Globethics Repository



Vigilancia epidemiológica [Epidemiological surveillance]

This page was generated automatically upon download from the Globethics Repository. More information on Globethics see https://www.globethics.net. Data and content policy of Globethics Repository see https://repository.globethics.net/pages/policy.

Item Type	Article
Authors	Belardo,Marcela Beatriz
Publisher	ISO-CYTE
Rights	Creative Commons Copyright (CC 2.5)
Download date	2026-11-12 10:05:28
Link to Item	http://hdl.handle.net/20.500.12424/224270

Vigilancia epidemiológica: atrapados en la lógica instrumental. El caso del Síndrome Urémico Hemolítico en Argentina

Marcela Beatriz Belardo

Instituto de Investigaciones Gino Germani, Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires.

Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Tecnológicas (CONICET), Argentina.

marcelabelardo@yahoo.com.ar

Recibido: Mar. 2013.

Aprobado para publicación: Nov. 2013.

Resumen

El objetivo de este estudio fue analizar el sistema de vigilancia epidemiológico de una enfermedad de transmisión alimentaria que afecta principalmente a niños menores de 5 años, el Síndrome Urémico Hemolítico. En Argentina la tasa de notificación asciende a 400-500 casos por año. Si bien la enfermedad fue descubierta en los años '60 recién en el 2000 se incorporó a la nómina de Enfermedades de Notificación Obligatoria y al sistema de vigilancia epidemiológico.

Específicamente se analizó el diseño e implementación de diferentes instrumentos de recolección de datos (clínicos, epidemiológicos y de laboratorio) y el funcionamiento global del sistema relevándose algunas falencias que refieren a problemas de muy variada índole. A pesar de los esfuerzos invertidos en incorporar a esta enfermedad al sistema de vigilancia sus resultados aún son deficientes a la hora de la planificación de políticas de salud que tiendan a disminuir los determinantes que influyen en la aparición de la enfermedad.

Palabras clave

Vigilancia epidemiológica, políticas de salud, síndrome urémico hemolítico.

Epidemiological surveillance: caught up in the instrumental logic. The case of Hemolytic Uremic Syndrome in Argentina

Abstract

The aim of this study was to analyze the epidemiological surveillance of a foodborne disease that mainly affects children under 5 years old, Hemolytic Uremic Syndrome. In Argentina the reporting rate amounts to 400-500 cases per year. While the disease was discovered in the '60s it was only in 2000 that it was included in the list of Notifiable Diseases and in the epidemiologic surveillance system.

Both the design and the implementation of different data collection instruments (clinical, epidemiological and laboratory) were specifically analyzed. The overall operation of the system is also analyzed and are identified some shortcomings regarding problems from varied sources. Despite the efforts to incorporate this disease to the surveillance system, the results are still poor when planning health policies that tend to reduce the determinants that influence the appearance of the disease.

Keywords

Epidemiological surveillance, health policies, Hemolytic Uremic Syndrome.

Introducción

El objetivo de este artículo es analizar el sistema de vigilancia epidemiológico para una enfermedad infantil emergente en la Argentina, el Síndrome Urémico Hemolítico (SUH). Nuestro interés estuvo puesto en describir sus características principales desde que la enfermedad fue incorporada a la nómina de Enfermedades de Notificación Obligatoria (ENO) en el 2000 hasta el 2009 cuando se aprueba un programa nacional de control y prevención[1]. A lo largo de la investigación hemos encontrado algunas falencias en el sistema de vigilancia y por tal motivo es que este artículo tiene como meta contribuir con información que puede ser de utilidad para los planificadores de políticas en salud.

El SUH es una enfermedad de transmisión alimentaria que afecta principalmente a niños menores de 5 años. Es definido como una entidad clínica caracterizada por anemia hemolítica microangiopática, plaquetopenia y grados variables de insuficiencia renal (Exeni, 2006). Con alrededor de 400-500 casos nuevos notificados por año, la enfermedad es un importante problema de salud pública en Argentina debido a que insume altos costos para las familias afectadas y para los servicios de salud que deben atender la salud del niño en las etapas aguda y crónica (Caletti, Petetta, Jaitt, Caliba & Gimenez, 2006). En Argentina, y de acuerdo con datos de la Sociedad Argentina de Pediatría (1995) el 60% de los niños que padecen SUH, se recupera sin secuelas. Sin embargo, a posteriori requieren de controles regulares porque muchos de ellos desarrollan insuficiencia renal crónica como consecuencia tardía del síndrome, siendo el responsable del 20% de los trasplantes renales en niños y adolescentes (Repetto, 1992; Exeni, 2001).

La enfermedad no tiene un tratamiento específico. Desde su descubrimiento en la década de los años '60 la diálisis peritoneal disminuyó la mortalidad, ubicándose alrededor de 3-4% de los pacientes y con el transcurso del tiempo se ha demostrado que el tratamiento con antibióticos agrava el cuadro agudo de la enfermedad (Wong, Jelacic y Habeeb, 2000). En la última década, la incidencia anual estimada varió de 10 a 17 casos por 100.000 niños menores de 5 años (Rivas, 2012). En Argentina no han ocurrido brotes de magnitud semejante a los de Estados Unidos (Juska, Gouveia, Gabriel & Koneck, 2000; Juska, Gouveia, Gabriel & Stanley, 2003), Canadá (Ali, 2004) o como en Alemania en el 2011, donde pueblos enteros fueron afectados, sino que la estadística nacional señala la aparición de numerosos casos de forma esporádica (Rivas, Miliwebsky, Chinen, Deza, Leotta, 2006). *Escherichia coli productor de toxina*

[1] En el 2009 se aprueba un programa nacional de control y prevención de la enfermedad, sin embargo, el programa continúa sin efectiva implementación.

Shiga[2] es responsable del SUH, siendo el serotipo[3] O157:H7 el predominantemente aislado en Argentina (Rivas et al, 2006). Las vías de transmisión de la bacteria son múltiples, siendo los alimentos contaminados la vía principal.

La descripción clínica de casos de SUH se remonta a la década de 1960 con los primeros estudios del médico pediatra argentino Carlos A. Gianantonio (Gianantonio, Vitacco, Mendilaharzu, Rutty y Mendilaharzu, 1964). Pero es recién en el año 2000 que la enfermedad ingresó a la nómina de Enfermedades de Notificación Obligatoria (ENO) y a partir de entonces se empezaron a implementar un conjunto de medidas que confluyen en el 2009 en un Programa Nacional de control y prevención de la enfermedad.

A lo largo de la historia de la enfermedad tres actores fueron sumamente importantes a la hora de incorporar el problema a la agenda política de salud: la comunidad médica y científica especializada en la patología, los familiares de los pacientes organizados en organizaciones no gubernamentales (ONG) y el rol jugado por los medios de comunicación, que instalaron la temática por un período de tiempo más o menos prolongado dando visibilidad a nivel nacional de su existencia[4], momento en que empieza a hacerse conocida popularmente como la "enfermedad de las hamburguesas".

El SUH pasó por tres períodos bien definidos. Un *período del descubrimiento* (1964-1981) que estuvo signado por los primeros contactos de la práctica médica con la enfermedad: las primeras descripciones de su expresión clínica, los ensayos con distintos tratamientos, y la formulación de diferentes hipótesis para dilucidar su etiología. Un segundo *período de la investigación* (1982-1999) que estuvo fuertemente marcado por un descubrimiento a nivel internacional, cuando se logra aislar por primera vez a la bacteria causante de la enfermedad. A partir de ese descubrimiento, realizado por un equipo de científicos norteamericanos, se desarrolló en nuestro país un vasto conjunto de investigaciones sobre las características de las bacterias, las formas de transmisión y sus particularidades para el caso local, y se iniciaron los primeros estudios epidemiológicos de la enfermedad. Por último, un período que se denomina de las *primeras respuestas* (2000-2009), estuvo definido por el ingreso de la enfermedad a la

[2] Cuya sigla es STEC, de la expresión en inglés.

[3] Un serotipo es un tipo de microorganismo infeccioso clasificado según los antígenos que se presentan en su superficie celular (Nester y col. Microbiología Humana. Manual moderno, 2007).

[4] Para un estudio sobre la enfermedad en la prensa gráfica ver Belardo M. (2011), Enfermedad transmitida por alimentos. El Síndrome Urémico Hemolítico y su inclusión en las agendas biomédica, social y política. En: Petracci, M.; Waisbord, S. (Comp.) *Comunicación y salud en la argentina*, Buenos Aires: La Crujía.

nómina de ENO y la alianza entre los médicos y científicos con los familiares de los pacientes organizados en ONG. Esta última fase implicó la movilización de recursos, establecimiento de alianzas, búsqueda de presencia en los medios masivos de comunicación y promoción de instancias formales intersectoriales de discusión sobre las mejores políticas de control y prevención para disminuir la incidencia de la enfermedad. Estas estrategias ejercieron una fuerte presión a las autoridades públicas de salud para que el problema ingrese a la agenda del Estado y se formulen políticas que efectivamente disminuyan la incidencia de la enfermedad en el país (Belardo, 2012).

En este marco, una de las estrategias de control implementada fue la vigilancia epidemiológica de la enfermedad a nivel nacional. Nuestro estudio tuvo como objetivo reconstruir y analizar los componentes que forman parte del sistema de vigilancia epidemiológico específicamente implementado para el SUH. Particularmente abordamos el diseño e implementación de los diferentes instrumentos de recolección de los datos (clínicos, epidemiológicos y de laboratorio), relevamos el funcionamiento global del sistema a partir de testimonios de epidemiólogos y detectamos algunas falencias que en nuestra opinión tienen más que ver con la concepción misma de los sistemas de vigilancia que con la implementación para esta enfermedad en particular.

La primera parte del artículo está dedicada a definir el concepto de vigilancia epidemiológica y se expone la evolución del régimen legal de las enfermedades de notificación obligatoria en Argentina. Luego se describe el tipo de vigilancia epidemiológica adoptado para nuestro caso de estudio en el período abarcado por esta investigación (2000-2009). Posteriormente, se analizan algunos testimonios de epidemiólogos que dan cuenta de las dificultades por las que atraviesa el sistema de vigilancia a casi una década de iniciado el proceso de implementación. Por último, se presentan algunas consideraciones finales a modo de reflexión sobre los sistemas de vigilancia epidemiológica predominantes en Argentina.

Metodología

Partiendo de una metodología de tipo cualitativa, la estrategia metodológica se realizó sobre la base de diversas fuentes orales y textuales. La recolección de datos se realizó por medio de una articulación que incluyó fuentes secundarias a partir de la revisión de diferentes documentos, fuentes primarias a través de entrevistas a actores seleccionados y de la observación directa de los debates en torno a las propuestas de control y prevención de la enfermedad.

En primer lugar, se rastrearon aquellos documentos de alcance nacional referentes a la incorporación de la enfermedad como un problema de salud pública que incluyen los relacionados al sistema de vigilancia epidemiológico para el SUH, sus normativas y documentos explicativos de su funcionamiento como así también las leyes y sus modificatorias y resoluciones ministeriales que regulan el sistema de notificación obligatoria de enfermedades en Argentina. A su vez, se consiguieron documentos de trabajo interno que fueron de utilidad para la comprensión del organigrama del sistema de vigilancia.

Posteriormente, se realizaron entrevistas a dos epidemiólogos que trabajan en el sistema de vigilancia. La guía de las entrevistas se elaboró en función de dos objetivos: como medio de recolección de datos que estuvieran ausentes en los documentos revisados, mayor claridad y precisión sobre el funcionamiento del sistema y, por otro lado, para conocer sus opiniones sobre su funcionamiento. Para tal fin, se entrevistó a un experto perteneciente al nivel nacional y el otro perteneciente al nivel local del sistema para conocer ambas visiones en los dos eslabones del sistema de vigilancia.

La última técnica de recolección de datos fue la observación directa de los debates suscitados en congresos científicos nacionales sobre la enfermedad, realizados entre 2007 y 2009. Los congresos tuvieron la particularidad de haber sido organizados con el objetivo explícito de debatir sobre las políticas de control y prevención más adecuadas para disminuir la incidencia de la enfermedad. En estos congresos se discutieron, entre otros temas, los relacionados al funcionamiento del sistema de vigilancia epidemiológico para el SUH.

El desarrollo de la vigilancia epidemiológica

La vigilancia en tanto instrumento de salud pública surgió a finales del siglo XIX a partir de las llamadas enfermedades pestilentes como la viruela y la fiebre amarilla, y la implementación de medidas de la policía médica como el aislamiento y la cuarentena (Albuquerque, Freese de Carvalho & Praciano Lima, 2002).

A mediados del siglo XX el epidemiólogo Alexander Langmuir definió a la vigilancia como la observación continua de la distribución y tendencias de la incidencia de enfermedades a través de la recolección sistemática, consolidación y evaluación de informes de morbilidad y mortalidad, así como de otros datos relevantes para controlar la difusión de esas informaciones a todo aquel que precise conocerlas (Waldman, 1993). Un año más tarde, en 1964, el checo

Karel Raska agregó al concepto de *vigilancia* la palabra *epidemiológica* diferenciando así la vigilancia de la investigación epidemiológica y ampliando el campo de acción hacia otro tipo de padecimientos más allá de las enfermedades transmisibles. En 1968, la 21º Asamblea Mundial de la Salud ratificó este enfoque más amplio y promovió una dinámica institucional de producción continua y sistemática de informaciones individuales y colectivas. En los años '70, la Organización Mundial de la Salud (OMS) y la Organización Panamericana de la Salud (OPS) incentivaron la creación de los sistemas de vigilancia epidemiológicos en los países denominados en desarrollo. La discusión sobre los métodos epidemiológicos y la incorporación de otros padecimientos como las enfermedades crónicas, las "causas externas" y las enfermedades de los procesos de trabajo fueron objeto de debate durante las décadas de 1980 y 1990 (Albuquerque et al, 2002), así como la relación entre la práctica epidemiológica y los servicios de salud (OPS, 1984; OPS, 1990, OPS, 1995). En 1989 el término "vigilancia epidemiológica" fue sustituido por el de "vigilancia de la salud pública" pero a pesar del cambio de denominación no implicó la adopción de un abordaje nuevo o modificaciones de sus aspectos conceptuales y operaciones de vigilancia (Waldman, 1993).

Para el caso argentino, en 1960 se sanciona el primer régimen legal de enfermedades de notificación obligatoria. Las sucesivas administraciones públicas fueron incorporando patologías a la nómina de notificación (1979, 1994, 2000, 2007). En mayo de 1994 se aprobaron las Normas del Sistema Nacional de Vigilancia Epidemiológica (Res. Ministerial 394/94) que se incorporaron al Programa Nacional de Garantía de Calidad de la Atención Médica[5]. Esta norma actualizó nuevamente la nómina de enfermedades de notificación obligatoria, su agrupamiento, periodicidad, estrategias, herramientas para la recolección de datos y el flujo de la información del sistema aprobándose un total de 42 patologías. A pesar que el SUH fue descubierto en la Argentina en la década de 1960, fue recién en el 2000 que mediante la resolución 346 del Ministerio de Salud de la Nación estableció su notificación obligatoria Sistema Nacional de Vigilancia Epidemiológica (SI.Na.V.E.) con modalidad semanal.

El tipo de vigilancia adoptada en Argentina es de carácter pasivo, o sea, que la recolección de los datos se origina desde los hospitales donde se internan los pacientes. Los datos son cargados en una planilla (C2) que contiene las variables de interés demográficas. Posteriormente, los datos son cargados en un nodo a través de internet. Este subsistema de vigilancia se empezó a implementar para el SUH en el año 2000 mientras que paralelamente se mantuvo la encuesta anual a cargo de la Sociedad Argentina de Pediatría y el Instituto ANLIS-

[5] Entre sus objetivos se encuentran la elaboración de normas acerca de la organización y funcionamiento, diagnóstico y tratamiento y normas de procedimientos para establecimientos de salud y agentes del Seguro de Salud.

Malbrán[6] a aquellos hospitales, públicos y privados, para monitorear el número de casos. Ya en aquel año el número de casos relevados mediante esta encuesta ascendía a 400 por año cada 100.000 niños menores de 5 años.

A fines de 2007 se aprobó la resolución 1715 donde nuevamente se actualizó la nómina de enfermedades ascendiendo a 95 eventos de notificación obligatoria. Los eventos se dividieron en 16 grupos separados en tres categorías: enfermedades transmisibles, no transmisibles y otros eventos. El SUH pertenece a la categoría enfermedades transmisibles dentro del grupo gastroentéricas. Aquí se incorpora una modificación a la notificación del SUH pasando de ser semanal a inmediata, es decir, apenas el servicio de salud toma contacto con el paciente para poder rápidamente realizar la investigación epidemiológica correspondiente y así evitar un brote (Cuadro 1).

Cuadro 1: Evolución de la normativa de Enfermedades de Notificación Obligatoria en Argentina (1960-2007)

Año	Legislación
1960	Sanción del Régimen legal de Enfermedades de Notificación Obligatoria (Ley nº 15.465)
1964	Se reglamenta la ley. Decreto nacional nº 3640/64
1979	Se actualiza la nómina de ENO y su agrupamiento (Decreto Nacional nº 2771/79)
1994	Se aprueban las Normas del Sistema Nacional de Vigilancia Epidemiológica y se actualiza la nómina de ENO (Resolución nº 394/94)
2000	Se incorpora el SUH en la nómina de ENO (Resolución nº 346 Ministerio de Salud)
2007	Se realiza una revisión de las Normas de Vigilancia y se actualiza la nómina (Resolución nº 1715/07. Ministerio de Salud). Para el SUH se incorpora una Ficha Especial de notificación inmediata.

Fuente: Elaboración propia con datos de INFOLEG.

[6] La encuesta anual a cargo de la Sociedad Argentina de Pediatría y el Instituto ANLIS-Malbran se desarrolló durante el período 1995-2004. Los datos del período anterior (1965-1993) se encuentran recopilados en Voyer, L. E. (1996) *Síndrome Urémico Hemolítico* (cap. 8), Buenos Aires: Editorial López.

En el 2005 a través del Programa del Sistema de Vigilancia de la Salud y Control de Enfermedades VIGI+A se instalaron 22 Unidades Centinela para la vigilancia del SUH que comenzaron a funcionar en hospitales pediátricos en las jurisdicciones con las tasas de incidencia más elevadas y, durante el transcurso del 2007, se incorporaron otras dos Unidades Centinelas, una en la provincia de San Juan y otra en Chaco.

La Vigilancia Centinela puede adoptar varias modalidades. En el caso del SUH la modalidad adoptada fue el de Unidad Centinela (UC). El objetivo primordial de las UC es similar al de cualquier tipo de vigilancia: es una actividad intensiva para obtener información. La característica distintiva es que en vez de seleccionarse un área geográfica, aquí se selecciona una unidad de atención de la salud, por ejemplo, un hospital. La Jefa del Servicio de Fisiopatogenia del Instituto Nacional de Enfermedades Infecciosas - ANLIS Dr. Carlos G. Malbrán[7] explica que la vigilancia por unidad centinela es una vigilancia especial debido a que no tiene base poblacional, considera solo a los pacientes que se acercan a la institución. Si bien con este tipo de vigilancia no se puede conocer con precisión la incidencia de una enfermedad, la información que se obtiene caracteriza al evento en estudio con mayor precisión. A largo plazo permite comparar la incidencia y prevalencia de una determinada enfermedad en esa misma unidad. Sin embargo, no se puede comparar con otras poblaciones o áreas en donde la información no se recolecta con el mismo método (Ministerio de Salud de la Nación, Dirección de Epidemiología, Programa VIGI+A, ANLIS-Malbrán, 2002).

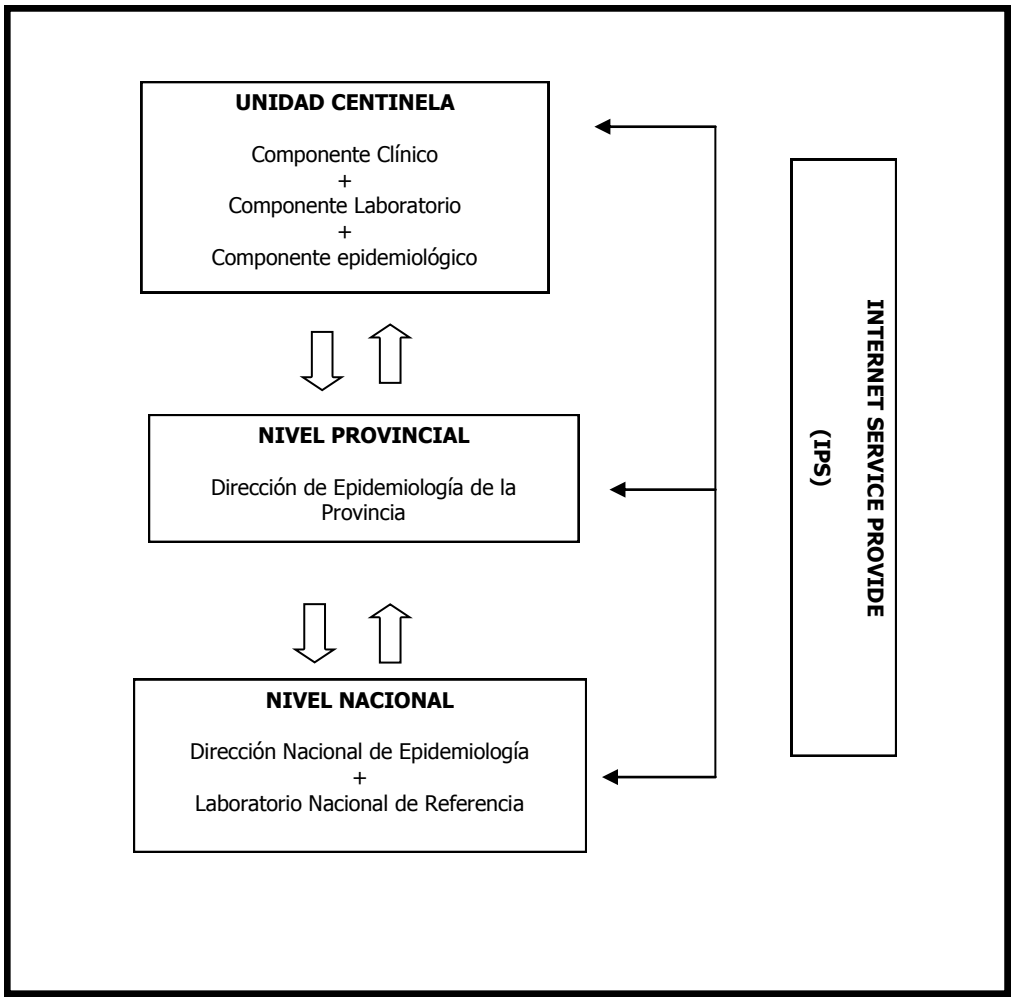
La constitución de las Unidades Centinelas se definió a partir de la necesidad de fortalecer el sistema de vigilancia. Las infecciones a las que se dio prioridad para incorporarlas en la modalidad centinela fueron: infecciones respiratorias bajas (neumonías), síndrome neurológico infeccioso (meningoencefalitis), diarreas (incluye SUH), enfermedades tipo influenza, hepatitis, infecciones nosocomiales, síndromes febriles (dengue, paludismo, fiebre amarilla, hanta) y accidentes. Por su parte, entre los patógenos de mayor importancia relativa de acuerdo con los hallazgos de laboratorio se encuentran: Salmonella, Shigella, Campylobacter, Escherichia coli enteropatógeno, Escherichia coli 0157:H7 y rotavirus.

Cada Unidad Centinela está integrada por tres componentes: el clínico, el epidemiológico y el de laboratorio, que cumplen funciones específicas en relación con la recolección, el análisis y la difusión de información. Estos tres componentes están presentes en todos los niveles del sistema: local (unidad de atención), jurisdiccional (municipio y provincia) y central (nacional). Toda la información que se origina en cada una de las UC es conocida de manera inmediata por los otros dos niveles.

[7] Laboratorio Nacional de Referencia para SUH y diarreas sanguinolentas.

El nivel central está compuesto por la Dirección de Epidemiología del Ministerio de Salud y los Institutos del ANLIS-Malbrán, como laboratorio nacional de referencia. Estos componentes están encargados de la actividad referencial, del control de calidad y de la elaboración de las normas técnicas de los tres componentes. Es decir, cuando la situación lo demanda, el nivel central puede participar en apoyo de los otros componentes (Cuadro 2).

Cuadro 2: Funcionamiento de las Unidades Centinelas



Fuente: Diarreas. Implementación de Unidades Centinela, 2002. Ministerio de Salud de la Nación, Dirección de Epidemiología, Vig+A, ANLIS-Malbrán.

El otro subsistema de vigilancia para el SUH es a nivel de laboratorio. Entre 2005 y 2006 se implementó una prueba piloto. La estrategia consistió en que cada provincia identificara qué nodo estaba en condiciones de asumir la tarea. Así se fueron crearon nodos en los laboratorios con la finalidad de estimular la notificación on-line en red de un evento de interés

epidemiológico. Este sistema denominado SIVILA (Sistema de Vigilancia desde el Laboratorio) cuenta con 458 nodos. En el caso del SUH el sistema permite detectar esta patología a través de distintas vías: el caso puede ser detectado al ingresar al sistema como diarrea, también puede ingresar como enfermedad transmitida por alimentos (ETA) o directamente como SUH. Finalmente, se encuentra la vigilancia molecular de patógenos humanos, veterinarios y de alimentos tanto para *E. Coli* 0157 y los no-0157[8] a través de la red PulseNet Latino América apoyada por la OPS.

En resumen, los datos para la vigilancia del SUH se originan mediante cuatro subsistemas: la notificación en la Planilla C2 (2000), las Unidades Centinelas (2005), el sistema de laboratorio SIVILA (2007) y la red regional PulseNet (2003).

Del *cómo* al *por qué*, desandando la lógica instrumental

El diseño e implementación del sistema de vigilancia epidemiológico para el SUH es relativamente complejo. A medida que fuimos recabando los datos también fueron emergiendo diversos problemas con los que el sistema se enfrenta día tras día. Estas falencias son visualizadas por los epidemiólogos y trabajadores de la salud como fallas esencialmente técnicas, con la convicción de que realizando ciertos ajustes el sistema funcionaría óptimamente.

En primer lugar, partimos de la idea de que la información es un elemento central para la toma de decisiones en la gestión. Si no contamos con dicha información, las decisiones políticas seguramente no alcanzarán los objetivos pretendidos. Toda política sigue un instrumento lógico (técnicas, procedimientos, dispositivos, normas) en el cual las decisiones de gobierno se ven materializadas y operacionalizadas. Pero los instrumentos y técnicas están cargados de ideología e interpretaciones de lo social y de modos de regulación (Pecheny, 2008). Por lo tanto, al analizar las políticas debemos considerar también críticamente los instrumentos ya que diferentes instrumentos corresponden a diferentes tipos de relaciones políticas, roles del Estado y tipos de legitimidad (Lascoumes y Le Galès, 2007).

[8] Cuando hablamos de los serotipos no-0157 se hace referencia a todo el resto del universo que no cabe dentro de esta clasificación. Al estar legislado el serotipo 0157:H7 entran en el rango de búsqueda, el resto de los serotipos no están legislados y, a su vez, no están validadas aún las técnicas para su detección.

Si pensamos a las técnicas y procedimientos desde la razón instrumental nos estamos olvidando o, mejor dicho, negando al sujeto (sus intereses, conflictos, consensos, posicionamientos, problemas, etc.). Por lo tanto, el desafío es pasar del pensamiento del *cómo* se implementa cierta política al *por qué* se selecciona ese modo de intervenir. Pensar el porqué del hacer determinada política inmediatamente incorpora en nuestro análisis a los sujetos con sus posicionamientos, interpretaciones, producciones de conocimiento y prácticas (Spinelli, 2004).

La vigilancia del SUH presenta nudos conflictivos que aparecen con persistencia en los relatos de los trabajadores de la salud. Una causa podría deberse a que la obligatoriedad de la notificación de la enfermedad y su correspondiente vigilancia es de relativa reciente aplicación lo que implica que el sistema aún está dando sus primeros pasos. Sin embargo, al profundizar en estor relatos fue posible observar que no son privativas del caso particular del SUH sino que representa problemas más generales del sistema de vigilancia y registro de información a nivel nacional. Para entender la lógica de tal afirmación en primer lugar describimos el procedimiento ante un caso sospechoso de SUH:

> Cuando se produce un caso de SUH el nefrólogo o el clínico que atiende al paciente debe cargar ese dato en una computadora. Este dato genera un mail de alerta que llega a otros componentes del mismo hospital y al sistema de epidemiología del municipio, de la provincia y a nivel nacional y al laboratorio nacional de referencia Malbrán. Así toda la cadena sabe que se produjo un nuevo caso. El resultado es una investigación epidemiológica de ese caso para evitar la aparición de casos secundarios. Las Unidades Centinela agrupan prácticamente a más del 70% de los casos de SUH que se producen en Argentina (Jefa del Servicio Fisiopatogenia del Instituto Nacional de Enfermedades Infecciosas - ANLIS "Dr. Carlos G. Malbrán", Laboratorio Nacional de Referencia para SUH y diarreas sanguinolentas, entrevista).

A varios años de la implementación del sistema de vigilancia para el SUH los epidemiólogos presentaron en un congreso científico[9] un balance bastante crítico de su funcionamiento, que transcribimos a continuación:

1. No todas las Unidades Centinelas realizan la carga inmediata al sistema e inician la investigación epidemiológica correspondiente.

[9] Conclusiones presentadas en la I Jornada Nacional Multidisciplinaria sobre SUH realizada en Buenos Aires, noviembre de 2008.

2. Tampoco las direcciones de epidemiología (eslabón intermedio) realizan inmediatamente la notificación del caso.
3. Existen serios problemas de conectividad para formar parte del sistema de vigilancia *on-line*.
4. A nivel de los laboratorios, solo algunos han podido incorporar una técnica imprescindible, la PCR (reacción de polimerasa en cadena como técnica de tamizaje) por falta de presupuesto. De esta manera, solo tienen capacidad de investigar los serotipos 0157:H7 y no el resto del universo de serotipos que también producen SUH.
5. Solo algunos laboratorios envían las muestras al Malbrán en tiempo real para ser confirmadas y muchos otros laboratorios ni siquiera realizan los análisis en sus lugares de trabajo por lo que le envían las muestras al Malbrán para que realice la detección primaria.
6. Solo unos pocos realizan el monitoreo de la bacteria Escherichia Coli 0157:H7 en los alimentos (legislado en el Código Alimentario Argentino) y emprenden la investigación de las fuentes ante un caso de SUH.

Las dificultades señaladas refieren a problemas de muy variada índole: retrasos o directamente el no cumplimiento de la notificación inmediata cuando se produce un caso en el servicio de salud y/o en los eslabones inmediatamente superiores; falta de insumos en los laboratorios para realizar las pruebas diagnósticas, problemas de conectividad, incumplimiento de las normas vigentes, deficiencias en el inicio de la investigación del nexo epidemiológico.

Según los datos que pudimos recabar, el ANLIS-Malbrán parecería que está funcionando más como un laboratorio de diagnóstico primario que como laboratorio de referencia nacional donde deberían llegar las muestras para ser confirmadas. Es posible, que se esté produciendo así una inversión en la tarea de los distintos componentes de la vigilancia. Esto genera una sobrecarga de tareas en la institución central y una casi nula intervención en el eslabón primario e intermedio, eslabones que son los directamente involucrados ante la aparición de un caso sospechoso. La inmediata intervención para controlar y/o prevenir la aparición de casos secundarios que debería realizar el servicio de salud junto con la esfera municipal o provincial se desdibuja en el funcionamiento real de este esquema.

Esta situación a la vez genera consecuencias de otro tipo. La verticalidad del sistema, en ocasiones, genera apatía en los mismos profesionales de la salud y epidemiólogos del eslabón inicial e intermedio. La ausencia de retorno de la información analizada es una posible causa de desmotivación en el personal de salud. Cuando entrevistamos al coordinador del Laboratorio de

Microbiología de Alimentos de la Ciudad de Buenos Aires, su testimonio daba cuenta de esta realidad. Su inquietud radicaba en conocer el recorrido de esa muestra cuando salía del microscopio de su laboratorio y continuaba su derrotero ya totalmente ajeno a su campo de conocimiento y acción. Los sujetos así pierden de vista el proceso de trabajo en su conjunto tal como los trabajadores en una producción de tipo fordista y cuyas consecuencias no son del todo distintas.

Los datos que efectivamente son recopilados tampoco son motivo de análisis en el nivel de prestación de servicios ni en los eslabones intermedios, sino que son elevados directamente a su responsable inmediatamente superior. Así el nivel nacional es un receptor de datos locales que procesa y publica, bajo la forma de datos agregados que son volcados en distintas tablas estadísticas. La investigación epidemiológica se restringe así solo hacia las áreas clínicas y de laboratorio, con escasa atención a los estudios de población y al mejoramiento de los servicios de salud, elementos fundamentales a la hora de decidir qué políticas son las más adecuadas para implementar a nivel nacional o incluso reflexionar sobre la necesidad (o no) de políticas de salud diferenciales.

Por otra parte, la recolección de datos cubre solamente a una parte de la población, sobre todo, a aquella atendida en los servicios públicos. Este hecho ha salido a la luz en varias oportunidades a partir de casos atendidos en los servicios privados de salud que no fueron notificados al sistema de vigilancia a pesar de que existe una resolución que impone su obligatoriedad a los tres subsistemas de salud existentes en nuestro país (público, privado y el de obras sociales)[10]. Por lo tanto, en términos de información epidemiológica nos encontramos en esta esfera también con datos fragmentados. Mientras que los servicios públicos se ajustan relativamente a la obligación de la notificación, los servicios de salud privados "eligen" si notificar o no la enfermedad aduciendo en muchos casos que es información de carácter privado y puramente administrativo, como si se tratara una cuestión exclusivamente burocrática.

Pero esta dificultad en los registros (asistemáticos, con retrasos o directamente el no registro) también se traduce en problemas que se manifiestan en el eslabón central debido a la gran heterogeneidad existente en las administraciones provinciales –directamente algunas provincias ni siquiera han registrado nunca un caso, cuestión bastante poco probable en

[10] En el 2007 el caso de Agustín Armenteros generó un fuerte debate en los medios masivos de comunicación. El niño, quien falleció a los pocos días de su internación, fue atendido en la Clínica Suizo Argentina. Su caso no fue notificado al sistema de vigilancia. La respuesta de la entidad privada fue la siguiente: "la clínica entiende que no es procedente hablar de algo que no aporta al caso ni a los habitantes de la ciudad, ya que la notificación es un tema meramente administrativo".

términos epidemiológicos-. Las realidades locales en cuanto a su estructura organizativa, presupuestos diferenciales y capacidades administrativas influyen entonces en la producción de los datos, que luego son analizados en el eslabón central.

Hace unos meses un diario de tirada nacional[11] publicó una noticia sobre qué existía en los guarismos de los casos notificados de SUH. La información había sido publicada por el Boletín Epidemiológico del Ministerio de Salud de la Nación. Los casos notificados según el organismo ascendían a 319 para el año 2013, un 30 por ciento menos que los casos notificados para el período 2010-2013. Una disminución significativa que no tenía explicación epidemiológica consistente debido a que no se habían realizado ni campañas masivas, ni intervenciones sostenidas en la industria alimentaria ni ninguna política pública[12] que pudiera explicar esta disminución. Dos organizaciones de la sociedad civil (LUSUH y APRESUH) pusieron entonces en evidencia el diferencial en los registros. Hay que señalar que sale a la luz una situación que viene sucediendo desde los inicios del ingreso de la enfermedad a la nómina de enfermedades de notificación obligatoria. Este boletín elaborado por el Ministerio de Salud con las cifras anuales de SUH se difunde debido a que el defensor del pueblo de la Nación exhortó a la cartera sanitaria a difundir las estadísticas ya que desde el 2010 se suspendió la publicación de los guarismos.

Por lo tanto, la baja notificación o registros asistemáticos, la diferencias en los registros entre las mismas instituciones públicas y entre las públicas y las privadas, los problemas con el soporte (*on-line* vs. papel), la apatía de los profesionales, la inversión de las tareas en los diferentes eslabones de la notificación y el bajo presupuesto son todos elementos que hacen a una producción de información deficiente que no es útil para la toma de decisiones en la gestión.

Hace décadas que el registro en la Argentina es un problema por sus múltiples formas, diferentes soportes, subnotificación y subregistro, problemas de confiabilidad, dificultad de acceso a la información, apropiación privada de datos públicos, falta de análisis de los datos especialmente a nivel local, no devolución de la información procesada de los responsables de generar el dato primario (Spinelli, Urquía, Bargalló & Alazraqui, 2002; Spinelli, 2004). Los problemas encontrados para nuestro caso de investigación no escapan a los problemas que subsisten en el sistema de registro de datos nacionales y en alguno de los sistemas de vigilancia implementados para otras patologías o eventos de salud. Pero los enormes déficit parecieran ser un dato "casi natural" en nuestro país. Entonces, ¿por qué continuamos

[11] "Habrían alterado las cifras de una grave enfermedad alimentaria", *La Nación*, 12 de octubre de 2014.

[12] El Programa Nacional del SUH se promulgó en el 2009 y no ha tenido implementación hasta la actualidad.

analizando sus fallas como si fuesen privativas de la estrategia aplicada para el control de una enfermedad en particular? ¿No estaremos ante un problema de naturaleza distinta? ¿No deberíamos empezar a reflexionar desde una perspectiva que escape a la lógica instrumental?

En Argentina –y en muchos países de nuestro continente- los sistemas de vigilancia se han orientado casi exclusivamente a detectar situaciones patológicas para permitir una intervención rápida de control, especialmente en enfermedades transmisibles[13]. Este tipo de vigilancia denominada por algunos autores como "tradicional" o "convencional" (Samaja, 1996; Breilh, 2003) está conceptualmente orientada al monitoreo de los problemas de salud a escala nacional mediante el seguimiento de las enfermedades de denuncia obligatoria.

La vigilancia tradicional concibe al objeto de salud como un proceso esencialmente individual (casos) que se analiza por un efecto negativo (enfermedad); interpreta la génesis de las enfermedades desde una visión empírico-reduccionista, que sólo le permite llegar a la prevención etiológica. Si bien es importante conocer su etiología también es importante la investigación epidemiológica para generar políticas de salud. Desde el punto de vista de la gestión –ya sea a nivel local, provincial o nacional-, este tipo de vigilancia está escindida o por el momento ha sido deficiente para actuar en el plano de la planificación en salud. La construcción de conocimiento que se genera para nuestro caso de estudio ha perseguido fines académicos desligados de la planificación de políticas y gestión de los servicios de salud.

El cambio de concepción de vigilancia epidemiológica por *vigilancia de la salud* ha sido el debate más importante de los últimos años en la epidemiología latinoamericana. Pero si observamos cómo se expresaron estos debates en nuestro país, vemos que aquí también se produjo sólo un cambio de denominación, sin modificación en el abordaje o aspectos operacionales de la vigilancia. En el 2004 se traspasó el sistema de vigilancia epidemiológico al Sistema Nacional de *Vigilancia de la Salud* (SNVS). Ahora bien, el SNVS fue definido como un "software" de alcance nacional que involucra los sistemas de Vigilancia Epidemiológica en un mismo formato, estableciendo una Red de Vigilancia que se encuentra montada en Internet. Este nuevo sistema (un software) serviría de herramienta para determinar *prioridades* en salud pública, identificar los *problemas de salud* y sus factores asociados, establecer y evaluar políticas y *programas de prevención y control,* gestionar y evaluar los *servicios de salud*, y sustentar el inicio de *investigaciones.* A pesar de los objetivos que se trazó el nuevo sistema, en el caso del SUH el accionar epidemiológico no está siendo capaz de escapar al clásico enfoque basado en el control de enfermedades principalmente transmisibles mediante sistemas

[13] Aunque Argentina incorporó en el 2007 al listado de notificación obligatoria a las *enfermedades no transmisibles y otros eventos,* el sistema está fuertemente orientado a la vigilancia de enfermedades transmisibles (de un total de 95 eventos, 90 corresponden a este último grupo).

pasivos de notificación y ligados estrictamente a la recolección de datos clínicos y de laboratorio, sin desencadenar investigaciones en cada uno de los niveles que permitan producir información específica para el diseño e implementación de políticas de salud que tiendan a mediano plazo controlar y fundamentalmente prevenir esta enfermedad de la niñez.

Consideraciones finales

A pesar de los esfuerzos invertidos en incorporar al SUH en el sistema de vigilancia epidemiológico de la mano de las Unidades Centinelas aún son escasos sus resultados mediante la recolección de datos que permitan utilizarse en la planificación de políticas de salud que tiendan a disminuir los determinantes biológicos, sociales, económicos y culturales que influyen en la aparición de esta enfermedad. La vigilancia epidemiológica más tradicional ha evidenciado que el sistema genera ineficiencia, altos costos, una cobertura limitada y que el flujo de la información ascendente es bastante deficiente (Breilh, 2003).

Alguna respuesta puede encontrarse en la concepción misma de las políticas de salud que frecuentemente son pensadas casi exclusivamente desde una lógica instrumental queriendo transformar algo sólo desde la aplicación de una técnica o instrumento. Resulta entonces importante prestar atención a la contribución de la epidemiología desde un enfoque poblacional (y no sólo de casos individuales) que exprese los indicadores sobre los que hay que influir; la evaluación de las repercusiones en las intervenciones en salud que se realicen y el estudio de las causas que predisponen a la población a los efectos adversos que produce esta enfermedad. Sólo desde un análisis que abarque las múltiples aristas del fenómeno será posible entonces planificar y definir políticas de salud que intervengan efectivamente sobre las principales causas del fenómeno.

Bibliografía

Albuquerque M., Freese de Carvalho E., Praciano Lima L. (2002). Vigilância epidemiológica: conceitos e institucionalização. *Rev. Bras. Saúde Matern. Infant*, vol. 22 (1): 7-14.

Ali, H. S. (2004). A socio-ecological autopsy of the E. Coli 0157:H7 outbreak in Walkerton, Ontario, Canada. *Rev. Social Science & Medicine*, 58: 2601-2612.

Argentina. Comité de Nefrología. Sociedad Argentina de Pediatría (1995). Incidencia del Síndrome Urémico Hemolítico (SUH) en la República Argentina, *Arch. Arg. Pediatr*, vol. 93: 409-11.

Belardo, M. (2012). Etapas históricas del Síndrome Urémico Hemolítico en Argentina (1964-2009). *Arch Argent Pediatr*, vol. 110 (5), 416-420.

Breilh J. (2003). De la vigilancia convencional al monitoreo participativo. *Ciência & Saúde Coletiva*, vol. 8 (4), 937-951.

Caletti, M. G., Petetta, D., Jaitt, M., Caliba, S., Gimenez, A. (2006). Evaluación de costos directos e indirectos del tratamiento del Síndrome Urémico Hemolítico en sus distintas etapas evolutivas. *Medicina (B Aires)*, vol. 66 (3), 22-26.

Exeni, R. (2001). Síndrome Urémico Hemolítico. *Archivos Latinoamericanos de Nefrología Pediátrica*, 1, 35-56.

Exeni, R. (2006). Síndrome Urémico Hemolítico. Manifestaciones clínicas. Tratamiento. *Medicina (B Aires)*, vol. 66 (3), 6-10.

Gianantonio, C.A.; Vitacco, M.; Mendilaharzu, F.; Rutty, A.; Mendilaharzu, J.J. (1964). The hemolytic uremic syndrome. *J Pediatr*, vol. 4, 478-491.

Juska, A., Gouveia, L., Gabriel, J. y Koneck, S. (2000). Negotiating Bacteriological Meat Contamination Standards in the US: The Case of E. coli O157:H7. *Sociologia Ruralis*, vol. 40 (2), 249–271.

Juska, A., Gouveia, L., Gabriel, J. y Stanley, K. (2003). Manufacturing bacteriological contamination outbreaks in industrialized meat production systems: The case of E. coli 0157:H7. *Rev. Agricultural and Human Values*, 20, 3-19.

Lascoumes, P. y Le Galès, P. (2007). *Sociologie de l'action publique*, Armand Colin: Paris.

Ministerio de Salud de la Nación, Dirección de Epidemiología, VIGI+A, ANLIS-Malbrán (2002). *Diarreas. Implementación de Unidades Centinela*.

Nester, E. W., Anderson, D. G., Roberts, C. E. (2007). *Microbiología. Humana* (5ta Ed.). México: Editorial El Manual Moderno.

Organización Panamericana de la Salud [OPS] (1984). Usos y perspectivas de la Epidemiología, *Boletín Epidemiológico*, vol. 5 (1).

Organización Panamericana de la Salud [OPS] (1990). La práctica epidemiológica en los sistemas de servicios de salud, *Boletín Epidemiológico*, vol. 11 (3).

Organización Panamericana de la Salud [OPS] (1995). La epidemiología y la gestión de los servicios de salud, *Boletín Epidemiológico*, vol. 16 (2).

Pecheny, M. (2008, septiembre). Policy and sexuality: two logics of subjective action. Trabajo presentado en *New Thinking about Sexuality in Policy and Programmes. Retheorising Sexuality and the "Sexual"*. Interdisciplinary Social Science Conference, Bellagio, Italia.

Repetto, H. A. (1992). Follow up of hemolytic uremic syndrome in Argentina. En Kaplan, B. S., Trompeter RS y Moake JL, editores. *Hemolytic uremic syndrome and thrombotic thrombocytopenic purpura*, Marcel Dekker Inc. New York, 453-456.

Rivas, M., Miliwebsky, E., Chinen, I., Deza, N., Leotta, G. A. (2006). The epidemiology of hemolytic uremic syndrome in Argentina. Diagnosis of the etiologic agent, reservoirs and routes of transmission. *Medicina (B Aires)*, vol. 66 (3), 27-32.

Rivas, M. (2009, mayo). Epidemiology of STEC/VTEC in South America. Procedente del *7º International Symposium on Shiga Toxin (Verocytotoxin) producing Escherichia coli infections* – VTEC 2009; Buenos Aires, Argentina.

Rivas, M. (2012, junio). Vigilancia epidemiológica y molecular del SUH asociado a Escherichia coli productor de toxina Shiga. Trabajo presentado en el *5º Congreso Argentino de Nefrología Pediátrica y 3º Jornadas de Enfermería y de Técnicos en Nefrología Pediátrica*.

Samaja, J. (1996). Muestras y representatividad en vigilancia epidemiológica mediante sitios centinelas, *Cad. Saúde Públ.*, vol. 12 (3), 309-319.

Spinelli, H., Urquía, M., Bargalló, M. L. y Alazraqui, M. (2002). Equidad en salud. Teoría y praxis. *Serie Seminarios en Salud y Política Pública*. Buenos Aires: CEDES.

Spinelli, H. (2004). Condiciones de salud y desigualdades sociales: historia de iguales, desiguales y distintos. *Rev. Correo para la Emancipación*, Salud, vol. 1 (3), agosto.

Waldman, E. (1993). As concepções de vigilância como instrumento de saúde pública e a implantação do SUS. En *Anais do I Seminário Nacional de Vigilância Epidemiológica*; dez 1-4;

Brasília, DF, Brasil: Fundação Nacional de Saúde (FUNASA), Centro Nacional de Epidemiologia (CENEPI).

Wong, C. S.; Jelacic, S.; Habeeb, R. L. (2000). The risk of the hemolytic-uremic syndrome after antibiotic treatment of Escherichia coli O157:H7 infections. *New Engl J Med*, vol. 342, 1930-1936.

Notas

La investigación ha sido financiada por el CONICET.
Se declara la inexistencia de conflictos de interés. No corresponde a esta investigación consentimiento informado de pacientes.