

Impacto en la adherencia y continuidad al tratamiento en pacientes con artritis reumatoidea pertenecientes a comunidades originarias qom de Rosario, Argentina en contexto de Pandemia COVID-19.

Autores: Rosana Quintana^{1,2}; Sofia Fernandez^{1,3}; Ana Bensi^{1,3}; Lourdes Guggia^{1,3}; Andres Honeri^{1,3}; Paola Iglesias^{1,3}; Marcela Valdata^{1,3}

¹GLADERPO (Grupo Latinoamericano de Estudios de Enfermedades Reumáticas en Pueblos Originarios)

²Facultad de Ciencias Médicas, Universidad Nacional de Rosario, Rosario

³CEAPROS (Centro de Estudios Aplicados a Problemáticas Socioculturales) Facultad de Humanidades y Artes, Universidad Nacional de Rosario.

Autor de correspondencia: Rosana Quintana — rosanaquintana@gmail.com

Conflicto de intereses: no presenta.

Resumen

La Pandemia por COVID-19 ha puesto de manifiesto problemas estructurales relacionados a la desigualdad en el acceso a la salud y la inequidad entre grupos vulnerables como son los pueblos originarios. La presentación de esta serie de tres casos clínicos tiene como objetivo visibilizar las limitaciones al acceso a la consulta y la continuidad de los tratamientos crónicos de pacientes con artritis reumatoidea en la comunidad qom de la ciudad de Rosario en el contexto de Pandemia. La selección de los casos estuvo a cargo de los autores, intentando representar la problemática de muchos pacientes para el acceso y continuidad del tratamiento. Se puede concluir que es necesario el desarrollo de nuevas estrategias participativas de abordaje de esta problemática, con la intención de mejorar el acceso y continuidad al tratamiento de estos pacientes.

Palabras claves: Pueblos Originarios. Artritis Reumatoidea. Estudio Cualitativo. COVID-19; Sindemia

Abstract

The COVID-19 pandemic has revealed structural problems related to disparities in the access to health and inequity among vulnerable groups such as indigenous populations. The objective of the presentation of these three cases was to make visible the limitations to access to consultation and the follow-up of chronic treatments of patients with rheumatoid arthritis in the qom community of the Rosario city in the context of the Pandemic. The selection of the cases was of the authors, trying to represent the problematic of many patients for the access of the treatment. It can be concluded that it is necessary to develop new participatory strategies to approached this problem, with the intention of improving access and follow-up of treatment for these patients.

Key words: Indigenous Population. Rheumatoid Arthritis. Qualitative Study. Covid-19; Syndemic

Introducción

El Grupo Latinoamericano de Enfermedades Reumáticas en Pueblos Originarios (GLADERPO) y el Centro de Estudios Aplicados a Problemáticas Socioculturales (CEAPROS), dependiente de la Universidad Nacional de Rosario (UNR), trabajan de manera conjunta con la comunidad *qom* de Rosario desde el año 2013, tanto en la detección de enfermedades reumáticas como en su tratamiento. Los *qom* pertenecen a la familia lingüística guaycurú, oriundos del Gran Chaco Argentino, movilizándose a las grandes urbes a partir de la década del 60, en búsqueda de mejores condiciones para la subsistencia (1). En Rosario se establecieron en 5 barrios: Villa Banana, Rouillón, Travesía, Bella Vista y Pumitas sumando un total de 6521 individuos, según censo municipal del año 2014 (2). A partir de la investigación inicial de GLADERPO sobre una muestra de 1757 encuestados, mayores de 18 años y auto reconocidos como *qom*, se publicó en el año 2016 el primer estudio de prevalencia de artritis reumatoidea (AR), arrojando 2,4% (2) siendo más alta y de presentación más agresiva que lo reportado en población caucásica (0,2 al 0,9%) (3). Luego se continuó trabajando en la comunidad a través de diferentes investigaciones e intervenciones basadas en la interdisciplina y la interculturalidad. Los principales hallazgos fueron: barreras en el acceso al sistema de salud y falta de continuidad del tratamiento entre otras (4). Con el fin de revertir estos problemas se implementaron diversas estrategias; atención a los pacientes con AR por una médica reumatóloga en el primer nivel de atención; realización de talleres con referentes comunitarios y personas diagnosticadas abordando la importancia del reconocimiento de la enfermedad, asesoramiento en el trámite del certificado único de discapacidad y finalmente se estableció un vínculo con una especialista en la provincia de Chaco para que los pacientes que viajan a su lugar de origen, por períodos extensos puedan continuar con su tratamiento (5). Para fines del año 2019, más de 60 pacientes estaban en seguimiento activo en el primer nivel de atención por la médica reumatóloga (6). Sin embargo, la red creada y el trabajo conjunto entre equipo y comunidad se vio fuertemente restringido debido a las limitaciones impuestas por la pandemia secundaria a la Enfermedad respiratoria del Coronavirus (COVID-19). La comunidad *qom* se ha visto afectada en muchos aspectos desde el inicio de la Pandemia. Esta problemática ha sido plasmada en un informe nacional conducido por más de 100 investigadores de diferentes ámbitos académicos del país, 30 equipos de investigación y 12 universidades nacionales y dependencias del Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas (CONICET) (7). Este documento trata de plasmar la compleja realidad que viven a diario las comunidades originarias, las cuales se han agravado por esta situación particular de la Pandemia, poniendo de manifiesto problemáticas ancestrales como la desigualdad y la inequidad social (7).

El objetivo de esta presentación es visibilizar las dificultades en el acceso y continuidad del tratamiento en pacientes con AR de la población originaria *qom* de la ciudad de Rosario desde el inicio de la Pandemia.

Caso/s propiamente dicho

Se presentan 3 casos de pacientes con AR pertenecientes a la comunidad *qom* de la ciudad de Rosario que realizaban sus controles en el primer nivel de atención con la médica reumatóloga, que luego del comienzo de la Pandemia, no pudieron continuar con el seguimiento clínico. La elección de los casos estuvo a cargo de los autores, intentando representar la problemática de muchos pacientes.

CASO 1: Se trata de una mujer de 45 años de edad con diagnóstico de AR desde hace más de 10 años, fue diagnosticada a través de la investigación original de GLADERPO (2), en tratamiento y seguimiento por la especialista en el primer nivel de atención. Debido a las limitaciones impuestas por la Pandemia más las restricciones locales, la paciente no pudo continuar con el tratamiento, ni con su trabajo de limpieza de casas de familia. La situación se agravó con la falta de sustento económico en su hogar más el contagio intrafamiliar por SARS-CoV-2 (*severe acute respiratory syndrome coronavirus 2*). La paciente ingresó al hospital por insuficiencia respiratoria aguda, se realizó diagnóstico de COVID-19 y falleció 10 días después.

CASO 2: Paciente de 40 años, con diagnóstico de AR hace más de 20 años, con marcada limitación funcional, con necesidad de ayuda de terceros para la realización de tareas habituales. Debido a su limitación en el traslado a un segundo nivel de atención, ella realizaba sus controles con la médica especialista en el primer nivel de atención. La paciente cuenta con mucha contención familiar y es adherente al tratamiento. Con la Pandemia el seguimiento de su AR fue dificultoso, no pudiendo acceder a la consulta especializada por más de un año. En la actualidad, consecuencia del trabajo realizado por el personal del primer nivel de atención así como las antropólogas que trabajan en la

comunidad, la hija puede acceder al especialista para la renovación del tratamiento de su madre, sin concretar la visita de la paciente. Fue vacunada para SARS-CoV-2 hace un mes en su domicilio por el personal del centro de salud barrial.

CASO 3: Paciente de 35 años de edad, con diagnóstico reciente de AR, con viajes constantes al Chaco por trabajo, en seguimiento por la especialista en el primer nivel de atención, cumpliendo con el tratamiento y con buena respuesta al mismo. En el momento que se declaró el aislamiento y las restricciones provinciales, ella se encontraba en una pequeña localidad del Chaco trabajando. Sin posibilidad de continuar con el tratamiento, pudo acceder luego de muchos obstáculos a la atención en la ciudad de Presidencia Roque Sáenz Peña, al momento de esta consulta, había transcurrido más de un año y medio sin atención. Debido al vínculo generado previamente con la profesional del Chaco, se evidencia que la enfermedad empeoró, con marcada limitación, no pudiendo realizar su trabajo y además agrega una intercurencia infecciosa con el diagnóstico de tuberculosis.

En la **Tabla 1** se describen las características generales de los tres casos seleccionados.

Tabla 1.

	CASO 1	CASO 2	CASO 3
Sexo	femenino	femenino	femenino
Edad	45	40	35
Tiempo de evolución de la AR	Más de 10 años	Más de 20 años	Diagnóstico Reciente
Resultado pos pandemia	COVID-19 y fallecimiento	Continuidad del tratamiento pero sin acceso al especialista	Intercurrencia infecciosa (tuberculosis) y reactivación de AR

Discusión

Esta descripción de casos locales intenta enfatizar el impacto de la Pandemia en el seguimiento y en el tratamiento de pacientes con AR de la comunidad *qom* de la ciudad de Rosario. Los autores de este trabajo han desarrollado un vínculo con la comunidad basado en la confianza y el compromiso de su labor que se ha visto truncada por esta situación mundial que estamos atravesando.

Uno de los motivos por el cual la atención de estos pacientes se ha obstaculizado, además de los ya expuestos, ha sido la reestructuración del sistema de salud, el cual estuvo enfocado en la atención de los pacientes sospechosos o infectados por SARS-CoV-2. Según la Organización Mundial de la Salud, más de la mitad de los servicios de salud se han visto parcial o totalmente interrumpidos en la atención de patologías crónicas para adaptarse a la atención de pacientes con COVID-19 (8). El impacto de esta situación mundial ha afectado sobre todo a las personas pertenecientes a grupos vulnerables y/o minorías étnicas. En este sentido, un relevamiento a reumatólogos en varios países de América, Europa y Asia remarca que el nivel socioeconómico, el nivel educacional y el grupo étnico de los pacientes fueron las mayores limitantes para implementar estrategias conocidas y útiles como la telemedicina (9). La telemedicina, a pesar de ser una excelente iniciativa, se ha visto ligada a varias limitaciones que fueron descriptas en los estudios (10-13) y son compartidas por los autores del presente trabajo, como las carencia de tecnología o impedimento económico para acceder a la conectividad, limitaciones o barreras en el lenguaje, barreras en la comunicación verbal o no verbal y sobre todo mantener el vínculo generado con la comunidad.

Otro punto a remarcar ha sido la dificultad en la accesibilidad a ciertas drogas como los antimaláricos. Al comienzo de la Pademia hubo un desabastecimiento por su uso extendido para COVID-19 (14-16), así también como el miedo al contagio en los centros de atención presencial (16-18).

La infección por SARS-CoV-2 ha puesto de manifiesto la inequidad y desigualdad en el acceso a la salud en todo el mundo (16-18), afectando a las personas más vulnerables. Los pacientes con una enfermedad como la AR y perteneciente a un pueblo originario, no han sido la excepción.

La infección por SARS-CoV-2 representa una sindemia que interactúa y agrava enfermedades preexistentes (19). El concepto de sindemias nace de la aplicación de la antropología en el área de

la salud, describiendo la experiencia de la enfermedad en diferentes grupos de individuos con condiciones socioeconómicas, políticas e históricas comunes. Este enfoque intenta explorar las posibles sinergias entre aspectos biológicos y no biológicos que están inmersos en el desarrollo de una enfermedad (20). El primer modelo sindemico que se describió fue en el SIDA en la década de 1990 (21). En el año 2018, GLADERPO publicó la compleja relación entre las enfermedades reumáticas en diferentes pueblos originarios de latinoamérica, las comorbilidades y las condiciones socioeconómicas, abordado desde este mismo concepto de sindemia (22).

Luego de lo expuesto, y ante estas nuevas condiciones sanitarias es necesario poder implementar un estudio cualitativo, con diseño de campo mediante técnicas de entrevista en profundidad y *focus group* bajo modalidad presencial y/o virtual, centrado en el concepto sindemico y anclado en la investigación acción participativa (23). Este enfoque implica la participación activa de todos los actores, incluyendo representantes de la comunidad y pacientes, con el propósito de poner de manifiesto la multiplicidad de aspectos necesarios para diseñar e implementar estrategias de intervención, mejorando el acceso y continuidad de los tratamientos crónicos de nuestros pacientes.

Fuente de financiamiento: No presenta.

Referencias Bibliográficas

1. Bou Luis C (2003) Los indios Tobas en Rosario, Argentina. <http://argentina.indymedia.org/news/2003/04/101871.php>
2. Quintana R, Silvestre AM, Goñi M et al. Prevalence of musculoskeletal disorders and rheumatic diseases in the indigenous Qom population of Rosario, Argentina. *Clin Rheumatol.* 2016;35 Suppl 1(Suppl 1):5-14.16:317-21.
3. Scublinsky D, Venarotti H, Citera G, Messina OD, Scheines E, Rillo O, et al. The prevalence of rheumatoid arthritis in Argentina: a capture-recapture study in a city of Buenos Aires province. *J Clin Rheumatol.*2010; 16:317-21.
4. Quintana R, Fernández S, Orzuza SM et al. «Living with Rheumatoid Arthritis» in an Indigenous Qom Population in Argentina. A Qualitative Study. *Reumatol Clin.* 2020; 26;S1699-258X(20)30112-1.
5. Quintana R, Fernandez S, Fay M et al. Access to healthcare system of indigenous communities with musculoskeletal disorders and rheumatic disease in Chaco, Argentina: a qualitative study. *Clin Rheumatol.* 2021;40(6):2407-2417.
6. Quintana R, Goñi M, Mathern N et al. Rheumatoid arthritis in the indigenous qom population of Rosario, Argentina: aggressive and disabling disease with inadequate adherence to treatment in a community-based cohort study. *Clin Rheumatol.*2018;37(9):2323-2330.
7. Informe ampliado: efectos socioeconómicos y culturales de la pandemia COVID-19 y del aislamiento social, preventivo y obligatorio en los Pueblos Indígenas en Argentina – 2da etapa, Junio 2020 [acceso: 21/08/2021] Disponible en: <https://ihucso.conicet.gov.ar/informe-nacional/>
8. Organización Mundial de la Salud. La COVID-19 afecta significativamente a los servicios de salud relacionados con las enfermedades no transmisibles [acceso: 28/10/2020]. Disponible en:<https://www.who.int/es/news/item/01-06-2020-covid-19-significantly-impactshealth-services-for-noncommunicable-diseasescf>
9. Nelly Ziadé, Ihsane Hmamouchi, Lina El Kibbi et al. The impact of COVID-19 pandemic on rheumatology practice: a cross-sectional multinational study. *Clin Rheumatol.* 2020 ;39(11):3205-3213.
10. Nelly Ziadé, Lina El Kibbi, Ihsane Hmamouchi et al. Impact of the COVID-19 pandemic on patients with chronic rheumatic diseases: A study in 15 Arab countries. *Int J Rheum Dis.* 2020 ;23(11):1550-1557.
11. Jesús Tornero-Molina, Fernando Sánchez-Alonso, Manuel Fernández-Prada et al. Tele-Rheumatology during the COVID-19 pandemic. *Reumatología Clínica (English Edition)*,2020; 29;S1699-258X(20)30240-0.
12. Chengappa Kavachandana, Sanket Shah, Anu Daber et al. Tele-rheumatology for overcoming socioeconomic barriers to healthcare in resource constrained settings: lessons from COVID-19 pandemic *Rheumatology (Oxford)* 2021;60(7):3369-3379.
13. Wouter H Bos, Astrid van Tubergen, Harald E Vonkeman. Telemedicine for patients with rheumatic and musculoskeletal diseases during the COVID-19 pandemic; a positive experience in the Netherlands. *Rheumatol Int.* 2021;41(3):565-573.
14. Claudia Elera-Fitzcarrald, Manuel F Ugarte-Gil, Graciela S Alarcón. COVID-19 and Its Potential Effect on Patients With Rheumatic Diseases in Latin America. *J Clin Rheumatol* 2020;26(6):215-217.
15. Bella Mehta, Deanna Jannat-Khah, Mark Alan Fontana. Impact of COVID-19 on vulnerable patients with rheumatic disease: results of a worldwide survey. *RMD Open.*2020 ;6(3):e001378.
16. Roberta Gondim de Oliveira, Ana Paula da Cunha, Ana Giselle Dos Santos Gadelha. Racial inequalities and death on the horizon: COVID-19 and structural racism. *Cad Saude Publica.* 2020;36(9):e00150120.
17. Clare Bamba, Ryan Riordan, John Ford, Fiona Matthews. The COVID-19 pandemic and health inequalities. *J Epidemiol Community Health.*2020 ;74(11):964-968.
18. Bo Burström, Wenjing Tao. Social determinants of health and inequalities in COVID-19. *Eur J Public Health.*2020, 1;30(4):617-618.
19. Elena Nikiphorou, Deshira Alpizar-Rodriguez, Alfonso Gastelum-Strozzi, et al. Syndemics & syndemogenesis in COVID-19 and rheumatic and musculoskeletal diseases: old challenges, new era. *Rheumatology (Oxford)* 2021;14;60(5):2040-2045.
20. Singer M, Bulled N, Ostrach B et al. Syndemics and the biosocial conception of health. *Lancet* 2017;389:941-50.
21. Tsai AC. Syndemics: a theory in search of data or data in search of a theory? *Soc Sci Med.*2018;206:117-22.

22. Ingris Peláez-Ballestas, Ysabel Granados, Rosana Quintana, et al. Epidemiology and socioeconomic impact of the rheumatic diseases on indigenous people: an invisible syndemic public health problem. *Ann Rheum Dis.*2018;77(10):1397-1404.
23. Barbara A Israel, Chris M Coombe, Rebecca R Cheezumy et al. Community-based participatory research: a capacity-building approach for policy advocacy aimed at eliminating health disparities *Am J Public Health.* 2010;100(11):2094-102.