NOVIEMBRE 2020

Foto de Rob Tinworth

PERCEPCIONES SOBRE LA ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA ENTRE ADULTOS DEL ÁREA RURAL DE GUATEMALA

UN ESTUDIO CUALITATIVO

Katharine Wilcox, MD
Meghna Nandi, BA
Sophie Kurschner, BA
Leah Shaw, MPH
Eva Tuiz
Yolanda Raquec
Glenda Hernandez
Mérida Coj Sajvin
Eloin Dhaenens, BSN
David Flood, MD, MSc
Carlos Mendoza Montano, PhD
Joaquin Barnoya, MD MPH
Peter Rohloff, MD PhD
Anita Chary, MD PhD

MAYA HEALTH ALLIANCE
WUQU' KAWOQ

INSTITUTO DE NUTRICION DE CENTRO AMERICA Y PANAMA
INCAP

INTRODUCCIÓN

La enfermedad renal crónica (ERC) afecta a más del 10% de la población mundial y contribuye significativamente a la morbilidad y mortalidad en todo el mundo.(1) Si bien la ERC se está volviendo cada vez más frecuente en los países de bajos y medianos ingresos.(2,3) Estos países a menudo carecen de recursos del sistema de salud para proporcionar terapias de reemplazo renal (TRR) para las personas con enfermedad avanzada.(4,5) Comprender las conceptualizaciones de ERC en entornos de bajos recursos es importante para informar los esfuerzos preventivos de salud pública que se necesitan con urgencia.

Foto de Rob Tinworth

Este estudio cualitativo explora las percepciones de ERC entre individuos en riesgo en zonas rurales de Guatemala. Nuestro objetivo es ofrecer ideas que puedan informar los esfuerzos de prevención de ERC. Nuestros hallazgos representan una contribución única a una literatura pequeña pero creciente sobre las percepciones locales de ERC en los países de bajos y medianos ingresos.

MÉTODOS

Este estudio fue parte de un estudio más amplio sobre la epidemiología de la enfermedad renal crónica en zonas rurales de Guatemala que fue financiado por los Institutos Nacionales de la Salud (National Institutes of Health, NIH) en los Estados Unidos.

El estudio se llevó a cabo en dos poblaciones indígenas rurales con diferentes perfiles de diabetes y producción agrícola. Los participantes de la entrevista se identificaron a partir de una muestra aleatoria y representativa de adultos en cada sitio de estudio. Nos acercamos a todos los participantes cuyas pruebas de detección de ERC resultaron en una tasa de filtración glomerular (TFGe) menos de 90 ml / min (TFGe anormal basado en las pautas internacionales de los Resultados Globales de Mejora de la Enfermedad Renal (KDIGO)).(6)

Se realizaron entrevistas semiestructuradas que duraron entre 20 y 40 minutos en los hogares de los participantes durante el día.

Los participantes incluyeron 26 mujeres (67%) y 13 hombres (33%); cinco (13%) dieron positivo por diabetes y 17 (44%) dieron positivo por hipertensión, como se describe más adelante en la Tabla 1. Las entrevistas se centraron en las reacciones de los participantes a los resultados del examen, las percepciones de la causalidad de la ERC y las percepciones de las opciones y las barreras al tratamiento.

Desarrollamos un libro de códigos en rondas sucesivas de revisión de notas detalladas tomadas durante las primeras veinte entrevistas. Nuevos códigos fueron desarrollados después de revisar las próximas diez entrevistas. Entonces, codificaron de nuevo las primeras veinte entrevistas. Después de las primeras treinta entrevistas, no surgieron nuevos códigos y hicimos nueve entrevistas más para confirmar este hallazgo. Los datos fueron codificados y analizados utilizando Microsoft Excel.

Tabla 1. Demográficos de los Participantes

	Altiplanos		Costa		Combinado	
	N	%	N	%	N	%
Total	16	100	23	100	39	100
Sexo						
Masculino	4	25	9	39.1	13	33.3
Femenino	12	75	14	60.9	26	66.7
Diabetes*	1	6.3	4	17.4	5	12.8
Hipertensión**	7	43.8	10	43.5	17	43.6

** La diabetes se definió como: HbA1c mayor o igual a 6.5*
***La hipertensión se definió como una presión arterial promedio mayor o igual a 140/90, con base a tres medidas de presión arterial tomadas durante la visita de estudio cuantitativo inicial, o autoinforme de una historia de hipertensión*

RESULTADOS

Se identificaron temas en cuatro áreas principales: (1) Reacciones de los participantes a resultados anormales de las pruebas, (2) Causas percibidas de ERC, (3) Tratamientos percibidos de ERC y (4) Percepciones de las opciones de terapia de reemplazo renal.

1) Reacciones a resultados anormales de la prueba

Los participantes mostraron varias reacciones a resultados anormales de la prueba. Aproximadamente un cuarto (26%) reportaron que no se sintieron afectados ("normal", "calmado", "no preocupado" o "no sorprendido"). Un quinto de participantes (21%) se sintieron asustado o preocupado. Otros (18%) se sintieron sorprendido y unos (5%) expresaron incredulidad.

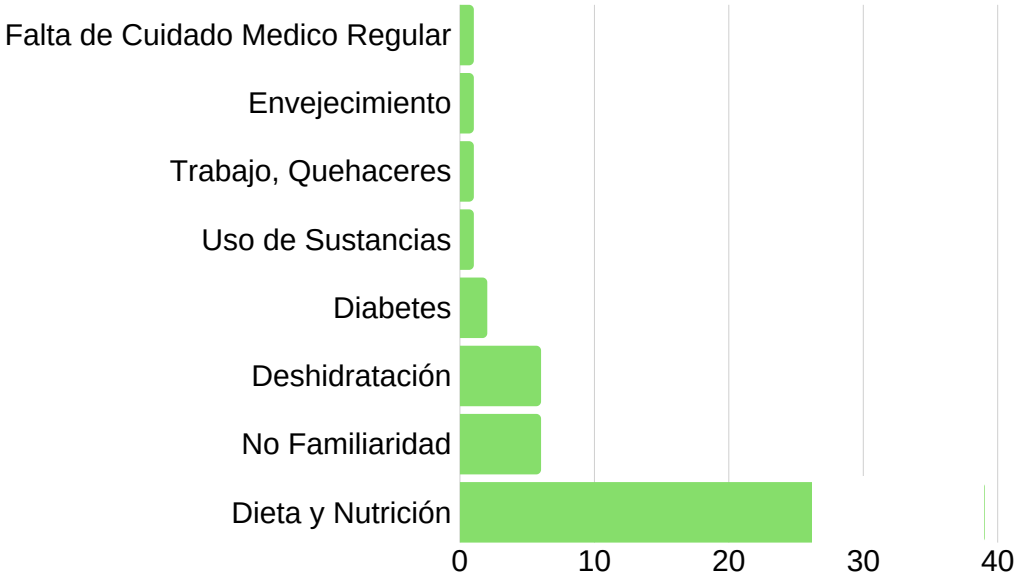
"No me preocupé mucho, porque todos necesitamos morir a un tiempo. La edad que tengo, mis hijos ya son grandes." ID 101

"Pues me preocupé un poquito, porque he visto las experiencias de mi esposo y he escuchado las muertes de las personas con hemodiálisis." ID 114

"Pues no me esperaba esto ... me sorprendí porque no tomo café ni gaseosa." ID 111

2) Causas percibidas de ERC

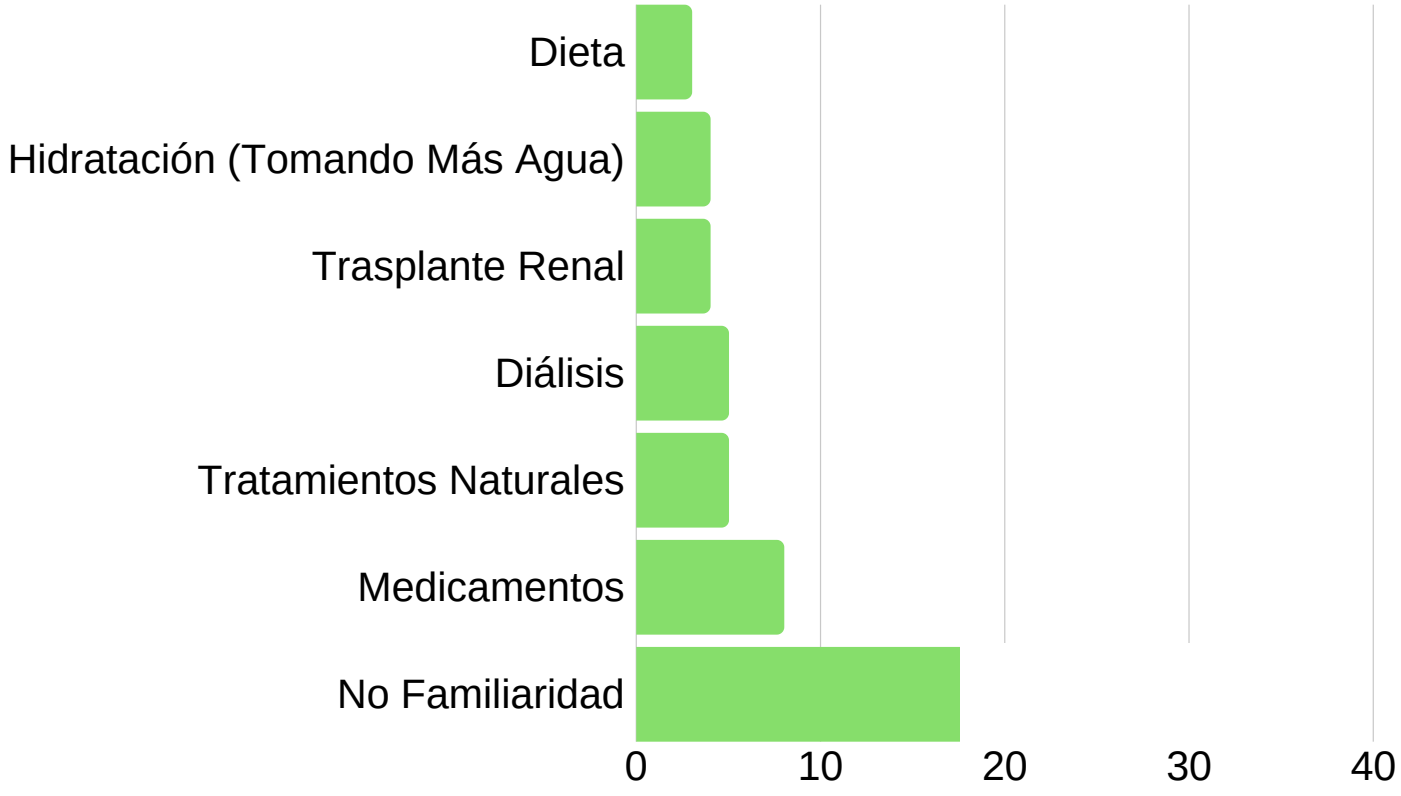
Algunos (15%) participantes no expresaron familiaridad con ninguna causa de ERC, pero la mayoría (67%) lo atribuyó a una dieta y nutrición deficientes, incluido el consumo de chiles picantes, café, alimentos grasos, productos comerciales envasados y demasiado refresco. Una minoría de participantes (15%) también atribuyó la ERC a la deshidratación y a no beber suficiente agua. Ningún participante informó hipertensión o trabajo agrícola como causa de ERC.



3) Tratamientos percibidos de ERC

Cuando se les preguntó explícitamente sobre las opciones de tratamiento para la ERC, muchos participantes (44%) expresaron que no sabían de ninguno. Cuando los entrevistadores dieron explicaciones sobre la terapia de reemplazo renal, una minoría de estos participantes describió la familiaridad básica con la diálisis.

Cuando los participantes expresaron familiaridad con las opciones de tratamiento, mencionaron los medicamentos con mayor frecuencia (21%). Con solo unos pocos nombrando diálisis (13%) y trasplante de riñón (10%), la mayoría de los participantes tenían una familiaridad limitada con estos tratamientos para la enfermedad avanzada antes de la entrevista. Una minoría (13%) sugirió que los remedios herbales, una modalidad de curación frecuente en la práctica etnomédica indígena, también podrían desempeñar un papel en el tratamiento de la ERC.

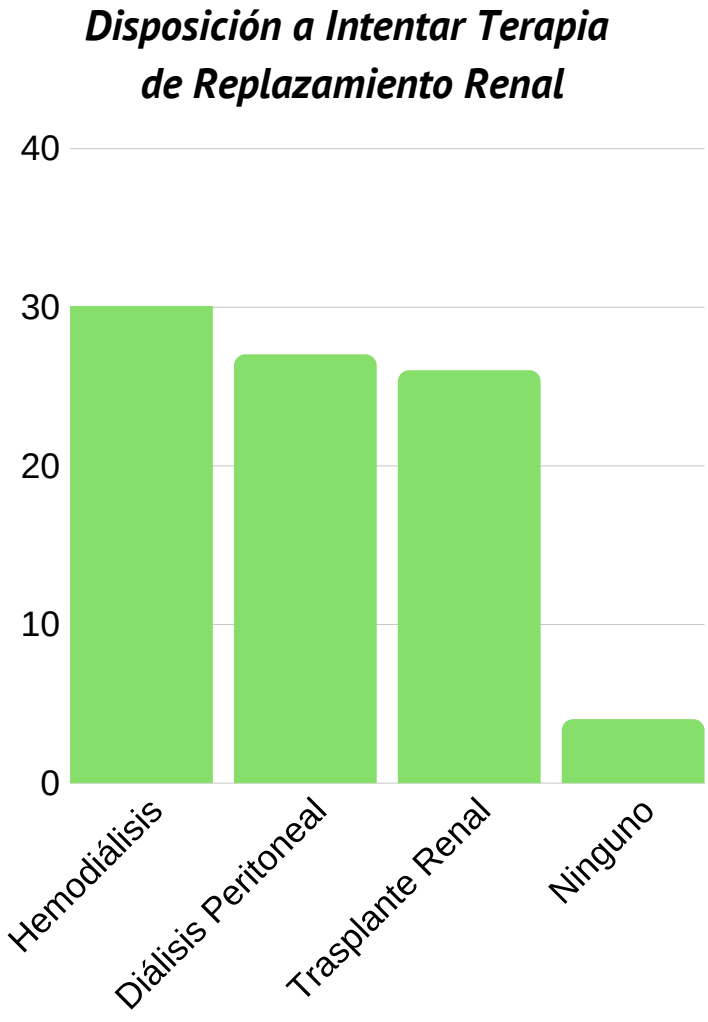


La mayoría de los encuestados (72%) consideraron que la ERC es curable si se detecta temprano, pero no especificó la cura ni describió el trasplante como una cura. Dos participantes (5%) consideraron que la ERC no es curable, y aproximadamente una cuarta parte (23%) no estaban seguros de si la ERC es curable.

4) Percepciones de hemodiálisis, diálisis peritoneal, y trasplante renal

Gráfico de Pablo Garcia

Los entrevistadores proporcionaron explicaciones breves de la hemodiálisis, la diálisis peritoneal y el trasplante renal como opciones de tratamiento para la enfermedad renal avanzada, incluida información básica sobre cómo funciona cada tratamiento, dónde se puede acceder en Guatemala y el tipo y frecuencia de seguimiento requerido. Luego se preguntó a los participantes sobre sus percepciones generales de estas opciones de tratamiento. La mayoría reportó que estaría dispuesta a conseguir por lo menos uno de los tratamientos avanzados si fuera posible. Sin embargo, una minoría (10%) reportaron que no haría ninguno de los tratamientos.



Hemodiálisis

Muchos (28%) percibieron la hemodiálisis como "complicada" o “peligrosa."

"Es peligroso, que se mete la aguja ... hay que limpiarlo. Me da un poco miedo viendo mi sangre en los tubos." ID 108

También lo asociaron con la muerte, según las experiencias de familiares, amigos y conocidos.

"Eso es cosa seria, porque como le dije, hace rato mi familia ha muerto de eso, es triste, mi hermana sufrió más de eso. En la máquina la quedó muerta de tercer paro cardiaco." ID 127

Más de un tercio de los participantes (38%) identificó los viajes a lugares centralizados que ofrecen hemodiálisis subsidiada por el gobierno como una barrera para hacer el tratamiento, expresando preocupación por el costo del viaje, inconvenientes del largo viaje varias veces por semana, trabajo perdido y salarios perdidos. Unos también reportaron temor de navegar rutas de autobuses públicos y entornos urbanos.

"Si fuera el caso, no sería posible porque no conozco y no lo podría encontrar, pienso que no porque el viaje es muy complicado y no tengo dinero para el viaje." ID 124

Gráfico de Pablo Garcia

A pesar de estas preocupaciones, muchos (32%) eligieron la hemodiálisis como la opción ideal. Muchos pensaron que este tratamiento sería más fácil y más deseable que la diálisis peritoneal. Expresaron una mayor confianza "en la máquina" y un equipo hospitalario de "expertos" en lugar de realizar la diálisis peritoneal por sí mismos.

Diálisis Peritoneal

La mayoría (59%) percibió la diálisis peritoneal (DP) como "complicada" o “dificíl."

"Pues ya me dio escalofríos [la diálisis peritoneal]. Por lo que esta allí, no es fácil me imagino, miden esas cosas al cuerpo." ID 123

Los participantes comentaron además la incapacidad de garantizar un ambiente limpio, los costos asociados con la creación de un ambiente limpio, la falta de apoyo en el hogar y el miedo a la infección como barreras para la diálisis peritoneal.

"Por donde trabajo no sería posible este tratamiento. Trabajo en una aldea como maestro. En las aldeas las calles son más sucias...no sería posible para tener un lugar limpio." ID 135

A pesar de estas preocupaciones, una minoría (18%) eligió la DP como el tratamiento ideal de las tres opciones, y preferiría completar el tratamiento en el hogar porque sería más simple y económico que viajar con frecuencia.

"Mejor hacer en casa en vez de tener que viajar cada vez, evitar ese gasto" ID 123

Foto de Rob Tinworth

Trasplante Renal

La mayoría de los participantes (56%) percibieron el trasplante renal como "difícil" o "complicado", anticipando desafíos para encontrar un donante (36%), y que el proceso requeriría discusiones y apoyo familiar.

> Pienso que nadie va a donar un riñón, tengo un hijo que tiene problemas del estomago... Es bueno [el trasplante], pero quien va a querer regalarle un riñón." ID 124

Otros entrevistados (26%) describieron los costos asociados con la medicación inmunosupresora de por vida como prohibitivos.

> "No es vida también pagar para pastilla cuando no se puede pagar para comida." ID 114

Además, algunos entrevistados (10%) mostraban resistencia a la cirugía.

> "Pues lo que uno piensa es en la operada, piensa en el donante. Quería tener valor." ID 129

La mitad de los participantes dispuestos a realizar el trasplante renal lo seleccionó como su tratamiento ideal (53%). Muchos consideraron que tomar medicamentos por vida es menos oneroso que la hemodiálisis o la diálisis peritoneal.

> "Ya no necesitaría hacer diálisis, ya es uno más tranquilo no necesita hacer el otro." ID 108

Además, los participantes vieron el trasplante como curativo y resolviendo el problema subyacente, en lugar de controlar la enfermedad como con la hemodiálisis o la diálisis peritoneal.

CONCLUSIONES

Este estudio cualitativo describe las percepciones de ERC entre individuos con TFGe anormal en Guatemala. Los participantes tenían conocimiento limitado de los factores de riesgo tradicionales y poca familiaridad con las modalidades de tratamiento. También percibieron barreras económicas y geográficas para la terapia de reemplazo renal (TRR). Estos hallazgos tienen implicaciones importantes para las iniciativas de salud pública y la atención clínica.

Primero, el conocimiento limitado de los participantes sobre la diabetes y la hipertensión como factores de riesgo de ERC debe abordarse a través de la salud pública y la educación clínica. Solo dos participantes en nuestro estudio describieron una relación entre diabetes y ERC, y ninguno mencionó hipertensión.

Un segundo hallazgo importante de nuestro estudio es la comprensión de los participantes de la ERC como progresiva y terminal en etapas avanzadas. Los entrevistados expresaron su motivación para retrasar la progresión de la enfermedad para evitar la necesidad de TRR, lo que percibieron como "complicado", "difícil" y asociado con la muerte. Tales sentimientos se pueden aprovechar para promover prácticas preventivas dentro de los encuentros clínicos con individuos con ERC.

Foto de Rob Tinworth

Finalmente, la mayoría de los participantes en nuestro estudio expresaron su disposición a realizar TRR si fuera necesario, pero anticiparon barreras económicas, geográficas y sociales para la diálisis y el trasplante. Los costos directos e indirectos asociados con los viajes por hemodiálisis se han documentado previamente en estudios cualitativos sobre personas con ERC en Guatemala.(7,8) Dadas las limitaciones en la infraestructura de TRR en Guatemala, una estrategia para mejorar el acceso ha sido el desarrollo de un programa fuerte de diálisis peritoneal.(9) Este programa ha sido particularmente beneficioso para expandir el acceso de TRR a las áreas rurales y la población indígena, incluida los que hablan los idiomas Mayas, los cuales enfrentan muchas barreras para los servicios especializados y centralizados de salud.(10,11)

REFERENCIAS

1) Hill, N. R., Fatoba, S. T., Oke, J. L., Hirst, J. A., O'Callaghan, C. A., Lasserson, D. S., & Hobbs, F. D. R. (2016a). Global Prevalence of Chronic Kidney Disease – A Systematic Review and Meta-Analysis. PLoS ONE, 11(7). https://doi.org/10.1371/journal.pone.0158765

2) Fraser, S. D. S., & Roderick, P. J. (2019). Kidney disease in the Global Burden of Disease Study 2017. Nature Reviews. Nephrology, 15(4), 193–194. https://doi.org/10.1038/s41581-019-0120-0

3) Rosa-Diez, G., Gonzalez-Bedat, M., Ferreiro, A., García-García, G., Fernandez-Cean, J., & Douthat, W. (2016). Burden of end-stage renal disease (ESRD) in Latin America. Clinical Nephrology, 86(S1), 29–33. https://doi.org/10.5414/CNP86S105

4) Anand, S., Bitton, A., & Gaziano, T. (2013). The gap between estimated incidence of end-stage renal disease and use of therapy. PloS One, 8(8), e72860. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0072860

5) Harris, D. C. H., Davies, S. J., Finkelstein, F. O., Jha, V., Donner, J.-A., Abraham, G., … Zhao, M.-H. (2019). Increasing access to integrated ESKD care as part of universal health coverage. Kidney International, 95(4, Supplement), S1–S33. https://doi.org/10.1016/j.kint.2018.12.005

6) Kidney disease: Improving global outcomes (KDIGO) CKD work group. KDIGO 2012 clinical practice guideline for the evaluation and management of chronic kidney disease. (2013). Kidney International Supplements, 3(1), 1–150. https://doi.org/10.1038/kisup.2012.73

7) Moore, J., Baird, C., & Rohloff, P. (2019). Fluid illness: Dialysis, undercare, and the social life of kidney disease in rural Guatemala. Medicine Anthropology Theory | An Open-Access Journal in the Anthropology of Health, Illness, and Medicine, 6(1), 49–73. https://doi.org/10.17157/mat.6.1.616

8) Moore, J., Garcia, P., Rohloff, P., & Flood, D. (2018). Treatment of end-stage renal disease with continuous ambulatory peritoneal dialysis in rural Guatemala. BMJ Case Reports, 2018. https://doi.org/10.1136/bcr-2017-223641

9) Pacientes atendidos por Servicio | Unidad Nacional de Atención al Enfermo Renal Crónico. (n.d.). Retrieved August 6, 2019, from https://unaerc.gob.gt/estadisticas/pacientes-activos-por-programa-y-consulta-del-mes-segun-bioestadisticas/

10) Chary, A., & Rohloff, P. (2015). Privatization and the New Medical Pluralism: Shifting Healthcare Landscapes in Maya Guatemala. Lexington Books.

11) Flood, D. C., Chary, A. N., Austad, K., Garcia, P., & Rohloff, P. J. (2017). A Patient Navigation System to Minimize Barriers for Peritoneal Dialysis in Rural, Low-Resource Settings: Case Study From Guatemala. Kidney International Reports, 2(4), 762–765. https://doi.org/10.1016/j.ekir.2017.02.020