

UNIVERSIDAD JUÁREZ AUTÓNOMA DE TABASCO

DIVISIÓN ACADÉMICA DE CIENCIAS DE LA SALUD



**“INVISIBILIDAD EN LA ATENCION DE LA ENFERMEDAD RENAL
CRONICA**

UNA MIRADA DESDE LA PERSPECTIVA DEL PACIENTE “

Tesis para obtener el grado de:

Maestro en Salud Pública

Presenta:

L.E. Joanny Lisbeth Campos Gómez
orcid.org/0000-0002-7410-9143

Directores:

Dr. Cs. María Isabel Avalos García
Dr. Cs. Heberto Romeo Priego Álvarez

Villahermosa, Tabasco.

Noviembre 2021



UNIVERSIDAD JUÁREZ
AUTÓNOMA DE TABASCO

"ESTUDIO EN LA DUDA. ACCIÓN EN LA FE"



División
Académica
de Ciencias de
la Salud

Dirección



ACTA DE REVISIÓN DE TESIS

En la ciudad de Villahermosa Tabasco, siendo las 11:00 horas del día 08 del mes de octubre de 2021 se reunieron los miembros del Comité Sinodal (Art. 71 Núm. III Reglamento General de Estudios de Posgrado vigente) de la División Académica de Ciencias de la Salud para examinar la tesis de grado titulada:

"Invisibilidad en la atención de la enfermedad renal crónica. Una mirada desde la perspectiva del paciente"

Presentada por el alumno (a):

Campos Gómez Joanny Lisbeth
Apellido Paterno Materno Nombre (s)

Con Matricula

1	9	2	E	6	7	0	0	7
---	---	---	---	---	---	---	---	---

Aspirante al Diploma de:

Maestra en Salud Pública

Después de intercambiar opiniones los miembros de la Comisión manifestaron **SU APROBACIÓN DE LA TESIS** en virtud de que satisface los requisitos señalados por las disposiciones reglamentarias vigentes.

COMITÉ SINODAL

Dra. María Isabel Avalos García
Dr. Heberto Romeo Priego Álvarez
Directores de Tesis

Procepción

Mra. Catherine Sylvie Bracqbien Noyguez

Dra. Fabiola Morales Ramón

Dr. Manuel Higinio Morales García

Mtra. Rosa Ma. Arriaga Zamora

Dra. Aralucy Cruz León



UNIVERSIDAD JUÁREZ
AUTÓNOMA DE TABASCO

"ESTUDIO EN LA DUDA. ACCIÓN EN LA FE"



División
Académica
de Ciencias de
la Salud

Dirección



Of. No. 0655/DACS/JAEP
08 de octubre de 2021

ASUNTO: Autorización de Modalidad

Dra. Leticia Palomeque Cruz
Directora de Servicios Escolares de la UJAT
Presente

Por el presente comunico a Usted, que la **C. Joanny Lisbeth Campos Gómez** con número de Matrícula 192E67007, cursó la *Maestría en Salud Pública*, por lo que esta Dirección a mi cargo le autoriza presentar su Examen en la Modalidad de Tesis con el tema: "Invisibilidad en la atención de la enfermedad renal crónica. Una mirada desde la perspectiva del paciente".

Sin otro particular por el momento, aprovecho la oportunidad para saludarle.

Atentamente

Dra. Mirian Carolina Martínez López
Directora



C.c.p.- Archivo
DC/MCML/MCE/XME/pcu*



UNIVERSIDAD JUÁREZ
AUTÓNOMA DE TABASCO

"ESTUDIO EN LA DUDA. ACCIÓN EN LA FE"



División
Académica
de Ciencias de
la Salud

Dirección



Of. No. 0656/DACS/JAEP
08 de octubre de 2021

ASUNTO: Autorización impresión de tesis

C. Joanny Lisbeth Campos Gómez

Maestría en Salud Pública
Presente

Comunico a Usted, que ha sido autorizada por el Comité Sinodal, integrado por los profesores investigadores Mtra. Catherine Sylvie Bracqbien Noyguez, Dra. Fabiola Morales Ramón, Dr. Miguel Higinio Morales García, Mtra. Rosa María Arriaga Zamora, Dra. Aralucy Cruz León, impresión de la tesis titulada: "Invisibilidad en la atención de la enfermedad renal crónica. Una mirada desde la perspectiva del paciente", para sustento de su trabajo recepcional de la Maestría en Salud Pública, donde funge como Directores de Tesis la Dra. María Isabel Ávalos García y el Dr. Heberto Romeo Priego Álvarez.

Atentamente

Dra. Mirian Carolina Martínez López
Directora



C.c.p.- Dra. María Isabel Ávalos García.- Directora de Tesis
C.c.p.- Dr. Heberto Romeo Priego Álvarez.- Director de Tesis
C.c.p.- Mtra. Catherine Sylvie Bracqbien Noyguez.- sinodal
C.c.p.- Dra. Fabiola Morales Ramón.- Sinodal
C.c.p.- Dr. Miguel Higinio Morales García.- Sinodal
C.c.p.- Mtra. Rosa María Arriaga Zamora.- Sinodal
C.c.p.- Dra. Aralucy Cruz León.- Sinodal

C.c.p.- Archivo
DC/MCML/MCE/XME/pcu*



Carta de Cesión de Derechos

En la ciudad de Villahermosa Tabasco el día 30 del mes de septiembre del año 2021, el que suscribe, Lic. Joanny Lisbeth Campos Gómez, alumno del programa de maestría en Salud Pública, con número de matrícula 192E67007 adscrito a la División Académica de Ciencias de la Salud, manifiesta que es autor intelectual del trabajo de tesis titulada: **“Invisibilidad en la atención de la enfermedad renal crónica. Una perspectiva del paciente”**, bajo la Dirección de la Dra. María Isabel Avalos García, y el Dr. Heberto Romeo Priego Álvarez Conforme al Reglamento del Sistema Bibliotecario Capítulo VI Artículo 31. El alumno cede los derechos del trabajo a la Universidad Juárez Autónoma de Tabasco para su difusión con fines académicos y de investigación.

Los usuarios de la información no deben reproducir el contenido textual, gráficos o datos del trabajo sin permiso expreso del autor y/o director del trabajo, el que puede ser obtenido a la dirección: joannycampos8@gmail.com permiso se otorga el usuario deberá dar el agradecimiento correspondiente y citar la fuente del mismo.

Joanny Lisbeth Campos Gomez

Nombre y Firma

DIVISIÓN ACADÉMICA
CIENCIAS DE LA SALUD



JEFATURA DEL ÁREA DE
ESTUDIOS DE POSGRADO

Sello



AGRADECIMIENTOS

A Dios por poner en mi camino esta honorable institución que me ha moldeado y me ha forjado, brindándome la oportunidad de terminar con mis estudios.

Reconozco que aun tienes planes para mí y prometo poner mi mayor esfuerzo para lograr las metas que pongas en mi camino, no puedo agradecerte de otra manera más que con mi vida, úsame y llévame a donde te plazca asme tu instrumento y permíteme servir a tu obra.

Gracias a mis padres, con todo mi amor papás, por ser los principales promotores de mis sueños, gracias por su confianza incondicional y creer en mis expectativas, por apoyar cada uno de mis pasos sin dudarlos, gracias a mi madre por siempre impulsarme y darme ánimos, por su ejemplo de vida, fortaleza y lucha; gracias a mi padre por siempre desear y anhelar lo mejor para mi vida, porque a pesar de la distancia nunca los sentí lejos, gracias por cada consejo y por cada una de sus palabras que me guiaron durante mi vida.

Hago un agradecimiento especial a la Dra. María Isabel Avalos, quien fue mi inspiración por su profesionalismo, gracias, por su comprensión, que, por situaciones de la vida, tuve la dicha de tratar, por su paciencia, su entrega, su guía, agradezco el tiempo invertido, recomendaciones y disposición para dirigirme y por no defraudarse de mí, que Dios la bendiga siempre para que siga siendo una luz en el camino y siga brindando ese ánimo que hace la diferencia entre seguir y darse por vencido.

Gracias a mis abuelos, por siempre estar a mi lado cuando más los necesito, por acompañarme en cada aventura, por ser siempre incondicionales, a mi abuela por cada café o atole en aquellos días de tarea intensa, a mi abuelo por siempre preocuparse por mí, a ambos por que no fue suficiente con cuidar de mí y con amor aun en ratos, cuidan de mi hijo, gracias abuelitos.



A mi tía Tere, y a mis primas Tania y Rubí quien fungieron un papel imprescindible, al ayudarme a cuidar de mi hijo con mucho amor, en los días de tarea intensa y en mis horas de clase, gracias no lo habría logrado sin su apoyo, Dios las bendiga siempre.

Universidad Juárez Autónoma de Tabasco.
México.



DEDICATORIAS

Dedico esta tesis, a los pacientes con enfermedad renal, a quienes aún no saben que la padecen y a sus queridas familias.

Le dedico esta tesis y mi carrera completa, a la personita más importante de mi vida, mi hijo, Damián, estoy en proceso de cumplir mi promesa: culminar mis estudios, trabajar duro y hacer lo posible para que tengas todo lo necesario para vivir. Te amo.

Universidad Juárez Autónoma de Tabasco.
México.



ÍNDICE

RESUMEN.....	¡Error! Marcador no definido.
ABSTRACT	¡Error! Marcador no definido.
GLOSARIO.....	IV
ABREVIATURAS.....	IV
I. INTRODUCCIÓN.....	1
Generalidades de la enfermedad renal crónica	3
MARCO REFERENCIAL	¡Error! Marcador no definido.
II. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	7
PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN.....	10
III. JUSTIFICACIÓN.....	11
IV. OBJETIVO	13
V. MATERIAL Y MÉTODOS.....	14
VI. RESULTADOS	19
DISCUSIÓN	¡Error! Marcador no definido.
BIBLIOGRAFÍA	¡Error! Marcador no definido.



RESUMEN

INTRODUCCION: En décadas recientes, el mundo ha experimentado profundas transformaciones demográficas y epidemiológicas que han condicionado un enorme aumento en la prevalencia e incidencia de las enfermedades crónicas no transmisibles¹,², La epidemia de enfermedades crónicas amenaza el desarrollo social, económico, la vida y la salud de millones de personas.

OBJETIVO: Interpretar la percepción de los pacientes con enfermedad renal crónica sobre las condiciones sociales y sanitarias que intervienen en su invisibilidad.

MATERIAL Y METODO: Estudio exploratorio de tipo cualitativo en pacientes con enfermedad renal crónica.

RESULTADOS: Según este estudio se observó que los pacientes perciben que son invisibles ante la mirada de sus familiares que a pesar que son atendidos y cuidados físicamente sus emociones parecen pasar desapercibidas por parte del núcleo familiar.

CONCLUSION: La percepción de los pacientes sobre la invisibilidad, está influida por sus creencias, su cultura y el aspecto social, entre las que se encuentran, además de su situación económica.

Palabras claves: *perspectiva, atención, enfermedad renal crónica.*



INTRODUCTION: In recent decades, the world has undergone profound demographic and epidemiological transformations that have conditioned an enormous increase in the prevalence and incidence of chronic non-communicable diseases,, The epidemic of chronic diseases threatens social, economic, life and human development. health of millions of people.

OBJECTIVE: To interpret the perception of patients with chronic kidney disease about the social and health conditions that intervene in their invisibility.

MATERIAL AND METHOD: Qualitative exploratory study in patients with chronic kidney disease.

RESULTS: According to this study, it was observed that patients perceive that they are invisible in the eyes of their relatives, who despite being cared for and physically cared for, their emotions seem to go unnoticed by the family nucleus.

CONCLUSION: The patients' perception of invisibility is influenced by their beliefs, their culture and the social aspect among which they are, in addition to their economic situation.

Keywords: perspective, attention, chronic kidney disease.



GLOSARIO

Atención médica:	Conjunto de servicios que se proporcionan al individuo para prevenir, tratar o rehabilitar una enfermedad.
Calidad de la atención médica:	Propiedad que la atención médica puede poseer en grados variables, en cuanto a su estructura y resultados, repercute en la satisfacción del usuario.
Calidad Percibida:	Interpretación o juicio valorativo sobre la calidad de un servicio o programa de salud visto desde la perspectiva del paciente.
Prestador del servicio médico:	Instituciones de salud de carácter público, social o privado, así como los profesionales, técnicos y auxiliares de las disciplinas para la salud, sea que ejerzan su actividad en dichas instituciones o de manera independiente.
Usuario:	Toda aquella persona que requiera y obtenga la prestación de servicios de atención médica.
Enfermedad renal crónica:	Daño renal o tasa de filtración glomerular (TFG) <60 ml/min/1,73m ² durante 3 meses o más, independientemente de la presencia de marcadores de daño renal, o bien, como la presencia de daño renal, independiente de la TFG.
ERCT:	Enfermedad renal crónica terminal, es la etapa final del daño permanente e irreversible de la función renal que requiere el inicio de alguna forma de terapia sustitutiva. (Diálisis o trasplante).
Tasa de filtración glomerular:	Volumen de fluido filtrado por unidad de tiempo desde los capilares glomerulares renales hacia el interior de la capsula de Bowman. Este índice es usualmente empleado para medir la función renal.
CKD-EPI:	Fórmula internacional para calcular la tasa de filtrado glomerular
Perspectivas:	Punto de vista acerca de algo, o manera de ver las cosas.



Invisibilidad	Adj. Según la RAE Que no puede ser visto.
Vulnerabilidad	capacidad disminuida de una persona o un grupo de personas para anticiparse, hacer frente y resistir a los efectos de un peligro natural o causado por la actividad humana, y para recuperarse de los mismos.

Universidad Juárez Autónoma de Tabasco.
México.



ABREVIATURAS

IMSS	Instituto Mexicano del Seguro Social
UMF	Unidad de Medicina Familiar
ERC	Enfermedad renal crónica
ERCT	Enfermedad renal crónica terminal
FG	Filtrado glomerular
TFG	Tasa de filtración glomerular
DP	Diálisis peritoneal
HD	Hemodiálisis



I. INTRODUCCIÓN

En décadas recientes, el mundo ha experimentado profundas transformaciones demográficas y epidemiológicas que han condicionado un enorme aumento en la prevalencia e incidencia de las enfermedades crónicas no transmisibles^{3, 4}. La epidemia de enfermedades crónicas amenaza el desarrollo social, económico, la vida y la salud de millones de personas.

Así mismo, la enfermedad renal crónica (ERC), sus principales factores de riesgo, la diabetes y la hipertensión arterial, que son parte del grupo de enfermedades crónicas, han aumentado sostenidamente su prevalencia e incidencia, siendo hoy un problema de salud pública global y devastador, por sus consecuencias médicas, sociales y económicas para los pacientes, sus familias y los sistemas de salud.

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) “La insuficiencia renal crónica se ha descrito como la enfermedad crónica más olvidada”⁵, lo que hace invisible a las personas que la padecen, la Invisibilidad en la atención sanitaria se puede definir en concordancia con Gros y col⁶, como la omisión de aquellas intervenciones fruto de la observación atenta, la empatía, el conocimiento y la experiencia, centradas en las necesidades de cada paciente. Por otro lado, un concepto importante de invisibilidad es el que presenta Carnota O⁷. quien define la invisibilidad del paciente, como “Un fenómeno gerencial, el cual deja fuera las perspectivas y sentimientos de estas personas, su familia y la comunidad; su posible participación activa en resolver sus problemas de salud; la reducción o eliminación de los sufrimientos, incomodidades, temores y ansiedades originados en fallas evitables”.

En consecuencia los pacientes con ERC han sido invisibles, ya que su condición los limita en múltiples aspectos, desde la incapacidad para realizar trabajo lo cual repercute en los ingresos, ya que en ocasiones el paciente es el jefe de



familia, quien lleva el sustento económico de esta, existen altos niveles de desocupación por parte de la sociedad, los servicios de salud y el gobierno mismo ante esta situación, por todo esto, se refleja a diario una grave afectación en la calidad de vida a través de aspectos como el estado nutricional, la depresión, la imposibilidad de adquirir medicamentos dados los elevados costos de los mismos, y la gran dificultad para acceder a estudios complementarios, así como la afectación en la solvencia familiar⁸.

Gran parte de los estudios existentes se han dedicado a conocer el proceso de la hemodiálisis, pero pocos, han intentado comprender las situaciones, experiencias y prácticas de las personas que viven bajo este tratamiento. Por lo tanto, este trabajo de investigación pretende interpretar la percepción de los pacientes sobre las condiciones sociales y sanitarias que intervienen en la invisibilidad en la atención de la ERC.



MARCO TEORICO

Generalidades de la enfermedad renal crónica

La ERC es una enfermedad silenciosa y se manifiesta cuando se ha perdido un 80% de la función renal⁹, se considera un problema de salud pública poco diagnosticada en estadios iniciales, que implica el deterioro progresivo e irreversible del 90-95% de la función renal, siendo preciso instaurar tratamiento sustitutivo con Diálisis, Hemodiálisis o Trasplante para mantener la vida de los pacientes¹⁰.

En México se ha convertido en una de las diez principales causas de muerte y a considerarse una condición que genera gastos catastróficos, más de 100 mil ciudadanos mexicanos utilizan alguna terapia de reemplazo renal, principalmente la diálisis peritoneal, por esta razón México es uno de los países con más enfermos renales en tratamiento con esta terapia¹¹ La incidencia, la prevalencia y la progresión de la Enfermedad Renal Crónica varía entre países de acuerdo al origen étnico y a los determinantes sociales de la salud¹².

Panorama epidemiológico en el mundo

La enfermedad renal es una carga cada vez mayor para la salud global, es una enfermedad no transmisible (ENT) y actualmente afecta a alrededor de 850 millones de personas en todo el mundo, uno de cada diez adultos padece enfermedad renal crónica (ERC). La carga global de ERC está aumentando y se prevé que se convierta en la quinta causa más común de años de vida perdidos en todo el mundo para 2040. La enfermedad renal crónica es una causa importante de gastos catastróficos para la salud, Los costos de diálisis y trasplante consumen del 2 al 3% del presupuesto anual de atención médica en países de altos ingresos; gastado en menos del 0.03% de la población total de estos países. En los países de bajos y medianos ingresos, la mayoría de las personas con falla renal tienen acceso insuficiente a diálisis y trasplante de riñón que salvan vidas^{13 14}.

El Día Mundial del Riñón celebrado el 12 de marzo, busca crear conciencia sobre la creciente carga de enfermedades renales en todo el mundo y lucha por la salud renal



para todos, en todas partes, específicamente, la campaña 2020 destaca la importancia de las intervenciones preventivas para evitar el inicio y la progresión de la enfermedad renal¹⁵.

Panorama epidemiológico nacional.

Desafortunadamente no existe en México un registro nacional centralizado de casos de padecimientos renales, de gran valor por lo tanto el sistema de Datos Renales de los Estados Unidos, ha tomado como representativos del país los datos del Registro de Diálisis y Trasplante del Estado de Jalisco (REDTJAL). De acuerdo con el USRDS, Jalisco ocupa una de las más altas tasas de incidencia en el mundo, con 467 casos nuevos por millón de habitantes (pmh), aun por arriba de países desarrollados como Estados Unidos, Taiwán y Japón. En cuanto a la prevalencia, ocupa el 6º lugar con 1409 casos pmh, comparado con datos de poco más de 40 países, lo cual lo sitúa por arriba de Chile o Uruguay, países en Latinoamérica que tradicionalmente habían tenido las mayores tasas de la región¹⁶. Así pues la enfermedad renal se encuentra en el séptimo lugar de las diez principales causas de muerte a nivel nacional al 30 de mayo del 2017 Murieron 13,300 (2 %) de la población¹⁷

El fenómeno de la invisibilidad

Esta se usa para dar cuenta de un hecho real, un grupo social que la sociedad en su mayoría no hace evidente o una mayoría omitida y discriminada por las élites en el poder. La invisibilización está relacionada con la discriminación de minorías o mayorías tradicionalmente omitidas y oprimidas étnicas, sociales y culturales; razón por la cual también se asocia con la vulnerabilidad social¹⁸.

El proceso de invisibilización posee tres dimensiones, que de forma sistemática oprimen, su primen y debilitan la identidad de los grupos objeto de ella, como mecanismo de homogenización cultural, me dio fundamental de la dominación y hegemonía política. Es tas tres dimensiones son: (a) estereotipación, (b) violencia simbólica y (c) des legitimación. Es tas tres dimensiones pueden ser consideradas también como estadios que de forma creciente aumentan la presión sobre los grupos. Cada estadio se desarrolla sin dejar de usar los mecanismos del estadio pre vio para



socavar la identidad cultural del grupo minoritario, toda vez que bloquea y contrarresta cualquier reacción del mismo ¹⁹

Invisibilidad del paciente

Entre las tendencias claves de la gerencia contemporánea, se encuentra situar al cliente como lo primero de lo primero, o sea, hacerlo suficientemente visible como para que tanto las decisiones estratégicas como las operativas estén condicionadas por ese criterio, no es una casualidad, pues satisfacer las necesidades y expectativas de los que compran los productos o disfrutan de los servicios de la entidad, determina su competitividad, su sostenibilidad y su imagen pública por lo tanto la visibilidad del cliente empieza por la capacidad de la entidad para conocerlo, comprenderlo, individualizarlo, superar sus expectativas y fidelizarlo²⁰.

A partir de ahí es que se incorpora como elemento condicionador de las políticas, las estrategias, los procesos y el actuar cotidiano.

Invisibilidad en el ámbito sanitario.

En concordancia con la definición que Carnota Lauzan brinda de invisibilidad en el ámbito sanitario, describiéndola como la tendencia a que la atención médica se concentre en la enfermedad o el órgano afectado más que en la persona real, continuo explicando por qué la enfermedad renal se considera un fenómeno invisible y podría presentarse por el desconocimiento o no empleo de las guías de práctica clínica²¹.

Como se ve en otros estudios referentes a la epilepsia, al igual que la enfermedad renal “Sigue siendo una **enfermedad invisible** y cuando se hace visible, los pacientes solo ven indiferencia. La sociedad la percibe como una caída de vez en cuando y nada más, que en pocos años se cura. Sin embargo, **existen carencias en todos los ámbitos**, tanto a nivel educativo, como social o laboral, debido a la falta de información. Por ejemplo, cuando se va a buscar trabajo y se dice que se padece epilepsia, no hay



contratación, lo que provoca que no puedan decir que la padecen si quieren tener un trabajo” lo mismo sucede con la enfermedad renal crónica²²

Lo que se estudia, no se ve, pero se manifiesta en conducta, en actitudes. En tanto, la invisibilización no es una metáfora visual sino en el sentido del lenguaje, de dar voz a los sin voz. Hacerse oír ²³.

Por lo tanto, hablar de invisibilización es tener una herramienta para la comprensión y explicación de la realidad social, este fenómeno se ha retomado en estudios de género (Gamboa, 2014), migrantes (Reyes, 2013; Morales, 2014), indígenas (Herner, 2014), violencia (Roncken, 2015), trata de personas (Defensor del Pueblo (2012); siempre haciendo referencia a las minorías o grupos vulnerables como son personas en situación de pobreza, migrantes, mujeres, niñez, y enfermos renales entre otras. Esta metáfora se utiliza para hacer visibles a los grupos para los que es difícil ser escuchados, les da “Vos a los sin vos”, Se ha utilizado para denunciar, exponer, visibilizar a los excluidos, marginados, rechazados, olvidados, etc. Detrás del término invisibilización como metáfora hay una realidad social que deja ver la desigualdad, la pobreza, la marginación, la falta de políticas públicas que existe en el país.

Elías y Scotso hacen alusión a lo invisible para dar cuenta de que cuando no hay una identificación con el otro, cuando no se comparte algo con ese otro o con un grupo, no es reconocida su existencia. Ese otro ignorado es estigmatizado y excluido, ignorando las razones u origen de ello.

La invisibilización está en función de la falta de cohesión entre grupos establecidos y los no establecidos en una comunidad, es decir entre los nuevos vecinos de un vecindario y los vecinos autóctonos del mismo.



II. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

En el último medio siglo, la esperanza de vida en América Latina y el Caribe aumentó en más de 20 años. "Las personas han aumentado su sobrevivencia, incluso aquellas con una o varias enfermedades crónicas y factores de riesgo. Esto hace que las repercusiones en órganos como el riñón hayan crecido entre las personas de mayor edad, dejando en evidencia la necesidad de prestar más atención al tema", explicó Enrique Vega, asesor regional en Envejecimiento y Salud de la OPS/OMS²⁴.

La epidemia de enfermedades crónicas amenaza el desarrollo social y económico, la vida y la salud de millones de personas. Según la OMS "La insuficiencia renal crónica se ha descrito como la enfermedad crónica más olvidada",²⁵ esta enfermedad es silenciosa y se manifiesta cuando se ha perdido 80 % de la función renal²⁶ actualmente se ha convertido en un problema de salud pública mundial" Se estima que uno de cada diez adultos tiene algún grado de enfermedad renal crónica²⁷.

En México también representa un tema relevante al ser un trastorno de origen multifactorial y estar fuertemente asociado a las enfermedades crónicas de mayor prevalencia en nuestra población (diabetes e hipertensión), su impacto en la salud pública se refleja en la alta demanda de recursos humanitarios, económicos y de infraestructura que su tratamiento requiere. También, es la segunda causa más importante de años de vida perdidos en Latinoamérica.²⁸

De acuerdo al Reporte de Salud Mundial de la OMS y al Proyecto de Carga Global de la Enfermedad (Global Burden of Disease Study 2015), la ERC en México en el 2013 fue la tercera causa de mortalidad ajustada por edad y sexo con el 9% de todas las muertes reportadas, además de contribuir al 8.1% de los años perdidos de vida por muerte prematura (APMP) y el 5.7% de los años de vida saludables perdidos por discapacidad (AVISA)²⁹.

En México hasta el momento, se carece de un registro de pacientes renales de relevancia por lo cual se desconoce el número preciso de pacientes en cualquiera de sus estadios, los grupos de edad y sexo más afectados, así como el comportamiento propio de los programas³⁰.



Los costos de la atención para la IRCT en México son muy elevados e impactan catastróficamente en el bolsillo de los pacientes que no tienen algún tipo de seguridad social, por ejemplo, los pacientes tratados con hemodiálisis pueden llegar a gastar un promedio de \$250 mil pesos al año ya que necesitan hemodializarse hasta tres veces por semana y los costos de cada sesión varían de entre \$1,500 a \$3,000 pesos si se realiza en clínicas privadas.

En el caso de los pacientes tratados con diálisis peritoneal la situación no es mejor, ya que, si bien es cierto que éste tratamiento reduce los costos, la naturaleza del mismo impide que el paciente lleve una vida normal y por lo general dejan de trabajar para llevar su tratamiento al pie de la letra. Para los pacientes a quienes les es factible realizar un trasplante de riñón la situación no mejora, ya que el costo de una operación de trasplante puede rebasar fácilmente los \$100 mil pesos, y el tratamiento con inmunosupresores que debe seguir para evitar el rechazo del nuevo riñón puede ascender a los \$15,000 pesos por mes y se debe mantener de por vida. al mismo tiempo que generan altos costos en la atención por las complicaciones de este padecimiento al sector salud al estar descompensados, o intoxicados los pacientes comienzan con distintas complicaciones que los llevan a demandar el servicio de atención de urgencia y ser hospitalizados constantemente, esto genera grandes costos de atención, gastos que se realizan sin ningún efecto ya que al no estar tomando terapia renal sustitutiva a los pacientes no les espera otro panorama mejor que la muerte.

La carga económica que ejerce éste padecimiento sobre las Instituciones de Salud Pública también es considerable. Por ejemplo, durante el 2009 en el IMSS, la Insuficiencia Renal Crónica ocupó el 3er lugar en el gasto por padecimientos, con una inversión de \$4,712 millones de pesos en una población que representa el 4% de sus derechohabientes. Ése mismo año, la Secretaria de Salud informó que sólo el 22% de los pacientes que requirieron tratamiento realmente lo recibieron y el costo asociado ascendió a los \$7,550 millones de pesos. Esto significa que para lograr atender al 100% de los pacientes nefrópatas el costo promedio se elevaría a \$34,000 millones de por año³¹ . por este motivo es esencial una política nacional enfocada a la prevención y tratamiento de la ERC en etapas tempranas.



donde los enfermos sin darse cuenta que ya presentan un daño presentan cada vez mas daño sistémico progresivo, sin recibir atención y sufriendo las complicaciones que la enfermedad implica como infartos agudos de miocardio, tromboembolias pulmonares, eventos vasculares cerebrales repetitivos, amputaciones, ceguera por mencionar algunos, quedando vivos y muchos de ellos con discapacidades severas “los casos más caros” y otros tantos que desafortunadamente fallecen de manera prematura “muertes caras”³² para evitar estos grandes gastos que deterioran al sistema de salud y están muy lejos de salvar las vidas de los pacientes que se encuentran ya en estadios avanzados como la Enfermedad renal Crónica Terminal.

La Enfermedad Renal Crónica es una enfermedad que impacta y cambia el estilo de vida de forma irreversible, debido a la repercusión en la salud física, psicológica, social y económica. Constituye un serio problema de salud pública global, asociados a una prematura mortalidad, discapacidad, disminución de la calidad de vida y un elevado y creciente costo de los servicios de salud.

No es necesario llegar a algún grado de daño renal para actuar, es de vital importancia reeducar a los pacientes para tomar un enfoque salutogénico que genere beneficios a su salud. Es evidente que el actual enfoque patocéntrico en el cual solo se da prioridad al diagnóstico y tratamiento de la enfermedad no está reflejando los resultados esperados, a raíz de esta premisa es necesario conocer cuáles son las necesidades del paciente y tomarlo en cuenta como actor principal ya que el paciente es ignorado y por tanto invisible cuando se toman decisiones que le afectan y a menudo sin consultarle y sin siquiera informarle, se le ignora o se la pasa a un segundo lugar, lo más grave es que muchas veces el paciente no se da cuenta, ya sea porque le parece natural o porque no ha sido suficientemente empoderado acerca de sus derechos y oportunidades.



PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

¿Cuáles es la perspectiva del paciente, con respecto a la invisibilidad en la atención de la enfermedad renal crónica en la Unidad de Medicina Familiar N° 64 de Tuxtepec Oaxaca?

Universidad Juárez Autónoma de Tabasco.
México.



III. JUSTIFICACIÓN

La enfermedad renal es una enfermedad no transmisible (ENT) actualmente 850 millones de personas están afectadas por la enfermedad renal en todo el mundo, se prevé que se convierta en la quinta causa más común de muerte prematura para 2040, 2–3% del presupuesto anual de salud en países de altos ingresos se gasta en diálisis y trasplante, en los países de bajos y medianos ingresos, la mayoría de las personas con falla renal tienen acceso insuficiente a diálisis y trasplante de riñón³³. en el tema de equidad no todos los mexicanos tienen la oportunidad de acceder al tipo de servicio que necesitan de acuerdo con su condición de salud esto a pesar que el artículo 4° de la constitución mexicana dice que toda persona tiene derecho a la protección de salud³⁴.

En fases avanzadas, la enfermedad toma el carácter de "terminal" convirtiéndose en una situación límite para la vida^{35 36}. La IRCT no sólo afecta el estado de salud de las personas sino que también repercute en el estado emocional, económico y social, ya que al ingresar a los programas de terapia de reemplazo renal, los enfermos se ven obligados a someterse a un estricto tratamiento, que implica modificar su vida social, realizar cambios en la dieta, restringir los líquidos, recibir técnicas dolorosas, en algunos casos experimentar la pérdida de esperanza de trasplante renal, y en muchos casos sufrir el abandono familiar³⁷.

La ERC provoca al menos 2.4 millones de muertes al año y de 2.3 a 7.1 millones de muertes prematuras por falta de acceso a diálisis, hemodiálisis y trasplante renal siendo actualmente la onceava causa de mortalidad mundial. En los últimos 20 años en México incrementó un 52% en el número de casos nuevos de ERC, y el 142% la tasa de mortalidad por diversas complicaciones³⁸. Por lo tanto la enfermedad renal Crónica en México representa una carga importantísima para el sistema de salud. Esto se debe fundamentalmente a la muerte prematura generada por la propia enfermedad y en menor proporción al incremento de los años vividos asociados a discapacidad (AVD)³⁹.

La ERC tiene diversos estadios y en cada uno se interviene dependiendo la causa que provoco la enfermedad, en su último estadio (Kidney Disease: Improving Global Outcomes) KDIGO 5, las terapias son altamente costosas, además de ello la



calidad de vida del paciente es mermada, esto limita las actividades de la vida diaria, teniendo la familia un papel importante de apoyo, pues se necesitara en los casos de agudización la asistencia de una segunda persona, involucrando aspectos económicos, laborales, de calidad de vida del cuidador y sociales. La Organización Panamericana de la Salud/Organización Mundial de la Salud (OPS/OMS), determinan que uno de cada 10 adultos en el mundo está afectado en algún grado por este padecimiento.⁴⁰

Los enfermos renales y sus familias enfrentan múltiples dificultades en el tratamiento de hemodiálisis. Las de tipo económico son prioritarias por los costos de la terapia y la carencia de recursos, dado que la secretaria de salud excluye la cobertura de la enfermedad renal las personas enfrentan dificultades combinando acciones en un proceso circular de búsqueda de ayuda. El tratamiento de hemodiálisis representa una carga financiera insostenible para los enfermos renales sin seguridad social y sus familias, esto ocasiona, que persistan carencias y desigualdades en materia sanitaria en México, por lo que es necesario una estrategia de protección social que cubra las necesidades de la población con enfermedad renal por lo que urge implementar un sistema de acceso universal a las terapias renales ⁴¹ .

De acuerdo con un artículo publicado por Priego Alvarez define la invisibilidad en el ámbito sanitario, como la tendencia a que la atención médica se concentre en la enfermedad o el órgano afectado más que en la persona real⁴²

La educación sanitaria ofrece beneficios tangibles al enfermo renal, cabe destacar la fuerte implicación que la educación tiene en la elección de modalidad de tratamiento y como se considera un factor asociado a la supervivencia. Además, se relaciona con un 17% menos de riesgo de ingresar en el hospital, un inicio programado de la diálisis, reduce la morbilidad, aumenta los valores de parámetros bioquímicos positivos y da más seguridad al paciente para afrontar el manejo de su enfermedad ⁴³.



En México se estima que entre el 70 y el 80% de los pacientes que ingresan a diálisis lo hacen de forma urgente por situaciones que ponen en riesgo la vida del paciente: Edema pulmonar hiperpotasemia grave, hipermagnesemia grave sin respuesta a manejo médico, Hipercalcemia refractaria a manejo médico, Hiperfosfatemia grave refractaria a manejo médico, por mencionar algunas de las complicaciones. La mortalidad es alta en pacientes que presentan una urgencia dialítica así se realice la terapia de remplazo renal, siendo del 20% en el contexto hospitalario y del 50% en unidades de cuidado intensivo. La ERC es una enfermedad lenta y progresiva, no se justifica una urgencia de este tipo cuando esta enfermedad es crónica y detectable en estadios tempranos ⁴⁴.

Este estudio intenta profundizar en el tema de la invisibilidad del paciente, distinguir sus manifestaciones y mostrar las direcciones que siguen aquellos que promueven que estas personas pasen al primer plano, empezando por las estrategias y políticas hasta comprender todos los procedimientos clínicos o no, relacionados con su salud, también se persigue brindar conocimiento de la magnitud del problema, la búsqueda de equidad para lograr el bien común en relación con la salud renal de los mexicanos y una mejor accesibilidad a las acciones de prevención primaria y secundaria de la enfermedad.

IV. OBJETIVO

1.1 General:

Interpretar la percepción de los pacientes con enfermedad renal crónica sobre las condiciones sociales y sanitarias que intervienen en su invisibilidad.



V. MATERIAL Y MÉTODOS

5.1 Tipo de investigación:

Estudio exploratorio de tipo cualitativo en pacientes con enfermedad renal crónica, Esta investigación se fundamentó en la interpretación y la comprensión del significado de un fenómeno social, para esto se necesitó conocer la experiencia de los pacientes, así como la forma en la que perciben su padecimiento y la invisibilidad percibida en la atención médica desde su punto de vista.

5.2 Universo

El universo estuvo constituido por pacientes adultos que presenten Enfermedad Renal Crónica en cualquiera de sus etapas, así como los que requieran o se encuentren en tratamiento sustitutivo con diálisis o hemodiálisis, con seguridad social. La población en estudio (informantes) se seleccionaron por un muestreo a conveniencia, en el periodo comprendido de diciembre 2020–junio 2021, la muestra quedo conformada por 15 pacientes.

5.4 Criterios de inclusión y exclusión:

5.4.1. Inclusión:

Se considerarán los siguientes criterios de inclusión:

- ✚ Pacientes con enfermedad renal crónica terminal.

5.4.2. Exclusión:

Se considerarán los siguientes criterios de exclusión:

- ✚ Pacientes con deterioro psicorgánico manifiesto.
- ✚ Pacientes con alteración psicológica o psiquiátrica de base.
- ✚ Pacientes con enfermedad que lo imposibilite comunicarse verbalmente
- ✚ Pacientes con hipoacusia.
- ✚ Pacientes que no acepten participar en la investigación

5.5 Método e instrumento de recolección de datos



Para la obtención de la información se localizó a conveniencia del investigador a los pacientes en la comunidad, así mismo se brindó la invitación para participar en la Técnica entrevista con la finalidad de conocer la percepción que tienen acerca de la atención medica que reciben para su padecimiento.

Así mismo se explicó en qué consiste el presente estudio, y se realizaron 15 entrevistas las cuales se documentaron en audio y se desarrollaron en el domicilio de los informantes en un área donde los participantes se sintieran cómodos, sin presiones, con la libertad para expresarse de una manera espontánea y sincera, respondiendo de acuerdo a lo planteado en la guía de entrevista.

Previo a la entrevista hecha por el investigador principal se recabaron los datos sociodemográficos del informante en un formato (Anexo A)

El tiempo promedio de cada una de las entrevistas fue de 45 minutos. Las preguntas detonantes consideradas en la guía de entrevista se agruparon en categorías, de acuerdo al resultado. El instrumento guía (Anexo B) sirvió de apoyo para llevar un orden con respecto a las preguntas que se realizaran, recolectando la información acerca del proyecto de investigación.

5.6 Análisis de datos.

Para el análisis de los datos obtenidos, se agruparon los discursos que se consideraron significativos para el objeto de estudio, así como la realización de la transcripción de los datos, es decir, se eligieron los que representaban al grupo con mayor frecuencia de respuesta.

Para garantizar la fiabilidad y validez del estudio, expertos aprobaron el diseño establecido y el contenido de las preguntas de la guía de entrevista.

5.8 Consideraciones Éticas

En la investigación realizada, los datos obtenidos se utilizaron con fines científicos, siguieron los principios y recomendaciones para los médicos en la investigación biomédica Se tomaron en cuenta las directrices contenidas en el Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud sobre los aspectos éticos de la investigación en seres humanos y de la investigación en comunidades.



El estudio realizado no generó ningún tipo de consecuencias perjudiciales para la salud, los objetivos, propósitos y la descripción de este fue comunicada a los participantes de manera oral, así como la confidencialidad de los datos proporcionados. Se permitió la participación voluntaria y crítica de las diferentes personas involucradas en el mismo, cuya voluntad para participar fue de acuerdo con lo establecido.

Se consideró lo estipulado en la publicación en el Diario Oficial de la Federación el 7 de febrero de 1984 reglamentaria del párrafo tercero del Artículo 4o. de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, en los siguientes Títulos: Título Primero, capítulo único, Artículo 3º el cual estipula que la investigación para la salud comprende el desarrollo de acciones que contribuyan: I. Al conocimiento de los procesos biológicos y psicológicos en los seres humanos; II. Al conocimiento de los vínculos entre las causas de enfermedad, la práctica médica y la estructura social; III. A la prevención y control de los problemas de salud; IV. Al conocimiento y evaluación de los efectos nocivos del ambiente en la salud; V. Al estudio de las técnicas y métodos que se recomienden o empleen para la prestación de servicios de salud, y VI. A la producción de insumos para la salud; Título Segundo, capítulo 1, Artículos 13º En toda investigación en la que el ser humano sea sujeto de estudio, deberán prevalecer el criterio del respeto a su dignidad y la protección de sus derechos y bienestar., 16º En las investigaciones en seres humanos se protegerá la privacidad del individuo sujeto de investigación, identificándolo sólo cuando los resultados lo requieran y éste lo autorice., 17º considera como riesgo de la investigación a la probabilidad de que el sujeto de investigación sufra algún daño como consecuencia inmediata o tardía del estudio, de acuerdo con el reglamento esta investigación se considera investigación sin riesgo ya que es un estudio que emplea técnicas y métodos de investigación documental retrospectivos y pertenece a aquéllos en los que no se realiza ninguna intervención o modificación intencionada en las variables fisiológicas, psicológicas y sociales de los individuos que participan en el estudio, entre los que se consideran: cuestionarios, entrevistas, revisión de expedientes clínicos y otros, en los que no se le identifique ni se traten aspectos sensitivos de su conducta; 18º El investigador principal suspenderá la investigación



de inmediato, al advertir algún riesgo o daño a la salud del sujeto en quien se realice la investigación. Asimismo, será suspendida de inmediato cuando el sujeto de investigación así lo manifieste., 20º Se entiende por consentimiento informado el acuerdo por escrito, mediante el cual el sujeto de investigación o, en su caso, su representante legal autoriza su participación en la investigación, con pleno conocimiento de la naturaleza de los procedimientos y riesgos a los que se someterá, con la capacidad de libre elección y sin coacción alguna. y 21º que menciona los requisitos para que el consentimiento informado se considere existente, el sujeto de investigación o, en su caso, su representante legal deberá recibir una explicación clara y completa, de tal forma que pueda comprenderla, por lo menos, sobre los siguientes aspectos: I. La justificación y los objetivos de la investigación; II. Los procedimientos que vayan a usarse y su propósito, incluyendo la identificación de los procedimientos que son experimentales; III. Las molestias o los riesgos esperados; IV. Los beneficios que puedan observarse; V. Los procedimientos alternativos que pudieran ser ventajosos para el sujeto; VI. La garantía de recibir respuesta a cualquier pregunta y aclaración a cualquier duda acerca de los procedimientos, riesgos, beneficios y otros asuntos relacionados con la investigación y el tratamiento del sujeto; VII. La libertad de retirar su consentimiento en cualquier momento y dejar de participar en el estudio, sin que por ello se creen prejuicios para continuar su cuidado y tratamiento; VIII. La seguridad de que no se identificará al sujeto y que se mantendrá la confidencialidad de la información relacionada con su privacidad; IX. El compromiso de proporcionarle información actualizada obtenida durante el estudio, aunque ésta pudiera afectar la voluntad del sujeto para continuar participando; X. La disponibilidad de tratamiento médico y la indemnización a que legalmente tendría derecho, por parte de la institución de atención a la salud, en el caso de daños que la ameriten, directamente causados por la investigación, y XI. Que si existen gastos adicionales, éstos serán absorbidos por el presupuesto de la investigación. y Título Sexto, Capítulo único, Artículo 113º, 114º, 115º y 116 45.



En base a lo establecido, el trato que se brindará a los sujetos de estudio será digno, en un ambiente de respeto protegiendo su integridad y derechos de forma Holística, brindando información en todo momento sobre el contenido del objetivo del estudio y de toda actividad o procedimiento propios de la investigación, y posteriormente solicitando el consentimiento informado por escrito, donde el participante determinará su acuerdo de participación del estudio.

Universidad Juárez Autónoma de Tabasco.
México.



VI. RESULTADOS

En este apartado se presentan los resultados obtenidos de los discursos de los pacientes de una unidad médica del IMSS Tuxtepec Oaxaca, de acuerdo a las categorías estudiadas.

PERSPECTIVA DEL PACIENTE RENAL ANTE LA INVISIBILIDAD EN LA FAMILIA

En esta categoría se busca conocer cómo percibe el paciente la invisibilidad y de quien en mayor grado.

La información que manejan los pacientes acerca de la enfermedad renal crónica es limitada, saben que es una complicación de sus enfermedades base, por otro lado, otros no aceptan que están enfermos del riñón creen que es una enfermedad de la cual pueden recuperarse.

“Pues porque no cuide bien mi azúcar, y dice el doctor que eso fue que no me controle y me descompuso la función de los riñones que ya no trabajan como antes.”
“(Yolanda 57 años, 25 años DM2)”

“El doctor dijo que ya estaba bien del riñón yo creo que ya está mejorando mi problema con las pastillas que me dio me voy a componer alomejor pronto me dejan de poner la diálisis” (Honorina 48 años, Diabetes 37 años e hipertensión 7 años)

La mayor parte de los pacientes se siente solo aun viviendo con su familia argumentando que no los toman en cuenta para las decisiones en el hogar o inclusive sobre cuidados de ellos mismo y su enfermedad, en mayor grado se sienten invisibles ante su familia.

Si me siento sola porque mi familia sigue con sus vidas, claro que tratan de cuidarme, pero siempre andan a las prisas y pasó desapercibida, nadie se sienta a platicar conmigo, me preguntan cómo estoy pero pues me siento bien de mi cuerpo pero triste por dentro y olvidada, si me siento invisible aunque vivamos en la misma



casa, y mi esposo en su trabajo ni caso me hace, yo asisto a la iglesia para convivir con mis hermanos en cristo y así no sentirme tan olvidada ellos me saludan y convivimos un rato eso me anima pero solo es un día a la semana y con esto de la pandemia ya a veces mis hijos no me quieren llevar. **(Ana María 78 años Diabetes 28 años)**

Mmm... Sola si me siento, vivo con mi esposo, pero él se va a trabajar, mis hijos son casados, pero vienen poco y mis nietos no vienen mucho. **(Teresa 54 años, Diabetes 30 años, e hipertensión 3 años)**

Dentro de los sentimientos que se destacan por sentirse invisibles dentro de su ambiente familiar, son tristeza, soledad, angustia, miedo, desánimo y desesperación manifiestan sentirse solos.

Tristeza, soledad, desesperación, desánimo y mal me siento mal, eso es lo que siento de manera constante, esta es mi vida. **(Rosalina 64 años Diabetes 32 años)**

Me siento abandonada por mi familia siento que soy una carga, triste porque no tengo dinero para pagar mis necesidades. **(Roberta 68 años con diabetes 28 años)**

Refieren que las personas que más los han olvidado son sus hijos ya que son personas mayores en las cuales sus hijos ya viven fuera del hogar y han formado su propia familia por otro lado en cuanto al gobierno no sienten apoyo, la mayoría no refiere sentir apoyo por esta parte.

Mis hijos y mi esposo siempre están ocupados **(gloria 62 años, Hipertensión 23 años y diabetes 12 años)**

Pues el gobierno nunca me ha ayudado en nada, no tengo programas de ayuda no me dan dinero ni nada, y el seguro pues ahí me atienden me ayudan a estar en control y no ponerme mal me dan mis medicamentos y el doctor me dice como estoy



cada consulta. Pues en mayor grado el gobierno me ha olvidado pues no me da ninguna ayuda así que no lo tomo encuentra. (Tania 75 años, Diabetes 16 años)

PERSPECTIVA DEL PACIENTE RENAL ANTE LA INVISIBILIDAD EN LA ATENCIÓN SANITARIA

En lo referente a la atención médica, los pacientes refieren que es un gran apoyo para controlar su enfermedad, aunque no están de acuerdo con ciertas recomendaciones y usan su propio criterio, refieren dificultad para lograr el apego al tratamiento se justifican diciendo principalmente que ya son personas grandes y después de tantos años tenía que enfermar de algo, refieren que es una enfermedad tan frecuente como las demás y se les hace difícil cambiar sus hábitos alimenticios, además las dietas que se les otorgan cambian totalmente su manera de comer no es algo a lo que estén acostumbrados.

“De algo me tengo que morir y si es de esta enfermedad ya que se le va a hacer, pero quiero comer lo que me gusta” (Susana 81 años Diabetes 39 años)

“Mi médico es de gran ayuda pues me da mis medicinas y me dice cómo debo de cuidarme, lo que puedo comer y lo que no puedo comer, aunque es difícil porque uno está acostumbrado a comer de todo y luego hay que tomar pastillas a todas horas es muy feo” (Eve 54 años, Diabetes 13 años)

“En las consultas de cada mes el Doctor me dice que es normal que me sienta mal, que es parte de la enfermedad y que tengo que ser paciente pero como puedo ser paciente si esto me tiene mal todos los días, además la diálisis no me gusta, pero es mi única opción” (Francisca 46 años, Hipertensión 12 años y diabetes 16 años)

PERSPECTIVA DEL PACIENTE RENAL ANTE LA INVISIBILIDAD EN LA SOCIEDAD

Se detecta que existen diferencias familiares, ya que se detecta que hay diferencias familiares, por los hábitos que los pacientes no llevan a cabo, pero es dado probablemente por la



restricción total de alimentos, cuando se sabe que estos pacientes pueden tener una alimentación balanceada y variada, pero la consideran muy distante de sus hábitos normales.

Con respecto a la atención por parte del gobierno los pacientes no sienten apoyo alguno ya que refieren no obtener apoyos económicos de ningún tipo.

“Pues no participa digo yo, bueno pues si les da dinero a los hospitales para pagar a los doctores y enfermeras y comprar las medicinas en eso puede participar porque de otra manera no me dan ningún apoyo”. **(Sandra 48 años Diabetes 26 años hipertensión 6 años)**

Dentro de las principales redes de apoyo que el paciente considera están en primer lugar su familia pues apenas que mencionan sentirse olvidados, tienen materialmente las condiciones necesarias para un buen manejo de su enfermedad y hacen mención del servicio recibido por parte del sector salud ya que les brindan sus medicamentos y atención medica.

“*Mi familia yo no podría sola con el quehacer de la casa y ellos siempre están al pendiente de mí en todo eso, ellos pagan los pasajes a la clínica y también me traen cosas para comer*”
(Isabel 72 años, Diabetes 27 años hipertensión 17 años)

“*Mi gente aquí en la casa ayuda con la limpieza yo también hago lo que puedo para sentir que les sirvo de algo y distraerme, los doctores también me son de gran ayuda con sus recetas que me dan y me revisan cuando voy a consulta mi catéter*” **(Diana 63 años, Diabetes 31 años, Hipertensión 22 años)**

PERSPECTIVA DE LA VIDA CON LA ENFERMEDAD

En este apartado se encontró que detectan como fracaso el tipo de alimentación a la que deben apegarse, por otro lado, argumentan que no llevan a cabo el autocuidado por que los recursos económicos no son suficientes.



“La comida, mis hijos luego comen cosas ricas y yo quiero comer y como poco a veces de lo que comen, pero no puedo prohibirles comer lo que les gusta la enferma soy yo no ellos aun que si eso me dificulta llevar la dieta que me dijo el médico” (Diana 67 años, Diabetes 26 años)

“el fracaso es porque no como bien, porque no hay dinero para comprar todo lo que debo comer todos comemos no podemos hacer algo especial y las frutas son caras no nos da para mucho. No cuidarme no es porque no quiera si no porque no hay” (Asunción 63 años, Diabetes 23 años).

Universidad Juárez Autónoma de Tabasco.
México.



DISCUSION

Perspectiva del paciente renal ante la invisibilidad en la familia

Según este estudio se observó que los pacientes perciben que son invisibles ante la mirada de sus familiares que a pesar que son atendidos y cuidados físicamente sus emociones parecen pasar desapercibidas por parte del núcleo familiar.

Como lo referido en un estudio realizado por la escuela nacional de salud pública de La Habana en Cuba por el Dr. Orlando Carnota Lauzán publicado en 2015, donde se valora el concepto de invisibilidad del paciente y menciona que la invisibilidad del paciente, como fenómeno gerencial, deja fuera las perspectivas y sentimientos de las personas⁴⁶.

Perspectiva del paciente renal ante la invisibilidad en la atención sanitaria

Respecto a la atención sanitaria percibida consideran que esta es buena, que les son resueltas sus dudas, solo que en ocasiones de toman decisiones sobre sus alimentos y no se les pregunta si cuentan con los recursos o la economía para lograr cubrir los requerimientos dietéticos que les son enviados.

Así pues, para responder adecuadamente a las necesidades y expectativas de los pacientes surge el método clínico centrado en el paciente (MCCP) desarrollado por Stewart y Brown 1995 para evidenciar que desde hace muchos años se habla de la invisibilidad. El cual se basa en cuatro componentes de la MCCP: primer componente: explorar la salud, dolencia y enfermedad, segundo componente: entender a la persona como un todo, el tercer componente: encontrar un terreno común, el cuarto componente: mejorar la relación médico paciente a manera de conclusión, menciona que el método clínico centrado en el paciente, lleva a practicar la Medicina bajo un nuevo paradigma, en el que la experiencia de la enfermedad, los valores de las personas y el conocimiento del contexto, puede llevar a desarrollar una relación médico paciente adecuada y a llegar a un campo común con los pacientes para el logro de objetivos y metas comunes, pero también se vuelve a la esencia de la práctica de una medicina más humana, centrada en las personas⁴⁷.

Perspectiva de la vida con la enfermedad

En lo referente a el aspecto de la vida con la enfermedad es un fenómeno que les genera sentimientos de tristeza, olvido y los hace sentirse invisibles para sus



familias, sentimientos muy similares a los encontrados en un estudio reportado por García Reza y colaboradores quienes observaron en las personas emociones negativas⁴⁸.

Universidad Juárez Autónoma de Tabasco.
México.



CONCLUSION

La percepción de los pacientes sobre la invisibilidad, está influida por sus creencias, su cultura y el aspecto social entre las que se encuentran, además de su situación económica.

Los resultados exponen que tiene bajo conocimiento acerca de la enfermedad y hacen referencia a esta como algo que no se cura, mientras que otros no le brindan la importancia que la enfermedad se merece.

Se descubrió que hay que involucrar a la familia para elevar la convivencia con el paciente para mejorar esos sentimientos de tristeza, disminuir ese sentimiento de invisibilidad.

De igual manera sería importante integrar a los médicos familiares bajo esta perspectiva con el fin de centrar al paciente y hacerlo participe de las decisiones que se tomar respecto a su enfermedad.



Bibliografía

- 1 Correa R. Karger R. Cusumano A. Present, Prevention, and Management of Chronic Kidney Disease in Latin America. Karger AG[Internet]..2008. [Consultado 2020/07/20]. Disponible en: <https://www.karger.com/Article/PDF/110572>
DOI:10.1159/000110572
- 2 Flores J.C. Chronic kidney disease: epidemiology and risk factors.ScienceDirect.[Internet].2010.[Consultado 2020/07/20]; 21(4): 502-507. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0716864010705654>
[doi.org/10.1016/S0716-8640\(10\)70565-4](https://doi.org/10.1016/S0716-8640(10)70565-4)
- 3 Correa R. Karger R. Cusumano A. Present, Prevention, and Management of Chronic Kidney Disease in Latin America. Karger AG[Internet]..2008. [Consultado 2020/07/20]. Disponible en: <https://www.karger.com/Article/PDF/110572>
DOI:10.1159/000110572
- 4 Flores J.C. Chronic kidney disease: epidemiology and risk factors.ScienceDirect.[Internet].2010.[Consultado 2020/07/20]; 21(4): 502-507. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0716864010705654>
[doi.org/10.1016/S0716-8640\(10\)70565-4](https://doi.org/10.1016/S0716-8640(10)70565-4)
- 5 Luyckx V., Marcello Tonelli & John W Stanifer. La carga global de la insuficiencia renal y los objetivos de desarrollo sostenible. [Internet].Boletín de la OMS: Volumen 96, Número 6, junio 2018, 369-440 [Revisado; Consultado: 13/07/2020]. Disponible en: <https://www.who.int/bulletin/volumes/96/6/17-206441-ab/es/>
- 6 Gros S, Navas C, Bes G. Percepción de los cuidados visibles e invisibles desde una doble perspectiva en una Unidad de Hemodiálisis. Index Enferm [Internet]. 2019 [citado 2021 Abr 28] ; 28(4): 174-178. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962019000300003&lng=es. Epub 14-Sep-2020.



⁷ Carnota L. La invisibilidad del paciente. Rev Cubana Salud Pública [Internet]. 2015 Jun [citado 2021 Abr 30]; 41(2): 184-199. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662015000200002&lng=es.

⁸ RODRÍGUEZ VIDAL MAGALI, CASTRO SALAS MANUEL, MERINO ESCOBAR JOSÉ M.. CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES RENALES HEMODIALIZADOS. Cienc. Enferm. [Internet]. 2005 Dic [citado 2021 Feb 02]; 11(2): 47-55. Disponible en: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?Script=sci_arttext&pid=S0717-95532005000200007&lng=es. <Http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532005000200007>.

⁹ Enfermedad renal crónica, problema grave de salud pública en el mundo | Universidad de Guadalajara [Internet]. [cited 2020 Aug 13]. Available from: <http://www.udg.mx/es/noticia/enfermedad-renal-cronica-problema-grave-de-salud-publica-en-el-mundo>

¹⁰ Lorenzo V. Enfermedad Renal Crónica. En: Lorenzo V, López Gómez JM (Eds). . Nefrología al día. Enfermedad Renal Crónica. Disponible en: <https://www.nefrologiaaldia.org/136>. Consultado 25 Nov 2020.

¹¹ Torres MI; Granados V; Lopez R. Carga de la enfermedad renal crónica en México. Rev Med Inst Mex Seguro Soc. [Internet]. 2017; [Consultado 22/12/2020] (55)118-23 Disponible en: http://revistamedica.imss.gob.mx/editorial/index.php/revista_medica/article/viewfile/2490/2864

¹² Cortés-Sanabria L., Ayala-Cortés R. A., Calderón-García C. E., Ocegueda A. Retos y perspectivas de la enfermedad renal crónica en México: a propósito del día mundial del riñón revsaljal. [internet]. 2017; [consultado 22/12/2020] 4(1):p.6-9 Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/saljalisco/sj-2017/sj1711b.pdf>



¹³ World Kidney Day. Salud renal para todos en todas partes: desde la prevención hasta la detección y el acceso equitativo a la atención. [internet]. 2020. [consultado 3/12/2020] disponible en: <https://www.worldkidneyday.org/>

¹⁴ Rodrigo Orozco B. Prevención y tratamiento de la enfermedad renal crónica (ERC). Rev Médica Clínica Las Condes [Internet]. 2010 Sep 1 [cited 2020 Aug 14];21(5):779–89. Available from: <http://www.elsevier.es/es-revista-revista-medica-clinica-las-condes-202-articulo-prevencion-tratamiento-enfermedad-renal-cronica-S0716864010706003>

¹⁵ World Kidney Day. 2020 [Consultado 2020/07/20] Disponible en: [https://www.worldkidneyday.org/ckd-spanish/#:~:text=La%20enfermedad%20renal%20es%20una%20enfermedad%20no%20transmisible%20\(ENT\)%20y,enfermedad%20renal%20cr%C3%B3nica%20\(ERC\).](https://www.worldkidneyday.org/ckd-spanish/#:~:text=La%20enfermedad%20renal%20es%20una%20enfermedad%20no%20transmisible%20(ENT)%20y,enfermedad%20renal%20cr%C3%B3nica%20(ERC).)

¹⁶ Para investigadores | USRDS [Internet]. [cited 2020 Aug 13]. Available from: <https://www.usrds.org/for-researchers/>

¹⁷ Las 10 causas de muerte - Animal Político [Internet]. [cited 2020 Aug 13]. Available from: <https://www.animalpolitico.com/lo-que-quiso-decir/las-10-causas-muerte/>

¹⁸ Bastidas F; Torrealba M. Definición y desarrollo del concepto "proceso de invisibilización" para el análisis social. Una aplicación preliminar a algunos casos de la sociedad venezolana. Redalyc. [internet]. 2014 [consultado 22/02/2020];3(3):515-533. Disponible en: <http://clacso.redalyc.org/pdf/122/12232258007.pdf>

¹⁹ Bastidas F; Torrealba M. Definición y desarrollo del concepto "proceso de invisibilización" para el análisis social. Una aplicación preliminar a algunos casos de la sociedad venezolana. Redalyc. [internet]. 2014 [consultado 22/02/2020];3(3):515-533. Disponible en: <http://clacso.redalyc.org/pdf/122/12232258007.pdf>



²⁰ Carnota Lauzán Orlando. La invisibilidad del paciente. Rev Cubana Salud Pública [Internet]. 2015 Jun [citado 2020 Dic 15]; 41(2): 184-199. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?Script=sci_arttext&pid=S0864-34662015000200002&lng=es.

²¹ Carnota Lauzán Orlando. La invisibilidad del paciente. Rev Cubana Salud Pública [Internet]. 2015 Jun [citado 2020 Dic 15]; 41(2): 184-199. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?Script=sci_arttext&pid=S0864-34662015000200002&lng=es.

²² Chivato L. De la invisibilidad a la indiferencia: la epilepsia entre la sociedad. Powered by: [internet]2020[consultado22/02/2020]; Disponible en: <https://www.adherencia-cronicidad-pacientes.com/pacientes/de-la-invisibilidad-a-la-indiferencia-la-epilepsia-entre-la-sociedad>

²³ Hernandez I. LA INVISIBILIZACIÓN COMO METÁFORA: UNA CATEGORÍA DE ANÁLISIS PARA IDENTIFICAR EL PROCESO DE INVISIBILIZACIÓN EN PROBLEMÁTICAS SOCIALES. Trama. [internet]2020[consultado 02/03/2021];9(1):100-131. Disponible en: <https://revistas.tec.ac.cr/index.php/trama/article/view/5271/4938>

²⁴ OMS/OPS. Crece el número de enfermos renales entre los mayores de 60 años con diabetes e hipertensión. OPS. [Internet]. Washington DC. Paho. 2014. [Consultado 20/07/2020]. Disponible en: https://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=9379:2014-kidney-disease-rising-among-seniors-diabetes-hypertension&Itemid=1926&lang=es

²⁵ OMS | La carga global de la insuficiencia renal y los objetivos de desarrollo sostenible [Internet]. [cited 2020 Aug 13]. Available from: <https://www.who.int/bulletin/volumes/96/6/17-206441-ab/es/>

²⁶ Enfermedad renal crónica, problema grave de salud pública en el



mundo | Universidad de Guadalajara [Internet]. [cited 2020 Aug 13]. Available from: <http://www.udg.mx/es/noticia/enfermedad-renal-cronica-problema-grave-de-salud-publica-en-el-mundo>

²⁷ OPS/OMS | Crece el número de enfermos renales entre los mayores de 60 años con diabetes e hipertensión [Internet]. [cited 2020 Aug 13]. Available from: https://www.paho.org/hq/index.php?Option=com_content&view=article&id=9379:2014-kidney-disease-rising-among-seniors-diabetes-hypertension&Itemid=1926&lang=es

²⁸ INSP. La enfermedad renal crónica en México. [internet]. INSP.2020; 16:47:30 [consultado 22/12/2020] Disponible en: <https://www.insp.mx/avisos/5296-enfermedad-renal-cronica-mexico.html>

²⁹ Recomendaciones EY. GUÍA DE PRÁCTICA CLÍNICA GPC Prevención, diagnóstico y tratamiento de la ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA [Internet]. [cited 2020 Aug 14]. Available from: <http://imss.gob.mx/profesionales-salud/gpc>

³⁰ Méndez-Durán A. Et al. (4). Epidemiología de la insuficiencia renal crónica en México. Elsevier.[Internet]. 2010. [consultado 14/07/2020]; 31 (1): 7-11 . Disponible en: [https://www.elsevier.es/es-revista-dialisis-trasplante-275-articulo-epidemiologia-insuficiencia-renal-cronica-mexico-S1886284510700047#:~:text=Introducci%C3%B3n%20y%20objetivo%3A%20En%20M%C3%A9xico,pacientes%20en%20programas%20de%20di%C3%A1lisis. DOI: 10.1016/S1886-2845\(10\)70004-7](https://www.elsevier.es/es-revista-dialisis-trasplante-275-articulo-epidemiologia-insuficiencia-renal-cronica-mexico-S1886284510700047#:~:text=Introducci%C3%B3n%20y%20objetivo%3A%20En%20M%C3%A9xico,pacientes%20en%20programas%20de%20di%C3%A1lisis. DOI: 10.1016/S1886-2845(10)70004-7)

³¹ Renalis. La Insuficiencia Renal en México: Un grave problema de Salud Pública. Lugar de publicación: Editor; Fecha de publicación [revisado; consultado]. Disponible en: dirección electrónica. México.Renalis.2016.[revisado; 21/07/2020]. Disponible en: <https://www.renalis.com.mx/la-insuficiencia-renal-en-mexico/>



³² H. Santiago lastiri quirós. La enfermedad renal crónica en México hacia una Política nacional para enfrentarla [en línea], México: intersistemas, s.a.de c.v 2016. [27/09/2019]. url disponible en: file:///c:/users/julian/desktop/enfrenal.pdf.

³³ World Kidney Day. 2020 [Consultado 2020/07/20] Disponible en: [https://www.worldkidneyday.org/ckd-2020-spanish/#:~:text=La%20enfermedad%20renal%20es%20una%20enfermedad%20no%20transmisible%20\(ENT\)%20y,enfermedad%20renal%20cr%C3%B3nica%20\(ERC\).](https://www.worldkidneyday.org/ckd-2020-spanish/#:~:text=La%20enfermedad%20renal%20es%20una%20enfermedad%20no%20transmisible%20(ENT)%20y,enfermedad%20renal%20cr%C3%B3nica%20(ERC).)

³⁴ Lastiri Quirós H.S. Enfermedad renal crónica en México: una política nacional de salud todavía pendiente. [internet.] México: Intersistemas; 2016 [consultado 2020/07/20]. Disponible en: file:///C:/Users/HP_CM/Desktop/TESIS/bibliografia/ENF-RENAL.pdf

³⁵ Valderrama G; Fajardo C; Perez G; Hurtado A. Mala adherencia a la dieta en hemodiálisis: papel de los síntomas ansiosos y depresivos. [Internet] Nefrología. 2002; ; 22(3):245- 52. [Consultado 28/12/2020] Disponible en: <https://www.revistanefrologia.com/es-mala-adherencia-dieta-hemodialisis-papel-articulo-X0211699502014870>

³⁶ Guerra V; Mujica A; Albornoz K. La educación como estrategia para mejorar la adherencia de los pacientes en terapia dialítica. Rev Cubana Enfermer [Internet]. 2010 Jun [citado 2021 Ene 06] ; 26(2). Disponible en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?Script=sci_arttext&pid=S0864-03192010000200007&lng=es.](http://scielo.sld.cu/scielo.php?Script=sci_arttext&pid=S0864-03192010000200007&lng=es)

³⁷ Guerra V; Mujica A; Albornoz K. La educación como estrategia para mejorar la adherencia de los pacientes en terapia dialítica. Rev Cubana Enfermer [Internet]. 2010 Jun [citado 2021 Ene 06] ; 26(2). Disponible en:



http://scielo.sld.cu/scielo.php?Script=sci_arttext&pid=S0864-03192010000200007&lng=es

³⁸ Aldrete Velasco JA, Chiquete E, Rodríguez García JA, Rincón Pedrero R. Mortalidad por enfermedad renal crónica y su relación con la diabetes en México. *Med Int Méx.* 2018 ;34(4):536-550. DOI: <https://10.24245/mim.v34i4.1877>

³⁹ Recomendaciones EY. GUÍA DE PRÁCTICA CLÍNICA GPC Prevención, diagnóstico y tratamiento de la ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA [Internet]. [cited 2020 Aug 14]. Available from: <http://imss.gob.mx/profesionales-salud/gpc>

⁴⁰ Organización Mundial de la Salud. Noncommunicable diseases and their risk factors. STEP wise approach to surveillance [Internet]. Ginebra: OMS; 2012 [citado 25 Ene 2019]. Disponible en: <http://www.who.int/chp/steps/en/>

⁴¹ Mercado-Martínez Francisco J, Correa-Mauricio Mauricio E. Viviendo con hemodiálisis y sin seguridad social: las voces de los enfermos renales y sus familias. *Salud pública Méx* [revista en la Internet], 2015 Abr [citado 2021 Feb 02]; 57(2): 155-160. Disponible en: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?Script=sci_arttext&pid=S0036-36342015000200010&lng=es.

⁴² Priego A; Arellano K; Avalos M; Bracqbien C. Invisibilidad del adulto mayor con VIH/SIDA: La percepción del médico de atención primaria en Tabasco (México). *Salud Uninorte.* [internet]. 2020; 36(2): 0120-5552[Consultado 08/02/2021] Disponible en: <http://rcientificas.uninorte.edu.co/index.php/salud/article/view/13004/214421445268> DOI: <http://dx.doi.org/10.14482/sun.36.2.616.979>



⁴³ Bonilla J. Educación sanitaria al paciente con enfermedad renal crónica avanzada. ¿Existe evidencia de su utilidad?. Enfer nefrol. [internet] 2015; 17 (2): 120/131 [consultado 22 /12/20] Disponible en: http://scielo.isciii.es/pdf/enefro/v17n2/06_revision.pdf

⁴⁴ Nieto Ríos J, Bello Márquez D. TERAPIA DE REEMPLAZO RENAL URGENTE . URGENCIA DIALÍTICA.[internet] 2019. Universidad Pontificia Bolivariana[consultado 22/12/2020] 30(8) Disponible en https://www.researchgate.net/publication/335569337_TERAPIA_DE_REEMPLAZO_RENAL_URGENTE_2019URGENCIA_DIALITICA

⁴⁶ Cuba-Fuentes, María, Contreras Samamé, Janet Angelina, Steve Ravello Ríos, Paúl, Aydeé Castillo Narro, Miriam, Coayla Flores, Saúl Alan, La medicina centrada en el paciente como método clínico. Revista Médica Herediana [Internet]. 2016; [consultado 15/12/2020] ; 27 (1): 50-59. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=338045323010>

⁴⁷ Cuba-Fuentes, Maria, Contreras Samamé, Janet Angelina, Steve Ravello Ríos, Paúl, Aydeé Castillo Narro, Miriam, Coayla Flores, Saúl Alan, La medicina centrada en el paciente como método clínico. Revista Médica Herediana [Internet]. 2016; [consultado 15/12/2020] ; 27 (1): 50-59. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=338045323010>

⁴⁸ Garcia R; Campuzano E. Torres D. Tlachino M, Garcia B. La percepción de un grupo de hombres sobre la diabetes mellitus. Rev. De Enfermería [internet] 2014[consultado 06/06/2021];18(4):562-569 Disponible en: <https://www.scielo.br/j/ean/a/787GGqGDj5cHznKvsDKRxXz/?lang=es&format=pdf>



X. ANEXOS

Anexo A. Guía de entrevista para entrevista Semi-estructurada del trabajo de investigación

“INVISIBILIDAD EN LA ATENCION DE LA ENFERMEDAD RENAL CRONICA UNA MIRADA DESDE LA PERSPECTIVA DEL PACIENTE”

Objetivo 1

OBJETIVO DE LA INVESTIGACIÓN
Interpretar la percepción de los pacientes sobre las condiciones sociales y sanitarias que intervienen en la invisibilidad del paciente con enfermedad renal crónica.
OBJETIVO DE LA ENTREVISTA
Identificar las perspectivas y barreras en los pacientes con respecto al manejo de la Enfermedad Renal Crónica y la invisibilidad

2.- Identificación de los responsables

Nombre del moderador
L.E. Joanny Lisbeth Campos Gómez
Nombre del observador

3.- Participantes

Lista de los pacientes que participaron en las entrevistas	
1	Yolanda Hernández Pacheco 57 años, paciente con Diabetes y enfermedad renal crónica en Diálisis.
2	
3	
4	
5	
6	
7	
8	

4.- Preguntas – temáticas estímulos

Preguntas estímulo	
	<p>Enfoque y conocimiento acerca de la enfermedad y percepción de invisibilidad desde la perspectiva del paciente.</p> <p>¿Qué significa para usted estar enfermo del riñón? (perspectiva cultural, económica, espiritual, médica y social)</p> <p>¿Por qué cree que dio esta enfermedad?</p> <p>¿Cuáles son su sentir con respecto a padecer esta enfermedad?</p> <p>¿se ha sentido solo y olvidado como enfermo del riñón? Es decir se ha sentido invisible ante los demás?</p> <p>¿Qué sentimientos o emociones le causa ser invisible?</p> <p>¿Quiénes considera que se han olvidado de usted?</p> <p>¿Gobierno, servicios de salud o la familia? ¿Quién en mayor grado?</p>
	<p>Roles asignados al paciente</p> <p>¿Qué opina de la atención que le brinda su médico tratante en el control de la Enfermedad renal crónica?</p> <p>¿De qué manera su médico lo ayuda?</p> <p>¿Le dicen que porcentaje de función renal tiene cuando acude a la consulta?</p>



	El contexto social y organizativo ¿Cómo participan los servicios de salud para el control de la enfermedad? ¿Cómo participa su familia con usted para el tratamiento de esta enfermedad? ¿cómo participa el gobierno con usted para el manejo de su enfermedad? ¿Cuál cree usted que es la principal red de apoyo que tiene para enfrentar la enfermedad?
	Integración de la vida con la enfermedad ¿Cuál es la principal barrera que usted identifica para lograr un buen control de su enfermedad? ¿Cuál cree que sea el motivo de fracaso en el control de su enfermedad? ¿Cuál cree usted que es su principal ayuda para controlar su enfermedad? ¿Cuáles cree usted que son las dificultades a las que se enfrenta con esta enfermedad?

5.- Pautas de Chequeo (evaluación)

Chequear elementos presentes en las entrevistas (evaluación del observador)	
Ambiente que neutral que brinda tranquilidad	
Ambiente que permite la interacción fluida sin interrupciones de ruidos, y estresores o medios que afecten la el canal de comunicación durante de la entrevista.	
El entrevistador respeta el tiempo para que los participantes desarrollen cada tema	
Se cumplen los objetivos planteados para esta entrevista	
Reunión entre 60 y 120 min.	
Registro de la información	
Cierre de la reunión	