

[Escriba texto]

Proyecto de investigación:
Sistemas de salud y atención a la enfermedad crónica.
Un estudio cualitativo sobre la insuficiencia renal en Uruguay

Resumen

La enfermedad renal crónica (ERC) constituye un problema prioritario en la mayoría de los países latinoamericanos, entre ellos Uruguay. Si bien hay numerosos estudios en la región sobre esta enfermedad y su tratamiento; poco se conoce sobre la dimensión social y cultural del padecimiento y la atención médica brindada a los enfermos. Entre otras, se desconoce la perspectiva de los actores involucrados en la misma, como de los directivos, el personal de salud, los individuos enfermos, los familiares y las asociaciones civiles. El asunto es relevante porque los programas sanitarios suelen excluir las propuestas de quienes brindan o reciben la atención sanitaria. Por ello, este proyecto tiene dos objetivos: a) comprender las perspectivas y prácticas de quienes padecen ERC y sus familias en torno a la atención sanitaria y los tratamientos y; b) examinar la atención médica brindada a las personas con ERC desde la óptica de diversos actores sociales. Este proyecto forma parte de una investigación que se lleva a cabo en Brasil, México y Uruguay. Aquí describimos lo referente a Uruguay. También forma parte de un proceso de formación de recursos humanos en investigación cualitativa. Empleando metodologías cualitativas, el estudio se llevará a cabo en Montevideo. Mediante un muestreo teórico serán seleccionados actores sociales involucrados en la misma: directivos, personal de salud operativo, personas con ERC; familiares y organizaciones sociales. La información se obtendrá mediante entrevistas semi-estructuradas. El número final de participantes se definirá por saturación teórica; por ello su número oscilará en torno a los 12 en cada grupo y un total cercano a 50. Se realizarán notas de campo y las entrevistas serán transcritas. Toda la información textual será procesada en un programa de cómputo, haciéndose análisis de contenido temático.

Productos a obtener: ocho manuscritos para enviarse a publicación, tres ponencias en congresos académicos y tres presentaciones dirigidas a diversas audiencias.

La contribución del estudio radica en que expondrá la problemática que enfrentan las personas con ERC al vivir con el padecimiento, utilizar las terapias de reemplazo renal y al recibir la atención sanitaria; a la vez que visibilizará las propuestas que formulan diversos actores sociales para la solución de dichos problemas.

[Escriba texto]

Introducción

La enfermedad renal crónica (ERC) se ha convertido en un problema de salud a nivel mundial (Filho, 2009; Glasscock, 2008) y en particular de la mayoría de los países latinoamericanos, entre ellos Uruguay (Cusumano et al., 2008). Al igual que otros países sudamericanos (Argentina, Brasil, Chile, y Venezuela), el acceso a las terapias sustitutivas de la función renal es universal y gratuito en Uruguay (Lugon & Strogoff, 2010). Según estos autores, la prevalencia de las terapias renales sustitutivas en este mismo país es la más alta de Latinoamérica, al ser de 924 por millón de habitantes. En el marco de un Sistema Nacional Integrado de Salud, dicho resultado se ha obtenido por el papel desempeñado, entre otros, por el Fondo Nacional de Recursos, el Instituto Nacional de Donación y Trasplante de órganos y los centros de trasplantes (Mercado-Martínez & Levin, en prensa).

Si bien se han realizado numerosos estudios sobre los aspectos básicos, clínicos y epidemiológicos de la ERC y su tratamiento, pocos autores han explorado las vivencias y la atención médica que reciben los enfermos con este padecimiento en Uruguay. Asimismo, son escasos los estudios que han examinado la situación específica de quienes padecen ERC, sobre todo desde la mirada de los actores involucrados en la atención, entre ellos los propios enfermos y sus familias, las asociaciones y el mismo personal de salud (Michie, Miles, & Weinman, 2002). El asunto pareciera ser de importancia para sectores de la población adscritos a diversas instancias sanitarias, de la capital del país o del interior, así como entre quienes cuentan con más o menos recursos. Ya que podría ayudar en la iniciativa de promover acciones que promuevan una mejor atención médica, buscar mecanismos que faciliten el tratamiento en casa de las personas enfermas, explorar soluciones a las problemáticas que enfrentan las familias al apoyar a quienes están enfermos, entre otros.

Antecedentes

A nivel internacional se han publicado numerosos estudios sobre las experiencias de quienes padecen enfermedades crónicas. Se trata de un conjunto de trabajos que exploran la perspectiva de uno o varios actores, tales como los sujetos enfermos, el personal de salud, los integrantes de la familia y/o los cuidadores. Sin embargo, pocos trabajos han explorado lo que ocurre con la atención médica que se brinda a los enfermos en América Latina, y particularmente en Uruguay, sobre todo desde el punto de vista de los actores involucrados en el

[Escriba texto]

proceso de atención. En México, Tejada-Tabayas y Mercado-Martínez (2010) estudiaron la disponibilidad y el acceso a la atención médica desde la óptica de quienes viven con padecimientos crónicos y en la pobreza. Según estos autores, tres modelos están disponibles para estos enfermos en materia de acceso y uso de la atención médica: uno vinculado a la seguridad social; otro a los servicios públicos de salud; y un tercero a los servicios médicos privados. Pero el principal hallazgo consiste en la distancia existente entre los servicios y recursos sanitarios disponibles para la población frente al acceso a los mismos y su limitada utilización. Mercado-Martínez & Hernández-Ibarra (2007), también compararon en México las perspectivas de dos grupos sobre la atención a las enfermedades crónicas, la de los profesionales de la salud frente a la los enfermos. Según estos autores, la perspectiva biomédica de los profesionales se opone a la de los enfermos quienes la focalizan en su padecimiento y su vida cotidiana; además, ambos participantes coinciden en la existencia de relaciones desiguales entre los trabajadores de la salud, la familia y las personas enfermas, así como en relaciones más igualitarias entre los propios enfermos.

Otros autores han reportado que la falta de acceso a las terapias sustitutivas y el abandono del tratamiento en los enfermos con ERC ocurren por diversas razones. García-García et al., (2007) reporta que el acceso a la diálisis y a los trasplantes en México se ve obstaculizado porque los pacientes no pueden pagar parte del tratamiento. Según estos autores, la tasa de aceptación del tratamiento con diálisis es menor en pacientes de mayor edad y con diagnóstico primario de diabetes. Peor aún, los pacientes no derechohabientes reciben menos atención médica nefrológica antes de la diálisis, y tienen anormalidades metabólicas más severas al inicio de la misma diálisis.

Otros trabajos han examinado los obstáculos que enfrentan las personas con ERC, en alguna terapia de sustitución renal, que viven en países que cuentan con acceso universal a los servicios de salud; aunque no suelen reportar que tales personas enfrenten problemas de tipo económico (Tong, 2011). Sin embargo, en el estudio de Zillmer, Da Silva & Mercado-Martínez (2015), realizado en el sur de Brasil, reportan que a pesar de tener un Sistema Universal de Salud, no siempre adquieren de forma oportuna los medicamentos, por lo que en ocasiones buscan la forma de obtenerlos. Además de que por sus condiciones económicas, no siempre tienen lo necesario para la diálisis y la adecuación de la casa, así que hacen adaptaciones según sus recursos y posibilidades.

Los reportes anteriores merecen ser objeto de atención en América Latina por múltiples razones. Por un lado si se considera que a principios del presente siglo más del 20% de la población de la región no contaba con un sistema de protección social en salud, ni con

[Escriba texto]

recursos propios para cubrir las terapias renales (Organización Panamericana de la Salud, 2004). Por otro, al haberse documentado que el acceso a los servicios de salud no elimina las desigualdades sociales en la atención sanitaria. Ello no obstante, poco se conoce sobre la atención que recibe la población enferma de Uruguay desde la perspectiva de quienes padecen, sus familiares, las organizaciones sociales y el mismo personal de salud operativo. El trabajo de Petruccelli y colaboradores (2009) y más recientemente de Mercado y Levin (en prensa) ofrecen un atisbo del tema.

Objetivos generales

- a) Comprender las perspectivas, experiencias y prácticas, de quienes padecen ERC y sus familias, al utilizar las terapias de reemplazo renal y al recibir atención sanitaria;
- b) Examinar la atención médica brindada a las personas con ERC desde la óptica de diversos actores sociales

Objetivos específicos

- Hacer una revisión de la literatura internacional sobre los estudios de metodologías cualitativas que se han centrado en la población con ERC y sus familias.
- Examinar las perspectivas de las personas con ERC sobre la atención sanitaria que reciben.
- Explorar las experiencias y las prácticas de autocuidado de las personas con ERC, y sus familias, en relación con la utilización de alguna terapia de sustitución renal.
- Describir las perspectivas de los profesionales de la salud sobre la atención sanitaria que se les brinda a las personas con ERC.
- Formar recursos humanos a la investigación cualitativa en salud.

[Escriba texto]

Hipótesis

Este trabajo es de corte cualitativo por lo cual no se inscribe en la tradición hipotético-deductiva de generación del conocimiento. Más que utilizar hipótesis, los estudios cualitativos enfatizan más las preguntas de investigación o los objetivos específicos como ejes rectores de la misma.

Metodología y procedimientos

Este estudio forma parte de un proyecto colaborativo que se realiza en Brasil, México y Uruguay. Aquí se da cuenta de la etapa actual a realizar en Uruguay (Una fase previa se hizo en este mismo país el año 2014). Otra particularidad es que se inscribe en un programa de formación en Investigación Cualitativa en Salud (ICS), en el cual participan docentes investigadores de la Facultad de Enfermería (FEnf) de la Universidad de la Republica (UdelaR), con el apoyo de los profesores Francisco J. Mercado y Blanca A. Díaz Medina de la Universidad de Guadalajara, en México. Iniciado en 2016 por la Unidad de Investigación de la FEnf, el programa contó con el apoyo financiero del programa Movilidad e Intercambios Académicos (MIA) de la Comisión Sectorial de Investigación Científica (CSIC) de la UdelaR. El programa de formación concluirá a finales de 2017 con la realización de la presente investigación.

Por lo anterior, el protocolo de investigación general y varios específicos han sido evaluados aprobados por varios comités: por un comité académico del Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología de México (CONACYT), por un comité de ética de la Universidad de Guadalajara, por un comité de ética de la Universidad Federal de Santa Catarina en Brasil, así como por el comité de ética del INDT en Uruguay (anexo 1).

Diseño. Este estudio emplea metodologías cualitativas al constituir estrategias idóneas para explorar la perspectiva, las experiencias y las prácticas de diversos actores sociales.

El estudio se realizará en la ciudad de Montevideo. Mediante un muestreo teórico serán seleccionados los participantes de los diversos actores sociales involucrados: personal de salud, personas enfermas con ERC, familiares e integrantes de asociaciones civiles. Se llevará a

[Escriba texto]

cabo tanto en el Hospital Evangélico como en los servicios básicos de salud. El principio de saturación teórica (Kuzel 1992) servirá para identificar el número final de participantes en cada grupo; pero en términos generales, se estima que la cifra oscilará en torno a 12 en cada grupo y cerca de 50 en total.

Obtención de la información y procesamiento. La información se obtendrá mediante entrevistas semi-estructuradas, siguiendo una guía preestablecida. Cada entrevista estará a cargo de dos asistentes de investigación; éstos serán capacitados previamente por los investigadores responsables. La duración promedio de las entrevistas será de una hora. Las entrevistas se dividen en cuatro fases: a) apertura (presentación, agradecimientos; presentación de los objetivos del estudio; objetivos y dinámica de la entrevista; y espacio para preguntas de los entrevistados); b) exploración del padecimiento (comienzo; causas; manifestaciones; efectos; etc.); c) la temática específica a analizar (el padecimiento, la búsqueda de atención, logros; facilidades y obstáculos); d) clausura (síntesis; preguntas sobre datos adicionales; preguntas a los investigadores; y agradecimientos).

La entrevista trata de reconstruir la historia de los participantes sobre el padecimiento o la atención recibida. Los temas serán explorados utilizando preguntas orientadoras. Las siguientes son ejemplos de las que se podrían emplear con los enfermos trasplantados: ¿me podría contar usted como ha vivido desde que le diagnosticaron la enfermedad? Según usted ¿cómo ha sido la atención sanitaria que ha recibido desde que le indicaron el trasplante hasta el día de hoy?, ¿qué cosas han sido positivas o negativas en la atención que ha recibido desde que le indicaron el trasplante? ¿Podría explicarme en qué consisten las dificultades que menciona? Si estuviera en sus manos mejorar algo de la atención que ha recibido ¿qué cambiaría?

Las entrevistas serán grabadas –previa anuencia por escrito de los informantes-, realizándose en donde ellos lo prefieran. Todas las entrevistas serán transcritas por los mismos investigadores según una guía disponible. Todos ellos serán capacitados para tal fin. Una vez terminada la transcripción, la misma será revisada por los responsables del estudio y, una vez otorgado el visto bueno, impresa. Las mismas también serán procesadas en el programa Ethnograph V 6.0. Se elaborará un sistema de organización, resguardo y recuperación de la información.

[Escriba texto]

Análisis de la información. Se hará análisis de contenido temático (Hsieh & Shannon, 2004). Éste se iniciará haciendo una lectura general del material, luego se hará una lectura detallada para identificar temas generales así como las categorías específicas.

Aspectos éticos. Los aspectos éticos involucrados en este proyecto refieren a la garantía de confidencialidad y reserva de la identidad de los participantes. Para ello se prevén los siguientes recaudos: durante el proceso de realización de las entrevistas, los participantes sólo serán identificados a través de su nombre de pila o si lo desea, a través de un seudónimo. En la transcripción del registro magnético el nombre de pila de los participantes será sustituido por un código al azar. En la transcripción del registro magnético los datos específicos serán sustituidos por nombres genéricos. Para ello se elaborará un libro de códigos a partir del cual realizar la sustitución de los datos específicos. Las publicaciones conservaran el sistema de códigos anteriormente mencionado, lo cual garantizará el anonimato de los informantes y los datos suministrados. Una vez transcritas las entrevistas se borrarán las grabaciones. A su vez, cada participante será debidamente informado de las características de la investigación y de los alcances de su presencia en ella, para posteriormente dar firma al consentimiento informado, una vez dada su aprobación de participar (Anexo 2).

Se entregará un documento impreso con un resumen ejecutivo del proyecto a quien lo solicite. Incluso se podrá entregar una copia del proyecto general a la persona que lo requiera.

En conformidad con la normativa específica a Uruguay sobre Investigación Clínica en seres Humanos, establecida por Decreto del Poder Ejecutivo N°379/008 del 4 de agosto de 2008, el protocolo de estudio deberá ser aprobado por el comité de ética de la investigación de la Facultad de Enfermería de la UdelaR.

[Escriba texto]

Equipo de investigadores en Uruguay

Investigadores Responsables:

1. Francisco J. Mercado - Martínez. MD, PhD. Universidad de Guadalajara. México. Publicaciones en:

a) <http://buscatextual.cnpq.br/buscatextual/visualizacv.do?id=P9102337>

b) <http://scholar.google.es/citations?hl=es&user=QFWuA4kAAAAJ>

2. Fernando Bertolotto. Mgr., Universidad de la República, Uruguay.

Publicaciones en:

https://scholar.google.es/citations?view_op=list_works&hl=es&user=177xe_UAAAAJ

http://buscadores.anii.org.uy/buscador_cvuy/exportador/ExportarPdf?hash=688b15ab1c973c9a36578ac3307caeca

3. Blanca A. Díaz-Medina. Psic., PhD. Universidad de Guadalajara. México.

Publicaciones en:

<https://scholar.google.com/citations?hl=es&user=mNa6s9oAAAAJ>

<https://guadalajara.academia.edu/BlankD%C3%ADazMed>

[Escriba texto]

Asistentes de investigación

Arada Ana María
Bello, Laura
Dotti, Maria Gabriela
Ferrero, Martín (Paysandu)
Froste, Natacha
Gabrielzyk, Ingrid
Galeano, Patricia
González, Segredo, Adriana
Hernández, Laura
Huguet, María
Larrudé, Silvana
Lima, Nadia
Lucas, Andrea
Mugico, Mariana
Nassif, Carolayn
Oxley, Virginia
Perez, Alicia
Perez, Mercedes
Phillips, Carolina
Piccardo, Luciana
Rodriguez, Rosana
Sanchez, Veronica

[Escriba texto]

Resultados esperados

Investigación internacional

- Ocho manuscritos para enviarse a publicación a revistas indexadas.
- Elaboración de un manuscrito, en colaboración con académicos de los tres países, a enviarse a revista extranjera de circulación internacional.
- Elaboración y presentación de 3 ponencias

Investigación nacional

- La incorporación al proyecto de investigación de 15 asistentes de investigación para su capacitación.
- Presentación de los resultados a diversas audiencias: a los propios participantes, personal de la UdelaR y los servicios de salud e instituciones vinculadas al tema.

Cronograma de actividades

El proyecto de investigación a realizar en Uruguay deberá producir los resultados esperados en un periodo de 12 meses, según se presenta en el cuadro siguiente. Luego de haber realizado la primera etapa sobre las bases teóricas y conceptuales de la ICS (noviembre y diciembre de 2016), la presente investigación coincide con la segunda y tercera fase de formación del equipo de investigadores asistentes, ahora focalizada en la puesta en práctica del enfoque de ICS.

[Escriba texto]

Cronograma del proyecto de ICS sobre ERC en Uruguay															
Actividades	Año	2016		2017											
	Mes	11	12	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
	Formación	Fase 1		Fase 2				Fase 3			Fase 4				
Formar equipo de investigadores al enfoque de ICS															
Elaborar proyectos de investigación grupales															
Elaborar el proyecto paraguas															
Obtener la aprobación del Comité de Ética de la FEnf															
Confirmar autorizaciones terrenos															
Planificar entrevistas															
Realizar entrevistas															
Transcribir y codificar entrevistas															
Analizar e integrar entrevistas															
Síntesis y resultados															
Realizar revisiones bibliográficas															
Realizar estudio de la prensa															
Elaborar artículos															
Elaboración de un libro															
Publicar y valorizar resultados															
Realizar devoluciones a actores sociales participantes e interesados en el tema															

[Escriba texto]

Impacto esperado de la investigación

Los puntos de impacto del proyecto de investigación son múltiples y de valor estratégico para el país. Destacamos algunos que nos parecen de mayor interés.

Por un lado, el enfoque cualitativo del trabajo a realizar permitirá comprender mejor la dimensión subjetiva de la enfermedad / padecimiento crónico, y particularmente de la atención a los individuos con enfermedad renal. También generará nuevos conocimientos que aportarán a la producción académica generada en torno al tema. Por otro, contempla sensibilizar a jóvenes profesionales en la investigación en salud que tenga en consideración la dimensión social y cultural. Ello redundará en una mayor formación y solidez en el trabajo de investigación basado en las metodologías cualitativas. Los resultados también promoverán una mayor sensibilidad de los profesionales de la salud hacia las problemáticas que enfrentan los enfermos renales en su atención.

Varios son los rubros donde se hará evidente el impacto desde el punto de vista académico. En primer lugar, el trabajo aportará un ámbito de colaboración y producción de conocimiento particularmente importante, que permitirá incrementar la producción científica en el campo de las ciencias sociales y la salud generada en el Sur por investigadores de esta región del planeta, asociando un novel equipo de Uruguay a académicos con experiencia de países de gran desarrollo en ICS, como Brasil y México. También es de destacar que a través de este proyecto se capacitará a un grupo de 21 enfermera(o)s universitaria(o)s docentes de la Facultad de Enfermería de la UdelaR, interesada(o)s en la ICS aplicada a la atención a enfermedades crónicas, generando en esa institución un nuevo espacio de investigación sobre temas poco trabajados en el país. Los resultados también permitirán incrementar el número de publicaciones del conjunto de investigadores, beneficiándose de la garantía de calidad que aportan los investigadores más experimentados, en particular el investigador principal. Tanto la temática como la colaboración de investigadores brasileños, mexicanos y uruguayos permitirá publicar en revistas de alto impacto que, a su vez, favorecerán un mayor número de citas de las mismas. La difusión de los resultados habrá de incrementar la sensibilidad de los lectores sobre la problemática que enfrentan estos enfermos. Finalmente, la investigación también permitirá la capacitación tecnológica de los

[Escriba texto]

académicos beneficiarios de la formación a la ICS en varios rubros: por una parte, en la utilización de programas como Ethnograph para el manejo de la información así como F4 para la transcripción de las entrevistas. Ello sin destacar el manejo de herramientas para almacenar y compartir el trabajo colectivo a través de Dropbox y Endnote para organizar y sistematizar la literatura.

Desde el punto de vista social, el estudio final habrá de mostrar las características y alcances de tres sistemas de atención a los enfermos renales: dos (Brasil y Uruguay) en los cuales los enfermos renales tienen derecho a las terapias renales y otro (México) en el que el Estado se desentiende de las mismas y traslada los costos a la familia. El tema adquiere importancia porque pone en el centro del debate asuntos como el derecho a la salud y a la atención de calidad, la exclusión social y los sistemas de protección social a la salud. En suma, un proyecto como el aquí presentado habrá de evidenciar algunos efectos de la enfermedad en los sistemas de salud, los individuos enfermos y sus familias.

Desde el punto de vista económico, las terapias renales son el tratamiento idóneo para los individuos con ERC. Sin embargo, se trata de tratamientos sumamente costosos para los servicios de salud, la sociedad en su conjunto, y en particular para las familias sin un sistema de protección social en salud. Por ello, el estudio a realizar hará evidente el impacto de la atención a la ERC para los individuos enfermos y sus familias. Hasta el momento no hay estudios que hayan indagado el impacto financiero de las terapias renales en las familias con un sistema de protección social en salud, por ello se espera aportar información sobre este asunto desde la óptica de las propias familias.

Por último, se espera observar un impacto significativo de la investigación a nivel del usuario específico de este estudio es el sistema de salud, en particular en las instituciones sanitarias encargadas de la atención de los enfermos renales en los tres países. Independientemente del tipo de sistema de atención, en todos los casos el principal impacto que se espera del estudio radica en los efectos que podrá generar su capacidad a mostrar, por un lado, los obstáculos que enfrentan los enfermos renales en la búsqueda de atención; y por otro lado, por su capacidad a exponer las propuestas que tanto profesionales de la salud como

[Escriba texto]

enfermos y familias hacen para mejorar los servicios de salud. Un impacto adicional radica en que habrá de mostrar el potencial y los límites de las estrategias exitosas que tienen algunos países en la atención de estos enfermos, como es el caso en Uruguay, país que tiene las cifras más altas en América Latina en trasplantes.

Referencias

- Cusumano, AM & Bedet, MCG. (2008). Chronic kidney disease in Latin America: Time to improve screening and detection. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology*, 3(2), 594-600
- Filho, NS, Brito, DJA.(2009). Doença renal crônica: a grande epidemia deste milênio. *Jornal Brasileiro de Nefrologia*, 28(3),1-5.
- García-García, G, Briseño-Rentería, G, Luquin-Arellano, VH, Gao, Z, Gill, J, Tonelli, M. (2007) Survival among Patients with Kidney Failure in Jalisco, Mexico. *Journal of the American Society of Nephrology*, 18, 1922-1927.
- Glasscock, RJ, Winearls, C. (2008). An epidemic of chronic kidney disease: fact of fiction? *Nephrology Dialysis Transplantation*, 23, 1117-1121.
- Hsieh H-F, Shannon SE. Three approaches to qualitative content analysis. *Qualitative Health Research*. 2005;15(9):1277-88.
- Kuzel, AJ. (1992). Sampling in qualitative inquiry. In B. Crabtree & W. Miller (Eds.), *Doing Qualitative Research* (pp. 31-45). California: SAGE.
- Lugon, JR, & Strogoff, JPS. (2010). Disparities in end-stage renal disease care in South America. *Clinical Nephrology*, 74(Supp 1), S66-S71.

[Escriba texto]

- Mercado-Martinez, F. J., da Silva, D. G. V., & Correa-Mauricio, M. E. (2016). A comparative study of renal care in Brazil and Mexico: hemodialysis treatment from the perspective of ESRD sufferers. *Nursing Inquiry*, 0, 1-10. doi: 10.1111/nin.12163.
- Mercado-Martínez, FJ & Hernández- Ibarra, LE. (2007). Las enfermedades crónicas desde la mirada de los enfermos y los profesionales de la salud: un estudio cualitativo en México. *Cadernos Saúde Publica*, 23(9), 2178-2186
- Mercado-Martínez, FJ. & Levin R. (en prensa). La atención a la enfermedad renal en Uruguay. La perspectiva de individuos con trasplante renal. *Cadernos de Saude Publica*.
- Michie, S, Miles, J, Weinman, J. (2002) Patient-centredness in chronic illness: what is it and does it matter? *Patient Education Counselling*, 51: 197-206.
- Organización Panamericana de la Salud. (2004). Exclusión en Salud en países de America Latina y el Caribe. Washington: OPS.
- Petrucelli D, Llopart T, Corio E., Turnes AL. (2009) Recuerdos de los comienzos de la Nefrología en Uruguay. Montevideo: Gamma / Roemmers.
- Tejada-Tabayas, LM. & Mercado-Martínez, FJ. (2010). Entre la disponibilidad y el acceso a la atención médica. La mirada de los enfermos crónicos en condiciones de pobreza. *Salud Colectiva*, 6(1), 35-45
- Tong, A, Howell, M, Wong, G, Webster, AC, Howard, K, Craig, JC. (2011). The perspectives of kidney transplant recipients on medicine taking: a systematic review of qualitative studies. *Nephrology Dialysis Transplantation*. 26(1):344-354
- Zillmer, J. G. V., Da Silva, D. G. V., & Mercado-Martinez, F. J. (2015). Sobre o meu corpo mando eu! O manejo do tratamento na vida das pessoas em diálise peritoneal. *CIAIQ2015*, 1, 303-309