



Universidad Nacional Autónoma de México

**Programa de Maestría y Doctorado en Ciencias
Médicas, Odontológicas y de la Salud
Facultad de Medicina**

**Barreras en la no continuidad en el tratamiento de
pacientes con enfermedad renal crónica atendidos en el
Hospital General de México**

T E S I S

Que para optar por el grado de:
Maestra en Ciencias

PRESENTA:

Dayan Irene Ocampo Morales

DIRECTOR DE TESIS

Doctora Marcela Agudelo Botero
Instituto Nacional de Geriatría

COMITÉ TUTOR

Doctora Hortensia Reyes Morales
Instituto Nacional de Salud Pública

Ciudad Universitaria, Ciudad de México, Junio 2017



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

CONTENIDO

Listado de tablas.....	4
Listado de gráficos.....	5
Listado de figuras.....	6
Listado de anexos.....	7
Listado de siglas y acrónimos.....	8
AGRADECIMIENTOS.....	9
RESUMEN.....	10
INTRODUCCIÓN.....	11
1. ANTECEDENTES.....	13
1.1 Aspectos generales de la enfermedad renal crónica: hemodiálisis y diálisis peritoneal.....	13
1.1. Epidemiología de la enfermedad renal crónica.....	15
1.2. El sistema de salud mexicano frente a la enfermedad renal crónica y su tratamiento.....	19
1.3. Algunas investigaciones sobre enfermedad renal crónica en México.....	22
2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	24
3. OBJETIVO GENERAL.....	26
4. HIPÓTESIS DE TRABAJO.....	27
5. JUSTIFICACIÓN.....	28
6. MARCO CONCEPTUAL.....	29
6.1. Proceso de atención a la salud.....	29
6.2. Barreras para la continuidad de la hemodiálisis y diálisis peritoneal.....	30
7. METODOLOGÍA.....	36
7.1. Tipo de estudio.....	36
7.2. Población objetivo y unidad de análisis.....	36
7.2.1. Análisis de caso: Hospital General de México.....	37
7.3. Tamaño de muestra y muestreo.....	38
7.4. Diseño del instrumento y operacionalización de variables.....	39
7.5. Prueba piloto.....	40
7.6. Trabajo de campo: encuestas a pacientes con enfermedad renal crónica.....	41
7.7. Plan de análisis estadístico.....	41
7.8. Consideraciones éticas.....	43
7.9. Factibilidad y Viabilidad.....	44

8. RESULTADOS	45
8.1. Descripción general	45
8.2. Características de salud	52
8.3. Características de los gastos en salud	57
8.4. Características de los servicios de salud	62
8.5. Barreras para la continuidad de la hemodiálisis y diálisis peritoneal	68
9. DISCUSIÓN	72
9.1. Limitaciones	76
10. CONCLUSIONES	78
REFERENCIAS	80

Listado de tablas

Tabla 1. Prevalencia de ERC en algunos países (varios años).....	16
Tabla 2. Resumen operacionalización de variables.....	40
Tabla 3. Número de veces que los pacientes interrumpieron su tratamiento.....	46
Tabla 4. Características sociodemográficas.....	49
Tabla 5. Tiempo total de los pacientes en tratamiento de HD y DP.....	50
Tabla 6. Tratamientos de rescate.....	52
Tabla 7. Características de salud.....	53
Tabla 8. Gastos de bolsillo promedio por mes para el tratamiento de la Enfermedad Renal Crónica (pesos mexicanos 2016).....	58
Tabla 9. Consecuencias de los gastos de bolsillo por continuidad.....	60
Tabla 10. Estadísticos del costo de la última atención relacionada con ERC por servicio (pesos mexicanos 2016).....	61
Tabla 11. Barreras para la continuidad de la HD o DP.....	69

Listado de gráficos

Gráfico 1. Distribución porcentual de la autopercepción del estado de salud.....	54
Gráfico 2. Distribución porcentual de la autopercepción del estado de salud por continuidad en el tratamiento.....	55
Gráfico 3. Distribución porcentual de las principales fuentes de apoyo de los pacientes por continuidad en el tratamiento.....	56
Gráfico 4. Distribución porcentual de los motivos de gasto por continuidad en el tratamiento...57	
Gráfico 5. Distribución porcentual de la valoración del paciente sobre el gasto para su última atención para la ERC.....	61
Gráfico 6. Distribución porcentual del tiempo de traslado al lugar de la última atención relacionada con la ERC.....	63
Gráfico 7. Distribución porcentual del tiempo de traslado al lugar de la última atención relacionada con la ERC por continuidad.....	64
Gráfico 8. Distribución porcentual de la valoración del paciente sobre la distancia y el tiempo de traslado entre su domicilio y el lugar de su última relacionada con la ERC por continuidad.....	65
Gráfico 9. Distribución porcentual del tiempo de espera en el lugar de la última atención relacionada con la ERC.....	66
Gráfico 10. Distribución porcentual de la satisfacción de los pacientes en la última atención relacionada con la ERC.....	67
Gráfico 11. Distribución porcentual por las variables sexo y derechohabencia de la barrera falta de recursos económicos/apoyo económico.....	69
Gráfico 12. Distribución porcentual por las variables sexo y derechohabencia de la barrera falta de institución en salud para recibir tratamiento.....	71

Listado de figuras

Figura 1. Marco conceptual barreras para la continuidad de la hemodiálisis y/o diálisis peritoneal.....	34
--	----

Listado de anexos

Anexo 1. Operacionalización de las variables.....	90
Anexo 2. Cuestionario “Proyecto sobre trayectorias de búsqueda de información de atención a la salud e adultos con enfermedad renal crónica en México”, del proyecto "Trayectorias de búsqueda de atención a la salud de adultos con enfermedad renal crónica en México en contextos de alta marginación".....	110
Anexo 3. Formato de consentimiento informado.....	111
Anexo 4. Carta Ética Investigación Universidad Nacional Autónoma de México.....	115
Anexo 5. Carta aprobación Hospital General de México.....	116

Listado de siglas y acrónimos

ABVD: Actividades Básicas de la Vida Diaria.

AVISA: Años de Vida Saludables perdidos.

CAUSES: Catalogo Universal de Servicios de Salud.

CNPSS: Consejo Nacional de Protección Social en Salud.

DM: Diabetes mellitus.

DP: Diálisis peritoneal

DPA: Diálisis Peritoneal Automatizada.

DPCA: Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria.

ENSANUT: Encuesta Nacional de Salud y Nutrición.

ERC: Enfermedad Renal Crónica

FPGC: Fondo de Protección Contra Gastos Catastróficos.

HAS: Hipertensión arterial sistémica.

HD: Hemodiálisis

HGM: Hospital General de México.

IMSS: Instituto Mexicano del Seguro Social.

ISSSTE: Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado

PEMEX: Petróleos Mexicanos.

PIB: Producto Interno Bruto.

Pmp: por millón de personas

SEDENA: Secretaría de la Defensa Nacional.

SEMAR: Secretaría de Marina.

SESA: Servicios Estatales de Salud.

SP: Seguro Popular.

TSR: Tratamientos de Sustitución Renal.

UNAM: Universidad Nacional Autónoma de México.

AGRADECIMIENTOS

A los pacientes y sus cuidadores por brindar su información y participar en la investigación.

A mis padres, mis hermanos y mis amigos.

Al Hospital General de México.

A la Universidad Nacional Autónoma de México.

Al Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología por el financiamiento.

RESUMEN

Problema: México se encuentra entre los países que tienen la más alta proporción de personas con Enfermedad Renal Crónica con 8.5% (929 por millón de personas); la prevalencia entre las personas en situación de pobreza es de 2 a 3 veces mayor que en la población general, y más de la mitad de los pacientes tienen como enfermedad de base la diabetes. El Seguro Popular, no cubre la hemodiálisis, ni la diálisis peritoneal para los pacientes mayores de 18 años, además existe también población sin ningún seguro de salud que cubra estos tratamientos y esto afecta la continuidad en estos. **Objetivo:** Describir las barreras (individuales, económicas, geográficas e institucionales) en la no continuidad de la hemodiálisis y la diálisis peritoneal en pacientes con Enfermedad Renal Crónica, mayores de 18 años atendidos en el Hospital General de México. **Métodos y materiales:** Diseño transversal descriptivo. Se aplicó un cuestionario a una muestra de 150 pacientes atendidos en el Hospital General de México. **Resultados:** En promedio, los pacientes llevaban un año en tratamiento, 58.0% de los pacientes no tuvieron continuidad en el tratamiento, la principal barrera fue la falta de recursos económicos 48.2% (42), seguido de las barreras institucionales 42.5% (37). **Discusión y conclusiones:** Si bien, los participantes de la investigación accedieron a los servicios de salud, más de la mitad no tuvo continuidad en su tratamiento y la principal barrera fue la falta de recursos económicos, para los afiliados al SP y para los pacientes sin seguro que necesitan HD o DP hay una barrera económica en el sistema de salud.

INTRODUCCIÓN

La Enfermedad Renal Crónica (ERC) es considerada un problema de salud a nivel mundial por su alta prevalencia y el alto costo de sus tratamientos, la carga de esta enfermedad está distribuida heterogéneamente según los determinantes sociales de la salud de cada población, como por ejemplo, el sistema de salud y el acceso o no a una terapia oportuna. Las disparidades en la incidencia y progresión de la ERC y las diferencias en la obtención de los tratamientos, varían ampliamente entre los países y se dan de acuerdo con el nivel socioeconómico, raza-etnia y ubicación geográfica. Estas diferencias relativas surgen y se mantienen por factores como la susceptibilidad biológica, las fuentes de la financiación para los Tratamientos de Sustitución Renal (TSR), el acceso diferencial a los servicios de salud de alta calidad y los obstáculos contextuales a la vida sana (Hall & Chertow, 2016).

En México esta enfermedad ocupa uno de los primeros lugares en las causas de mortalidad, pese a que existe un subregistro, pues los datos disponibles son proyecciones y están basados en los pacientes que acceden a alguno de los TSR, quedando por fuera de los registros de mortalidad y morbilidad los pacientes que no acceden a estos. Los tratamientos de la ERC en su etapa final son la hemodiálisis (HD), la diálisis peritoneal (DP) o el trasplante renal. En México los tratamientos más utilizados son la HD y la DP. Sumado a los impactos epidemiológicos y en salud, la HD y la DP son de alto costo Y conllevan una carga económica para el sistema de salud, pero sobre todo para las familias y los pacientes que no tienen cobertura para la continuidad de estos tratamientos.

Debido a la falta de cobertura de la HD y la DP para la población que no cuenta con afiliación a la seguridad social o con un seguro privado de salud, una proporción de pacientes con ERC está sin tratamiento, y fallece por complicaciones, mientras que otra busca la atención y continúa con su tratamiento con recursos propios. Sin embargo en los pacientes mayores de 18 años con ERC derechohabientes del SP y sin seguro, se desconocen las barreras para la continuidad en sus tratamientos, por ello esta investigación indagó sobre algunas variables individuales, económicas, institucionales y geográficas que desde la perspectiva del paciente, que obstaculizan llevar a cabo sin interrupciones las sesiones de HD o DP.

Uno de los hospitales que atiende pacientes que no cuentan con cobertura para la HD o la DP, es el Hospital General de México (HGM), allí los pacientes acceden a los servicios de consulta de nefrología, laboratorios, pruebas diagnósticas, hospitalización, sesiones de HD y capacitación para la realización de DP en el hogar, pero deben pagar una cuota por cada servicio utilizado, según su nivel de ingresos, determinado por la oficina de trabajo social del Hospital. A través de un diseño trasversal, con la aplicación de un cuestionario a pacientes atendidos en alguno de los servicios mencionados del HGM, se recogió la información sobre las barreras para la continuidad en la HD o la DP. Los resultados de esta investigación se discutieron en relación con la política de salud vigente, otros estudios similares y la utilidad de los resultados como evidencia empírica de las barreras que enfrentan los pacientes para continuar su tratamiento, para sustentar la necesidad de ampliaciones en la cobertura de los servicios de salud en aras de garantizar la continuidad en los TSR.

1. ANTECEDENTES

A continuación se describe, de manera general, algunos aspectos clínicos relacionados con la ERC, la HD y la DP; luego se refieren algunos datos internacionales y nacionales para mostrar la magnitud de la enfermedad y sus tratamientos. Se esboza la situación del sistema de salud mexicano frente a los TSR y se describe parcialmente el por qué esta enfermedad es considerada un problema de salud pública. Finalmente, se cierra esta sección de antecedentes, mencionando algunos de los trabajos de investigación realizados sobre el tema en el país.

1.1 Aspectos generales de la enfermedad renal crónica: hemodiálisis y diálisis peritoneal

Clínicamente, la ERC se define cuando hay presencia, al menos por tres meses, de filtrado glomerular inferior a 60 ml/min/1.73 o lesión renal (anormalidades estructurales o funcionales del riñón que provocan descenso del filtrado glomerular). Se manifiesta con alteraciones histológicas en la biopsia renal o indirectamente con albuminuria, alteraciones en el sedimento urinario, hidroelectrolíticas o de otro tipo secundarias a patología tubular o a través de técnicas de imagen (Secretaría de Salud y Consejo de Salubridad General; Consejo General de Salubridad y Secretaría de Salud, 2009; López et al., 2009).

La ERC la puede causar enfermedades vasculares, enfermedades glomerulares primarias o secundarias, enfermedades tubulointersticiales y uropatías obstructivas. Actualmente la reducción en la mortalidad de los pacientes con diabetes mellitus (DM) e hipertensión arterial sistémica (HAS) ha dado paso a que las enfermedades mencionadas desarrollen complicaciones como la ERC, y han sustituido a las glomerulonefritis como la causa más frecuente de enfermedad renal (López et al., 2009).

Según las causas de la ERC, la evolución es diferente. Por lo general progresa lentamente por algunos años. Se clasifica por etapas de 1 a 5. Normalmente las etapas 1 y 2 se pueden atender en el primer nivel de atención; la etapa 3 requiere atención por un especialista (nefrólogo) y en las etapas 4 y 5, TSR; por otra parte, es hasta la etapa 5, conocida como ERC terminal, que es necesario recurrir a un TSR para preservar la vida del paciente. Sin embargo,

algunos datos sugieren que pacientes con ERC tienen 5 a 10 veces más probabilidades de morir que de llegar a la etapa terminal (López et al., 2009).

Entre las opciones de TSR de la ERC irreversible (etapas 4 y 5) están la HD, la DP y el trasplante renal, cada una tiene riesgos y ventajas. Esta investigación sólo abordará la DP y la HD ya que son los TSR más utilizados en México (Just et al., 2008; Correa, 2001). La decisión de cuándo iniciar DP o HD depende de los signos y síntomas del paciente, más que de los niveles de nitrógeno ureico sanguíneo o de creatinina sérica. Los beneficios de iniciar un tratamiento de manera oportuna, son evitar la malnutrición y la sobrecarga hídrica, aunque el comienzo temprano de la diálisis no es mejor que el tratamiento estándar. Una HD urgente es más costosa, debido a que el paciente no tiene un acceso vascular, está muy enfermo y requiere una hospitalización de larga duración (Mitch, 2013). A continuación se describen de manera general estos tratamientos.

Diálisis peritoneal: remueve solutos y fluidos; consta de una bolsa que contiene el líquido de diálisis conectada a un catéter a través del cual se introduce el líquido a la cavidad abdominal, donde se lleva a cabo la diálisis en la membrana peritoneal; luego el líquido con los desechos drena a una bolsa de salida (UNAM y Secretaría de Salud). A su vez existen dos tipos de diálisis:

- **Diálisis Peritoneal Automatizada (DPA):** se realiza por la noche mientras el paciente duerme, mediante el uso de una máquina cicladora. La principal modalidad de la DPA es la Diálisis Peritoneal Continua Cíclica (DPCC) en la cual el paciente no drena el último cambio que se infundió por la noche, sino que permanece en la cavidad peritoneal durante todo el día y al iniciar la terapia nuevamente lo drena; esto le ofrece el beneficio de una diálisis continua, logrando una mejor depuración con la misma dosis de tratamiento (Baxter, 2016).
- **Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria (DPCA):** cada cambio utiliza la gravedad para drenar el fluido del peritoneo y reemplazarlo con solución nueva. Es una terapia que se realiza manualmente en casa. La gran mayoría de los pacientes requieren cuatro cambios por día. Cada cambio tiene tres pasos: el drenaje que consiste en sacar el líquido de la cavidad peritoneal por gravedad; la infusión que es introducir la solución de diálisis nueva en la cavidad peritoneal, a través del catéter; y la permanencia que es un período en el cual el líquido de diálisis permanece dentro de la cavidad peritoneal con una

duración promedio de 4 a 6 horas, de acuerdo a la prescripción del médico. Cada cambio generalmente se repite cada 4 o 6 horas. El tiempo promedio de entrenamiento para capacitarse en esta terapia fluctúa entre una y dos semanas. La dieta y la ingesta de líquidos del paciente, normalmente es menos restringida que en HD (Baxter, 2016).

Hemodiálisis: es un procedimiento para remover las toxinas y el exceso de líquidos del cuerpo mediante el uso de una máquina y un dializador o “riñón artificial” (Tirado et al., 2011) (Tirado Gómez, y otros, 2011). Las técnicas de HD actualmente con un régimen de 5 horas 3 veces por semana, solamente alcanzan una depuración equivalente a 20ml/min en un individuo de 70kg. La HD es un procedimiento parcialmente seguro, con una tasa de 1 muerte por cada 75,000 tratamientos, secundaria a errores técnicos, las complicaciones y su gravedad depende del apego al tratamiento, la edad, la presencia de enfermedades como la DM, la enfermedad coronaria o la insuficiencia cardiaca (López et al., 2009).

1.1. Epidemiología de la enfermedad renal crónica

La ERC ha sido identificada como una epidemia de salud pública asociada con los pacientes diabéticos y con problemas cardíacos (Stevens & Levin, 2004). Una revisión sistemática en 25 países, mostró que la prevalencia varía de 1.0% a 9.0%; identifica como factores de riesgo para desarrollar la enfermedad la DM, la hipertensión y la enfermedad del riñón poliquístico (Hedgeman et al., 2015).

México se encuentra entre los países que tienen la más alta proporción de ERC con 8.5% (929 pmp), cabe anotar que la prevalencia entre las personas en situación de pobreza es de 2 a 3 veces mayor que en la población general y la causa de la enfermedad es desconocida en el 30.0% de los pacientes. En la tabla 1 se muestra la prevalencia de ERC en diferentes países. La tasa de incidencia anual en México es 346 pmp; 50.0% de pacientes nuevos tienen un diagnóstico primario de DM (Hedgeman et al., 2015; Garcia & Jah, 2015; García, Renoirte & Marquez, 2010). Las estimaciones mundiales de la incidencia de la ERC varían ampliamente y están fuertemente influenciadas por la disponibilidad de fondos para el tratamiento y sus factores riesgo (Hall & Chertow, 2016).

Tabla 1. Prevalencia de ERC en algunos países (varios años)

País	Año	Prevalencia ERC estadio 3-5/Año (%)	Prevalencia TSR (pmp)
Japón	2005	10.6	-
Reino Unido	2003	8.5	867,1
México	2000	8.5	974,4
Estados Unidos	2010	8.0	1,968
Corea	2009	4.6	1,446
Canadá	2009	3.1	1,182
China	2010	2.2	-

Fuente: Elaboración propia basada en Hedgeman et al., 2015.

La prevalencia de la ERC en las etapas 1 a 4 es desconocida, ya que la valoración usual de la función renal a través de la creatinina sérica no es adecuada en la mayoría de casos. Se obtienen más datos sobre la ERC en etapa 5 de los pacientes en TSR. En el año 2007, más de 45,000 personas (1,000 pmp) estaban en TSR en España, la prevalencia de pacientes en algún TSR continuó en aumento hasta alcanzar cifras de 1,500 a 1,900 pmp en el año 2005 en Japón, Taiwán y EE. UU. (Martín, Aguilera, & Fuster, 2009).

Las diferencias existentes en la cantidad de personas que reciben algún TSR en el mundo se explican por las tasas de enfermedad renal, los diferentes riesgos como la carga genética o el ambiental y por la insuficiente capacidad económica de los países de bajos y medianos ingresos para proveer servicios de costos altos. A pesar de que los registros de TSR están incompletos, es claro que muchos pacientes de aquellos países mueren de ERC sin recibir tratamiento (White et al., 2008). En Inglaterra se ha reportado que aproximadamente 40.0% de los pacientes que inician la TSR son referidos como urgencias urémicas sin la posibilidad de planeación sobre la modalidad más adecuada. Estos pacientes son más propensos a quedarse en HD por un periodo mayor de tiempo y contribuyen a la comorbilidad de la población sujeta a dicho tratamiento (López et al., 2009).

En América Latina se observó una amplia variación en la prevalencia y la incidencia de la ERC, pero la tendencia de crecimiento es similar a la mundial; no obstante, hay un gran número de pacientes con ERC que están sin diagnosticar y carecen de acceso a un TSR (Leung et al., 2013; Pecoits et al., 2009). La brecha entre el gasto per cápita en atención a la salud y los costos de los TSR en los países de bajos y medianos ingresos explican en parte que estos tratamientos no sean una prioridad del gobierno y con frecuencia se limitan al sector privado, adicionalmente las limitaciones presupuestarias y la falta de personal capacitado, hacen que exista un racionamiento de los TSR y se promueva que el paciente asuma los costos. En muchos países, acceder a un TSR depende de si el paciente tiene un seguro de salud o puede pagar el tratamiento (préstamos, venta de propiedades, el apoyo de los empleadores o la caridad) (White et al, 2008).

En 2010, a través del Registro Latinoamericano de Diálisis y Trasplante Renal, se realizó un análisis de incidencia y prevalencia de los TSR. La prevalencia de los pacientes en alguno de los TSR pasó de 119 pmp en el año 1991 a 660 pmp en 2010 (413 pmp en HD, 135 pmp en DP y 111 pmp de injerto). La HD incrementó proporcionalmente más que la DP, 75.0% de tratamientos en la región corresponden a la HD y el trasplante. La tasa de trasplante renal paso de 3,7 pmp en 1987 a 6,9 pmp en 1991 y a 19,1 en 2010 (total 10,397; 58.0% de donantes fallecidos). La prevalencia de pacientes en TSR esta correlacionada positivamente el Producto Interno Bruto (PIB) y la esperanza de vida al nacer y ha aumentado en países que tienen la cobertura del cien por ciento de los tratamientos, estas tasas son comparables con las que reportan los países desarrollados con un mejor PIB. Por otra parte, el análisis arrojó que la DM continúa siendo la principal causa de la ERC. Asimismo se observó que las principales causas de muerte de los pacientes fueron las cardiovasculares (45.0%), las infecciones (22.0%) y las neoplasias (10.0%) (Rosas et al., 2014).

Este análisis, ubicó a México dentro de los cinco países con altas tasas de pacientes con ERC en TSR con 974 pmp (junto con Puerto Rico (1,355), Argentina (777), Uruguay (1,031) y Chile (940)). Adicionalmente reportó que la DP prevalece solamente en El Salvador 67.6% y en México 55.9% (Rosa, y otros, 2014). El estudio de Pecoits y otros (2009) sustenta también que en México (72.0% en 2005), Colombia, Guatemala y El Salvador lidera la DP, aunque en América

Latina*, la HD es predominante. En México, el trasplante renal es utilizado en un 6.8% de los casos (Pecoits et al., 2009).

En el país, la ERC es un problema de salud pública (García et al., 2013), considerada una enfermedad catastrófica por el aumento de casos, por los altos costos de los tratamientos, la infraestructura y recursos humanos limitados para atenderla, la detección tardía, y por las altas tasas de morbilidad y mortalidad en programas de sustitución renal (Méndez et al., 2010). La ERC fue la tercera causa de mortalidad en el 2010 (representando 8.7% de las defunciones en mujeres y 7.2% en hombres). Los factores de riesgo asociados con esta afección son la DM 48.5%, la hipertensión arterial 19.0%, las glomerulopatías crónicas 12.7% y otras causas 19.8% (García et al., 2013).

Adicionalmente, esta enfermedad ocupó el quinto lugar de las causas de muerte prematura con un aumento de un 393% entre 1990 y 2010. Está dentro de las cinco principales causas de pérdida de la salud, y junto con la enfermedad isquémica del corazón y la DM, contribuye con un 30.0% de las defunciones y 16.0% de los Años de Vida Saludables (AVISA) perdidos en hombres y mujeres en 2010 (Lozano et al., 2014; Lozano et al., 2013; García et al., 2013). Se estima que para el Estado de México, en 2005 los casos prevalentes de ERC en etapa final fueron 19,377 pmp y para Ciudad de México fue de 10,912 pmp, en hombres 5,909 pmp y en mujeres 5,003 pmp (López et al., 2009).

La carga global de la ERC se esconde en los datos, debido a que solamente muestran la cantidad de personas en TSR, dejando por fuera a los que mueren de insuficiencia renal o complicaciones cardiovasculares, lo cual es más frecuente en los países de bajos y medianos ingresos, donde los recursos para los TSR son limitados y existe un subregistro de ERC que no refleja una gran necesidad no satisfecha (White et al., 2008). Respecto con el pronóstico de los pacientes que requieren TSR y no son tratados, la información es poca, la mayoría de pacientes finalmente mueren por complicaciones de las enfermedades cardiovasculares, infecciones y uremia progresiva (hiperpotasemia, acidosis, desnutrición, funcionamiento mental alterado). Las

*En 2005 en América Latina el 57.0% de los pacientes estaban en hemodiálisis; 23.0% en diálisis peritoneal y 20.0% tenían trasplante renal funcional. La tasa de trasplantes se incrementó de 3.7 pmp en 1987 a 15 pmp. El acceso a TSR está disponible para todos los pacientes con ERC únicamente en Argentina, Brasil, Chile, Cuba, Puerto Rico, Venezuela y Uruguay, en México no hay garantía para acceso al tratamiento de estos pacientes (UNAM y Secretaría de Salud).

estimaciones de mortalidad precisa no están disponibles porque no existe un registro detallado de las personas con ERC que no reciben TSR. Entre las personas que reciben tratamiento las enfermedades cardiovasculares son las principales causas de mortalidad (más de 40.0%) (Abbasi, Chertow, & Hall, 2010).

Igualmente, en el caso de México no se tiene el dato de la prevalencia de pacientes en TSR porque no se cuenta con un registro nacional, los datos que se conocen son extrapolaciones basadas en el número de casos conocidos de pacientes en TSR según información de las empresas que venden los suministros y medicamentos y de fundaciones (López et al., 2009). Sin embargo en el 2015 en la investigación de González y otros (2015) resaltaron la importancia de los datos de los estados de Jalisco y Morelos, porque se utilizan para extrapolar resultados de todo el país, para los estudios sobre ERC de América Latina.

1.2. El sistema de salud mexicano frente a la enfermedad renal crónica y su tratamiento

El sistema de salud de México está compuesto por diversas instituciones de seguridad social para empleados formales: Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado (ISSSTE), los regímenes para empleados de Petróleos Mexicanos (PEMEX), la Secretaría de la Defensa Nacional (SEDENA) y la Secretaría de Marina (SEMAR). Por otra parte, existen esquemas para cubrir a la población sin seguridad social, como el Sistema Nacional de Protección Social en Salud (a través del Seguro Popular – SP-); la Secretaría de Salud; los Servicios Estatales de Salud (SESA) y el Programa IMSS-Progres. Adicionalmente el sector privado presta servicios a personas con capacidad de pago (Gómez et al., 2011).

El SP fue creado, entre otras circunstancias, por la falta de cobertura de servicios de salud (CNPSS y Secretaría de Salud, 2014), la existencia de diferentes esquemas de seguridad social pública y privada, y la desprotección en salud de un gran número de personas por el aumento del desempleo. Está enmarcado en la Protección Social sustentada en la Constitución Política[†]

[†]Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, Título Primero Capítulo I de los Derechos Humanos y sus Garantías, artículo 4: "... Toda persona tiene derecho a la protección de la salud. La ley definirá las bases y modalidades para el acceso a los servicios de salud..."

y una reforma a la Ley General de Salud en 2003 (CNPSS y Secretaría de Salud, 2014; Secretaría de Salud, 2013; Laurell, 2011; Presidente Constitucional, 1984; Congreso Constituyente, 1917).

La protección social es un mecanismo por el cual el Estado busca garantizar el acceso efectivo, oportuno, de calidad, sin desembolso al momento de utilización y sin discriminación a los servicios de salud para satisfacer de manera integral las necesidades de salud. Está organizada por la Secretaría de Salud y el IMSS, a través del SP, un seguro para la protección financiera, de gastos catastróficos y de bolsillo en salud (CNPSS y Secretaría de Salud, 2014; Presidente Constitucional, 1984).

Un análisis basado en la Encuesta Nacional de Salud y Nutrición (ENSANUT) de 2012, mostró que 9.0% de mexicanos autoreportaron tener un problema crónico. El 38.0% mencionó estar afiliado al SP, 36.0% al IMSS o al ISSSTE y 22.0% mencionó no contar con ningún tipo de seguro de salud. En cuanto a la atención a la salud, los afiliados al IMSS obtuvieron 5.0% más acceso que los afiliados del SP, y estos últimos un 6.0% más que la población sin ningún seguro. En cuanto al lugar de residencia, quienes viven en localidades con marginación alta y muy alta tienen una menor probabilidad de usar servicios de atención ambulatoria (Bautista et al., 2014).

Las dificultades financieras han sido catalogadas como una barrera para el manejo de enfermedades y generalmente tienen un impacto para toda la familia. En algunos países de ingresos medios y bajos, los pacientes con ERC y sus familias no tienen la capacidad de solventar los costos del TSR más allá de los primeros meses tras el inicio (Rafique, 2014). Los costos se expresan en términos de no poder trabajar debido a una enfermedad, la compra de los medicamentos y exámenes, el mayor valor de los alimentos sanos, y el costo del cuidado de la persona que está enferma (Fort et al., 2013).

En los paquetes de servicios del SP, el Catálogo Universal de Servicios de Salud (CAUSES) que cuenta con un presupuesto per cápita, y el Fondo de Protección Contra Gastos Catastróficos (FPGC) un fideicomiso para cubrir los gastos que por su magnitud y naturaleza se califican como catastróficos, incluyen 285 servicios ambulatorios y 634 medicamentos derivados de esas atenciones; 4 enfermedades de gasto catastrófico para adultos y 18 para menores de cinco años; y 98% de hospitalizaciones de segundo nivel (CNPSS, 2013). No obstante, evaluaciones y análisis de esta cobertura demuestran que en la práctica son reducidas a

procedimientos clínicos y no son atenciones a padecimientos completos y sus complicaciones, lo que significa que los demás servicios que demanden los afiliados deben ser cubiertos por ellos mismos o sus familias (Laurell, 2013; 2011).

Como ya se mencionó, en México, más de la mitad de los pacientes con ERC tiene como enfermedad de base la DM, y si bien el SP dentro del CAUSES cubre el diagnóstico y tratamiento de la diabetes tipo 1 y 2 (CAUSES 84, 123) y algunas de sus complicaciones[‡], el FPGC no cubre para los pacientes mayores de 18 años los TSR (CNPSS y Secretaría de Salud, 2014). Cabe mencionar que cuando se discutió el contenido del CAUSES y el FPGC se recomendó al Consejo de Salubridad General incluir la HD, la DP y el trasplante a dicho Catálogo; posteriormente, como prueba piloto, en 2006 se incluyeron estas atenciones para la población cubierta por el SP, pero fue cancelada principalmente por la falta de infraestructura, variedad de los procesos de atención y por la falta de recursos humanos, lo que convirtió económicamente insostenible la cobertura de los TSR (Subsecretaría de Innovación y Calidad, 2009). Por lo anterior, los pacientes afiliados al SP con ERC y que requieren HD o DP quedan en las mismas condiciones de los pacientes que no poseen ningún seguro de salud.

Los afiliados de instituciones de salud, como IMSS, ISSSTE, SEDENA y PEMEX son los únicos que tienen cobertura universal para el TSR (UNAM y Secretaría de Salud). Según datos de 2008, de los 103,000 pacientes con ERC del país sólo 47.0% fueron tratados con diálisis o trasplante en el ISSSTE y el IMSS, y 3.0% en otras instituciones, pero en ninguna institución del Consejo de Salubridad General existe un programa de detección y tratamiento de la ERC (Tamayo, 2008). Para el 2010, teniendo una población total de 111,283,414 en el país, el número de afiliados se distribuía porcentualmente de la siguiente manera: SP 23.9% (26,558,908); sin seguro, Secretaría de Salud e IMSS Oportunidades 33.2% (36,961,419); IMSS 31.6% (35,211,846); ISSSTE 6.6%; sector privado 2.8%; otras instituciones 1.8%; y PEMEX, SEDENA y SEMAR 1.0% (Laurell, 2013).

[‡]La enfermedad periodontal (138), la eliminación de focos de infección y abscesos (140), el diagnóstico y tratamiento de la neuropatía periférica secundaria a diabetes (209), y el manejo hospitalario de úlcera y pie diabético infectado (210).

1.3. Algunas investigaciones sobre enfermedad renal crónica en México

En México existen diversos estudios sobre la epidemiología y los pacientes que padecen la ERC, no obstante, ninguno aborda explícitamente las barreras para la continuidad de la HD o la DP. En 2009 investigadores de la UNAM realizaron un estudio donde se abordó la epidemiología de la ERC, temas relacionados con los costos y servicios disponibles para los TSR, percepciones de directores de algunas instituciones sobre la enfermedad y su tratamiento, percepciones y satisfacción de los pacientes en HD, detección y tratamiento de pacientes en etapas iniciales de insuficiencia renal (López et al., 2009). En 2010, Méndez y otros, publicaron un artículo sobre la epidemiología de la insuficiencia renal, basado en información de unidades médicas del IMSS (Méndez et al., 2010).

Por otra parte, se han publicado estudios de tipo cualitativo, entre los que resalta, el de Kierans y otros, con una investigación de diseño etnográfico a través de la trayectoria de atención de pacientes. Estos autores documentaron los desafíos que enfrentan las familias sin seguro cuando intentan acceder a un TSR en el Hospital Civil de Guadalajara (Kierans et al., 2013). Otro estudio etnográfico realizado en San Luis Potosí, aplicó entrevistas semiestructuradas a enfermeras de unidades de HD, en donde se mostró que falta de educación a pacientes y cuidadores dificultan un cuidado coordinado entre el hogar y el hospital (Tejada, Partida y Hernández, 2015).

En otro estudio se evaluaron, desde un abordaje cualitativo, los problemas económicos y sus efectos en pacientes con trasplante renal sin seguro de salud de los estados de Guanajuato, Jalisco y San Luis Potosí (Mercado, Hernández y Díaz, 2014), y otra investigación, examinó la perspectivas y prácticas de los pacientes en HD sin seguridad social y sus familias en Guadalajara (Mercado y Correa, 2015). En ambos se reitera como problemas que enfrentan los pacientes con ERC los aspectos económicos y la falta de cobertura del SP, además resaltan la urgencia de ajustar el sistema de salud para atender las necesidades de estos pacientes.

Desde un abordaje económico, el estudio de Durán y otros (2011), estimó y comparó los costos directos, desde la perspectiva del prestador de servicios de salud, la HD en los ámbitos público y privado, a través de un micro costeo. Una de las conclusiones del estudio, es que el

país no cuenta con los recursos suficientes para brindar servicios de HD. Otro estudio que se enfocó por las unidades de HD fue el de Tirado y otros (2011), en donde se evaluaron las características, procesos, resultados y estructura de las unidades públicas y privadas; finalmente, estos autores concluyeron que la mitad de las unidades de HD no cumplían con los criterios de proceso y resultado del Consejo de Salubridad de la Secretaría de Salud.

El estudio de Franco y otros (2011), describió las desigualdades en la frecuencia de la ERC terminal presentadas entre grupos de entidades federativas con diferentes grados de marginación. Otro estudio evaluó el conocimiento y la capacidad técnica de los médicos de primer nivel de atención en el manejo de pacientes en riesgo de desarrollar ERC y usó la ERC como trazador de la calidad de la atención primaria (Pacheco et al., 2011).

Como ha sido posible observar, en México se han realizado diversas investigaciones relacionadas con la ERC, desde múltiples perspectivas, incluyendo a distintos actores clave y considerando diferentes contextos geográficos. En general, estos estudios coinciden en afirmar que la ERC es un problema de salud pública, debido al aumento de su prevalencia y altos costos de atención (mediante TSR) en sus etapas terminales. Algunos de estos estudios hacen énfasis en la insuficiencia de los recursos para atender a los pacientes y sus necesidades, en la falta de mecanismos de prevención para las personas en riesgo de desarrollar la enfermedad y en la dificultad de incluir los TSR en el CAUSES. Sin embargo no hay un estudio sobre gasto de bolsillo de los pacientes, ni que aborde las barreras para la continuidad de la HD y la DP.

2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

A pesar de que los objetivos del sistema de salud son la equidad y la universalidad, estos se han visto limitados debido a la composición fragmentada de éste, pues cuenta con esquemas de seguridad social, SP, sector privado y población sin ningún seguro, generando inequidades institucionales, debido a la pluralidad de instituciones, las diferencias de cobertura de servicios entre quienes poseen seguridad social (ISSSTE, IMSS)[§] y las personas sin seguro o afiliados al SP (Laurell, 2013; Chertorivski y Fajardo, 2012; Soberón y Cuauhtémoc, 2007). En este sentido, el sistema de salud es desigual, pues la garantía del derecho a la salud está condicionada por la situación laboral o por demostrar una condición de bajo nivel socioeconómico y no por ser ciudadanos, con diferencias en la cobertura de servicios, según la situación y características de las personas.

Por otro lado, en el SP existen diferencias en la cobertura de intervenciones por edades (CNPSS y Secretaría de Salud, 2014; Secretaría de Salud, 2013; López, Durán y Villanueva, 2011), con mayor concentración de medidas en los menores de 18 años. Los servicios que quedan por fuera del FPGC son de alto costo y los afiliados deben asumir esas atenciones; por lo tanto, los gastos de los pacientes y sus familias se incrementan, no cumpliéndose en totalidad uno de los objetivos del SP: la protección, a las personas sin seguridad social, de gastos catastróficos y de bolsillo en salud.

La ERC es un problema de salud pública, con una tendencia de aumento en su prevalencia, con tratamientos de costos altos en sus etapas finales (HD y DP) y existe una insuficiencia de recursos para atender a los pacientes. El estudio de Arredondo, Rangel y De Icaza (1998), sobre costos directos del prestador y los costos directos del paciente, a través de un costeo, estimaron que el costo por evento de la HD fue de \$57.95 dólares y para la DP fue de \$3.71 dólares. Además, estimaron que el costo anual de la DP en \$5,643.07 dólares, y de la HD en \$9,631 dólares**.

[§]Por ejemplo, el SP solo cubre el 11% de los padecimientos incluidos en el seguro médico del IMSS.

** El período de referencia monetaria fue la última quincena de noviembre de 1995, con tipo cambiario de \$7.15 pesos mexicanos por \$1.0 dólar estadounidense.

El alto costo de la terapia es un limitante a largo plazo para la continuidad del tratamiento de HD o DP, pero la no continuidad de la terapia tiene impacto negativo directo en la supervivencia y produce descompensaciones agudas entre sesiones de diálisis (García et al., 2002). Al no estar incluido en el FPGC se traslada al paciente y a sus redes de apoyo la responsabilidad de pagar el tratamiento, al igual que en los pacientes que no tienen ningún seguro de salud. Lo anterior conlleva a que esta población, generalmente en situación de pobreza, pues son quienes no cuentan con un empleo formal y seguridad social, incurra en los gastos o peor aún permanezca sin tratamiento. Este caso de inequidad subsecuente al diagnóstico, tiene implicaciones sociales, económicas, laborales y en la calidad de vida del paciente y de sus redes de apoyo.

En este sentido, se parte de que hasta ahora el SP no ha contribuido de manera significativa a evitar el gasto en salud, ni facilita la continuidad de la HD, ni la DP para los afiliados mayores de 18 años, pues el FPGC solamente contempla la cobertura de la DP, la HD y el trasplante renal para menores de 18 años; en el caso de los adultos solo incluye el diagnóstico y algunas ayudas diagnósticas (CNPSS y Secretaría de Salud, 2014; Mercado, Hernández y Díaz, 2014; Consejo General de Salubridad y Secretaría de Salud, 2009; Alcázar et al., 2008, Gobierno de México).

Por lo anterior, los pacientes con SP y los que no tienen un seguro de salud acuden a diversas acciones para obtener un tratamiento dentro de las cuales encuentran barreras para realizarse todas las sesiones de HD o DP que el médico tratante prescribió. Empíricamente se ha constatado que, en la Ciudad de México, algunos hospitales públicos, como el HGM, brindan HD y DP a pacientes mayores de 18 años afiliados del SP o sin seguro a través del Programa de Gratuidad de la Secretaría de Salud, sin embargo, existe el pago de una cuota por parte de los pacientes según el servicio brindado y su nivel socioeconómico (SESA, 2016). Por ello se abordó a los pacientes en tratamiento de HD y DP en el HGM, para responder a la pregunta **¿Cuáles son las barreras para la continuidad de los tratamientos de HD y DP de los pacientes con ERC con 18 años o más, que son atendidos en el Hospital General de México?**

3. OBJETIVO GENERAL

Describir las barreras (individuales, económicas, geográficas e institucionales) en la no continuidad de la hemodiálisis y la diálisis peritoneal en pacientes con Enfermedad Renal Crónica, mayores de 18 años atendidos en el Hospital General de México.

4. HIPÓTESIS DE TRABAJO

Basado en los resultados del estudio realizado por Laurell (2013) en donde la proporción de barreras de acceso a los servicios de salud en los afiliados al SP osciló entre 12.5% y 45.0%, este estudio espera encontrar al menos 10.0% de barreras económica e institucionales para la continuidad de los tratamientos de HD y DP en los pacientes mayores de 18 años con Enfermedad Renal Crónica atendidos en el Hospital General de México.

5. JUSTIFICACIÓN

El estudio de las barreras para la continuidad de la HD y la DP de los pacientes que se atienden en el HGM es particularmente relevante, primero porque se desconocen y se enmarca en un sistema de salud, que se supone, es segmentado e inequitativo y se requieren evidencias de casos específicos para sustentarlo. Segundo, la organización y distribución de servicios del SP es inequitativa para sus afiliados pues para los pacientes mayores de 18 años no incluye la cobertura de la HD y la DP, tratamientos de alto costo para los cuales los pacientes no tengan capacidad económica para su continuidad surten un efecto potenciador de la pobreza en los individuos de bajos ingresos económicos, característica específica que demuestran quienes se afilian al SP o no tienen ningún seguro de salud.

Tercero, las proyecciones demuestran que la prevalencia de la ERC tiende a aumentar, siendo más alta en personas de niveles socioeconómicos bajos, y los recursos para brindar HD y DP son limitados en el país. Por último, porque frecuentemente los problemas de salud crónicos con atención insuficiente por parte de los sistemas de salud afectan más a los grupos con menor acceso a servicios de salud, lo que trae efectos al paciente a nivel familiar, laboral, económico y social, en la mayoría de los casos inhabilitándolo a él y a su familia. Lo anterior profundiza la inequidad, dada desde el nivel institucional, pues el FPGC no cubre las terapias de dicho padecimiento para los mayores de 18 años, dejando a estos pacientes en las mismas condiciones de la población sin seguro.

Algunas de las razones por las que se eligió el HGM para realizar la investigación es que es un hospital estatal que atiende a todos los pacientes que solicitan servicios, sobre todo a aquellos que no cuentan con seguro o que tienen SP. Adicionalmente, por las características del Hospital, los pacientes que están allí provienen de diversas situaciones sociales y estados del país. Se incluyeron pacientes en HD y DP porque son los TSR más utilizados en México (Just et al., 2008; Correa, 2001).

6. MARCO CONCEPTUAL

En esta sección se abarcan los conceptos del proceso de atención para estudiar desde la perspectiva de los pacientes con ERC, las barreras para la continuidad del tratamiento HD y DP. La construcción de este apartado se realizó a través de la revisión y síntesis de literatura sobre los conceptos que enmarcan el proceso de atención a la salud, los hallazgos empíricos sobre barreras, y guías clínicas de atención sobre HD y DP.

6.1. Proceso de atención a la salud

Si bien, esta investigación se enfocó en el tratamiento, se entiende que el proceso de atención abarca todas las acciones que el paciente realiza para obtener atención en salud, es decir, desde que percibe la necesidad, busca el primer contacto, es diagnosticado, obtiene tratamiento y continua con este. A través de este proceso los pacientes encuentran barreras que obstaculizan la atención a la salud. Este proceso es resultado del comportamiento de los participantes y de los factores circunstanciales (Donabedian, 1988).

La necesidad se puede observar desde la óptica del paciente o del profesional de la salud, cada uno desde su perspectiva decide si es necesaria y que tipo de atención médica se requiere. Donabedian (1988), mencionó que este concepto ha sido utilizado en los estados de salud-enfermedad, la utilización de los servicios y los niveles de suministro. La necesidad es la creación de demanda potencial de servicios de salud por parte del paciente, la cual interactúa con la perspectiva del profesional de la salud y cuando de esta resulta la utilización real de los servicios de salud, estos son determinados por los recursos con que se cuenta para la producción de éstos (Donabedian, 1988).

La atención entonces es originada en respuesta a una necesidad (alteración de la salud), percibida por el paciente o el médico. Generalmente el paciente es quien busca y hace lo necesario para obtener la atención, adoptando comportamientos de las “personas enfermas”. El proceso hacia la búsqueda de atención en algunos casos es difícil y se involucran los familiares y amigos del paciente, en lo que se conoce como el sistema no profesional de referencias; la contraparte es el sistema profesional de referencia, compuesto por los profesionales de la medicina general y especializada para el proceso de diagnóstico y tratamiento (Donabedian, 1988).

Los pacientes sobrepasan el sistema no profesional de referencias cuando buscan atención en el sistema profesional. Una vez en éste, existen un conjunto de interacciones íntimas entre los profesionales de la salud y los pacientes, lo que Donabedian nombra como “proceso de atención médica”, que además está influenciado por su contexto. Dentro de dicho proceso la primera etapa es el diagnóstico, la cual consiste en que el médico realiza actividades para evaluar y deducir un diagnóstico provisional o definitivo. Estas actividades son complejas y formalizan el reconocimiento de la necesidad del paciente, pero también es la especificación de la necesidad por parte del profesional (Donabedian, 1988).

El siguiente paso, es la elección del tratamiento adecuado y su aplicación. El diagnóstico y el tratamiento están muy controlados por el médico en una relación cercana con el paciente, condicionadas por normas profesionales y sociales (Donabedian, 1988). Los tratamientos de las enfermedades crónicas responden a las características de las mismas, es decir, en la medida en que éstas sean progresivas, variables e incapacitantes, requieren un nivel de coordinación, continuidad y compromiso personal en la atención (Donabedian, 1988). Los servicios de salud deben ser continuos y coordinados para que el plan de cuidados de un paciente evolucione sin interrupciones (Varo, 1995).

Los comportamientos de los pacientes y los profesionales convergen y se expresan en la utilización de los servicios y en los resultados. Por lo anterior, Donabedian (1988), sugirió que el proceso de atención tiene forma de círculo, iniciando con una necesidad, pasando por el diagnóstico y el tratamiento, finalizando con una necesidad modificada. Por ello, las etapas del proceso de atención se afectan unas con otras constantemente y se realiza la división simplemente para manipular y comprender este proceso que es complejo. Adicionalmente, este proceso se da en un entorno complejo, que se puede dividir en la estructura y organización de los servicios de salud y los valores sociales y la cultura que influyen a su vez la estructura y la necesidad y los comportamientos de los pacientes y los profesionales frente a esta (Donabedian, 1988).

6.2. Barreras para la continuidad de la hemodiálisis y diálisis peritoneal

Las barreras del proceso de atención se refieren a diferentes variables que intervienen en el proceso. Varios autores las mencionan dentro de los modelos de acceso y utilización a los servicios de salud (Hirmas et al., 2013; Andersen & Davidson, 2007; Frenk, 1985), pero no hay

un modelo teórico específico para estudiarlas. No obstante, el estudio de éstas se puede apoyar en esos conceptos, en las etapas del proceso de atención y en los resultados de diversas investigaciones sobre la atención de padecimientos crónicos que han demostrado que hay barreras que se pueden clasificar de diferentes maneras como por ejemplo en estructurales, intermedias e individuales (Sánchez et al., 2014) o en individuales, sociales, económicas, geográficas e institucionales (Uribe, Rodríguez y Agudelo, 2015), entre otras.

Frenk (1985) menciona que las barreras para el acceso a la atención son las “ecológicas”, que son las relacionadas con la ubicación de los lugares de atención, afectadas por las distancias y los tiempos de traslado. Los obstáculos financieros son, por ejemplo, los precios de los servicios, y los obstáculos organizativos son las formas de organización de los recursos de atención a la salud que pueden presentarse a la entrada (la organización de los recursos que obstaculiza el contacto inicial, como las demoras para adquirir una cita), al interior (características que interfieren con la recepción oportuna de atención dentro de una institución de salud, por ejemplo, el tiempo de espera para la consulta médica, medicamentos, resultados de pruebas, etc.) o a la salida (obstáculos para que continúe la atención) (Frenk, 1985).

En este caso la continuidad, se refiere a que los pacientes en tratamiento de HD o DP no interrumpan las sesiones de HD o DP. En general, se puede decir que las barreras, tienden a relacionarse con situaciones en las que una persona tiene la necesidad de obtener servicios o continuar su tratamiento y recibe o no alguna atención, lo cual es susceptible de medición. Las variables se convertirán en barrera dependiendo, por un lado de la organización del sistema de salud y de la provisión de servicios y, por otro lado, de las reacciones de las personas ante las necesidades, que están influidas a su vez, por la forma en que anticipen que el sistema va a actuar en respuesta a su solicitud, su confianza en el sistema y los beneficios que obtengan del uso de la atención (Andersen & Davidson, 2007; Ricketts & Goldsmith, 2005; Frenk, 1985).

En el caso de la HD y la DP, existen variables clínicas, como el diagnóstico temprano, la identificación de la causa de la ERC, la remisión oportuna al nefrólogo, inicio oportuno de la terapia y la medicación que pueden convertirse en barreras para la continuidad del tratamiento de HD o DP (López et al., 2009; Tamayo, 2008). Los protocolos clínicos sugieren que los pacientes deben ser enviados a nefrología 18 meses antes de que inicien diálisis, es decir cuando tienen una RFG < 30ml/min/1.73m², presentadas en las etapas 4 o 5, para reducir el riesgo de presentar resultados desfavorables. Adicionalmente, no debe haber largos periodos de espera

de un paciente para la opinión del especialista, no obstante, en la práctica existe una lista de espera priorizada de acuerdo con la urgencia clínica (Consejo General de Salubridad y Secretaría de Salud, 2009).

Algunos pacientes con ERC son remitidos tardíamente al nefrólogo, lo cual se asocia con un aumento en la mortalidad y morbilidad, por otra parte, los que son tratados por nefrólogos de manera temprana tienen un mejor resultado después del TSR, pues planean la colocación de un acceso para la diálisis en comparación con los que son referidos sólo para iniciar el TSR (Ferguson et al., 2015; Landry, 2013; López et al., 2009). También existen variables no clínicas que obstaculizan la elección y la continuidad de los pacientes en la HD o en la DP, por ejemplo, los comportamientos y creencias, un bajo nivel de desarrollo económico pone obstáculos a la disponibilidad de las terapias por sus costos, el nivel de salud y la infraestructura civiles necesarias para que los programas de diálisis den resultados aceptables (White et al., 2008; Andersen & Davidson, 2007).

Desde la perspectiva de Greer y Boulware (2015), el proceso de atención de la ERC se ve afectado por variables relacionadas, por parte de los pacientes, con el transporte, la cultura, la actitud, las creencias, los valores, las preferencias, el cuidado de niños o de un familiar, tener empleo, el idioma y el desconocimiento sobre la enfermedad y sus riesgos. Del lado de las instituciones y de los profesionales de la salud influye la falta de conocimiento de las guías clínicas, prejuicios sobre las capacidades o deseos que tiene el paciente respecto del cuidado de la ERC, la falta de comunicación, la cantidad y tiempo de las citas médicas. Y, por otra parte, en los sistemas de salud la falta de recursos para la atención y la fragmentación de la atención (Greer & Boulware, 2015; Van Manen et al. 2001). La falta a una de las sesiones puede estar asociada a depresión, falta de transporte poco fiable, factores demográficos y la falta de motivación. Sin embargo, un análisis amplio de la adherencia y las barreras a la atención de diálisis y sus efectos no ha sido claramente estudiada (Chan, Thadhani, & Maddux, 2014).

Basado en lo descrito, desde la perspectiva de los pacientes en este estudio las barreras para la continuidad del tratamiento se clasificaron de la siguiente manera:

- Individuales: entendidas como las características sociodemográficas, las autopercepciones de salud y enfermedad que cada paciente reporta.

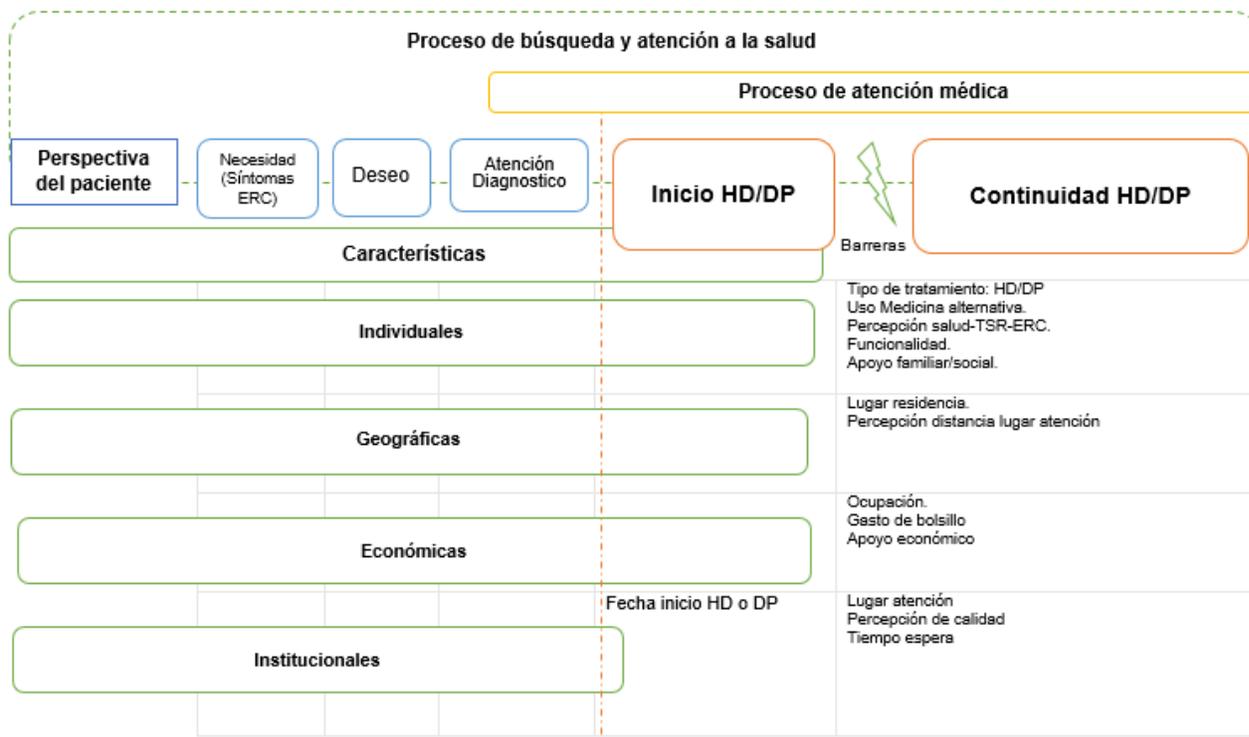
- Económicas: se refieren a los recursos económicos con los que cuentan los pacientes como la ocupación, gastos para la atención y apoyo económico (Fort et al., 2013; Anand, Bitton & Gaziano, 2013; Van Manen et al., 2001).
- Geográficas: son las relacionadas con la percepción de la distancia que mencionan los pacientes que existe entre su ubicación y la de los servicios de salud, porque la disponibilidad de servicios no es suficiente para que las personas asistan a los centros de atención, algunos aspectos que interfieren son el transporte, el tiempo de traslado, el lugar de vivienda del paciente y la ubicación del proveedor de servicios de salud (Uribe, Rodríguez y Agudelo, 2015).
- Institucionales: tienen que ver con las percepciones que tienen los pacientes sobre el prestador de servicios de salud, el tratamiento y trato que reportan haber recibido y la confianza en este (Hirmas et al., 2013).

En la literatura se encuentran conceptos de continuidad que la ubican en diferentes categorías para su estudio y análisis, por ello, en esta investigación la continuidad no se entiende ni como un atributo de la calidad de la atención o los servicios de salud^{††} (Álvarez, 2015), ni como apego o adherencia al tratamiento médico^{‡‡} (Guerra, Díaz y Vidal, 2010), sino que se define la continuidad como aquella situación en la que el paciente, no autorreportó interrumpir o suspender su tratamiento de HD o DP desde su primera sesión hasta la fecha en la que se realizó la entrevista. La figura 1 representa el proceso de atención y la atención médica basados en los postulados de Donabedian (1988), incluyendo las barreras para el tratamiento de la ERC.

^{††} Es uno de los atributos de proceso de la calidad en Salud, que son los que están relacionados con el proceso, es decir las interrelaciones de las actividades y pueden administrativas o asistenciales. En este caso la continuidad es: “mantener la secuencia lógica, permanente y sin interrupciones de todas las acciones necesarias para brindar atención a un usuario con problemas o necesidades en salud, bajo el cuidado de un profesional o equipo de profesionales”.

^{‡‡} La adherencia terapéutica es el grado en que el comportamiento del paciente (tomar los medicamentos, adoptar un régimen alimentario y hacer cambios en el estilo de vida) corresponden con las recomendaciones acordadas con los profesionales de la salud que se encargan del tratamiento. Desde la perspectiva el modelo biopsicosocial, la adherencia al tratamiento es el compromiso de colaboración activa e intencionada del paciente, para obtener un resultado preventivo o terapéutico deseado.

Figura 1. Marco conceptual barreras para la continuidad de la hemodiálisis y/o diálisis peritoneal



Fuente: elaboración propia, basada en Hirmas et al., 2013; Fort et al., 2013; Andersen & Davidson, 2007; Ricketts & Goldsmith, 2005; Van Manen et al., 2001; Arredondo y Meléndez, 1992; Donabedian, 1988 y Frenk, 1985.

Por otra parte, aunque esta investigación no aborde las razones por las cuales los pacientes eligieron estar en HD o DP, los criterios para seleccionar alguno de los dos tratamientos tienen que ver tanto con aspectos clínicos (síndrome urémico grave, sobrecarga de volumen que no responde al tratamiento con diuréticos, hiperkalemia no controlada por la terapéutica, acidosis metabólica grave, episodio de sangrado masivo y de difícil control relacionado a uremia, pericarditis urémica y taponamiento cardíaco), como con aspectos relacionados con la decisión que toma el paciente su cuidador y el nivel socioeconómico (Secretaría de Salud y Consejo de Salubridad General).

Luego de definir el tratamiento óptimo para el paciente, se debe definir las dosis, es decir, la cantidad de sesiones de HD o DP que requiere, según sus condiciones clínicas. Para efectos de esta investigación, se ahonda en este aspecto porque la continuidad del tratamiento se estableció con la realización al reporte de suspensión o no de la HD o la DP. El mejor método

para determinar la diálisis es el modelo cinético de la urea, las pautas recomiendan un valor Kt/V^{SS} de compartimento único mayor de 1,2; para minimizar las complicaciones urémicas y las hospitalizaciones, los programas informáticos realizan el cálculo. La prescripción de la HD se establece según la corpulencia del paciente y su ingesta proteica. La HD seis veces por semana o la nocturna (6-7 noches por semana en el domicilio durante 6-8 horas), tiene mejores resultados en comparación con la de tres veces por semana (Tolkoff, 2013). Pese a lo anterior, los pacientes en HD generalmente requieren tres sesiones a la semana, para prevenir complicaciones graves de insuficiencia renal (Chan, Thadhani & Maddux, 2014; Saran et al., 2003).

Debido a que la DP es un proceso lento y continuo, evita los cambios bruscos osmóticos y hemodinámicos que se asocian con la HD. Las directrices actuales defienden un objetivo mínimo de Kt/V semanal de urea de al menos 1,7. Todos los esfuerzos deben ir encaminados a mantener la función renal residual todo el tiempo posible, evitando neurotóxicos, para cada paciente se realiza un cálculo de cuantos intercambios requiere al día y el período de permanencia que varía entre 3 y 6 horas por cada intercambio (Tolkoff, 2013).

Una vez definido el tratamiento y la cantidad de sesiones requeridas, cuando por algún motivo los pacientes no se realizan las sesiones prescritas o no se realizan una diálisis completa, y el riesgo de hospitalización o muerte se incrementan (Chan, Thadhani & Maddux, 2014; Saran et al., 2003), es decir no hay continuidad en el tratamiento.

^{SS} K es el aclaramiento del dializador, t es el tiempo (duración) que dura la sesión de hemodiálisis y V es el volumen de distribución de la urea, que es aproximadamente igual al agua corporal total.

7. METODOLOGÍA

En este apartado se describe los métodos utilizados en esta investigación para responder al objetivo. En el siguiente orden se describe: el tipo y características del estudio, los participantes, el lugar donde se realizó, el cálculo de la muestra, el diseño del cuestionario, la operacionalización de las variables, la prueba piloto, el trabajo de campo, el plan de análisis, las consideraciones éticas y la viabilidad y factibilidad.

7.1. Tipo de estudio

La investigación se basó en un diseño transversal descriptivo, el cual indaga la presencia de variables definidas en una población (Hernández, Fernández y Baptista, 2010), el cual coincide con el objetivo de la investigación que es describir las barreras para la continuidad de la HD y la DP en pacientes con ERC, mayores de 18 años atendidos en el HGM.

7.2. Población objetivo y unidad de análisis

Pacientes mayores de 18 años afiliados al SP o sin seguro de salud, que se encontraban en tratamiento de HD o DP y utilizaran al menos uno de los servicios del HGM: consulta externa de nefrología, unidad de hemodiálisis, unidad de diálisis peritoneal ambulatoria u hospitalización relacionada con la ERC.

Criterios de inclusión:

- Pacientes mayores de 18 años.
- Pacientes afiliados al Seguro Popular o sin seguro.
- Pacientes que recibían atención en al menos uno de los servicios de nefrología disponibles en el HGM.
- Pacientes que al momento de realizar el estudio estuvieran en tratamiento de HD o DP.

Criterios de exclusión:

- Pacientes que cumpliendo los criterios de inclusión no aceptaron participar en la investigación.

7.2.1. Análisis de caso: Hospital General de México

El HGM es un hospital regional de la zona centro del país que ofrece servicios de salud de alta especialidad. Posee especialidades médicas, quirúrgicas y de apoyo al diagnóstico y tratamiento. El Hospital forma recursos humanos para la salud del país y a nivel internacional. Realiza investigación de alto nivel cuyos resultados se difunden en publicaciones científicas de impacto internacional (Secretaría de Salud, 2016).

- **Servicio de nefrología:** El servicio de nefrología pertenece a la Dirección Médica, subdirección "A" del HGM. La nefrología es una especialidad médica que se ocupa del estudio de la estructura y la función de los riñones, incluyendo las vías urinarias que repercuten sobre el parénquima renal. La nefrología se refiere al diagnóstico de las enfermedades renales y de su tratamiento, tanto con medicamentos como con TSR (Secretaría de Salud, 2016).
- **Consulta externa:** El servicio de nefrología del HGM cuenta con consultas de la especialidad en tres consultorios del área de consulta externa, con citas programadas en dos turnos en la mañana de 8am a 12pm y en la tarde de 2pm a 5pm, atendiendo aproximadamente entre 50 y 70 pacientes al día para valoración de la función renal, diagnóstico, prescripción y seguimiento de la HD o la DP. En este servicio son atendidos todos los pacientes que se realizan el tratamiento tanto en el hospital, como en otros hospitales, servicios privados o en el hogar.
- **Diálisis peritoneal ambulatoria:** El HGM cuenta con un área destinada para los procedimientos relacionados con la colocación de catéter peritoneal, el control de pacientes en DP y la capacitación de pacientes y cuidadores para la realización de la DP en el hogar.

- **Unidad de hemodiálisis (programa):** La unidad de HD cuenta con 15 máquinas de HD y con personal médico y de enfermería para atender alrededor de 80 pacientes con aproximadamente dos sesiones programadas de HD a la semana, los cuales son permanentes, además existen sillas destinadas a los pacientes que son hospitalizados o ingresan por urgencias y requieren HD.
- **Hospitalización:** El servicio de nefrología cuenta con 6 camas para mujeres y 6 camas para hombres en el servicio de nefrología, adicionalmente los pacientes son hospitalizados en otros servicios del HGM como medicina interna, oftalmología y neumología. Los pacientes que no pertenecen las sesiones programadas de la clínica HD, generalmente son hospitalizados por 3 a 5 días cada semana para la HD y quienes están en DP y aún no se la realizan en sus domicilios son hospitalizados por alrededor de 3 días cada dos semanas para el recambio de 30 bolsas de diálisis.

7.3. Tamaño de muestra y muestreo

La muestra fue calculada para validez interna de esta investigación. Los resultados dan cuenta de situación de los pacientes mayores de 18 años en tratamiento de HD o DP del HGM con SP y sin seguro. Como la hipótesis de esta investigación plantea encontrar por lo menos un 10.0% de barreras para la continuidad de la HD y la DP, para el cálculo de la muestra se utilizó la fórmula para la estimación de una proporción:

Fórmula	Cálculo
$n = \frac{Z^2 p q}{d^2}$	$n = \frac{(1.96)^2 (0.10) (0.90)}{(0.05)^2}$
p = proporción a estimar	$n = 3.8416 (0.09)$
q = 1- p	(0.0025)
d = error para la estimación expresado como proporción (5.0% = 0.05)	$n = 0.345744$
$Z^2 = 1.96$	$= 138.29$
p = 0.10	$138.29 (0.20) = 27.6$
q = 0.90	$138 + 28 = 166$
d = 0.05	$n = 166$

Según el cálculo, el número de pacientes que debían ser encuestados eran 138, pero adicionalmente se estimó un 20.0% más de participantes, considerando las posibles pérdidas y tasas de no respuesta, por lo tanto el tamaño final de la muestra podría llegar a ser de 166 pacientes, aunque 138 eran suficientes. El HGM no cuenta con un listado de pacientes a atender por servicio, por lo tanto el muestreo fue no probabilístico, los cuestionarios fueron aplicados por conveniencia a los pacientes que se encontraban en espera de atención en los servicios de consulta externa, hospitalización, y en las unidades de DP ambulatoria o HD. En el caso de los pacientes hospitalizados y de sesiones de HD programadas se utilizó el censo diario de pacientes del hospital para identificar los pacientes que cumplieran con los criterios de inclusión.

7.4. Diseño del instrumento y operacionalización de variables

Este estudio recolectó información mediante un cuestionario elaborado en el marco del proyecto “Trayectorias de búsqueda de atención a la salud de adultos con Enfermedad Renal Crónica en México en contextos de alta marginación”. Este contiene las preguntas que responden a cada una de las variables definidas en la operacionalización del marco conceptual propuesto en la figura 1 y el plan de análisis. Un cuestionario es un conjunto de preguntas respecto con las variables a medir. Debe ser congruente con el planteamiento del problema e hipótesis. El cuestionario consta de las secciones: datos básicos de la entrevista, datos de contacto del paciente, características sociodemográficas, características de la vivienda, funcionalidad y ayuda, salud, percepciones de la enfermedad, calidad de vida, búsqueda de atención de la ERC, trayectoria de la búsqueda de tratamiento de la ERC, barreras, servicios de salud y medicamentos, gasto de bolsillo, redes de apoyo familiar y social, necesidades de los pacientes y observaciones generales de la encuesta.

El instrumento constaba de 113 preguntas cerradas con opciones de respuesta delimitadas, dicotómicas (dos posibilidades de respuesta) y politómicas, preguntas sobre fechas relacionadas con el diagnóstico, la búsqueda y el inicio de la HD o la DP. En los aspectos como la autopercepción de salud-enfermedad y de los gastos en salud se utilizaron escalas, que son una sucesión ordenada de valores diferentes de una misma cualidad (Hernández, Fernández y Baptista, 2010).

La aplicación del cuestionario fue mediante la entrevista personal, en la cual una persona calificada y previamente capacitada aplicó el cuestionario a los pacientes, haciendo las preguntas

a cada entrevistado y anotando las respuestas cualidad (Hernández, Fernández y Baptista, 2010). El cuestionario se encuentra en el anexo 2. Adicionalmente, fue entregado a cada paciente una copia del consentimiento informado con la información del proyecto de investigación, riesgos, beneficios, garantía de confidencialidad y voluntad de participar o no y de retirarse de la investigación cuando así el paciente lo determinó, el proyecto cuenta con el original de los consentimientos informados con las firmas de los pacientes, como constancia de la participación voluntaria en la investigación por parte de los mismos (Anexo 3).

La operacionalización de las variables se hizo, tal como se especifica en la tabla 2, (Anexo 1):

Tabla 2. Resumen operacionalización de variables

Variables	Operacionalización
Sociodemográficas	Edad, sexo, etnia, nivel de escolaridad, condiciones de la vivienda.
Individuales	Tipo de tratamiento: HD/DP, funcionalidad, percepción estado de salud-enfermedad, uso medicina alternativa, acompañamiento familiar/social.
Económicas	Gasto de bolsillo, apoyo económico, ocupación.
Geográficas	Lugar de residencia, percepción de distancia, tiempo de traslado.
Institucionales	Percepción de los servicios de salud, negación de la atención, tiempo de espera, información sobre la enfermedad.

Fuente: Elaboración propia

7.5. Prueba piloto

El cuestionario fue probado por los investigadores vinculados con el proyecto en dos momentos. Primero, cada encuestador realizó dos encuestas a pacientes en HD o DP entre febrero y marzo de 2016. En total se aplicaron 10 cuestionarios. En estas pruebas, se realizaron ajustes en las secciones: datos básicos de la entrevista, características de la vivienda, funcionalidad y ayuda, calidad de vida, búsqueda de atención a la ERC, trayectoria de la búsqueda de tratamiento a la ERC, barreras, gasto de bolsillo, redes de apoyo familiar y social, y necesidades de los pacientes.

Debido a que los pacientes previamente encuestados, en su mayoría estaban afiliados a la seguridad social, se realizó una segunda prueba piloto en pacientes del HGM. Esta prueba piloto se realizó en el mes de julio de 2016, en los servicios de consulta externa, clínica de HD, unidad de DP ambulatoria y hospitalización. El instrumento fue aplicado a diez pacientes por las personas que hicieron la recolección de la información de la investigación; posteriormente, se realizaron ajustes en los cuestionarios en las secciones: datos básicos de la entrevista, datos de contacto del paciente, funcionalidad y ayuda, percepciones de la enfermedad, búsqueda de atención de la ERC, trayectoria de la búsqueda de tratamiento de la ERC, gasto de bolsillo, redes de apoyo familiar y social.

7.6. Trabajo de campo: encuestas a pacientes con enfermedad renal crónica

El trabajo de campo fue desarrollado en los servicios de consulta externa, unidad de DP ambulatoria, unidad de HD y hospitalización durante cinco meses (agosto y diciembre de 2016) por tres encuestadoras con licenciatura en áreas de la salud, hasta completar 150 encuestas. Antes de iniciar con el cuestionario se verificó que los pacientes cumplieran con los criterios de inclusión, se explicó y leyó el consentimiento informado y a su vez se hizo entrega de una copia de esta a cada paciente que decidió participar en la investigación, el entrevistador conservo una copia con la firma del paciente y de un testigo. Los pacientes fueron entrevistados en las salas de espera de los servicios. En los servicios de hospitalización y la unidad de HD fueron ubicados los pacientes con los censos diarios de pacientes generados por el HGM y la programación de las sesiones de HD. En total se aplicaron 150 cuestionarios.

7.7. Plan de análisis estadístico

El estudio se enfocó en la identificación de la continuidad del tratamiento y el análisis descriptivo de las barreras para la no continuidad de la HD y la DP. Se procedió a capturar los datos recolectados en los cuestionarios en una matriz de datos. Para el procesamiento de datos se usó el paquete estadístico SPSS 19 y Excel 2013.

El análisis de los datos en respuesta al objetivo de la investigación se realizó así:

- a. Identificación de los pacientes con continuidad o no continuidad: la definición de esta variable se realizó a partir de la sección VIII (Trayectoria de la búsqueda de tratamiento de la ERC), a partir del conteo de interrupciones de los tratamientos de HD o DP que los pacientes autoreportaron. Se estableció como no continuidad en todo el tratamiento a partir de una suspensión de éste, por razones relacionadas con la búsqueda de una institución para realizarse el tratamiento, no tener un lugar donde atenderse, negación del tratamiento en alguna institución de salud, la falta de recursos para pagar el tratamiento, la lejanía del lugar de atención, no considerar necesario el tratamiento u hospitalización por otra enfermedad; se excluyeron de no continuidad las suspensiones de tratamiento por indicación médica.
- b. Descripción de las características de los participantes en total y por continuidad a partir de la Sección I del cuestionario (Características sociodemográficas) y la Sección II (Características de la vivienda): Sexo, edad, etnia, nivel escolar, lugar de residencia, nivel de ingresos, lugar de atención, tipo de tratamiento de diálisis.
- **Individuales:** I (Características sociodemográficas), II (Características de la vivienda), III (Funcionalidad y ayuda), V (Percepciones sobre la enfermedad), VI (Calidad de vida) XII (Redes de apoyo familiar y social).
 - **Económicos:** XI (Gasto de bolsillo).
 - **Geográficos:** I (Características sociodemográficas), lugar de residencia, X (Servicios de Salud y Medicamentos), tiempos de traslado al lugar de atención, valoración de la distancia.
 - **Institucionales:** VII (Búsqueda de la atención a la ERC), VIII (Trayectoria de la búsqueda de tratamiento de la ERC), X (Servicios de Salud y Medicamentos).
- c. Descripción de barreras en pacientes sin continuidad en el tratamiento, a partir de las secciones VIII (Trayectoria de la búsqueda de tratamiento de la ERC) y IX (Barreras y facilitadores).

7.8. Consideraciones éticas

El presente es un proyecto de investigación con riesgo mínimo. Teniendo en cuenta la Declaración de Helsinki esta investigación declara respetar el derecho de los participantes a proteger su integridad e intimidad, la confidencialidad de la información del paciente y para reducir al mínimo las consecuencias de la investigación sobre su integridad física y mental y su personalidad. Todas las personas recibirán la información adecuada acerca de los objetivos, métodos, fuentes de financiamiento, posibles conflictos de intereses, afiliaciones institucionales del investigador, beneficios, riesgos previsibles e incomodidades derivadas del estudio. Las personas serán informadas del derecho de participar o no en la investigación y de retirar su consentimiento en cualquier momento (Mohamed y Mahmoud, 2004).

En el marco de la Ley para la investigación en salud esta investigación contribuye “al estudio de las técnicas y métodos que se recomienden o empleen para la prestación de servicios de salud”. Los participantes firmaron un consentimiento informado aprobado por el comité de ética. Esta investigación se clasifica dentro de investigación sin riesgo, se emplearon técnicas y métodos de investigación sin ninguna intervención o modificación intencionada en las variables fisiológicas, psicológicas y sociales de los individuos, se utilizó un cuestionario (Presidente Constitucional, 1984).

A nivel institucional, la investigación fue aprobada en el marco del proyecto "TRAYECTORIAS DE BÚSQUEDA DE ATENCIÓN A LA SALUD DE ADULTOS CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA EN MÉXICO EN CONTEXTOS DE ALTA MARGINACIÓN", en las Comisiones de Investigación y Ética de la Facultad de Medicina de la Universidad Nacional Autónoma de México, en la sesión ordinaria del 05 de mayo de 2015, con vigencia de 3 años a partir de dicha fecha (Anexo 4). Además, el proyecto "TRAYECTORIAS DE BÚSQUEDA DE ATENCIÓN EN PACIENTES CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA EN EL HOSPITAL GENERAL DE MÉXICO", clave de registro DI/16/105-B/03/101, fue aprobado por los Comités de Ética en Investigación y Comité de Investigación, oficio número DI/03/16/378 del Hospital General de México (Anexo 5).

7.9. Factibilidad y Viabilidad

Esta tesis se desarrolló en el marco del proyecto "TRAYECTORIAS DE BÚSQUEDA DE ATENCIÓN A LA SALUD DE ADULTOS CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA EN MÉXICO EN CONTEXTOS DE ALTA MARGINACIÓN", clave 248384, el cual fue financiado con fondos del Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología dentro de la convocatoria denominada "Proyectos de Desarrollo Científico para Atender Problemas Nacionales, 2014". Esta tesis hace parte de los productos a entregar y en cumplimiento del compromiso de incluir un estudiante en formación de maestría becario del Conacyt. En relación con la viabilidad, la investigación no tiene riesgo para los individuos, observó una problemática en salud pertinente de abordar y que no tiene implicaciones de daños a la salud o integridad de los participantes, tenían derecho se negarse o retirarse de la investigación cuando lo decidieran y se garantiza la privacidad y confidencialidad de su información.

8. RESULTADOS

A continuación se describe el perfil sociodemográfico de los entrevistados, así como las variables: individuales, económicas, geográficas e institucionales, separando los pacientes que tuvieron continuidad y los que no tuvieron continuidad en el tratamiento de HD o DP. Como se ha mencionado previamente, la continuidad se definió como la situación en la que el paciente autoreporta no haber dejado de recibir tratamiento desde la fecha que inició su primera sesión de DP o HD hasta la fecha de participación en la investigación. Por último, se identifica las barreras que presentaron los pacientes con no continuidad en su tratamiento.

8.1. Descripción general

El total de participantes incluidos en este análisis fue de N=150. Se llegó a este número de encuestados una vez se había cubierto la muestra de N=138 y se completaron 12 encuestas más según los recursos disponibles en el proyecto que enmarcó esta tesis. Se estableció la no continuidad como la suspensión o no realización de la HD o DP al menos una vez durante el tiempo que cada paciente tenía en tratamiento. Lo anterior se recabó a través de la reconstrucción de las trayectorias del tratamiento, que comprende desde la fecha en que los pacientes recibieron por primera vez el tratamiento de HD o DP hasta la fecha en la que se obtuvo la información.

Cabe señalar que la manera más frecuente de medir la continuidad del tratamiento es por medio de la comparación entre el número de sesiones que son indicadas por el médico tratante y las realmente realizadas. En la literatura se recomienda de tres a siete sesiones de HD por semana y un cálculo Kt/V^{***} adecuado para que en las sesiones de DP se mantenga un mínimo de 1,7 semanal de urea (Chan, Thadhani, & Maddux, 2014; Saran, y otros, 2003). Sin embargo, para esta tesis no fue posible utilizar este criterio, dado las precarias condiciones socioeconómicas de los pacientes y el nivel de saturación de los servicios de salud que hacen de la atención de este padecimiento una situación *excepcional*. En este sentido, la continuidad

*** K es el aclaramiento del dializador, t es el tiempo (duración) que dura la sesión de hemodiálisis y V es el volumen de distribución de la urea, que es aproximadamente igual al agua corporal total.

se midió en función de la no suspensión del tratamiento, sin considerar si el número de HD o DP recibidas por el paciente eran las adecuadas según su condición clínica.

Los pacientes que no tuvieron continuidad, 58.0% (87) se clasificaron en esta variable debido a que reportaron no haber recibido tratamiento en algún momento por los siguientes motivos: buscar un lugar para realizarse el tratamiento, no tener un lugar para ir a realizarse el tratamiento, porque le negaron el tratamiento en alguna institución de salud, por no tener recursos económicos para pagar las sesiones de HD o DP, por lejanía del lugar de atención de su domicilio o no considerarlo necesario. En la tabla 3, se muestra el número de veces que los pacientes interrumpieron su tratamiento; en al menos una vez, 59.8% de los pacientes no tuvieron HD o DP. 23.0% interrumpieron dos veces su tratamiento y 10.3% no recibieron tratamiento tres veces.

Tabla 3. Número de veces que los pacientes interrumpieron su tratamiento

Número de interrupciones	No continuidad (N= 87)	
	Frecuencia	Porcentaje
Una vez	52	59.8
Dos veces	20	23.0
Tres veces	9	10.3
Cuatro veces	5	5.7
Cinco veces	1	1.1
Total	87	100.0

Del total los pacientes entrevistados 50.7% (76) fueron mujeres; diferenciando por continuidad y no continuidad entre el total 61.8% no tuvieron continuidad, y entre los 74 hombres 54.0% no tuvieron continuidad. La edad media en general fue de 41 años, en los pacientes que no tuvieron continuidad fue de 40 años y en el grupo de continuidad fue de 46 años. La edad mínima de los pacientes con continuidad fue de 20 años, la máxima fue de 72 años y la más frecuente fue de 61 años; en los participantes sin continuidad la edad mínima fue de 19, la edad máxima fue de 72 años y la edad más frecuente fue de 21 años.

En cuanto a las edades de los pacientes, clasificados por continuidad y no continuidad, en la tabla 4, se observa que la distribución es similar a la general, sin embargo, a los grupos de edad de no continuidad 33.3% de los pacientes están entre los 18 y 29 años, contrario a esto, en

el grupo de pacientes con continuidad hubo más frecuencia de pacientes entre los 30 y 39 años (25.4%) y de 60 años y más (22.2%).

Del total de pacientes 63.3% (95) reportaron estar afiliados al SP y 36.6% (55) no tenían ningún seguro de salud. En el grupo de pacientes que no tuvieron continuidad el porcentaje de ningún tipo de derechohabencia 40.2% (35), fue ligeramente más alto al del grupo de pacientes con continuidad, en el cual 31.7% (20) no tenían seguro y 68.3% (43) tenían SP.

El Estado de ubicación del domicilio permanente de los pacientes más recurrente fue el Estado de México 55.3% (83), seguido por la Ciudad de México 41.3% (62) y en menor cantidad los Estados de Guerrero 1.3% (2), y Puebla, San Luis Potosí y Tlaxcala, con un 0.7% (1) de pacientes en cada uno, respectivamente. En cuanto a las delegaciones y municipios de vivienda de los pacientes, 12.7% (12) vivían en Ecatepec; 10.7% (16) en Iztapalapa; 6.7% (10) en Nezahualcóyotl; y en Venustiano Carranza y Tlalnepantla de Baz 4.0% (6) en cada uno; el resto de pacientes vivían en las demás delegaciones o municipios de los Estados mencionados. En el grupo de no continuidad es más frecuente que provengan del Estado de México 57.5% (50).

En cuanto al estado civil 44.0% (66) reportaron estar solteros; 24.7% (37) estar casados; 20.0% (30) convivir en unión libre; 4.7% (7) estar viudos; 4.0% (6) estar divorciados y 2.7% (4) estar separados. El estado civil más frecuente en los pacientes con continuidad fue soltero/a 35.0% (22), seguido de casado/a 25.4% (16). En los pacientes sin continuidad en el tratamiento la mitad de los pacientes estaban solteros (44), mientras que 24.1% (21) estaban casados y 17.2% (15) convivían en unión libre.

Respecto con la escolaridad de los pacientes la mayoría contaban con primaria o secundaria (70.0%), sin embargo 4.7% (9) reportaron no saber escribir, ni leer un mensaje. Al desagregar los datos por nivel de escolaridad de los pacientes, se encontró que 42.9% (27) de los que tuvieron continuidad en el tratamiento contaban con estudios primaria, mientras que 31.7% (20) tenían hasta estudios de secundaria. En este sentido, la proporción de personas sin continuidad en el tratamiento fue mayor para las que tenían secundaria 36.8% (32), en comparación con las personas que solo habían cursado hasta primaria 29.9% (26).

La actividad principal de los pacientes: 70.7% (106) reportó no hacer ninguna debido a la enfermedad, 16.0% (24) mencionó estar empleado o trabajar por cuenta propia, 11.3% (17)

reportó estar desempleado y 2.0% (3) se dedicaba a labores del hogar. Ahora, según la continuidad, fue ligeramente mayor el porcentaje de pacientes que no realizaban ninguna ocupación por causa de la enfermedad (72.4%) en quienes no tuvieron continuidad.

Cabe resaltar que de los seis pacientes que hablaban alguna lengua indígena, cinco de estos estaban dentro del grupo de pacientes con continuidad.

También se abordaron aspectos de las condiciones de la vivienda permanente de los pacientes, encontrando que en promedio los pacientes conviven con tres personas en el hogar. En cuanto a la disponibilidad de algunas condiciones básicas de vivienda, se encontró que: 98.7% (148) reportaron tener cocina; 96.0% (144) contaban con agua entubada; 92.0% (138) tenían conexión a la red pública de drenaje y 99.3% (149) tenían sanitario, letrina u hoyo negro en sus viviendas.

Tabla 4. Características sociodemográficas

Variables	No continuidad (N= 87)		Continuidad (N= 63)		Total (N=150)	
	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje
Sexo						
Mujer	47	54.0	36	57.1	76	50.7
Hombre	40	46.0	27	42.9	74	49.3
Grupos de edad en años						
Entre 18 y 29	29	33.3	11	17.5	40	26.7
Entre 30 y 39	14	16.1	16	25.4	30	20.0
Entre 40 y 49	19	21.8	10	15.9	29	19.3
Entre 50 y 59	13	14.9	12	19.0	25	16.7
Más de 60	12	13.8	14	22.2	26	17.3
Derechohabiencia						
Seguro Popular	52	59.8	43	68.3	95	63.3
Sin seguro	35	40.2	20	31.7	55	36.6
Tipo de tratamiento						
Hemodiálisis	72	82.8	40	63.5	112	74.7
Diálisis peritoneal	10	11.5	16	25.4	26	17.3
Hemodiálisis/diálisis peritoneal	0	0.0	2	3.2	2	1.3
No recibe	1	1.1	0	0.0	1	0.7
NS/NR	4	4.6	5	7.9	9	6.0
Estado de residencia						
Estado de México	50	57.5	33	52.4	83	55.3
Ciudad de México	34	39.1	28	44.4	62	41.4
Otros	3	3.4	2	3.2	5	3.3
Estado civil						
Soltero(a)	44	50.6	22	35.0	66	44.0
Casado(a)	21	24.2	16	25.4	37	24.7
Unión libre	15	17.2	15	23.8	30	20.0
Divorciado(a)	2	2.3	4	6.3	6	4.0
Viudo(a)	2	2.3	5	7.9	7	4.7
Separado(a)	3	3.4	1	1.6	4	2.7
Nivel de escolaridad						
Ninguna/preescolar/kinder	2	2.3	5	7.9	7	4.7
Primaria	26	29.9	27	42.9	53	35.3
Secundaria	32	36.8	20	31.7	52	34.7
Preparatoria/bachillerato	16	18.4	7	11.1	23	15.3
Estudios técnicos o comerciales	4	4.6	1	1.6	5	3.3
Licenciatura completa	3	3.4	1	1.6	4	2.7
Licenciatura incompleta	3	3.4	2	3.2	5	3.3
NS/NR	1	1.1	0	0.0	1	0.7
Ocupación						
Ninguna por enfermedad	63	72.4	43	68.3	106	70.7
Empleado/trabajador independiente	14	16.1	10	15.8	24	16.0
Desempleado	9	10.4	8	12.7	17	11.3
Hogar	1	1.1	2	3.2	3	2.0
Lengua indígena						
Si	1	1.1	5	7.9	6	4.0
No	86	98.9	58	92.1	144	96.0

Como se puede ver en la tabla 5, en promedio los pacientes llevaban un año en tratamiento, entre los cuales se encuentra un paciente que llevaba 14 años en TSR. El tiempo de tratamiento por no continuidad y continuidad tiene datos similares, en los primeros el tiempo promedio del tratamiento fue de 12 meses y el máximo fue de 14 años; entre quienes tuvieron continuidad el promedio fue de 10 meses y la duración máxima fue de 12 años.

Tabla 5. Tiempo total de los pacientes en tratamiento de HD y DP

Variables	No continuidad (N= 87)		Continuidad (N= 62)		Total (N=149)	
	Días	Meses	Días	Meses	Días	Meses
Mediana	349	12	301	10	319	10.6
Mínimo	16	0.5	13	0.4	13	0.4
Máximo	5,217	173.9	4,359	144.3	5,217	173.9
Moda	86	2.9	52	1.7	132	4.4

*El mismo dato se presenta en días y meses para facilitar la lectura de los mismos.

La elección de la HD o DP depende de variables tanto clínicas como individuales y sociales de cada paciente y su red de apoyo. Al momento de realizar la investigación 74.7% (112) de los entrevistados estaban en HD; 17.3% (26) pacientes se encontraban en tratamiento de DP; 1.3% (2) informaron recibir DP y HD; 0.7% (1) reportó no recibir tratamiento en ese momento, mientras que 6.0% (9) no tenía claro cuál TSR recibía. Esta información se recuperó posteriormente cuando se le preguntó a cada paciente sobre la trayectoria de atención y tratamiento de la enfermedad. De los pacientes con continuidad 63.5% estaban en HD; 25.4% en DP y de los pacientes que no tuvieron continuidad 83.8% estaban en HD y 11.5% en DP.

De igual manera, como resultado de la investigación surgió la sub clasificación de la “HD de rescate” y “DP de rescate”, ya que se identificó que los pacientes reportaban este tipo de tratamiento, cuando asistieron a los servicios de salud en condiciones de salud muy desfavorables por falta del tratamiento. Este tipo de tratamiento se cateterizó particularmente porque los pacientes asistían a los servicios de salud en muy malas condiciones de salud y porque algunos lo utilizaban como tratamiento permanente, al acudir, por ejemplo, por una sesión de HD cada semana o dos semanas (cuando lo sugerido en la bibliografía con de 3 a 7 sesiones por semana) y por una sesión de DP (generalmente son cuatro sesiones al día) una vez a la

semana por tiempo prolongado.

Generalmente los pacientes que estaban en HD de rescate eran quienes no hacían parte de las sesiones de HD programadas en la unidad de HD del HGM y quienes no podían pagar en instituciones privadas las sesiones de HD; por ello recurrían a los servicios de urgencias o consulta externa para obtener este tipo de tratamiento. En el caso de los pacientes con DP en el hospital y DP de rescate, frecuentemente eran aquellos que no contaban con las condiciones (habitación con requerimientos y cuidador) necesarias para realizarse los recambios en sus casas. Sin embargo, estos tratamientos fueron reportados como tratamiento y como continuidad, así se prolongara más de un mes su uso, pues fueron utilizados por aquellos que pacientes no tenían los recursos para pagar las sesiones de tratamiento requeridas y no tenían acceso a los servicios de salud en otro lugar.

Es importante entonces tener presente estos tipos de tratamiento porque aunque no son ideales, los pacientes los reportaron como tratamiento y si no hubo interrupciones en éste fue categorizado como continuidad en el tratamiento. No obstante, con los tratamientos de rescate la continuidad esta reducida, en el sentido de que estos tratamientos implican que estos pacientes recurren a los servicios médicos en condiciones de salud deterioradas debido a la falta de sesiones de HD o DP prescritas por el médico tratante o ideales para mantener la función renal residual, y por tanto accedieron a los tratamientos por su condición de salud crítica.

Como se puede observar en la tabla 6, 107 (71.3%) pacientes utilizaron en algún momento tratamientos de rescate, de éstos, usaron al menos una vez: 63.5% HD de rescate; 32,7% DP de rescate y 3.7% HD/DP de rescate. Ahora bien, separando por pacientes clasificados por continuidad y no continuidad en el tratamiento, en quienes tuvieron continuidad 73.0 % (46) de los pacientes en algún momento utilizaron uno de los tratamientos de rescate, de éstos al menos una vez utilizaron 34.9% (22) HD de rescate; 15.9% (10) DP de rescate y 3.2% (2) HD/DP de rescate. En los pacientes que no tuvieron continuidad en el tratamiento, 70.1% usaron en algún momento uno de los tratamientos de rescate: utilizaron al menos una vez 56.4% HD de rescate; 75.9% DP de rescate y 2.3% HD/DP de rescate.

Tabla 6. Tratamientos de rescate

Cantidad de veces que los pacientes usaron el tratamiento	No continuidad (N= 87)		Continuidad (N= 63)		Total (N=150)	
	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje
HD rescate						
0	49	56.4	33	52.4	82	54.7
1	24	27.6	22	34.9	46	30.7
2	11	12.6	6	9.5	17	11.2
3	2	2.3	2	3.2	4	2.7
5	1	1.1	0	0	1	0.7
DP rescate						
0	66	75.9	49	77.8	115	76.6
1	15	17.3	10	15.8	25	16.7
2	5	5.7	2	3.2	7	4.7
3	1	1.1	2	3.2	3	2
HD/DP rescate						
0	85	97.7	61	96.8	146	97.3
1	2	2.3	2	3.2	4	2.7
Total pacientes en tratamiento de rescate						
	61	70.1	46	73.0	107	71.3

8.2. Características de salud

En este apartado se describen las características de salud que reportaron los participantes de la investigación, en relación al apoyo para realizar actividades básicas de la vida diaria (ABVD), sentimientos que les generaba tener ERC, percepción de su estado de salud, apoyo en ABVD y emocional, confianza en el tratamiento y uso de medicina alternativa.

En cuanto al apoyo requerido por los pacientes para el desarrollo de las actividades básicas de la vida diaria (ABVD) se encontró que 28.0% (42) de los pacientes necesitaban ayuda para caminar de un lado a otro de un cuarto; 21.3% (32) necesitaban ayuda para bañarse; 2.0% (3) apoyo para comer; y 13.3% (20) necesitaban ayuda para usar el sanitario. Separando por continuidad, en el grupo de pacientes con continuidad 34.9% reportaron la necesidad de ayuda para caminar de un lado a otro, esta necesidad fue reportada por 23.0% de los pacientes sin continuidad. La necesidad de ayuda para bañarse la reportaron 27.0% de los pacientes con continuidad y 17.2% de los pacientes sin continuidad. (Tabla 7).

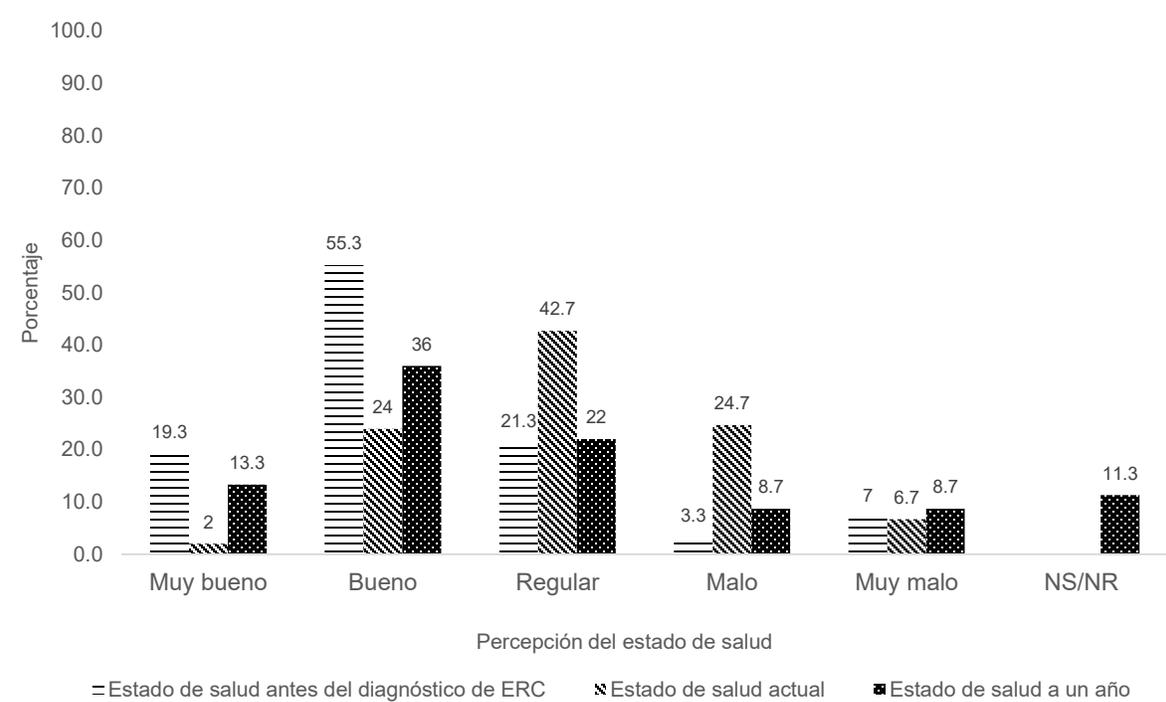
Tabla 7. Características de salud

Variables	No continuidad		Continuidad		Total	
	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje
ABVD						
Ayuda para caminar	20	23.0	22	34.9	42	43.3
Ayuda para bañarse	15	17.2	17	27.0	32	33.0
Ayuda para usar el sanitario	10	11.5	10	15.9	20	20.6
Ayuda para comer	2	2.3	1	1.6	3	3.1
Total	47	54.0	50	79.4	97	100.0
Sentimientos						
Depresión	59	67.8	40	63.5	99	66.0
Ansiedad	32	36.8	35	55.6	67	44.7
Miedo	28	32.2	34	54.0	62	41.3

En la tabla 7, se observa las sensaciones que les había generado tener la enfermedad a los pacientes, encontrándose que: 66.0% (99) autoreportaron que se deprimían a causa de la ERC, 44.6% (67) mencionaron haber sentido ansiedad, y 41.3% reportaron haber sentido miedo. En el grupo de pacientes con continuidad fueron más frecuentes las sensaciones de miedo y ansiedad, mientras que en los pacientes sin continuidad fue más frecuente la depresión.

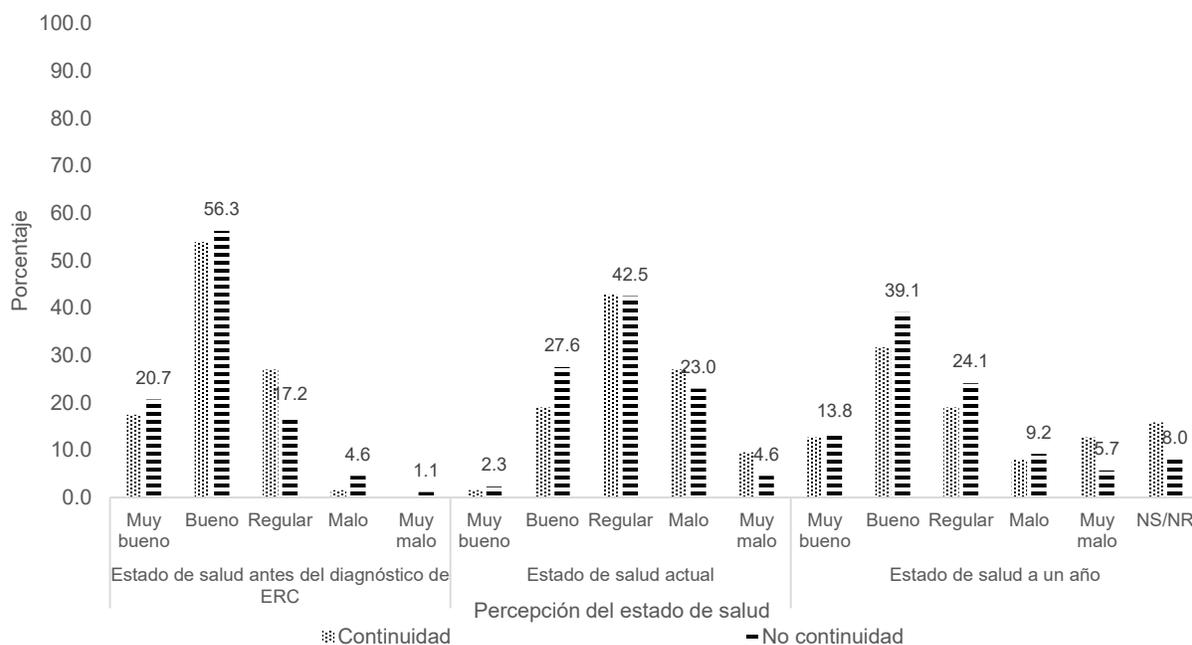
Además, 92 (61.3%) pacientes mencionaron que en el último mes (al momento de aplicar el cuestionario), desarrollaron menos actividades de las que hubieran querido hacer por la ERC y 84 (56.0%) dijeron que las actividades que desarrollaron les costó más dificultad llevarlas a cabo a causa de la enfermedad. Sin embargo, respecto con la autopercepción de la salud y la enfermedad, cuando se revisó la opinión que tienen los pacientes de cuánto les ha dificultado, sus problemas físicos y emocionales derivados de la ERC, el desarrollo de sus ABVD, los resultados son distintos: 38.0% (57) dijeron que nada; 28.0% (42) un poco; 20.0% (30) reportaron mencionaron que regular y 10.7% (16) mencionaron que mucho; por último 3.3% (5) no respondieron.

Gráfico 1. Distribución porcentual de la autopercepción del estado de salud



Al indagar sobre la percepción del estado de salud en tres momentos (antes del diagnóstico, cuando se realizó la encuesta y en un año) se encontró que más de la mitad de los pacientes creen que su estado de salud antes del diagnóstico de la ERC y en un año será muy bueno y bueno principalmente, pero el estado actual de salud se percibió en general como regular, malo y muy malo, aunque están en tratamiento de HD o DP (Gráfico 1). Si bien los pacientes declararon que la situación de salud va a mejorar en un año, el porcentaje es mucho más bajo respecto con la percepción positiva del estado de salud antes del diagnóstico, lo cual indica que las personas esperan mejorar su situación actual pero esta mejoría no los ubicará en el mismo nivel que tenían previamente. De hecho un 8.7% piensa que su estado de salud será muy malo en un año.

Gráfico 2. Distribución porcentual de la autopercepción del estado de salud por continuidad en el tratamiento*



* N continuidad =63
N no continuidad=87

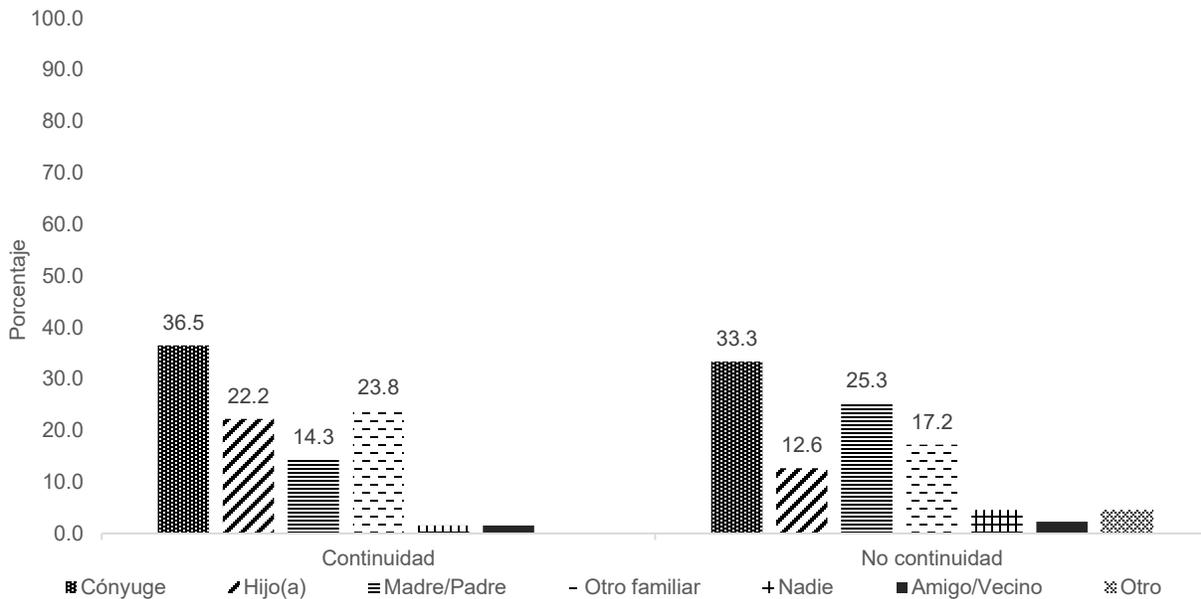
Las percepciones del estado de salud entre los pacientes que tuvieron continuidad y no, es similar, no obstante hay algunos datos a resaltar, en el estado de salud actual (al momento de participar en la investigación) en ambas clasificaciones el porcentaje de pacientes que consideraron su salud como regular se aproximaba a la mitad, 42.5% (37) en pacientes sin continuidad y 42.9% (27) en pacientes con continuidad. Reportan tener un estado de salud bueno, más frecuentemente los pacientes sin continuidad 27.6% (24) y los pacientes con continuidad 19.0% (12). Asimismo los pacientes sin continuidad esperan tener un estado de salud a un año muy bueno 13.8% (12) y bueno 39.1% (34), mientras que en los pacientes con continuidad 12.7% (8) esperan un estado de salud muy bueno y 31.7% (20) bueno. (Gráfico 2).

En cuanto a la confianza en el tratamiento de HD o DP se encontró que 132 (88.0%) pacientes consideraban que era el adecuado para ellos. De los pacientes con continuidad 94% (59) pensaban que era el adecuado, mientras que en los pacientes sin continuidad lo percibían como adecuado el 84% (73). Del total de pacientes 25.33% (38) recurrieron a tratamientos alternativos para atender la ERC, como: remedios caseros, curanderos o medicina alternativa, de éstos 16 (41.2%) dijeron que acudir a estos métodos alternativos mejoro su salud y 22 (57.8%)

dijeron que no.

El principal apoyo recibido por los pacientes para diferentes tareas y cuidados relacionados con la atención y el tratamiento proviene de sus conyugues 29.3% (44), seguido de los padres 22.7% (34) y los hijos 16.7% (25). Sin embargo, algunos pacientes asisten solos a la atención médica 10.7%(16). En los aspectos emocional y de cuidados en el hogar (el apoyo económico se abordó en las variables económicas), se encontraron cifras muy similares a las anteriores, el principal apoyo son las parejas 34.7% (52); en segundo lugar los padres 20.7% (31) y muy de cerca a estos, otros familiares 20% (30). Los hijos son apoyo para el 16.7% (25), los amigos o vecinos para el 2% (3) y 3.3% (5) de los pacientes reportaron que no sienten ese tipo de apoyo en nadie. Los pacientes con continuidad reportaron que su principal fuente de apoyo fue su pareja 36.5% (23) y en segundo lugar los hijos 22.2% (14); entre tanto, los pacientes sin continuidad al igual que en los pacientes con continuidad fue la pareja 33.3% (29), pero en este caso en segundo lugar estuvieron los padres 25.3% (22) y en tercer lugar otros familiares 17.2% (15), lo que coincide con que más de la mitad de los pacientes sin continuidad eran solteros. (Gráfico 3).

Gráfico 3. Distribución porcentual de las principales fuentes de apoyo de los pacientes por continuidad en el tratamiento

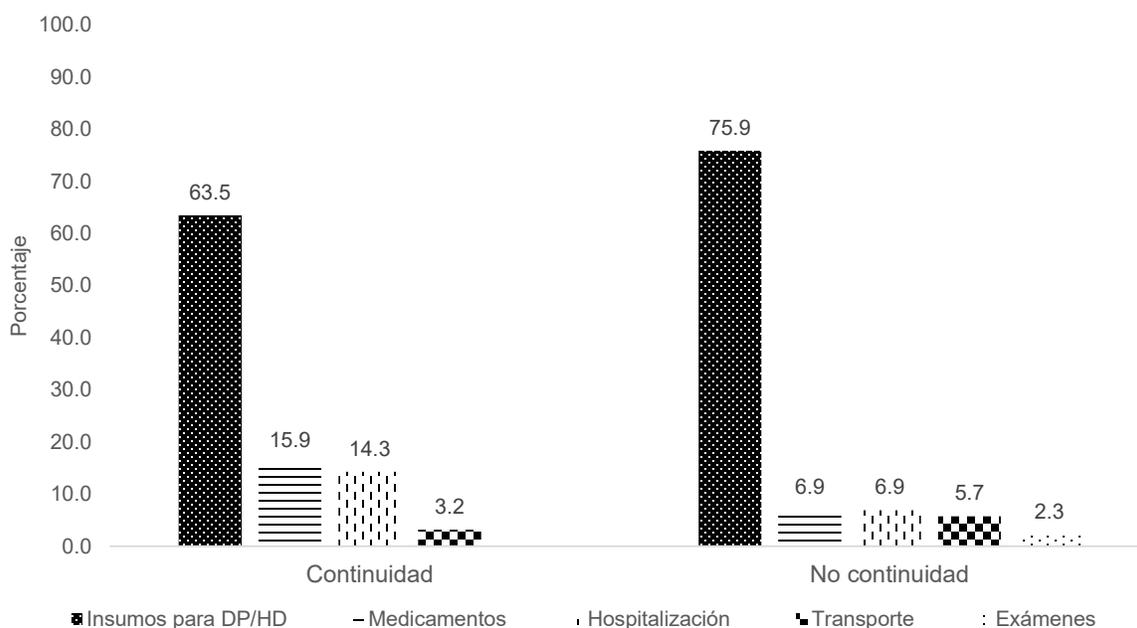


*N continuidad= 63
N no continuidad= 87

8.3. Características de los gastos en salud

A continuación se describen algunos gastos de bolsillo directos de atención que tuvieron los pacientes y sus familiares para el tratamiento de la ERC, como: medicamentos, insumos para la DP, sesiones de HD, estudios y exámenes, consultas médicas y hospitalizaciones. Por otra parte se exploraron también algunos gastos indirectos para la atención, tales como: transporte, alimentación y hospedaje. El principal rubro de gastos directos para el tratamiento de la ERC fueron los insumos para la DP o las sesiones de HD 70.7% (106), seguido de los gastos en medicamentos 10.7% (16), en hospitalizaciones 10% (15); y en menor medida los gastos en transporte 4.7% (7) -gasto indirecto-. Por grupo de pacientes, en el caso de los pacientes sin continuidad 75.9% (66) dijeron que las sesiones de HD y DP, en los pacientes con continuidad 63.5% (40). Seguido de los medicamentos 6.9% (6) y 15.9% (10) respectivamente. (Gráfico 4).

Gráfico 4. Distribución porcentual de los motivos de gasto por continuidad en el tratamiento



En la tabla 8 se muestran algunas medidas de tendencia central de los gastos promedio en el último mes, que los pacientes y sus familiares tuvieron para el tratamiento de la ERC, incluyendo la asistencia a las sesiones de HD o DP. El gasto de bolsillo para los insumos de la DP y la HD fue en promedio \$3,600 pesos y el máximo fue \$12,000 pesos. El siguiente rubro de gasto fueron

los medicamentos en promedio \$800 pesos, en hospitalización en promedio el gasto de bolsillo fue de \$1,425 pesos.

Tabla 8. Gastos de bolsillo promedio por mes para el tratamiento de la Enfermedad Renal Crónica (pesos mexicanos 2016)

Tipo de servicio	Mediana	Moda	Mínimo	Máximo
Sesiones de HD/DP (N= 129)	3,600	6,000	0	12,000
Medicamentos (N= 124)	800	500	0	31,200
Hospitalización (N= 52)	1,425	2,000	0	8,000
Exámenes (N= 119)	480	500	0	6,000
Consultas médicas (N= 91)	75	60	0	600
Transporte (N= 141)	600	600	20	5,000
Hospedaje (N= 7)	500	150	150	2,200
Alimentación (N= 57)	250	200	15	2,000
Total (N= 150)	6,790	1,500	680	39,673

Con la información que se obtuvo, en total los pacientes y sus familias en promedio al mes se gastaron \$6,790 pesos para la atención de la ERC, teniendo en cuenta los pagos directos para la atención y algunos gastos indirectos como el transporte, la alimentación y el hospedaje. Los gastos mínimos al mes fueron \$680 pesos y el máximo fue de \$39,673 pesos (Tabla 8).

El gasto promedio mensual en los pacientes con continuidad fue de \$6,450 pesos y en los pacientes que no tuvieron continuidad fue de \$6,868 pesos; el gasto mínimo en los pacientes con continuidad fue de 0 pesos y en los participantes que no tuvieron continuidad fue de 680 pesos; el costo máximo para de los pacientes con continuidad fue de \$21,120 pesos y para los pacientes sin continuidad fue de \$39,673 pesos.

El principal apoyo económico para cubrir los gastos, fueron los familiares de los pacientes. En los gastos de los medicamentos 85.0% (105) pacientes afirmaron que los cubrió un familiar; 4.7% (7) mencionaron que ellos mismos; 1.3% (2) pacientes dijeron que el hospital o el SP, un paciente mencionó que los gastos los pagó una ONG, y uno más dijo no saber (para 10 pacientes no se obtuvo información). Los gastos para los insumos de la DP o las sesiones de la HD también fueron cubiertos en su mayoría por los familiares de los pacientes 89.1% (115); 6.9% (9) no sabían la fuente; 2.3% (3) ellos mismos, otro 2.3% (3) por el hospital o el SP, y los gastos de un paciente fueron cubiertos por una ONG.

Los estudios y exámenes en 91.9% (114) de los pacientes fueron pagados por familiares; 5.6% (7) fueron cubiertos por el hospital o el SP; 2.4% (3) fueron pagados por los pacientes. En cuanto a las consultas médicas 83.5% (76) de los pacientes recibieron apoyo económico de sus familiares; 10.9% (10) no sabía quién pago; 3.2% (3) pacientes pagaron ellos mismos; en 2.1% (2) los gastos fueron cubiertos por el hospital o el SP. En los pacientes que reportaron que habían estado hospitalizados en 98.0% (51) los gastos fueron cubiertos por los familiares; un paciente mencionó que lo cubrió el hospital o el SP.

En los gastos indirectos para recibir el tratamiento de la ERC, como el transporte, la alimentación y el hospedaje, al igual que con los gastos directos para pagar la atención en salud, el principal apoyo económico de los pacientes fueron sus familiares. En el caso del transporte 75.1% (106) recibieron recursos económicos de sus familiares y 5.6% (8) pagaron ellos mismos.

El hospedaje como gasto relacionado con la HD y DP fue reconocido por 7 pacientes, de éstos, cinco fueron apoyados económicamente por sus familiares; uno, pagó el mismo y otro no tenía conocimiento de quién cubrió el gasto. Los gastos de alimentación solo fueron reconocidos por 57 pacientes; de estos 71.9% (41) recibieron recursos económicos de sus familiares; 8.7% (5) pagaron esos gastos ellos mismos y 19.2% (11) no sabían quién cubrió esos gastos.

En la tabla 9, se encuentran algunas de las consecuencias en la economía familiar e individual que tuvieron los pacientes para cubrir los gastos del tratamiento y la atención relacionada con la ERC por continuidad y no continuidad. En ambos grupos de pacientes los efectos han sido de alta frecuencia, pues los reportaron más de la mitad de los paciente respectivamente, no obstante fue más frecuente en los pacientes de no continuidad 73.6% (64) que ellos o un familiar hubieran tenido que empeñar, hipotecar o vender algunas de sus

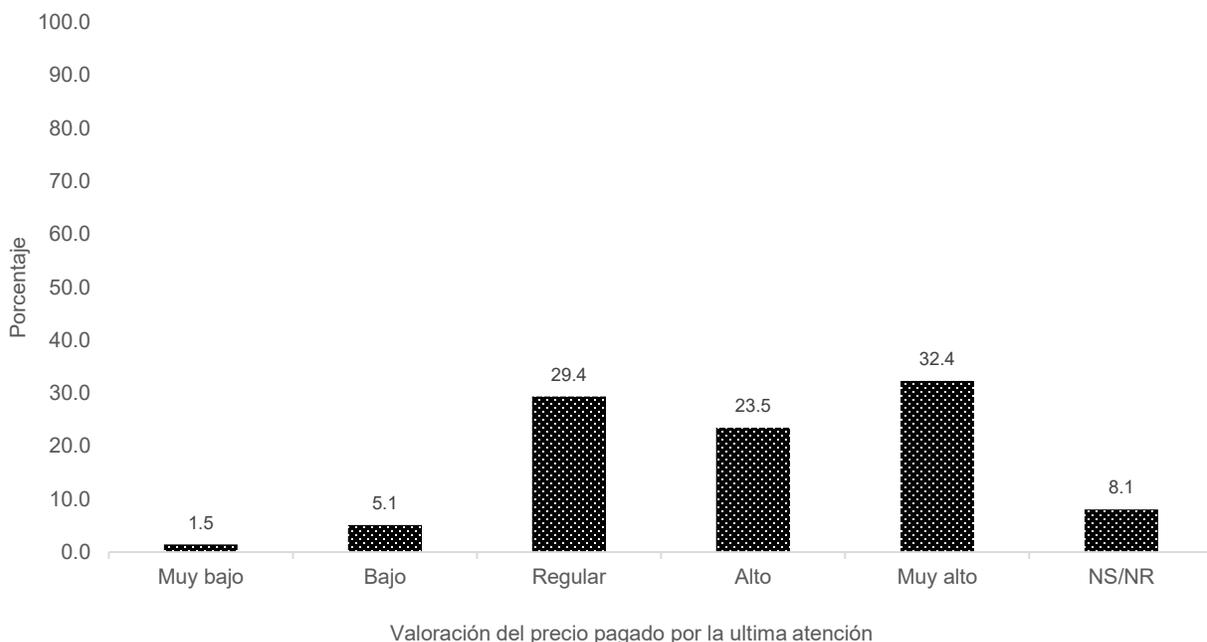
pertenencias para pagar los gastos.

Tabla 9. Consecuencias de los gastos de bolsillo por continuidad

Consecuencias	No continuidad (N= 87)		Continuidad (N= 63)	
	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje
Ha tenido que empeñar, hipotecar o vender sus pertenencias para cubrir los gastos	64	73.6	40	63.5
Ha tenido que dejar de comprar o pagar productos y servicios básicos	43	49.4	31	49.2
Los gastos han impactado negativamente en su economía	70	80.5	48	76.2

Adicionalmente se preguntó a los pacientes por el costo de la última atención recibida relacionada con la ERC. Del total de pacientes a 90.7% (136) les cobraron, a 8.7% (13) no les cobraron y un paciente no sabía. Teniendo en cuenta a los pacientes que pagaron por la última atención, el menor costo fue de \$57 pesos mexicanos, el máximo costo fue de \$5,500 pesos, el valor medio (mediana) y más frecuente que pagaron los pacientes fue \$723 pesos (36 pacientes). En cuanto a la percepción de esos gastos, 32.3% (44) pacientes dijo que fue muy alto el valor, 23.5% (32) les pareció alto, 29.4% (40) consideraron el costo como regular, 5.1% (7) lo consideraron bajo, 1.5% (2) muy bajo y 8.1% (11) pacientes no respondieron. (Gráfico 5).

Gráfico 5. Distribución porcentual de la valoración del paciente sobre el gasto para su última atención para la ERC*



*N= 136

Desagregando por tipo de servicio, el costo de la última atención, con una N=130; 63.0% de los pacientes pagaron en promedio \$723 pesos por una sesión de HD, el valor mínimo fue de \$200 pesos y el máximo fue de \$4,000 pesos. Los pacientes que estuvieron en hospitalización (19.2% -25-) pagaron en promedio \$1,860 pesos; quien menos pagó \$550 pesos y el paciente que más pagó \$5,500 pesos, para más detalle (Tabla 10). En cuanto a la valoración del costo de los servicios, los pacientes que pagaron por la sesión de HD (63.0% -82-) consideraron que el precio fue: 41.4% (34) muy alto; 24.3% (20) alto y 26.8% (22) regular. Los pacientes que pagaron por el servicio de hospitalización (19.2% -25-) consideraron como muy alto el costo 36.0% (9); alto 28.0% (7) y regular 20.0% (5).

Tabla 10. Estadísticos del costo de la última atención relacionada con ERC por servicio (pesos mexicanos 2016)

Tipo de servicio	Mediana	Moda	Mínimo	Máximo
Hemodiálisis (N= 82)	200	723	723	4,000
Hospitalización (N= 25)	1,860	2,000	550	5,500
Consulta médica (N= 17)	65	60	57	400
Diálisis peritoneal (N= 5)	1,200	68	68	2,500

8.4. Características de los servicios de salud

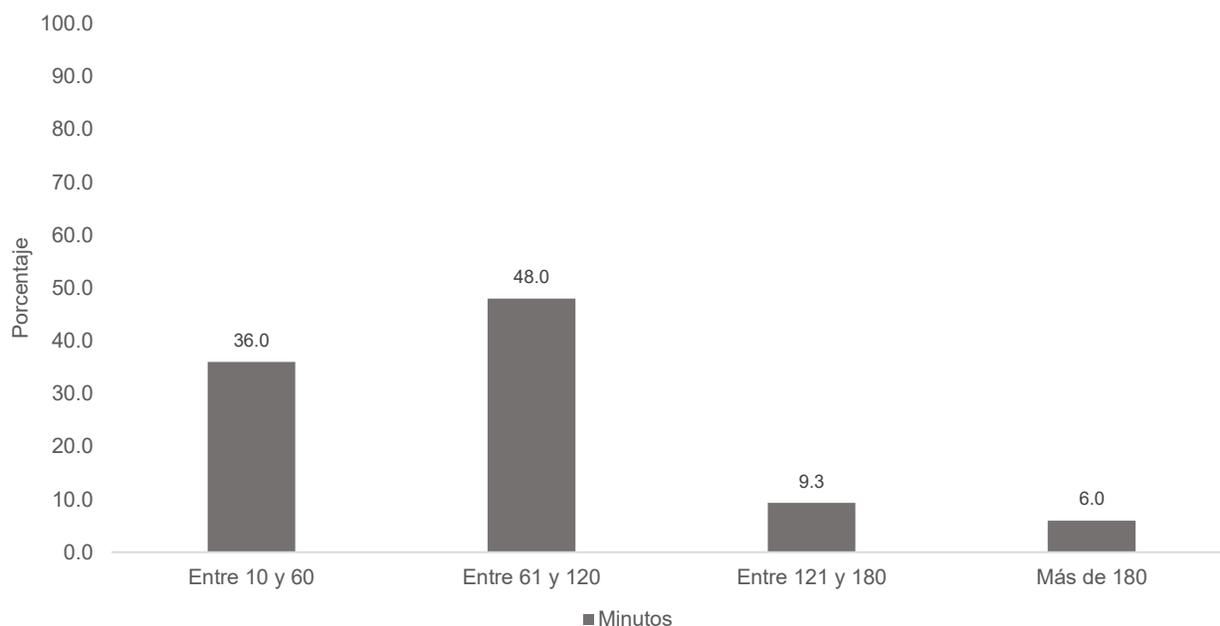
A continuación se presenta información sobre las variables institucionales y geográficas. Las primeras están relacionadas con la información, la percepción que tienen los pacientes sobre el trato del personal de la salud que los ha atendido en las diversas instituciones y las percepciones sobre algunos aspectos de la atención en salud de su última visita a los servicios de salud relacionada con la ERC. La última atención para la ERC no es la que estaba esperando o recibiendo al momento de aplicar el cuestionario, es la atención anterior a ésta. Por lo anterior cabe aclarar, que las variables institucionales no se refieren solamente al HGM, sino a todos los lugares a los cuales los pacientes hayan acudido por atención para la ERC. Las geográficas, abordan el tiempo de traslado y la percepción de este, a los lugares de atención.

La información que los pacientes reportan tener sobre la ERC y su causa es la siguiente: 89.3% (134) de pacientes reconocen a la ERC como su padecimiento principal; 6.0% (9) mencionaron que es la DM y 4.6% (7) respondieron que era el lupus, la vasculitis y la poliposis familiar. Del total de pacientes, 121 (80.7%) fueron informados por parte del personal de la salud en qué consiste la ERC y 19.3% no fue informado, además 49 (32.6%) mencionaron que aún tenían dudas sobre la enfermedad. 85.7% (54) de los pacientes con continuidad estaban informados sobre la ERC, mientras que los participantes sin continuidad solo 73.5% (64) dijeron estar informados. Aún tenían dudas de la enfermedad 30.2% (19) de los pacientes con continuidad y 34.5% (30) de los participantes sin continuidad.

Los pacientes que reportaron que algún médico les informó la razón por la que desarrollaron la ERC fueron 118 (78.7%); de ellos, 48 (32%) reportaron que por la DM, 19 (12.7%) por hipoplasia renal, 17 (11.3%) por la hipertensión, 7 (4.7%) por enfermedades autoinmunes, 6 pacientes por preeclampsia, 5 (3.3%) por el uso nefrotóxicas, 3 (2.0%) por litiasis urinaria, 2 (1.3%) por infecciones urinarias recurrentes, y otras como obstrucción urinaria y riñón poliquístico.

Como ya se mencionó basados en la última atención que recibieron los pacientes relacionada con la ERC, la última visita de 64.7% (97) de los pacientes fue a la sesión de HD; 19.3% (29) estuvieron en hospitalización; 11.3% (17) pacientes fueron a consulta médica; 3.3% (5) fueron a DP, y 0.14 (2) pacientes no especificaron el servicio que visitaron. (Gráfico 6).

Gráfico 6. Distribución porcentual del tiempo de traslado al lugar de la última atención relacionada con la ERC

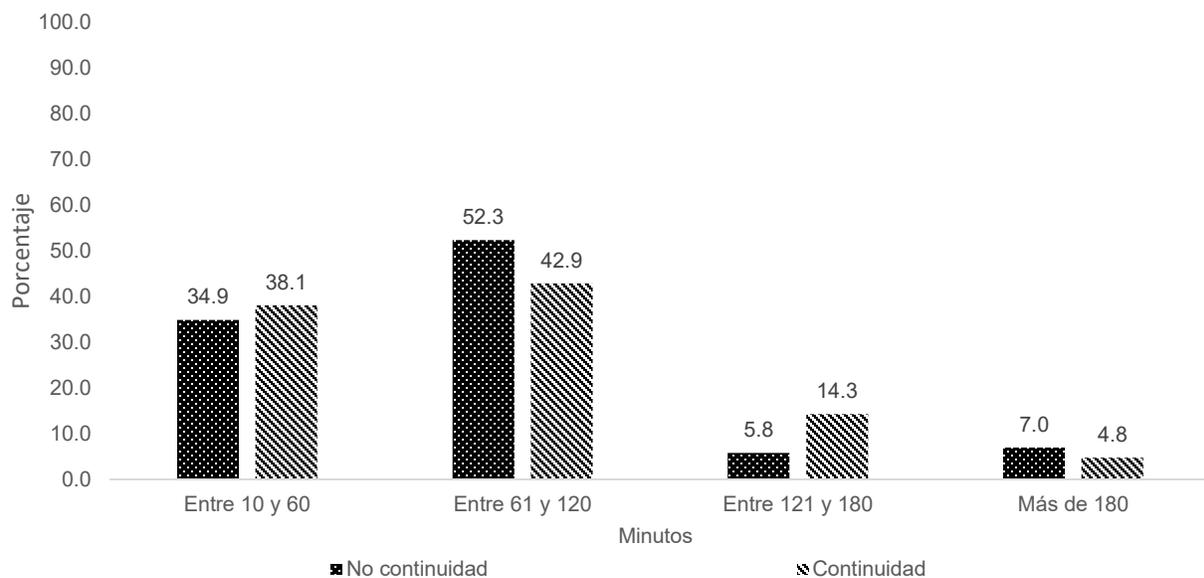


Con base en la última atención para la ERC que reportaron los pacientes, se les cuestionó por el tiempo de traslado a la institución de salud donde fueron atendidos, que pudo ser el HGM u otra institución. El tiempo mínimo de traslado del lugar donde se encontraba el paciente (hogar, trabajo) al servicio de salud fue de 10 minutos (2.0% -3- pacientes) y el más largo fue de 8 horas

-480 minutos- (0.7% -1- paciente), la mediana y la moda fue de 90 minutos (19.3% -29- pacientes).

Al igual que en la demás variables, el tiempo de traslado del lugar de partida hacia la institución de salud de la última atención recibida relacionada con la ERC, tiene un comportamiento muy similar entre las dos clasificaciones de continuidad, no obstante, se puede observar en el gráfico 7, los pacientes que se gastan 3 horas y más en el traslado están más frecuentemente en el grupo de no continuidad (7.0%).

Gráfico 7. Distribución porcentual del tiempo de traslado al lugar de la última atención relacionada con la ERC por continuidad*

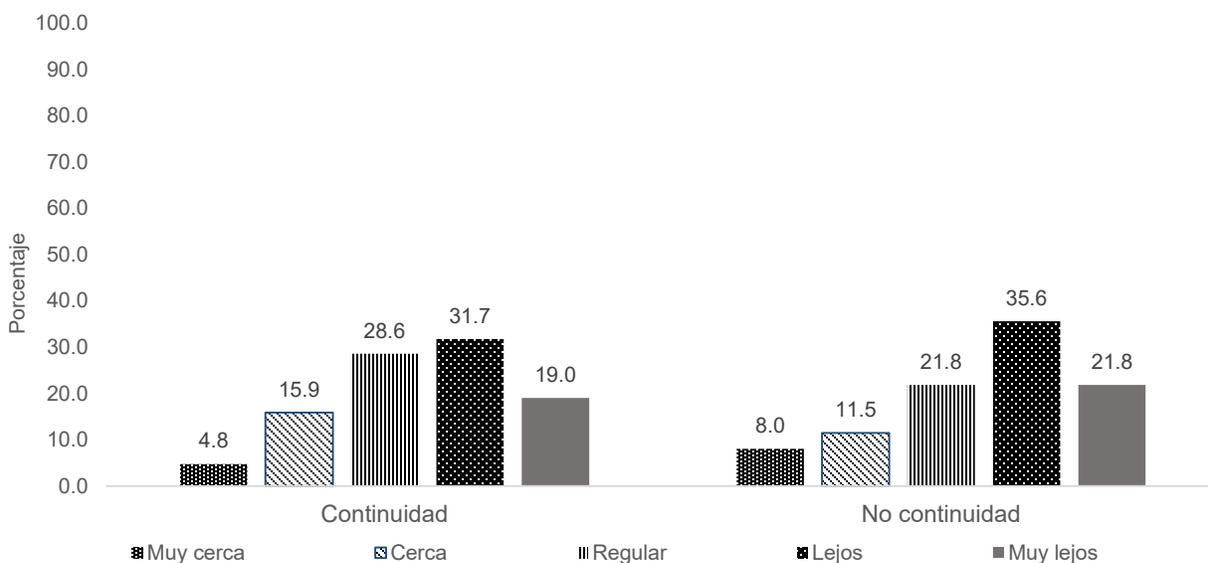


*N no continuidad=86
N continuidad= 63

Cuando se les preguntó a los pacientes sobre como percibían la distancia y el tiempo de traslado a la institución de salud de la última atención para la ERC, 6.7% (10) percibieron que el lugar de atención estaba muy cerca de su lugar de partida (hogar, trabajo); 13.3% (20) dijeron que cerca; 24.7% (37) dijeron que regular; 34% (51) lo percibieron como lejos; 20.7% (31) de los pacientes lo percibieron muy lejos y 0.7% (1) paciente no respondió. Se encontró que los pacientes sin continuidad fueron los que frecuentemente consideraron que el lugar de la última atención

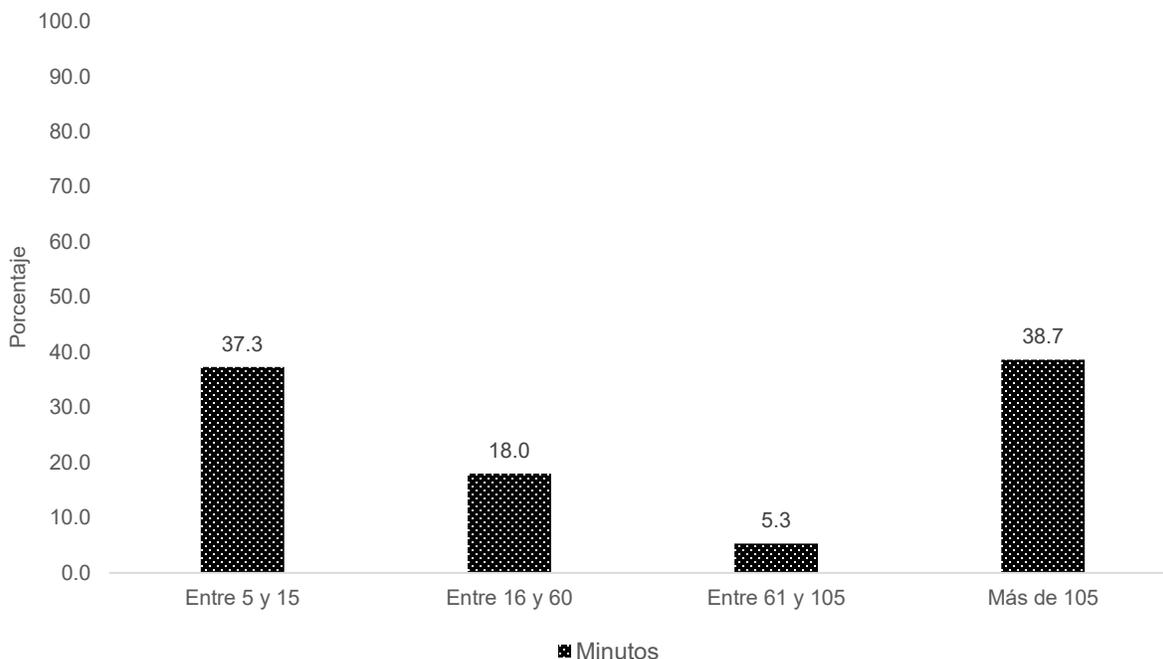
relacionada con la ERC estaba lejos 35.6% (31) y muy lejos 21.8% (19) de su punto de partida (casa), mientras que el grupo de pacientes con continuidad mencionaron más que el lugar de la última atención estaba regular 28.6% (18) y lejos 31.7% (20).

Gráfico 8. Distribución porcentual de la valoración del paciente sobre la distancia y el tiempo de traslado entre su domicilio y el lugar de su última relacionada con la ERC por continuidad



El tiempo de espera (Gráfico 9), comprende desde que el paciente llegó al lugar de atención hasta el momento en que inicio el servicio de salud por el que acudió. El menor tiempo de espera fue de 5 minutos (7.3% -11- pacientes) y el mayor tiempo de espera fue de 48 horas (0.7% -1- paciente); la mediana fue de 45 minutos (0.7% -1- paciente) y el tiempo de espera que más reportaron los pacientes fue de 15 minutos (18.7% -28- paciente). Los pacientes que percibieron el tiempo de espera como muy corto fueron 24.0% (36); corto 27.3% (41); regular 17.3% (26); largo 11.3% (17); y muy largo 19.3% (29) pacientes, un paciente no respondió.

Gráfico 9. Distribución porcentual del tiempo de espera en el lugar de la última atención relacionada con la ERC

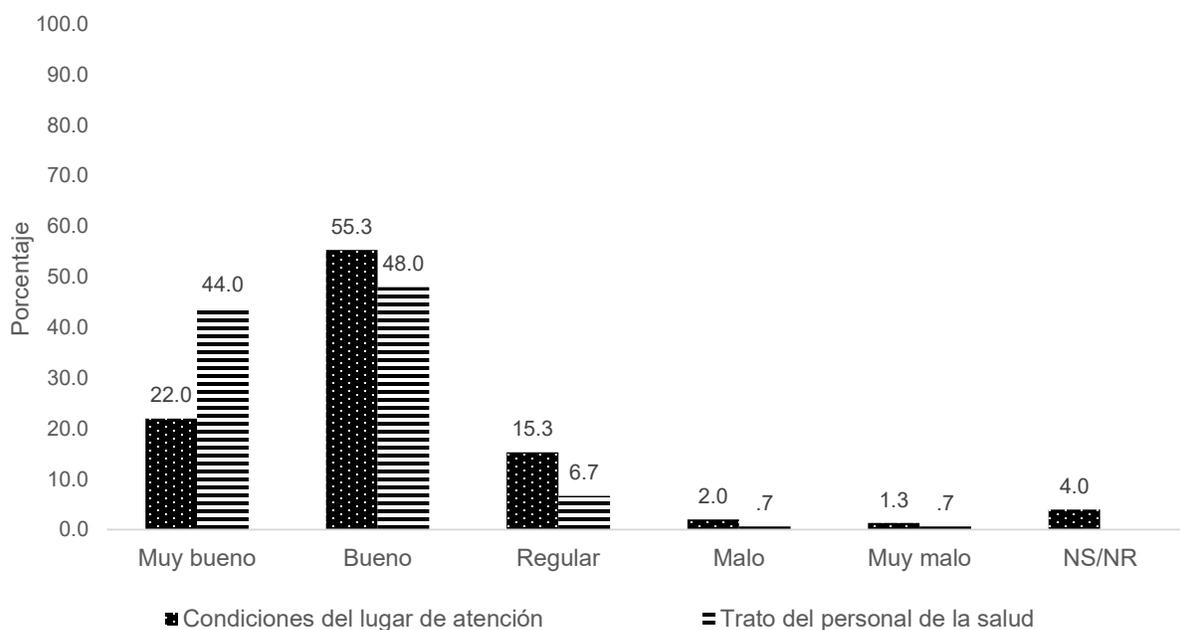


En cuanto al tiempo que duró la última atención para la ERC, del total de pacientes, para 102 (68.0%) la medición fue a través de minutos y horas, para 47 (31.3%) participantes fue en días y de 1 paciente no se obtuvo la información. Entonces, en cuanto a las mediciones por minutos y horas, la duración mínima fue de 15 minutos (2.9% -3- pacientes), la máxima fue de 5 horas (2.9% -3- pacientes), la duración más frecuente fue de 3 horas (27.4% -28- pacientes). En la medición por días, el mínimo de días de duración de la atención fueron 2 (4.2% -2- pacientes), el máximo fue de 51 días (2.1% -1- paciente), la duración más frecuente fue de 3 días (36.1% -17- pacientes), seguida de la de 4 días (17.0% -8- pacientes).

Adicionalmente, se exploró de manera directa la satisfacción de los pacientes con esa última atención, 22.0% (33) coincidieron en que lugar de atención estaba en muy buenas condiciones, 55.3% (83) consideró que estaba en buenas condiciones; 15.3% (23) dijo que estaba en condiciones regulares, 2.0% (3) en malas condiciones, 1.3% (2) en muy malas condiciones y 4.0% (6) no respondieron. En cuanto al trato que los pacientes recibieron del personal de la salud en la institución de la última atención relacionada con la ERC, 44.0% (66) afirmaron que recibieron un trato muy bueno, 48.0% (72) un trato bueno, 6.7% (10) un trato regular, y malo y muy malo tan solo 0.7% (1), respectivamente. (Gráfico 10). Cuando se les

preguntó a los pacientes por la satisfacción en general de esa última atención, 34.0% (51) estaban muy satisfechos, 50.0% (75) satisfechos, 12.7% (19) regular y 3.3% (5) insatisfechos.

Gráfico 10. Distribución porcentual de la satisfacción de los pacientes en la última atención relacionada con la ERC



Los pacientes que no tuvieron continuidad consideraron con mayor frecuencia que el lugar donde recibieron la última atención relacionada con la ERC estaba en buenas condiciones 52.9% (46); que estaba en muy buenas condiciones 25.3% (22) y que estaba en condiciones regulares 14.9% (13), mientras que los pacientes con continuidad 58.7% (37) consideraron que estaba en buenas condiciones; 17.5% (11) dijo que estaba en muy buenas condiciones y 15.9% (10) dijo que estaba en condiciones regulares. Respecto con el trato del personal de la salud que los atendió, los pacientes con continuidad 49,4% (43) mencionó que el trato fue bueno; 44.8%(39) que fue muy bueno y 4.6% (4) que fue regular. De los participantes con continuidad 46.0% (29) consideraron el trato como bueno; 42.9% (27) dijo que fue muy bueno; 9.5% (6) dijo que fue regular y 1.6% (1) dijo que fue malo.

Al explorar las opciones que tienen los pacientes de lugares para atender su enfermedad, a los pacientes se les preguntó si han tenido la oportunidad de elegir el lugar de atención tanto

médica como para recibir la HD o la DP, a lo cual 52.0% (78) respondieron que no, 47.3% que sí y un paciente no respondió. Asimismo, cuando se les cuestionó a los pacientes que si pudieran elegir los lugares de atención médica o tratamiento de la ERC volverían a los mismos lugares, se halló que 58.0% (87) sí volverían a los mismos lugares y 41.3% (62) dijeron que no (un paciente no respondió). Quienes no volverían a los mismos lugares, no lo harían por los costos 22.6% (14), por la lejanía 21.0% (13), por no estar satisfechos con la atención 8.1% (5), por otros motivos (quiere hacerse la DP en su hogar) 4.8% (3) y 43.5% (27) no saben.

8.5. Barreras para la continuidad de la hemodiálisis y diálisis peritoneal

En este apartado se describirán las barreras que tuvieron los pacientes sin continuidad en el tratamiento de HD y DP (N= 87). Es importante aclarar que la barreras fueron abordadas de dos maneras, la primera fue de una forma general, es decir se les solicitó a los pacientes que mencionaran todos los motivos por los cuales en algún momento suspendieron el tratamiento de la ERC, permitiendo que los pacientes seleccionaran tantas barreras como se les habían presentado.

La segunda forma fue particular, es decir, cada vez que los pacientes reportaron que interrumpieron el tratamiento de HD o DP, se le cuestionó la causa directa que provocó esa interrupción. Para esto las barreras económicas se concretaron en la falta de dinero, las barreras institucionales fueron la búsqueda de institución para obtener el tratamiento, la negación de la atención al paciente y no tener donde atenderse. Las barreras geográficas se resumieron en la lejanía del lugar de atención y las barreras individuales en no recibir tratamiento porque el paciente no lo consideró necesario. Estas barreras fueron contadas por cada suspensión reportada. Por la forma como se midieron las barreras, las frecuencias y porcentajes no corresponden con la N=87.

Teniendo en cuenta lo anterior, en la tabla 11 se observan las barreras en general por las cuales los pacientes tuvieron que abandonar o suspender en algún momento el tratamiento de HD o DP. La principal fue la falta de recursos económicos 48.3%; seguido de falta de una institución de salud para recibir el tratamiento 29.9% y falta de información sobre instituciones que brindaran atención 12.6%.

Tabla 11. Barreras para la continuidad de la HD o DP
(N= 87)

Barreras para la continuidad de la HD o DP*	Frecuencia	Porcentaje
Falta de recursos económicos/apoyo económico	42	48.3
Falta de institución en salud para recibir tratamiento	26	29.9
Falta de información sobre instituciones que brinde atención	11	12.6
Lejanía del lugar donde lo atienden	6	6.9
Desabasto de insumos o medicamentos en el lugar donde se atiende	6	6.9
Falta de transporte	5	5.7
Falta de acompañante	4	4.6
Tiene a cargo el cuidado de un familiar	2	2.3
Otras complicaciones de salud	2	2.3

* Los pacientes podían elegir varias opciones

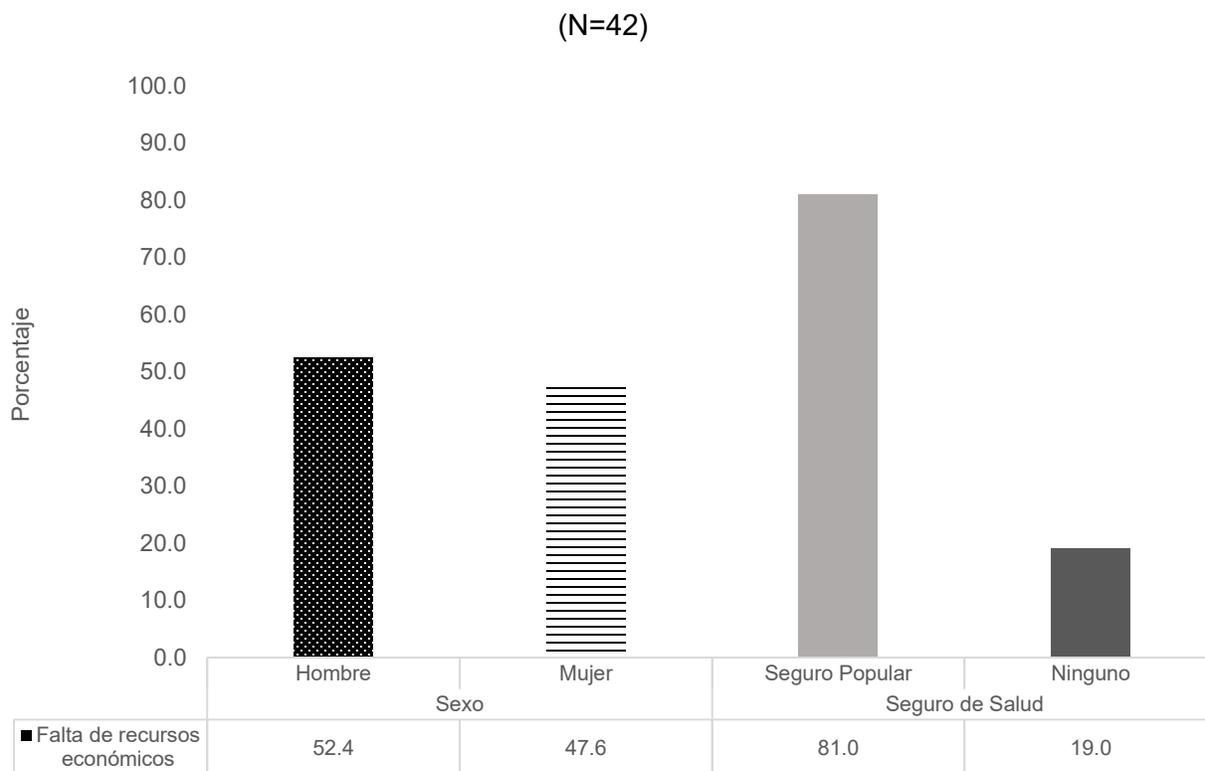
Ahora bien, las barreras directas de la suspensión de los tratamientos de HD y DP, se comportaron de la siguiente manera: las barreras institucionales, teniendo en cuenta que eran tres, fueron mencionadas en 79.7% de las causas de suspensiones en el tratamiento (por buscar el tratamiento 49.6% -61-; negación de la atención 20.3% -12-; no tuvo institución para atenderse 9.8% -12-). El no considerar necesario el tratamiento, por parte del paciente se presentó en 10.6% (13) de los participantes. La falta de dinero fue 8.1% (10) y la lejanía del lugar de atención 0.8% (1).

Detallando la barrera institucional de negación del tratamiento se encontró que en general fue reportada en 48.3% (42) de los pacientes sin continuidad en el tratamiento. Las razones por las cuales, según los pacientes, las instituciones de salud les negaron la atención fueron: no había personal de salud o insumos para la HD o DP para atenderlos (25 pacientes, 59.5%); porque no alcanzó cupo para la atención (18 pacientes, 42.8%); porque no tenían ninguna derechohabiencia (5 pacientes, 11.9%); porque no atendían a personas del SP (1 paciente, 2.3%). Los lugares en donde les negaron la atención a los pacientes fueron hospitales públicos 85.8% (36 pacientes); el IMSS 11.9% (5 pacientes); e instituciones de salud de carácter privado 2.3% (1 paciente).

Se realizó por las barreras más frecuentes de la tabla 11, una descripción por las variables sexo y derechohabiencia, encontrando que en la barrera económica falta de recursos

económicos, 52.4% (22) de los pacientes que mencionaron esta barrera eran hombres y 81.0% (34) de los pacientes que mencionaron esta barrera estaban afiliados al SP.

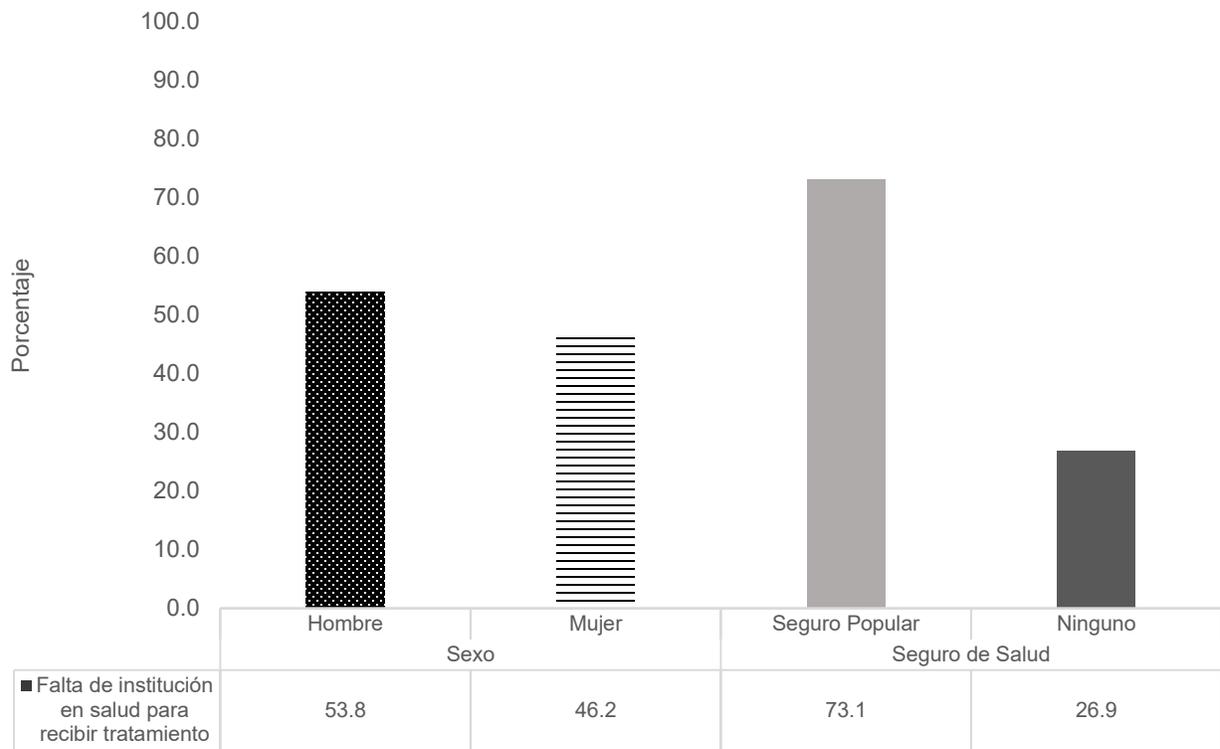
Gráfico 11. Distribución porcentual por las variables sexo y derechohabiencia de la barrera falta de recursos económicos/apoyo económico



En cuanto a la barrera falta de institución en salud para recibir tratamiento se observó que quienes la reportaron 53.8% (14) eran hombres; 73.1% (19) contaban con SP. La barrera de falta de información de instituciones que brinden atención para la ERC y los tratamientos de HD y DP, tan solo la reportaron 11 pacientes, de los cuales todos contaban con afiliación al SP y 7 eran hombres.

Gráfico 12. Distribución porcentual por las variables sexo y derechohabiencia de la barrera falta de institución en salud para recibir tratamiento

(N=26)



9. DISCUSIÓN

El objetivo de esta investigación fue describir las barreras (individuales, económicas, geográficas e institucionales) para la continuidad de la HD y la DP en pacientes con ERC, mayores de 18 años atendidos en el HGM. La muestra final estuvo conformada por 150 pacientes que, en promedio llevaban un año en tratamiento, 58.0% no tuvieron continuidad en el tratamiento de HD o DP. La principal barrera para la continuidad del tratamiento fue la falta de recursos o de apoyo económico 48.2% (42), seguido de las barreras institucionales (falta de institución de salud y falta de información sobre donde recibir tratamiento 42.5% (37)).

Con estos hallazgos, se corroboró la hipótesis de trabajo, pues partiendo de los resultados del estudio realizado por Laurell (2013) en donde la proporción de barreras de acceso a los servicios de salud en los afiliados al SP osciló entre el 12.5% y el 45.0%, en este estudio se encontró más de 10.0% en la barrera económica y en la institucional para la continuidad de los tratamientos de HD y DP.

En este estudio 32.0% (N=118) de los participantes auto reportaron la DM como la causa de la ERC, sin embargo en la literatura consultada la prevalencia es más alta, según (Hedgeman et al., 2015; García & Jha, 2015; García, Renoirte & Marquez, 2010) en México 50.0% de los pacientes nuevos con ERC tienen un diagnóstico antecedente de DM y en un estudio con pacientes con ERC realizado en Jalisco encontraron una prevalencia de 56.1% de DM (García García, y otros, 2013). En el estado de Jalisco (García García, y otros, 2013) realizaron una intervención con el fin de reducir la mortalidad en poblaciones expuesta a factores de riesgo (DM, HTA) y de bajo recursos económicos contó con la participación de 71.3% de mujeres y la edad media de la población fue de 55.6 años, en contraste en esta investigación 50.7% (76) fueron mujeres, la edad media en general fue de 41 años.

A diferencia de los datos encontrados sobre el predominio de la DP en México, la cual se estimó en 72.0% de acuerdo con Pecoits y otros (2009) y 55,9% según Rosa y otros (2014), en esta investigación tan solo 17.3% estaba en DP y 74.7% de los pacientes recibían HD. Lo anterior se puede explicar por el sesgo de selección en cuanto a las características específicas de la población, que se encontraba recibiendo atención hospitalaria (García García, y otros, 2013). Vale la pena agregar que un programa de DP es menos costoso de sostener, pero solo es posible si los gobiernos lo incluyen en el presupuesto nacional de salud.

El 70.0% de los participantes contaban con primaria o secundaria completa. En cuanto a la composición de las familias en los participantes de la investigación en promedio eran 3 personas, menor al promedio reportado a nivel nacional de 3,7 y mayor al de la población del SP 2,5 (CNPSS, 2013). Más del 60.0% de los participantes de la investigación estaban en edad productiva, entre 18 y 50 años, no obstante por causa de la ERC no realizaban ninguna actividad remunerada, padecer ERC redujo y dificultó las actividades instrumentales (comer, bañarse) de la vida cotidiana de los pacientes, pero la percepción de los pacientes con respecto a esto es que la ERC afectó en nada o poco el desarrollo de actividades básicas de la vida diaria, una explicación hipotética a esto es que para los pacientes y sus cuidadores la prioridad es sobrevivir, y si esto se consigue las demás actividades de la vida diaria pasan a un segundo plano. Probablemente si los pacientes tuvieran un TSR adecuado se reintegrarían a sus actividades cotidianas y laborales (Remuzzi, y otros, 2013).

Por otra parte, teniendo en cuenta que el 25.3% de la población de esta investigación fue mayor de 54 años, el estudio de (Doubova, Pérez, Canning, & Reich, 2015) a través del análisis de la ENSANUT de 2012, encontró que si bien el SP tuvo un efecto protector en el acceso a los servicios de salud para los adultos mayores en comparación con los que no tenían seguro, no mostró un efecto protector contra los gastos catastróficos en los hogares de los adultos mayores.

La barrera económica, es decir, el no tener recursos económicos para pagar el tratamiento, fue la más recurrente, y como bien lo menciona Laurell (20013) en su investigación sobre el impacto del SP en el sistema de salud, uno de los objetivos del SP es eliminar la barrera económica de acceso a los servicios, pero el 43.0% de los afiliados no accedieron a los servicios por no tener recursos económicos y en esta investigación 29.0% de los pacientes sin continuidad estaban afiliados al SP y mencionaron esta barrera para la continuidad.

Los participantes de la investigación accedieron a los servicios de salud, pero ni la HD ni la DP están dentro de la cobertura del CAUSES, es decir, para los afiliados y para la población sin seguro que necesita estos tratamientos, existe una barrera económica de entrada al sistema de salud, y por ende para obtener los tratamientos, los pacientes y sus familias incurren en gasto de bolsillo. La barrera económica que se presenta como la principal en esta población vulnerable, puede explicarse con la relación directa entre la pobreza y la ERC, en donde el gasto de bolsillo

profundiza la pobreza de estas familias como lo mencionan (García & Jha, CKD in disadvantaged populations, 2015).

Los resultados, sustentan y concuerdan con lo que mencionan García & Jha, en CKD in disadvantaged populations (2015), las diferencias socioeconómicas, la falta de un seguro que cubra los TSR y la fragmentación del sistema de salud mexicano (diversas instituciones de seguridad social, protección social -SP-, servicios privados) disminuyen la probabilidad de acceder y sostener la continuidad de los TSR. En este estudio (García & Jha, 2015) se estimó que en 2010 al menos 2,3 millones de personas de países de medio y bajo ingreso, murieron prematuramente debido a la falta de un TSR, debido a la falta de acceso a los servicios de salud, lejanía de los lugares de atención y gasto de bolsillo, lo que sugiere que la pobreza, los bajos ingresos y la falta de cobertura de estos tratamientos son obstáculos para acceder y sostener la continuidad de la DP o HD.

Es importante profundizar en la barrera económica en dos sentidos, primero en el gasto de bolsillo y catastrófico en el que incurren los pacientes en detalle, pues como se observó la mayoría de pacientes no realizan una actividad remunerada a causa de la ERC y el gasto de bolsillo promedio al mes para la atención de la ERC \$6,790 pesos mexicanos 2016, lo que excede incluso el salario mínimo del año 2016 (\$73.04 pesos diarios) (Secretaría del trabajo y previsión social; Comisión Nacional de los salarios mínimos, 2017). Segundo, la mayoría de participantes se endeudaron, han vendido sus pertenencias y no compran productos y servicios básicos para cubrir los gastos de la atención a la ERC, pero más allá de esto, se debe indagar por otras formas de conseguir recursos económicos y por otras estrategias desconocidas para continuar el tratamiento. Inicialmente, se podría decir, por ejemplo, que una estrategia fue el uso de la HD o DP de rescate, como los recursos económicos son limitados los pacientes y sus familias practican esta dinámica como mecanismo para sobrevivir, permite que esta población obtenga de alguna manera tratamiento.

Pese a la vulnerabilidad o condiciones económicas y la falta de un seguro de salud que cubra los tratamientos para la ERC de esta población, podría pensarse que no son los más vulnerables, pues por sus propios medios tienen acceso al tratamiento de HD y DP, aunque algunos no tuvieron continuidad y estuvieron en tratamientos de rescate, en un sistema de salud que no cubre esos tratamientos, los pacientes y sus familiares recurren a diversas estrategias para de alguna manera garantizar, al menos, la sobrevivencia del paciente. Como lo concluyó el

estudio etnográfico de (Kierans, Padilla, Garcia, Ibarra, & Mercado, 2013), la atención de esta población en un sistema de salud público-privado requiere de muchos esfuerzos y genera un gran costo, lo cual devalúa fallas en el sistema de salud y la necesidad de aumentar el acceso a estos servicios, a través, por ejemplo, de la implementación de programas desde la educación y prevención hasta el tratamiento en programas nacionales de enfermedades crónicas (Jha, y otros, 2013).

Similar al caso descrito en la investigación de Kierans, Padilla, Garcia, Ibarra, & Mercado, (2013), en un Hospital de Jalisco, los participantes de esta investigación también asumieron la responsabilidad de buscar y lograr acceder a la HD y DP, así como la continuidad de estos tratamientos, sin embargo esta última se ve afectada por la falta de respuesta del sistema de salud, y aunque en estos casos los hospitales públicos, como el HGM, hacen todo lo posible por atender a los pacientes sin seguro o con SP pero sin cobertura, se requiere que el sistema de salud como tal garantice no solo el acceso, si no, la sostenibilidad continuidad de estos tratamientos, de tal forma que se asegure la sobrevivencia con calidad de vida para estos pacientes. No existe una investigación en pacientes con ERC que no tienen estas herramientas y no llegan a los servicios de salud. Como lo menciona la literatura no se tienen datos sobre los pacientes que no acceden a los TSR y finalmente mueren por complicaciones de la ERC (Abbasi, Chertow & Hall, 2012; White et al., 2008).

Dentro de las variables individuales, la mayoría de pacientes están en tratamiento de HD y creían que el tratamiento era el ideal, aunque al momento de la investigación la mayoría percibían su estado de salud como regular, malo y muy malo; a un año esperan estar bien y muy bien. Adicionalmente solamente una cuarta parte de los pacientes asistieron en algún momento a tratamientos alternativos para la ERC y de quienes lo hicieron solamente la mitad se sintió mejor. Estos hallazgos sugieren que hay confianza en los tratamientos.

Si bien, 42.0% pacientes tuvieron continuidad, tanto estos, como los pacientes sin continuidad utilizaron frecuentemente los tratamientos de HD y DP de rescate, en este contexto de precariedad, quizás como estrategia de sobrevivencia en respuesta a la carencia de un seguro de salud y la falta de recursos económicos para pagar las sesiones de tratamiento requeridas, dado a la poca disponibilidad de instituciones públicas que atiendan a la población con SP y sin seguro. Sin embargo, los servicios de salud disponibles ante la problemática de la demanda, se organizan para suplir las necesidades de los pacientes y aunque no sean las mejores condiciones

los asisten con tratamientos de rescate, de igual forma se tiene claro que cuando por algún motivo los pacientes no se realizan las sesiones prescritas no hay una diálisis completa y aumenta el riesgo de hospitalización o mortalidad (Chan, Thadhani, & Maddux, 2014; Saran et al., 2003).

Adicionalmente, cuando no se planea el inicio de uno de los TSR, las HD o las DP urgentes son más costosas, debido a que el paciente no tiene un acceso vascular, está muy enfermo y requiere una hospitalización de larga duración (Mitch, 2013). Lo anterior sugiere que para esta población existe la necesidad de que el sistema de salud mejore los programas para controlar los factores de riesgo y que atiendan la ERC desde estadios tempranos, garantice la disponibilidad de la infraestructura para este tipo de padecimiento y ampliación de la cobertura de estos servicios de salud. Como lo menciona el estudio de (Jha, y otros, 2013) las poblaciones más pobres corren el mayor riesgo y la intervención de factores de riesgo para la ERC para la prevención reduce la incidencia de la enfermedad, sin embargo, la conciencia del trastorno, es poca en la población y en los profesionales de la salud por ellos deben incluirse en los programas nacionales de enfermedades crónicas, estrategias para reducir la carga y los costos de la ERC.

9.1. Limitaciones

Esta investigación descriptiva aporta una primera mirada cuantitativa de las barreras para la continuidad del a HD y DP, pues ya existen otros estudios, desde la perspectiva cualitativa y sobre la epidemiología de la ERC, pero no abordaban este problema de investigación. Cabe anotar, que los resultados de este estudio sólo aplican para los pacientes del HGM, el cálculo de la muestra se basó en una hipótesis de trabajo para fines de validez interna, sin embargo, existe sesgo de selección porque todos los participantes fueron elegidos dentro del HGM.

Respecto con el instrumento de recolección de la información en lo que tiene que ver con el sesgo de memoria y el autoreporte, ya que no se utilizó el expediente clínico para corroborar la información, está demostrado que en la población con enfermedades crónicas la información que tienen los pacientes coincide en gran medida con la de los expedientes clínicos (Haapanen, Miilunpalo, Pasanen, Oja, & Vuori, 1997), adicionalmente en la mayoría de casos el acompañante aportaba información.

Las barreras institucionales no solamente se refieren al HGM, los participantes de este estudio estaban constantemente en búsqueda de instituciones de salud para su tratamiento,

dentro de los criterios de inclusión fueron seleccionados los pacientes que al menos utilizaran uno de los servicios (consulta, hospitalización, unidad de HD, unidad de DP), por tal motivo la información relacionada con tiempo de traslado, espera y duración de la última atención, satisfacción del paciente con la atención y el trato del personal, y de los gastos incluyen todas las instituciones a las que el paciente asista por atención y tratamiento para la ERC. Algunos pacientes de HD pagaban sus sesiones en instituciones privadas y asistían a consulta o a realizarse exámenes al Hospital, por otra parte estaban los pacientes que hacían parte del programa de HD del hospital y cuentan con sesiones programadas cada semana y un tercer grupo son los pacientes que llevaban todo su tratamiento de HD y DP tipo rescate. Por lo anterior, sería interesante hacer un análisis de las trayectorias del tratamiento, ya que esta tesis solo fue descriptiva de las barreras para la continuidad, y uno de los hallazgos que debe analizarse a profundidad son los pacientes que siempre llevan tratamiento de rescate.

10. CONCLUSIONES

- Las características socioeconómicas (nivel de escolaridad bajo, sin ocupación remunerada) de los participantes de la investigación son problemáticas, son pacientes con SP y sin seguro, que requieren de HD o DP, tratamientos de alto costo y que no están contemplados dentro del SP u otro seguro de salud público para población que no es beneficiaria del sistema de seguridad social o un seguro privado. Probablemente esta población no es la más vulnerable, pues pese a sus condiciones económicas y su condición de enfermos crónicos, tienen herramientas que les permite buscar, acceder y de alguna manera, aunque no sea la ideal, sostener el tratamiento de HD o DP para la ERC y mantienen su sobrevivencia. Existe otra población que no está identificada y que no llega a los servicios de salud y que por falta de tratamiento fallecen.
- Los hallazgos de esta investigación y la amplia bibliografía existente sobre la epidemiología, los factores de riesgo, los problemas y necesidades de los pacientes con ERC, demuestran que este padecimiento y sus tratamientos se convierten en un problema de salud y financiero tanto para los sistemas de salud como para los pacientes, sin embargo, las políticas de salud aún no logran articular esfuerzos para prevenir y controlar el aumento de este padecimiento a través, primero, de la prevención y control de las enfermedades de base como la DM y la HTA; segundo, mediante el control de las primeras tres etapas de la ERC que no requieren TSR; y, tercero mediante la garantía de tratamientos adecuados y continuos para que la población que ya tiene el padecimiento tenga una mejor calidad de vida y se recupere, pues con los TSR adecuados los pacientes pueden trabajar y estudiar.
- Esta investigación es importante para el campo de la gestión y las políticas en salud, porque hace un aporte descriptivo sobre la continuidad de los pacientes con PS y sin seguro en los tratamientos de hemodiálisis y diálisis peritoneal, lo anterior toma relevancia teniendo en cuenta que primero, la ERC es considerada como un problema de salud pública y en México desde hace más de una década varios estudios coinciden con que hace falta recursos e infraestructura para atender a los pacientes. Segundo, es una enfermedad que afecta en mayor medida a la población de escasos recursos y generar evidencia que aporte al reconocimiento de las necesidades existentes para atenderla, es

trascendente porque suplirlas aportaría a mejorar la salud de la población con equidad, uno de los objetivos de un sistema de salud. Tercero, a nivel internacional reducir la carga de la ERC hace parte de los objetivos para mejorar la salud de la población, concretamente el Plan Estratégico de la Organización Panamericana de la Salud 2014-2019, planteó como meta para los países latinoamericanos, incluyendo México, una tasa de prevalencia del tratamiento de la enfermedad renal crónica terminal de por lo menos 700 pacientes por millón de habitantes. Lo anterior indica que el sistema de salud mexicano debe hacer esfuerzos por ampliar cada vez más la cobertura de la hemodiálisis y diálisis peritoneal y además garantizar la continuidad de los pacientes en estos tratamientos.

REFERENCIAS

- Abbasi, M., Chertow, G., & Hall, Y. (2010). End-stage renal disease. *Clinical Evidence*, 07, 2002-18.
- Alcázar, R., Egocheaga, M., Orte, L., Lobos, J., González, E., Álvarez, F., . . . Martín de Francisco, M. (2008). Documento de consenso SEN-semFYC sobre la enfermedad renal crónica. *Nefrología*, 28(3), 273-282.
- Álvarez, F. (2015). *Calidad y auditoría en salud* (Tercera ed.). Bogotá: ECOE Ediciones.
- Anand, S., Bitton, A., & Gaziano, T. (2013). The gap between estimated incidence of end-stage renal disease and use of therapy. *PLOS ONE*, 8(8), 1-8.
- Andersen, R., & Davidson, P. (2007). Improving access to care in America: Individual and contextual factor. En *Changing the American Health Care System: Key Issues in Health Services Policy and Management* (págs. 3-31). San Francisco: Jossey-Bass.
- Arenas, E., Parker, S., Rubalcava, L., & Teruel, G. (2015). Evaluación del programa del Seguro Popular del 2002 al 2005. Impacto en la utilización de servicios médicos, en el gasto en salud y en el mercado laboral. *El trimestre económico*, 4(328), 807-845.
- Arredondo, A., & Meléndez, V. (1992). Modelos explicativos sobre la utilización de servicios de salud: revisión y análisis. *Salud Pública Mex.*(34), 36-49.
- Arredondo, A., Rangel, R., & De Icaza, E. (1998). Costos de intervenciones para pacientes con insuficiencia renal crónica. *Revista de Saúde Pública*, 255-61.
- Asamblea Legislativa del Distrito Federal. (2009). *Ley de Salud del Distrito Federal*. Distrito Federal: Gaceta Oficial del Distrito Federal 17 de septiembre de 2009.
- Ballesteros, M. (2013). Las barreras en el acceso a los servicios de salud en Argentina: reflexiones a partir del análisis de los resultados de dos encuestas nacionales. Argentina, Buenos Aires: X Jornadas de Sociología. Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires.
- Bautista, S., Serván, E., Colchero, M., Ramírez, B., & Sosa, S. (2014). Análisis del uso de servicios ambulatorios curativos en el contexto de la reforma para la protección universal en salud en México. *Salud Publica Mex*(56), 18-31.
- Baxter. (2016). *Diálisis Peritoneal*. Recuperado el 04 de Marzo de 2016, de http://www.latinoamerica.baxter.com/mexico/pacientes_cuidadores/terapias/renal/dialisis/dialisis_peritoneal.html
- Borrell, C., Díez, E., Morrison, J., & Lluís, C. (2013). *Las desigualdades en salud en las ciudades europeas*. Recuperado el 15 de Agosto de 2015, de http://www.upf.edu/greds-emconet/es/trans_coneix/Observatori_de_la_Salut.html
- Chan, K., Thadhani, R., & Maddux, F. (2014). Adherence Barriers to Chronic Dialysis in the United States. *J Am Soc Nephrol*(25), 2642–2648.

- Chávez, V., Orizaga de La Cruz, C., Becerra Fuentes, J. G., Fuentes Ramírez, F., Parra Michel, R., Aragaki, Y., . . . García Cárdenas, M. A. (2014). Epidemiología de la enfermedad glomerular en adultos. Revisión de una base de datos. *Gaceta Médica de México*(150), 403-408.
- Chertorivski, S., & Fajado, G. (2012). El sistema de salud mexicano: ¿Requiere una transformación? *Gaceta Médica de México*(148), 502-508.
- CNPSS. (2013). *Sistema de Protección Social en Salud: Informe de Resultados enero a junio de 2013. Julio 30 de 2013*. México. p. 33: Comisión Nacional de la Protección Social en Salud.
- CNPSS, & Secretaría de Salud. (2014). CAUSES. *Catálogo Universal de Servicios de Salud Seguro Popular*. México, Distrito Federal: Comisión Nacional de Protección Social en Salud. Secretaria de Salud de los Estados Unidos de México.
- Comisión Permanente. (2014). *Dictamen con punto de acuerdo por el que se solicita respetuosamente a la CNPSS que, en el ámbito de sus atribuciones, evalúe la incorporación de la Enfermedad Renal Crónica dentro del Catálogo Universal de Servicios de Salud del Seguro Popular*. México: Comisión Permanente Estados Unidos Mexicanos. Segunda Comisión relaciones exteriores, defensa nacional y educación pública.
- Congreso Constituyente. (1917). *Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos. Constitución publicada en el Diario Oficial de la Federación el 5 de febrero de 1917. Título Primero. Capítulo I De los Derechos Humanos y sus Garantías, artículo 4*. (http://www.salud.df.gob.mx/portal/seguro_popular/index/segpop.php ed.). México, Distrito Federal: Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos.
- Consejo General de Salubridad, & Secretaría de Salud. (2009). Guía Práctica Clínica Prevención, Diagnóstico y Tratamiento de la Enfermedad Renal Crónica Temprana. México: Centro Nacional de Excelencia Tecnología en Salud CENETEC. p. 95.
- Cooper, S. (2013). Nefrología. En M. Tschudy, & Kristin M. Arcara, *Manual Harriet Lane de pediatría* (Decimonovena ed., págs. 476-503). España: Elsevier.
- Cordera Campos, R., & Murayama, C. (2015). En R. Cordera Campos, M. Flores, & M. Fuentes, *México Social: regresar a lo fundamental* (págs. 13-62). México: Universidad Nacional Autónoma de México.
- Coronel, M. (2010). *El economista. Columna salud. El rumbo de la insuficiencia renal*. Recuperado el 04 de Marzo de 2016, de <http://eleconomista.com.mx/columnas/salud-negocios/2010/11/28/rumbo-insuficiencia-renal>
- Correa, R. (2001). The cost barrier renal replacement therapy and peritoneal dialysis in the developing world. *Peritoneal Dialysis International*, 21, S314-S317.
- Donabedian, A. (1988). El proceso de atención médica y su entorno. En A. Donabedian (Ed.), *Los espacios de la salud: aspectos fundamentales de la organización de la atención médica* (B. Álvarez, Trad., págs. 71-72). México: Fondo de Cultura Económica S.A. de C.V.

- Doubova, S., Pérez, R., Canning, D., & Reich, M. (2015). Access to healthcare and financial risk protection for older adults in Mexico: secondary data analysis of a national survey. *BJM Open*(5), 1-11. doi:10.1136/bmjopen-2015-007877
- Durán, L., Ávila, P., Zendejas, R., Vargas, M., Tirado, L., & López, M. (2011). Costos directos de la hemodiálisis en unidades públicas y privadas. *Salud Pública de México*, 53(Suplemento 4), S516-S524.
- Ferguson, T., Tangri, N., Rigatto, C., & Komenda, P. (2015). Cost-effective treatment modalities for reducing morbidity associated with chronic kidney disease. *Expert Rev Pharmacoecon Outcomes Res*, 2(15), 243-52. doi:10.1586/14737167.2015.1012069
- Fineberg, V. (2007). Reforma de salud en México: un trabajo que avanza. *Salud Pública de México*, 49(1), 10-11.
- Flamand, L., & Moreno Jaimes, C. (2014). La implementación descentralizada del Seguro Popular. En *Seguro Popular y federalismo en México* (págs. 307-346). México: Centre de Investigación y Docencia Económicas CIDE.
- Fort, M., Alvarado, N., Peña, L., Mendoza, C., Murillo, S., & Martínez, H. (2013). Barriers and facilitating factors for disease self-management: a qualitative analysis of perceptions of patients receiving care for type 2 diabetes and/or hypertension in San José, Costa Rica and Tuxtla Gutiérrez, Mexico. *BMC Fam Pract*(14), 131.
- Franco, F., Tirado Gómez, L., Venado Estrada, A., Moreno López, J., Pacheco Domínguez, R., Durán Arenas, L., & López Cervantes, M. (2011). Una estimación indirecta de las desigualdades actuales y futuras en la frecuencia de la enfermedad renal crónica terminal en México. *Salud Pública Méx*, 53(sup 4), 506-515.
- Frenk, J. (1985). El concepto y la medición de la accesibilidad. *Salud Pública de México*, 27(5), 438-453.
- Frenk, J., González Pier, E., Gómez Dantés, O., Lezana, M., & Knaul, F. (2007). Reforma Integral para mejorar el desempeño del sistema de salud en México. *Salud Publica Mex*(49 supl 1), S23-S36.
- García García, G., Gutiérrez Padilla, A., Chávez Iñiguez, J., Pérez Gómez, H., Mendoza García, M., González De la Peña, M., & Tonelli, M. (2013). Identifying Undetected Cases of Chronic Kidney Disease in Mexico. Targeting High-risk Populations. *Arch Med Res.*, 8(44), 623-627.
- García García, G., Gutiérrez Padilla, A., Renoirte López, K., Mendoza García, M., Oseguera Vizcaino, M., Pérez Gómez, H., . . . Tonelli, M. (2013). Chronic kidney disease in homeless persons in Mexico. *Kidney Int Suppl*, Online doi: 10.1038/kisup.2013.25, 250-253.
- García, F., Fajardo, C., Guevara, R., Gonzáles, V., & Hurtado, A. (2002). Mala adherencia a la dieta en hemodiálisis: papel de los síntomas ansiosos y depresivos. *Nefrología*, 22(3), 245-252.
- García, G., & Jah, V. (2015). World Kidney Day 2015: CDK in disadvantaged populations. *Am J Kidney Dis.*, 3(65), 349-353.

- García, G., Renoirte, K., & Marquez, I. (2010). Disparities in renal care in Jalisco, México. *Seminars in Nephrology*, 1(30), 3-7.
- García, H., Remor, E., & Selgas, R. (2013). Adherence to treatment, emotional state and quality of life in patients with end-stage renal disease undergoing dialysis. *Psicothema*, 25(1), 79-86. doi:10.7334/psicothema2012.96
- Gerald B, A., & Jai Radhakrishnan. (2013). Enfermedades glomerulares y síndromes nefróticos. En L. Goldman, & A. Schafer, *Tratado de medicina interna* (24a ed., Vol. 1, págs. 765-775). España: Elsevier.
- Gobierno de México. (s.f.). Tratamiento Sustitutivo de la Función Renal. Diálisis y Hemodiálisis en la Insuficiencia Renal Crónica en el segundo y tercer nivel de atención. México: Centro Nacional de Excelencia Tecnología en Salud CENETEC, p. 16.
- Gómez Dantés, H., Castro, M., Franco Marina, F., Bedregal, P., Rodríguez García, J., Espinoza, A., . . . Lozano, R. (2011). La carga de la enfermedad en países de América Latina. *Salud Publica Mex*(53), S72-S77.
- Gómez Dantés, O., & Gómez Jáuregui, I. C. (2004). La equidad y la imparcialidad en la reforma del sistema mexicano de salud. *Salud Publica Mex*(46), 399-416.
- Gómez, O., Sesma, S., V., B., Knaul, F., Arreola, H., & Frenk, J. (2011). Sistema de salud de México. *Salud Publica Mex 2011*, 53 suppl 2, 220-S232.
- González, M., Rosa, G., Fernández, J., Ordúñez, P., Ferreiro, A., & Douthat, W. (2015). Los registros nacionales de diálisis y trasplante renal en América Latina: cómo implementarlos y mejorarlos. *Rev Panam Salud Publica*, 3(38), 254-260.
- Greer, R., & Boulware, E. (2015). Reducing CKD Risks Among Vulnerable Populations in Primary Care. *Advances in Chronic Kidney Disease*, 22(1), 74-80.
- Gregorio, O., García, G., Villa, A., Ribilae, X., Olvera, N., Ferreira, E., . . . Plascencia, S. (2010). Prevalence of chronic kidney disease in the Kidney Early Evaluation Program (KEEP) México and comparison with KEEP US. *International Society of Nephrology. Kidney International*(77 Suppl 116), S2-S8.
- Guerra, V., Díaz, A., & Vidal, K. (2010). La educación como estrategia para mejorar la adherencia de los pacientes en terapia dialítica. *Revista Cubana de Enfermería*, 2(26), 52-62.
- Haapanen, N., Miilunpalo, S., Pasanen, M., Oja, P., & Vuori, I. (1997). Agreement between questionnaire data and medical records of chronic diseases in middle-aged and elderly Finnish men and women. *American Journal of Epidemiology*, 145(8), 762-769.
- Hall, Y., & Chertow, G. (2016). Health disparities in nephrology. En G. Skorecki, P. Chertow, P. Marsdeb, T. Maarten, A. Yu, G. Skorecki, P. Chertow, P. Marsdeb, T. Maarten, & A. Yu (Edits.), *Brenner and Rector's the kidney* (10 ed., Vol. 2, págs. 2574-2583). Elsevier.
- Ham-Chande, R. (1996). El envejecimiento: una nueva dimensión de la salud en México. *Salud Publica Mex*, 409-418.

- Hedgeman, E., Lipworth, L., Lowe, K., Saran, R., Do, T., & Fryzek, J. (2015). International Burden of Chronic Kidney Disease and Secondary Hyperparathyroidism: A Systematic Review of the Literature and Available Data. *Journal of Nephrology*, Published online 2015 <http://dx.doi.org/1>.
- Hemodiálisis y nefrología. (2012). *Hemodiálisis en México*. Recuperado el 04 de Marzo de 2016, de <http://www.hemodialisisyefro.com/servicios.php>
- Hernández Ávila, M., Gutiérrez, J., & Reynoso-Noverón, N. (2013). Diabetes mellitus en México. El estado de la epidemia. *Salud Pública*(55), S129-136.
- Hernández, R., Fernández, C., & Baptista, P. (2010). *Metodología de la investigación* (Quinta edición ed.). Perú: McGraw Hill.
- Hirmas, M., Poffald, L., Jasmen, A., Aguilera, X., Delgado, I., & Vega, J. (2013). Barreras y facilitadores de acceso a la atención de salud: una revisión sistemática cualitativa. *Rev Panam Salud Publica*, 3(33), 223-239.
- Hirmas, R., Poffald, L., Jasmen, A., Aguilera, X., Delgado, I., & Vega, J. (2013). Barreras y facilitadores de acceso a la atención de salud: una revisión sistemática cualitativa. 3(33), 223-239.
- Just, P., De Charro, F., Tschosik, E., Noe, L., Bhattacharyya, S., & Riella, M. (2008). Reimbursement and economic factors influencing dialysis modality choice around the world. *Nephrol Dial Transplant*(23), 365–2373.
- Kelvin Leung, C., Tonelli, M., & Matthew James, T. (2013). Chronic kidney disease following acute kidney injury—risk and outcomes. *Nature Reviews Nephrology* , Published online 2015. doi:10.1038/nrneph.2012.280, 77-85.
- Kent, S., Schlackow , I., Lozano-Kühne , J., Reith , C., Emberson, J., Haynes, R., . . . Mihaylova, B. (2015). What is the impact of chronic kidney disease stage and cardiovascular disease on the annual cost of hospital care in moderate-to-severe kidney disease? *BMC Nephrol.*, 16(65), Published on line <http://dx.doi.org/10.1155/2015/184321>.
- Kierans, C., Padilla, C., Garcia, G., Ibarra, M., & Mercado, F. (2013). When Health Systems Are Barriers to Health Care: Challenges Faced by Uninsured Mexican Kidney Patients. *PLOS ONE*, 8(1), 1-7. Obtenido de www.plosone.org
- Landry, D. (2013). Aproximación al paciente con enfermedad renal. Capítulo 116. En L. Cecil, & A. Schafer, *Cecil y Goldman Tratado de medicina interna* (24a ed., Vol. 1, págs. 711-720). España: Elsevier.
- Laurell, A. (2011). Los seguros de salud mexicanos: cobertura universal incierta. *Revista: Ciênc. saúde coletiva [online]*, [cited 2015-09-15], Available from: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141_6\(16\),_2795-2806](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141_6(16),_2795-2806).
- Laurell, A. (2013). *Impacto del seguro popular en el sistema de salud mexicano*. Buenos Aires: Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales CLACSO.

- Levesque, J. F., Harris, M. F., & Russell, G. (2013). Patient-centred access to health care: conceptualising access at the interface of health systems and populations. *International Journal for Equity in Health*, 12(18), (En línea). Disponible en: <http://www.equityhealthj.com/content/12/1/18>.
- Ley General de Salud, Ley 5395 de 1973 (Asamblea Legislativa Costa Rica 24 de Febrero de 1973). Recuperado el 2016, de http://www.pgrweb.go.cr/scij/Busqueda/Normativa/Normas/nrm_texto_completo.aspx?param1=NRTC&nValor1=1&nValor2=6581&nValor3=96425&strTipM=TC
- Linares Pérez, N., & López Arellano, O. (2012). Inequidades en la salud en México. *Gac Med Mex*, 148(6), 591-597.
- López, M., Durán, J. L., & Villanueva, M. (2011). La necesidad de transformar el sistema de salud en México. *Gaceta Médica de México*(147), 469-474.
- López, M., Rojas, M., Tirado, L., Durán, L., Pacheco, R., & Venado, A. (2009). *Enfermedad renal crónica y su atención mediante tratamiento sustitutivo en México*. México, D.F.: Facultad de Medicina, Universidad Nacional Autónoma de México.
- Lozano Ascenio, R., Frenk Mora, J., & González Block, M. (1996). El peso de la enfermedad en adultos mayores, México 1994. *Salud Pública Mex*(38), 419-429.
- Lozano, R., Gómez Dantés, H., Garrido Latorre, F., Jiménez Corona, A., Campuzano Rincón, J., Franco Marina, F., . . . Murray, C. (2013). La carga de enfermedad, lesiones, factores de riesgo y los desafíos para el sistema de salud en México. *Salud Pública Mex*.(55), 580-594.
- Lozano, R., Gómez, H., Pelcastre, B., Ruelas, M., Montañez, J., Campuzano, J., . . . González, J. (2014). Carga de la enfermedad en México, 1990-2010. Nuevos resultados y desafíos. México: Instituto Nacional de Salud Pública. Secretaría de Salud, México.
- Martín, A., Aguilera, L., & Fuster, V. (2009). Enfermedad cardiovascular, enfermedad renal y otras enfermedades crónicas. Es necesaria una intervención más temprana en la enfermedad renal crónica. *Nefrología*(29), 6-9. Obtenido de <http://www.senefro.org>
- Martínez Rangel, R., & Soto Reyes, E. (2012). El Consenso de Washington: la instauración de las políticas neoliberales en América Latina. *Política y Cultura*(37), 35-64.
- Méndez, A., Méndez, F., Tapia, T., Muñoz, A., & Aguilar, L. (2010). Epidemiología de la insuficiencia renal crónica en México. *Elsevier Doyma Dial Traspl.*, 1(31), 7-11.
- Mercado, F., & Correa, M. (2015). Viviendo con hemodiálisis y sin seguridad social: las voces de los enfermos renales y sus familias. *Salud Pública Mex*.(57), 155-160.
- Mercado, F., Hernández, E., & Díaz, B. (2014). Viviendo con trasplante renal, sin protección social en salud: que dicen los enfermos sobre las necesidades económicas que enfrentan y sus efectos. *Cad. Saúde Pública*, 10(30), 2092-2100.
- Mitch, W. (2013). Enfermedad renal crónica. Capítulo 132. En L. Goldman, & A. Schafer, *Cecil y Goldman Tratado de medicina interna* (24a ed., Vol. 1, págs. 814-822). Brcelona, España: Elsevier.

- Mohamed, M., & Mahmoud, F. (2004). *Guía práctica de investigación en salud OMS* (Publicación Científica y Técnica No. 620 ed ed.). Washington D.C.: Organización Mundial de la Salud.
- OPS. (2013). *Plan Estratégico de la Organización Panamericana de la Salud 2014-2019 "En pro de la salud: Desarrollo sostenible y equidad"*. 52.º Consejo Directivo. 65a Sesión del Comité Regional. Organización Mundial de la Salud. Washington D.C.: Organización Mundial de la Salud. Organización Panamericana de la Salud.
- Organización Mundial de la Salud. (2013). *Organización Mundial de la Salud*. Recuperado el 15 de Agosto de 2015, de <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs323/es/>
- Pacheco, R., Durán, L., Rojas, M., Escamilla, S., & López, M. (2011). Diagnóstico de la enfermedad renal crónica como trazador de la capacidad técnica en la atención médica en 20 estados de México. *Salud Publica Mex, supl 4(53)*, 499-S505.
- Palma, O., Shamah, T., Franco, A., Olaiz, G., & Méndez, I. (2006). Metodología. En G. Olaiz, J. Rivera, T. Shamah, R. Rojas, S. Villalpando, M. Hernández, & J. Sepúlveda (Edits.), *Encuesta Nacional de salud y Nutrición 2006* (págs. 19-34). Cuernavaca, México: Instituto Nacional de Salud Pública. doi:70-9874-20-9
- Pecoits, R., Campos, C., Cerdas, M., Fortes, P., Jarpa, C., Just, P., . . . De Arteaga, J. (2009). Policies and health care financing issues for dialysis in Latin America: extracts from the roundtable discussion on the economics of dialysis and Chronic Kidney Disease. *Peritoneal Dialysis International, 29*(Supplement 2), S222-S226.
- Perdigón, G., & Fernández, S. (2008). Principales causas de muerte en la población general e infantil en México, 1922-2005. *Bol Med Hosp Infant Mex, 65*, 238-240.
- Presidente Constitucional. (1984). Ley General de Salud. Título Tercero BIS de la Protección Social en Salud. Capítulo I. Artículo 77 bis. P. 24. Diario Oficial de la Federación el 7 de febrero de 1984. México, Distrito Federal, Estados Unidos Mexicanos.
- Rafique, M. (2014). Kidney transplantation in developing countries. En P. M.S., & J. K.S, *Kidney transplantation: principles and practice* (17 ed., págs. 643-675). Elsevier.
- Reyes Morales, H., Gómez Dantés, H., Torres Arreola, L., Tomé Sandoval, P., Galván Flores, G., & González Unzaga, M. (2009). Necesidades de salud en áreas urbanas marginadas de México. *Rev Panam Salud Pública, 4(25)*, 328–336.
- Ricketts, T., & Goldsmith, L. (2005). Access in health services research: The battle of the frameworks. *Nursing Outlook, 53(6)*, 274-280.
- Rodríguez, J., Rodríguez, D., & Corrales, J. (2015). Barreras de acceso administrativo a los servicios de salud en población Colombiana, 2013. *Ciência & Saúde Coletiva, 6(20)*, 947-1958.
- Rosa, G., Gonzalez, M., Pecoits, R., Marinovich, S., Fernandez, S., Lugon, J., . . . Duro, V. (2014). Renal replacement therapy in Latin American end-stage renal disease. *Clin Kidney J, 0*, 1-6. doi:10.1093/ckj/sfu039

- Sánchez, G., Laza, C., Estupiñán, C., & Estupiñán, L. (2014). Barreras de acceso a los servicios de salud: narrativas de mujeres con cáncer de mama en Colombia. *Rev. Fac. Nac. Salud Pública*, 52(5), 505-15.
- Saran, R., Bragg-Gresham, J., Rayner, H., Goodkin, D., Keen, M., Van Dijk, P., . . . Port, F. (2003). Nonadherence in hemodialysis: Associations with mortality, hospitalization, and practice patterns in the DOPPS. *Kidney International*, 254–262.
- Secretaría de Salud. (2013). *Sistema de Protección Social en el D.F.* Recuperado el 20 de Agosto de 2015
- Secretaría de Salud. (01 de 08 de 2016). *Hospital General de México*. Obtenido de UNIDAD 105 - B SERVICIO DE NEFROLOGÍA:
http://www.hgm.salud.gob.mx/interior/area_medica/nefro/inicio.html
- Secretaría de Salud; CNPSS. (2014). *Sistema de Protección Social en Salud: Informe de Resultados enero a junio de 2014. Julio 30 de 2014*. México, p. 44.: Secretaria de Salud de los Estados Unidos Mexicanos, Consejo Nacional de la Protección Social en Salud.
- Secretaría de Salud; Consejo de Salubridad General. (s.f.). *Guía de práctica clínica. Tratamiento sustitutivo de la función renal. Diálisis y hemodiálisis en la insuficiencia renal crónica en el segundo y tercer nivel de atención*. Ciudad de México: Secretaria de Salud. Gobierno de la República de México.
- Secretaría de Salud; Seguro Popular;. (2015). *Sistema de Protección Social en Salud. Informe de Resultados enero- diciembre 2015*. Ciudad de México: Secretaria de Salud.
- Secretaría del trabajo y previsión social; Comisión Nacional de los salarios mínimos. (01 de Enero de 2017). *Gobierno de México*. Recuperado el 27 de Abril de 2017, de http://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/175865/Tabla_de_salarios_minimos_vigentes_a_partir_de_01_enero_2017.pdf
- SESA. (19 de 06 de 2016). *Secretaria de Salud*. Recuperado el 19 de 06 de 2016, de Programa Gratuidad: <http://www.salud.df.gob.mx/portal/index.php/programas-y-acciones/grat>
- Soberón, G., & Cuauhtémoc, O. (2007). Evidencias y salud: ¿hacia dónde va el sistema de salud en México? *Revista Salud Pública de México*, 1(49), 5-7.
- Soriano, S. (2004). Definición y clasificación de los estadios de la enfermedad renal crónica. Prevalencia. Claves para el diagnóstico precoz. Factores de riesgo de enfermedad renal crónica. *Nefrología*, 24(6), 27-34. Obtenido de Documento descargado de <http://www.revistanefrologia.com> el 05/06/2016
- St, Peter, W., Khan, S., Ebben, J., Pereira, E., & Collins, A. (2004). Chronic kidney disease: The distribution of health care dollars. *Kidney International*, 66, 313-321.
- Stevens , L., & Levin, A. (2004). Translating research findings of chronic kidney disease management to clinical practice: Challenges and opportunities. *Adv Ren Replace Ther*, 1(11), 66-75.

- Strippoli, G., Tong, A., Johnson, D., Schena, F., & Craig, J. (2004). Catheter-related interventions to prevent peritonitis in peritoneal dialysis: A systematic review of randomized, controlled trials. *J Am Soc Nephrol*(15), 2735-46.
- Subsecretaría de Innovación y Calidad. (2009). *Red estratégica de servicios de salud contra la Enfermedad Renal Crónica*. Ciudad de México: Subsecretaría de Innovación y Calidad; Secretaría de Salud; Estados Unidos Mexicanos;.
- Tamayo, J. (2008). La cobertura nacional de la enfermedad renal crónica. *Gac Méd Méx.*, 144(6), 520-523.
- Tejada, L., Partida, K., & Hernández, L. (2015). Cuidado coordinado hospital-hogar para enfermos renales en hemodiálisis desde la perspectiva del personal de enfermería. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, 2(23), 225-33. doi:10.1590/0104-1169.0058.2546
- Tirado Gómez, L., Durán Arenas, J., Rojas Russell, M., Venado Estrada, A., Pacheco Domínguez, R., & López Cervantes, M. (2011). Las unidades de hemodiálisis en México: una evaluación de sus características, procesos y resultados. *Salud Pública Mex*(53 Suppl 4), S491-s498.
- Tolkoff, N. (2013). Tratamiento de la insuficiencia renal irreversible. Capítulo 133. En L. Goldman, & A. Schafer, *Cecil y Goldman Tratado de medicina interna* (págs. 822-830). Barcelona: Elsevier.
- UNAM. (2015). *Manual de Procedimientos de la Comisión de Investigación*. Acta de Acuerdo del 25 de mayo de 2015; Distrito Federal: Universidad Nacional Autónoma de México Facultad de Medicina.
- UNAM, & Secretaría de Salud. (s.f.). *Estudio de Insuficiencia Renal Crónica y atención mediante tratamiento de sustitución. Informe final*. México, Distrito Federal: Facultad de Medicina Universidad Nacional Autónoma de México; Secretaria de Salud de los Estados Unidos Mexicanos.
- Uribe Gómez, M., & Abrantes Pego, R. (2013). Las reformas a la protección social en salud en México: ¿rupturas o continuidades? *Perfiles Latinoamericanos*(42), 135-162.
- Uribe, M., Rodríguez, K., & Agudelo, M. (2015). Salud sexual y reproductiva en México: Determinantes sociales y acceso a los servicios del Seguro Popular en el municipio de León-Guanajuato. En CLACSO, *Estudios sobre políticas públicas en América Latina y el Caribe*. (págs. 1-94). Ciudad Autónoma de Buenos Aires: CLACSO.
- Van Manen, J., Korevaar, J., Dekker, F., Reuselaars, M., Boeschoten, E., Krediet, R., & The NECOSAD Study Group. (2001). Changes in employment status in end-stage renal disease patients during their first year of dialysis. *Peritoneal Dialysis International*, 21, 595-601.
- Vargas Lorenzo, I., Vásquez Navarrete, M. L., & Martín Mateo, M. (2009). *Barreras en el acceso a la atención en salud en modelos de competencia gestionada: un estudio de caso en Colombia. (Tesis doctoral)*. Bellaterra: Tesis para optar al título de Doctora en Programa de doctorat Pediatria, Obstetricia i Ginecologia, Medicina Preventiva i Salut Publica de la Universitat de Barcelona. .

- Varo, J. (1995). La calidad de la atención médica. *Med Clin (Barc)*(104), 538-540.
- Vega, J., Solar, O., & Irwin, A. (2005). Equidad y determinantes sociales de la salud: conceptos básicos, mecanismos de producción y alternativas para la acción. . En F. M. Jadue L (Ed.), *Determinantes sociales de la salud en Chile. En la perspectiva de la equidad. Chile: Iniciativa Chilena de Equidad en Salud (ICES)* (pág. 6). Chile.
- White, S., Chadban, S., Jan, S., Chapman, J., & Cass, A. (2008). How can we achieve global equity in provision of renal replacement therapy? *Bulletin of the World Health Organization*, 3(86), 229-37.

Anexo 1. Operacionalización de las variables

Variable	Descripción	Definición Operacional	Tipo	Escala medición	Unidades de medición	Etiquetas de valor	Etiqueta	Preguntas cuestionario	
Individuales	Características sociodemográficas, las enfermedades antecedentes, y las auto percepciones de salud y enfermedad que cada paciente reporta	Sexo: Conjunto de las peculiaridades que caracterizan los individuos de una especie dividiéndolos en masculinos y femeninos.	Cualitativa	Nominal		Hombre = 1 Mujer = 0	sex	Sección I. Características sociodemográficas 1. Sexo	
		Edad: Edad en años del paciente desde el año de nacimiento hasta el año de aplicación del cuestionario.	Cuantitativa	Discreta	Años	18-100		edad	Sección I. Características sociodemográficas 2. Edad __
		Nivel de escolaridad: Corresponde al año más avanzado de estudios aprobados dentro del ciclo de educación regular. Número total de años que la persona estudio hasta el último nivel de estudios.	Cualitativa	Ordinal		0= Ninguna/Preescolar/Kinder 1= Primaria 2= Secundaria 3= Preparatoria / Bachillerato 4= Estudios técnicos o comerciales 5= Licenciatura 6= Especialidad/Maestría/Doctorado 99= No sabe		escolari	Sección I. Características sociodemográficas 10. ¿Cuál fue el último grado aprobado en la escuela?
			Cuantitativa	Discreta	Años	1-6 No sabe/ no responde_ 99		apro	Sección I. Características sociodemográficas 11. ¿Cuál fue el último año aprobado en (mencionar el nivel educativo indicado en 10)? (Anote número)
			Cualitativa	Dicotómica		Si= 1 No= 0 No sabe/ no responde = 99		leer	Sección I. Características sociodemográficas 8. ¿Usted sabe leer y escribir un recado?
Lengua: Sistema de comunicación verbal y casi siempre escrito, propio de una comunidad humana.	Cualitativa	Dicotómica		Si= 1 No= 0 No sabe/ no responde = 99		indg	Sección I. Características sociodemográficas 9. ¿Habla alguna lengua indígena?		

Variable	Descripción	Definición Operacional	Tipo	Escala medición	Unidades de medición	Etiquetas de valor	Etiqueta	Preguntas cuestionario
Individuales	Características sociodemográficas , las enfermedades antecedentes, y las autopercepciones de salud y enfermedad que cada paciente reporta	Auto-percepción del estado de salud o morbilidad sentida: se refiere a la información suministrada por el individuo acerca de su estado de salud como producto de sus conocimientos e interpretaciones, sin que necesariamente haya sido confirmado por personal médico.	Cualitativa	Nominal		1= Enfermedad Renal Crónica 2= Diabetes 3= Hipertensión 4= Otra 99= No sabe/no responde	enfep	Sección V. Percepciones sobre la enfermedad 1. ¿Cuál es su enfermedad o padecimiento principal?
			Cualitativa	Dicotómica		1= Si 0= No 99= No sabe/no responde	dilo	Sección V. Percepciones sobre la enfermedad 2. ¿Algún médico le dijo por qué desarrolló la ERC?
			Cualitativa	Politómica		1=Diabetes 2=Hipertensión arterial 3= Enfermedades autoinmunes 4= Uso de nefrotóxicos (medicamentos) 5=Obstrucción urinaria 6= Cálculos urinarios (litiasis urinaria) 7= Riñón poliquístico 8= Infección urinaria recurrente 9= Otra. Especifique 99= No sabe/no responde	diloerc	Sección V. Percepciones sobre la enfermedad 3. ¿Por qué desarrolló la ERC?
			Cualitativa	Dicotómica		1= Si 0= No 99= No sabe/no responde	infoerc	Sección V. Percepciones sobre la enfermedad 4. Un médico o personal de la salud ¿le han informado en qué consiste la ERC?
			Cualitativa	Dicotómica		1= Si 0= No 99= No sabe/no responde	dudaerc	Sección V. Percepciones sobre la enfermedad 5. ¿Tiene dudas sobre la ERC?
			Cualitativa	Dicotómica		1= Si 0= No 99= No sabe/no responde	hospc	X. Servicios de salud y medicamentos 22. ¿Debido a la ERC ha estado hospitalizado por otra causa que no sea DP o HD?

Variable	Descripción	Definición Operacional	Tipo	Escala medición	Unidades de medición	Etiquetas de valor	Etiqueta	Preguntas cuestionario
Individuales	Características sociodemográficas, las enfermedades antecedentes, y las autopercepciones de salud y enfermedad que cada paciente reporta	Auto-percepción del estado de salud o morbilidad sentida: se refiere a la información suministrada por el individuo acerca de su estado de salud como producto de sus conocimientos e interpretaciones, sin que necesariamente haya sido confirmado por personal médico.	Cuantitativa	Discreta		__ 99= No sabe/ no responde	nhospc	X. Servicios de salud y medicamentos 23. ¿Cuántas veces ha estado hospitalizado por estas causas?
			Cuantitativa	Discreta	Días/meses	dd/mm/aaaa 99= No sabe/ No responde	fhospc	X. Servicios de salud y medicamentos 24. ¿Me podría proporcionar algunos datos de su última hospitalización por una complicación relacionada con la ERC? A. Fecha
			Cuantitativa	Discreta	Días	1= Días __ 2= Semanas __ 99= No sabe/ no responde	fhospc	X. Servicios de salud y medicamentos 24. ¿Me podría proporcionar algunos datos de su última hospitalización por una complicación relacionada con la ERC? B. Días/ semanas en el hospital

Variable	Descripción	Definición Operacional	Tipo	Escala medición	Unidades de medición	Etiquetas de valor	Etiqueta	Preguntas cuestionario
Individuales	Características sociodemográficas, las enfermedades antecedentes, y las autopercepciones de salud y enfermedad que cada paciente reporta	Auto-percepción del estado de salud o morbilidad sentida: se refiere a la información suministrada por el individuo acerca de su estado de salud como producto de sus conocimientos e interpretaciones, sin que necesariamente haya sido confirmado por personal médico. Depresión: Se puede describir como el hecho de sentirse triste, melancólico, infeliz, abatido o derrumbado. Ansiedad: Es un sentimiento de tensión física o emocional. Puede provenir de cualquier situación o pensamiento que lo haga sentir a uno frustrado, furioso o nervioso. Miedo: Sentimiento de angustia o desconfianza que impulsa a creer que ocurrirá un hecho contrario a lo que se desea.	Cualitativa	Dicotómica		1= Si 0= No 99= No sabe/no responde	ansi	Sección V. Percepciones sobre la enfermedad 6. ¿Le produce ansiedad la ERC?
			Cualitativa	Dicotómica		1= Si 0= No 99= No sabe/no responde	mied	Sección V. Percepciones sobre la enfermedad 7. ¿Le produce miedo la ERC?
			Cualitativa	Dicotómica		1= Si 0= No 99= No sabe/no responde	depri	Sección V. Percepciones sobre la enfermedad 8. ¿Se deprime por la ERC?
			Cualitativa	Politómica		1= Curanderos/yerberos 2= Remedios caseros 3= Medicina alternativa 4= Ninguna 99= No sabe/no responde	medalte	Sección V. Percepciones sobre la enfermedad 9. ¿Ha recurrido a:?
			Cualitativa	Dicotómica		1= Si 0= No 99= No sabe/no responde	mejoalte	Sección V. Percepciones sobre la enfermedad 10. ¿Siente que esto ha mejorado su situación de salud?

Variable	Descripción	Definición Operacional	Tipo	Escala medición	Unidades de medición	Etiquetas de valor	Etiqueta	Preguntas cuestionario
Individuales	Características sociodemográficas, las enfermedades antecedentes, y las autopercepciones de salud y enfermedad que cada paciente reporta	<p>Tratamiento: El médico tratante definirá según las condiciones del paciente prescribir HD o DP. La elección del tratamiento adecuado y su aplicación, está muy controlado por el médico en una relación íntima con el paciente condicionadas por normas profesionales y sociales. Los tratamientos de las enfermedades crónicas responden a las características de estas que son progresivas, variables e incapacitantes.</p>	Cuantitativa	Discreta	Días/meses	dd/mm/aaaa	fbus	Sección VII. Búsqueda de atención de la ERC 14. ¿En qué fecha inició la búsqueda del primer tratamiento (DP/HD)?
			Cualitativa	Dicotómica		1= Si 0= No 99= No sabe/ no responde	tsrade	Sección XIII. Necesidades de los pacientes 1. ¿Cree que el tratamiento que recibe para la ERC es el adecuado para usted?
		<p>Apoyo: Protección, auxilio o favor que el paciente recibió al para la atención de la ERC</p>	Cualitativa	Dicotómica		Si =1 No =0 No sabe/no responde= 99	facom nohijo compls	Sección IX. Barreras y facilitadores 1. ¿Alguna vez ha tenido que abandonar o suspender la atención de la ERC por alguno de estos motivos? C. No tiene quién lo/la acompañe F. No tiene con quién dejar a sus hijos/familiares J. Complicaciones de salud
			Cualitativa	Politómica		1= Nadie 2= Cónyuge 3= Madre/ padre 4= Hijo/a 5= Otro familiar 6= Amigo/ vecino 7= Otro. Especifique 99= No sabe/ no responde	gmed agmed cgmed gtsr agtsr cgtsr gest agest cgest gcm agcm cgcm ghos aghos cghos gtran agtran cgtran ghospe aghospe cghospe	XII. Redes de apoyo familiar y social 1. Generalmente ¿Quién lo/la acompaña a sus citas médicas (consultas, tratamientos, estudios de laboratorio, etc.) de la ERC?

Variable	Descripción	Definición Operacional	Tipo	Escala medición	Unidades de medición	Etiquetas de valor	Etiqueta	Preguntas cuestionario
Individuales	Características sociodemográficas, las enfermedades antecedentes, y las autopercepciones de salud y enfermedad que cada paciente reporta	Apoyo: Protección, auxilio o favor que el paciente recibió al para la atención de la ERC	Cualitativa	Politómica		1= Nadie 2= Cónyuge 3= Madre/ padre 4= Hijo/a 5= Otro familiar 6= Amigo/ vecino 7= Otro. Especifique 99= No sabe/ no responde	apoy	XII. Redes de apoyo familiar y social 2. ¿Quién es su principal fuente de apoyo (emocional, económico, psicológico, instrumental, etc.)?
			Cualitativa	Politómica		1= Nada 2= Un poco 3= Regular 4= Mucho 99= No sabe/ no responde	difsoc	Sección VI. Calidad de vida 3. ¿Hasta qué punto su salud física o los problemas emocionales derivados de la ERC le han dificultado sus actividades sociales habituales con la familia, los amigos, los vecinos u otras personas?

Variable	Descripción	Definición Operacional	Tipo	Escala medición	Unidades de medición	Etiquetas de valor	Etiqueta	Preguntas cuestionario
Socioeconómicos	Situación civil del paciente en función de su pareja y su situación legal. Los recursos económicos con los que cuentan los pacientes como los ingresos familiares o individuales, la ocupación, condiciones de la vivienda, costos de la atención y apoyo económico.	<p>Estado civil: Condición de una persona según el registro civil en función de si tiene o no pareja y su situación legal respecto a esto.</p> <p>Casado: persona que ha contraído matrimonio legal y vive con su cónyuge, o no viven en la misma vivienda por razones circunstanciales tales como trabajo, encarcelamiento, hospitalización, etc. que no le permite vivir bajo un mismo techo.</p> <p>Divorciado: persona que habiendo disuelto su matrimonio por la vía legal, no se ha vuelto a casar, ni vive en unión libre.</p> <p>Separado: persona que contrajo matrimonio legal, o estuvo en unión libre y actualmente no vive con su cónyuge o compañero porque disolvieron su unión sin recurrir a la vía legal, o solicitaron separación legal sin que se haya concretado el divorcio (separación judicial).</p> <p>Viudo: persona que después del fallecimiento de su cónyuge, no ha vuelto a contraer matrimonio, ni vive en unión libre.</p> <p>Soltero: persona que nunca se ha casado y que no vive, ni ha vivido en unión libre.</p>	Cualitativa	Nominal		<p>1=Soltero(a) 2=Casado(a) 3=Unión Libre 4=Divorciado(a) 5=Viudo(a) 6=Separado(a) 99=No sabe/ no responde</p>	edo civ	Sección I. Características sociodemográficas 7. ¿Cuál es su estado conyugal?

Variable	Descripción	Definición Operacional	Tipo	Escala medición	Unidades de medición	Etiquetas de valor	Etiqueta	Preguntas cuestionario
Socioeconómicos	Situación civil del paciente en función de su pareja y su situación legal. Los recursos económicos con los que cuentan los pacientes como los ingresos familiares o individuales, la ocupación, condiciones de la vivienda, costos de la atención y apoyo económico.	Ocupación: tipo de actividad principal que desempeña el paciente, que puede generar recursos económicos o no.	Cualitativa	Nominal		1= Ninguna (por enfermedad) 2= Hogar 3= Desempleado 4= Estudiante 5= Jubilado 6= Empleado/ cuenta propia 7= Campesino 8= Otro. Especifique 99= No sabe/ no responde	ocu	Sección I. Características sociodemográficas 12. Actualmente: ¿Cuál es su ocupación o actividad principal?
		Cantidad de personas que conforman el hogar: Es la persona sola (hogar unipersonal) o grupo de personas, con o sin vínculos familiares, que son residentes habituales de la vivienda, que comparten y participan entre sí de la formación y/o utilización de un mismo presupuesto, que llevan una vida en común, que elaboran y consumen en común sus alimentos.	Cuantitativa	Discreta	Cantidad de personas		nper	Sección I. Características sociodemográficas 3. ¿Cuántas personas viven con usted, contando a los bebés y a los ancianos?

Variable	Descripción	Definición Operacional	Tipo	Escala medición	Unidades de medición	Etiquetas de valor	Etiqueta	Preguntas cuestionario
Socioeconómicas	Situación civil del paciente en función de su pareja y su situación legal. Los recursos económicos con los que cuentan los pacientes como los ingresos familiares o individuales, la ocupación, condiciones de la vivienda, costos de la atención y apoyo económico.	Condiciones de la vivienda: Lugar cerrado y cubierto construido para ser habitado por personas. Es la estructura física que utilizan los seres humanos para dormir, preparar y consumir los alimentos; así como para protegerse de las inclemencias del tiempo.	Cualitativa	Dicotómica		Si =1 No =0 No sabe/no responde= 99	cocina luz agua exc drenaje	Sección II. Características de la vivienda 1. En su vivienda cuenta con? A. Cuarto para cocinar B. Luz eléctrica C. Agua entubada D. Excusado, retrete, sanitario, letrina u hoyo negro E. Drenaje o desagüe conectado a la red pública
		Falta de recursos económicos	Cualitativa	Dicotómica		Si =1 No =0 99= No sabe/no responde	fdine notrab	Sección IX. Barreras y facilitadores 1. ¿Alguna vez ha tenido que abandonar o suspender la atención de la ERC por alguno de estos motivos? A. Falta de recursos económicos. E. No puede ausentarse de su trabajo/ escuela
		Costos/gasto servicios de salud: valor monetario que desembolsa directamente el paciente o un familiar para el pago de los servicios de salud (citas médicas, medicamentos, exámenes, laboratorios, hospitalizaciones, insumos, sesiones de hemodiálisis) que recibe.	Cualitativa	Dicotómica		Si =1 No =0 99= No sabe/no responde	caten	X. Servicios de salud y medicamentos 10. ¿Le cobraron por la última atención de la ERC que recibió?
			Cuantitativa	Discreta		_____ pesos mexicanos 99= No sabe/ no responde	ccaten	X. Servicios de salud y medicamentos 11. ¿Cuánto le cobraron?

Variable	Descripción	Definición Operacional	Tipo	Escala medición	Unidades de medición	Etiquetas de valor	Etiqueta	Preguntas cuestionario
Socioeconómicas	Situación civil del paciente en función de su pareja y su situación legal. Los recursos económicos con los que cuentan los pacientes como los ingresos familiares o individuales, la ocupación, condiciones de la vivienda, costos de la atención y apoyo económico.	Costos/gasto servicios de salud: valor monetario que desembolsa directamente el paciente o un familiar para el pago de los servicios de salud (citas médicas, medicamentos, exámenes, laboratorios, hospitalizaciones, insumos, sesiones de hemodiálisis) que recibe.	Cualitativa	Ordinal		1= Muy bajo 2= Bajo 3= Regular 4= Alto 5= Muy alto 99= No sabe/ no responde		X. Servicios de salud y medicamentos 12. ¿Este costo le pareció?
			Cualitativa	Politómica		1= Medicamentos 2= Insumos para el tratamiento (diálisis peritoneal/hemodiálisis) 3= Exámenes y/o estudios (imágenes, laboratorios, etc.) 4= Consultas médicas 5= Hospitalización 6= Transporte 7= Hospedaje 8= Alimentación 9= Ninguno 10= Otros. Especifique 99= No sabe/ no responde		Sección XI. Gasto de bolsillo 1. Debido a la ERC ¿Cuál es el principal motivo de gasto para usted o su familia?
			Cualitativa	Dicotómica		1= Medicamentos 2= Insumos para el tratamiento (diálisis peritoneal/hemodiálisis) 3= Exámenes y/o estudios (imágenes, laboratorios, etc.) 4= Consultas médicas 5= Hospitalización 6= Transporte 7= Hospedaje 8= Alimentación 9= Otros. Especifique 98= No aplica 99= No sabe/ no responde	gmed agmed cgmed gtsr agtsr cgtsr gest agest cgest gcm agcm cgcm ghos aghos cghos gtran agtran cgtran ghospe aghospe cghospe	Sección XI. Gasto de bolsillo 2. Durante el último mes: Para la atención de la ERC podría decirme ¿qué necesita, quién lo cubre y cuánto gasta por:? A. Concepto

Variable	Descripción	Definición Operacional	Tipo	Escala medición	Unidades de medición	Etiquetas de valor	Etiqueta	Preguntas cuestionario
Socioeconómicas	Situación civil del paciente en función de su pareja y su situación legal. Los recursos económicos con los que cuentan los pacientes como los ingresos familiares o individuales, la ocupación, condiciones de la vivienda, costos de la atención y apoyo económico.	Costos/gasto servicios de salud: valor monetario que desembolsa directamente el paciente o un familiar para el pago de los servicios de salud (citas médicas, medicamentos, exámenes, laboratorios, hospitalizaciones, insumos, sesiones de hemodiálisis) que recibe.	Cualitativa	Politómica		1= Usted mismo 2= Un familiar 3= Un amigo/ vecino 4= Hospital/ seguro 5= ONGs 6= Otro. Especifique 99= No sabe/ no responde	gmed agmed cgmed gtsr agtsr cgtsr gest agest cgest gcm agcm cgcm	Sección XI. Gasto de bolsillo 2. Durante el último mes: Para la atención de la ERC podría decirme ¿qué necesita, quién lo cubre y cuánto gasta por:? B. Generalmente ¿quién lo cubre?
			Cuantitativa	Discreta	Pesos mexicanos	99= No sabe/ no responde	ghos aghos cghos gran agran cgran ghospe aghospe cghospe	Sección XI. Gasto de bolsillo 2. Durante el último mes: Para la atención de la ERC podría decirme ¿qué necesita, quién lo cubre y cuánto gasta por:? C. ¿Cuánto gasta (en pesos)?
			Cualitativa	Dicotómica		1= Si 0= No 99= No sabe/ no responde		Sección XI. Gasto de bolsillo 3. En algún momento, Usted o algún familiar ¿Ha prestamos, empañado, hipotecado o vendido algo cubrir los gastos mencionados anteriormente?
			Cualitativa	Dicotómica		1= Si 0= No 99= No sabe/ no responde		Sección XI. Gasto de bolsillo 4. Debido a estos gastos ¿Ha tenido que dejar de comprar o pagar productos y servicios básicos (como alimentos, agua, luz, gas, colegiatura, renta de la vivienda, etc.)
			Cualitativa	Dicotómica		1= Si 0= No 99= No sabe/ no responde		Sección XI. Gasto de bolsillo 5. Estos gastos ¿han impactado de manera negativa en su economía o en la de su familia?

Variable	Descripción	Definición Operacional	Tipo	Escala medición	Unidades de medición	Etiquetas de valor	Etiqueta	Preguntas cuestionario
Institucionales	Percepciones que tienen los pacientes sobre el prestador de servicios de salud, el tratamiento que reportan haber recibido, y la confianza en los tratamientos	Diagnóstico: el médico realiza actividades para evaluar y deducir un diagnóstico provisional o definitivo. Estas actividades son complejas y formalizan el reconocimiento de la necesidad del paciente, pero también es la especificación de la necesidad por parte del profesional	Cualitativa	Politómica		1= Médico general 2= Nefrólogo 3= Internista 4= Otro. Especifique 99= No sabe/ no responde	meddg	Sección VII. Búsqueda de atención de la ERC 6. ¿Quién le dio el primer diagnóstico de la ERC?
			Cualitativa	Politómica		1= Hospital General de México 2= Centro de Salud/ Hospital SSA/ SP 3= IMSS-Prospera/Oportunidades 4= Consultorios de farmacias 5= IMSS 6= ISSSTE 7= ISSSTE Estatal 8= Pemex 9= Defensa o Marina 10= Servicio privado 11= Otro lugar. Especifique 99= No sabe/ no responde	insdg	Sección VII. Búsqueda de atención de la ERC 7. ¿En qué institución de salud recibió el primer diagnóstico de la ERC?
			Cualitativa	Dicotómica		1= Si 0= No 99= No sabe/ no responde	resp	Sección VII. Búsqueda de atención de la ERC 8. Después de que le diagnosticaron la ERC ¿fue remitido con un especialista?
			Cualitativa	Politómica		1= Nefrólogo 2= Internista 3= Otro. Especifique 99= No sabe/ no responde	cesp	Sección VII. Búsqueda de atención de la ERC 9. ¿Con qué especialista fue remitido?

Variable	Descripción	Definición Operacional	Tipo	Escala medición	Unidades de medición	Etiquetas de valor	Etiqueta	Preguntas cuestionario
Institucionales	Percepciones que tienen los pacientes sobre el prestador de servicios de salud, el tratamiento que reportan haber recibido, y la confianza en los tratamientos	Diagnóstico: el médico realiza actividades para evaluar y deducir un diagnóstico provisional o definitivo. Estas actividades son complejas y formalizan el reconocimiento de la necesidad del paciente, pero también es la especificación de la necesidad por parte del profesional	Cuantitativa	Discreta	Días/meses	dd/mm/aaaa	fespe	Sección VII. Búsqueda de atención de la ERC 10. ¿En qué fecha acudió con el especialista?
			Cualitativa	Politómica		1= Hospital General de México 2= Centro de Salud/ Hospital SSA/ SP 3= IMSS-Prospera/ Oportunidades 4= Consultorios de farmacias 5= IMSS 6= ISSSTE 7= ISSSTE Estatal 8= Pemex 9= Defensa o Marina 10= Servicio privado 11= Otro lugar. Especifique 99= No sabe/ no responde	instesp	Sección VII. Búsqueda de atención de la ERC 11. ¿En qué institución de salud lo revisó el especialista?
		Cualitativa	Politómica		1= Médico general 2= Nefrólogo 3= Internista 4= Otro. Especifique 99= No sabe/ no responde	medtrs	Sección VII. Búsqueda de atención de la ERC 12. ¿Quién le prescribió la primera DP/ HD?	
		Cuantitativa	Discreta	Días/meses	dd/mm/aaaa	ftsr	Sección VII. Búsqueda de atención de la ERC 13. ¿En qué fecha le prescribieron la primera DP/HD?	

Variable	Descripción	Definición Operacional	Tipo	Escala medición	Unidades de medición	Etiquetas de valor	Etiqueta	Preguntas cuestionario
Institucionales	Percepciones que tienen los pacientes sobre el prestador de servicios de salud, el tratamiento que reportan haber recibido, y la confianza en los tratamientos	<p>Tratamiento: El médico tratante definirá según las condiciones del paciente prescribir HD o DP. La elección del tratamiento adecuado y su aplicación, está muy controlado por el médico en una relación íntima con el paciente condicionadas por normas profesionales y sociales. Los tratamientos de las enfermedades crónicas responden a las características de estas que son progresivas, variables e incapacitantes.</p>	Cuantitativa	Discreta	Días/meses	dd/mm/aaaa	finitsr	Sección VII. Búsqueda de atención de la ERC 13. ¿En qué fecha inició el primer tratamiento (DP/HD)?
			Cualitativa	Politómica		1= Diálisis 2= Hemodiálisis 3= DP/HD 99= No sabe/ no responde	tsrhoy	Sección VII. Búsqueda de atención de la ERC 19. Actualmente (al momento de la entrevista) ¿Qué tipo de tratamiento recibe para la ERC?
			Cualitativa/ Cuantitativa	Politómica/ Discreta		1= Diálisis (Veces día/semana) 2= Hemodiálisis (Veces día/semana) 3= Nunca 99= No sabe/ no responde	vmtsr vmtsr1 diasem1	Sección VII. Búsqueda de atención de la ERC 21. En el último mes ¿Cuántas veces se pudo realizar el tratamiento para la ERC?
			Cuantitativa	Discreta	Días/meses	dd/mm/aaaa	finitsr	Sección VII. Búsqueda de atención de la ERC 13. ¿En qué fecha inició el primer tratamiento (DP/HD)?
			Cualitativa	Politómica		1= Pre diálisis 2= Diálisis 3= Hemodiálisis 4= Trasplante (inmunosupresores) 5= Otro. Especifique 99= No sabe/ no responde	tdg	Sección VII. Búsqueda de atención de la ERC 18. Al momento el diagnóstico de la ERC ¿Qué tipo de tratamiento le recomendaron?
			Cualitativa	Politómica		1= Diálisis 2= Hemodiálisis 3= DP/HD 99= No sabe/ no responde	tsrhoy	Sección VII. Búsqueda de atención de la ERC 19. Actualmente (al momento de la entrevista) ¿Qué tipo de tratamiento recibe para la ERC?

Variable	Descripción	Definición Operacional	Tipo	Escala medición	Unidades de medición	Etiquetas de valor	Etiqueta	Preguntas cuestionario
Institucionales	Percepciones que tienen los pacientes sobre el prestador de servicios de salud, el tratamiento que reportan haber recibido, y la confianza en los tratamientos	<p>Tratamiento: El médico tratante definirá según las condiciones del paciente prescribir HD o DP. La elección del tratamiento adecuado y su aplicación, está muy controlado por el médico en una relación íntima con el paciente condicionadas por normas profesionales y sociales. Los tratamientos de las enfermedades crónicas responden a las características de estas que son progresivas, variables e incapacitantes.</p>	Cualitativa	Politómica		1= Hospital General de México 2= Centro de Salud/ Hospital SSA/ SP 3= IMSS-Prospera/ Oportunidades 4= Consultorios de farmacias 5= IMSS 6= ISSSTE 7= ISSSTE Estatal 8= Pemex 9= Defensa o Marina 10= Servicio privado 11= Otro lugar. Especifique 99= No sabe/ no responde	instsr	Sección VIII. Trayectoria en la búsqueda del tratamiento de la ERC Lugar donde se atendió o buscó atención
			Cualitativa	Politómica		1= Diálisis 2= Hemodiálisis 3= Diálisis de rescate 4= Diálisis/ Hemodiálisis 5= Hemodiálisis de rescate 6= Diálisis/ Hemodiálisis de rescate 7= Sin tratamiento 99= No sabe/ no responde	trsrecibi	Sección VIII. Trayectoria en la búsqueda del tratamiento de la ERC ¿Qué tratamiento recibió?
			Cuantitativa	Discreta	Días/meses	dd/mm/aaaa	fini	Sección VIII. Trayectoria en la búsqueda del tratamiento de la ERC Fecha Inicio
			Cuantitativa	Discreta	Días/meses	dd/mm/aaaa	ffin	Sección VIII. Trayectoria en la búsqueda del tratamiento de la ERC Fecha Finalización

Variable	Descripción	Definición Operacional	Tipo	Escala medición	Unidades de medición	Etiquetas de valor	Etiqueta	Preguntas cuestionario
Institucionales	Percepciones que tienen los pacientes sobre el prestador de servicios de salud, el tratamiento que reportan haber recibido, y la confianza en los tratamientos	<p>Tratamiento: El médico tratante definirá según las condiciones del paciente prescribir HD o DP. La elección del tratamiento adecuado y su aplicación, está muy controlado por el médico en una relación íntima con el paciente condicionadas por normas profesionales y sociales. Los tratamientos de las enfermedades crónicas responden a las características de estas que son progresivas, variables e incapacitantes.</p>	Cualitativa	Politómica		1= Consulta 2= Hemodiálisis 3= Diálisis 4= Hospitalización 5= Otro. Especifique 6= No acude a otra institución 99= No sabe/ no responde	moti	X. Servicios de salud y medicamentos 3. ¿Cuál fue el motivo de su última consulta o atención médica relacionada con la ERC?
			Cualitativa	Politómica		1= Hospital General de México 2= Centro de Salud/ Hospital SSA/ SP 3= IMSS-Prospera/ Oportunidades 4= IMSS 5= ISSSTE 6= ISSSTE Estatal 7= Pemex 8= Defensa o Marina 9= Servicio privado 10= Otro lugar. Especifique 99= No sabe/ no responde	indthosp	X. Servicios de salud y medicamentos 24. ¿Me podría proporcionar algunos datos de su última hospitalización por una complicación relacionada con la ERC? C. Lugar
		<p>Lugar atención: lugar al cual el paciente tiene conocimiento y puede ir a atender su problema de salud.</p>	Cualitativa	Dicotómica		Si =1 No =0 No sabe/no responde= 99	nolug nosab fmedi	Sección IX. Barreras y facilitadores 1. ¿Alguna vez ha tenido que abandonar o suspender la atención de la ERC por alguno de estos motivos? G. No ha tenido donde atenderse H. No sabe a donde ir I. Desabasto de medicamentos/ insumos (donde se atiende)

Variable	Descripción	Definición Operacional	Tipo	Escala medición	Unidades de medición	Etiquetas de valor	Etiqueta	Preguntas cuestionario
Institucionales	Percepciones que tienen los pacientes sobre el prestador de servicios de salud, el tratamiento que reportan haber recibido, y la confianza en los tratamientos	Lugar atención: lugar al cual el paciente tiene conocimiento y puede ir a atender su problema de salud.	Cuantitativa	Continua	Minutos	Horas __ Minutos __ 99= No sabe/ no responde	tesp	X. Servicios de salud y medicamentos 6. Una vez en el lugar donde recibió la última atención de la ERC ¿Cuánto tiempo tuvo que esperar para que lo atendieran?
			Cualitativa	Ordinal		1= Muy corto 2= Corto 3= Regular 4= Largo 5= Muy largo 99= No sabe/ no responde	ptesp	X. Servicios de salud y medicamentos 7. ¿Este tiempo le pareció?
			Cuantitativa	Continua	Minutos	Horas __ Minutos __ Días __ 99= No sabe/ no responde	tdaten	X. Servicios de salud y medicamentos 8. ¿Cuánto tiempo duró su última consulta o tratamiento de la ERC?
			Cualitativa	Ordinal		1= Muy corto 2= Corto 3= Regular 4= Largo 5= Muy largo 99= No sabe/ no responde	ptdaten	X. Servicios de salud y medicamentos 9. ¿Este tiempo le pareció?

Variable	Descripción	Definición Operacional	Tipo	Escala medición	Unidades de medición	Etiquetas de valor	Etiqueta	Preguntas cuestionario
Institucionales	Percepciones que tienen los pacientes sobre el prestador de servicios de salud, el tratamiento que reportan haber recibido, y la confianza en los tratamientos	Lugar atención: lugar al cual el paciente tiene conocimiento y puede ir a atender su problema de salud.	Cualitativa	Dicotómica		1= Si 0= No 99= No sabe/ no responde	elec	X. Servicios de salud y medicamentos 16. ¿Usted ha tenido opción de elegir el lugar donde recibe la atención médica o el tratamiento de la ERC?
			Cualitativa	Dicotómica		1= Si 0= No 99= No sabe/ no responde	mism	X. Servicios de salud y medicamentos 17. Si pudiera elegir donde recibir la atención médica o tratamiento de la ERC ¿Volvería al/los mismo/s lugar/es?
			Cualitativa	Politómica		1= Costos 2= Lejanía 3= No está satisfecho con la atención 4= Otro. Especifique 99= No sabe/ no responde	nomism	X. Servicios de salud y medicamentos 18. ¿Por qué no volvería al/los mismo/s lugar/es?
			Cualitativa	Dicotómica		1= Si 0= No 99= No sabe/ no responde	neg	X. Servicios de salud y medicamentos 19. Por la ERC ¿Alguna vez le han negado la atención en alguna institución de salud?
			Cualitativa	Politómica		1= No tenía ninguna derechohabencia 2= No atendían persona del SP 3= No era derechohabiente de la institución de salud 4= No alcanzó ficha o cupo 5= No había personal de salud para atenderlo/ No había insumos 6= No tenía con qué pagar la atención 7= Otra. Especifique 99= No sabe/ no responde	mneg	X. Servicios de salud y medicamentos 20. ¿Por qué motivo le negaron la atención?

Variable	Descripción	Definición Operacional	Tipo	Escala medición	Unidades de medición	Etiquetas de valor	Etiqueta	Preguntas cuestionario
Institucionales	Percepciones que tienen los pacientes sobre el prestador de servicios de salud, el tratamiento que reportan haber recibido, y la confianza en los tratamientos	Lugar atención: lugar al cual el paciente tiene conocimiento y puede ir a atender su problema de salud.	Cualitativa	Politómica		1= Hospital General de México 2= Centro de Salud/ Hospital SSA/ SP 3= IMSS-Prospera/ Oportunidades 4= Consultorios de farmacias 5= IMSS 6= ISSSTE 7= ISSSTE Estatal 8= Pemex 9= Defensa o Marina 10= Servicio privado 11= Otro lugar. Especifique 99= No sabe/ no responde	insneg	X. Servicios de salud y medicamentos 21. ¿En cuál/es institución/es le negaron la atención?
Institucionales	Percepciones que tienen los pacientes sobre el prestador de servicios de salud, el tratamiento que reportan haber recibido, y la confianza en los tratamientos	Calidad y satisfacción atención a la salud: indicador de resultado, se obtiene de la opinión sobre la infraestructura (instalaciones físicas, organización, limpieza), el proceso (procedimientos y atención del personal de salud) y el resultado (cambios en el estado de salud y la percepción general de la calidad de la atención).	Cualitativa	Ordinal		1= Muy buenas 2= Buenas 3= Regulares 4= Malas 5= Muy malas 99= No sabe/ no responde	cond	X. Servicios de salud y medicamentos 13. ¿En qué condiciones considera usted que se encuentra el lugar donde recibe la atención médica de la ERC?
			Cualitativa	Ordinal		1= Muy bueno 2= Bueno 3= Regular 4= Malo 5= Muy malo 99= No sabe/ no responde	pers	X. Servicios de salud y medicamentos 14. ¿El trato que recibe del personal médico le parece?
			Cualitativa	Ordinal		1= Muy satisfecho/a 2= Satisfecho/a 3= Regular 4= Insatisfecho/a 5= Muy insatisfecho/a 99= No sabe/ no responde	satis	X. Servicios de salud y medicamentos 15. ¿Qué tan satisfecho/a está con la atención médica de la ERC que recibe?

Variable	Descripción	Definición Operacional	Tipo	Escala medición	Unidades de medición	Etiquetas de valor	Etiqueta	Preguntas cuestionario
Geográficos	Están relacionados con la distancia que existe entre la ubicación de los pacientes y los servicios de salud, porque la disponibilidad de servicios no es suficiente para que las personas asistan a los centros de atención, algunos aspectos que interfieren son el transporte, el lugar de vivienda del paciente y la ubicación del proveedor de servicios de salud	Ubicación: Lugar de vivienda permanente del paciente	Cualitativa	Nominal		Estados	edo	Sección I. Características sociodemográficas 4. ¿En qué Estado radica actualmente?
			Cualitativa	Nominal		Municipios/delegación	del	Sección I. Características sociodemográficas 5. ¿En qué delegación o municipio radica actualmente?
		Cualitativa	Dicotómica		Si =1 No =0 No sabe/no responde= 99	frtas llugar	Sección IX. Barreras y facilitadores 1. ¿Alguna vez ha tenido que abandonar o suspender la atención de la ERC por alguno de estos motivos? B. Falta de transporte D. Lejanía del lugar donde lo atienden	
		Cuantitativa	Discreta	Minutos	Horas __ __ Minutos __ __ 99= No sabe/ no respode	taten	X. Servicios de salud y medicamentos 4. Respecto a su última consulta o atención médica de la ERC, desde su casa o trabajo ¿Cuánto tiempo tardó en llegar al lugar donde lo/la atendieron?	
			Cualitativa	Ordinal		1= Muy cerca 2= Cerca 3= Regular 4= Lejos 5= Muy lejos 99= No sabe/ no responde	dtaten	X. Servicios de salud y medicamentos 5. Desde su casa o trabajo, usted considera que ¿El lugar donde recibió la última atención para la ERC esta?

Anexo 2. Cuestionario “Proyecto sobre trayectorias de búsqueda de información de atención a la salud e adultos con enfermedad renal crónica en México”, del proyecto "Trayectorias de búsqueda de atención a la salud de adultos con enfermedad renal crónica en México en contextos de alta marginación"

Proyecto sobre trayectorias de búsqueda de información de atención a la salud de adultos con enfermedad renal crónica en México
CUESTIONARIO DE PACIENTES

DATOS BÁSICOS DE LA ENTREVISTA	
Nombre del entrevistador: _____	Número de encuesta: [] [] [] [] []
Fecha de la entrevista (DD/MM/AAAA): [] [] [] [] / [] [] [] [] / [] [] [] []	
Hora de inicio: [] [] : [] []	Hora de término: [] [] : [] []
Lugar donde se realiza la entrevista: _____	
Revisó: _____	Fecha: [] [] [] [] [] [] [] [] [] []
Servicio donde se realiza la entrevista (Elija sólo una opción. Marcar con "X")	
Consulta externa 1 Unidad de hemodíalisis 2 Diálisis ambulatoria 3 Hospitalización 4 NS/NR 99	¿El paciente tiene dificultad para ver? (Elija sólo una opción. Marcar con "X") Sí 1 No 2 NS/NR 99
DATOS DE CONTACTO DEL PACIENTE Y/O PROXY	
Nombre del paciente: _____	
Número de teléfono del paciente (Incluir país): Lada _____ Celular: _____ Fijo: _____	
Correo electrónico: _____	
¿Quién contacta la entrevista? (Elija sólo una opción. Marcar con "X")	
Paciente 1 Acompañante 2 Paciente y acompañante 3	Nombre del informante proxy _____ Edad del informante proxy Años [] [] []
II. CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS	
1. Sexo (Elija sólo una opción. Marcar con "X") Hombre 1 Mujer 2	2. Edad (Añote el número de años cumplidos) Años [] [] []
3. ¿Cuántas personas normalmente viven con usted, contando a los bebés y a los ancianos? (Añote número) Total de personas [] []	4. ¿En qué Estado radica actualmente? _____
5. ¿En qué delegación o municipio radica actualmente? _____	6. ¿El lugar donde radica es: (Elija sólo una opción. Marcar con "X") Urbano 1 Rural 2 NS/NR 99
7. ¿Cuál es su situación conyugal? (Elija sólo una opción. Marcar con "X") Soltero(a) 1 Casado(a) 2 Unión Libre 3 Divorciado(a) 4 Viudo(a) 5 Separado(a) 6 NS/NR 99	8. ¿Usted sabe leer y escribir un recado? (Elija sólo una opción. Marcar con "X") Sí 1 No 2 NS/NR 99
9. ¿Habla alguna lengua indígena? (Elija sólo una opción. Marcar con "X") Sí 1 No 2 NS/NR 99	10. ¿Cuál fue el último grado aprobado en la escuela? (Elija sólo una opción. Marcar con "X") Ninguno/Preescolar/Kindergarten 1 } PASAR A 12 Primaria 2 Secundaria 3 Preparatoria / Bachillerato 4 Estudios técnicos o comerciales 5 Licenciatura completa 6 Posgrado incompleto 7 } PASAR A 12 Posgrado completo 8 Posgrado incompleto 9 NS / NR 99
11. ¿Cuál fue el último año aprobado en (MENCIONAR EL NIVEL EDUCATIVO INDICADO EN 10)? (Añote número) Años [] [] [] [] NS / NR 99	

Anexo 3. Formato de consentimiento informado



SALUD



TRAYECTORIAS DE BÚSQUEDA DE ATENCIÓN DE PACIENTES CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA EN EL HOSPITAL GENERAL DE MÉXICO

CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

PRESENTACIÓN DEL ENCUESTADOR:

Buen día. Usted ha sido invitado a participar en un estudio de investigación donde participan los siguientes investigadores: Dr. Rafael Valdez Ortiz, Servicio de Nefrología del Hospital General de México; Marcela Agudelo Botero, Instituto Nacional de Geriatria; Dra. Mónica Uribe Gómez, Facultad de Medicina, UNAM. Mi nombre es [nombre de la persona que realiza la encuesta o entrevista]. Soy parte del equipo de encuestadores del Hospital General de México, quienes actualmente estamos preguntando acerca de la búsqueda de atención de pacientes con insuficiencia renal y sus familias.

I. JUSTIFICACIÓN Y OBJETIVO

El objetivo de este estudio es conocer como le hacen las personas con insuficiencia renal para atender su enfermedad y qué tipo de ayuda reciben por parte de sus familias así como de otras personas. Su participación es muy valiosa, ya que nos permitirá tener información sobre los servicios de salud que existen en México para la atención de los pacientes con insuficiencia renal.

II. PROCEDIMIENTO

Le vamos a pedir que por favor conteste una encuesta que dura aproximadamente entre 20 y 30 minutos. Le vamos a preguntar algunas cosas suyas, por ejemplo sobre su salud, el diagnóstico, el tratamiento de la insuficiencia renal, sobre los servicios de salud que han recibido en los hospitales en donde han acudido.

III. MOLESTIAS Y RIESGOS ESPERADOS

No hay ningún riesgo para usted por responder esta encuesta. Usted tiene todo el derecho de responder, o no, a las preguntas que quiera. Si no quiere responder alguna pregunta, puede hacerlo.

IV. BENEFICIOS

No obtendrá ningún beneficio directo por participar en el estudio, como por ejemplo, dinero. Sin embargo, la información proporcionada servirá para generar evidencias que conduzcan a mejorar la atención y cuidado de los pacientes con insuficiencia renal en nuestro país.

1 de 4



NEFROLOGÍA
www.Agen.salud.gob.mx

Dr. Balazs 148
Colonia Doctores
Delegación Cuauhtémoc
México, DF 06726

Con. +52 (55) 2789 2000
Ext. 3032

TRAYECTORIAS DE BÚSQUEDA DE ATENCIÓN DE PACIENTES CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA EN EL HOSPITAL GENERAL DE MÉXICO

V. DUDAS Y ACLARACIONES

Durante el tiempo que dure la encuesta, usted podrá preguntarme sobre las dudas que tenga sobre el estudio. En caso de no querer participar en el estudio usted no tendrá ningún problema con la atención que recibe aquí en el Hospital. Si empieza a responder la encuesta y después no quiere hacerlo nosotros respetaremos su decisión. Por participar en este estudio usted no tendrá que gastar dinero adicional para comprar algún medicamento u otra cosa. Todo lo que nos diga solo servirá para este estudio y su información no se compartirá con nadie más.

Si en otro momento necesita saber más sobre este estudio puede comunicarse a cualquier hora del día con el **Dr. Rafael Valdez Ortiz**, Jefe de Nefrología del Hospital General de México al teléfono: 5521285063 o al correo electrónico: rafavaldez@gmail.com, quien es el investigador principal y con la Dra. Estela García Elvira, presidenta de la Comisión de Ética, al teléfono 27 89 20 00 ext. 1330.

VI. DECLARACIÓN DE LOS INVESTIGADORES

No tiene obligación para participar en este u otros estudios que lleven a cabo sus médicos tratantes.

VII. PAGO POR SU PARTICIPACIÓN

Participar en este estudio no tiene ningún costo para usted, pero tampoco recibirá dinero por contestar las preguntas.

VIII. PRIVACIDAD Y CONFIDENCIALIDAD

Los datos que usted nos de serán privados y solo se utilizarán para este estudio. Los resultados de este estudio podrán ser presentados en reuniones de investigación científica o en publicaciones médicas. En ningún caso se dará su nombre o alguna identificación suya.

2 de 4



NEFROLOGÍA
www.hgm.salud.gob.mx

Dr. Raúl de Iñi
Colonia Doctores
Delegación Cuauhtémoc
México, DF 06716

Con +52 (55) 3789 2000
Ext. 1032

TRAYECTORIAS DE BÚSQUEDA DE ATENCIÓN DE PACIENTES CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA EN EL HOSPITAL GENERAL DE MÉXICO

IX. PARTICIPACIÓN Y RETIRO DEL ESTUDIO

Su participación es totalmente VOLUNTARIA. Podrá dejar de responder las preguntas y abandonar el estudio en el momento que usted quiera. Si usted decide no participar, no se afectará su relación con el Hospital General de México o su derecho para recibir atención médica de su paciente o cualquier servicio al que tenga derecho. Si usted decide no participar, tiene la libertad para retirar su consentimiento.

X. IDENTIFICACIÓN DE LOS INVESTIGADORES

Si usted tiene preguntas como participante en la investigación puede ponerse en contacto con el **Dr. Rafael Valdez Ortiz**, Jefe de Nefrología del Hospital General de México al teléfono: 5521285063 o al correo electrónico: rafavaldez@gmail.com, quien es el investigador principal.

Si usted tiene preguntas acerca de sus derechos como participante en la investigación, puede hablar con el **Dr. Rafael Valdez Ortiz** (investigador responsable) el cual se encontrará disponible las 24 horas del día al teléfono 044 5521285063 y con la **Dra. Estela García Elvira**, presidenta de la Comisión de Ética, al teléfono 27 89 20 00 ext. 1330.

Si está usted de acuerdo en participar en este estudio le pediremos que firme este documento del cual le daremos una copia.

Yo, _____ declaro que es mi decisión participar en el estudio "TRAYECTORIAS DE BÚSQUEDA DE ATENCIÓN DE PACIENTES CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA EN EL HOSPITAL GENERAL DE MÉXICO" Mi participación es voluntaria. He sido informado que puedo negarme a participar o terminar mi participación en cualquier momento del estudio sin que sufra penalidad alguna o pérdida de beneficios. Si suspendo mi participación, recibiré el tratamiento médico habitual al que tengo derecho en el Hospital General de México y no sufriré perjuicio en la atención médica o en futuros estudios de investigación. Yo puedo solicitar información adicional acerca de los riesgos o beneficios potenciales derivados de mi participación en la investigación. Si tengo preguntas sobre la investigación puedo ponerme en contacto con el Dr. Rafael Valdez Ortiz al celular 044 5521285063. Si tengo preguntas acerca de mis derechos como participante en el estudio, puedo hablar con la presidenta del Comité de Investigación Biomédica en Humanos Dra. Estela García Elvira al teléfono 27 89 20 00 ext. 1330. Debo informar a los investigadores que he leído y entendido toda información que me han dado sobre mi participación en la investigación, que he tenido la oportunidad para discutirlo y hacer preguntas y que todas las preguntas han sido respondidas a mi satisfacción.

He entendido que recibiré una copia firmada de este consentimiento informado. Estoy de acuerdo en participar:

Nombre y firma del participante _____ Fecha _____

Testigo 1

Nombre y firma _____ Fecha (DD/MM/AAAA) _____
Dirección _____
Parentesco del paciente _____

Testigo 2

Nombre y firma _____ Fecha (DD/MM/AAAA) _____
Dirección _____
Parentesco del paciente _____



Anexo 4. Carta Ética Investigación Universidad Nacional Autónoma de México



**FACULTAD DE MEDICINA
DIVISIÓN DE INVESTIGACIÓN
COMISIONES DE INVESTIGACIÓN Y DE ÉTICA
OFICIO NO. FMED/CI/SPLR/065/2015**

ASUNTO: Dictamen proyecto 152/2014

Dra. Mónica María Uribe Gómez
Profesor Asociado "A" TC
Departamento de Salud Pública
Facultad de Medicina, UNAM
Presenta:

Estimada doctora Uribe Gómez:

Me complace informarle que su proyecto número 152/2014 **"Trayectorias en la búsqueda de atención de adultos con enfermedad renal crónica"** ha sido APROBADO por las Comisiones de Investigación y Ética de esta Facultad de Medicina, en su sesión ordinaria de fecha 05 de mayo de 2015, con vigencia de 3 años a partir de la fecha de aprobación:

Para conocer el seguimiento de esta investigación, es necesario que entregue un informe anual, en la División de Investigación de esta Facultad, tomando en cuenta esta fecha de elaboración del dictamen.

Asimismo, le solicitamos atentamente nos envíe una copia del o los artículos y/o copia de la carátula y resumen de las tesis que pudieran generarse relacionadas con el proyecto.

Sin otro particular de momento, aprovecho la oportunidad para enviarle un cordial saludo.

ATENTAMENTE
"POR MI RAZA HABLARÁ EL ESPÍRITU"
Ciudad Universitaria, D.F. a 05 de mayo de 2015

EL SECRETARIO TÉCNICO

DR. SAMUEL PONCE DE LEÓN ROSALES

4SP/IV/SCM/ET/ 3000

Anexo 5. Carta aprobación Hospital General de México


SALUD

 **HOSPITAL GENERAL de MÉXICO**
DR. EDUARDO LÓPEZ

2016, Año del Nuevo Sistema de Justicia Penal

Cd. No. 02/03/18/379

Ciudad de México, a 25 de Julio de 2016

DR. RAFAEL VALDES ORTIZ
Servicio de Nefrología
Presente

Estimado Dr. Valdes:

Por este conducto hago de su conocimiento que la última versión del protocolo titulado: "TRAYECTORIAS DE BÚSQUEDA DE ATENCIÓN EN PACIENTES CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA EN EL HOSPITAL GENERAL DE MÉXICO" con clave de registro DI/16/105-B/03/101, fue presentado a los Comités de Ética en Investigación y Comité de Investigación, quienes dictaminaron su **A P R O B A C I Ó N**. Por lo tanto, puede dar inicio a su investigación.

"A la Vanguardia en el Cuidado de la Vida"
Atentamente
Director de Investigación



DR. SERGIO AGUSTIN ISLAS ANDRADE

SAIA/adg*



DIRECCIÓN DE INVESTIGACIÓN
Calle de la Salud s/n
Paseo de la Reforma
México DF 06702

Tel: 56234000
Ext: 40000000
E-mail: saia@hgm.gob.mx