleta** la que le transmite la LC a la gente. En varios lugares fue común el hallazgo de la afirmación hecha por algunos casos de LC, en relación a que los doctores no creen lo que dicen los pacientes, pero ellos dicen que han habido algunos casos que prueban que el pito transmite la enfermedad.

+ **Angoleta: vector de la leishmaniasis y otras enfermedades.**

Algunos pacientes reportaron que las angoletas pueden ser portadoras de varios virus y parásitos, transmitiendo así varias enfermedades. Una gran cantidad de pacientes de LC y familias con miembros enfermos de LC declararon correctamente que, si un jején se alimenta de un **faro** (*Didelphis marsupialis*), entonces se puede infectar y transmitir LC al picar a la gente. No obstante, algunos señalaron que si un flebótomo se alimenta de un **cachicamo** (huésped reservorio del mal de Chagas) puede transmitir mal de Chagas al picar a la gente. Mientras que si un flebótomo pica a una **serpiente**, entonces éste puede transmitir lepra al picar a la gente. Sin embargo, para aquellos pacientes con LC puede darse el caso en que un flebótomo se alimente de todos estos tres animales infectados y le transmita a la gente LC al picar a la gente. En resumen, estas explicaciones pueden ser presentadas de la siguiente manera:

Angoleta >> **faro** >> persona >> leishmaniasis cutánea

Angoleta >> **cachicamo** >> persona >> mal de Chagas

Angoleta >> **serpiente** >> persona >> lepra

Angoleta >> **faro y cachicamo y serpiente** >> persona >> leishmaniasis cutánea

5.3.3. Percepciones de la gente acerca de la severidad de la leishmaniasis cutánea.

a) Conceptos populares de la severidad de la leishmaniasis cutánea.

La mayoría de los hogares (73,3%) declaró que la LC es una enfermedad severa. La proporción de los hogares que reportaron la LC como una enfermedad severa fue mayor en áreas urbanas que en rurales, y aún mayor entre los hogares que tenían alguno de sus miembros enfermos de LC (diferencias estadísticamente significativas). Un resumen de los resultados se presenta en la tabla 5.21.

Tabla 5.21 Conceptos populares de la severidad de la leishmaniasis cutánea según su lugar de residencia y experiencia presente o pasada con la LC. n= 1.376 hogares, estado Trujillo, Venezuela, 1994.

Severidad	Lugar de Residencia						Hogares con miembros presentes o pasados enfermos de LC			
	Total		Urbano		Rural		NO		Sí	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
LC es severa	1.008	73,3	847	74,6**	161	66,8	751	68,8 ***	257	90,1
LC puede ser letal	665	48,3	581	51,1***	84	34,8	508	46,5 **	157	55,0
LC puede producir llagas en orejas y nariz	406	29,5	332	29,2	74	30,7	264	24,1 ***	142	49,8
Total	1.376	100	1.135	100	241	100	1.091	100	285	100

VARIABLES DICOTÓMICAS. Los porcentajes se refieren a las respuestas afirmativas para cada categoría por hogar.
 Mantel-Haenszel Chi-Squares: ** $p \leq 0.01$ *** $p \leq 0.001$

Más de la mitad de los hogares urbanos y de los hogares que tenían un miembro enfermo de LC dijeron que la LC puede ser letal. En áreas rurales y en hogares sin miembros enfermos de LC fue menos sostenida la visión de que la LC era una enfermedad letal (diferencias entre hogares por lugar de residencia y presencia de un miembro enfermo de LC estadísticamente significativas) (tabla 5.21).

Menos de un tercio de los hogares declaró que la LC puede producir llagas en orejas y nariz. Sin embargo, los hogares con miembros enfermos de LC dijeron más usualmente que la LC ciertamente podía producir llagas en oreja y nariz (diferencias entre hogares con y sin casos de LC estadísticamente significativas) (tabla 5.21).

b) Por qué la leishmaniasis cutánea es severa, según dijo la gente.

Las razones dadas por los entrevistados acerca del porqué de la severidad de la leishmaniasis cutánea fueron (tabla 5.22):

* **La LC se va comiendo la piel.** Esta razón se encontró más extendida en comunidades urbanas que en las rurales, y mayoritariamente estuvo presente en hogares con casos de LC (diferencias estadísticamente significativas).

* **La LC tarda mucho tiempo en curarse;** esto significa mucho tiempo de sufrimiento. (Este argumento estuvo más frecuentemente presente en las comunidades urbanas que en las rurales, y mayoritariamente en hogares con casos de LC).

* **La LC se empeora si no es tratada a tiempo;** de este modo, la demora en buscar cura aumenta la severidad. (Este razonamiento se encontró distribuido entre las comunidades de modo similar a la anterior).

* **El paciente puede perder partes del cuerpo;** discapacidad y amputación de partes del cuerpo eran temidas por los entrevistados. Este argumento estuvo más frecuentemente presente en comunidades urbanas que en rurales, y mayoritariamente en hogares con casos de LC.

* **La severidad depende de la parte del cuerpo afectada.** Esto fue frecuentemente mencionado, aunque menos que las razones anteriores de severidad. Ejemplos de cómo la severidad puede variar según la parte del cuerpo afectada son presentados en el cuadro 74.

En resumen, la LC fue referida como una enfermedad severa por la mayoría de los hogares en las poblaciones de estudio. Los residentes urbanos y hogares que tenían miembros enfermos de LC mencionaron más frecuentemente la severidad potencial de la LC. Entre los pacientes con LC tratados en diversas instalaciones de salud, independientemente de su lugar de residencia, se notó una creencia extendida de que las lesiones de LC podían penetrar el cuerpo. Un número de pacientes mencionó que “algunos dicen que” luego de un tiempo, entre 7 y 20 años, los pacientes de leishmaniasis cutánea contraerán leishmaniasis visceral, a menos que las lesiones de LC hayan sido apropiadamente tratadas a tiempo. Por esto, muchos de los pacientes de LC estaban experimentando angustia emocional y dijeron estar interesados en completar sus tratamientos como fueron prescritos por los médicos.

Tabla 5.22 Por qué la leishmaniasis cutánea es severa, según fue reportado por los entrevistados, por lugar de residencia y experiencia presente o pasada con la LC. n= 1.376 hogares, estado Trujillo, Venezuela, 1994.

Severidad debida a:	Lugar de Residencia						Hogares con miembros presentes o pasados enfermos de LC			
	Total		Urbano		Rural		NO		SÍ	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Se va comiendo la piel	899	65,3	785	69,1***	114	47,3	678	62,1 ***	221	77,5
Tarda mucho tiempo en curarse	874	63,5	764	67,3***	110	45,6	656	60,1 ***	218	76,4
Se empeora si no se trata a tiempo	868	63,1	774	68,1***	94	39,0	660	60,4 ***	208	72,9
Puede perder partes del cuerpo	847	61,6	741	65,2	106	43,9	642	58,8 ***	205	71,9
La parte del cuerpo afectada	686	49,9	610	53,7	76	31,5	514	47,1 ***	172	60,3
Total	1.376	100	1.135	100	241	100	1.091	100	285	100

VARIABLES DICOTÓMICAS. Los porcentajes se refieren a las respuestas afirmativas para cada categoría por hogar.
 Mantel-Haenszel Chi-Squares: p ** ≤ 0.01 *** ≤ 0.001

5.3.4 Medidas preventivas contra la leishmaniasis cutánea.

A los hogares se les preguntó acerca de sus conocimientos de medidas preventivas contra la LC y luego acerca de qué habían hecho realmente para controlar los insectos en sus casas.

a) *Conocimientos acerca de medidas preventivas contra la leishmaniasis cutánea.*

Se observó que las medidas preventivas contra la LC, tal como fueron reportadas por la gente, estaban relacionadas a sus explicaciones etiológicas de la enfermedad. La mayoría de las medidas preventivas parecían estar estrechamente vinculadas al concepto etiológico de la humedad y de los lugares creídos de apareamiento de vectores. El 62% de los hogares declaró que la prevención podía ser alcanzada con la limpieza de la casa y los alrededores. Un resumen de las medidas preventivas contra la LC, como son conocidas por la gente, es presentado en la tabla 5.23.

Tabla 5.23 Medidas preventivas contra la leishmaniasis cutánea, como son conocidas por los entrevistados según su lugar de residencia y experiencia presente o pasada con la LC. n= 1.376 hogares, estado Trujillo, Venezuela, 1994.

Prevención por	Lugar de Residencia						Hogares con miembros presentes o pasados enfermos de LC			
	Total		Urbano		Rural		NO		Sí	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Limpieza del hogar y alrededores	853	62,0	750	66,0***	103	42,7	666	61,0	187	65,6
Uso de insecticida	79	58,1	724	63,7***	75	31,1	628	57,5	171	60,0
Uso de repelentes	790	57,4	710	62,5***	80	32,1	619	56,7	171	60,0
Uso de fumigación	699	50,8	630	55,5***	69	28,6	535	49,0	164	57,5
Aplicación de vacunas	699	50,8	630	55,5***	69	28,6	535	49,0	164	57,7
Otras medidas	86	6,3	82	7,2	4	1,6	76	6,9	10	3,5
Total	1.376	100	1.135	100	241	100	1.091	100	285	100

Variables dicotómicas. Los porcentajes se refieren a las respuestas afirmativas para cada categoría por hogar.
Mantel-Haenszel Chi-Squares: *** $p \leq 0.001$

Las medidas preventivas a base de químicos fueron mencionadas por cerca de la mitad de los hogares de la muestra. Éstas incluyen el uso de insecticidas (58,1%), la fumigación residual de hogares (50,8%) y el uso personal de repelentes (57,4%). Los repelentes parecieron ser populares en la muestra; sin embargo, muy pocos hogares declararon comprar marcas disponibles comercialmente. En cambio, los entrevistados dijeron que solían hacer sus propios repelentes, siendo los más populares las llamadas **unturas** para aplicarse en la piel³⁵.

En las comunidades del estudio transversal, la mitad de los hogares (50,8%) creía en la existencia de una vacuna que daría inmunidad a la población en riesgo. Esto pareció ser un claro impacto del mercadeo social de pruebas de vacuna anteriormente conducidas en varias de las comunidades muestra³⁶. (Tabla 5.23).

35 Entre los ingredientes más comúnmente citados para las unturas caseras estaban: ajo, hojas tiernas de limón, cáscara de naranja madura y varias hierbas aromáticas silvestres. Algunos productos petroquímicos (gasoil, kerosene, creolina, entre otros), también fueron declarados para el uso en unturas de la piel o en pantalones en lugares riesgosos y en horas de alta actividad del vector. El uso del limón como repelente de los flebotominos, ampliamente extendido en la región y otros lugares, había sido reportado anteriormente (ver Rojas y Scorza, 1991).

36 Se refiere principalmente a un estudio en fase de prueba epidemiológica que condujo antes el Instituto de Biomedicina de la Universidad Central de Venezuela sobre inmunoterapia antileishmaniasis.

En cuanto a las medidas preventivas contra la LC, no se observaron diferencias significativas entre hogares con miembros enfermos de LC y aquellos con ninguno. Sin embargo, los hogares en áreas rurales tuvieron visiones bastante diferentes comparadas con los hogares de áreas urbanas en relación a la prevención de LC (diferencias estadísticamente significativas $p \leq 0.001$). Los hogares rurales creían menos en la factibilidad de medidas preventivas contra la LC que los hogares urbanos. (Tabla 5.23).

Otras medidas preventivas contra la LC, además de las anteriormente mencionadas, fueron muy escasas. Un resumen de estas otras medidas se muestra en el cuadro 5.2.

Cuadro 5.2 OTRAS MEDIDAS PREVENTIVAS CONTRA LA LEISHMANIASIS CUTÁNEA, SEGÚN FUE DECLARADO POR LOS ENTREVISTADOS EN COMUNIDADES DEL ESTUDIO TRANSVERSAL.

Medidas de protección personal

Los individuos podían alcanzar cierta protección mediante:

- * Uso de mosquiteros
- * Uso de ventiladores eléctricos en casa
- * Uso de vestimenta protectora
- * Buen cuidado de la higiene personal
- * Mantener los recipientes con agua cerrados o cubiertos
- * Evitar arbustos, barro y agua estancada
- * Vacunación contra la LC

Medidas de protección ambiental

Protección ambiental más amplia podía ser alcanzada mediante:

- * Deforestación extensiva de áreas de riesgo
- * Fumigación extensiva de localidades y espacios aledaños
- * Producción de humo; quema de basura, quema de cáscaras secas de naranja y limón
- * Poseer un buen sistema de ventilación de la casa

Medidas de compromiso de la comunidad

Un compromiso de la comunidad para acentuar las medidas preventivas podía ser alcanzado mediante:

- * Campañas educativas enfocadas en el control factible de vectores
- * Campañas operativas de limpieza de lugares públicos

b) Prácticas populares relativas al control de insectos en los hogares de la muestra.

Los resultados de las prácticas relacionadas con el control de insectos son resumidas en la tabla 5.24. La medida de control más ampliamente practicada para controlar los insectos en las comunidades de estudio fue el uso de insecticidas (69,3%). El uso de mosquiteros sólo fue mencionado por 20,9%

de la muestra total. El 73,1% de los hogares reportó estar tomando alguna medida preventiva con el uso de mosquiteros o insecticidas.

Los residentes urbanos estaban tomando más medidas contra los insectos que los habitantes rurales. Por otro lado, los servicios de control de malaria de la Dirección de Malariología del Ministerio de Salud, habían fumigado un gran número de casas; más en las áreas urbanas que en las rurales (diferencias entre áreas urbanas y rurales estadísticamente significativas). (Tabla 5.24).

Tabla 5.24 Prácticas relacionadas al control de insectos por parte de los hogares de la muestra según su lugar de residencia. n= 1.376 hogares, estado Trujillo, Venezuela, 1994.

Prácticas	Total		Urbano		Rural	
	n	%	n	%	n	%
Uso de mosquitero *** o insecticidas	1.007	73,1	864	76,1	143	59,3
Uso de insecticidas *** únicamente	954	9,3	818	72,0	136	56,4
Uso de mosquitero *** únicamente	288	20,9	261	22,9	27	11,2
Fumigación residual * de la casa por el servicio anti-malaria	893	64,8	752	66,2	141	58,5
Total	1.376	100	1.135	100	241	100

Variables dicotómicas. Los porcentajes se refieren a las respuestas afirmativas para cada categoría.
Mantel-Haenszel Chi-Squares: * $p \leq 0.05$ *** $p \leq 0.001$ (urbano vs. rural)

5.3.5 Conducta de búsqueda de cura declarada por los casos de leishmaniasis cutánea encontrados en la encuesta de hogares.

Los aspectos de la conducta de búsqueda de cura presentados en esta sección se refieren a la elección del tipo de medicina y a la elección del sistema de asistencia médica que los casos de LC llevaron a cabo. El análisis de los costos económicos para los pacientes en relación a estas elecciones se presenta en el capítulo 7.

a) Elección de medicina curativa de los pacientes de leishmaniasis cutánea.

La mayoría de los pacientes (63%) explicó que había utilizado sólo medicina moderna para curar sus lesiones. Una mezcla de medicina moderna y métodos de curación tradicionales fue menos frecuentemente reportado (25,4%). Los usuarios de medicina tradicional exclusivamente fueron una minoría (11,6%) en la muestra. La elección de medicina curativa fue similarmente reportada por pacientes de LC, indiferentemente de sus sexos o lugares de residencia. Un resumen de estos resultados se muestra en la tabla 5.25.

Sin embargo, se observaron algunas diferencias (sin significación estadística). La utilización mixta de métodos de curación modernos y tradicionales fue más ampliamente usada por pacientes de áreas rurales. El uso exclusivo de medicina tradicional para curar lesiones de LC fue ligeramente mayor en lugares urbanos (12,1%) que en rurales (10,8%), y en hombres (12%) que en mujeres (11,3%). (Tabla 5.25).

Tabla 5.25 Conducta de búsqueda de cura de los pacientes con leishmaniasis cutánea según su lugar de residencia y sexo. n= 465 casos de LC, encuesta del hogar, estado Trujillo, Venezuela, 1994.

Medicina seleccionada	Total		Urbano		Rural		Hombres		Mujeres	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Medicina moderna	293	63,0	189	67,8	104	55,9	123	61,9	170	63,9
Medicinas mixtas	118	25,4	56	20,1	62	33,3	52	26,1	66	24,8
Medicina tradicional	54	11,6	34	12,1	20	10,8	24	12,0	30	11,3
Total	465	100	279	100	186	100	199	100	266	100

Variables dicotómicas. Los porcentajes se refieren a las respuestas afirmativas para cada categoría.

En resumen, usar exclusivamente medicina moderna o mezclada con tratamientos tradicionales fue la opción curativa declarada por la mayoría de los pacientes de LC en la muestra. Mientras que los métodos curativos tradicionales, solos o mezclados con tratamientos de medicina moderna, fueron menos frecuentemente usados.

(Siguiendo página)

Ilustración 5.1 Tratamientos tradicionales contra leishmaniasis.
 Dibujo por Marianela Díaz Cardozo, 1994.



b) Elección de sistema de asistencia médica de los pacientes de leishmaniasis cutánea.

La mayoría de pacientes de LC (59,5%) declaró haber usado sólo los servicios públicos de salud (medicina pública) para curar sus lesiones de LC. Por el contrario, la medicina privada fue usada por pocos pacientes de LC (8,8%); siendo mujeres y residentes urbanos quienes usaron más frecuentemente los servicios de medicina privados. La utilización mixta de sistemas de asistencia médica por los pacientes de LC fue mayor en locaciones rurales (26,9%) y en hombres (23,1%). Un resumen del sistema de asistencia médica seleccionado por los pacientes de LC es presentado en la tabla 5.26.

A pesar de la preferencia por el sistema público de salud, se reportó que la medicina tradicional (sola o mezclada con otros sistemas de asistencia médica) fue ampliamente usada por los casos de LC. Según los pacientes, ésta no fue siempre gratuita, a pesar de que los prestadores de servicio de medicina tradicional parecían estar localizados bastante lejos de los prestadores de servicio de la medicina privada lucrativa. (El análisis de los costos económicos para los pacientes de LC en relación a cada sistema de asistencia médica es presentado en el capítulo 7). Algunos ejemplos de tratamientos para curar las lesiones de LC de los pacientes atendidos por el sistema de asistencia médica tradicional son presentados en el cuadro 5.3. Las características de los tratamientos administrados por el sistema de salud pública son presentadas en el cuadro 5.4. Una lista de nombres comunes y nombres científicos de las plantas usadas para tratar lesiones de LC, como fue reportado por los entrevistados, se presenta en la tabla 5.27.

Tabla 5.26 Elección de sistema de asistencia médica de los pacientes con leishmaniasis cutánea según su lugar de residencia y sexo. n= 465 casos de LC, encuesta de hogares, estado Trujillo, Venezuela, 1994.

Sistema de asistencia médica seleccionado	Total		Urbano		Rural		Masculino		Femenino	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Medicina pública	277	59,5	171	61,3	106	56,9	120	60,3	157	59,0
Sistemas mixtos de medicina	90	19,4	40	14,4	50	26,9	46	23,1	44	16,6
Medicina tradicional	57	12,3	35	12,5	22	11,8	20	10,1	37	13,9
Medicina privada	41	8,8	33	11,8	8	4,4	13	6,5	28	10,5
Total	465	100	279	100	186	100	199	100	266	100

Variables dicotómicas. Los porcentajes se refieren a las respuestas afirmativas para cada categoría.

En el cuadro de texto 5.3 se presentan en forma sistematizada los testimonios de pacientes que ilustran conductas populares en busca de cura contra la leishmaniasis cutánea usando tratamientos del sistema de medicina tradicional. Mientras que el cuadro de texto 5.4 resume las características y especificaciones de los tratamientos del sistema de medicina moderna que se le aplicaron a los pacientes de LC en el estudio longitudinal. Finalmente, la tabla 5.27 contiene los nombres comunes y los nombres científicos de las plantas usadas por los pacientes para curarse las lesiones de leishmaniasis mediante tratamientos caseros o medicina tradicional, según reportaron los hogares en el estudio transversal de LC.

Cuadro 5.3 TRATAMIENTOS CONTRA LA LEISHMANIASIS CUTÁNEA USADOS POR EL SISTEMA DE MEDICINA TRADICIONAL.

i) **Los tratamientos caseros** usaron mayoritariamente plantas medicinales, productos animales, rezos y limpieza de la lesión. Esto incluyó muy frecuentemente también calor aplicado en la lesión mediante infusiones herbales, queso derretido o arepa caliente. En numerosos casos, los tratamientos incluyeron drogas farmacéuticas, productos petroquímicos y productos veterinarios. Verter directamente en la lesión gotas de leche del seno femenino fue ampliamente citado en todas las comunidades. En general, el descanso del enfermo, dieta adecuada y otros recursos como los mencionados en el cuadro 7.2 fueron frecuentemente usados. Estos tratamientos fueron aplicados por familiares o por curanderos que venían a visitar al paciente en casa.

ii) **Tratamientos en centros de medicina tradicional.** Estos centros estaban funcionando en el sector informal de la economía. Como declararon los informantes, los centros eran capaces de lidiar con múltiples enfermedades y, consecuentemente, sus clientes eran diversos; muy pocos curanderos trataban sólo picada de Coco Julián. Las terapias que aplicaban en las lesiones eran similares a algunos de los tratamientos caseros. Sin embargo, muchos hogares de la muestra dijeron que los curanderos tenían rezos secretos poderosos, que habían curado muchos enfermos y que eran menos restrictivos que los doctores en la medicina convencional. (Ver cuadro 5.4 acerca de los tratamientos usados por el sistema público de asistencia médica).

Testimonio de Anita Pérez, una paciente de LC en un centro de salud pública.

Mi cuñada contrajo leishmaniasis y vino aquí en busca de tratamiento, pero no pudo recibir tratamiento debido a su embarazo. Le dijeron que regresara luego de dar a luz al bebé. Su lesión creció muy fea. Entonces ella fue a ver a un curandero que le rezó la lesión y ya se ha mejorado; todavía no se ha curado, pero al menos puede usar zapatos. Yo la acompañé a visitar al curandero. El tratamiento que ella recibió allá fue:

- * El curandero la vio y le dijo “el rezo secreto” (**le puso el secreto**);
- * Le lavó la lesión con una infusión tibia de plantas medicinales (**la lavó**);
- * Le dio una lista de medicinas para comprar en la farmacia, que era una mezcla cremosa hecha de sulfadiazina, sulfamida, penicilina y mercurio;
- * Ella tenía que volver con las medicinas para que el curandero le pusiera el rezo secreto a la mezcla cremosa hecha con las medicinas para aumentar la potencia del tratamiento (**le secretó el tratamiento**);
- * Ahora ella tiene que lavarse la lesión todos los días con una infusión tibia de plantas medicinales hervidas y después tiene que aplicarse en la lesión la crema que contenía el secreto;
- * Luego una vez a la semana ella tiene que ir a ver al curandero. Él no cobra una tarifa fija por curar. Le dice a los pacientes que uno paga lo que quiera.

Testimonio de Marelvia, una joven adolescente en un centro público de salud.

Ella había contraído una lesión en una mejilla dos meses antes de ir a la clínica donde la entrevistamos. Declaró que su lesión había sido atendida en casa de esta manera:

- * Lavarse con una infusión tibia de plantas medicinales hervidas (**un lavatorio**);
- * Aplicarse una mezcla de sal con hierbas medicinales molidas como puré (**una cataplasma**);
- * Posteriormente, aplicarse en la lesión una droga cremosa comprada para mejorar la inflamación;
- * Luego su abuelo vino y ejerció su sabiduría en la lesión de esta manera:
- ** Dibujó una cruz en la lesión para detener el crecimiento de la llaga (**la conjuró**);
- ** Rezó una oración secreta mientras le tocaba la lesión con gotas lechosas de una hierba medicinal (**secretó**). Luego le prescribió aplicarse dos veces al día gotas de la misma hierba, todos los días hasta curarse completamente. También le recordó seguir una dieta estricta. La lesión estaba realmente sanando; sin embargo, asistió al centro médico por si acaso se podía acelerar el proceso, porque no deseaba cicatriz en la cara.

Cuadro 5.4 CARACTERÍSTICAS DE LOS TRATAMIENTOS APLICADOS A 112 PACIENTES QUE FUERON INGRESADOS EN EL ESTUDIO DE SEGUIMIENTO DE LAS CONSECUENCIAS PSICOSOCIALES Y ECONÓMICAS DE LA LC 1994-95.

Procedimiento diagnóstico

A todos los 112 pacientes se les practicó a su ingreso un examen clínico completo y una prueba de intradermorreacción (prueba dérmica Montenegro). Se usaron dos diferentes criterios de validez para las pruebas intradérmicas, según diferentes protocolos seguidos: uno por el Ministerio de Sanidad y el otro por la Universidad de Los Andes (las dos instituciones del sistema de salud pública que administraban tratamientos gratuitos contra LC). Los antígenos usados fueron obtenidos de dos distribuidores distintos: el del Ministerio de Sanidad era traído de Caracas, la capital del país; mientras que el otro era elaborado por la Universidad de Los Andes en Trujillo, el lugar del estudio. Al 84,8% (95/112) de los pacientes se les hizo un frotis de la lesión y/o biopsia para cultivo. Éstos fueron positivos a las pruebas.

Drogas aplicadas a los pacientes

El 53,6% (60/112) de los pacientes fueron tratados con Glucantime^(R), mientras que 46,4% (52/112) fueron tratados con otras drogas experimentales (Ulamina, elaborada en la Universidad de Los Andes) o drogas comerciales (Lidocaína^(R), Ketazol^(R), Ketakonazol^(R), Nizoral^(R), Micosept^(R)).

Modo de administración de las drogas

A 90,2% (101/112) de los pacientes de LC se les administró la droga intra-lesión, mientras que a 9,8% se les administró la droga en un modo distinto a la inoculación intra-lesión, según los protocolos experimentales seguidos.

Programa de los tratamientos

El 92,0% (103/112) de los casos de LC fueron programados para ser tratados semanalmente hasta ser dados de alta, mientras que 8% de los pacientes tuvieron diferentes programas de tratamiento. Todos los programas incluían visitas de control y revisión dos y cuatro semanas luego de ser dados de alta.

Adhesión de los pacientes al tratamiento

En la definición de adhesión o cumplimiento de los pacientes con el tratamiento hay diversos asuntos en juego (Collier, 1993). En este estudio, en términos operacionales, la adhesión fue definida como la conducta de búsqueda de cura de los pacientes que asistieron a las instalaciones de salud para cumplir con las citas señaladas en sus historias clínicas y siguieron yendo hasta ser dados de alta por el médico. Los pacientes que no fueron médicamente dados de alta fueron categorizados como pacientes que abandonaron el tratamiento, sin importar cuántas semanas (las cuales variaron entre 2 y 36 semanas) habían completado del tratamiento, ni cuántas visitas médicas (entre 2 y 21 visitas) a la clínica de tratamiento de leishmaniasis cutánea habían realizado (ver tabla 7.7). En este sentido, se resumen los resultados en cuanto a la adhesión de los pacientes a sus tratamientos:

El 68,8% (77/112) de los pacientes de LC fue dado de alta y el 31,2% abandonó. En cuanto a los géneros: de los pacientes masculinos, el 70,4% (38/54) fue dado de alta y 29,6% abandonó; mientras que de los pacientes femeninos, el 67,2% (39/58) fue dado de alta y 32,8% abandonó. Por otro lado, en cuanto a los lugares de residencia: el 71,8% (51/71) de los pacientes urbanos fue dado de alta y el 28,2% abandonó; a la vez que de los pacientes de comunidades rurales 63,4% (26/41) fue dado de alta y 36,6% abandonó.

Tabla 5.27 Nombres comunes y científicos de las plantas³⁷ usadas para tratar las lesiones de LC, como reportaron los entrevistados. n= 1.376 hogares, estado Trujillo, Venezuela, 1994.

Nombre común	Nombre científico
Ají	<i>Capsicum frutescens L.</i>
Ajo	<i>Allium sativum L.</i>
Albahaca	<i>Ocimum basilicum L.</i>
Alcanfor	<i>Cinnamomum camphora (L)</i>
Alcornoco	<i>Bowdichia virgiloides</i>
Amapola	<i>Plumeria alba L.</i>
Botoncillo	<i>Pharus latifolius L.</i>
Café	<i>Coffea arabica</i>
Cálamo	<i>Acorus calamus</i>
Cardenillo	
Cebolleta	<i>Zephyranthes tuhispatha - Amaryllidaceae</i>
Coniciervo (cuerno de ciervo)	<i>Cyrtopodium punctatum L. - Orchidaceae</i>
Cuji	<i>Piptadenia flava</i>
Eucalipto	<i>Eucalyptus camaldulensis</i>
Flor de Paraíso	<i>Alpinia speciosa</i>
Flor Amarilla	<i>Aldama dentata – Compositae / Cassia saeri - Leguminosae</i>
Fruta (pepa) de Zamuro	<i>Mucuna altissima</i>
Furuy	Myrtaceae, Psidium
Granada	<i>Punica granatum L.</i>
Guasimo	<i>Guazuma ulmifolia – Sterculiaceae / Laetia hirtella - Flacourtiaceae</i>
Guayaba	<i>Psidium guajava L. / Eugenia lleylynnii - Myrtaceae</i>
Helecho	Pteridophyta
Hierbabuena	<i>Mentha citrata – Labiatae / Mentha piperita L – Labiatae / Gloxinia pallidiflora</i>
Hierba Mora	<i>Solanum nigrum</i>
Hierba Sagrada	<i>Chenopodium ambrosioides L.</i>
Hierba Santa	<i>Piper auritum / Artemisia absinthium</i>
Limón	<i>Citrus aurantifolia</i>
Malva	<i>Lavatera arborea L. - Malvaceae Malachra alceaefolia. - Malvaceae Malachra radiata L. - Malvaceae Anthemis nobilis L. - Compositae</i>

³⁷ Agradezco la asistencia profesional, la paciencia y la solidaridad de la Ingeniero Agrícola Mariela Bolaños, quien fuera la asistente de investigación del proyecto y ayudó en la confección de esta tabla.

Tabla 5.27 (continuación) Nombres comunes y científicos de las plantas usadas para tratar las lesiones de LC, como reportado por los entrevistados. n= 1.376 hogares, estado Trujillo, Venezuela, 1994.

Manzanilla	<i>Egletes florida</i> - Compositae <i>Egletes viscosa (L)</i> - Compositae <i>Matricaria chamomilla L.</i> - Compositae
Llantén	<i>Plantago majorar</i>
Yuca (amarga)	<i>Manihot utilissima</i>
Zanahoria	<i>Daucus carota</i>
Merey	<i>Anacardium occidentale L.</i>
Naranja	<i>Citrus aurantium L.</i>
Olivo	<i>Capparis indica (L).</i> - Capparaceae <i>Aspidosperma oblongum</i> - Apocynaceae <i>Bontia daphnoides L.</i> - Myoporaceae <i>Micropholis cruegeriana</i> - Sapotaceae <i>Styrax pallidus</i> - Styracaceae
Onoto	<i>Bixa orellana L.</i>
Plátano	<i>Musa paradisiaca L.</i>
Romero	<i>Rosmarinus officinalis L.</i>
Sábila	<i>Aloe vera</i>
Tabaco	<i>Nicotiana tabacum L.</i>
Túa- túa	<i>Jatropha gossypifolia L.</i>



CAPÍTULO VI

CONSECUENCIAS PSICOSOCIALES DE LA LEISHMANIASIS CUTÁNEA

Introducción.

Las consecuencias psicosociales de la leishmaniasis cutánea fueron estudiadas mediante métodos retrospectivos (la encuesta de hogares) y prospectivos (el estudio de seguimiento de los pacientes). La encuesta de hogares trató sólo el asunto de los cambios conductuales. Mientras que el estudio de seguimiento examinó cambios conductuales así como la angustia emocional, el estigma percibido y el apoyo familiar percibido como consecuencia de la enfermedad. A lo largo de la investigación, convergieron entrevistas en profundidad para una comprensión más amplia de las dimensiones del problema. Los resultados principales son presentados en las siguientes secciones.

6.1. CAMBIOS CONDUCTUALES COMO CONSECUENCIA DE LA LEISHMANIASIS CUTÁNEA.

6.1.1 Cambios conductuales a causa de la leishmaniasis cutánea estimados por la encuesta de hogares (estudio transversal de la LC).

En la encuesta de hogares fueron explorados los cambios conductuales surgidos como resultado de la LC y las vías que la persona enferma y sus familias eligieron para lidiar con la enfermedad. El objetivo fue identificar la existencia de diferentes consecuencias psicosociales en hogares urbanos y rurales, y en hogares con un caso presente o pasado de LC y en aquellos que no tenían. Se esperaba que aquellos hogares en los cuales al menos uno de sus miembros había contraído LC podrían tener un conocimiento más amplio de los aspectos de la enfermedad que aquellos hogares cuyos miembros nunca habían tenido LC. Esto representaría el punto de vista de la persona promedio. Tener un miembro del hogar enfermo con LC fue considerado igual a tener experiencia directa con la enfermedad.

En la encuesta de hogares se encontraron cuatro tipos de cambios conductuales a causa de la LC. Éstos fueron: a) evitar algunas cosas a fin de acelerar la cura (ver tabla 6.2); b) cambios en la alimentación a fin de acelerar el proceso curativo; c) restricción de las actividades recreativas; d) cambios en la vestimenta personal.

a) Cosas que deben evitarse a fin de acelerar la curación de la leishmaniasis cutánea.

La mayoría de los hogares (60,4%) declaró la necesidad de evitar algunas cosas con el fin de acelerar el proceso curativo de las lesiones de LC (Tabla 6.1). Según los entrevistados, las cosas que deben ser evitadas por la persona enferma de LC a fin de acelerar la curación de las lesiones fueron las siguientes: las bebidas alcohólicas (52%), la exposición directa a la luz solar (47,4%) y a la luz de luna (41%), ensuciarse las lesiones (45,8%), irse tarde a la cama (35,5%) y la actividad sexual (26,5%). Estos resultados son resumidos en la tabla 6.2.

Los hogares, tanto de lugares urbanos como rurales, tenían ideas similares en relación a las cosas que deben evitarse para acelerar la curación. Sin embargo, los hogares urbanos reportaron la conveniencia de estas conductas de evitación más frecuentemente que los rurales. No obstante, los hogares que tenían experiencia directa con LC declararon más frecuentemente (77,8%) que aquellos sin experiencia, la conveniencia de evitar las cosas mencionadas. Esta diferencia (comparada con los hogares sin experiencia de LC) fue estadísticamente significativa ($p \leq 0.001$). (Tabla 6.1). En relación a las cosas que deben ser evitadas, todas las diferencias fueron estadísticamente significativas ($p \leq 0.01$ concerniente a la actividad sexual y $p \leq 0.001$ concerniente a las demás cosas). (Tabla 6.2).

Tabla 6.1 Cosas que deben evitarse a fin de acelerar la cura de la leishmaniasis cutánea, como reportaron los entrevistados, según lugar de residencia y experiencia presente o pasada con LC. n= 1.376 hogares, estado Trujillo, Venezuela, 1994.

¿Algunas cosas deben ser evitadas para acelerar la cura de LC?	Hogares con miembros presentes o pasados enfermos de LC									
	Total		Lugar de residencia				Hogares con miembros presentes o pasados enfermos de LC			
	n	%	Urbano		Rural		NO		Sí	
SÍ	831	60,4	687	60,5	144	59,7	609	55,8 ***	222	77,8
NO	545	39,6	448	39,5	97	40,3	482	44,2	63	22,2
Total	1.376	100	1.135	100	241	100	1.091	100	285	100

Variables dicotómicas. Mantel-Haenszel Chi-Squares: *** $p \leq 0.001$

Tabla 6.2 Cosas que deben ser evitadas con el fin de acelerar la cura de la leishmaniasis cutánea como reportaron los entrevistados, según su lugar de residencia y experiencia presente o pasada con LC. n= 1.376 hogares, estado Trujillo, Venezuela, 1994.

Cosas a ser evitadas	Lugar de Residencia						Hogares con miembros presentes o pasados enfermos de LC			
	Total		Urbano		Rural		NO		Sí	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Bebidas alcohólicas	716	52,0	597	52,5	119	49,3	534	48,9 ***	182	63,8
Luz solar	652	47,4	541	47,6	111	46,0	485	44,4 ***	167	58,5
Sucio en lesión	630	45,8	531	46,7	99	41,0	455	41,7 ***	175	61,4
Luz de luna	564	41,0	472	41,5	92	38,1	423	38,7 ***	141	49,4
Ir tarde a cama	489	35,5	411	36,2	78	32,3	351	32,1 ***	138	48,4
Actividad sexual	364	26,5	303	26,6	61	25,3	273	25,0 **	91	31,9
Total	1.376	100	1.135	100	241	100	1.091	100	285	100

Variables dicotómicas. Los porcentajes se refieren a las respuestas afirmativas para cada categoría por hogar. Mantel-Haenszel Chi-Squares: ** $p \leq 0.01$ *** $p \leq 0.001$

b) Cambios en la alimentación con el fin de acelerar la curación de LC.

Los hogares reportaron la utilidad de restringir el consumo dietético y restringirse de comer algunos alimentos con el fin de acelerar la curación de las lesiones de LC. En su opinión, cuatro tipos de alimentos debían ser restringidos. Éstos eran los alimentos ácidos, humorales, grasosos y salados. En la tabla 6.3 se resume la restricción alimentaria.

Los alimentos que debían ser restringidos fueron los siguientes:

Alimentos ácidos. Tanto los hogares urbanos como los rurales afirmaron que deben evitarse estos alimentos. Sin embargo, fue más frecuentemente reportado por hogares con casos de LC (51,2%) en comparación a aquellos sin casos de LC (36,3%), siendo la diferencia estadísticamente significativa ($p \leq 0.001$). Los alimentos ácidos incluyen: vinagre, comidas picantes y condimentadas, así como frutas cítricas, particularmente piña, naranja y limón. No obstante, vale la pena mencionar algunos hechos contextuales: la comida picante es parte de la dieta básica de los trujillanos; el estado Trujillo es el mayor productor de piña en Venezuela; la naranja es un cultivo bastante común, cuya siembra se incrusta entre las plantas de café en las haciendas ocupadas en caficultura; el limón es la planta medicinal más comúnmente aplicada en las lesiones de LC en los tratamientos tradicionales.

Alimentos humorales. Este tipo de alimentos pertenece a una gama de comidas que popularmente se cree alteran el balance de los fluidos corporales y, por tanto, los humores relativos al proceso curativo. Básicamente, éstos incluyen huevos, yuca y todo tipo de granos, excepto las caraotas negras. Sin embargo, la lista de alimentos particulares considerados como humorales mostró variaciones entre los entrevistados. Los alimentos humorales fueron considerados más frecuentemente evitables en lugares urbanos que en rurales; sin embargo, esta diferencia no fue significativa. No obstante, se reportó como evitable mayormente por aquellos hogares que tenían experiencia directa con LC, lo cual al comparar con aquellos que no tenían casos de LC, resultó con diferencia estadísticamente significativa ($p \leq 0.01$).

Alimentos grasosos. Fueron más frecuentemente considerados evitables en áreas urbanas que en rurales, siendo esta diferencia estadísticamente significativa ($p \leq 0.01$). Aunque los hogares con experiencia directa con LC los reportaron más frecuentemente, esta diferencia no fue estadísticamente significativa.

Alimentos salados. Se declararon evitables más frecuentemente en hogares urbanos y en aquellos que tenían experiencia directa con LC, siendo esta diferencia estadísticamente significativa ($p \leq 0.05$ y $p \leq 0.01$, respectivamente).

Tabla 6.3 Restricciones alimentarias para acelerar la cura de la leishmaniasis cutánea como reportaron los entrevistados según su lugar de residencia y experiencia presente o pasada con LC. n= 1.376 hogares, Trujillo, Venezuela, 1994.

Restricciones alimentarias	Lugar de Residencia						Hogares con miembros presentes o pasados enfermos de LC			
	Total		Urbano		Rural		NO		SÍ	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Alimentos ácidos	543	39,5	447	39,3	96	39,8	397	36,3 ***	146	51,2
Alimentos humorales	451	32,8	384	33,8	67	27,8	337	30,8 **	114	40,0
Alimentos grasosos	397	28,9	343	30,2**	54	22,4	304	27,8	93	32,6
Alimentos salados	395	28,7	340	29,9*	55	22,8	297	27,2 **	98	34,3
Total	1.376	100	1.135	100	241	100	1.091	100	285	100

Variables dicotómicas. Los porcentajes se refieren a las respuestas afirmativas para cada categoría por hogar. Mantel-Haenszel Chi-Squares: ** p ≤ 0.01 *** p ≤ 0.001

c) Restricción de actividades recreativas a causa de la LC.

Entre los 465 casos de LC presentes (lesiones activas) o pasados (lesiones curadas) encontrados en la muestra, el 29,9% reportó haberse abstenido de participar en actividades recreativas debido a las lesiones o a las cicatrices. No se observó ninguna diferencia estadísticamente significativa en relación a este aspecto al comparar el lugar de residencia y el sexo de los casos de LC. Estos resultados se resumen en la tabla 6.4.

Tabla 6.4 Restricción en actividades recreativas de los pacientes con leishmaniasis cutánea según su lugar de residencia y sexo. n= 465 casos de LC, encuesta de hogares, estado Trujillo, Venezuela, 1994.

¿Dejó de participar en actividades recreativas debido a lesión/cicatriz?	Total		Urbano		Rural		Hombres		Mujeres	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
SÍ	139	29,9	84	30,1	55	29,6	66	33,2	73	27,4
NO	326	70,1	195	69,9	131	70,4	133	66,8	193	72,6
Total	465	100	279	100	186	100	199	100	266	100

Variables dicotómicas.

d) Cambios en la vestimenta personal a causa de lesiones de LC.

De los 465 casos presentes o pasados de LC en la muestra, el 16,1% reportó haber cambiado su estilo de vestimenta personal debido a las lesiones o a las cicatrices. No se observó ninguna diferencia estadísticamente significativa en cuanto a este aspecto al comparar el lugar de residencia y el sexo de los casos de LC. Estos resultados se resumen en la tabla 6.5.

Tabla 6.5 Cambios en la vestimenta personal de los pacientes con leishmaniasis cutánea según su lugar de residencia y sexo. n= 465 casos de LC, encuesta de hogares, estado Trujillo, Venezuela, 1994.

Cambió su vestimenta personal debido a las lesiones?	Total		Urbano		Rural		Hombres		Mujeres	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
SÍ	75	16,1	48	17,2	27	14,5	25	12,6	50	18,8
NO	390	83,9	231	82,8	159	85,5	174	87,4	216	81,2
Total	465	100	279	100	186	100	199	100	266	100

Variables dicotómicas.

Resumen de los cambios conductuales por LC estimados en la encuesta de hogares.

Según la encuesta de hogares, los cambios conductuales reportados como resultado de la LC están generalizados en todas las comunidades. Fueron similarmente reportados por hogares de lugares urbanos y rurales. Hubo una diferencia significativa entre la experiencia directa de los hogares con miembros enfermos de LC y aquéllos sin casos de LC. Un gran número de hogares recomendó conductas específicas para acelerar el proceso curativo (cambios dietéticos y evitación de ciertas cosas). Sin embargo, esas conductas fueron declaradas de manera distinta por hogares con casos de LC, comparados con hogares sin casos de LC. Estas diferencias fueron estadísticamente significativas en la mayoría de las cosas que popularmente se cree que deben evitarse para acelerar la curación de las lesiones de LC.

Los casos de LC reportaron conductas similares (restricción en recreación y cambio de vestimenta personal), indiferentemente de su sexo y lugar de residencia. No obstante, este comportamiento fue proporcionalmente recomendado en menos casos, comparado con la frecuencia de la recomendación de evitar ciertas cosas. Los hogares con casos de LC narraron que cuando uno de sus miembros había contraído lesiones de LC, los otros familiares, en varios grados, habían compartido las consecuencias psicosociales. No sólo el enfermo, sino también familiares y semejantes sufrieron las consecuencias psicosociales. Posteriormente, esto se investigó con más detalles en el estudio de seguimiento de pacientes. Un ejemplo de cómo la familia sufre las consecuencias psicosociales debido a la LC se muestra en testimonios del cuadro 6.1a.

Fotografía 6.1a Paciente estudiante femenina con lesión sencilla



CUADRO 6.1a EL ENFERMO Y EL COMPARTIR FAMILIAR DE LAS CONSECUENCIAS PSICOSOCIALES DE LEISHMANIASIS CUTÁNEA

Testimonio de la Sra. Álvarez, su hijo Carlos y su hija Carmina.

Carlos y Carmina habían contraído LC cuatro años atrás, para el tiempo en que estaban en la escuela primaria. Habían desarrollado lesiones severas. La madre siempre llevó a los niños a la clínica en las citas señaladas durante los once meses que estuvieron en tratamiento por la medicina moderna en las instalaciones públicas de salud. Los niños adquirieron cicatrices en el lugar de las lesiones y en las partes del cuerpo en las que les fueron inyectadas las drogas experimentales del tratamiento contra la LC. Asimismo, el color de la piel les cambió en los lugares donde aparecieron las cicatrices, las cuales fueron mostradas al equipo de investigación.

Cuando se le preguntó a la familia sobre las consecuencias de la LC y su largo tiempo de curación, declararon que a Carmina y a Carlos los maestros les dijeron que no asistieran a la escuela para evitar que las lesiones empeoraran. Carmina logró aprobar el año escolar con apoyo de su vecino, que era un amigo de la escuela. Sin embargo, Carlos fue aplazado. No obstante, la madre reportó estar más preocupada por los efectos psicosociales de las cicatrices en sus niños, particularmente Carlos, quien adquirió una apariencia desfigurada, lo cual fue más importante y doloroso para la familia que haber reprobado el año escolar.

La Sra. Álvarez dijo que Carlos había cambiado su estilo de vestimenta, y que siempre estaba cubriendo las cicatrices con ropa. De hecho, no volvió a utilizar el uniforme de educación física en la escuela de nuevo. Nos comentó que el cambio la estaba preocupando, pues no era sólo que cambió su forma de vestir, sino que se avergonzaba de su cuerpo. Destacó no saber qué podría suceder a partir de esa situación, porque él obtuvo la lesión y las cicatrices cuando era niño y ahora era un adolescente. Se convirtió en una persona diferente luego de haber adquirido la enfermedad y aún estaba sufriendo las consecuencias. La mamá declaró estar preocupada porque pensaba que ése era un momento decisivo en la vida de su hijo y no sabía hacia dónde podían llevarlo esas consecuencias de la enfermedad. Carlos había adquirido la enfermedad y fue tratado y dado de alta médicamente cuatro años antes. Sin embargo, aún estaba angustiado, aplicándose lo que pudiera encontrar en las cicatrices, esperando recuperar la piel.

La encuesta de hogares probó ser útil para escudriñar la distribución de los cambios conductuales debidos a la LC en una amplia área geográfica con diferentes proveedores de servicios de salud. Sin embargo, para analizar la experiencia de casos individuales de LC, la encuesta de hogares mostró limitantes. Por esta razón, las consecuencias psicosociales de la LC fueron investigadas con mayor profundidad mediante el estudio de seguimiento, cuyos resultados se presentan en la siguiente sección.

Fotografía 6.1b Paciente femenina con lesión sencilla extendida



6.1.2 Cambios conductuales a causa de la leishmaniasis cutánea encontrados por el seguimiento a pacientes (estudio longitudinal de la LC).

a) Cosas que deben evitarse a fin de acelerar la curación de la leishmaniasis cutánea.

Al inicio del estudio de seguimiento, los pacientes reportaron que para acelerar la curación de sus lesiones de leishmaniasis cutánea debían evitar ciertas cosas, lo cual coincidió con los hallazgos de la encuesta de hogares. Así pues, no inquirimos más profundamente acerca de este aspecto y nos centramos en otras consecuencias psicosociales traídas por la LC. Esta decisión también fue tomada por razones operativas, a fin de reducir el tiempo de la entrevista con los pacientes.

b) Cambios en la alimentación con el fin de acelerar la curación de LC.

La proporción de pacientes que llevaron a cabo cambios en su ingesta alimenticia con el fin de acelerar el proceso curativo fue similar al reportado en la encuesta de hogares. Más aún, el tipo de alimentos que los pacientes en el estudio longitudinal dijeron haber evitado, fueron los mismos que se reportaron en la encuesta de hogares. Por lo tanto, se decidió no preguntar acerca de qué tipo de alimentos evitaban. En cambio, sólo se registró si los pacientes decían que cambiaban o no su ingesta alimenticia. Sin embargo, se registraron ligeras variaciones en estas respuestas en cuanto al sexo y lugar de residencia. Mujeres y casos de lugares rurales dijeron más frecuentemente haber cambiado su dieta para acelerar la curación de la LC. (Tabla 6.6).

Tabla 6.6 Pacientes de LC que evitan alimentos para acelerar la curación, por sexo y lugar de residencia. Estudio de seguimiento 1994-95.⁽¹⁾

	Todos		Hombres		Mujeres		Urbano		Rural	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Todos los pacientes	112	100	54	100	58	100	71	100	41	100
<i>¿Está evitando algunos alimentos para acelerar la cura? Sí</i>										
	60	53,6	25	46,2	35	60,3	34	47,8	26	63,4

⁽¹⁾Variables dicotómicas. Los porcentajes se refieren a las respuestas al menos una vez afirmativas.
Mantel-Haenszel Chi-2: p Diferencia no significativa.

c) Uso complementario de tratamientos tradicionales para curar lesiones de LC.

En este estudio longitudinal, el uso de tratamientos con medicinas tradicionales por pacientes de LC mientras eran tratados por la medicina científica fue considerado como una conducta adicional para enfrentar la enfermedad. La mayoría de los pacientes (62,5%) declaró haber aplicado al menos una vez tratamientos tradicionales en la lesión. Las mujeres y los casos rurales reportaron esta conducta más frecuentemente que los hombres y los pacientes de lugares urbanos (no siendo esta diferencia

estadísticamente significativa). Los resultados son resumidos en la tabla 6.7.

El tipo de cosas automedicadas y aplicadas en las lesiones por los pacientes mientras estaban bajo tratamiento médico, fueron categorizadas como “sólo hierbas” o “productos mixtos” (que pueden incluir hierbas también). Pacientes de ambos sexos y residentes de lugares urbanos declararon haber usado sólo hierbas más frecuentemente. Sin embargo, los pacientes de áreas rurales señalaron con mayor frecuencia haber usado diversos productos mixtos; en su mayoría petroquímicos y subproductos animales.

Tabla 6.7 Pacientes de LC que usan tratamientos tradicionales para acelerar la curación, por sexo y lugar de residencia. Estudio de seguimiento 1994-95.

	Todos		Hombres		Mujeres		Urbano		Rural	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Todos los pacientes	112	100	54	100	58	100	71	100	41	100
<i>¿Está aplicándose algo más en la lesión para acelerar la cura? SÍ</i>	70	62,5	31	57,4	39	67,2	43	60,5	27	65,8
<i>¿Qué está aplicando en su lesión?</i>										
Sólo hierbas	41	58,6	20	64,5	21	53,8	28	65,1	13	48,1
Productos mixtos	29	41,4	11	35,5	18	46,2	15	34,9	14	51,9
Total	70	100	31	100	39	100	43	100	27	100

Variables dicotómicas. Los porcentajes se refieren a las respuestas al menos una vez afirmativas.
 Mantel-Haenszel Chi-2: p Ninguna diferencia significativa.

d) Restricción en actividades recreativas para curar lesiones de LC.

La proporción de pacientes de LC en el estudio de seguimiento que reportó haber dejado de participar en actividades recreativas debido a las lesiones o al tratamiento, fue similar a lo reportado en la encuesta de hogares. Pacientes masculinos y casos rurales reportaron esta conducta más frecuentemente que los pacientes femeninos y de lugares urbanos (no siendo la diferencia estadísticamente significativa). Los resultados se resumen en la tabla 6.8.

Las razones dadas por los pacientes acerca de por qué habían dejado de participar en actividades recreativas mientras estaban bajo tratamiento médico fueron categorizadas en: debido a impedimento causado por la lesión o debido a impedimento causado por el tratamiento. La razón más común fue debido a impedimento impuesto por las lesiones. Esto fue más frecuentemente reportado por mujeres y pacientes de lugares rurales.

El impedimento debido a lesiones de LC que condujo a una restricción en la participación en actividades recreativas de los pacientes podría haber sido atribuible a condiciones físicas o a percepciones del individuo sobre el significado de las lesiones. Condiciones físicas restrictivas fueron relacionadas a malestar, dolor e incomodidad generados por tener que usar ropa socialmente apropiada para la ocasión o evento de la actividad recreativa (por ejemplo, no ser capaz de utilizar zapatos apropiados para bailar, o una blusa para una fiesta o celebración folclórica, o para asistir a servicios religiosos).

No obstante, la percepción del paciente de cómo él/ella había cambiado su apariencia y lo que otros pudieran pensar acerca de las lesiones de LC, también fue declarado como causa para que los pacientes restringieran sus actividades recreativas. Esto incluyó vergüenza, ansiedad, miedo al rechazo, desgano y baja motivación para salir. Un número de pacientes declaró haberse restringido de participar en actividades recreativas a fin de prevenir la probable progresión de la enfermedad y para acelerar el proceso curativo. En este contexto, muchos pacientes reportaron haber suspendido sus actividades sexuales durante la enfermedad.

El impedimento debido a tratamientos incluyó las siguientes situaciones: pacientes a los que efectos secundarios desagradables del tratamiento mantuvieron alejados de actividades recreativas; otros pacientes que reportaron que como no podían consumir alcohol durante el tratamiento, no tenía sentido salir a participar en actividades recreativas; sin embargo, otros casos de LC reportaron que habían continuado saliendo con amigos, pero sin tomar alcohol en lo absoluto, lo cual era a veces un poco incómodo para ellos.

Tabla 6.8 Pacientes de LC que restringieron actividades recreativas para acelerar la curación, por sexo y lugar de residencia. Estudio de seguimiento 1994-95.

	Todos		Hombres		Mujeres		Urbano		Rural	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Todos los pacientes	112	100	54	100	58	100	71	100	41	100
<i>¿Dejó de participar en actividades recreativas debido a la lesión o al tratamiento? SÍ</i>	36	32,1	18	33,3	18	31,0	22	30,9	14	34,1
<i>¿Por qué ha dejado de participar en actividades recreativas?</i>										
Debido a impedimento	24	66,7	10	55,6	14	77,8	13	59,1	11	78,6
Debido a tratamiento	12	33,3	8	44,4	4	22,2	9	40,9	3	21,4
Total	36	100	18	100	18	100	22	100	14	100

⁽¹⁾Variables dicotómicas. Los porcentajes se refieren a las respuestas al menos una vez afirmativas.
Mantel-Haenszel Chi-2: p Ninguna diferencia significativa.

6.2. ESTRÉS EMOCIONAL COMO CONSECUENCIA DE LA LEISHMANIASIS CUTÁNEA, SEGÚN EL ESTUDIO DE SEGUIMIENTO.

La medición del estrés emocional.

En una etapa temprana de la investigación, mediante técnicas cualitativas se notó que, más allá de la incomodidad física causada por las lesiones, la LC estaba generando estrés emocional.

En el estudio de seguimiento se consideró que el estrés emocional causado por la leishmaniasis cutánea estaba produciendo vergüenza, preocupaciones y ansiedad. Cada una de estas categorías emocionalmente angustiosas fue examinada mediante una pregunta principal y otra pregunta complementaria. A los pacientes se les hicieron semanalmente las mismas preguntas y sus respuestas fueron consistentemente registradas. En la tabla 6.9 se resume el estrés emocional por sexo y lugar de residencia de los enfermos. Lo que se muestra en esta tabla es con qué frecuencia fue reportado estrés emocional (perteneciente a estas categorías). Esto no indica cuán intensa o dolorosa fue la experiencia para los enfermos de LC.

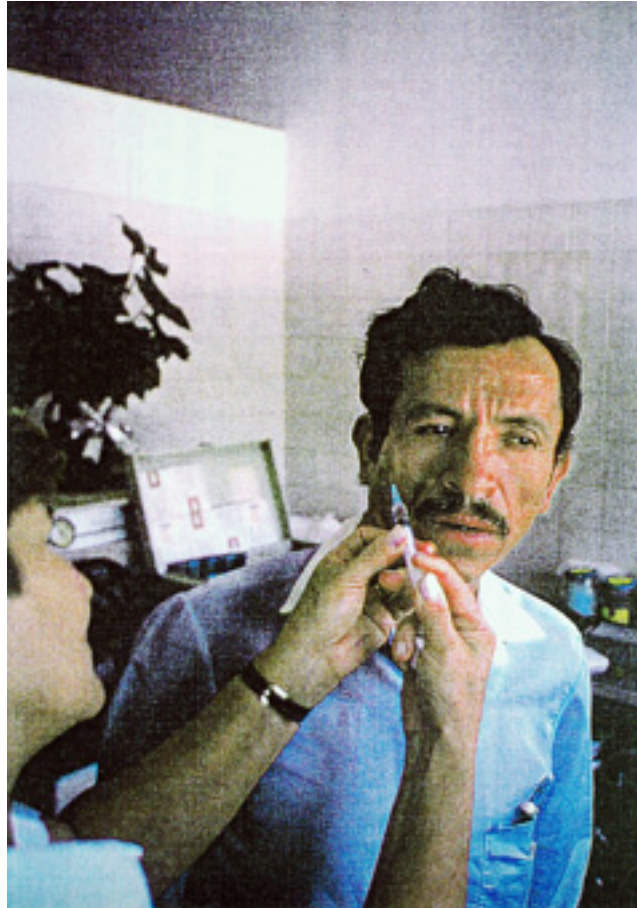
a) Vergüenza causada por la leishmaniasis cutánea.

La vergüenza de tener lesiones fue relacionada con una conducta específica del paciente: evitar que sus lesiones fueran vistas por otros. Esto fue comparado por sexo y lugar de residencia de los pacientes de LC. Los casos de lugares urbanos declararon haber escondido sus lesiones con mayor frecuencia que los pacientes de comunidades rurales (no siendo la diferencia estadísticamente significativa; tabla 6.9).

Un mayor contraste se registró en relación a la vergüenza desde una perspectiva del sexo. Entre los pacientes que reportaron haber escondido sus lesiones, las mujeres fueron la mayoría (la diferencia comparada con los hombres siendo estadísticamente significativa; $p \leq 0.01$). Por otro lado, también observamos que durante el tiempo de espera para la consulta en la clínica, una cantidad de mujeres tendió a adoptar una postura corporal particular al estar sentadas. Se sentaron cruzando una pierna sobre la otra, de tal manera que la lesión permanecía escondida a primera vista.

Ambos sexos declararon uniformemente haber escondido las lesiones cambiando su estilo personal de vestimenta. Sin embargo, esto fue más frecuentemente reportado por casos de LC de áreas urbanas. Cambiar el estilo de vestimenta y simultáneamente cubrir la lesión con vendajes fue bastante frecuentemente descrito y mucho menos frecuentemente cubrir la lesión sólo con vendajes.

Fotografía 6.2a Paciente adulto recibiendo tratamiento intralesional.



b) Preocupaciones a causa de la leishmaniasis cutánea.

La mayoría de los pacientes (76,8%) declaró haber estado preocupado por las lesiones o el tratamiento; las mujeres más comúnmente que los hombres (siendo la diferencia estadísticamente significativa; $p \leq 0.01$). Los pacientes de áreas urbanas y rurales declararon sentirse preocupados en la misma proporción. Estos resultados se resumen en la tabla 6.9.

Los tipos de preocupaciones reportadas por los pacientes fueron categorizadas según la curación de lesiones o las consecuencias futuras de la enfermedad. Una descripción de las preocupaciones de los pacientes es presentada en el cuadro 6.1.

Las consecuencias que las lesiones de LC y el tratamiento pudieran traer fueron las principales preocupaciones reportadas por los pacientes. Esto fue similarmente reportado por ambos sexos, indiferentemente de sus lugares de residencia (no siendo las diferencias estadísticamente significativas).

c) Ansiedad debida a la leishmaniasis cutánea.

La ansiedad fue investigada como una conducta específica de los pacientes de LC. Éstos temían cómo otros pudieran percibir sus lesiones. De todos los pacientes, 44,6% reportó temer cómo otros pudieran percibir sus lesiones. Las mujeres expresaron ansiedad más frecuentemente que los hombres (siendo esta diferencia estadísticamente significativa; $p \leq 0.001$). En cuanto al lugar de residencia, los pacientes de comunidades urbanas y rurales reportaron ansiedad con una frecuencia similar. Los resultados se resumen en la tabla 6.9.

Las razones por las cuales temían los pacientes fueron categorizadas en: pertenecientes a la apariencia o a lo contagioso de las lesiones. Entre el grupo que reportó ansiedad, la mayoría declaró temer cómo otros podían percibir sus lesiones debido a su fea apariencia. Esto fue ligeramente más frecuentemente reportado por mujeres y casos de áreas rurales (tabla 6.9).

Estrés emocional y lugar de las lesiones de leishmaniasis cutánea.

La expresión más común de estrés emocional debido a la LC fue la preocupación (86/112), seguida por la vergüenza (55/112) y por la ansiedad (50/112). El estrés emocional debido a la LC mostró variaciones en relación al lugar del cuerpo afectado por las lesiones, según el sexo y lugar de residencia de los enfermos. Una descomposición de las categorías de estrés emocional relacionadas al lugar de la lesión por sexo y lugar de residencia se presenta en la tabla 6.11. En esta tabla se muestra el número y porcentaje de pacientes que reportaron estrés emocional con respecto al número total de pacientes por lugar de la lesión. No dice cuán intensa fue la experiencia de estrés emocional, pero sí qué tan frecuentemente ésta fue reportada por el paciente. (El denominador por lugar de la lesión está en la tabla 5.15). Una ilustración de cómo la angustia emocional podría afectar a los cuidadores o familiares acompañantes, se muestra en el cuadro 6.1b.

Fotografía 6.2b Paciente niño recibiendo tratamiento intralesión.



Tabla 6.9. Pacientes de leishmaniasis cutánea que sufrieron estrés emocional, por sexo y lugar de residencia. Estudio de seguimiento 1994-95.

	Todos		Hombres		Mujeres		Urbano		Rural	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Todos los pacientes	112	100	54	100	58	100	71	100	41	100
Con vergüenza										
<i>¿Ha evitado que sus lesiones sean vistas por otros? SÍ</i>	55	49,1	19	35,1**	36	62,0	39	54,9	16	39,0
<i>¿Qué hizo para evitar que sus lesiones fueran vistas?</i>										
Cambiar vestimenta	23	41,9	8	42,1	15	41,7	18	46,2	5	31,2
Cubrir la lesión	13	23,6	7	36,8	6	16,6	9	23,1	4	25,0
Cambiar y cubrir	19	34,5	4	21,1	15	41,7	12	30,7	7	43,8
Total	55	100	19	100	36	100	39	100	16	100
Precupados										
<i>¿Se sintió preocupado debido a las lesiones o al tratamiento? SÍ</i>	86	76,8	36	66,6**	50	86,2	55	77,4	31	75,6
<i>¿Qué le preocupa ahora?</i>										
La curación	35	40,7	17	47,2	18	36,0	21	38,2	14	45,2
Las consecuencias	51	59,3	19	52,8	32	64,0	34	61,8	17	54,8
Total	86	100	36	100	50	100	55	100	31	100
Con ansiedad										
<i>¿Temió usted por cómo otros podrían percibir su lesión? SÍ</i>	50	44,6	15	27,7***	35	60,3	32	45,0	18	43,9
<i>¿A qué le teme?</i>										
La apariencia	36	72,0	8	53,3	28	80,0	22	65,5	14	77,8
Lo contagioso	14	28,0	7	46,7	7	20,0	10	34,5	4	22,2
Total	50	100	15	100	35	100	32	100	18	100

⁽¹⁾Variables dicotómicas. Los porcentajes se refieren a las respuestas al menos una vez afirmativas.

Mantel-Haenszel Chi-2: p ** ≤ 0.01 *** ≤ 0.001

CUADRO 6.1b ESTRÉS EMOCIONAL Y DIFERENTES PERCEPCIONES DE LAS LESIONES

Anita, una niña de dos años, fue regularmente llevada a la clínica por su madre para tratamiento. Muchas veces, la madre declaró no poder dormir debido a las preocupaciones por el proceso curativo de la lesión de Anita. Estaba en tal angustia que una vez llevó a la niña a la clínica días antes de la fecha señalada. Se quejó de que el tamaño de las lesiones aumentaba, a pesar de todo el cuidado y semanas de tratamiento. El doctor midió el tamaño de la lesión y encontró que estaba más pequeña que al inicio del tratamiento. Luego, le pidió a la madre que se calmara.

CUADRO 6.1 ¿POR QUÉ ESTABAN PREOCUPADOS LOS PACIENTES DE LC?

Se reportó preocupación por parte de pacientes de diferente sexo, grupo etario, contexto y lugar de residencia. Sin embargo, ésta fue más frecuentemente declarada por pacientes en una o más de estas condiciones:

- * Embarazo;
 - * Enfermedad previa;
 - * Agradable apariencia ("cara bonita");
 - * Conocimiento sobre otros casos severos de LC;
 - * Las lesiones estaban afectando su desempeño en el trabajo;
 - * Casos de LC que reportaron efectos secundarios debido al tratamiento (tabla 6.14);
 - * Pacientes padeciendo leishmaniasis recidiva (caso reincidente).
- Asimismo, pacientes que ya tenían una discapacidad física declararon estar terriblemente preocupados ("un cojo", "un caso con un miembro amputado" y "lesiones en el brazo restante").

En general, los pacientes estaban preocupados por el proceso curativo de las lesiones o por las consecuencias futuras de la enfermedad y del tratamiento.

Tiempo de curación de las lesiones

Los pacientes declararon estar preocupados por lo siguiente:

- * La lesión no se curaba rápidamente.
- * Podían perder o amputárseles la parte del cuerpo afectada.
- * La lesión aún podía expandirse.
- * La lesión podía migrar a través del cuerpo y alcanzar la nariz.
- * La apariencia de la lesión se volvía repulsiva.
- * Podía afectar negativamente la relación íntima con la pareja.
- * Estaba causando impedimentos en el trabajo e incrementando costos indirectos.

Consecuencias futuras de la enfermedad o del tratamiento

Los pacientes declararon estar preocupados por lo siguiente:

- * Efectos de la enfermedad y tratamientos:
 - a) en los pacientes: fealdad, cicatrices, taquicardia y otros (ver tabla 6.14);
 - b) en el embarazo y el feto.
- * Que pueda ser una enfermedad maligna ("mala"):
 - a) una enfermedad incurable, como algunas formas avanzadas de cáncer;
 - b) una enfermedad que resulta no de la Voluntad de Dios sino de la brujería.
- * La recurrencia probable de la enfermedad (leishmaniasis recidiva o reincidente).

Vergüenza y lugar de las lesiones.

La vergüenza fue reportada con diferentes frecuencias por pacientes de lugares urbanos y rurales (tablas 6.11 y 6.10a). Sólo la diferencia entre hombres y mujeres fue estadísticamente significativa ($p \leq 0.01$).

Tabla 6.10a Resumen de la vergüenza debida a la LC por lugar del cuerpo de las lesiones, sexo y lugar de residencia. Estudio de seguimiento 1994-95.

Lugar de la lesión	Residencia del paciente (urbano vs. rural)	Sexo del paciente ** (hombres vs. mujeres)
Cara	Pocos avergonzados en ambos sitios	Mujeres avergonzadas Hombres no avergonzados
Brazo	Urbano más avergonzado que rural	Ambos sexos avergonzados
Pierna	Urbano y rural avergonzados	Mujeres más avergonzadas que hombres
Tronco	Urbano más avergonzado que rural	Hombres más avergonzados que mujeres
Mixtas	Pocos avergonzados; mayormente urbano	Pocos hombres y mujeres avergonzados

Mantel-Haenszel Chi-2: ** $p \leq 0.01$

Preocupaciones y lugar de las lesiones de leishmaniasis cutánea.

Las preocupaciones de los pacientes se reportaron con frecuencias desiguales (diferencias entre sexo y lugar de residencia estadísticamente no significativas; tablas 6.11 y 6.10b).

Tabla 6.10b Resumen de preocupaciones debidas a LC por lugar del cuerpo de las lesiones, sexo y residencia del paciente. Estudio de seguimiento 1994-95.

Lugar de la lesión	Residencia del paciente (Urbano vs. Rural)	Sexo del paciente (Hombres vs. Mujeres)
Cara	Urbano y rural preocupados	Ambos sexos preocupados
Brazo	Rural más preocupado que urbano	Ambos sexos preocupados
Pierna	Urbano y rural preocupado Urbano más preocupado	Ambos sexos preocupados Mujeres más preocupadas
Tronco	Urbano y rural preocupado Urbano más preocupado	Ambos sexos preocupados Mujeres más preocupadas
Mixtas	Urbano y rural preocupado Urbano más preocupado	Ambos sexos preocupados Hombres más preocupados

Mantel-Haenszel Chi-2: p Ninguna diferencia significativa

Ansiedad y lugar de las lesiones de leishmaniasis cutánea

Se reportó ansiedad con frecuencias desiguales por diferentes categorías de pacientes; sin embargo, la diferencia entre sexo y lugar de residencia no fue estadísticamente significativa. (Tablas 6.11 y 6.10c).

Tabla 6.10c Resumen de la ansiedad debida a LC por lugar del cuerpo de las lesiones, sexo, y residencia del paciente. Estudio de seguimiento 1994-95.

Lugar de la lesión	Residencia del paciente (urbano vs. rural)	Sexo del paciente (hombres vs. mujeres)
Cara	Pocos con ansiedad urbano/rural	Mujeres con la mayor ansiedad
Brazo	Rural más ansiedad que urbano	Mujeres con la mayor ansiedad
Pierna	Urbano más ansiedad que rural	Mujeres con la mayor ansiedad
Tronco	Algunos urbano y rural con ansiedad, urbano con más ansiedad	Ambos sexos con ansiedad Mujeres con más ansiedad
Mixtas	Urbano y rural con ansiedad Rural con más ansiedad	Ambos sexos con ansiedad Hombres con más ansiedad

Mantel-Haenszel Chi-2: p Ninguna diferencia significativa

Tabla 6.11 Estrés emocional de pacientes con LC y lugar de las lesiones por sexo y lugar de residencia. Estudio de seguimiento 1994-95.⁽¹⁾

	Total	Cara		Brazo		Pierna		Tronco		Mixtas	
	n	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Con vergüenza											
Hombres	19	0	0,0	7	50,0	4	22,2	6	85,7	2	20,0
Mujeres	36 **	2	40,0	5	55,5	23	76,7	3	60,0	3	33,3
Urbano	39	1	20,0	10	62,5	16	57,1	8	88,9	4	30,7
Rural	16	1	20,0	2	28,5	11	55,0	1	33,3	1	16,6
Total	55	2	20,0	12	52,1	27	56,2	9	75,0	5	26,3
Con preocupaciones											
Hombres	36	4	80,0	8	57,1	9	50,0	6	85,7	9	90,0
Mujeres	50	4	80,0	8	88,9	28	93,3	5	100	5	55,5
Urbano	55	4	80,0	10	62,5	23	82,1	9	100	9	69,2
Rural	31	4	80,0	6	85,7	14	70,0	2	66,7	5	83,3
Total	86	8	80,0	16	69,5	37	77,0	11	91,6	14	73,6
Con ansiedad											
Hombres	15	1	20,0	3	21,4	5	27,8	2	28,6	4	40,0
Mujeres	35	3	60,0	6	66,7	20	66,7	3	60,0	3	30,0
Urbano	32	2	40,0	6	37,5	16	57,1	4	44,4	4	30,8
Rural	18	2	40,0	3	42,8	9	45,0	1	33,3	3	50,0
Total	50	4	40,0	9	39,1	25	52,1	5	41,6	7	36,7

⁽¹⁾Variables dicotómicas. Los porcentajes se refieren a las respuestas al menos una vez afirmativas de pacientes con estrés emocional respectivo. Número de lesiones por lugar (=denominador) en Tabla 5.15.

Mantel-Haenszel Chi-2: p *** ≤ 0.01 hombres vs. mujeres

6.3. ESTIGMA PERCIBIDO ENCONTRADO EN EL ESTUDIO DE SEGUIMIENTO DE PACIENTES DE LC (ESTUDIO LONGITUDINAL).

El modo en que los pacientes percibían el estigma causado por la leishmaniasis cutánea se consideró a partir de la lástima, el rechazo y sobre-atraer atención. Cada una de estas categorías fue examinada mediante una pregunta principal y otra pregunta complementaria. A los pacientes se les hicieron semanalmente las mismas preguntas y sus repuestas fueron registradas. En la tabla 6.12 se resume el estigma percibido por sexo y lugar de residencia de los enfermos. Sin embargo, esto no indica cuán intensa fue la experiencia del estigma para los enfermos sino cuán frecuentemente fue reportado.

a) Sobre-atraer atención debido a lesiones de leishmaniasis cutánea.

Sobre-atraer atención fue el tipo de estigma más frecuentemente reportado debido a LC. De todos los casos, 84,8% reportó que la gente le preguntaba acerca de sus lesiones. Esto fue afirmado con recurrencia similar por los casos, indistintamente de su sexo y lugar de residencia. La tabla 6.12 resume estos resultados.

Los tipos de preguntas que la gente le había hecho a los paciente fueron categorizadas bien en relación a la curación de las lesiones o a las consecuencias futuras de la enfermedad. Según los pacientes, el tipo de preguntas que la gente solía hacerles eran principalmente sobre las consecuencias que la LC podía generar posteriormente. Se reportó en proporciones relativamente similares por ambos sexos y en casos de lugares urbanos. Los pacientes de áreas rurales a menudo declararon haber sido inquiridos por el proceso de curación en curso (diferencias estadísticamente no significativas). Un ejemplo del tipo de preguntas hechas por la gente se presenta en el cuadro 6.2.

CUADRO 6.2 ¿QUÉ LE PREGUNTABA LA GENTE A LOS PACIENTES DE LC?

En el estudio de seguimiento, indiferentemente del sexo y lugar de residencia, los pacientes de LC declararon que la gente solía preguntarles sobre sus lesiones. El tipo de preguntas hechas a los pacientes fueron reunidas en dos categorías: acerca de la curación inmediata o acerca de las consecuencias futuras de la enfermedad.

Curación inmediata de las lesiones

Los pacientes declararon haber sido inquiridos por la gente acerca de lo siguiente:

- * La causa de la enfermedad (ver tabla 5.15).
- * Evolución de las lesiones.
- * Los tratamientos en curso.
- * Bromas molestas debido a las características desagradables de la lesión.
- * Miedo de contagiarse.
- * La necesidad de cambios dietéticos para acelerar la curación.

Consecuencias futuras de la enfermedad

Los pacientes declararon haber sido inquiridos por la gente acerca de lo siguiente:

- * ¿Es probable una reincidencia de la enfermedad (leishmaniasis recidiva)?
- * ¿Es la LC una enfermedad maligna (“mala”)?
- * ¿Se puede desarrollar un cáncer a partir de la lesión?
- * ¿Podrían ser curadas alguna vez las lesiones de LC?
- * ¿Emergerán tarde o temprano lesiones en la nariz?
- * ¿Puede volver a verse tan bien como antes de contraer las lesiones?
- * ¿Tendrán que amputarle la parte del cuerpo?

b) Lástima causada por lesiones de leishmaniasis cutánea.

De todos los pacientes, el 20,5% reportó haber sido tratado con lástima por otros a causa de las lesiones, las mujeres más que los hombres (diferencia estadísticamente no significativa). Los pacientes de comunidades urbanas y rurales reportaron sufrir lástima por las lesiones con frecuencia similar. Los resultados se resumen en la tabla 6.12.

c) Rechazo debido a lesiones de leishmaniasis cutánea.

De todos los pacientes, el 12,5% reportó haber sido rechazado por otros debido a sus lesiones. Entre los casos que declararon haber sufrido la experiencia de rechazo, las mujeres y pacientes de áreas rurales lo hicieron más que los hombres y pacientes de áreas urbanas (diferencia estadísticamente no significativa). Los resultados se resumen en la tabla 6.12.

Tabla 6.12 Estigma percibido por pacientes con LC por sexo y lugar de residencia. Estudio de seguimiento 1994-95.⁽¹⁾

	Todos		Hombres		Mujeres		Urbano		Rural	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Todos los pacientes	112	100	54	100	58	100	71	100	41	100
<u>Sobre-atraer atención</u>										
<i>¿La gente le preguntó sobre sus lesiones? SÍ</i>	95	84,8	46	85,1	49	84,4	60	84,5	35	85,3
<i>¿Sobre qué le preguntaron?</i>										
Sobre la curación	42	44,2	19	41,3	23	46,9	24	40,0	18	51,4
Sobre consecuencias	53	55,8	27	58,7	26	53,1	36	60,0	17	48,6
Total	95	100	46	100	49	100	60	100	35	100
<u>Con lástima</u>										
<i>¿La gente lo trató con lástima debido a las lesiones? SÍ</i>	23	20,5	7	12,9	16	27,5	14	19,7	9	21,9
<u>Rechazados</u>										
<i>¿Ha sido rechazado por otros debido a las lesiones? SÍ</i>	14	12,5	4	7,4	10	17,2	7	9,8	7	17,0

⁽¹⁾Variables dicotómicas. Los porcentajes se refieren a las respuestas al menos una vez afirmativas. Mantel-Haenszel Chi-2: p Ninguna diferencia significativa.

6.4. APOYO FAMILIAR PERCIBIDO ENCONTRADO EN EL ESTUDIO DE SEGUIMIENTO DE PACIENTES DE LC. (ESTUDIO LONGITUDINAL).

En el estudio de seguimiento, el modo en que los pacientes percibían el apoyo de su familia para hacerle frente a la leishmaniasis cutánea fue examinado mediante una pregunta principal y otra pregunta complementaria. A los pacientes se les hicieron semanalmente las mismas preguntas. En la tabla 6.13 se resume la frecuencia del apoyo familiar percibido por sexo y lugar de residencia de los enfermos. Esto no indica cuán intensa fue la experiencia del apoyo familiar percibido, sino cuán frecuentemente fue declarado.

De todos los pacientes, el 94,6% reportó tener apoyo familiar para hacerle frente a la enfermedad. Entre ellos, ambos sexos indistintamente de su lugar de residencia reportaron apoyo familiar percibido con frecuencias similares. Los resultados se resumen en la tabla 6.13.

Tabla 6.13. Apoyo familiar percibido por sexo y lugar de residencia de pacientes de LC. Estudio de seguimiento 1994-95.⁽¹⁾

	Todos		Hombres		Mujeres		Urbano		Rural	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Todos los pacientes	112	10	54	100	58	100	71	100	41	100
<i>¿Tiene apoyo familiar para hacerle frente a la enfermedad? SÍ</i>	106	94,6	51	94,4	55	94,8	68	95,8	38	92,7
<i>¿Cómo lo ha apoyado su familia para hacerle frente a la enfermedad?</i>										
Misma Solidaridad	9	8,5	6	11,8	3	5,5	8	11,8	1	2,7
Mayor solidaridad	97	91,5	45	88,2	52	94,5	60	88,2	37	97,3
Total	106	100	51	100	55	100	68	100	38	100

⁽¹⁾Variables dicotómicas. Los porcentajes se refieren a las respuestas al menos una vez afirmativas.
 Mantel-Haenszel Chi-2: p Ninguna diferencia significativa.

El tipo de apoyo familiar fue categorizado en relación a la misma solidaridad usual o a una solidaridad mayor. La mayoría de los casos (91,5%) reportó haber percibido una mayor solidaridad de sus familias, independientemente del sexo y lugar de residencia. Una descripción de los tipos de apoyo familiar percibido se presenta en el cuadro 6.3.

CUADRO 6.3 APOYO FAMILIAR PERCIBIDO QUE MENCIONARON LOS PACIENTES.

Indistintamente del sexo y lugar de residencia, la mayoría absoluta de los pacientes de leishmaniasis cutánea declaró haber recibido apoyo familiar para hacerle frente a la enfermedad. Aquellos que declararon haber percibido una mayor solidaridad para hacerle frente a la enfermedad reportaron que, para ellos, la solidaridad se mostraba mediante:

- * Ayudando a limpiar / curar la lesión.
- * Acompañando al paciente cuando iba a la clínica para tratamiento.
- * Un creciente número de familiares y amigos visitando al paciente.
- * Los visitantes llevaban regalos al paciente; frecuentemente frutas.
- * Proporcionando drogas farmacéuticas y/o materiales para el tratamiento.
- * Dándole dinero al paciente para ayudar con sus gastos en efectivo.
- * Sustituyendo al paciente en actividades ocupacionales.

Resumen de consecuencias psicosociales encontradas en el seguimiento de pacientes de leishmaniasis cutánea (estudio longitudinal).

En el estudio de seguimiento se alcanzó un entendimiento más profundo de las consecuencias psicosociales causadas por la LC. Las mujeres reportaron más frecuentemente sufrir de consecuencias psicosociales. Sin embargo, no muchas de tales diferencias fueron estadísticamente significativas.

Con respecto a la frecuencia de ocurrencia, las consecuencias psicosociales a causa de la LC podrían ser estratificadas en más frecuentes y menos frecuentes, de la siguiente manera:

Las consecuencias psicosociales más frecuentemente reportadas:

La mayoría de los pacientes refirieron haber percibido apoyo familiar para hacerle frente a la LC. Un gran número de ellos declaró haber llevado a cabo cambios conductuales para acelerar la cura (cambios dietéticos, uso de tratamientos tradicionales, evitación de ciertas cosas). Muchos de los pacientes declararon estar sufriendo de estrés emocional (preocupaciones, vergüenza, ansiedad), y de estigma (sobre-atraer atención). Otros cambiaron su vestimenta personal o cubrieron sus lesiones.

Las consecuencias psicosociales menos frecuentemente reportadas:

En un menor grado, los pacientes reportaron haber restringido sus actividades recreativas, y estar sufriendo estigma, lástima y rechazo. Reportaron estrés emocional diferente vinculado al lugar de las lesiones. Esto fue más frecuente en mujeres y en pacientes de áreas urbanas.

Las consecuencias psicosociales de la LC estuvieron en línea con el mundo subjetivo del sufrimiento de la persona individual y sus relaciones interpersonales. Mientras que el dolor físico es experimentado por la persona enferma, la consecuencia psicosocial es percibida adicionalmente por otras personas que interactúan con el paciente de LC. Esto puede influir en otros aspectos del proceso curativo y de la conducta de búsqueda de salud del paciente de LC. Particularmente, el apoyo familiar y algunas conductas de evitación de cosas podrían influir en los costos directos e indirectos acarreados por la leishmaniasis cutánea. Esto parte de los contenidos presentados en el siguiente capítulo.

Los pacientes también declararon haber percibido efectos secundarios del tratamiento, lo cual contribuyó a las consecuencias económicas de la LC; éstas son tratadas en el capítulo siguiente. Un resumen de las tasas de prevalencia de los efectos secundarios de los tratamientos percibidos, tal como reportaron los pacientes, se muestra en la tabla 6.14.

Tabla 6.14 Prevalencia de efectos secundarios del tratamiento percibidos y reportados por sexo y lugar de residencia de los pacientes. Estudio de seguimiento 1994-95.⁽¹⁾

Efecto secundario percibido	Todos	112	Hombres	54	Mujeres	58	Urbano	71	Rural	41
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Dolor	29	43,3	8	29,6	21	52,5	18	40,9	11	47,8
Comezón	17	25,4	4	14,8	13	32,5	7	15,9	10	43,4
Mareo	17	25,4	3	11,1	14	35,0	9	20,4	8	34,7
Inflamación	15	22,3	6	22,2	9	22,5	13	29,5	2	8,6
Somnolencia	13	19,4	6	22,2	7	17,5	10	22,7	3	13,0
Fiebre	9	13,4	1	3,7	8	20,0	5	11,3	4	17,3
Taquicardia	5	7,4	1	3,7	4	10,0	4	9,1	1	4,3
Náusea/vómito	5	7,4	1	3,7	4	10,0	3	6,8	2	8,6
Total	67	59,8	27	50,0	40	68,9	44	61,9	23	56,0

⁽¹⁾n= número de pacientes con efectos secundarios.

VARIABLES DICOTÓMICAS (PRESENCIA / AUSENCIA DEL EFECTO SECUNDARIO PERCIBIDO Y DECLARADO)

The image shows a close-up, top-down view of a pile of harvested corn. The corn cobs are mostly still in their green husks, with some husks partially peeled back, revealing the yellowish kernels. The pile is scattered on a dark, earthy, and textured surface, possibly soil or a wooden boardwalk. The lighting is natural, highlighting the textures of the corn leaves and the grain of the husks.

CAPÍTULO VII

CONSECUENCIAS ECONÓMICAS DE LA LEISHMANIASIS CUTÁNEA

Introducción.

Las consecuencias económicas de la leishmaniasis cutánea fueron evaluadas mediante métodos retrospectivos (la encuesta de hogares o estudio transversal) y prospectivos (el estudio de seguimiento de los pacientes de LC o estudio longitudinal). Los estudios estuvieron dirigidos a determinar los costos directos e indirectos causados por la enfermedad y el (los) tratamiento(s), y a responder preguntas sobre cómo y por qué tales costos se repartían entre los diferentes grupos sociales a los cuales pertenecían los enfermos. Entrevistas en profundidad permitieron un mayor entendimiento de la importancia y características del problema. En las siguientes secciones se presentan los principales resultados.

7.1. LOS COSTOS DIRECTOS DE LA LEISHMANIASIS CUTÁNEA.

7.1.1 Costos directos estimados por la encuesta de hogares.

En la encuesta de hogares se examinaron las consecuencias socioeconómicas causadas por la LC en la persona enferma y en sus hogares, independientemente del momento de sus vidas en que la enfermedad ocurrió. El objetivo era identificar la existencia de costos relacionados con la conducta de búsqueda de cura del afectado y si su lugar de residencia (urbano o rural) podía propiciar diferentes prácticas que conllevaran a diferentes consecuencias. Los costos directos considerados fueron los gastos de viaje y los costos del tratamiento. En la tabla 7.1 se resumen los costos directos de la encuesta de hogares.

Tabla 7.1 Costos directos reportados por los casos de LC según su lugar de residencia. n= 465 casos de LC, encuesta de hogares, Trujillo, Venezuela, 1994.

Tuvo costos directos	Total		Urbano		Rural	
	n	%	n	%	n	%
SÍ	217	46,7	112	40,1 ***	105	56,4
NO	248	53,3	167	59,9	81	43,6
Total	465	100	279	100	186	100

(Urbano vs rural): Chi-2 *** $p \leq 0.001$

Como se muestra en la tabla 7.1, el 46,7% de todos los casos de LC en la muestra reportó haber tenido costos directos para curar sus lesiones de LC. Proporcionalmente, la mayoría de los casos de LC de áreas rurales tuvieron costos directos, siendo la diferencia entre los casos de LC urbanos y rurales estadísticamente significativa ($p \leq 0.001$).

a) Costos directos de la leishmaniasis cutánea y la elección de medicina curativa.³⁸

Los usuarios de medicina tradicional o de medicina mixta reportaron menos costos directos que los usuarios de medicina moderna. Entre aquéllos que escogieron medicina moderna, el 52,5% de los pacientes tuvo costos directos, mientras que 66,7% y 61,9% de los usuarios de medicina tradicional y de mixta, respectivamente, reportaron no haber tenido costos directos (tabla 7.2).

Los métodos curativos tradicionales demandaron gasto de dinero en efectivo menos frecuentemente en lugares urbanos. Sin embargo, en las áreas rurales, los casos de LC que usaron la medicina tradicional o la mixta requirieron más gasto de dinero regularmente en comparación con aquéllos que sólo usaron medicina moderna. Estas diferencias fueron estadísticamente significativas. La tabla 7.2 resume estos resultados.

Tabla 7.2 Costos directos reportados por los entrevistados según su elección de medicina curativa y lugar de residencia. n= 465 casos de LC, encuesta de hogares, Trujillo, Venezuela, 1994.

Elección de medicina	Total		Sin Costos Directos		Con Costos Directos									
	n	%	n	%	Total**	Urbano*	Rural***	Total**		Urbano*		Rural***		
	n	%	n	%	n	%	n	%(a)	n	%(a)	n	%(a)	n	%(a)
Moderna	293	100	139	47,5	154	52,5	83	53,9	71	46,1				
Tradicional	54	100	36	66,7	18	33,3	7	38,9	11	61,1				
Mixta	118	100	73	61,9	45	38,1	22	48,9	23	51,1				
Total	465	100	248	53,3	217	46,7	112	51,6	105	48,4				

Los porcentajes se refieren a las respuestas afirmativas para cada categoría.

(a) Se refiere al total de casos con costos directos.

(Tuvieron vs. No tuvieron costos directos): Chi-2 * $p \leq 0.05$ ** $p \leq 0.01$ *** $p \leq 0.001$

b) Costos directos de la leishmaniasis cutánea y la elección del sistema de asistencia médica.³⁹

Los sistemas de asistencia médica investigados en la encuesta de hogares, en relación a las opciones para la conducta de búsqueda de cura de los pacientes de leishmaniasis cutánea, fueron la

38 En el estudio se asumió la existencia de tres tipos de medicina: la medicina tradicional por un lado y la medicina moderna por otro lado. El uso de recursos curativos de ambas medicinas por los pacientes se definió como medicina mixta.

39 En el estudio se asumió la existencia de tres sistemas de asistencia médica: el ejercicio privado de la medicina, el sector público de salud y los curanderos tradicionales. El uso de recursos curativos de varios sistemas de salud por parte de los pacientes se definió como sistema mixto.

práctica médica **privada**, el sector **público** de salud y los curanderos **tradicionales**. Los pacientes de LC que declararon haber usado más de uno de los sistemas de asistencia médica antes mencionados fueron categorizados dentro de quienes eligieron un sistema de asistencia médica **mixto**. La tabla 7.3 indica estos resultados.

Los pacientes con LC que iban al sector de medicina privada dijeron tener costos directos un poco más frecuentemente (56,0%), comparado con quienes iban al sector de salud pública (54,1%), no siendo la diferencia estadísticamente significativa. Los usuarios de sistemas de salud tradicionales o mixtos dijeron tener menos frecuentemente gasto directo de dinero (21,0% y 35,5%, respectivamente). Entre los casos de LC que reportaron costos directos, la proporción entre áreas urbanas y rurales fue bastante similar entre los sistemas de proveedores de asistencia médica; excepto la medicina privada, la cual fue mucho mayor en los casos urbanos que en los rurales (69,6% vs. 30,4%, respectivamente). (Tabla 7.3).

Tabla 7.3. Costos directos reportados por los entrevistados según su elección de sistema de medicina curativa y lugar de residencia. n= 465 casos de LC, encuesta de hogares, Trujillo, Venezuela, 1994.

Elección de sistema de medicina curativa	Total n %		Sin Costos Directos n %		Con Costos Directos					
					Total*** n %		Urbano* n %(a)		Rural*** n %(a)	
Privado	41	100	18	44,0	23	56,0	16	69,6	7	30,4
Público	277	100	127	45,9	150	54,1	75	50,0	75	50,0
Tradicional	57	100	45	79,0	12	21,0	6	50,0	6	50,0
Mixto	90	100	58	64,5	32	35,5	15	46,8	17	53,2
Total	465	100	248	53,3	217	46,7	112	51,6	105	48,4

Los porcentajes se refieren a las respuestas afirmativas para cada categoría.

(a) Se refiere al total de casos de LC con costos directos, no al monto del costo.

(Tuvieron vs. No tuvieron costos directos): Chi-2 * $p \leq 0.05$ *** $p \leq 0.001$

Un hallazgo interesante fue que 44,0% de los casos de LC que asistieron a medicina privada reportaron no haber tenido costos directos para curar sus lesiones. Fueron tratados en medicina privada sin costos directos (para los pacientes) porque estaban cubiertos por seguros de salud privados. Entre este grupo había casos que habían sido cubiertos por el sector público, la industria petrolera (propiedad del Estado, pero con diferentes esquemas privados de asistencia médica) y otras instituciones. Un ejemplo ilustrativo de este punto, recolectado en el trabajo de campo mediante entrevistas cruzadas separadas a tres trabajadores y un empleado de nómina mayor de la industria petrolera⁴⁰, se presenta en el cuadro 7.1.

⁴⁰ Agradezco al Sr. Alfredo León, antiguo supervisor de PDVSA en el área del estudio de campo, por haber facilitado los contactos con casos mencionados aquí.

Cuadro 7.1 Costos directos causados por la LC y seguro privado para trabajadores petroleros

El caso presentado aquí ocurrió durante 1993-94. Una empresa petrolera (MARAVEN, filial de PDVSA) otorgó un contrato para una exploración geológica en un área de selva lluviosa a una empresa contratista (GECOVEN), la cual contrató trabajadores locales para realizar algunas labores de campo.

Durante el período en que estaban llevando a cabo las labores para las que fueron contratados, algunos trabajadores contrajeron LC. Muchos de ellos fueron incapaces de trabajar bajo condiciones de campo; les dieron reposo médico y tratamiento gratuito inmediato, pero no se curaron pronto. Las lesiones de LC se complicaron. Pero continuaron recibiendo sus salarios (uno de los más altos entre los que perciben los trabajadores venezolanos de cuello azul) y estuvieron suspendidos del trabajo. Sin embargo, la situación empeoró para la empresa y un consultor extranjero acudió al campo para evaluar lo que estaba sucediendo. Pero éste también adquirió LC severa y abandonó el lugar para el tiempo en que el contrato debía vencerse, y la empresa no podía despedir a los trabajadores mientras estaban enfermos, según las normas del contrato colectivo. La empresa contratista pidió ayuda a MARAVEN-PDVSA, la cual envió a un supervisor desde la capital al campo de operaciones; pero éste también contrajo LC antes de regresar a la capital.

Finalmente, el contrato terminó. Los trabajadores fueron tratados en hospitales de Maracaibo (estado Zulia) y Betijoque (estado Trujillo). La LC fue considerada una enfermedad endémica en vez de una enfermedad ocupacional con un esquema de cobertura de contrato de trabajo distinto. El consultor extranjero regresó al exterior con las lesiones sin curar. El supervisor de PDVSA estaba todavía en tratamiento en el Instituto de Biomedicina de la Universidad Central en Caracas cuando lo entrevistamos. Confirmó que 72 trabajadores habían sido afectados por lesiones de leishmaniasis cutánea mientras hacían la exploración geológica. En este momento y en el futuro se llevarán a cabo actividades operativas de la industria petrolera en Trujillo, en áreas endémicas de leishmaniasis cutánea y visceral; pero actualmente no se le está dedicando mucho tiempo a pensar en los riesgos epidemiológicos asociados.

En resumen, se encontró que la medicina moderna es ampliamente usada para el tratamiento de la LC; sus costos directos en el sistema privado de asistencia médica fueron mantenidos más bajos o gratuitos para los usuarios debido a esquemas privados de seguro de salud. Se reportó que los proveedores de asistencia médica tradicionales y mixtos demandaban dinero menos frecuentemente y tenían menos costos directos. Por lo tanto, los tratamientos tradicionales y/o mixtos parecieron ser la opción más económica en relación a los costos directos de la conducta de búsqueda de cura de los casos de LC.

7.1.2 Costos directos encontrados en el estudio de seguimiento.

En el estudio de seguimiento, las consecuencias socioeconómicas de la LC en la persona enferma y en sus hogares fueron registradas desde el primer día que visitaron la clínica y fueron diagnosticados positivamente con LC. Una descomposición de los costos fue llevada a cabo para averiguar la existencia de costos pertenecientes a categorías de costo, siguiendo principios estándares de análisis de costos en el campo de la salud. Los ítems de costo fueron registrados semanalmente. Sin embargo, en la primera entrevista semanal, las mismas preguntas cubrieron un período de recuerdo del gasto durante cuatro semanas antes de ese momento.

Fotografía 7.1 Pacientes esperando tratamiento en medicatura pública en Trujillo.



De los tres lugares dispensadores de tratamiento en este estudio, dos estaban localizados en la ciudad de Trujillo (capital del estado Trujillo) y el tercero en San Lázaro (capital de la parroquia Andrés Bello, municipio Trujillo). Todos estaban ubicados en áreas urbanas; pertenecían a dos instituciones de salud dentro del sector público, con fuertes políticas y prácticas de subsidios. No se intentó ninguna evaluación en relación a los diferentes tratamientos, estrategias de distribución de tratamientos o costos generales y desempeño de esas instituciones. Fueron los costos que recaían en el lado del paciente lo que interesó y se exploró en este estudio.

Los tratamientos eran ofrecidos gratuitamente en el punto de uso, aunque los pacientes frecuentemente tenían que gastar dinero o confiar en redes de apoyo informal para obtener algunos bienes o servicios para completar su tratamiento médico. En relación a esto, vale la pena mencionar que observamos dos criterios diferentes de curación: el científico, sostenido por los médicos y otros trabajadores de salud, y el tradicional o auto-percibido por el paciente. Esta distinción parecía estar teniendo relación con los resultados de conformidad con el tratamiento médico y con los costos para el paciente.

Los ítems de costo directo que fueron registrados incluyeron aquellos en los cuales el paciente incurrió en el manejo de la enfermedad, simultáneamente, mediante tratamiento alternativo de medicina tradicional, así como también por creencias culturales y prácticas sociales relacionadas. Un ejemplo comentado de este punto se presenta en el cuadro 7.2.

En la tabla 7.4 se resumen los costos directos para los pacientes de LC. Muestra datos agregados de ítems particulares que corresponden a las categorías de costos de viaje y/o tratamiento.

En total, el 95,5% de los pacientes tuvo al menos un ítem de costos de viaje, mientras que 50,0% tuvo al menos un ítem de costos relacionados a sus tratamientos. No hubo diferencia estadística significativa en relación a la ocurrencia de costos de viaje entre áreas urbanas y rurales.

Tabla 74 Resumen de costos directos de pacientes de LC por lugar de residencia. Estudio de seguimiento 1994-95.

Tuvieron costos directos	Total		Urbano		Rural	
	n	%	n	%	n	%
Costos de viaje						
SÍ	107	95,5	67	94,4	40	97,6
NO	5	4,5	4	5,6	1	2,4
Costos de tratamiento						
SÍ	56	50,0	38	53,5	18	43,9
NO	56	50,0	33	46,5	23	56,1
Total	112	100	71	100	41	100

(Urbano vs. rural): ~ Chi-2 p No significativo.

En cuanto a los costos de tratamiento, el 50,0% de los pacientes tuvo que pagar por ítems pertenecientes a esta categoría; los casos de áreas urbanas gastando ligeramente más (no significativamente) que los de áreas rurales (53,5% vs. 43,9%, respectivamente). Esto no considera cuánto gastaron los pacientes, sino más bien qué tan frecuentemente gastaron o no, durante todo el período que estuvieron bajo tratamiento hasta ser dados de alta o haber abandonado el tratamiento. Estos datos agregados muestran una visión más amplia del número de veces que el paciente tuvo que pagar dinero durante el tratamiento por cualquiera de los ítems individuales que integran una u otra de estas categorías de costos. Detalles de los ítems individuales de costos de viaje como variables discretas se presentan en la tabla 75.

Fotografía 7.2 Pacientes esperando tratamiento en medicatura pública en San Lázaro.



Tabla 7.5 Costos de viaje por tratamiento, distribuidos por sexo y lugar de residencia. Estudio de seguimiento 1994-95.⁽¹⁾

	Todos		Hombres		Mujeres		Urbano		Rural	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Todos los pacientes	112	100	54	100	58	100	71	100	41	100
Con gastos de viaje										
¿Pagó pasaje para venir al tratamiento? SÍ	97	86,6	45	83,3	52	89,6	60	84,5	37	90,2
Con gasto de comida										
¿Gastó en comida al asistir al tratamiento? SÍ	80	71,4	37	68,5	43	74,1	46	64,7*	34	82,9
Con compañía										
¿Vino acompañado a la clínica? SÍ	82	73,2	33	61,1**	49	84,4	49	69,0	33	80,4

⁽¹⁾Variables dicotómicas. Los porcentajes se refieren a las respuestas al menos una vez afirmativas.
 Mantel-Haenszel Chi-2: * $p \leq 0.05$ ** $p \leq 0.01$

a) Costos directos de viaje por tratamiento.

Los ítems registrados de costos de viaje por tratamiento fueron los siguientes:

- pago de pasajes para asistir a la clínica para el tratamiento;
- gasto en comida/refrigerios mientras esperaban por tratamiento; y,
- si el paciente vino acompañado a la clínica o no.

El pago de pasajes fue similar entre todos los grupos comparados, siendo ligeramente mayor en casos de áreas rurales (90,2% versus el promedio de 86,6%). El gasto en comida fue más desigual, las mujeres gastaban más que los hombres (74,1% comparado con 68,5%), y los casos de áreas rurales gastaban mucho más regularmente de lo que lo hacían los casos de sitios urbanos, siendo esta diferencia estadísticamente significativa ($p \leq 0,05$).

Se registró una incidencia disímil para los viajes acompañados a la clínica. Las mujeres solían viajar acompañadas más frecuentemente que los hombres (84,4% comparado con 61,1%; significativo $p \leq 0,01$). El viajar acompañado también fue más usual en casos rurales (80,4%) que en urbanos (69,0%).

b) Costos directos del tratamiento.

Los ítems registrados de los costos del tratamiento fueron los siguientes:

- compra de drogas farmacéuticas, indistintamente de ser automedicadas o parte del tratamiento médico oficial;
- pago de tarifas de consulta;
- pago de exámenes de laboratorio; y

d) pago de otros ítems de costo relacionados. Esto último incluyó, principalmente, la compra de materiales para aplicar al tratamiento, y cualquier otro gasto de dinero realizado por el paciente para curarse (ver cuadro 7.2 acerca de aspectos cualitativos de los costos directos).

Cuadro 7.2 ALGUNOS ASPECTOS CUALITATIVOS DE LOS COSTOS DIRECTOS REGISTRADOS EN EL SEGUIMIENTO DE PACIENTES

Otros costos del tratamiento, incluía todas las compras (no especificadas dentro de cualquier otro de los ítems de costos directos) efectuadas por el paciente y realizadas para contribuir a la curación. Sólo cuando el paciente reportó gasto de dinero en bienes o servicios se registró la existencia de tal costo dentro de este ítem. Si la misma cosa se obtuvo gratuitamente, entonces no fue registrada. El tipo de bienes y/o servicios abarcados dentro de este ítem de costo estuvo relacionado principalmente con tratamientos tradicionales o similares.

Por ejemplo, otros costos de tratamiento incluyeron el pago de lo siguiente:

- + Una estampita de “José Gregorio Hernández”, o de “El Niño Jesús de Eskuke”;
- + Agua bendita;
- + Hierbas o plantas medicinales;
- + Pago a la iglesia para ofrecer una misa de acción de gracias para la curación de las lesiones;
- + Pago de consultas a curanderos tradicionales;
- + Compra de velas para ser devotamente prendidas en casa como ofrenda a los santos para acelerar el proceso curativo.
- + Compra de una gallina negra para ser comida. Este tipo de gallina no es considerada simplemente comida. Se cree que ésta tiene cualidades y poderes especiales. De modo que es usada en ceremonias relativas a “encantamientos” o “encantos”, y también es recomendada como alimento especial para recuperar fuerzas luego de dar a luz a un bebé o tener una herida grave, o (como en este caso) para recuperarse de los efectos debilitantes causados por las lesiones y/o por el tratamiento oficial contra la leishmaniasis.
- + Contratar a un cazador para buscar orine de venado. El uso del orine de venado para curar lesiones de LC fue reportado por pacientes de una amplia área geográfica. Los pacientes declararon obtener el orine principalmente mediante o a través de alguien de un sistema informal de intercambio de favores, o bien pagándole a un cazador para que buscara el orine de venado.

Debe tenerse en mente que los tratamientos contra la leishmaniasis cutánea eran dispensados gratuitamente para todos los usuarios en las instalaciones de salud dentro del estudio de seguimiento. Sin embargo, los pacientes con otros problemas de salud previos, o embarazo, o complicaciones, debían llevar a cabo cambios de drogas y modo de administración de la droga, lo cual causó gastos adicionales para muchos de ellos. Por otro lado, los pacientes sin ningún otro problema no tenían necesidad aparente de gastar en drogas.

No obstante, factores tales como la automedicación, experiencias previas de otros casos de LC, una agresiva y amplia variedad de drogas y estrategias de mercadeo, así como el deseo de acelerar el proceso curativo podía influir en el comportamiento de sobre-utilizar drogas adicionales, incrementando así los costos de tratamiento.

La data aquí presentada corresponde a los casos que reportaron pagos de dinero debidos a prescripción médica, y una gran cantidad de pacientes declaró haber obtenido diversas drogas y/o materiales adicionales para aplicar el tratamiento de múltiples fuentes informales no-pagas y redes de apoyo. Por lo tanto, la data aquí presentada contiene una subestimación de la cantidad de drogas adicionales a las cuales se sometieron los pacientes. Sin embargo, nuestro propósito no era medir la cantidad de droga usada por los pacientes, sino más bien determinar la existencia detallada del gasto de dinero debido a tratamientos.

En los pacientes que tenían la necesidad obligatoria de comprar drogas, se observó que la falta de información acerca de éstas podía conducir a un incremento en los costos del tratamiento para el paciente. Un ejemplo es ofrecido en el cuadro 7.3.

Cuadro 7.3 CONOCIMIENTO DE DROGAS Y COSTOS DE TRATAMIENTO

Mary era una niña de dos años con LC que recibía una droga de marca comercial. La pequeña no recibía la droga gratuita corrientemente aplicada, sino que obtenía una droga y horario de tratamiento diferente, por razones médicas. Pero los padres debían comprar la droga. Algunas semanas después, debido a su alto precio, la madre estuvo preguntando en la ciudad por una alternativa más económica y compró una droga genérica. Cuando regresó al pueblo, el padre se dio cuenta del cambio de la droga; pensó que la más barata no podía ser mejor que la de marca comercial. En ese momento, el padre botó la droga genérica y envió nuevamente a la madre a la ciudad a comprar la de marca, porque decía que la salud de su hija no tenía precio. Esto es lo que la madre nos contó en la entrevista semanal siguiente.

Si los pacientes tuvieran que pagar por todas las drogas que realmente usaron además de los tratamientos oficiales, sus costos directos hubieran sido mucho más altos. Esto sugiere, una vez más, que los pacientes son más activos en la búsqueda de cura de lo que es creído por los practicantes de la medicina moderna. Los resultados se resumen en la tabla 7.6.

Tabla 7.6 Costos directos del tratamiento para los pacientes, por sexo y lugar de residencia. Estudio de seguimiento 1994-95.⁽¹⁾

	Todos		Hombres		Mujeres		Urbano		Rural	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Todos los pacientes	112	100	54	100	58	100	71	100	41	100
Drogas compradas										
¿Compró drogas? <i>SÍ</i>	46	41,1	20	37,0	26	44,8	31	43,6	15	36,5
Pagó tarifa de consulta										
¿Pagó tarifas de consulta? <i>SÍ</i>	8	7,1	3	5,5	5	8,6	4	5,6	4	9,7
Pagó exámenes de laboratorio										
¿Pagó por exámenes de laboratorio? <i>SÍ</i>	6	5,4	3	5,5	3	5,1	4	5,6	2	4,8
Tuvo otros costos										
¿Pagó por materiales para aplicar el tratamiento? <i>SÍ</i>	9	5,4	5	9,2	4	6,8	9	12,6	0	0,0
¿Tuvo otro gasto relativo a la enfermedad? <i>SÍ</i>	26	23,2	13	24,0	13	22,4	16	22,5	10	24,3

⁽¹⁾Variables dicotómicas. Los porcentajes se refieren a las respuestas al menos una vez afirmativas.
Mantel-Haenszel Chi-2: p Diferencia no significativa.

En promedio, el 41,1% de los pacientes declaró haber comprado drogas, de los cuales mujeres y casos urbanos gastaron con mayor frecuencia que hombres y pacientes rurales. Muy pocos pacientes pagaron por exámenes de laboratorio, tarifas de consulta, o materiales adicionales para aplicar el tratamiento (en promedio 5,4%, 7,1% y 5,4% respectivamente del total). Ninguno de los pacientes de áreas rurales reportó haber pagado por materiales adicionales para aplicar el tratamiento.

En cuanto a otros gastos de dinero relacionados con el tratamiento de lesiones, 23,2% de todos los pacientes reportó haber tenido otros costos con una frecuencia uniformemente distribuida. El tipo de compra registrado en este ítem es descrito en el cuadro 7.2.

La ubicación de las lesiones en el cuerpo de los pacientes no tuvo una influencia significativa en relación a los costos directos. Si las lesiones estaban en la cara, o brazos, o piernas, o tronco, o partes múltiples, los pacientes registraron gastar un número análogo de veces en el tratamiento.

Al contrario, en cuanto a los costos indirectos, el lugar de las lesiones en el cuerpo no influyó similarmente, lo cual estaba relacionado principalmente a los rasgos sociales de los pacientes. En otras palabras, **donde** estaba ubicada la lesión tuvo diferentes consecuencias dependiendo de **quien** tenía la lesión. Una ilustración de este punto se presenta en el cuadro 7.4. (Sobre el lugar de las lesiones y consecuencias psicosociales véase el capítulo VI).

Cuadro 7.4 RASGOS SOCIOECONÓMICOS DE LOS PACIENTES Y CONSECUENCIAS DE LAS LESIONES DE LEISHMANIASIS CUTÁNEA.

Caso de Carolina, mujer de edad media, grupo social alto:

Lesión: una, pequeña, en la parte superior de la pierna.

Consecuencia: debido a la vergüenza y ansiedad no podía usar traje de baño al socializar con los invitados en la propia piscina de su casa. Sus negocios se manejaban normalmente y ninguna de las labores domésticas fue desatendida porque tenía tres criadas trabajando a tiempo completo en labores domésticas para ella.

Caso de Nancy, mujer de edad media, cocinera empleada en un restaurante:

Lesión: Dos, de las cuales una cerca de los labios vaginales, otra en un antebrazo.

Consecuencia: intenso estrés; relaciones interpersonales afectadas; actividad sexual detenida. Trabajaba en un restaurante y estaba escondiendo la lesión del antebrazo. Apoyada por sus compañeros de trabajo, empezó el tratamiento secretamente, pero cuando el gerente supo que tenía la lesión del antebrazo la forzó a tomarse vacaciones. Se le dijo que no podía regresar al trabajo si al final del tiempo vacacional la lesión no se le había curado.⁴¹

Caso de Goyo, hombre, edad media, dueño de una panadería:

Lesión: dos, una diminuta (2x2mm) en un dedo de una mano y otra en la espalda.

Consecuencia: era el dueño de una panadería y por su interés de lidiar con los clientes buscó tratamiento pronto. Dijo no haber tenido costos indirectos en todo momento.

Caso de Arturo, hombre, edad media, terrateniente:

Lesión: una, en un brazo.

Consecuencia: era un terrateniente con varios campesinos trabajando para él bajo diferentes esquemas de distribución de excedentes (*medianeros*). En todo momento declaró que su trabajo nunca fue interrumpido y que el volumen de producción no fue afectado.

Caso de Camilo, hombre, edad juvenil, soldado:

Lesión: una, bastante profunda, en el tronco.

Consecuencia: era un soldado pero no podía usar correctamente el uniforme a causa de la lesión; así, obtuvo un permiso temporal de enfermedad, renovable dependiendo de la opinión médica.

Caso de Carmen, mujer, edad juvenil, trabajadora textil:

Lesión: una, bastante profunda, en el glúteo.

Consecuencia: era una trabajadora textil laborando en una máquina de coser bajo las condiciones de un esquema "maquila"; eso significa que no tenía seguro social y era remunerada por tarea completada. Debía sentarse para poder trabajar y, al hacer esto, se lastimaba la lesión; tuvo que dejar de trabajar y cuando ya no pudo soportar la falta de ingreso, regresó al trabajo y abandonó el tratamiento.

c) Costos directos de LC en dinero y unidades de salarios diarios básicos.

En este análisis sólo se ha usado estadística descriptiva; salarios y gastos no han sido estandarizados y la inflación no ha sido considerada. Se ha usado el valor facial de la moneda y de los salarios según las tasas oficiales.

⁴¹ En Venezuela, por ley, a las personas con úlceras o lesiones en la piel, tales como las de LC, no les es permitido trabajar en la preparación o venta de alimentos (según Decreto de la Junta de Gobierno de Venezuela del año 1959).

Los costos directos por pacientes fueron registrados en bolívares (Bs.), la moneda oficial venezolana. Para permitir comparaciones, los costos se presentan en dólares estadounidenses (US\$) y en unidades de salarios mínimos; estas últimas tienen diferentes valores oficiales para lugares urbanos y rurales. La tasa de cambio oficial entre el bolívar y el dólar estadounidense estuvo constantemente cambiando durante el tiempo del estudio de seguimiento. El precio oficial del dólar estadounidense comparado con el bolívar era de US\$ 1 por Bs. 90 cuando el estudio de seguimiento a pacientes estaba en etapa de planificación. Esa relación de precio aumentó a US\$ 1 por Bs. 300 cuando se hizo la prueba piloto de los instrumentos. Para el tiempo en que se realizó la supervisión⁴² de la investigación en la fase de trabajo de campo, a los bancos no se les permitía vender US\$ al público. Después de eso, durante la fase operacional del estudio de seguimiento a los pacientes, la tasa de cambio fue congelada por ley a US\$ 1 por Bs. 170 (con diferentes valores en el mercado negro). Posteriormente, esa relación de cambio varió y, para el tiempo en que los resultados fueron escritos, a la tasa de cambio le fue permitido flotar y era de alrededor de US\$1 por Bs. 480. Seleccionamos la tasa de US\$ 1 a Bs. 170 para las comparaciones monetarias con los dólares estadounidenses de los costos directos para los pacientes de LC. La tabla 77 resume los resultados.

El costo directo total promedio del tratamiento completo de leishmaniasis cutánea, para cada uno de los 112 pacientes de LC incorporados en el estudio (recibiendo tratamiento gratuito en las instalaciones públicas de salud), fue de US\$ 20,1 –lo que era igual a Bs 3.415,0. El gasto registrado por paciente contiene una enorme variación entre extremos, fluctuando entre cero y US\$ 173,8. En relación al tipo de lugar de residencia, los casos de áreas urbanas gastaron más que los pacientes de áreas rurales (una mediana de US\$ 12,5 comparado con US\$ 9,6 por paciente).

Tabla 77. Total de costos directos para los pacientes en unidades monetarias y de salario mínimo por lugar de residencia y por cumplimiento con el tratamiento.⁽¹⁾

	n	Costos directos en dinero (US\$) y unidades de salario mínimo				
		Total	Media	Mínima	Máxima	Mediana
Urbanos	71	US\$ = 1.556,0	21,9	0,0	173,8	12,5
Cantidad de Salarios Mínimos		= 377,8	5,3	0,0	42,2	3,0
Rurales	41	US\$ = 693,9	16,9	0,0	53,7	9,6
Cantidad de Salarios Mínimos		= 235,9	5,8	0,0	18,2	3,2
Dados de alta	77	US\$ = 1.608,2	20,9	0,0	102,6	12,9
Abandonaron	35	US\$ = 641,6	18,3	0,0	173,8	4,1
NO costo de droga	56	US\$ = 417,1	7,4	0,0	61,9	2,7
SÍ costo de droga	56	US\$ = 1.832,8	32,7	0,8	173,7	20,9
< tiempo medio	63	US\$ = 871,7	13,8	0,0	168,8	6,6
≥ tiempo medio	49	US\$ = 1.381,9	28,1	0,0	173,7	17,3
Total	112	US\$ = 2.249,9	20,1	0,0	173,8	11,1

⁽¹⁾ Variables continuas. Tasa de cambio US\$ 1 = Bs. 170.

Salario mínimo diario [Urbano= Bs 700,0 = US\$ 4,1] [Rural= Bs 500,0 =US\$ 2,9].

42 El estudio transversal y el estudio longitudinal de pacientes de leishmaniasis cutánea formaron parte del plan de tesis doctoral para obtener el grado de PhD de la Escuela de Medicina Tropical de la Universidad de Liverpool. El programa incluyó la visita de supervisión del tutor (Profesor Axel Kroeger) y evaluación del trabajo de campo en el sitio.

Como se observa en la tabla 7.7, el gasto de dinero por paciente también se presenta en términos de salario mínimo para áreas urbanas y rurales. Éste es fijo por ley y se supone que es el salario mínimo que se permite pagar por un trabajo en tales lugares. Sin embargo, observamos salarios por debajo de esa línea y diferentes sistemas de pago tanto en áreas urbanas como en rurales. En la etapa de planificación del estudio, el salario mínimo se elevó a Bs. 500 (US\$ 2,9) y a Bs. 400 (US\$ 2,3) por día en lugares urbanos y rurales, respectivamente. Durante el estudio de seguimiento de los pacientes, los salarios mínimos se elevaron a Bs. 500 más Bs. 200 (matemáticamente igual a 700, pero por ley sólo igual a 500 más 200, lo cual tuvo complicaciones posteriores) por día en lugares urbanos. En los lugares rurales aumentó a Bs. 400 más Bs. 100 por día. Para las comparaciones seleccionamos la siguiente tasa de salarios:

1 Salario mínimo diario [Urbano= Bs.700,0 = US\$ 4,1] [Rural= Bs. 500,0 = US\$ 2,9]

Los pacientes de lugares urbanos gastaron en promedio el equivalente a 5,3 salarios mínimos diarios para el tratamiento de la LC, mientras que aquellos de áreas rurales gastaron 5,8 salarios mínimos diarios. Básicamente, necesitaban el dinero equivalente a seis días de trabajo de salario mínimo; los casos de áreas rurales gastaron más por trabajador por día que los casos de lugares urbanos (5,8 salarios comparado con 5,3 salarios, respectivamente).

Se registraron grandes variaciones entre los pacientes en relación al gasto de dinero comparado con los salarios mínimos. Éstas oscilaron entre cero y 42,2 salarios mínimos urbanos, y entre cero y 18,2 salarios mínimos rurales, para los casos urbanos y rurales respectivamente.

El resultado final del cumplimiento del tratamiento mostró una disparidad más amplia en términos de gasto de dinero. Los pacientes que fueron tratados completamente y dados de alta gastaron tres veces más que aquellos que abandonaron el tratamiento (una mediana de US\$ 12,9 comparado con US\$ 4,1).

Una descomposición de los costos directos comparando los pacientes que habían pagado al menos una vez por cualquiera de los ítems de costo del tratamiento (ver tablas 7.6 y 7.9) versus aquellos que no pagaron, mostró una diferencia enorme. Los pacientes con costos de tratamiento pagaron hasta 7,7 veces más que aquellos que no gastaron en costos de tratamiento (una mediana de US\$ 2,7).

La magnitud de los costos directos para los pacientes se mantuvo reducida por las políticas de subsidios que asumen el Ministerio de Sanidad y la Universidad de los Andes. De no haber sido por tales políticas asistenciales, los costos directos hubieran sido muy diferentes. Un indicador de la importancia de los costos directos ahorrados por los pacientes debido a tal política de apoyo se presenta en la tabla 7.8, relativa al precio de mercado local de exámenes de laboratorio realmente llevados a cabo al paciente durante el estudio de seguimiento. La información fue recolectada de laboratorios privados dentro de la ciudad de Trujillo hacia el final del estudio. El precio de cada examen de laboratorio se muestra también en el término equivalente de salarios mínimos urbanos en la tasa oficial para ese tiempo.

Tabla 7.8 Precio de Mercado de exámenes de laboratorio aplicados a los pacientes de LC en unidades monetarias y de salario mínimo por lugar de residencia. Estudio de seguimiento 1994-95.⁽¹⁾ (Estos exámenes fueron realizados a los pacientes gratuitamente).

<i>Precio de Mercado de exámenes de laboratorio aplicados a pacientes de LC</i>						
	n	Total	Media	Mínima	Máxima	Mediana
Urbanos	71	US\$= 1.748,8	24,6	4,1	50,5	32,3
Número de Salarios Mínimos	=	424,7	5,9	1,0	12,3	7,9
Rurales	41	US\$= 648,2	15,8	4,1	48,2	7,6
Número de Salarios Mínimos	=	220,4	5,4	1,4	16,4	2,6
Total	11	US\$= 2.397,1	21,4	4,1	50,5	10,8

Precio de exámenes de laboratorio en salarios diarios y US\$		
Exámenes	Número de salarios	Precio (US\$)
Frotis	0,8	3,5
Frotis extendido	1,0	4,1
Biopsia	4,1	17,0
Intradermorreacción (IDR)	1,0	4,1
Hematología	1,0	4,1
Úrea	1,0	4,1
Creatinina	0,6	2,3
Bilirrubina	1,0	4,1
Transaminasas	1,1	4,7
Fosfatasas	1,1	4,7
Proteínas	0,8	3,5
Glicemia	0,6	2,3
GRAM	1,1	4,7
KOH	0,8	3,5

⁽¹⁾ Variables continuas. Tasa de cambio US\$ 1 = Bs. 170.

Un salario mínimo urbano diario = US\$ 4,1 Un salario mínimo rural diario = US\$ 2,9
 Precio de mercado de exámenes, Trujillo, 1995. Equivalencia en número de salarios urbanos.

El precio del mercado local de los exámenes de laboratorio aplicados a paciente de LC durante el tratamiento fue en promedio US\$ 21,4 (igual a 5,2 salarios mínimos diarios de un trabajador urbano). El precio del total de los exámenes aplicados por paciente varió entre US\$ 4,1 y US\$ 50,5.

Los precios de las drogas aplicadas a los pacientes de LC en el mercado local de la ciudad de Trujillo se presenta en la tabla 7.9. Los precios se muestran en correspondencia a dos puntos en el tiempo: diciembre de 1994 y junio de 1995 (alrededor del inicio y del final del estudio de seguimiento). Otras drogas experimentales también fueron aplicadas a algunos pacientes, pero estas drogas no estaban en

el mercado, su costo de producción no era conocido todavía y éstas fueron aplicadas gratuitamente a los pacientes en las instalaciones públicas de salud participantes en el estudio longitudinal de pacientes de LC.

Tabla 7.9 Precio de mercado local de drogas de marca comercial usadas contra la LC al inicio y al final del estudio de seguimiento de los pacientes 1994-95.⁽¹⁾

Precio de Mercado (US\$) de drogas usadas para tratar lesiones de LC			
Droga de marca	Presentación	Dic'94	Junio'95
Glucantime ^(R)	-5 ampollas-	23,2	25,0
Micosept ^(R)	-10 tabletas-	10,5	12,0
Nizoral ^(R)	-10 tabletas-	5,4	7,3
Rifocina ^(R)	- líquida -	5,4	5,8
Xilocaina ^(R)	- crema -	4,5	7,0
Betadine ^(R)	- líquido -	4,6	5,8
Ketoconazole ^(R)	-10 tabletas-	4,2	6,8
Ketoconazole ^(R)	- jarabe -	3,0	3,4
Bactron ^(R)	- jarabe -	1,1	1,3
Bactron ^(R)	-10 tabletas-	1,0	1,3
Forcrin ^(R)	- jarabe -	0,9	1,0

⁽¹⁾Tasa de cambio US\$ 1 = Bs. 170. Fuente: Investigación en farmacias locales.

Precio de mercado de las drogas farmacéuticas en Trujillo, diciembre 1994 y junio 1995. Los nombres de estos medicamentos fueron tomados de las historias clínicas y fueron también proporcionados por los pacientes que los estaban consumiendo.

Conocer el precio de mercado de la droga permite estimar el gasto de dinero aproximado en drogas que tuvieron los pacientes. Por ejemplo, con una doble dosis de cinco ampollas de Glucantime^(R), un paciente hubiera gastado US\$ 50,0; lo cual era equivalente a 12,2 salarios mínimos urbanos diarios y a 17,2 salarios mínimos rurales diarios (a precios y tasas oficiales de junio 1995). Si tales drogas le hubieran sido dadas gratuitamente al paciente, los US\$ 50,0 hubieran sido un subsidio en drogas al paciente, que fue la situación más común durante el estudio de seguimiento.

En la presente investigación, el registro del tiempo gastado por pacientes de LC para obtener la cura de sus lesiones no se orientó a comparar la efectividad de las drogas, programas de tratamientos, desempeño de clínicas o estrategias de entrega por parte de las instituciones de salud involucradas. Se consideró que la duración de la enfermedad ejercía diferentes consecuencias socioeconómicas. Un resumen del tiempo de duración de los tratamientos y de la permanencia de los pacientes bajo tratamiento se presenta en la tabla 7.10.

Como se muestra en la tabla 7.7, se observó que mientras más tardara en curarse, más era gastado por el paciente; aunque algunos casos que demoraron un largo tiempo para curarse no gastaron dinero. En promedio, el gasto de dinero por parte de pacientes que estuvieron bajo tratamiento por un

tiempo igual o mayor al número promedio de semanas de los 112 casos fue 2,6 veces mayor que el de los casos que estuvieron bajo tratamiento menos del número promedio de semanas (US\$ 17,3 comparado con US\$ 6,6).

La mediana del número de semanas de duración de los tratamientos fue de 10 semanas para los 112 casos de LC, este resultado fue similar para áreas urbanas y rurales. Los hombres estuvieron ligeramente más tiempo en tratamiento comparado con las mujeres (una mediana de 11 semanas comparada con 10). Asimismo, se presentó un gran intervalo entre el mínimo y máximo número de semanas bajo tratamiento (oscilando entre 2 y 36 semanas). También se registró una disparidad en relación al cumplimiento del tratamiento; particularmente, los pacientes dados de alta estuvieron una mediana de 13 semanas, mientras que los pacientes que abandonaron permanecieron una mediana de cinco semanas bajo tratamiento.

Tabla 7.10 Duración total de los tratamientos (en semanas) y número de visitas por tratamiento de leishmaniasis cutánea por sexo, lugar de residencia y cumplimiento. Estudio de seguimiento 1994-95.⁽¹⁾

	n	<i>Semanas calendario bajo tratamiento</i>			
		Media	Mínima	Máxima	Mediana
Hombres	54	11,6	2	36	11
Mujeres	58	10,8	2	36	10
Urbanos	71	11,4	4	36	10
Rurales	41	10,8	2	22	10
Dado de alta	77	13,2	5	36	13
Abandonado	35	6,6	2	36	5
Total	112	11,2	2	36	10
	n	<i>Número de visitas a la clínica</i>			
		Media	Mínima	Máxima	Mediana
Hombres	54	8,8	2	21	7
Mujeres	58	8,8	2	21	8
Urbanos	71	8,8	3	21	8
Rurales	41	8,7	2	21	7
Dado de alta	77	10,1	4	21	10
Abandonado	35	5,8	2	17	5
Total	112	8,8	2	21	8

(¹) Variables continuas.

Número de semanas y de visitas a la clínica por los pacientes bajo tratamiento/observación médica y con seguimiento.

Sin embargo, el número de semanas bajo tratamiento antes presentado representó una cantidad diferente de visitas a la clínica. El paciente pudo haber necesitado más de una visita a la clínica. En la mayoría de casos, la primera semana en la cual se hacía una visita para obtener diagnóstico, requería también otra visita para instalarle tratamiento. La media de visitas por paciente fue muy similar (8,8

visitas) en relación al lugar de residencia y sexo. La mediana de visitas para los pacientes dados de alta fue el doble de la de los casos que abandonaron el tratamiento (10 versus 5 visitas). El número de visitas registrado osciló entre 2 y 21.

El tiempo de viaje. El traslado de los pacientes a la clínica para recibir tratamiento para las lesiones de LC experimentó situaciones bastante desiguales. Ejemplos de la experiencia de viaje a la clínica se muestran con testimonios de pacientes en el cuadro 7.7.

Cuadro 7.7 TIEMPO DE VIAJE DE LOS PACIENTES A LA CLÍNICA PARA TRATARSE LAS LESIONES DE LC.

Caso de Mercedes, hasta 23 horas, con pernocta, a pie, con transporte y pago de pasajes

El día anterior a la cita en la clínica salió de su casa alrededor de las 4 p.m., como de costumbre, y empezó a caminar. Dos horas después pudo alcanzar el pueblo más cercano, donde pudo pasar la noche con algunos familiares. A las 5 de la mañana tomó el primer servicio de bus a la ciudad de Trujillo, donde llegó a la clínica antes de las 7:30 a.m. La clínica se regía en base al orden de llegada. Como llegó temprano, fue tratada más temprano y pudo tomar el servicio de bus de vuelta a las 10 u 11 a.m. Esperaba llegar a su casa entre 1 y 3 p.m., donde tenía que amamantar a su bebé.

Caso de Macario, hasta 10 horas, con transporte y pago de tarifas

Era un estudiante de 10 años y usualmente asistía a la clínica acompañado por uno de sus padres. Comenzaban a caminar cuesta abajo a las 5 a.m., con la esperanza de conseguir una cola. Llegaban al pueblo más cercano a las 6 a.m. Allí, tomaban un bus a la carretera principal, donde tomaban otro bus para llegar a la ciudad de Trujillo alrededor de las 8 a.m. El camino de regreso era cuesta arriba todo el tiempo, pero a esa hora esperaban conseguir otra cola, porque pagar pasajes todo el trayecto era muy costoso en relación a sus ingresos familiares.

Caso de Zénida, alrededor de 30 minutos, usando su propio carro

Ella sabía que, como la mayoría de los pacientes intentaban llegar más temprano, hacia el final del horario de la clínica quedaban menos casos por ser atendidos. Así que, tan pronto llegaba, ella también era atendida. Declaró que le tomaba diez minutos trasladarse a la clínica desde su casa en su propio vehículo y en promedio demoraba por todo cerca de 30 minutos cada vez. Su esposo le acompañaba.

Sra. Rosa, alrededor de 17 horas, pagándole a un conductor

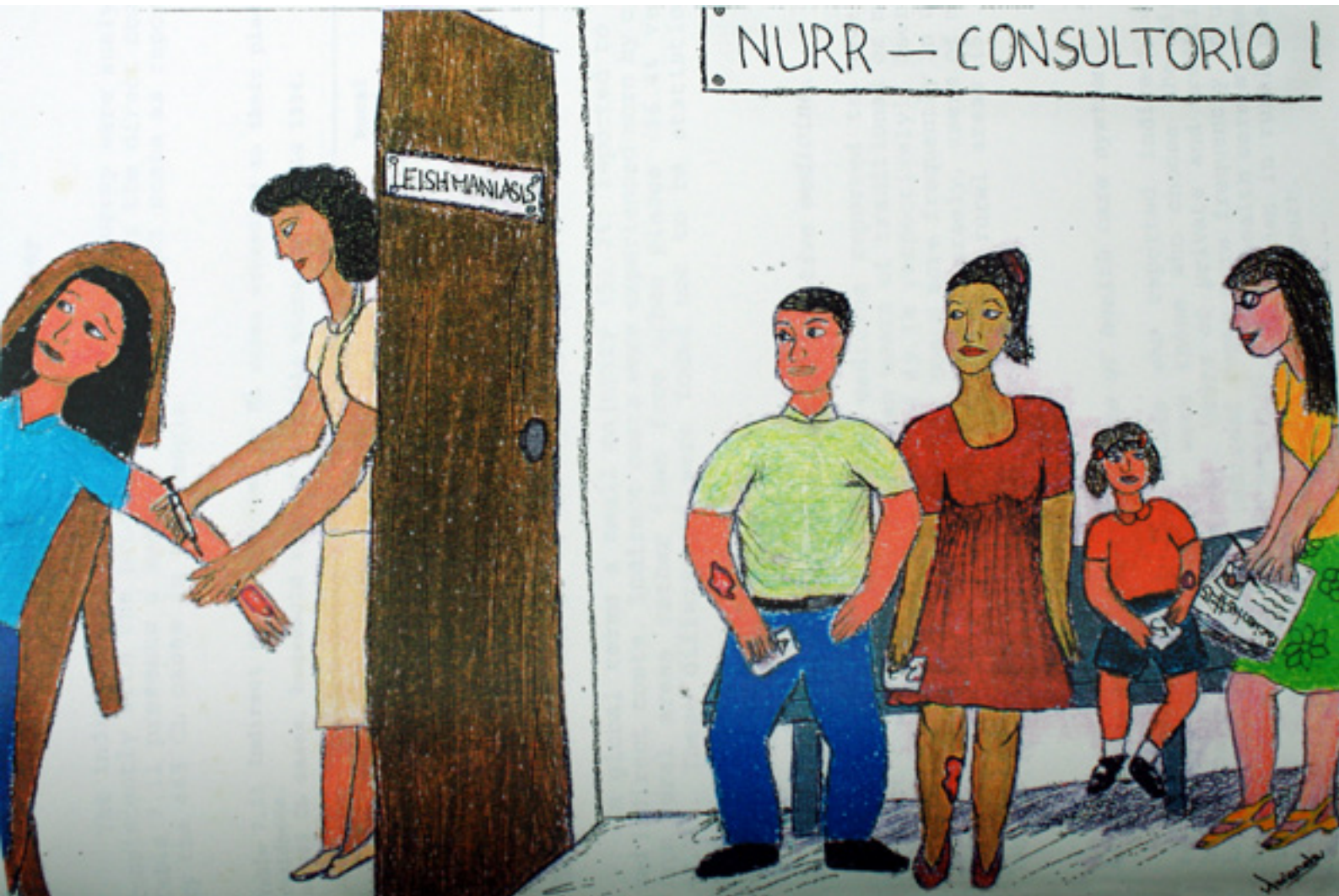
Era una anciana que residía lejos de los centros de tratamiento. Solía viajar al atardecer de la víspera de la fecha del tratamiento en su carro con un conductor y una acompañante femenina. Pasaba la noche con familiares en una localidad intermedia y continuaba a la clínica temprano en la mañana, de modo que estaba de regreso en su casa en la tarde.

Mientras algunos pacientes gastaban 10 minutos de su hogar a la clínica, otros tenían viajes de hasta 23 horas cada vez que asistían a la clínica. Los casos de pacientes de lugares urbanos y periurbanos de la ciudad de Trujillo y San Lázaro solían concentrar sus llegadas a la clínica antes de las 8 a.m. y hacia el mediodía ya estaban regresando a sus hogares. Sin embargo, los pacientes de áreas rurales y/o de otros municipios distintos a la ciudad de Trujillo y al pueblo de San Lázaro, usualmente regresaban a casa hacia el final de la tarde o temprano en la noche. Aunque algunos casos de áreas rurales remotas, al venir a la ciudad para tratamiento, también realizaban otras actividades tales como compras, visitas a oficinas públicas y encuentros con familiares y amigos.

Al sumar todas las veces que el paciente asistió a la clínica, se encontró que el paciente urbano promedio (71 casos) gastaba un total de 23,3 horas trasladándose de su hogar a la clínica y de vuelta a su casa. En los lugares urbanos el tiempo total de viaje de los pacientes oscilaba entre un mínimo de 3 horas y un máximo de 166 horas para el tiempo total de tratamiento. Mientras que el paciente rural promedio (41 casos) gastaba 28,9 horas viajando para las mismas tareas, con un tiempo total de viaje que oscilaba entre 4 y 136 horas.

Además de observarse que los costos directos se incrementaban con el lapso de tiempo del proceso curativo, el tiempo en sí parecía tener una carga mayor en los costos indirectos, de lo cual se trata la próxima sección.

Ilustración 7.1. Pacientes esperando tratamiento en consultorio en ULA-NURR, Trujillo.
Dibujo por Marianela Díaz Cardozo, 1994.



7.2 LOS COSTOS INDIRECTOS DE LA LEISHMANIASIS CUTÁNEA.

7.2.1 Costos indirectos estimados por la encuesta de hogares.

Los costos indirectos de la encuesta de hogares fueron analizados consistentemente con los procedimientos seguidos para los costos directos. La tabla 7.11 presenta un resumen de los costos indirectos, como fue reportado por los 465 casos de LC en la muestra.

Tabla 7.11 Costos indirectos reportados por los casos de LC según su lugar de residencia. n= 465 casos de LC, encuesta de hogares, Trujillo, Venezuela, 1994.

¿Tuvo costos indirectos?	Total		Urbano		Rural	
	n	%	n	%	n	%
SÍ	238	51,2	133	47,7 ~	105	56,4
NO	227	48,8	146	52,3	81	43,6
Total	465	100	279	100	186	100

(Urbano vs. rural): Chi-2 ~ p Ninguna diferencia significativa.

En términos globales, una pequeña mayoría (51,2%) reportó haber tenido costos indirectos. Los costos indirectos fueron experimentados más frecuentemente por casos de áreas rurales que por los de lugares urbanos (56,4% versus 47,7%). Se encontró que estas diferencias no eran estadísticamente significativas.

a) Costos indirectos de la leishmaniasis cutánea y la elección de medicina curativa.

Los casos de LC que usaron medicina moderna reportaron haber tenido levemente más costos indirectos que los usuarios de medicina tradicional o mixta (52,9% versus 46,2% y 49,1% respectivamente). Los usuarios de medicina tradicional tuvieron costos indirectos más frecuentemente en áreas urbanas que en rurales (72% versus 28%). Por el contrario, los usuarios de medicina mixta fueron más frecuentemente afectados en áreas rurales (58,6%). La tabla 7.12 resume estos resultados.

Tabla 7.12 Costos indirectos reportados por los entrevistados según su elección de medicina curativa y lugar de residencia. n= 465 casos de LC, encuesta de hogares, Trujillo, Venezuela 1994.

Elección de medicina	Total		Sin costos indirectos		Con Costos Indirectos					
	n	%	n	%	Total n	Total %	Urbano n	Urbano % ^(a)	Rural n	Rural % ^(a)
Moderna	293	100	138	47,1	155	52,9	91	58,7	64	41,3
Tradicional	54	100	29	53,8	25	46,2	18	72,0	7	28,0
Mixta	118	100	60	50,9	58	49,1	24	41,4	34	58,6
Total	465	100	227	48,8	238	51,2	133	55,9	105	44,1

Variables dicotómicas. Los porcentajes se refieren a las respuestas afirmativas para cada categoría.

^(a)Se refiere al total de casos con costos indirectos.

(Tuvieron vs. No tuvieron costos indirectos): ~ Chi-2 p Ninguna diferencia significativa.

b) Costos indirectos de la leishmaniasis cutánea y la elección del sistema de asistencia médica.

Entre el total de casos que reportaron costos indirectos, fueron relativamente más frecuentes aquellos que escogieron la mezcla de sistemas de asistencia médica (56,6%). Los usuarios de sistemas de asistencia médica privado y tradicional tuvieron costos indirectos más frecuentemente en áreas urbanas que en rurales. Mientras que los usuarios del sistema público médico-asistencial tuvieron costos indirectos más frecuentemente en lugares urbanos que en rurales. La tabla 7.13 resume los resultados de esta parte.

Tabla 7.13 Costos indirectos reportados por los entrevistados según su elección de sistema de asistencia médica y lugar de residencia. n= 465 casos de LC, encuesta de hogares, Trujillo, Venezuela, 1994.

Elección de sistema de asistencia médica	Total		Sin costos indirectos		Con Costos Indirectos					
	n	%	n	%	Total n	Total %	Urbano n	Urbano % ^(a)	Rural n	Rural % ^(a)
Privado	41	100	21	51,3	20	48,7	15	75,0	5	25,0
Público	277	100	136	49,1	141	50,9	79	56,1	62	43,9
Tradicional	57	100	31	54,4	26	45,6	19	73,1	7	26,9
Mixto	90	100	39	43,4	51	56,6	20	39,2	31	60,8
Total	465	100	227	48,8	238	51,2	133	55,9	105	44,1

Variables dicotómicas. Los porcentajes se refieren a las respuestas afirmativas para cada categoría.

^(a)Se refiere al total de casos con costos indirectos.

(Tuvieron vs. No tuvieron costos indirectos): Chi-2 ~ p Ninguna diferencia significativa.

7.2.2 Costos indirectos encontrados en el estudio de seguimiento.

Los costos indirectos fueron evaluados en el estudio de seguimiento del mismo modo que se hizo con los costos directos. El primer objetivo fue determinar la existencia de costos directos producidos por la leishmaniasis cutánea en sí y/o como resultado de los tratamientos. El segundo, fue identificar cómo tales costos estuvieron distribuidos en relación a algunas características de los enfermos. El tercero, encontrar por qué sucedieron o no sucedieron los costos indirectos en el estudio de seguimiento de pacientes de LC.

Los costos indirectos considerados fueron el tiempo de trabajo perdido y la actividad ocupacional perdida a causa de la LC o los tratamientos. Durante la entrevista semanal se les formularon dos preguntas principales acerca de los costos indirectos y sus respuestas fueron regularmente registradas. Las preguntas fueron:

i) **Tiempo perdido:** Si el paciente había perdido tiempo de su actividad ocupacional a causa de las lesiones o el tratamiento.

En caso de respuesta positiva, las preguntas adicionales fueron:

- ¿Por qué perdió tiempo ocupacional?
- ¿Cuánto tiempo ocupacional perdió?

ii) **Actividad perdida:** Si el paciente había perdido tiempo ocupacional, este ítem de costo se refería a si la actividad ocupacional en sí había sido interrumpida, o si el rendimiento esperado de la actividad había sido afectado a causa de las lesiones o del tratamiento (se dan ejemplos en el cuadro 7.5).

En caso de respuesta positiva, la pregunta adicional fue:

- ¿Qué tipo de actividades fueron afectadas?

En caso de respuesta negativa, la pregunta adicional fue:

- ¿Por qué no ha afectado su actividad ocupacional?

Registramos cuán frecuentemente el ítem de costo había aparecido y cuán frecuentemente habían ocurrido costos a causa de la LC. Para poder contabilizar la cantidad de tiempo perdido, las actividades ocupacionales de los pacientes fueron reunidas en cualquiera de las siguientes tres categorías (detalladas en la tabla 7.18):

- a) Estudiantes, oscilando desde escolaridad temprana hasta la universidad;
- b) Ocupaciones no remuneradas (labores domésticas);
- c) Ocupaciones remuneradas (bien fueran actividades pagadas en dinero o en especies).

Si el paciente era un bebé pequeño y el padre/representante había perdido tiempo ocupacional al traer al bebé a la clínica, el tiempo era registrado de acuerdo a la ocupación del padre/representante afectado. Si el padre estaba desempleado, no había tiempo ocupacional perdido conforme fue percibido y declarado por el paciente. Sin embargo, si el paciente tenía un receso en la actividad ocupacional debido a condiciones regulares de la actividad, se registraba que la persona estaba dedicada a una actividad ocupacional, pero no hubo tiempo ocupacional perdido. Por ejemplo, si un campesino estaba esperando el preciso ciclo lunar o la próxima lluvia para realizar una tarea en el campo, declaró que no había tenido pérdida de tiempo ocupacional a causa de las lesiones o tratamiento. En una mezcla tan diversa de relaciones económicas y redes sociales, nuestro acercamiento pareció ser el medio factible más cercano para evaluar tales variables económicas diversas, susceptibles de ser afectadas por las duraderas lesiones de leishmaniasis.

a) Costos indirectos por sexo y lugar de residencia.

Un resumen de los costos indirectos por sexo y lugar de residencia se muestra en la tabla 7.14. En total, la pérdida de tiempo de trabajo (89,3% de los casos) fue más frecuentemente declarada que un efecto de reducción del rendimiento (81,3% de los casos) causado por la enfermedad o el tratamiento. Los casos de áreas rurales reportaron más tiempo perdido y producto de trabajo afectado (95,2% y 90,2% respectivamente), que los casos de áreas urbanas; sin embargo, se encontró que esto no era estadísticamente significativo.

Los hombres perdieron menos tiempo (85,1% versus 93,1%) y rendimiento laboral (79,6% versus 82,7%) en comparación con las mujeres. Las razones reportadas de por qué los casos de LC perdieron tiempo de trabajo estuvieron uniformemente distribuidas entre ambos sexos y lugares de residencia. Éstas fueron, en total, 78% debido a tratamientos y 22% debido a impedimento. Sin embargo, los hombres declararon ligeramente más frecuentemente que las mujeres (26,1% versus 18,5%) padecer un impedimento físico debido a las lesiones como razón por la cual perdieron tiempo laboral. Todos fueron similarmente afectados (ninguna diferencia estadísticamente significativa).

Tabla 7.14 Costos indirectos por sexo y lugar de residencia. Estudio de seguimiento 1994-95.⁽¹⁾

	Todos		Hombres		Mujeres		Urbano		Rural	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Todos los pacientes	112	100	54	100	58	100	71	100	41	100
<hr/>										
Con tiempo perdido										
<i>¿Perdió tiempo laboral a causa de la lesión o del tratamiento? SÍ</i>										
	100	89,3	46	85,1	54	93,1	61	85,9	39	95,2
<i>¿Por qué perdió tiempo laboral?</i>										
Debido al tratamiento	78	78,0	34	73,9	44	81,5	48	78,7	30	76,9
Debido a impedimento	22	22,0	12	26,1	10	18,5	13	21,3	9	23,1
Total	100	100	46	100	54	100	61	100	39	100
Con actividad perdida										
<i>¿Fue afectado su rendimiento laboral? SÍ</i>										
	91	81,3	43	79,6	48	82,7	54	76,0	37	90,2

⁽¹⁾Variables dicotómicas. Los porcentajes se refieren a las respuestas al menos una vez afirmativas. Mantel-Haenszel Chi-2: p Ninguna diferencia significativa

b) Nivel de costos indirectos por sexo y lugar de residencia.

A los pacientes se les formularon semanalmente preguntas cerradas en relación a las consecuencias experimentadas por ellos mismos a causa de la LC. Si el paciente siempre respondía “no”, entonces se resumía que el paciente no tuvo tal consecuencia. En cambio, si el paciente respondía al menos una vez “sí”, entonces se registraba que el paciente había tenido tal consecuencia. Adicionalmente, las respuestas sí / no de los pacientes fueron clasificadas en cuatro categorías. Estas categorías muestran el nivel de costos indirectos:

Ninguna vez: El paciente nunca tuvo la consecuencia;

Ocasionalmente: La tuvo entre una vez y menos de la mitad del tiempo del tratamiento;

Mayoría de veces: La tuvo la mitad del tiempo de tratamiento o más, pero no siempre;

Todas las veces: El paciente siempre tuvo la consecuencia.

El nivel de costos indirectos por sexo y lugar de residencia se resume en la tabla 7.15.

Tabla 7.15 Nivel de costos indirectos por sexo y lugar de residencia. Estudio de seguimiento 1994-95.⁽¹⁾

TIEMPO PERDIDO										
<i>¿Perdió tiempo laboral a causa de la lesión o del tratamiento?</i>										
	Todos		Hombres		Mujeres		Urbano		Rural	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Ninguna vez	12	10,7	8	14,8	4	6,9	10	14,1	2	4,9
Ocasionalmente	16	14,3	6	11,1	10	17,3	11	15,5	5	12,2
Mayoría de veces	36	32,1	14	25,9	22	37,9	24	33,8	12	29,2
Todas las veces	48	42,9	26	48,2	22	37,9	26	36,6	22	53,7
Total	112	100	54	100	58	100	71	100	41	100
ACTIVIDAD PERDIDA										
<i>¿Fue afectado su rendimiento laboral a causa de la lesión o del tratamiento?</i>										
	Todos		Hombres		Mujeres		Urbano		Rural	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Ninguna vez	21	18,8	11	20,4	10	17,2	17	23,9	4	9,8
Ocasionalmente	28	25,0	12	22,2	16	27,6	18	25,4	10	24,4
Mayoría de veces	36	32,1	12	22,2	24	41,4	23	32,4	13	31,7
Todas las veces	27	24,1	19	35,2	8	13,8	13	18,3	14	34,1
Total	112	100	54	100	58	100	71	100	41	100

⁽¹⁾Variables jerarquizadas en cuatro categorías.

En cuanto a la pérdida de tiempo laboral, se observó que los casos de LC de áreas rurales fueron más afectados (53,7% del tiempo laboral perdido todas las veces). La frecuencia de pérdida de tiempo laboral reportada estuvo más uniformemente distribuida en los casos de LC de áreas urbanas. Hombres y mujeres tuvieron una pérdida de tiempo laboral similar, al colocar “mayoría de veces” y “todas las veces” en una sola categoría.

En cuanto a las pérdidas de actividad ocupacional. La proporción de mujeres que reportaron rendimiento laboral afectado fue más bajo, en comparación con los hombres. Los casos de áreas rurales tuvieron más pérdidas de actividad “todas las veces” en comparación con los casos de lugares urbanos (34,1% versus 18,3% respectivamente).

c) Nivel de costos indirectos por sectores ocupacionales.

El nivel de costos indirectos por sectores ocupacionales en los cuales los casos de LC se encontraban activos se resume en la tabla 7.16. Todos los estudiantes reportaron haber tenido algún tipo de tiempo perdido y trabajo interrumpido a causa de las lesiones o del tratamiento. El tipo de pérdida para ellos se distribuyó entre trabajo escolar, asistencia a clase y/o exámenes (no es presentado en esta tabla). Los representantes de niños perdieron una gran cantidad de tiempo; sin embargo, su rendimiento laboral fue sólo ocasionalmente afectado.

Tabla 7.16 Nivel de costos indirectos por sectores de la economía. Estudio de seguimiento 1994-95.⁽¹⁾

TIEMPO PERDIDO												
<i>¿Perdió tiempo laboral a causa de la lesión o del tratamiento?</i>												
	Niños@		Agricultura		Público		Privado		Informal		Estudiante	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Ninguna vez	2	16,7	2	10,5	3	23,0	1	9,1	4	11,8	0	0,0
Ocasionalmente	1	8,3	1	5,2	2	15,4	1	9,1	5	14,7	6	26,1
Mayoría de veces	0	0,0	4	21,1	4	30,8	5	45,4	13	38,2	10	43,5
Todas las veces	9	75,0	12	63,2	4	30,8	4	36,4	12	35,3	7	30,4
Total casos	12	100	19	100	13	100	11	100	34	100	23	100
ACTIVIDAD PERDIDA												
<i>¿Fue afectado su rendimiento laboral a causa de la lesión o del tratamiento?</i>												
	Niños@		Agricultura		Público		Privado		Informal		Estudiante	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Ninguna vez	8	66,7	3	15,8	3	23,1	1	9,1	6	17,6	0	0,0
Ocasionalmente	4	33,3	2	10,5	3	23,1	2	18,2	11	32,4	6	26,1
Mayoría de veces	0	0,0	4	21,1	3	23,1	6	54,5	12	35,3	11	47,8
Todas las veces	0	0,0	10	52,6	4	30,7	2	18,2	5	14,7	6	26,1
Total	12	100	19	100	13	100	11	100	34	100	23	100

(1) Variables jerarquizadas en cuatro categorías. @Niños aún en ningún sector ocupacional, pero los representantes podrían tener la pérdida económica debido a que llevan al niño a las consultas de tratamiento.

Los casos de LC que trabajaban en agricultura reportaron una experiencia más intensa de pérdida de tiempo y pérdida de actividad, comparados con los casos que trabajaban en otros sectores ocupacionales. De hecho, entre los trabajadores agrícolas, 63,2% declaró haber tenido pérdida de tiempo laboral y 52,6%, haber visto afectado su rendimiento laboral a causa de las lesiones de LC o del tratamiento.

Para el resto de los sectores distintos a la agricultura, la pérdida de tiempo y rendimiento laboral fueron reportados la “mayoría de veces”. Eso señala claramente la existencia de costos indirectos a causa de la pérdida de tiempo laboral. Los trabajadores en áreas urbanas enfrentaron diferentes consecuencias de costos indirectos, algunos ejemplos se dan en el cuadro 7.5, elaborado a partir de testimonios de pacientes.

Los costos indirectos de casos de LC activos en labores agrícolas estuvieron relacionados con el trabajo en condiciones de agricultura de subsistencia, así como también con mano de obra familiar. Ejemplos de esta situación se presentan en el cuadro 7.6b.

d) Por qué no hubo pérdida de rendimiento laboral debido al tratamiento de la LC en algunos casos.

Un gran número de pacientes declaró haber perdido tiempo laboral (100/112) y reportó que esto fue a causa del tratamiento. El tiempo laboral perdido por los pacientes llevó a la interrupción del trabajo o efectos reductores de su rendimiento laboral (91/112) (ver tabla 7.13). Sin embargo, éste no fue siempre el caso (ver tabla 7.14). La tabla 7.17 resume las razones por las cuales no hubo rendimiento laboral afectado durante las visitas para recibir tratamiento. Éstas fueron clasificadas en “estrategias de enfrentamiento”, “variaciones estacionales” y “cobertura social”.⁴³

La siguiente es una descripción de las razones declaradas por las que no hubo rendimiento laboral perdido a pesar de estar padeciendo la LC:

a) Las estrategias de enfrentamiento por los casos de LC consistieron en:

(i) Realizar la actividad antes o después del tratamiento. Anticipación o retraso de la realización de las tareas fue reportado tanto por casos de lugares urbanos como rurales. Fue reportado por casos ocupados en actividades tradicionales, así como por casos ocupados en negocios modernos (en los sectores privado e informal de la economía).

(ii) Sustitución, mediante la cual otra persona reemplazaba al paciente en su actividad ocupacional mientras éste recibía tratamiento. La sustitución estuvo generalmente vinculada a redes de solidaridad, a parentesco, y como parte de un gran sistema de intercambio de favores tanto en lugares urbanos como en rurales.⁴⁴

⁴³ Cuando los pacientes reportaron más de una razón, tales casos fueron registrados con la más importante por la que no tenían rendimiento laboral perdido. Entre las razones por las que el rendimiento laboral no fue afectado, las “estrategias de enfrentamiento” fueron las más declaradas. En un grado menor de importancia estuvieron las “variaciones estacionales”, y sólo unos pocos casos reportaron la “cobertura social”.

⁴⁴ La sustitución fue la estrategia de enfrentamiento más ampliamente usada por los pacientes para evitar la pérdida de rendimiento laboral a causa del tratamiento de la LC.

Cuadro 7.5 COSTOS INDIRECTOS CAUSADOS POR LEISHMANIASIS CUTÁNEA Y ALGUNOS TIPOS DE TRABAJADORES URBANOS

Tobías, un conductor de microbús en el sistema de transporte urbano

Era miembro de una asociación de conductores de microbús que tenía el monopolio regulado del transporte de pasajeros en una ruta particular. Los conductores debían presentarse diariamente lo más temprano posible al amanecer. Entonces, según el orden de llegada a la estación de parada de microbús, se les asignaba un número fijo sólo para ese día. Ese número era el “turno” en el cual debía trabajar en el horario, así como el derecho a recoger pasajeros, con privilegio en el horario, durante ese día. Cada conductor tomaba su turno en el tiempo asignado y esperaba tener el turno nuevamente luego de que todos los demás conductores hubieran tomado el suyo. Así, el tiempo laboral real perdido por Tobías era mucho mayor que el tiempo que perdía en la clínica en la espera de tratamiento de sus lesiones, puesto que lo que perdía era su turno. De este modo, la pérdida de un turno era una experiencia dolorosa para el bolsillo del conductor.

Bartolo, un contador público en ejercicio privado, profesor universitario, consultor

Registraba todos los gastos de dinero que tenía durante el tratamiento (incluso incluyó cambios dietéticos producidos por las drogas). También describió otros ítems de costo relacionados a sus costos directos, tales como devaluación y consumo de partes consumibles de su carro, y el estrés y riesgos de accidentes automovilísticos mientras buscaba tratamiento cada día de la semana. En cuanto a los costos indirectos, los ubicó en una perspectiva de efectos más amplia, la cual se relacionaba con sus actividades ocupacionales. A veces, debía reorganizar horarios para dictar conferencias, lo que real o potencialmente afectaba otras actividades para él y los estudiantes. Al supervisar estudiantes que estaban redactando sus tesis debía retardar el trabajo, lo cual significaba tiempo extra de presión para sus estudiantes.

Mario, un vendedor ambulante de café conductor de motocicleta

Era parte del bizarro nuevo tipo de trabajos que se conforman en la economía informal. Trasladándose en motocicleta era capaz de movilizarse para alcanzar a sus clientes alrededor de distintos lugares de la ciudad. Cuando estaba en la clínica esperando por tratamiento, estaba perdiendo valioso tiempo de trabajo, puesto que las horas pico para vender café en las calles eran las mismas en las que Mario asistía a la clínica. No todas las horas del día tenían el mismo valor provechoso desde su punto de vista ocupacional. Sus costos indirectos eran iguales a lo que no estaba ganando en el tiempo más provechoso para hacerlo, lo que en diferentes momentos produciría diferentes resultados.

Carola, una cajera en un banco cercano a la clínica

Llegaba muy temprano a la clínica de modo que fuera tratada a las 8:00 a.m., luego se iba al banco y trabajaba normalmente. Declaró que, de esta manera, estaba llegando alrededor de 15 minutos tarde al trabajo, pero trabajaba 15 minutos más de las horas normales de oficina para compensar esa pérdida.

Alejo, un lavador de carros ambulante

Se ganaba la vida lavando carros en las calles y estacionamientos públicos. Si no trabajaba, no ganaba dinero. Así, cuando asistía a tratamiento no estaba ganando dinero, pero dijo que trabajaba tiempo extra los domingos para compensar la pérdida.

Cuadro 7.6b COSTOS INDIRECTOS CAUSADOS POR LEISHMANIASIS CUTÁNEA Y TIPOS DE TRABAJADORES AGRÍCOLAS

Gregorio, empleado subalterno en una empresa capitalista de floricultura

Como era un empleado fijo, tenía permiso laboral de ausencia temporal del trabajo para ir al tratamiento. Recibía pago completo a pesar del tiempo laboral perdido durante el día de tratamiento. Sin embargo, sufría efectos secundarios de la droga y no podía trabajar al día siguiente del tratamiento. La segunda semana se ausentó del trabajo el día que asistió a la clínica y al día siguiente debido a los efectos secundarios. Por miedo a perder su trabajo, cambió el día de tratamiento para el siguiente viernes, pero no pudo trabajar el sábado. Luego tuvo que cambiar su fecha de tratamiento a un sábado para poder sufrir los efectos secundarios el domingo. Cuando fue dado de alta, nunca había declarado haber tenido costos indirectos. No obstante, a dos trabajadoras de la misma empresa que estaban sometiéndose a tratamiento no les pagaron el tiempo fuera del trabajo para recibir tratamiento porque eran empleadas temporales. Tuvieron que abandonar los tratamientos prematuramente a causa de la situación económica.

Magdalena, embarazada, trabajadora en agricultura con mano de obra familiar y trabajadores temporales contratados

Era una ama de casa en una familia dedicada al cultivo de vegetales con mano de obra familiar. Cada tanto tiempo, y para tareas específicas, tenían que contratar trabajadores a quienes se les pagaba con dinero y en especie. A los trabajadores contratados se les pagaba con dinero a un nivel inferior al salario básico mínimo rural, bajo la condición contractual de pagarles en especie al proporcionarles comidas durante el período en que estaban contratados (una práctica no poco común en ese tipo de trabajo en esta área). De este modo, ella debía cocinar para la familia y para los trabajadores contratados como lo hacía usualmente. Sin embargo, cada vez que tenía que ir a la ciudad para tratarse, no podía cocinar y se les debía pagar una tasa de salario más alta a los trabajadores contratados. Esta situación afectaba severamente el presupuesto monetario del hogar y esto era recurrente durante algunos meses. Debido a su embarazo, su tratamiento tardó más que los casos promedio; por lo tanto, la pérdida económica era recurrente.

Marcela, trabajadora con mano de obra familiar en un sistema comunal de trabajadores

Era una ama de casa, anciana, madre, dentro de una familia extendida dedicada al cultivo del café, granos, maíz y cría de ganado. Dijo que ellos sólo usaban mano de obra familiar. Sin embargo, cada tanto tiempo, para propósitos específicos, requerían mano de obra adicional, la cual solían obtener mediante sistemas de intercambio comunal, tales como cayapa y mano-vuelta. De este modo, trabajadores de áreas vecinas debían venir a su casa para trabajar en las tareas específicas y luego regresaban. A cambio, cuando los otros necesitaban de ellos, debían ir a trabajar con ellos. Eso era también una suerte de fiesta en la que los organizadores debían proporcionar a los trabajadores suficiente comida y bebida. Ella declaró que tenía que estar en casa para tales encuentros de trabajo, puesto que debía ayudar a sus hijos, preparar comida y atender a los invitados. Su demora en el tratamiento afectaba la economía de toda la familia.

Cuadro 7.6b COSTOS INDIRECTOS CAUSADOS POR LEISHMANIASIS CUTÁNEA Y TIPOS DE TRABAJADORES AGRÍCOLAS (cont.)

Eloy, un campesino trabajando cercano al nivel de subsistencia y con intercambio en especie

Cultivaba sólo maíz para alimentar a su familia, dejando algunos granos para semillas y una parte para ser intercambiada. Dijo que él solía intercambiar maíz y, a cambio, obtenía los productos que necesitara. Por ejemplo, en la tienda del pueblo cambiaba maíz por enlatados y otros artículos para el hogar. Con otros campesinos, lo intercambiaba por sus productos. Si necesitaba dinero, se hacía contratar por un terrateniente por algunos días. Según él, lo que podía recoger en un día durante la cosecha podía proporcionarle el equivalente a un cerdo o algunas gallinas. Por eso desertó del tratamiento sin estar dado de alta médica. Cuando lo entrevistamos en su casa, declaró no poder costear la falta de un día de trabajo durante la cosecha del maíz; decidió quedarse en casa y estaba tratando la lesión con hierbas tradicionales y productos químicos.

Julio, un pequeño agricultor de café cerca de la estación de cosecha

El café es el cultivo con el precio más alto en toda el área del estado Trujillo. La mano de obra familiar es bastante común a lo largo de todo el año durante la fase de mantenimiento de este cultivo. Sin embargo, durante el pico de la estación de cosecha, las granjas se llenan de trabajadores contratados a los que se les paga mejor; las tasas salariales pueden llegar hasta el doble de las tasas de salario mínimo en efectivo de los días ordinarios. A otros trabajadores se les puede pagar en efectivo y en especie, de acuerdo a la cantidad de granos de café que puedan recolectar por día. Incluso, a algunos trabajadores se les puede pagar sólo de acuerdo a la cantidad de granos de café que recojan por día. Julio era un pequeño agricultor de café preocupado por su lesión al acercarse la estación de cosecha. Dijo que él iba a recolectar los granos de café de sus propias plantas y que debía lidiar con los trabajadores que podían venir para recoger la cosecha con él. Desertó del tratamiento sin ser dado de alta. La última vez que fue entrevistado declaró que estaba inseguro sobre asistir a la clínica en la siguiente fecha de la cita médica, porque era muy costoso para él recibir el tratamiento, aunque fuera gratuito.

b) Las variaciones estacionales incluyeron:

- (i) Estudiantes y maestros sin trabajo escolar en el momento debido a huelga o a cualquier requerimiento administrativo del sistema educativo.
- (ii) Desempleo estacional en áreas urbanas con casos de LC trabajando bajo contratos a corto plazo.
- (iii) Ningún trabajo en la estación se refiere a agricultores que trabajan en los sistemas agrícolas tradicionales y que siguen diferentes patrones de organización de sus tareas. Éstas están relacionadas a ciclos naturales (fases lunares, lluvias, luz de día, entre otros), o a los requerimientos de tiempo de sus cultivos (mantenimiento, preparación, cosecha, siembra), también a presiones del mercado (variaciones de precio, oportunidades). Ejemplos de esto se presentan en el cuadro 7.6b.

c) Ejemplos de cobertura social son los siguientes:

(i) Algunos casos de LC tenían la protección del sistema de seguro social, mediante el cual se les concedía ausencia por enfermedad o permisos de trabajo para ausencias parciales del trabajo. En tales circunstancias, otros compañeros de trabajo realizaban las tareas del enfermo. De alguna manera, implican una sustitución, pero en un ambiente laboral formal bajo regulaciones laborales contractuales.

(ii) La situación era diferente para trabajadores temporales sin seguro social; por ejemplo, maestros que aún no tenían una posición permanente debían pagar de su propio bolsillo a un suplente para el día que iban a tratamiento.

(iii) A algunos pacientes se les pidió tomarse vacaciones obligatorias de su lugar de trabajo y regresar cuando estuvieran completamente curados (ver cuadro 7.4). Estos pacientes pasaron sus vacaciones asistiendo a la clínica para recibir tratamiento.

Tabla 7.17 Razones por las cuales no hubo pérdida de resultados de trabajo por causa del tratamiento de la leishmaniasis cutánea, por sexo y lugar de residencia. Estudio de seguimiento 1994-95.⁽¹⁾

Razones	Todos		Hombres		Mujeres		Urbano		Rural	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
<u>Estrategia de enfrentamiento</u>	59	69,4	21	58,3	38	77,6	40	70,2	19	67,9

34 Sustitución										
25 Realizó actividad antes o después del tratamiento										
<u>Variación estacional</u>	19	22,4	10	27,8	9	18,3	13	22,8	6	21,4

8 Ningún trabajo en la estación(@)										
4 Desempleo estacional										
7 Ningún trabajo escolar										
<u>Cobertura social</u>	7	8,2	5	13,9	2	4,1	4	7,0	3	10,7

3 Tomó vacaciones obligadas										
1 Pagó reemplazo										
1 Permiso por enfermedad										
2 Permiso del trabajo										
Total	85	100	36	100	49	100	57	100	28	100

⁽¹⁾ Los porcentajes se refieren a las respuestas al menos una vez negativas. Sólo los pacientes cuyo rendimiento laboral no fue afectado. Ver tabla 7.15. (@) Ninguna estación de cosecha o siembra en el momento (agricultura). Ver cuadro 7.6b.

No se observó que el **lugar de las lesiones** en sí tuviera influencia notable alguna en relación con los costos indirectos al comparar los casos por sexo y lugar de residencia. Las alteraciones en la cantidad o frecuencia de costos indirectos parecieron estar más relacionadas con el tipo de relaciones económicas y redes sociales en las que los pacientes participaban que con el lugar del cuerpo afectado por las lesiones. (Ver tabla 7.16 y cuadros 7.4 y 7.6b).

e) ¿Cuánto fue el tiempo perdido de actividades ocupacionales?

En cuanto al tiempo ocupacional perdido, los pacientes fueron agrupados en alguna de estas tres categorías: a) ocupaciones pagadas en efectivo o en especie; b) ocupaciones no remuneradas (trabajo doméstico), y c) estudiantes. Un resumen de la cantidad de tiempo perdido por cada una de esas categorías se presenta en la tabla 7.18, con un desglose por sexo y lugar de residencia.

Entre los **pacientes con ocupaciones pagadas en efectivo o en especie**, hombres y pacientes rurales gastaron más tiempo fuera del trabajo, comparado con mujeres y casos urbanos. Hubo una enorme diferencia en la variación de horas fuera del trabajo, las cuales oscilaron entre 5 y 272 horas de trabajo, con una mediana de 30 horas de trabajo por caso de LC que estuviera empleado. En promedio, el tiempo de trabajo perdido de ocupaciones pagadas por pacientes de LC fue equivalente a siete días de trabajo por caso en áreas urbanas, y a ocho días de trabajo por caso de áreas rurales.

Sin embargo, los **pacientes activos en ocupaciones no remuneradas (trabajo doméstico)** tuvieron una variación mucho mayor en el rango de tiempo gastado fuera de la actividad ocupacional (entre 4 y 304 horas ocupacionales), y una mediana de 32 horas ocupacionales por paciente no remunerado. En promedio, el tiempo de trabajo perdido de esas ocupaciones no remuneradas por paciente de LC, fue equivalente a 5,5 días de trabajo por caso de áreas urbanas y a 9,7 días de trabajo por caso de áreas rurales.

Los estudiantes se vieron relativamente mucho menos afectados en cuanto al tiempo ocupacional perdido, comparados con los pacientes pagados y los no remunerados. Los pacientes masculinos y estudiantes urbanos gastaron más horas fuera de la escuela en comparación con los femeninos y estudiantes rurales. La mediana de tiempo fuera del deber ocupacional gastada por los estudiantes fue menos de la mitad del tiempo perdido de sus actividades ocupacionales, tanto por los pacientes pagados como por los no remunerados (15 versus 30 y 32 horas laborales, respectivamente). En promedio, el tiempo perdido de ocupaciones escolares por pacientes de LC fue equivalente a 3,7 días de escuela por estudiante de áreas urbanas y a 3,4 días de escuela por estudiante de áreas rurales.

Tabla 7.18 Tiempo ocupacional perdido por los pacientes durante el período de tratamiento, por sexo y lugar de residencia. Estudio de seguimiento 1994-95.⁽¹⁾

<i>Tiempo laboral (horas) fuera de ocupaciones pagadas con dinero o favores.⁴⁵</i>						
	n	Total	Media	Mínima	Máxima	Mediana
Masculinos	31	1.857	59,9	5	272	32
Femeninos	14	792	56,5	8	240	27
Urbanos	29	1.618	55,8	5	272	28
Rurales	16	1.031	64,4	12	240	35
Total	45	2.649	58,8	5	272	30
<i>Tiempo (horas) fuera de trabajo doméstico no remunerado</i>						
	n	Total	Media	Mínima	Máxima	Mediana
Masculinos	2	24	12,0	4	20	12
Femeninos	30	1.734	57,8	4	304	34
Urbanos	22	978	44,4	4	304	26
Rurales	10	780	78,0	12	256	34
Total	32	1.758	54,9	4	304	32
<i>Tiempo (horas) fuera de escuela</i>						
	n	Total	Media	Mínima	Máxima	Mediana
Masculinos	8	190	23,7	5	45	20
Femeninos	15	221	14,7	5	25	15
Urbanos	13	241	18,5	5	45	16
Rurales	10	170	17,0	5	40	15
Total	23	411	17,8	5	45	15

⁽¹⁾Variables continuas. Ver tabla 7.14 para el nivel de costos indirectos.

45 Un día de trabajo (para los pacientes de LC “pagados en dinero o en especie”, así como para los “no remunerados”) estuvo compuesto del total de horas ocupacionales fuera de trabajo reportadas por el paciente, y luego divididas entre 8. Esto es así porque 8 fue el número de horas laborales por día encontrado más frecuentemente en los sectores público y privado. El trabajo doméstico es una ocupación no remunerada que contribuye ampliamente al presupuesto del hogar. Este día de trabajo doméstico también se dividió entre 8. Mientras que para los estudiantes, un día de escuela era definido similarmente a un día de trabajo, pero dividido entre 5, puesto que éste fue el número más común de horas de trabajo estudiantil en clase en escuelas en los lugares de estudio.

Tabla 7.19 Lugar de la lesión en pacientes con costos indirectos por sexo y lugar de residencia. Estudio de seguimiento 1994-95.⁽¹⁾

	Total n	Cara n %	Brazo n %	Pierna n %	Tronco n %	Mixta n %
CON TIEMPO PERDIDO						
Masculinos	46	4 80,0	13 92,8	14 77,8	6 50,0	9 90,0
Femeninos	54	5 100,0	7 77,8	29 96,7	4 80,0	9 100,0
Urbanos	61	4 80,0	14 87,5	24 85,7	7 77,8	12 92,3
Rurales	39	5 100,0	6 85,7	19 95,0	3 100,0	6 100,0
Total	100	9 90,0	20 86,9	43 89,6	10 83,3	18 94,7
CON ACTIVIDAD PERDIDA						
Masculinos	43	4 80,0	13 92,8	13 72,2	6 85,7	7 70,0
Femeninos	48	3 60,0	6 66,7	28 93,3	4 80,0	7 77,8
Urbanos	54	2 40,0	13 81,2	24 85,7	7 77,8	8 61,5
Rurales	37	5 100,0	6 85,7	17 85,0	3 100,0	6 100,0
Total	91	7 70,0	19 82,7	41 85,4	10 83,3	14 73,7

⁽¹⁾ Variables dicotómicas. Los porcentajes se refieren a las respuestas al menos una vez afirmativas de los pacientes con costos indirectos respectivos. Número de lesiones por lugar (=denominador) en la Tabla 5.15. Mantel-Haenszel Chi-2: p ninguna diferencia significativa.

Como un indicador del valor de los costos indirectos causados por la LC a los pacientes activos en ocupaciones pagadas, una comparación del tiempo laboral perdido según las tasas de salario mínimo para trabajadores urbanos y rurales se presenta en la tabla 7.20.

El tiempo promedio perdido de ocupaciones pagadas fue equivalente a siete y ocho días laborales para trabajadores urbanos y rurales, respectivamente. En tasas oficiales, tales pérdidas son equivalentes a US\$ 28,7 y US\$ 23,7 por casos urbanos y rurales promedio, respectivamente. Aunque los casos rurales de LC gastaron más tiempo fuera del trabajo, su pérdida en valor monetario fue menor debido a que su tasa de salario mínimo era más baja que la tasa de salario mínimo urbano.

7.2.3 Costos directos e indirectos según el nivel de ocupación del jefe del hogar en el estudio de seguimiento.

Las ocupaciones del jefe del hogar al cual el paciente pertenecía fueron jerarquizadas en tres estratos, según los criterios de estratificación de las ocupaciones presentada en la tabla 4.2: estratos

alto, medio y bajo. Esto fue para evaluar diferencias sociales en relación a las consecuencias de la LC que estuvieran afectando a los pacientes y a sus hogares. En la tabla 7.21 se presentan los resultados, indiferentemente del lugar de residencia del jefe del hogar.

Pacientes de todos los estratos ocupacionales tuvieron proporciones similares de costos de viaje, ligeramente decreciendo desde el estrato alto hasta el bajo. Los casos del estrato alto experimentaron más frecuentemente costos de tratamiento, comparados con los estratos medio y bajo. Sin embargo, no se encontró que esas diferencias fueran estadísticamente significativas.

Los casos del estrato alto reportaron más frecuentemente tiempo laboral perdido y rendimiento laboral afectado, comparados con los casos de estratos medio y bajo. Las diferencias en cuanto al tiempo perdido reportado fueron estadísticamente significativas ($p \leq 0.05$). Además, la diferencia en cuanto a la frecuencia del rendimiento laboral afectado declarado fue más amplia entre casos del estrato alto y del bajo, siendo esto estadísticamente significativo ($p \leq 0.01$). Los más privilegiados reportaron más frecuentemente que los menos privilegiados haber tenido costos indirectos como resultado de la enfermedad y del tratamiento.⁴⁶

Tabla 7.20 Precio de mercado (salarios mínimos) del tiempo laboral perdido de actividades pagadas, a causa de la LC, de 45 pacientes por lugar de residencia. Estudio de seguimiento 1994-95.⁽¹⁾

Indicador de costos indirectos	Precio de mercado del tiempo laboral perdido debido a LC de actividades pagadas					
	TOTAL (n:45)		URBANO (n:29)		RURAL (n: 16)	
Tiempo total perdido	Todos**	c/u	Todos	c/u	Todos	c/u
(Horas de trabajo)	2.649,0	58,8	1.618,0	55,8	1.031,0	64,4
(=Días de trabajo)	331,1	7,4	202,	7,0	128,9	8,0
<i>Tiempo perdido a precio de @ salario mínimo diario (US\$)</i>	1.363,4	30,2	832,8	28,7	379,0	23,7

(1) Tasas oficiales durante el estudio de seguimiento. Tasa de cambio US\$ 1 = Bs 170.

@Salario mínimo diario [Urbano= Bs 700,0 = US\$ 4,1] [Rural= Bs 500,0 =US\$ 2,9]

**Precio de mercado del tiempo laboral para los 45 trabajadores a tasa de salario urbano.

⁴⁶ Esto no dice cuánta fue la diferencia o el valor del resultado productivo afectado, sino más bien cuán frecuentemente se reportó que el rendimiento laboral había sido afectado, según el jefe del hogar, jerarquizado por estrato.

Tabla 7.21 Costos directos e indirectos según el nivel de ocupación del jefe del hogar. Estudio de seguimiento 1994-95.⁽¹⁾

Nivel de ocupación	Total		Costos directos				Costos indirectos			
			Viaje		Tratamiento		Tiempo perdido*		Actividad perdida**	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Alto	48	100	47	97,9	27	56,2	47	97,9	45	93,7
Medio	21	100	20	95,2	11	52,3	17	80,9	16	76,1
Bajo	43	100	40	93,0	18	41,8	36	83,7	3	69,7
Total	112	100	107	95,5	56	50,0	100	89,2	91	81,2

⁽¹⁾Variables dicotómicas. Los porcentajes se refieren a las respuestas al menos una vez afirmativas.
Mantel-Haenszel Chi-2: p* ≤ 0.05 ** p ≤ 0.01

Resumen de las consecuencias económicas causadas por la LC.

Pacientes con diferentes ocupaciones fueron afectados diferentemente por la LC. La mayoría de ellos fueron afectados porque perdieron tiempo laboral a causa de los tratamientos y, en menor grado, a causa de impedimentos ocasionados por la LC. El espectro de costos indirectos fue bastante diverso. Los costos indirectos mostraron variación en su frecuencia e intensidad a través de diferentes grupos ocupacionales. Las variables relacionadas con rasgos de la economía, mercado laboral, políticas de estado, y conocimientos y prácticas populares vinculadas a la enfermedad, concurren para darle forma a las consecuencias económicas causadas por la LC. En términos monetarios, los principales hallazgos sobre las consecuencias económicas de la LC para los pacientes del estudio de seguimiento pueden ser resumidos de la siguiente manera:

i) **Costos directos.** Para los pacientes de LC, los costos de viaje fueron más frecuentes que los costos de tratamiento para curarse las lesiones. Los costos directos promedio gastados por los pacientes de LC tratados en las instalaciones de públicas salud fueron **US\$ 20,1** (igual a **70% de su salario semanal**⁴⁷).

ii) **Costos indirectos.** Los pacientes de LC tuvieron más frecuentemente tiempo laboral perdido que su rendimiento laboral afectado por las lesiones o el tratamiento. No se registró ninguna incapacidad permanente a causa de LC en la muestra. El precio de mercado del tiempo laboral perdido a causa de LC por pacientes activos en ocupaciones pagadas con dinero o en especie fue, en promedio, **US\$ 30,2** (igual a **104,2% de su salario semanal**).

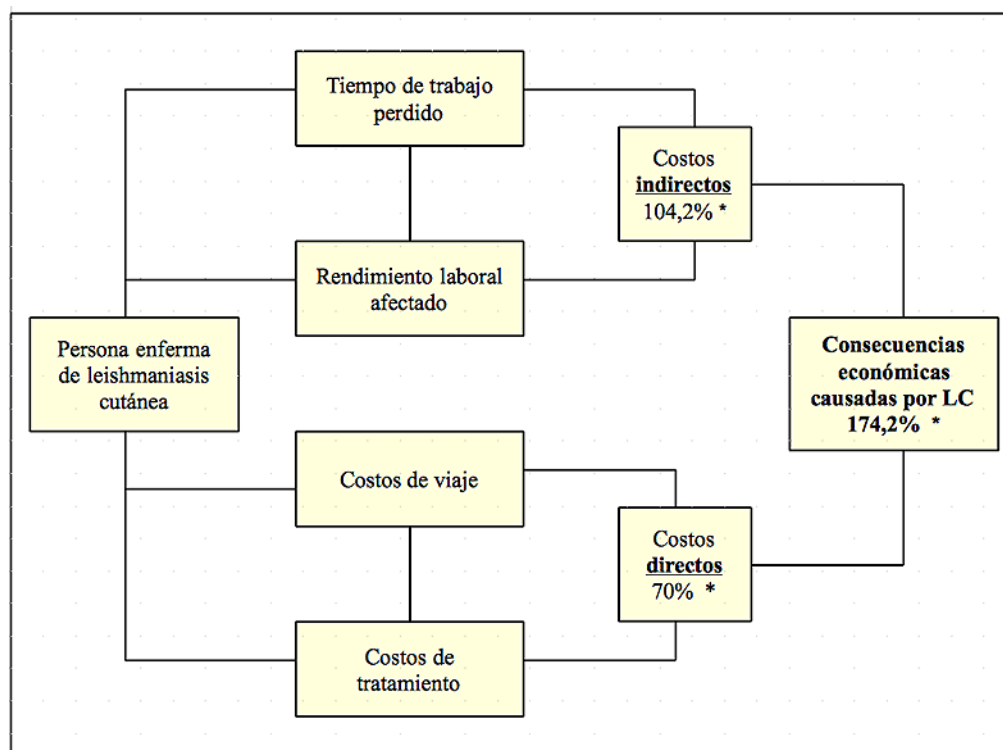
iii) **Sumando costos directos e indirectos,** los costos totales ocasionados por la LC en el trabajador adulto promedio tratado en las instalaciones públicas del sector salud fueron **US\$ 50,3** (igual a **174,2% de su salario semanal**).

⁴⁷ La mayoría de los pacientes trabajadores activos en ocupaciones pagadas tenían salarios semanales. La tasa de salarios urbanos (tabla 7.20) fue usada para el cálculo de estos porcentajes, indiferentemente del lugar de residencia de los pacientes.

iv) **El precio de mercado de los costos de tratamiento (subsidiado a los pacientes).** El precio de mercado de los exámenes de laboratorio aplicados a los pacientes de LC fue, en promedio, de **US\$ 21,4**. El precio de mercado de la droga más frecuentemente utilizada fue **US\$ 50,0** (dos dosis de cinco ampollas de Glucantime^R). Los costos de tarifas de consulta fueron en promedio **US\$ 36,1** (US\$ 4,1 –la tarifa básica de consulta en medicina privada– multiplicada por 8,8 –el número promedio de visitas al tratamiento–). En conjunto, los costos estimados de tratamiento subsidiado a los pacientes fueron **US\$ 107,5** (igual a **374,2% de su salario semanal**).

v) **En términos monetarios, los costos económicos** a causa de la LC para un paciente adulto tratado en las instalaciones públicas de salud fueron, en promedio, **US\$ 157,8** (igual a **548,5% de su salario semanal**), de los cuales **US\$ 50,3** se debían a costos directos e indirectos enfrentados por el paciente y **US\$ 107,5** se debieron a costos subsidiados de tratamiento. En promedio, los pacientes estuvieron en tratamiento durante 11,2 semanas, durante las cuales tuvieron 8,8 visitas a las instalaciones de salud. Un resumen de nuestro modelo analítico de las consecuencias económicas de la LC se presenta en la figura 71.

Figura 71 Modelo analítico (modificado de Ruiz & Kroeger, 1994) de las consecuencias económicas de la leishmaniasis cutánea y costos promedio de la LC, por paciente, como porcentaje de su salario semanal.



* Costos promedio de la LC a los pacientes como porcentajes del salario semanal de trabajadores urbanos.
Ej: Costos directos de LC fueron = 70% del salario semanal de un trabajador urbano.

CAPÍTULO VIII

**CARACTERÍSTICAS SOCIOECONÓMICAS Y
EPIDEMIOLÓGICAS DE LA LEISHMANIASIS VISCERAL
EN PACIENTES DEL ESTADO TRUJILLO**

Introducción.

Las características socioeconómicas y epidemiológicas de la leishmaniasis visceral (LV) fueron investigadas con base en la siguiente información: registros de historias clínicas de pacientes de LV en hospitales públicos del estado Trujillo y entrevistas en profundidad a hogares con casos pasados de LV.

El estudio fue realizado a fin de determinar las características socioeconómicas de los casos de leishmaniasis visceral e identificar las consecuencias socioeconómicas producidas por la enfermedad a los hogares afectados. Se llevó a cabo una descripción del perfil social de los pacientes de LV mediante revisión estructurada de las historias clínicas de los casos de LV. Las entrevistas en profundidad a los hogares de casos fueron usadas para determinar conocimientos, prácticas y consecuencias socioeconómicas de la LV para los hogares afectados. Los resultados principales se presentan en las siguientes secciones.

8.1 CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS DE LOS CASOS DE LEISHMANIASIS VISCERAL SEGÚN LA REVISIÓN DE HISTORIAS CLÍNICAS DE PACIENTES.

Las historias clínicas de los pacientes ofrecen una descripción del diagnóstico y de los tratamientos aplicados contra la LV y la evolución de la enfermedad en el individuo. También contienen información valiosa acerca de los aspectos sociales del paciente y la epidemiología de la LV.

En este estudio se analizaron todas las 55 historias clínicas de pacientes de LV que habían sido tratados entre 1965 y 1994 en los dos hospitales públicos principales el estado Trujillo⁴⁸. Probablemente, éstos no fueron los únicos casos de LV en el estado Trujillo, puesto que estimamos que la enfermedad está sub-reportada y una cantidad de pacientes podrían estar siendo tratados fuera del estado. Se encontraron defectos variados en las historias clínicas al cruzar y comparar casos entre hospitales. Las historias clínicas tuvieron que ser revisadas y luego procesadas antes de ser analizadas. Se usó la técnica de análisis de contenido y revisión documental de todos los soportes contenidos en la historia clínica, para luego ser vertida y codificada la data en el programa EpiInfo. Sin embargo, las historias clínicas representaron un recurso importante para proporcionar pistas acerca de los aspectos demográficos y socioeconómicos de la epidemiología de la LV⁴⁹, y aún constituyen un recurso importante en el cual apoyarse en próximos estudios.

48 Todas las historias clínicas existentes de pacientes diagnosticados con leishmaniasis visceral, hasta 1994, fueron revisadas en el Departamento de Historias Clínicas de los hospitales “Dr. José Gregorio Hernández” (ciudad de Trujillo) y “Dr. Pedro E. Carrillo” (ciudad de Valera). Estos dos hospitales son el nivel más alto del sistema de referencia de los pacientes en el sector público de salud en el estado Trujillo. Agradecemos toda la colaboración prestada al equipo de investigación.

49 Esto requirió un laborioso proceso consumidor de tiempo. Agradezco la eficiente y solidaria colaboración recibida del equipo multidisciplinario de salud constituido por mis hermanas para la revisión estructurada de las historias clínicas de pacientes. El equipo de revisión lo integraron: una médico (Fanny Díaz), una bioanalista (Francis Díaz) y una enfermera abogada (Eudys Díaz), quienes dedicaron trabajo experto y compromiso para completar esta parte del estudio, que constituyó insumo básico del análisis.

a) Sexo, edad y lugar de residencia de los pacientes de LV.

Entre los pacientes de LV tratados en hospitales públicos del estado Trujillo, se observó una distribución desigual entre sexos, lugares y edades. El 61,8% (34/55) de todos los casos eran masculinos y 87,3% (48/55) eran de localidades rurales. Una mayoría de los casos eran niños menores de 14 años (60%). Los resultados⁵⁰ se muestran en la tabla 8.1.

Tabla 8.1 Grupo etario, sexo y lugar de residencia de los pacientes de leishmaniasis visceral según las historias clínicas de hospitales públicos del estado Trujillo 1965-94.

Grupo etario (años)	Total		Hombres		Mujeres		Semiurbano		Rural	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
0 – 14	33	60,0	15	44,2	18	85,7	4	57,1	29	60,4
15 – 64	21	38,2	18	52,9	3	14,3	2	28,6	19	39,6
≥65	1	1,8	1	2,9	0	0,0	1	14,3	0	0,0
Total	55	100	34	100	21	100	7	100	48	100

Las pacientes femeninas fueron más afectadas durante la infancia temprana (85,7%), mientras que los pacientes masculinos padecieron más en el grupo etario económicamente activo (52,9%). Entre las mujeres, más de la mitad (57,1%) tenía un año de edad o menos, el 71,4% estaba por debajo de la edad escolar y 90,5% era apenas adolescente. (Ver tabla 8.2).

En contraste, entre los masculinos, un tercio estaba por debajo de la edad escolar, 50% era apenas adolescente, y 94,1% no era mayor de 42 años. El 50% de los pacientes masculinos tenía entre 13 y 42 años. Estos resultados sugieren implicaciones socioeconómicas causadas por la LV.

La estructura etaria de los pacientes de leishmaniasis visceral fue diferente comparada con la distribución etaria de la población muestra de la encuesta de hogares en comunidades de áreas de transmisión de leishmaniasis cutánea y también fue diferente a la composición etaria de los casos de leishmaniasis cutánea que participaron en el estudio de seguimiento de pacientes de LC en instituciones públicas de salud del estado Trujillo (tabla 5.10).

En resumen, en las historias clínicas de los pacientes de LV atendidos en hospitales públicos del estado Trujillo durante los 30 años del período 1965-1994, los casos femeninos fueron más afectados durante la infancia, mientras que los casos masculinos fueron más frecuentes en la edad económicamente activa.

⁵⁰ Hubiera sido más preciso calcular tasas de prevalencia específicas por edad y sexo; sin embargo, no había ninguna data disponible acerca de la población de referencia (el denominador en la fórmula).

Tabla 8.2 Estructura etaria de los pacientes de leishmaniasis visceral por sexo según las historias clínicas de hospitales públicos del estado Trujillo 1965-94.

Pacientes masculinos de LV				Pacientes femeninos de LV *			
EDAD	Frec.	Porcent.	Acum.	EDAD	Frec.	Porcent.	Acum.
1	4	11,8%	11,8%	0	8	38,1%	38,1%
2	3	8,8%	20,6%	1	4	19,0%	57,1%
3	2	5,9%	26,5%	2	1	4,8%	61,9%
4	2	5,9%	32,4%	4	2	9,5%	71,4%
7	1	2,9%	35,3%	9	1	4,8%	76,2%
8	2	5,9%	41,2%	14	2	9,5%	85,7%
13	1	2,9%	44,1%	19	1	4,8%	90,5%
16	1	2,9%	47,1%	45	1	4,8%	95,2%
17	1	2,9%	50,0%	56	1	4,8%	100,0%
22	2	5,9%	55,9%				
23	1	2,9%	58,8%	Total	21	100,0%	Femeninos
29	1	2,9%	61,8%				
30	1	2,9%	64,7%				
31	1	2,9%	67,6%				
32	1	2,9%	70,6%				
33	2	5,9%	76,5%				
35	2	5,9%	82,4%				
36	1	2,9%	85,3%				
37	2	5,9%	91,2%				
42	1	2,9%	94,1%				
60	1	2,9%	97,1%				
79	1	2,9%	100,0%				
Total	34	100,0%	Masculinos				

*Edad 0 = por debajo de un año de edad

A lo largo de los 30 años cubiertos por la revisión de las historias clínicas de pacientes de leishmaniasis visceral, las residencias de los casos de LV estuvieron concentradas en unas pocas localidades dentro de áreas ecológicas similares.

Las localidades donde los pacientes de LV eran residentes pueden ser presentadas de la siguiente manera: en el pueblo de Monay y alrededores el 47,3% (26/55); alrededor del pueblo de Pampán, el 21,8% (12/55); en el pueblo de Motatán y poblados vecinos el 12,7% (7/55); en el pueblo de Carache y proximidades, el 9,1% (5/55); y el 9,1% restante en lugares dispersos. (Las localidades de residencia de los pacientes de leishmaniasis visceral en hospitales públicos del estado Trujillo, según las historias clínicas de 1965-1994, se muestran en el apéndice 5).

Fotografía 8.1 Viviendas con casos en área de transmisión de leishmaniasis visceral.



b) Ocupación y sexo de los pacientes de LV.

Esta información es en su mayoría extraída de la data clínica revisada. Sin embargo, las entrevistas de hogares de los pacientes de LV permitieron un entendimiento más profundo de sus ocupaciones y de sus condiciones de vida.

Las ocupaciones económicas principales predominantes en lugares rurales fueron: agricultura (relacionada con la siembra de cultivos como maíz, granos, frutas, café) y ganadería. Los resultados de la ocupación de los pacientes de LV por sexo se presentan en la tabla 8.3.

Los pacientes discapacitados (1,8%) e infantes (47,3%) no realizaban actividades económicas productivas. Los estudiantes (9,1%) y las actividades domésticas (7,3%) no fueron muy frecuentes entre los pacientes de LV.

Se encontró que 34,5% (19/55) de los pacientes de LV trabajaban en agricultura; el 21,8% en siembra de cultivos y 12,7% en cría de ganado; aquellos empleados en actividades ganaderas eran trabajadores asalariados que trataban con vacas (5/55) y cabras, ovejas y estiércol de ovejas (2/55). Sólo pacientes masculinos estaban empleados en actividades agrícolas. (Tabla 8.3).

Los pacientes masculinos estaban en su mayoría (55,9%) dedicados a la agricultura. Una mayoría de las pacientes femeninas eran infantes (71,4%), o dedicadas a labores domésticas. Eso significa que 90,4% de las mujeres tendrían su ocupación principal alrededor de sus domicilios. (Tabla 8.3).

Tabla 8.3 Ocupación de los pacientes de leishmaniasis visceral por sexo, según las historias clínicas de hospitales públicos del estado Trujillo 1965-94.

OCUPACIÓN	Total	%	Acum.	Hombres	%	Acum.	Mujeres	%	Acum.
Agricultura	12	21,8%	21,8%	12	35,3%	35,3%	0	0,0%	0,0%
Ganadería	7	12,7%	34,5%	7	20,6%	55,9%	0	0,0%	0,0%
Estudiante	5	9,1%	43,6%	3	8,8%	64,7%	2	9,5%	9,5%
Discapacitado	1	1,8%	45,5%	1	2,9%	67,6%	0	0,0%	0,0%
Infante	26	47,3%	92,7%	11	32,4%	100,0%	15	71,4%	81,0%
Labor doméstica	4	7,3%	100,0%	0	0,0%	0,0%	4	19,0%	100,0%
Total	55	100,0%		34	100,0%		21	100,0%	

c) Conducta de búsqueda de salud de los pacientes de LV.

Según las historias clínicas, la conducta de búsqueda de cura de los pacientes de LV que fueron tratados en hospitales públicos del estado Trujillo, puede ser resumida de la siguiente manera:

Antes de llegar a los hospitales, 78,1% (43/55) de los pacientes había estado previamente a la espera de la evolución de los síntomas y 7,3% (4/55) había empezado a someterse a automedicación. No obstante, 40% (22/55) de los pacientes había sido erróneamente diagnosticado al acudir a centros de salud de la medicina moderna; entre éstos, el 27,3% (15/55) había recurrido a la medicina en clínicas privadas y 12,7% (7/55) había visitado varias veces el dispensario de salud localizado en el asentamiento rural donde residía. Cuando fueron atendidos, recibieron tratamiento médico, pero habían sido diagnosticados erróneamente y recibieron tratamientos para diferentes afecciones. A medida que los síntomas de la LV se hacían más severos, algunos fueron referidos a los centros de salud de mayor capacidad de resolución y otros fueron por iniciativa propia directamente al hospital donde fueron finalmente tratados.

Como resultado, cuando los pacientes llegaron a los hospitales, habían gastado varias semanas esperando y la enfermedad había evolucionado a etapas más severas. Esto tuvo más implicaciones en el resultado de los tratamientos y en relación con las consecuencias socioeconómicas de la enfermedad. En la tabla 8.4 se presenta un resumen del tiempo de retraso entre el momento en el cual los síntomas fueron notados por los pacientes por primera vez y cuando acudieron a los hospitales.

Tabla 8.4 Tiempo de retraso (semanas) en buscar cura en hospitales públicos por los pacientes de leishmaniasis visceral por sexo, según las historias clínicas de hospitales públicos del estado Trujillo 1965-94.

	n	<i>Tiempo de retraso (semanas).</i> ⁵¹		
		Media	Mínima	Máxima
Masculinos	34	4,6	1,1	12,8
Femeninos	21	3,4	0,6	12,8
Semiurbanos	7	3,1	1,1	6,4
Rurales	48	4,3	0,6	12,8
0 - 14 años	33	3,9	0,6	12,8
15 - 64	21	4,5	1,1	12,8
≥ 65	1	6,4	6,4	6,4
Total	55	4,2	0,6	12,8

Según las historias clínicas, los pacientes de LV esperaron en promedio 4,2 semanas para acudir a los hospitales, oscilando entre 0,6 y 12,8 semanas. En la muestra, las mujeres tendieron a recurrir a los hospitales ligeramente más temprano que los hombres (3,4 vs. 4,6 semanas). Se observaron diferencias entre grupos etarios: el grupo 0-14 años, en promedio, llegó a los hospitales antes que el grupo 15-64 años (3,9 vs. 4,5 semanas). Mientras más joven fuera el grupo etario, más rápidamente se acudía a los hospitales. (Tabla 8.4).

Fotografía 8.2 Familia entrevistada con niño caso de leishmaniasis visceral.



⁵¹ Valores originales en días, convertidos en semanas.

d) La hospitalización de los pacientes de LV.

Una vez que los pacientes eran admitidos en los hospitales, debían someterse a varias pruebas antes de comenzar el tratamiento contra la leishmaniasis visceral. El número de pruebas oscilaba entre 11 y 16 por paciente. Los exámenes de laboratorio, materiales para tratamientos y drogas aplicadas eran gratuitas en el hospital. Sin embargo, en diversas historias clínicas se reportó que a los hogares de los pacientes se les pidió comprar la droga o servir como donantes de sangre. En varios casos, el tratamiento tuvo que detenerse debido a carencia de drogas. Esto significa que la limitación de suministros y la escasez de recursos ponían el peso de los costos en los hombros de los hogares de los pacientes.

La mayoría de los pacientes fueron tratados en hospitalización; varios de ellos fueron dados de alta una vez que sus condiciones físicas habían mejorado y continuaron sus tratamientos como pacientes ambulatorios. El paciente de LV tuvo en promedio 29 días de hospitalización, con un rango entre 1 y 89 días. Los masculinos tendieron a estar menos tiempo hospitalizados que las femeninas (media de 27,0 vs. 32,3 días). Los casos rurales tendieron a permanecer más tiempo hospitalizados comparados con los casos semiurbanos (30,1 vs. 22 días).

En relación a la edad, los niños de 0-14 años tendieron a pasar menos tiempo hospitalizados que el grupo de 15-64 años (media de 27,8 vs. 32 días). Estos resultados se resumen en la tabla 8.5.

Tabla 8.5 Tiempo (días) de hospitalización de los pacientes de leishmaniasis visceral según sexo, lugar de residencia y grupo etario, según las historias clínicas de hospitales públicos del estado Trujillo 1965-94.

<i>Tiempo (días) de hospitalización de los pacientes de leishmaniasis visceral</i>				
	n	Media	Mínima	Máxima
Masculinos	34	27,0	1,0	60,0
Femeninos	21	32,3	3,0	89,0
Semiurbanos	7	22,0	6,0	46,0
Rurales	48	30,1	1,0	89,0
0 - 14 años	33	27,8	1,0	89,0
15 - 64	21	32,0	4,0	71,0
≥ 65	1	6,0	6,0	6,0
Total	55	29,0	1,0	89,0

Las razones por las cuales los pacientes dejaron los hospitales pueden resumirse de la siguiente manera: En la mayoría de casos (74,5%, 41/55), fueron dados de alta por razones médicas. En una notable minoría de los casos (16,3%, 9/55), los pacientes abandonaron el hospital en contra del consejo médico, porque sus familiares estaban determinados a sacarlos del hospital. Algunos de ellos dijeron (como está registrado en las historias) que iban a probar en hospitales fuera del estado Trujillo.

El 9,1% (5/55) de los pacientes de leishmaniasis visceral murió mientras recibía tratamiento en el hospital. Según las autopsias registradas incorporadas en las carpetas de historias clínicas, las muer-

tes de los pacientes no fueron reportadas como causadas por la LV, sino por otras complicaciones que ocurrieron como consecuencia de la enfermedad o del tratamiento. Los pacientes se tornaban inmunológicamente suprimidos y morían –según los registros– de neumonía, otros problemas respiratorios, o deshidratación causada por diarrea.

8.2 CONOCIMIENTOS Y PRÁCTICAS ACERCA DE LA LEISHMANIASIS VISCERAL, SEGÚN LAS ENTREVISTAS EN PROFUNDIDAD CON FAMILIARES.

Once hogares fueron entrevistados en áreas de transmisión de LV (según la más alta prevalencia de LV observada en las historias clínicas). Seis de los hogares habían tenido un caso de LV (tres de los cuales habían muerto en el hospital). Los otros cinco hogares eran vecinos de los hogares con casos de LV. Las características básicas de los hogares entrevistados se presentan en la tabla 8.6.

Los rasgos más importantes considerados para incluir los hogares con casos de LV en las entrevistas fueron: i) que las historias clínicas completas de los pacientes de LV pudieran ser obtenidas; ii) que los casos hubieran sido tratados en los últimos cinco años, para que la memoria de evocación fuera similar; iii) que los casos tuvieran una larga estadía de hospitalización; y iv) que los familiares y pacientes estuvieran de acuerdo en participar en la entrevista. Fueron incluidos hogares vecinos, aunque no tuvieran casos, cuando los hogares con pacientes de LV no quisieron atendernos; de esta manera, logramos información sobre experiencias y percepciones sobre esta enfermedad que circulaban en la comunidad. Los resultados principales se resumen en las siguientes secciones.⁵²

⁵² Varios familiares de los casos de LV se rehusaron a ser entrevistados (dijeron que ya no confiaban en los trabajadores de la salud y menos en los médicos). Ciertos niños que fueron antiguos pacientes de LV no quisieron ser contactados (nos dijeron que temían ser llevados al hospital para más exámenes de laboratorio). Además, una vez en una visita de campo a asentamientos rurales aislados con alta prevalencia de LV, nos incorporamos a un equipo de investigación biomédica (el cual quería tomar muestras de sangre y recolectar insectos vectores y vertebrados reservorios de LV), para una estadía de campo de cuatro días. Mientras viajábamos a través de caminos rocosos en las montañas, vimos a varias personas huyendo en dirección opuesta a la nuestra. Cuando llegamos al lugar, una cantidad de casas estaban vacías (nos dijeron que ellos estaban al tanto de la visita planeada y habían escapado para evitar al equipo biomédico).

Tabla 8.6 Localidades y rasgos de los hogares con entrevistas en profundidad sobre su experiencia con leishmaniasis visceral, estado Trujillo, 1994.

Localidades	Hogares entrevistados	No. de casos de LV
* Las Campanas (Monay)	6	2
* Monte Negro (Monay)	3	2
* El Batatillo (Monay)	1	1
* Los Pajones (Motatán)	1	1

Los jefes de hogares tenían las siguientes ocupaciones:
2/11 eran trabajadores asalariados, poco calificados, en el sector privado;
1/11 trabajaba en la siembra de cultivos bajo el esquema tradicional de compartir (medianero);
8/11 criaban ganado; de los cuales 3 eran asalariados, 1 medianero y 1 dueño de tierra.

Rasgos de los hogares fueron:
5/11 eran ranchos deficientemente construidos, y 6/11 casas de ladrillos.
9/11 no tenían suministro eléctrico (uno poseía un equipo generador eléctrico).
6/11 no tenían suministro de agua dentro de la casa.
8/11 defecaban al aire libre.
3/11 sólo usaban leña para cocinar, 8/11 usaban bombonas de gas y leña.
8/11 estaban expuestos a la radio; 4/11 a equipos de televisión, y 3/11 a periódicos.
10/11 tenían aves de corral para el consumo familiar.

a) Identificación de la enfermedad.

Mediante las entrevistas en profundidad se encontró que la leishmaniasis visceral no era reconocida como una enfermedad en ninguno de los hogares con casos de LV o sus vecinos. La LV no era percibida como una simple entidad nosológica. En cambio, era percibida como la experiencia de algo malo dentro del cuerpo y la presencia de ciertos síntomas. Los vecinos y hogares con casos de LV definieron la enfermedad como “**muy brava**” (“muy dura”, severa, fuerte y dolorosa) y “**muy rara**”. Un ejemplo citado de las entrevistas se presenta en el cuadro 8.1.

Cuadro 8.1 LA LEISHMANIASIS VISCERAL: UNA ENFERMEDAD DESCONOCIDA EN LA EXPERIENCIA DE LOS HOGARES VISITADOS EN ÁREA DE TRANSMISIÓN DE LV.

Testimonio de Juana, madre de una niña que tuvo LV

La enfermedad es tan rara que ni los doctores eran capaces de asegurar de qué estaba sufriendo la niña cuando la llevé dos veces al dispensario. Después de eso, llevé a la niña a un doctor privado y él no podía ver cuál era el problema; sólo le prescribió medicinas para la fiebre e infección y me pidió que vigilara la evolución de los síntomas y volviera en una semana. No podía esperar más y fui al hospital donde los doctores tuvieron que hacerle muchas pruebas para poder saber qué era la enfermedad, y sólo después de eso empezaron el tratamiento.

Los síntomas más comunes reportados fueron fiebre recurrente, piel pálida tornándose posteriormente amarillenta; color amarillo en los ojos, debilidad, malestar, pérdida de apetito y desgano para hacer cualquier cosa al principio de la enfermedad. Luego el hígado y el bazo empezaban a crecer (“se ponía **recreció**”) y el estómago se endurecía (“la barriga **templá**”).

Puesto que la mayoría de los casos eran infantes, varios hogares pensaron que los primeros síntomas estaban relacionados con afecciones menores de la infancia tales como fiebre y algo de malestar a causa de la dentición o una indigestión. Según algunas madres, los síntomas tempranos se asemejaban a enfermedades infantiles folclóricas como el “**sereno**” (relacionado con desequilibrios de fuerzas calientes/frías en recién nacidos) y el “**mal de ojo**”.

No encontramos ningún término local para la enfermedad o sus síntomas o las diferentes etapas reportadas de la enfermedad. Todos los hogares con casos de LV reportaron que el nombre de la enfermedad que sus niños habían sufrido era “**kalazar**”; así era como les habían dicho en el hospital. Sólo una familia dijo conocer el término leishmaniasis visceral (una familia cuyo caso de LV había sido tratado en Trujillo, así como en hospitales de otros estados vecinos).

b) Conceptos etiológicos de la leishmaniasis visceral.

Los entrevistados afirmaron que les habían dicho que **kalazar** era el nombre de un parásito de los perros. Del perro, el parásito podía haber sido contraído por los niños por medio de:

- i) Picada de un mosquito o una angoleta, lo cual puede suceder sólo si son picados directamente en la vena. Si son picados en cualquier otro lugar del cuerpo, no sucede nada.
- ii) Los parásitos son dejados en el piso por vía de heces de perros o piel de perros. Los parásitos permanecen en el piso y pueden ser contraídos por el pie descalzo de los niños.

Sin embargo, los hogares entrevistados no parecieron confiar en esa explicación de los parásitos y la transmisión vectorial. Preguntaron por qué no habían adquirido antes la enfermedad si habían sido picados por insectos y habían estado rodeados de perros toda su vida. Se presentan ejemplos en el cuadro 8.1a.

Cuadro 8.1a EXPLICACIONES ETIOLÓGICAS DE LA LEISHMANIASIS VISCERAL.

Testimonio del vecino de un paciente adulto de LV que no permitió la entrevista

Él fue llevado al hospital y se quedó allí por más de dos meses. Estuvo al borde de la muerte. Según otra gente que conozco bien por aquí y yo mismo, la causa de la enfermedad estaba relacionada con la extraña alimentación que él tenía. Sabe que él solía comer muchos vegetales; creo que es un poco vegetariano. El punto es que él estaba comiendo mucha piña, y se ha comprobado que la piña es **enconosa** (una suerte de alimento irritante) y produce cambios en los humores (fluidos corporales) de la persona. Eso le empezó la enfermedad que se volvió muy severa.

Cuadro 8.1a EXPLICACIONES ETIOLÓGICAS DE LA LEISHMANIASIS VISCERAL. (cont.)

Madre de un caso infantil de LV que murió

No sé cómo pudo haber empezado la enfermedad, pero no confío en lo que me dijeron acerca de la picada de una angoleta. Todos nosotros por aquí estaríamos enfermos porque somos picados por angoletas todos los días. Debe ser por cosas del destino. Sin embargo, yo recuerdo que cuando la niña estaba recién nacida todavía no le habíamos **puesto el agua** (darle el bautismo de fe cristiana); por esas circunstancias **las criaturas** (bebés recién nacidos) necesitan dormir en la noche con la luz de una vela para protegerlos de cualquier mal o maldad. Así que solíamos prender una vela todas las noches, pero una vez estuvimos en riesgo de incendiar la casa. Una vez decidí mantener el bombillo del cuarto prendido durante la noche, pero fue terrible. Miles de angoletas vinieron a picarnos. Teníamos toda la piel colorada de puntos rojos de las picadas de angoleta. La noche siguiente sólo encendí la luz fuera de la casa para que pudiéramos tener sólo un reflejo indirecto de la luz. Queríamos que esto fuera así hasta que la niña pudiera ser bautizada; sin embargo, como no teníamos suficiente dinero para pagar la fiesta de bautizo, la estábamos retrasando. Cuando notamos la enfermedad acudimos dos veces a la medicatura y una vez a un doctor privado en la primera semana. También le **pusimos el agua** (bautizo cristiano en casa) a la niña. Me sentí muy mal cuando en el hospital me dijeron que una picada de angoleta podía transmitir la enfermedad y que las angoletas eran atraídas por la luz en la noche. Pero todavía no estoy segura de la causa de la enfermedad.

Madre de tres infantes muertos; uno a causa de LV

Yo no sé por qué le dio esta enfermedad a mi hijo. Sé que hicimos todo lo que pudimos para salvarlo, pero Dios da los niños y Dios se puede llevar a los niños que quiera como ángeles cuando Él quiera. Yo misma he tenido que entender esto así. Estoy triste, pero no puedo hacer nada ni sé nada más.⁵³

La etiología de tales síntomas era atribuida a diversas causas; la conducta curativa de los hogares variaba de acuerdo a éstas. Observar la evolución de los síntomas fue una conducta declarada por todos los hogares entrevistados con casos de LV. Sin embargo, el tiempo esperado por cada hogar para que evolucionaran los síntomas fue diferente para cada familia.

Como la gente no percibía una enfermedad sino síntomas, sus explicaciones etiológicas eran diversas en relación con los síntomas. Por ejemplo, la fiebre podría haber sido incitada por distintas causas. La mayoría de los casos explicaron la inflamación de hígado y bazo como una consecuencia de la fiebre. La conducta de búsqueda de cura y tratamientos caseros fueron vistos en relación con sus explicaciones del comienzo de los síntomas.

c) Conducta de búsqueda de cura para la leishmaniasis visceral.

Al comienzo de los síntomas, la mayoría de los pacientes fueron tratados en casa mediante una mezcla de medicina tradicional y drogas (principalmente antipiréticos), lo cual pudo haber sido útil para

⁵³ Cuando la entrevistamos por primera vez, uno de sus hijos había muerto de LV diagnosticada en un hospital, y el otro había muerto de una enfermedad con etiología desconocida (con diarrea y fiebre). Volvimos a re-entrevistar a la familia seis semanas después y encontramos que su tercer hijo había muerto justo llegando al hospital. Esta familia tenía las condiciones socioeconómicas con mayor pobreza extrema, incluyendo todas las casas observadas en los estudios de LV y LC.

la fiebre en otras ocasiones. Casi todos los casos declararon haber realizado cambios alimenticios y todos usaron medicina herbal. Algunos reportaron haber usado productos animales (principalmente piel de iguana) para controlar la fiebre. Puesto que estos tratamientos generalmente fracasaron, los pacientes fueron llevados a las medicaturas más cercanas, donde, en general, fueron diagnosticados erróneamente y, en consecuencia, tratados erróneamente. A medida que los síntomas empeoraban, los pacientes fueron llevados nuevamente a un dispensario público o a un médico privado desde donde fueron referidos a los hospitales principales de Trujillo y Valera. Varios pacientes declararon que tuvieron que repetir este proceso varias veces antes de dar con el hospital en el cual fueron finalmente tratados.

Todas las madres de los casos de LV se mudaron al hospital cuando los niños fueron ingresados para tratamiento. Se quedaron en el hospital hasta que el paciente fue dado de alta, abandonó o murió.

8.3 CONSECUENCIAS PSICOSOCIALES Y COSTOS ECONÓMICOS CAUSADOS POR LA LEISHMANIASIS VISCERAL, SEGÚN DIJERON ALGUNOS HOGARES A PARTIR DE SUS EXPERIENCIAS.

a) Consecuencias psicosociales de la leishmaniasis visceral.

Los hogares de los casos de LV pasaron por un tiempo muy angustioso como consecuencia de la enfermedad. Todos reportaron haber tenido cambios importantes en su vida cotidiana. Todos los entrevistados declararon que la falla en el procedimiento de diagnóstico afectó el resultado de la enfermedad. Aquellos hogares cuyos niños habían muerto a causa de LV dijeron que los pacientes habían sido engañados mientras buscaban cura y habían sido tratados erróneamente en el hospital, lo que condujo a una estadía demasiado larga y al triste final.

Aquellos hogares cuyos niños no murieron de LV dijeron que éstos estuvieron muy cercanos a la muerte. Ahora estaban preocupados por las consecuencias del tratamiento en la salud y el crecimiento de sus hijos, puesto que habían oído que las drogas podían tener efectos secundarios. Estos niños eran llevados regularmente a practicarles revisiones clínicas en hospitales.

b) Costos económicos de la leishmaniasis visceral.

A pesar del hecho de que los tratamientos eran administrados gratuitamente a los pacientes de LV, los hogares de los pacientes de LV declararon que habían enfrentado consecuencias económicas duras. Ejemplos de los costos directos causados por la LV citados por los hogares se presentan en el cuadro 8.2.

Cuadro 8.2 TESTIMONIOS DE CONSECUENCIAS ECONÓMICAS CAUSADAS POR LA LEISHMANIASIS VISCERAL, SEGÚN DECLARARON LOS HOGARES.

Caso de la señora Calixta: Su niño tuvo LV severa, pero se salvó

Al principio de la estadía de mi hijo en el hospital, el padre venía todos los días a saber del niño y a traerme ropa limpia y algo de comida, pero se volvió muy caro para nosotros. Después, el padre venía sólo los fines de semana y cada vez que venía me daba dinero para mis gastos y para los materiales requeridos para el cuidado del niño.

Caso de la señora Mercedes: Su niño tuvo LV severa y murió

Durante el tratamiento, tuvimos que pedir prestado dinero para poder asumir los costos, pues nuestros ahorros se habían agotado. Estábamos tan endeudados después del tratamiento, que tuvimos que vender tres de las seis vacas que teníamos.

Caso de la señora Carmen: Su niño tuvo LV severa y murió

Una vez el doctor dijo que el tratamiento no podía continuar porque ya no había drogas disponibles en el hospital. El doctor dijo que lo sentía y que la vida del niño estaba en riesgo, pero que no había dinero disponible en el presupuesto del hospital. Así que yo empecé inmediatamente a recolectar dinero en las calles de la ciudad de Valera para comprar las drogas, pero no era suficiente. Entonces fui a la emisora de Radio Valera y pedí ayuda, y la radio empezó a transmitir mensajes para recolectar dinero y con eso pudimos comprar algunas drogas. Desafortunadamente, el niño murió poco después.

Caso de la señora María: Su niño tuvo LV severa, pero se salvó

En el hospital me dijeron que el niño necesitaba una transfusión de sangre y yo tenía que traer donantes de sangre al hospital. Yo quería ir a casa a buscar ayuda pero no tenía dinero. Me monté en un bus y le expliqué la situación al conductor y no me cobró; en cambio, me dio dinero para ayudar. Cuando llegué a casa empezamos a pedirle a vecinos y amigos y logramos recolectar dinero y donantes de sangre esa vez.

Caso de la señora Adela: Su niño tuvo LV, pero se salvó

Tuvimos que pedir prestado dinero una y otra vez. Solicitamos dinero a nuestros amigos, pero ellos tenían poco dinero. Uno de ellos nos dio un cerdo y entonces le pedimos a los vecinos que organizáramos una rifa y ellos nos ayudaron a vender tickets. De esa manera pudimos pagar parte del dinero que debíamos.

Los hogares de casos de leishmaniasis visceral dijeron que tuvieron costos a causa de las características de los tratamientos y de la hospitalización. Los costos directos de los pacientes de LV fueron los siguientes:

- * Los hogares tuvieron que comprar todas las drogas y materiales necesarios en caso de escasez de drogas o provisiones materiales en los hospitales.
- * Los hogares pagaron por transporte cada día cuando visitaban al niño enfermo y a la madre.
- * La madre gastaba en comida todos los días en la cafetería del hospital.
- * Los costos de organizar a donantes de sangre y traerlos al hospital cuando eran requeridos.

Ejemplos de costos indirectos causados por la LV fueron:

- * Madres fuera de sus deberes ocupacionales. Varias de ellas que contribuían a la mano de obra familiar se ausentaron de sus actividades en el hogar.
- * Los miembros del hogar tuvieron que dedicar su tiempo ocupacional a visitas al hospital.
- * Casi todas (5/6) las madres de casos de LV entrevistadas declararon haberse enfermado al final del tratamientos de sus hijos. Dijeron que les tomó más de un mes para recuperarse físicamente de los achaques adquiridos por el angustioso período en el hospital.

La mayoría de los hogares de casos de LV entrevistados (5/6) reportaron que, al final de los tratamientos, habían gastado tanto que habían agotado sus ahorros y estaban endeudados. Los vecinos de los casos de LV atestiguaron las dificultades económicas causadas por la LV y participaron en actividades para apoyar a los hogares en necesidad. Sin embargo, las consecuencias económicas fueron de diferente importancia de acuerdo con la situación socioeconómica de los hogares. Algunos estaban mejor preparados que otros para asumir los costos. En todos los casos el apoyo familiar y las redes de solidaridad ayudaron a aliviar la carga de los costos económicos acarreados por la leishmaniasis visceral.



PARTE D: DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

CAPÍTULO IX

DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

Los resultados mostrados en los capítulos V a VIII documentaron las consecuencias económicas y psicosociales de la LC y las consecuencias socioeconómicas de la LV. A fin de alcanzar un mayor entendimiento de los hallazgos, en las próximas secciones se discuten los principales resultados según los objetivos de este estudio (capítulo IV) y el marco conceptual presentado en la figura 9.1. Los métodos de investigación aplicados en este estudio y la posible variación en los resultados a causa de limitaciones metodológicas son discutidos al final de cada sección.

9.1. CONSECUENCIAS ECONÓMICAS DE LA LEISHMANIASIS CUTÁNEA.

9.1.1 Costos directos e indirectos causados por la LC.

En el estudio de seguimiento se evidenció que los pacientes de LC que recibían tratamiento gratuito en instalaciones públicas de salud tuvieron costos directos e indirectos. Los costos de viaje fueron más altos que los costos de tratamiento. En términos monetarios, en promedio, se estimó que los costos directos para todo el período de tratamiento fueron iguales al 70% del salario semanal de los pacientes. Juntos, los costos directos e indirectos de la LC para el paciente promedio fueron equivalentes a 174,2% del salario semanal de los pacientes. Esto excede la cantidad que los trabajadores son capaces de pagar de sus bolsillos.

Tal carga económica pareció haber afectado el cumplimiento con los tratamientos. Una situación similar se observó en Tailandia, donde el tratamiento para la malaria era administrado gratuitamente en instalaciones públicas de salud, pero los costos directos e indirectos eran muy altos para los pacientes; tenían que abandonarlo (WHO-TDR, 1991). También en Nepal se observó que un gran número de pacientes de malaria usaba fuentes privadas de tratamiento a pesar de la disponibilidad de tratamiento gratuito (Mills, 1993).

En general, se ha señalado que los costos indirectos podrían exceder bastante los costos directos y convertirse en una barrera para la utilización de los servicios de la medicina moderna (Kroeger, 1983). De aquí que su estimación y la necesidad de encontrar alternativas para aminorar la carga de la enfermedad sea importante.

Los costos de tratamiento en Latinoamérica han sido presentados en unos pocos estudios. La amplia variación en la metodología hace difícil la comparación de los resultados. Un resumen de estas publicaciones, incluyendo sus resultados, se muestran en la tabla 9.1. Cuando la información acerca de los días de trabajo perdidos fue proporcionada, la convertimos a porcentajes del salario mínimo a fin de permitir una comparación.

Tabla 9.1 Costos económicos estimados de la leishmaniasis cutánea para los pacientes según publicaciones y nuestro estudio de seguimiento de los pacientes 1994-95.

Autor: (Dedet et al, 1991)	
Lugar: Guyana Francesa , estimación del país.	
Costos de tratamiento subsidiados por paciente @	563,2 US\$
(Instalaciones públicas de salud & hospitales militares)	
Costos indirectos de 175 pacientes:	1.450 días ausentes de deberes
	1.043 días de enfermería (soldados)
	938 días no disponibles (soldados)
Autor: (Fundaciones Brethren y Unida, 1987)	
Lugar: Ecuador , provincia de Esmeraldas.	
Costos de droga de LC al paciente:	22,1 US\$
Costos indirectos del paciente:	= 20 días de trabajo
(Instalaciones públicas de salud)@	
Autor: (Convit et al, 1987)	
Lugar: Venezuela , estimación del país.	
Costos de tratamiento subsidiado por paciente:	200,0 US\$
(Instalaciones públicas de salud)@	
Autor: (WHO, 1990)	
Lugar: Suiza, Ginebra.	
Costos de droga de LC al paciente:	120,0 US\$
(Estimación de mercado internacional)	
Autor: (Scorza y Rojas, 1990)	
Lugar: Venezuela , estado Mérida.	
Costos de droga de LC al paciente :	104,0 US\$
Costos indirectos de LC por paciente:	= 78 días de trabajo
(Instalaciones públicas de salud)@	
Autor: (Llanos-Cuentas et al, 1992)	
Lugar: Perú , estimación del país.	
Costos de tratamiento de LC al paciente:	150,0 US\$
(Instalaciones públicas de salud)@	
Autor: (Rojas, 1992)	
Lugar: Colombia , estimación del país.	
Costos de tratamiento de LC al paciente:	150,0 US\$
(Instalaciones públicas de salud)@	
Autor: (Nuestro estudio de seguimiento de pacientes de LC 1994-95)	
Lugar: Venezuela, estado Trujillo.	
Costos directos de LC por paciente:	20,1 US\$ = 70% salario semanal
Costos indirectos de LC por paciente:	30,2 US\$ = 104,2% " "
Costos de tratamiento subsidiado por paciente:	107,5 US\$ = 374,2% " "
Costos totales de LC por paciente:	157,8 US\$ = 548,5% " "
(Instalaciones públicas de salud)@	

@(Instalaciones públicas de salud)= El tratamiento era proporcionado en instalaciones sanitarias públicas gratuitamente. Estimación del país significa que las cifras son promedio para todo el país.

En 1990, un Comité Experto en leishmaniasis de la OMS (WHO, 1990) recolectó los **costos de droga** para el tratamiento de la leishmaniasis mediante llamadas telefónicas a los principales proveedores de drogas⁵⁴. Las publicaciones con fecha de 1990 en adelante (ver tabla 9.1) usan estos costos de droga como base para sus estimados de costos de tratamiento administrado en instalaciones públicas de salud en su propio país. Los costos de proporcionar los programas y costos recurrentes de servicios de salud no son incluidos, y el incremento posterior a 1990 no es tomado en cuenta. Es por esto que sólo se han hecho estimados muy preliminares (y probablemente errados).

Los costos para los pacientes en sí no son usualmente considerados en los estudios relacionados con el control de la leishmaniasis. En los pocos casos reportados de costos del paciente, los estimados parecen ser muy altos comparados con el ingreso de los pacientes. Por ejemplo, en Ecuador los costos indirectos de tratamiento para un paciente de LC eran equivalentes a 20 días laborales (Fundaciones Brethren y Unida, 1987). En Mérida, Venezuela, los costos indirectos para un paciente eran equivalentes a 78 días de trabajo (Scorza y Rojas, 1990).

En general, los costos de tratamiento eran tan altos y requeridos por períodos tan largos que se volvían impagables para aquellos que no podían ausentarse del trabajo por períodos tan extendidos (Wijeyaratne et al, 1994). Como resultado, los costos económicos para los pacientes podrían ser un factor importante que influye en el reducido cumplimiento con los tratamientos administrados gratuitamente en instalaciones públicas de salud. Por ejemplo, en Brasil, el 49,3% de los pacientes de LC que asistieron a instalaciones públicas de salud abandonaron el tratamiento (Teodoro et al, 1991). En el estudio de seguimiento de los pacientes de LC en Trujillo, 36,6% de los pacientes de áreas rurales y 28,2% de áreas urbanas abandonaron el tratamiento. Sin embargo, la interacción entre costos y cumplimiento con el tratamiento permanece en un área que demanda una investigación más profunda.

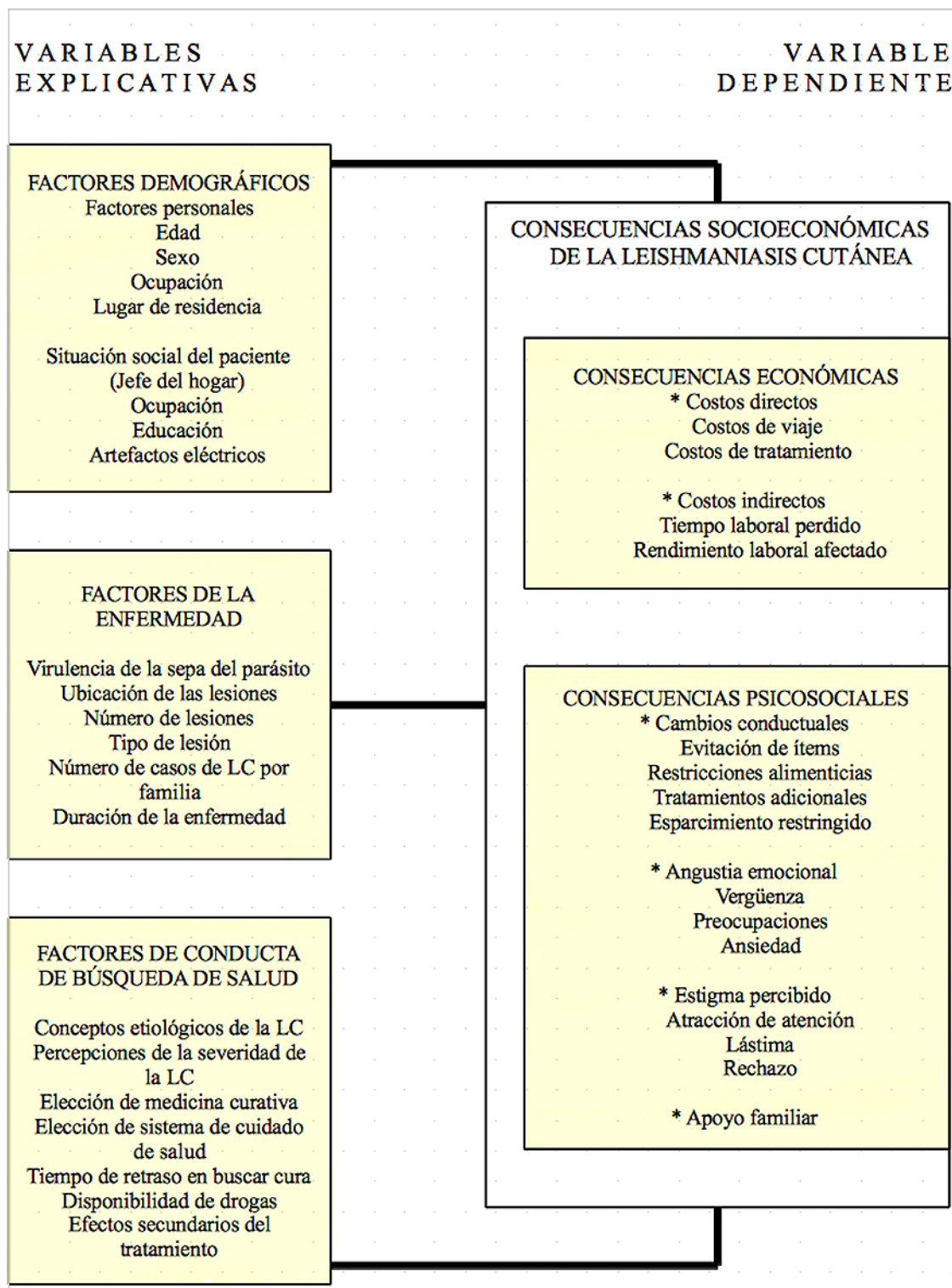
En el estudio de seguimiento se observó, adicionalmente, que los pacientes solían dar productos caseros como regalos al personal de salud. Estas ofrendas no fueron registradas; sin embargo, éstas podrían haber incrementado los costos reales considerablemente.⁵⁵

La secuencia de los siguientes factores se indica en la figura 9.1

⁵⁴ Dr. P. Desjeux, miembro del Comité Experto de la OMS que produjo el reporte acerca del Control de la leishmaniasis. Entrevista en profundidad el 23-7-1993.

⁵⁵ Entre los productos caseros dados por pacientes como regalos al personal de centros públicos de salud donde recibían tratamiento, observamos: café, cilantro, ajo, pan, caraotas negras, queso.

Figura 9.1 Marco conceptual para el análisis de factores (variables explicativas) asociados a las consecuencias socioeconómicas de la LC (variable dependiente).



9.1.2. Factores demográficos y consecuencias económicas de la leishmaniasis cutánea.

a) Edad y leishmaniasis cutánea.

Muy poco se sabe acerca de las prácticas y creencias relacionadas con la edad que influyen en las consecuencias psicosociales y económicas de la LC. Este punto puede ser ilustrado con una breve comparación de nuestros resultados con aquellos de un estudio acerca de la epidemiología de la leishmaniasis cutánea andina en Perú.

En el presente estudio, los niños con LC fueron llevados a las instalaciones de salud más pronto que los pacientes de otras edades. Los niños tendieron a permanecer en tratamiento hasta ser dados de alta médica, mientras que pacientes mayores abandonaron el tratamiento más frecuentemente. Esto probablemente ocurrió a causa de las explicaciones etiológicas y percepciones de severidad de la LC, particularmente en niños. (Igualmente, en Ecuador, la LC fue percibida como más severa en niños que en adultos; Ruths et al, 1991).

Los niños también fueron el grupo etario más afectado por lesiones de leishmaniasis cutánea andina en Perú (localmente conocida como “uta”) (Llanos-Cuentas, 1993). No obstante, en comunidades de los Andes peruanos, los padres expusieron a sus hijos a la picada de “uta” (jején vector de LC) durante las noches. De este modo, esperaban que sus niños contrajeran una enfermedad suave, con pequeñas lesiones y desarrollaran una inmunidad duradera⁵⁶. En esos lugares, la LC era clasificada por la gente como una enfermedad de la infancia (Guerra, 1988) y su conducta de búsqueda de cura se correspondía con lo que generalmente hacían en caso de cualquier enfermedad infantil.

Según el presente estudio, mientras mayor fuera el grupo etario del paciente de LC, mayor era el tiempo que esperaba para buscar tratamiento en la medicina moderna. En consecuencia, el tratamiento de las lesiones de LC en los niños tendía a empezar temprano. Los niños no estaban aún ocupados en ninguna actividad económicamente productiva, pero los padres tenían que enfrentar las consecuencias económicas de llevar a los hijos a instalaciones de salud. Los niños (al igual que los pacientes ancianos de LC) usualmente viajaban acompañados a las instalaciones de salud; así, tenían costos de viaje mayores que adolescentes y adultos. Muchos representantes tenían que tomarse tiempo del trabajo, lo cual resultaba a veces en una pérdida de ingreso a sus hogares. Consecuencias económicas similares para los padres, que surgen de enfermedades de sus hijos, se han reportado en el caso del asma en Inglaterra (Nocon y Booth, 1995). Los costos de cuidar al hijo han sido reportados como variables entre las regiones y grupos sociales y en las escalas de seguro social de diferentes países (Bagley, 1969).

Las diferencias relativas a la edad en cuanto a los costos indirectos es importante para evaluar las consecuencias económicas de las enfermedades. Cómo estimar tales diferencias etarias es determinado por modelos teóricos seleccionados para el análisis. Según los dos modelos principales, el valor de las pérdidas es igual a cuánto vale la persona enferma (considerado como capital humano) o a cuánto está dispuesta a pagar la persona enferma para recobrar la salud. Ambos enfoques tienen asunciones

⁵⁶ Pérez, Enrique, 1993, comunicación personal. Él observó esta práctica cultural mientras conducía investigaciones entomológicas en esas comunidades del Perú.

implícitas que afectan los resultados. Por ejemplo, al usar el método del capital humano se ha estimado que, en EE. UU., un hombre blanco en la edad comprendida entre 25 y 29 años tiene un valor de US\$ 248.000 y en la edad de jubilación valdría US\$ 41.000; en el grupo etario de 25 a 29 años, una mujer blanca fue valorada en US\$ 140.000 y una mujer negra en US\$ 108.000 (Cooper and Brody, 1976). Al usar el método de voluntad de pagar, los hombres, negros, trabajadores jóvenes, y aquellos con menos años de educación, tienen diferentes valores comparados con las mujeres, blancos, trabajadores antiguos, y aquellos con más años de educación (Robinson, 1984).⁵⁷

En resumen, se identificaron consecuencias económicas de la LC relativas a la edad en este estudio; sin embargo, la importancia de tales diferencias requiere mayores estudios. Variaciones en la economía local, patrones epidemiológicos de la LC y características demográficas pueden tener diferentes efectos económicos en otros escenarios. Las consecuencias económicas acarreadas por la LC a los adultos son consideradas mayormente en relación a sus ocupaciones, seguro social, sexo y lugar de residencia.

b) Sexo y leishmaniasis cutánea.

Los hombres parecieron estar más preocupados por los costos económicos de la LC que las mujeres, y éstas concedieron mayor importancia a las consecuencias psicosociales de la LC que los hombres. Esto fue similarmente observado en Ecuador (Weigel et al, 1994).

Los costos indirectos fueron enfrentados por los pacientes indistintamente de su sexo. Sin embargo, las mujeres viajaban acompañadas a las instalaciones de salud más frecuentemente que los hombres (diferencia estadísticamente significativa, tabla 7.5), lo cual incrementaba sus costos de viaje.

Al considerar los costos indirectos en términos dicotómicos (presencia / ausencia de costos), ambos sexos fueron afectados con frecuencias similares (ninguna diferencia estadísticamente significativa, tabla 7.14). No obstante, al considerar el nivel de costos indirectos, los hombres tuvieron más frecuentemente costos indirectos que las mujeres en cuanto al tiempo laboral perdido (48,2% vs. 37,9%) y al rendimiento laboral afectado (35,2% vs. 13,8%) (Tabla 7.15). Estas diferencias pueden ser explicadas por las distintas ocupaciones de los sexos.

Diferencias causadas por la ocupación según el sexo y la leishmaniasis cutánea.

Ambos sexos estuvieron similarmente presentes en el grupo de niños⁵⁸, pero la distribución de hombres y mujeres en ocupaciones mostró diferencias (estadísticamente significativas, tabla 5.5). Los hombres estaban más concentrados en la agricultura y las mujeres mayormente ocupadas en el sector informal o eran estudiantes. Las ocupaciones pueden haber tenido distintos requerimientos de tiempo (por ejemplo, variaciones estacionales en la agricultura). Los pacientes pudieron haber recurrido a dis-

⁵⁷ Similarmente, al usar el método de voluntad de pagar se encontraron variaciones en las consecuencias económicas de las elevadas cargas de plomo en el cuerpo de niños en EE. UU. (Mark, 1991).

⁵⁸ Este hecho sugiere exposición similar de ambos sexos a esta edad y transmisión intradomiciliar o peridomiciliar de la LC; una observación similar fue señalada por Castes et al (1992) al trabajar con data de toda Venezuela.

tintas estrategias de enfrentamiento (por ejemplo, las mujeres usaron más **sustitución** en el trabajo) (tabla 7.17).

El resultado de costos indirectos causados por la LC más altos en hombres que en mujeres también fue reportado por el Banco Mundial (ver tabla 2.3). Según el Banco Mundial, en América Latina y en la población mundial, la carga socioeconómica de la LC es tres veces mayor en hombres que en mujeres (World Bank, 1993). Sin embargo, la magnitud de tales diferencias parece depender en gran medida en las definiciones, el método de costos y el tipo de datos recolectados para el análisis. En su forma actual, este método sufre de serias limitaciones conceptuales y técnicas (Laurell y López Arellano, 1996). El método usado por el Banco Mundial evalúa la población de un modo diferente (por ejemplo, asalariados vs. no asalariados), y establece un valor más alto para aquellas personas que se supone que son más productivas. Este método, que expresa el enfoque del capital humano para invertir en salud, ignora las dimensiones no-mercantiles de la enfermedad, infravalora ocupaciones tales como ama de casa (Lubeck & Yelin, 1988), mano de obra familiar y actividades no mercantiles. La data usada para estas estimaciones fueron los datos recolectados rutinariamente por instituciones sanitarias oficiales. Se dice que esta fuente de data contiene una amplia subestimación de la verdadera incidencia de la LC (WHO, 1990; OPS, 1994). Por lo tanto, esos resultados pueden estar subestimando las pérdidas de las mujeres a causa de la LC. Así, esto puede conducir a prejuicios en los resultados de valoración de pérdidas económicas causadas por enfermedades y distorsionar la planificación de estrategias de control (Mills y Drumond, 1987).

El análisis de las diferencias de sexo en las consecuencias socioeconómicas de la LC requiere mayores estudios. Los asuntos de sexo relativos a las consecuencias socioeconómicas de enfermedades tropicales han surgido recientemente (WHO-TDR, 1991). Sin embargo, en publicaciones relativas a leishmaniasis se ha realizado análisis mayoritariamente en torno al sexo biológico. Las diferencias de sexo en las tasas de prevalencia de LC han sido explicadas con relación a diferentes ocupaciones. No obstante, las ocupaciones han sido consideradas principalmente en aspectos técnicos, aisladas del entorno cultural donde el sexo, la ocupación y la enfermedad existen.

Clásicamente, la leishmaniasis americana fue definida como una zoonosis que evoluciona hacia etapas antroponóticas (Garnham, 1971), en las cuales el sexo y la edad parecieron tener poco o ningún efecto en la susceptibilidad del individuo a contraer lesiones de LC (Pifano, 1960)⁵⁹. Sin embargo, se dijo que el riesgo de adquirir la infección estaba directamente relacionado con las ocupaciones de los individuos y a la frecuencia con la que tales actividades los ponen en contacto con focos endémicos de la enfermedad (Herrer et al, 1976). A partir de esto, la LC se podría considerar una enfermedad ocupacional asociada a las actividades económicas en paisajes rurales de Latinoamérica (Dedet et al, 1989; WHO, 1990). En este contexto, en Venezuela, la mayoría de los casos de LC eran hombres (trabajadores agrícolas o personal militar) (OPS, 1994). No obstante, evidencia epidemiológica reciente de que más mujeres y residentes de asentamientos urbanos han contraído LC, sugiere nuevos patrones de la enfermedad. Las consecuencias socioeconómicas que surgen de tales nuevos patrones epidemiológicos no están claras.

⁵⁹ Sin embargo, una respuesta inmune y una susceptibilidad diferentes a la infección de LC entre los pacientes masculinos y femeninos, según la medición del diámetro de las reacciones a la prueba de intradermo-reacción, el tamaño de las lesiones activas y la respuesta hacia las vacunas, tal como lo han señalado los profesores Brabin y Brabin (1992).

No se han encontrado diferencias en cuanto a la prevalencia de LC en relación al sexo en distintos lugares de Latinoamérica (Aguilar et al, 1990; Vázquez et al, 1991; Kroeger et al, 1992). En todas las regiones occidentales de Venezuela circundantes al estado Trujillo se han reportado índices similares de prevalencia de LC. Los casos son de áreas urbanas de los estados Lara (Bonfante-Garrido et al, 1987) y Táchira (Adamson, 1994), y de áreas rurales de los estados Zulia (Vargas de Caminos, 1986) y Mérida (Scorza et al, 1983). Sólo se han descrito índices de predominio de LC mayores en mujeres en el estado Trujillo (Scorza et al, 1985; Villarroel de Martínez, 1994). En nuestra encuesta de hogares, las mujeres tuvieron una tasa de prevalencia más alta que los hombres (estadísticamente significativo, tabla 5.12); sin embargo, en el estudio de seguimiento ambos sexos estuvieron similarmente presentes (tabla 5.7).

Los índices similares de predominio entre hombres y mujeres en Venezuela han sido explicados como consecuencia de que ambos tienen las mismas tareas ocupacionales (Vargas de Caminos, 1986). Las tasas de predominio de LC más altas en mujeres fueron explicadas como causa de una mayor exposición de las mujeres a la transmisión peridomiciliaria durante las horas pico de actividad flebotomina (Scorza et al, 1985), y por la doble exposición de las mujeres que trabajan en el campo y en casa (Villarroel de Martínez, 1994). Las diferencias de sexo en el uso de servicios de salud también podrían estar influyendo en las diferencias en las tasas de predominio de LC (Wijeyaratne et al, 1994). La pregunta de cuál sexo (y por qué) está contrayendo más frecuentemente LC, así como las diferentes consecuencias económicas e implicaciones para los programas de control, está requiriendo mayor investigación.

c) Lugar de residencia y leishmaniasis cutánea.

Al considerar el nivel de **costos indirectos** de la LC, los pacientes de áreas rurales fueron más afectados que los casos de áreas urbanas (53,7% vs. 36,6% de tiempo laboral y 34,1% vs. 18,3% del rendimiento laboral, en relación a la categoría “todas las veces”; tabla 7.15). Estas diferencias pueden ser explicadas por una ubicación más cercana de las instalaciones públicas de salud a los pacientes de áreas urbanas. Los casos de áreas rurales tuvieron tiempos de viaje mayores.

En cuanto a los **costos directos**, el lugar de residencia pareció asumir un papel clave. Las instalaciones de salud estaban ubicadas lejos de las áreas rurales, lo que produjo diferente accesibilidad geográfica a los centros de tratamiento de LC. En la encuesta de hogares, los pacientes de áreas rurales tuvieron más frecuentemente costos directos que los casos de LC de áreas urbanas (estadísticamente significativo, tabla 7.1). La influencia del lugar de residencia en los diferentes costos de viaje y tiempo de trabajo perdido a causa del tratamiento de los pacientes de LC también ha sido reportado en el caso de Colombia (Rojas, 1992).

Durante el estudio de seguimiento, no se observó ninguna diferencia estadísticamente significativa en cuanto a los costos directos entre pacientes urbanos y rurales. Los diferentes resultados pueden ser explicados de la siguiente manera:

Diferencias entre las muestras.

En la encuesta de hogares los pacientes de LC se hicieron tratar sus lesiones por diversos pro-

veedores de cuidados (sectores público y privado; medicinas moderna y tradicional); mientras que en el estudio de seguimiento las consecuencias económicas de los pacientes de LC fueron registrados a partir de un solo proveedor de cuidados (sector de salud pública moderno).

Mejora en la disponibilidad y accesibilidad de los centros de tratamiento de LC.

En Venezuela, durante la década de 1960, el gobierno asumió el monopolio de la distribución de la droga farmacéutica para tratar la LC como un medio de control político contra la guerrilla⁶⁰. En 1982 la Universidad de Los Andes comenzó un programa de tratamiento de pacientes de LC con drogas experimentales en la ciudad de Trujillo. En 1989 el registro sistemático de los casos de LC comenzó por la detección pasiva de casos en el Servicio de Dermatología Sanitaria. En 1993 se lanzó una campaña de detección activa de casos (Villarroel de Martínez, 1994). Esto condujo a un incremento en las cifras oficiales de los casos de LC de 300 a 720 registros de casos de LC en 1993. A partir de 1993 se organizó un programa de descentralización para el tratamiento de los pacientes de LC, el cual estableció tratamiento de LC por personal entrenado dentro de las facilidades existentes del Ministerio de Salud a nivel de Distrito Sanitario⁶¹. Este programa apuntaba al tratamiento temprano de los casos de LC, reducción de los costos del Ministerio de Sanidad y apoyaba la prueba clínica de una vacuna contra la LC en fase experimental. El programa enfatizó una política de administrar el tratamiento gratuitamente.

Aparentemente, esto mejoró la accesibilidad geográfica de los servicios de cuidado de la salud para los pacientes, lo cual condujo a una reducción en sus costos de viaje por tratamiento. Si se mejora la accesibilidad a los servicios de salud (instalaciones y servicios de salud más cerca de áreas rurales endémicas), las diferencias causadas por el lugar de residencia se reducen y se reducen los costos directos para los pacientes. Esto se evidenció en el estudio de seguimiento, mas no en la encuesta de hogares que incluyó casos de LC viejos y nuevos.

Diferencias en el valor monetario de las pérdidas por LC relativas al lugar de residencia de los pacientes.

Aunque los trabajadores de áreas rurales perdieron más tiempo laboral que los trabajadores urbanos, el valor en efectivo de sus pérdidas fue más bajo debido a las diferentes tasas de salario. Las tasas de salario son más bajas en las áreas rurales que en las urbanas. No obstante, la utilización de tasas salariales más bajas para la estimación de las pérdidas de los trabajadores rurales no siempre refleja las pérdidas verdaderas. Las tasas salariales permiten una buena comparación cuando se trata sólo de empleados. Sin embargo, en la muestra, varios casos de LC de áreas rurales eran pequeños propietarios de tierras y su remuneración no podía ser estimada exactamente al valor de las tasas de salario. La estimación de pérdidas mediante la comparación de tasas salariales no toma en cuenta los gastos distintos al efectivo, como pagos en especie, mano de obra familiar y sistemas tradicionales de intercambio de favores. En las comunidades de estudio, algunos esquemas de autoayuda arraigados en los sistemas

60 Comunicación personal. Información contada por el profesor José Vicente Scorza en entrevista en el mes de marzo de 1991, sobre los problemas del control de la leishmaniasis y la necesidad de estudios multidisciplinarios.

61 Dra. Rosaura Hernández, Jefe de Servicios Dermatológicos del Ministerio de Sanidad en Trujillo. Entrevista en profundidad el 25 de abril de 1994.

indígenas de intercambio de labores son aún practicados⁶². Sin embargo, no encontramos un método adecuado para tomar en cuenta los diferentes sistemas de intercambio de labores que resultaban en consecuencias socioeconómicas disímiles de la LC.

d) Ocupación y situación socioeconómica de los pacientes de LC.

Como se mencionó anteriormente, los costos indirectos de los pacientes de LC fueron distintos en diferentes sectores de la economía. Durante el estudio de seguimiento, los pacientes ocupados en agricultura fueron los más frecuentemente afectados en cuanto su tiempo de trabajo y rendimiento laboral (tabla 7.16). Esto puede ser a causa de factores relativos a diferente seguridad social⁶³ (los pacientes de lugares rurales tenían menos protección de seguro social; tabla 5.3b), y a la ubicación geográfica del lugar de trabajo. La mayoría de los pacientes que trabajaban en agricultura eran residentes de áreas rurales (tabla 5.5) y las instalaciones de atención de salud estaban y continúan ubicadas en áreas urbanas.

Los pacientes de LC con cobertura de esquemas de seguridad social públicos o seguros privados no tenían costos indirectos, pero sus empleadores debían enfrentar el tiempo laboral perdido. Estos pacientes no tuvieron una reducción en sus ingresos a causa del tiempo perdido por LC.

En todos los sectores de la economía, los más afectados fueron los trabajadores temporales y aquellos sin seguro social. Enfrentaron fuertes costos directos e indirectos (algunos ejemplos fueron presentados en los cuadros 7.1, 7.4, 7.5, 7.6b), indistintamente de su lugar de residencia y sexo. En algunos casos, la carga económica que se les imponía los llevaba a abandonar el tratamiento. La política de subsidios ha reducido los costos directos; sin embargo, el insuficiente seguro social no pudo aminorar las diferencias entre los distintos sectores socioeconómicos en los costos indirectos. No obstante, la proporción de personas sin cobertura de seguro social podría incrementarse en el contexto de las limitaciones financieras y presiones para la recuperación de costos en el sector salud. Si los pacientes abandonan el tratamiento más frecuentemente, sus lesiones podrían no sanar apropiadamente. Esto puede incrementar la probabilidad de que emerjan cepas resistentes y de la evolución de la enfermedad hacia etapas más severas (Llanos-Cuentas, 1992).

Además, si los pacientes no pueden costear su cura, el riesgo de brotes epidémicos puede aumentar, pues la transmisión vectorial por *Lutzomyia yungii* de las lesiones de los pacientes infectados con *L. braziliensis* ha sido demostrada en el estado Trujillo (Rojas y Scorza, 1989). Una situación similar se observó en Perú, donde ahora existen grupos de autoayuda de pacientes de leishmaniasis (Guerra, 1992) haciendo campañas por sus derechos a salud y a mejores condiciones de tratamiento.

En nuestro estudio, la ocupación del jefe del hogar de los pacientes de LC estuvo jerarquizada en tres estratos (ver tablas 4.2, 4.3, 4.4). No hubo diferencia estadísticamente significativa entre los estratos alto, medio y bajo de los pacientes de LC en cuanto a sus costos directos. En cambio, los pacientes del

⁶² Tales sistemas de intercambio de labores en áreas rurales del estado Trujillo tienen los nombres de “convite”, “mano vuelta” y “cayapa”.

⁶³ Esquemas de seguro social incluidos: IVSS –el Instituto Venezolano de Seguro Social–; IPASME –el Instituto de Previsión y Asistencia Social del Ministerio de Educación–; Seguros privados individuales o colectivos. Todos estos esquemas requieren contribuciones monetarias tanto de los empleadores como de los empleados; así, trabajadores temporales, auto-empleados, trabajadores del sector informal y la mayoría en el sector agrícola estaban excluidos.

estrato alto tuvieron más frecuentemente tiempo de trabajo perdido y rendimiento laboral afectado (estadísticamente significativo, tabla 7.21). Estos resultados pueden ser explicados de la siguiente manera:

i) La leishmaniasis cutánea que afecta a la gente del estrato socioeconómico más bajo.

a) Los pacientes del estrato bajo pueden haber tenido costos indirectos menos frecuentemente debido al tipo de actividades en las que estaban ocupados (ocupaciones en el sector informal, trabajo doméstico, agricultura de subsistencia). Varios pacientes en el estrato bajo eran trabajadores temporales o estaban ocupados en actividades no mercantiles (economía de subsistencia).

b) Podría haber habido un valor diferente del tiempo de trabajo (y del tiempo de descanso) entre los pacientes de diferentes posiciones socioeconómicas (por ejemplo, un lavador de carros independiente dijo que no había perdido tiempo laboral porque trabajaba tiempo extra los domingos para compensar el tiempo que gastaba durante el tratamiento; cuadro 7.5).

c) Los pacientes de los estratos medio y bajo pudieron haber minimizado sus pérdidas mediante estrategias de enfrentamiento (tabla 7.17), las cuales fueron usadas similarmente en áreas urbanas y rurales. Los pacientes ocupados en los sectores de agricultura e informal fueron los principales usuarios de estas estrategias, las cuales eran aparentemente más propicias en condiciones laborales no rígidas y en redes de solidaridad.

ii) La leishmaniasis cutánea que afecta a la gente del estrato socioeconómico más alto.

a) En el estudio de seguimiento, una cantidad importante (42,9%; tabla 5.9) de jefes de hogares de pacientes de LC pertenecían al estrato alto. Eran graduados universitarios trabajando en el sector público o en ejercicio privado, dueños de tierras con empleados, personal directivo y/o dueños de empresas de negocios. Su tiempo de trabajo fue particularmente afectado por la LC.

b) El estrato alto tuvo más frecuentemente costos directos (aunque no estadísticamente diferente a los estratos medio y bajo). Tal vez los más privilegiados gastaron más frecuentemente en tratamientos porque podían pagarlo y asumieron un modo más costoso de lidiar con la enfermedad (por ejemplo, un paciente contrató a una enfermera para limpiarle diariamente sus lesiones en ejercicio privado en casa del paciente).

c) Podrían haber tenido más frecuentemente costos indirectos porque valoraban su tiempo laboral más altamente que los pacientes en los estratos socioeconómicos más bajos.

d) Los pacientes en el estrato socioeconómico alto estaban ocupados en actividades orientadas al mercado, que implican un valor más elevado de su tiempo laboral.

Un estudio epidemiológico previo en la ciudad de Trujillo (Scorza et al, 1985) había encontrado que el estrato social alto (definido sólo por las mejores condiciones habitacionales) estaba contrayendo LC mucho menos que los grupos socioeconómicos más bajos. Sin embargo, los modos como la LC estaba afectando los diferentes grupos sociales no fueron evaluados. **La presente investigación evidencia que la LC tuvo consecuencias socioeconómicas en todos los pacientes, indiferentemente de su situación social. No obstante, los modos específicos como cada estrato socioeconómico lidiaba con la carga de la enfermedad no están aún exhaustivamente determinados.** Serán necesarios más esfuerzos de investigación.

Diferencias en los costos directos relacionados a variaciones estacionales de la economía local.

En general, se ha observado que las enfermedades tropicales pueden producir diferentes consecuencias económicas para el enfermo y su hogar, dependiendo de las variaciones estacionales de la economía (por ejemplo, entre cosecha o siembra). La influencia de las variaciones estacionales en las consecuencias económicas de las enfermedades tropicales ha sido observada principalmente en el caso de la malaria (Conly, 1976; Popkin, 1982; Shepard et al, 1991; Ruiz y Kroeger, 1994).

En el caso del estado Trujillo, los costos indirectos causados por la LC a los pacientes fueron influenciados por variaciones estacionales de la economía local, lo cual afectó el valor de su tiempo de trabajo perdido, rendimiento laboral y costos de oportunidad, principalmente en agricultura y en el sector informal.

En nuestro estudio de seguimiento a pacientes de LC, las variaciones estacionales parecieron ser una razón importante por la que los pacientes abandonaban el tratamiento, particularmente en los siguientes casos:

i) Áreas rurales: los salarios de trabajadores agrícolas empleados en cultivos particulares tenían cambios estacionales en su valor (por ejemplo el café, en el pico de la estación de cosecha – noviembre/diciembre), y algunos otros cultivos, tenían períodos agudos cortos de variación en sus precios, al tornarse más intensiva la mano de obra (cebolla, ajo, zanahoria, cilantro, caraotas negras).

ii) Áreas urbanas: el valor económico del tiempo y de los costos de oportunidad en el sector informal parecieron incrementarse desde mediados de noviembre hasta navidad⁶⁴.

Variaciones en la transmisión de la LC ligada a la cosecha de café en el área andina de Venezuela han sido reportadas (Perruolo, 1983; Scorza et al, 1985a; Scorza y Rojas, 1988; Villarroel de Martínez, 1994). Sin embargo, variaciones de la economía que influyen diferentemente en las consecuencias económicas de la LC no han sido documentadas aún.

9.1.3 Factores relativos a la enfermedad y consecuencias económicas de la leishmaniasis cutánea.

a) Número de casos de leishmaniasis cutánea por hogar.

En la encuesta de hogares, el número de casos de LC (presentes o pasados) por hogar varió entre 1 y 11, y en el estudio de seguimiento, dos tercios de los pacientes de LC reportó que otros miembros de su familia habían contraído lesiones de LC. En un estudio previo en el estado Trujillo, se compararon familias con un caso de LC y con múltiples casos de LC. Se ha identificado un factor de riesgo genético (HLA-DQw3) para la susceptibilidad a la LC y también un antígeno protector contra el desarrollo de una forma más severa de la enfermedad. Los parásitos de estos pacientes fueron identificados como *L.*

⁶⁴ El estudio de seguimiento de los pacientes de LC empezó a mediados de septiembre de 1994 y culminó en junio de 1995; la mayoría de los pacientes de áreas urbanas fueron dados de alta o abandonaron el tratamiento a finales de noviembre – principios de diciembre.

braziliensis guyanensis y *L. braziliensis braziliensis* (Lara et al, 1991). Las razones de las variaciones en el número de casos de LC por familia y sus implicaciones epidemiológicas y socioeconómicas aún no están claras. La existencia de múltiples casos de LC en una familia puede ser causada por transmisión doméstica y peridoméstica, en la que angoletas infectadas pueden picar a varios miembros del hogar. Familias migradas recién llegadas pueden ser más susceptibles a la enfermedad que las residentes que tienen largo plazo en el lugar. Por ejemplo, se observaron seis casos de LC en una familia de recién llegados que habían venido para trabajar en la agricultura; contrajeron LC dos meses después de haberse asentado en la nueva comunidad.

Las familias con más de un caso de LC tendieron a ser residentes en áreas rurales, con deficientes condiciones habitacionales y ocupados en agricultura. En estos hogares las consecuencias económicas fueron más duras, pues esos casos múltiples de LC estaban trabajando bajo condiciones de mano de obra familiar y el tiempo laboral perdido a causa de los tratamientos era muy alto. Por esta razón, la mayoría de ellos abandonó el tratamiento (ej. en una familia con 11 casos de LC, sólo los niños se mantuvieron en tratamiento y los adultos que lo abandonaron estaban tratando sus lesiones en casa con drogas automedicadas y plantas). En los casos de hogares con más de un caso de LC al mismo tiempo, quienes completaron el tratamiento eran, usualmente, uno de los padres y un niño, que estaban siendo tratados simultáneamente.

b) Virulencia de la cepa del parásito.

Las lesiones causadas por diferentes especies de parásitos *Leishmania* pueden tener diferentes resultados clínicos (WHO, 1990), así como distintas consecuencias económicas y psicosociales. Por ejemplo, en un estudio clínico de pacientes conducido en Guatemala, se observó que las lesiones causadas por *Leishmania braziliensis* tardaban más tiempo en curar que las lesiones causadas por *Leishmania mexicana* (Herwaldt et al, 1992). No obstante, la identificación de la cepa del parásito produce a veces resultados contradictorios, dependiendo del método de diagnóstico utilizado. Por ejemplo, al usar el método de anticuerpos policlonales, los parásitos que transmiten la LC en el estado Táchira fueron clasificados como *Leishmania braziliensis*, y utilizando otros métodos diagnósticos fueron identificados como *Leishmania mexicana* (Maingon et al, 1994).

Se han reportado consecuencias económicas diferentes causadas por cepas de parásitos diferentes en el caso de la malaria, particularmente en cuanto a diferencias en el tiempo laboral perdido (Mills, 1993). En nuestro estudio de seguimiento se observó que la variación en el lapso de tiempo de las lesiones en ser curadas tenía diferentes consecuencias económicas y psicosociales para los pacientes. Por lo tanto, al planear medidas de control para la LC, las consecuencias socioeconómicas probables relativas a cada cepa de parásito deben ser consideradas.

c) Ubicación de las lesiones de leishmaniasis cutánea.

Las diferentes partes del cuerpo afectadas por lesiones de LC entre hombres y mujeres han sido explicadas por diferentes costumbres (relacionadas con el estilo de vestimenta) (en Brasil: Costa et al, 1990; en Venezuela: Castés et al, 1992; Pons, 1968).

En nuestro estudio, los hombres con lesiones en el brazo y las mujeres con lesiones en la pierna tuvieron costos indirectos con relativamente menor frecuencia. Similarmente, en el estado Miranda (Venezuela) las mujeres fueron más afectadas por lesiones en las piernas y los hombres por lesiones en los brazos (Castés et al, 1992).

En el estudio de seguimiento, las consecuencias económicas de la ubicación de las lesiones de LC en el cuerpo pareció depender más de la ocupación y de la situación social que del sexo de los pacientes.

i) Ubicación de las lesiones y ocupación de los pacientes.

Limitaciones físicas estuvieron presentes entre los trabajadores (campesinos, artesanos, albañiles, mecánicos) que reportaron dificultades en el manejo de herramientas (lesión en el brazo), o quienes fueron restringidos porque tenían que estar parados largas horas y les producía dolor (lesiones en las piernas). Los trabajadores (asistentes de cocina, vendedores ambulantes, dependientes de tiendas, conductores de autobús, criadas) que se manejaban en manipulación de alimentos o con el público (lesión en brazo o cara) tenían limitantes sociales para trabajar; bien fuera por ley o por estigma o por estrés (ver cuadro 7.4).

ii) Ubicación de las lesiones y situación social de los pacientes.

Los pacientes que tenían un más alto estatus socioeconómico o que tenían seguro social parecieron estar menos preocupados por las consecuencias económicas de la LC, indistintamente de la ubicación de sus lesiones (ver cuadro 7.4).

d) Tamaño de las lesiones de leishmaniasis cutánea.

Los profesores Brabin y Brabin (1992) han señalado que una diferencia en la respuesta inmuno-lógica entre hombres y mujeres influye diferentemente en el tamaño de las lesiones de LC. En nuestro estudio, los pacientes masculinos tuvieron, en promedio, un mayor tamaño de lesiones que las femeninas. Sin embargo, el tamaño de las lesiones de los pacientes varió mucho más de acuerdo al grupo etario (mientras mayor fuera el grupo etario, mayor era el tamaño de las lesiones; tabla 5.14), y pareció influir en la conducta de búsqueda de cura de los pacientes, particularmente el tiempo que permanecieron bajo tratamiento. Mientras más largo el tiempo de tratamiento, más gasto de dinero. Esto influyó en la decisión de los pacientes de abandonar los tratamientos (de hecho, los pacientes que se mantuvieron en tratamiento y fueron médicamente dados de alta, gastaron tres veces más dinero que aquellos que abandonaron el tratamiento). En pacientes de LC en Ecuador se observó, similarmente, que a menor tamaño de la lesión, menor era el tiempo bajo tratamiento (Krause et al, 1991).

e) Número y tipo de lesiones de leishmaniasis cutánea.

La mayoría de los pacientes tenía una lesión, con una media de 1,7 lesiones por paciente. El tipo más frecuente de lesión fue la úlcera única. Ninguno de los pacientes tuvo lesiones mucosas. Las lesiones mucosas en los pacientes de LC en la región del estado Trujillo son muy raras, rara vez se ven (Scorza et al, 1986; Yépez, 1993).

9.1.4 Conducta de búsqueda de salud y consecuencias económicas de la leishmaniasis cutánea.

En este estudio sólo se consideraron los costos del tratamiento de la enfermedad. Se observaron costos directos e indirectos causados por medidas preventivas contra la LC pero no fueron evaluados, puesto que tales costos se debieron a la prevención de diversos problemas ocasionados por los insectos.⁶⁵

a) Elección de medicina curativa y consecuencias económicas de la LC.

Tratamientos tradicionales contra la LC fueron usados en áreas urbanas y rurales. A veces fueron gratuitos, otras veces pagados con dinero o en especie, y administrados en casa o en establecimientos de curanderos tradicionales.

La mayoría de los pacientes usaron **medicina moderna** para curar sus lesiones. Los usuarios de medicina moderna tuvieron más frecuentemente costos directos que los usuarios de medicina tradicional (diferencia estadísticamente significativa), pero ambos tuvieron costos indirectos con frecuencia similar.

La medicina tradicional y la moderna no eran vistas por la gente como opuestas, sino más bien como opciones curativas complementarias. En nuestro estudio de seguimiento, 62,5% de los pacientes (tabla 6.7) estaba usando tratamientos tradicionales mientras estaba en tratamiento médico en las modernas instalaciones públicas de salud.

Las razones por las que los pacientes usaron medicina moderna y tradicional parecieron estar relacionadas con los costos económicos y explicaciones populares acerca de la enfermedad. Los pa-

⁶⁵ Las prácticas relativas al control de insectos (uso de mosquiteros o insecticidas) estuvieron bastante extendidas (sin embargo, más en áreas urbanas que en rurales). Esto pareció consistente con la amplia presencia de explicaciones modernas de la transmisión vectorial de la LC y otras enfermedades. Esto también es un indicador del estrecho contacto de la gente con los vectores de LC y otros insectos. El amplio uso de insecticidas y productos petroquímicos también es una característica de la economía del país, la cual ha sido dependiente de la industria petrolera por los últimos 80 años. Esto también puede ser entendido como una consecuencia de la promoción de productos químicos durante las campañas previas contra la malaria y contra el mal de Chagas organizadas por el antiguo Ministerio de Sanidad y su Dirección de Malariología.

cientes usaron tratamientos adicionales porque querían reducir su tiempo de tratamiento al acelerar el proceso curativo. Para los pacientes de LC, mientras más tiempo estuvieran en tratamiento, enfrentaban más costos. (Descripción de tratamientos tradicionales en un párrafo posterior).

Explicaciones populares de la LC y elección de medicina curativa.

La elección de medicina curativa estuvo relacionada con las explicaciones etiológicas de la gente acerca de la LC y sus perspectivas de severidad. (Ver más adelante).

En las comunidades del área de estudio, la LC existía desde hacía un largo tiempo y era reconocida como una entidad nosológica. La gente tenía nombres, explicaciones etiológicas y tratamientos para la enfermedad. Tenían su modo de lidiar con la enfermedad antes de que la medicina moderna descubriera el agente etiológico, el proceso de transmisión, el tratamiento de la persona enferma y cómo controlar epidemias de LC. Por ejemplo, a principios de la década de 1920, la medicina científica moderna no sabía cómo ocurría la transmisión de la LC en Latinoamérica (Escomel, 1922; Peña Chavarría, 1922). Posteriormente, cuando vino la explicación científica de la transmisión, la gente mezcló el nuevo conocimiento con su conocimiento tradicional.⁶⁶

Identificación de la enfermedad.

La mayoría de los hogares conocía la enfermedad bien por nombres locales o por el término científico. La mayor proporción de encuestados que conocían el término **leishmaniasis** en la muestra de la encuesta de hogares, sugiere que las explicaciones modernas acerca de la LC están bastante extendidas y que los proveedores de servicios de salud modernos están llegando a la población⁶⁷. De hecho, la mayoría de los casos de LC en la encuesta de hogares reportó haber usado medicina moderna para el tratamiento. Sin embargo, la amplia distribución de nombres locales para la LC indica la importancia de las explicaciones tradicionales acerca de la enfermedad en los lugares de estudio.

Una décima parte de los hogares conocía la LC por el nombre **picada de pito**. “Pito” (*Triatominae*) es el nombre popular del vector del mal de Chagas en Venezuela. La asociación entre LC y el nombre **picada de pito** en Trujillo parece existir desde hace mucho tiempo. Según Scorza (1987), Oviedo y Baños describieron en 1723 la existencia de úlceras en la piel de habitantes de Trujillo, las cuales eran conocidas como **picada de pito**. El nombre **picada de pito** para la LC ha sido encontrado en los estados Zulia (Tejera, 1917; Pons, 1968) y Mérida (entrevistas y *focus group* conducido por nosotros con pacientes de LC) y en Colombia (Peña Chavarría, 1922; Vélez et al, 1993).

⁶⁶ Éste es un proceso común y ampliamente extendido en el desarrollo de los conocimientos populares sobre salud en Latinoamérica, lo cual ha sido discutido y descrito por varios autores (por ejemplo, ver Ruckert y Silveira, 1988; Heinrich, 1988; Kroeger, 1988; Vázquez, 1988; Vázquez et al, 1991).

⁶⁷ Éste es el caso de la LC, la cual es atacada por un Programa Especial del Ministerio de Salud y por la Universidad de los Andes. La cobertura de otras necesidades de salud y cómo los problemas de salud pública son enfrentados por proveedores de asistencia médica, no fue atendida en este estudio. En general, la situación pareció ser diferente y negativa, lo cual es la justificación para haber lanzado luego la Misión BARRIO ADENTRO.

En nuestra encuesta de hogares, un tercio de los hogares conocía la LC por el nombre de **picada de coco Julián** (también llamado **coco juquián** o **coco Julio**), la cual era causada por la picada de **coco Julián**. El término juquián está arraigado en el castellano antiguo (juquiar, juqui, juque) y significa “fastidioso”. Pareció un término hablado más que una palabra escrita⁶⁸. Sinónimos de “juque” son las palabras castellanas “zambomba”, “vejiga”, “burbuja”, “copucha” y “ampolla” (todos estos términos se refieren a ampollas en la piel). Por otro lado, en regiones de España, “ampolla” es sinónimo de “cantárida” (ver Diccionario Espasa, 1993). Asimismo, una de las muestras de **coco Julián** identificadas en el Museo de Historia Natural en Liverpool (ver capítulo V) era una “cantárida” (*Cantharidae*), insecto que causa ampollas en la piel (Martin, 1994).

El término picada de **coco juquián** podría haber venido de picada de **Coco Julián** (un nombre propio) y, actualmente, tendería a convertirse en **picada de coco Julio**⁶⁹ (un nombre propio y un mes). Esto parece ser un significado común en países hispanohablantes (Antúnez de Dendia, 1984). Corominas y Pascual (1984, p. 110-112) afirman que “coco” evolucionó de fantasmas del mundo infantil, puesto que uno de sus significados es insecto y gusano, y que gusano se relaciona con el demonio, con base en la creencia en la naturaleza diabólica de los gusanos. También señalan que en Mendoza (Argentina), “coco” es la concreción de la picada de un avispon. Puede que la LC existiera desde hace mucho tiempo. Los conquistadores españoles le dieron nombres a la LC y éste puede ser el origen de **coco juquián**, posteriormente **coco Julián**.

El hecho de que el vector y la enfermedad lleven el mismo nombre en explicaciones populares de la leishmaniasis cutánea y mucocutánea en América Latina también ha sido observado en los casos de **Uta** (llamada también **picada de uta**, nombre local de leishmaniasis cutánea), causada por una picada de uta en los Andes peruanos; **Espundia** (llamada también **picada de espundia**, nombre local de leishmaniasis mucocutánea), causada por la picada de **espundia** en la selva amazónica peruana (Pérez, 1995); **Bejuco** (llamada también **picada de Bejuco**, nombre local de leishmaniasis cutánea), causada por la **picada de bejuco** en Colombia (Vázquez et al, 1991), en Panamá (WHO, 1990) y en el sur de Costa Rica (Freire y Aguilar, 1996).

Los nombres locales del flebótomo⁷⁰ vector de LC en los lugares de estudio fueron: **chacos** (áreas rurales), **angoleta** y **alitas blancas** (en áreas urbanas y rurales). El nombre “alitas blancas” para los flebotominos también se ha encontrado en Costa Rica (Dobles-Ulloa y Perriard, 1994) y en Brasil (Netto et al, 1985).

68 En algunos lugares se observó el uso del término juqui repetido dos veces (juqui-juqui). Por ejemplo: “no me jodas con ese juqui-juqui”.

69 El nombre picada de coco juquián se encontró mencionado principalmente en comunidades rurales aisladas y por los ancianos; mientras que picada de coco Julio fue más frecuente en áreas urbanas y mencionado por gente más joven.

70 Vale la pena mencionar que, en las comunidades de estudio, la enciclopedia oficial (Publicaciones Populares, 1989) para escuelas primarias, en 6º grado (niños de alrededor de 12 años), trata el tema de la leishmaniasis relacionada a cadenas epidemiológicas en áreas rurales. En ese libro, el término jején es citado como el nombre del vector de la leishmaniasis. Sin embargo, jején no fue mencionado como nombre del vector de LC por los hogares encuestados, aunque los estudiantes fueron el mayor grupo ocupacional en la muestra y maestros rurales fueron entrevistadores y supervisores de la encuesta.

En la revisión de literatura realizada en este estudio, no encontramos a nadie más al tanto de las posibles consecuencias de tales hallazgos. No obstante, evidencia de la asociación lingüística entre el vector y la enfermedad tendría implicaciones más profundas en cuanto a la exploración de tratamientos alternativos y medidas de control. Las similitudes en los nombres y el hecho de que la gente puede identificar la LC entre otras enfermedades dérmicas sugieren la existencia de rasgos compartidos en los tratamientos y percepciones de la enfermedad que podrían ayudar a entender patrones culturales de cómo la gente enfrenta las consecuencias de la LC. Más recientemente, también se hizo un estudio descriptivo en el área de más alta prevalencia de leishmaniasis cutánea en el estado Cojedes, centro-occidente de Venezuela, y se encontró que la mayoría de los habitantes están familiarizados con la LC, el vector y el tratamiento (Bastidas y Díaz, 2008). Esto parece mostrar hoy un momento de transición en la evolución cultural de la percepción social de la enfermedad. Sería necesaria más investigación para iluminar un poco este problema, pues la etimología de una palabra no puede ser estudiada en aislamiento de factores históricos y culturales (Antúnez de Dendia, 1984).

b) Tratamientos y consecuencias económicas de la leishmaniasis cutánea

Tratamientos populares contra la LC

La medicina tradicional para curar la LC incluía: i) tratamiento de las lesiones y ii) tratamiento del enfermo como un todo. Los tratamientos populares contra la LC, más que sólo acciones específicas directas en la lesión, requerían un cambio en el estilo de vida del paciente, lo que incluía en muchos casos también a otros miembros de la familia.

i) Tratamiento de las lesiones.

Incluía el uso de calor aplicado localmente, plantas y productos animales. Varios de tales tratamientos podían tener importancia terapéutica para la cura de las lesiones de LC (Weigel et al, 1994; Torres, 1988). El tratamiento de las lesiones con calor localizado ya había sido reportado (Escomel, 1922; Arana et al, 1991; Vázquez, 1988; Vázquez et al, 1991). Incluso, se ha encontrado que ciertas plantas medicinales son eficientes para tratar lesiones de LC (Fournet et al, 1992; Hashiguchi y Gómez Landires, 1991). El uso de productos animales (por ejemplo, orine de venado) para tratar lesiones de LC parece estar relacionado con creencias en el poder curativo de animales sagrados, que están ampliamente extendidas en Latinoamérica (Barbira-Freedman, 1986⁷¹). El uso de tratamientos tradicionales tuvo costos directos e indirectos. En nuestro estudio de seguimiento se determinaron las consecuencias económicas de la LC en los pacientes tratados por la medicina moderna. Sin embargo, las consecuencias económicas de la LC en los pacientes que utilizan tratamientos tradicionales permanecen sin ser estudiadas y puede recomendarse su investigación en cursos de postgrado.

ii) Cambios en el estilo de vida

Los tratamientos tradicionales prescritos incluyeron cambios alimenticios, evitación de luz solar y luz lunar directas, restricción de la actividad sexual y del consumo de alcohol. Éstos son discutidos en la sección de las consecuencias psicosociales de la LC.

⁷¹ El historiador comunista profesor Arturo Cardozo (1986, p. 85-87) también había reportado la adoración al venado por las poblaciones indígenas Timoto-Cuicas en los Andes venezolanos, en lugares donde se localizaron las comunidades que formaron parte de la muestra de la encuesta de hogares en área de transmisión de leishmaniasis cutánea.

Tratamiento de droga moderna y efectos secundarios.

Los efectos secundarios de las drogas administradas en las instalaciones públicas de salud tuvieron consecuencias negativas. El 59,8% de los pacientes (tabla 6.14) en el estudio de seguimiento reportó haber tenido efectos secundarios, lo cual reforzó las consecuencias psicosociales causadas por la LC y estimuló a los pacientes a abandonar el tratamiento.

Los efectos secundarios causados por la toxicidad de las actuales drogas contra la leishmaniasis han sido ampliamente reportados (WHO, 1990; Wijeyaratne et al, 1994; Bryceson, 1996). Sin embargo, los estudios de los efectos secundarios de las drogas en los pacientes de LC en Venezuela han mostrado hallazgos contradictorios. En pacientes de LC del estado Mérida se observó que el tratamiento actual (Glucantime^(R)) en la dosis recomendada no produce signos de toxicidad miocárdica (García Muller et al, 1982). Sin embargo, en una muestra de 120 pacientes de LC tratados con Glucantime^(R) en Caracas, se observaron diversos efectos secundarios en 30% de los pacientes, tres de los cuales murieron (Alvarado y González, 1986).

9.1.5 Consideraciones metodológicas concernientes al estudio de las consecuencias económicas de la leishmaniasis cutánea.

Las consecuencias económicas de la LC para los pacientes fueron estudiadas mediante la determinación del tiempo de trabajo perdido y del rendimiento laboral afectado a causa de tratamientos o de la enfermedad en sí. Para determinar la existencia de costos directos e indirectos pareció apropiada la definición de variables en términos dicotómicos (presencia o ausencia). No obstante, para evaluar cuán frecuentemente estaban presentes los costos, el nivel de costos indirectos pareció un enfoque más apropiado. Por ejemplo, ambos sexos tuvieron costos directos e indirectos similares (considerando la presencia o ausencia de costos). Sin embargo, los hombres tuvieron más frecuentemente pérdida de tiempo laboral y afección del rendimiento laboral (considerando el nivel de los costos).

En la comparación de los costos indirectos entre estratos socioeconómicos, las variables (tiempo laboral perdido y rendimiento laboral afectado) fueron definidas dicotómicamente (esto es: presente o ausente). Esto pareció una forma factible (aunque tal vez tosca, no pulida) de registrar de manera homogénea las diversas consecuencias económicas de la LC en los pacientes participantes de diferentes sistemas económicos, tomando en cuenta las siguientes consideraciones:

* El tiempo de trabajo perdido por los pacientes a causa de la LC perteneció a actividades orientadas al mercado moderno y a actividades económicas tradicionales (subsistencia, sistemas locales de intercambio, mano de obra familiar). A pesar del hecho de que existen intercambios entre los dos tipos de economías, la economía tradicional tiene sus propias unidades de tiempo, pesos y medidas. No sólo en Trujillo, sino en todo el país, se usan diversas medidas⁷² locales en agricultura (The Economist, 1996).

⁷² Las medidas locales encontradas en la región del estado Trujillo incluyen las siguientes:

a) La mano como una medida de extensión con cuatro valores: coto, cuarta, palmo, jeme.

b) Siete medidas diferentes para unidades de área y peso: almud, arroba, fanega, celemin, cotejo, palito, adarme. (Para más detalles consultar a la profesora María Electa Torres Perdomo, 1994).

Así, el valor del tiempo de trabajo perdido por los pacientes de LC sería diferente y podría ser percibido diferentemente por pacientes ocupados en diferentes sistemas productivos. Por ejemplo, en el estudio de seguimiento, hubo campesinos que laboraban a nivel de subsistencia y trabajadores agrícolas que laboraban para empresas exportadoras de productos al mercado internacional.

* Las unidades de volumen de producción (bienes y servicios) perdidas por los pacientes a causa de la LC fueron diversas. Éstos fueron los resultados de procesos productivos disímiles, puesto que la enfermedad es contraída por gente con diferentes ocupaciones. No tuvimos ni tiempo ni recursos para asumir tal análisis.

No obstante, nuestro método para estimar costos económicos indirectos tuvo las siguientes limitaciones:

Este método de registrar la existencia o no existencia de costos tuvo la asunción implícita de uniformidad del tiempo, del espacio económico y la razón fundamental para realizar actividades económicas. Las variaciones estacionales de la economía y la diferente importancia del mercado entre las ocupaciones desempeñadas por los pacientes no fueron consideradas en este método de registro de costos. Se asumió que cada unidad de tiempo tenía el mismo valor. Sólo se consideró si el paciente tuvo costos indirectos o no, indiferentemente de la cantidad de tiempo perdido y el tipo de rendimiento laboral afectado. En las estrategias de enfrentamiento usadas por los pacientes, los costos de oportunidad de la persona que hacía la sustitución en el trabajo no pudieron ser considerados.

La cantidad de tiempo de trabajo perdido y el dinero gastado durante el período de tratamiento fueron considerados por separado como variables continuas en el análisis de costos indirectos y costos directos, respectivamente. En el presente estudio, la presencia o ausencia de gasto de dinero y pérdida de tiempo laboral o rendimiento laboral afectado, permitieron determinar la existencia de costos directos e indirectos. La cantidad de dinero y horas de tiempo gastadas en cura permitieron una cuantificación de los costos directos e indirectos, respectivamente, como base para la comparación en términos monetarios.

Nuestro método para registrar los costos directos fue incapaz de detectar costos distintos al dinero pagado. Por ejemplo, los pacientes de áreas rurales que tenían que caminar porque no había servicio de transporte público o quienes usaron sus propios carros fueron registrados sin costos de viaje. Esta es una problemática compleja. Intentamos minimizar estas limitaciones al incorporar una definición más amplia de los costos directos, los cuales fueron registrados como otros ítems de costos directos (ejemplos presentados en el cuadro 7.2). Este enfoque había sido aplicado antes por la profesora Mills (1993) en el estudio de los costos de la malaria en hogares de Nepal, el cual incluyó el dinero gastado por las familias en sacrificios y adoración.

También tratamos el problema de las consecuencias económicas en diversas relaciones económicas con la asunción de una definición más amplia de trabajadores remunerados. De este modo, los pagos en especie relacionados con la mano de obra familiar fueron incorporados como ocupaciones remuneradas. Sin embargo, a pesar del hecho de que el trabajo doméstico contribuye al presupuesto del hogar, los pacientes dedicados al trabajo del hogar no fueron incluidos como ocupaciones remuneradas.

Para los costos presentados en términos monetarios sólo se utilizaron datos brutos, a pesar de que en Venezuela los precios al mayor se incrementaron 89,4% en 1994 y la tasa de inflación fue de 57% en 1995 (Wade, 1996). El salario mínimo fue elevado en 67% a principios de 1994, pero su valor real cayó abruptamente (The Economist, 1996). En otras palabras, no había estabilidad en la economía antes y durante el período de tiempo del estudio de seguimiento de pacientes de leishmaniasis cutánea. Sin embargo, la inflación no fue tomada en cuenta al registrar los costos directos de los pacientes. Para simplificar el análisis se seleccionó una tasa de cambio fija y los costos monetarios fueron presentados como porcentaje de los salarios mínimos urbanos. Se seleccionó el salario urbano porque la mayoría de los pacientes eran residentes de áreas urbanas.

En este estudio no se buscó determinar las variaciones en la cantidad de gasto por paciente, sino la presencia o ausencia de los costos. No obstante, al observar los costos, el estudio mostró que las presiones de la inflación incrementan la carga de las consecuencias económicas de la LC para los pacientes y las instituciones de salud. Cómo manejar este problema requiere más investigaciones y debería ser objeto de un proyecto de investigación en postgrados universitarios.

La clasificación socioeconómica de los jefes del hogar pudo haber introducido sesgos en los resultados a causa de lo siguiente:

* Los sectores económicos fueron diversos. En los sectores público y privado todos los trabajadores tuvieron ingreso monetario, mientras que en el sector informal y en la agricultura no todos los trabajadores recibían pago con dinero.

* Dentro de cada sector económico se definieron tres estratos: alto, bajo y medio. La clasificación fue hecha utilizando los siguientes criterios:

- Agricultura: Propiedad de la tierra; subsistencia vs. venta al mercado; tipo de mercado donde los productos eran vendidos; capacidad para contratar mano de obra; principal cultivo comercial. (Estas variables reflejan diferentes niveles de autonomía en la toma de decisiones).
- Sector público: Posición administrativa; destrezas requeridas para el trabajo; pensionado o trabajador activo. (Estas variables reflejan diferencias en el ingreso y la posición en la estructura organizacional del sector público).
- Sector privado: Propiedad del capital; capacidad para contratar mano de obra; posición administrativa; destrezas requeridas para el trabajo. (Estas variables reflejan la autonomía del trabajador en la toma de ciertas decisiones y diferencias en sus ingresos).
- Sector informal: tipo de actividad generadora de ingresos; regularidad del ingreso. Esto reunía una muy diversa gama de actividades económicas que oscilaban entre la subsistencia y los excedentes. Ninguno de los trabajadores en los estratos alto o bajo tenía un ingreso monetario fijo. Algunos trabajadores en el estrato medio tenían un ingreso menor pero regular. Ninguno de los trabajadores en este sector tenía seguro social. (Estas variables reflejan la autonomía en la toma de ciertas decisiones y diferencias en sus ingresos).

* Los criterios de clasificación le dieron más peso a la descripción de la consistencia interna de

cada sector económico que a la comparación entre sectores económicos. Como resultado, por ejemplo, un trabajador en el estrato medio del sector público con flujo monetario constante no es necesariamente equivalente⁷³ a un trabajador en el estrato medio del sector informal sin ingreso monetario regular. Sin embargo, para reducir posibles prejuicios al comparar las consecuencias económicas de la LC en relación con la situación socioeconómica de los pacientes, los estratos medio y bajo fueron considerados en conjunto y comparados con el estrato alto (ej. tabla 7.21).

Las consecuencias económicas de la LC estimadas por el estudio de seguimiento de un grupo de 112 pacientes de LC representan, probablemente, una subestimación en los costos reales de la LC. En este estudio se evidenció que los pacientes de LC tratados en instituciones públicas de salud (que proporcionan tratamientos gratuitos) tuvieron costos directos e indirectos. Tales cargas económicas parecieron haber afectado el cumplimiento con el tratamiento: 36,6% de los pacientes de áreas rurales abandonaron el tratamiento (cuadro 5.4). Los pacientes que no podían pagar los costos de utilizar las instalaciones públicas de salud no pudieron estar presentes en el estudio de seguimiento (resaltamos que 12,3% de los 465 casos de LC de la encuesta de hogares reportó haber sido curado exclusivamente en casa).

Los resultados de las consecuencias económicas de la LC también pudieron haber sido influenciadas por diferencias entre los grupos de pacientes que fueron tratados en las instalaciones del Ministerio de Sanidad y los que fueron tratados en la Universidad de Los Andes. El desempeño tanto de las instituciones de salud pública como de los diferentes tratamientos (droga utilizada, modo de administración, horario del tratamiento, antígeno reactivo y precisión del procedimiento de diagnóstico), pudieron haber influido también en los resultados. No obstante, no hubo evidencia de una diferencia entre ambos grupos.

Costos económicos y el control de la leishmaniasis.

Hasta la fecha, no se han publicado trabajos en inglés ni en español acerca de los costos directos enfrentados por los pacientes de LC y sus hogares. Sólo han sido reportadas estimaciones de los costos del tratamiento para las instituciones sanitarias en publicaciones sobre la epidemiología y el control de la leishmaniasis (ver tabla 9.1). Esto puede deberse al hecho de que la mayoría de las publicaciones han sido realizadas por trabajadores biomédicos interesados en administrar programas de control y en los aspectos biomédicos de la enfermedad (Pellegrino Filho, 1992). Sin embargo, esta tendencia parece estar cambiando. La creación de un Componente de Investigación Socioeconómica en el Programa de la OMS-TDR (ver tabla 2.1) y publicaciones recientes (Vázquez et al, 1991; Kroeger et al, 1991; Wijeyaratne, 1988, Wijeyaratne et al, 1994) apuntan hacia una nueva tendencia en la integración de las dimensiones biomédica y socioeconómica de enfermedades parasitarias.

⁷³ Éste es un asunto muy discutido en las ciencias sociales, y no existe aún un estándar de oro para comparar grupos entre sectores económicos y entre países. Diversas variables (medidas sustitutas de indicadores indirectos de una situación socioeconómica) han sido usadas para hacer comparaciones, pero todas son aún medidas insatisfactorias. Algunos investigadores e instituciones aún prefieren el ingreso como medida central para comparaciones entre grupos sociales. Por ejemplo, el Banco Mundial (1995) clasifica todas las economías en “bajo”, “medio” y “alto” ingreso, considerando una definición cuantitativa del ingreso.

Algunos programas de intervención basados en la estrategia de la asistencia médica primaria para controlar la LC y la LMC en América Latina dicen haber alcanzado una reducción en los costos del tratamiento (para los pacientes) y aumentado el cumplimiento con el tratamiento moderno en Perú (Llanos-Cuentas et al, 1992), en Costa Rica (Zeledón, 1992a), en Colombia (Rojas, 1992) y en Bolivia (Dedet et al, 1995). Todas éstas fueron estrategias de intervención sostenidas por apoyo financiero externo, basadas en la educación pública y en mejoras en el acceso público al tratamiento en áreas endémicas. No obstante, nadie ha evaluado los costos directos y/o indirectos causados por la LC o por el tratamiento en los pacientes.

Muchos programas de intervención contra la leishmaniasis proporcionan tratamientos costosos y dependen de apoyo financiero de instituciones internacionales y/o de políticas subsidiarias de los ministerios de Salud (ver Dedet et al, 1995). Bajo las presentes circunstancias de restricciones financieras, reducción de políticas de subsidios y gasto público reducido, el costo de la enfermedad y de los tratamientos (para los pacientes y para las instituciones sanitarias), se vuelve un aspecto clave en la exploración de alternativas para el control de la leishmaniasis. Por ejemplo, una prueba de eficacia a gran escala de una vacuna inmunoterapéutica se llevó a cabo en Venezuela, donde aproximadamente 16.000 individuos fueron vacunados en un estudio aleatorio doblemente ciego (WHO-TDR, 1995). Sin embargo, los factores sociales y económicos que resguardan o protegen la aceptación de la vacuna por la comunidad permanecen poco claros. Nuestros resultados acentúan que, para ser exitosa, cualquier droga o tratamiento nuevo debe considerar tanto la eficacia contra el parásito como la accesibilidad y capacidad de adquisición por parte de los pacientes y de los servicios de salud.

9.2. CONSECUENCIAS PSICOSOCIALES DE LA LEISHMANIASIS CUTÁNEA.

En esta sección la discusión se centrará en las principales consecuencias psicosociales de la LC según los objetivos del estudio y el marco conceptual presentado en la figura 9.1.

9.2.1 Factores demográficos y consecuencias psicosociales de leishmaniasis cutánea.

a) Edad.

En una etapa temprana de nuestra investigación, observamos que a las consecuencias psicosociales de la LC los pacientes les concedían mayor importancia según su sexo, más que de acuerdo a su edad. Esto fue similarmente observado en pacientes de LC en Ecuador, donde la edad no estuvo asociada con los efectos de la LC en la autoestima y otras dimensiones (Weigel et al, 1994; Paucar et al, 1994). Sin embargo, en Costa Rica la LC fue referida por la gente como una enfermedad asociada afectuosamente con niños (Dobles-Ulloa y Perriard, 1994); pero los autores no especificaron qué querían decir con “afectuosamente”. Estos hallazgos son difíciles de comparar, puesto que fueron obtenidos utilizando diferentes métodos. Sugieren la existencia de diferentes percepciones en cuanto a la edad y las consecuencias psicosociales de la LC, las cuales merecen mayor investigación en estudios de postgrado.

b) Sexo y lugar de residencia.

Cambios conductuales.

En este estudio se observaron creencias ampliamente expandidas en relación con la evitación de cosas específicas (ver tabla 6.2) a fin de acelerar la cura de las lesiones de LC. Estas creencias que llevaron a cambios conductuales como consecuencia de la LC fueron:

- * Evitar bebidas alcohólicas;
- * Cambios en la ingesta alimenticia;
- * Evitar la luz solar y lunar directa;
- * Evitar sucio en la lesión;
- * No irse tarde a la cama;
- * Restringir la actividad sexual.

Algunas de las cosas que debían ser evitadas estaban relacionadas con el contacto físico con objetos; otras estaban vinculadas a la modificación del comportamiento. La necesidad de tales restricciones conductuales fue reportada más frecuentemente por los hogares con casos de LC (diferencia estadísticamente significativa; tabla 6.1). En nuestro estudio de seguimiento, los pacientes reportaron con frecuencias similares haber cambiado su dieta, indistintamente de su sexo y lugar de residencia.

Creencias similares que conducen a cambios conductuales a causa de la LC han sido reportadas en otros países latinoamericanos. En Guatemala, la gente declaró la necesidad de restricciones en su vida diaria (85,4%), en su ingesta alimenticia (53%), en la exposición a la luz solar (16%), en actividades sexuales (10,8%) y en el consumo de bebidas alcohólicas (6,1%), con el propósito de acelerar la cura de las lesiones de LC (Arana et al, 1991). En Ecuador, los tratamientos populares de las lesiones de LC incluyeron cambios en la ingesta alimenticia (Ruths et al, 1991).

En el estudio de seguimiento, el uso de tratamientos tradicionales mientras los pacientes estaban en tratamiento con medicina moderna fue considerado una conducta necesaria para hacerle frente a la enfermedad. Los pacientes reportaron estar usando tratamientos tradicionales, indistintamente del sexo y lugar de residencia, con frecuencias similares.

Los pacientes reportaron con frecuencia similar haber cambiado su estilo personal de vestimenta (para cubrir lesiones o cicatrices) y haber restringido su participación en actividades de esparcimiento a causa de la LC, indistintamente de su sexo y lugar de residencia (diferencia estadísticamente no significativa). Similarmente, en el estado Miranda (Venezuela), las pacientes de LC (no fueron estudiados hombres) cambiaron su estilo de vestimenta y su participación en actividades recreativas (Castes et al, 1992).

En este estudio, las razones por las cuales los pacientes dejaron de participar en actividades de esparcimiento (tabla 6.7) y el porqué de la pérdida de tiempo laboral (tabla 7.11) fueron categorizadas como debido a impedimento o debido a tratamiento. Se reportó que el impedimento causado por lesiones afectó con mayor frecuencia las actividades de esparcimiento que el tiempo laboral de los pacientes. En contraste, el tratamiento reportó afectar más frecuentemente el tiempo laboral que las actividades de esparcimiento. Esto puede deberse a que las ocupaciones eran usualmente desempeñadas a la hora del tratamiento (en la mañana, cuando trabajan), o a causa de las actividades recreativas y

laborales realizadas comúnmente por los pacientes (durante la noche). Esto también puede deberse a sus concepciones culturales de trabajo y esparcimiento (ver cuadro 7.5).

En general, los cambios conductuales prescritos por tratamientos tradicionales para curar la LC indican que la enfermedad es un problema de la persona como un todo, en vez de sólo una úlcera localizada en la piel. Hallazgos similares relacionados con la LC en Guatemala, Ecuador y Venezuela, sugieren que el modo como la gente enfrenta la LC está relacionado con prácticas culturales ampliamente extendidas en Latinoamérica. Tres principios básicos de tratamientos han sido encontrados en América Latina: **la dieta** (cambios en la ingesta alimenticia), **la purga** (un catártico o purgante) y **el ritual** (rito o ceremonia) (Kroeger, 1988). Al menos los dos primeros principios son ampliamente usados en el tratamiento popular de la LC. Sin embargo, este aspecto requiere mayor investigación.

En resumen, la LC tuvo importantes consecuencias psicosociales que condujeron a cambios conductuales, que incluyen cambio de dieta, esparcimiento y actividad sexual de los pacientes (tabla 6.2). Los cambios conductuales relativos a la LC parecieron estar más influenciados por percepciones culturales más amplias de la enfermedad, que por el sexo y lugar de residencia de los pacientes.

Estrés emocional.

El estrés emocional comprende percepciones de autoestima, valores propios y representaciones de cómo otros percibirían al individuo angustiado. (Para detalles de cómo fue medido el estrés emocional, ver sección 2, capítulo 6, “Estrés emocional encontrado en el estudio de seguimiento”).

El estrés emocional causado por LC se consideró en tres dimensiones: vergüenza, preocupaciones y ansiedad. La vergüenza fue definida como la conducta del paciente para evitar que sus lesiones fueran vistas por otros. La ansiedad fue considerada como la conducta del paciente que reportó preocupación por cómo los otros podrían percibir sus lesiones. Las preocupaciones se relacionaban, bien al proceso curativo de las lesiones, o a las consecuencias futuras de la enfermedad.

Las mujeres reportaron vergüenza, ansiedad y preocupaciones a causa de las lesiones o del tratamiento más frecuentemente que los hombres, indistintamente de su lugar de residencia (diferencia estadísticamente significativa; tabla 6.9). En general, las mujeres fueron más frecuentemente afectadas que los hombres en cuanto a la **angustia emocional** relacionada con la LC. En Ecuador, las mujeres también reportaron más frecuentemente que las lesiones de LC disminuían su **autoestima** (Weigel et al, 1994). En el estado Miranda (Venezuela), las mujeres estaban **avergonzadas** de sus lesiones y 45,4% reportó cubrir sus lesiones para que no pudieran ser vistas (Castes et al, 1992). Asimismo, en el caso de la psoriasis (una enfermedad dérmica) se ha observado que las mujeres restringen sus actividades más que los hombres en casi todas las áreas de su vida personal (Buchheim, 1992).

La ansiedad se ha encontrado asociada a sentimientos borrosos de aprehensión e incertidumbre en los que, tanto el estado central de ansiedad y sus consecuencias, son fuentes de incomodidad (Coopersmith, 1967). En nuestro estudio, las pacientes embarazadas siempre reportaron estar preocupadas por sus lesiones y, sobre todo, por los efectos posibles del tratamiento en el feto. Estaban sufriendo de ansiedad a causa de LC; sin embargo, ninguna de ellas abandonó el tratamiento.

Estigma percibido y apoyo familiar.

El apoyo social relativo a la asistencia médica ha sido asociado con la convalecencia de la enfermedad⁷⁴ (Bowling, 1991). En nuestro estudio, 94,6% de los pacientes reportó haber recibido apoyo familiar para enfrentar las consecuencias de la enfermedad, indistintamente del sexo y lugar de residencia. Este hecho contribuyó a reducir las consecuencias psicosociales de la enfermedad.

El estigma percibido a causa de la LC se consideró en tres dimensiones de consecuencias psicosociales: atraer la atención, lástima y rechazo. Los pacientes reportaron con frecuencias similares sus percepciones de estigma, indistintamente de su sexo y lugar de residencia. Aunque la mayoría de los pacientes sintió que estaba atrayendo la atención de la gente, sólo muy pocos fueron tratados con lástima y muy raramente fueron rechazados por otros a causa de sus lesiones. Similarmente, en el estado Miranda (Venezuela) sólo unas pocas pacientes de LC reportaron haber sido tratadas con lástima (Castes et al, 1992).

En contraste, el estigma relacionado con la LC ha sido encontrado en otros lugares. Wijeyaratne et al (1994) ha argumentado que el estigma social asociado a la leishmaniasis podría animar a muchos de los infectados a ocultar sus síntomas en vez de buscar tratamiento. En Costa Rica se encontró que el estigma asociado a las lesiones de LC se percibía asociado al sucio y a la pobreza (Dobles-Ulloa y Terrier, 1994). En Ecuador, la gente pensaba que el estigma social asociado a las úlceras y cicatrices de LC podría afectar las proposiciones de matrimonio de una mujer y su capacidad para mantener una pareja (Weigel et al, 1994). Sin embargo, los autores no especificaron qué querían decir con “estigma”. En general, el estrés psicosocial y el estigma social han sido frecuentemente encontrados en poblaciones con problemas dermatológicos (Folks et al, 1992).

La situación social del paciente podría haber influido en sus percepciones de las consecuencias psicosociales de la LC. Los individuos juzgan su valor en términos de valores e ideales que son relevantes e importantes para ellos, aunque esas preferencias de valores propios están relativamente circunscritas y definidas por el grupo social de uno (Coopersmith, 1967). No obstante, no está claro cómo las diferencias en la situación social de los pacientes y sus hogares podría haber influenciado las consecuencias psicosociales de la LC. Éste es un aspecto que requiere mayor investigación.

9.2.2 Factores de la enfermedad y consecuencias psicosociales de la LC.

No se encontró literatura que comparara el lugar de la lesión en el cuerpo y las consecuencias psicosociales de la LC.

Preocupaciones y ansiedad fueron reportadas por la mayoría de los pacientes, indistintamente de la parte del cuerpo afectada por lesiones de LC. Sin embargo, las mujeres con lesiones en piernas y hombres con lesiones en el tronco reportaron estar avergonzados más frecuentemente (diferencia estadísticamente significativa; tabla 6.11). Además, durante el tiempo de espera para consulta en la clínica,

⁷⁴ En cambio, el apoyo familiar podría traer algunos beneficios psicosociales resultantes de una mayor conciencia, mejores habilidades para hacer frente y la necesidad de integración familiar que surge de la experiencia de la enfermedad, especialmente cuando el enfermo es un niño (Darling, 1987).

se observó que las mujeres tendían a adoptar diferentes posturas corporales para sentarse. Particularmente, cruzaban una pierna sobre la otra, de manera tal que la lesión permaneciera oculta a primera vista.

Una importancia diferente asociada a la parte del cuerpo afectada por lesiones de LC fue también encontrada en los Andes peruanos; las lesiones de LC en la parte superior del cuerpo fueron percibidas como más severas que aquellas en la parte inferior (Camino y Anderson, 1992). De este modo, las lesiones de LC en la parte superior del cuerpo demandan mejor cuidado que aquellas en la parte inferior. Esto podría ayudar a entender por qué en los Andes peruanos los niños son expuestos a la picada de *uta* en sus piernas como medio para adquirir y desarrollar inmunidad a esta enfermedad infantil (ver párrafo 1.2a).

En Brasil, 57% de los pacientes con leishmaniasis mucosa (una forma de leishmaniasis severamente desfigurante) reportó rechazo por parte de otros (Tinoco et al, 1990), y 73,3% reportó estar sufriendo de discriminación (Costa et al, 1987) a causa del estigma asociado a las lesiones. En cambio, el hecho de que la mayoría de los pacientes en nuestro estudio tuviera úlceras localizadas podría ayudar a explicar una menor frecuencia en el rechazo por parte de otros, comparado con esos casos de Brasil.

La duración de la enfermedad influyó en las consecuencias psicosociales de la LC. Particularmente, un largo tiempo de curación de las lesiones incrementó las preocupaciones de los pacientes (se presentaron ejemplos en el cuadro 6.1).

9.2.3 Conducta de búsqueda de salud y consecuencias psicosociales de la LC.

Se observó que la conducta de búsqueda de salud de los pacientes de LC estuvo influenciada por percepciones culturales más amplias sostenidas en las comunidades de estudio. Esto pareció ser una relación más compleja e interactiva de lo que habíamos anticipado. Por ejemplo, la elección de medicina curativa podría influir en el estrés emocional del paciente. Por otro lado, la angustia emocional sufrida por el paciente podría influir en la elección de medicina curativa y en los resultados del tratamiento. Que el curso de las enfermedades dérmicas esté influenciado por el estrés ha sido frecuentemente observado (Monegro, 1988). Las percepciones étnicas también podrían influir en el uso de tratamientos tradicionales y en el cumplimiento con los tratamientos. Por ejemplo, entre los pacientes de LC en Bolivia, los indígenas tendían a abandonar y los mestizos a continuar los tratamientos hasta ser dados de alta (Dedet et al, 1994).

Hay componentes psicosociales en el proceso curativo en general y en la respuesta inmunológica del individuo que varían la reacción al parásito. Por ejemplo, si los pacientes creen que la droga les hará daño, ésta podría dañarlos. Por lo tanto, la creencia en los cambios alimenticios podría influenciar la respuesta del sistema inmunológico, modificando la capacidad del cuerpo para enfrentar las lesiones de LC (Yépez y Zambrano, 1994⁷⁵). No obstante, el modo en que la conducta de búsqueda de cura de los pacientes de LC podría estar relacionando con las consecuencias psicosociales de la enfermedad si-

⁷⁵ Comunicación personal del Dr. Yancarlos Yépez y Dr. Fernando Zambrano, Clínica de Leishmaniasis de la Universidad de Los Andes. Entrevista en profundidad realizada el 06. 05. 1994.

que siendo un tópico para futuras investigaciones.

Los efectos secundarios reportados de las drogas de LC no han sido evaluados en relación con sus consecuencias psicosociales. En este estudio, los pacientes que percibieron efectos secundarios de las drogas (tabla 6.14) reportaron preocupaciones más frecuentemente.

En textos de medicina, las lesiones de LC son referidas como no dolorosas (Bryceson, 1996; Yépez, 1993). Sin embargo, en el estudio de seguimiento, 43,3% (tabla 6.14) de los pacientes se quejó de dolor en las lesiones, el cual aumentó con las inyecciones intradérmicas de sus tratamientos. En varios casos, el tratamiento tuvo que ser suspendido por razones médicas a causa de los efectos secundarios de las drogas. Esto pudo haber influido en la decisión de algunos pacientes de abandonar el tratamiento. Los pacientes de LC que reportaron dolor en sus lesiones también han sido observados en el estado Miranda, Venezuela (Castes et al, 1992), en Ecuador (Krause et al, 1991) y en la costa pacífica de Colombia (Vázquez et al, 1991).

Muchos pacientes masculinos declararon que no sentían dolor porque eran “machos”. Las mujeres reportaron dolor mucho más frecuentemente que los hombres (52,5% vs. 29,6%; tabla 6.14). En algunos casos, según criterios médicos, las lesiones estaban sanando, pero los pacientes reportaban que sus lesiones eran dolorosas y que estaban empeorando (ejemplo en el cuadro 6.1b). El hecho de que el dolor sea una percepción subjetiva individual con un nexo cultural, podría contribuir a explicar estas diferentes percepciones (Illich, 1976).

9.2.4 Consideraciones metodológicas concernientes al estudio de las consecuencias psicosociales de la LC.

Al utilizar variables dicotómicas (presencia o ausencia), de consecuencias psicosociales de LC, este método no indicó cuán intensamente la consecuencia psicosocial fue sufrida por el paciente. Registramos cuántas veces el paciente reportó dolor o preocupaciones; sin embargo, no pudimos evaluar cuán preocupado estaba el paciente.

Uno de los mayores problemas en el estudio de las consecuencias psicosociales de la LC (y otras enfermedades tropicales) es que no existe una definición clara de las diferentes dimensiones de los efectos psicosociales, ni pruebas de validación de los instrumentos empleados. Un problema es que cualquier prueba de validación requiere comparación contra un criterio estándar y no existe un estándar de oro para comparar (Bowling, 1991). Sólo la consistencia interna entre diferentes indicadores de consecuencias psicosociales puede ser usada.

La literatura relativa a consecuencias psicosociales de LC es escasa. La mayoría de las publicaciones se concentran en el conocimiento de la gente acerca de la enfermedad y del tratamiento. No se encontraron otras referencias en cuanto a restricciones de actividades de esparcimiento como consecuencia de la LC.

En el estudio de seguimiento, la conducta de hacerle frente a la enfermedad fue considerada como una consecuencia psicosocial de la LC, en vez de cómo una variable de conducta de búsqueda de cura.

El método de determinar la existencia de consecuencias socioeconómicas mediante el registro de variables dicotómicas (presencia / ausencia) pareció ser más apropiado para el análisis de las consecuencias económicas que para las psicosociales. Al contabilizar los costos, las unidades pueden ser sumadas cada vez que el ítem de costo ocurre. Finalmente, la suma muestra cuántas unidades han sido registradas en una frecuencia acumulativa (unidades tales como horas de trabajo o dinero pueden ser sumadas). Sin embargo, en el análisis de las consecuencias psicosociales de la LC no es posible sumar diferentes unidades porque no existen unidades estandarizadas para sumar (no existe una unidad “emocional”, por ejemplo). A pesar de estas limitantes, la presencia/ausencia registrada de consecuencias psicosociales permitió un estimado preliminar de la existencia de esta dimensión. Estudios más profundos serán necesarios para aclarar estos aspectos, por lo cual recomendamos su abordaje en postgrados.

La encuesta de hogares fue útil para evidenciar la existencia de cambios conductuales causados por la LC en los pacientes tratados por diferentes sistemas de asistencia médica. Pero para observar más profundamente las consecuencias psicosociales de la LC fue más pertinente realizar el estudio de seguimiento de los pacientes, puesto que se pudieron observar las variables a mayor profundidad.

9.3. CONSECUENCIAS SOCIOECONÓMICAS DE LA LEISHMANIASIS VISCERAL.

Éste fue un estudio exploratorio de las características sociales de los pacientes de LV, su conducta de búsqueda de cura y las consecuencias socioeconómicas de la enfermedad.

9.3.1 Factores demográficos y consecuencias socioeconómicas de la LV.

Entre los casos de LV tratados en hospitales públicos del estado Trujillo, los niños fueron el grupo etario más afectado. Similarmente, la mayoría de los casos de LV registrados en Venezuela fueron niños (OPS, 1994).

En relación al sexo, los hombres fueron más afectados que las mujeres; lo cual también ha sido observado en otros lugares (Garnham, 1971; Birley, 1993; Wijeyaratne et al, 1994). Sin embargo, según los registros clínicos de pacientes de LV en Trujillo, masculinos y femeninos fueron afectados diferentemente de acuerdo a su grupo etario. La mayoría de los femeninos eran niñas (85,7%), mientras que la mayoría de los masculinos estaban en el grupo etario económicamente activo (52,9%) (tabla 8.1).

La mayoría de los casos de LV eran residentes de localidades rurales. La mayoría de los pacientes masculinos trabajaban en agricultura (55,9%) y la mayoría de los femeninos (71,4%) eran infantes (tabla 8.4).

De acuerdo con nuestro análisis de los registros clínicos de pacientes de LV y las entrevistas en profundidad con miembros de hogares de casos pasados de LV, en el estado Trujillo la enfermedad está

afectando mayormente a los pobres de áreas rurales y semiurbanas (ejemplos en la tabla 8.7). Similarmente, se observó que la LV en Brasil era una enfermedad predominante en las clases socioeconómicas más bajas (Alencar, 1958). Se ha encontrado que la LV está expandiéndose especialmente en áreas de mayor pobreza (Marzochi y Marzochi, 1994) y se encontró vinculada con la desnutrición (Cerf et al, 1987; WHO, 1990; OPS, 1994; Bryceson, 1996).

Las consecuencias socioeconómicas causadas por la LV fueron severas, en tanto que la enfermedad afectó a los grupos socioeconómicos más vulnerables. La mayoría de los hogares en áreas rurales, y particularmente los trabajadores agrícolas, carecen de seguro social que los ayude a enfrentar la carga económica de la enfermedad. En general, los casos entrevistados reportaron haber recurrido a redes informales de apoyo para poder soportar algunas de las consecuencias socioeconómicas de la enfermedad.

Los niños con LV no estaban todavía ocupados en actividades económicas; sin embargo, sus hogares tuvieron fuertes presiones económicas a causa de la enfermedad. Tenían que cubrir los costos directos y responder a los requerimientos de la hospitalización. Asimismo, tuvieron costos indirectos, puesto que la madre del niño usualmente se mudaba al hospital hasta que el niño fuera dado de alta.

Todos los casos entrevistados reportaron haber pasado un tiempo de estrés emocional; sintieron preocupación y ansiedad. La LV pareció haber causado un sufrimiento emocional muy intenso en los miembros de los hogares afectados.

Hasta la fecha, no han sido publicados estudios sobre las consecuencias socioeconómicas de la LV en los pacientes. Las comparaciones de nuestra data acerca de LC y LV en el estado Trujillo son difíciles, por el hecho de que éstas son dos enfermedades diferentes, son muestras diferentes de pacientes y la data fue obtenida por diferentes métodos. Sin embargo, se puede mencionar lo siguiente:

- La LC fue encontrada en todos los estratos socioeconómicos, mientras que LV estaba afectando mayormente a los pobres.
- La mayoría de los casos de pacientes de LC tratados en instalaciones públicas de salud eran de áreas urbanas, mientras que los pacientes de LV tratados en hospitales públicos eran de áreas rurales.

Mayores estudios acerca de la transmisión de ambas enfermedades son requeridos para poder entender este patrón.

9.3.2 Factores de la enfermedad, conducta de búsqueda de cura y consecuencias socioeconómicas de la leishmaniasis visceral.

Las características de la LV y la conducta de búsqueda de salud de los pacientes influyeron en las consecuencias socioeconómicas. La enfermedad fue severa, los tratamientos requirieron un largo tiempo de hospitalización y, en algunos casos, los pacientes murieron durante el tratamiento (en la muestra, 5 de 55 pacientes de LV murieron, según las historias clínicas).

La tardanza de los pacientes en buscar tratamientos y en llegar a los hospitales donde fueron tratados permitió que la enfermedad avanzara a etapas más severas e influyó en su tiempo de hospitalización; lo cual incrementó la carga económica. El tiempo de retraso en buscar cura fue, parcialmente, un resultado del hecho de que la gente no conocía la enfermedad y que el personal médico tuvo dificultades en diagnosticar la LV. Este problema ha sido observado en otros lugares, pues los signos y síntomas de la LV pueden ser fácilmente confundidos con otras enfermedades (Martínez Niochet y Pons, 1941; Birley, 1993). En muchas áreas endémicas el personal médico y paramédico no está familiarizado con la enfermedad, lo que puede conducir a un retraso en el diagnóstico y tratamiento, e incrementa las tasas de fatalidad de los casos (Wijeyaratne et al, 1994).

Puesto que la LV es más común en niños pequeños, los primeros síntomas de la enfermedad fueron percibidos por los hogares como una enfermedad infantil y fueron tratados en casa con métodos tradicionales (principalmente basados en cambios alimenticios y el uso de plantas medicinales). La mayoría de las historias clínicas de los pacientes de LV y los hogares entrevistados con casos de LV reportaron que los niños con LV fueron llevados a dispensarios de salud y/o a medicina privada muchas veces antes de que llegaran al hospital donde fueron finalmente tratados por LV.⁷⁶

9.4. CONCLUSIÓN FINAL.

Aunque el tratamiento de la LC es gratuito para el paciente tratado en instituciones públicas de salud en Venezuela, la curación de sus lesiones le trae a él/ella consecuencias económicas y psicosociales considerables.

9.4.1 Consecuencias económicas de la leishmaniasis cutánea.

a) Costos directos e indirectos de la leishmaniasis cutánea.

Tanto según la encuesta de hogares como según el estudio de seguimiento de los pacientes de LC en las instituciones de públicas salud, los costos indirectos para los pacientes de LC fueron mayores que los costos directos.

Se estimó que los costos indirectos promedio de los pacientes de LC que recibían tratamiento gratuito en instituciones públicas de salud, para todo el período de tratamiento, fueron de US\$ 30,2 (igual a 104,2% del salario mínimo semanal de un trabajador urbano). Los costos directos promedio gastados por los pacientes de LC que recibieron tratamiento gratuito en facilidades públicas de salud, para todo el período de tratamiento, fueron de US\$ 20,1 (igual a 70% del salario semanal de un trabajador urbano).

⁷⁶ En este estudio se analizaron las historias clínicas de los pacientes de LV tratados en hospitales públicos durante el período 1965-1994. Sin embargo, una situación similar fue descrita en el primer caso de LV reportado del estado Trujillo (Wuani y Melet, 1963). Éste fue un niño que había sido mal diagnosticado y tratado por distintas dolencias en Trujillo. Luego de eso, la madre llevó al niño a la capital del país, donde se le diagnosticó LV y fue tratado.

Esta carga económica pareció haber afectado el cumplimiento con el tratamiento, puesto que 36,6% de los pacientes de áreas rurales lo abandonaron (cuadro 5.4). Las implicaciones económicas de la LC podrían estar actuando como una barrera para la utilización de los servicios de salud modernos, particularmente por parte de los más pobres. De hecho, 12,3% de los 465 casos de LC en la encuesta de hogares reportó haberse tratado exclusivamente en casa (tabla 5.26).

Esto significa que las cifras de costos obtenidas por el estudio de seguimiento de pacientes son, probablemente, una subestimación de los costos económicos reales para todos los pacientes en el estado Trujillo, pues algunas personas con auto-tratamiento exclusivo probablemente no recurrieron a los servicios sanitarios a causa del temor a los costos elevados. (Otros –8,8% en la encuesta de hogares– que han usado el sistema de medicina privada podrían haber pagado precios más altos por el tratamiento; sin embargo, muchos de ellos estaban cubiertos por seguros). El estimado de los costos económicos de los 112 pacientes de LC que fueron admitidos en nuestro estudio de seguimiento puede ser extrapolado a aproximadamente 60% de todos los pacientes de LC en el estado Trujillo, puesto que 59,5% de los 465 pacientes de LC en la encuesta de hogares (tabla 5.26) reportó haber sido curado en instituciones públicas de salud.

b) Los costos directos de la leishmaniasis cutánea.

Los costos directos fueron causados por el viaje y el tratamiento. Como es de esperar, los pacientes de LC tratados en instituciones públicas de salud tuvieron costos más frecuentes debido al viaje que debido al tratamiento.

Los **costos de viaje** fueron principalmente causados por el pago de pasajes de transporte, mayoritariamente cuando viajaban acompañados y, en menor medida, a causa de la compra de alimentos mientras esperaban por el tratamiento.

El componente principal de **los costos de tratamiento** fue la compra de las drogas farmacéuticas, seguido por otros gastos relativos a los tratamientos tradicionales y, en menor medida, debidos al pago de pasajes. Muy raramente los pacientes pagaron por exámenes de laboratorio o materiales para aplicar el tratamiento.

Los pacientes de LC de áreas rurales gastaron dinero más frecuentemente que los pacientes de LC de áreas urbanas. Sin embargo, los pacientes de áreas urbanas gastaron cantidades más altas de dinero que los pacientes de áreas rurales.

c) Los costos indirectos de la leishmaniasis cutánea.

Los costos indirectos de la LC consistieron en el tiempo de trabajo perdido y en el rendimiento laboral afectado. En promedio, los pacientes en el estudio reportaron tiempo laboral perdido más frecuentemente que rendimiento laboral afectado a causa de las lesiones o el tratamiento.

Los pacientes de LC más frecuentemente afectados fueron los empleados en ocupaciones remuneradas, seguidos por los empleados en ocupaciones no remuneradas (labores domésticas) y, menos frecuentemente, estudiantes.

Los trabajadores sin seguro social fueron los más afectados. Los pacientes de LC de áreas rurales tuvieron costos indirectos más elevados que los pacientes de LC de áreas urbanas. Los trabajadores agrícolas tuvieron costos indirectos más frecuentemente que trabajadores en otros sectores económicos. Esto significa que el grupo poblacional socioeconómico más débil tenía una carga particularmente alta de costos indirectos.

9.4.2 Consecuencias psicosociales de la leishmaniasis cutánea.

En la encuesta de hogares y en el estudio de seguimiento se encontraron importantes consecuencias psicosociales de la LC. Éstas conducen a cambios conductuales que incluyeron modificaciones en la dieta, en actividades de esparcimiento y sexuales. Estos cambios conductuales parecieron estar más influenciados por percepciones culturales de la enfermedad que por el sexo y lugar de residencia de los pacientes.

Asimismo, la conducta de búsqueda de salud de los pacientes de LC estuvo influenciada por percepciones sostenidas en sus comunidades. Ésta fue una relación más compleja de lo anticipada.

a) Cambios conductuales causados por la leishmaniasis cutánea.

Los cambios conductuales más frecuentemente reportados fueron evitar cosas varias (tabla 6.2) y el uso complementario de tratamientos tradicionales (mientras eran tratados por la medicina moderna), a fin de acelerar el proceso curativo. Los pacientes de LC reportaron frecuentemente haber efectuado cambios alimenticios a causa de la LC. En menor medida, los pacientes de LC reportaron haber restringido sus actividades de esparcimiento y cambiado su estilo de vestimenta.

b) Estrés emocional causado por la leishmaniasis cutánea.

Fueron subdimensiones del estrés emocional: vergüenza, preocupaciones y ansiedad. Los pacientes de LC reportaron más frecuentemente estar preocupados (mayormente acerca de las consecuencias de la LC y del tratamiento) que estar avergonzados a causa de las lesiones. Los pacientes de LC reportaron sufrir de ansiedad menos frecuentemente.

c) Estigma percibido debido a la leishmaniasis cutánea.

Fueron subdimensiones de estigma percibido: mayor atracción de la atención de otros, lástima y rechazo. La mayoría de los pacientes de LC sintió que sus lesiones estaban llamando mucho la aten-

ción de otros y, menos frecuentemente, que habían sido tratados con lástima o que, incluso, habían sido rechazados por otros a causa de sus lesiones.

d) Apoyo familiar percibido a causa de la leishmaniasis cutánea.

La mayoría de los pacientes reportó haber disfrutado de gran solidaridad por parte de sus familias, con el fin de encarar las consecuencias económicas y psicosociales de la enfermedad.

En resumen, las consecuencias psicosociales de la LC (medidas por los cambios conductuales, estrés emocional, estigma percibido y apoyo familiar percibido) estaban moldeadas tanto por creencias culturales como por el contexto social y las posibilidades económicas de las personas afectadas.

9.4.3 Recomendaciones de políticas.

No se pueden desarrollar recomendaciones directas de políticas a partir de los hallazgos. No obstante, un sistema descentralizado de tratamiento (basado en principios de atención primaria de salud) podría reducir costos indirectos (tiempo de trabajo perdido) y costos indirectos (gastos de viaje) considerablemente y, particularmente, para los más pobres.

Se requiere mayor investigación acerca de nuevos tratamientos y estrategias para administrar asistencia efectiva y eficiente a los pacientes de leishmaniasis cutánea. En el contexto de las nuevas Misiones de Salud, se justifica y se necesita la creación de una Misión Barrio Adentro para atender las enfermedades tropicales, comenzando con leishmaniasis, dengue y mal de Chagas. Pero se requiere integrar los subsistemas y programas de salud, y entender que el gasto público que tiene mayor impacto en salud pública y resulta más sustentable no es el que se ejecuta en infraestructura hospitalaria, sino el que se destina a saneamiento ambiental, agua, educación, nutrición, empleo asociativo y empoderamiento popular. Pero deben entenderse y atenderse los conceptos populares de salud⁷⁷ y enfermedad.

9.4.4 Consecuencias socioeconómicas de la leishmaniasis visceral.

La demora de los pacientes en buscar tratamientos y en alcanzar los hospitales permitió que la enfermedad progresara a etapas más severas e influyera en su tiempo de hospitalización; lo cual incrementó la carga económica. Las consecuencias causadas por la LV fueron severas y la enfermedad afectó a los grupos sociales más vulnerables.

⁷⁷ Díaz B. (2002). Determinantes de la salud de la población e ideas para la promoción de cooperativas de salud en Venezuela. Cayapa, Año 2, N° 4: pp. 46-68. <http://www.saber.ula.ve/handle/123456789/18638>.

BIBLIOGRAFÍA

Adamson, RE. (1994). Molecular studies of Venezuelan sandflies and Leishmania isolates. PhD thesis, University of Liverpool, Reino Unido.

Aguilar C; Rangel E; García L; Fernández E; Momen H; Grimaldi Jr; de Vargas Z. (1990). Zoonotic cutaneous Leishmania (Viannia) braziliensis associated with domestic animals in Venezuela and Brazil. Memórias do Instituto Oswaldo Cruz 84 (1): pp. 19-28, Brasil.

Alencar JE. (1958). Leishmaniase visceral no Brasil. Rev. Assoc. Med. Brasil, Vol 4 (3), Agosto pp. 222-236.

Alvarado JA., Gonzalez de A. (1986). Leishmaniasis tegumentaria Americana en el Servicio de Dermatología del Hospital Universitario de Caracas, periodo 1976-1985. Dermatología Venezolana, Vol 24 (2-4) pp. 63-70.

Andreano R. and Helminiak T. (1988). Economics, health and tropical diseases: a review. in Herrin A. and Rosenfield P. edit, Economics, health and tropical diseases, University of Philippines School of Economics, pp. 19-72.

Antúnez de Dendia, Rosalba. (1984). Etymology of the words ananas, coco, criollo, jaguar and tapir. Yelmo, 1983-1984, 58-59, Oct-Mar, pp. 28-35.

Arana B. (1992). Leishmaniasis en Guatemala: epidemiología, terapéutica y aspectos sociales. en Consensa H. and Kroeger A. edit. Enfermedades parasitarias de mayor prevalencia y transmitidas por vectores en Centroamérica, pp. 199-206.

Arana B; Navin T; Rizzo N. (1991). Epidemiología de la leishmaniasis, (in) Navin T. (edit) La leishmaniasis cutánea en Guatemala, pp. 11-26.

Ashford R. (1988). Leishmaniasis in Europe. (in) Research on control strategies for the leishmaniasis, International Development Research Center. Manuscript report 184e, Ottawa, March, pp. 172-175.

Atkins L. and Farret D. (1989). The significance of Significance tests. (in) Irvin J; Miles I; Evans J (editors) (1989) Demystifying Social Statistics, Pluto Press, Inglaterra, pp. 87-109.

Bagley C. (1969). The cost of a child. Problems in the relief and measurement of poverty. Institute of Psychiatry, Londres, 27 pp.

Banguero, H. (1984). Socioeconomic factors associated with malaria in Colombia. Social Sciences and Medicine, Vol 19, Nº 10, pp. 1099-1104.

Barret B. (1993). Health care behaviour on Nicaragua's Atlantic Coast. Social Sciences and Medicine, Vol 37, No 3, pp. 355-368.

Bartolini R; Bedoya E; Calmet J; Campos M; Fernandez E; Mora C; Wahl L. (1988). Social epidemiology of leishmaniasis in the central jungle of Perú. (in) Research on control strategies for the leishmaniasis, International Development Research Center. Manuscript report 184e, Ottawa, pp. 204-231.

Bastidas G. y Díaz B. (2008). Prácticas y conocimientos populares sobre leishmaniasis tegumentaria americana (LTA) en un área endémica de Cojedes, Venezuela. Hacia el desarrollo de estrategias educativas alternativas de control. FERMENTUM Mérida-Venezuela, Año 18, N° 53, septiembre – diciembre, pp 634-655. www.saber.ula.ve/fermentum

Berti A. (1966). Pérdidas debidas a la malaria en Venezuela. Boletín Informativo de la Dirección de Malariología y Saneamiento Ambiental, Vol. 6 (4-5), Agosto-Octubre, p 213.

Birley, M. (1993). A historical review of malaria, kala-azar and filariasis in Bangladesh in relation to the Flood Action Plan. Annals of tropical medicine and parasitology, Vol 87 (4), pp. 319-334.

Bonfante-Garrido R. (1983) Leishmaniasis y leishmaniasis tegumentaria en América Latina. Boletín de la Oficina Sanitaria Panamericana. 95(5), pp. 418-426.

Bonfante-Garrido R., Barroeta R., Mejía de Alejos M., Meléndez E., Cardona C., Urdaneta R., Urdaneta I. (1987). Urban cutaneous leishmaniasis in Barquisimeto, Venezuela. PAHO Bulletin Vol 21 (2) pp. 149-155.

Bowling A. (1991). Measuring health. A review of quality of life measurement scales. Milton Keynes, Open University Press. Reino Unido.

Brabin L. and Brabin J. (1992). Parasitic infections in women and their consequences. Advanced Parasitology, Vol 31, pp. 1-81.

Bray RS. (1974). Epidemiology of leishmaniasis: some reflections on causation. CIBA Foundation Symposium 20, Elsevier, Excerpta Medica, North-Holland.

Brohult J; Jorfeldt L; Rombo L; Bjorkman A; Pehrson P-O; Sirleaf V; Bengtsson E. (1981). The working capacity of Liberian males: a comparison between urban and rural populations in relation to malaria. Annals of Tropical Medicine and Parasitology, Vol 75, N° 5, pp. 487-494.

Bryceson A. (1996). Leishmaniasis. (in) Manson's Tropical Diseases, G. Cook (editor), London, 20th edition, pp. 1213-1245.

Buchheim, P.; Elhardt, R.; Ringsgwandl, C. (1992). Self-image and psychosocial stress in patients with psoriasis vulgaris. Praxis der Psychotherapie und Psychosomatik, Jan Vol 37 (1) pp. 1-10.

Camino L. and Anderson A. (1992). Lenguaje, conocimiento y mito: análisis del saber empírico sobre la leishmaniasis en minorías étnicas y grupos mestizos. Revista Peruana de Epidemiología, Vol 5 (1) Marzo, pp. 32-35.

Cardozo, A. (1986). *Proceso histórico de Venezuela. Tomo I. Las comunidades indígenas y la estructura de la sociedad colonial*. Tercera edición, Caracas, 412 pp.

Castés M; Jiménez M; Castañeda N; Roda A; Martin I. (1992). Estudio de los aspectos epidemiológicos y socioeconómicos en mujeres con leishmaniasis. *Fermentum. Revista Venezolana de Sociología y Antropología*, Mérida, Vol 2 (4), Mayo-Agosto, pp. 85-98.

Castés M; Roda A; Jiménez M; Castañeda N; Martin I. (1991). *Women and leishmaniasis in Venezuela. A research report to TDR*, Caracas. Documento inédito.

Cerf B; Jones T; Badaro R; Sampaio D; Texeira R; Johnson W. (1987). Malnutrition as a risk factor for severe visceral leishmaniasis. *The journal of infectious diseases*, Vol 156 (6) Dec pp. 1030-1033.

Collier, H. E. (1993). *A study of tuberculosis patient's compliance with short course chemotherapy in Sierra Leone*. PhD thesis, University of Liverpool.

Conly, G. (1976). *El impacto de la malaria sobre el desarrollo económico. Estudios de casos*. OPS Scientific Publication N° 297.

Convit J; Castellanos P; Rondon A; Pinardi M; Ulrich M; Castes M; Bloom B; García L. (1987). Immunotherapy versus chemotherapy in localised cutaneous leishmaniasis. *The Lancet*, 21 Feb. pp. 401- 404.

Convit J. and Pinardi M. (1984). Cutaneous leishmaniasis, the clinical and immunopathological spectrum in South America. in *Trypanosomiasis and leishmaniasis with special reference to Chagas disease*, Amsterdam, CIBA Foundation Symposium 20.

Cooper Weil D; Alicbusan A; Wilson J; Rich M; Bradley D. (1990). *The impact of development policies on health. A review of the literature*. WHO, Ginebra, 165 pp.

Cooper B. and Brody W. (1976). *1972 Lifetime Earnings by Age, Sex, Race, and Education Level*. Research and Statistics, Note N°. 12. Washington: U.S. Department of Health, Education and Welfare. quoted in Robinson J. (1986). *Philosophical Origins of the Economic Valuation of Life*. *The Milbank Quarterly*, Vol. 64 (1) pp. 133-155.

Coopersmith S. (1967). *The antecedents of Self-esteem*. Freeman, San Francisco, USA, 283 pp.

Corominas J. and Pascual J. (1984). *Diccionario crítico etimológico Castellano e Hispánico*, Editorial Gredos, Madrid.

Correo del Orinoco. (2012). *50.3% de la población venezolana son mujeres*, <http://www.correodelorinoco.gob.ve/nacionales/censo-2011-50-3-poblacion-venezolana-son-mujeres/>, Caracas, 23.02.2012.

Costa J; Vale K; Cecilio I; Osaki N; Netto E; Tada M; Franca F; Barreto M; Marsden P. (1987). Aspectos psicossociais e estigmatizantes da leishmaniose cutaneo-mucosa. *Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical*, 20(2): pp. 77-82, Abr-Jun.

Creese A. and Parker D. (editors). (1990). Cost analysis in primary health care: A training manual for programme managers. WHO, Ginebra, 138 pp.

Creese A. (1982). Economic aspects of tropical disease: What is better health worth? Transactions of the Royal Society Tropical Medicine, 79, pp. 143-148.

Cumper, G. (1986). Health sector financing. Estimating health expenditure in developing countries. A discussion paper. Evaluation and Planning Centre for health care, Publication 9, London School of Hygiene and Tropical Medicine, London, p.73.

Darling, R. (1987). The economic and psychosocial consequences of disability: family-society relationships. Marriage and family review. Vol 11 (1-2) pp. 45-61.

David C; Dimier-David L; Vargas F; Torrez M; Dedet JP. (1993). Fifteen years of cutaneous and mucocutaneous leishmaniasis in Bolivia: a retrospective study. Transactions of the Royal Society of Tropical Medicine and Hygiene, 87, pp. 7-9.

De Bellard E.P. (1923). Venezuelan Sun Limited, Medical Department, First annual Report 1922. Caracas, Tipografía Americana, 44 pp.

De Carreira P. (1992). Leishmaniasis en Panamá. (in) Consenza H. and Kroeger A. edit, Enfermedades parasitarias de mayor prevalencia en Centroamérica y transmitidas por vectores, Tegucigalpa, Honduras, pp. 163-172.

Dean A; Dean J; Coulumbier D; Brendel K; Smith D; Burton; Dicker R; Sullivan K; Fagan R; Arner T. (1994). The EpiInfo manual. Version 6.02. Brixton Books, London, 470 pp.

Dedet JP; Melogno R; Cardenas F; Valda L; David C; Fernandez V; Torrez M; Dimier-David L; Lyevre P; Villarreal M. (1995). Rural campaign to diagnose and treat mucocutaneous leishmaniasis in Bolivia. Bulletin of the World Health Organization, Vol 73 (3) pp. 339-345.

Dedet JP; Pillot B; Gentilini M. (1991). Evaluation du Cout socio-economique de la leishmaniose cutanee en Guyane Française. Rev Épidémiol Santé Publique 39, pp. 129-133.

Desjeux P. (1992). Human leishmaniasis: epidemiology and public health aspects. World health statistics quarterly, 45, pp. 267-275.

Desjeux P. (1991). Information on the epidemiology and control of the leishmaniasis by country or territory. WHO/LEISH/91.30

Desowitz R. (1993). The malaria capers. More tales of parasites and people, research and reality. Norton and Co., New York, 288pp.

Díaz B. (1988). Cooperativismo y crecimiento económico regional. Diseño de la estrategia de promoción cooperativa FEPC para productores agrícolas en el Estado Trujillo. Trabajo de Ascenso, Universidad de Los Andes, Trujillo, Venezuela.

Díaz B. (1992). Social factors of the leishmaniasis with particular reference to Latin America. MSc. Report submitted in Health Planning and Financing, London School of Economics and London School of Hygiene and Tropical Medicine. University of London. Reino Unido.

Díaz B. (2002). Determinantes de la salud de la población e ideas para la promoción de cooperativas de salud en Venezuela. Cayapa, Revista Venezolana de Economía Social, Año 2, N° 4: pp. 46-68. <http://www.saber.ula.ve/handle/123456789/18638>.

Dobles-Ulloa A. and Perriard C. (1994). Representaciones, actitudes y prácticas respecto a la leishmaniasis cutánea en la población del Cantón de Acosta, Provincia de San José, Costa Rica. Estudio antropológico exploratorio. Cad. Saude Publica, Río de Janeiro, 10 (2), Abr-Jun, pp. 181-189.

Dydynsky, K. (1994). Venezuela. A travel survival kit. Lonely Planet Publications, Australia, 329 pp.

Echevarria J; Campos R; Chang J; Cuellar L; Gotuzzo E; Paz L; Llanos-Cuentas A. (1993). Mucocutaneous leishmaniasis and AIDS: case report. Transactions of the Royal Society of Tropical Medicine, 87, p. 186.

Escomel E. (1992). Leishmaniasis y Blastomycosis en América. Arequipa, Perú, Imprenta Americana, Lima.

Espasa (Editorial Group) (1993). Diccionario de sinónimos y antónimos. Madrid.

Evans D; Gelband H; Vlassoff C. (1993). Social and economic factors and the control of lymphatic filariasis: a review. Acta Trópica, 53, pp. 1-26.

Feliciangeli D. (1990). Actualización sobre aspectos de biología y ecología de *Lutzomyia* spp en las Américas. Boletín de la Dirección de Malariología y Saneamiento Ambiental, MSAS, Maracay, Venezuela, Suplemento No 1, Diciembre. Memorias del I Simposio Latinoamericano sobre biología y control de enfermedades tropicales, Ciudad México, 18-19 Mayo, pp. 36-52.

Folks, D.; Kinney, F; Cleveland S. (1992). The role of psychological factors in dermatologic conditions. Psychosomatics; Winter, Vol 33 (1) pp. 45-54.

Fournet A; Angelo A; Munoz V; Roblot F; Hocquemiller R; Cave A. (1992). Biological and chemical studies of *Pera benensis*, a Bolivian plant used in folk medicine as a treatment of cutaneous leishmaniasis. Journal Ethnopharmacol Sep; 37(2): pp. 159-64.

Freire B. and Aguilar E. (1996). Los males de Chiriquí Grande. Diario La Prensa, Ciudad de Panamá, 3 Agosto 1996, p. 8A.

Fundaciones Brethren y Unida. (1987). Leishmaniasis. Manual para tratamiento de leishmaniasis. Quito, Ecuador.

Gade D. (1979). Inca and colonial settlement, coca cultivation and endemic disease in the tropical forest. Journal of Historical Geography, Vol 5 (3), pp. 263-279.

García Müller R., Valera M., Carrasco H., Fuenmayor A., Ramírez J., Torrealba JW., Mendoza E. (1982). Valoración electrocardiográfica de la cardiotoxicidad del antimonio de N-metil glucamina (Glucantime(R)). Archivos Instituto Cardiología México, 52 (2) pp. 155-159.

Garnham P.C.C. (1971). American Leishmaniasis. Bulletin of the World Health Organization, 44, pp. 521-527.

Garnham P.C.C. (1971 b). The Genus Leishmania. Bulletin of the World Health Organization, 44, pp. 477-489.

Ghana Health Assessment Project Team. (1981). A quantitative method of assessing the health impact of different diseases in Less Developed Countries. International Journal of Epidemiology, Vol 10, pp. 73-80.

Gilson L. (1989). What is the future for equity within health policy? Health policy and planning 4 (4): pp. 323-327.

Gish O. (1992). Malaria eradication and the selective approach to health care: some lessons from Ethiopia. International Journal of Health Services, Vol 22, Nº 1, pp. 179-192.

Gómez E. (1988). Current situation in regard to leishmaniasis in Ecuador, (in) Research on control strategies for the leishmaniasis, International Development Research Center. Manuscript report 184e, Ottawa, March, pp. 113-116.

Grimaldi G; Tesh R; McMahon-Pratt D. (1989). A review of the geographic distribution and epidemiology of leishmaniasis in the New World. American Journal of Tropical Medicine and Hygiene, 41 (6), pp. 687-725.

Guerra H. (1992). Appropriating technology for leishmaniasis. On the appropriation of technology: examples from leishmaniasis and health research. (in) Leishmaniasis control strategies: a critical evaluation of International Development Research Center-supported research, IDRC Manuscript report 322e, Ottawa, June, pp. 318-320.

Guerra H. (1988). Distribution of leishmaniasis in Peru. in Research on control strategies for the leishmaniasis, International Development Research Center. IDRC Manuscript report 184e, Ottawa, March, pp. 135-147.

Guiguemde T.R. (1986). Comment chiffrer le cout economique des maladies tropicales dans une collectivite rurale. Bull. Soc. Path. Ex., 79, pp. 108-113.

Hashiguchi Y. and Gómez Landires E. (1991). A review of leishmaniasis in Ecuador. Bulletin of PAHO 25(1) pp. 64-76.

Heinrich M. (1988). Enfermedades infecciosas y conceptos populares de problemas de salud en las tierras bajas de la comunidad Mixe, Oaxaca, México. in Kroeger A. and Ruiz W. (edit). Conceptos y tratamientos populares de algunas enfermedades en Latinoamérica, pp. 159-166.

Hermes W. (1913). *Malaria. Cause and control*. New York, The McMillan Company.

Herrer A., Christensen A., Beumer R. (1976). Epidemiological patterns of cutaneous leishmaniasis in Panama. II. Incidental occurrence of cases in non-endemic settlements. *Annals of Tropical Medicine and Parasitology*. Vol 70 (1), pp. 67-71.

Herwaldt B., Arana B., Navin T. (1992). The natural history of cutaneous leishmaniasis in Guatemala. *The Journal of Infectious Diseases*, 165: pp. 518-527.

Hidalgo H; Castro A; Viquez A; Walton BC. (1988). National leishmaniasis control program, Costa Rica. (in) *Research on control strategies for the leishmaniases*, International Development Research Center. Manuscript report 184e, Ottawa, March, pp. 307-313.

Horchner F. (1991). Tourism dependent spread of leishmaniasis and their control in the Mediterranean area (in) *Proceedings from the Congress for Tropical Medicine*. *Tropical Medicine and Parasitology*, 42, p. 450.

Houin R. and Khouri P. (1989). *Leishmaniasis visceral & cutaneous*. Edited by AJM, Lebanon, Fondation Rhone-Poulenc Sante, 59 pp.

Illich I. (1976). *Limits to medicine. Medical Nemesis: the expropriation of health*. Penguin Books, (reprint 1990), Inglaterra, 296 pp.

Jordan A. (1986). *Trypanosomiasis control and African Rural development*. Longman, Londres, 357 pp.

Junta de Gobierno de Venezuela (1959). *Reglamento general de alimentos*, Gaceta Oficial N° 25864, (in) *Legislación Sanitaria Nacional (1967)*. Acuerdos, leyes, decretos, reglamentos y resoluciones sobre sanidad nacional, Vol I, Editorial Jurídica Venezolana, Caracas.

Kaewsonthi S; Malikul S; Harding A. (1989). Internal and external costs of Malaria Surveillance in Thailand. *TDR Social and Economic Research Project Reports*, N° 6, 64 pp.

Kanji N. (1989). Charging for drugs in Africa: UNICEF's Bamako Initiative. *Health Policy and Planning*, 4 (2): pp. 110-120.

Kapp K.W. (1978). *The social costs of business enterprise*. Spokesman, Nottingham, Third revised extended edition of the original 1950, 348 pp.

Koopmanschap M; Rutten F; Martin B; Van Roije L. (1995). The friction cost method for measuring indirect costs of disease. *Journal of health economics*, Vol 14, pp. 171-189.

Krause G., Ruths F., Kroeger A. (1991). Resultados del ensayo clínico con la pomada PR, (in) Kroeger A., Mancheno M., Ruiz W., Estrella E. (1991). *Malaria y leishmaniasis cutánea en Ecuador. Un estudio interdisciplinario*, pp. 337-351.

Kroeger A. and Luna R. (edit). (1987). *Atención Primaria de Salud: Principios y métodos*. Editorial PAX-OPS, Washington.

Kroeger A; Mancheno M; Ruiz W; Estrella E. (1991). *Malaria y leishmaniasis cutánea en Ecuador. Un estudio interdisciplinario* (1991). Quito, Ecuador, 374 pp.

Kroeger A. (1983). Anthropological and socio-medical health care research in developing countries. *Social Sciences and Medicine*, Vol 17 (3) pp. 147-161.

Kroeger A. (1988). Enfoque popular de la enfermedad: explicaciones, diagnósticos y tratamientos populares. in Kroeger A. and Ruiz W. (edit). *Conceptos y tratamientos populares de algunas enfermedades en Latinoamérica*, pp. 23-36.

Lago L; Vieira J; Costa J; Marsden P. (1990). Prevalence of mucocutaneous leishmaniasis in littoral Bahia, Brazil. *Transactions of the Royal Society of Tropical Medicine and Hygiene*, 84, p. 241.

Lainson R. (1988). Ecological interactions in the transmission of the leishmaniasis. *Philos. Trans. R. Soc. Lon. Biol*, Oct 31, 321, (1207), p 389-404.

Lainson R. and Shaw J. (1978). Epidemiology and ecology of leishmaniasis in Latin America. *Nature*, Vol 273, 22 June, pp. 595-600.

Lainson R. and Strangways-Dixon J. (1963). *Leishmania mexicana*: the epidemiology of dermal leishmaniasis in British Honduras. *Transactions of the Royal Society of Tropical Medicine*, Vol 57, pp. 242-265.

Lara M; Layrisse Z; Scorza JV; Garcia E; Stoikow J; Granados J; Bias W. (1991). Immunogenetics of Human American Cutaneous Leishmaniasis. Study of HLA Haplotypes in 24 families from Venezuela. *Human Immunology*, 30, pp. 129-135.

Laurell A. and López Arellano O. (1996). Market commodities and poor relief: the World Bank proposal for health. *International Journal of Health Services*, Vol. 26 (1) pp. 1-18.

Le Moine G. and Scott Raymond J. (1987). Leishmaniasis and Inca settlement in the Peruvian Jungle. *Journal of Historical Geography*, 13, 2, pp. 113-129.

Llanos-Cuentas A. Chang O., Echevarría J. (1992). Adapting anti-leishmanial therapy to peripheral health services and community health workers. (in) *Leishmaniasis control strategies: a critical evaluation of International Development Research Center -supported research*. IDRC, Manuscript report 322e. June 1992, pp. 332-340.

Llanos-Cuentas A. (1993). Risk factors associated with the transmission of Andean cutaneous leishmaniasis. PhD. thesis, University of London. Reino Unido.

Lubeck D. and Yelin E. (1988). A question of value: measuring the impact of chronic disease. *The Milbank Quarterly*, Vol. 66 (3) pp. 444-464.

Magalhaes H; Costa J; Costa R; Franca F; Vale K; Marsden P; Magalhaes A. (1990). Mudanca do componente cognitivo da atitude de uma populacao de regioa endemica do sul da Bahia diante da leishmaniose tegumentar. *Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical*, 23(1): pp. 49-52, Jan-Mar.

Maingon, R.; Feliciangeli, D.; Guzmán, B.; Rodríguez, N.; Convit, J.; Adamson, R.; Chance, M.; Petralanda, I.; Dougherty, M.; Ward, R. (1994). Cutaneous leishmaniasis in Táchira State, Venezuela. *Annals of Tropical Medicine and Parasitology*. Feb; 88(1): pp. 29-36.

Mark A. (1991). The economic consequences of elevated body lead burdens in urban children. PhD. thesis, Wyoming University. Estados Unidos de Norteamérica.

Martin E. -editor- (1994). *Concise Medical Dictionary*. Fourth edition, Oxford University Press, Oxford, 719 pp.

Martínez Niochet A. and Pons A. (1941). Primer caso de kala-azar en Venezuela. *Gaceta Médica de Caracas*, 29 de Mayo, pp. 329-332.

Marx K. (1954). *Capital. A critical analysis of capitalist production*. Vol I, Foreign Languages publishing house, Moscow, 807 pp.

Marzochi M. and Marzochi K. (1994). Tegumentary and visceral leishmaniasis in Brazil. Emerging anthroozoonosis and possibilities for their control. *Cader. Saude Publica*, Río de Janeiro, Vol 10 (supl 2) pp. 359-375.

Max-Neef M. (1991). *Human scale development. Conception, application and further reflections*. The Apex Press, New York, 114 pp.

Medina R. and Romero J. (1957). Estudio sobre la leishmaniasis tegumentaria en Venezuela. *Dermatología Venezolana*, Año 1, Vol 1, Caracas, Diciembre, pp. 30-86.

Miles M. and Huberman M. (1994). *Qualitative data analysis. An expanded sourcebook*. Sage Publications, 2nd edition, London, 338 pp.

Mills A and Thomas M. (1984). *Economic evaluation of health programmes in developing countries. A review and selected annotated bibliography*. Evaluation and Planning Centre for Health Care, Publication N° 3, London School of Higyene and Tropical Medicine, Londres, 107 pp.

Mills A. and Drummond M. (1987). Value for money in the health sector: the contribution of primary health care. *Health policy and planning*, 2(2): pp. 107-128.

Mills A and Gilson L. (1988). *Health economics for developing countries: a survival kit*. Evaluation and Planning Centre for Health Care, Publication No 17, London School of Hygiene and Tropical Medicine, Londres, 136 pp.

Mills A. (1993). The household costs of malaria in Nepal, *Tropical Medical Parasitology*; 44, pp. 9-13.

Mills A. (1992). The economic evaluation of malaria control technologies: the case of Nepal. *Social Sciences and Medicine*, Vol 34, N° 9, pp. 965-972.

Moddabber F. (1993). Leishmaniasis. (in) UNDP/WORLD BANK/WHO-TDR, Eleventh programme report, pp. 77-87.

Molineaux D. and Ashford R. (1983). The biology of Trypanosoma and Leishmania, parasites of man and domestic animals. Taylor and Francis edit., Londr, 294 pp.

Momem H. and Grimaldi J. (1989). Enzyme electrophoretic evidence for the importation of *L. infantum* into the New World. (in) Hardt (Ed) Leishmaniasis. The current status and new strategies for control, pp. 911-916.

Monegro, F. (1988). Impacto psicológico de las enfermedades dermatológicas. *Boletín Dominicano de Medicina Conductual*; Vol 3 (3-4) pp. 157-172.

Montoya J; Jaramillo C; Palma G; Gomez T; Segura I; Travi B. (1990). Report on an epidemic outbreak of tegumentary leishmaniasis in a coffee-growing area of Colombia. *Mem. Inst. Oswaldo Cruz*, Jan-Mar, Vol 85 (1) pp. 119-121.

Moreno G. (1982). Estudio epidemiológico sobre leishmaniasis visceral en el Estado Trujillo (Venezuela). Trabajo de Ascenso, Universidad de Los Andes, Trujillo, Venezuela.

Moskovskij S. and Duhanina N. (1971). Epidemiology of the leishmaniasis: general considerations. *Bulletin of the World Health Organization*, 44, pp. 529-534.

Mott k; Desjeux P; Moncayo A; Ranque P; de Raadt P. (1990). Parasitic diseases and urban development. *Bulletin of the World Health Organization*, 68 (6) pp. 691-698.

MSAS (Instituto de Biomedicina. Ministerio de Sanidad y Asistencia Social de Venezuela). (1986). Programa de Dermatología Sanitaria. VII Congreso Venezolano de Salud Pública, Tomo II, 25 Feb - 01 Mar, Caracas, Venezuela, pp. 792-810.

MSAS (Departamento de Dermatología Sanitaria. Ministerio de Sanidad y Asistencia Social de Venezuela). (1985). Programa Nacional de Estudio y Control de leishmaniasis tegumentaria (Normas y Procedimientos), (Documento mimeografiado, sin pie de imprenta), Caracas.

Mushkin S. (1962). Health as an investment. *The journal of political economy*, Vol 70, (5), Part 2, October, pp. 129-157.

Nabarro D. and McConnell C. (1989). The impact of AIDS on socioeconomic development *AIDS*, 3, (Suppl 1): s265-272.

Naredo J.M. (1987). La economía en evolución. Historia y perspectivas de las categorías básicas del pensamiento económico. Siglo XXI edit, Madrid, 538 pp.

Netto E., Tada M., Golightly L., Kalter D., Lago E., Barreto A., Marsden P. (1985). Conceitos de uma populacao local a respeito da leishmaniose mucocutanea em uma area endemica. *Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical*, 18 (1), Jan-Mar, pp. 33-37.

Nocon A., and Booth T. (1995). The social impact of childhood asthma. (in) Davey B., Gray A., Seale C. (editors) *Health and disease. A reader*. Open University Press, pp. 83-88. Inglaterra.

Nur EIT. and Mahran H. (1988). The effect of health on agricultural labour supply: a theoretical and empirical investigation. (in) Herrin A. and Rosenfield P. edit, *Economics, health and tropical diseases*, University of Philippines School of Economics, Philippines, pp. 139-158.

OCEI (1994). *Venezuela: Situación demográfica y socioeconómica*. Oficina Central de Estadística e Informática. Caracas, 73 pp.

OCEI (1993a). *Mapa de la pobreza*. Oficina Central de Estadística e Informática. Caracas, 189 pp.

OCEI (1992a). *XII Censo general de población y vivienda. Nomenclador de centros poblados*. Estado Trujillo. Oficina Central de Estadística e Informática. Caracas.

OCEI (1992). *El Censo 90 en Venezuela. Resultados Básicos*. Oficina Central de Estadística e Informática. Caracas.

OCEI (1993). *El Censo 90 en Venezuela*. Oficina Central de Estadística e Informática. Caracas, 568 pp.

OPS (1994). *La leishmaniasis en las Américas*. *Boletín Epidemiológico*, Vol 15 (3), Septiembre, pp. 8-13.

Parker M. (1992). Re-assessing disability: The impact of schistosomal infection on daily activities among women in Gezira province, Sudan. *Social Sciences and Medicine*, Vol 35, Nº 7, pp. 877-890.

Parks, S. and Pilisuk, M. (1991). Caregiver burden: Gender and the psychological costs of caregiving. *American Journal of Orthopsychiatry*; Oct Vol 61 (4) pp. 501-509.

Paucar C., Racines J., Armijos R., Avilés., Weigel M. (1993). *Epidemiología de la leishmaniasis cutánea en Ecuador: Percepción popular*. IV Congreso Latinoamericano de Medicina Tropical. Abstracts, Mayo, Guayaquil, Ecuador.

Pellegrino Filho A. (1992). *Análisis comparativo*. in *La investigación en salud en América Latina*. Estudio de países seleccionados, OPS, Publicación Científica Nº 543, pp. 137-163.

Peña Chavarría A. (1922). *El Bubón de Vélez*. Contribución al estudio de la patología y de la parasitología de Colombia. Casa Editorial Minerva, Bogotá, 79 pp.

Pérez JE. (1995). *Studies on Lutzomyia spp. vectors of leishmaniasis in Peru*. PhD. thesis, University of Liverpool. Reino Unido.

Pérez JE. and Lamas G. (1988). Un supuesto vector de la leishmaniasis (Uta) en el norte Peruano a fines del Siglo XVIII. Boletín de Lima, N° 57, Mayo.

Perruolo G. (1983). Ecología de los flebótomos (Diptera: Psychodidae) y su influencia sobre la leishmaniasis tegumentaria en zonas endémicas del estado Táchira, Venezuela. Trabajo de Ascenso, Universidad Nacional Experimental del Táchira, San Cristóbal, Venezuela.

Peters W. (1993). Heterogeneity of cutaneous leishmaniasis with emphasis on the Old World. Schweiz Med Wochenschr. Jun 19; 123(24): pp. 1237-49

Phillips, M; Mills, A; Dye, C. (1993). Guidelines for cost effectiveness analysis of vector control. PEEM Secretariat, WHO, Ginebra, 192 pp.

Pifano, F. (1969). Algunos aspectos en la ecología y epidemiología de las enfermedades con focos naturales en el área tropical, especialmente en Venezuela. Ediciones Ministerio de Sanidad y Asistencia Social. Caracas, 205 pp.

Pifano F. (1960). Aspectos epidemiológicos de la leishmaniasis tegumentaria en la región neotrópica, con especial referencia a Venezuela. Archivos Venezolanos de medicina tropical y parasitología médica, Vol III, Diciembre, N° 2, pp. 31-61.

Pinto Días J. (1985). Aspectos socio-culturales y económicos relativos al vector de la enfermedad de Chagas. (in) Carcavallo R., Rabinovich J., and Tonn R. (edit) Factores biológicos y ecológicos de la enfermedad de Chagas. Tomo II, p 289-304, OPS & OMS.

Pollak-Eltz A. (1982). Folk medicine in Venezuela. Acta ethnologica et linguistica, N° 53, series America 9, Wien-Fohrenau.

Pons A. (1968). Leishmaniasis tegumentaria Americana en el Asentamiento campesino Zipayare. Aspectos epidemiológicos, clínicos e inmunológicos. Su importancia en la Reforma Agraria. Kasmera, 3:5, pp. 5-59.

Popkin B. (1982). A household framework for examining the social and economic consequences of tropical diseases, Social Sciences and Medicine Vol 16, pp. 533-543.

Prescott N. (1979). The economics of malaria, filariasis and human trypanosomiasis. Working draft. Magdalen College, Oxford University, February, documento inédito. Reino Unido.

Publicaciones Populares. (1989). Enciclopedia popular. 6º Grado Educación Básica. Editorial Deiba, Caracas.

Putt S; Shaw A; Matthewman R; Bourn D; Underwood M; James A; Hallam M. (1980). The social and economic implications of Trypanosomiasis control. A study of its impact on livestock production and rural development in Northern Nigeria. Veterinary Epidemiology and Economics Research Unit, University of Reading, 549 pp. Reino Unido.

Ram and Schultz. (1979). Life span, health, savings and productivity. *Economic Development and Cultural Change*, 27(3): pp. 399-420.

Rauyajin O. (1991). Factors affecting malaria related behavior: a literature review of behavioral theories and relevant research. (in) Santasiri S. and Fungladda W. edit, *Social and economic aspects of malaria control*, MRC-TROPMED, Bangkok, pp. 36-69.

Remme J; De Raadt P; Godal T. (1993). The burden of tropical diseases. *The medical journal of Australia*, Vol 158,Nº 7, 5th April, pp. 465-469.

Riley J. (1990). Getting the most from your data. A handbook of practical ideas on how to analyze qualitative data. Technical and Educational Services LTD, Gran Bretaña, 170 pp.

Robinson J. (1984). Racial inequality and the probability of occupation-related injury or illness. *The Milbank Quarterly*, Vol. 62(4) pp. 567-590.

Robinson J. (1986). Philosophical Origins of the Economic Valuation of Life. *The Milbank Quarterly*, Vol. 64 (1) pp. 133-155.

Rogers L. (1897). Report of an investigation of the epidemic of malarial fever in Assam, or Kala-Azar. Shillong: Assam Secretariat Printing Office, 223 pp.

Rojas E. and Scorza JV. (1995). *Leishmania braziliensis*: isolation from lesions by inoculation of hamsters with and without addition of salivary gland lysate from *Lutzomyia youngi*. *Rev. Saude. Publica*. Feb; 29 (1): pp. 1-5 .

Rojas J; Zeledon R; Urbina A. (1988). Identification of risk factors associated with New World cutaneous leishmaniasis. (in) *Research on control strategies for the leishmaniases*, International Development Research Center. Manuscript report 184e, pp. 244-251

Rojas C. (1992). Adapting leishmaniasis treatment to peripheral health centers and communities. (in) *Leishmaniasis control strategies: a critical evaluation of International Development Research Center-supported research*. IDRC, Manuscript report 322e. June 1992, pp. 332-340.

Rojas E. and Scorza JV. (1989). Xenodiagnóstico con *Lutzomyia yungi* en casos venezolanos de leishmaniasis cutánea por *Leishmania braziliensis*, *Memórias do Instituto Oswaldo Cruz*, 84 (1) Jan-Mar, pp. 29-34.

Rojas E. and Scorza JV. (1991). The use of lemon essential oil as a sandfly repellent. *Transactions of the Royal Society of Tropical Medicine and Hygiene*. 85, p. 803.

Rosenfield P; Golladay F; Davidson R. (1984). The economics of parasitic diseases: research priorities. *Social Sciences and Medicine* Vol 19, Nº 10, pp. 1117-1126.

Rosenfield P; Widstrand C; Ruderman P. (1981). Social and economic research in the UNDP/WORLD BANK/WHO Special Programme for Research and Training in Tropical diseases. *Social Sciences and Me-*

dicine Vol 15A, pp. 529-538.

Ruckert P. and Silveira M. (1988). Conceptos populares sobre la diarrea infantil en la ciudad de Sao Paulo, Brasil. in Kroeger A. and Ruiz W. (edit). Conceptos y tratamientos populares de algunas enfermedades en Latinoamérica, pp. 127-140.

Ruiz W. and Kroeger A. (1994). The socioeconomic impact of malaria in Colombia and Ecuador. Health policy and planning, Vol 9 (2) pp. 144-154.

Ruiz-Cano W. (1992). The socioeconomic impact of malaria in Colombia and Ecuador. Inaugural dissertation in order to receive the title Doktor Scientiarum Humanarum of the Faculty of Theoretical Medicine of the University of Heidelberg. Alemania.

Ruths F. and Krause G. (1991). Metodología del estudio de la leishmaniasis cutánea, (in) Kroeger A; Mancheno M; Ruiz W; Estrella E. (edit), Malaria y leishmaniasis cutánea en Ecuador. Un estudio interdisciplinario, Edic. ABYA-YALA, Quito, Ecuador, pp. 301-311.

Ruths F. (1991). Conceptos y actitudes de la población frente a la leishmaniasis cutánea, in Kroeger A., Mancheno M., Ruiz W., Estrella E. (edit) (1991). Malaria y leishmaniasis cutánea en Ecuador. Un estudio interdisciplinario, pp. 325-336.

Sáenz R; Paz H; de Rodríguez G; de Vásquez A; Mata R; Johnson C. (1989). Mucocutaneous leishmaniasis in Panama. Etiologic agent, epidemiological and clinical aspects. Rev. Med. Panama, Jan, 14 (1) pp. 6-15.

Schofield C. (1993). The politics of malaria vector control, Bulletin of Entomological Research, 83, pp. 1-4.

Scorza JV. y Rojas E. (1990). La leishmaniasis tegumentaria venezolana: problemática contemporánea en el estado Trujillo, soluciones. Boletín de la Dirección de Malariología y Saneamiento Ambiental, Vol 30 (3-4), pp. 1-6.

Scorza JV. (1987). Historia de una lucha contra la leishmaniasis. Parte I. Introducción, Diario de Los Andes, Valera, Venezuela, 22 de Septiembre de 1987.

Scorza JV. y Rojas E. (1988). Caficultura y leishmaniasis tegumentaria en Venezuela. Boletín de la Dirección de Malariología y Saneamiento Ambiental, Vol 28, (3-4), Septiembre-Diciembre, pp. 114-127.

Scorza JV. Macías P. Rojas J. (1985). Encuesta epidemiológica sobre leishmaniasis cutánea urbana en la ciudad de Trujillo, Venezuela. Boletín de la Dirección de Malariología y Saneamiento Ambiental, Vol 25, (3-4), Septiembre-Diciembre, pp. 73-81.

Scorza JV. (1988). Protocolo para investigación epidemiológica de leishmaniasis tegumentaria en Venezuela. Boletín de la Dirección de Malariología y Saneamiento Ambiental, Vol 28, (3-4), Septiembre-Diciembre, pp. 83-90.

Scorza JV. Castillo L. Rezzano S. Márquez M. Márquez J. (1985a) El papel del cafeto en la endemi-

cidad de la leishmaniasis cutánea en Venezuela. Boletín de la Dirección de Malariología y Saneamiento Ambiental, Vol 25, (3-4), Septiembre-Diciembre, pp. 82-88.

Scorza JV. Valera M. Moreno E. y Jaimes R. (1983). Epidemiologic survey of cutaneous leishmaniasis: an experience in Mérida, Venezuela. Bulletin of the Pan American Health Organization 17(4), pp. 361-374.

Scorza JV. (1988a). La epidemiología de la leishmaniasis tegumentaria en Venezuela: situación actual. Boletín de la Dirección de Malariología y Saneamiento Ambiental, Vol 28, (3-4), Septiembre-Diciembre, pp. 69-74.

Scorza JV. (1985). Cambios epidemiológicos de la leishmaniasis tegumentaria en Venezuela. Boletín de la Dirección de Malariología y Saneamiento Ambiental, Vol 25, (1-2), Marzo-Junio, pp. 45-48.

Scorza JV. Hernández-Ospino A. Villegas E. Márquez J. (1986) Efectividad del Nysoral(R) (Ketoconazole) para el tratamiento de la leishmaniasis cutánea y cutáneo-mucosa en Trujillo, Venezuela. Boletín de la Dirección de Malariología y Saneamiento Ambiental, Vol 28 (1-2), Mar-Jun, pp. 32-39.

Seidelin H. (1912). Leishmaniasis and babeiasis in Yucatan. Annals of Tropical Medicine and Parasitology, 6: pp. 295-299.

Sharma M; Gupta A; Saran R; Sinha S. (1990). The effect of age and sex on the incidence of kala-azar. Journal of Communicable Diseases, Dec, 22(4): pp. 277-278.

Shepard D; Ettlign M; Brinkmann U; Sauerborn R. (1991). The economic cost of malaria in Africa. Tropical Medicine and Parasitology, 42, pp. 199-203.

Smith y Morrow (1991). Methods for field trial of tropical diseases in developing countries, Oxford University Press.

Suárez, MM. (1974). Etiology, Hunger, and Folk Diseases in the Venezuelan Andes. Journal of Anthropological Research; Vol 30, (1), Spr, pp. 41-54.

TDR/AR(2)/78.13 (1978). Socio-economic Research component. (in) Second annual report, p. 4.

TDR/MDP/SWG-EPID(1)/77.3. (1977). Behavioural research in epidemiology. (in) Report on its first session, Ginebra, 6-10/6/1977, pp. 17-23.

TDR/SER/RAM/91.3 (1991). Report on a meeting on the application of Rapid Assessment methods to TDR's target diseases.

TDR/SER/AM/91.3 (1991). Report on an informal consultation on advanced methods for socioeconomic research on tropical diseases.

TDR/LEISH-SEM/80.3. (1980). Report of a training seminar on epidemiological methods for the leishmaniasis. pp. 30-33.

- TDR/WP/76.31. (1976). Socioeconomic considerations of the Special Programme, by N.C. McEvers.
- Tejera E. (1919). La leishmaniasis americana en Venezuela. Memoria presentada a la Academia Nacional de Medicina (1918). Caracas, Imprenta Nacional, 46 pp.
- Tejera E. (1917). Varios casos de leishmaniasis americana en el estado Zulia. Nota preliminar. Gaceta Médica de Caracas, XXIV: pp. 145-146.
- Tejera E. (1920). La leishmaniose Americaine au Venezuela. Bulletin de la Societe de Pathologie Exotique, Tome XIII, pp. 238-240.
- Teodoro U.; Spinoza RP; La Salvia Filho V; Guilherme AL; Lima AP; Junqueira GM; Misuta NM; Nerilo Sobrinho A; de Lima EM. (1991). Necessity to adopt and disseminate therapeutic schemes for the treatment of American tegumentary leishmaniasis in Parana. Rev Inst Med Trop Sao Paulo. May-Jun; 33(3): pp. 199-204.
- The Economist Intelligence Unit (1996). Country Profile: Venezuela 1995-96, London, 52 pp.
- Torrealba JW. (1970). Observaciones sobre diagnóstico, terapéutica y evolución de la leishmaniasis visceral humana y canina. Tesis Doctoral, Universidad Central de Venezuela.
- Torres M. (1988). Current situation in regard to leishmaniasis in Guatemala. (in) Research on control strategies for the leishmaniasis, International Development Research Center. Manuscript report 184e, Ottawa, March, pp. 117-118.
- Torres Perdomo, ME. (1994). El lenguaje popular hablado en Trujillo. Palabras en uso y en desuso. Universidad de Los Andes, Mérida, Venezuela, 238 pp.
- Ugalde A. (1985). Ideological dimensions of community participation in Latin American health programs. Social Sciences and Medicine, Vol 21, N° 1, pp. 41-53.
- UNDP/WORLD BANK/WHO-TDR (1985). Social and Economic Research. (in) Seventh programme report, 1983-1984, pp. 12/3-12/12.
- UNDP/WORLD BANK/WHO-TDR (1989). Research towards control of the diseases. The leishmaniasis. (in) Ninth programme report, 1989-1990.
- UNDP/WORLD BANK/WHO-TDR (1979). Social and economic research. in Third annual report 1978-1979, pp. 181-188.
- UNDP/WORLD BANK/WHO-TDR (1993). Social and economic research. (in) Eleventh programme report 1991-1992, pp. 99-106.
- UNDP/WORLD BANK/WHO-TDR (1983). In-depth report of the SWG on Social and Economic Research to STAC. (in) Sixth programme report, 1981-1982, pp. 343-369.

UNDP/WORLD BANK/WHO-TDR (1995). Social and Economic Research and Leishmaniasis. Twelfth programme report. Progress 1975-1994. Highlights 1993-94.

UNDP/WORLD BANK/WHO-TDR (1980). Social and Economic Research. (in) Fourth annual report, 1979-1980, pp. 274-287.

UNDP/WORLD BANK/WHO-TDR (1981). Social and Economic Research. (in) Fifth annual report, 1980-1981, pp. 229-237 y 239-247.

UNDP/WORLD BANK/WHO-TDR (1987). Social and Economic Research. (in) Eighth programme report, pp. 149-159.

UNDP/WORLD BANK/WHO-TDR (1991). Social and Economic Research. and Leishmaniasis. (in) Tenth programme report, 1989-1990.

Vargas de Caminos N (1986). Encuesta epidemiológica con leishmanina en indígenas yucpas del estado Zulia, Venezuela. *Kasmera*, Vol 14 (1-4) pp. 59-69.

Vázquez ML; Kroeger A; Lipowsky R; Alzate A. (1991). Conceptos populares sobre la leishmaniasis cutánea en Colombia y su aplicabilidad en programas de control, *Boletín Oficina Sanitaria Panamericana* 110(5), pp. 402-415.

Vázquez ML. and Mosquera M. (edit) (1994). *Diarrea y enfermedades respiratorias agudas en Nicaragua. Un estudio de intervención educativa 1989-1992.* Universidad Centroamericana de Managua, 235 pp.

Vázquez ML. (1988). Conceptos y tratamientos populares de la leishmaniasis en la Costa Pacífica de Colombia. (in) Kroeger A. and Ruiz W. (edit). *Conceptos y tratamientos populares de algunas enfermedades en Latinoamérica*, pp. 111-126.

Vélez I; Jaramillo S; Morales M; Agudelo S; Robledo S. (1993). Etnomedicina y fitoterapia de la leishmaniasis en Colombia. *IV Congreso Latinoamericano de Medicina Tropical. Abstracts*, Mayo, Guayaquil, Ecuador.

Vila MA. (1966). *Aspectos geográficos del estado Trujillo.* Corporación Venezolana de Fomento, Caracas, 249 pp.

Villarroel de Martínez Y. (1994). *Caracterización epidemiológica de la leishmaniasis tegumentaria americana en el estado Trujillo. Desde el año 1989-1993.* Tesis de Maestría en Salud Pública, Universidad Central de Venezuela.

Vivas L. (1992). *Los Andes Venezolanos.* Academia Nacional de la Historia, Caracas, 250 pp.

Vlassoff C. (1992). *New approaches to social and economic research on schistosomiasis in TDR.* *Memórias do Instituto Oswaldo Cruz*, Vol 87, Suppl IV, pp. 163-166.

Vlassoff C. and Evans D. (1993). Social and economic research. in UNDP/WORLD BANK/WHO-TDR, Eleventh programme report, pp. 99-106.

Wade M. (1996). Venezuelans go to market, *The Guardian*, Londres, 7th April 1996, p. 11.

Walsh J; Molineaux D; Birley M. (1993). Deforestation: effects on vector-borne disease. *Parasitology*, 106, s55 - s75.

Walt, G. (1994). *Health policy. An introduction to process and power*. Zed Books, Londres, 226 pp.

Walton BC. (1988). Leishmaniasis: a global problem. in *Research on control strategies for the leishmaniasis*, International Development Research Center. Manuscript report 184e, Ottawa, March, pp. 1-7.

Walton BC. and Valverde L. (1979). Racial difference in espundia. *Annals of Tropical Medicine & Parasitology*, 73, pp. 23-24.

Ward R. (1992). Entomological aspects of the transmission of leishmaniasis in Latin America: principal vectors. (in) Consenza H. and Kroeger A. edit, *Enfermedades parasitarias de mayor prevalencia y transmitidas por vectores en Centroamérica*, Tegucigalpa, Honduras, pp. 149-157.

Ward J. (1972). *Yellow fever in Latin America: A geographical study*. Centre for Latin American Studies, The University of Liverpool, Monograph series N° 3, 49 pp.

Watson W. (1972). *Disease and social disability. A guide for social workers*. Collins, London, 250 pp.

Weber M. (1968). *Economy and society. An outline of interpretive sociology*. (Edit by Roth G. and Wittich C.), Bedminster Press, New York, 398 pp.

Weigel M., Armijos R., Racines R., Zurita C., Izurieta R., Herrera E., Hinojosa E. (1994). Cutaneous leishmaniasis in subtropical Ecuador: Popular perceptions, knowledge and treatment. *Bulletin of Pan American Health Organization*, 28(2), pp. 142-155.

Weigle KA; Santrich C; Martínez F; Valderrama L; Saravia NG. (1993). Epidemiology of cutaneous leishmaniasis in Colombia: environmental and behavioral risk factors for infection, clinical manifestations, and pathogenicity. *The Journal of infectious diseases*, Sep; 168(3): pp. 709-714

Weisbrod B; Andreano R; Baldwin R; Epstein E; Kelley A; Helminiak T. (1973). Disease and economic development. The impact of parasitic diseases in St. Lucia. *International Journal of Social Economics*, Vol 1, N° 1, pp. 111-117.

WHO (1993). *The control of schistosomiasis*. Technical Report Series, N° 830, 86 pp.

WHO/UNDP/WORLD BANK-TDR. (1980). *Guidelines to assess the social and economic consequences of the tropical diseases*. Report of the Second Scientific Working Group on Social and Economic Research, 22-27.10.1980, Ginebra. TDR/SER-SWG(2)/80.3

WHO/LEISH/88.25. (1988). Guidelines for leishmaniasis control at regional and subregional levels. Ginebra, 30 pp.

WHO/UNDP/WB/TDR. (1982). Report on informal consultation on training in social sciences for tropical disease studies. TDR/SER/SC(6)-TRN/82.3. Ginebra, 28-29.04.1982.

WHO (1990). Control of the leishmaniasis. Technical Report Series, N° 793, 158 pp.

WHO/TDR/AR(2)/78.13.(1978). Socioeconomic Research component. (in) Second annual report, p. 4.

Wijeyaratne P; Jones L; Murphy C. (1994). Endemic disease and development: the leishmaniasis. Acta Tropica, Vol. 56, pp. 349-364.

Wijeyaratne P. (1988). The leishmaniasis and development: research issues. (in) Research on control strategies for the leishmaniasis, International Development Research Center. Manuscript report 184e, Ottawa, March, pp. 178-185.

WORLD BANK (1987). Financing health services in developing countries: an agenda for reform, Washington.

WORLD BANK (1993). Annual Report. Oxford-University Press.

WORLD BANK (1995). Annual Report. Oxford-University Press.

Wuani H. and Melet de Bravo A. (1963). Kala-azar en niños. A propósito de una nueva observación. Archivos del Hospital Vargas, Caracas, Vol. 5 (1-4), pp. 47-64.

Yépez JC. (1993). Quimioterapia intralesional en leishmaniasis cutánea localizada del estado Trujillo, Venezuela. Tesis de Maestría, Universidad de Los Andes, Trujillo, Venezuela.

Zeledon R. (1992a). Leishmaniasis as a public health problem with emphasis on Latin America. (in) Leishmaniasis control strategies: A critical evaluation of International Development Research Center-supported research. IDRC-Manuscript report 322e, Ottawa, June, pp. 314-317.

Zeledon R. (1992). Leishmaniasis en el istmo centroamericano e islas del Caribe. in Consenza H. and Kroeger A. edit. Enfermedades parasitarias de mayor prevalencia y transmitidas por vectores en Centroamérica, Tegucigalpa, Honduras, 287 pp.

SOCIOLOGÍA DE LA LEISHMANIASIS EN TRUJILLO, ÁREA ANDINA DE VENEZUELA

Autor: Benito Díaz Díaz

Benito Díaz Díaz es Profesor Titular de la Universidad de Los Andes, Sociólogo por la Universidad del Zulia, MSc por la London School of Economics & London School of Hygiene and Tropical Medicine, y PhD por la Liverpool School of Tropical Medicine (Reino Unido). Es también Editor de CAYAPA Revista Venezolana de Economía Social (www.saber.ula.ve/cayapa).
Contactos: bdiaz@ula.ve | benitodiazdiaz@gmail.com