

ABRIL 2019

PROVISIÓN DE SERVICIOS DE DIÁLISIS EN GUATEMALA: UN ESTUDIO CUALITATIVO

Katharine Wilcox, BA
David Flood, MD MSc
Andrea Aguilar, BA
Eloin Dhaenens, BSN
Pablo Garcia, MD
Ann Miller, PhD
Carlos Mendoza, MD
Joaquin Barnoya, MD MPH
Randall Lou-Meda, MD
Peter Rohloff, MD PhD
Anita Chary, MD PhD

PREPARADO Y PRESENTADO POR

KATHARINE WILCOX, DAVID FLOOD, Y ANITA CHARY

INFORMACIÓN DEL FONDO



Fotografía por Washington University St. Louis

Guatemala tiene una población de 16 millones de personas y una creciente necesidad de servicios de diálisis rural debido a una confluencia de factores. Primero, aunque la epidemiología y los factores de riesgo de la enfermedad renal crónica (ERC) en Guatemala no se conocen bien, existe evidencia de que la mortalidad por ERC se encuentra entre las más altas de las Américas [1]. La entidad emergente "enfermedad renal crónica de causas no tradicionales" puede ser un factor de riesgo de ERC en zonas rurales de Guatemala [2], y los datos regionales muestran que la enfermedad renal diabética es un importante impulsor de la mortalidad de la población [3]. En segundo lugar, aproximadamente el 45% de la población se identifica a sí misma como Maya indígena rural [4], un grupo que enfrenta importantes barreras socioeconómicas, geográficas y lingüísticas para acceder a atención especializada en nefrología solo disponible en centros terciarios urbanos [5]. Guatemala también tiene una de las tasas más altas de desnutrición infantil en el mundo [6], que es un factor de riesgo para la reducción de la función renal [7]. Finalmente, la población de Guatemala está creciendo y envejeciendo rápidamente, aumentando enormemente el número absoluto de personas en riesgo de ERC [8].

Con 54 en total nefrólogos, Guatemala tiene solo 3.3 nefrólogos por millón de habitantes, por debajo del promedio de América Latina [9]. Sin embargo, el número de personas en terapia de reemplazo renal ha aumentado rápidamente, y Guatemala tiene una de las tasas de diálisis peritoneal per cápita más altas del mundo [10].



Fotografía por Rob Tinworth

La atención nefrológica para pacientes guatemaltecos con enfermedad renal en etapa terminal (ERET), incluida la diálisis, es administrada principalmente por tres instituciones: el Sistema Hospitalario de Seguridad Social (IGSS), Fundación para el Niño Enfermo Renal (FUNDANIER), y el Centro Nacional de Enfermedades Renales Crónicas (UNAERC). UNAERC es la única institución que ofrece opciones de diálisis pública a pacientes empobrecidos sin beneficios de seguridad social [11].

UNAERC enfrenta un aumento en la demanda de servicios de diálisis con el aumento de la ERC [12]. A partir de un volumen de menos de 2000 personas que recibieron diálisis en 2008, el censo de la UNAERC aumentó a más de 5000 pacientes de diálisis activos a partir de 2018 [13].

La atención recibida en UNAERC es gratuita. Brinda el servicio de hemodiálisis (HD) en la ciudad capital y suministros de diálisis peritoneal ambulatoria continua (DP) entregados a hogares rurales en todo el país. No obstante, aún existen barreras para pacientes [14]. Por ejemplo, los pacientes de UNAERC deben comprar de su bolsillo medicamentos esenciales relacionados con la diálisis, como eritropoyetina, hierro, calcio y agentes antihipertensivos, cuyos costos pueden sumar más que los ingresos anuales de los pacientes [15]. Los pacientes de DP, incluso de áreas remotas en Guatemala, deben viajar regularmente a la ciudad capital para visitas clínicas. Los pacientes en HD deben pagar su pasaje a UNAERC para recibir tratamiento. Finalmente, una gran parte de los guatemaltecos son personas indígenas [16], y diferencias en idioma y cultura pueden ser barreras para esa población de pacientes.

Este estudio exploró los desafíos y las barreras a la atención según lo conceptualizado por los miembros del personal de UNAERC.

MÉTODOS

Esta investigación fue parte de un estudio mayor sobre la epidemiología de la enfermedad renal crónica en Guatemala rural que fue fundado por National Institutes of Health en los EEUU.

El estudio consistió en entrevistas semiestructuradas realizadas con 21 miembros del personal de UNAERC en la ciudad de Guatemala que fueron reclutados a través de una muestra de conveniencia. Las entrevistas se realizaron en noviembre de 2018. Los miembros del personal incluyeron administradores, médicos, enfermeras, técnicos, nutricionistas, psicólogos, personal de laboratorio y trabajadores sociales, como se muestra en la Tabla 1. Se realizaron entrevistas semiestructuradas de 20 a 40 minutos de duración con personal en oficinas privadas de la UNAERC. Las entrevistas se centraron en los desafíos que enfrentan los proveedores y las estrategias para conciliar la alta demanda de servicios con recursos limitados.

Desarrollamos un libro de códigos en rondas sucesivas de revisión de transcripciones, y los datos se codificaron y analizaron utilizando el software NVivo.

TIPO DE PROVEEDOR	NUMERO (%)
Enfermeros	4 (19%)
Médicos	9 (43%)
Técnicos	4 (19%)
Personal de servicios complementarios	4 (19%)

Nutrición, trabajo social, psicología, laboratorio



Fotografía por Unsplash

RESULTADOS



Foto por Rob Tinworth

Los temas se identificaron en cuatro áreas principales: (1) disponibilidad de recursos, (2) prácticas de los proveedores para distribuir la atención en un entorno con recursos limitados, (3) desafíos emocionales para los proveedores y (4) sugerencias de los proveedores para mejorar servicios.

1. RECURSOS

Los proveedores mencionaron la disponibilidad de recursos en varias categorías, incluido el espacio y la cantidad de máquinas HD, medicamentos, personal y servicios auxiliares. Mencionaron que los medicamentos comunes que los pacientes tenían que comprar de su bolsillo incluían antihipertensivos, eritropoyetina y suplementos nutricionales renales. Los proveedores consideraron que por la cantidad de personal, no tenían suficiente tiempo con cada paciente, a pesar de trabajar a su capacidad máxima. También citaron salarios modestos y una capacidad limitada para tomar tiempo libre. Varios proveedores notaron un déficit de servicios complementarios, incluso psicólogos, trabajadores sociales, nutricionistas y terapeutas de salud ocupacional. Todos citaron un presupuesto insuficiente como causa contribuyente de los déficits anteriores.

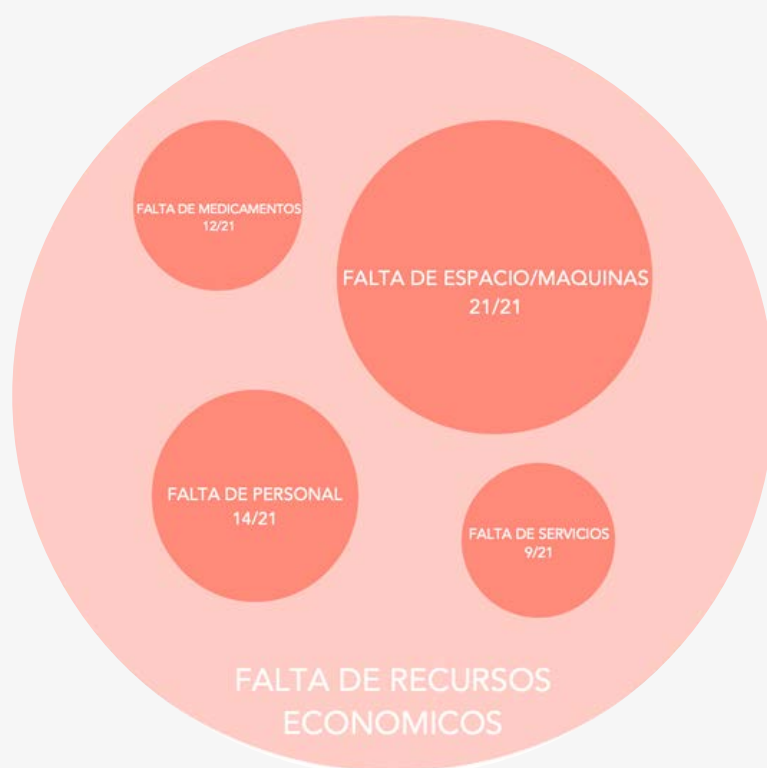


Figura 1: Déficits más comúnmente citados por los proveedores. Todos los sujetos también mencionaron un bajo presupuesto como una causa contribuyente de los otros déficits citados.

2. PRACTICAS DE DISTRIBUIR

Participantes discutieron varias formas en las que tienen que distribuir la atención a diario, incluida la estratificación por necesidad clínica, la disminución de la frecuencia de los tratamientos de diálisis y la imposición de requisitos de documentación.



Fotografía por Publinews

A. Distribución por necesidad clínica

Ante la demanda de servicios que excedían la oferta, los proveedores mencionaron que intentaron distribuir equitativamente los recursos y priorizar la atención basada en la evaluación de la necesidad clínica. Los proveedores informaron que utilizaron valores de laboratorio para estratificar a los pacientes que recibirían eritropoyetina gratuita de donantes privados, asignaron prioridad a los pacientes para el inicio de HD si tenían antecedentes de peritonitis o infecciones abdominales activas, y trasladaron a los pacientes más inestables y emergentes a la parte superior de la lista de consultas del día.

"En primer lugar, tenemos prioridad con los pacientes hospitalizados...Y la prioridad número dos son todos aquellos que van como a la emergencia. Uno los ve y realmente sí están en malas condiciones y que necesitan diálisis de urgencia. Y luego pues también damos en consideración a todos aquellos que estuvieron ya en diálisis peritoneal, porque de alguna forma ellos intentaron hacer un tratamiento y que por alguna u otra razón ya no pudieron continuar."

-Médico

B. Distribución con disminución de la frecuencia de hemodiálisis

Muchos proveedores mencionaron que se recomienda encarecidamente a los pacientes nuevos de UNAERC que comiencen la DP en lugar de la HD, que se utiliza como una forma de disminuir la demanda en las máquinas de HD, ya que éstas no se dan abasto. El programa de DP de UNAERC se ha vuelto robusto y exitoso. Además, los proveedores señalaron que los pacientes que necesitaban HD a menudo no podían recibir atención en el mismo día, sino que necesitaban regresar a UNAERC durante la semana. En particular, varios proveedores señalaron que los pacientes en HD no reciben diálisis con la frecuencia que necesitan.

Los sujetos del estudio percibieron que estas prácticas de distribución de la HD se asocian con altos niveles de mortalidad de los pacientes en UNAERC.

"Me imagino que ustedes saben que el paciente renal tiene que recibir tratamiento tres veces por semana, por lo menos, aquí están recibiendo una hemodiálisis cada seis [siete, ocho] días...Entonces todos los pacientes vienen en una situación de salud extremadamente difícil. Todo el mundo viene con dolor, viene intoxicado, no quieren comer, tienen náuseas, vienen hipertensos, todos los pacientes vienen mal."

- Médico

C. Distribución por requisitos clínicos

Los proveedores discutieron los métodos institucionales de atención de racionamiento y la disminución del volumen de pacientes, lo que se realiza al exigir que los pacientes vengan con documentos de referencia completos, pruebas de laboratorio y DPI. Los pacientes que faltan uno o más documentos, con la excepción de las emergencias, son rechazados hasta que completen su papeleo. Los proveedores reconocieron que los pacientes tienen dificultades para cumplir con todos los requisitos correctos debido a las barreras financieras y de logística.



Fotografía por Rob Tinworth

3. RETOS EMOCIONALES

Uno de los temas más comunes que surgió de nuestras entrevistas fue el alcance de los desafíos emocionales que enfrentan los proveedores al tratar a los pacientes en UNAERC. Diecinueve de los 21 entrevistados describieron desafíos emocionales, expresando una gama de respuestas a los sentimientos de incapacidad para efectuar el cambio y la incapacidad de ayudar a los pacientes tanto como quisieran. Algunas de las respuestas más comunes que mencionaron los proveedores fueron agotamiento ("burnout"), frustración, tristeza e impotencia.

Los proveedores se sienten tristes, frustrados y desilusionados por la falta de recursos y la capacidad de ayudar a los pacientes.

"En mi día a día laboral, el peor es decirle al paciente "no hay máquina", el peor es decirle al paciente "hoy no lo puedo atender", el peor es regresar a una mamá...El peor es ver la pobreza de la gente, verlos tan, tan susceptibles, tan frágiles y no poder hacer nada. Que una tuviera una varita mágica para decir 'él necesita tanto, él necesita tantas ampollas, él necesita pasar a la máquina tres veces por semana, él debe hacerse sus exámenes.' Eso. Es una impotencia realmente no poder atender la necesidad del paciente en el momento."

- Enfermero

Los proveedores enfrentan un alto costo emocional y la carga de estas situaciones.

"La carga emocional que manejamos de estar atendiendo al paciente y ver que el paciente está mal, está triste, se lo transmite a uno, entonces creo que sí es importante equilibrar eso, porque si no, uno se lleva eso a su casa también. Entonces yo creo que sí es cansado, la verdad, es cansado, es cargado."

- Médico

Los proveedores se sienten sobrecargados y sufren de agotamiento ("burnout").

"Ahorita hubo una renuncia de bastantes médicos allá porque yo creo que estamos en síndrome de "burn out" porque ya estábamos desesperados. Por ejemplo, la gente de diálisis peritoneal miraba 28 a 35 pacientes al día, 8 horas, entonces era una sobrecarga, pero espantosa y póngale a veces ni siquiera tiempo de ir al baño, verdad, o comer, nada."

- Médico

**A PESAR DE TODOS LOS DESAFÍOS MENCIONADOS, LOS
PROVEEDORES ENCUENTRAN GRAN SATISFACCIÓN EN SU TRABAJO.**



Fotografía por Plaza Publica, Guatemala

Los proveedores disfrutan de la continuidad del cuidado con los pacientes

“Lo bonito de la institución es que se convierte en una familia...A diferencia de muchas instituciones de salud, el paciente permanece mucho tiempo dentro de la institución, meses, años, y entonces se crea ese vínculo familiar con ellos para que ellos entiendan, y entonces uno se convierte casi como un padre, un consejero de ellos y esa misma cara que están viendo constantemente.”

- Médico

Hay satisfacción en tocar las vidas de los pacientes

“Creo que UNAERC es un lugar donde Dios hace milagros, todos los días hacemos milagros, y tal vez no lo vemos nosotros como palpables pero realmente ver a una persona que vuelve a su vida otra vez es maravilloso. Y ver la cara de satisfacción de familia de decir “Él ya volvió a ser otra vez el mismo”, eso es algo que lo llena a uno completamente verdad.”

- Personal de servicios complementarios

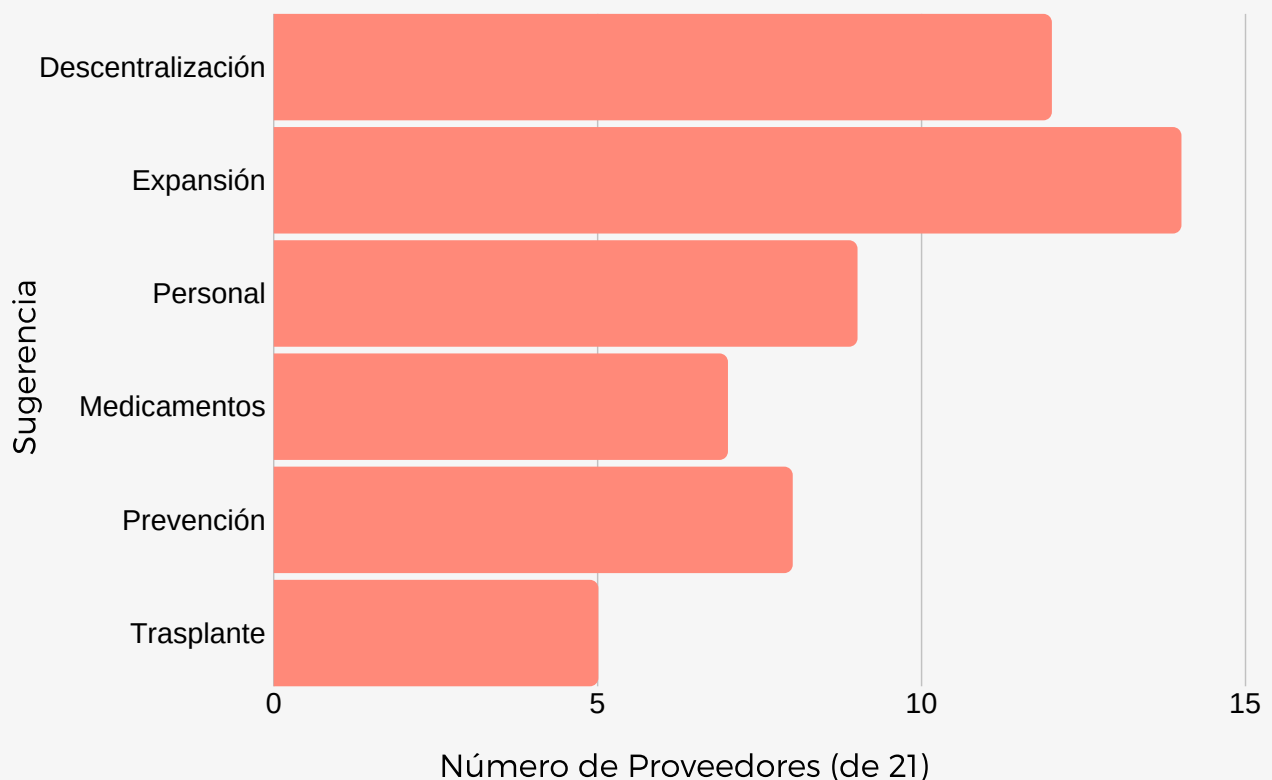
Los proveedores desarrollan buenas relaciones con los pacientes

“Sinceramente, a mi me gusta mucho esos pacientes, yo sé que son pacientes bien complicados, bien difíciles, bien conflictivos, pero ya sé cómo poderlos tratar y que ellos estén bien, pues, o sea, ya sé cómo manejarlos, tanto médicamente como psicológicamente hablando, digámolo así.

- Médico

4. SUGERENCIAS PARA MEJORAR

Varias áreas comunes surgieron como sugerencias para mejorar los servicios proporcionados. La mayoría de los proveedores mencionaron **la necesidad de ampliar las instalaciones** en donde se brindan la hemodiálisis en la Ciudad de Guatemala, incluidas las áreas de consulta, áreas de espera y un mayor número de máquinas de hemodiálisis. La mayoría también enfatizó **la necesidad de descentralizar los servicios de diálisis** mediante la apertura de instalaciones satelitales en otras áreas del país. Muchos participantes sugirieron la utilidad de **aumentar la capacidad para proporcionar medicamentos** a los pacientes sin costo alguno, y **aumentar el personal** para disminuir la carga de los proveedores individuales y mejorar la calidad de la atención. El personal mencionado incluía nutricionistas, trabajadores sociales, psicólogos, terapeutas ocupacionales, y médicos siendo estos el mayor grupo representado. Finalmente, muchos proveedores sugirieron un mayor enfoque tanto en la prevención como en el trasplante para disminuir la necesidad de diálisis. Las sugerencias de **prevención** incluyeron campañas educativas en todo el país, incluso para proveedores médicos, e inversión en servicios de pre-diálisis. Los proveedores sugirieron que un **mayor acceso a los servicios de trasplante**, incluidos los medicamentos inmunosupresores sin costo, también ayudaría a aliviar la carga de atención de UNAERC. Notablemente, la mayoría de los proveedores mencionaron explícitamente que **aumentar el presupuesto** es vital para lograr sus otras recomendaciones.





Fotografía por Rob Tinworth

CONCLUSIONES

Nuestro estudio reveló que los proveedores enfrentan muchos desafíos relacionados con las limitaciones de recursos. Estos incluyen desafíos emocionales de agotamiento y sentirse incapaces de ayudar realmente a los pacientes. Los proveedores citaron recursos inadecuados en términos de personal, medicamentos, máquinas espaciales y de alta definición y servicios auxiliares.

Como resultado de las limitaciones de recursos, los proveedores deben evaluar las necesidades de los pacientes en su trabajo diario. Priorizan a los pacientes según la necesidad clínica y, en cierta medida, por geografía. Distribuyen la atención al disminuir la frecuencia y la duración de los tratamientos de la HD y al rechazar a los pacientes que no tienen el papeleo correcto.

La carga emocional del trabajo en UNAERC es alta a pesar del hecho de que los proveedores son extremadamente dedicados. Los proveedores mencionan satisfacción en su trabajo, sin embargo, también notan altos niveles de agotamiento, que parece deberse en parte al hecho de que los proveedores no tienen suficiente personal y tienen un exceso de trabajo también, y en parte porque sienten que en realidad no pueden ayudar a los pacientes en la medida en que les gustaría debido a las limitaciones de recursos.

Las entrevistas revelan la necesidad de una mayor inversión en UNAERC, ya sea del gobierno y / o de donantes privados. Dicha inversión ayudaría a enfrentar la creciente carga de la ERC en Guatemala. Es importante destacar que los proveedores también perciben que la descentralización y la construcción de instituciones satélites podrían ayudar a reducir la carga general en la institución central, así como a mejorar la calidad de la atención para los pacientes.

REFERENCIAS

1. Pan American Health Association. Renal Failure and Chronic Kidney Disease (CKD) mortality visualization. Accedido 4 de febrero, 2017 en: http://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=9402&Itemid=41166&lang=en
2. Laux TS, Barnoya J, Guerrero DR, et al. Dialysis enrollment patterns in Guatemala: evidence of the chronic kidney disease of non-traditional causes epidemic in Mesoamerica. *BMC Nephrol*. 2015;16:54.
3. Alegre-Diaz J, Herrington W, Lopez-Cervantes M, et al. Diabetes and cause-specific mortality in Mexico City. *N Engl J Med*. 2016;375:1961-1971.
4. Instituto Nacional de Estadística. Encuesta Nacional de Condiciones de Vida 2014: Tomo I. Guatemala, Central America, 2016. Accedido 29 de enero, 2017: <http://www.ine.gov.gt/sistema/uploads/2016/02/03/bWC7f6t7aSbEI4wmuExoNR0oScpSHKyB.pdf>
5. Chary A, Rohloff P, eds. Privatization and the New Medical Pluralism: Shifting Healthcare Landscapes in Maya Guatemala. Lexington Press: Lanham, Maryland; 2015.
6. Black RE, Victora CG, Walker SP, et al. Maternal and child undernutrition and overweight in low-income and middle-income countries. *Lancet* 2013;382:427-51.
7. Luyckx VA, Brenner BM. Birth weight, malnutrition and kidney-associated outcomes--a global concern. *Nat Rev Nephrol* 2015;11:135-49
8. Haub K, Gribble J. Guatemala: Beyond the Early Phase of the Demographic Transition. *Popul Bull*. 2011;66:6-7.
9. Cusumano AM, Rosa-Diez GJ, Gonzalez-Bedat MC. Latin American dialysis and transplant registry: experience and contributions to end-stage renal disease epidemiology. *World J Nephrol* 2016;5:389-97.
10. Jain AK, Blake P, Cordy P, et al. Global trends in rates of peritoneal dialysis. *J Am Soc Nephrol* 2012;23:533-44.
11. Comisión Presidencial Coordinadora de la Política del Ejecutivo en materia de Derechos Humanos. Informe del Estado de Guatemala: Respuesta a la carta de alegación enviada por el Relator Especial sobre "el derecho de toda persona al disfrute del mas alto nivel posible de salud física y mental" en relación con la situación de los pacientes de escasos recursos diagnosticados con insuficiencia renal. Guatemala, 2013. Accedido el 29 de enero, 2017 en: [https://spdb.ohchr.org/hrdb/23rd/Guatemala_23.04.13_\(1.2013\).pdf](https://spdb.ohchr.org/hrdb/23rd/Guatemala_23.04.13_(1.2013).pdf). Accessed January 29, 2017.
12. Muñoz Palala G. Insuficiencia renal afecta a más personas. *Prensa Libre*. October 9, 2016. Accedido 29 de enero, 2017 en: <http://web.archive.org/web/20170106065232/http://www.prensalibre.com/guatemala/comunitario/insuficiencia-renal-afecta-a-mas-personas>.
13. UNAERC. Unidad Nacional de Atención al Enfermo Renal Crónica (UNAERC). Accedido el 26 de abril, 2019 en: <https://unaerc.gob.gt/>
14. Laux TS, Barnoya J, Guerrero DR, et al. Dialysis enrollment patterns in Guatemala: evidence of the chronic kidney disease of non-traditional causes epidemic in Mesoamerica. *BMC Nephrol*. 2015;16:54.
15. León Duque JE. Informe Anual Circunstanciado: Situación de los Derechos Humanos y Memoria de Labores. Procurador de los Derechos Humanos: Guatemala City, Guatemala, 2015. Accedido el 29 de enero, 2017 en: http://web.archive.org/web/20170201000000*/http://www.pdh.org.gt/archivos/descargas/Biblioteca/Informes%20Anuales/iac_2015_f0.pdf
16. Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social (MSPAS), Instituto Nacional de Estadística (INE), Secretaría de Planificación y Programación de la Presidencia (Segeplán), ICF Internacional. VI Encuesta Nacional de Salud Materno Infantil, ENSMI 2014-2015. Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social (MSPAS), 2015.

CRÉDITOS DE FOTOS

- Pp. 1 - Washington University in St. Louis, Institute for Public Health. Accedido en: <https://publichealth.wustl.edu/projects/rates-of-chronic-kidney-disease-in-guatemala-tied-to-geography/>
- Pp. 2, 4, 6, 10, 12 - Rob Tinworth. Accedido por la colección del fotógrafo.
- Pp. 3 - Unsplash. Accedido en: <http://www.unsplash.com>
- Pp 5 - Publinews, Guatemala. Accedido en: <https://www.publinews.gt/gt/noticias/2018/04/09/cerca-100-pacientes-enfermedad-renal-cronica-se-quedan-sin-atencion-unaerc.html>
- Pp. 8 - Plaza Publica. Accedido en: <https://www.plazapublica.com.gt/content/unaerc-negocios-de-mala-sangre>



Fotografía por Rob Tinworth

Este estudio se produjo por una colaboración entre Harvard Medical School, INCAP, y Fundanier, y Wuqu' Kawoq | La Alianza para la Salud Maya. Fue financiado por las National Institutes of Health en los EEUU.

