

CRÓNICA DE LA ENFERMEDAD RENAL

Voces que viven y escuchan el padecimiento



Francisco J. Mercado-Martínez
Eduardo Hernández-Ibarra
(Compiladores)

Crónica de la enfermedad renal

Voces que viven y escuchan el padecimiento

Francisco J. Mercado-Martínez
Eduardo Hernández-Ibarra
(Compiladores)

Universidad de Guadalajara
Centro Universitario de Ciencias de la Salud



Crónica de la enfermedad renal. Voces que viven y escuchan el padecimiento

Francisco J. Mercado-Martínez
Eduardo Hernández-Ibarra
(Compiladores)

Diagramación, diseño editorial y diseño de portada: Itzel Torres García

Las imágenes incluidas en el capítulo 14 "En carne propia" son obra del fotógrafo
Mario Antonio Ponce de León Chávez

Primera Edición, 2016

D.R. © 2016, Universidad de Guadalajara
Centro Universitario de Ciencias de la Salud
Sierra Mojada 950, Col. Independencia,
Guadalajara, Jalisco, México

Las características de esta edición son propiedad de:
Universidad de Guadalajara
Av. Juárez 976, Col. Centro, Guadalajara, Jalisco, México

Esta obra se dictaminó por pares académicos y cuenta con la aprobación de la
Universidad de Guadalajara para su publicación

ISBN: 978-607-742-436-9

Impreso y hecho en México
Printed and made in Mexico

DEDICATORIA

Dedicamos esta obra a las personas con enfermedad renal, sobre todo a quienes se les niega el derecho al acceso gratuito e integral a las terapias renales.

AGRADECIMIENTOS

Muchas personas han ayudado a que este libro sea posible. En primer lugar, estamos agradecidos con todas las personas con enfermedad renal y sus familiares que han colaborado de alguna forma en el libro. A ustedes se debe este producto.

El aporte de integrantes de la Alianza por la Salud Renal fue invaluable. Su generosa colaboración fue un apoyo decisivo para impulsar este proyecto.

También queremos reconocer el esfuerzo y perseverancia de todos y cada uno de los autores que participaron en esta compilación. Esperamos que sus ideas y propuestas florezcan en las mentes de quienes lean la obra.

Paulina Madrigal y Carlos Sánchez revisaron y ajustaron los manuscritos para su impresión, y apoyaron el trabajo editorial. A ellos, muchas gracias.

La Universidad de Guadalajara y el Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología (CONACYT) apoyaron la publicación de la obra (Convenio 128950).

Finalmente, esta obra es producto de la colaboración con la Alianza por la Salud Renal.

ÍNDICE

**1. LA ENFERMEDAD RENAL. CRÓNICA DE UNA COLABORACIÓN ANUNCIADA SOBRE
UNA EMERGENCIA SANITARIA**

Por Francisco J. Mercado-Martínez y Eduardo Hernández-Ibarra.....11

PARTE I: VIVIENDO CON EL PADECIMIENTO

2. CUANDO SE VIVE AL DÍA

Por Rosa María Reyes Chavira.....19

**3. AÚN ASÍ NUESTRO ÁNIMO NO DECAYÓ. MI HISTORIA CON MI HIJA
Y SU ENFERMEDAD RENAL**

Por Jenny Gómez Martínez.....35

4. SOY KEVIN

Por Kevin Alexis Herrera Jaramillo.....53

PARTE II: ESTUDIANDO EL PADECIMIENTO

**5. TEJIENDO ALTERNATIVAS EN INVESTIGACIÓN. UNA EXPERIENCIA
COLABORATIVA SOBRE LA ENFERMEDAD RENAL**

Por Francisco J. Mercado-Martínez y Carlos E. Sánchez-Pimienta.....61

**6. SOLIDARIDAD Y COOPERACIÓN: EL SURGIMIENTO DE LA COMUNIDAD EN TORNO
A LA ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA**

Por César Padilla-Altamira.....85

**7. LA ALIMENTACIÓN EN LA ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA.
LA VOZ DE QUIENES PADECEN Y SUS FAMILIARES**
Por Eduardo Hernández-Ibarra y Anabel Martínez-Castañeda.....113

**8. NUEVOS ESPACIOS, NUEVAS DINÁMICAS: LA PARTICIPACIÓN DE
LOS ENFERMOS RENALES EN REDES SOCIALES VIRTUALES**
Por Jorge E. Urias-Vázquez.....131

**9. PEREGRINANDO POR UN TRASPLANTE RENAL. LA PERSPECTIVA
DE LAS PERSONAS CON Y SIN SEGURIDAD SOCIAL**
Por Carlos D. Ascencio Mera & Oliva López Arellano145

**10. TENGO QUE LUCHAR POR MI VIDA. OBSTÁCULOS QUE ENFRENTAN
LOS JÓVENES PARA ACCEDER AL TRATAMIENTO DE DIÁLISIS**
Por Blanca A. Díaz-Medina & Denise Guerreiro V. da Silva.....177

PARTE III. TRABAJANDO CON EL PADECIMIENTO

**11. BUSCANDO OPORTUNIDADES DE VIDA COMO
COORDINADORA DE DONACIÓN**
Por Ruth A. V. Aguilar Yáñez.....199

**12. UNA OPORTUNIDAD DE VIDA: LOGROS Y DESAFIOS DE UNA
ASOCIACIÓN CIVIL**
Por Rocío Calderón Reynoso, Imelda Enríquez Cruz e
Isaac D. Chávez Mendoza.....223

**13. HISTORIA DE UN SUEÑO. LA RED JALISCIENSE POR
LA SALUD RENAL**
Por Rocío Tabares Calderón, Karina Ramírez Corona &
Francisco J. Mercado-Martínez.....237

PARTE IV. OTROS ACERCAMIENTOS Y PROPUESTAS

14. EN CARNE PROPIA

Por Mario Antonio Ponce de León Chávez.....**255**

15. GANAS DE VIVIR

Por Humberto Gallardo Cerna (Beto Gallardo).....**269**

16. LAS CIFRAS DE LA ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA EN MÉXICO

Por Mauricio E. Correa-Mauricio.....**273**

17. DECLARACIÓN DE GUADALAJARA SOBRE UNA EMERGENCIA SOCIAL:

LA ENFERMEDAD RENAL.....**281**

ACERCA DE LOS AUTORES Y LAS AUTORAS.....**285**

LA ENFERMEDAD RENAL

*Crónica de una colaboración anunciada
sobre una emergencia sanitaria*

Francisco J. Mercado-Martínez & Eduardo Hernández-Ibarra

Es de sobra conocido que la enfermedad renal crónica se ha convertido en un problema sanitario en numerosos países, incluido México. Su presencia y efectos se observan cada vez más en el sistema de salud, según se constata al revisar el incremento incesante de sus costos. Pero no solo dicho sistema o los profesionales de la salud se ven afectados; su impacto también se expresa en la vida de quienes padecen, sus familias, las organizaciones sociales que se involucran en el tema y la sociedad en su conjunto. No por otro motivo ha sido considerada hoy en día una emergencia social.

La atención a la insuficiencia renal suele pensarse en función de las terapias renales sustitutivas: sea la hemodiálisis, la diálisis peritoneal o el trasplante renal. Sin embargo, los sistemas sanitarios la han enfrentado priorizando diferentes criterios; incluidos los médicos, pero a veces priorizando los económicos, los sociales, los legales o los relativos a los derechos humanos. Por mencionar el caso de los países latinoamericanos, dos modelos sanitarios con supuestos, dinámicas y resultados diferentes predominan. Mientras los sistemas sanitarios de algunos países brindan a la población enferma acceso gratuito y universal a las terapias renales, otros se las niegan bajo todo tipo de argumentos. Así, al momento en que se publicaba esta obra, más de la mitad de los países latinoamericanos, incluido México, seguían ubicándose en el segundo grupo.

Incontables trabajos se han publicado sobre la enfermedad renal en los últimos años; sin embargo, la mayoría adopta una postura medicalizada. O sea, se trata de publicaciones de todo tipo que transmiten una visión parcial de la enfermedad y su atención al enfatizar la voz de los médicos especialistas -sobre todo de nefrólogos, cirujanos trasplantólogos, y urólogos-. Como es bien sabido, la mirada de tales expertos se centra en lo biológico, en el

individuo y en la esfera curativa, sobre todo en el ámbito hospitalario. Y no obstante el reconocimiento y admiración de que es objeto, tal postura ha sido criticada por el olvido o exclusión de las dimensiones sociales, culturales y experienciales del padecimiento y su atención.

Esta obra ofrece al lector un panorama diferente al poner en el centro del debate a las personas que la padecen, teniendo en cuenta la perspectiva de los diversos actores involucrados y el contexto en el que viven. Aquí el lector encontrará un conjunto de historias sobre la situación que enfrentan quienes viven y/o se interesan por el padecimiento renal; sea a través de la mirada de los individuos enfermos, sus cuidadores o familiares, los miembros de organizaciones sociales y los académicos. La intención de los compiladores ha sido incluir trabajos elaborados desde diversas ópticas para mostrar la complejidad del problema y la diversidad de propuestas de solución. La postura adoptada de entrada cuestiona la omnipresencia de la mirada y planteamientos de los profesionales de la salud, incluyendo las de los directivos.

Las publicaciones habitualmente tratan sobre la enfermedad renal y las terapias renales sustitutivas, pero suelen hacerlo desde fuera; o sea, desde la óptica de los profesionales. A diferencia de ellas, esta obra presenta trabajos que cuentan historias desde dentro, es decir, desde el punto de vista de quienes viven o se interesan por el padecimiento y en el día a día. Aquí hemos tratado de incluir trabajos capaces de trasmitirle al lector lo que significa vivir o enfrentar la enfermedad renal en un país como México. Como podrán constatar los lectores al leer los siguientes capítulos, aquí presentamos historias en donde se entrelazan destellos de una medicina de punta altamente tecnificada, a la par de situaciones concretas que viven personas enfermas en un contexto de pobreza y de múltiples obstáculos para su atención sanitaria. Por ende, más que trasmitir una visión triunfalista de la medicina, los médicos o la tecnología de punta, aquí se ponen a discusión temas como los de la experiencia del padecimiento, el derecho a la salud, el papel del Estado y de la sociedad civil, así como los de la voluntad y la capacidad de agencia.

Los compiladores de esta obra asumimos que la medicina -y la investigación sanitaria- tendrían que tener en el centro de su atención a la persona sana y enferma. Entre otras cosas, su interés tendría que enfocarse en el daño biológico, su impacto emocional y sus costos; así como la dignidad de la persona y los derechos humanos básicos. Por ello reviste importancia fundamental conocer la perspectiva, las vivencias y las propuestas de la población enferma; al igual que importa la de los otros actores sociales involucrados, incluyendo a los profesionales de la salud. De lo que trata esta obra es de unir distintos tipos de conocimientos, el de los legos y el de los expertos; uno basado en la experiencia y el otro en la teoría.

Este libro tiene varios propósitos. En primer lugar, incluir trabajos centrados en el padecimiento¹; sea los de quienes lo viven día a día, como los de quienes se interesan por su estudio o los de quienes colaboran en su atención. Por ende, no se trata de una obra de académicos; entre los autores se encuentran personas con insuficiencia renal, familiares y quienes laboran en organizaciones sociales involucradas en el tema. Por otra parte, si bien predominan textos académicos, acá también se incluyen otro tipo de textos en los cuales se intenta mostrar que la vida con el padecimiento renal se puede expresar o trasmitir de múltiples formas. Por ello el lector encontrará testimonios, audios, fotografías e, incluso, información en cifras.

Por último, en ningún momento se pretendió ofrecer una visión homogénea sobre la enfermedad renal y su atención. Como se podrá constatar en la lectura de los capítulos, los trabajos ofrecen información discrepante. Esa es la intención de la obra: la enfermedad renal es percibida de forma diferente y no significa lo mismo para distintos actores sociales.

La organización del libro trata de ser consecuente con lo dicho anteriormente. Por ello se divide en cuatro partes. La primera está conformada por trabajos de personas enfermas y un familiar. Es el punto de partida. La segunda presenta contribuciones de académicos que se han preocupado por estudiar determinadas situaciones de quienes padecen enfermedad renal y sus familias. La tercera incorpora trabajos de quienes se han involucrado en el tema a partir de las organizaciones sociales. La última sirve para exponer trabajos que exponen facetas poco exploradas en el medio.

La primera parte incluye los trabajos de Rosa María Reyes, Jenny Gómez y Kevin Herrera quienes viven directamente la enfermedad renal. El testimonio de Rosa María Reyes es de enorme valor porque narra su experiencia desde el momento en que dicha enfermedad se hace presente en su vida, hasta la hora en que escribe su texto. Este trabajo cuenta con una buena dosis de información sobre los efectos de la enfermedad en la vida de una persona joven; pero al mismo tiempo es un documento conmovedor que trasmite al lector una serie de emociones a las cuales no se puede permanecer indiferente: angustia, dolor, incertidumbre y desesperanza. Al final el lector termina preguntándose sobre la responsabilidad de los profesionales de la salud, de las instituciones sanitarias y del mismo Estado Mexicano en que sigan ocurriendo situaciones como las descritas, que serían inaceptables en otros contextos.

¹ La enfermedad es un término médico que suele aludir a la dimensión orgánica e individual. En cambio, el padecimiento se refiere a la forma como las personas perciben, viven y actúan en torno a determinada condición.

La contribución de Jenny Gómez muestra una faceta poco explorada en los estudios sobre la enfermedad renal; o sea, las vivencias de las madres que deciden dedicarse al cuidado de sus hijos e hijas enfermos. A lo largo del documento, Jenny nos muestra no solo el efecto devastador que tiene la enfermedad en su vida, sino también las incontables acciones que lleva a cabo para enfrentar las crecientes demandas económicas, emocionales y sociales de la enfermedad. Al finalizar la lectura de este capítulo uno se pregunta sobre la capacidad aparentemente ilimitada de las madres, como la de Jenny, al acompañar a sus hijos enfermos en la adversidad. También quedan en el aire muchas preguntas respecto al conocimiento de los familiares sobre la enfermedad y su tratamiento, a partir de un aprendizaje de años basado en la observación cotidiana, conversaciones con otros familiares y el personal de salud. Por eso no se puede permanecer indiferente a algunos de sus señalamientos, como cuando dice "yo siempre lo he tenido bien claro, la solución no es un trasplante".

A continuación encontraremos el capítulo de Kevin Herrera quien padece enfermedad renal y ha estado en tratamiento de diálisis peritoneal durante unos cuantos años. La contribución de este joven no radica tanto en evidenciar los problemas comunes que enfrentan quienes padecen esta condición -que no son pocos según se hace constar a lo largo del trabajo-. Su mayor aporte reside en su capacidad de mostrarnos los sueños y temores de un joven que se pregunta permanentemente sobre su enfermedad y su futuro. Pero de igual o mayor importancia es la capacidad que tiene de transmitir una carga de esperanza y deseos de voluntad no solo para hacer frente a los problemas que se le presentan -muchos por cierto-, sino también para apoyar a otros que padecen la misma u otras enfermedades; inclusive a quienes están sanos.

La segunda parte de esta obra presenta los aportes de algunos académicos al estudio de quienes viven la enfermedad renal y su atención. La misma consta de seis trabajos, siendo la contribución de Francisco Mercado y Carlos Sánchez la que inicia. Estos autores exponen los cambios experimentados por su equipo en su forma de hacer investigación al colaborar con distintos actores sociales; incluyendo individuos con enfermedad crónica. De gran interés es observar los cambios que van dándose al pasar de la investigación tradicional a la investigación colaborativa. Estos autores inician con una reseña de los trabajos participativos sobre la enfermedad renal, para luego presentar los antecedentes de su grupo de trabajo. Se centran en dos experiencias recientes en materia de investigación colaborativa en la cual participan con diversos actores interesados en la enfermedad renal y su atención. El trabajo termina cuando los autores reflexionan sobre las fortalezas, las limitaciones y los retos del trabajo realizado, así como sus aspiraciones a futuro.

Utilizando una perspectiva etnográfica, Cesar Padilla examina tres temas relacionados con la situación de las personas que padecen enfermedad renal crónica en Jalisco: 1, la formación de una comunidad en torno a la enfermedad renal y sus terapias; 2, el surgimiento de una economía informal de las terapias de sustitución renal, es decir, de una red de intercambios entre las personas que pertenecen a esta comunidad; y 3, la influencia de la comunidad y de la economía informal en las trayectorias del padecimiento de las personas con dicha enfermedad. El autor argumenta que la comunidad y la economía informal tienen un impacto positivo cuando las personas están establecidas en una terapia específica, pero no durante las etapas iniciales. Finalmente, propone una colaboración entre los diferentes actores que conforman la comunidad para apoyar decididamente a las personas enfermas que inician sus trayectorias.

El capítulo de Eduardo Hernández y Anabel Martínez describe las experiencias y prácticas de quienes padecen enfermedad renal crónica y sus cuidadores en torno al régimen alimenticio prescrito para el manejo de su enfermedad. Tratándose de un asunto poco explorado fuera de la mirada médica, en este capítulo se da cuenta de que no todos los que padecen esta enfermedad tienen acceso a la orientación de un profesional de nutrición; también se reporta que quienes han contado con tal orientación no han tenido experiencias satisfactorias. Según ellos, la información recibida para seguir una dieta suele ser confusa, contradictoria e incompleta, lo que da lugar a resistencias, a su modificación o a su abandono. Todo ello impacta en el manejo y control de la enfermedad y se traduce en descompensaciones y complicaciones. Los autores también señalan que las modificaciones hechas a la dieta en ocasiones se perciben como una imposición que les afecta no sólo en lo físico, sino también en lo anímico y en lo económico.

El trabajo de Jorge Urias analiza la participación de las personas con enfermedad renal crónica en las redes sociales virtuales y la posibilidad que ello tiene para generar estrategias de solución de las problemáticas que enfrentan. Las personas con enfermedad renal utilizan las redes sociales para el intercambio de información, la expresión de vivencias, el apoyo y la vinculación. Sin embargo, su uso enfrenta problemas como el del acceso desigual a las mismas, la sobreabundancia de información y la desvinculación de lo publicado en tales redes respecto a las acciones concretas que se llevan a cabo en otras esferas de la vida cotidiana. Para este autor, la utilización del Internet como canal constante de información, la posibilidad de acceder a las vivencias personales y la generación de comunidades virtuales pueden ser de suma utilidad para transformar las condiciones existentes y ofrecer soluciones a los problemas que enfrentan quienes padecen enfermedad renal, sus cuidadores y sus familiares.

Carlos Mera y Oliva López se proponen conocer las dificultades que enfrentan las personas con trasplante renal y sus familias al comparar la situación de quienes cuentan con seguridad social frente a los que no cuentan con la misma. Para ellos, ambos grupos enfrentan dificultades para acceder y mantener el trasplante; pero aquellos con seguridad social resaltan los largos tiempos de espera por el trasplante, el desabasto periódico de inmunosupresores y el maltrato de los médicos. En cambio, el grupo sin acceso a la seguridad social destaca las dificultades para financiar los costos de la atención y el tratamiento antes y después del trasplante. Ambos grupos se mueven entre las instituciones de seguridad social, la Secretaría de Salud y el medio privado; sin embargo quienes cuentan con mayor capacidad de pago acceden más rápido y a más instituciones sanitarias, al trasplante y al tratamiento inmunosupresor. Estos autores proponen la creación de un sistema de salud incluyente que resuelva progresivamente las inequidades a partir de la cobertura universal y gratuita que sea capaz de mejorar la calidad de los servicios sanitarios.

El objetivo de Blanca Díaz y Denise Guerreiro es examinar los obstáculos que enfrentan los jóvenes para acceder a la atención médica y a la diálisis peritoneal continua ambulatoria. Coinciendo con trabajos previos, este trabajo cualitativo sirve para reiterar los problemas que se enfrentan cuando no se tiene acceso a la seguridad social: falta de recursos materiales, de información sobre el padecimiento y las terapias renales, de infraestructura en los servicios de salud, y dificultades en la relación con los profesionales de salud. Las autoras claman al final porque el Seguro Popular incluya en su cobertura las intervenciones médicas que requiere la población con enfermedad renal crónica y surjan espacios donde los jóvenes en diálisis tengan la oportunidad de seguir estudiando y trabajando.

La tercera parte de esta obra incluye trabajos de quienes han vivido los problemas de quienes padecen enfermedad renal desde las organizaciones sociales. El primero presenta la experiencia de quien conoce de primera mano el mundo de la donación de órganos. El segundo presenta la historia de una asociación y el tercero la de una red estatal sobre salud renal.

La colaboración de Ruth Aguilar es de gran valía pues nos narra su historia como coordinadora de donación. Se trata de una trinchera pocas veces explorada y muchas veces menospreciada en cuanto al papel que juega en el mundo de los trasplantes. Si bien es cierto que los trasplantes representan hoy en día un avance médico espectacular y se han convertido en la esperanza de quienes requieren un órgano para enfrentar su condición, dichos trasplantes no serían posibles si no existieran donadores. Y ese es precisamente el trabajo que llevan a cabo los coordinadores, al identificar y procurar órganos de

potenciales donadores. Ruth comienza contando sus primeros pasos en el hospital y cómo es que llegó a formar parte de la unidad de trasplantes de un hospital conocido por su capacidad trasplantadora. En seguida nos ofrece un amplio panorama de la labor que realiza un coordinador hospitalario de donación, en donde incluye experiencias que no solo commueven, sino también dan muestra de lo complejo e impredecible de su labor. Por último brinda una serie de pautas y orientaciones para quienes se interesan por el mundo de la procuración de órganos y tejidos.

El capítulo de Rocio Calderón, Imelda Enríquez e Isaac Chávez inicia describiendo las andanzas de un grupo de padres que al acompañar a sus hijos en la búsqueda de atención a la insuficiencia renal crónica que padecen, un día deciden echar a andar un sueño. Se trata de la historia del nacimiento y desarrollo de una asociación civil cuyo propósito es ayudar a quienes padecen enfermedad renal crónica y no cuentan con seguridad social. Rocío, Imelda e Isaac describen el papel de la asociación y cómo ayudan a los enfermos a conseguir lo que el Estado Mexicano les niega; desde el dinero para pagar una terapia sustitutiva, estudios clínicos, el costo del trasplante y los gastos derivados de la lucha permanente por conservar el injerto. En suma, aquí se cuenta una labor que se realiza desde la sociedad civil organizada, los logros alcanzados, así como algunos de los desafíos que enfrentan día a día, entre ellos el de su misma sobrevivencia.

Rocío Tabares, Karina Ramírez y Francisco Mercado se encargan de presentar los orígenes, el proceso y los resultados de la Red Jalisciense por la Salud Renal. Los autores conocen el tema de primera mano porque participaron cercanamente en el origen de la Red; no sólo por ser integrantes de las organizaciones sociales involucradas, sino también porque se convirtieron en promotoras de la misma. Se trata de un documento de valía ya que no se presenta una historia benéfica de la Red, sino que se hace uso de la crítica y se presentan, incluso, algunos errores cometidos a lo largo de su historia. A diferencia de tantas iniciativas desde la sociedad civil y las organizaciones no gubernamentales que han terminado en el olvido en México y en otros países, la historia que se narra aquí es bienvenida dado el escaso legado existente sobre tales experiencias.

La última parte incluye trabajos diversos, pero que aportan elementos para comprender el libro en su conjunto. El primero es una serie de fotografías de personas con enfermedad renal y sus familias en sus contextos cotidianos. Las imágenes fueron tomadas por el fotógrafo Mario Ponce. El segundo es obra de Humberto Gallardo, quien ha desarrollado música dedicada a quienes viven con la enfermedad renal. Cabe destacar que las perspectivas de Mario y Humberto son privilegiadas, ya que ellos también viven con el padecimiento.

Por su parte, Mauricio Correa provee los datos numéricos que se utilizan para describir la situación de la enfermedad renal en México. Mientras que la "Declaración de Guadalajara sobre una emergencia social" fue el producto de un encuentro realizado a principios del 2015. Se trata de una Declaración elaborada por diversos actores sociales involucrados en este padecimiento, entre ellos individuos enfermos, sus familiares e integrantes de la sociedad civil. Este documento discrepa de la visión de los profesionales de la salud y los directivos de los servicios sanitarios; de hecho, pareciera un intento de alzar la voz ante la postura que los mismos profesionales han adoptado hasta el momento sobre el tema.

Una nota sobre el papel de los compiladores. Uno de los objetivos y desafíos de esta obra fue incluir trabajos de diversos actores, tanto académicos como no académicos, así como en diversos formatos. Los primeros están acostumbrados a elaborar productos para ser publicados; los segundos a contar sus historias. Por este motivo, los compiladores prestamos atención a todas las contribuciones, especialmente a las de los últimos. A lo largo de los meses los apoyamos con comentarios, preguntas y sugerencias. Por ejemplo, les sugerimos reformular oraciones para hacer más entendible la exposición. Sabemos que tales intervenciones son debatibles en varios campos científicos, como en la historia oral; sin embargo, aquí las consideramos pertinentes porque tales cambios consistieron en eliminar expresiones como "ehh", "um", "aaa", "pos", etc., o palabras que se repetían. Lo mismo sucedió con la propuesta de eliminar los nombres de las personas y sustituirlos por otros a fin de evitar su identificación. Pero en todos los casos respetamos su forma de presentar la información. Aún más, a todos los colaboradores les regresamos los trabajos para que valoraran los cambios hechos durante el proceso de edición. Por todo ello, los autores son los únicos responsables del contenido de sus trabajos; razón por la cual los compiladores no necesariamente comparten el contenido de los trabajos.

Esperemos que las historias que hemos incluido en esta obra sirvan para entender mejor las vidas y las razones de quienes padecen, estudian o laboran en torno a la enfermedad renal en un país como México. Y que dichas historias no solo trasmitan la indignación e inconformidad que están presentes en muchos de los trabajos, sino también para considerar las propuestas de quienes colaboraron en esta obra. El lector tiene la palabra.

CUANDO SE VIVE AL DÍA

Rosa María Reyes Chavira

Adolescencia, escuela preparatoria, familia: todo iba aparentemente bien, yo llevo una vida feliz donde sólo pienso en mí. A pesar de que mi alimentación no es mala, empiezo a sentirme cansada, fatigada y con mucho sueño. No le doy importancia, seguramente es normal porque tengo que levantarme temprano para ir a mi lugar de estudio que está a dos horas de camino.

De pronto, por no tratar una gripe inesperada ésta comienza a ser una tos. Como no tenía Seguro Social (no por no tener derecho, sino porque no me había dado de alta) optamos por ir con un médico particular muy conocido por mi familia. Cuando llegamos a la consulta me sorprendí al ver su reacción, tan solo al verme y sin preguntarme por qué iba, me dijo: "tú estás muy anémica." Me decía que me veía muy pálida; realmente yo no notaba la palidez pues para mí era mi color normal. ¡Pero si yo sólo iba por una infección en la garganta! ¿Por qué me dice que tengo anemia si no me ha revisado? No me pareció importante porque sabía que comía bien y una anemia no era posible; pensé que podría ser cansancio o estrés por mi pesada rutina. El médico terminó dándome un tratamiento para la infección y me recetó unas pastillas de vitaminas para la anemia, asegurándome que eran buenas. Las acepté porque sabía que no me caerían mal. También me dio una orden para unos análisis que tendría que realizar cuando me terminara las vitaminas.

Seguí con mi vida normal, la escuela, mis amigos y mi familia. Pero había algo más, no me sentía del todo bien porque el cansancio y el sueño continuaban; además ahora tenía los pies hinchados. En aquel momento todo ello no me preocupaba mayormente, ni mucho menos me asustaba, era normal para mí, en la preparatoria subía muchos pisos y caminaba bastante a mi casa. Pensé que no pasaba nada, que todo estaba bien.

Por fin terminé las pastillas; ya era el momento de realizar los análisis. Pero tenía miedo. Por curioso que parezca ahora, el miedo no era por el resultado de los análisis sino por el piquete a la hora de tomar la muestra de sangre. Aún así tenía que aguantarme, pensé que era por mi bien y para que mi mamá estuviera tranquila. Ella me acompañó al laboratorio, me tomaron la muestra y me dijeron que los resultados estarían listos en dos días. El médico sólo había mandado a hacer análisis para ver mi hemoglobina, por lo que no eran tardados. Llegó el día de la entrega de resultados y fuimos con el médico. Al ver los análisis me dijo: "sí es anemia lo que tienes." En ese momento me sorprendí porque comía bien; él también se sorprendió al revisar los resultados. Me interrogaron mucho, mi mamá me preguntaba angustiada si no comía bien o si me malpasaba. Yo me sentía tranquila porque me alimentaba bien, a veces me malpasaba por la escuela pero no era para tanto. Debido a eso el médico sospechó que había algo más porque la hemoglobina también estaba baja, así que decidió hacerme otros análisis más completos.

Mi familia y yo terminamos preocupados por lo que dijo el médico, teníamos miedo de lo que fuera a ser. Inmediatamente realicé los estudios. Cuando estuvieron listos los resultados, yo no pude ir con el doctor porque tenía un examen en la preparatoria, así que sólo fue mi mamá. Mientras estaba tranquila pensando positivamente, la realidad era otra; en ese momento le estaban dando la noticia a mi mamá. Efectivamente tenía un problema, se llamaba enfermedad renal crónica: mis riñones ya no funcionaban y no sólo tenía la hemoglobina baja, también eran la creatinina y la urea. Todos los resultados estaban alterados.

El médico le dijo a mi mamá que era urgente que me llevara a una atención especializada con un nefrólogo, lo que venía era un tratamiento caro y era importante que me atendieran, de otra manera a mí me podría dar un infarto. Al llegar a casa me dieron la noticia; la tomé con tranquilidad y no porque no me importara sino porque no entendía la dimensión del problema. En toda mi vida no había escuchado el nombre de insuficiencia renal crónica y no sabía lo qué era ni de qué trataba; mi mamá lo sabía aunque tampoco lo tenía muy claro. Ahora todo era más tenso en casa, porque sabíamos lo que tenía y no era una simple anemia, había algo más.

Cuando fui a darme de alta al Seguro Social pedí una ficha para ver al médico familiar de urgencia. En cuanto entré le mostré los resultados de los análisis que me habían hecho. La doctora se sorprendió tanto que intentó regañarme por no haber ido a tiempo a revisarme; pero lo que no recordaba era que dos años antes fui con ella a consulta. En aquella ocasión mi mamá le había comentado que no le gustaba el color de mi piel y que me veía muy pálida pero no le hizo caso al decirle que mi palidez era normal, que ella me

veía bien y que si no me dolía nada no había motivo para hacer análisis. Por todo ello la doctora ya no contestó, ni continuó con el regaño.

Los problemas empezaron cuando me mandaron con el especialista del hospital de zona. Allí había mucha gente, las citas para la consulta eran largas y tardaban meses en darte una cita. Para conseguir una cita te ponen trabas (firmas, sellos, autorizaciones) por lo cual muchos mejor terminaban por no atenderse debido a la desesperación. Eso nos pasó, mi mamá iba y sólo daba vueltas; eran tiempos perdidos. Estábamos desesperadas porque el tiempo era como una bomba; yo corría más riesgo de que me diera un infarto, estaba débil y sin una cita con el médico especialista.

Hasta que una secretaria se apiadó de mi mamá, quien con lágrimas en los ojos le dijo que no podía más, que estaba preocupada porque no le querían dar la cita y que en cualquier momento me podía dar un infarto. La secretaria amablemente la mandó con una enfermera de diálisis y ella le dijo que fuera ese mismo día por la tarde a una consulta con un especialista. Fui ese mismo día, todo fue rápido. El especialista me dijo que todo estaba claro; yo necesitaba diálisis peritoneal porque mis riñones no funcionaban. No tuve el valor de preguntarle qué era una diálisis peritoneal y mucho menos por qué me había pasado eso.

Yo estaba preocupada porque me iban a internar en el hospital y sabía que otra vez me tenían que picar, y aunque no lo crean, ese seguía siendo mi mayor miedo. Le pregunté a mi mamá qué me iban a hacer, me respondió que no tenía claro lo que era pero que me tendrían que poner una manguera en el estómago. Cuando me dijo eso sentí miedo y nervios y lo primero que pregunté fue si me iba a doler. Siempre fui miedosa a los piquetes de agujas, a mí todo me duele, ahora sería más doloroso aún; en realidad ese era mi miedo, el dolor que pudiera sentir.

Cuando me mandaron al servicio del hospital me puse la bata y me sentí muy rara; todo era nuevo para mí. Mi mamita no podía evitar sentir el dolor y su preocupación era más que obvia. Yo estaba nerviosa pero seguía sin comprender lo que pasaba. Una vez que llegó el médico me hizo muchas preguntas, me dijo que me tendrían que operar para colocarme un catéter en el estómago y así podrían darme el tratamiento de diálisis. En ese momento nadie tomó en cuenta mi opinión, nadie preguntó si estaba de acuerdo con ese tratamiento, nadie me explicó qué era una diálisis o que existía otro tratamiento que también me podría servir. En fin, la decisión la tomaron los médicos.

Estuve en ayunas tres días para entrar al quirófano. El ayuno fue difícil porque no me operaban y así me tuvieron hasta que hubo un lugar en el quirófano. Y allí voy con miedo y nervios pero ni modo; el quirófano era un

lugar frío y yo estaba sola. Llegaron los médicos y el anestesiólogo me pide que me voltee, acostada como estaba, pero con las rodillas en el pecho. ¡Dios santo! Yo me moría de miedo cuando vi que tenía preparada una jeringa grande y me tenía que anestesiar. El doctor era medio regañón y me dijo de mal modo que no me moviera. A mí me dio más miedo y me dolió mucho pero no me quedó de otra, ya estaba ahí. Los otros médicos se empezaron a preparar y a mí no me hacía efecto la anestesia y veía todo. De repente me empezaron a poner sábanas encima y yo ya no podía ver de los hombros para abajo. Empecé a sentir entumido el estómago y de pronto comencé a sentir como que me tocaban y me dolía cuando me apretaban; entonces ya me estaban operando y aunque estaba muy nerviosa me quedé dormida.

Esa fue una experiencia dolorosa porque nunca me habían operado y el dolor después de la cirugía era muy fuerte. Lloré mucho y más porque no me cerró bien la cirugía, por lo que me tuvieron que dar otros puntos, de nuevo, en la cama. Yo no sé cómo pude soportar tanto dolor si soy muy miedosa y hasta por una inyección lloraba.

Ya que todo pasó y estaba sin anestesia, sucedió lo más difícil: me mandaron a hacer mi primera diálisis. Me sentí muy rara, sentí mucho dolor, me sentí llena, mi estómago se inflamó tanto que parecía embarazada, sentía el agua en la garganta y tenía mucho frío. Nuevamente me tocaba otro recambio de diálisis y experimenté como se drenaba esa agua que tenía dentro, me dolía mucho y pensé que esos malestares serían así siempre. Todo ello fue pasando a lo largo de los días; sin embargo, mi dura realidad y mi sorpresa aparecieron cuando le pregunte al médico cuando me quitarían el catéter. Me contestó que hasta que hubiera un donante de riñón porque a partir de este momento viviría con diálisis toda mi vida.

En ese momento quedé impactada; me pregunté tantas cosas: ¿Por qué me paso esto? ¿Ahora qué voy a hacer con la preparatoria? ¿Qué van a decir mis amigos? Todos me van a rechazar, ¿cómo voy a traer una manguera en mi estómago? No mostré nada de lo que sentía ante mi familia y mis amigos; tranquilamente les dije "ni modo." Pero la realidad era otra, me estaba muriendo por dentro, sentía horrible porque sabía que mi vida ya no sería igual. Estaba muy triste y lloraba cuando nadie me veía. Me preguntaba una y otra vez ¿por qué me paso esto a mí? ¿Por qué si estoy en la mejor edad de mi vida ya no voy a ser la misma? Me decía que nadie me iba a querer así como estaba, ya no podría salir a fiestas, ni con mis amigos por tener que dializarme. La verdad fue algo duro para mí, estar en la mejor edad y recibir un cambio así de drástico, de un día para otro, no fue fácil.

Después de que regresé a casa no faltó gente curiosa que me preguntaba qué había pasado, que si estaba mala, que si mi trasplante... Creo que eso fue

"Yo no sé
cómo pude
soportar
tanto dolor"

lo más difícil porque yo no estaba con ánimos para contestar y se me dificultaba hablar del tema. Cuando regresé a la preparatoria mis cuatro amigos (los demás eran compañeros) me dieron todo el apoyo, me animaron y me dieron fuerzas. Poco a poco empecé a aceptarme con mi enfermedad.

Comencé a ver que podía hacer mi vida como antes, sólo que con más cuidados, sobre todo en mi comida, ajustándome a mis diálisis y organizándome con los tiempos. Me dializaba antes de irme a la preparatoria, tenía que levantarme a las cuatro de la mañana para hacer mis cosas, dializarme, desayunar algo, arreglarme y trasladarme a mi escuela que estaba a dos horas de distancia. Mi aprendizaje cambió mucho porque todo el día y todos los días tenía sueño, tenía flojera, no ponía atención, terminaba mis clases y me daba mucha flojera el saber que iba tan lejos. Llegaba a casa y me sentía cansada, me dializaba otra vez, comía, hacia tareas, me dializaba de nuevo y en ocasiones convivía un rato con amigos o vecinos. Ya que me metía a la casa cenaba algo ligero, no mucho porque no me daba hambre, me bañaba, me dializaba y me dormía, aunque reconozco que a veces podía más mi sueño y me quedaba dormida antes de cenar y no alcanzaba a dializarme de noche.

A mí se me hacía muy pesado ir a la preparatoria porque no rendía igual, me cansaba y en el trayecto me iba durmiendo. Tenía que hacer el sacrificio, todo era por mi bien y por seguir teniendo mi Seguro Social, porque sólo con mi constancia de estudios es como me daban mi tratamiento.

Fui a mi primera consulta con la doctora de medicina interna, la que me estaría checando cada tres meses, y mis papás tomaron la decisión de entrar al protocolo de donación para ver si podían donarme un riñón. Yo me emocioné porque sabía que era la única manera de regresar a la vida de antes pero con una mejor calidad de vida.

Luego fuimos al Centro Médico para iniciar el protocolo. Mi papá tomó la iniciativa de ser el primero al que le realizaran los análisis y ver si me podía donar. La cita era larga y el tiempo era eterno; yo le pedía a Dios que fuera mi padre quien me pudiera donar. Al llegar el día de los análisis la respuesta no fue alentadora. Mi papá no era candidato porque le diagnosticaron diabetes. Cuando nos dio la noticia me sorprendí tanto porque no sabíamos que era diabético, ¿cómo puede ser si se ve súper bien? Me puse triste; no porque no pudiera donarme su riñón sino porque ya no sólo era yo la enferma, ahora él también. La diabetes es una enfermedad traicionera y más si no se cuidan; todo fue muy duro para mi papá porque a él le encanta comer de todo.

Mi mamá fue al Centro Médico a la semana siguiente para que le hicieran los mismos estudios que a mi papá y ver si me podía donar. Yo estaba tranquila porque ella siempre ha sido sana, nunca se enfermaba de nada, estaba muy bien; sólo le encantaba tomar refresco negro y comía mucho pero

*"sólo con mi
constancia
de estudios
es como me
daban mi
tratamiento"*

en cuanto le dieron fecha para sus análisis empezó a cuidarse mucho, ya no tomaba refrescos, ni comía tanto. La noticia fue muy buena cuando le dieron los resultados, estaba en condiciones de empezar el protocolo para donarme.

Ese momento fue de mucha luz y esperanza para mí, al saber que en mi mamá tenía una esperanza de estar bien y de no dializarme. Mi mamá también se puso contenta porque lo que me había pasado le había dolido mucho, aunque por ser fuerte jamás lloró ni mostró miedo. Ese día nos dieron muchísimos papeles para hacer los estudios que serían parte del protocolo, las citas eran bastante largas, de tres a seis meses y los estudios siempre fueron para las dos, o sea, a las dos nos hacían lo mismo. Y aunque vivíamos a dos horas de distancia nunca faltamos a ninguna cita.

En lo que seguía el proceso del protocolo yo seguía yendo a la escuela y mi mamá a su trabajo. Yo estaba estable a pesar de que me desvelaba mucho y en ocasiones me malpasaba a causa de la preparatoria; ahora era más difícil asistir a la escuela porque me daba mucho sueño, a veces me pasaba de largo en el camión y cuando despertaba ya iba muy lejos. No podía dializarme las cuatro veces que requería el tratamiento, sólo me dializaba dos o tres veces al día, no había de más.

En una ocasión, durante la temporada navideña, me desentendí de mi diálisis. Por andar comprando regalos para la familia no me dialicé en dos días, así que el 24 de diciembre no me sentía bien, me dolía la cabeza y tenía ascos. Yo pensé que todo estaba bien, nunca me imaginé lo que pasaría. Llegó la noche, cené con mi familia, estuvimos conviviendo y aunque me sentía mal estuve ahí; cuando no aguanté el sueño me fui a descansar, a dormir, sin dializarme aún. Solo recuerdo que cuando desperté empecé a vomitar, mi mamá se despertó al escucharme y fue a ver lo qué pasaba. Pensamos que algo de la cena me había caído mal, me preguntó si me dolía la cabeza y le conteste que sí pero no le dije cuánto. El dolor era muy fuerte y no lo toleraba mucho, era muy intenso, aún así me acosté a dormir, y ahí fue cuando sucedió lo grave. Estando inconsciente me caí de la cama y empecé a convulsionar.

Mi mamá se dio cuenta de lo que pasaba y llamó a un familiar que había pasado el festejo con nosotros; ambos me llevaron al hospital. Pronto llegamos al hospital porque todo el mundo dormía por ser día festivo y había pocos coches en las avenidas. Durante todo el camino convulsioné y no reaccionaba; las convulsiones eran frecuentes. Por eso cuando llegamos al hospital me atendieron rápido y en cuanto me pusieron en una camilla volvía a convulsionar. Fue en ese momento que los médicos me vieron y se dieron cuenta de lo que pasaba. No recuerdo nada, lo que cuento es lo que mi mamá me contó después; yo seguía inconsciente y las convulsiones continuaban y aunque los médicos me dieron tratamiento no paraba de convulsionar.

De pronto los médicos deciden enviarme al Centro Médico donde están los especialistas y a dónde van los más delicados de salud. Me mandaron en una ambulancia. Cuando me recibieron allá y vieron que seguía convulsionando tomaron la decisión de intubarme. Dijeron que era por mi bien porque si no me intubaban tantas convulsiones me harían daño en el cerebro y al reaccionar podría no quedar bien, tal vez con parálisis cerebral. Esta noticia fue dura para mi familia y más aún cuando les pidieron que entraran un momento para verme antes de la intubación. Entraron y vieron todos los aparatos listos para conectarme; pero algo pasó, algo que aún después de tanto tiempo llamo un gran milagro: desperté, abrí los ojos y empecé a hablar. Los doctores, al darse cuenta de lo que estaba pasado, desistieron de la idea de intubarme.

Aunque no recuerdo lo qué pasó ese día, lo sucedido fue algo que me marcó. Desde entonces me di cuenta que lo que me pasaba no era una broma ni un juego, que mi enfermedad era algo serio y no podía estar jugando con mi propia vida. ¿Qué hubiese pasado si no despertó y muero? Ahí es cuando me di cuenta de que, a pesar de que la diálisis es mi condición de vida, estoy bien y viva. Y lo importante es que estoy viva aunque tenga una manguerita en el estómago y gracias a ella y a Dios estoy aquí. A partir de esa experiencia empecé a cuidarme más y trataba de hacerme los cambios de bolsa por lo menos tres veces al día.

En todo el tiempo que tenía (que fue un año) nunca se había infectado mi catéter y ni había tenido algún otro problema. Tomaba mis medicamentos aunque me costaba trabajo ponerme las inyecciones de hierro porque eran muy dolorosas; de verdad lloraba cuando me tocaban porque era un dolor muy fuerte. Por eso, en ocasiones no me las ponía, porque me dejaban mi glúteo muy morado.

El tiempo pasaba y el protocolo seguía. Todo iba bien, mi mamá y yo salíamos bien de los estudios y poco a poco avanzábamos aunque eran muy largas las citas; ahí la llevábamos, cada vez faltaba menos. En una consulta, mi nefrólogo, al que estimo mucho, nos dio la noticia de que faltaba un sólo estudio. Me sentí tan feliz que no pensé siquiera en el dolor que me provocaría la cirugía; únicamente pensaba y me imaginaba en el momento de mi trasplante.

Ese último estudio era para ver qué riñón le quitarían a mi mamá y sólo se lo hicieron a ella. Fue muy doloroso. Mi mamá siempre ha sido valiente y nunca se queja de nada -nunca se quejó de ningún estudio- pero fui testigo de cómo sufrió con este estudio y cuánto le dolió. Sin embargo, ella todo lo hacía con amor y con todo su corazón. Cuando por fin llevamos el estudio al doctor, me mandó a una oficina de un piso del Hospital de Especialidades del Seguro Social a que me dieran fecha para el trasplante. Yo estaba feliz, emocionada, agradecida con mi madre, porque por segunda vez daría su vida por mí.

"Lo llamo un gran milagro: desperté, abrí los ojos y empecé a hablar"

Ya que llegamos al cuarto piso, un doctor nos dijo que para trasplantarnos necesitaba ocho donadores de sangre y que tenía de plazo hasta el día de la cirugía. Me había programado para la segunda semana de junio pero no me dio el día exacto, sólo tomó mis datos y me dijo que se comunicaría conmigo después. Me sentí desesperada y preocupada porque eran muchos donadores de sangre, así que nos dimos a la tarea de difundir entre mi familia y amigos lo que necesitábamos. Gracias a Dios, a mis amigos y a mi familia, juntamos la mayoría de los donadores.

El 18 de mayo yo dormía por la tarde ya que llegué cansada y desvelada de la escuela. De repente suena el teléfono de la casa y mi hermano menor contesta; me despiertan dándome la noticia de que me llamaban del Centro Médico y que el doctor pidió hablar conmigo. Cuando le contesté me dio la noticia que tanto esperaba, que el día siguiente me presentara a las 7 de la mañana en el cuarto piso del hospital para una muestra de sangre con mi donadora; serían las pruebas cruzadas. El miércoles tenía que presentarme por los resultados y si daban compatibles, el jueves me internaban y el viernes me trasplantaban. Esa fue la mejor noticia, estaba feliz, corrí a llamarle a mi mamá. Le conté lo que me dijo el médico, ella estaba trabajando, así que pidió permiso en su trabajo y avisó de su probable cirugía. Ese mismo día empaqué toda la ropa que tenía en mi closet, porque después del trasplante no podía tener nada, sólo lo indispensable como mi cama y la televisión. Al día siguiente nos fuimos a las pruebas cruzadas, fuimos muy puntuales, y el miércoles nos fuimos temprano por los resultados. Esperamos al doctor para que los viera y nos dio la gran noticia ¡que sí me podía donar mi mamá! Y que al día siguiente nos fuéramos a internar a las tres de la tarde.

Fue en ese momento cuando me empezaron a ganar los nervios por la cirugía, pero era más la emoción que sentía; estaba feliz y contenta porque por fin tendría una vida normal. Nos fuimos a la casa, nos alistamos con ropa y todo lo que me habían pedido para después del trasplante y todos nos desearon mucha suerte. Yo estaba muy nerviosa y tenía miedo, pero mi mamá, como siempre, me animó y me dijo que ya había pasado por cosas peores que ahora no me rajara porque esto era para estar bien. Mi mamá siempre me decía que me encomendara a Dios y me enseñó a pedirle fuerzas.

"estaba feliz y contenta porque por fin tendría una vida normal"

Llegó el jueves y nos fuimos a hospitalizar. Estaba más tranquila, menos nerviosa y muy contenta, mi papá estaba con nosotros; fue el único de la familia que nos acompañó, aunque después tuvo que retirarse debido a que nos prepararían para la cirugía. Todo fue con mucha higiene; nos aislaron en un cuarto donde primero nos dimos un baño normal con agua y jabón y después nos pidieron que nos bañáramos con isodine. Después nos pasaron a otro cuarto, donde estábamos completamente aisladas y nadie más entró.

El tiempo avanzaba más y más, y a mí cada vez me daban más nervios, más cuando recordaba la visita que nos había hecho la anestesióloga, quien nos explicó cómo sería la anestesia. Por el solo hecho de pensar en los piquetes que nos darían sentía que me acobardaba, pero mi mamá siempre me daba ánimos y mucha fuerza.

Por fin pude dormir y al despertar la noche había pasado, era hora de la cirugía. A los pocos minutos llegó el camillero con una silla de ruedas y una sábana blanca. Primero preguntó por la donadora, todo fue tan rápido que no hubo tiempo de decir palabra alguna entre mi mamá y yo, él se la llevó en la silla de ruedas tapada con una sábana blanca. El quirófano estaba en el piso así que no tardó nada en llegar por mí, de la misma forma, en silla de ruedas y con la sábana blanca, tapada de pies a cabeza.

Desde que entré a la sala ya estaban esperándome unas enfermeras que me pesaron y me midieron antes de colocarme en el quirófano, cuando entré al quirófano ya había médicos ahí, todos muy relajados. Yo siempre imaginé que a la hora de un trasplante pondrían juntos al donante y al receptor pero mi sorpresa fue otra porque mi mamá no estaba a mi lado. Sólo recuerdo que incliné la cabeza para tratar de verla y la vi, estaba a varios metros de distancia, nos separaba una puerta de cristal; también recuerdo que fue lo último que vi porque la anestesia empezó a hacer efecto y me dormí, cuando desperté todo había pasado. Desperté en un lugar llamado la post-quirúrgica, donde están todos los que han transplantado en la última semana. El dolor que sentía era mucho, lloraba y me quejaba del dolor que sentía. Ese primer día pasé el tiempo dormida, al día siguiente ya estaba consciente y aunque el dolor seguía no era tan intenso como el del día anterior.

Las visitas ahí solo eran dos veces al día y de media hora solamente. Era un lugar muy bien cuidado, teníamos enfermeras y doctores a nuestra disposición las 24 horas del día. Toda una semana estuve ahí, mi avance fue muy bueno y mi riñón funcionaba muy bien, mi mamá solamente duró internada tres días y todo estaba muy bien con ella. A la semana que me dieron de alta regresé a casa, con todos los cuidados que esto requería: mi cuarto pintado de blanco, muy limpio y con las menos cosas posibles. Yo me sentía muy bien, mi cambio de vida era notable, me sentía súper bien, ya no estaba pálida y mi mirada era otra. También estaba feliz porque de nuevo haría mi vida normal, sin embargo, lo difícil era estar aislada durante tres meses, el primer mes sin salir del cuarto y los otros dos meses sin salir de la casa, todo debía estar muy limpio y aunque era tiempo de calor aguanté el encierro. Esos tres meses no salí a la calle, solo a mis análisis y a mis consultas.

Cuando por fin pasaron los tres meses dejé la escuela, en ese momento cursaba el cuarto semestre y me puse a trabajar en una tienda de autoservicio.

"mi mamá
siempre me
daba ánimos y
mucha fuerza"

Tuve suerte porque a pesar de mi trasplante fui contratada muy rápido, todos se portaron bien conmigo y me daban permiso para mis consultas y análisis.

Pasaron 10 meses y yo estaba muy bien, mi creatinina estaba bien, hasta que mi nefrólogo de base, el que estuvo conmigo desde el protocolo, se tuvo que jubilar. A partir de entonces empezó mi calvario porque no había médico de base, cada vez que iba era un doctor diferente y luego otro y otro; cada uno con mentalidades y formas de pensar diferentes, así que cada uno me cambiaba los medicamentos. Así, poco a poco empecé a rechazar el riñón. Después llegó un médico que trató e hizo lo imposible para salvar mi órgano, con medicamentos y tratamientos muy costosos pero había muy poco por realizar, el daño ya estaba hecho y nada se podía hacer.

Nunca en mi vida voy a olvidar el día en que me dieron el pase para ir a la clínica de diálisis para que me volvieran a tratar y me colocaron un nuevo catéter. Aunque haya pasado tanto tiempo me duele como el primer día, sufro cuando lo recuerdo porque sentí que el mundo se me venía abajo; me dolió tanto ver las lágrimas de mi mamá y el sufrimiento que le provocó. Yo traté de ser fuerte y no llorar, me costó mucho trabajo contener el llanto pero no lloré, tenía que demostrar que era fuerte porque si lloraba mi mamá sufriría más.

Salimos del consultorio y no nos dirigimos una palabra, estábamos en shock las dos. Llegamos a la casa y mi mamá le dio la noticia a mi familia, mi papá lo lamentó mucho y maltrató a los doctores asegurando que había pasado eso por su culpa. Mis hermanos eran aún jóvenes y no entendían la gravedad del problema. En mi casa todo era silencio, mi mamá tenía una tristeza que no podía con ella pero yo trataba de no darle importancia. Cuando por fin me quedé sola en casa, después de algunos días de que me dieron la noticia, me senté en mi cama, reflexioné lo que me dijeron, y solté el llanto, lloré, grité y me pregunté ¿Por qué? Esto era muy difícil, ahora ya conocía la diálisis y sabía a lo que iba, así que trataba de no pensar en eso y dejé que el tiempo hiciera lo suyo.

Pasaron tres meses y no llegaba mi cita, hasta que un día me puse mal en mi trabajo, me sentí tan mal que me tuvieron que llevar a urgencias. Había llegado el momento, no alcancé a llegar a mi cita para que me colocaran el catéter pues en Urgencias dieron la orden de que entrara al quirófano y me lo pusieran. Sin embargo, no era fácil ya que tenía la hemoglobina muy baja y así no me podían operar. Se pasaron buscando y rastreando sangre compatible a la mía y no la encontraban; durante quince días mandaban y mandaban muestras de mi sangre y nada, el tiempo pasaba y yo cada día estaba peor, me debilitaba, solo quería dormir y me hinchaba más.

"Empecé a rechazar el riñón. Había muy poco por realizar, ya nada se podía hacer."

Un médico intentó convencerme de que en lugar de diálisis me mandaran a hemodiálisis, otro tratamiento sustitutivo, donde te colocan un catéter o una fistula en el brazo o en el cuello y te conectan a una máquina que filtra y limpia tu sangre para sacar las toxinas; yo no acepté porque siempre le he tenido miedo a ese tratamiento y decidí esperar.

Yo seguía muy débil, tanto que no podía comer sola, por lo que necesitaba de alguien que me ayudara, porque no sostenía ni un vaso de leche. De pronto, llegó un médico de guardia asegurando haber encontrado sangre de mi tipo; me empezaron a hacer la transfusión pero fue un fracaso: comencé con reacciones y malestares porque no era mi sangre, así que optaron por enviarme al Centro Médico. Llegué a urgencias, de inmediato me mandaron a piso y ahí los médicos determinaron que, mientras encontraban sangre de mi tipo, tenían que colocarme un catéter provisional de hemodiálisis y darme unas sesiones porque estaba muy hinchada y era muy peligroso. Yo no quería porque le tenía miedo al dolor que eso provocaba pero no quedaba de otra, era mi salud, así que acepté; entré a un cuarto muy pequeño, fue muy incómodo y sentí dolor, lloré de lo nerviosa que estaba.

Ese día mi mamá estuvo conmigo cuidándome y en la noche fueron por mí para darme la primera sesión de hemodiálisis, sentí muy raro, era algo nuevo para mí y aunque sólo fueron tres horas, para mí fue una eternidad, esto era algo que me daba mucho miedo. Cuando salí empecé a sentirme mal, con muchos escalofríos, ansiedad y desesperación, una enfermera me recomendó comer algo pero no me ayudó mucho.

Por fin, a los dos días encontraron mi sangre, me transfundieron dos paquetes y me mandaron de regreso a mi Hospital de Zona; ahí me dieron una cama en el piso de nefrología y me programaron para la colocación de mi catéter. Llegó el día y nada; me programaron de nuevo y nada. Así que mi mamá fue y reportó lo que sucedía, ya que si no me operaban me arriesgaba a que me bajara de nuevo la hemoglobina y no era justo que diario me tuvieran en ayuno.

Cuando fueron por mí para la cirugía, yo tenía miedo porque la primera vez que me pusieron el catéter de diálisis sufri mucho pero Dios es tan grande que me fue muy bien. Llegué a la sala de espera del quirófano, se acercó la anestesióloga que me atendería, le comenté que tenía mucho miedo y que por el miedo no me hacía la anestesia. Ella era muy amable y me dijo que no tuviera miedo, que me pondría anestesia y no sentiría nada. Entré al quirófano y me dio un piquete en mi mano que me hizo dormir de inmediato, no sentí ni siquiera la anestesia de la raquea a la que le tenía miedo. Cuando desperté sentía mucho dolor, afortunadamente la anestesióloga estaba todavía ahí, le comenté del dolor que sentía y me puso más anestesia. Después me

*"sentí dolor,
lloré de lo
nerviosa que
estaba."*

mandaron a mi cuarto, estaba mi papá conmigo, él me cuidó pero la anestesia me provocaba vómitos y me dolía mucho cuando hacía esfuerzos. Ese día me la pasé dormida todo el tiempo.

Al día siguiente ya me sentía mejor, y el dolor ya no era tan fuerte. Mis papás estaban conmigo, ellos me cuidaban siempre que me ponía mal; eran los únicos que me cuidaban. De verdad que los papás nunca te dejan, su amor es tan grande que no importa si están cansados o no, siempre están ahí, ellos estaban diariamente a pesar de que tenían que trabajar. También un amigo que quiero mucho, me visitaba y hasta me llevaba comida.

"Yo estaba tranquila, sólo pensaba que las cosas siempre pasan por algo"

Cuando me dieron de alta, casi una semana después de que me habían colocado el catéter, regresé a casa y ya tenían mi cuarto preparado. Mi mamá había tomado un curso para dializarme pero no hubo necesidad de que me dializara, yo lo hice. Aunque no tomé el curso lo sabía hacer, de tanto ver también aprendí. Lo más importante es la higiene, era algo que ya conocía pues ya lo había vivido. Yo estaba tranquila, sólo pensaba que las cosas siempre pasan por algo y que me había faltado aprender algo en la primera vez que me dializaron y no aprendí. Pienso que Dios hace las cosas por algo, por algo me había mandado de nuevo esta prueba y tenía que aceptarla.

Yo estaba incapacitada y un doctor que me atendía en medicina interna me dijo que tenía que pedir una pensión temporal porque no podía regresar a trabajar. Empecé los trámites pero ya no tenía la misma suerte que la primera vez que me dializaron; ahora me sentía mal, estaba muy delgada y no me daba mucha hambre. La presión se me subía tanto que me mareaba y tenía que ir a urgencias, ahí duraba de 15 a 22 días. Las complicaciones eran muchas, porque si no era la presión era la hemoglobina; y en lo que tardaban en encontrar mi tipo de sangre pasaban semanas y yo seguía internada. Cuando por fin me estabilizaban me iba a casa, pasaba una semana, cuando mucho dos y de nuevo regresaba al hospital y eran otro par de semanas. Esta vez la diálisis no me había caído bien, no me sacaba las toxinas que me tenía que sacar y los médicos estaban pensando seriamente en mandarme a hemodiálisis, tratamiento que no quería.

Mientras el tiempo pasaba el trámite de la pensión continuaba, todo apuntaba a que me la darían. Yo estaba muy segura porque el primer dictamen fue favorable; a mí ya no me daban incapacidades porque solamente esperaban la resolución que me cubriría todo el tiempo. En mi trabajo siempre me presionaban y me pedían la resolución, famoso papelito que tardó en salir siete meses. Cuando salió me dieron la noticia de que me habían negado la pensión y que tenía que regresar a trabajar, cosa que mi salud no me permitía por lo mal que me sentía y porque mis recambios de diálisis eran cada seis horas.

A pesar de que no me sentía del todo bien, me moví e investigué por qué se me había negado un derecho que tenía pues ya eran casi cuatro años trabajando. Sin embargo, su respuesta fue que no tenía las semanas que ellos requerían. Además, en mi trabajo no me aceptaban en esas condiciones. Y no porque me discriminaran sino porque no se podían arriesgar a que me pasara algo estando enferma. Ellos no querían problemas, así que me dijeron que tenía mi trabajo allí y que necesitaban que regresara y que regresara ya, pues ya habían pasado 10 meses de ausencia, pero que llevara una autorización del médico para poder laborar. Fui con mi médico, con la jefa de mi médico, pasé por todas las jerarquías, hasta la más alta (que es el director) y nadie se quiso comprometer a darme una orden para regresar a trabajar. Su respuesta siempre fue: "tú estás enferma y así no puedes trabajar".

Yo me sentía entre la espada y la pared. Me puse triste y me llegó la desesperación ¿Cómo iba a trabajar si no me daban la orden del médico? ¿Qué iba a hacer? ¿Cómo iba a cotizar en el Seguro si el tratamiento es muy caro y no querían darme incapacidad y tampoco me querían pensionar? Sólo se echaban culpas los unos a los otros. Esta realidad es triste; si algo descubrí y aprendí de esta situación es que este país es de lo peor; las normas que se han establecido son inhumanas; esperan verte moribundo para darte una pensión, la cual nos corresponde por derecho al tener una enfermedad crónica.

Mis papás y yo tomamos la decisión de renunciar a mi trabajo y buscar otro trabajo de menos horas. Renuncié a mi trabajo en la tienda de autoservicio para no darles más problemas; me liquidaron lo justo y salí bien de ahí. A todos les guardo cariño porque siempre estuvieron dándome apoyo y sé que por ellos no quedó. Me dieron trabajo en una abarrotera donde solo trabajaba cinco horas, sin embargo era difícil porque me sentía cansada, los camiones siempre iban llenos y yo me iba parada más de una hora por lo que los pies se me hinchaban mucho.

Recaí, de nuevo empecé a sentirme mal y me volvieron a hospitalizar porque traía la presión muy alta al grado de convulsionar. Yo me sentía cansada y muy mal, de nuevo me tuvieron que incapacitar. No podía renunciar porque tenía que esperar y seguir cotizando hasta que tuviera las semanas que el Seguro me pedía. Seguí como pude, con malestares, fatigas y la presión alta.

Pedí que me revaloraran en cuanto pasé las semanas requeridas, pero mi sorpresa fue que no me lo permitieron. La nueva excusa fue que debía tener esas semanas cotizadas desde el momento en que me detectaron la insuficiencia renal y que por esta enfermedad ya no me podían dar pensión (ni siquiera temporal), que tenía que tener otra enfermedad.

"A los enfermos nos hacen falta más derechos y más garantías"

Yo me sentía muy mal y no podía seguir laborando. Me sentí triste, me preguntaba ¿Cómo es posible que sean tan inhumanos? A los enfermos nos hacen falta más derechos y más garantías. No se vale que lo tomen como una simple gripe. Esto no es un juego, ésta es una enfermedad traicionera porque en días estás bien y te sientes con ganas de comerte el mundo, pero otros días no te sientes bien, despiertas cansada y con mucho sueño. Me deprimí mucho, sentía que era una carga y que no iba poder seguir viviendo así, sin Seguro Social sólo iba a dar muchos problemas y mortificaciones a mi familia. Por más que traté y traté de revocar esa negativa no lo logré, fui a Derechos Humanos y no me pudieron ayudar, ahí me decían que el Seguro Social tiene sus propias normas, y esas normas no las iba a cambiar ni yo ni los abogados.

Nos condicionan la seguridad social como si nosotros hubiéramos escogido estar así, nos condicionan como si nosotros fuéramos los que no quisiéramos ir a trabajar, nos sentimos cansados, nos da taquicardia, nos hinchamos, nos tenemos que estar dializando cada seis horas. Es desesperante ver como en tu casa se quitan el taco de la boca por darte el tratamiento. En ese momento eres prioridad para tu familia pues dejan de hacer cosas por atenderte, pero te sientes una carga para tu familia. Esto es lo que ha llevado a algunos pacientes a quitarse la vida, a dejarse caer por tanta presión que sienten. De por sí ya es mucha carga esta enfermedad por el cambio tan drástico por el que pasas, y a esto todavía le sumas el gran peso de tener que comprar un tratamiento tan caro. Si tuviéramos una vida más digna nos aferraríamos a seguir viviendo, a luchar. Sin embargo no es así y no se vale que otra gente se esté quedando con lo que es de nosotros; y no solamente los pacientes renales, sino todos los enfermos. Esto es la realidad, en México la salud no es un derecho y todo lo que hice no sirvió para obtener mi propia pensión.

Al final todo fue inútil hasta que nos asesoraron y nos dieron como opción una pensión por beneficiario, la cual tendría que ser por parte de mi mamá, ya que ella era la que cotizaba. Consistía en que ella me aseguraba y mientras ella trabajara yo tendría Seguro Social, incluyendo medicamentos y cirugías. No nos quedó otra opción más que tramitar esa pensión. Conocimos a una buena doctora que hizo los trámites. No cabe duda que no todos los del IMSS son malos ni déspotas, ella era buena y muy humana. Anteriormente, me había tocado una doctora que siempre me veía mal, me regañaba de todo, me gritaba. Yo ya le tenía miedo, al grado de que en ocasiones no quería asistir a sus consultas porque sabía que me regañaría por cualquier cosa y terminé por cambiarme de consultorio para no verla más. Por eso, cuando conocí a esta doctora cambió un poco mi manera de pensar acerca de los doctores.

El trámite de la pensión no tardó mucho y muy pronto me la otorgaron, ello me tiene tranquila porque mi mamá tiene un trabajo estable en el que la ayudan mucho, la comprenden y le dan permisos cuando necesita salir conmigo al Seguro Social. Ella es muy trabajadora, así que, primero Dios, sé que no le faltará trabajo y que tendré mi Seguro.

Después de que dejé de trabajar poco a poco me fui sintiendo mejor. Ya tenía más estable la presión; aunque en ocasiones me subía pero ya no era necesario internarme, solamente iba a urgencias y me la controlaban. Ahora estoy mucho mejor, estoy más tranquila, vivo feliz a pesar de mi enfermedad, tengo que depender de una manguerita pero ahora entiendo que por ella vivo. Le doy gracias a Dios que me mandara esta prueba tan grande. Le doy gracias porque no es una enfermedad terminal sino una enfermedad en la cual puedo vivir muchos años, con la única diferencia de que vivo otra modalidad de vida.

Me amo y me acepto como soy, ya no estoy triste, ni le reprocho a Dios lo que me pasa, le agradezco porque gracias a lo que estoy viviendo lo conozco mejor. Sé que existe, sé que está conmigo, que me cuida y que día a día me da su bendición.

Reconozco que al principio no fue fácil regresar a la diálisis. Pero ahora entiendo que por algo me mandó esta prueba de nuevo. Siento que algo me faltó por aprender y no aprendí; esto me ha servido para estar más cerca de mi familia, me ha enseñado a valorar a cada uno de ellos, y también a ser más humana. He cambiado mucho mi forma de ser, antes era dura, juzgaba, criticaba, guardaba rencores pero ahora todo es diferente y no le guardo rencor a nadie.

Actualmente no tengo un trabajo formal y dejé de estudiar por un tiempo, ya que en mi casa no había recursos suficientes. Mis hermanos son los que estudian; no es reproche, quiero que aprovechen y lleguen a ser personas importantes. Yo ya tuve mi momento y lo tuve que dejar por esta enfermedad. Pero sé que un día estaré bien y podré terminar mis estudios y ser alguien importante. No pierdo las esperanzas y no dejo de soñar.

Estoy en lista de espera de un riñón. Y aunque han pasado casi cuatro años sé que un día recibiré esa llamada diciendo que hay un riñón para mí, espero ansiosa ese día, siempre he pensado que los tiempos de Dios son perfectos y el riñón llegará cuando lo quiera. La lista no avanza mucho, ya que desgraciadamente en este país no se da mucho la cultura de la donación de órganos. En muchas ocasiones, cuando una persona fallece los familiares se niegan a donar sus órganos, sin saber que al tomar esta decisión nos niegan la posibilidad de una mejor calidad de vida. Y no sólo a nosotros, los pacientes con enfermedad renal, sino a otros que más necesitan hígados, córneas, médulas, y otros órganos.

"Y aunque han pasado casi 4 años sé que un día recibiré esa llamada diciendo que hay un riñón para mí"

En mi familia nadie se ha ofrecido a donarme un riñón pero no me enojo ni recrimino. Los entiendo porque sé que tienen hijos y por eso no se animan, además de que no es su obligación. Una vez un compañero del coro del templo donde iba me dijo que él me donaría un riñón y que comenzaría con los estudios. Le pregunté muchas veces si estaba seguro y él me contestaba que sí; cada vez que me veía me preguntaba la fecha en que tendría que ir a hacerse los estudios. Cuando saqué la cita y le avisé el día y la hora, él muy seguro contestó que sí. Sin embargo, cuando llegó el día y pasé por él a su casa no me abrió la puerta, a pesar de que un día antes ya le había avisado. En ese momento comprendí que no me donaría, así que no volví a tocar el tema y él tampoco. Mis hermanos son menores de edad y no me pueden donar y aunque cumplan la mayoría de edad no quisiera que me donaran, ellos no cuidan su salud y no me gustaría que después estuvieran como yo.

"vivo al
día y muy
agradecida
con Dios.
Sé que se
puede ser
feliz"

Yo sólo vivo al día y muy agradecida con Dios. Sé que se puede ser feliz, voy a fiestas, tengo amigos, me divierto y de vez en cuando como de todo. Si algo pido para los enfermos es que se nos ayude aunque sea con el Seguro Social y con oportunidades laborales. Nosotros podemos hacer cosas, no trabajo pero tengo un puesto de dulces en mi casa, amo mi puesto porque me permite sentirme útil y ocupada.

Además, desde hace tres meses comencé a estudiar maquillaje profesional. Estoy muy contenta; esto es muy importante para mí. Voy a poder independizarme un poco, tener mi propio dinero; me voy a sentir alguien, que no por mi enfermedad me voy a detener. Esto es demostrarme a mí misma y demostrarle a todos que a pesar de la enfermedad renal se pueden hacer las cosas. Me gustaría que nos escucharan y que no nos pusieran tantas trabas a la hora de pelear por un derecho que nos corresponde.

Vivir esta enfermedad no es fácil pero tenemos que aprender a amarnos como somos. La vida es un momento que pasa rápido y es único. No podemos perder todo lo hermoso que hay aquí por complejos, por miedos y por frustraciones. Tenemos que aprender a vivir con todas las complicaciones y adversidades que tiene la vida.

Mi vida es hermosa porque Dios es más grande que todos mis problemas.

AÚN ASÍ NUESTRO ÁNIMO NO DECAYÓ

Mi historia con mi hija y su enfermedad renal

Jenny Gómez Martínez

Mi nombre es Jenny y tengo tres hijas: María José, de 27 años; Jenny de 22 y Jessica de 15. Ellas son el motor de nuestro hogar. Sus sonrisas y generosidad me han motivado a compartir este testimonio, el cual me ha hecho sentir orgullosa y motivada a estar de pie. Ser madre es un placer y no me cuesta llevarlo a cabo.

Sin duda, para la mayoría de las mujeres el ser madre es una de nuestras mayores realizaciones como seres humanos; la noticia de que sería madre por primera vez fue lo más bello e inolvidable para mí. No puedes imaginar lo maravilloso que es ser padre o madre hasta que lo experimentas. Y así empieza esta etapa tan importante de mi vida que quiero transmitir; con altas y bajas -como comúnmente decimos-, trabajando, luchando y al mismo tiempo, disfrutando.

La razón por la que platico esta semblanza de mi vida se llama María José, tiene 27 años, es una joven que lucha día a día por sobrevivir. A inicios del 2007 ella contaba con 17 años y, como toda jovencita, vivía entusiasmada por divertirse. Había incluso cierta rebeldía; pero también contaba con la responsabilidad de apoyarme en el cuidado de sus hermanas menores. Además, en ese momento ella pertenecía a un grupo dedicado a apoyar a jóvenes con problemas.

Yo me sentía realizada como madre; pero no todo podía ser tan tranquilo como imaginaba. Nuestra situación económica era insostenible; teníamos un negocio que decidimos cerrar y yo tenía que arriesgarme, ya que a mi edad aún podía conseguir trabajo. Sin embargo, Dios tenía otros planes. Hoy comprendo lo que él tenía destinado para nosotras y necesitaba de mi presencia al máximo con mis hijas, especialmente con Mary Jo.

"los moretes no desaparecían, había una señal de alarma"

Un día le pregunté a mi hija: "Mary ¿qué tienes? Esos moretes no me gustan". Ella me dijo que se había caído en el Parque Metropolitano¹ y se había golpeado. Pasaron las semanas y los moretes no desaparecían, había una señal de alarma. Ni idea de qué tenía, presentaba un color pálido y yo le decía que comiera bien. Pero la palidez y los moretes persistían.

Llamé a su doctor -uno particular, que desde niña la había monitoreado-, él me comentó que probablemente tenía anemia o alguna ulcerita en el estómago. Hicimos estudios y aparentemente no había de qué preocuparse. Le dio vitaminas, remedios caseros y le pidió reposo. Así lo hicimos, aparentemente se recuperó. Pero aún se quejaba de dolor en el tobillo, el cual se manejó como un esguince. Pero si le daba un analgésico, ella se tomaba otro, confiando que no era nada del otro mundo.

A finales de ese año me pidió permiso para ir a trabajar a Puerto Vallarta. Le permitimos viajar, allá teníamos familiares. Pero aún allá se quejaba de su tobillo, y seguía tomando antiinflamatorios y analgésicos. Cuando fui por ella, venía feliz ya que había trabajado y se había comprado sus cosas personales: ropa, zapatos, etc.

Regresamos a retomar nuestras actividades. Un día me dijeron que se había desmayado en su grupo durante un encuentro. Además, al llegar de la escuela dormía muchas horas; un día de pleno fueron como 12, solamente dormir, sin comer, ni nada. Una hermana de mi esposo, a la que agradezco, me comentó que eso no era normal y me propuso acompañarme a ver a un médico conocido de ella para que la revisara. Allí empezó esta odisea.

El doctor la revisó y le mandó hacer análisis de nuevo. Yo estaba sin ingresos fijos y mi esposo estaba en la misma situación, pero se los hicimos. El doctor me dijo: "hay que hacerle una transfusión de sangre. Para ya, urge." Anemia había encontrado. Con una decisión así llamé a un doctor de nuestra confianza y me dijo que no tomara una decisión tan a la ligera, que consultara a un especialista.

Empecé a escuchar cosas tan terribles como leucemia, cáncer... Toda mi cabeza era un caos. Gracias a Dios, una de las personas cuyo apoyo ha sido importante para este proceso trabajaba en los Hospitales Civiles² y me dijo "no se preocupe, la vamos a llevar y hasta que nos digan realmente qué tiene".

¹ Se trata de uno de los parques públicos más grandes de la ciudad de Guadalajara (nota de los compiladores [NC]).

² Organismo público autónomo que sirve como hospital escuela de la Universidad de Guadalajara. Brinda atención médica a la población con menos recursos (nota de los C.).

En el Hospital Civil la recibieron, le hicieron estudios y análisis; un día, dos días, tres días, nada, seguían haciendo estudios. Al final del cuarto día me hablan y me dicen que tenían que decirme algo importante y delicado. El médico internista me dijo a grandes rasgos que la niña ocupaba un especialista en nefrología y que la pasarían al quinto piso; todo sin darme mayores detalles. Aún no me caía el veinte. Mientras, sus amiguitos y sus compañeros lloraban, y yo con la zozobra de qué seguía. Efectivamente, me mandaron al quinto piso.

Fue mi primer encuentro cara a cara con la enfermedad renal. El doctor que me atendió es, ha sido y será un ángel en nuestras vidas. En ese momento era residente en el quinto piso del Hospital Civil y estaba en diálisis peritoneal. Jamás olvidaré cuando dijo: "pase, tengo que hablar con usted a solas". Anteriormente, se me había hablado vagamente sobre la diálisis peritoneal, pero no sabía ni de qué se trataba.

El doctor, con toda la paciencia y sensibilidad, me explicó que Mary Jo estaba delicada pues sus riñones estaban en etapa terminal, o sea en la fase cinco. Me explicó en detalle todo el proceso que venía y lo urgente que era. Me llené de valor y pregunté cuáles eran las posibilidades de vida para mi hija. "Sí, no hay garantías" me contestó con la voz entrecortada, "ahorita es la única opción que tengo. Urge encontrar un donador, si usted lo permite vamos a llevarla a trasplante en seis meses, primero Dios".

Faltaba lo más importante, convencer a Mary Jo, ya que sin luchar se quería rendir. Pero gracias a Dios, el doctor estaba entrando a nuestras vidas y de una manera firme y con cariño la convenció de aceptar ponerse el catéter peritoneal.

La familia de mi esposo estaba en shock. Empezaron a comentarnos sobre buscar otras opciones y concertaron una cita en mi casa con un doctor especialista en urgencias. Él platicó con mi esposo y conmigo, le mostramos los exámenes y el diagnóstico del doctor. Efectivamente, coincidió que todo estaba bien corroborado, no había otra salida más que la diálisis peritoneal.

Nos preguntó si contábamos con recursos económicos y le dijimos la verdad: que no teníamos nada, sólo la casa era de nosotros. Él nos dijo que lo que venía era muy costoso, que nos íbamos a quedar sin familia y sin amigos y probablemente hasta sin casa, debido a que todos se retirarían por los gastos que implica esta enfermedad, incluso un divorcio, ya que en este tipo de situación, en la mayoría de los casos, alguno de los padres no lo enfrenta y decide retirarse. Mi esposo tartamudeó, la realidad a la que nos íbamos a enfrentar no era nada fácil.

Después de colocar el catéter seguía el acondicionamiento de una recámara para que Mary Jo se dializara. Era indispensable que todo estuviera adecuado; de otra forma no nos apoyarían con el programa para conseguir

"Jamás
olvidaré
cuando dijo:
"pase, tengo
que hablar
con usted a
solas"

cajas de diálisis más baratas. Sin ingresos todo parecía imposible, afortunadamente mis cuñados tomaron la iniciativa de apoyarnos a remodelar su recámara y que la niña tuviera las mejores condiciones para sus diálisis.

Mientras tanto, el doctor me decía que hablábamos del trasplante para que Mary Jo no se deteriorara. Jamás olvidaré que estando en el Hospital Civil me dijo "hay que iniciar el protocolo, ¿quién es el probable donador?". En esa ocasión mi sobrina estaba con Mary Jo y conmigo -hablar de esa niña ocuparía un libro aparte pues ese es otro ángel que Dios puso en nuestro camino-. Volviendo a quién sería el probable donador contesté que yo; el doctor me preguntó "¿qué tipo de sangre eres?". Le dije mi tipo de sangre y me respondió que no era viable. No sé cuál sería la expresión de mi cara cuando mi sobrina dijo "yo doctor; yo quiero donarle el riñón a Mary Jo". El doctor y yo volvimos a verla, incrédulos por la seguridad y tranquilidad con la que lo había dicho. "¿Qué edad tienes?", "18" contestó. El doctor me dijo "váyanse inmediatamente a psicología"; ella era prácticamente una jovencita y podía darse el caso que fuera solamente un impulso. Fuimos y la psicóloga fue quien me dijo "ella sabe de qué se trata y lo está haciendo con la plena facultad de lo que está diciendo".

Todo era felicidad y entusiasmo; mi sobrina había organizado grupos de apoyo para vender artículos y promover donativos para el trasplante; pero los planes de Dios eran diferentes. A los cuatro meses de diálisis peritoneal, Mary Jo se puso delicada; había que operar de emergencia. Fuimos de nuevo al hospital, la operan, me la dan de alta y le dicen que diez o doce días después puede hacerse sus diálisis de nuevo.

Pero, ¡oh, no!... La niña tenía peritonitis, una terrible infección peritoneal. Volvimos de nuevo al hospital. Me decían los doctores que no nos retiráramos pues la sepsis o infección era terrible; Mary Jo estaba muy delicada. Después, le controlaron la infección pero el peritoneo ya no funcionó.

La tuvieron que pasar a hemodiálisis, pero le colocaron mal un catéter en el cuello; tuvieron que ponerle otro. Las hemodiálisis eran más que incosteables.

Yo me iba a diario a que me recibiera un subdirector de los Hospitales Civiles y gracias a una persona -otro ángel- que me asesoró y apoyó con sus conocidos en el Hospital pude conseguirle espacio en hemodiálisis.

Coincidentemente, el doctor que la diagnosticó estaba haciendo su residencia en hemodiálisis; allí me seguía apoyando y dándome ánimo. Todo seguía en pie para el trasplante, ya nos habíamos extendido casi un año. Me dijo "vamos a pedir apoyo a una fundación de la ciudad de México. Necesito que escribas una carta de parte de Mary Jo exponiendo su situación". La inspiración y sabiduría que Dios me dio para escribirla fue la que abrió esa puerta.

A grandes rasgos la carta decía:

"Hola, soy Mary Jo, tengo 18 años estoy en fase cinco de I.R.C., necesito su apoyo, mi condición de salud y las complicaciones que he tenido han hecho mi situación muy difícil. Si a esto le sumamos mi situación económica, hacen más triste mi vida. Mi esperanza es que consideres apoyarme para mi trasplante y mis sesiones de hemodiálisis. No tengo más esperanza que ustedes."

Fue muy commovedor y la ayuda llegó gracias a Dios; se comprometieron a pagar las hemodiálisis hasta el trasplante. Habíamos abierto una puerta enorme para los enfermitos de Jalisco, sólo que en ese preciso momento hubo problemas y una polémica con el doctor a cargo de trasplantes en el Hospital Civil. Fue una lástima, la fundación decidió no seguir con sus proyectos de apoyar a más enfermos pre y post-trasplante.

Valoré a los grandes amigos que conocí, a mi sobrina que seguía picando piedra y juntando recursos, a toda esa gente tan humana del Hospital Civil que me apoyaba y aceleraba más y más el protocolo. Todo salía más que bien. Nuestro doctor pasó al área de trasplantes y me dice "ahora es el momento idóneo para Mary Jo". Solo faltaba la valoración de un urólogo.

Acudimos a la cita, pero hubo otro problema; el urólogo nos dijo que Mary Jo no se podía transplantar, tenía vejiga neurogénica y no era viable. Fue otro momento muy triste para mi hija, para mi sobrina, para el doctor y particularmente para mí. Nuestro médico investigó que sí podía hacerse, que el problema de la vejiga lo podíamos resolver después. La prioridad en el momento era el trasplante y así fue a transplantarla. Aún recuerdo que le dije: "doctor, se acabaron los problemas de Mary Jo". Él muy sabiamente me contestó: "esto puede durar un día o toda su vida, pero estamos luchando por una mejor calidad de vida... Pero nada es garantía". Yo pensé "¡ya la hicimos!". ¡Qué lejos estaba de la realidad! Lo que venía iba a poner a prueba de fuego mi fe y confianza en Dios.

El doctor me había regalado un medicamento para el pos-trasplante; así que una semana estaba cubierta. Yo no tenía ni remota idea de los precios. Una ocasión fuimos a la farmacia, me bajé de la camioneta con seis mil pesos, los medicamentos costaban doce mil. Me regresé a la camioneta asustada, preguntándome "¿qué vamos a hacer?" Nadie me decía que había lugares que me podían apoyar, hasta que una persona me sugirió buscar un albergue, "pregunta ahí", me dijo. El medicamento que compraba en 4500 pesos pude conseguirlo en 1000, ¡imaginense la alivianada que me dieron!

Vimos que no podíamos con los medicamentos; la dimos de alta en el Seguro Social. Todo era carísimo, para colmo tenía infecciones recurrentes por la condición de su vejiga y la solución era sondearla cuatro veces al día. Había que tener todo el material adecuado para que se sondara, casi nada

"los medicamentos costaban doce mil"

era tan diferente a antes del trasplante: el costo alto y sobretodo el riesgo de infecciones era alto. Ya una vez estable se decide suspender el sondeo.

A los tres meses del trasplante, Mary Jo se puso grave con un dolor muy fuerte; de nuevo fuimos a urgencias del Hospital Civil. Vino una de las pruebas más trascendentales en mi vida como ser humano y como madre. Sinceramente mi vida transcurría más en el hospital que en la casa; mis hijas más pequeñas, con sus caritas asustadas y preocupadas por su hermana, solo veían como corríamos a atenderla.

Me informan que no era el riñón, había que hacerle una laparoscopia urgente ya que no tenían idea de lo que estaba pasando. La operaron y me dijeron que es un quiste y que tenía endometriosis. Respiro. Ya en piso, a los dos o tres días hospitalizada noto que Mary Jo no estaba orinando, me dicen que es normal por la cirugía y la anestesia. Otro doctor, otro ángel, de estar descansando se viene al hospital un domingo en la noche y tomó una de las decisiones más acertadas en la vida de mi hija: diagnosticó que la orina se estaba filtrando por la laparoscopia.

Yo ya estaba en total desesperanza y preocupación, pero el doctor asume la iniciativa de buscar un urólogo y le expone el caso de Mary Jo. Ya se imaginaron, un 15 de septiembre, sin médicos especialistas; y gracias al doctor, operan inmediatamente a mi hija. Efectivamente, un uréter estaba completamente doblado por eso la orina salía por la cirugía.

"Me veía acabada, moralmente destrozada al ver el sufrimiento de mis hijas"

Aquí hago un paréntesis. Estaba devastada; no hay más desánimo que no saber qué pasa. Era la primera vez que me veía acabada, moralmente destrozada al ver el sufrimiento de mis hijas, particularmente de Mary Jo. Verla pasar por lo duro que fue el trasplante, y tres meses después una cirugía, y a los tres días otra más. En menos de tres días dos cirugías; mi corazón y fortaleza de madre se tambaleaban. En esos momentos el bolsillo ni me preocupa; aunque el doctor pedía que consiguiera el catéter, su costo era alrededor de 3000 pesos. Afortunadamente personal del servicio de nefrología me lo regaló. He tenido la fortuna de confiar completamente en Dios para no desfallecer, para no perder la fe.

Ves el pesar ajeno para sentir que puedes seguir luchando al ver que hay otras problemáticas más grandes. Sin duda creces espiritualmente y como ser humano de tanto que respiras el dolor ajeno. Basta mirar a las personas para traer la sensibilidad a flor de piel. Se te va forjando el carácter, brinda de fuerte carácter al corazón más débil. Se te fortalecen las ganas de luchar al ver a tu familiar; aunque te parta el alma mirarle a los ojos. Te transmiten el miedo de no saber qué sigue y tú tienes que aparentar que no pasa nada, ni pensar en que se entere de la situación real de tu economía.

Mi hija sobrevivió a otra prueba más; gracias a Dios habíamos librado otra batalla. Ahora venía lo más pesado. ¿Cómo podíamos hacer un seguimiento al caso de Mary Jo si ya era complicado? En el Hospital Civil me topé cara a cara con la enfermedad, el dolor y las carencias económicas. Al cambiar a la seguridad social me estaba encontrando con la indiferencia, el despotismo y la mala atención del personal. Sin titubear digo que allí sólo eres un número más, ni siquiera una estadística porque ni idea tienen de cuántos son o cuántos fallecen en un periodo.

Primero nos enfrentamos con la molestia que causaba el ser trasplantado en el Hospital Civil. Según ellos no tenían idea de cómo había sido la cirugía. Afortunadamente un buen doctor nos envió a urología para valorar el problema; allí me dijeron que la atenderían cuando perdiera su riñón, ya que no coincidían en que primero se había trasplantado y después tendrían que solucionar su problema urológico. Les expliqué que esa decisión la tomaron sus médicos.

Solamente estábamos pidiendo la atención para mi hija. Es muy triste escuchar que un médico te dice: "regrese cuando el riñón sea rechazado" y que la solución te la ofrezca un doctor particular. Éste ofreció hacerle calibraciones y dilataciones periódicamente, aunque eran muy costosas. Él nos ofreció apoyo y mejor precio. Lo aceptamos; era la única opción para que Mary Jo se mantuviera estable y sin tantas infecciones.

Ahora había que trabajar. En todo este tiempo no generé ni la mitad de los recursos para los gastos en el hogar. Mi hija se puso a trabajar y a comercializar nuestros productos en los tianguis; eso la hacía sentirse productiva y económicamente independiente. Yo fabricaba y vendía en mi casa, todo parecía estable.

Los familiares tenemos que motivar a nuestros pacientes y apoyarlos a ser independientes, si sólo nos ponemos a proveerles les hacemos más daño. No hay que vencernos con el miedo que en ocasiones nos paraliza; por si no les fuera suficientemente difícil con su enfermedad y la falta de oportunidades en empleos, escuelas y sociedad. La lucha es día a día, la actitud es lo más fundamental. Claro que te cansas, se te hinchan las piernas, sufres de problemas estomacales; pero ni el alimento y ni el descanso son tu prioridad en tales momentos.

Transcurrió el tiempo y no era fácil el seguimiento para Mary Jo. El Seguro Social sólo nos proporcionaba los medicamentos y los ajustaba según los criterios de los médicos. Le habían cambiado de especialista, era como volver a empezar. Ese es otro problema que enfrentamos porque nunca hay realmente un especialista comprometido con nuestros enfermos. Solo checan tus estudios cada dos meses y si en el intermedio te sientes mal no hay una

"Es muy triste escuchar que un médico te dice 'regrese cuando el riñón sea rechazado'"

atención digna. Por ser una persona trasplantada, nadie se hace responsable de atenderte. Únicamente te dan lo básico y te mandan de nuevo a tu servicio; y cuando te dan la cita, tu paciente ya está deteriorado o ya lo atendiste en lo privado.

Mary Jo tuvo un problema de cadera, era el año 2011, la prednisona estaba haciendo mal a sus huesos. El traumatólogo sugirió terapia física, sin embargo el dolor continuaba. A partir de comentarios de profesionales ajenos a la institución preguntamos si podían operarla. En respuesta nos entregaron un parte médico donde escribieron nuevas razones por las que no era viable la operación ya que tendría unos posibles desenlaces tristes y dolorosos; que te digan que tu hija puede morir en el intento. Nunca nos ofrecieron cambiar a medicamentos menos agresivos, ahí ellos solo te asustan y mortifican. Tampoco nos dieron otra opción, eventualmente necesitaría una silla de ruedas.

Mi hija ya no se podía desplazar sin la ayuda de un bastón. Si fue un golpe duro para mí, ¡imaginense para mi hija! Aún así nuestro ánimo y ganas de luchar no decayeron. Moralmente, para ella fue triste y deprimente. Como madre eres espectadora y tienes que mantenerte fuerte para que no decaiga más. Ella seguía mal pero se había propuesto trabajar en una asociación, ya que eso le fortalecía y le ayudaba a recabar ingresos económicos.

Con mi hija he vivido todas las etapas habidas y por haber. Me duele decirlo, y a nadie se lo deseó. La siguiente ha sido una de las vivencias que más me han motivado a transmitir mi testimonio. Era el año 2013, había llevado a mi hija al médico porque tenía una tos persistente, luego empezó a tener problemas con los riñones. Mi capacidad no me permitía entender por qué de una cita a otra; y en tres meses su riñón estaba deteriorado. En la clínica familiar me dijeron que la aislara, ya que posiblemente era un virus y que no trabajara al aire libre, otra posibilidad era que traía un estrés tremendo.

Primero confías en los médicos, pero después te das cuenta que toda la atención es al vapor y meramente superficial. Le habíamos hecho análisis y nos habíamos topado con una creatinina alta, lo cual alarmó a Mary Jo. La atendieron en urgencias, llegamos a las 11 de la noche, estuvimos esperando a un especialista nefrólogo que llegó seis u ocho horas después. Solo indicó que permaneciera en urgencias, le hicieran unos estudios y se le aplicara suero mientras le buscaban espacio en su piso correspondiente.

En Urgencias, durante ese momento estaban puliendo el piso de esa área; nadie pasaba a revisar a mi hija, sólo la canalizaron y le pusieron suero. Era desesperante, parecía que no existiera. Solamente estaban los trabajadores puliendo un área desierta de enfermos y personal médico. A través de los cristales veía su desesperación, entré, me dijo: "mamá, ve las horas que son, no me han hecho nada, mi riñón ya se fregó", y me pidió que buscara al jefe de Urgencias; así lo hice. Había pasado tanto tiempo que al jefe de urgencias que encontré era el del horario vespertino.

"Aún así nuestro ánimo y ganas de luchar no decayeron"

Ella le dijo al jefe de urgencias que se estaba hinchando, que por favor le permitieran ponerse una sonda para eliminar líquidos. Era raro ver a un paciente tomando decisiones sobre su salud y manejo. El subdirector accedió y dio órdenes para que le pusieran una sonda con el manejo más adecuado e higiénico; los doctores obedecieron, pero sin cubrebocas le colocaron la sonda, desganados, como si les hubiera molestado que hubiéramos ido a la subdirección.

Yo me estaba moviendo para que le practicaran unos estudios de rayos X; aún no habían pasado por mi hija para hacerle estudios que había ordenado la nefróloga. No puedo describir la actitud de los médicos y el personal de rayos X, llegó un familiar de una doctora con posible fractura de brazo y se pusieron a conversar; ni siquiera contaban con una orden, ni bata, nada. Yo seguía esperando y tuve que hacer un esfuerzo para contener la indignación y de la manera más amable les dije que teníamos 18 horas en el hospital, en Urgencias, y no pasaba nada. Quizá eso los conmovió a que hicieran el estudio.

Vino una nefróloga para decir que la iban a trasladar al piso. Lo dijo con toda la calma y desenfado posible, teníamos más de 24 horas en urgencias cuando se le trasladó. Se suele decir que es prioridad el salvar y atender a un trasplantado. ¿Se imaginan de qué manera se abaratarián los costos si la atención fuera rápida y correcta? No entiendo a nuestras instituciones de salud y su manejo. En esos momentos, un familiar había tocado puertas para que mi hija fuera atendida, y pidió que la trasladaran inmediatamente al Centro Médico del IMSS.

La doctora que era responsable de Mary Jo le dijo: "lo mismo va a ser aquí que en el Centro Médico, tu riñón ya se perdió"; mi hija decidió que era mejor que la trasladaran. Yo recibí los reclamos de la Dirección; no entendían por qué estábamos tomando esa actitud. Respondí que si no les bastaba la falta de atención en casi 24 horas, que eso no era posible.

En Centro Médico nada era mejor. Al llegar solo fue más rápido, pero, para empezar, los médicos con una total falta de respeto y de calidad humana le decían a mi hija: "que si te pones borracha, que si te fuiste a Puerto Vallarta". Ella tenía mucha sed, pedí ponerle un algodón en la boca, "no era permitido", me respondían. Tú como familiar ante eso te tienes que callar; de otra manera no te atienden. Fue hasta que la pasaron al piso de su especialidad donde empezó a ser atendida, le dieron medicamentos. Estuvimos alrededor de una semana. La dan de alta con antibióticos y manejo en casa con un nivel de creatinina aparentemente controlada.

Tres días después Mary Jo se sentía con la tos más fuerte y con una alergia provocada por el antibiótico; la creatinina también le había subido de manera alarmante. Había que internarla de inmediato. En el Centro Médico,

"Los médicos
con una
total falta de
respeto
y de calidad
humana"

la recibió el doctor que la había dado de alta, había que internarla ya que probablemente el antibiótico no fue el adecuado. No le hacen una biopsia, la internan y determinan que hay que hacerle "bolos"; no sé cuál es el término correcto, pero es una manera de llenarte de prednisona para tratar de salvar el injerto.

Mary Jo de repente se puso muy hinchada, no se veía qué era lo que se tenía que hacer; le hacen "bolos" pero eso no la levanta de nada y la creatinina subía cada vez más. Ella se veía más decaída. Mientras seguía internada no había alguien que tuviera la autoridad o la capacidad de decirnos qué estaba sucediendo, ni siquiera decidían hacer una biopsia. Yo me preguntaba: "¿Qué voy a hacer?".

Como mamá, preguntaba, me movía y trataba de qué me explicaran lo que estaba pasando, pero no había respuesta. Yo no sabía qué estaba pasando. Días antes había estado con nosotros un urólogo de trasplantes. No le vi interés en mi hija; me dijo que no era su área. Yo le decía que era transplantada y que si él estaba en el programa de trasplantes en urología y el problema de mi hija era urológico, sí podía. Dijo que no. Ya teníamos alrededor de una o dos semanas en el hospital, sin indicio de una atención adecuada.

Fui a hablar con el director. Dieron la orden de que se viera el caso de Mary Jo; por ello el urólogo fue a dar su diagnóstico. Él insistía que no tenía nada que ver, que no tenía injerencia en eso, y junto a otros especialistas decían que una biopsia no era posible por el glomerular -le dicen ellos-. En el eco del riñón se veía con un problema glomerular, algo así, y que a la hora de que hicieran una biopsia podrían dañar más el riñón, por lo cual no era recomendable.

Yo ya estaba cansada, ya era mucho tiempo. Una doctora, una amistad nuestra, me regaló un tapete de yoga para que descansara y unas medias elásticas al ver mis piernas hinchadas por mis problemas de circulación. Ya eran muchos días, días de ver que no están atendiendo a tu paciente y ya eran seis años desde que habíamos iniciado esta travesía. Te deterioras física y mentalmente, en esta situación sientes que envejeces más rápido. Me sentía más desgastada.

Después de que el director entró a dar órdenes, se me acercaron los doctores y llegaron como queriéndome reclamar porque había puesto mi queja. Yo siempre he llevado buena relación con los doctores, y en esa ocasión se los dije, que esa no era mi idea, ni mucho menos hacerlos quedar mal pero que estaba muy desesperada, que estamos hablando de mi hija, que regresaba al hospital una semana después de que me la dieron de alta. Ya habían pasado tres semanas y no veían que yo ya estaba desesperada.

Me dijeron: "Corre bajo su riesgo, vamos a hacerle la biopsia", como diciéndome que si llegara a pasar algo ellos no eran los responsables pero

que ellos harían lo que se les había pedido. "Sí, adelante", les dije. Le hicieron una biopsia, no sé si fue una buena o mala decisión de ellos, la hicieron el mismo día que le pusieron un catéter y le hicieron una cirugía urológica. Y eso después de alrededor de 22 o 26 días en el hospital.

Las mamás empezamos a saber y a hablar de medicina porque escuchas a los doctores, empiezas a conocer psicología porque empiezas a aprender de lo que ves, ¡Hasta de economía para no gastar más de lo que tienes! Al tener Seguro Social se dirá que no gastas; pero claro que cuesta; además de lo que te cuesta mensualmente, tienes que tenerle a tu paciente desde el gel anti-bacterial hasta las toallas húmedas.

Fui a darme un baño a la casa, me hicieron el favor de quedarse a cuidarla. Cuando regresé por la tarde-noche no había pasado nadie a revisar cómo estaba esa cirugía de urología, ni si le estaba molestando el catéter. La biopsia siempre se tarda para un diagnóstico, la espera siempre es desgastante para el enfermo y para uno como familiar, quiero pensar que es parte de la atención. Lo que tú como familiar le transmutes a tu paciente es importante. Si ella ve a su mamá que no se raja, a pesar de las carencias económicas, de las broncas de que no tiene solamente una hija, que también tiene un esposo y tiene unos gastos que no paran en la casa y tu hija tiene que ver que no está pasando nada, que hay que echarle ganas y a seguirle. Todo eso es muy desgastante; siempre tienes que estar con la actitud al cien por ciento.

"Lo que tú como familiar le transmutes a tu paciente es importante"

Ese día me dormí con el dolor de que no hubiera nadie que la atendiera. Al día siguiente, mi hija despierta todavía sintiéndose mal por lo de la anestesia. Me dicen que sería trasladada a su clínica, que nomás esperáramos a la ambulancia. Al salir no había un seguimiento, ni algo que dijera: "esto es lo que se le va a hacer a María José".

Nos enviaron a su clínica familiar. Afortunadamente ahí teníamos un conocido y la recibieron muy bien. Al leer el expediente se quedaron asombrados de los errores que se habían cometido. Ellos tomaron las riendas, todavía intentaron hacer algo por tratar de salvar el riñón. Recibimos una mejor atención, ahí estuvimos casi otro mes más.

A mi hija le ha tocado ser tratada por personas y médicos muy buenos, así como también le ha tocado gente con falta de calidad humana. En la mayoría de las partes hago buenas amistades. No es porque sea uno ni déspota ni nada, trato de saber cómo pedir las cosas.

Después de muchos esfuerzos por recuperar el riñón, pregunté qué seguía. "No, el riñón ya no funciona", me respondieron. Me llegó una gran tristeza, fue como decir "todo está perdido". Lo siguiente que pensé fue: "hay que conseguir un lugar para hemodiálisis". Me dieron el alta, me dijeron qué debería buscar y dónde darle sesiones de hemodiálisis a mi hija. Cuando les

*"Esperando
si alguien
muere ese día
o no llega a
hemodiálisis
para que
tu paciente
pueda usar la
máquina."*

pregunto "¿no se las van a dar aquí?" me responden: "no, estamos bien saturados, pero te avisamos para que empieces a buscar".

Hay un libro en la clínica familiar donde te anotas. Ya que te anotas, ves la fecha y ves que arriba de ti hay 30 o 50 personas; 50 personas que como tú no tienen un lugar donde darle hemodiálisis a su paciente, esperando... Esperando si alguien muere ese día o no llega a hemodiálisis para que tu paciente pueda usar la máquina.

Mientras estábamos en la clínica le hicieron dos hemodiálisis a mi hija a la una de la mañana. Muchas personas dormimos allí en el frío; te llevas una buena chamarra, subes los pies y a esperar a tu paciente. Pero tienes que ser consciente de que igual sale tu paciente o igual no sale; es como una ruleta rusa.

Le hacen llegar el expediente de mi hija a la persona que subroga. Yo nunca he visto el expediente de mi hija pero a los especialistas a quienes les llega, o a los que yo les he pedido ayuda, se quedan asombrados de todo lo que ha vivido Mary Jo. Cuando ve el expediente dice "végase mañana". Pero no fue al día siguiente, duré cuatro días yendo diario. Me sentaba allí afuera de donde estaba esa persona. La solicitud fue mandada a consejo y se tomó una decisión: "¿Sabe qué?, ya tiene lugar. Va a ser subrogada extramuros".

Ahora tiene su subrogado, gracias a Dios. Dentro de todo ha estado estable. Cuando tienes hemodiálisis en extramuros -o sea en una clínica privada-, ellos nada más te conectan, lo reciben y le checan signos vitales y ya. No están preparados si hay un problema; si no tienen al doctor que es un poco más capaz y alguien entra en paro cardiaco, como que todos se atarantan, se paralizan.

Después de dos meses de hemodiálisis empezaron los problemas; el catéter empieza a fallar, ahí empiezo a ver que Mary Jo se sentía muy decaída y se veía muy triste. Empiezo a verla mala, empiezo a verla decaída. En la madrugada me levanta y me tengo que levantar con temor. Aunque tu corazón se esté saliendo porque está gritando tu hija, le dices "¿qué pasó hijita? No pasa nada. Tranquila". Al menos tienes que relajarla, tienes que tener una actitud bien; aunque todo esté mal, tu actitud de mamá tiene que estar bien. Y disimular el dolor y el miedo a un desenlace fatal.

Mi hija ya no dormía. De repente me levantaba en la madrugada y me decía "me estoy ahogando". Empecé a verla de un color como morado, raro. En su clínica me dijeron "trae problemas, el catéter no está funcionando". "Entonces, ¿qué vamos a hacer?", les pregunté. En hemodiálisis no hay un manejo integral donde te digan "oye, es que estoy viendo esto, y esto no me gusta". No, eso no. Llegas, haces una cita con tu nefrólogo de hemodiálisis y él solo te checa cosas generales, el calcio, el hierro y la eritropoyetina.

Tampoco es como en los demás servicios que siempre tiene que haber alguien, tienen horarios fijos y son estrictos con las citas. Se encuentran saturados, aunque venga con mi paciente muy mal te dicen: "espérate, no puedes, tienes que ir al área de hemodiálisis".

Mientras esperábamos la cita, Mary Jo ya vomitaba sangre, tenía los labios morados, estaba muy mal. Pensé que mi hija se me moría, que de todo lo que he vivido con ella esto se salía completamente de mi capacidad. Había que apapacharla, ayudarla a respirar, a que vomitara, decirle: "tranquila, ven siéntate a mi lado"; dormir con ella, tenerla abrazada para que pudiera respirar.

Necesitaba unos estudios, lo más precisos y lo más delicados posibles; desafortunadamente, mientras más exactos, más caros. Pedimos ayuda para que me hicieran un descuento. Cuando se los hicieron yo estaba afuera y empecé a oír, sonaba muy feo, me asusté, pensé que a mi hija le iba a dar un paro respiratorio, veía que estaba tragando y se estaba ahogando.

Ni en su clínica ni en su centro de hemodiálisis había interés al respecto de lo que mi hija estaba pasando. Por lo que buscamos solucionar el problema por fuera, en lo privado. El nefrólogo me dice: "Sabes... necesito que la vea un cardiólogo. Pero ya". Ya conocíamos a ese nefrólogo, se había convertido en nuestro amigo, pero en ese momento lo vi muy decaído. Sentí que también estaba muy preocupado; ese día no bromeó, creímos que en este camino que habíamos recorrido ya había llegado su momento.

Hubo que buscar un cardiólogo y cómo cubrir su costo. Si vas a tu clínica familiar te dicen: "si no está derivado del médico familiar a aquí, no tiene servicio". Hallé un cardiólogo en lo privado, le expuse más o menos mi situación; yo pensé que me iba a cobrar pero no me cobró ningún peso. Me dijo: "trae un bronconón. La niña trae un coágulo a escasas tres milésimas de la aorta, pusieron muy cerca el catéter". Había el riesgo de mover el coágulo si sacaba el catéter, y de provocar un paro si lo hacían hacia dentro.

Le digo al doctor: "¿y qué van a hacer?". Ellos lo platicaron, lo valoraron y me dicen: "sabe que... vamos a aventarnos en lo particular". Necesitaban aparatos, me dijeron que no me cobrarían nada de la atención médica, pero sí de los aparatos. Afortunadamente, Mary Jo tenía algo de dinero y había recibido un apoyo; yo no tenía dinero. Se rentaron los aparatos. Tenía angustia sobre lo que pasaría, tuvimos suerte porque el coágulo se había cristalizado, estaba duro, lo sacaron y le pusieron un nuevo catéter. Desde entonces mi hija ha estado estable.

Yo platico mucho con la gente que va a hemodiálisis. Es muy triste que tu paciente dependa de una máquina. Veo a otras personas que también están sufriendo. Más que nada quisiera que entendieran que hay gente muy buena y

*"le doy
gracias a
Dios por
darme la
fuerza para
aguantar y
transmitirle
vida"*

hay gente extraordinaria como seres humanos. Todos batallamos igual, batallamos igual con la sensibilidad, con el dolor; muchos nos ven fuertes. Quizá sea el hecho de que lo que no te mata te hace más fuerte ¡Y son tantas vivencias! De repente recuerdo esas ocasiones cuando tu familiar te dice "cómprame un lonche, ¿No?" y ni siquiera traes para el lonche. ¿Cómo le vas a decir "no traigo"? o que te diga "tengo hambre". Detalles así, llegan los recibos y tienen que pagarse y no tienes, lo menos que puedes hacer es mortificar a tu paciente. Eso hablando económicamente; psicológica o moralmente ellos te deben ver de pie.

Gracias a Dios nunca la he tenido en estado de coma; espero en Dios nunca tenerla. Mi hija me dijo que si un día cae en estado de coma no quiere que haga yo nada. De allí hasta donde Dios diga, sin aparatos ni nada; gracias a Dios no lo he tenido que vivir.

He vivido muchas situaciones. Platico la del catéter y del coágulo. Me dijeron que fue un pre infarto, por eso vomitaba sangre, se ponía morada y se me desvanecía. Esos tres días para mí fueron una agonía. No sé si lo creas, pero me dijo que había venido su abuelo a verla y le había dicho que ya era el momento; ella nunca lo conoció. Fueron tres días, ya no estaba oxigenando y yo siempre le doy gracias a Dios por darme la fuerza para aguantar y transmitirle vida.

Tuvo un trasplante, pero no para decir "fue tranquilo, descansó cinco años María Jo". No, sus infecciones fueron recurrentes, tuvo el problema en la pierna. Fueron muchas cosas; es como cuando te dicen "sabes qué..." o te lo escriben en una carta "no te la puedo operar porque tiene nueve causas por las que puede morir si le hacemos esa cirugía". Y como mamá tienes que poner cara de que "no está pasando nada hija, no te preocupes, todo está bien". Ha sido difícil.

Yo quisiera que quien lea esto, aunque nos vea bien alegres sepa que es la actitud. Es una actitud que de repente nos permite quedarnos hasta -como en el caso mío- las tres de la mañana trabajando. Tienes que echarle ganas; no hay de que "no me dejó dormir Mary Jo, o que la otra tenía un cólico, o la otra se siente mal". No, no hay. Hay que seguirle.

Yo veo a las mamás muy sufridas. Me da tristeza ver a las mamás de los pacientes de enfermedad renal. De diez pacientes, ves al papá en tres casos; de esos diez, ves a dos hermanos. También ves a los que van solitos, éstos son los que me dan más tristeza. Cuando mi hija empezó a tener niveles muy altos de fosforo la doctora me llamó a solas y me dijo: "sabes que... no me la dejes andar tanto en camión sola, ahorita puede ser mortal una caída". Ya sabiendo que mi hija está bien, la he dejado venirse sola; trato de estar ahí y traérmela yo, de menos en el camión, lo que tú quieras, pero estoy con ella. He visto a

muchos enfermitos de esto que se quedan solos; es muy difícil mantener la integración de tu familia, no es el común que todos se pongan la camiseta.

Para mí es deprimente estar en los centros de hemodiálisis; a mí me duele mucho no saber si van a salir. Hay dos botones, uno rojo y uno verde; el rojo es del agua, pero el verde significa que un paciente está mal adentro. Si suena ese botón sientes que el corazón se te para porque no sabes quién es, sea tu familiar o no. A nadie se le dice; por eso me retiro de ahí. Volteo a ver mi reloj, a ver la hora que tengo que regresar por ella.

Aparentemente soy más fría, pero a la mejor soy más chillona; todo me duele mucho. El otro día llegó una niñita que tiene 18 años, la apapaché, le dije: "hola mi reina, ¿Cómo estás?". Como la vi muy triste le pregunté: "¿Qué tienes? ¿Por qué te viniste sola?". Me respondió "es que mi mamá está muy grave. La operaron y desde ayer está en quirófano y no sabemos nada". Yo pensaba: "Y todavía esta niñita tiene que entrar a luchar...". A luchar por ella con la zozobra de que no sabe nada de su mamá, que había entrado el otro día al quirófano.

Si llegara a pasar un desenlace quiero quedarme tranquila, no quedarme con la duda diciéndome "lo pude haber hecho." Veo que somos muchos los que estamos en esta situación. Nos preocupamos mucho por nuestro enfermo, pero de repente veo como una apatía, como diciendo "no le busco de qué manera te pueda apoyar más". En muchos casos llega un momento en que la familia se enfada.

Yo de repente soy muy desapegada. Por ejemplo, Mary Jo me dice: "voy a salir con mis amigos, ¿me dejas ir?" Yo acepto. Algunas personas han de decir que me vale pero no me vale. Tengo que entender que ella tiene que tener sus propios espacios y así como yo quiero estar tranquila, quiero que ella me diga: "pues he salido, he vivido momentos alegres y adecuados, como una joven sana de mi edad".

Me gusta que mi hija genere ingresos económicos, me gusta que haya formado su propia cartera de clientes y genere sus ingresos. Gasta en ropa, pero es un gusto que ella se da. Veo que trabaja, incluso con su enfermedad ha tenido dos trabajos formales. Probablemente no genera tantos ingresos como los que necesita, pero genera y eso me da gusto. Quisiera que las personas con esta enfermedad entiendan que no se pueden encerrar.

La veo con entusiasmo por estar recaudando fondos para su siguiente trasplante. Ya teníamos completos todos sus estudios en el Centro Médico con un donador, un jovencito de 18 años. Él siempre dijo estar seguro de quererle apoyar, de quererle donar, eran compatibles. Desafortunadamente, cuando ya todo estaba hecho, dijo que no. Le dije a mi hija: "se acabó, está listo tu protocolo, pero tu donador me acaba de decir que no." No se lo habían

dicho a ella, me lo dijeron a mí. Su mamá me lo dijo, es un sobrino mío. Yo soy madre, entiendo perfectamente la situación de ellos; no sé cómo sería si yo estuviera en su lugar. Un protocolo de trasplante dura alrededor de un año y medio. Moralmente fue desgastante y para Mary Jo fue un golpe del que yo pensé que no se libraría; además de que tuvo problemas personales. Dios no se equivoca. Gracias a Dios por estas ganas que seguimos teniendo de estar de pie y de estar buscando oportunidades.

No había pasado ni un mes cuando un amigo de Mary Jo, al que hace mucho tiempo no veía, le dice: "yo te quiero donar. Yo soy una persona que me he realizado como ser humano, como papá, como profesional. Estoy muy bien, entonces a mí me encantaría regalar algo de vida. Me gustaría ser tu donador". Él es una persona que viaja mucho y aún con eso está al pendiente de lo que se necesite hacer; de hecho, al extremo de decir que él paga sus estudios de su bolsa. En algún momento quisiera con hechos demostrarle mi gratitud porque volvió a llenar de ganas de seguir a mi hija.

Volver a empezar con un protocolo para Mary Jo es desgastante. Estamos hablando de dos años en hemodiálisis. Por todo lo que ha vivido, ya serían cuatro accesos de los cuales no podríamos disponer para cambiar el catéter. No hay tantas posibilidades de decir: "buscamos otro acceso, ponemos otro en caso de que empiece a fallar su catéter".

Tenemos que luchar por operar a Mary Jo y tenemos que empezar a reunir a la gente idónea, a la gente que Dios ha puesto en el camino. Hay quienes quieren apoyarnos y vamos a seguir luchando. Un hospital privado le regalaría la cirugía, nosotros juntaríamos dinero para el hospital y para alguna cosa que se pudiera necesitar, contamos con el apoyo de una asociación que llevaría las cuentas de quienes quieran aportar, que daría recibos y todo lo que se necesita para la seriedad que hay en esto. Esa es una de nuestras grandes ilusiones, espero que todo tenga un final feliz.

Es una segunda oportunidad para Mary Jo y para mí como mamá. Yo como mamá jamás puedo decir que estoy tranquila porque siempre lo he tenido bien claro, que la solución no es un trasplante. De momento ofrece una mejor calidad de vida para tu paciente, pero jamás sabes lo que pueda llegar a pasar, y más con lo que hemos vivido. Pero no estamos exentos de decir: "ah, ya tiene un segundo trasplante". Va a ser mejor calidad de vida para Mary Jo ya que no va a depender de una máquina.

Pienso que lo más importante es que las personas puedan entender que yo sigo de pie, a pesar de que la salud de mi hija no ha sido nada estable, de que se ha ido deteriorando, de que después sigue lo económico, y de las carencias; a pesar de todas esas cosas. Es difícil. De repente siento ganas de renegar o de dormirme, pero sigo. Sé que no soy solamente yo; también

tengo una hija de 15 años, la dejé cuando tenía 6 años, cuando más ocupaba a su mamá, "ahí háganse bolas", dije. Igual que a mi otra hija, han sido nueve años y no han renegado.

Yo siempre he dicho que en los mínimos detalles de la vida hay que buscar un detalle que te dé las ganas de luchar o de vivir; en la sonrisa de un niño o cuando ves a un ancianito que a pesar de estar cansado, a pesar de que su vida ha sido larga, sigue con las ganas de estar de pie. Nomás hay que buscar las cosas buenas. Todo tiene algo bueno, no nada más son las enfermedades. Yo sé que mucha gente puede pensar que lo vemos con otros ojos, pero si no vemos las cosas con los ojos del alma y tratamos de ver las cosas diferentes vamos a hacer esto más difícil para nuestro familiar.

Se podrían escribir cientos de libros de los testimonios de la gente y el dolor tan grande que viven. En nuestro caso, tengo muchas ganas de luchar, yo espero siempre tener ese optimismo, no contemplo la idea de otra situación porque siento que me podría tumbar mi estado de ánimo... Aún faltan muchas cosas que decir.

"Se podrían escribir cientos de libros de los testimonios de la gente y el dolor tan grande que viven"

Agradecimientos

A Mauricio Correa por escucharme, apoyarme y asesorarme, y que de la mano me ayudó a terminar este trabajo. A Francisco Mercado por darnos la oportunidad de que esto llegue a más personas y que se dé a conocer las situaciones que viven nuestros enfermos. A la gente que me ha acompañado en todo este proceso con María José: médicos, amigos, asociaciones. A mis hijas.

Soy Kevin

Kevin Alexis Herrera Jaramillo

Hola amigo(a). Soy Kevin. No sé si te encuentres leyendo esto por casualidad o porque tengas enfermedad renal crónica. Si la tienes sé que vas a comprenderme muchas de las cosas que contaré hoy. Si no te encuentras con esa enfermedad no te preocupes, yo te contaré un poco de lo que es.

Pero lo más importante es que te contaré cómo es vivir día a día con la enfermedad renal, tener que cambiar tu vida completamente en tan solo unos segundos, y el no saber todas las cosas nuevas que tendrás que aprender; cómo es cuidar tu cuerpo las 24 horas y todas las precauciones que tienes que tener para no empeorar tu salud, y todo lo que necesitarás por el resto de tu vida.

Pero aquí, lo principal para mí es lo que en realidad siento. Todas las cosas por las que he tenido que pasar con mi enfermedad como el tener que asimilar el cambio que iba a haber en mi cuerpo. Como veras, para mí no fue fácil aceptar que iban a colocarme un catéter en el estómago, el tener que dializarme todas las noches durante nueve horas seguidas y soportar el dolor que éstas me hacen sentir cada día, el tener que aguantar el dolor que siento en mi cuerpo cuando tienen que inyectarme y los grandes dolores de cabeza que me dan cuando me sube o me baja la presión. Pero más que nada la tristeza que tengo que pasar cuando las personas me observan de una manera extraña, cuando se dan cuenta que no soy lo que ellos le llaman una persona “normal”.

Tal vez te sonará raro, pero cuando se trata de mis sentimientos no suelo hablar mucho sobre el tema, ya que para mí es fácil darme cuenta que las personas que me rodean, como mi familia, se llenan de tristeza al verme decaer. Por eso, desde que empezó mi enfermedad me encerré como en una pequeña burbuja, en la cual nadie ha podido entrar. Pero hoy he decidido

cambiar eso; ya que hace poco tiempo una persona muy importante para mí me dio un gran consejo, y hasta ahora lo recuerdo muy bien:

"Si vas a escribir, escribe lo que sientes, desahógate, escribe con pasión y amor pero lo más importante es desahogarte; saca todo lo que sientes porque de eso se trata, no solo de aguantarte todo siempre. Imagínate que la vida es un mundo muy grande y tus sentimientos están como en una cajita, encerrados y cada vez que te aguantas algo, cada vez más se están acumulando, más y más, y todo tu mundo se está haciendo más gris cada vez. Pero al contrario, si tú comienzas a escribir y cuentas todo lo que sientes, tu mundo se irá aclarando más."

¿Sabes quién me dio ese consejo que agradezco tanto y por lo que pienso cambiar mi manera de pensar? Ese gran hombre fue mi papá, Luis Enrique Herrera. Y lo comparto contigo no nada más para que se llene un espacio en estas páginas, sino para que tú también hagas algo y cambies si te encuentras en la misma situación. Que así como yo, tú también encuentres una razón para desahogarte.

Porque desde el momento que me detectaron la enfermedad renal crónica ningún médico me dio explicaciones, al igual que a mi familia. Lo único que querían saber era si yo continuaría viviendo, si podría sobrevivir a esa situación extraña de la cual yo no sabía nada. Cualquier pregunta o duda que se llegara a hacer, lo único que contestaban los médicos era que no sabían que pasaría, que en ese momento estaba muy grave y lo único que podían hacer era esperar.

En ese momento estaba tan lleno de dudas que no sabía qué pensar. Claro, ¿cómo no lo estaría si nadie me contaba que pasaba conmigo? Obviamente, nadie se atrevería a decirme: "no sabemos si morirás". Claro, no los culpo porque ¿cómo le dirías a un joven de 15 años que puede morir?

Una de las cosas que más recuerdo es cuando me encontraba en urgencias del Hospital Civil Viejo¹. Ver cómo mi familia estaba afuera y nadie podía estar conmigo. Las veces que me asomaba por la ventana los veía a todos y me sonreían; y yo sólo hacía lo mismo que ellos. Sé que era muy doloroso para ellos hacerlo por la gran tristeza y preocupación que tenían. Al igual, cada vez que asomaba la cabeza les sacaba la lengua para bromear un poco con ellos. Y aunque por fuera me veía tranquilo y feliz, por dentro juro que todo se derrumbaba dentro de mí. Me sentía tan solo que lo único que llegaba a mi mente era una sola pregunta: ¿moriré? Había tantas cosas que quería saber, pero no había ninguna respuesta.

*"nadie se
atrevería a
decirmé 'no
sabemos si
morirás'"*

¹ Se trata del Hospital Civil de Guadalajara (Nota de los C.)

"El dolor que llegas a sentir cuando te realizan tu primera diálisis tal vez sea uno de los peores dolores que jamás puedes sentir en toda tu vida"

Pase alrededor de dos días en el hospital y llegó el momento en el que me colocaron el catéter. La verdad fue muy doloroso ya que me pusieron 12 piquetes de anestesia local en el estómago. Al momento de terminar de poner el catéter hicieron una prueba para verificar que estaba funcionando correctamente. El dolor que llegas a sentir cuando te realizan tu primera diálisis tal vez sea uno de los peores dolores que jamás puedes sentir en toda tu vida. De verdad, jamás le desearía a nadie que pasara por lo mismo, ni aunque fuera mi peor enemigo le desearía algo así. ¿Cómo no recordar el dolor que sentí al momento de llenar mi estomago con ese raro líquido y sentir cómo mis costillas se iban abriendo lentamente hasta el punto de sentir que mi estómago explotaría en cualquier momento? Fue horrible.

Después de eso pasaron tres días sin poderme mover, hasta el punto de que ni siquiera podía levantarme para ir al baño ya que los doctores me ordenaron que no hiciera ningún tipo de esfuerzo o movimiento para evitar que el catéter que me acababan de colocar se pudiera mover de su lugar. En esos momentos mi desesperación era tanta que lo único que quería era salir corriendo de ahí e irme a casa para poder ser otra vez una persona normal y engañarme fingiendo que nada había pasado.

Durante las primeras diálisis que me hicieron en el hospital jamás grité en ningún instante, sólo empuñaba las manos, apretaba muy fuerte los dientes, cerraba los ojos y pensaba que le decía a Dios el por qué si me iba a morir me hacia sufrir tanto antes de partir. Cuando me veían mis familiares sólo sonreía, haciéndome el fuerte, porque no quería que vieran el dolor que sentía y se pusieran más tristes de lo que ya estaban. Pero lo que no sabían era que en cada sonrisa una parte de mi se ponía mas triste.

Pero aun así yo quería seguir dando todo el ánimo posible que pudiera, y gracias a eso también mi familia me daba ánimos, para juntos poder superar todo lo que estaría por llegar a mí vida.

Para distraerme un poco en el tiempo que estuve internado hice algunos dibujos. Cada uno de ellos contenía algo escrito sobre lo que pensaba. Los que más recuerdo son dos. En uno de ellos era un chico que iba caminando por la ciudad mientras llovía y lo que escribí fue "me gusta caminar bajo la lluvia porque nadie nota que estoy llorando". El siguiente era otro chico con un lápiz pintando un arcoíris y un paisaje lleno de color y lo que escribí en éste fue "por más que tu mundo este gris, siempre habrá un color que lo decore". El fin por el que dibujé esto fue porque necesitaba expresarme de alguna manera, sin tener que aguantarme esa tristeza y sentirme peor.

Tenía tantas ganas de platicar con alguien y contarle todo lo que pensaba, lo que estaba pasando y llegara a darme un consejo. Claro, al leer esto pensarás lo mismo que dicen las demás personas, "échale ganas", "no

te rindas", "eres un guerrero". ¿Y sabes? Sí le echo muchas ganas aunque no lo parezca; pero muchas veces sientes que todo es más fuerte que tú. Quería salir de ese lugar para irme muy lejos donde no existiera nada más y sólo hacer lo que me hace feliz, que es mi familia y mi novia. Ella es la única persona que sabe un poco más de la mitad de las cosas que pienso, porque sentiría feo contarle ciertas cosas y que se pusiera triste por mi culpa. Porque yo sé que ella, al igual que mi familia, hace todo lo posible por verme feliz y que nada me deprima. Por eso todo lo que pienso lo estoy escribiendo, espero que no me falte nada porque quiero sacar todo lo que está volviendo mi mundo gris. Ya que gracias a eso muchas veces siento que sonrío, pero por dentro no hay nada que me haga dejar de llorar.

Mi papá me dijo una vez que soy como algunas pinturas que son payasos tristes que sonríen pero al mismo tiempo lloran. Pero ¿saben algo? Soy así; esa es mi vida día a día porque a la vez que estoy riendo por dentro puedo estar triste.

Para mí no es fácil hacer muchas cosas porque puedo lastimarme o sentirme mal y la mayoría de la veces siento tristeza que por mi culpa mi familia no puede comer muchas cosas, tampoco pueden hacer o ir a ciertos lugares. Aunque suene feo, sólo se aguantan las ganas de hacer lo que les gusta por lástima a que tal vez a mí también me den ganas de hacerlo o de comerlo y me sienta mal.

Tampoco es fácil cuando algunas veces estoy conectado a la maquina y tengo que pedirle ayuda a mi papá o a mis hermanos para ir al baño. Tener que batallar para pasar por el pequeño pasillo y pasar la máquina entre las cajas de diálisis que se encuentran ahí, ya que no hay otro lugar o espacio donde ponerlas. Varias veces me he dado cuenta de que se molestan porque no puede pasar bien la maquina debido al trabajo que cuesta por el poco espacio; y muchas veces siento feo tener que pedirles que me ayuden o favores como ese. Por eso algunas veces pensé en llevarme yo solo la maquina; pero sé que no puedo por lo pesada que es, además de que no puedo moverla mucho por la bolsas que se encuentran en la parte de arriba de la misma máquina, que hacen todavía más difícil llevármela yo mismo.

A pesar de eso nunca me he quejado o dicho "¿porqué me pasó esto a mí?", porque si me pasó especialmente fue por algo. Agradezco que me sucedió a mí y no a alguien de mi familia porque habría sido horrible que alguno de ellos se encontrara en esta situación o pasaran por lo que ya pasé yo.

También gracias a mi enfermedad he conocido a mucha gente a lo largo de este tiempo. Me di cuenta de quiénes valían la pena y una de esas personas muy importantes en mi vida es mi novia Daniela. La presumo porque es la mejor de todo el mundo, ha estado conmigo en los momentos más difíciles y

"nunca me
he quejado
o dicho
"porque me
pasó esto
a mí"

sé que siempre estará ahí cuando la necesite. Tomó un curso para aprender a dializarme y se me hace tan tierno que sé que si me duele cuando me dializo también le duele a ella.

Mi familia dice que Daniela es como mi medicina, por que si me siento mal tan solo con estar a su lado me siento mejor. Muchas veces a ella le han preguntado porqué sigue conmigo, porqué no se consigue a alguien que este bien y sano. Pero a pesar de todo lo que le han dicho sigue conmigo y sé que así seguirá siendo siempre.

Esto jamás lo he dicho a nadie, pero tengo miedo cuando escucho día con día que algún chico murió por causa de la insuficiencia renal. Hace unos días escuche en las noticias que se hacen 700 trasplantes generales al año, y de ésos 680 son cadavéricos y de un cien por ciento 40% de los enfermos con enfermedad renal mueren. Sinceramente tengo mucho miedo de poder estar entre ese 40 por ciento porque tengo muchos sueños que quisiera cumplir. Entre ellos solo cinco son los que considero más importantes: en primer lugar sería conocer el mar porque solo he ido una vez, pero no lo recuerdo y quisiera conocerlo y meterme en él, solo que lamentablemente no puedo hacerlo hasta que me trasplanten. El segundo sería viajar, si pudiera hacerlo por todo el mundo sería genial; pero si no pudiera hacerlo por todo el mundo quisiera conocer Corea del Sur, Paris y las Vegas para conocer el pasillo de las estrellas. El tercero sería llegar a ser un cantante famoso porque me encanta cantar, aunque sé que debería aprender a mejorar. El cuarto sería casarme con mi novia Daniela porque es la mujer que amo y el amor de mi vida. Y, por último, tener hijos con ella y formar una familia. Pero tengo miedo de que mis hijos puedan nacer con la misma enfermedad que yo o alguna otra.

Esos son mis más grandes sueños, pero los más importantes son los últimos dos. Pero no quisiera estar en ese 40 por ciento y no llegar a cumplirlos, porque si fuera así al menos me iría feliz. Pero de no ser así llegaría a ser muy feliz y saber que tengo dos importantes razones por las cuales seguir luchando y echarle más ganas a la vida.

Claro, obviamente primero quiero estudiar para estar bien económicamente y así poder cumplirlo. Tal vez no sea un perfecto estudiante o muy inteligente. Sé que mis calificaciones no son muy buenas, pero muchas materias las tengo bajas por mi enfermedad. Algunas veces me siento mal o tengo citas en el hospital constantemente y tengo que faltar a clases y eso me perjudica en mis calificaciones.

Pero quisiera que la gente al leer esto no piense que solo quiero que conozcan mi historia. Al contrario, quiero que no olviden que todo es pasajero. Y sin importar las cosas que nos puedan llegar a pasar en la vida, se den cuenta que no es fácil tener una enfermedad renal. Que tienen que entender que

"tengo
muchos
sueños que
quisiera
cumplir"

deben cuidar su salud y querer su cuerpo tal y como es y no querer cambiar nada sólo por lo que diga la gente. Es triste ver como hay adolescentes y gente adulta fumando, tomando y hasta drogándose. Y se me hace impresionante como no valoran, ni cuidan su vida, ni lo que tienen sólo porque muchas veces quieren quedar bien ante los amigos. Quisiera darles un consejo a todas esas personas. Si pudiera les contaría mi historia y todas las cosas por las que he pasado para abrirles los ojos, y que se den cuenta que lo que hacen está mal, que si no aprenden a cambiar esa forma de ser y de pensar pueden perderlo todo y hasta la misma vida.

Pero al contrario, se que hay personas que al igual que yo están pasando por la misma enfermedad y entiendo que estén tristes o deprimidos por el gran cambio que ha sucedido en su vida. Quisiera decirles que no se den por vencidos. Sé que es muy difícil porque muchas veces pueden enojarse con la vida o, si son católicos, tal vez hasta se molesten con Dios porque les ha sucedido todo esto. Y hasta llorarán cuando nadie los mire, cuando estén en su cuarto mientras todos duermen, estando despiertos pensando en qué pasara con ellos y hasta llegaran a planear las cosas que quisieran hacer antes de morir.

*"No te rindas,
tu puedes,
lo único que
tienes que
hacer es
disfrutar los
momentos
buenos y
vivirlos al cien
por ciento"*

Cuando solo sientas ganas de decir "ya no puedo más" y gritar "ya me canse de todo esto", y cerrando los ojos pidiéndole a Dios una respuesta de cuándo llegara ese riñón para ti, que cuánto más tendrás que esperar en esa infinita lista de espera que sientes que jamás llegará ese día en el que tu celular suene para decirte que la larga espera ha terminado y que ya tienen un riñón para ti.

¿Sabes? Lamentablemente y afortunadamente nadie de mi familia fue compatible conmigo. Digo lamentablemente porque en esos momentos lo único que quieres es que te quiten ese catéter del estomago, que ya te hagan ese trasplante porque no quieres sufrir más el dolor de las diálisis. Pero también digo afortunadamente que no se pudo porque tiempo después entendí que quien dona también tiene que tener cuidados especiales porque vivirá con un solo riñón y hubiera sentido horrible que por mí ya no pudiera hacer muchas cosas.

Tienes que aprender, al igual que yo, que las cosas pasan por alguna razón, que Dios así lo escribió en tu libro de vida, y que en ese libro se va leyendo página tras página tu vida y siempre habrá cosas buenas y malas. Tal vez los momentos que estás viviendo no son buenos, pero tienes que aprender a enfrentarlos. En los momentos malos solo debes detenerte, respirar y seguir adelante porque sabes que esa no es la solución.

Así que no te rindas, tú puedes, lo único que tienes que hacer es disfrutar los momentos buenos y vivirlos al cien por ciento. Vive cada momento como si fuera el último; demuéstralos que sólo estás enfermo pero que así

eres feliz, que tú puedes y que si te dijeron alguna vez que no podías, demuéstrales lo contrario.

Si tu sueño es ser médico, estudia, supérate y demuéstrales que tú puedes hacer todo lo que te propongas, y si tu sueño es otro hazlo y cúmplelo. Solo tú sabes lo que puedes hacer y lograr, solo tú sabes lo que quieras y nada ni nadie te podrá detener. Hasta ahora yo he logrado conseguir lo que he querido y lo que me he propuesto. Tengo una buena familia que me apoya y mi novia que es y ha sido todo para mí. Cuando quiero desahogarme, si me siento triste le cuento lo que siento y me apoya y me da consejos al igual. Y gracias a eso logré formar un grupo de ayuda para las personas que tienen la enfermedad renal y no cuentan con seguridad social o con los recursos necesarios para poder sobrevivir; ya que yo también pase por la misma situación y afortunadamente hubo gente que me apoyó y me dio la información necesaria para salir adelante.

Y conforme a eso me nació la idea de realizar un grupo y hacer lo mismo que hicieron por mí esas personas. Pero también se me ocurrió el llevar un poco de alegría a los hospitales en los que me fui dando cuenta que necesitaban un poco de alegría. Entonces con ayuda de las personas que me estuvieron apoyando desde que comenzó mi enfermedad, aceptaron ayudarme a poder realizar esa ilusión que tanto anhelaba de hacer sonreír a alguien para que no perdieran la fe y vieran que valía la pena luchar y echarle ganas para poder salir adelante.

Así que salió la idea de vestirnos de payasos y llevar juguetes para no solo alegrar a las personas sino poder interactuar con ellas y fuera mas alegre el momento que pasariamos con ellos. Y con el paso del tiempo fue creciendo cada vez más el grupo y las cosas que queríamos hacer. Así que ya no solo asistíamos a los hospitales, también realizamos eventos en albergues para ancianos, niños con cáncer, hospicios de niños y personas adultas y escuelas de niños con síndrome de Down.

Y conforme fue pasando el tiempo más personas quisieron integrarse a la gran labor que estábamos realizando. Y pensé en no solo quedarnos como un grupo sino poder formar una asociación civil y así ayudar a mucha más gente de las que ya estábamos ayudando. Por esa razón es por la que no me he dejado vencer, a pesar de que se me han cerrado muchas puertas y gracias a eso me dan más ganas por las cuales seguir luchando.

Pero te daré un **últimó consejo**: Disfruta la vida, es hermosa. No dejes que nada te deprima ni te haga sentir menos. Tú eres igual que yo y que todos. Lo único que te tiene que importar es ser feliz y nadie más que tú. Simplemente preocúpate por tu salud porque nadie es mejor que nadie, todos somos iguales solo que unos se esfuerzan mas que otros. Tú esfuérzate por ser el

**"te daré un
últimó consejo:
Disfruta la vida,
es hermosa"**

numero dos porque si eres el numero uno todos te pedirán consejos porque eres el mejor. ¿Pero qué pasaría si tú siendo el número uno necesitas ayuda? ¿A quién le pedirías un consejo si no hay nadie que sea mejor que tú o que sepa mas que tú?. Por eso desde mi punto de vista deberías esforzarte por ser el numero dos.

Sé que tal vez puede ser difícil superarte mucho porque lamentablemente vivimos en un país en el que si no eres criticado por que haces mal las cosas, lo harán de alguna u otra manera. Quiero decirte que no dejes que por más que hable mal la gente de ti, tú no te tienes que rendir ni darte por vencido porque la gente así es siempre y tú no puedes cambiarlo.

Amigo, siempre recuerda que si estas pasando por esta enfermedad o cualquier otra, que si te esta pasando esto a ti, es por algo: porque Dios solo da las batallas más difíciles a los guerreros más fuertes. Así que nunca te rindas porque tienes una batalla que ganar porque tal vez en ese túnel tan oscuro al final habrá una luz y aunque la mayoría de las veces sientas que es muy difícil llegar a ella, vale la pena luchar porque no estás solo. Dios siempre irá al lado de ti y él no permitirá que nunca te rindas.

Al igual para los académicos y las asociaciones civiles quiero darles las gracias por habernos dado la información necesaria sobre la enfermedad que padecemos; también el hecho de ayudarnos, ya que sabemos que su apoyo es sincero, sin necesidad de recibir algo a cambio de parte de nosotros. Es muy importante saber que su ayuda es desinteresada y de corazón.

Por otra parte, quisiera decirles a todas las personas que no están pasando por ninguna enfermedad que valoren lo que tienen. Y más que nada que cuiden de ellos mismos, de su cuerpo, su vida, que entiendan que vida solo hay una y debemos disfrutarla pero también hay maneras de hacerlo. Así que aprovechen todo lo que la vida tiene para darles porque el futuro aún no esta escrito, y así como nos cambió la vida a muchos en un segundo, también podría pasarles.

Disfrutemos la vida con lo mucho o poco que tenemos y dando las gracias por cada día que tengamos para estar con las personas que amamos.

TEJIENDO ALTERNATIVAS EN INVESTIGACIÓN

Una experiencia colaborativa sobre la enfermedad renal

Francisco J. Mercado-Martínez & Carlos E. Sánchez-Pimienta

1. Introducción

En este capítulo exponemos el proceso participativo en el cual nuestro equipo de investigación¹ se involucró en años recientes durante el estudio de las condiciones sociales y sanitarias de las personas con enfermedad renal. Dicho proceso dio inicio en el marco de lo que se considera una investigación médico social con un enfoque tradicional; sin embargo, poco a poco se fueron incorporando distintos componentes del modelo cualitativo-participativo.

Conviene aclarar. En la investigación médico social tradicional los académicos suelen jugar un papel de dirección en la misma; mientras que los miembros de la comunidad o grupos organizados suelen jugar un papel pasivo, por lo cual terminan haciendo lo que los académicos les piden. En cambio, la pesquisa participativa intenta eliminar la separación entre investigadores e investigados. Aquí se busca que todos los actores involucrados tomen un papel activo en el proceso: sea en la elección del tema a indagar, la selección de la información, su recolección y análisis, el reporte de los hallazgos, la difusión y la utilización de los resultados (International Collaboration for Participatory Health Research, 2013).

¹ El equipo de trabajo se refiere a un grupo de académicos, muchos de ellos en proceso de formación, que se incorporaron al proyecto de investigación coordinado por el primer autor. Teniendo como base la Universidad de Guadalajara, la mayoría de los integrantes se involucraron en dos proyectos, teniendo cada uno una duración de dos años en promedio. Iniciado en la década de 1980, el mismo sigue activo hasta la fecha de publicación de esta obra. A lo largo de este documento nos referiremos al mismo como el Equipo de Investigación o el Equipo.

En este texto utilizamos los términos de investigación participativa y colaborativa en el entendido de que se trata de términos utilizados de forma intercambiable. Hay otros términos empleados para este tipo de investigación; destacan los de investigación participativa basada en la comunidad, investigación que involucra a la comunidad e investigación acción participativa (McKenna & Main, 2013). Y aunque la primera impresión es que pareciera haber un manejo poco riguroso; éstos y otros términos suelen sustentarse en principios como los de participación, cooperación, colaboración, empoderamiento y balance entre investigación y acción (Israel y colaboradores, 2003).

Diversos motivos nos han llevado a compartir esta experiencia. En primer lugar, consideramos que los valores de los proyectos participativos contribuyen a la creación de relaciones más justas y democráticas en nuestras sociedades. En segundo lugar, nos interesa animar a otras personas a emprender colaboraciones entre los académicos y diversos grupos sociales que busquen atender problemáticas relevantes y actuales. Por último, buscamos estimular a otras personas que pretendan emprender procesos colaborativos en el campo socio sanitario, tanto en la planeación como en la reflexión crítica de sus experiencias.

Hemos dividido esta presentación en cuatro apartados. Iniciamos revisando los trabajos colaborativos que se habían publicado sobre la salud-enfermedad renal; luego presentamos un panorama de nuestro propio quehacer investigativo previo; en seguida exponemos nuestra experiencia colaborativa en el estudio de las personas con enfermedad renal y; terminamos haciendo una valoración crítica del proceso en su conjunto, enfatizando sus fortalezas, dificultades y retos. Retomamos en la escritura de este manuscrito ideas de Smith y colaboradores (2010) sobre la presentación de informes de proyectos participativos.

2. El recorrido de otros investigadores en el campo de la salud-enfermedad renal

Al iniciar sabíamos que no éramos los únicos ni los primeros en emprender una investigación colaborativa o participativa sobre la salud-enfermedad renal y su atención. Según mostramos en el anexo 1 de este capítulo (pp. 81-84), casi una veintena de experiencias habían sido publicadas sobre el tema. Al revisar dichas publicaciones encontramos seis temas que podrían tener implicaciones en nuestro trabajo: el país donde se realizaron, el objetivo que se propusieron, la tradición de investigación participativa a la que se adscribían, los participantes involucrados, la modalidad de la participación y los resultados obtenidos. Veamos con detenimiento tales asuntos.

La mayor parte de los trabajos de investigación encontrados se realizaron en países desarrollados; entre los cuales destacan Australia, Canadá, Estados Unidos y Holanda. Algunos autores han resaltado los aportes de la investigación participativa impulsada en los países latinoamericanos, africanos y asiáticos (Fals-Borda, 1999; Hall, 1992), por lo cual nos llama la atención sólo haber encontrado un trabajo de estos países.

Las publicaciones revisadas se adscribían a distintas variantes de investigación participativa, confirmando lo que se ha reportado como rasgo inherente de este campo (McTaggart, 1991). Las variantes más encontradas en nuestra revisión fueron las de investigación acción participativa, investigación participativa basada en la comunidad e investigación responsiva; seguidas por la de investigación acción. También encontramos trabajos que se adscribían a la investigación basada en la comunidad, la investigación participativa, la investigación participativa en equipo con la comunidad, la investigación cooperativa y el diseño participativo. En línea con Abma (2006) hallamos que las tradiciones a las que se adscribían los trabajos variaban en cuanto a cómo se entiende la participación y los motivos para llevarla a cabo.

Los trabajos objeto de nuestra revisión mostraron tres intencionalidades diferentes: algunos buscaban conocer o entender la problemática renal. Es el caso de Rix y colaboradores (2014), quienes se propusieron describir las experiencias y perspectivas de los aborígenes australianos en terapia de hemodiálisis. Otros pretendieron elaborar propuestas de acción; como Vargas y colaboradores (2008) quienes buscaron formar grupos de trabajo para impulsar propuestas de acción sobre la enfermedad renal y llevarlas a cabo. Un tercer grupo decidió hacer intervenciones para mejorar la situación. Por ejemplo, Tornay (2007) desarrolló un manual dirigido a niños con trasplante renal y sus familiares para ayudarlos a cuidar su injerto.

Diversos actores o grupos se involucraron en los trabajos revisados. Los investigadores participaron en los 17 trabajos, en tanto que fueron ellos quienes los iniciaron. Las personas con ERC estuvieron presentes en 15; ocho de ellos incluyeron a personas en tratamiento de hemodiálisis, tres no especificaban el tratamiento, dos involucraron a personas en distintas terapias, uno a transplantados renales y otro a enfermos en etapa pre-dialítica. El personal de salud participó, pero en menos trabajos, así como familiares, integrantes de asociaciones civiles, representantes de instituciones gubernamentales, ancianos aborígenes y población en general.

Retomamos la propuesta de Nitsch y colaboradores (2013) para identificar los niveles de participación alcanzados en los trabajos revisados. El primer nivel consiste en proporcionar información a los participantes. En este nivel encontramos uno de ellos que recabó información a través de la observación

"Las variantes más encontradas en nuestra revisión fueron las de investigación acción participativa,"

participante para elaborar, implementar y evaluar un plan educativo con el fin de concientizar a las personas con enfermedad renal terminal (Cesarino & Casagrande, 1998).

El segundo nivel de participación fue utilizado en seis trabajos. Aquí se consultó a los participantes y se tomó en cuenta su opinión. Por ejemplo, Welch y colaboradores (2010) pidieron la retroalimentación de los participantes sobre una aplicación que registraba el consumo nutricional de quienes estaban en hemodiálisis. Una vez habiéndose dado la retroalimentación, los investigadores cambiaron la aplicación. Finalmente, otros trabajos lograron que los participantes compartieran el poder de decisión sobre el proyecto, el proceso y los resultados. Entre los diez trabajos que encontramos en este nivel, Schipper y colaboradores (2010) incluyeron a una persona con enfermedad renal como parte del equipo de investigación.

Presentamos ahora ejemplos de los resultados obtenidos en estos trabajos según las tres intencionalidades que describimos. Allen y colaboradores (2011) generaron conocimientos sobre la atención sanitaria brindada a las personas con enfermedad renal, al identificar tres puntos de tensión en las interacciones entre los pacientes y el personal de salud en las unidades de hemodiálisis. Respecto a los trabajos que elaboraron propuestas para enfrentar las dificultades derivadas de la atención renal, Patzer y colaboradores (2014) diseñaron una intervención dirigida a la población afroamericana para mejorar el acceso al trasplante y la atención en las unidades de diálisis. Paterson y colaboradores (2010), a su vez, crearon el prototipo de un kit de herramientas culturalmente relevante para ayudar a las personas en hemodiálisis.

3. El remoto inicio de nuestra colaboración

El interés de varios integrantes de nuestro Equipo por impulsar una agenda de investigación colaborativa ni es reciente, ni limitada a la enfermedad renal. Dadas sus implicaciones en la experiencia reciente, aquí describimos dos situaciones que fueron decisivas para el trabajo realizado en el último quinquenio. Parte de este proceso se describe con mayor amplitud en otros trabajos (Mercado-Martínez y colaboradores, 1999; Mercado-Martínez, 2015).

En la década de los ochenta comenzamos la investigación colaborando con pares de la academia, pero pertenecientes a diversas disciplinas y sub-disciplinas. En un primer momento iniciamos con quienes vivían en la ciudad, luego en el país, y no pasó mucho tiempo antes de impulsar proyectos a nivel internacional. Como se puede constatar en las publicaciones del primer

autor,² durante más de tres décadas los participantes de los trabajos realizados tenían como formación básica disciplinas de las ciencias de la salud, las ciencias sociales y las humanidades.

A mediados de la década de los noventa dimos un paso adente al involucrar en las investigaciones a otros actores sociales, además de los académicos. Ello significó incorporar a personas con enfermedades crónicas, sus familiares y los profesionales de la salud. Manejando un discurso crítico como trasfondo, en la práctica los integrantes del Equipo intentábamos involucrar a tales actores utilizando estrategias como las etnográficas y las cualitativas; por medio de las cuales pedíamos su participación como informantes de los proyectos o para retroalimentar los resultados encontrados (Mercado-Martínez y colaboradores, 1999).

El proceso de investigación dio un giro inesperado a mediados del año 2009. El entonces Secretario Técnico del Consejo Estatal de Trasplante de Órganos y Tejidos (CETOT) del estado de Jalisco, invitó al primer autor a apoyar e involucrarse en el campo de la donación y trasplante de órganos. Esto llevó a centrar nuestra atención en la salud-enfermedad renal. Pocos meses después y contando con el apoyo financiero del mismo CETOT, parte del Equipo de investigación se adentraba en una nueva temática, a la par que en una dinámica diferente. Por primera vez en 30 años, tanto el tema como las preguntas de investigación no las definíamos los integrantes del Equipo de investigación, sino personal de los servicios de salud. Ello parecía ser evidencia de que una nueva lógica de trabajo empezaba a configurarse. No pasó mucho tiempo antes de que tal temática y una nueva dinámica empezaran a permear el trabajo de los integrantes del Equipo.

"dimos un paso al involucrar en las investigaciones a otros actores sociales, además de los académicos"

4. Una modalidad diferente de investigación

Diálogo, colaboración, participación y consulta son algunos de los términos que pudieran caracterizar el trabajo de investigación realizado por nuestro Equipo en los últimos años. A fin de ilustrar su naturaleza, en este apartado presentaremos dos ejemplos de la forma como los integrantes del Equipo nos involucramos en dos encuentros sobre la problemática renal.

² Se pueden consultar los autores y las publicaciones en:
<http://scholar.google.es/citations?hl=es&user=QFWuA4kAAAAJ>

Un primer encuentro a nivel estatal

El antecedente inmediato de esta iniciativa se enmarca en la participación de los integrantes del Equipo en la Red Jalisciense por la Salud Renal (Red) desde mediados del 2012.³ Tal involucramiento se dio cuando fuimos invitados a colaborar en la misma bajo el argumento de que la inclusión de académicos podría fortalecer el trabajo que llevaban a cabo otros integrantes de la misma. Entre ellos se encontraban miembros de asociaciones civiles e integrantes del CETOT. Las actividades de la Red implicaban elaborar propuestas de acción para llegar a acuerdos y llevarlos a cabo. En la misma Red aspirábamos a tener relaciones horizontales y democráticas, en las que no predominara la voz de los académicos ni del personal de salud en la toma de decisiones.

En el marco de la programación de las actividades de la Red a realizar durante el año 2013 decidimos organizar un evento para conmemorar el Día Mundial del Riñón. El tipo de evento a organizar fue objeto de un largo e intenso debate. Mientras algunos proponían seguir la tradición organizando una conferencia en la que expusieran profesionales de la salud y académicos considerados como los expertos; otros apoyamos la idea de organizar un evento en el cual las personas con enfermedad renal y sus familiares pudieran conversar, discutir y hacer propuestas sobre su problema renal.

Al final la Red consensuó la segunda opción y acordó organizar el denominado "Primer Encuentro Estatal sobre la Enfermedad Renal Crónica: Sus Actores y Alternativas. Escuchando las voces de quienes viven con la enfermedad." El objetivo de tal evento sería conocer los problemas identificados y las propuestas de solución de tres grupos directamente involucrados con la enfermedad renal: los propios enfermos, sus familiares y los integrantes de asociaciones civiles. Llevar adelante esta iniciativa implicó un proceso de colaboración entre los distintos actores de la Red; por motivos de espacio aquí haremos énfasis en las actividades en las cuales nos involucramos como Equipo de Investigación.

En primer lugar, contribuimos a generar un sistema de comunicación para compartir información de forma ágil y mantener actualizados a los integrantes de la Red en la toma de decisiones y acciones conjuntas. Para tal fin propusimos utilizar la versión gratuita de un servicio de alojamiento de archivos en la nube (Dropbox). Una vez aceptada la propuesta, el siguiente paso fue echarlo a funcionar y capacitar a quienes no conocían su manejo.

³ El capítulo de Rocío Tabares y colaboradores en este mismo libro (pp. 235-252) examina con más detenimiento la Red y las actividades realizadas en su seno.

En segundo lugar propusimos utilizar las redes sociales virtuales para difundir las actividades de la Red; en este sentido sugerimos abrir cuentas en Facebook y Twitter como estrategia permanente de difusión de las actividades de la misma. Ambas propuestas fueron aceptadas por votación, ya que no logramos construir un consenso. Uno de los argumentos en contra fue que no todos los integrantes tenían acceso a Internet y que la prensa escrita seguía siendo el medio de comunicación masiva más importante en nuestro contexto.

En tercer lugar, el componente decisivo de la colaboración del Equipo fue la propuesta de coordinar la actividad central del Encuentro; o sea, armar los grupos de discusión que permitieran generar y recolectar la información. Propusimos formar seis grupos con el mismo tipo de integrantes para comparar las similitudes y diferencias en las percepciones y experiencias de los diversos actores invitados. Dichos grupos fueron: personas en tratamiento de diálisis peritoneal, personas en tratamiento de hemodiálisis, personas con trasplante renal, familiares de enfermos en diálisis peritoneal, familiares de enfermos en hemodiálisis, e integrantes de las asociaciones civiles.

Elaboramos una guía de preguntas orientadoras y acordamos las estrategias de coordinación de tales grupos. Tanto los coordinadores como los co-coordinadores estaban vinculados al Equipo de Investigación y serían capacitados para tal tarea. Una vez terminado el Encuentro, el Equipo se encargaría de transcribir las grabaciones, determinar el método de análisis de la información, llevar a cabo el análisis de la misma, e informar a la Red de sus resultados para elaborar un programa de difusión.

La contribución de las asociaciones civiles fue decisiva en la preparación, organización y logística del evento. Entre otras cosas, fueron ellas quienes gestionaron la sede del evento, obtuvieron los insumos y el contacto con los enfermos, familiares y la prensa. Además proporcionaron papelería, personal para la preparación de alimentos y la mesa de registro.

La mañana del 8 de marzo del 2013 llevamos a cabo en la ciudad de Guadalajara, México el mencionado Encuentro. Acudieron 183 personas, un número significativo para este tipo de eventos en la región y que reflejó la capacidad de convocatoria de las asociaciones civiles. De ese total, 43 eran familiares de personas en diálisis peritoneal, 37 familiares de personas en hemodiálisis, 30 integrantes de organismos de la sociedad civil, 28 personas en hemodiálisis, 22 con trasplante renal, ocho en diálisis peritoneal, y 15 integrantes del Equipo de Investigación.

En los meses posteriores al Encuentro y una vez habiendo transcrita las grabaciones de las entrevistas grupales y realizado su análisis, los integrantes del Equipo participamos directamente en las actividades y/o en la generación de los siguientes productos:

"La contribución de las asociaciones civiles fue decisiva en la preparación, organización y logística del evento"

- a) En junio del 2013, y bajo la convocatoria de la Red, participamos en una rueda de prensa para dar a conocer los resultados del Encuentro.
- b) En el mismo mes colaboramos en la organización de un evento público en la plaza central de Guadalajara. Nuestro Equipo aportó las ideas y las cifras obtenidas de los grupos de discusión a fin de utilizarlas como insumos para realizar carteles informativos dirigidos a la población en general.
- c) Realizamos una campaña de difusión en las redes sociales virtuales sobre los resultados del Encuentro.
- d) Elaboramos un cartel académico sobre la experiencia del Encuentro y sus resultados. El cartel fue presentado en el 14º Encuentro Anual de la Federación Internacional de Fundaciones Renales en octubre de ese año, y obtuvo el primer lugar en su categoría.

El segundo Encuentro

Durante el 2014, integrantes del Equipo valoramos la posibilidad de organizar otro evento que diera continuidad al primero y pudiéramos avanzar en las propuestas de los diversos actores involucrados con la enfermedad renal. Dado que la Red atravesaba por dificultades que ponían en duda su existencia,⁴ decidimos organizar un segundo Encuentro convocándolo desde el Equipo de Investigación. Al contar con recursos externos del proyecto de investigación financiado por el CONACYT, ello nos permitía cubrir sus costos básicos.

A diferencia del Encuentro anterior al que asistieron casi 200 personas, resolvimos llevar a cabo un evento con un número reducido de asistentes para profundizar en el debate y la formulación de propuestas. Así, nos propusimos generar un espacio que permitiera presentar e intercambiar ideas, experiencias y resultados de estudios sobre las condiciones de las personas con enfermedad renal y sus familias; examinar la atención sanitaria que se les brindaba y los problemas que enfrentaban quienes estaban en tratamiento renal; así como promover el diálogo y debatir propuestas sobre los problemas que enfrentan las personas que vivían con esta condición renal. En breve, mientras el primer Encuentro priorizaba la elaboración del diagnóstico, este segundo se abocaría a la búsqueda de alternativas y a las vías de acción.

El cumplimiento de tales objetivos y propósitos implicó un difícil equilibrio en la organización del evento. Para favorecer la discusión, optamos por un evento de asistencia por invitación y con duración de tres días.

⁴ El trabajo de Rocío Tabares y colaboradores expone con mayor detenimiento este asunto (pp. 235-254).

Decidimos invitar a enfermos y familiares que habían participado en nuestros estudios previos y que sabíamos que tenían interés en exponer y compartir sus ideas y experiencias. Enviamos invitaciones a directivos y personal de salud de distintas organizaciones gubernamentales relacionadas con la enfermedad renal de la región occidente de México. También invitamos a las asociaciones civiles vinculadas a la Red y a otras con quienes se había tenido contacto en el trabajo de campo realizado en Brasil y Uruguay. Los académicos invitados fueron los integrantes del Equipo, así como otros nacionales y extranjeros que trabajaban en el tema. Finalmente, estructuramos el evento en tres fases: presentación y debate de los diagnósticos sobre la problemática renal y su atención, formulación de propuestas, identificación de prioridades y elaboración de un plan de acción.

El "Encuentro Viviendo con la Enfermedad Renal. Situación Actual, Desafíos y Alternativas" lo realizamos en la ciudad de Guadalajara del 6 al 8 marzo de 2015. A lo largo de estos tres días asistieron 60 personas: miembros de alguna asociación civil, académicos, personas con enfermedad renal, algunas de ellas trasplantadas, otras en tratamiento de hemodiálisis y en diálisis peritoneal, personal de salud y familiares.

Habiéndose estructurado el evento en fases, cada una logró su objetivo. La primera fase sirvió para presentar y discutir la situación en que vivían las personas con enfermedad renal y sus familiares mediante seis bloques de presentaciones y diálogo. La segunda se orientó a la búsqueda de alternativas; los asistentes participaron en cuatro grupos de discusión -enfermos, familiares, asociaciones, y académicos- centrados en la formulación de propuestas para mejorar la situación de las personas con enfermedad renal y sus familias. En la tercera fase trabajamos en una asamblea, los relatores de cada grupo de discusión expusieron los resultados de los talleres y deliberamos en torno a las alternativas que podrían ser objeto de acción.

Finalmente llegamos a tres acuerdos: 1) Nombramos a un grupo de personas para coordinar la realización de reuniones de seguimiento del Encuentro. El grupo estaba compuesto por cinco personas con ERC, tres familiares, tres académicos, un representante de las organizaciones civiles asistentes, y un profesional de la salud. 2) Establecimos fecha y lugar para la primera reunión de seguimiento. 3) Acordamos la elaboración de una declaratoria que sintetizara lo discutido y acordado durante el Encuentro.

Los siguientes productos y las actividades se derivaron del segundo Encuentro:

- a) Menos de una semana después de haberlo finalizado, procedimos a elaborar y difundir la "Declaración de Guadalajara sobre una emergencia social: la enfermedad renal" (ver el capítulo 17 del libro). La primer propuesta de tal

"los asistentes
participaron en
cuatro grupos
de discusión
-enfermos,
familiares,
asociaciones, y
académicos"-

documento fue elaborada por académicos, posteriormente el resto de los asistentes lo revisaron y retroalimentaron. El Equipo incluyó la retroalimentación en el documento final.

b) Cuatro semanas después llevamos a cabo la primera reunión de seguimiento del Encuentro. A partir de entonces se han realizado mes a mes. Dadas las dificultades para seguir impulsando la Red, decidimos formar la Alianza por la Salud Renal, la cual ha ido consolidándose de forma paulatina.

c) Finalmente, nos dimos a la tarea de publicar el presente libro antes de haber transcurrido un año del Encuentro.

5. De los avances a las dificultades y los retos a enfrentar

En las páginas previas describimos la experiencia de nuestro Equipo de Investigación al estudiar determinados problemas de salud. Allí enfatizamos la dimensión colaborativa o participativa, sobre todo la relacionada a la enfermedad renal. Le hemos prestado atención a lo acontecido en la etapa reciente; aunque sin olvidar el trabajo realizado en etapas previas. En este apartado hacemos una reflexión final sobre tal experiencia investigativa. Lo hemos dividido en cuatro temáticas: sus avances, las dificultades encontradas, los retos e ideas a prestar atención en el futuro.

Los avances

Este reporte se suma a una serie de investigaciones participativas que aparecieron en los últimos años sobre la enfermedad renal. Las mismas se pueden revisar en el anexo 1 (pp. 81-84). En este contexto, una de las contribuciones de nuestro trabajo radica en ser uno de los pioneros en utilizar un acercamiento participativo en el estudio de esta enfermedad crónica en Latinoamérica. Por este mismo motivo, no deja de llamarnos la atención la ausencia de investigaciones en esta región bajo tal orientación, siendo que históricamente se ha difundido la idea de que las propuestas de tipo participativo fueron originadas en los países de la periferia (Fals-Borda, 1987).

Aquí hemos expuesto a grandes rasgos nuestra experiencia investigativa, haciendo énfasis en su componente participativo. De la lectura del documento se desprende que nuestro Equipo dio pasos importantes en materia de participación a lo largo de los años. Por un lado, al pasar del involucramiento de profesionales de la salud al de otros actores sociales, destacando el de los individuos enfermos y sus familias. Por otro lado, al comenzar a entender la participación como consultoría y colaboración más que provisión de infor-

mación; como suele ocurrir comúnmente en la investigación médica tradicional. No todos los trabajos realizados avanzaron en ambos sentidos, ni llegaron a buen término; pero la tendencia de casi todos se dio en esa dirección.

Un ejemplo de los avances en el componente participativo se evidencia durante los dos Encuentros. Ambos involucraron a personas con enfermedad renal y sus familiares en la elaboración de un diagnóstico sobre las barreras que enfrentan en la atención sanitaria, así como en la formulación de propuestas de solución. Este hecho representa un ejercicio democratizante al tomar en cuenta la voz de estos actores e interesarse por sus ideas para entender el padecimiento renal y mejorar los servicios de salud. Por cierto, algunos trabajos que encontramos reportan aportes similares, aunque en contextos totalmente diferentes (Blomqvist y colaboradores, 2010; Cass y colaboradores, 2002; Patzer y colaboradores, 2014; Vargas y colaboradores, 2008).

Las limitaciones

Nuestro trabajo también presenta limitaciones. Una de ellas se refiere al involucramiento de los actores con quien hemos colaborado durante la planeación, realización y seguimiento de los Encuentros. Mientras que el Encuentro del 2013 fue propuesto, discutido y consensuado por todos los actores de la Red; resalta que al llevarlo a cabo las personas que fueron responsables de facilitar los grupos de discusión fueron exclusivamente académicos y personal de salud. Esta situación reproduce formas tradicionales de relación en las que quienes hacen y preguntan son los profesionales, mientras que quienes responden son los enfermos y sus familiares. Por ello, incluir a las personas con enfermedad renal y sus familiares en todas las actividades, y no sólo como provisores de información, sería deseable. Ello fomentaría el intercambio de saberes y habilidades entre quienes colaboren y contribuiría a democratizar las relaciones entre los actores involucrados.

Una situación similar ocurrió con el análisis de la información y el reporte de los hallazgos. El primero fue realizado exclusivamente por nuestro Equipo, posteriormente nos limitamos a informar los hallazgos a los otros miembros de la Red mediante exposiciones orales. Por ello sugerimos incluir a representantes de todos los grupos involucrados en estas fases del proceso de investigación. Es necesario utilizar métodos que resulten amigables y útiles para todas las personas involucradas, según han propuesto otros autores (Flicker & Nixon, 2014; Werner, 1992). Involucrar a personas ajenas a la academia en el análisis y reporte de los hallazgos de investigación requiere tiempo y esfuerzo; sin embargo estas formas de trabajo fortalecen los hallazgos en tanto intervienen múltiples perspectivas, además de abonar a la rigurosidad y pertinencia social del estudio (Flicker & Nixon, 2014).

"incluir a las personas con enfermedad renal y sus familiares en todas las actividades... sería deseable"

A diferencia del Encuentro del 2013, el realizado en 2015 fue concebido y planeado por nuestro Equipo; por lo cual los niveles de participación fueron menores en la organización respecto a los obtenidos en 2013. Sin embargo, en la etapa final del Encuentro se incrementó la participación de las personas con enfermedad renal, los familiares, las asociaciones civiles, y el personal de salud. Al trabajar en asamblea todos los asistentes tuvieron de nuevo voz y voto en la propuesta y la discusión de las alternativas.

Una segunda limitación se encontró al haber incorporado mecanismos insuficientes para disminuir las inequidades en la comunicación entre los distintos actores sociales. En concreto, ante el monopolio que ejercen los profesionales de la salud -en particular el de los directivos sobre los otros actores sociales-, impulsamos tres estrategias principales. Primero, iniciamos las presentaciones con las voces de los actores que han sido menos tomadas en cuenta, aquellas de los individuos enfermos y sus familias; segundo, conformamos grupos de trabajo compuestos del mismo tipo de actores para fomentar la discusión entre personas que se consideran pertenecientes a la misma jerarquía; finalmente, facilitamos el uso de la palabra de la forma más equitativa posible entre los distintos tipos de actores y respetando las opiniones de cualquier participante.

A pesar de que estos mecanismos permitieron a enfermos y familiares tener más espacio para expresar su voz; al final tuvimos la impresión de que quienes más participaron fueron los dirigentes de las asociaciones civiles, el personal de salud y los académicos. Además, al haber empleado fundamentalmente la comunicación verbal entre los asistentes, ello significó que omitimos recuperar otras técnicas de educación popular que hubieran sido de gran utilidad (Vargas & Bustillos, 1990).

Otros autores han realizado esfuerzos para atender la problemática mencionada. Por ejemplo, algunos consultaron a los participantes sobre las formas más adecuadas de trabajar con los grupos a los que pertenecen (Abma y colaboradores, 2009; Fahrenwald y colaboradores, 2010). Pero las experiencias que sobresalen en este aspecto son aquellas que involucran a la población aborigen; usaron técnicas de entrevista narrativa (Rix y colaboradores, 2014), involucraron a intérpretes profesionales (Cass y colaboradores, 2002), realizaron ceremonias de rezo previas a las actividades de investigación (Paterson y colaboradores, 2010), e incorporaron la pintura en la interpretación de los resultados (Rix y colaboradores, 2014).

Los retos

Un trabajo colaborativo como el aquí presentado se enfrenta a múltiples retos. Entre ellos las condiciones de salud cambiantes de los participantes, las limitaciones que imponen las terapias renales sustitutivas, los prolongados tiempos de traslado, las condiciones de pobreza en la cual vive la mayoría de las personas con enfermedad renal, y el acceso desigual a los medios de comunicación.

"Un primer reto deriva de las condiciones de salud de los propios enfermos renales"

Un primer reto deriva de las condiciones de salud de los propios enfermos renales. Las complicaciones y las hospitalizaciones repentinas son frecuentes entre algunos participantes; ello puede obligar a postergar las actividades programadas o llevarlas a cabo sin su participación, lo cual es poco deseable. Ninguna opción explorada nos pareció satisfactoria.

Otro reto es encontrar equilibrio en las acciones considerando las particularidades de cada terapia renal sustitutiva. Por ejemplo, quienes están en hemodiálisis realizan su tratamiento tres días por semana y prefieren participar los días que no se dializan; ya que en ocasiones terminan exhaustos o con malestares después de la misma. Otros autores han reportado dificultades semejantes en el trabajo con estas personas (Allen & Hutchinson, 2009), pero las soluciones han sido insatisfactorias.

Las personas en hemodiálisis suelen involucrarse más en los trabajos participativos de entre quienes padecen insuficiencia renal. Ello parece deberse a que tales trabajos no incluyen a personas en diálisis peritoneal o con trasplante renal; razón por la cual realizan las actividades en las unidades de hemodiálisis, donde es más sencillo localizarlos (Cass y colaboradores, 2002; Wilson y colaboradores, 2015). Sin embargo, tal alternativa no ha sido viable en nuestro trabajo, dado que nuestro interés ha sido colaborar con personas en diferentes terapias renales sustitutivas. Por ello hemos decidido explorar las mejores opciones en diversos lugares como hoteles, universidades y asociaciones civiles. Pero esta decisión suele desestimular a otros actores, como a los profesionales de la salud.

A diferencia de las personas en hemodiálisis, las personas en diálisis peritoneal necesitan dializarse día a día, en un cuarto especialmente acondicionado en su casa y cada cuatro horas o durante las noches. Sus oportunidades de salir fuera de casa se condicionan a su pronto regreso con el fin de continuar con su tratamiento. Estas razones parecieran explicar no sólo su poco involucramiento en nuestro estudio, sino en otros que revisamos (Schipper & Abma, 2011; Vargas y colaboradores, 2008). Nuestra hipótesis es el que participan menos en los proyectos participativos, lo cual amerita atención debido a que la diálisis peritoneal es el tratamiento más empleado en países como México (Méndez-Durán y colaboradores, 2010).

Las personas con trasplante renal, en cambio, parecen tener menos limitaciones médicas. Trabajar con personas transplantadas nos ha resultado más sencillo que con las personas en diálisis, ya que tienen mayor disponibilidad de tiempo y pueden tener mayor constancia en proyectos a largo plazo; también presentan menos cambios repentinos de salud que las personas en otras terapias renales sustitutivas. A pesar de todo ello, sólo encontramos tres trabajos que los incluyen (Schipper & Abma, 2011; Vargas y colaboradores, 2008; Wall y colaboradores, 2011).

Las personas con enfermedad renal con las cuales hemos participado se quejan de largos tiempos de traslado en el transporte público para asistir a las reuniones. Es por ello que está prácticamente vedada la participación de quienes viven fuera de la ciudad. Una joven integrante del comité organizador, en tratamiento de diálisis peritoneal, comentaba que duraba dos horas para llegar a las reuniones y otras dos horas para regresar a su casa. En total eran seis considerando las otras dos de la reunión. Y si bien en un principio ofrecíamos los espacios de la Universidad para llevar a cabo las reuniones, al constatar dicha realidad decidimos encontrar lugares céntricos o de más fácil acceso para quienes utilizaran el transporte público.

Aunado a lo anterior, hemos documentado que las personas con insuficiencia renal con las que trabajamos enfrentan serios problemas económicos por los costos del tratamiento (Mercado-Martínez y colaboradores, 2014; Mercado-Martínez & Correa-Mauricio, 2015). Y aunque de entrada pudiera parecer asunto menor, su traslado en el transporte público puede empeorar su situación económica. Por tales motivos hemos implementado medidas provisionales para ayudar a cubrir el costo del traslado de quienes tienen interés en asistir, pero no cuentan con suficientes recursos para el viaje. Sin embargo, las soluciones han sido provisionales y no resuelven sino parcialmente los problemas de fondo.

La comunicación a distancia ofrece ventajas a aquellos proyectos que involucran diversos actores sociales, pero también está llena de desafíos. Por ejemplo, los académicos estamos acostumbrados al uso del correo electrónico como forma de comunicación y medio para tomar acuerdos; además, en el Equipo utilizamos Dropbox para compartir y sincronizar archivos entre equipos remotos. Sin embargo, hemos encontrado que pocos participantes se inclinan por estos medios para comunicarse y organizarse. Aquellos con quienes trabajamos prefieren el uso de mensajes privados por medio de redes sociales virtuales -como Facebook y WhatsApp- para comunicaciones a distancia de uno a uno. Para comunicaciones a distancia de forma grupal los grupos de WhatsApp son los predilectos; de hecho encontramos un alza importante en la participación a distancia desde que comenzamos a utilizar esta plataforma.

*"encontramos
un alza
importante en
la participación
a distancia
desde que
comenzamos
a utilizar esta
plataforma"*

A pesar de tales ventajas, también hemos encontrado dificultades. El uso de tales redes varía entre los participantes; algunos las utilizan de forma cotidiana, otros de vez en cuando, e, incluso, unos cuantos no cuentan con acceso a las mismas. Por otro lado, mientras que para los más jóvenes pareciera una obviedad el uso de estas redes sociales; otros parecieran pensar que su uso es exclusivo para resolver asuntos personales. Por todo lo anterior, pensamos que resulta complicado llegar a un consenso en cuanto a la idoneidad de un medio de comunicación. Hasta el momento nos hemos comunicado usando distintos medios, según preferencias personales y de forma poco sistemática. El reto sería combinar estrategias que permitieran que la información llegara a todas las personas participantes, de la forma más oportuna posible según sus condiciones.

Los futuros

Hasta aquí hemos expuesto avances, limitaciones y retos a la investigación participativa que hemos impulsado en torno a determinadas enfermedades crónicas; en particular la enfermedad renal. Pero para ser claros, apenas hemos mencionado algunos de ellos. No queremos terminar el trabajo sin explicitar algunos temas que consideramos nodales para el futuro.

En fechas recientes hemos enfatizado la colaboración con diversos actores sociales en torno a la investigación sobre la salud-enfermedad renal. Ello ha implicado el establecimiento de relaciones con enfermos, familiares, asociaciones civiles, personal de salud -entre los cuales destacan nefrólogos y cirujanos- e instancias gubernamentales, como son los consejos y los centros de donación y trasplantes. En este contexto hemos enfatizado que los enfermos y sus familiares deben estar en el centro de las prioridades. Sin embargo, las reglas del día a día van en otra dirección; ya que por lo general dichos grupos están en el fondo de la escala social y en estado de dependencia debido a sus carencias. En este sentido, las decisiones que hemos adoptado no han sido fáciles, ni han tenido resultados ideales; por ejemplo, algunas de las mencionadas parecen seguir reproduciendo relaciones de poder desiguales. Un asunto para el futuro sería encontrar mecanismos que minimizaran o eliminaran tales desigualdades.

Las reflexiones críticas sobre las limitaciones de nuestro trabajo no buscan demeritar la participación nuestra ni de algún otro actor. Por el contrario, compartimos la opinión de Cornwall (2008) quien sugiere que los esfuerzos participativos deben ser situados en contexto. El nuestro se ha dado en un medio de atención a la salud altamente jerarquizado, por lo cual hemos enfrentado múltiples obstáculos para involucrarnos en procesos colaborativos.

En ningún momento hemos pretendido alcanzar una utópica “participación total” (Cornwall, 2008); por el contrario, aspiramos a seguir avanzando en una colaboración en la cual vayamos encontrando y creando juntos nuevas formas de potenciar relaciones participativas, democráticas y respetuosas de los otros.

Por lo anterior nos seguimos preguntando ¿cómo privilegiar la participación de enfermos y familiares en un espacio donde convergen actores pertenecientes a distintos grupos sociales, con distintos intereses y agendas? Por ejemplo, la prioridad de los enfermos y sus familiares es conseguir los recursos para seguir el tratamiento, mientras que para las asociaciones es la falta de recursos para continuar funcionando, y para los investigadores continuar publicando los resultados de su investigación. De allí que lo prioritario para unos sea secundario para otros.

Uno de los mayores desafíos que visualizamos es el establecimiento de una agenda común, ya que los actores participantes han sobrevivido por tener sus agendas propias bien definidas. En la experiencia descrita, los temas que han generado interés común y han comenzado a unirnos son el reconocimiento social de la problemática renal, su prevención y la generación de políticas públicas dirigidas a cubrir los costos del tratamiento renal.

Una de nuestras aspiraciones es generar una agenda de investigación basada en principios colaborativos. Ello implicaría reconocer que las personas enfermas, sus familiares, integrantes de la sociedad y de los servicios públicos tienen la capacidad de definir los temas prioritarios a investigar y participar activamente en el proceso. En este sentido, todo está por hacerse.

Agradecimientos

A las personas con enfermedad renal y sus familiares que participaron en las actividades descritas en este texto. Al personal de la Red y/o de las asociaciones civiles con quienes colaboramos. Al personal del Consejo Estatal de Trasplante de Órganos y Tejidos por su apoyo e interés en el trabajo del Equipo de Investigación. A Eduardo Hernández Ibarra, Mauricio Correa y Carlos Mera por sus valiosos comentarios sobre manuscritos previos de este capítulo. Y al CONACYT por el financiamiento brindado.

Referencias bibliográficas

- Abma, T. A. (2006). Patients as partners in a health research agenda setting: The feasibility of a participatory methodology. *Evaluation & the Health Professions*, 29(4), 424-439. <http://doi.org/10.1177/0163278706293406>
- Abma, T. A., Nierse, C. J., & Widdershoven, G. A. M. (2009). Patients as partners in responsive research: Methodological notions for collaborations in mixed research teams. *Qualitative Health Research*, 19(3), 401-15. <http://doi.org/10.1177/1049732309331869>
- Allen, D., & Hutchinson, T. (2009). Using PAR or abusing its good name? The challenges and surprises of photovoice and film in a study of chronic illness. *International Journal of Qualitative Methods*, 8(2), 116-128. <http://doi.org/10.1111/1467-9566.ep11357513>
- Allen, D., Wainwright, M., & Hutchinson, T. (2011). «Non-compliance» as illness management: Hemodialysis patients' descriptions of adversarial patient-clinician interactions. *Social Science and Medicine*, 73(1), 129-134. <http://doi.org/10.1016/j.socscimed.2011.05.018>
- Blomqvist, K., Theander, E., Mowide, I., & Larsson, V. (2010). What happens when you involve patients as experts? A participatory action research project at a renal failure unit. *Nursing Inquiry*, 17(4), 317-23. <http://doi.org/10.1111/j.1440-1800.2010.00513.x>
- Cass, A., Lowell, A., Christie, M., Snelling, P. L., Flack, M., Marrnganyin, B., & Brown, I. (2002). Sharing the true stories: Improving communication between Aboriginal patients and healthcare workers. *Medical Journal of Australia*, 176(10), 466-470.
- Cesarino, C. B., & Casagrande, L. D. R. (1998). Paciente com insuficiência renal crônica em tratamento hemodialítico: Atividade educativa do enfermeiro. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 6(4), 31-40. <http://doi.org/10.1590/S0104-11691998000400005>
- Cornwall, A. (2008). Unpacking «participation» models, meanings and practices. *Community Development Journal*, 43(3), 269-283. <http://doi.org/10.1093/cdj/bsn010>
- Fahrenwald, N. L., Belitz, C., & Keckler, A. (2010). Outcome evaluation of «sharing the gift of life»: An organ and tissue donation educational program for American Indians. *American Journal of Transplantation*, 10(6), 1453-1459. <http://doi.org/10.1111/j.1600-6143.2010.03120.x>

- Fals-Borda, O. (1987). The application of participatory action-research in Latin America. *International Sociology*, 2(4), 329-347. <http://doi.org/10.1177/026858098700200401>
- Fals-Borda, O. (1999). Orígenes universales y retos actuales de la IAP. *Análisis Político*, 38, 73-89.
- Flicker, S., & Nixon, S. (2014). The DEPICT model for participatory qualitative health promotion research analysis piloted in Canada, Zambia and South Africa. *Health Promotion International*, 30(3), 616-24. <http://doi.org/10.1093/heapro/dat093>
- Hall, B. L. (1992). From margins to center? The development and purpose of participatory research. *The American Sociologist*, 23(4), 15-28.
- International Collaboration for Participatory Health Research. (2013). *Position paper 1: What is participatory health research?* Version: Mai 2013. Berlin. Recuperado a partir de http://www.icphr.org/uploads/2/0/3/9/20399575/ichpr_position_paper_1_defintion_-_version_may_2013.pdf
- Israel, B. A., Schulz, A. J., Parker, E. A., Becker, A. B., Allen, A. J., & Guzman, J. R. (2003). Critical issues in developing and following community based participatory research principles. En M. Minkler & N. Wallerstein (Eds.), *Community-based participatory research for health* (1.a ed., pp. 53-76). San Francisco: Jossey-Bass.
- McKenna, S. A., & Main, D. S. (2013). The role and influence of key informants in community-engaged research: A critical perspective. *Action Research*, 11(2), 113-124. <http://doi.org/10.1177/1476750312473342>
- McTaggart, R. (1991). Principles for participatory action research. *Adult Education Quarterly*, 41(3), 168-187. <http://doi.org/10.1177/0001848191041003003>
- Méndez-Durán, A., Méndez-Bueno, J. F., Tapia-Yáñez, T., Muñoz-Montes, A., & Aguilar-Sánchez, L. (2010). *Epidemiología de la insuficiencia renal crónica en México. Diálisis y Trasplante*, 31(1), 7-11.
- Mercado-Martínez, F. J. (2015). Participatory research and de-colonizing health research: Experiences and proposals from the Tropics. En Inter national Scientific Meeting on the Impact of Participatory Health Research. Bielefeld. Bielefeld: Center for Interdisciplinary Research (ZiF).
- Mercado-Martínez, F. J., & Correa-Mauricio, M. E. (2015). Viviendo con hemodiálisis y sin seguridad social: las voces de los enfermos renales y sus familias. *Salud Pública de México*, 57(2), 155-160. Recuperado a partir de http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0036-36342015000200010&lng=es&nrm=iso&tlng=es
- Mercado-Martínez, F. J., Ibarra-Hernández, E., Asencio-Mera, C. D., Diaz-Medina, B. A., Padilla-Altamira, C., & Kierans, C. (2014). Viviendo con trasplante renal, sin protección social en salud: ¿Qué dicen los enfermos sobre las dificultades económicas que enfrentan y sus efectos? *Cadernos*

- de Saúde Pública*, 30(10), 2092-2100. Recuperado a partir de http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2014001002092
- Mercado-Martínez, F. J., Robles Silva, L., Ramos Herrera, I. M., Moreno Leal, N., & Alcántara Hernández, E. (1999). La perspectiva de los sujetos enfermos. Reflexiones sobre pasado, presente y futuro de la experiencia del padecimiento crónico. *Cadernos de Saúde Pública*, 15(1), 179-186.<http://doi.org/10.1590/S0102-311X1999000100018>
- Nierse, C. J., Schipper, K., van Zadelhoff, E., van de Griendt, J., & Abma, T. A. (2012). Collaboration and co-ownership in research: Dynamics and dialogues between patient research partners and professional researchers in a research team. *Health Expectations*, 15(3), 242-254.<http://doi.org/10.1111/j.1369-7625.2011.00661.x>
- Nitsch, M., Waldherr, K., Denk, E., Griebler, U., Marent, B., & Forster, R. (2013). Participation by different stakeholders in participatory evaluation of health promotion: A literature review. *Evaluation and Program Planning*, 40, 42-54. <http://doi.org/10.1016/j.evalprogplan.2013.04.006>
- Paterson, B. L., Sock, L. A., LeBlanc, D., & Brewer, J. (2010). Ripples in the water: A toolkit for Aboriginal people on hemodialysis. *The CANNT Journal*, 20(1), 20-28. Recuperado a partir de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20426357>
- Patzer, R. E., Gander, J., Sauls, L., Amamoo, M. A., Krisher, J., Mulloy, L. L., ... Pastan, S. O. (2014). The RaDIANT community study protocol: Community-based participatory research for reducing disparities in access to kidney transplantation. *BMC Nephrology*, 15(1), 171. <http://doi.org/10.1186/1471-2369-15-171>
- Rix, E. F., Barclay, L., Stirling, J., Tong, A., & Wilson, S. (2014). «Beats the alter native but it messes up your life»: Aboriginal people's experience of haemodialysis in rural Australia. *BMJ Open*, 4(9), e005945.<http://doi.org/10.1136/bmjopen-2014-005945>
- Schipper, K., & Abma, T. A. (2011). Coping, family and mastery: Top priorities for social science research by patients with chronic kidney disease. *Nephrology, Dialysis, Transplantation*, 26(10), 3189-3195. <http://doi.org/10.1093/ndt/gfq833>
- Schipper, K., Abma, T. A., van Zadelhoff, E., van de Griendt, J., Nierse, C., & Widdershoven, G. A. M. (2010). What does it mean to be a patient research partner? An ethnodrama. *Qualitative Inquiry*, 16(6), 501-510. <http://doi.org/10.1177/1077800410364351>
- Smith, L., Rosenzweig, L., & Schmidt, M. (2010). Best practices in the reporting of participatory action research: Embracing both the forest and the

- trees. *The Counseling Psychologist*, 38(8), 1115-1138. <http://doi.org/10.1177/00111000010376416>
- Tornay, E. (2007). Educational information for patients and caregivers in pediatric kidney transplant. *Journal of Renal Care*, 33(3), 115-118.
- Vargas, L., & Bustillos, G. (1990). *Técnica participativas para la educación popular*. (C. de I. y D. de la Educación, Ed.) (3.a ed.). Santiago de Chile. Recuperado a partir de <http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&src=google&base=LILACS&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=228791&indexSearch=ID>
- Vargas, R. B., Jones, L., Terry, C., Nicholas, S. B., Kopple, J., Forge, N., ... Norris, K. C. (2008). Community-partnered approaches to enhance chronic kidney disease awareness, prevention, and early intervention. *Advances in Chronic Kidney Disease*, 15(2), 153-161. <http://doi.org/10.1053/j.ackd.2008.01.012>
- Wall, S. P., Kaufman, B. J., Gilbert, A. J., Yushkov, Y., Goldstein, M., Rivera, J. E., ... Goldfrank, L. R. (2011). Derivation of the uncontrolled donation after circulatory determination of death protocol for New York city. *American Journal of Transplantation*, 11(7), 1417-1426. <http://doi.org/10.1111/j.1600-6143.2011.03582.x>
- Welch, J. L., Siek, K. A., Connelly, K. H., Astroth, K. S., McManus, M. S., Scott, L., ... Kraus, M. A. (2010). Merging health literacy with computer technology: Self-managing diet and fluid intake among adult hemodialysis patients. *Patient Education and Counseling*, 79(2), 192-198. <http://doi.org/10.1016/j.pec.2009.08.016>
- Werner, D. (1992). *Aprendiendo a promover la salud*. La Paz: Mundy Color. Recuperado a partir de <http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&src=google&base=LILACS&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=399526&indexSearch=ID>
- Wilson, P. M., Reston, J. D., Bieraugel, R., Da Silva Gane, M., Wellsted, D., Ofreidy, M., & Farrington, K. (2015). You cannot choose your family: Sociological ambivalence in the hemodialysis unit. *Qualitative Health Research*, 25(1), 27-39. <http://doi.org/10.1177/1049732314549030>

Anexo 1. Estudios participativos sobre la enfermedad renal

Autores, Año; País	Objetivos	Métodos*	Resultados
Allen & Hutchinson, 2009; Canadá	Describir la adaptación de las técnicas de <i>fotovoz</i> y de un documental para afrontar las dificultades al trabajar con personas con enfermedad renal terminal	1) Investigación acción participativa 2) Pacientes en hemodiálisis, médicos, enfermeras, camarógrafo, manejador de micrófono, académico 3) Consulta	Cada paciente-colaborador retroalimenta en forma individual el objetivo y el diseño del estudio. Comparten sus experiencias al vivir con enfermedad renal terminal por medio de la técnica de fotovoz en una sesión video-grabada
Allen y colaboradores, 2011; Canadá	Explorar las descripciones de los pacientes en hemodiálisis sobre sus interacciones conflictivas con el personal de salud en el manejo de la enfermedad	1) Investigación acción participativa 2) Pacientes en hemodiálisis y académicos 3) Consulta	Identifican tres puntos de tensión en las interacciones entre los pacientes y el personal de salud en las unidades de hemodiálisis
Blomqvist y colaboradores, 2010; Suecia	Explorar las mejoras que piden los pacientes con enfermedad renal crónica en una clínica de especialidades, y usar su experiencia como herramienta para desarrollar una atención sanitaria centrada en el paciente	1) Investigación acción participativa 2) Pacientes en etapa pre-dialítica, enfermeras, jefe de la unidad de desarrollo de un hospital, académicos 3) Poder de decisión compartido	Encuentran cuatro áreas que necesitan ser desarrolladas para mejorar la atención en la clínica de especialidades y en cada una diseñan y/o implementan alternativas
Cass y colaboradores, 2002; Australia	Identificar los factores que limitan la comunicación entre pacientes aborígenes con enfermedad renal terminal y personal de salud, e identificar estrategias para mejorar la comunicación	1) Investigación acción 2) Pacientes en hemodiálisis, médicos, enfermeras, intérpretes, académicos 3) Consulta	Identifican factores que limitan la comunicación entre los enfermos renales y el personal de salud en las unidades de diálisis; proponen estrategias para mejorarla
Cesarino & Casagrande, 1998; Brasil	Identificar las necesidades de aprendizaje de los pacientes en hemodiálisis y elaborar en forma conjunta un plan de enseñanza según el modelo de educación concientizadora de Freire, implementarlo y evaluarlo	1) Investigación acción 2) Pacientes en hemodiálisis, enfermera, académicas 3) Provisión de información	Describen los procedimientos utilizados para elaborar el plan de enseñanza y el desarrollo de la actividad educativa
Fahrenwald y colaboradores, 2010; Estados Unidos	Evaluar los resultados de una intervención para aborígenes dirigida a incrementar la intención de servir como donador fallecido	1) Investigación participativa basada en la comunidad 2) Aborígenes adultos, director ejecutivo de un banco de ojos y miembros del comité directivo, académica 3) Poder de decisión compartido	Después de la intervención más de la mitad de participantes muestran una mayor disposición a ser donantes de órganos. La diferencia en la disposición es estadísticamente significativa en la evaluación pre y post test

Nierse y colaboradores, 2012; Holanda	Examinar la dinámica y los diálogos en la colaboración entre pacientes e investigadores en un proyecto de investigación	1) Investigación responsiva 2) Persona con enfermedad renal crónica, familiar, académicos 3) Poder de decisión compartido	Describen un proceso de aprendizaje mutuo en las diferentes fases del proyecto de investigación
Paterson y colaboradores, 2010; Canadá	Elaborar el prototipo de un kit de herramientas de ayuda informacional culturalmente relevante para personas en hemodiálisis, cuidadores y personal de salud aborígenes	1) Investigación basada en la comunidad 2) Personas en diálisis, mujeres ancianas, familiares y proveedoras de atención de salud en la comunidad; todos aborígenes, especialistas en salud aborigen o diálisis y académicos 3) Poder de decisión compartido	Establecen principios de relevancia cultural para la elaboración del kit de herramientas de ayuda para personas en hemodiálisis, así como para sus contenidos y el prototipo
Patzer y colaboradores, 2014; Estados Unidos	Describir el proceso del diseño de un protocolo para el estudio comunitario "Reduciendo disparidades en el acceso al trasplante de riñón" (RaDIANT)	1) Investigación participativa basada en la comunidad 2) Pacientes con enfermedad renal terminal, unidades de servicio de diálisis, centros de trasplante, trabajadores sociales, organizaciones de procuración de órganos, proveedores de atención en salud, grupos de apoyo a pacientes, el personal de la ESRD Network 6 y académicos 3) Poder de decisión compartido	Describen el proceso de colaboración en el diseño de una intervención para mejorar el acceso de la población afroamericana al trasplante y mejorar la atención en las unidades de diálisis
Rix y colaboradores, 2014; Australia	Describir las experiencias y perspectivas de los aborígenes en terapia de hemodiálisis	1) Investigación participativa basada en la comunidad 2) Pacientes en hemodiálisis mayores de 18 años, ancianos y trabajadores de salud; todos los anteriores aborígenes. Académicos 3) Consulta	Presentan seis temas que describen la trayectoria del paciente en hemodiálisis. Una pintura aborigen fue elaborada en relación al análisis
Schipper & Abma, 2011; Holanda	Desarrollar una agenda de investigación científica desde la perspectiva de pacientes con enfermedad renal crónica en diálisis	1) Investigación responsiva 2) Paciente renal, personas en diálisis peritoneal, hemodiálisis o con trasplante renal que habían pasado por diálisis, la madre de una persona con ERC, académicas 3) Poder de decisión compartido	Identifican 17 temas de investigación respecto a la enfermedad y la vida diaria. Priorizan tres: El enfrentamiento de la enfermedad, el impacto de la misma en la familia y el control de la vida
Schipper y colaboradores, 2010; Holanda	Describir las experiencias de una paciente socia de investigación y sus compañeros de equipo al trabajar con investigadores	1) Investigación responsiva 2) Paciente con ERC y académicos 3) Poder de decisión compartido	Presentan la narración de la socia en diálogo con académicos respecto al proceso de investigación y los efectos que tuvo en los participantes

Tornay, 2007; España	Desarrollar un manual de referencia para ayudar a pacientes pediátricos con trasplante renal y familiares a cuidar su salud después del trasplante	1) Investigación participativa 2) Pacientes con trasplante renal menores de 18, sus cuidadores, académica 3) Consulta	Desarrollan un manual llamado "¿Cómo tendré que cuidar mi nuevo riñón?" que se distribuye a 135 pacientes y cuidadores
Vargas y colaboradores, 2008; Estados Unidos	Convocar a una conferencia para profesionales y miembros de la comunidad para transferir conocimientos y recolectar datos. Organizar grupos de trabajo para desarrollar y llevar a cabo planes de acción sobre los problemas relacionados con la enfermedad renal crónica	1) Investigación participativa en equipo con la comunidad 2) Pacientes con ERC (en etapas iniciales, con trasplante renal, en diálisis peritoneal y hemodiálisis), familiares, líderes de organizaciones comunitarias y profesionales relacionadas con la ERC, nefrólogos, representantes de oficinas de gobierno, académicos 3) Poder de decisión compartido	Realizan una conferencia en la que se desarrollan charlas informativas y mesas de discusión. Posteriormente realizan reuniones de seguimiento para las que establecen tres actividades prioritarias para enfrentar las problemáticas que se relacionan con la ERC
Wall y colaboradores, 2011; Estados Unidos	Obtener un protocolo para situaciones de donación no controlada después de una muerte circulatoria fuera de un hospital	1) Investigación acción participativa 2) Expertos en atención de urgencias, donación y trasplante de órganos, bioética y salud pública. Personal del hospital, centro de trauma de primer nivel, Centro de trasplantes, Bomberos, Red de Donadores de Órganos, Departamento de Policía, Oficina del Jefe de Examinación Médica. Oficiales de gobierno del estado y la ciudad. Otros actores de la comunidad (organizaciones seculares y religiosas). Académicos 3) Poder de decisión compartido	Elaboran un protocolo de donación no controlada después de una muerte circulatoria
Welch y colaboradores, 2010; Estados Unidos	Crear una aplicación dirigida a pacientes en hemodiálisis para llevar registro de su consumo nutricional y de líquidos	1) Diseño participativo 2) Pacientes en hemodiálisis, dietistas, enfermeras, académicos 3) Consulta	Desarrollan una aplicación para PDA que registra los alimentos ingeridos y calcula en tiempo real el consumo nutricional de los pacientes para compararlo con la prescripción dietética
Wilson y colaboradores, 2015; Reino Unido	Explorar las perspectivas de pacientes, cuidadores y personal de salud sobre el autocuidado en unidades hospitalarias de hemodiálisis	1) Investigación cooperativa 2) Pacientes en hemodiálisis, trabajadores de apoyo clínico, enfermeras, enfermeras jefas de sala, trabajadores sociales, nefrólogos, farmacéuticos, trabajadores de aseo, administradores, académicos 3) Poder de decisión compartido	Presentan las diferencias entre las perspectivas de los pacientes y los miembros del personal sobre el autocuidado de los primeros en hemodiálisis en torno a cuatro temas

(*) Aquí destacamos tres aspectos: 1) el tipo de aproximación o enfoque participativo, 2) los actores involucrados, 3) el nivel de participación social (Nitsch y colaboradores, 2013)

SOLIDARIDAD Y COOPERACIÓN

*El surgimiento de la comunidad
en torno a la enfermedad renal crónica*

César Padilla-Altamira

1. Introducción

En este capítulo abordaré tres temas que considero importantes para comprender la situación actual de las personas con enfermedad renal crónica¹ y sus familias en Jalisco y México. En mi exposición pondré especial atención en las personas que carecen de seguridad social, que utilizan diálisis peritoneal y viven en comunidades alejadas de la capital del estado. Los tres temas en cuestión son: la formación de una comunidad en torno a la enfermedad renal y sus terapias; el surgimiento de una red de intercambios entre las personas que pertenecen a esta comunidad, a lo cual llamaré economía informal de las terapias de sustitución renal; y la influencia de la comunidad y de la economía informal en las vidas de las personas con enfermedad renal.

Los datos en los que se basa este capítulo los obtuve durante el trabajo de campo etnográfico realizado entre septiembre de 2012 y mayo de 2013 en Guadalajara y varias comunidades de la ribera del lago de Chapala. La etnografía es un método de investigación social basado en la observación de las personas, instituciones y comunidades en su contexto social, cultural y económico. En este método, el investigador se sumerge en el fenómeno que le interesa, con el fin de captar cómo y por qué las personas actúan y piensan como lo hacen (Atkinson, 2013; Ingold, 2014; Wacquant, 2003). Durante el periodo señalado tuve la oportunidad de entrevistar y observar a más de cien actores clave del mundo social de la enfermedad renal y sus terapias: personas

¹ En lo sucesivo utilizaremos el término “enfermedad renal” para referirnos a la enfermedad renal crónica (Nota de los C.)

enfermas, familiares, médicos, enfermeras, trabajadores sociales, personal de las asociaciones civiles, trabajadores de instituciones gubernamentales, y otras personas hasta cierto punto ajenas al tema. Sus historias, perspectivas, opiniones y amistad nutrieron e inspiraron este estudio.

En las secciones siguientes abordaré con más detalle los temas que he mencionado. Desarrollaré mi discusión en el siguiente orden. Presentaré brevemente los antecedentes del problema de estudio, particularmente los aspectos epidemiológicos y los estudios sociales sobre dicha enfermedad en México. Posteriormente, discutiré el tema del surgimiento de lo que llamo la comunidad en torno a la enfermedad. En seguida señalaré que junto a esta comunidad ha surgido una economía informal de las terapias de reemplazo renal, en donde la comunidad tiene un papel central y de la que dependen muchas personas para continuar con sus tratamientos. Argumentaré que la comunidad y la economía informal tienen un impacto positivo, aunque no uniforme, en ciertos momentos de las trayectorias de las personas con enfermedad renal. Igualmente, mostraré que tanto la comunidad y la economía informal de las terapias tienen un menor impacto al inicio de las trayectorias de las personas con enfermedad renal. Se trata de un momento de riesgo y vulnerabilidad para las personas que recién han sido diagnosticadas y todavía no se establecen en una terapia específica. Ejemplificaré estos puntos con la historia de Lucero, una joven que padece enfermedad renal, y los esfuerzos de su padre por asegurar su tratamiento. Cerraré la discusión proponiendo una mayor intervención de la comunidad en las etapas críticas de las trayectorias de las personas con enfermedad renal y que carecen de seguridad social.

2. Antecedentes sobre la enfermedad renal y su atención

La nefrología en México cuenta con una trayectoria de más de medio siglo. La diálisis peritoneal y la hemodiálisis se practicaban en hospitales públicos ya en la década de 1960. No obstante, fue hasta 1980 cuando el primer programa de diálisis peritoneal continua ambulatoria (diálisis peritoneal) fue establecido en un hospital del IMSS en la Ciudad de México (Treviño-Becerra, 1981). En los años siguientes, muchos otros hospitales de ésta y otras instituciones públicas replicarían ese programa pionero para atender al creciente número de personas con enfermedad renal². Ello explica que para la década

² La compañía farmacéutica Baxter impulsó los nacientes programas de diálisis peritoneal en los hospitales públicos, como una estrategia para expandir el mercado de productos de diálisis. Posteriormente, en la década de 1990, la compañía mexicana PiSA entraría a competir en el mercado de las terapias de sustitución renal. En la actualidad, la mayoría de los pacientes renales de Jalisco, tanto los asegurados como los no asegurados, utilizan los productos de PiSA.

de 1990 cerca del 90% de las personas en alguna terapia de sustitución renal estuvieran utilizando diálisis peritoneal en casa (Su-Hernandez y colaboradores, 1996).

Los primeros trasplantes renales en México se practicaron en la década de 1960, y desde entonces han sido noticia y motivo de orgullo -y preocupación también- para las instituciones de salud de nuestro país. Fue hasta la década de 1990 cuando los primeros programas de trasplante exitosos y productivos fueron impulsados, en parte por la introducción de nuevos inmunosupresores de bajo costo. Hoy en día los programas de trasplantes de hospitales públicos, principalmente del IMSS en la ciudad de México, Guadalajara y Monterrey, son un tema recurrente en los medios de comunicación. El Centro Médico Nacional de Occidente de Guadalajara cuenta con el programa de trasplante de vivo relacionado más productivo del país, con más de 250 cirugías anuales en los últimos años (Monteón-Ramos, 2010).

Esta larga trayectoria clínica contribuyó también a la producción de investigaciones en el campo de la nefrología. En México se han investigado con cierta profundidad los aspectos clínicos y epidemiológicos de la enfermedad renal y sus terapias (Cueto-Manzano & Rojas-Campos, 2007; Garcia-Garcia y colaboradores, 2007; Garcia-Garcia y colaboradores, 2005; López Cervantes y colaboradores, 2010; Treviño-Becerra, 2002, 2008). Estimaciones para mediados de la década del 2000, por ejemplo, señalan que la prevalencia de enfermedad renal en este mismo país era cercana a 1200 por millón de habitantes, cifra similar a la de otras naciones como los Estados Unidos (Amato y colaboradores, 2005).

No obstante los avances en el ámbito clínico, persisten añejos problemas en el acceso a los servicios de salud mexicanos. Estos problemas tienen sus raíces en el desarrollo histórico de los sistemas de salud y de la medicina en el México contemporáneo. Si bien el derecho a la protección de la salud está consagrado en el Artículo 4º de la Constitución Mexicana, el gobierno mexicano y la sociedad han hecho poco para garantizar el acceso a los servicios médicos a todos los mexicanos. Persiste hasta nuestros días una estructura fragmentada y jerárquica de los servicios de salud: la seguridad social para los trabajadores formales, que incluye seguro de salud integral; el Seguro Popular para los beneficiarios registrados, que incluye una lista limitada de servicios, pero no cubre las terapias de sustitución renal; los servicios de asistencia para los pobres, en donde éstos tienen que pagar por los servicios que reciben de las instituciones públicas; y los servicios privados para quien pueda pagarlos (Laurell, 2015; Valencia Lomelí y colaboradores, 2012).

La distribución de la población, de acuerdo a su estatus de aseguramiento a las instituciones de salud, ha sido materia de debate, debido a la discrepancia entre

"el gobierno mexicano y la sociedad han hecho poco para garantizar el acceso a los servicios médicos"

las cifras oficiales y las cifras reportadas en las encuestas y las investigaciones recientes. Según diferentes fuentes, el porcentaje de la población con acceso a la seguridad social es alrededor del 40%, la población beneficiaria al Seguro Popular estaría entre 30 y 40%, quedando alrededor de la tercera parte de la población sin ningún tipo de protección en materia de salud (Gutiérrez y colaboradores, 2012; INEGI, 2011; Valencia Lomelí y colaboradores, 2012). Esta fragmentación y acceso desigual a los servicios de salud afecta a las personas que requieren tratamientos complejos, costosos y de largo plazo; como es el caso de quienes sufren de enfermedad renal, tanto las que carecen de seguro de salud como las que cuentan con Seguro Popular.

Pocos estudios comparativos se han realizado entre asegurados y no asegurados con enfermedad renal. Los trabajos realizados por García-García y colaboradores (2007; 2005; 2010), han aportado datos sobre el problema para el caso de Jalisco. Por ejemplo, aunque las personas sin protección en salud renal corresponden a entre 50 y 60% de la población total del estado, sólo representan el 18% de las personas en algún tipo de terapia de sustitución renal. La tasa de aceptación de nuevos pacientes con esta enfermedad en hospitales de la seguridad social fue considerablemente más alta que la de los no asegurados (327 por millón de personas [pmp] vs 99 pmp, respectivamente), y la diferencia en la prevalencia fue todavía mayor (939 pmp vs 166 pmp, respectivamente).

Aunque la distribución de las personas en diálisis fue similar entre ambas poblaciones, (85% en diálisis peritoneal y 15% en hemodiálisis), la tasa de trasplante fue casi diez veces mayor para asegurados en comparación a los no asegurados (72 pmp vs 7.5 pmp, respectivamente). Franco-Marina y colaboradores, por su parte, estimaron que de continuar la situación actual, la enfermedad renal no sólo se convertirá en uno de los principales problemas de salud pública para el país, sino que las actuales desigualdades se profundizarán; afectando principalmente a las personas sin seguridad social de los estados más pobres de la república (Franco-Marina y colaboradores, 2011).

Ante este contexto, surgen varias preguntas que los investigadores en el área clínica y epidemiológica no tienen ni el interés ni la capacidad para responder. Por ejemplo, ¿cómo es posible que las personas logren vivir varios años con enfermedad renal, cuando las terapias son tan costosas, sin contar con seguridad social? ¿Cómo logran sostener los tratamientos a largo plazo utilizando sólo los servicios de la Secretaría de Salud? ¿Cuál es la perspectiva de las personas con enfermedad renal y sus familiares sobre esta situación? ¿Qué estrategias emplean las personas y sus familias para continuar con las terapias? ¿Qué problemas enfrentan las personas con enfermedad renal y

sus familias en este contexto? Esta obra representa un paso importante para responder éstas y otras preguntas semejantes. Algunos estudios de este tipo han sido publicados recientemente, enfocándose particularmente en las personas sin seguridad social en terapia de hemodiálisis y trasplante (Kierans y colaboradores, 2013; Mercado-Martínez & Correa-Mauricio, 2015; Mercado-Martínez y colaboradores, 2014). Estos estudios representan el primer intento de llenar el vacío de conocimiento sobre la situación de personas sin seguridad social y que sufren de esta enfermedad.

Estos trabajos han documentado una serie de problemas que las personas sin seguridad social enfrentan cuando acceden a los servicios de salud públicos, así como las estrategias que emplean para sostener el tratamiento a largo plazo. Uno de los aspectos importantes a destacar, por ejemplo, es el papel de los familiares de las personas enfermas, principalmente las mujeres, quienes son clave para lograr la continuación del tratamiento. Son ellas las que realizan un trabajo extenuante y continuo para sostener el acceso al tratamiento que de otra manera sería imposible. Lo anterior implica un constante zigzagueo que las personas enfermas y los familiares realizan entre hospitales, instituciones gubernamentales de asistencia, y asociaciones de pacientes³ situadas en diversas partes de la ciudad y del estado; a ellas acuden no sólo a recibir atención, sino a pedir apoyo económico, en especie y moral (Kierans y colaboradores, 2013). Se trata, además, de un proceso circular que nunca termina, pues tienen que volver una y otra vez a las mismas instituciones a solicitar ayuda (Mercado Martínez & Correa-Mauricio, 2015). A pesar de los esfuerzos, ello no implica que los apoyos estén garantizados y en ocasiones las personas enfermas regresan con las manos vacías a sus hogares.

"principalmente las mujeres, son clave para lograr la continuación del tratamiento"

3. La conformación de la comunidad en torno a la enfermedad renal

Desde mi punto de vista, lo que estos estudios apuntan es que se ha formado una comunidad de personas en torno a la enfermedad renal. Estudios antropológicos han demostrado que la aplicación del conocimiento médico implica la imposición de nuevas identidades y propicia el surgimiento de comunidades (Gibbon & Novas, 2007; Rabinow, 2007). Tal es el caso de la enfermedad renal en México, como discutiré enseguida. La nefrología, en este

³ En este contexto, varias organizaciones de personas enfermas y familiares han surgido con el propósito de apoyar a otras personas sin seguridad social. Estas organizaciones, localmente llamadas asociaciones civiles, difieren de otras asociaciones manejadas por personas de clase alta o creadas por farmacéuticas, pero tienen propósitos similares, pero operan de manera distinta.

sentido, es un punto de referencia en la conformación de nuevas identidades. Esta disciplina médica es la que impone una nueva identidad a las personas que son diagnosticadas con enfermedad renal y necesitadas de alguna forma de terapia de reemplazo renal: la identidad del paciente renal⁴.

En este contexto, tener o no seguro médico en México tiene crucial relevancia cuando las personas adquieren esta nueva identidad de paciente renal. Para una persona que cuenta con seguridad social y que ha sido diagnosticada recientemente sabe que tendrá acceso a las terapias, aunque ello no quiere decir que será fácil. Son conocidos los problemas de saturación, falta de medicamentos, o largas esperas en las instituciones de seguridad social. No obstante, el tener acceso a la seguridad social en México tiene ventajas frente a lo que ofrecen los hospitales para personas sin seguridad social, en donde el costo de las terapias, aunque subsidiado, implica un gasto empobrecedor para las personas.

Tener o no tener seguridad social implica, al mismo tiempo, que las personas se identifiquen como tales, dando lugar a una nueva identidad: la de la persona sin seguridad social. No es lo mismo tener una enfermedad crónica, cuyas terapias son costosas y de tiempo indefinido, cuando se tiene acceso a éstas que cuando no se tiene. La convergencia de ambas identidades tendrá importantes consecuencias en la conformación de la comunidad. Es decir, al momento que las personas son diagnosticadas y adquieren estas nuevas identidades, ellas se dan cuenta del grado de protección que la sociedad y el estado les han otorgado. El grado de desprotección, en buena medida, motiva a las personas a buscar apoyo en diversas partes -con familiares, amigos, otras personas enfermas, asociaciones- con lo cual van formando y fortaleciendo vínculos sociales que darán origen a la comunidad.

En los contextos hospitalarios, las personas con enfermedad renal y sus familiares entran en contacto con otras personas con la misma condición y comienzan a interactuar, intercambiando no sólo palabras de aliento y penas comunes, sino información sobre diversos aspectos que ayudan a sobrellevar la enfermedad. Por ejemplo, intercambian información sobre dónde comprar medicamentos y materiales para la diálisis que les piden en el hospital, sobre las instituciones dónde pedir ayuda, e incluso información que los profesionales de la salud consideran errónea, por ejemplo sobre remedios caseros. Compartir esta nueva identidad de paciente renal y el estatus de no asegurado

⁴ Ello no quiere decir que las personas asuman un papel pasivo, como la palabra paciente indica. Por el contrario, las personas enfermas y sus familiares serán protagonistas para acceder y realizar el tratamiento. Por ello, a lo largo de este texto hablaré de personas que tienen capacidad de actuar ante esta situación.

con otras personas con la misma enfermedad, asistir a los mismos servicios de salud, utilizar la misma terapia, y así sucesivamente, contribuye a la percepción del sentido de comunidad en términos simbólicos.

Donde la comunidad tiene mayor visibilidad es en las asociaciones civiles. Al menos en el caso de Jalisco, y de Guadalajara en particular, la mayoría de las asociaciones civiles surgieron en un contexto de la falta de apoyos para las personas enfermas que no contaban con seguridad social. El apoyo aquí debe entenderse en un sentido amplio: moral, emocional, económico y social. Las asociaciones tratan de llenar una serie de vacíos que los servicios de salud y el gobierno han dejado. El que las personas deban de colaborar de alguna forma con las asociaciones civiles, tanto quienes padecen la enfermedad como sus familiares, lleva al reforzamiento de la comunidad. Al haber una multitud de asociaciones nos lleva a pensar en comunidades en plural y no en singular. Aunque esto es cierto, quisiera señalar que visto desde una perspectiva amplia, podríamos sugerir que existen comunidades pequeñas dentro de una comunidad más extensa.

Se trata de una comunidad no organizada, cuyos objetivos son difusos. Aunque existen asociaciones de pacientes, la comunidad no puede reducirse a éstas. Desde mi perspectiva, la comunidad incluye a las personas que padecen enfermedad renal que no participan en las asociaciones, pero que tienen relación con otras personas con la misma enfermedad, con los profesionales de la salud, e incluso, con instituciones gubernamentales que indirectamente colaboran en la comunidad. Por ello, aunque existen ciertas reglas al nivel de las asociaciones particulares, desde una perspectiva global podemos asegurar que la comunidad carece de una organización oficial y tiene objetivos difusos, que pueden o no ser compartidos por todos los participantes. Quizás el objetivo en el que la mayoría converge es en el acceso y el mantenimiento del tratamiento de sustitución renal el mayor tiempo posible, ello incluye llegar al trasplante.

La biomedicina, la nefrología específicamente, es la que provee a los participantes de esta comunidad de un vocabulario que sólo los miembros podrán comprender. Las palabras diálisis, hemodiálisis y trasplante tendrán significados profundos para los miembros de la comunidad, que los que están fuera de ella no comprenderán de la misma manera. Quienes observan desde fuera las prácticas de esta comunidad no son capaces de comprender los significados de la diálisis peritoneal, de la hemodiálisis y el trasplante, o por ejemplo de la eritropoyetina, de la misma manera que quienes son parte de la comunidad. Riñones, fistula, catéter, bolsas, diálisis, peritonitis, estudios, creatinina, urea, rechazo, inmunosupresor, y así sucesivamente; ya sea que se trate de artefactos, acciones, ó procesos, es un vocabulario que caracteriza a las personas que están dentro de esta comunidad.

"En el caso de Guadalajara, la mayoría de las asociaciones civiles surgieron en un contexto de la falta de apoyos"

No soy el primero en usar este concepto para describir al grupo de personas unidas alrededor de la enfermedad renal y las terapias de remplazo. La antropóloga norteamericana Megan Crowley-Matoka utilizó el término para caracterizar a las personas que están alrededor de la donación y los trasplantes en los hospitales públicos y privados de Guadalajara (Crowley-Matoka, 2001). En su estudio etnográfico realizado en esta ciudad entre 1999 y 2001, la autora caracterizó a las personas involucradas en el proceso de donación y trasplante como una "comunidad de trasplantes." Esta caracterización, sin embargo, es un tanto reduccionista, porque se enfoca en una de las terapias de remplazo renal y no en la extensión de la experiencia de los personas con enfermedad renal. Al poner en el centro de atención a los trasplantes, se olvida que la trayectoria de las personas implica pasar por la diálisis peritoneal y la hemodiálisis.

Si bien dentro del discurso médico el trasplante es la terapia óptima para la enfermedad renal, en nuestro país pocas personas llegan a obtener uno por múltiples razones. De acuerdo con la autora, los pacientes son educados a desear un trasplante como una forma de recuperar la normalidad que han perdido a causa de la enfermedad renal (Crowley-Matoka, 2005). En las asociaciones civiles y en la comunidad, en el sentido que le doy, también el trasplante es objeto de deseo, es la meta a la que la mayoría quiere llegar. Pero llamar comunidad de trasplante a una comunidad que está unida por la sobrevivencia a pesar de la enfermedad renal, es mirar hacia la tecnología en sí misma, ignorando el sufrimiento y la capacidad de acción de las personas.

Por supuesto, en esta comunidad hay conflictos, grupos antagónicos, grupos dominantes, actores que ejercen mayor poder que otros y que pueden, en un momento dado, facilitar u obstruir el actuar de los demás. Pero lo que me interesa resaltar en este capítulo es la parte de la cooperación y la influencia de la comunidad en las trayectorias de las personas con enfermedad renal. En otras palabras, considero que una característica definitiva de esta comunidad en torno a la enfermedad renal en Jalisco es la solidaridad y la reciprocidad, las cuales son evidentes en el tipo de prácticas que suceden dentro de éstas, como lo desarrollaré en la sección siguiente.

4. El surgimiento de la economía informal de las terapias de sustitución renal

Lo que distingue a la comunidad bio-social de la enfermedad renal y sus terapias, desde mi punto de vista, no es la necesidad de agrupación, sino el tipo de intercambios que suceden a su interior. La mayoría de los intercambios están relacionados con las terapias de sustitución renal. Dentro

de esta comunidad de personas enfermas, familiares, asociaciones civiles, servicios de salud y otras instituciones afines, circulan una serie de bienes que son primordiales para la sobrevivencia de las personas que sufren enfermedad renal y sus familias.

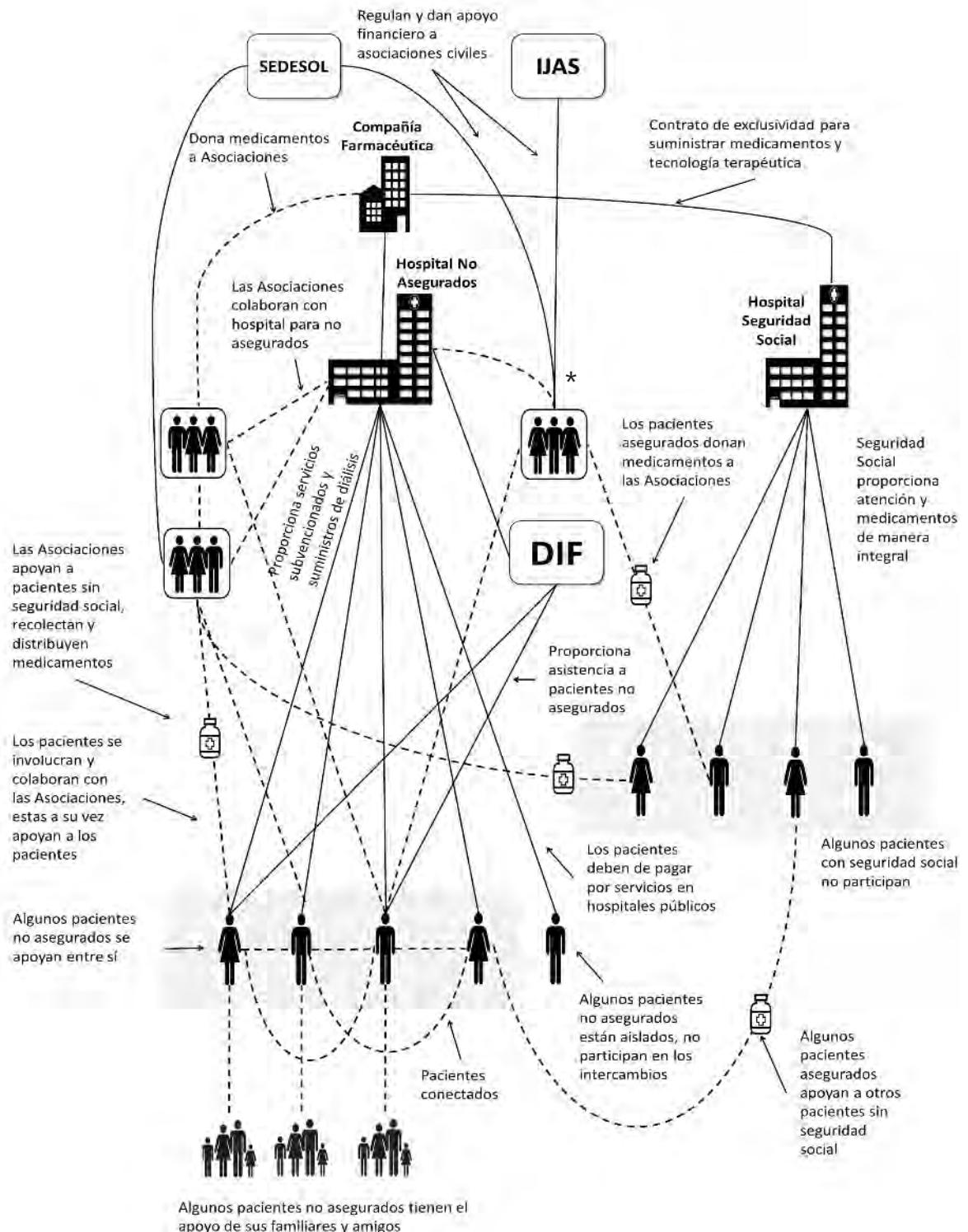
Aquí retomo el concepto de economía informal de Sharp (1999). Esta antropóloga norteamericana documentó una situación similar entre los pacientes de trasplante en los Estados Unidos. Muchos de ellos, al no contar con seguro médico, tenían que conseguir los medicamentos por su propia cuenta. Algunos de ellos lo hacían de manera clandestina a través de la donación de otros pacientes en las asociaciones de personas transplantadas. A este tipo de prácticas Sharp llamó *underground economy*, que traducida literalmente al español sería economía subterránea o clandestina, es decir, economía que está fuera de la vista del público y las autoridades. Sharp continuó con sus investigaciones sobre cómo recibir un trasplante, así como los cambios en la identidad y la subjetividad de las personas en Estados Unidos; dejando de lado el tema de la *economía informal*.

Yo retomo este concepto y propongo contextualizarlo en el caso de Jalisco, mostrando que a través de esta economía no sólo circulan objetos de valor (medicamentos), sino otros bienes no tangibles que son indispensables para continuar con el tratamiento. A diferencia del contexto norteamericano, estas prácticas están a la vista de todos en el caso de Jalisco, por lo que difícilmente podemos considerarlas clandestinas. Por ello propongo utilizar el término de economía informal, porque a pesar de que las prácticas de intercambio son visibles, no están siendo reguladas por ninguna institución.

En la figura 1 represento gráficamente a los integrantes de la comunidad y las relaciones que se dan a su interior. En esta economía informal no sólo participan pacientes, familiares, asociaciones y personal de salud de hospitales para no asegurados, sino también pacientes que cuentan con seguridad social y sus familiares. Muchos de estos pacientes asegurados carecieron en algún momento de acceso a los servicios médicos de la seguridad social, por lo que conocen bien la situación por la que pasan las personas enfermas no aseguradas. En parte, esto los motiva a donar medicamentos que les sobra, sea de forma directa o a las asociaciones.

"Algunos de ellos conseguían medicamentos de forma clandestina"

Figura 1 La comunidad de la enfermedad renal y la economía informal de las terapias de sustitución renal en Jalisco, México



Fuente: Elaboración propia. (*) Las líneas punteadas representan relaciones informales; las líneas continuas representan relaciones formales.

Instituciones gubernamentales como la Secretaría de Desarrollo Social (SEDESOL), el Instituto Jalisciense de Asistencia Social (IJAS), o Sistema para el Desarrollo Integral de la Familia (DIF), también contribuyen de diversas maneras con esta economía informal. El IJAS es una institución que regula el quehacer de las asociaciones civiles de asistencia social en el estado de Jalisco, al mismo tiempo que puede apoyarlas con financiamiento. La SEDEDOL tiene un papel similar, aunque su influencia es a nivel nacional. El DIF Jalisco, por su parte, es una institución que ha implementado programas de asistencia para personas con enfermedades crónicas, ofreciendo apoyo financiero para ciertas intervenciones, pero limitado a cierto número de apoyos. Es conocido por muchos pacientes renales que utilizan hemodiálisis y que asisten a clínicas privadas, que el DIF puede ofrecerles "vales" para recibir sesiones de hemodiálisis gratuitas. En municipios alejados de la ciudad de Guadalajara, las sedes de los DIF municipales se han convertido también en un centro de captación y distribución de medicamentos, en particular de bolsas para diálisis peritoneal. En algunos casos, directivos de los DIF municipales llevan a cabo iniciativas (sorteos, bailes, cenas) para recaudar fondos y utilizarlos en la compra de medicamentos, apoyo para hemodiálisis, apoyos para transporte, etc.

Los intercambios también se dan fuera de las asociaciones o las instituciones, es decir, entre las mismas personas enfermas y las familias. Esto sucede particularmente en las poblaciones alejadas de la ciudad de Guadalajara, en donde las asociaciones con mayor actividad y mayor número de miembros tienen menor presencia. En las poblaciones pequeñas muchas personas con esta enfermedad intercambian medicamentos. En algunas ocasiones se trata de personas que tienen seguridad social, quienes regalan medicamentos, particularmente bolsas de diálisis, a otras que carecen de seguridad social y las necesitan más. En otras ocasiones es entre las mismas personas que no cuentan con seguridad social entre quienes se dan estos intercambios. Esto intercambios no son simultáneos, es decir, una persona puede pedir o dar un medicamento a otra, con la expectativa de recibir o dar algo a cambio en el futuro, no necesariamente en ese momento. La mayoría de los intercambios, por lo tanto, se guían por la máxima "hoy por ti, mañana por mí."

"La mayoría de los intercambios se guían por la máxima 'hoy por ti, mañana por mí'"

Los profesionales de la salud también colaboran, al menos en lo que refiere a quienes laboran en hospitales que dependen de la Secretaría de Salud Jalisco y que atienden a personas no aseguradas, así como a aquellas que cuentan con Seguro Popular. Tanto nefrólogos, enfermeras y trabajadoras sociales se vinculan con las personas enfermas y sus familiares de diversas formas. Es sabido que en más de alguna ocasión alguno de ellos ha apoyado a las personas a conseguir un medicamento, material quirúrgico, incluso a reducir el costo de los servicios hospitalarios. Enfermos y familiares lo reconocen y se sienten agradecidos con ellos.

Es necesario mencionar que muchas personas que carecen de seguridad social no han sido capaces de incorporarse en estas comunidades y redes de intercambio, enfrentando la enfermedad y las consecuencias de las terapias por sí mismas. En el caso de las personas con seguridad social no participar activamente en la comunidad pareciera que no es de gran preocupación, puesto que cuentan con acceso a las terapias y a los medicamentos de manera gratuita; aunque este aspecto necesita de mayor investigación. Pero en el caso de las personas no aseguradas, enfrentar la enfermedad y sostener el tratamiento por sí mismas tiene efectos negativos en el resultado de las terapias; empobrecedores en términos económicos, así como por sus efectos adversos en su salud mental y la de sus familiares. Este es el caso, por ejemplo, de las personas de edad avanzada, a quienes se les dificulta moverse a través de los distintos espacios de la comunidad. Involucrarse en las prácticas de esta comunidad también es un problema para las personas que viven en localidades alejadas, ya que esto limita estar en contacto con otras personas enfermas o con asociaciones con sede en la ciudad. Incluir a este tipo de personas es una tarea pendiente que se pudiera discutir entre los diversos actores.

5. La influencia de la comunidad y la economía en la trayectoria de la enfermedad y el tratamiento

Corbin y Strauss (1991) desarrollaron el concepto de trayectoria del padecimiento para hacer notar que la experiencia de padecer una enfermedad crónica tiene un curso que varía y cambia a lo largo del tiempo. En la mayoría de los casos, los tratamientos médicos desarrollados para atender a las enfermedades crónicas no curan, sino que controlan los síntomas y retrasan el deterioro fisiológico, con el propósito de devolver algo de la calidad de vida a las personas. Las enfermedades y sus tratamientos obligan a las personas enfermas y a las personas más cercanas a establecer estrategias para manejar los síntomas, los tratamientos y las consecuencias de éstos, tanto sociales, fisiológicas, como en su identidad. La trayectoria de cada persona es diferente e impredecible, debido a que muchos aspectos afectan su curso. Entre esos aspectos se encuentran el apoyo social, las terapias disponibles y el acceso a las mismas.

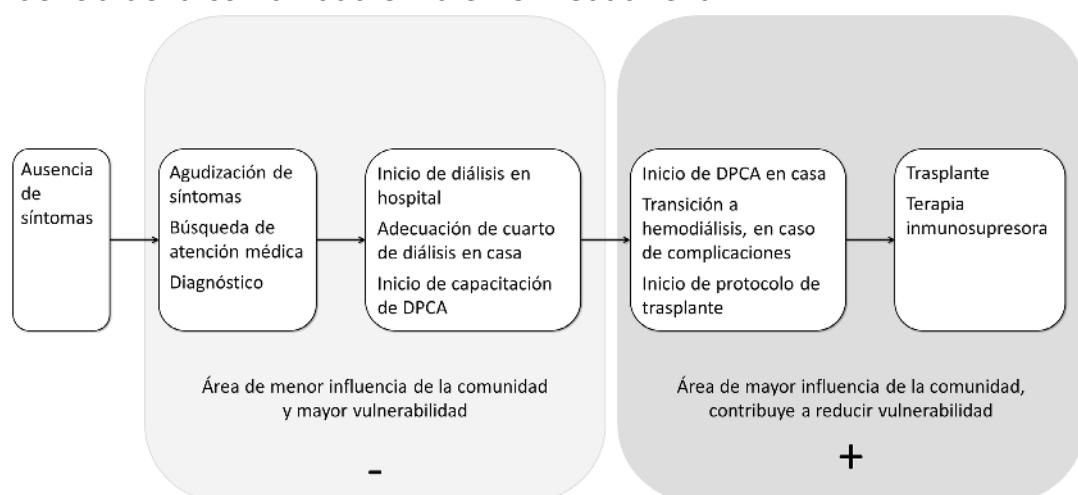
Las instituciones de salud encargadas de suministrar los tratamientos tienen una influencia decisiva en la trayectoria del padecimiento (Goffman, 1961). Reconociendo la diversidad de cursos de las trayectorias de las personas, para el caso que nos ocupa es útil pensar desde esta perspectiva institucional. Para el caso mexicano, el desarrollo histórico e institucional de las terapias de reemplazo renal ha dado lugar a una trayectoria del tratamiento particular. En esta trayectoria del tratamiento, la diálisis peritoneal es ofrecida

a las personas como primera opción; en caso de que ésta fallase, pasarían a la hemodiálisis; y una vez estabilizada la enfermedad, pasarían al protocolo para recibir un trasplante. Previo al trasplante, las personas son puestas en hemodiálisis; una vez recibido el trasplante, seguiría la terapia inmunosupresora. Es decir, se ha generado una especie de trayectoria de la enfermedad-tratamiento más o menos lineal: diálisis peritoneal, hemodiálisis, trasplante.

No obstante, tal linealidad es aparente por diversas razones: porque no hay tiempos definidos, la mayoría de las personas que transitan hacia la hemodiálisis lo hace porque la diálisis peritoneal ha dejado de funcionar o porque nunca funcionó; pocas pasan a hemodiálisis porque están en el protocolo de trasplante y muy pocas llegan al trasplante sobre todo por cuestiones económicas. Al ser el trasplante una terapia demasiado costosa, las personas sin seguridad social, sin la solvencia económica suficiente y sin una red amplia de apoyo, tienen muy pocas oportunidades para acceder al mismo, aunque sea la terapia “óptima” para la insuficiencia renal. Por ello, la trayectoria de la mayoría de las personas con enfermedad renal se queda en las etapas previas al trasplante.

La utilidad del concepto de trayectoria desde la perspectiva institucional es que nos permite observar el área de influencia de la comunidad en la enfermedad renal y sus terapias. La figura 2 muestra esquemáticamente la trayectoria de la enfermedad renal y sus terapias en México. Se trata de una representación abstracta, aunque fue inspirada en las observaciones de campo y no se corresponde con la trayectoria de todas las personas que padecen enfermedad renal. Idealmente, las personas transitan de una etapa a otra. La duración de cada etapa, como discutiré enseguida, es muy variable e impredecible.

Figura 2 Trayectoria del padecimiento y de las terapias de reemplazo renal y la influencia de la comunidad en la enfermedad renal



Fuente: Elaboración propia

Previo al inicio de la trayectoria, las personas carecen de síntomas que les indiquen que su salud está mal. En la primera etapa, que es cuando los síntomas aparecen, se trata de una etapa de mucha incertidumbre y riesgo latente para las personas, porque es cuando carecen de conocimiento de su condición. Las personas buscan atención médica y eventualmente son diagnosticadas. Es sabido que la mayoría de las personas con enfermedad renal en México llegan tarde al diagnóstico, es decir, en un estado muy avanzado de la enfermedad, debido principalmente a la carencia de servicios de salud de calidad que sean capaces de realizar un diagnóstico precoz (Laris-Gonzalez y colaboradores, 2011). Por lo anterior, la mayoría de las personas son diagnosticadas oficialmente en los hospitales, después de haber sido vistas por más de dos médicos hasta que el último de ellos sospecha de la enfermedad renal. En la segunda etapa, las personas con enfermedad renal son puestas inmediatamente en diálisis peritoneal intermitente en los hospitales públicos, con el propósito de que se incorporen en los respectivos programas de diálisis peritoneal. Para ello, las familias tienen que adecuar un cuarto en sus hogares para poder practicar esta terapia en condiciones seguras. En muchos programas, la adecuación del cuarto es prerequisito para tomar la capacitación necesaria.

Pudiéramos considerar este lapso de tiempo entre síntomas, diagnóstico e inicio de la diálisis peritoneal intermitente como una fase de aprendizaje en varios sentidos. Las personas con enfermedad renal y sus familiares van adquiriendo conocimientos sobre la enfermedad, las terapias y van conociendo la existencia de la comunidad y la economía informal. Es, sobre todo, una etapa difícil por los costos económicos que implican los cambios y los gastos relacionados con la atención médica. Su duración es variable, puede durar uno o dos meses, pero se puede alargar por más de seis meses. Ello implica una mayor vulnerabilidad para las personas enfermas, debido a que su función renal ha quedado en un nivel residual, y sus vidas están en riesgo latente por las consecuencias del mal estado de sus riñones.

Esta etapa de vulnerabilidad para las personas sin seguridad social es un momento en el que carecen de una red de apoyo bien establecida y, por lo tanto, la percepción de que las cosas están fuera de control es mayor. Incluso, este desamparo pareciera estar relacionado con la alta mortalidad de las personas con esta enfermedad en los primeros meses posteriores al diagnóstico. De acuerdo a un estudio realizado por García-García y colaboradores, casi la tercera parte de las personas que carecen de seguridad social y que fueron diagnosticadas con enfermedad renal en el Hospital Civil de Guadalajara, fallecieron en los tres meses posteriores al inicio de la diálisis peritoneal en el hospital (García-García y colaboradores, 2007). Las causas

de esta alta mortalidad son, entre otras, debido a que las personas llegan al hospital en un estado avanzado de su enfermedad, por la presencia de otras enfermedades (diabetes e hipertensión principalmente) y dado que la mayoría son personas mayores de 60 años. Incluso, podría argumentarse que la falta de apoyo social durante los primeros meses también influye en que las personas enfermas fallezcan antes de iniciar la terapia en casa.

El paso a la tercera etapa está marcado por el establecimiento en una de las terapias de sustitución renal, principalmente la diálisis peritoneal. Ello ha implicado que tanto el paciente como el cuidador familiar han aprobado la capacitación en el hospital y que la familia ha cumplido con los requisitos de la adecuación del cuarto. Idealmente, esta etapa significa que las personas enfermas se encuentran más controladas de su enfermedad. En el caso de las personas sin seguridad social, estar en el programa de diálisis peritoneal implica cumplir con sus reglas: pagar la cuota mensual para recibir los suministros de diálisis en casa, acudir a sus citas médicas, realizarse exámenes sanguíneos y de orina antes de cada cita, llevar las bolsas para ser analizadas (adecuación de diálisis), acudir al cambio de línea, y tomar los medicamentos según fueron prescritos.

Los intercambios de la comunidad se dan principalmente en las etapas de estabilidad en la diálisis peritoneal y continúan hasta el trasplante y la terapia inmunosupresora. Ya una vez iniciando la diálisis peritoneal en casa es cuando las personas enfermas sin seguridad social están enteradas de los intercambios y del papel crucial de las asociaciones civiles y de las personas que cuentan con seguridad social. Al estar ya establecidos y estabilizados en diálisis peritoneal, o en su caso hemodiálisis, algunas personas logran iniciar el protocolo de trasplante, ya sea con o sin ayuda de las asociaciones. En otras palabras, sólo una vez que las personas están establecidas en alguna de las terapias de diálisis, es cuando las acciones de la comunidad tienen efectos positivos en la experiencia del padecimiento. Muchas personas que han logrado llegar al trasplante pueden continuar con su tratamiento inmunosupresor gracias a las aportaciones de esta comunidad. Las asociaciones civiles tienen un papel muy importante, para muchas personas se convierten en su principal fuente de medicamentos, de apoyo moral y en su caso de apoyo para poder transitar hacia el trasplante.

Son múltiples y complejas las razones por las cuales la influencia de la comunidad y su economía informal se dan en las etapas finales. Principalmente se debe a un asunto de tiempo. En los momentos posteriores al diagnóstico, esto es, al inicio del tratamiento, las personas carecen de información sobre cómo funciona el mundo de las terapias, no tienen idea de la existencia de la economía informal. Al estar en contacto permanente con los servicios de

"las personas enfermas sin seguridad social están enteradas de los intercambios y del papel crucial de las asociaciones civiles"

salud y al conocer a otras personas en las mismas condiciones, posibilita la conformación de alianzas entre personas enfermas y familiares. En muchos casos, son los mismos enfermos los que informan a otros de la existencia de las asociaciones civiles. En algunas ocasiones, son los profesionales de la salud quienes introducen a las personas enfermas a las asociaciones. En otras, las personas se enteran por las reuniones que se realizan dentro de los hospitales. Y así sucesivamente. Pero es una cuestión de tiempo para que las personas recién diagnosticadas se integren a la comunidad y participen en la economía informal. No obstante, es evidente que todo ello sucede una vez iniciada la terapia de diálisis peritoneal o de hemodiálisis y continúa de manera indefinida, pudiendo llegar al trasplante. En otras palabras, quienes están establecidos en alguna de las tres terapias son quienes participan con mayor constancia y por tanto reciben mayores beneficios de la comunidad y la economía informal. En contraste, quienes apenas inician en su trayectoria tienen que enfrentar los retos con escaso apoyo. En la siguiente sección ilustraré lo que acabo de discutir con el caso de Lucero, una joven a quien conocí y tuve la oportunidad de seguir durante las primeras etapas de su trayectoria como enferma renal.

6. El caso de Lucero⁵

Lucero es una joven de una comunidad rural, pequeña y marginada del municipio de Poncitlán, situada en la ribera de Chapala. En el 2013, cuando la conocí, tenía 19 años de edad, siendo la más joven de los ocho hijos de Úrsula y José, quienes tenían 59 y 60 años respectivamente. Al igual que la mayoría de las familias de su pueblo, la de Lucero era beneficiaria del programa Oportunidades y del Seguro Popular desde muchos años atrás. Lucero no terminó la educación primaria, a pesar de que tenía el apoyo del programa Oportunidades, debido a que enfrentó dificultades de aprendizaje que en su escuela no supieron manejar. Su familia no se opuso a su decisión, a fin de cuentas, la mayoría de los adultos de esta comunidad tampoco termina la primaria. Inició a trabajar a la edad de 16 años haciendo labores domésticas para una familia pudiente de la ciudad de Guadalajara, como la mayoría de las jóvenes de esta y otras comunidades rurales de México.

⁵ Todos los nombres de las personas han sido cambiados para respetar el anonimato. Esta sección se basa en datos obtenidos en observaciones participantes, entrevistas, conversaciones y del expediente de Lucero. Como es común en México, los pacientes se hacen responsables, en parte, de sus expedientes clínicos. Lucero y su familia dieron su consentimiento para que revisara el expediente.

Lucero comenzó a sentir los síntomas de la enfermedad renal cuando todavía trabajaba como empleada doméstica en 2011. No recuerda bien cuando, sólo sabe que de repente comenzó a sentir mucho cansancio, malestar general, luego náuseas y dolores de cabeza recurrentes. Los síntomas difusos sólo la confundieron y nunca pensó que fuera algo grave, mucho menos que estuvieran relacionados con los riñones. Su empleadora sospechó que estaba embarazada, pero Lucero ni siquiera tenía novio. Los síntomas persistieron en los meses siguientes. Cuando sus pies y su cara se comenzaron a hinchar y su piel tomó un tono amarillo, ya no pudo más y dejó de trabajar, aunque la mujer que la había contratado quería que siguiera laborando para ella.

Preocupados por el súbito decaimiento de su hija, José la llevó con un médico privado de Poncitlán, al que pudo pagar con su salario de velador. Este doctor le recetó medicamentos para las náuseas y la presión arterial, que traía muy alta. Los síntomas persistieron y José la llevó con otro médico particular, pero al igual que el anterior, sólo le recetó medicamentos que no tuvieron efectos. José y Úrsula decidieron llevarla al Centro de Salud del municipio. Ahí, el médico que la atendió les solicitó estudios de sangre y orina. Ellos tuvieron que pagar los exámenes, porque para que los cubriera el Seguro Popular primero tenían que ir a un hospital mayor en Ocotlán o Guadalajara, lo cual resultaba más caro que pagarlos en un laboratorio privado en Poncitlán.

Cuando llevaron los exámenes, el médico del centro de salud les advirtió que su hija estaba muy grave y que la debían llevar con urgencia al Hospital Civil de Guadalajara. Les dio una nota de referencia, la cual guardó en un sobre sellado, y les dijo que la entregaran en el hospital. Tal vez en ese momento el médico les dijo que Lucero probablemente tenía insuficiencia renal, pero ni José ni Úrsula lo recuerdan.

Era el inicio del mes de septiembre de 2012 cuando José y Úrsula llevaron a Lucero al Hospital Civil de Guadalajara, tan sólo unos días después de haber visto al último médico. Como no sabían bien qué hacer, llegaron a urgencias médicas de ese hospital, donde Lucero fue admitida y puesta en observación. En cuestión de horas, según recuerda José, Lucero fue remitida al servicio de nefrología del mismo hospital, donde fue diagnosticada con enfermedad renal. Aunque lo intentó, José nunca pudo entregar la carta de referencia, la cual nunca se atrevió a sacar del sobre sellado, pero tampoco en el hospital se la solicitaron.

Lucero fue admitida en el servicio de nefrología del Hospital Civil el 3 de septiembre de 2012. Los médicos del servicio escribieron en su expediente que había llegado con signos y síntomas de síndrome urémico, síndrome anémico y náusea y con una tasa de filtración glomerular extremadamente

"en ese momento el médico les dijo que Lucero probablemente tenía insuficiencia renal"

disminuida, lo que la indicaba que tenía enfermedad renal en estado terminal. Ellos mismos informaron a sus padres que la única opción para salvarle la vida era la diálisis peritoneal; la hemodiálisis no fue una opción que les hayan ofrecido. Por indicaciones del personal del servicio de nefrología, salieron a comprar un catéter para diálisis peritoneal, con los pocos ahorros que llevaban, en una de las tantas farmacias de especialidades que rodean al hospital. El catéter fue insertado quirúrgicamente en el abdomen de Lucero e inmediatamente inició su tratamiento de diálisis peritoneal en el hospital.

Lucero fue hospitalizada al menos en once ocasiones entre septiembre de 2012 y marzo de 2013, algunas por citas a diálisis intermitente, pero principalmente debido a las complicaciones de la misma enfermedad. Recurrencia del síndrome urémico, anemia, astenia, disnea, descontrol de la presión arterial, convulsiones debido a hipocalcemia y deterioro cognitivo son algunos de los signos y síntomas que aparecen en sus resúmenes de alta, lo que nos da una idea de la difícil situación por la que estaban pasando tanto Lucero como su familia. En más de una ocasión tuvo que recibir transfusiones de sangre, debido a la anemia que le había causado la enfermedad renal, y en una de estas José me pidió que lo apoyara donando sangre para su hija, a lo cual acepté sin más.

Figura 1. Lucero y José en las inmediaciones del Hospital Civil Fray Antonio Alcalde



Los gastos de hospitalización y de los materiales que con frecuencia les solicitaban en el hospital, mermaron seriamente la economía de esta familia. José tuvo que renunciar a su trabajo para poder acompañar a su hija al hospital, porque era el único de la familia con la confianza suficiente para moverse por la ciudad de Guadalajara. Úrsula, por su parte, se dedicó a cuidar a Lucero cuando estaba en casa. Para marzo de 2013 José debía mucho dinero a familiares y amigos, aunque desconocía la cantidad exacta de cuánto le debía a cada uno. En parte, este deterioro de la economía familiar y las constantes hospitalizaciones de Lucero, retrasaron la adecuación del cuarto de diálisis. Usaron el cuarto que habían construido con el dinero que Lucero había ganado como trabajadora doméstica en Guadalajara. Aunque pareciera que ello implicaba un ahorro, no lo fue tanto para una familia tan grande y en condiciones de pobreza. No fue sino hasta marzo de 2013, poco más de seis meses después, cuando pudieron cubrir todos los requisitos que el hospital les exigía para iniciar con la terapia. Hasta ese entonces, fue cuando Lucero fue admitida en la capacitación de la diálisis peritoneal.

Durante esos días Lucero continuaba sufriendo los estragos de la enfermedad: debilidad física, cansancio, falta de concentración, los cuales no le permitieron tener un buen desempeño durante la capacitación. Ello provocó que las encargadas de la capacitación le advirtieran que si no ponía más esfuerzo tendría que volver una semana más a otro curso de capacitación. En ese entonces visité a José y Lucero en el hospital y me ofrecí a apoyarla. El día de la evaluación final, la ayudé a repasar todos los temas de la capacitación. El poco apoyo que le ofrecí pareció rendir sus frutos y pudo aprobar la capacitación. El equipo del programa de diálisis peritoneal del hospital les dio la autorización para iniciar diálisis en casa a inicios del mes de abril de 2013.

José sintió júbilo de que su hija pudiera iniciar diálisis en casa. Pero, tenía que resolver algunos asuntos. Primero, pagar la cuota para recibir las cajas con paquetes de solución de diálisis. Estos paquetes los recibiría en su casa un mes después. Sabiendo el asunto, José ya tenía un plan. Por el tiempo que pasó en el hospital, supo de las asociaciones que apoyan personas con enfermedad renal y que carecen de seguridad social. En más de alguna ocasión acudió a ellas a solicitar eritropoyetina. También supo que tenían cajas de diálisis y que lo podrían ayudar. En los días siguientes a que Lucero aprobara el examen, José se dedicó a negociar con una asociación las cajas de diálisis. Esta asociación le pidió una "cuota de recuperación" de \$150 pesos por 10 a 12 cajas⁶, las cuales tenía que trasladar hasta su comunidad.

"Lucero
continuaba
sufriendo los
estragos de la
enfermedad:
debilidad física,
cansancio,
falta de
concentración"

⁶ El costo comercial de 10 cajas con ocho paquetes de diálisis cada una es de \$4,000 aproximadamente. Las cajas que le habían ofrecido a José habían sido donadas por un paciente con seguridad social. Según una persona de la asociación, el dinero lo usarían para cubrir otros gastos de la misma asociación y continuar apoyando pacientes.

El día llegó, José fue a pagar al hospital pero le dijeron que había llegado tarde, que tenía que regresar en un mes para volver a pagar. Ello implicaba que su hija fuera hospitalizada de nuevo, porque su salud estaba muy deteriorada y no soportaría un mes más sin recibir diálisis. Ese día yo lo acompañaba ya que me lo había pedido un día antes. Como José estaba muy gastado por las constantes hospitalizaciones, me pidió que lo apoyara y le prestara dinero para el transporte. Fuimos entonces a la asociación que previamente le había ofrecido las cajas, pero le informaron que ya no las tenían, que lamentaban la situación y le prometieron ayuda para el futuro. Decidimos buscar en otra asociación; allí lo pudieron ayudar, sin pedirle nada a cambio en ese momento. José recibió 11 cajas que transportamos en taxi y luego en autobús hasta la cabecera municipal de Poncitlán, en donde tuvo que conseguir un "aventón" para transportar las cajas hasta su comunidad.

Figura 2. José transportando las cajas que le donaron, 9 de abril de 2013



Después de un viaje de cerca de 80 km y más de tres horas, desde que salimos de la asociación, llegamos a la casa de la familia de José. Toda la familia estaba contenta de que por fin Lucero pudiera realizar el tratamiento en casa y evitar las hospitalizaciones. Después de un gran esfuerzo de meses y de un constante pedir y negociar con varios benefactores, José finalmente pudo llevar el tratamiento que su hija necesitaba a su casa. Ese día acompañé a Lucero en su primer cambio de bolsa de diálisis. Había aprendido el procedimiento algunos meses atrás en el mismo hospital en el que ella se atendía. Los dos entramos en su cuarto siguiendo las indicaciones del hospital, vistiendo bata, gorro y cubre-boca. Lucero realizó el procedimiento como le indicaron, aunque tuve que hacerle algunas observaciones. Posteriormente, ella continuó realizándose los cuatro cambios de bolsa de diálisis diarios que le habían prescrito en el hospital.

A la semana siguiente volví a visitar a la familia en su comunidad. Lucero lucía mucho mejor. La terapia dialítica le había sentado muy bien. Su cara, manos y pies estaban menos hinchados, y se veía con más energía y ganas de hablar. Una semana antes, apenas podía caminar algunos metros con mucha dificultad. Ahora ya era capaz de caminar varias calles sin que la ayudaran. La familia estaba agradecida conmigo y con la asociación por el apoyo que habían recibido. A inicios de mayo del 2013, la misma asociación accedió a donarle algunas cajas más, con lo cual le daba tiempo a José para arreglar el pago en el hospital y recibir las cajas en su hogar. Después de tanto esfuerzo por parte de José, su familia ya contaba con una red de apoyo a la cual recurrir para continuar con el tratamiento de Lucero.

La historia de Lucero y su familia ilustra varios aspectos importantes de la experiencia de las personas con enfermedad renal que carecen de seguridad social. Primero, es claro el papel central que tienen los familiares, en este caso sus padres José y Úrsula, en la búsqueda y acceso a los servicios de salud. En segundo lugar, al carecer de recursos económicos y no contar con apoyo estatal, son los familiares quienes tienen que pedir ayuda a diversos actores. Esto los lleva, poco a poco, a involucrarse con la comunidad de la enfermedad renal y de la economía de las terapias. Como lo ilustra este caso, fue José, el padre de Lucero, quien se vinculó con las asociaciones para ayudar a su hija. Tener conocimiento de estas asociaciones fue un asunto que implicó tiempo y esfuerzo. La familia de Lucero no llegó al hospital teniendo toda la información al respecto, sino que la fue adquiriendo poco a poco, en cuestión de meses, gracias a la generosidad de familiares de otras personas hospitalizadas quienes ya estaban enterados y le compartieron la información.

"La historia de Lucero ilustra varios aspectos importantes de la experiencia de las personas con enfermedad renal que carecen de seguridad social"

Al no tener seguridad social y vivir en la pobreza, la única opción que le quedaba a José era pedir ayuda en los lugares y a las instituciones que otros le habían recomendado. Y en reciprocidad a la ayuda recibida en las asociaciones, ayudó de diversas formas, principalmente vendiendo boletos para un sorteo organizado por una de las asociaciones y asistiendo a las pláticas mensuales. En cambio, las asociaciones le dieron el apoyo moral y en especie que su hija y su familia necesitaban, al igual que lo han hecho con otras personas en las mismas condiciones.

El caso de Lucero ilustra otra situación que pasan muchas personas en hospitales públicos para quienes no tienen seguridad social. Al carecer de seguridad social y de apoyo social y económico durante los primeros meses, fue difícil para la familia adaptarse a la nueva realidad de Lucero, es decir, a la identidad como paciente renal con todo lo que ello implicaba. Pero sobre todo, fue difícil para la familia adaptarse a la situación de carecer de protección en salud y cumplir con los requisitos del cuarto de diálisis que el servicio de nefrología les exigía. No contaron con apoyo de ningún tipo para la adecuación del cuarto, salvo un folleto con las indicaciones que recibieron en el hospital. Tuvieron que pasar seis meses para que pudieran completar la adecuación del cuarto, lo cual coincidió con su involucramiento con la comunidad de la enfermedad renal y facilitó el inicio de la diálisis peritoneal en casa. Empero, durante esos seis meses, la vida de Lucero estuvo en riesgo latente debido a las consecuencias de la misma enfermedad.

En otras palabras, las primeras dos etapas, en las que coinciden la agudización de síntomas, el diagnóstico y el inicio de terapia de diálisis peritoneal, fueron las más difíciles para Lucero y su familia porque carecieron de apoyo. Al final de la segunda, al acercarse a las asociaciones y conocer más personas dispuestas a ayudar, comenzaron a sentirse más optimistas respecto al futuro de su hija, debido en parte a que la ayuda brindada contribuyó a la estabilización de Lucero. Es una evidencia, pues, de que esta comunidad de apoyo en torno a la enfermedad renal y sus terapias puede tener efectos positivos en la vida de las personas con esta enfermedad.

7. A manera de conclusión

En este capítulo he mostrado que en Jalisco ha surgido una comunidad en torno a la enfermedad renal y sus terapias, compuesta por diversos actores: personas con enfermedad renal aseguradas y no aseguradas, sus familiares, asociaciones civiles, personal de salud, hospitales públicos e incluso instituciones de asistencia y desarrollo social. Esta comunidad, tal y como la

he definido, no cuenta con una organización, ni con metas bien definidas o compartidas por sus integrantes. Su principal característica es el tipo de intercambios que se dan entre sus miembros al margen de la regulación estatal, los cuales contribuyen al sostenimiento de las terapias en beneficio de las personas que no cuentan con seguridad social. A este tipo de intercambios he llamado economía informal de las terapias sustitutivas.

Desde mi punto de vista, el surgimiento de esta comunidad ha sido consecuencia de las políticas sanitarias y de la fragmentación de los servicios de salud. Si bien el Estado mexicano ha declarado el derecho a la protección de la salud, la ejecución de tal derecho no se ha hecho realidad para la mayoría de los mexicanos, en especial los más pobres. En este contexto, el surgimiento de la comunidad y la economía informal de las terapias son consecuencia y al mismo tiempo constituyen una respuesta ante tales políticas y omisiones. Pero no debemos ver a esta comunidad y su economía como la solución a los problemas de acceso a los servicios de salud. Si bien es de reconocer todo el esfuerzo que realizan diariamente las asociaciones, los enfermos y sus familias, todavía quedan muchas personas fuera de los beneficios de la cooperación y solidaridad que caracterizan a la comunidad.

"el estado mexicano ha declarado el derecho a la protección de la salud, la ejecución de tal derecho no se ha hecho realidad"

Ingresar a esta comunidad y a la dinámica de intercambios es un asunto complicado que implica tiempo y esfuerzo para muchas personas que han sido recién diagnosticadas. Lo que intenté mostrar con el caso de Lucero es que las personas, al carecer de protección en salud, buscan y hacen todo lo posible para obtener apoyos de diversos tipos y fuentes. En el caso de esta joven, carecer de apoyo durante los primeros meses retrasó la adecuación del cuarto de diálisis y por ende el inicio de diálisis peritoneal en casa. De haber contado con apoyo cercano y mejor orientación, no sólo un folleto y una plática, hubiera podido completar el requisito oportunamente y tal vez se hubieran evitado las constantes hospitalizaciones. No obstante, su situación cambió una vez que su familia se vinculó con asociaciones civiles que les brindaron ayuda con medicamentos. Ello evidencia, pues, el potencial que tiene la comunidad para mejorar la situación de las personas que sufren de enfermedad renal.

Reconociendo el esfuerzo y el trabajo de todos los actores que participan en la comunidad, considero que todavía se pueden tomar acciones para mejorar el acceso y la calidad de vida de las personas que han sido recién diagnosticadas y que están por establecerse en terapia de diálisis peritoneal. Es en estas dos etapas iniciales, de acuerdo al esquema presentado páginas atrás, donde hace falta que la comunidad intervenga de forma más decidida. Tomando en cuenta lo anterior, mi propuesta es establecer una colaboración oficial entre los servicios de salud y las asociaciones para apoyar a las personas enfermas

y sus familiares durante este periodo crítico. En esta posible colaboración los servicios de salud continuarían con su tarea de proveer y administrar el curso de capacitación de diálisis peritoneal y la aplicación de las terapias; el papel de las asociaciones sería apoyar a las personas recién diagnosticadas a comprender las consecuencias de la enfermedad, la importancia de las terapias y sus aspectos prácticos y particularmente en asesorar a las familias en la adecuación del cuarto de diálisis.

"Lo que hemos observado es que, a pesar de los conflictos, la buena voluntad es lo que caracteriza a esta comunidad"

Se trataría ante todo de un acompañamiento a las personas enfermas y sus familias desde el diagnóstico hasta el establecimiento de la terapia dialítica en casa. En este sentido, los familiares de las personas enfermas no tendrían que esperar semanas o meses para involucrarse con la comunidad por medio de las asociaciones, sino que las mismas asociaciones serían quienes incluirían a estas desde las etapas iniciales de las trayectorias de los enfermos. Una alianza de esta naturaleza pudiera incluso contribuir en la mejora de la calidad de la atención a los enfermos, reducir la morbilidad y la mortalidad, aumentar el número de enfermos que se dialicen en casa y disminuir el número de hospitalizaciones. Por supuesto, ello requiere de la voluntad de todos los actores involucrados. No obstante, lo que hemos observado es que, a pesar de los conflictos, la buena voluntad es lo que caracteriza a esta comunidad.

Agradecimientos

Estoy sumamente agradecido con todas las personas que contribuyeron en esta investigación, en especial las personas enfermas y sus familias. Al igual que ellos, espero que un día la sociedad mexicana se decida por establecer un sistema de salud universal y que nadie tenga que empobrecerse a causa del alto costo de las terapias. Asimismo, agradezco al CONACYT y la Dirección General de Relaciones Internacionales de la SEP, que me otorgaron el apoyo financiero para realizar mis estudios de doctorado en la Universidad de Liverpool, Inglaterra.

Referencias bibliográficas

- Amato, D., Alvarez-Aguilar, C., Castaneda-Limones, R., Rodriguez, E., Avila-Diaz, y colaboradores M., Arreola, F., ... Paniagua, R. (2005). Prevalence of chronic kidney disease in an urban Mexican population. *Kidney International*, 68(97), S11-17.

- Atkinson, P. (2013). Ethnography and craft knowledge. *Qualitative Sociology Review*, 9(2), 56-63.
- Charmaz, K., & Rosenfeld, D. (2010). Chronic illness. In W. C. Cockerham (Ed.), *The new blackwell companion to medical sociology* (pp. 312-333). Malden, MA:Blackwell.
- Crowley-Matoka, M. (2001). *Modern bodies, miraculous and flawed: Imaginings of self and state in Mexican organ transplantation* (Tesis de doctorado en antropología médica). University of California-Irvine, Irvine, CA.
- Crowley-Matoka, M. (2005). Desperately seeking "normal": The promise and perils of living with kidney transplantation. *Social Science & Medicine*, 61(4), 821-831.
- Cueto-Manzano, A. M., & Rojas-Campos, E. (2007). Status of renal replacement therapy and peritoneal dialysis in Mexico. *Peritoneal Dialysis International*, 27(2), 142-148.
- Franco-Marina, F., Tirado-Gómez, L. L., Venado-Estrada, A., Moreno-López, J. A., Pacheco-Domínguez, R. L., 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 de México*, 53(Sup 4), S506-S515.
- Garcia-Garcia, G., Briseno-Renteria, G., Luquin-Arellan, V. H., Gao, Z., Gill, J., Tonelli, M., ... Ruiz-Morales, N. M. (2007). Survival among patients with kidney failure in Jalisco, Mexico. *Journal of the American Society of Nephrology*, 18(6), 1922-1927.
- Garcia-Garcia, G., Monteón-Ramos, J. F., Garcia-Bejarano, H., Gomez-Navarro, B., Reyes, I. H., Lomeli, A. M., ... Ruiz-Morales, N. M. (2005). Renal replacement therapy among disadvantaged populations in Mexico: A report from the Jalisco Dialysis and Transplant Registry (REDTJAL). *Kidney International*, 68(Sup 97), S58-61.
- Garcia-Garcia, G., Renoirte-Lopez, K., & Marquez-Magana, I. (2010). Disparities in renal care in Jalisco, Mexico. *Seminars in Nephrology*, 30(1), 3-7.
- Gibbon, S., & Novas, C. (2007). Introduction: Biosocialities, genetics and the social sciences. In S. Gibbon & C. Novas (Eds.), *Biosocialities, genetics and the social sciences. Making biologies and identities* (pp. 1-18). Londres: Routledge.
- Goffman, E. (1961). *Asylums. Essays on the social situation of mental patients and other inmates*. New York: Anchor Books.
- Gutiérrez, J., Rivera-Dommarco, J., Shamah-Levy, T., Villalpando-Hernández, S., Franco, A., Cuevas-Nasu, L., ... Hernández-Ávila, M. (2012). *Encuesta nacional de salud y nutrición 2012. Resultados nacionales*. Cuernavaca: INSP.

- Instituto Nacional de Estadística Geografía e Informática. (2011). *Censo de población y vivienda 2010*. Recuperado el 04/15/2011, de <http://www.inegi.org.mx>
- Ingold, T. (2014). That's enough about ethnography! *Hau: Journal of Ethnographic Theory*, 4(1), 383-395.
- Kierans, C., Padilla-Altamira, C., Garcia-Garcia, G., & Mercado Martínez, F. J. (2013). When health systems are barriers to health care: Challenges faced by uninsured Mexican kidney patients. *PLoS ONE*, 8(1), e54380.
- Laris-Gonzalez, A., Madero-Rovalo, M., Perez-Grovas, H., Franco-Guevara, M., & Obrador, G. T. (2011). Prevalencia, factores de riesgo y consecuencias de la referencia tardía al nefrologo. *Revista de Investigación Clínica*, 63(1), 31-38.
- Laurell, A. C. (2015). The Mexican Popular Health Insurance: Myths and realities. *International Journal of Health Services*, 45(1), 105-125.
- López Cervantes, M., Rojas Russell, M. E., Tirado Gómez, L. L., Durán Arenas, L., Pacheco Domínguez, R. L., Venado Estrada, A. A., ... Rodríguez Alvarado, M. (2010). *Enfermedad renal crónica y su atención mediante tratamiento sustitutivo en México*. México, DF: Facultad de Medicina, UNAM.
- Mercado-Martínez, F. J., & Correa-Mauricio, M. E. (2015). Viviendo con hemodiálisis y sin seguridad social: las voces de los enfermos renales y sus familias. *Salud Pública de México*, 57(2), 155-160.
- Mercado-Martínez, F. J., Hernández-Ibarra, E., Ascencio-Mera, C. D., Díaz-Medina, B. A., Padilla-Altamira, C., & Kierans, C. (2014). Viviendo con trasplante renal, sin protección social en salud: ¿Qué dicen los enfermos sobre las dificultades económicas que enfrentan y sus efectos? *Cadernos de Saúde Pública*, 30(10), 2092-2100.
- Monteón-Ramos, J. F. (2010). Trasplante renal. En H. R. Solís Gadea & K. A. Planter Pérez (Eds.), *Jalisco en el mundo contemporáneo. Aportaciones para una enciclopedia de la época* (Vol. 1, pp. 565-569). Guadalajara: Universidad de Guadalajara, COECYTJAL.
- Rabinow, P. (2007). Afterword: Concept work. In S. Gibbon & C. Novas (Eds.), *Biosocialities, genetics and the social sciences. Making biologies and identities* (pp. 188-192). Londres: Routledge.
- Sharp, L. A. (1999). A medical anthropologist's view on posttransplant compliance: The underground economy of medical survival. *Transplantation Proceedings*, 31(4 S1), 31S-33S.
- Su-Hernandez, L., Abascal-Macias, A., Mendez-Bueno, F. J., Paniagua, R., & Amato, D. (1996). Epidemiologic and demographic aspects of peritoneal dialysis in Mexico. *Peritoneal Dialysis International*, 16(4), 362-365.

- Treviño-Becerra, A. (1981). The place of CAPD in the treatment of end-stage renal disease in Mexico. *Peritoneal Dialysis International*, 1(5), 58-59.
- Treviño-Becerra, A. (2002). Insuficiencia renal crónica en México. *Nefrología Mexicana*, 23(2), 47-48.
- Treviño-Becerra, A. (2008). Avances terapéuticos en nefrología. *Gaceta Médica de México*, 144(6), 509-512.
- Valencia Lomelí, E., Foust Rodriguez, D., & Tetreault Weber, D. (2012). Sistema de protección social en México a inicios del siglo XXI. Santiago: CEPAL, ASDI.
- Wacquant, L. (2003). Ethnografeast: A progress report on the practice and promise of ethnography. *Ethnography*, 4(1), 5-14.

LA ALIMENTACIÓN EN LA ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA

La voz de quienes padecen y sus familiares

Eduardo Hernández-Ibarra y Anabel Martínez-Castañeda

Introducción

La enfermedad renal crónica se ha convertido en uno de los principales problemas de salud pública en el mundo, prueba de ello es el incremento en el número de personas con este padecimiento. Entre los países con las tasas más altas de incidencia destacan Taiwán, Estados Unidos y México; este último con cifras de hasta 425 casos por millón de habitantes, lo que representa la segunda tasa más alta a nivel mundial (Levey & Coresh, 2013; Méndez-Durán y colaboradores, 2010). El impacto de esta enfermedad es tal que ya se ha constituido en la 11^º causa de muerte en el mismo país (INEGI, 2011). La misma, a su vez, ha generado una gran demanda de recursos humanos, económicos y de infraestructura que involucran tanto al sistema de salud, como a las personas que la padecen y sus familias.

La principal causa asociada a la enfermedad renal es la diabetes; se estima que es responsable de casi 40% de los nuevos casos a nivel mundial (USRDS, 2010); y que en México provoca entre 51 y 63% de los casos. Según la Encuesta Nacional de Salud y Nutrición (ENSANUT, 2012), la proporción de adultos con diagnóstico médico previo de diabetes se incrementó de 7.0 a 9.2% en los últimos 6 años, cifras que indican que el problema de diabetes en este país sigue en aumento y, por lo tanto, de la población en riesgo de padecerla (Gutiérrez y colaboradores, 2012).

La enfermedad renal es una enfermedad compleja que requiere un tratamiento multidisciplinario e integral. Dicho tratamiento consta de tres pilares fundamentales: la terapia sustitutiva, la terapia farmacológica y un régimen dietético (Fundación Mexicana del Riñón A.C., 2012; Martínez, 2006).

El pilar alimentario muchas veces es olvidado o dejado de lado a pesar de la importancia que reviste en el tratamiento de la enfermedad renal. Aunque la prescripción de la dieta varía según el estadio de la enfermedad, su objetivo es evitar la progresión del daño renal, reponer las perdidas nutrimentales y evitar las complicaciones metabólicas y la desnutrición, consecuencias frecuentes en las personas que la padecen.

Es bien sabido que si la persona enferma no sigue un régimen dietético adecuado puede presentar complicaciones como la retención de líquidos, hipertensión, proteinuria, enfermedades óseas e incremento en los niveles de urea y creatinina, entre otras. Todas estas alteraciones complican la condición de las personas, lo cual se traduce en un deterioro de su calidad y la esperanza de vida (Baraz y colaboradores 2010; Pasticci y colaboradores 2012).

Se ha documentado que seguir el régimen dietético para el manejo de la enfermedad renal no es una tarea fácil. Ello requiere cambios en el estilo de vida, lo cual es poco probable que ocurra cuando la intervención nutriológica se ha basado en un sistema convencional y clínico, o cuando no se tiene acceso al personal de salud que oriente sobre el tema.

A pesar de que cada vez existen más estudios que exploran los aspectos sociales y culturales de la enfermedad renal (Mercado-Martínez y colaboradores, 2014; Mercado-Martínez & Urias-Vázquez 2014); poco se ha profundizado en la temática nutrición-alimentación-enfermedad renal crónica. Por todo ello el presente trabajo examina las experiencias y prácticas de las personas con enfermedad renal crónica que se encuentran en hemodiálisis, así como de sus familiares, en torno al seguimiento del régimen dietético prescrito.

El manejo y el tratamiento desde la biomedicina

Desde una visión predominantemente biologicista, la enfermedad renal crónica se entiende como un conjunto de alteraciones que afectan la estructura y función del riñón, teniendo como consecuencia el daño renal que se manifiesta en la disminución del filtrado glomerular. Por lo general se le asocia a otras enfermedades crónicas degenerativas como la diabetes, la hipertensión, la obesidad, la enfermedad cardiovascular e inclusive a la edad. Ello no obstante, en la mayoría de los casos no se llegan a identificar sus causas específicas (Levey y colaboradores, 2013).

Una vez identificados los sujetos en riesgo, generalmente se realizan pruebas de laboratorio para valorar la función del riñón; por ejemplo, la medición de la creatinina sérica y la albúmina en orina que permiten estimar la tasa de filtrado glomerular. La presencia de alguno de los indicadores por más de tres meses suele ser suficiente para detectar la enfermedad.

La progresión de la enfermedad se clasificará en distintos estadios, los primeros son generalmente asintomáticos e irreversibles. Su evolución puede darse en cuestión de meses, aunque en la mayoría de los casos pueden pasar años para que se presente. En este sentido, existen cinco estadios de la misma, los cuales se clasifican de acuerdo con la velocidad del filtrado glomerular. Ver cuadro 1.

Cuadro 1. Clasificación de la enfermedad renal según la tasa de filtrado glomerular (TFG)		
Estadio	Descripción	TFG*
I	Daño renal con TFG normal	> 90†
II	Leve	60-89†
III	Moderado	30-59†
IV	Severo	15-29†
V	Fallo renal (diálisis)	< 15†

(*) ml/min/1.73m²
Adaptado de Levey y colaboradores (2003)

El manejo nutricional

El cuidado nutricional adecuado es básico para quienes padecen insuficiencia renal, ya que algunas complicaciones pueden prevenirse o retrasarse mediante la detección, el tratamiento temprano y el seguimiento adecuado del régimen dietético. No darle importancia y no tratar de entender las situaciones que enfrentan quienes la padecen y sus familiares para alimentarse adecuadamente puede ser determinante para el curso de la enfermedad y su desenlace. Por ello se sugiere evaluar y monitorear el estado nutricio de las personas, así como realizar los ajustes necesarios en la ingesta dietética; tales como la restricción de nutrientes clave como proteínas, fósforo, potasio y sodio. Ello deriva en la disminución del consumo de algunos alimentos. Los ajustes dependerán de las condiciones particulares de cada persona, así como del estadio de la enfermedad y la terapia sustitutiva que reciban.

"alimentarse
adecuadamente
puede ser
determinante
para el curso de
la enfermedad y
su desenlace"

El régimen dietético para dicha enfermedad persigue diversos objetivos: limitar el daño renal, reducir la carga de trabajo del riñón, mejorar o mantener un estado nutricional óptimo, proteger la masa corporal magra (musculo y hueso), minimizar el catabolismo tisular, prevenir el catabolismo de las proteínas, minimizar los niveles de urea, mantener un estado de hidratación adecuado, mantener las concentraciones normales de potasio en sangre, controlar la hipertensión arterial, estabilizar la glucosa sanguínea en caso de presentar diabetes, controlar el progreso de la pérdida de tejido óseo, posponer la diálisis tanto cuanto sea posible, mantener el crecimiento de los niños en el caso de los infantes, tratar la anemia, y corregir otros cambios fisiológicos como estreñimiento, diarrea y perdida de tono muscular.

El tratamiento nutricional materializado en un régimen dietético para las personas que la padecen no sólo debe considerar el estado nutricio de quien padece, determinar los requerimientos y vigilar la ingesta alimentaria, sino también ofrecer a la persona enferma y su familia una alternativa alimentaria adecuada, accesible y aplicable a sus necesidades médicas, culturales, sociales y personales. Por ello es fundamental conocer la perspectiva de las personas enfermas sobre la forma como viven su régimen dietético. Ello permitirá identificar tanto las barreras como los facilitadores para cumplir con este régimen.

¿Qué dicen los estudios sobre las personas con enfermedad renal y su régimen alimenticio?

Las intervenciones nutriológicas y la educación nutricional a las personas con enfermedades crónicas han tenido poco impacto en los hábitos alimentarios de la población. Ello se debe en gran medida a que la formación del personal de salud, particularmente de nutriología, se basa en gran medida en supuestos biológicos y organicistas, incluso en abordajes estratégicos y metodológicos reduccionistas. Por ejemplo, uno de los errores más comunes es la poca importancia dada al contexto cultural al que pertenecen las personas y la apuesta de modificar los hábitos alimentarios a través de lo racional, como si fuese suficiente conocer de porciones e ingestas adecuadas para modificar los hábitos y las costumbres de las personas sobre su alimentación (Andrien & Beghin, 2001).

La mayoría de los estudios interesados en la nutrición o alimentación entre quienes tienen tal enfermedad son hechos desde una perspectiva biomédica, dirigiendo su mirada a dimensiones tales como la adherencia o apego al régimen dietético. Por ejemplo, se ha reportado que las tasas de no adherencia al tratamiento son elevadas, a pesar de la variación en los métodos

de evaluación utilizados. En este sentido, se han documentado tasas de no adherencia a los medicamentos de 81%, de 74% en la restricción de los líquidos, y de 82.4% en el tratamiento dietético (Kim y colaboradores, 2010). También se ha señalado la asociación entre la alimentación, el peso y la mortalidad. Por ejemplo, una ganancia de peso inter dialítico mayor al 5.7% aumenta la mortalidad entre 12% y 30%. A su vez, más de 7.5mg/dl de fósforo y 6mEq/L de potasio séricos ocasionan un aumento de la mortalidad del 13% y 17%, respectivamente (Leggat, 2005; Saran y colaboradores, 2003).

La importancia de lo anterior radica en que seguir el tratamiento dietético cuando se padece enfermedad renal también lleva a las personas a experimentar una ruptura con su estilo de vida, teniendo que adaptarse a nuevas condiciones que interfieren con el desarrollo de sus actividades cotidianas, su entorno social, familiar y laboral. Tal situación les obliga a hacer una serie de cambios en su estilo de vida, así como en el de sus familiares y sus cuidadores (Campos & Turato, 2010).

A pesar de lo anterior, pocos estudios dan cuenta de las implicaciones que tiene para las personas con enfermedad renal el seguimiento de las recomendaciones dietéticas y de los líquidos. La importancia del tema radica en que la decisión de seguirlos o rechazarlos puede estar determinada por la interacción de factores de diversa índole. El no reconocimiento del tema sólo hace más complejo el proceso de atención a las personas con este padecimiento renal y el quehacer del personal de salud.

Entre los estudios encontrados, Tovazzi & Mazzoni (2012) analizaron la perspectiva de las personas con enfermedad renal en tratamiento de hemodiálisis sobre el manejo de su peso inter dialítico y la restricción de los líquidos. Estos autores reportaron que dicha restricción representaba una distorsión de su vida personal y social; según ellos, estar sediento era algo horrible, anormal, y trágico, a tal grado que compararon esta situación con la que llega a sentir un adicto. Otros la compararon con la restricción de la libertad que sufre un convicto. En México, Mercado & Correa (2015) estudiaron las perspectivas de las personas en hemodiálisis sin seguridad social y sus familiares. Según reportan, las carencias económicas y la falta de costumbre de ciertos alimentos juegan un papel importante en el seguimiento de la dieta prescrita para el tratamiento de la misma enfermedad.

Sin restarle importancia a los aportes de los estudios que ponen en el centro la adherencia del tratamiento y el régimen dietético, nosotros sostengamos que seguir por ese camino poco ayudará a comprender lo que está detrás del (no) cumplimiento, así como las causas del mismo. A nuestro parecer, se trata de una visión reduccionista que reproduce aspectos biomédicos y culpabiliza a las personas enfermas o sus familias. Por ello, nuestro interés en este trabajo

"estar sediento era algo horrible, anormal, y trágico, a tal grado que compararon esta situación con la que llega a sentir un adicto"

gira en torno a preguntas del tipo ¿cuáles son las experiencias y las prácticas de las personas con enfermedad renal crónica y sus cuidadores en torno al régimen alimentario-nutricional? ¿Cuáles son las barreras que enfrentan al seguir dicho régimen?

Metodología

Se realizó un estudio cualitativo con acercamiento etnográfico, durante el 2014, en un municipio ubicado al sur de San Luis Potosí, México. Participaron en el estudio 16 personas con enfermedad renal en tratamiento de hemodiálisis y 22 familiares que fungían como cuidadores.

Se realizaron entrevistas semi estructuradas a las personas enfermas y grupos focales a sus cuidadores. Las entrevistas se llevaron a cabo en los hogares de los participantes, y los grupos focales en la sede de una asociación civil que apoya a personas con dicho padecimiento. También se llevó a cabo observación en lugares cercanos a las unidades de hemodiálisis y los hospitales en la ciudad de San Luis Potosí, a donde acudían regularmente los participantes a recibir sus terapias.

Se realizó análisis de contenido temático convencional de acuerdo a la propuesta de Hsieh y Shannon (2005). Los códigos y categorías se obtuvieron directamente de las transcripciones de las entrevistas y las notas de campo teniendo en cuenta las preguntas de investigación y los objetivos del estudio. Para ello se realizó una lectura en extenso de las transcripciones, posteriormente fueron capturadas en el programa Etnograph v.6 para iniciar la codificación. Los códigos generados fueron registrados en una matriz para facilitar la identificación de las relaciones, la organización de los temas, la creación de familias y las categorías de códigos relacionados.

El presente estudio cumplió con las consideraciones éticas y legales. El mismo fue evaluado y aprobado por el Comité de Ética de la Facultad de Enfermería de la Universidad Autónoma de San Luis Potosí.

Resultados

Un asunto que aparece constantemente en el discurso de quienes padecen enfermedad renal crónica y están en tratamiento de hemodiálisis es el relacionado con la dieta, ya sea por las restricciones que deben adoptar o los estragos que les ocasiona no modificar o cambiar drásticamente sus hábitos alimenticios. Esta situación hace que la dieta sea parte central del

padecimiento y por lo tanto del manejo y el tratamiento. En los siguientes apartados describimos cinco temas que emergen de tales discursos: la búsqueda de atención nutricional, la fuente de la prescripción, las estrategias para obtener la orientación nutricional; la restricción como eje del padecimiento y los efectos al seguir la dieta.

La búsqueda de atención nutricional

Parte importante de la experiencia de las personas con enfermedad renal y sus cuidadores radica en su acercamiento al servicio de atención nutricional. El mismo depende no sólo de la prescripción de dicho régimen, sino también de la efectividad de la orientación que se brinde para darle seguimiento. La búsqueda de la atención nutricional, de entrada, difiere según su adscripción a la seguridad social, asunto que determina en gran medida el acceso a la misma. O sea, las personas afiliadas al Seguro Social eran referidas al servicio de nutrición, aunque las citas se dieran con varios meses de anticipación a las consultas. En cambio, la mayoría de quienes contaban con Seguro Popular refirieron no ser derivados con un nutriólogo, a menos que lo hicieran por su cuenta en lo privado. La mayoría de ellos señalaba haber sido asesorados pero por personas con la misma enfermedad o sus familiares.

"La mayoría de ellos señalaba haber sido asesorados pero por personas con la misma enfermedad o sus familiares."

¿Quién prescribe la dieta?

Generalmente se piensa que el personal de salud está a cargo de prescribir el régimen dietético en el tratamiento de la enfermedad renal. Nuestros hallazgos no indican una situación diferente a la seguridad social, por lo menos en cuanto a que las dietas e indicaciones alimentarias provenían de diferentes fuentes, pero con algunas variaciones según fueran o no derechohabientes.

En la mayoría de los casos, quienes no contaban con Seguro Social reciben la asesoría del nefrólogo o de las enfermeras de la unidad de hemodiálisis. En cambio la mayoría de los afiliados al IMSS la obtenían del nutriólogo o del nefrólogo. Sin embargo, existe una rotación constante de los nutriólogos en dicho servicio ya que generalmente no se cuenta con suficientes plazas por lo cual suelen ser atendidos por los pasantes o los prestadores de servicio social haciendo que las indicaciones sean con frecuencia contradictorias. Uno de los participantes se refiere al asunto,

"...es que los nutriólogos no siempre son los mismos, cada que voy es uno diferente y cada uno me da una dieta diferente. Yo no tengo idea de lo que

debo de comer o no, porque a veces no los entiendo, por eso no le hago caso a ninguno y mejor le digo a mi nefrólogo. Este último nutriólogo que me tocó me dijo "que bueno que ya estas subiendo de peso, ya es más carnita", y cuando fui con el nefrólogo me dijo "no puedes subir, tienes que mantener tu peso, si puedes bajarlo mejor..."

El hecho de que personal de la salud diverso se involucre en la atención nutricional genera confusión en las personas enfermas y sus cuidadores, lo que afecta directamente el seguimiento del régimen dietético. Ante esta situación es común escuchar dudas sobre el personal más idóneo que les oriente. Ello debido a que han recibido indicaciones alimenticias confusas, incompletas y hasta contradictorias, según se desprende de los dos comentarios siguientes,

"...cuando fui con la nutrióloga y seguí su dieta me sentí de a tiro muy mal y el nefrólogo me dijo que si seguía esas indicaciones me iba a morir. Él [nefrólogo] me dijo que podía comer poquito de todo..."

"...las enfermeras nos han dicho que antes de la sesión [hemodiálisis] podemos tomar nuestra coca o canelitas [galletas], nuestros antojos pues que al cabo ahí nos van a lavar la sangre..."

Las personas con enfermedad renal crónica también buscan y encuentran orientación sobre el manejo de su enfermedad entre los mismos enfermos quienes suelen transmitirles sus experiencias y consejos. Tal situación ocurre particularmente en relación a la alimentación a seguir. La madre de una de las enfermas se refería al apoyo y la orientación que se brindan entre ellos mismos en los siguientes términos,

"...otro joven que también está en hemodiálisis nos ha ayudado mucho. Le agradecemos mucho [porque] ha ido a visitar a mi hijo y nos ha platicado y por medio de su información hemos llevado la dieta..."

Estas situaciones han provocado que algunas personas enfermas pierdan interés en asistir a las consultas con el nutriólogo ya que las consideran un trámite más, o un requisito para continuar recibiendo atención del nefrólogo; inclusive un gasto inútil pues consideran que la información que les proporcionan es irrelevante.

Otras estrategias para obtener orientación nutricional

La falta de orientación nutricional en los servicios de salud y las deficiencias mencionadas ocasiona que las personas con enfermedad renal y sus cuidadores utilicen otras estrategias para obtener o complementar la información sobre la dieta prescrita. Algunas estrategias consisten en la búsqueda

de tal información en Internet, en medios masivos de comunicación como son los programas radiofónicos, las redes sociales virtuales, sobre todo Facebook y en libros. Por lo general son los cuidadores quienes hacen tal búsqueda. Ello se debe principalmente a la falta de opciones alimentarias y a su interés de que las personas a su cuidado coman adecuadamente. Los cuidadores mencionaron otra estrategia que han utilizado para orientarse sobre el régimen dietético; ella consiste en observar lo que le daban de comer a su familiar cuando se encontraba hospitalizado. Una cuidadora describe tal situación, *"...yo ponía mucha atención en el Seguro [IMSS] en lo que le daban de desayunar y de comer [cuando estaba internado]. Le daban a veces quesadillas, yo le daba tres quesadillas, le daban picadillo, sopa de arroz y eso es lo que yo le hago. O sea, lo que yo veía ahí. Casi siempre le daban calabazas, yo aquí le hago calabazas también..."*

La restricción como eje del padecimiento: una historia en común

La enfermedad renal crónica, en voz de quienes participaron en este estudio, se vive como una enfermedad intimamente vinculada a las restricciones alimentarias, específicamente de los líquidos. Por lo tanto, es una constante escucharlos sobre la sensación de hambre y sed permanente debido a que no quedan satisfechos con las porciones y cantidades que les recomiendan o prescriben. En ello coinciden tanto los hombres como las mujeres con el padecimiento, sean jóvenes o adultos. Uno de ellos lo describe de la siguiente forma,

"...te restringen todo, leche, carne, huevo, también frutas y verduras que son altas en potasio y fósforo. Todas esas cosas me las empezaron a restringir; entonces tenía muy pocas opciones. Eso es de lo más difícil... la sal y el agua es lo que más duele..."

Un aspecto recurrente que surge de las voces de quienes padecen enfermedad renal y sus familiares es la forma como describen y se refieren a la dieta prescrita. Quienes participaron en el estudio suelen referirse a "la hoja" o "la hojita" cuando aluden a la prescripción por escrito que les dieron durante la consulta. Ello al referirse al plan estandarizado que les dan después de la consulta y que parecía ser el único recurso con el que cuenta quien les brinda atención nutricional. Según las personas entrevistadas tal forma sólo les fue útil al inicio del padecimiento; generalmente la dejan de lado por lo complicado que les parece o por no entender las indicaciones. A ella se refiere uno de los participantes,

"Esa hojita que me dieron [formato impreso de la dieta prescrita]; sí la leí pero

"generalmente la dejan de lado por lo complicado que les parece o por no entender las indicaciones."

no le entendí. Haz de cuenta, esta es la hoja y me le ponían puros cuadritos. No, la mera verdad ni les entendía. Y luego hacen la letra muy garabateada, es que ella [la nutrióloga] está como los doctores, hacen unas letras que no les entiendes..."

A pesar de que la mayoría reconocía la importancia del régimen prescrito y estaban de acuerdo en que las dietas eran necesarias para el manejo y control de su enfermedad, incluso al manejar la terminología médica y nutriológica, la mayoría coincidía en el hecho de haber seguido la dieta sólo al inicio del tratamiento. También mencionaban que con el tiempo se iba perdiendo dicho control y llegaban a comer todo tipo de alimentos debido al cansancio y hastío de la misma; o decidieron no seguirla o no cumplirla al pie de la letra por los costos que les representaba. Otro de los participantes señalaba al respecto,

"...yo estoy tratando de apegarme lo más que puedo a la dieta. Pero al paso del tiempo, te voy a ser honesto, se llega a perder, se llega a perder y llegas a consumir de todo. Yo estoy consumiendo ahorita básicamente de todo..."

Cuando la dieta te hace bien, pero no te sientes bien

Según los participantes, seguir el régimen dietético indicado les ha ocasionado diversos malestares, tales como náuseas, dolor de cabeza, desmayos, disminución de la presión y cansancio. Todos ellos los atribuyen al régimen alimenticio que siguen, tal como lo describía uno de ellos,
..."yo llevaba [la dieta] al pie de la letra pero no me sentía bien, tenía dolores de cabeza, [estaba] desfuerzado. "Así, no, no" yo le decía al doctor. 'bueno ¿qué está pasando doctor?, ya tengo un año haciendo la dieta y me siento bien mal, mal, me siento mal, no puedo ni caminar así al 100 [por ciento]'"

El seguimiento de la dieta también tenía efectos y se reflejaba en su estado anímico, sobre todo debido al hecho de verse impedidos de comer lo que solían o hacer lo que más disfrutaban. Todo ello les genera sentimientos de incomodidad, irritabilidad e incluso depresión, según lo señala uno de los participantes,

"Me siento raro, o sea, ahorita en la boda mis amigos estaban tomando y estaban fumando, comían mole y era lo que más me encantaba y tomaban refresco ¡yo no puedo! Yo solamente comí arroz y poquita sopa, entonces yo me deprimo..."

Dejar de comer sus alimentos y bebidas favoritas, sobre todo las que acostumbraban comer fuera de su casa, son otras de las dificultades que enfrentan al intentar seguir la dieta. La siguiente cita da cuenta de ello,

“...es difícil porque estás acostumbrado a que por decir en las mañanas desayunas un huevo con frijoles o chilaquiles y de un momento a otro que te quiten el huevo, frijoles y que te den una rodaja de jitomate, lechuga y cosas así...”

Otro asunto que emergió de las conversaciones fue el de la disponibilidad de alimentos que tienen tanto ellos, como sus familiares. Esto tiene que ver con las pocas o nulas posibilidades u opciones que tienen de comer lo que les fue indicado. Esta situación se agrava los días que van al hospital para el tratamiento de hemodiálisis ya que están fuera de casa entre 8 a 12 horas, entre el trayecto hacia el hospital, la espera, la sesión, y el trayecto de regreso que hacen en transporte público. Uno de los participantes se refiere a la situación que observa al salir del hospital,

“... sales del hospital y lo primero que encuentras es un puesto de tacos de canasta y luego otro de gorditas...”

“...no hay de otra que comer eso [lo que venden afuera del hospital]. Sabes que te hace daño pero lo tienes que comer porque si no, después es peor para ti...”

Discusión

El estudio que se presenta en este capítulo tuvo como propósito examinar las experiencias y las prácticas de las personas con enfermedad renal crónica en tratamiento de hemodiálisis, así como las de sus cuidadores, en torno al régimen dietético prescrito para el manejo y control de su enfermedad. Utilizando un enfoque cualitativo se ha tratado de recuperar las voces de las personas directamente involucradas; a diferencia de muchos estudios publicados que se centran en la adherencia o apego del tratamiento (Yu y colaboradores, 2012; Kluger y colaboradores, 2011; Kim y colaboradores, 2010; Leggat, 2005; Saran y colaboradores, 2003);, o de otros que no tienen como eje central el tema de la alimentación, aunque adopten una perspectiva cualitativa (Mercado-Martínez & Correa-Mauricio, 2015; Prieto y colaboradores, 2011; De Mattos & Maruyama, 2010; Clava y colaboradores, 2008).

“Utilizando un enfoque cualitativo se ha tratado de recuperar las voces de las personas directamente involucradas”

Los hallazgos aquí mostrados han tenido como propósito visibilizar la importancia de la alimentación cuando se padece la enfermedad renal crónica y sobre todo las situaciones que enfrentan las personas al seguir la prescripción sobre la misma dieta. Este estudio muestra cinco situaciones que destacan al indagar el tema mencionado: la búsqueda y acceso a la atención nutricional; las fuentes de las indicaciones dietéticas; las estrategias utilizadas para recibir o complementar la información; las restricciones alimentarias y de líquidos, así como los efectos de la dieta y la escasa disponibilidad de alimentos.

En primer lugar sobresalen las dificultades de quienes participaron de este estudio para tener acceso a una atención nutricional. Al igual que lo reportado por Mercado y colaboradores (2014, 2015), un gran número de personas con este padecimiento están excluidas de la seguridad social. En estos casos, por ende, los pocos recursos que tienen apenas les alcanza para cubrir las terapias dialíticas, por lo cual les resulta imposible pagar una consulta privada con el nutriólogo.

Quienes cuentan con seguridad social tienen acceso al personal de salud que les brinde atención y orientación sobre la dieta, pero ello no necesariamente les resuelve el asunto debido a que tal atención no siempre es adecuada a sus necesidades. El asunto radica principalmente en la tardanza de las consultas ya que son programadas con muchos meses de antelación, aunado a que la mayoría de ellos son atendidos por prestadores de servicio social o pasantes ya que en dichas instituciones son escasas las plazas de nutriólogo.

Otro asunto relevante que enfrentan las personas enfermas al buscar atención nutricional es que son atendidas por diversos profesionales de la salud quienes les dan recomendaciones que con frecuencia son confusas y la información es incompleta o hasta contradictoria. Tal situación también ha sido reportada por Hollingdale y colaboradores (2008); tales contradicciones se dan entre los nefrólogos y los nutriólogos, y en donde los primeros suelen descalificar las prescripciones de los segundos. Por todo ello los nefrólogos suelen ser considerados como las fuentes de información más confiables en materia de alimentación respecto a los nutriólogos.

Otro actor que aparece frecuentemente en los discursos de los participantes sobre el tema es el de la enfermera, sobre todo la que presta su servicio en las unidades de hemodiálisis. En este caso, refieren que además de sus recomendaciones en materia de dieta, también les sugieren y permiten darse algunos gustos alimentarios (ingesta de refrescos u otros alimentos contraindicados) bajo el pretexto de que la hemodiálisis les lavará la sangre.

En lo referente a la sensación constante de hambre y sed que manifiestan quienes participaron del estudio, así como las restricciones alimentarias, nuestros resultados coinciden con los reportes de otros autores que han empleado enfoques cualitativos para conocer las experiencias de quienes padecen y se encuentran en hemodiálisis (Mercado & Mauricio, 2015; De Mattos & Murayama, 2010; Prieto y colaboradores, 2011).

Por último, aunque no menos importante, resalta el asunto de la disponibilidad de alimentos recomendados para quienes padecen enfermedad renal, sobre todo cuando se acude a recibir las terapias dialíticas. En este sentido fue común encontrar en los discursos de quienes padecen y sus

familiares que les acompañan, las dificultades para encontrar alimentos adecuados. Ello lo destacan cuando se trasladan desde fuera de la capital, donde en promedio pasan más de 10 horas fuera y cuando salen lo único que encuentran y el dinero les alcanza solo para los alimentos que son considerados perjudiciales. En este sentido, valdría la pena preguntarse sobre las razones por las cuales no se contempla en las unidades de hemodiálisis darles un refrigerio, tal como se hace en otros países (Mercado-Martínez y colaboradores, 2014).

Los resultados del presente estudio deberán valorarse con cautela, ya que el mismo nunca se propuso ser representativo de la población general o generalizable. Por ende, lo aquí expuesto está relacionado con los grupos participantes y al momento en que se realizó el estudio. Por otra parte, si bien participaron personas con enfermedad renal y familiares que se involucran en su cuidado, ello no significa que el estudio refleje lo que ocurre en la atención nutricional en todos los niveles o con los diversos profesionales. Será necesario incorporar las voces de otros actores, por ejemplo de los nutriólogos, los nefrólogos, el personal administrativo y de servicio.

Consideraciones finales

Los hallazgos de este estudio nos permiten conocer desde la propia voz de quienes padecen enfermedad renal y sus cuidadores las situaciones que enfrentan al seguir un régimen dietético para el manejo de su enfermedad. El mismo también arroja luz al tratar de aclarar las razones por las cuales pocas personas se apegan a la prescripción dietética y por lo general la abandonan, así como las consultas con el nutriólogo. Dicho conocimiento podría ser de utilidad no sólo para los profesionales de la nutrición en el manejo y tratamiento de personas con enfermedades crónicas, sino específicamente para quienes padecen enfermedad renal crónica y sus familiares.

"tratar de
aclarar las
razones
por las
cuales pocas
personas se
apegan a la
prescripción
dietética y por
lo general la
abandonan"

El manejo nutricional que se hace a esta población no está arrojando los mejores resultados. El personal de salud en general y los nutriólogos en lo particular no solo deben informar lo que deben comer las personas y haciendo de la restricción y el monitoreo de la ingesta el eje del manejo nutricional. Tal perspectiva obedece a un enfoque clínico y biomédico, que considera los procesos nutriológicos y se centra en aspectos fisiológicos y/o patológicos de la ingestión, la digestión, la absorción, etc. Sin embargo, tal visión deja de lado aspectos fundamentales como son los elementos culturales, sociales, económicos y ambientales. Resulta entonces apremiante profundizar en la comprensión y examen de aspectos olvidados o minimizados en torno a las

experiencias de quienes viven día a día una enfermedad crónica como es la insuficiencia renal. No reconocer que la modificación de los hábitos alimenticios requiere de un mayor conocimiento del contexto cultural, social y económico de las personas sólo significa que las dietas seguirán siendo vistas como imposiciones que traen consigo mayores impactos negativos. En este contexto, el abandono del tratamiento viene a ser el resultado natural de tal orden de cosas.

Agradecimientos

Nuestro agradecimiento a quienes, a pesar de su padecimiento y ocupaciones, nos brindaron su tiempo y compartieron sus historias para realizar este estudio. A Francisco Mercado por sus valiosas aportaciones y comentarios a versiones previas de este capítulo.

Referencias bibliográficas

- Adrien, M., & Beghin, I. (2001). *Nutrición y comunicación. De la educación en nutrición convencional a la comunicación social en nutrición.* México, D.F.: Universidad Iberoamericana.
- Baraz, S., Parvardeh, S., Mohammadi, E., & Broumand, B. (2010). Dietary and fluid compliance: An educational intervention for patients having haemodialysis. *Journal of Advanced Nursing.* 66(1), 60-68. Recuperado de <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2648.2009.05142.x/full>
- Campos, C. J., & Turato, E. R. (2010). Hemodialysis treatment as perceived by the renal patient: Clinical qualitative study. *Revista Brasileira de Enfermagem.* 63(5), 799-805. Recuperado de http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-71672010000500017&script=sci_arttext
- Crews, D., Kuczmarski, M., & Grubbs, V. (2014). Effect of food insecurity on chronic kidney disease in lower-income Americans. *American Journal of Nephrology.* 39, 27–35.
- De Mattos, M., Maruyama, S.A.T., (2010). A experiência de uma pessoa com doença renal crônica em hemodiálise. *Revista Gaúcha de Enfermagem.* 31(3),428-34.
- Encuesta Nacional de Salud y Nutrición. (2012). Instituto Nacional de Salud Pública.
- Fundación Mexicana del Riñón A.C. (2012). *Guías Latinoamericanas de práctica clínica sobre la prevención, diagnóstico y tratamiento de los estadios 1-5 de la enfermedad renal crónica.* Edo. de México: SLANH.

- Gutiérrez, J.P., Rivera-Dommarco, J., Shamah-Levy, T., Villalpando-Hernández, S., Franco, A., Cuevas-Nasu, L., et al. (2012). Encuesta Nacional de Salud y Nutrición 2012. Resultados Nacionales. Cuernavaca: Instituto Nacional de Salud Pública. Recuperado de: <http://ensanut.insp.mx/informes/ENSANUT2012ResultadosNacionales.pdf>
- Hollingdale, R., Sutton, D., & Hart, K. (2008). Facilitating dietary change in renal disease: Investigating patients' perspectives. *Journal of Renal Care*. 34(3), 136–142. Disponible en: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1755-6686.2008.00034.x/full>
- Hsieh, H. F., & Shannon, S. E. (2005). Three approaches to qualitative content analysis. *Qualitative Health Research*. 15, 1277-88.
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía. Estadísticas de mortalidad. [internet] 2011 [consultado 2015 julio 09]. Disponible en: <http://www.inegi.org.mx/est/contenidos/proyectos/registros/vitales/mortalidad/tabulados/ConsultaMortalidad.asp>
- Kim, Y., Evangelista, L. S., Phillips, L. R., Pavlish, C., & Kopple, J. D. (2010). The end-stage renal disease adherence questionnaire (ESRD-AQ): Testing the psychometric properties in patients receiving in-center hemodialysis. *Nephrology Nursing Journal*. 37(4), 377–393. Recuperado de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3077091/pdf/nihms258802.pdf>
- Klava dos Reis, C., De Brito, E.G., & Gomes, C.J.C. (2008). O indivíduo renal crônico e as demandas de atenção. *Revista Brasileira de Enfermagem*. 61(3),336-341.
- Kugler,C., Maeding,I., & Russell,C.L.(2011).Non-adherenceinpatientsonchronic hemodialysis: An international comparison study. *Journal of Nephrology*. 24(3), 366–375. Recuperado de <http://www.jnephrol.com/article/non-adherence-in-patients-on-chronic--hemodialysis--an-international-comparison-study-jn-d-10-00043>
- Legat, J. (2005). Adherence with dialysis: A focus on mortality risk. *Seminars in Dialysis*. 18(2), 137-141. Recuperado de <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1525-139X.2005.18212.x/pdf>
- Levey, A. S. (2003). National kidney foundation practice guidelines for chronic kidney disease: Evaluation, classification, and stratification. *Annals of Internal Medicine*, 139(2), 137. <http://doi.org/10.7326/0003-4819-139-2-200307150-00013>
- Levey, A. S. & Coresh, J. (2013). Chronic kidney disease. *The Lancet*. 379, 165–80. Recuperado de [http://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(11\)60178-5/fulltext#article_upsell](http://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(11)60178-5/fulltext#article_upsell)

- Martínez, C., Morales, E., Rodríguez, A., & Orzáez, M. T. (2006). Determinación de los factores condicionantes en la adhesión y cumplimiento de la dieta de protección renal en pacientes con insuficiencia renal crónica: estudio previo para la elaboración de una guía dietética. *Nutrición Hospitalaria*. 21(2), 145-54.
- Méndez-Durán, A., Méndez-Bueno, J. F., Tapia-Yáñez, T., Muñoz, A., & Aguilar-Sánchez, L. (2010). Epidemiología de la insuficiencia renal crónica en México. *Diálisis y Trasplante*. 31(1), 7-11. Recuperado de <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1886284510700047>
- Mercado-Martínez, F.J., Ascencio-Mera, C., Díaz, B., Padilla, C., & Kierans, C. (2014). Viviendo con trasplante renal pero sin seguridad social. Un estudio cualitativo en México. *Cadernos de Saude Publica*. 30(10), 2092-2100.
- Mercado-Martínez, F. J., & Correa-Mauricio, M. E. (2015). Viviendo con hemodiálisis y sin seguridad social: las voces de los enfermos renales y sus familias. *Salud Pública de México*. 57(2), 155-160.
- Mercado-Martínez, F. J., Silva, D.G., Souza, S., Zillmer, J., Lopes, S., & Böell, J. E. (2015). Vivendo com insuficiência renal: obstáculos na terapia da hemodiálise na perspectiva das pessoas doentes e suas famílias. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, 25(1), 59-74.
- Mercado-Martínez, F. J., & Urias-Vázquez, J. E. (2014). Enfermos renales hispanoamericanos en la época de las redes sociales virtuales: análisis de contenido de sus publicaciones, 2010-2012. *Revista Panamericana de Salud Pública*. 35(5/6), 392-98.
- Ortuño, M. J. (2003). Insuficiencia renal crónica. *Medicine*, 8(110), 5888-5897.
- Pasticci, F., Fantuzzi, A.L., Pegoraro, M., McCann, M., & Bedogni, G. (2012). Nutritional management of stage 5 chronic kidney disease. *Journal of Renal Care*. 38(1), 50-58. Recuperado de <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1755-6686.2012.00266.x/pdf>
- Prieto, M. A., Escudero M. J., Suess, A., March, J. C., Ruiz, A., & Danet, A. (2011) Análisis de calidad percibida y expectativas de pacientes en el proceso asistencial de diálisis. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*. 34(1), 21-31.
- Sabaté, E. (Ed.). (2004). *Adherencia a los tratamientos a largo plazo: pruebas para la acción*. Ginebra: Organización Mundial de la Salud. Recuperado de <http://www1.paho.org/Spanish/AD/DPC/NC/adherencia-largo-plazo.pdf>
- Saran, R., Bragg-Gresham, J., Rayner, H., Goodkin, D., Keen, M., Port, F., et al. (2003). Nonadherence in hemodialysis: Associations with mortality, hospitalization, and practice patterns in the DOPPS. *Kidney International*. 64(1), 254-262. Recuperado de <http://web.ebscohost.com.creativaplus.uaslp.mx/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=4&sid=4de8aed8-47d6-4eb1-9dfb-b8f0eadb107a%40sessionmgr12&hid=18>

- Tovazzi, M.E., & Mazzoni, V. (2012). Personal paths of fluid restriction in patients on hemodialysis. *Nephrology Nursing Journal*. 39(3), 207-15.
- United States Renal Data System. *Annual data report: Atlas of end-stage renal disease, 2012*. Ann Arbor: Government Printing Office. Recuperado de <http://wwwUSRDS.org/2012/view/Default.aspx#>
- United States Renal Data System. International comparisons. In: *Annual data report: Atlas of end-stage renal disease*. Ann Arbor: Government Printing Office. Vol. 2. Recuperado de http://wwwUSRDS.org/2010/pdf/v2_12.pdf
- Yu, Z. L., Yeoh, L.Y., Seow, Y.Y., Luo, X.C., & Griva, K. (2012). Evaluation of adherence and depression among patients on peritoneal dialysis. *Singapore Medical Journal*. 53(7), 474-480. Recuperado de <http://www.sma.org.sg/UploadedImg/files/SMJ/5307/5307a7.pdf>

NUEVOS ESPACIOS, NUEVAS DINÁMICAS

*La participación de los enfermos renales
en redes sociales virtuales*

Por Jorge E. Urias-Vázquez

La utilización de las Tecnologías de la Información y la Comunicación (TICs) en el campo sanitario se caracteriza por su capacidad de mejorar el acceso y la calidad de la atención médica, la difusión de información en poblaciones desfavorecidas y el empoderamiento de los pacientes (D'Agostino & Novillo-Ortiz, 2011). Entre las distintas TICs, las redes sociales virtuales destacan por su crecimiento exponencial en la cantidad de usuarios a nivel mundial y por su capacidad de acceso a contenidos generados por diversos actores sociales. Las redes sociales virtuales son sitios de internet que, mediante un registro previo, brindan a sus usuarios la posibilidad de publicar contenidos y compartirlos con otros usuarios de la misma red, convirtiéndose de esta manera en "plataformas de interacción en línea" (O'Reilly, 2007). Entre las redes sociales virtuales más conocidas en la actualidad destacan Facebook, Twitter, YouTube, Google+, Wordpress, Tumblr e Instagram.

Así, las redes sociales favorecen la creación de un nuevo tipo de comunicación, caracterizada por tener múltiples emisores y numerosos receptores, un tejido multidireccional de 'muchos-a-muchos' que se diferencia notablemente del paradigma tradicional de la comunicación (emisor-receptor o 'uno-a-uno') y del modelo de comunicación masiva, el cual se formula a partir de un solo emisor y está dirigido a múltiples receptores, como ocurre en la radio y la televisión.

Además, la dinámica al interior de las redes sociales depende en gran medida de la creación de contenidos y del vínculo e intercambio de éstos por parte de los usuarios registrados en las distintas redes, de tal manera que la participación en estas plataformas contribuye a la consecución de los fines de la web 2.0: la activación de los usuarios, la generación de contenidos, el intercambio de los mismos y la colaboración.

El objetivo de este capítulo es analizar cómo las personas con enfermedad renal crónica participan en las redes sociales, así como generar estrategias basadas en el uso de las mismas para la solución de las problemáticas a las que se enfrenta esta población y sus familias.

En primer lugar presento las características principales de las redes sociales que favorecen este objetivo y justifican su utilización; posteriormente examino las temáticas y problemas que se pueden encontrar al interior de estos sitios de internet y, por último, destaco las potencialidades de estos recursos digitales para la creación de alternativas en pro del mejoramiento de las condiciones de vida de las personas con enfermedad renal crónica.

¿Por qué las redes sociales en el campo de la salud?

"Las redes sociales han permitido enriquecer las perspectivas, los contenidos y las prácticas en el proceso salud-enfermedad y su atención"

El punto de partida para hablar sobre la importancia de las redes sociales virtuales es la consideración de su emergencia y el crecimiento exponencial que han tenido estos recursos digitales desde su surgimiento a principios del siglo XXI, tanto por la cantidad de usuarios como por la influencia en distintos ámbitos sociales.

De acuerdo con el reporte 2014 de la Asociación Mexicana de Internet (AMIPCI) existen 51.2 millones de usuarios en México, lo que equivale aproximadamente al 42.6% de la población total del país; además, el reporte menciona que 9 de cada 10 usuarios de internet acceden a alguna red social, siendo Facebook la más referida y seguida de YouTube, Twitter y Google+.

Debido a su utilización creciente y al impacto de la actividad en las redes sociales, el internet se considera como una nueva dimensión de la vida cotidiana; es decir, la integración de un espacio virtual a la amplia gama de conceptualizaciones, prácticas y discursos que configuran la red de significaciones de una sociedad en específico.

Un aspecto fundamental de las redes sociales virtuales consiste en su capacidad para generar comunidades, ya que la infraestructura y el diseño de estos sitios favorecen la creación de conexiones entre personas, formando redes complejas de relaciones y la facilitación de procesos de colaboración entre los usuarios (Eysenbech, 2008).

Otra de sus características es la posibilidad de la vinculación con distintos actores en los procesos de atención médica. Por ejemplo, las personas con enfermedad renal pueden comunicarse mediante el uso de redes sociales con los cuidadores, los familiares, los profesionales de la salud, los investigadores y otros enfermos (ya sea de la misma condición u otras distintas); lo cual ha permitido enriquecer las perspectivas, los contenidos y las prácticas en el proceso salud-enfermedad y su atención.

Además, el uso de las redes sociales virtuales se caracteriza por la reducción de distancias, lo cual obliga a repensar nociones como lo geográfico y lo regional. Dentro de los ámbitos de este trabajo, las personas con enfermedad renal pueden tener contacto directo con otros usuarios que comparten el mismo idioma y acceso directo a los contenidos que publiquen, permitiendo el establecimiento de una comunicación constante, no obstante la localización o ubicación geográfica de los distintos usuarios.

De esta manera, en las redes sociales participan otros internautas que aunque viven en ciudades o países diferentes se expresan en el mismo idioma. En el caso de Hispanoamérica, ello brinda la posibilidad de crear una comunidad virtual hispanoparlante que está en contacto, interactúa y se apoya. En consecuencia, lo lingüístico adquiere máxima relevancia al facilitar la conexión de distintos actores en sitios diferentes, favoreciendo la visibilización y el contraste de experiencias, perspectivas, procesos y vivencias de otras latitudes y contextos.

Esta posibilidad de vinculación entre distintos actores y la reducción de distancias geográficas representan aspectos sumamente importantes para la utilización de las redes sociales virtuales en los procesos de atención y cuidado de la salud; ya sea de forma general o centrada en una condición en particular, como es el caso de la enfermedad renal crónica.

Por lo anterior, las redes sociales virtuales ofrecen a las personas con enfermedad renal crónica la posibilidad de intercambiar sus experiencias de los síntomas corporales, del tratamiento, sus fuentes de información clínica y sus experiencias con los servicios de salud (Griffiths y colaboradores, 2012). Por lo tanto, este flujo de información puede llegar a incidir en la toma de decisiones sobre la atención médica y el manejo del proceso de diagnóstico, el tratamiento y el cuidado de la persona enferma.

La configuración de un sistema sanitario compuesto por proveedores de servicios de salud (instituciones sanitarias, profesionales) y por enfermos y su círculo social (cuidadores, familiares) requiere la existencia de una serie de distintas plataformas de interacción, donde la creciente importancia de las redes sociales, tanto en su utilización individual como en la creación de comunidades, puede llegar a tener influencia directa en la organización y la atención sanitaria a mediano y largo plazos.

Asimismo, esta expansión del acceso a los conocimientos y experiencias sobre ámbitos sanitarios puede contribuir a la difusión de información en poblaciones desfavorecidas, la disminución de las desigualdades en la atención médica y el empoderamiento de las personas enfermas.

En síntesis, la participación de las personas enfermas al interior de las redes sociales virtuales está transformando la manera en que se lleva a cabo

el proceso de atención de la enfermedad, la obtención de información clínica y la vinculación con otros actores, ya sean profesionales de la salud, cuidadores, familiares u otros enfermos.

¿Para qué se usan las redes sociales?

Una vez identificadas las características de las redes sociales virtuales y su impacto en el ámbito sanitario el siguiente paso consiste en enfocarse en la utilización de las mismas por parte de las personas con enfermedad renal crónica. En otras palabras, conocer cómo son usadas las redes sociales y cuáles son los temas que aparecen en estas plataformas en línea.

En este apartado presento un resumen de las principales temáticas encontradas en un trabajo previo (Mercado-Martínez & Urias-Vázquez 2014). En dicho artículo se realizó un análisis de contenido temático basado en los "dominios de la experiencia online" propuestos por Ziebland & Wyke (2012). Allí fueron analizadas 1846 publicaciones de enfermos renales hispanoamericanos en 3 redes sociales: Facebook, Blogger y Wordpress. Los 4 temas encontrados que destacan son: el intercambio de información, la expresión de vivencias, el apoyo y la vinculación.

La temática de intercambio de información involucra la publicación de contenidos sobre la enfermedad renal crónica y su tratamiento, así como la difusión de noticias sobre eventos y actividades relacionadas con la atención de esta enfermedad.

"las personas con enfermedad renal crónica comparten a través de las redes sociales información médica"

Respecto a los contenidos sobre la enfermedad y su tratamiento, las personas con enfermedad renal crónica comparten, a través de las redes sociales, información médica sobre las características clínicas de esta condición, tales como los principales síntomas e indicadores fisiológicos, por ejemplo, el aumento de los niveles de creatinina y urea. En el caso del tratamiento, estas publicaciones describen en qué consisten y cómo se llevan a cabo las terapias de reemplazo renal (diálisis peritoneal, hemodiálisis y trasplante renal), así como los pros y contras de cada una de estas alternativas de tratamiento. Esta información proviene principalmente de enciclopedias médicas y páginas de instituciones sanitarias y profesionales de la salud.

Además, las personas con enfermedad renal también suelen compartir contenidos enfocados a la prevención de esta enfermedad y la promoción de la salud. Ejemplos de este tipo de publicaciones son la importancia de una dieta adecuada, el ejercicio constante, la detección temprana y el manejo de los factores predisponentes, como son la hipertensión arterial, la obesidad y la diabetes.

Las publicaciones centradas en la difusión de actividades se caracterizan por dar a conocer e invitar a eventos como reuniones, convivios, congresos, etc. O bien, por promover campañas de concientización a favor de la donación de órganos o la celebración de fechas oficiales, tales como el Día Mundial del Riñón o el Día del Paciente Trasplantado. Estos eventos son organizados generalmente por asociaciones civiles dedicadas a enfermos renales.

Con base en lo anterior, las personas con enfermedad renal crónica usan las redes sociales virtuales como un canal constante de información sobre la enfermedad y el tratamiento. Ello puede implicar que los usuarios de las redes sociales tienen acceso a un mayor conocimiento sobre los aspectos clínicos de la enfermedad renal crónica y las características de las terapias de reemplazo renal que se utilizan como tratamiento para esta condición.

Además, este intercambio de información también puede involucrar la promoción y difusión de comunidades de enfermos renales, llevando a cabo en la práctica uno de los principales objetivos de las redes sociales virtuales: la vinculación de los diversos usuarios que participan en estas plataformas en línea.

El segundo tema alude a la expresión de vivencias; es decir, las publicaciones incluidas en esta categoría dan cuenta de las experiencias personales de los enfermos renales, narradas por ellos mismos y colocadas en las redes sociales de forma voluntaria. Principalmente, estos contenidos se centran en el relato de vivencias sobre el padecimiento y sobre sus experiencias con los servicios de salud.

Por relatos de las vivencias sobre el padecimiento se entienden aquellas experiencias de las personas con enfermedad renal en relación a las manifestaciones y síntomas del padecimiento, así como a la realización y los efectos de las distintas terapias de reemplazo renal. Por lo tanto, este tipo de publicaciones expresan la vivencia cotidiana de la enfermedad y el tratamiento. Ejemplos de estas publicaciones son las narraciones de lo que significa vivir con la enfermedad renal crónica, las historias sobre las sesiones de hemodiálisis o el proceso operatorio del trasplante de riñón. En esta categoría también aparecen publicaciones sobre los efectos emocionales, laborales y familiares de esta condición; generalmente combinados entre sí o con alguno de los contenidos relacionados con los síntomas de la enfermedad y los efectos de las terapias de reemplazo renal.

Por lo anterior, las redes sociales virtuales se convierten en un espacio privilegiado para conocer las problemáticas que enfrentan las personas con enfermedad renal. Así, situaciones como la carencia de recursos económicos, la falta de empleo, la depresión, la incertidumbre sobre el futuro, los problemas en la dinámica familiar y las dificultades de acceso al tratamiento se vuelven

"uno de sus principales objetivos: la vinculación de los diversos usuarios que participan en estas plataformas en línea"

visibles y provienen de las mismas personas que las enfrentan e intentan generar estrategias para su solución.

Las publicaciones que contienen experiencias con los servicios de salud dan cuenta de las vivencias de los enfermos renales respecto a los procesos de atención médica, en referencia a su ejercicio, calidad y relaciones interpersonales con los profesionales de la salud.

En este sentido, al interior de las redes sociales aparecen historias sobre la vivencia personal en los programas institucionales de atención a la salud renal, así como la interacción con la infraestructura hospitalaria, dando a notar las frecuentes carencias en este rubro que aparecen en la mayoría de los países de América Latina.

Las publicaciones más frecuentes en esta temática son las que se refieren a la relación de los enfermos con los profesionales de la salud, particularmente los médicos y el personal de enfermería. En estos relatos, los usuarios detallan la falta de comunicación de parte de los profesionales sanitarios, las conductas inadecuadas, y aquellos problemas que las personas con enfermedad renal crónica identifican como perjudiciales para llevar a cabo un buen proceso de atención médica. Ejemplos de este tipo de publicaciones son las que se refieren al poco tiempo de consulta, la falta de conocimientos del médico sobre la condición del enfermo, o el hecho de que el enfermo renal no participe en la toma de decisiones sobre su tratamiento.

La publicación de estos contenidos convierte a las redes sociales virtuales en un instrumento y un espacio de denuncia de las características actuales (tanto en la infraestructura como en la práctica médica) de los sistemas de salud, lo cual favorece la posibilidad de que las distintas voces de los enfermos renales se articulen para detectar los problemas vigentes en las instituciones sanitarias y exigir la solución de los mismos para tener una mejor calidad en la atención de la enfermedad renal crónica.

Esta expresión de vivencias puede considerarse como el aspecto más importante de la participación de los enfermos renales en las redes sociales virtuales debido a que este tipo de publicaciones se encuentran basadas en el testimonio. Ello permite acceder a las vivencias personales de las personas con enfermedad renal crónica, enunciadas con sus propias palabras y provenientes de su experiencia cotidiana. Las mismas favorecen aquella perspectiva donde el enfermo ocupa un papel central, donde la construcción de estrategias de intervención tiene como fuente primaria la voz de aquellos que viven día con día con esta condición. Además, tienen como objetivo la creación de alternativas y la solución de problemas en pro de esta población y las personas que los rodean, cuidan y apoyan.

La tercer temática corresponde a la dimensión del apoyo; publicaciones caracterizadas por la intención de brindar ayuda y acompañamiento a otros enfermos, familiares y cuidadores. Existen dos formatos diferentes para la aparición de estas publicaciones en las redes sociales, a saber: la expresión de una necesidad concreta y el ofrecimiento de asistencia. Es decir, el surgimiento de dos momentos complementarios, ya sea la petición de apoyo o el anunciar la capacidad de otorgarlo, respectivamente.

En lo referente a los contenidos de estas publicaciones destacan el apoyo emocional, el religioso y el material. Los contenidos relacionados con el apoyo emocional buscan fomentar un estado de ánimo favorable al afrontamiento de las dificultades asociadas a la enfermedad renal crónica, por lo que frases motivacionales, citas de autores y mensajes de autoayuda aparecen con suma frecuencia.

Respecto al apoyo religioso, las publicaciones hacen referencia a una fuerza divina que es fuente de fortaleza para enfrentar y superar los retos de la enfermedad, predominando las menciones a la religión cristiana-católica en el caso del material analizado. Dentro de este rubro los usuarios también publican peticiones de oraciones dirigidas a personas que van a pasar por procedimientos médicos difíciles, intervenciones quirúrgicas o que hayan fallecido recientemente.

El apoyo material, también conocido como apoyo directo, involucra la petición y ofrecimiento de insumos para el tratamiento, medicamentos o dinero. Así, es frecuente que los enfermos renales donen materiales que ya no necesitan a otros enfermos que los requieren y no pueden acceder a ellos; como bolsas de diálisis e inmunosupresores.

Por lo anterior, se configura una red comunitaria de insumos y medicamentos por fuera de las instituciones sanitarias que encuentra en las redes sociales virtuales un espacio para la realización de estos intercambios de insumos y una alternativa de tratamiento para aquellos enfermos que no se encuentran adscritos a los sistemas de seguridad social.

Por último, la temática 'vinculación' tiene como objetivo buscar la formación de comunidades virtuales; principalmente mediante invitaciones directas a unirse a grupos ya establecidos, iniciativas de creación de grupos nuevos y la señalización de las ventajas de participar de forma conjunta en estas agrupaciones.

Un aspecto importante sobre esta temática es que las redes sociales favorecen la interacción de distintos actores en un mismo espacio. Por lo tanto, es posible que las personas con enfermedad renal crónica puedan comunicarse con otros enfermos (ya sea de la misma ciudad, del mismo país o de distintas partes del mundo), organizarse para la creación de asociaciones

"los contenidos de estas publicaciones destacan el apoyo emocional, el religioso y el material"

civiles y agrupaciones de enfermos, o bien, establecer un canal de comunicación directa y recíproca con las instituciones y los profesionales de la salud.

La utilización de las redes sociales virtuales como mecanismo de apoyo y espacio de vinculación ejemplifican de manera práctica y situada la posibilidad que brindan las redes sociales para la generación, mantenimiento y difusión de comunidades centradas en una temática común, en este caso, la enfermedad renal crónica.

El análisis de las principales temáticas que aparecen en las redes sociales virtuales permite conocer las finalidades y objetivos que las personas con enfermedad renal crónica asignan a su participación en las redes sociales, siempre teniendo en cuenta que éstas pueden cambiar a lo largo del tiempo y de las personas. Por ello es conveniente seguir trabajando en la revisión de estos espacios y su vinculación constante con las situaciones particulares a las que se enfrentan los enfermos renales y sus familias.

¿Qué problemas aparecen en las redes sociales?

Después de examinar las principales temáticas presentes en las publicaciones de las personas con enfermedad renal resulta conveniente profundizar en los problemas que aparecen en las redes sociales virtuales. Ello con el fin de proceder a su identificación, solución y consideración para la creación, planeación y ejecución de alternativas en pro de aquellos que viven con este padecimiento.

Es necesario aclarar que la expresión de los problemas psicológicos, laborales y familiares de los enfermos no es un fenómeno exclusivo de los espacios virtuales, sino que pueden aparecer en la interacción cotidiana, en las entrevistas con los investigadores, las conferencias, los foros de discusión, entre muchos otros espacios de comunicación. Por lo anterior, esta parte del escrito se enfoca en aquellas problemáticas que por la naturaleza de su acceso, contenido y expresión se manifiestan particularmente en las redes sociales virtuales.

"actualmente resulta complicado identificar referentes sobre las formas como se puede trabajar con la información disponible en las redes sociales"

El primer problema impacta principalmente al sector académico y consiste en la carencia de un soporte metodológico y ético para la realización de actividades de investigación en el entorno del internet. Un ejemplo de lo anterior es que actualmente resulta complicado identificar referentes sobre las formas como se puede trabajar con la información disponible en las redes sociales virtuales. Ello en cada una de las etapas del proceso investigativo; es decir, desde el muestreo, la selección de los sujetos y los materiales, el análisis y la exposición de los resultados. Por lo tanto, es de suma importancia justificar

y describir a detalle todas las decisiones tomadas a lo largo del proyecto de investigación, contribuyendo de esta manera a la generación de una estructura metodológica que permita aprovechar la riqueza del material publicado en las redes sociales virtuales.

Los aspectos descritos pueden explicarse debido al reciente surgimiento y la emergencia de esta área de investigación, ello debido a las rápidas transformaciones en la utilización del internet. Por ejemplo, a principios de la década del 2000, las investigaciones se enfocaban principalmente en el estudio de los blogs y los foros de mensajes, mientras que los estudios de la década siguiente se centran más en las redes sociales y los grupos de discusión.

Otro aspecto relacionado consiste en la supeditación de la academia latinoamericana a los lineamientos teóricos y metodológicos provenientes de los países del primer mundo. Así, aspectos como la necesidad de traducción de materiales, la discordancia entre los contextos socioculturales y la diferencia entre las condiciones del trabajo académico y la generación del conocimiento ayudan a la ampliación de distancias entre la actividad científica del primer mundo y la de los países subdesarrollados, como es el caso de aquellos de la región latinoamericana. Sin embargo, esta problemática también brinda la oportunidad de construir líneas sólidas de investigación en un campo inexplorado, favoreciendo un paradigma basado en la centralidad del enfermo y la visibilización de los problemas a los que se enfrentan cotidianamente.

Una situación similar se presenta en el caso de los lineamientos éticos, siendo el principal tema de discusión la distinción entre la esfera pública y la esfera privada en la participación en plataformas de internet. Ello ha llevado a la creación de múltiples modelos (en ocasiones con posturas muy disímiles entre sí) y ya será tarea del investigador en turno elegir una postura sobre la manera como se aproxima a los participantes y a los materiales en su labor académica.

En el caso particular de este escrito, y el trabajo de investigación previo, me adscribo al modelo propuesto por O'Brien & Clark (2012). Según estos autores, la información de acceso libre y de carácter asincrónico pertenece a la esfera pública, mientras que los contenidos generados de manera simultánea (chats, videoconferencias) o con acceso restringido son de carácter privado y requieren el consentimiento informado de sus autores.

El segundo problema involucra las dificultades de acceso a los recursos en línea y consiste en lo que se ha denominado como la "brecha digital", es decir, la distancia que existe entre los que pueden acceder y utilizar los recursos digitales (entre ellos, las redes sociales virtuales) y aquellos que carecen de esta oportunidad. En nuestro contexto este distanciamiento obedece principalmente a factores socioeconómicos y puede ser considerada como una manifestación más de la exclusión y la desigualdad social.

"las dificultades de acceso a los recursos en línea consiste en lo que se ha denominado como la brecha digital"

La brecha digital se presenta de dos formas principales: una distancia referida a la infraestructura y otra de carácter práctico-funcional. La primera consiste en la definición clásica de la brecha digital y se caracteriza porque los sujetos no tienen acceso a equipos digitales (computadora, tabletas, teléfonos inteligentes) o a la señal de internet, sea por razones geográficas o por su situación económica. Por otro lado, la segunda se centra en el conocimiento práctico, donde la persona tiene acceso a los recursos en línea pero desconoce la manera de usarlos. A esto se le conoce como "analfabetismo digital" y suele vincularse con las personas de edad avanzada o aquellas en situación de pobreza.

La consecuencia principal de la brecha digital es que excluye a las personas que potencialmente podrían obtener mayores beneficios en la utilización de las plataformas en línea, es decir, a aquellos sujetos cuya situación socioeconómica no les permite acceder a los canales institucionales de información y atención médica, incrementando aún más la desigualdad en el ámbito sanitario.

Las siguientes problemáticas se construyen a partir de las dinámicas producidas al interior de las redes sociales virtuales y pueden entenderse como consecuencias de las características de las plataformas virtuales y los contenidos publicados por sus usuarios.

Un aspecto que se desprende de la utilización de las redes sociales como canal de información es la existencia de gran cantidad de información sobre la enfermedad y su tratamiento. O sea, hay una sobreabundancia de contenidos y fuentes que tratan de esta condición, en muchas ocasiones sin bases metodológicas, respaldo profesional o comprobación de resultados.

Por lo anterior, parte del aprendizaje que se desarrolla al participar en redes sociales virtuales es que la persona con enfermedad renal pueda aprender a identificar aquella información que le resulte benéfica para el tratamiento de dicha enfermedad; también tiene la posibilidad de difundir aquellos conocimientos que considere de utilidad para otras personas con esta misma condición y exigir contenidos de calidad a las instituciones y organismos especializados.

El uso de las redes sociales virtuales como espacio de intercambio de medicamentos e insumos para el tratamiento ha provocado que algunas personas saquen provecho de la urgencia y la dificultad de acceso de estos productos y los vendan a precios mayores de lo habitual. Esto contrasta notoriamente con las dinámicas más altruistas y solidarias que se establecen en diversos grupos de enfermos, como es la donación de medicamentos que ya no necesitan. No obstante, estas donaciones no alcanzan a cubrir la demanda tan alta que se tiene de medicamentos e insumos, principalmente entre las

personas sin seguridad social. Todo ello favorece la existencia de un mercado caracterizado por el sobreprecio y en ocasiones el acaparamiento.

En esta misma línea también se han identificado casos de redes comerciales de tratamientos alternativos para la enfermedad renal crónica; tales como en la herbolaria, la magnetoterapia y la homeopatía, los cuales prometen resultados inmediatos y casi milagrosos, sin que haya un seguimiento adecuado de los mismos o una descripción concisa de sus procedimientos y efectos.

El caso más grave de la comercialización de insumos en las redes sociales virtuales parte de la publicación de mensajes de personas que ponen a la venta uno de sus riñones debido a las grandes necesidades económicas que enfrentan. Por la naturaleza de su contenido sería oportuno realizar un seguimiento de este tipo de publicaciones y examinar a detalle lo que ocurre en las redes sociales en torno a este delicado tema.

Una problemática más enfocada a la identidad de las personas con enfermedad renal es la que concierne a la 'saturación temática'. O sea, a que la dinámica en ciertas comunidades favorece un recordatorio constante del padecimiento. Una persona trasplantada exemplificó esta problemática en un evento de enfermos renales de la siguiente manera: "Es como si siempre estuvieras manejando en una glorieta cuyo centro es la enfermedad." Así, la centralidad temática de la enfermedad renal y la frecuencia de contenidos sobre este tema puede causar que algunas personas vean reducida su identidad a cumplir únicamente el rol de 'enfermo'; dejando de lado todos aquellos elementos que no están directamente relacionados con la enfermedad, pero que siguen formando parte en la construcción de la identidad personal.

Para finalizar este apartado, una última problemática aparece continuamente en los distintos espacios donde se habla de las redes sociales virtuales y consiste en la desvinculación del contenido de las publicaciones con su realización en acciones y prácticas concretas. Esta disociación entre los espacios virtuales y la actividad en otras esferas de la vida cotidiana provoca que todo el material publicado en las redes sociales carezca de 'impacto' y pueda considerarse como un mero anecdótario o un producto más entre tantos que surgen en las plataformas en línea.

Por lo anterior, resulta necesario vincular los múltiples y diversos contenidos de las publicaciones de las personas enfermas con otras esferas de la vida cotidiana; tal como en los procedimientos de cuidado, la dinámica al interior de las agrupaciones de enfermos y los procesos de tratamiento y atención médica. Ejemplos de ello sería recuperar y promover modelos de atención exitosos en otros lugares, prestar atención a las recomendaciones y denuncias de los usuarios y hacerlas llegar a los tomadores de decisiones.

"promover que
lo que se haga
en las redes
sociales no
se quede
únicamente en
estos espacios
sino que se
constituya en
un 'paso a la
acción'"

En resumen, promover que lo que se haga en las redes sociales no se quede únicamente en estos espacios sino que se constituya en un 'paso a la acción', en un punto de inicio para la transformación de la situación actual de esta población.

En este sentido, cabe precisar que las redes sociales no son una panacea para la solución rápida de los múltiples problemas relacionados a la enfermedad renal y su atención; sino que pueden constituirse en un elemento cuyas características, novedad, ejercicio y potencial ofrecen la oportunidad de construir y aplicar alternativas desarrolladas por las personas que se enfrentan a esta condición en su vida diaria.

Potencialidades: Hacia la generación de alternativas

A lo largo de este trabajo se han descrito las características, contenidos y problemáticas que aparecen en las redes sociales virtuales con base en la participación de las personas con enfermedad renal crónica. Esta sección tiene como finalidad destacar aquellos elementos que pueden resultar de utilidad para transformar las condiciones a las que se enfrentan los enfermos renales. Tales elementos son la utilización del internet como un canal constante de información, la posibilidad de acceder de forma directa a la vivencia de las personas con enfermedad renal crónica, y el potencial que otorgan las redes sociales virtuales en pro de la generación de comunidades y la vinculación de diversos actores sociales.

El primer elemento, encontrado principalmente al interior de las publicaciones de la temática 'intercambio de información', ofrece la posibilidad de incrementar los conocimientos de los enfermos renales. Sean las características, manifestaciones y síntomas del padecimiento, o las distintas opciones que ofrecen las terapias de reemplazo renal, todo ello favorece la toma informada y consciente de las decisiones y un mejor manejo del tratamiento de la enfermedad renal crónica.

El acceso a la vivencia del enfermo es un elemento fundacional y fundamental para la consecución de un modelo de atención sanitaria basado en la centralidad de la persona enferma. Conocer de manera directa las experiencias de los enfermos nos permite vislumbrar la manera en que esta población vive, los problemas que enfrentan y las estrategias empleadas para la solución de las dificultades. Todo esto enunciado con la fuerza del testimonio y con una fuerte base en la vivencia cotidiana.

La generación de comunidades implica el ejercicio de la solidaridad y la vinculación con aquellos que se encuentran en situaciones similares. También

permite compartir los conocimientos, las experiencias y los recursos disponibles para obtener apoyos entre pares de forma recíproca. Además, esta generación de comunidades permite la creación de agrupaciones de carácter más formal, como son las asociaciones civiles, que tienen un papel trascendental en las labores de difusión, prevención e incluso de asistencia en el tratamiento.

La participación en las redes sociales virtuales está permitiendo que las personas con enfermedad renal expongan y compartan sus experiencias al interior de estas comunidades, generando conocimientos diferentes y complementarios a los transmitidos por las instituciones y profesionales de la salud. Lo anterior implica la diferenciación entre el conocimiento basado en la teoría (el conocimiento médico-clínico) y el conocimiento basado en la experiencia (Hartzler & Pratt, 2009).

A manera de conclusión, la participación de las personas con enfermedad crónica en las redes sociales permite vincular en un espacio virtual un canal constante de información, la expresión de vivencias y la generación de comunidades. Así, la interrelación de estos elementos permite que el enfermo renal tenga un papel más activo en el manejo de su condición a partir del conocimiento de su enfermedad, la capacidad de compartir y comunicarse con sus pares, la interacción de los distintos actores del proceso sanitario, el reconocimiento de su experiencia vivencial y la afirmación de su papel como elemento central del proceso de salud-enfermedad en todas sus facetas.

Las redes sociales virtuales ofrecen un gran potencial para constituirse como un espacio de comunicación, difusión y organización en la búsqueda del mejoramiento de las condiciones de vida de las personas con enfermedad renal, sus cuidadores y sus familias. Es responsabilidad de la academia el seguimiento y análisis de estos procesos y queda en manos de la comunidad de personas con enfermedad renal crónica, cuidadores y familiares el aprovechamiento de estos recursos y la transformación de contenidos virtuales en acciones y prácticas concretas para su beneficio.

Referencias bibliográficas

- Asociación Mexicana de Internet. (2014). *Estudio sobre los hábitos de los usuarios de internet en México 2014*. Recuperado el 20 de abril del 2015, de: https://www.amipci.org.mx/estudios/habitos_de_internet/Estudio_Habitos_de_l_Internauta_Mexicano_2014_V_M.D.pdf
- D'Agostino, M., & Novillo-Ortiz, D. (2011). PAHO/WHO: EHealth conceptual model and work programme for Latin America and the Caribbean. In: Novillo-Ortiz D. & Jadad, A. R. (Ed.). *The Global People-centred eHealth Innovation Forum*. London: British Medical Journal Group, 10-12.

"la participación de las personas con enfermedad crónica en las redes sociales permite vincular en un espacio virtual un canal constante de información"

- Eysenbach, G. (2008). Medicine 2.0: Social networking, collaboration, participation, apomediation, and openness. *Journal of Medical Internet Research*, 10(3).
- Griffiths, F., Cave, J., Boardman, F., Ren, J., Pawlikowska, T., Ball, R., ... & Cohen, A. (2012). Social networks: The future for health care delivery. *Social Science & Medicine*, 75(12), 2233-2241.
- Hartzler, A., & Pratt, W. (2011). Managing the personal side of health: How patient expertise differs from the expertise of clinicians. *Journal of Medical Internet Research*, 13(3).
- Mercado-Martínez, F. J., & Urias-Vázquez, J. E. (2014). Enfermos renales hispanoamericanos en la época de las redes sociales virtuales: análisis de contenido de sus publicaciones. *Revista Panamericana de Salud Pública*, 35(5/6), 392-398.
- O'Brien, M. R., & Clark, D. (2012). Unsolicited written narratives as a methodological genre in terminal illness challenges and limitations. *Qualitative Health Research*, 22(2), 274-284.
- O'Reilly, T. (2007). What is Web 2.0: Design patterns and business models for the next generation of software. *Communications & Strategies*, (1), 17.
- Ziebland, S. U. E., & Wyke, S. (2012). Health and illness in a connected world: How might sharing experiences on the internet affect people's health? *Milbank Quarterly*, 90(2), 219-249.

PEREGRINANDO POR UN TRASPLANTE RENAL

La perspectiva de las personas con y sin seguridad social

Carlos D. Ascencio Mera & Oliva López Arellano

Introducción

Nuestro interés en este trabajo es mostrar cómo el acceso a la atención médica difiere entre quienes tienen o no protección social en salud. Para ello analizamos el caso de las personas con trasplante renal y sus familiares. Aunque se han realizado numerosos estudios sobre la situación de las personas con trasplante renal (Tong y colaboradores, 2009), son escasos los trabajos que analizan cuán diferentes son las problemáticas cuando tienen acceso a la seguridad social respecto a aquellas que no lo tienen. Ello no implica reconocer que se han documentado ampliamente las diferencias en los resultados en salud entre los asegurados y los no asegurados.

Múltiples estudios reportan cómo los sistemas de salud, la cobertura y la gratuidad de los servicios prestados influyen en la salud de la población que atienden. Por ejemplo, Guyatt y colaboradores (2007) realizaron una revisión sistemática de los estudios que contrastan los resultados en salud en Canadá y en Estados Unidos; el primero con un sistema sanitario universal y gratuito, el segundo con un sistema fragmentado donde predomina el aseguramiento privado. Los estudios comparan la atención a diversas enfermedades crónicas, indicando la mayoría que el sistema canadiense tiene mejores resultados en términos de calidad y menor mortalidad de los enfermos. El caso más contundente es el de las personas con enfermedad renal crónica, cuya mortalidad era 47% más alta en Estados Unidos en contraste con el caso canadiense. Los enfermos también tenían mayores probabilidades de acceder al trasplante en Canadá.

Evidencias similares se presentan con otras enfermedades crónicas. El caso estadounidense ha sido uno de los más explorados. Se reporta, por ejemplo, que la mortalidad es mayor entre las personas sin seguro médico que entre quienes poseen protección social en salud (Franks y colaboradores, 1993; Wilper y colaboradores, 2010; McWilliams y colaboradores, 2013). En el mismo sentido, las personas sin seguridad social tienen mayores probabilidades de presentar complicaciones en su salud, particularmente en situaciones prevenibles, así como tener un deterioro severo al momento del diagnóstico y mayores probabilidades de una muerte prematura (Hofman & Paradise, 2008). Adicionalmente, las personas que han vivido un largo periodo sin seguridad social tienen menos probabilidades de acceder a consultas médicas y revisiones de rutina debido a los altos costos; como consecuencia, es menos probable que se detecten padecimientos crónicos con anticipación (Ayanian y colaboradores, 2000).

Unas de las enfermedades más estudiadas al comparar los resultados en salud entre las personas con y sin aseguramiento son las neoplasias, particularmente el cáncer de mama y colon. Dichos estudios destacan que para quienes no poseen seguridad social el diagnóstico de la enfermedad es más tardío (Roetzheim y colaboradores, 1999), tienen menor acceso a la atención médica (Coburn y colaboradores, 2008), y existe mayor mortalidad (Ayanian y colaboradores, 1993; Roetzheim y colaboradores, 2000).

Hasta ahora, las evidencias presentadas muestran diferencias contundentes entre los grupos con y sin protección social en salud. Pero ¿qué evidencias existen con respecto al caso de las personas con enfermedad renal? Varios estudios reportan que los resultados en salud difieren en países que cuentan con seguridad social universal y gratuita; en contraste con aquellos países con sistemas fragmentados donde el acceso a la atención médica gratuita no está garantizado para toda la población. Gill & Tonelli (2012) sostienen que el tiempo de supervivencia de las personas con trasplante renal en países con sistemas sanitarios de cobertura universal y gratuita como Canadá, Reino Unido y Australia es mayor que en Estados Unidos. Horl (1999) propone que en los países con sistemas de salud universales es mayor el número de trasplantes realizados en contraste con países con sistemas mixtos o predominantemente privados.

Las evidencias se concentran en la población sin seguridad social; ya que estos estudios reportan que la adherencia al tratamiento es menor entre éstos grupos debido a los costos de los medicamentos (Beaubrun, 2012; Pinsky y colaboradores, 2009; Dew y colaboradores, 2008; Paris y colaboradores, 1999; Kasiske y colaboradores, 2000). Por ejemplo, se reporta que las personas con trasplante renal en Estados Unidos tienen serias dificultades para pagar

los medicamentos inmunosupresores cuando termina la cobertura del seguro médico, a lo que se atribuye 68% de los rechazos (Evans y colaboradores, 2010); en la India se ha encontrado que las personas con trasplante se ven forzadas a suspender el consumo de medicamentos a causa de los altos costos (Jha, 2004), y se ha asociado el financiamiento del trasplante renal con gastos de bolsillo catastróficos (Ramachandran & Jha, 2013). Una situación semejante se presenta en varios países en vías de desarrollo (Rizvi y colaboradores, 2003; Bennett & Hany, 2009).

No obstante, poco se ha estudiado la perspectiva de las personas con trasplante renal y sus familias sobre las dificultades que enfrentan para acceder a la atención médica y el tratamiento. En algunos estudios realizados en México se ha reportado que los enfermos renales tienen que navegar entre las distintas instituciones de salud para poder sobrevivir. Por ejemplo, Crowley-Matoka (2001) exploró cómo las personas con enfermedad renal transitan entre diversos sistemas de atención médica buscando "la mejor atención, la mayor cobertura y la mejor esperanza para curar su enfermedad" y muestra que aquellos que poseen mayores recursos económicos tienen más facilidad para acceder a un número mayor de instituciones sanitarias. Sin embargo, dicho trabajo no explora con detenimiento cómo las personas se mueven en las instituciones sanitarias ni tampoco detalla la naturaleza de este fenómeno a lo largo del tiempo.

Por otro lado, Kierans y colaboradores (2013) muestran cómo el sistema de salud se vuelve una barrera para acceder a la atención médica en México y señalan un fenómeno similar al reportado por Crowley-Matoka: la utilización zigzagueante de los servicios de salud por parte de los enfermos renales. Con el fin de acceder a la atención médica estas personas tienen que transitar por distintas instituciones de salud y asistencia social, negociar costos y tratamientos, conseguir financiamiento, así como buscar y manejar una amplia gama de información formal e informal. Los mismos autores destacan que las vías que siguen las personas con enfermedad renal evidencian los serios problemas estructurales y de funcionamiento del sistema de salud mexicano, donde los que tienen menos recursos económicos tienen que pagar los costos asociados a la atención de la enfermedad renal.

Finalmente, Mercado-Martínez y colaboradores (2014) reportan que las personas con trasplante renal y sin seguridad social enfrentan múltiples obstáculos; entre ellos los costos económicos para acceder y mantener el tratamiento, los cuales tienen efectos empobrecedores en las familias.

Sin embargo, hay pocas investigaciones sobre la situación de quienes cuentan con seguridad social, además de que no se han realizado estudios comparativos entre las situación de las personas con y sin seguridad. Por ello

"se ha reportado que los enfermos renales tienen que navegar entre las distintas instituciones de salud para poder sobrevivir"

nos interesamos en responder dos preguntas: ¿Qué dificultades enfrentan las personas con trasplante renal y sus familias con la atención médica que reciben? y ¿en qué difiere la situación de quienes tienen seguridad social y quienes carecen de ella?

El contexto del estudio: Una arquitectura sanitaria productora de inequidades en salud

En México, el sistema de salud está fragmentado y compuesto por tres subsistemas de atención (Laurell, 2013): el primero integrado por las instituciones de la seguridad social, que además de atención médica, otorgan distintas prestaciones. Entre las principales se encuentran el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), el Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado (ISSSTE), el Instituto de Seguridad Social Para las Fuerzas Armadas Mexicanas, y el Seguro Médico de Petróleos Mexicanos (Pemex). Los anteriores fueron creados para brindar servicios médicos a la población que trabaja formalmente en el sector privado, a los trabajadores del estado, a las fuerzas armadas y a los trabajadores de la empresa petrolera, respectivamente.

El segundo subsistema está compuesto por la Secretaría de Salud -institución pública dedicada a la atención a la población sin seguridad social, denominada población abierta-, los Servicios Estatales Descentralizados y el Seguro Popular. Este último opera desde el 2004, siendo un seguro voluntario y asistencialista, conformado por un reducido paquete de intervenciones y dirigido a personas sin seguridad social en condiciones de pobreza (López & Blanco, 2010).

El tercer subsistema está compuesto por dos grupos: los servicios privados con fines de lucro, en donde destacan los seguros médicos privados y la atención médica integrada por hospitales, clínicas y consultorios particulares, corporativos médicos y consultorios de farmacias. Por otro lado, los servicios privados no lucrativos integrados fundamentalmente por clínicas, consultorios y servicios médicos de organizaciones eclesiásticas y civiles.

Esta fragmentación de origen se agrava por la reestructuración neoliberal en salud, la cual reduce la capacidad de respuesta de las instituciones públicas frente a los problemas de salud, limita los recursos para su operación, privatiza lo público rentable, produce un desmantelamiento selectivo de servicios y programas, e impulsa paquetes básicos de atención (López & Blanco, 2007).

La atención a la enfermedad renal en México está mediada por la estructuración fragmentada de dicho sistema de salud. Así, quienes reciben atención en el primer subsistema tienen cobertura en las tres modalidades de

terapia de reemplazo renal, además del derecho a prestaciones económicas, subsidios por enfermedad y pensiones. En el segundo subsistema, a pesar de ser de base pública, la mayoría de la población no tiene cobertura gratuita para ninguna terapia de reemplazo renal y el costo de la atención médica depende de una evaluación socioeconómica; en este subsistema, el Seguro Popular cubre parcialmente algunas intervenciones a través del Programa Piloto de Insuficiencia Renal Crónica (Comisión Nacional de Protección Social en Salud, 2013).

Dicho programa excluye a varios sectores de la población debido a que sólo está dirigido a menores de 18 años, que aspiren a un trasplante renal, y que puedan acceder a los pocos hospitales autorizados para realizar las intervenciones con el Fondo de Protección para Gastos Catastróficos. En el año 2012 se incluyó la cobertura del trasplante renal y en marzo de 2014 se realizó la primera y única cirugía utilizando la cobertura del Seguro Popular (Seguro Popular, 2014).

Respecto al tercer subsistema, en el grupo de instituciones con fines de lucro el acceso depende de la capacidad de pago de las personas o de la subrogación de servicios que realizan las instituciones públicas de seguridad social o de atención a población abierta. En cambio, en el grupo de instituciones privadas no lucrativas, los enfermos reciben apoyos caritativos; los cuales pueden ser insumos, financiamiento o descuentos en estudios o medicamentos. Sin embargo, dichos apoyos son esporádicos y limitados.

En México, la fragmentación del sistema sanitario arriba presentada influye en el acceso al trasplante entre las personas con y sin seguridad social. Por ejemplo, en 2014 se realizaron 2,610 trasplantes renales, de los cuales 55% se realizaron en las instituciones de seguridad social, principalmente en el IMSS, 29% en instituciones públicas y 16% instituciones privadas (Centro Nacional de Trasplantes, 2015).

Dicho panorama se complejiza aún más si se toma en cuenta la distribución de la cobertura de la seguridad social y la importancia del gasto de bolsillo. Por un lado, sólo 41.0% de la población tiene seguridad social, 23.9% tiene Seguro Popular, y 33.2% no cuenta con ninguna modalidad de protección en salud (Instituto Nacional de Estadística y Geografía, 2011)¹. Es decir, al menos 57.1% de los mexicanos no tiene cobertura médica ante los padecimientos crónicos de alto costo que no están incluidos dentro del restringido paquete del Seguro Popular, tal como es el caso de la enfermedad renal crónica.

"al menos
57.1% de los
mexicanos no
tiene cobertura
médica ante los
padecimientos
crónicos de
alto costo"

¹Los datos sobre la cobertura en salud son variables según la fuente. Los datos aquí presentados son similares a los presentados en la Encuesta Nacional de Salud y Nutrición (INSP, 2012), sin embargo difieren de los reportados por la Comisión Nacional de Protección Social en Salud (CNPSS, 2013). La ventaja de los datos presentados por el INEGI es que los porcentajes están calculados sobre la población total (Laurell, 2013).

Por otro lado, 49% del gasto total en salud en México está compuesto por gasto de bolsillo, el porcentaje más alto entre los países miembros de la Organización para la Cooperación y Desarrollo Económicos (OCDE, 2013). Esto implica que las familias mexicanas financian gran parte de la atención médica que reciben.

En síntesis, se trata de un sistema de salud profundamente fragmentado, desfinanciado y precario, con cobertura desigual ante padecimientos crónicos de alto costo, como la enfermedad renal, que excluye a sectores de la población vulnerados y que produce importantes gastos de bolsillo a las familias.

Metodología

Llevamos a cabo un estudio cualitativo con diseño etnográfico. Realizamos la investigación en la Zona Metropolitana de Guadalajara, México, una de las regiones en el país con más actividad en trasplantes (CENATRA, 2014a), y donde más enfermos renales se reportan (United States Renal Data System, 2013). Sin embargo, también hay grandes contrastes en la cobertura de la atención médica debido a que más de la mitad de la población no cuenta con protección social en salud (Consejo Nacional de Evaluación de la Política de Desarrollo Social, 2012).

La selección de los participantes se realizó en dos momentos. El primero, utilizando un muestreo propositivo a través de una asociación civil que apoya a enfermos renales. Se localizó a un grupo inicial: personas con trasplante renal, hombres y mujeres, con y sin seguridad social. Este grupo estaba conformado principalmente por personas que no tenían ningún tipo de aseguramiento o que empleaban parcialmente la atención médica de las instituciones de seguridad social. Con la finalidad de explorar con mayor detenimiento las dificultades que enfrentan las personas con seguridad social, se utilizó muestreo por bola de nieve; es decir, se consultó a los participantes e integrantes de asociaciones civiles para localizar personas que recibieran atención en el IMSS o el ISSSTE. Una vez localizados ambos grupos, optamos por incorporar a los familiares. La inclusión de este último grupo se decidió tomando en cuenta el amplio conocimiento y la activa participación de los mismos para sortear las dificultades enfrentadas con la atención médica.

En total participaron trece personas con trasplante renal y once familiares. En el cuadro 1 aparecen las características de los participantes con enfermedad renal. Las edades de este grupo oscilan entre 20 y 48 años, en promedio tienen 4.3 años con el injerto, nueve de ellos han sido trasplantados en una sola ocasión, tres han recibido dos trasplantes y uno de ellos en tres ocasiones.

Diez de ellos recibieron una donación de vivo relacionado en su primer trasplante, sólo tres obtuvieron una donación de fallecido. Cuatro no cuentan con seguridad social y nueve cuentan con cobertura del IMSS o ISSSTE; de este último grupo, dos casos tuvieron seguro médico privado en algún momento de su trayectoria. Sin embargo, ocho participantes utilizaron como primera opción de atención la Secretaría de Salud, cuatro el IMSS y uno el ISSSTE.

Cuadro 1. Características sociodemográficas de las personas con trasplante renal						
Nombre	Edad	Tiempo con el TR**	Núm TR	Tipo de donación	Seguridad social	Utilización de instituciones de salud
Sara	20	3 años	2	VR / C	No	SSA
Martha	24	1 año	1	C	No	SSA
Manuel	25	4 años	1	VR	No	SSA / SP
Eduardo	26	4 años	1	C	No	SSA / SP
Alberto	26	14 años	1	VR	Sí	IMSS
José	28	4 meses	1	C	Sí	IMSS
Esperanza	48	2 años	1	VR	Sí	IMSS
Julieta	28	4 años	2	VR / VR	Sí	SSA / IMSS
María	25	4 años	1	VR	Sí	SSA / IMSS
Víctor	26	4 años	1	VR	Sí	ISSSTE
Teresa	26	4 años	1	VR	Sí	IMSS / AMP / SSA
Gabriela	24	8 años	3	VR / C /C	Sí	SSA / SMP / IMSS
Sofía	32	4 años	2	VR / C	Sí	SSA / AMP / ISSSTE / SMP / IMSS

* Se trata de casos donde sólo se entrevistó al enfermo

**Último trasplante renal recibido

TR: Trasplante renal / VR: Donación vivo relacionado / C: Donación cadavérica

SP: Seguro Popular / AMP: atención médica privada / SMP: Seguro médico privado

SSA: Secretaría de Salud / IMSS: Instituto Mexicano del Seguro Social

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

En el cuadro 2, se muestran las características sociodemográficas de los familiares, las edades oscilan entre 19 y 60 años, la mayoría trabaja en el sector informal y no tienen seguridad social, ocho son madres, uno padre, una hermana y uno novio de una persona con trasplante renal.

Cuadro 2. Características sociodemográficas de los familiares

Nombre	Parentesco	Familiar con TR	Edad	Ocupación	Seguridad social
Lucía	Madre	Julieta	52	Trabaja en el hogar/ Voluntaria en AC	No
Rosa	Madre	Juan	53	Trabaja en el hogar / voluntaria en AC	No
Laura	Madre	Oscar y Raquel	40	Trabaja en el hogar / voluntaria en AC	No
Jazmín	Madre	Teresa	48	Comerciante	No
Ana	Madre	Eduardo	60	Trabaja en el hogar	No
Tania	Hermana	Maricela	19	Voluntaria en AC	No
Marco	Novio	Sara	20	Obrero	No
Pedro	Padre	Eduardo	60	Comerciante	No
Adriana	Madre	Gabriela	48	Médica	IMSS
Elena	Madre	Víctor	59	Enfermera	ISSSTE
Cecilia	Madre	Sofía	60	Jubilada / Voluntaria en AC	ISSSTE

*Se trata de casos donde sólo se entrevistó a un familiar

IMSS: Instituto Mexicano del Seguro Social / AC: Asociación Civil / TR: Trasplante renal

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

Llevamos a cabo el trabajo de campo en dos momentos: de septiembre a diciembre de 2013 y de julio de 2014 a marzo de 2015. Realizamos 42 entrevistas abiertas, en la mayoría de los casos dos entrevistas por participante, cada entrevista tuvo una duración promedio de 90 minutos. La entrevista desarrolló dos ejes temáticos: a) la historia de la persona con trasplante renal y su familia desde el diagnóstico al presente, b) las problemáticas que enfrentaban previo al trasplante, durante el proceso de cirugía y hospitalización y después del trasplante.

Realizamos observación participante en diferentes espacios en los cuales interactúan las personas con trasplante y sus familiares, destacando particularmente dos escenarios: a) los hospitales, donde se observaron las condiciones del hospital, los tiempos de espera, las interacciones entre los enfermos, y la relación entre los enfermos y el personal de salud; y b) la sede de una asociación civil que apoya personas con trasplante donde se observó

cómo acceden y cómo se distribuyen los apoyos, así como las actividades en las que participan. El registro de la observación se realizó a través de notas descriptivas.

Llevamos a cabo análisis de contenido inductivo (Elo & Kyngäs, 2008), este consta de tres momentos: 1) La codificación abierta, donde identificamos las diferentes dificultades reportadas por las personas con trasplante y sus familias; 2) La categorización, donde agrupamos los diferentes códigos siguiendo patrones y comparando los códigos de manera constante, a partir de este proceso construimos las categorías, identificamos las etapas y las diferencias en las trayectorias de las personas con y sin seguridad social; y 3) La abstracción, donde con base en las diferentes categorías construimos una descripción general del tema de investigación. Para el procesamiento de la información utilizamos el software Ethnograph 6.0.

El estudio no representó riesgo para los participantes y fueron garantizados cuatro aspectos éticos en investigación con personas: el consentimiento informado, el anonimato, la confidencialidad y el principio de no maleficencia.

Resultados

Analizamos las dificultades que viven las personas con trasplante renal y sus familias en los servicios de salud, comparamos las dificultades en el acceso a la atención médica que enfrentan las personas con y sin seguridad social e identificamos diferencias y similitudes entre ambos grupos. El análisis comprendió tres etapas clave que configuran los casos examinados: 1. El proceso de acceso a la cirugía, 2. Las dificultades posteriores al trasplante, y 3. Las dificultades durante el rechazo renal.

1. El proceso de acceso a la cirugía.

¿Estoy esperando un trasplante o estoy esperando la muerte? Las dificultades que viven las personas con seguridad social

Después de vivir durante meses o años en terapia dialítica, las familias y las personas con enfermedad renal buscan acceder al trasplante renal, el cual es promovido por los profesionales de la salud como la mejor opción entre las terapias de reemplazo renal. En la mayoría de los casos, las terapias dialíticas eran consideradas como etapas pasajeras y los participantes aspiraban al

"el trasplante renal se vuelve el objetivo central de la familia, la cual dedica una gran cantidad de tiempo y recursos para alcanzarlo"

trasplante como una forma de volver a sus actividades cotidianas, a su empleo, a sus estudios. Los participantes buscaban no estar atados a las ajustadas rutinas que implica el seguimiento de la terapia dialítica, así como evitar el deterioro progresivo de su salud. Por lo anterior, el trasplante renal se vuelve el objetivo central de la familia, la cual dedica una gran cantidad de tiempo y recursos para alcanzarlo.

El primer paso consiste en el desarrollo del protocolo de trasplantes, en el cual la familia se enfrenta con múltiples dificultades. La primera es definir cómo se va a obtener el órgano para el trasplante. En todos los casos examinados, ante la promoción del trasplante por parte de los profesionales de la salud como la mejor opción, la familia y el enfermo consideraron buscar un familiar que fuera donador vivo; ya que se asumía que esta opción les permitiría tener mayor compatibilidad con el injerto, vivirían un período más corto en la terapia dialítica, evitarían el deterioro de su salud y podrían acceder a la cirugía en menor tiempo, evitando la lista de espera de un órgano de donador fallecido.

El periodo de espera difiere según el tipo de donación; para quienes tienen un donador vivo la espera se prolonga de 12 a 24 meses, mientras que para los que buscan un donador fallecido es de cinco a diez años en el IMSS². Para ambos grupos reducir la espera del trasplante significa que pueden evitar el deterioro de su salud; para algunos participantes es motivo suficiente para buscar otras alternativas aún cuando no puedan utilizar la cobertura de las instituciones de seguridad social. Julieta, quien recibió un riñón de su madre y tiene cobertura del IMSS comenta sobre este tema:

"...si yo me espero a hacerme el trasplante aquí [en el IMSS] me muero... ¿en cuánto tiempo me van a atender?... 'A ver doctora, si aquí me están poniendo las citas para laboratorios cada seis meses, yo ya sé lo que se tardan para sacar los estudios, luego caducan esos estudios.' Conozco gente que tiene años esperando su trasplante aun teniendo el donador, o sea, no nomás porque están en lista de espera, aun teniendo donador..." (Julieta, persona con trasplante).

Julieta y su familia decidieron realizar el trasplante en la Secretaría de Salud aun cuando esto implicara que tuvieran que vender su casa para financiar el protocolo y el trasplante; a pesar de esto, esperaron menos tiempo para alcanzar el trasplante.

² Las cifras fueron construidas a partir de los relatos de los participantes. De acuerdo con el CENATRA (2015b) el periodo de espera promedio por un órgano de donador fallecido es de 24 a 30 meses. Sin embargo, dicha cifra es el promedio nacional sin diferenciar las instituciones donde se realiza el trasplante, no existen cifras por institución y tampoco existen cifras de los casos que recibieron una donación de persona viva. Hasta mediados de 2015, el número de personas que esperaba un riñón de un donante fallecido ascendía a 11,913 personas y en los últimos diez años se han realizado 2,545 trasplantes en promedio cada año. Si la cifra se mantuviera estable se requerirían al menos 4.7 años para satisfacer la demanda (CENATRA, 2015a).

Otro caso es el de María, su padre es albañil y los ingresos de su familia son limitados. Ella tuvo cobertura del IMSS durante los dos años que vivió con diálisis peritoneal y comenzó parte de los estudios previstos en el protocolo para entrar en lista de espera. Sin embargo, cuando consultó con el médico cuánto iba a esperar para que se realizara el trasplante, él le respondió que entre ocho y diez años. María hizo la misma pregunta a otros médicos y enfermos, la respuesta en promedio superaba los cinco años, "si espero eso, me muero" decía. Ella decidió abandonar el protocolo en el IMSS para pagar y realizar el trasplante en un hospital de la Secretaría de Salud debido a que médicos y otros enfermos le habían dicho que en esa institución tardaría un año, lo cual ocurrió así.

Aquellos que continúan con su protocolo en las instituciones de la seguridad social se enfrentan adicionalmente con largos períodos de espera por las consultas y las citas médicas. Los participantes destacan que pueden esperar meses por una consulta y cuando asisten a la misma esperan horas para ser atendidos. Para ellos, la espera representa angustia por no avanzar más rápido con el protocolo y es difícil esperar varias horas debido al cansancio y malestar producto de la enfermedad.

Por otro lado, el deterioro de la salud se vuelve una preocupación cotidiana. Al respecto Esperanza relata:

"...llegan los pacientes muy deteriorados al trasplante... Pero el que transplantan deteriorado es casi seguro que va a rechazar ese injerto. Si Dios quiere que libre el trasplante, lo va a rechazar, o les dura un año cuando mucho, seis meses... Porque ese paciente ya tenía un daño sistémico, calcificaciones, desgaste óseo, desgaste calórico proteico... y ahí se fueron miles de pesos, un injerto que es lo principal y una vida, porque muchos se mueren..." (Esperanza, persona con trasplante)

Para algunos, como José, quien esperó siete años por un órgano de donador fallecido, se trata de un proceso no solo cansado, sino también que desgasta física y emocionalmente:

"...estar esperando el trasplante te cansa, yo muchas veces pensaba que no iba a llegar... yo decía: '¿estoy esperando un trasplante o estoy esperando la muerte?'. Porque ves a la gente en la hemo, se mueren aquí y allá... y se mueren esperando, y dices: 'si ellos se mueren, lo más seguro es que yo también'. Es luchar todos los días aguantando la espera que te llamen... te cansa, te deprime..." (José, persona con trasplante)

Durante el protocolo y la cirugía, los costos de la atención médica son financiados por la institución y los gastos de la familia se centran en el transporte y la alimentación debido a que el enfermo y los familiares tienen que asistir continuamente al hospital o permanecer varios días en él.

"Si tienes dinero para pagar avanzas rápido": las dificultades que viven las personas sin seguridad social

En contraste con el grupo con seguridad social, la principal dificultad para acceder a la atención médica y al tratamiento que enfrentan quienes no tienen seguridad social es el financiamiento de sus altos costos. Si bien los gastos que enfrentan las familias permanecen a lo largo del tiempo, la carga económica cambia según el periodo.

Después de pagar la diálisis peritoneal o la hemodiálisis durante meses o incluso años, las familias buscan resolver de manera simultánea el acceso y el financiamiento del trasplante.

Al igual que el grupo con seguridad social, los participantes sin seguridad social aspiraron a conseguir un donante vivo. En este caso, el periodo de espera fue menor que en el grupo con seguridad social. Para quienes tenían un donante vivo, el tiempo oscilaba entre tres y seis meses, según el lapso de realización del protocolo; y entre 12 y 18 meses para quienes esperaban un órgano de donante fallecido³.

Las participantes reconocen que quienes cuentan con recursos económicos para financiar los estudios avanzan más rápido en su protocolo y llegan con mayor facilidad al trasplante. Sobre esto comenta María:

"...En el Hospital Civil, si tienes dinero para pagar [el protocolo y el trasplante] es rápido, hacen las cosas rápido y sales más rápido, sales de tu problema más rápido..." (María, persona con trasplante)

³ El tiempo en la lista de espera entre los grupos con y sin seguridad social parece estar relacionado con la forma cómo se asignan los órganos, dicha actividad depende de la organización Red de Hospitales Procuradores. Esta red está conformada por varias subredes integradas por las instituciones de salud, por ejemplo, está la red del IMSS, la red del ISSSTE, la red la Secretaría de Salud o la red de hospitales privados. La red opera en varios niveles que definen la asignación de órganos: en el primero, donde los órganos se distribuyen al interior de la subred donde se realiza la procuración. Por ejemplo, si se produce una donación en el IMSS, se priorizan los hospitales que integran esa red. En el segundo nivel, las subredes comienzan a interactuar entre sí, por ejemplo si en la subred de hospitales del IMSS no hay un receptor adecuado, la distribución se dirige hacia la red de hospitales del ISSSTE o de la Secretaría de Salud. Por otro lado, en las redes de hospitales del sector privado realizan el mismo procedimiento: primero se distribuyen los órganos en las unidades médicas de la misma institución. De no haber receptor adecuado se dirigen hacia otra red de hospitales privados con los que se tenga un convenio o en su defecto, a las redes de hospitales públicos (CENATRA, 2015c).

En el caso de Sofía, cuando ella aspiraba a obtener un segundo trasplante tenía 14 meses en lista de espera en un hospital de la Secretaría de Salud. Ante el deterioro de su salud decidió abandonar su lugar en la lista de espera de dicha institución y realizar el trasplante en un establecimiento privado, donde por recomendación de los médicos escuchó que podía realizarlo más rápido. Entró en lista de espera del hospital privado y pudo realizar el trasplante después de esperar quince días. Esto implicó que su familia gastara 300 mil pesos en el procedimiento. Después de cuatro años siguen pagando los préstamos que solicitaron para ello. Al respecto, Sofía relata:

“...Tenía un año dos meses en lista de espera en el Civil (hospital de la Secretaría de Salud)... iba por mis medicamentos al ISSSTE, estaba muy deteriorada y el médico que trabajaba ahí también trabajaba en el hospital X (privado) y me recomendó que allá también había lista de espera... No me vas a creer lo que esperé, quince días... Seguimos pagando la deuda, pero pudo hacerse todo más rápido...”(Sofía, persona con trasplante)

Para quienes esperan un trasplante de donador fallecido, realizar y mantener el protocolo es aún más difícil debido que los resultados de los estudios pierden vigencia cada seis meses, por lo que tienen que realizar el mismo estudio en más de una ocasión. Ana comparte su experiencia sobre este tema:

“...Los estudios se iban renovando cada seis meses... algunos más de mil pesos, otros que dos mil... Se va gastando mucho, pues todos los estudios que les van pidiendo. Incluso otros pues lo van perdiendo todo, terrenitos que tienen que ir vendiendo. Nosotros también vendimos el carro, mi casa...”
(Ana, madre de Eduardo)

Uno de los momentos más complicados para las familias es el financiamiento simultáneo de la terapia dialítica, el protocolo, la cirugía, los materiales quirúrgicos, la hospitalización y los primeros inmunosupresores. Al respecto, Pedro comenta lo siguiente:

“...La cirugía es un momento muy pesado, pagas en todos lados, la diálisis, estudios aquí y acá, que materiales, que medicamentos, de todo, ¡es un gastazo!... Simplemente se necesita ser millonario para poder aguantar una cosa de esas ¡millonario! Ya ni rico, un rico se acaba...”(Pedro, padre de Eduardo)

En el cuadro 3 se presentan las dificultades que enfrentan ambos grupos durante el protocolo y la cirugía.

“Uno de los momentos más complicados para las familias es el financiamiento simultáneo”

Cuadro 3. Diferencias y semejanzas en el acceso a la atención médica durante el protocolo para el trasplante y la cirugía

Con seguridad social	Sin seguridad social
Periodo de espera por el trasplante	
Esperan de 12 a 24 meses por el trasplante renal con donador vivo. Varios casos recurren a otras instituciones para realizar el trasplante renal en menor tiempo	El tiempo de espera con donador vivo depende de la duración del protocolo, la cual puede ser menor según la capacidad de pago
Esperan de cinco a diez años en promedio por un donador fallecido. Varios casos recurren a otras instituciones para realizar el trasplante renal en menor tiempo	El tiempo de espera promedio con donador fallecido es entre 12 y 18 meses
Consultas y estudios durante el protocolo	
Largos tiempos de espera por consultas y estudios	El periodo de espera por consultas y estudios depende de la capacidad de pago
Deterioro de la salud	
Permanecen años en terapia dialítica esperando el trasplante renal lo que influye en el deterioro de su salud	Pueden permanecer periodos más cortos en terapia dialítica y evitar el avance del deterioro de su salud según la capacidad de pago
Financiamiento de la atención médica	
Se invierte gran parte de los ingresos familiares en transporte y alimentación	Se invierte gran parte de los ingresos familiares en transporte y alimentación
El seguro cubre los costos de la terapia dialítica y el protocolo	Dificultad para pagar simultáneamente la terapia dialítica y el protocolo
El seguro cubre los costos de la actualización del protocolo	Dificultades para pagar y renovar estudios que pierden vigencia cada seis meses
El seguro cubre los costos de la cirugía, hospitalización, materiales quirúrgicos e inmunosupresores	Dificultad para financiar el costo de la cirugía, hospitalización, materiales quirúrgicos e inmunosupresores
Sin endeudamiento familiar a largo plazo	Endeudamiento familiar a la largo plazo

2. Las dificultades posteriores al trasplante

Un número más, otro paciente más: dificultades que viven las personas con seguridad social después del trasplante

Una vez que los participantes logran llegar a la cirugía y continúan con la atención ambulatoria posterior al trasplante se enfrentan con varias problemáticas. Aunque las instituciones de seguridad social cubren los costos de los medicamentos inmunosupresores, los participantes se encuentran frecuentemente con el desabasto recurrente de medicamentos. Cuando esto se presenta, los enfermos y familiares tienen que buscar quien pueda donarles medicamento o comprarlo. Esta situación es una preocupación constante para los enfermos. Esperanza señala al respecto:

“...Yo no he hecho un reporte, no he levantado una queja formal, lo he hecho dentro del IMSS, lo que es la clínica X. Pero casi-casi estamos a punto de salirnos de ahí e irnos a la delegación, al sindicato y arbitraje médico, porque la situación continúa igual. Se enfrenta uno a problemas de que no hay medicamento en el Seguro, de que no llega el presupuesto ni para comprar gasas...” (Esperanza, persona con trasplante)

Los participantes se sienten un número más dentro de las instituciones de seguridad social, esto debido a que los médicos son poco empáticos, le dedican periodos breves a la consulta y a la revisión de su caso. Cuando los médicos informan sobre la condición de los enfermos, las noticias se dan con poco tacto y empatía, sin considerar la angustia e incertidumbre que viven las familias y los enfermos. Sobre esta situación, María narra lo siguiente:

“... [Los nefrólogos] me dicen repentinamente: ‘ah, es que tienes un rechazo’. Bien fríos así de que: ‘ah, tú eres la del rechazo.’ Y yo así: ‘¿cómo? a ver, jespérenme!’, ¿Cómo me lo dicen tan así?..” (María, persona con trasplante)

Además, las personas con enfermedad renal describen que en varias ocasiones los médicos minimizan los malestares físicos que enfrentan, desacreditan sus opiniones sobre el tratamiento y su condición, e incluso los excluyen de la toma de decisiones. Teresa describe su experiencia cuando estaba hospitalizada y lo médicos ignoraron su opinión. Tiempo después, este hecho derivó en varias complicaciones según ella:

“...me pusieron suero salino, me hace daño, soy transplantada tiene que ser Hartmann... Después dejé de orinar y con una creatinina así... Me he enfocado mucho en mi enfermedad, sé cosas. Sé que necesito que me pongan una sonda Foley porque se está obstruyendo mi uretra y no me hacen caso. Yo ya estaba bastante enojada, desesperada porque sabía que estaba perdiendo mi injerto que tanto trabajo me había costado. El jefe de urgencias fue a hablar

“los participantes se encuentran frecuentemente con el desabasto recurrente de medicamentos”

conmigo... Le comenté mi problema, 'tengo estenosis uretral, necesito una sonda Foley. Yo me sé sondear', 'No, es que no está permitido eso... no, tú no sabes, ¿tu quién eres? ¿Tú qué eres? ¿Por qué sabes tanto? ¿Tú eres la doctora?' Me juzgaron terrible..." (Teresa, persona con trasplante)

Varias circunstancias anteriores llevaron a algunos participantes a desconfiar de la atención médica que recibían. En los casos de Julieta, María, Esperanza, Teresa y Sofía esto derivó en la búsqueda de atención médica en otras instituciones públicas y privadas. Para ellas, el IMSS es utilizado exclusivamente para tener cobertura de los medicamentos. Sin embargo, al buscar atención simultánea en instituciones de la Secretaría de Salud y el IMSS se han enfrentado con trato despectivo del personal médico, el cual les reprocha no recibir atención en una sola institución, María describe cómo ha experimentado tal situación:

"...yo me sentía mal y les dije a mis papás 'llévenme al IMSS.' Me llevaron, yo traía temperatura y diarrea... Cuando estaba con los nefrólogos... yo les expliqué que era paciente de tal doctor para que supieran el antecedente. Jamás me hicieron caso. Y sentía evidentemente ese como rechazo pues: '¿Qué haces aquí si tú vienes del Civil (Secretaría de Salud)?, si tú te estás tratando en el Civil, ¿qué haces aquí?'" (María, persona con trasplante)

Por otro lado, los participantes destacan algunas dificultades por las consultas médicas. Por un lado consideran que esperan mucho tiempo por una consulta. Aunque el periodo de espera es variable, el tiempo promedio es de tres horas, para los participantes esto implica perder días de trabajo. No obstante, su preocupación central es que las citas de seguimiento después del trasplante se realizan cada seis meses una vez que ya están estables. Para algunos esto no es adecuado porque su estado de salud puede cambiar en pocos meses; en consecuencia, y para subsanar esta situación, varios participantes acuden con otros médicos, ya sea en instituciones públicas o privadas, para llevar un mejor control de su caso.

Finalmente, algunos participantes señalan que reciben poca información sobre procedimientos médicos y posibles complicaciones. El caso de Sofía es un ejemplo de ello:

"...la verdad no tenía idea de cómo era ese proceso (el trasplante). Decía 'me van a hacer una cirugía, me van a poner un riñón, voy a estar hospitalizada' hasta ahí... Sí sabía que era medicamentos de por vida... No sabía que me podía hinchar, tener un rechazo... Era muy frustrante no saber qué era lo que me estaba pasando, con quién me podía dirigir... Por eso me deprimí mucho y estaba enojada... Realmente los doctores no me explicaban las cosas..." (Sofía, persona con trasplante)

Los participantes reportan que los medicamentos inmunosupresores tienen varios efectos secundarios de los cuales no fueron informados y les provocan incomodidad y malestar físico. Los cambios corporales que experimentan han afectado su autoestima, cambiado su imagen corporal y en ocasiones han tenido efectos en su salud. Sofía comenta al respecto:

“...yo me acuerdo que a mí [los médicos] me comentaron como los [efectos secundarios] básicos nada más: ‘se te va a poner la cara de luna, a lo mejor te salen pelitos por la ciclosporina, que te va a dar hambre.’ Pero no te dicen que vas a sentir pesadez, que vas a sentir dolores de cabeza. A mí me pasó que me dio taquicardia después de la cirugía, a mí me asustaba mucho, no sabía que era un efecto secundario de un medicamento...” (Sofía, persona con trasplante)

“Un camino tan peor como el otro”: las dificultades que enfrentan las personas sin seguridad social después del trasplante

Para las familias que no tienen seguridad social se vuelve insostenible financiar el tratamiento del trasplante únicamente con los ingresos familiares. Por ello, las familias buscan estrategias para acceder a la atención médica y al tratamiento. Dichas estrategias están encaminadas a dos acciones: aumentar los ingresos familiares y reducir los costos de los estudios o los medicamentos.

En el primer grupo, los familiares buscan un segundo empleo o aumentan las horas de trabajo, solicitan préstamos formales e informales y venden propiedades: En el segundo grupo de estrategias, las familias buscan donaciones económicas de familiares o desconocidos, negocian descuentos por medio de trabajo social o asociaciones civiles, piden apoyo financiero a fundaciones, asociaciones civiles u organizaciones caritativas; intercambian, reciben donaciones o compran medicamentos más baratos a través de redes virtuales (principalmente Facebook) o espacios públicos, recurren al mercado negro de medicamentos⁴, y aspiran constantemente a comprar u obtener por medio de un empleo la cobertura del IMSS⁵.

“dos acciones:
aumentar
los ingresos
familiares y
reducir los
costos de
estudios o
medicamentos”

⁴ Acuden a un barrio de la Zona Metropolitana de Guadalajara donde se venden medicamentos de procedencia desconocida de manera clandestina y sin regulación legal.

⁵ Se trata de dos estrategias. Por un lado, pagar el Seguro de salud para la familia del IMSS aún cuando una de las cláusulas de contratación explícite no tener enfermedad renal. El Seguro tienen un costo variable según la edad de 1600 a más de 4000 pesos anuales; da cobertura a la persona que lo compra, su pareja e hijos menores de 16 años y tienen que ser renovado anualmente. Por otro lado, consiguen un empleo formal o piden que algún conocido los incluya en su planta de trabajadores aunque no laboren en la empresa para obtener la cobertura del IMSS, en esta última opción, el costo del seguro asciende aproximadamente a 1800 pesos mensuales.

Normalmente el primer grupo de estrategias es empleado desde el diagnóstico de la enfermedad hasta que los costos rebasan la capacidad de pago de la familia. Este periodo corresponde a los primeros meses de la enfermedad. El segundo grupo de estrategias se implementa cuando la familia considera insostenible el costo económico, regularmente durante el protocolo y la cirugía, aunque en algunos casos se lleva a cabo hasta que comienza la búsqueda de medicamentos inmunosupresores después del trasplante.

El caso de Manuel ilustra lo anterior. Él llevó a cabo el protocolo y la cirugía con los ingresos de su familia y el apoyo económico de sus tíos que trabajan en Estados Unidos. Previo al trasplante, le pidieron tres cajas de Valganciclovir, cada una con un costo aproximado de 25 mil pesos, que consiguieron a través de donaciones en el DIF. Después del trasplante él y su familia se dieron cuenta de que los medicamentos inmunosupresores debían consumirse de manera permanente. Inicialmente los compraban en las farmacias por más de tres mil pesos. Dado que dicho precio era insostenible, él decidió acudir al mercado negro donde los consigue entre 300 y 800 pesos, según la disponibilidad del medicamento y su capacidad de negociación.

Después de varios meses de asistir a las citas médicas periódicas en el hospital y conversar con otros enfermos, Manuel se dio cuenta de que varios tienen seguridad social y a algunos les sobra medicamento debido a que en el IMSS les dan inmunosupresores cada tres meses y en ocasiones el médico del hospital de la Secretaría de Salud les disminuye la dosis. Por lo anterior, Manuel comenzó a recibir donaciones de algunos de sus compañeros mientras esperaba consulta y en otras ocasiones se los vendían. En ese periodo, Manuel también se dio cuenta que otros enfermos con seguridad social acostumbran a dejar medicamentos con la trabajadora social de Nefrología, los cuales también pueden ser donados o vendidos, según la consigna de la persona que los deja.

Cuando Manuel no encontraba los medicamentos que necesitaba con las estrategias antes descritas, recurrió de nuevo al mercado negro. A un año de recibir el trasplante, Manuel conoció a una asociación civil que lo apoya regularmente con los medicamentos inmunosupresores y en la cual es voluntario. Cuando no hay medicamento en la asociación acude al hospital para ver si alguien puede donarle inmunosupresores o utiliza Facebook, donde también busca donaciones con un grupo de personas con trasplante. Si no tiene suerte en estas últimas opciones, regresa al mercado negro a comprar sus medicamentos.

Después de acceder al trasplante, las personas enfermas y sus familias se dan cuenta de que las dificultades financieras están lejos de terminar. Aunque los gastos disminuyen en referencia al periodo previo al trasplante, el pago

"utiliza Facebook,
donde también
busca donaciones
con un grupo
de personas con
trasplante"

de los medicamentos inmunosupresores, las consultas y los estudios clínicos sigue siendo una dificultad importante; no sólo por el costo de los servicios y las medicinas sino porque siguen pagando las deudas adquiridas durante la primera etapa de la enfermedad. El comentario de Pedro ejemplifica esta situación: "...*Entonces, ya se operó, ya se agotó ¡todo, todo! Hasta lo máximo, pero ahora empieza un nuevo proceso, un camino tan peor como el otro....*"(Pedro, padre de Eduardo)

Marco es obrero, donó su riñón a su novia Sara, quién logró acceder al trasplante debido a que solicitaron varios préstamos para pagar la cirugía. Marco relata cómo ha tenido que aumentar drásticamente su jornada laboral ante la dificultad de financiar simultáneamente el pago de la deuda y los medicamentos inmunosupresores:

...Yo órita pos trabajo mucho. Se puede decir que en la noche trabajo, también los sábados y los domingos. Llego, duermo una hora o dos y me regreso a mi trabajo para solventar, para salir lo más pronto que se pueda de esa deuda. Porque, pos, ahorita por lo que estamos así medios apretadones es por eso; por ello, se puede decir que todavía estamos al pendiente de sus medicamentos y que no le vaya a pasar algo. Pero órita, yo estoy más apurado por las deudas que tenemos encima..."(Marco, novio de Sara)

Durante el periodo de seguimiento posterior al trasplante las personas sin seguridad social describen una relación casi opuesta a la que viven con los médicos en las instituciones de seguridad social donde se reconoce ampliamente la calidad del trato recibido: la revisión médica especializada y minuciosa, el trato personalizado y empático. María, que utiliza la cobertura del IMSS para sus medicamentos pero llevaba su seguimiento médico en la Secretaría de Salud, hace la siguiente comparación:

...El trato también tanto de enfermeras como doctores en el Hospital es más cálido, más familiar de decir 'bueno, estoy haciendo algo por ti y vamos a hacer todo lo posible.' Y en el IMSS no. En el IMSS yo vi con los doctores así como que 'ah, ok'; es como dicen, como un número más, otro paciente más. Si estás bien 'que bueno' sino pues también..."(María, persona con trasplante)

Además, los participantes refieren experiencias desagradables con los médicos en formación que regularmente se quedan al frente de los servicios durante la noche o los fines de semana. Destacan que estos médicos tenían poca experiencia y no sabían atender emergencias, por lo que confían poco en ellos. Lucía y su hija Julieta vivieron una situación una noche en el hospital: Julieta comenzó con fiebre y convulsiones, el médico a cargo era un residente que no supo resolver la emergencia y tuvo que intervenir un médico de otra área. Al respecto, Lucia señala lo siguiente:

...No sé cómo se organicen, pero sí fue un buen susto el que me dieron con

mi hija. Porque ¿cómo es posible que dejen a una persona que no esté capacitada para esto? O sea, créeme que no fuera cáncer porque en su especialidad tienen que tener a alguien porque no cualquiera los puede atender, o a los de SIDA. ¿Entonces por qué aquí no?... ¿Cómo hacerles entender a los -vamos a decir practicantes o al grupo que queda en las noches o a la doctora que se queda de encargada ahí- que no debe de quedar cualquier persona para atenderlos?..." (Lucía, madre de Julieta)

Las personas en el grupo sin seguridad social tienen que esperar largos periodos para la consulta, entre tres y cuatro horas. Para ellos, ésto resulta contradictorio debido a que se encuentran inmunosuprimidos y deben evitar exponerse a ambientes donde puedan contraer alguna enfermedad, como es el caso del hospital. La espera se realiza en una sala que tiene pocas sillas, muchas de ellas en malas condiciones. Sobre esta situación Eduardo relata: "...Aquí en trasplantes en el Hospital Civil, había muchas quejas que no había sillas para los pacientes renales, había muchos que vienen a protocolo de trasplantes y no tiene sus sillas. Tú sabes que vienen cansados, vienen con urea alta, una presión alta y se sienten mal. Entonces ya nosotros habíamos hecho un reclamo a la jefatura de aquí de Hospital para que nos pusieran asientos... Hay ocasiones en que son más pacientes citados y no hay lugar. Entonces los pacientes se tienen que sentar en el suelo..." (Eduardo, persona con trasplante)

En el cuadro 4 se presenta una síntesis de las dificultades que viven las personas con y sin seguridad social después del trasplante.

Cuadro 4. Diferencias y semejanzas en el acceso a la atención médica después del trasplante renal

Con seguridad social	Sin seguridad social
Financiamiento de la atención médica	
El seguro cubre los costos de los inmunosupresores, las citas médicas y los estudios	Dificultad para financiar simultáneamente los inmunosupresores, las citas médicas y los estudios, que se suma a las deudas contraídas durante los períodos anteriores. La familia trabaja horas adicionales o consigue un segundo empleo
Acceso a los medicamentos inmunosupresores	
Desabasto de medicamentos recurrente en las farmacias. Los enfermos buscan donaciones de medicamentos o los compran.	Se emplean diversas estrategias para acceder a los medicamentos, la mayoría depende de la beneficencia. Llevarlas a cabo absorbe gran parte del tiempo de los enfermos y familiares y no asegura el acceso permanente y completo a los medicamentos
Relación con los médicos	
Maltrato de los médicos. La relación es poco empática. Los médicos excluyen continuamente a los enfermos en la toma de decisiones sobre las intervenciones y se descalifica el conocimiento de los enfermos sobre su enfermedad	Se reconocen diversos casos donde los médicos los tratan con empatía. Se reconoce en menor medida casos donde la relación es poco empática
Desconfianza en los médicos, búsqueda de otra opinión médica en otras instituciones (pública o privada)	Confianza en los médicos especialistas, desconfianza en los médicos en formación
Consultas	
Revisiones médicas breves y poco minuciosas	Revisiones médicas personalizadas y minuciosas
Largos tiempos de espera por la consulta	Largos tiempos de espera por la consulta
Información sobre el tratamiento	
Poca información sobre posibles complicaciones y efectos secundarios de los medicamentos	Poca información sobre posibles complicaciones y efectos secundarios de los medicamentos

3. Las dificultades durante el rechazo renal

Las dificultades que viven las personas con seguridad social ante el rechazo renal

"los médicos culpabilizan y desacreditan al enfermo y a la familia ante las complicaciones"

En su recorrido por las instituciones de seguridad social los participantes han vivido varias experiencias desagradables. Un momento donde abundan estos relatos es durante la búsqueda de atención ante emergencias, donde se señala la poca preparación del personal de urgencias para atender personas con trasplante y cómo los médicos culpabilizan y desacreditan al enfermo y a la familia ante las complicaciones. Teresa relata lo siguiente al respecto:

...Entonces, pienso que es un rechazo y lo primero que hago es irme a urgencias. Llego a urgencias y me atendieron muy mal. Ven mi creatinina, lo primero que me dijeron: 'alcohólica, promiscua'; muchas cosas, muchas... En vez de decir: 'hay que salvar el riñón' o algo así, fue un ataque hacia mí. Hasta faltarme al respeto, pues, y juzgarme de una manera terrible... Llego a Centro Médico, otra vez a urgencias y lo mismo: 'te has de haber puesto borracha, eres una alcohólica, ¿qué te metiste?, es que no cuidan su riñón...' (Teresa, persona con trasplante renal)

Alberto a su vez describe su experiencia cuando acudió al IMSS solicitando que lo atendieran por un posible rechazo, destacando cómo los nefrólogos lo culpabilizaban y realizaban valoraciones negativas sobre su condición:

...Cuando llego ahí, los nefrólogos, empezaron a decir 'eres un irresponsable' '¿ya ves? por tu culpa, vas a regresar a diálisis'... Llegaban en las visitas, y decían "paciente tal, irresponsable" y yo decía '¿importa eso? ¿Qué no tienen que hablar del diagnóstico y del tratamiento?... Cuando vas normal no ven a la persona, pero si tienes problemas ahí si ven a la persona... Ya no soy un caso más, pero ahora soy una persona irresponsable, ¡increíble!...' (Alberto, persona con trasplante)

Las dificultades de las personas sin seguridad social ante el rechazo renal

A diferencia del grupo de personas con seguridad social, el grupo sin aseguramiento destaca que los médicos especialistas les piden que asistan directamente al área de trasplantes para atender las emergencias. De acuerdo con los participantes, esto permite recibir atención casi inmediata y especializada.

Sin embargo, para este grupo las dificultades financieras aumentan drástica e inesperadamente con los rechazos agudos y crónicos. Particularmente por los estudios para diagnosticarlos y el tratamiento de los mismos. A diferencia

de las dos etapas anteriores donde la familia había planificado los recursos para acceder al trasplante y mantener el tratamiento después de la cirugía, en esta etapa las familias enfrentan dificultades financieras inesperadas, ya que desconocían que los tratamientos para evitar el rechazo fueran tan costosos. Al respecto Pedro relata el caso de su hijo Eduardo:

"...A los tres, cuatro meses (del trasplante) tuvo un rechazo. Entonces a hospitalizarlo y ¡otro gastazo tremendo por el rechazo! Porque le hicieron unos tratamientos especiales que son muy caros también, ¡otro gastazo! Y medicinas que hay que comprarlas, medicamentos ¡carísimos! Hubo un medicamento que costaba 25 mil pesos (se requerían tres cajas).... Y le han hecho dos punciones, eso es otro gasto fuerte..." (Pedro, padre de Eduardo)

Otro caso es el de Manuel, quien después de ocho meses presentó altos niveles de toxicidad por el medicamento inmunosupresor. Los médicos sospechaban de un posible rechazo, Manuel fue hospitalizado por una semana y recibió tres sesiones de plasmaférésis. Este tratamiento fue económicamente insostenible para su familia ya que cada sesión tenía un costo de 12 mil pesos; aún seguían pagando la hipoteca de la casa y pagaban alrededor de 3,500 pesos por los medicamentos inmunosupresores. Debido a la donación de una asociación civil que apoya a enfermos renales, a que negociaron un descuento con Trabajo Social en el hospital y a 12 mil pesos que pagó su familia pudieron realizar el procedimiento y evitar el rechazo del órgano.

Al igual que en el grupo de personas con seguridad social, las personas describen que los médicos los 'estigmatizan' identificándolos como personas 'malas', 'irresponsables' y 'no adherentes al tratamiento' cuando después de un periodo de no seguir la prescripción médica tienen alguna complicación de salud. A partir de este momento la relación con los médicos se transforma y se polariza la imagen que tienen del personal de salud. Si en experiencias previas al rechazo del injerto se trataba de profesionales de salud que les brindaban una atención especializada y empática; después de estos eventos las personas cargan con el estigma y la actitud empática del médico desaparece. Sofía comenta sobre esto:

"...Y los doctores siempre, después de un rechazo ya satanizan al paciente; después de un rechazo... ya no importa qué haga el resto del tiempo, siempre todo lo demás va a ser culpa del paciente... Tienes que estar a la defensiva, porque ante los ojos de todo mundo tú eres muy malo. Porque los médicos -te digo- en la primera ocasión sí fue mi culpa, yo dejé de tomar mis medicamentos. La segunda va, el mismo medicamento me hizo presentar rechazo porque me hizo toxicidad. Digo, 'pos a menos de que le echara cianuro no era mi culpa.' Sin embargo, como ya estás satanizado como paciente; ante los ojos de todo el personal médico eres muy mal paciente..." (Sofía, persona con trasplante).

"las personas describen que los médicos los 'estigmatizan' identificándolos como personas 'malas', 'irresponsables' y 'no adherentes al tratamiento'"

En el cuadro cinco, se presentan las dificultades que viven los grupos con y sin seguridad social en esta etapa.

Cuadro 5. Semejanzas y diferencias en el acceso a la atención médica durante el rechazo renal	
Con seguridad social	Sin seguridad social
Atención médica en urgencias	
Atención tardía en urgencias y maltrato de los médicos. La atención brindada no involucra médicos especialistas	Atención inmediata en urgencias por la unidad especializada en trasplantes
Financiamiento de la atención médica	
El seguro cubre los costos del tratamiento del rechazo renal	Dificultad para financiar los costos inesperados del tratamiento para el rechazo y estudios
Relación con los médicos	
Culpabilización de las persona con trasplante y sus familias por complicaciones	Culpabilización de las persona con trasplante y sus familias por complicaciones

Implicaciones de los hallazgos del estudio

El propósito de este trabajo fue examinar las dificultades que enfrentan las personas con trasplante y sus familias ante el proceso de atención médica, comparando las problemáticas que enfrenta la población con y sin seguridad social. El estudio no es representativo ni generalizable más allá de la población estudiada; sin embargo, presenta un conjunto de rasgos sobre cómo viven y qué hacen las personas con trasplante cuando utilizan un sistema sanitario donde el acceso a la atención renal es muy desigual.

Los estudios presentados al inicio de este capítulo, muestran evidencias sobre las diferencias en los resultados en salud entre los grupos con y sin aseguramiento. Sobresalen aspectos como mayor sobrevida de los enfermos crónicos, detección temprana de la enfermedad, acceso a atención médica y

menor mortalidad entre los grupos con seguridad social en contraste con los no asegurados. Son pocos los estudios que analizan la situación de las personas aseguradas con enfermedad renal; y aun más escasos aquellos que buscan estudiar el fenómeno desde la perspectiva de los enfermos y familiares.

Este estudio presenta algunas evidencias para nutrir el debate. Este trabajo revela la importancia de incorporar la voz de las personas usuarias de los servicios de salud con y sin seguridad social, debido a que permite conocer cómo se presentan dichas diferencias en la vida diaria de las personas, qué significado tienen para ellas y cómo deciden enfrentarlas. El estudio reporta un análisis diacrónico donde se localizaron problemáticas específicas durante tres momentos clave en la trayectoria de las personas con trasplante renal: el proceso de acceso a la cirugía, las dificultades posteriores al trasplante y las dificultades durante el rechazo renal. Son varias las implicaciones de los hallazgos.

En primer lugar resaltan las dificultades que viven ambos grupos para acceder al trasplante renal. Por un lado, quienes tienen seguridad social se enfrentan con periodos de espera prolongados; dicha espera tiene implicaciones en su salud, particularmente el deterioro físico, así como la desgaste emocional en las terapia dialíticas. Ambas circunstancias llevan a los enfermos en este grupo a buscar alternativas en otras instituciones.

En cambio, la capacidad de pago en el grupo sin seguridad social determina de manera importante el periodo de espera en los trasplantes con donador vivo y disminuye la espera con los donantes fallecidos. Esto permite que se realice el protocolo en menos tiempo que en las instituciones de la seguridad social y accedan más rápido a la lista de espera. Sin embargo, la carga económica que vive la familia demanda la realización de una gran cantidad de trabajo y la puesta en práctica de diversas estrategias, muchas de ellas que dependen de la beneficencia y no aseguran el acceso continuo a los medicamentos ni a la atención médica. Este grupo destina gran parte de los ingresos económicos de la familia para pagar la atención médica. En ambos casos, las instituciones sanitarias imponen barreras a los enfermos y sus familias para acceder al trasplante: para el grupo con seguridad social, la saturación de los servicios difieren por años dificulta el acceso; en cambio, para el grupo sin seguridad social, los costos de la atención dificultan que las familias con menos ingresos accedan al trasplante.

Este estudio reporta cómo las personas sin seguridad social enfrentan una gran carga financiera que se transforma sin reducirse a lo largo de su trayectoria. Mercado-Martínez y colaboradores (2014) señalan que los costos económicos son una barrera importante para acceder a la atención médica y que dichos costos empobrecen a las familias. Este trabajo contribuye

"Este trabajo revela la importancia de incorporar la voz de las personas usuarias de los servicios de salud con y sin seguridad social"

a identificar dichas dificultades especificando las distintas configuraciones a lo largo de la trayectoria de atención de los enfermos: un primer momento donde se planifican los recursos y estrategias para acceder al trasplante; un segundo momento caracterizado por la disminución de los costos, pero se conservan deudas por un largo periodo dificultando el pago simultáneo de la atención; y un tercer momento, en el que las complicaciones de salud inesperadas por rechazos agudos o crónicos producen una importante erogación de recursos de la familia y donde la respuesta de las redes de apoyo puede ser menor debido al desgaste de las mismas.

Diversos estudios señalan cómo en varios países donde el Estado no garantiza el acceso gratuito y universal al tratamiento, los enfermos tienen problemas para pagar los medicamentos a tal grado que se suspende parcial o totalmente el tratamiento inmunosupresor o la atención médica (Pinsky y colaboradores, 2009; Dew y colaboradores, 2008; Paris y colaboradores, 1999; Kasiske y colaboradores, 2000; Evans y colaboradores, 2010; Jha, 2004; Ramachandran & Jha, 2013).

Situación similar pueden estar viviendo las personas con enfermedad renal en México, donde el sistema sanitario configura un acceso diferenciado a la atención renal. La población no asegurada, se enfrenta no solo al empobrecimiento, sino a la exclusión del Seguro Popular, creado con el propósito de subsanar los gastos de bolsillo a las familias sin seguridad social, vulnerando así a los enfermos que no pueden pagar el tratamiento. Esto implica que para las personas de bajos recursos y sin aseguramiento, la beneficencia se vuelva una alternativa para sobrevivir y mantener su tratamiento. Ante la falta de cobertura y los altos costos del mismo, los enfermos incluso recurren a prácticas que pueden poner en riesgo su salud; como el consumo de medicamentos del mercado negro, de los cuales se desconoce su calidad y procedencia.

Por otro lado, el estudio compara la trayectoria entre quienes tienen y no tienen aseguramiento, mostrando que incluso el asunto del financiamiento del tratamiento no está resuelto para quienes tienen seguridad social, ya que durante su trayectoria también enfrentan varios momentos donde deben pagar de su bolsillo ante la ineficiencia de las instituciones, en particular frente al desabasto de medicamentos.

Los casos analizados corresponden a quienes pudieron "superar" diversas barreras para acceder al trasplante, es decir, son casos de "éxito" aún con las serias dificultades financieras e institucionales que esto implicó para las familias. Sin embargo, consideramos que es necesario explorar con mayor detenimiento la situación de quienes no acceden al trasplante debido a que no pueden cubrir los gastos para su realización.

Otro asunto que reviste singular importancia es la relación de las personas trasplantadas con el personal médico. El contraste entre los grupos con y sin seguridad social permite resaltar las diferencias percibidas en el trato que reciben por parte del personal de salud, particularmente de los médicos. En las historias de las personas con seguridad social abundan relatos sobre el maltrato de los médicos, la no inclusión en la toma de decisiones, consultas breves y una atención mecanizada y poco empática, con poca información sobre los efectos secundarios del tratamiento y las posibles complicaciones del trasplante, la estigmatización del enfermo, y un juicio negativo como no adherente al tratamiento cuando aparecen complicaciones.

En cambio, la percepción es ambivalente para quienes no tienen seguridad social. Por un lado se reconocen varios casos donde los médicos los tratan con empatía y dedican tiempo a la revisión de su enfermedad; por otro, se enfatiza la falta de información sobre los efectos secundarios de los inmunosupresores y la transformación de la relación médico-paciente cuando se les considera 'irresponsables y no adherentes al tratamiento.'

Situaciones similares han sido reportadas en otros estudios en México. Bronfman y colaboradores (1997) exponen cómo los usuarios de los servicios de salud, particularmente de la seguridad social, reportan diversas quejas por maltrato de los médicos, insuficiente capacitación de los mismos, negligencias, poca información oportuna sobre su condición, consultas muy breves, desconfianza en el tratamiento prescrito y en la calidad de los medicamentos. Por otro lado, Ramírez-Sánchez y colaboradores (1998) reportan que los principales motivos por lo que los usuarios aludían a mala calidad de los servicios de salud fueron los largos tiempos de espera y la deficiencia en las acciones de revisión y diagnóstico.

Nosotros consideramos que los hallazgos presentados no pueden entenderse al margen del contexto sociosanitario mexicano; pensamos que las políticas de salud en México que configuran la atención brindada a las personas con trasplante renal por las diferentes instituciones sanitarias están modeladas por la fragmentación del sistema de salud y su reducida capacidad de respuesta, que se agrava por las reformas neoliberales en salud.

El retraimiento del Estado en garantizar el derecho a la protección de la salud hace que la política sanitaria se rija por una lógica bipolar de mercantilización y neobeneficiencia (López y colaboradores, 2011). Por un lado, se promueve que el mercado oriente el sistema de salud, subsidiando a la demanda, privatizando lo público rentable, favoreciendo el abandono de la atención médica y trasladando la responsabilidad de atenderse a los individuos y familias.

"En las historias de las personas con seguridad social abundan relatos sobre el maltrato de los médicos"

Por otro lado, se promueven programas selectivos y focalizados, como el Seguro Popular, dirigido a los grupos más pobres y cuya cobertura se reduce a paquetes básicos de intervención que excluye a una gran cantidad de enfermos, entre ellos las personas con enfermedad renal. Adicionalmente, dicha focalización deja a la deriva a los "no pobres", quienes tienen que satisfacer sus necesidades de atención médica en el mercado de servicios.

Esta configuración de la política sanitaria afecta negativamente a las instituciones de salud y seguridad social y dista de asegurar el derecho a la protección de la salud, tanto de personas sin seguridad social como de aquellas que cuentan con ella. La lógica de mercantilización/neobeneficiencia está configurando escenarios sociosanitarios adversos, donde las personas con enfermedad renal viven, buscan atención médica, aspiran al trasplante y afrontan las dificultades que la arquitectura institucional les impone.

Los resultados aquí presentados hacen evidente la necesidad de un sistema público de salud universal, solidario y de calidad. El debate sobre la atención a los enfermos renales no debe centrarse solamente en quién pagará las terapias de reemplazo renal; sino que debe contribuir a repensar la dinámica y organización tanto del sistema de salud como de las políticas sanitarias que le dan forma.

Bajo estos argumentos, proponemos dos ejes prioritarios de acción: construir un sistema de salud incluyente que resuelva progresivamente las inequidades a partir de la cobertura universal y gratuita, donde el Estado asuma su responsabilidad en garantizar el derecho a la protección de la salud. Y por otro lado, trabajar en los procesos de mejora de la calidad de los servicios promoviendo un modelo integral que incluya la dimensión técnica, el trato digno, el bienestar del enfermo y el enfoque social (López y colaboradores, 2014). En ambos procesos, es necesario incorporar la voz de los enfermos y familiares; de tal forma que sea posible reducir las inequidades en la atención e incorporar las necesidades, expectativas y experiencias de los directamente afectado.

Agradecimientos

A las personas con trasplante renal y sus familias por su tiempo, trabajo y apoyo para realizar este estudio.

Referencias bibliográficas

- Ayanian, J. Z., Weissman, J. S., Schneider, E. C., Ginsburg, J. A., & Zaslavsky, A. M. (2000). Unmet health needs of uninsured adults in the United States. *JAMA*, 284(16), 2061-2069.
- Ayanian, J. Z., Kohler, B. A., Abe, T., & Epstein, A. M. (1993). The relation between health insurance coverage and clinical outcomes among women with breast cancer. *New England Journal of Medicine*, 329(5), 326-331.
- Beaubrun, A. C. (2012). Extending medicare immunosuppressive medication coverage. *Journal of Health Care for the Poor and Underserved*, 23(1), 20-27.
- Bennett, P. N., & Hany, A. (2009). Barriers to kidney transplants in Indonesia: A literature review. *International Nursing Review*, 56(1), 41-49.
- Bronfman, M., Castro, R., Zúñiga, E., Miranda, C., & Oviedo, J. (1997). Del "cuánto" al "por qué": la utilización de los servicios de salud desde la perspectiva de los usuarios. *Salud Pública de México*, 39(5), 442-450.
- Centro Nacional de Trasplantes. (2015a). *Reporte anual de donación y trasplante. Estado actual de la donación y trasplante de órganos. Anual 2014*. Recuperado el 15 de mayo 2015 de: http://cenatra.salud.gob.mx/descargas/contenido/trasplante/informe_anual_2014.pdf
- Centro Nacional de Trasplantes. (2015b). *¿Qué tiempo transcurre desde el registro en la base de datos hasta que un paciente recibe el trasplante?* Recuperado el 15 de mayo 2015 de: http://www.cenatra.salud.gob.mx/interior/trasplante_tiempo_registro.html
- Centro Nacional de Trasplantes. (2015c). *Distribución y asignación de órganos y tejidos*. Recuperado el 15 de mayo 2015 de: http://www.cenatra.salud.gob.mx/interior/sistema_nacional_distribucion_asignacion.html
- Coburn, N., Fulton, J., Pearlman, D. N., Law, C., DiPaolo, B., & Cady, B. (2008). Treatment variation by insurance status for breast cancer patients. *The Breast Journal*, 14(2), 128-134.
- Comisión Nacional de Protección Social en Salud. (2014). *Sistema Protección Social en Salud. Informe de resultados 2013*. Secretaría de Salud/ Seguro Popular. México
- Consejo Nacional de Evaluación de la Política de Desarrollo Social. (2012). *Informe de Evaluación de la Política de Desarrollo Social en México 2012*. Consejo Nacional de Evaluación de la Política de Desarrollo Social. Capítulo III. Evaluación de la política de desarrollo social. 54-153.
- Crowley, M. R. (2001). *Modern bodies, miraculous and flawed: Imaginings of self and state in Mexican organ transplantation*. University of California.
- Dew, M. A., DiMartini, A. F., Dabbs, A. D. V., Zomak, R., De Geest, S., Dobbels, F., ... & McCurry, K. R. (2008). Adherence to the medical regimen during

- the first two years after lung transplantation. *Transplantation*, 85(2), 193.
- Elo, S., & Kyngäs, H. (2008). The qualitative content analysis process. *Journal of Advanced Nursing*, 62(1), 107-115.
- Evans, R. W., Applegate, W. H., Briscoe, D. M., Cohen, D. J., Rorick, C. C., Murphy, B. T., & Madsen, J. C. (2010). Cost-related immunosuppressive medication nonadherence among kidney transplant recipients. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology*, 5(12), 2323-2328.
- Franks, P., Clancy, C. M., & Gold, M. R. (1993). Health insurance and mortality: Evidence from a national cohort. *JAMA*, 270(6), 737-741.
- Gill, J. S., & Tonelli, M. (2012). Penny wise, pound foolish? Coverage limits on immunosuppression after kidney transplantation. *New England Journal of Medicine*, 366(7), 586-589.
- Guyatt, G. H., Devereaux, P. J., Lexchin, J., Stone, S. B., Yalnizyan, A., Himmelstein, D., ... & Sullivan, T. (2007). A systematic review of studies comparing health outcomes in Canada and the United States. *Open Medicine*, 1(1), e27.
- Hoffman, C., & Paradise, J. (2008). Health insurance and access to health care in the United States. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 1136(1), 149-160.
- Hörl, W. H., De Alvaro, F., & Williams, P. F. (1999). Healthcare systems and end-stage renal disease (ESRD) therapies—an international review: Access to ESRD treatments. *Nephrology Dialysis Transplantation*, 14(suppl 6), 10-15.
- Instituto Nacional de Estadística Geografía e Informática. (2011). *Encuesta Nacional de Ingreso y Gasto de los Hogares 2010*. Recuperado el 23 de mayo de 2014 de: http://www.inegi.org.mx/est/contenidos/espanol/metodologias/encuestas/hogares/enigh10_ncv_descripcion_bd.pdf
- Instituto Nacional de Salud Pública. (2012). *Encuesta Nacional de Salud y Nutrición: Resultados nacionales 2012*. Instituto Nacional de Salud Pública. México
- Jha, V. (2004). End-stage renal care in developing countries: the India experience. *Renal Failure*, 26(3), 201-208.
- Kasiske, B. L., Cohen, D., Lucey, M. R., & Neylan, J. F. (2000). Payment for immunosuppression after organ transplantation. *JAMA*, 283(18), 2445-2450.
- Kierans, C., Padilla-Altamira, C., Garcia-Garcia, G., Ibarra-Hernandez, M., & Mercado, F. J. (2013). When health systems are barriers to health care: Challenges faced by uninsured Mexican kidney patients. *PloS One*, 8(1), e54380.
- Laurell, A. (2013). *Impacto del seguro popular en el sistema de salud mexicano*. CLACSO. Buenos Aires.

- López, O., & Blanco, J. (2010) *Avances y límites para hacer realidad el derecho a la protección de la salud en México*. Cuadernos de Derecho y Ciencia. Derecho a la protección de la salud. 1(1):53-67
- López, O., Rivera J. A., & Blanco, J. (2011) Determinantes sociales y salud en México. Cambios, rupturas y perspectivas en el siglo XXI. Contreras, M.E. & Chapela C. (Coord,) En *La salud en México. Pensar el futuro de México*, colección conmemorativa de las revoluciones centenarias, UAM, México, pp. 93-123
- López, S., Vértiz J., Jarillo, E., Garrido, F., & Villa, B. (2014) *El sistema integral de calidad en salud. Una mirada crítica*, UAM/ANM/INSP, México, 147 pp.
- McWilliams, J. M., Zaslavsky, A. M., Meara, E., & Ayanian, J. Z. (2004). Health insurance coverage and mortality among the near-elderly. *Health Affairs*, 23(4), 223-233.
- Mercado-Martínez, F., Hernández-Ibarra, E., Ascencio-Mera, C., Díaz-Medina, B., Padilla-Altamira, C., & Kierans, C. (2013). Vivir con un trasplante renal y sin seguridad social en México. Los discursos de los enfermos y sus familias sobre los costos y sus efectos. *Cadernos de Saúde Pública*. 30(10), 2092-2100.
- Pinsky, B. W., Takemoto, S. K., Lentine, K. L., Burroughs, T. E., Schnitzler, M. A., & Salvalaggio, P. R. (2009). Transplant outcomes and economic costs associated with patient noncompliance to immunosuppression. *American Journal of Transplantation*, 9(11), 2597-2606.
- Organización para la Cooperación y Desarrollo Económico. (2012). *Health Data*. Recuperado el 20 de noviembre de 2013. Disponible en: <http://www.oecd.org/health/health-systems/oecdhealthdata.htm>
- Paris, W., Dunham, S., Sebastian, A., Jacobs, C., & Nour, B. (1999). Medication nonadherence and its relation to financial restriction. *Journal of Transplant Coordination*, 9(3), 149-152.
- Ramachandran, R., & Jha, V. (2013). Kidney transplantation is associated with catastrophic out of pocket expenditure in India. *Plos One*. 8(7) e67812.
- Ramírez-Sánchez, T. D. J., Nájera-Aguilar, P., & Nigenda-López, G. (1998). Percepción de la calidad de la atención de los servicios de salud en México: perspectiva de los usuarios. *Salud Pública de México*, 40(1), 1-10.
- Rizvi, S. A. H., Naqvi, S. A., Hussain, Z., Hashmi, A., Akhtar, F., Hussain, M., ... & Jawad, F. (2003). Renal transplantation in developing countries. *Kidney International*, 63, S96-S100.
- Roetzheim, R. G., Gonzalez, E. C., Ferrante, J. M., Pal, N., Van Durme, D. J., & Krischer, J. P. (2000). Effects of health insurance and race on breast carcinoma treatments and outcomes. *Cancer*, 89(11), 2202-2213.
- Roetzheim, R. G., Pal, N., Tenant, C., Voti, L., Ayanian, J. Z., Schwabe, A., &

- Krischer, J. P. (1999). Effects of health insurance and race on early detection of cancer. *Journal of the National Cancer Institute*, 91(16), 1409-1415.
- Seguro Popular. (2014). *Se realiza primer trasplante renal con recursos del seguro popular*. Recuperado el 22 de mayo 2014 de: <http://www.seguro-popular.salud.gob.mx/index.php/component/content/article/8-conocenos/91-trans-ren>
- Tong, A., Sainsbury, P., Chadban, S., Walker, R. G., Harris, D. C., Carter, S. M., ... & Craig, J. C. (2009). Patients' experiences and perspectives of living with CKD. *American Journal of Kidney Diseases*, 53(4), 689-700.
- United States Renal Data System. (2013). Annual Data Report: *Atlas of chronic kidney disease and end-stage renal disease in the United States*. United States Renal Data System. Vol II. Chapter 12. International comparisons. 334-344.
- Wilper, A. P., Woolhandler, S., Lasser, K. E., McCormick, D., Bor, D. H., & Himmelstein, D. U. (2009). Health insurance and mortality in US adults. *American Journal of Public Health*, 99(12), 2289.

TENGO QUE LUCHAR POR MI VIDA

*Obstáculos que enfrentan los jóvenes para acceder
al tratamiento de diálisis*

Blanca A. Díaz-Medina & Denise Guerreiro V. da Silva

Hace aproximadamente seis años que la primera autora comenzó a participar en un proyecto de investigación interesado en explorar las perspectivas y experiencias de la población con enfermedad renal crónica. Durante el trabajo de campo conoció a personas con ese padecimiento y que enfrentan dificultades para acceder a la atención médica y a las terapias de reemplazo renal. Dentro de esta población un grupo en particular llamó su interés; el grupo de jóvenes en tratamiento de diálisis peritoneal.

El interés por este grupo surgió por dos motivos. En primer lugar, porque al hacer una revisión de la literatura se dio cuenta que es una población poco estudiada; casi no se conoce sobre sus percepciones, perspectivas, experiencias y/o significados. En segundo lugar, en el trabajo de campo observó una gran cantidad de jóvenes con este padecimiento que asistían tanto a las asociaciones civiles como a los hospitales. Durante las entrevistas escuchó historias muy particulares de este grupo, en las que los jóvenes narran que al comienzo de sus proyectos apareció una enfermedad crónica que cambió totalmente sus vidas. Dichos cambios los llevan a no terminar sus estudios, no conseguir un empleo estable, dejar de aspirar a formar una familia, y seguir dependiendo de sus padres.

Es por estos dos motivos que decidió llevar a cabo un trabajo de investigación cuyo objetivo fue comprender las experiencias de los jóvenes en tratamiento de diálisis peritoneal continua ambulatoria. Se trata de un estudio cualitativo desde una perspectiva crítico interpretativa¹. Su prioridad ha sido escuchar la voz de las personas con enfermedad renal terminal y

¹ Diaz-Medina, B.D. *La experiencia de los jóvenes que viven en tratamiento de diálisis peritoneal*. S.e.

comprender cómo es vivir en diálisis peritoneal, tomando en cuenta su contexto social.

En este capítulo reportamos parte de los hallazgos de esa investigación. Nuestro objetivo es explorar las perspectivas de los y las jóvenes con enfermedad renal sobre los obstáculos que enfrentan en torno al tratamiento de diálisis peritoneal, además de conocer las estrategias que elaboran para enfrentarlos. Consideramos que este tema es de relevancia ya que la literatura que revisamos sobre los jóvenes que están en diálisis peritoneal poco habla de las dificultades que enfrentan en torno al tratamiento.

Revisión de la literatura

Hicimos una revisión de la literatura (Ver anexo 1, p. 198) para conocer los trabajos de investigación centrados en niños, adolescentes y jóvenes que utilizan alguna terapia de reemplazo renal, y para analizar qué y cómo se ha investigado a esta población. Lo que se desprende de tal revisión es que ha habido interés por explorar las percepciones y experiencias de los jóvenes sobre el padecimiento y sobre alguna de las terapias de reemplazo renal. Otros autores han investigado sobre lo que significa para ellos el catéter, los cambios corporales y sus efectos en las relaciones, los apoyos y las redes sociales con los que cuentan, así como las manifestaciones de religiosidad y espiritualidad que presentan a partir del padecimiento. Entre los principales resultados se reporta que aunque los jóvenes buscan continuar con una vida normal, el padecimiento y el tratamiento no se los permite. Esto debido a los cambios corporales y emocionales que experimentan, la dependencia respecto a sus padres, el sentirse excluidos socialmente, y las restricciones con las que deben aprender a vivir, como el tener que ajustar sus horarios al tratamiento. Por estos motivos, el futuro les causa incertidumbre. En este contexto, la literatura señala a la familia como un actor importante, ya que los apoya con información, recursos materiales y en lo emocional.

En los trabajos revisados, aunque se examinan las experiencias y los significados que tienen los jóvenes sobre el padecimiento y el tratamiento, no se exploran las perspectivas y las experiencias en relación a la atención médica, en particular sobre los obstáculos que enfrentan para acceder a la misma y llevar el tratamiento de diálisis del hospital a sus hogares. Por otro lado, se observa que son pocos los estudios centrados en la población infantil, de adolescentes y de jóvenes, en comparación de los estudios realizados con los adultos y los adultos mayores (Tong y colaboradores, 2012).

Resultados

Presentamos nuestros hallazgos en función de tres etapas. La primera remite a la búsqueda de atención al inicio del tratamiento, comprende desde la aparición de los síntomas, pasando por el diagnóstico, y terminando en el inicio de la diálisis peritoneal en el hospital. La segunda etapa consiste en llevar el tratamiento de diálisis peritoneal del hospital al hogar; es el periodo en que la familia tarda en adecuar su hogar, así como un cuarto especial para realizar la diálisis. La tercera alude al establecimiento de la diálisis peritoneal en el hogar; aquí se inicia el tratamiento en casa y se busca continuar realizándolo de esta forma. El propósito de profundizar en las etapas es identificar los diferentes obstáculos que enfrentan los jóvenes en cada una de ellas y analizar si con el paso del tiempo permanecen o desaparecen. El apartado "Superando los obstáculos" expone las estrategias que elaboran los jóvenes, junto con otros actores, para enfrentar las dificultades en torno al tratamiento.

La búsqueda de atención especializada al inicio del tratamiento

Según los participantes de este estudio, al ser diagnosticados con enfermedad renal crónica, los profesionales de la salud les prescriben atención nefrológica especializada y el inicio de una terapia de reemplazo renal. Aquí comienza la primera etapa. A la par de la incertidumbre y las preocupaciones que viven, también enfrentan obstáculos al acceder a la atención médica. Aluden a tres obstáculos principales: los económicos, que se presentan por la no cobertura del Seguro Popular¹ y la falta de recursos para cubrir el costo de la atención médica; de infraestructura, por la falta de camas y quirófanos en los servicios de salud; y relaciones, debido a la poca comunicación y la relación que establecen con los profesionales de la salud.

"enfrentan tres
obstáculos
principales:
los económicos,
de infraestructura
y relaciones..."

a) Obstáculos económicos para acceder a la atención médica

Al presentar los primeros síntomas de la enfermedad, la mayoría de los participantes del estudio acuden a la unidad de urgencias de los servicios médicos municipales o a la clínica del Seguro Social a la que pertenecen. Solo

¹ Modelo de aseguramiento en salud mexicano que tiene como objetivo financiar la prestación de servicios de salud a las personas que no están afiliados a la seguridad social. Aunque cuenta con un fondo de protección contra gastos catastróficos, no incluye algunas enfermedades como es la enfermedad renal crónica.

"el Seguro Popular no cubre los gastos relacionados con la enfermedad renal crónica"

tres de los doce participantes contaban con seguridad social en ese momento. Una vez diagnosticada la enfermedad renal les informan que es necesario recibir atención en los servicios de nefrología que se encuentran en los hospitales de alta especialidad. En el caso de los jóvenes sin seguridad social, acuden principalmente a los Hospitales Civiles de Guadalajara². En este punto se enfrentan a un obstáculo, el Seguro Popular no cubre los gastos relacionados con la enfermedad renal crónica. Esto significa que tienen que pagar de su bolsillo las consultas, los análisis médicos, los materiales y lo necesario para su atención y tratamiento. Un ejemplo es el de Jaime, quien no tiene seguro social desde el inicio de la enfermedad. Él se vio en la necesidad de dejar su trabajo cuando enfermó, por lo cual sólo cuenta con los recursos de su familia y lo que consigue al lavar automóviles los días que se siente mejor de salud. Pero lo anterior no es suficiente para acceder a la atención médica:
"A veces no tengo ni para irme a internar, porque me cobran. Porque de nefro no cubre nada el Seguro Popular"

La terapia de diálisis peritoneal fue el tratamiento más indicado por los médicos, especialmente a las personas sin seguridad social, al considerarlo un tratamiento de menor costo que la hemodiálisis. Sobre esto en particular habla Pedro:

"En nefro me dice el doctor que me tenía que hacer la diálisis... Yo le dije: 'oiga pero me puede no poner el catéter de hemodiálisis'. Entonces me explicó: 'mira, lo que pasa es que no se si tengas dinero, porque aquí las hemodiálisis te cuesta tanto y vas a ocupar 12 al mes. La diálisis es una solución más barata para ustedes. Vas a andar pagando alrededor de \$1,500, \$2,000 cuando mucho por tu tratamiento'"

Aunque es la terapia de reemplazo renal más económica, los jóvenes no siempre tienen los recursos necesarios para llevarla a cabo. Además de lo que implica el procedimiento, es necesario que construyan un cuarto exclusivo para realizar la diálisis, comprar medicamentos, asistir a consultas médicas, realizar exámenes de laboratorio, entre otros. Todo ello puede llevar a gastos superiores a los cuatro mil pesos al mes.

b) Obstáculos por falta de infraestructura en los servicios de salud

Un obstáculo que enfrentan tanto las personas con seguridad social como sin seguridad social es que los servicios de salud no cuentan con la infraestructura necesaria para atender las demandas de los usuarios, por lo cual

² Institución pública de salud que opera en la ciudad de Guadalajara, desde finales del siglo XVIII y brinda atención médica de alta especialidad a la población con menos recursos.

no siempre son atendidos inmediatamente. Jorge habla al respecto:

"Me fui para allá (al hospital) hice mis citas y todo. Y allá me dijeron 'ocupas el diálisis, pero ya'. Ese mismo día me iban a dejar, pero no hubo cama, ni nada. Y ya volví al siguiente día y fue cuando me quedé hospitalizado"

Al estar saturados los servicios públicos y al no tener recursos para pagar la atención en los servicios privados de nefrología, estas personas esperan hasta el momento en que haya espacio en los hospitales públicos para ser atendidos. Ello puede tener serios problemas, pues la mayoría llega en estado crítico de salud, para lo cual es urgente que comiencen algún tratamiento dialítico. Además refieren no ser atendidos adecuadamente en el área de urgencias al no haber profesionales de la salud especializados. Un ejemplo es el caso de Karen, quien no fue atendida en urgencias:

"Fuimos con una persona de las Farmacias Similares para que me leyera (los análisis médicos). 'Y no, pues sí, sí tienes esto y esto, vete urgente al hospital' porque era grave y no sé qué tanto ¿no? Entonces llegamos al hospital, nos fuimos, eran como las 7 de la noche, llegamos ahí a urgencias hasta las 10 de la mañana del otro día y no me atendieron"

Al darse cuenta de que no la atenderían decide salir del hospital y buscar el apoyo de otro joven que padece la misma enfermedad quien vive en su vecindario. Él le recomienda pedir ayuda a una asociación civil que se dedica a apoyar a esta población. Allí la orientan y ayudan a acceder a nefrología. Ella reconoce que es atendida con mayor rapidez gracias al apoyo de la asociación, pero observa que otras personas no reciben la atención inmediata.

Sin embargo, al ingresar a los servicios de nefrología no se superan los obstáculos. Al iniciar el tratamiento de diálisis peritoneal necesitan someterse a una cirugía para que les coloquen un catéter. Al no haber quirófanos disponibles, la espera se alarga en el hospital. Laura refiere cómo tardaron más de tres días en colocarle el catéter para la diálisis:

"Estuve en el hospital. Me dice (el médico), por ejemplo hoy jueves, 'te tengo que mandar a piso para que te dialicen'. El jueves en la noche ya estoy en piso, pero no había camas, porque llegaron otras urgencias. Estuve lo que era viernes y sábado en el hospital. Por cierto en ayunas, horrible, algo bien feo, porque me operan el viernes y todo el día me tuvieron en ayunas y ni me operaron. (Después el médico le dijo) 'come el viernes en la noche, total el sábado te operamos'. Y me la aplicaron igualito el sábado".

c) Obstáculos en las relaciones con los profesionales de salud

Los jóvenes refieren tener pocos o nulos conocimientos sobre la enfermedad renal y las terapias de reemplazo renal al momento de ser diagnosticados. Sin

"los servicios de salud no cuentan con la infraestructura necesaria para atender"

embargo, cuando son hospitalizados nadie les informa en detalle sobre el padecimiento y lo que van a enfrentar. Lo mismo sucede cuando van a iniciar el tratamiento de diálisis peritoneal. La mayoría afirma que no les explican en qué consiste la diálisis, los procedimientos y las implicaciones que tendrán en sus vidas. María refiere al respecto:

"Me dice (el médico) 'ahorita te vas a piso porque tus riñones no te funcionan. Vas a entrar a un tratamiento que se llama diálisis'. Pero en ese momento nadie me dijo qué era una diálisis. Entonces yo voy, recojo unas cosas a mi casa, voy, me interno y todavía no sabía que era una diálisis, o no sabía ni que pasaba ni qué estaba pasando conmigo... Me ponen mi catéter, me empiezan a hacer la primera diálisis, pero yo pensé que era algo temporal, no pensé que fuera a vivir con eso"

Algunos participantes reportan dificultades en su relación con los profesionales de la salud, lo cual repercute en el tipo de atención médica que reciben. Aunque mencionan que hay profesionales con quienes han tenido una relación cercana y los han apoyado, también hablan de que algunos de ellos no los atienden adecuadamente. Éste problema lo mencionan tanto los que acuden al Seguro Social como los que se atienden en los Hospitales Civiles. Perciben un trato distante y de poco apoyo, por lo que no sienten la confianza para acercarse a ellos y aclarar sus dudas. Comenta uno de ellos al respecto:

"Había personas que te veían como un paciente más, como un número, tal camilla, el número, te sientes un número más. Y a veces falta ese trato humano, ¿no? Que te haga sentir como persona y no como un número"

El tratamiento de diálisis en el hogar

La diálisis peritoneal es un tratamiento a realizar en la casa de las personas. Por lo común hacen cuatro cambios de bolsas al día³. Por ello, en la segunda etapa tanto las personas enfermas como sus familias reciben un curso de capacitación en el hospital para aprender la técnica de diálisis y llevar a cabo el tratamiento en su hogar. La aprobación de la capacitación también depende de la construcción de un cuarto de diálisis en sus casas y la adquisición de los insumos. Tanto las personas con y sin seguridad social identifican dos

³ Aproximadamente cada seis horas se hacen cambios de bolsa de diálisis donde se introducen alrededor de dos litros de líquido en el abdomen por medio del catéter. Los productos de desecho y exceso de líquido se extraen a través de la membrana peritoneal. El procedimiento tiene una duración de 20 a 30 minutos.

obstáculos principales para llevar a cabo el tratamiento en el hogar: los obstáculos económicos, por no contar con los recursos para la construcción del cuarto de diálisis; y los obstáculos en la infraestructura, que ahora se presentan en su casa, al no tener espacios adecuados para la construcción del cuarto.

a) Obstáculos económicos en la construcción del cuarto de diálisis

Para llevar a cabo el tratamiento en el hogar, se les pide que construyan un cuarto especial para realizar la diálisis. Algunos requerimientos son pintar la habitación de color blanco con pintura de aceite para que las paredes sean lavables; tener un lavabo dentro o cerca del cuarto; tener una o dos mesas de plástico lavables; también una cama o sillón lavable; un microondas para calentar las bolsas de diálisis; un estante de plástico o de acero inoxidable para guardar el material; un soporte para colgar las bolsas de diálisis, de cuatro kilos cada una. Todo lo anterior implica gastos para las personas tengan o no seguridad social; sobre todo cuando la casa no cuenta con las condiciones y los espacios necesarios. Un ejemplo es el de Joel, quien narra lo que hicieron para construir tal cuarto:

"Le dijeron a mi papá que teníamos que tener un cuarto especial. Y ya quitaron la cocina de ahí, y ya acomodaron la cocina (en otra parte). Porque el piso era de tierra lo quitaron y le pusieron vitropiso. A las paredes la enjarraron, la bóveda la pintaron... Ya me pusieron mi cama, mi tele, y me dijeron que ahí iba a dormir"

Tal como se desprende de la cita anterior, no solo enfrentan los gastos por la construcción del cuarto, la compra de los materiales necesarios, sino también los gastos por la reconstrucción o adecuación de la casa, como en el caso de la cocina.

Para estos jóvenes es importante construir lo más pronto posible el cuarto para llevar a cabo el tratamiento. De no hacerlo, no pueden firmar el convenio con las farmacéuticas para que les brinden las bolsas dialíticas. Por ello, mientras construyen el cuarto deben asistir al hospital para llevar a cabo el tratamiento. Pero según comenta Ana, todo ello tiene repercusiones en su salud al no realizar los cambios de diálisis continuamente:

"Como todavía no tenía mi cuarto especial para dializarme, cada ocho días me citaban al Hospital Civil para que me dializaran. Duraba tres días internada en lo que me sacaban toda el agua sucia. Pero a veces no aguantaba ni los ocho días, empezaba a vomitar y a hincharme y no podía respirar, se me iba el aire. Pero era por lo mismo que ya traía mucha agua porque no me dializaba en mi casa."

"enfrentan los gastos por la construcción del cuarto, la compra de los materiales necesarios y la adecuación de la casa"

b) Obstáculos ante la falta de infraestructura en el hogar

"Al no tener espacio suficiente para construir un cuarto especial, algunos realizan la diálisis en su propio dormitorio"

No todas las personas cuentan en sus hogares con la infraestructura necesaria para construir un cuarto de diálisis, por lo cual la familia se tiene que reorganizar, dando prioridad a la adecuación de un espacio para el tratamiento. Al no tener espacio suficiente para construir un cuarto especial, algunos realizan la diálisis en su propio dormitorio. Un caso es el de María:

"Mi casa es muy chiquita, nada más tiene dos cuartos. Y ahora sí que a dormir todos en uno solo, porque duermo yo sola y pues tengo mis cosas. Me tienen todo más ordenado y sacaron cosas que no eran mías de ahí. Y pusieron todo lo indispensable, la mesita que se necesita, toallitas, todo lo más indispensable... Eso es lo que tuvieron que hacer y pues adaptarse ellos. En realidad, mi papá es el que duerme en la sala"

María tiene dos hermanos, por lo que ellos y sus padres se vieron en la necesidad de acomodarse en una habitación para dormir y dejar la otra habitación para María. Por lo tanto, no sólo se construye el cuarto de diálisis o se tiene un espacio para el tratamiento, sino también es importante la participación de la familia en el reacomodo del hogar.

Además del cuarto de diálisis, es necesario tener un lugar adecuado para guardar las cajas de las bolsas. La cantidad de cajas puede variar, pero por lo general son el equivalente de la cantidad a usar entre quince días o un mes. En algunos hogares tales cajas se colocan en la sala, en otros en la cocina o el comedor o cualquier espacio de la casa donde sea posible (Ver figura 1). Lo importante para ellos es colocar las cajas en un lugar donde no haya humedad, ni se puedan dañar.

Figura 1. El acomodo de las cajas de diálisis



La diálisis peritoneal establecida en el hogar

Una vez construido el cuarto de diálisis se puede llevar a cabo el tratamiento en el hogar. Aquí comienza la tercera etapa. La diálisis peritoneal se vuelve central en su vida, ya que su realización diaria es fundamental para la sobrevivencia. Pero en esta etapa se enfrentan a los mismos obstáculos que en las etapas anteriores: económicos, por la falta de bolsas y suministros para el tratamiento, por el acceso a la atención médica en los hospitales, y por la búsqueda de la seguridad social y de recursos económicos; falta de infraestructura en los servicios de salud; y obstáculos relacionales, por la relación distante con los profesionales de la salud así como por la falta de apoyo por parte de los mismos.

a) Obstáculos económicos para mantener el tratamiento y acceder a la atención médica

La falta de recursos materiales para el tratamiento de diálisis es un obstáculo que enfrentan personas con y sin seguridad social. Aunque suele ser más frecuente en estas últimas ya que no tienen los recursos económicos para pagar lo necesario para la diálisis. Luis explica cómo le hizo para obtener insumos para su tratamiento durante el tiempo que no tenía acceso a la seguridad social.

"Entonces yo de ahí (de su trabajo) estaba sacando los recursos para pagar el diálisis y mis exámenes que me estaban solicitando... De repente se me complicaba comprar medicamento y pagar diálisis. De hecho, la asociación algunas veces, antes de tener seguro, me apoyó con algunas cajas de diálisis para no perder mi tratamiento... Estaba pagando \$1,600 por el tratamiento de diálisis al mes y de medicamentos estaba gastando cerca de \$1,000, o más"

El acceso a la seguridad social no es suficiente para eliminar la incertidumbre para conseguir lo necesario para el tratamiento. Varios participantes mencionan que a veces el Seguro Social no tiene los medicamentos o el tipo de bolsa de diálisis que necesitan. Ante tal situación, deciden conseguir lo necesario por otros medios a fin de evitar complicaciones en su salud. Por ejemplo, un día Oscar comenzó a retener líquidos a pesar de estarse dializando; esto le ocasionó hinchazón en las manos, la cara y los pies.

El problema consistía en que solo tenía bolsas amarillas⁴ para dializarse, porque el Seguro Social ya no tenía bolsas verdes. Por ello, en vez de darle seis cajas verdes, le dieron tres y le compensaron las otras con bolsas amarillas. Así que en los últimos días, al realizar el tratamiento solo con ese tipo de bolsa, no logró liberarse del agua retenida. Al darse cuenta de las implicaciones en su salud y al no tener tiempo para esperar hasta que llegara el próximo pedido de bolsas por parte del Seguro, decide comprar bolsas verdes. Al no tener dinero suficiente para comprarlas⁵, acude a una asociación civil donde se las venden a bajo costo.

Por otro lado, las personas sin acceso al Seguro Social necesitan recursos económicos para pagar el tratamiento, las consultas médicas, los análisis clínicos, y el transporte para ir al hospital. Sin embargo la mayoría tiene dificultades para conseguir recursos para cubrir tales gastos. El caso de Jaime ejemplifica tal situación,

⁴ Existen tres tipos de soluciones para el tratamiento de diálisis peritoneal continua ambulatoria, que tienen diferentes concentraciones de dextrosa: bolsa amarilla 1.25%, bolsa verde 2.25% y bolsa roja 4.25%.

⁵ Una caja con ocho bolsas de diálisis tiene un costo aproximado de 400-500 pesos mexicanos. En la asociación se la vendieron a 200 pesos.

"(En el hospital le preguntan) '¿No has venido, 'eda?', (les digo) 'La neta, no tengo con qué. La neta, sin feria, la caja no te atiende, y aparte sin ticket no te atienden'. Le digo: '¿pues qué quiere que haga?'. Voy a trabajo social. Si son 200 (preguntan) '¿No traes 50?'. (Respondo) 'no los traigo, no traigo', de perdida con el paro. A huevo tienes que dejar algo. No los traía, ni un peso, ni partido a la mitad. Por eso te digo que me iba yo a lavar (automóviles) y me iba bien: 'ahora sí', dije, 'tengo para el internado, tengo para mis estudios, ahora sí tengo para esto'. Pero se te acaba (el dinero), se te acaba en nefro"

Jaime tuvo complicaciones por peritonitis. Además de perder la vista, dice que estuvo a punto de tener un paro cardiaco y sufrió un derrame cerebral que lo dejó sin habla. Pero por falta de recursos económicos no podía recibir la atención adecuada, hasta que su condición se complicó.

La mayoría de los jóvenes no tiene o pierde la seguridad social cuando inicia el tratamiento de diálisis. Esto se debe a que se ven en la necesidad de dejar sus estudios y el trabajo a causa de la enfermedad. En otros casos, pierden la seguridad social que les brindaban sus padres al cumplir la mayoría de edad. Y como el Seguro Popular no cubre los costos de la enfermedad renal crónica, buscan estrategias para conseguirla. El tener un empleo parece la mejor opción para obtener la seguridad social y los recursos económicos para cubrir los gastos del tratamiento. Sin embargo, enfrentan diversas dificultades, ya que la mayoría de las empresas no quieren contratarlos al saber de su condición. Otros jóvenes enfermos no pueden cumplir con los horarios de trabajo debido al tiempo que demanda el tratamiento de diálisis, tal como lo menciona Jorge:

"Tengo que estarme haciendo la diálisis a cada rato y pues el trabajo es de estar allí ¿y cómo decirles 'ahorita vengo voy a mi casa a hacer la dialis?, ahorita vengo' Mejor dije, 'no, mejor hasta que acabe de la dialis, ya que me trasplanten mejor busco trabajo o me meto a estudiar"

Otra opción para conseguir la seguridad social es retomando los estudios. Pero la mayoría de los jóvenes encuentra difícil volver a la escuela, puesto que faltan a clases en múltiples ocasiones, ya sea por las consultas médicas o por el tratamiento. En las mismas escuelas no los apoyan, lo cual termina afectando negativamente sus calificaciones.

Entre quienes pueden volver a los estudios u obtener un trabajo, hay quienes dan preferencia al trabajo, porque la seguridad social no es suficiente para cubrir lo necesario para el tratamiento. Ello debido a que en ocasiones deben conseguir medicamentos y materiales para la diálisis con sus propios medios. Por ejemplo, está el caso de Laura, quien no pudo terminar la preparatoria y se vio en la necesidad de trabajar para conseguir seguridad social y solventar los gastos de algunos medicamentos que a veces no le

"La mayoría de los jóvenes no tiene o pierde la seguridad social cuando inicia el tratamiento de diálisis"

proporcionan en el Seguro. Sin embargo, les es difícil conseguir un empleo mejor remunerado y en mejores condiciones debido a su poca escolaridad.

b) Obstáculos por la falta de infraestructura en los servicios de salud

A lo largo del tratamiento de diálisis se pueden derivar otras enfermedades por los efectos secundarios del mismo, los medicamentos o la propia enfermedad. Además del riesgo permanente de contraer una peritonitis. Por estas razones, con cierta frecuencia ingresan de nuevo a los hospitales para una atención especializada. Y es en estos momentos cuando se presentan otros obstáculos para acceder a la atención médica y recibir una atención de calidad. El caso de Beatriz ilustra la situación descrita,

"Me voy a urgencias porque me sentía muy mal... Llego a urgencias y lo de siempre, no hay camas, no hay camillas, no hay lugar, no hay espacio... El primer día la silla, el segundo día en una camilla, al tercer día me pasan en la misma camilla pero adentro, porque estaba afuera, en el pasillo porque adentro no había lugar. Al tercer día me pasan por fin a urgencias y pues ya me acomodan ahí entre dos camas... y la señora que estaba al lado mío tenía neumonía"

Según la misma Beatriz, pasa una semana para que acceda al piso de nefrología. Durante todo ese tiempo no es dializada y sigue sin hacerlo aun cuando ingresa al servicio de nefrología, ya que el área a la cual ingresa no es de diálisis peritoneal. Por lo que, aparte de no ser atendida adecuadamente, todo se complica porque está reteniendo agua y toxinas. Al ver que no es dializada y que tiene problemas de neumonía, decide salir del hospital para atenderse en su casa.

c) Obstáculos en las relaciones con los profesionales de la salud

Aunque los jóvenes asisten continuamente a los hospitales y conviven con diversos profesionales de la salud, se siguen presentando dificultades en la comunicación con ellos. Ello en tanto los profesionales no les brindan información detallada, o les suelen hablar en términos médicos que les es difícil comprender. Roberto alude a los médicos con los que tiene buena comunicación, pero también a otros con los que tiene dificultades,

"Algunos sí son muy buenos doctores, enfermeros, porque platican contigo "¿Y qué? ¿Cómo estás?" y todo y ahí te quedas platicando con ellos. Pero otros no, otros son así de que "¿Y qué me va a poner?" tú dices bueno, sí es

un suero, pero es un medicamento y "¿qué es eso?"... Y te hablan con términos de doctor... No te explican qué es o algo... Unos sí son muy amables, otros son bien groseros"

En algunos casos, de personas sin seguridad social, han sentido que las trabajadoras sociales no comprenden su situación económica y no los apoyan haciéndoles descuentos o dándoles información. Por este motivo, algunos de ellos no asisten a consultas médicas, o tienen problemas al momento de pagar la cuenta al salir del hospital. Un ejemplo es el de Jaime:

"Me dieron de baja en el Hospital Civil viejo porque yo no tenía dinero para los estudios. Eran \$320 o \$260, llorándole a la de trabajo social. Y a veces no los tenía. Yo le decía al nefrólogo 'yo no tengo apoyo, no tengo dinero, ¿qué quiere que haga?' 'No, pos otra cita' (decía). "Y así me la llevaba"

Superando los obstáculos

A pesar de las dificultades expuestas, diversos actores colaboran para que estos jóvenes accedan a la atención médica y a la diálisis peritoneal. La familia es un actor clave, al responsabilizarse de los gastos y buscar apoyos con otras personas u organizaciones. Por lo tanto, los jóvenes y sus familias elaboran una serie de estrategias que les permiten enfrentar los obstáculos que se presentan a lo largo de la trayectoria del padecimiento. Principalmente elaboran estrategias para acceder a la atención médica, construir el cuarto de diálisis, conseguir el Seguro Social, obtener los suministros necesarios para su tratamiento y tener información sobre el mismo.

Acceso a la atención médica. Lo primero que hace la familia, cuando el joven no tiene Seguro Social, y el Seguro Popular no cubre la enfermedad renal, es negociar con las trabajadoras sociales del hospital para obtener descuentos en las consultas y los análisis médicos. Posteriormente utilizan sus sueldos, ahorros y/o préstamos para pagar las cuotas y los gastos que se van presentando. Algunos contactan asociaciones civiles para ser apoyados con medicamentos, suministros para el tratamiento, información y contacto con otros especialistas. Aunque en algunos casos esto conlleve a tener una participación más activa dentro de las asociaciones civiles, en las que en ocasiones tienen que apoyar en la recaudación de fondos.

Cuando perciben que la atención que están recibiendo no es suficiente y tienen posibilidades económicas o apoyos sociales, deciden pagar a un médico privado para que los atienda. En una ocasión Laura optó por ello, después de varios meses que en el Seguro Social no la podían estabilizar por una anemia que tenía. Sus amigos decidieron cooperar económicamente

"La familia es un actor clave, al responsabilizarse de los gastos y buscar apoyos con otras personas u organizaciones"

para que fuera atendida por un médico privado. Asistió a dos consultas, cada una con un costo de 700 pesos. Aparte pagaron los exámenes clínicos. El médico se dio cuenta que la anemia se debía a que necesitaba hacer otro cambio de bolsa de diálisis, ya que los cuatro cambios que realizaba al día no eran suficientes. Al final Laura logró estabilizarse.

La construcción del cuarto especial. Para construir el cuarto de diálisis peritoneal, los jóvenes y sus familias piden apoyo a las asociaciones civiles o a sus amigos para que los ayuden en la construcción del cuarto, o a conseguir materiales más baratos. Cuando no pueden construir un cuarto especial utilizan la propia habitación para realizar el tratamiento. Además, en el caso del lavabo, la mayoría utiliza un garrafón de agua y un recipiente para usarlo como lavamanos (Ver figura 2).

Figura 2. Lavamanos en el cuarto de diálisis



Conseguir Seguro Social. Los jóvenes que han iniciado el tratamiento sin seguridad social elaboran estrategias para acceder a ella. Un joven que no consigue trabajo por la poca flexibilidad de los horarios decide auto emplearse dando mantenimiento a computadoras. Uno de sus clientes, al saber su situación, le ofrece registrarlo como empleado para conseguirlo. En otro caso, Jorge pierde la seguridad social que recibía por parte de sus padres por cumplir la mayoría de edad. Así que su hermano decide pagar una cuota mensual a su patrón para que lo dé de alta en el Seguro Social. Otro joven decide contratar el seguro voluntario del IMSS.

Obtención de los suministros para el tratamiento. En casos en que les hace falta algún insumo para el tratamiento también acuden a las asociaciones civiles. Por otro lado, utilizan las redes sociales virtuales para contactar a otras personas con enfermedad renal y hacer intercambios, donaciones o venta de bolsas de diálisis y medicamentos. Aquellos que tienen seguridad social guardan reservas de medicamentos o de bolsas cuando les es posible, en caso de que un día no les den lo necesario. Y a la vez, cuando les sobran medicamentos o bolsas, apoyan a aquellos que lo necesitan.

Obtención de información. Cuando los jóvenes tienen poca información sobre su condición y no sienten la confianza de hacer preguntas a los profesionales de la salud, prefieren hacer las preguntas a sus pares, que en base a sus experiencias les dan consejos. También hay quienes consultan información por medio de internet.

Discusión

Este trabajo tiene por objetivo explorar las perspectivas de los y las jóvenes, con enfermedad renal terminal, sobre los obstáculos que enfrentan en torno al tratamiento de diálisis peritoneal. Y también conocer las estrategias que elaboran para enfrentarlos.

Encontramos que en las etapas descritas, los jóvenes enfrentan tres tipos de obstáculos principales: económicos, de infraestructura y relaciones. Durante las etapas de búsqueda de atención e inicio del tratamiento se enfrentan a obstáculos económicos para acceder a los hospitales y áreas nefrológicas, observan carencias en la infraestructura de los servicios de salud, por lo que no son atendidos en tiempo y forma, y se enfrentan a la falta de información sobre el padecimiento y tratamiento por la relación distante y de poca confianza con los profesionales de la salud. En la segunda etapa, en la que adecuan su casa para poder llevar a cabo el tratamiento de diálisis se enfrentan a dos obstáculos principales. En primer lugar, las dificultades

"explorar las perspectivas de los y las jóvenes, con enfermedad renal terminal, sobre los obstáculos que enfrentan en torno al tratamiento de diálisis"

económicas para pagar los gastos de la construcción del cuarto de diálisis peritoneal y los materiales para el mismo; y en segundo, por la falta de infraestructura en la casa, al no tener los espacios necesarios para el tratamiento. Finalmente, en la tercera etapa, cuando se establece el tratamiento en el hogar, se siguen enfrentando a los mismos obstáculos. El económico, ya no sólo para acceder a la atención médica, sino también para comprar los insumos necesarios para el tratamiento de diálisis peritoneal; además de la falta de infraestructura en los servicios de salud, y las dificultades en su relación con los profesionales de la salud.

Los obstáculos económicos los presenta principalmente la población sin seguridad social. En estos casos, los jóvenes y sus familias deben buscar los recursos necesarios para pagar las consultas médicas, los análisis clínicos, los insumos para el tratamiento, la construcción del cuarto de diálisis, y el transporte a las clínicas. Se trata de gastos que sobrepasan sus posibilidades financieras. En cambio, los jóvenes con seguridad social obtienen de forma gratuita las consultas médicas, los análisis clínicos y los medicamentos. Pero hay momentos en los que también enfrentan problemas económicos. Principalmente cuando se presenta desabasto de medicamentos en el Seguro Social, por lo cual se han visto en la necesidad de comprarlos. De igual forma necesitan pagar los gastos para la construcción del cuarto de diálisis y de transporte a los servicios de salud. Y en otros casos, cuando la atención médica que reciben no es de calidad, deciden pagar consultas de médicos privados.

Estos resultados discrepan de los reportados en la literatura. Pocos trabajos reportan las dificultades económicas que enfrenta la población con enfermedad renal, específicamente quienes están en tratamiento de diálisis peritoneal. Aunque hay estudios interesados en comprender las experiencias de la población en diálisis peritoneal (Tong y colaboradores, 2012; Sadala y colaboradores, 2010; Yngman-Uhlin y colaboradores, 2010), no hay trabajos que muestren las dificultades que viven para acceder a la atención médica y mantener el tratamiento por falta de recursos materiales. Especialmente en contextos como el mexicano donde no toda la población tiene derecho gratuito a la atención médica.

En una revisión de la literatura (Tong y colaboradores, 2008) que explora los estudios sobre las experiencias de padres que tienen niños con enfermedad renal crónica, se muestra lo poco que se ha investigado sobre las dificultades que viven los mismos para obtener los recursos necesarios para que sus hijos tengan una atención médica de calidad. De los 16 trabajos revisados, solo cuatro mencionan ese tema. Mercado-Martínez y colaboradores (2014) exploran los efectos que tiene la falta de recursos económicos en las personas en búsqueda de un trasplante. Estos autores reportan que los

problemas económicos tienen efectos negativos: como no asistir a las consultas médicas, dejar de tomar medicamentos, abandonar el protocolo para trasplante y disminuir los gastos domésticos, entre otros. En relación a las dificultades para obtener un empleo, Harilall y Kasiram (2011) también reportan que las personas en hemodiálisis y diálisis peritoneal viven estrés económico por los gastos financieros y la imposibilidad de obtener un empleo.

Otra constante son los obstáculos debido a la falta de infraestructura en los servicios de salud. Ello debido a que enfrentan dificultades cuando se ven en la necesidad de ingresar a los hospitales ante la falta de camas y quirófanos. Esto tiene como consecuencia que no sean atendidos de forma oportuna, ni reciban una atención de calidad, debido a que tanto el área de urgencias como de nefrología se encuentran saturados. Esto afecta la salud de las personas, siendo que en algunas ocasiones su condición parece complicarse al llegar al hospital. No obstante estos hallazgos, ninguno de los trabajos revisados sobre jóvenes con enfermedad renal crónica aluden a sus perspectivas sobre los servicios de salud, y a las dificultades al ingresar a los mismos.

En relación a la infraestructura de la casa y la construcción del cuarto de diálisis, no hay estudios que exploren cómo las personas en diálisis peritoneal y sus familias logran llevar el tratamiento a sus casas y las dificultades que enfrentan al no tener espacios adecuados para adaptar el cuarto.

El otro obstáculo presente deriva de su relación con algunos profesionales de la salud. Aunque reconocen que hay profesionales que los han apoyado y atendido de forma adecuada, también reconocen que hay otros con los que tienen una relación distante, de poca comunicación y poco apoyo. Esto es un obstáculo porque no les brindan información clara y oportuna sobre el padecimiento y el tratamiento. Son diversos los trabajos que hablan sobre lo importante que es para las personas que tienen un padecimiento crónico tener una buena relación con el personal de salud. Tong y colaboradores (2011) reportan que para los jóvenes es importante que les brinden conocimientos amplios sobre los aspectos técnicos, médicos y experienciales de trasplante para sentirse mejor preparados y tener certeza y seguridad sobre lo que están pasando. Otros (Torreão, 2009; Tong y colaboradores, 2012) reportan cuan importante es la información y el apoyo de parte del personal de enfermería.

Davison (2006) también explora las perspectivas de personas en hemodiálisis y diálisis peritoneal sobre la planificación anticipada de los cuidados. Según el autor, este proceso tiene beneficios en los enfermos. Por un lado, obtienen información clara sobre el pronóstico, el proceso y el tratamiento. Y por otro, logran cierto empoderamiento, ya que sus opiniones y deseos fueron importantes y tendrán impacto en el cuidado recibido. Todo esto conlleva a una relación de confianza con el equipo de salud. Sin embargo, no

"reportan que las personas en hemodiálisis y diálisis peritoneal viven estrés económico por los gastos financieros y la imposibilidad de obtener un empleo"

hay estudios sobre jóvenes con enfermedad renal crónica que analicen detenidamente el tipo de relación y comunicación que tienen con los profesionales de la salud.

Las dificultades que enfrentan los jóvenes en diálisis peritoneal los obliga a convivir y apoyarse en diversos actores. Sus familias, los profesionales de la salud, miembros de asociaciones civiles, y personas que viven con el mismo padecimiento son sus principales apoyos. Para estos jóvenes es de suma importancia tener redes de apoyo para acceder a la atención médica, construir el cuarto de diálisis, conseguir Seguro Social, obtener los suministros necesarios para el tratamiento y tener información sobre el padecimiento, como se puede observar en los hallazgos de este estudio.

Otros trabajos refieren la importancia de la familia, los profesionales de la salud y otros actores, para acompañar a las personas con enfermedad renal en diálisis peritoneal Paula y colaboradores (2008) reportan como los niños en diálisis son apoyados por sus familias, especialmente en lo emocional y profesional. También reportan que los profesionales de la salud les brindan información, así como otros actores como los grupos religiosos, las empresas y las escuelas. Dimkovic & Oreopoulos (2008) enfatizan que la diálisis peritoneal puede ser realizada con éxito si tienen el apoyo de la familia y el acceso a una red de apoyo médico y social.

Sadala y colaboradores (2012), buscan comprender la experiencia vivida de las personas con enfermedad renal crónica sobre la diálisis peritoneal. Según ellos el apoyo familiar es esencial para las personas que están en diálisis peritoneal. Además de considerar a los profesionales de la salud parte de su vida. Al igual, Tong y colaboradores (2012) mencionan que para los adultos en diálisis son de gran ayuda el apoyo emocional y los cuidados por parte de sus familiares. También les es de ayuda compartir sus experiencias con otras personas que están en diálisis, además de compartir información entre ellos. Por otro lado, enfatizan la importancia de tener el apoyo de los profesionales de la salud. No obstante a lo anterior, se conoce poco sobre los esfuerzos que realizan las asociaciones civiles para brindar los apoyos necesarios a esta población, especialmente en contextos de inequidad en el acceso a la atención médica.

Este trabajo tiene algunas limitaciones. Aunque describe algunos obstáculos que enfrentan las personas en diálisis peritoneal, se limita solo al grupo de jóvenes, por lo que hace falta explorar las dificultades que viven otros grupos etarios, y comparar si son similares o diferentes. De igual modo, el estudio se realizó con jóvenes que viven en el área urbana, por lo que sería interesante explorar que sucede con aquellos que viven en zonas rurales y tienen que trasladarse a los hospitales de alta especialidad que se encuentran dentro de las ciudades.

Conclusiones

Este trabajo brinda algunas contribuciones al campo. Muestra que un país como México que no tiene un sistema de salud incluyente, promueve la inequidad, permitiendo que solo cierta parte de la población tenga acceso gratuito a la atención médica y al tratamiento. En este caso, la población con enfermedad renal enfrenta diversos obstáculos para acceder a una atención de calidad, principalmente cuando no cuenta con los recursos económicos y los apoyos sociales necesarios. Por este motivo es de suma importancia que el Seguro Popular incluya la cobertura a esta población.

Por otro lado, es necesario impulsar trabajos desde la mirada de los jóvenes. Como se muestra en este estudio, ellos enfrentan problemáticas particulares al estar en una etapa donde inician sus proyectos de vida: Los mismos se ven obstaculizados por un padecimiento crónico y un tratamiento que se realiza en su propio hogar. Hace falta explorar detenidamente sus experiencias y significados, además de cómo se construyen las relaciones entre los diversos actores que intervienen en su atención.

Y por último, es notable que los jóvenes en tratamiento dialítico se mantienen motivados para encontrar soluciones a los obstáculos que se van presentando, a pesar de las dificultades que enfrentan. El apoyo que reciben de la sociedad, tanto de personas cercanas como de personas desconocidas, que están sensibilizadas con sus luchas, los anima a continuar buscando alternativas para seguir adelante. Por esto es de suma importancia que las personas con enfermedad renal, sus familias, los profesionales de la salud, los académicos y la población en general se sumen a la lucha en defensa de una atención médica de calidad que les dé la posibilidad de continuar creyendo en sus sueños y proyectos de vida.

Agradecimientos

A cada uno de los participantes del estudio, porque gracias a ellos, y a la confianza que nos han brindado, se ha podido realizar este trabajo. Y a Francisco Mercado, Juliana Zillmer y Carlos Sánchez por sus valiosos comentarios a este manuscrito.

"Méjico no tiene un sistema de salud incluyente, permite que solo cierta parte de la población tenga acceso gratuito a la atención médica y al tratamiento"

Referencias biliográficas

- Davison, S. N. (2006). Facilitating advance care planning for patients with end-stage renal disease: The patient perspective. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology*, 1(5), 1023-1028.
- Dimkovic, N., & Oreopoulos, D. G. (2008). Assisted peritoneal dialysis as a method of choice for elderly with end-stage renal disease. *International Urology and Nephrology*, 40(4), 1143-50.
- Harilall, B., & Kasiram, M. (2011). Exploring the bio-psychosocial effects of renal replacement therapy amongst patients in a state hospital in South Africa. *Health SA Gesondheid*, 16(1), 1-10.
- Hsieh, H.-F., & Shannon, S. E. (2005). Three approaches to qualitative content analysis. *Qualitative Health Research*, 15(9), 1277-1288.
- Kuzel, A. (1992). Sampling in qualitative inquiry. In Crabtree B. & Miller W. (Eds.), *Doing qualitative research* (pp. 31-44). Newbury Park, CA: Sage.
- Lewis, H., & Arber, S. (2015). The role of the body in end-stage kidney disease in young adults: Gender, peer and intimate relationships. *Chronic Illness*, 0(0), 1-14.
- Mercado-Martínez, F., Hernández-Ibarra, E., Ascencio-Mera, C., Díaz-Medina, B., Padilla-Altamira, C., & Kierans, C. (2014). Viviendo con trasplante renal, sin protección social en salud: ¿Qué dicen los enfermos sobre las dificultades económicas que enfrentan y sus efectos. *Cadernos de Saúde Pública*, 30, 2092-2100.
- Morales, L. C., & Castillo, E. (2007). Vivencias de los (as) adolescentes en diálisis: una vida con múltiples pérdidas pero con esperanza. *Colombia Médica*, 38(Supl 2), 44-53.
- Morales, L., & Castillo, E. (2009). Catheter meaning for the adolescents in dialysis. *Colombia Médica*, 40, 316-322.
- Morgan, J. (1988). Living with renal failure on home haemodialysis. In: Anderson, R. & Bury, M. (Eds.), *Living with chronic illness: The experience of patients and their families*, (pp. 203-224). London: Unwin Hyman.
- Nayak, K.S., Prabhu, M.V., Sinoj, K.A., Subhramanyam, S.V., & Sridhar, G., (2009). Peritoneal dialysis in developing countries. *Contributions to Nephrology*, 163, 270-277.
- Nicholas, D. B., Picone, G., & Selkirk, E. K. (2011). The lived experiences of children and adolescents with end-stage renal disease. *Qualitative Health Research*, 21(2), 162.
- Paula, É., Nascimento, L., & Rocha, S. (2008). A influência do apoio social para o fortalecimento de famílias com crianças com insuficiência renal crônica. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 16(4), 692-699.
- Paula, A. S., Nascimento, L. C., & Rocha, S. M. (2009). Religion and spirituality: The experience of families of children with chronic renal failure. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 62(1), 100-106.

- Sadala, M., Miranda, M., Lorecon, M., & Pereira, E. (2010). Nurse–patient communication while performing home dialysis: The patients' perceptions. *Journal of Renal Care*, 36(1), 34-40.
- Sadala, M. L., Bruzos, G. A., Pereira, E. R., & Bucovic, E. M. (2012). Patients' experiences of peritoneal dialysis at home: A phenomenological approach. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 20(1), 68-75.
- Snethen, J. A., Broome, M. E., Bartels, J., & Warady, B. A. (2001). Adolescents' perception of living with end stage renal disease. *Pediatric Nursing*, 27(2), 159-167.
- Tong, A., Lowe, A., Sainsbury, P., & Craig, J. C. (2008). Experiences of parents who have children with chronic kidney disease: A systematic review of qualitative studies. *Pediatrics*, 121(2), 349-360.
- Tong, A., Morton, R., Howard, K., McTaggart, S., & Craig, J. C. (2011). "When I had my transplant, I became normal." Adolescent perspectives on life after kidney transplantation. *Pediatric Transplantation*, 15(3), 285-293.
- Tong, A., Lesmana, B., Johnson, D.W., Wong, G., Campell, D., & Craig, J. C. (2012). The perspectives of adults living with peritoneal dialysis: Thematic synthesis of qualitative studies. *American Journal of Kidney Diseases*, 1-16.
- Tong, A., Henning, P., Wong, G., McTaggart, S., Mackie, F., Carroll, R. P., & Craig, J. C. (2013). Experiences and perspectives of adolescents and young adults with advanced CKD. *American Journal of Kidney Diseases*, 61(3), 375-384.
- Tong, A., Lesmana, B., Johnson, D. W., Wong, G., Campell, D., & Craig, J. C. (2013). The perspectives of adults living with peritoneal dialysis: Thematic synthesis of qualitative studies. *American Journal of Kidney Diseases*, 61(6), 873-888.
- Torreão, C. L., Souza, S. R., & Costa, A. B. (2009). Cuidados de enfermagem ao cliente em diálise peritoneal: contribuição para prática e manejo clínico. *Journal of Research: Fundamental Care Online*, 1(2), 3-17.
- Vieira, S., Dupas, G., & Ferreira, N. (2009). Doença renal crónica: conhecendo a experiência da criança. *Escola Anna Nery*, 13(1), 74.
- Yngman-Uhlin, P., Friedrichsen, M., Gustavsson, M., Fernstron, A., & Edéll-Gustafsson, U. (2010). Circling around in tiredness: Perspectives of patients on peritoneal dialysis. *Nephrology Nursing Journal*, 37(4), 407-413.

Anexo 1. Estudios cualitativos sobre niños, adolescentes y jóvenes con enfermedad renal

Autor	Objetivo	Resultados
Snethen, et al. (2001)	Explorar las percepciones de los adolescentes sobre vivir con ERC	Buscan llevar su vida con la mayor normalidad posible. Aunque buscan ser independientes se vuelven dependientes de sus padres. Perciben que es difícil manejar su tratamiento, y desean ser comprendidos.
Morales & Castillo (2007)	Examinar las percepciones, temores, cambios y prácticas de cuidado que adolescentes con ERC experimentan	Sufren pérdida de la cotidianidad, porque su vida cambia, en especial en sus actividades e interrelaciones; pérdida del control del tiempo, ya que ajustan sus horarios de acuerdo a la diálisis; pérdida de la imagen corporal, por los cambios físicos que sufren; y pérdida de su independencia y autonomía, por las restricciones.
Morales & Castillo (2009)	Describir los significados que tienen los adolescentes en DP o HD, sobre el catéter	El catéter es algo repulsivo de ver y tocar, pero saben que es necesario. Tres son los significados sobre el mismo: es horrible pero necesario, es un obstáculo para relacionarse con sus pares y es un obstáculo para ser alguien más.
Vieira, et al. (2009)	Comprender las vivencias y significados de los niños sobre el padecimiento y el tratamiento	Se descubren enfermos; sufren cambios a diario; sienten que perjudican a otros; sufren por la exclusión social; intentan acostumbrarse; tratan de hacer las mismas cosas que los demás; no siempre obedecen las reglas del tratamiento; y en su futuro visualizan la obtención de un trasplante.
Tong, et al. (2011)	Explorar las experiencias y perspectivas de los adolescentes sobre el recibir un trasplante renal	Sienten que tienen las mismas oportunidades y posibilidades que otros adolescentes. Identifican cinco barreras: crisis de identidad, rechazo de los compañeros, la aversión a los medicamentos, limitaciones del estilo de vida, el miedo y la incertidumbre
Nicholas, et al. (2011)	Examinar las experiencias y percepciones de niños y adolescentes sobre la ERT	No se sienten normales y experimentan miedo sobre el futuro. Al inicio del padecimiento se describen nerviosos, enojados, diferentes y preocupados. Se sienten vigilados por sus padres.
Tong, et al. (2013)	Comprender las experiencias de los jóvenes que están en espera de un trasplante renal	Experimentan inferioridad, por su imagen corporal alterada e identidad como enfermos; Inseguridad, por la incertidumbre de los pronósticos y tener un futuro dudoso. Injusticia, al verse privados de su libertad. Resistencia, buscando autonomía y empoderamiento. Ajuste mental, centrándose en la normalidad.
Lewis & Arber (2015)	Explorar cómo los cambios en el cuerpo de los jóvenes influyen en sus relaciones con los demás	Experimentan cambios en su cuerpo al utilizar diversos tipos de terapias renales. Los cambios experimentados se comparan con un "yo-yo", como el hecho de subir y bajar de peso. Los hombres experimentan más dificultades que las mujeres, en su mayoría por la incapacidad para unirse en las actividades deportivas.
Paula, et al. (2008)	Examinar los apoyos y redes sociales con los que cuentan los niños con ERC	Las familias apoyan en lo emocional, con información y brindan lo necesario para el tratamiento y alimentación. Son apoyadas por los profesionales de salud, grupos religiosos, empresas y escuelas.
Paula, et al. (2009)	Describir las manifestaciones de religiosidad y espiritualidad de las familias de niños con ERC	La espiritualidad y religiosidad está presente en la experiencia de la familia, siendo Dios una esperanza de cura; por lo que se refugian en la oración. Revelan que a partir de la enfermedad ha cambiado la forma de ver la vida, "un día a la vez", y ha traído momentos de reflexión y nuevos valores.

ERC= enfermedad renal crónica

HD= hemodiálisis

DP= diálisis peritoneal

BUSCANDO OPORTUNIDADES DE VIDA COMO COORDINADORA DE DONACIÓN

Ruth A. V. Aguilar Yáñez

"El viaje más importante que podemos hacer en la vida es el de conocer a otro en el camino"

Henry Boye

Pininos en el hospital

Cuando esperaba el camión para ir a la Universidad, frente al Antiguo Hospital Civil de Guadalajara "Fray Antonio Alcalde"¹ veía a los médicos correr al hospital. Imaginaba lo que podrían sentir cuando salvaban o mejoraban la calidad de vida de un paciente. Este pensamiento me acompañó por mucho tiempo.

En el 2002 ingresé como voluntaria al Hospital Civil. Estaba contenta porque se volvía realidad mi sueño de ayudar a otros. Y gracias a mi trabajo se transformarían otras vidas. Me asignaron al área de Psicología donde realizaba diversas actividades: aplicaba pruebas psicométricas, acudía al área de hospitalizados para conversar con los enfermos y sus familiares, recibía a los pacientes para iniciar el proceso terapéutico, daba acompañamiento psicológico a los pacientes, apoyaba a los pacientes que serían intervenidos en los quirófanos -aplicar técnicas que ayudaran a disminuir su angustia- entre otras.

¹ En lo sucesivo nos referiremos al mismo como "Hospital Civil" (Nota de los C.)

En noviembre de ese año me cambiaron al área de Psiquiatría. Fui constatando los avances de los pacientes y sus familiares conociendo sus historias de vida. Vi la realidad de la salud mental; ya que los libros dicen una cosa y yo observaba otra. Los psiquiatras llegaron a tomarme en cuenta en las sesiones (cuando llegué no era invitada); mi voz empezaba a tener peso, lo que me generaba un sentimiento de agrado. Vivía una experiencia plena. Todo ello se acabó cuando me dijeron que necesitaban una psicóloga en el área de trasplantes, y como era voluntaria, el hospital decidía a qué área era enviada.

Esta situación me incomodó y molestó. Habían sido meses de trabajo continuo para ser escuchada y aceptada dentro del servicio -me daba la impresión de que consideraban al psicólogo solo para aplicar pruebas y platicar con las personas-. Viví la salida como una pérdida, dejaba grandes amigos, pacientes y familiares que a diario marcaban mi vida. Al final, tuve que aceptar el cambio.

Bienvenida a los trasplantes

Ya tenía marcada la ruta desde que entraba al hospital; ahora era necesario buscar y encontrar el camino que me llevaba a una nueva aventura. Caminar por los pasillos del Hospital Civil es toda una experiencia, es un ir y venir constante de personas con todo tipo de rostros: niños, estudiantes, adultos mayores, médicos, enfermeras, trabajadoras sociales, administrativos, personal de intendencia, camilleros, pacientes, representantes médicos y extranjeros. Cada quien con sus propios sentimientos; algunos con rostro lleno de esperanza, otros de felicidad o tranquilidad. Por el contrario, otros evidenciaban preocupación, miedo, angustia, cansancio, sueño, desolación, etcétera.

Después de caminar por los pasillos que impresionan por su antigüedad, altura, amplitud -parece que no terminan-, sus lámparas a media luz, sonidos y las historias que guardan sus paredes, finalmente llegué a la Unidad de Trasplantes. El primer rostro que vi fue el de un doctor con una sonrisa de oreja a oreja abrazando a una enfermera. Me generó un sentimiento de tranquilidad. Iba con toda la disposición, aunque molesta por el cambio, pero el ver esa escena me dio confianza. Me presenté, le dije que me enviaban para ser la psicóloga del área. La bienvenida fue muy efusiva, "*¡Bienvenida señorita! ¡La estábamos esperando!*", me dijo. Me enseñó las instalaciones que consistían en un rectángulo pequeño con oficinas a los lados, sin luz natural, caluroso, demasiadas personas para tan poco espacio.

Era increíble imaginar cuantas grandes cosas sucedían en ese pequeño

espacio. Me presentaron a todo el equipo y se me indicó donde sería mi lugar -un rincón dentro de una oficina muy pequeña-. El recibimiento fue increíble de parte de todos; de inmediato se mostraron dispuestos a ayudarme. Me explicaron cuál era la dinámica del área, los días de las consultas a los pacientes de primera vez y a los subsecuentes, los días en que se hacen trasplantes. En tan solo unas horas mi molestia se transformó en alegría.

Inicié actividades el día siguiente: evaluar psicológicamente al receptor y al donante vivo de riñón e hígado, a los pacientes que estaban en lista de espera para trasplante renal y hepático proveniente de donante cadáverico, apoyar a trabajo social en las sesiones mensuales para los pacientes y sus familiares, acompañar al donante vivo y receptor el día de su cirugía, impartir pláticas de diversos temas en las sesiones mensuales para pacientes y familiares, entre otras más. En poco tiempo me hicieron sentir parte de la familia de los trasplantes.

Veía el compañerismo y el compromiso laboral en todos. Cada uno sabía cuáles eran sus responsabilidades. Y teníamos la iniciativa de ayudar al otro. Cuando se concretaban donantes cadávericos -modificaban la dinámica diaria de la oficina- apoyábamos para que todo se resolviera.

En la donación y los trasplantes de órganos y tejidos conocí un mundo distinto. La medicina con sus adelantos permitía que otros continuaran con sus vidas gracias a la generosidad de otros; ya fuera en vida o después de la muerte al donar alguna parte de su cuerpo. Esto modificó mi filosofía de la vida.

Como psicóloga no fui formada para trabajar las pérdidas de otros. Desconocía las reacciones que tiene una persona cuando pierde a un ser querido o al perder la salud. En la consulta escuchaba a los pacientes continuamente reprocharle a la vida *¿Por qué a mí?, ¿Por qué yo?* Viene a mi mente el recuerdo de una madre que tuvo que tomar la decisión de donar uno de sus riñones a uno de sus dos hijos enfermos que lo requerían para un trasplante renal. Me impresionaba ver el dolor y la angustia que tenía esa madre al tomar esa decisión. Al conocer a aquellos pacientes que no contaban con recursos económicos para solventar los gastos que generaba su enfermedad -situación frecuente- me sentía incapaz de ayudar, de dar respuestas, no sabía qué hacer.

Estas situaciones me hacían reflexionar en lo que tenía como persona y en las ocasiones en que era malagradecida con la vida, pese a todo lo que me daba. Fueron dos años de aprendizaje a nivel técnico, humano y espiritual. Ver a tantos semejantes en total fragilidad ha sido una de las mayores enseñanzas que la vida me ha podido dar.

Conociendo la coordinación de donación de órganos y tejidos

"¿Cómo eran capaces de pedirles los órganos y tejidos a los dolientes?"

Durante mi estancia en la Unidad de Trasplantes, conocí a las coordinadoras de donación de órganos y tejidos -una psicóloga y una enfermera-. Cuando las escuchaba relatar los casos de los potenciales donantes: la causa de muerte, la dinámica de la familia, por qué no podían ser donantes, etcétera, me preguntaba ¿Cómo tenían el carácter de trabajar a diario con cadáveres y con familias en duelo?, ¿Cómo eran capaces de pedirles los órganos y tejidos a los dolientes?

Cuando se concretaba una donación cadavérica veía como las coordinadoras de donación no comían, no descansaban, corrían todo el tiempo, se desvelaban -en ocasiones no dormían-, no iban a sus casas en varios días. Aumentaban mis preguntas ¿Cómo soportaban tanto?, ¿Qué tiene la coordinación que pese al desgaste, ahí siguen? En ocasiones acudía al hospital personal del Consejo Estatal de Trasplantes de Órganos y Tejidos (CETOT) a apoyar a las coordinadoras en las donaciones. Cuando una donación no se lograba, la frustración se veía en el rostro de las coordinadoras de donación. Por esto y muchas cosas más las empecé a admirar.

Me ofrecí a apoyar en las donaciones cadavéricas. No me importaba saber que tal vez no dormiríamos, ni comeríamos. Era la oportunidad de conocer lo que hace un Coordinador de Donación -tras bambalinas- para que se concretara un donante de órganos y tejidos. Quería aprender y resolver las dudas que revoloteaban en mi mente: ¿Cómo los coordinadores le planteaban a una familia que acaba de perder su ser querido, que done los órganos y tejidos?, ¿Cómo debe plantearse sin ser inoportuno e irrespetuoso al dolor del otro? Sabía que las respuestas las encontraría en los casos, por ello aprovechaba cualquier oportunidad de estar presente.

En un inicio ayudaba con el trámite administrativo: sacar copias, organizar los expedientes. Poco a poco me fueron dando más responsabilidades: llevar muestras sanguíneas, recolectar los resultados de laboratorio. Finalmente entré a una entrevista de donación. Estaban ambos padres, su hijo pequeño había fallecido en un accidente en bicicleta. Tengo en mi mente la imagen de sus rostros llenos de dolor: la madre llorando, el padre angustiado. Desde que supieron que su hijo había muerto, pensaron en la donación de órganos y tejidos, ya que un familiar requería un trasplante de corazón y estaban sensibilizados en el tema. La coordinadora de donación les explicó el trámite administrativo y legal para que se llevara a cabo la donación de órganos y tejidos.

Ver que estos padres pese al dolor, se daban la oportunidad de ayudar a otros, por medio de la donación de órganos y tejidos de su hijo, me pareció

que era un acto de total amor al prójimo. Aquella entrevista fue mi primer contacto directo con la coordinación de donación; me generó un gran gusto por esta actividad.

En todas las donaciones que apoyé, las familias eran las que habían solicitado la donación de órganos y tejidos de manera voluntaria. Conocí el trámite administrativo, legal, médico, que se lleva a cabo en una donación cadavérica. Pero saber cuál debe ser la actuación del coordinador hacia el duelo de los familiares, aún no me quedaba claro.

Leí acerca de esto en un libro -cuyo título no recuerdo- decía más o menos lo siguiente: *"dentro del proceso de donación-trasplante de órganos y tejidos, se presenta el momento no más importante, pero si el determinante para que se detone un proceso de donación de origen cadavérico: la entrevista familiar, momento en el cual el Coordinador Hospitalario de Donación (CHD)² plantea a una familia que acaba de perder a un ser querido, la posibilidad de la donación de órganos y tejidos, situando a la entrevista en el momento más delicado de todo el proceso."*

Con lo aprendido y leído, concluí que el coordinador de donación debe ser un experto en el manejo de situaciones de pérdidas, duelo, crisis. Nuestro trabajo principalmente es estar con familias que han perdido un ser querido: para uno murió su padre, para otro murió su hermano, para otro murió su hijo, etcétera. Cada uno vive el duelo desde su propia perspectiva. Los coordinadores de donación debemos prepararnos para trabajar las emociones y sus distintas manifestaciones.

En diciembre de 2002 fui invitada al congreso organizado por el CETOT Jalisco. Allí se reúnen los coordinadores de donación del país para compartir experiencias, actualizarse en temas específicos y aprender de otros programas. Escuchar la narración de sus donaciones, los obstáculos que se les presentan para que se concrete un donante, las manifestaciones de cariño que algunas familias tienen hacia ellos, ver la pasión y su entusiasmo, me confirmó que el mundo de la donación era donde yo debía estar.

Fue un año de múltiples vivencias: puedo asegurar que ningún curso de tanatología me daría el aprendizaje y la experiencia que dan las familias donantes. La labor diaria que realizamos los coordinadores de donación es invaluable. Gracias a la gestión y al acompañamiento con los dolientes, otros se salvan o mejoran su calidad de vida. Somos un puente hacia la vida, ya que la mayoría de las donaciones se concretan gracias a la intervención de los coordinadores de donación.

"puedo asegurar que ningún curso de tanatología me daría el aprendizaje y la experiencia que dan las familias donantes"

² El Coordinador de Donación ha sido nombrado de distintas maneras: Coordinador de Donación, Coordinador Hospitalario, Coordinador de Trasplantes, etcétera. En la actualidad el nombre empleado en México es Coordinador Hospitalario de Donación.

Soy la coordinadora hospitalaria de donación

A finales del 2003 fui invitada a trabajar como coordinadora de donación, ya que las dos coordinadoras que estaban en el Hospital Civil dejaron la actividad. Era una oportunidad que no podía dejar pasar.

Los médicos de la Unidad de Trasplantes estaban iniciando el proyecto de crear un grupo de coordinadores de donación que se dedicaran tiempo completo a la coordinación en el Hospital Civil. Iniciamos este grupo dos médicos y dos psicólogos. El 15 de diciembre de ese año iniciamos labores como coordinadores. Justo ese día el CETOT pidió apoyo para acudir a un municipio del interior del estado. Una familia había solicitado la donación de órganos y tejidos de su familiar fallecido.

"Se concretaba mi sueño de ser coordinadora de donación"

El estar ahí como coordinadora de donación, acompañar a los familiares, interactuar con el Ministerio Público, médico legista, médico tratante, personal de enfermería, entre muchos otros, me llenaba de emoción. Se concretaba mi sueño de ser coordinadora de donación.

En ese mismo mes se realizó el Congreso del CETOT, edición 2003, ahora era invitada como coordinadora de donación. Recuerdo llegar al auditorio, pararme frente a él y darme cuenta que ahora formaba parte de esta familia de coordinadores de donación. Era un gusto que me saludaran con tanto afecto.

Aproveché al máximo los conocimientos de los ponentes, no quería que se me escapara nada. Pregunté por bibliografía que me ayudara a saber más. Tenía claro que mi trabajo sería con personas y las vería en los momentos más difíciles de su vida -cuando pierden un ser querido- por lo que debía estar preparada para todo lo que llegara.

Mi jefe inmediato, además de laborar en el Hospital Civil, lo hacía en el CETOT, nos dio a todo el equipo el Manual de procedimientos del proceso de procuración-donación-trasplante de órganos y tejidos con fines terapéuticos (2006). En esa ocasión nos dijo: "Muchachos, esto es lo que deben hacer como coordinadores de donación, aquí está escrito todo lo que harán y cómo lo harán, espero que les sirva."

El Manual describe en diagramas de flujo los pasos generales a realizar en un proceso de donación de órganos y tejidos. Se reflejan todas y cada una de las actividades críticas como acciones dentro del proceso, que de no realizarse o de realizarse mal, impactaría en todo el proceso. A pesar de ello me faltaba algo más. Continuaba con la necesidad de aprender y dar respuesta a mis dudas en el ámbito emocional y en el contacto con los dolientes. En aquella época me preguntaba: ¿Cómo presentarme con la familia?, ¿Qué decirles para establecer un vínculo y entonces poder hablar de

la donación de órganos y tejidos?, ¿Qué hacer ante sus manifestaciones de dolor?, ¿Qué hacer ante lo que yo siento como persona al ver a una familia sufriendo? Las respuestas no me las dio ningún libro, éstas llegaron al colaborar en los procesos de donación.

Las primeras entrevistas de donación

Iniciamos las actividades de la Coordinación de Donación en el Hospital Civil impartiendo pláticas al personal de salud para darles a conocer nuestro programa y a los que integrábamos el equipo. En enero de 2004 se incorporó a la Coordinación otro médico. Ahora el equipo lo integrábamos dos psicólogas y tres médicos.

Nuestra labor era pasar visita por la mañana, cada uno iba a un área en específico. Al terminar nos reuníamos en la oficina para intercambiar información de los pacientes críticos detectados en la bitácora. Se comentaba algún caso, y si se detectaba un potencial donante nos repartíamos las actividades.

Fueron llegando los casos y algunas familias se negaron a la donación de órganos y tejidos. Nos sentíamos angustiados, desesperados, pensábamos que nunca llegaría un sí a la donación. Todos estábamos ahí a fuerza de aventarnos al ruedo, no recibimos capacitación formal. En todo momento nuestro jefe nos alentó a continuar.

A finales de enero de 2004 llegó el día tan esperado por todos: la primera donación de córneas. ¡Cómo olvidarlo! Fui quien planteó la donación de los tejidos a los familiares del fallecido. El donante era familiar de una enfermera del hospital, nos conocimos en una plática. Yo estaba nerviosa, ella lo percibió y me dijo: *"Ruth, no te pongas nerviosa, lo estás haciendo bien, nosotros estamos bien."* Estas palabras me tranquilizaron. Mi preocupación era que mi trato los incomodara más de lo que ya estaban.

Todos mis compañeros apoyaron: uno localizando a la oftalmóloga para que valorara las córneas, otro ayudando en el trámite de egreso, otro gestionando el quirófano para la extracción, etcétera. A partir de esta donación, llegaron otras más. Para comparar las donaciones realizadas antes y después de nuestra primera donación como equipo de coordinación de donación a finales de Enero del 2004, presento el cuadro 1.

"Enero de 2004, la primera donación de córneas. ¡Cómo olvidarlo!"

Cuadro 1. Registro del número de donaciones concretadas de 1999 a 2006 en el Hospital Civil de Guadalajara "Fray Antonio Alcalde."

Año	Donaciones concretadas
1999	4
2000	12
2001	8
2002	9
2003	15
2004*	66
2005**	50
2006***	28

Fuente: CETOT Jalisco
 * En el año 2004 iniciamos actividades como equipo.
 ** En el año 2005 acudimos a otros hospitales a apoyar en los trámites de donación.
 *** En el año 2006 dejamos de laborar en el Hospital Civil de Guadalajara "Fray Antonio Alcalde" en el mes de Junio.

Aprendí de cada donante, de cada familia, de cada negativa. Nos fortalecimos como equipo. Algunos compañeros se fueron, otros llegaron. A finales del 2004 estábamos dos médicos y tres psicólogas; continuamos los mismos hasta mediados del 2006, año en que se desintegró el equipo.

Algunas experiencias en la Coordinación de Donación

"En la entrevista de donación los dolientes desnudan su alma" Las enseñanzas y experiencias que he tenido como Coordinadora de Donación han sido bastantes; algunas gratificantes, otras desagradables. Han sido en mayor medida a nivel personal, más que profesional. Mencionaré algunas:

Las Familias. En la entrevista de donación los dolientes desnudan su alma, se muestran tal cual son. Están bajo el influjo de las manifestaciones de su duelo, se encuentran en el peor momento de su vida. Como Coordinadora

de Donación veo sus manifestaciones de dolor ante la pérdida; los veo sentados en un rincón del pasillo, abrazando un suéter con un llanto inconsolable. Escucho los problemas que en ese momento emergen, consecuencia del fallecimiento de su familiar: *"Es que no sé señorita qué voy a hacer ahora; era él quien mantenía económicamente la casa. Yo soy muy anciana para conseguir trabajo, ¿Ahora qué voy a hacer?"*

Percibo la unión y el apoyo que las personas son capaces de dar cuando ven a otro sufrir: *"Señora he visto que no ha comido nada desde ayer, le traje un lonche y un jugo para que coma."* Me doy cuenta de lo frágiles o fuertes que podemos ser los seres humanos ante la adversidad. En ocasiones creemos que no saldremos del problema y somos los que inclusive ayudamos a otros.

Percibo la unión y el apoyo que las personas son capaces de dar cuando ven a otro sufrir

También hay familias que se preocupan por mí: *"Ruth la he visto cómo ha estado trabajando desde ayer, sin dormir ni comer. Le hemos traído algo para que coma, y si puede descansar un poco, nosotros la llamamos más tarde"*. Familias que después del proceso de la donación de órganos y tejidos, agradecen por el trabajo que hice y por darle otro sentido a la muerte de su familiar: *"Gracias Ruth. Sin su ayuda mi madre no hubiera salvado otras vidas, y eso no tiene ningún pago, Dios la bendiga siempre."*

Aprendí que hay cosas que no deben decirse. Una vez pregunté: *"Señora, buenas noches, ¿Cómo se siente?", ella respondió: "¡Cómo quiere que me sienta! Si estoy enterrando a mi hijo. ¡Esta noche es la peor de mi vida!"* Aprendí a controlar mis impulsos; cuando le planteé la donación de órganos y tejidos a la mamá de un joven de 28 años, me cacheteó y me tiró al piso. Me levanté y le dije: *"señora, no es necesario que me haga esto. Simplemente le vengo a dar una opción que usted toma o deja; pero bajo ninguna circunstancia aceptaré que me agrede."* El haber aprendido que los dolientes manifiestan su duelo de manera particular, me ayudó a reaccionar de esta manera, creo que en otro momento tal vez hubiera respondido agresivamente.

Hay momentos en que se hace un nudo en la garganta. Recuerdo el caso de un joven de 22 años que falleció en una pelea entre pandillas; su padre accedió a donar los órganos y tejidos. Durante la entrevista, me comentó que él y su hijo se dedicaban a la construcción, por lo que había semanas en que no tenían trabajo. El señor se veía cansado, lo invitó a que se recostara en un sillón, me retiré a continuar con el trámite.

Cuando regresé a la oficina no lo encontré, pasados unos minutos entra el señor corriendo diciendo: *"señorita por favor ayúdeme, me vienen persiguiendo"*. Se veía agitado y asustado. Le pregunte: ¿Qué está pasando?, me respondió: *"desde ayer no como, tengo hambre y no tengo dinero. Fui a*

"escucharlo decir "tengo hambre" me dejó grandes reflexiones"

la tienda, me robé un pan y un galón de leche, me vieron y me persiguieron, me metí al hospital y tengo miedo de que me agarren, no quiero ir a la cárcel señorita."

Me quede sorprendida, le pedí que se sentara, respirara profundo y que me dijera a qué tienda había ido y que yo haría el pago de lo que había robado. El señor con lágrimas en los ojos decía: *"no señorita, discúlpeme, pero tengo hambre."* El ver al señor y escucharlo decir: *"tengo hambre"* me hizo reflexionar: ir más allá del proceso de la donación, saber que estoy frente a personas con necesidades personales, espirituales, psicológicas, económicas, físicas, etcétera. Mi intervención como coordinadora de donación debe ser integral.

Cada familia y cada miembro han sido únicos, han marcado mi vida. Cada proceso me ha enseñado algo: el valor de la familia, la unión y el apoyo en los momentos difíciles, el saber que pese a las dificultades se puede salir adelante, entre otros. En definitiva, las familias son y serán mi mejor escuela.

Compañeros de la coordinación. Saber que tengo a mi lado compañeros que comparten conmigo pasión por la actividad: no importándoles no comer, no dormir, no descansar. *"Ruth me quedo a ayudarte a sacar las copias del expediente"*, *"te traje algo de comer porque sabía que estarías hambrienta"*, *"mientras tú estás con la familia, yo me encargo de hablar con el médico."* Aprendí de ellos el valor del compañerismo, del trabajo en equipo, etcétera.

Con la unión de estas personas logramos grandes cosas

Personal de salud. Aprendo de muchos de ellos el entusiasmo, la responsabilidad y la dedicación que le tienen a su trabajo. Hablo de las y los enfermeros, las y los médicos, las y los trabajadores sociales, entre otros. Son parte del equipo de la Coordinación de Donación; sin su trabajo no sería posible concretar una donación.

Cuando detecto un potencial donante en muerte encefálica, necesito el apoyo del médico y de las enfermeras para el cuidado hemodinámico -presión arterial, pulso cardíaco, etcétera-. Algunos lo hacen sin problema, mientras que otros adoptan una actitud negativa: *"yo no estudié para cuidar cadáveres, que lo haga alguien más"*, *" pierdo mucho tiempo cuidando un cadáver, tengo más pacientes que si se van a recuperar."* Es entendible que lo consideren más trabajo, porque requiere de tiempo y dedicación. Siempre les explico que visualicen que en esa cama no está un cadáver, sino que está un donante que dará vida y calidad de vida a otras personas.

Era común encontrarme con personal que influenciaba de manera

negativa a los familiares hacia la donación con sus comentarios: "*al rato vendrán a pedirle los órganos*", "*se lo entregan tarde y desfigurado*", "*he visto que tratan muy mal los cadáveres, una vez que les sacan provecho los abandonan*". Por otro lado, también están aquellos compañeros que gracias a sus comentarios los familiares pensaron en la donación de órganos y tejidos: "*señora, a diario veo cómo los pacientes mueren, déle un sentido a la muerte de su padre, su padre puede salvar muchas vidas si usted lo permite, qué mejor manera de trascender.*"

Personal del hospital. La labor de todos tiene su importancia; un proceso de donación de órganos y tejidos no continúa si no cuento con las copias del expediente, si el quirófano no está limpio, si el camillero no lleva el donante a quirófano a tiempo, si el trámite de egreso no está listo, entre muchas otras cosas. Es importante que los involucrados en un proceso de donación, hagamos nuestro trabajo en tiempo y forma.

En una ocasión íbamos en el elevador del hospital los padres de un joven que había fallecido y yo -aún no les hablaba de donación de órganos y tejidos-; los llevaba a la oficina para hablar con ellos. Cuando se abren las puertas del elevador, nos topamos de frente con el camillero. Al verme dijo: "*doctora ¿Tiene donante? ¿A poco es el muchachito que murió en el piso 4?*" Imaginen la cara de los padres, su mirada me dijo todo.

Como lo he mencionado en los párrafos anteriores, si todos los que participamos en un proceso de donación de órganos y tejidos, no estamos sensibilizados e informados: -¿Qué decir, cómo decirlo, qué hacer y en qué momento hacerlo?- probablemente nuestros errores provoquen que algunas familias se nieguen a donar. En estos años se ha enfatizado la educación en la cultura de la donación de órganos y tejidos al interior de los hospitales. Ha ayudado que contamos con mayores recursos tecnológicos, informáticos, de comunicación, entre otros. Y cada vez son más personas las que se comprometen con el programa.

"probablemente nuestros errores provoquen que algunas familias se nieguen a donar"

El coordinador de donación en acción

Para que se lleve a cabo un proceso de donación de órganos y tejidos de origen cadavérico, los coordinadores de donación debemos realizar varias acciones. Todo inicia con el pase de visita a las áreas en donde se encuentren pacientes críticos. En muchas ocasiones no era bien vista, me llamaban "*buitre*", "*ave de carroña.*" Pensaban que me gustaba ver morir a las personas, en repetidas ocasiones les expliqué que buscaba en la muerte de alguien la posibilidad de vida para otros.

En el pase de visita, si detecto un paciente con muerte encefálica, hablo con el médico tratante para conocer a detalle el caso y reviso su expediente clínico para valorar si es un potencial donante. De ser así, se debe comprobar el diagnóstico de muerte encefálica clínica; como lo indica la Ley General de Salud³. A pesar de que los coordinadores de donación no debemos intervenir en el diagnóstico de la muerte -no podemos ser juez y parte- ; en la mayoría de las ocasiones somos quienes detonamos esta etapa del proceso.

En la actualidad, no en todos los hospitales se hace de la misma manera. En algunos hospitales es el médico tratante quien solicita la confirmación del diagnóstico. En otros hospitales somos los coordinadores quienes planteamos que se corrobore el diagnóstico.

La comprobación de la muerte encefálica suele provocarme dolores de cabeza por distintas situaciones. Por ejemplo, en ocasiones el médico no tiene interés en certificar la muerte del paciente y cuando lo planteo lo interpretan como si estuviera dudando de su trabajo. También puede ser que en el hospital no cuenten con los recursos tecnológicos y humanos para realizar el estudio, o porque se solicita fuera de horario y no hay quien lo realice.

En otras ocasiones la familia no tiene el recurso económico para pagar el estudio -debe quedar claro, que el estudio confirmatorio del diagnóstico de muerte encefálica no se debería hacer solo con fines de donación, que es así como la mayoría de los médicos lo interpretan-: *"sólo vamos a hacer que la familia gaste y tal vez ni done."* El estudio debe realizarse en todos los casos donde se tenga sospecha de muerte encefálica clínica.

Algunos médicos pierden el interés en las personas a quienes les es diagnosticada la muerte encefálica clínica; -como piensan que ya no hay nada que hacer desatienden al paciente, en palabras de algunos de ellos: *"ya está muerto ¿Para qué le invertimos?"* Y por descuidar al potencial donante, éste presenta parada cardiaca y la extracción de los órganos ya no es posible.

Finalmente, si al realizar el estudio no es concluyente para determinar la muerte encefálica, deberá realizarse de nueva cuenta. Esto genera más gastos a la familia, tiempos perdidos y más trabajo por parte de los médicos, que en ocasiones lo que quieren es que esto termine lo antes posible: *"Es demasiado*

³ Consultar Ley General de Salud. En específico los artículos 343 y 344.

tiempo el que se le ha invertido a este paciente, teniendo tantos recuperables.”

Si se realiza el estudio y se corrobora la muerte encefálica, el médico -como lo señala la Ley General de Salud y la Ley Estatal de Salud de Jalisco⁴- debe firmar el Certificado de Pérdida de la Vida⁵. Si el potencial donante se encuentra en la Unidad de Cuidados Intensivos, aunque los médicos intensivistas están acreditados para firmar el Certificado de Pérdida de la Vida, algunos no lo quieren hacer: “*que lo firme su médico tratante, yo no lo haré.*” Y cuando busco al médico tratante, éste me dice que lo firme el intensivista: “*que te lo firme el intensivista, finalmente es donde se encuentra el paciente.*” Es un ir y venir pidiendo el favor de que firmen el documento. Sin él no puedo continuar con el proceso.

Una vez determinado el diagnóstico de muerte encefálica -es igual a declarar la muerte de un paciente- se debe iniciar con el mantenimiento hemodinámico⁶ del cadáver. Algunos médicos se oponen a hacerlo, bajo múltiples argumentos. Entre ellos cuando dicen: “*yo no fui contratado para cuidar cadáveres*”, “*no estudié para cuidar muertos*”, “*no lo voy a cuidar hasta que la familia diga que si va a donar*”, “*que se vaya a otra área aquí esta cama se necesita para alguien recuperable*.” Y mientras convenzo a los médicos para que me ayuden, el potencial donante puede presentar parada cardiaca y ya no lograrse la extracción de órganos.

El médico tratante debe comunicar la muerte a los familiares. Aquí me voy a detener; de la manera en como sea comunicada la muerte a los familiares, define positiva o negativamente su actitud hacia la donación de órganos y tejidos. Los médicos desde su formación no son enseñados a comunicarse con los demás de manera efectiva. Mucho menos a comunicar una mala noticia, como la muerte de un paciente. Implica que cuando lo tienen que hacer, envían a quien tiene que aprender, mandan al médico interno o el residente. Si van ellos lo hacen de una manera que pareciera que avientan la piedra y salen corriendo. Está claro que no les gusta comunicarse y menos comunicar malas

“la manera en como sea comunicada la muerte a los familiares, define positiva o negativamente su actitud hacia la donación”

⁴ Ley Estatal de Salud de Jalisco en su artículo 104-C, Fracción II, menciona que el diagnóstico de muerte encefálica y su respectiva certificación deberán ser realizados por un médico que cuente con especialidad preferentemente en Neurología, Neurocirugía, Medicina Interna, Medicina Intensiva, Medicina de Urgencias.

⁵ Documento en el cual un especialista médico certifica el fallecimiento de una persona, bajo la condición de muerte encefálica y establece la hora, lugar, fecha y método diagnóstico.

⁶ Tras el diagnóstico de muerte encefálica la prioridad ahora es preservar la viabilidad de los órganos y tejidos, debido a la aparición de la tormenta autonómica: taquicardia, hipertensión, hipertermia y aumento del gasto cardíaco.

noticias.

¿A quién le gusta comunicar malas noticias? Los médicos, la mayoría de las veces, no saben hacerlo, y me da la impresión de que tampoco tienen interés en aprenderlo. Lo que veo y escucho de estos profesionales cuando comunican la muerte de un paciente me aclara que es un momento desagradable para ellos. Recuerdo acompañar a un médico a anunciar la muerte del paciente -afuera de quirófano en un pasillo muy transitado y de pie- el médico les dijo a los familiares: "*ustedes ya sabían lo que podía pasar, lo siento.*" Imaginen los rostros de esa familia, tratando de entender lo que el doctor quería decir. En ningún momento el médico les dijo que su familiar había muerto, su discurso los dejó a interpretación libre. Estas actitudes los familiares las reciben con desagrado y en ocasiones lo interpretan como una actitud fría y distante de parte del médico.

En momentos como éste, es cuando el médico debe integrar todas las cualidades que un profesional debe tener cuando esta frente a una persona en crisis: respeto, paciencia, empatía, aceptación incondicional y autenticidad. Comunicar la muerte de su ser querido a alguien no es cualquier cosa, y sin embargo en ocasiones se envía el mensaje: "*su familiar es otro muerto más, no me interesa lo que usted sienta.*"

En el caso de muerte encefálica se dicen cosas como: "*su familiar está muerto, pero sus órganos siguen viviendo*", "*su familiar está muerto del cuello hacia arriba*", "*después del electroencefalograma que se realizó, mostró un trazo isoeléctrico, nos dimos cuenta que la actividad eléctrica cerebral es nula, por lo que temo decirles que su familiar ya no tendrá ninguna recuperación.*" ¿Crees que si te dijeran de esta forma que tu familiar ha muerto, lo creerías y entenderías? Por supuesto que no, porque si te dicen que hay alguna parte viva, te aferras a esa esperanza por pequeña que sea. Mientras tanto las familias no entienden que su familiar ha muerto.

En el caso de muerte por parada cardiorrespiratoria se dicen cosas como: "*se nos fue*", "*ya no está entre nosotros*", "*ya dejó de sufrir.*" Como decía anteriormente, al médico le da miedo hablar de la muerte y llamarla por su nombre. Entonces utiliza frases que lejos de dar consuelo -que creo esa es su intención-, lo que genera en el otro o en los otros es un sentimiento de impotencia, de falta de respeto a su dolor.

Curso comunicación en situaciones críticas

Por todo lo anterior y convencida de la laguna educativa que tienen los médicos y resto de profesionales de la salud ante temas como el duelo, la

comunicación de malas noticias, entre otros, propuse al CETOT la impartición de un curso donde se trabajaran habilidades de comunicación que les fueran útiles a los profesionales de la salud.

A partir del 2006 y hasta la fecha imparto el curso "Comunicación en Situaciones Críticas" (CSC). Dicho curso fue creado por la Organización Nacional de Trasplantes (ONT) de España. Desde finales de los años noventa se imparte en España y a partir de convenios de colaboración con países latinoamericanos -Argentina, Colombia, Perú, Ecuador, Brasil, Chile, México, entre otros- es posible que sean una realidad en nuestro país. A partir de 2015 se incorporan a esta tarea los estados de Guanajuato y Tlaxcala, quedando CETOT Jalisco como director general del curso.

En este curso se trabaja la relación de ayuda en las situaciones de crisis emocional. Pretende ser de ayuda para los profesionales que están en contacto con familias de pacientes en situación crítica y que tienen que comunicar malas noticias de forma habitual. Y en el caso de que se trate de una familia potencial donante, a través de una intervención basada en el respeto, pueda ser facilitadora de la donación.

"en este curso se trabaja la relación de ayuda en las situaciones de crisis emocional"

Mi presentación ante los familiares del donante potencial

El momento ideal para presentarme con la familia es cuando han recibido la noticia de la muerte. Una estrategia que en ocasiones utilizo -si me lo permite el médico- es acompañarlo cuando va a comunicar la muerte, para ver las reacciones de los familiares y así tener más elementos para mi intervención.

La familia se encuentra en una situación de impacto emocional, se le acaba de comunicar la peor de las noticias: la muerte de su ser querido. Como coordinadora de donación debo establecer una relación de ayuda, y cuando identifico que la familia ha reconocido a nivel cognitivo, es decir, habla en pasado sobre la muerte: "*es que ahora que ya no está.*" Es entonces que podré introducir el tema de la donación de órganos y tejidos, aunque no siempre es así, ni todas las familias lo asimilan inmediatamente.

El planteo de la donación de órganos y tejidos es algo que debe aprenderse. Algunas personas de forma intuitiva tienen la habilidad de saber decir lo más apropiado en cada situación. La entrevista familiar en donación de órganos y tejidos es un proceso científico y sistemático que permite, a través de la experiencia, acercarse a la familia cara a cara en el peor momento de sus vidas. Es el único momento con el que contamos los coordinadores de donación para plantear la donación de órganos y tejidos.

La intuición aquí no aplica. Es el respeto a la pérdida, al dolor y a sus

manifestaciones -cualesquiera que sean-, la aceptación incondicional -te acepto tal cual eres por el hecho de ser persona-, y el empatizar -adentrarme en tu mundo emocional- con el otro, son la base del éxito. Mi objetivo como coordinadora de donación no deberá ser la obtención de los órganos y tejidos. Es el establecimiento de una relación de ayuda y tal vez entonces la donación de órganos y tejidos se dé.

Cuanto más capaz sea de mostrar escucha activa, respeto incondicional y siendo auténtica: no enjuiciando a la familia en la expresión de sus sentimientos ante la pérdida, mejores serán las condiciones que favorezcan la posibilidad de una aceptación a la donación de órganos y tejidos.

Estableciendo una relación de ayuda

El planteamiento de donación de órganos y tejidos se realiza a una familia en el momento en el que acaba de sufrir una de las mayores pérdidas: la muerte de su ser querido. En ocasiones la muerte es inesperada -como en los casos de accidentes-, en otras ya se le espera, como cuando se vive un proceso de enfermedad.

Las personas muestran los primeros efectos emocionales ocasionados por la muerte, por ello también se considera la entrevista de donación de órganos y tejidos como una entrevista de intervención en crisis. Para la persona en crisis lo esencial del problema es que se siente incapaz de enfrentar la situación. Si como persona y coordinadora de donación propicio un acompañamiento adecuado, puedo permitirle al otro el manejo de sus propios sentimientos y así poder tomar decisiones.

Les comarto una experiencia. Un niño de 6 años con muerte encefálica por traumatismo craneoencefálico severo secundario a atropellamiento, su padre lo llevaba en la caja trasera de la camioneta. Cuando llegaron a su casa el niño se bajó sin que el papá se diera cuenta, y al echar reversa para estacionarse lo arrolló. Dimensionen la crisis emocional de la familia. Era el padre quien había ocasionado el accidente que llevó a la muerte al pequeño. El padre vivía una culpa que no podía con ella. La madre se encontraba angustiada porque estaban por detener a su esposo y porque su hijo estaba muerto.

Cada caso que vivo me estremece, ya que antes de ser profesional soy persona. Este ha sido uno de los casos que más me ha marcado. El estar frente a una familia devastada por la muerte de un hijo pequeño -con todas las ilusiones y expectativas que conlleva-, fue duro y complicado para mí.

Si hubiera llegado con el pensamiento de obtener los órganos y tejidos del niño sin importarme nada más ¿Cuál hubiera sido mi actitud ante esta

familia?, ¿Cuál hubiera sido la actitud de la familia hacia mí? Cuando me acerqué a ellos, en ningún momento prioricé la donación de órganos y tejidos; mi objetivo era acompañarlos -establecer la relación de ayuda- en ese momento tan difícil para ellos.

Dadas las circunstancias y el contexto de la muerte del niño, había probabilidades de que la madre no aceptara donar los órganos y tejidos, lo pensaba así en ese momento. Dimensionen la situación que vivía la mamá: la muerte del hijo y la posible detención de su esposo; añádanle que yo debía plantearle la donación de órganos y tejidos de su hijo. ¿No suena complicado para el coordinador? Por supuesto que lo es, por ello afirmo que el principal objetivo que debemos tener los coordinadores, antes de pensar en la donación de órganos y tejidos, es el establecimiento de una relación de ayuda.

Lo que hice en este caso fue acompañar a la señora en el proceso legal. Ella le otorgó el perdón a su esposo; y al otorgarle el perdón, el señor no sería privado de su libertad. Una vez que la señora resolvió esto, puedo decir que hubo apertura al diálogo en la entrevista de donación de órganos y tejidos. Algo que debemos tener en cuenta los coordinadores es que mientras no se resuelvan las necesidades que tienen los familiares, jamás nos escucharán, ya que su discurso tiene un sentido y el nuestro otro.

Prioricé lo que en ese momento a ella le preocupaba más, después de solventar esto, nos abocamos al pequeño, acompañarla en su duelo. Tuve la oportunidad de que lo hicieramos los tres juntos -papá, mamá y yo-. Fue un momento que al recordarlo me vuelve a poner la piel de gallina. La escena fue así: estar frente a la cama del pequeño, su padre abrazándolo le pide perdón: *"hijo, ojalá algún día me puedas perdonar, yo te quité la vida. Hijo perdóname, perdóname por favor, yo no quería hacerlo."* Su madre dándole la bendición al pequeño le dijo: *"hijo, que Dios te bendiga siempre. Por favor cuida de nosotros como siempre lo hiciste aquí, se que serás feliz allá en donde estés. Fue tanta la felicidad que nos diste que permitiremos que hagas felices a muchos otros, dándoles vida."* Ambos padres estuvieron de acuerdo en donar los órganos y tejidos de su hijo.

Como Coordinadora de Donación debo intervenir prestando ayuda y alivio emocional en esos momentos tan difíciles para los dolientes. En la forma y en el momento en que ellos lo necesiten. La entrevista de donación de órganos y tejidos la debemos realizar dentro del marco del *counselling*, que es un sinónimo de relación de ayuda. La traducción literal del *counselling* es aconsejar. Nada más lejos en una entrevista de donación que el aconsejar al otro. ¿Quiénes somos para decirle al otro cómo sentir, qué sentir y qué hacer? La persona que se encuentra en crisis difícilmente maneja dicha dificultad sin un acompañamiento externo que le ayude a explorar cuánto vive y a buscar dentro de sí los mejores recursos para salir al paso de las dificultades. Por eso

"Como
Coordinadora
de Donación
debo intervenir
prestando
ayuda y alivio
emocional en
esos momentos
tan difíciles"

necesita ayuda.

En esta etapa considero necesario recibir a la familia tal como se presente, respetando sus manifestaciones de dolor cualesquiera que sean. Escuchar y atender su discurso verbal y no verbal en todo momento. Establecer un vínculo basado en una relación de ayuda.

En esos momentos las familias viven una incapacidad generada por el dolor de la pérdida. La falta de información, el no prestar atención a sus necesidades emocionales y el no hacerlos sentirse atendidos desde su ingreso a la institución hospitalaria, son las mayores dificultades a vencer para nosotros los coordinadores de donación.

En muchas ocasiones las familias no aceptan la donación por éstos y otros motivos y no por falta de solidaridad. Acompañar a los familiares, respetando sus tiempos, informando y muchas veces poniendo en palabras sus temores que no expresan, se prepara el campo para el planteamiento de la donación de órganos y tejidos. La ayuda al familiar en los inicios de su proceso de duelo de la forma más adaptada posible, basada en el respeto y la comprensión de su proceso, son elementos que facilitan la aceptación de la donación de órganos y tejidos.

Los coordinadores debemos contar con la vocación, aptitudes personales y el entrenamiento específico que nos permita alcanzar los conocimientos técnicos, habilidades y destrezas necesarias para llevar a cabo nuestras actividades diarias.

Entrevista de donación de órganos y tejidos

Es fundamental conocer la voluntad del fallecido para saber si en vida se había opuesto o no a la donación de órganos y tejidos. La entrevista la debemos encaminar a conocer esa voluntad; de la persona fallecida, no de su familiar.

"las familias imponen su criterio, decisión o creencia, por encima de lo que el finado pudo opinar al respecto"

La mayoría de las ocasiones las familias imponen su criterio, decisión o creencia, por encima de lo que el finado pudo opinar al respecto. Aunque la ley opta por el modelo de consentimiento presunto, en la práctica recabamos la opinión de la familia. Esto debido a que consideramos que proceder de la otra forma suscitaría opiniones de rechazo; llevar a cabo una extracción de órganos y tejidos porque en vida el finado lo expresó, aunque los familiares no estén de acuerdo, repercutiría negativamente en el buen funcionamiento del sistema de donación y trasplantes de órganos y tejidos.

El planteamiento de la donación de órganos y tejidos la debemos hacer desde una relación de ayuda -respeto, empatía y autenticidad-.

Razones por las cuales las familias se niegan a participar

Aun cuando los coordinadores preparamos el entorno y creamos las condiciones necesarias para plantear la donación de órganos y tejidos a los familiares, éstos se niegan por diversas razones. Pueden ser una respuesta ante la angustia -el negarse es válido desde el punto de vista de que se tiene derecho a decir qué no y es respetable-. Debo hacer todo lo posible para que la familia, dentro de ese acompañamiento, piense en ayudar a otros por medio de la donación de órganos y tejidos. Esto no quiere decir que tengan que decir que sí.

Los argumentos que plantean las familias para negarse a la donación son diversos. Dependen del contexto familiar, el contexto hospitalario, la causa de muerte, la percepción de los familiares ante la atención recibida de parte de la institución hospitalaria, el estado emocional en el que se encuentren por los efectos del duelo, hasta mi intervención como coordinadora, entre otros.

Mencionaré algunas de las causas por las cuales las familias se niegan a la donación de órganos y tejidos. Ya sea porque la explicación que damos los profesionales de la salud o los Coordinadores de Donación no les queda clara, ni lo que está sucediendo y esto no les permite tomar decisiones. O de ellos mismos salen los argumentos para negarse. Explico uno a uno los argumentos que las familias me han expresado en el cuadro 2.

Cuadro 2. Razones de las familias para rechazar que su familiar fallecido sea donador

Razones	Los argumentos de las familias
1.- Desconocimiento de la decisión del fallecido Algunas familias dicen no saber qué opinaba el fallecido con respecto a la donación de órganos y tejidos	"No sé qué pensaba en relación al tema" "Nunca hablamos del tema" "Hablábamos muy poco y de estas cosas de muerte menos" "No quiero arriesgarme a tomar una decisión que tal vez ella/él no quería" "Poco hablaba de temas de muerte, pero nunca dijo qué quería para su muerte"
2.- Negativa a la donación expresada en vida Cuando el fallecido en vida expresó verbalmente su negativa a la donación de órganos y tejidos	"No quiero donar nada de mi cuerpo, no quiero que tomen nada de él" "Por favor, no permitan que me saquen nada, yo enterito" "De mi cuerpo no toman nada, no creo en eso" "No quiero donar nada, he escuchado muchas cosas y no creo en esto" "No donaré nada, porque ya bastante sufrió en la vida, como para todavía pensar en que me van a partir en pedazos"

<p>3.- Problemas con el sistema hospitalario o con el personal de salud</p> <p>Los familiares perciben falta de atención y/o de cuidados a su paciente o a ellos.</p>	<p>"Después de que no nos atendieron, ahora que se muere sí nos ponen atención, y todavía nos piden los órganos"</p> <p>"Nunca le hicieron el estudio porque no servía el aparato, si se lo hubieran hecho tal vez algo hubieran podido haber hecho por él, ahora está muerto, gracias a ustedes"</p> <p>"El doctor solo venía una vez al día, y nos explicaba todo en 5 minutos, no le importábamos"</p> <p>"El doctor me dijo que se murió de una manera muy insensible e irrespetuosa, como si mi madre fuera una cosa, para él mi madre era otra más"</p> <p>"Mi padre estuvo en terapia intensiva mucho tiempo y cuando vieron que no saldría adelante, lo pasaron a piso disque para que estuviéramos con él, lo que querían era quitarse la carga de su muerte, querían que se les muriera a otros"</p>
<p>4.- Problemáticas en comunicar el diagnóstico de Muerte Encefálica</p> <p>El médico no explica adecuadamente a los familiares que muerte encefálica es igual a muerte, o simplemente no explica el diagnóstico. Por lo tanto los familiares no entienden que su paciente está muerto</p>	<p>"Su cerebro dejó de funcionar, pero su cuerpo sigue viviendo por medicamentos"</p> <p>"Debido al deterioro rostro caudal que tuvo su hijo, y después del electroencefalograma que se le hizo nos muestra un trazo isoelectrónico, lo que indica que su cerebro ya no trabaja"</p> <p>"Su cerebro ya no trabaja, pero su cuerpo sigue viviendo por automatismo y por medicamentos que se le administran, pero tarde o temprano va a morir"</p> <p>"Cuando el cerebro deja de funcionar la persona muere, pero su cuerpo está vivo"</p> <p>"Los estudios nos confirman que el cerebro ya no trabaja, pero por los medicamentos el corazón y el cuerpo seguirán funcionando, hasta que llegue el momento en que dejen de hacerlo"</p>
<p>5.- Incomprensión del diagnóstico de Muerte Encefálica</p> <p>Para la familia es complicado entender el diagnóstico, ya sea por un asunto emocional que no le permite tomar conciencia de la situación o porque culturalmente la imagen de un cadáver es totalmente diferente al aspecto que tiene alguien con el diagnóstico de muerte encefálica</p>	<p>"Pero cómo es posible que me digan que mi hijo está muerto, si sigue latiendo su corazón"</p> <p>"Mi papá no está muerto, sigue respirando, y está caliente, usted está confundido doctor"</p> <p>"¡No! Cuando la gente se muere no respira, ni su corazón late. Él no está muerto"</p> <p>"Mientras late el corazón hay esperanzas, y yo soy gente de fe"</p> <p>"Claro que no está muerta, hace un rato que estuve con ella, le salieron lágrimas, estoy segura que ella me escucha. Va a despertar"</p>
<p>6.- Percepción de corrupción</p> <p>La Real Academia de la Lengua define Corrupción: latín corruptio. Acción o efecto de corromper. Vicio o abuso introducido en las cosas no materiales. En las organizaciones, ésta práctica consistente en la utilización de las funciones y medios de aquellas en provecho económico o de otra índole.</p>	<p>"Con mi hijo nadie va a hacer negocio, nadie se hará rico con su cuerpo"</p> <p>"Los órganos se los dan a personas que tienen dinero"</p> <p>"No voy a permitir que unos cuantos se vuelvan ricos a costa de mi esposa, eso jamás"</p> <p>"He escuchado que se brincan la lista de espera para favorecer al que puede pagar más"</p> <p>"Mientras que yo no tengo dinero para darle cristiana sepultura a mi padre, otros se vuelven millonarios con sus órganos"</p>

<p>7.- Temor al maltrato o trato indigno del cadáver del familiar A los familiares les genera angustia el imaginar que se les entregará el cuerpo desfigurado</p>	<p>"¿Cómo me van a entregar a mi hijo, todo destazado? "No quiero que lo toquen, lo van a desfigurar" "¡Cómo le van a sacar los ojos!, tan bonita cara" "Me lo van a entregar desfigurado, ¿qué voy a enterrar?" "Nada más pensar que lo destazarán como a los puercos, no quiero imaginar a mi hijo así"</p>
<p>8.- Creencias religiosas Los familiares sustentan su negativa a la donación de órganos y tejidos, afirmando que no se les permite, no es adecuado o está fuera de sus normas-</p>	<p>"Al sacarle los órganos, se va a quedar sin nada, ¿qué va a pasar en la resurrección?" "Me lo voy a llevar completito, tal como me lo entregó Dios" "No va a ver la luz, ni a Dios, no podemos donar sus ojos" "No queremos que haya mezcla de sangre" "Todos nos tenemos que morir por algo, mi hijo fue en un accidente y los otros por su enfermedad. Dios así lo permite"</p>
<p>9.- Mitos Interpretaciones, rumores que tiene la sociedad por lo que "ven, escuchan" acerca de la donación de órganos y tejidos. Lo creen y los hace tomar decisiones negativas ante la donación de órganos y tejidos</p>	<p>"Si firmo mi licencia de conducir de que soy donador, y si me pasa algo, me van a dejar morir" "Nos sacan los órganos sin que nos demos cuenta" "Los médicos a veces tienen otras intenciones con algunas personas, y la que les interesa la dejan morir para sacarle los órganos" "Nos sacan los órganos para venderlos" "Venden los órganos al mejor postor"</p>
<p>10.- Negativa asertiva Los familiares dicen que no, sin argumentar. Es un no rotundo</p>	<p>"Porque no quiero" "Porque no me gusta" "No quiero. Punto final" "Es algo en lo que nunca he creído y no me interesa creer" "No creo y punto"</p>
<p>11.- Falta de pericia del Coordinador de Donación La Real Academia de la Lengua define Pericia: latín peritia. Sabiduría, práctica, experiencia y habilidad en una ciencia o arte.</p>	<p>"No tuvo tacto en pedirme los órganos de mi padre, sólo eso le interesaba" "No sabía darme respuestas a nada, titubeaba mucho, estaba nervioso, no me dio confianza" "Yo todavía no entendía la muerte de mi madre, y ya me estaba pidiendo los órganos." "Me hablaba de Dios cuando Dios fue el que me lo arrebató" "Se veía que tenía urgencia para que donara, no me dio tiempo para pensarlo"</p>
<p>12.- Entorno físico inadecuado En algunos hospitales no se cuenta con el área física para dar informes a los familiares. Se realiza la entrevista en un pasillo, jardín, pie de la cama del paciente, entre otros</p>	<p>"Me comunicaron la muerte de mi esposo junto a muchas personas que sólo me observaban" "Me dijeron que mi hijo había muerto, parados en el pasillo por donde pasaban todos" "Hablamos de donación en un jardín, donde no podía llorar la muerte de mi madre" "Yo quería llorar pero no podía hacerlo frente a todos los que me veían" "Me lo dijeron en la calle, yo quería aventarme al primer carro que pasara, no soportaba que me dijeran que estaba muerta y todavía que querían sus órganos"</p>

Cabe destacar que los factores más importantes que condicionan una negativa son la incomprendión del concepto de muerte encefálica, la sensación del maltrato recibido por parte del personal de salud durante su estancia hospitalaria, por problemas con el sistema hospitalario o con un profesional de la salud, el lugar inadecuado donde se comunica la muerte y donde se realiza la entrevista de donación.

Otros factores que pueden contribuir a la negación pueden ser la edad del fallecido, el nivel socio-cultural de la familia, su pertenecer a determinada etnia, el grado de parentesco de la persona que decide, la ausencia del líder decisorio en la familia, entre otros.

La mayoría de las causas de negativa familiar se pueden trabajar para evitarlas. Están en posibilidades de las autoridades federales, autoridades estatales, instituciones de salud, personal de salud y de nosotros como coordinadores de donación el hacerlo. Ante una negativa, mi compromiso será permanecer acompañando a la familia todo el tiempo, ayudándolos con las gestiones intrahospitalarias, administrativas y demás trámites, hasta que se retiren del hospital.

Debemos trabajar más en aquellas causas donde las negativas se basan en decisiones personales e ideológicas (cultural). Es necesario tener a la sociedad informada, mostrarles la necesidad que existe en torno al tema, manteniendo una conciencia social mediante el empleo de estrategias que puedan optimizar la donación dentro del ámbito hospitalario y en la población en general.

Argumentos del coordinador de donación para plantear la donación de órganos y tejidos a las familias

Los coordinadores de donación utilizamos una serie de argumentos para invitar a las familias a donar órganos y tejidos, recordando que no estamos ahí para pedir, sino para plantear una opción que los familiares deciden tomar o dejar. En el cuadro 3 se muestran algunos de esos argumentos, la forma en que son planteados y las respuestas que he recibido de parte de los familiares.

Cuadro 3. Argumentos para invitar a las familias a donar órganos y tejidos

<p>1.- Solidaridad Donando son solidarios hacia otros que pueden ser ellos, los suyos o conocidos.</p>	<p>"Señora ¿ha pensado que en algún momento de la vida, puede suceder que usted o alguno de sus familiares necesite de un trasplante? ¿Estaría de acuerdo en que otros se negaran a darle esa oportunidad?" "Usted me ha dicho que conoce a un vecino que requiere de un trasplante de riñón ¿ha visto como es su calidad de vida? ¿Cree usted que si recibiera un trasplante podría ser distinta su vida?"</p>	<p>"No lo había pensado. Y no me gustaría que le negaran la oportunidad de salvarle la vida a alguien que yo quiero. No seré una de ellas" "Vive muy mal, dejó de trabajar, su familia se ha venido abajo, no pueden con los gastos de la enfermedad. Imagino que al trasplantarse podría trabajar y volver a ser el mismo de siempre. Cambiaría para bien su familia. ¿Si donamos, podríamos ayudarlo para que se trasplante?"</p>
<p>2.- Utilidad La mayoría de las veces las familias viven la muerte como algo inútil. Los coordinadores planteamos que esta muerte podría ser de utilidad para otros, ya que salvarían sus vidas. Debemos tener cuidado con lo que interpreta la familia. Ya que en ocasiones lo entienden como: si su familiar siguiera viviendo en otros. Y esto no es así.</p>	<p>"Me doy cuenta que consideran la muerte de su madre inútil. Si les planteo que gracias a la donación de órganos y tejidos, ustedes podrían darle un sentido de utilidad a esta muerte, salvando la vida de otros, ¿podrían pensarla así?"</p>	<p>"Mi madre siempre nos dijo que quería dejar huella. No solo lo hizo en nosotros. Lo hará en otros y de qué manera! salvando sus vidas. Por supuesto donamos"</p>
<p>3.- Generosidad, reciprocidad. Los utilizamos para elevar la imagen del fallecido. Es útil para aquellas personas que en vida han sido solidarios con otros y que aún después de la muerte pueden seguir ayudando.</p>	<p>"Por lo que escucho, siempre fue solidario con todos; se quitaba el pan de la boca para dárselo a otro. Si yo les digo que en este momento él tiene la oportunidad de ayudar de una forma especial: salvando o mejorando la calidad de vida de otros, por medio de la donación de sus órganos y tejidos. Si yo tuviera la oportunidad de preguntarle a él si donaría sus órganos y tejidos para salvar la vida de otros, ¿Qué creen que me respondería?"</p>	<p>"Estoy segura que diría que sí, era tan generoso en vida. Regalaba su ropa, sus zapatos, su tiempo, su trabajo. Y si le dijéramos que con esto salvaría vidas, inmediatamente nos diría que sí. Por supuesto que vamos a donar, es lo que él creo hubiera hecho"</p>

A manera de resumen. Pasos a realizar en una entrevista de donación:

1. Preparar la entrevista. Hasta ahora la figura del coordinador de donación no es conocida por la familia. Sería ideal que los familiares no nos conozcan. Sin embargo, en ocasiones al pasar visita los familiares se percatan de nuestra presencia. Y cuando nos presentamos como los coordinadores de donación dicen: "*yo a usted ya la había visto.*" La preparación de la entrevista habla de preparar el espacio físico que invite a la expresión de los sentimientos.
2. Establecer una relación de ayuda.
3. Tener la certeza de que la familia ha entendido y comprendido el diagnóstico de la muerte encefálica y/o paro cardio-respiratorio.
4. Plantear la opción a la donación: dentro de un clima de respeto, autenticidad y empatía. Tener siempre presente que la familia puede negarse en cualquier momento.
5. Explicar el proceso donación-trasplante de manera detallada y responder a cualquier pregunta que planteen los familiares. Como pudiera ser los documentos que se requieren para la firma del consentimiento, tiempos de espera, entre otros.

Una nota para finalizar

A lo largo de varios años he aprendido que el plantear la donación de órganos y tejidos no es una agresión a la familia. Es una pregunta difícil, en el momento más doloroso a la familia más desdichada.

Los coordinadores de donación de órganos y tejidos no somos intrusos. Somos expertos en el manejo de situaciones en crisis donde nuestro papel fundamental será prestar apoyo incondicional y de ayuda a los familiares a los que se les acaba de comunicar el fallecimiento de su ser querido.

Mientras que la donación de órganos y tejidos sea una opción, es prioritario tener a la sociedad informada y mantener una conciencia social. Utilizando estrategias que optimicen el conocimiento en la donación de órganos y tejidos dentro del ámbito hospitalario y en la población en general.

Referencias bibliográficas

Consejo Estatal de Órganos y Tejidos. (2006). Manual de procedimientos. Proceso de procuración - donación - trasplantes de órganos y tejidos con fines terapéuticos. Zapopan: Consejo Estatal de Órganos y Tejidos.

UNA OPORTUNIDAD DE VIDA

Logros y desafíos de una asociación civil

Rocío Calderón Reynoso, Imelda Enríquez Cruz & Isaac D. Chávez Mendoza

Introducción

Fundar una asociación civil no es tarea fácil, se requiere del esfuerzo diario de muchas personas. La historia de nuestra asociación se fue tejiendo con los avatares vividos por tres padres que enfrentaron la enfermedad de sus hijos a la par. Tres historias que se caracterizan por la misma situación: el repentino diagnóstico de la enfermedad renal de sus hijos.

En este texto presentamos el relato sobre una asociación que surgió de la necesidad que tenían los padres de familia con hijos enfermos del riñón. Estas personas tomaron la decisión de unir esfuerzos para hacer frente a una enfermedad caracterizada por la cronicidad, así como el desgaste emocional, el económico y el físico que provoca entre quien la padece. Pero, sobre todo, que vieron la necesidad de cubrir los huecos que dejaba el sistema de salud en la atención de quienes padecen enfermedad renal crónica.

Dividimos el trabajo de la siguiente manera. En un primer momento contamos la forma cómo se fue gestando la idea de fundar una asociación civil. Partimos del relato de las vivencias de tres personas que a la postre se convertirían en la piedra angular de la asociación. La misma lleva por nombre una frase que describe lo que los pacientes sienten al momento de recibir un trasplante, "una oportunidad de vida." Posteriormente relatamos los logros obtenidos a lo largo de seis años de existencia como asociación civil.

Los primeros pasos

La historia comenzó en 2003, cuando Rocío se encontraba en la sala de espera de terapia intensiva del Hospital Civil Fray Antonio Alcalde¹. En ese momento ella estaba con las emociones a flor de piel, con una mezcla de miedo, ansiedad, alegría y entusiasmo, pero sobre todo de agradecimiento; principalmente a Dios por permitir que su hija, con enfermedad renal crónica, hubiera recibido un trasplante. Saber que tenía una nueva oportunidad de vivir, de continuar con su carrera universitaria, pero sobre todo con los sueños de una jovencita, la hicieron reflexionar sobre la gran cantidad de personas que acudían al Hospital Civil sin seguridad social, sin recursos, sin conocimientos sobre el padecimiento, pero sobre todo sin la orientación, acompañamiento y esperanza para encontrar la solución a un problema que ella y su hija ya habían recorrido.

Fue justamente en el hospital donde Rocío conoció a Imelda, cuya historia era similar a lo vivido por Rocío y su hija. Cuenta Imelda que su hija no quería comer, siempre tenía sueño, estaba cansada y el médico que la atendía decía que estaba anémica. El médico le indicó vitaminas, decía que seguramente su colchón no era el adecuado, por eso no descansaba por las noches. La familia de Imelda compró el colchón indicado, pero ella no mejoraba.

Después de sufrir un desmayo fue necesario internarla en urgencias y fue hasta entonces que el doctor que la atendió les dijo que se encontraba en etapa terminal, que era necesario colocar un catéter e iniciar con diálisis peritoneal para que pudiera seguir viviendo. En ese momento Imelda dejó de escuchar y entender las palabras; sólo escuchaba, "bla, bla, bla."

Tiempo después les hablaron de la posibilidad del trasplante renal. Inmediatamente Imelda decidió ser la donadora. En ese momento no pensó en que aún tenía un bebé que requería toda su atención. Sin embargo, pensar que su hija se encontraba en peligro de morir le hizo tomar esa decisión, le dijo a su esposo: "tú tienes que trabajar y hacerte cargo de los gastos, toda la familia puede estar al tanto del niño."

¹ Se trata del Hospital Civil de Guadalajara. En lo sucesivo nos referiremos a él como "Hospital Civil" (Nota de los C.)

El surgimiento de la idea

Asistir a las consultas en el Hospital Civil permite que los padres de los pacientes se conozcan, se enteren de los casos de éxito, de las necesidades que tienen tanto los pacientes como los familiares y de crear redes de apoyo. La convivencia con el personal del área de trasplantes te hace sentir como parte de una gran familia en la que se brinda el apoyo de todos los integrantes. La idea que muchas personas teníamos en nuestra mente fue tomando forma cuando nos convocó la trabajadora social, quien en ese momento era la encargada de la atención a los pacientes en el área de trasplantes del mismo hospital. El proyecto de la maestría que cursaba Rocío consistía en iniciar una asociación civil, sobre todo porque se daba cuenta que muchos jóvenes transplantados no tenían la posibilidad de costear sus medicamentos inmunosupresores; y si dejaban de tomarlos, todo el esfuerzo del personal médico y el de sus familias se perdía al no mantener el injerto.

Empezamos buscando la asesoría del Instituto Jalisciense de Asistencia Social (IJAS), entre otras dependencias, e iniciamos el sueño. Al comienzo todo parecía fácil, hicimos una rifa para pagar los gastos que implicaba la constitución legal y lo logramos. Pero pasó el tiempo y no había ninguna acción de inicio; una aportación modesta en favor de los pacientes nos permitió la compra de un sillón reposet para que estuvieran más cómodos cuando acudían a recibir algún tratamiento en el área de curaciones del Departamento de Trasplantes. Posteriormente obtuvimos algo de dinero de un organismo gubernamental que se utilizó para comprar dos máquinas de hemodiálisis, las cuales costó mucho trabajo ponerlas a funcionar.

Dos o tres años después acudimos a un curso de capacitación que impartía el mismo IJAS. Allí aprendimos bases de la administración y nos dimos cuenta que no estábamos funcionando como un grupo y que la asociación fundada no estaba contribuyendo en el apoyo de los pacientes, como originalmente la habíamos planeado.

Tal situación cambió ante una serie de sucesos que se presentaron en el Hospital Civil en ese momento y que provocaron que el programa de trasplantes se viera truncado, y que a la postre provocaron su cierre²; a pesar del

"iniciar una asociación civil ya que muchos jóvenes transplantados no tenían la posibilidad de costear sus medicamentos"

² En julio de 2008 se hicieron denuncias penales en contra de un reconocido médico especialista en trasplantes por cobros irregulares y tráfico de influencias. En septiembre del mismo año, la Contraloría del Estado dictaminó en contra del mismo, inhabilitándolo por tres años del ejercicio profesional en los servicios de salud públicos, además de imponerle una sanción económica debida a irregularidades administrativas (Nota de los C.)

éxito que tuvo el programa en relación al número de trasplantes que tenía. Tal asunto generó consecuencias muy graves e incluso la muerte de pacientes, sobre todo los hepáticos inscritos en el proyecto.

Todo ello originó que las personas que habíamos sido cofundadoras decidíramos replantear nuestro sueño y decidíramos crear otra asociación civil que cumpliera las metas que pretendíamos. Teniendo ahora el cuidado de formar un grupo sólido con una visión en común y realizar una planeación que sirviera de base para, en un futuro, ser un organismo de la sociedad civil que realmente incidiera en la problemática renal con la que nos enfrentábamos. Y así, después de muchas reuniones nos constituimos legalmente³. Poco a poco nos dimos cuenta que necesitábamos capacitarnos y aprender a construir una “empresa”, si queríamos realmente impactar y lograr que la organización fuera sustentable y perdurable.

Actualmente somos una asociación civil formada por personas que hemos vivido en carne propia los problemas físicos, psicológicos, económicos y sociales de quienes padecen una enfermedad irreversible de hígado y/o riñón; de ahí nuestro interés en apoyar a las personas con estos padecimientos. Ofrecemos apoyo fundamentalmente a las personas carentes de seguridad social, brindamos información sobre la enfermedad y sus cuidados, y creamos conciencia de la importancia del apego al tratamiento médico. Por otro lado, abogamos por la prevención mediante el conocimiento de la enfermedad renal crónica y promovemos el trasplante como la mejor terapia conocida hasta ahora, así como resaltamos la importancia de la donación de órganos después de la vida.

Nuestra misión es ser una organización comprometida con el apoyo a los pacientes con enfermedades irreversibles del riñón e hígado, acompañándolos en el proceso pre y post trasplante, logrando que tengan una mejor calidad de vida. También les brindamos orientación en la prevención de la enfermedad renal crónica tanto a ellos, a sus familiares y a la sociedad. Nuestra visión es llegar a ser la asociación civil líder en Jalisco en la prevención y asistencia de los pacientes con enfermedades renales y hepáticas, garantizando así una mejor calidad de vida.

Nuestros valores son testimonio de nuestro compromiso con la salud y la calidad de vida de nuestros pacientes y sus familias: compromiso, honestidad, fraternidad, respeto y amor. Estos valores no solo están escritos sino

³ Nuestra asociación quedó constituida legalmente en marzo del 2009 y está adscrita al IJAS con número de afiliación 6.157 CLUNI UOV090317140IE. Recientemente adquirimos la figura de “Donataria Autorizada” que nos permite recibir donativos deducibles de impuestos.

que realmente los practicamos. Un plus que hemos logrado es que realmente nuestros beneficiarios formen parte de una "gran familia", donde sientan ese amor, confianza y esperanza que les proporcionamos, que acudan con nosotros buscando la protección y cobijo que sólo se logra en familia.

Las acciones realizadas

Brindamos apoyo moral, psicológico, orientación y asistencia a los afectados por las enfermedades renales, ya sea de forma directa o indirecta, para que de esta manera aprendan a continuar con su vida a pesar de las circunstancias por las que atraviesan.

A través de estos 6 años, más de 400 beneficiarios se han inscrito en nuestro programa asistencial, en su mayoría jóvenes de 14 a 35 años. También hemos tenido la oportunidad de platicar, compartir, apoyar, llorar y buscar soluciones que los beneficien.

"6 años,
más de 400
beneficiarios"

Hemos encontrado que la mayoría de ellos no cuenta con información sobre la enfermedad renal crónica. Por ejemplo, en la consulta médica se sienten temerosos e inseguros de preguntar al médico tratante, no buscan alternativas de información, se guían por lo que otros pacientes o sus familiares comentan, ni siquiera siguen una dieta adecuada, incluso después de muchos años de diálisis, y no conocen la importancia de acudir regularmente a la nutrióloga y seguir sus indicaciones. Muchas ideas erróneas surgen por dicha falta de información; por ejemplo, al platicar con un señor nos decía que esto le pasaba porque había cargado un lavadero para instalarlo y era muy pesado, por esa razón dijo que le habían dejado de funcionar los riñones. Por otro lado, tampoco contemplan el trasplante como alternativa de solución, simplemente porque no tienen dinero.

Los retos enfrentados

Ante la problemática renal, y en especial al conocer y charlar con pacientes y familiares en el Hospital Civil, nos damos cuenta de las grandes necesidades que tienen, lo que nos motiva a regresar a la vida lo mucho que nos ha dado y brindar el apoyo a estas personas y sus familias para ofrecerles una esperanza de vida y mejorar la calidad de la misma.

Con el paso de los días nos fuimos dando cuenta que los pacientes no contaban con la información suficiente sobre la enfermedad. Fue así que decidimos implementar conferencias mensuales en las que se les proporcionan

las herramientas necesarias para entender y conocer los procesos en los que se encontraban. Una realidad es que no siempre les interesaba acudir a escuchar estas charlas. Por lo general, los pacientes presentan cierta apatía hacia las charlas informativas, quizás porque están tan inmersos en el proceso de duelo por el que cruzan, que les es difícil integrarse en las actividades propuestas.

Otra cosa importante es que el duelo que se vive por la pérdida de la salud sólo es superado por la pérdida de un ser querido. Por lo que al recibir la noticia de que sus riñones ya no funcionan, los pacientes y sus familiares entran en la etapa de negación y buscan otras alternativas de curación, usando remedios caseros o "terapias mágicas" que sólo benefician a quienes las ofrecen y retardan la solución que debe darse a la enfermedad renal.

Ante tal situación también consideramos indispensable el acompañamiento psicológico, nutricional y mucho tiempo después el tanatológico, ya que existe una ruptura en la dinámica familiar y los últimos en darse cuenta de ello son los mismos pacientes. Pretendemos con esto mejorar su entorno familiar. Pero lo que definitivamente logra su reincorporación a la vida productiva es la terapia de trasplante renal, por lo que decidimos contribuir con el apoyo para que cada vez más pacientes puedan lograrlo. Y aún entonces hay que seguir trabajando con ellos, empoderándolos con el fin de cada persona se haga cargo de su proceso y disminuya la codependencia que provoca la enfermedad, por lo que es necesario que recobren su autoestima y se planteen un proyecto de vida.

Algunos logros de nuestra asociación civil en cifras

Durante el 2009, primer año de nuestra asociación civil, realizamos siete conferencias mensuales donde brindamos información y concientización a los pacientes y sus familiares referentes a sus cuidados, tanto médicos, nutricionales y apoyo psicológico. Además otorgamos 48 donativos en especie y pagamos tres estudios especializados a igual número de personas.

En el 2010 abrimos oficinas al servicio de los usuarios, lo que nos permitió dar inicio a un banco de ropa de segunda mano y comenzar con su venta en bazares para la obtención de recursos económicos. También logramos tener espacio para un banco de medicamentos; de esta manera fue posible participar en una convocatoria⁴ con el proyecto "Adquirir medicamento, mobiliario y equipo para el centro una oportunidad de vida,

⁴ Nota de los compiladores: Se trata de un programa gubernamental de apoyo a las asociaciones civiles.

"En el 2010 otorgamos 102 donativos en especie, cinco apoyos económicos, once análisis clínicos y nueve estudios especializados"

Guadalajara, Jal." Obtuvimos el apoyo y gracias a ello otorgamos 102 donativos en especie, cinco apoyos económicos, pagamos once análisis clínicos y nueve estudios especializados. Además, fueron beneficiadas 522 personas con las once conferencias que realizamos, llevamos a cabo dos colectas en centros comerciales y participamos en diferentes eventos a los cuales nos invitaron a colaborar⁵.

En el tercer año de operaciones de la Asociación (2011) logramos un segundo apoyo para el proyecto con el que participamos en el programa de Estrategia Vive. Otorgamos 557 donativos es especie, 15 apoyos económicos, apoyamos la realización de seis estudios especializados y 18 análisis clínicos. También beneficiamos a 554 personas con las conferencias mensuales, además realizamos el 1er Seminario de Insuficiencia Renal y Trasplantes dirigido a personal de salud, estudiantes y público en general, con una asistencia de 322 personas.

Durante el 2012 tuvimos muchos logros y un crecimiento importante gracias a la participación no solo de los miembros de la Asociación, sino también de las personas voluntarias y padrinos que nos han tendido la mano y se han sumado a nuestra causa. En ese año extendimos nuestra línea de servicios a once, donde sobresalen las sesiones de psicología y nutrición, así como el pago de cirugías de trasplante renal. Durante este año otorgamos 949 donativos en especie, 26 estudios médicos especializados, 16 análisis clínicos, 15 apoyos económicos, 60 consultas de psicología y 20 de nutrición. Pagamos cuatro cirugías de trasplante renal y brindamos 83 orientaciones a pacientes nuevos.

Durante ese mismo año fueron beneficiadas 405 personas con la información de especialistas en temas de cuidados médicos, nutrición, psicología y desarrollo personal en diez conferencias y 156 personas asistieron al Segundo Seminario de Insuficiencia Renal "Prevención, Diagnóstico y Tratamiento." Además de lo anterior, nos convertimos en miembros co-fundadores de la Red Jalisciense por la Salud Renal y recibimos un donativo de un organismo italiano.

El 2013 nos enfocamos en ofrecer servicios de atención para los cuidadores y los familiares de los pacientes. Por una parte, nos profesionalizamos como institución al preparar a cuatro tanatólogos, dimos inicio a un grupo de autoayuda para familiares, y realizamos visitas hospitalarias para pacientes y familiares de nefrología del Hospital Civil. Con estas acciones, logramos

⁵ Entre otros, participamos en los siguientes eventos: el Seminario de Nutrición organizado por el DIF Jalisco, la Caminata por la Salud con el Club de Diabéticos y en Programas de Radio Mujer con tiempo aire en su programación.

ofrecer 13 servicios diferentes. Además realizamos actividades en conjunto con la Red Jalisciense por la Salud Renal con el objetivo de dar a conocer la enfermedad entre la población de Jalisco.

Durante ese año otorgamos 1,345 donativos en especie, 26 estudios médicos especializados, diez análisis clínicos, siete apoyos económicos, ofrecimos 84 consultas de psicología y 50 consultas de nutrición. Pagamos cuatro cirugías de trasplante renal y brindamos 50 orientaciones a pacientes nuevos. Beneficiamos a 674 personas con la información de especialistas en temas de cuidados médicos, nutrición, psicología y desarrollo personal por medio de once conferencias. Realizamos 21 sesiones de grupo de ayuda mutua para familiares y diez grupos de atención tanatológica hospitalaria.

Por otro lado, comenzamos una alianza de trabajo en conjunto con el equipo de filantropía de Hewlett Packard en la que participamos en la semana de la salud, dando una conferencia presencial y otra en línea a los empleados de la empresa sobre la insuficiencia renal. También trabajamos con la Universidad UTEG brindando información a los alumnos, además ellos realizaron visitas a pacientes nefrópatas.

Sumado a la misma causa, participamos en los eventos de la Red Jalisciense por la Salud Renal y las celebraciones del Día Mundial del Riñón. En este marco, colaboramos en el 1er Encuentro Estatal sobre la Enfermedad Renal Crónica: Sus Actores y Alternativas realizado en marzo de 2013. También participamos en el festejo del día Nacional del Trasplantado en el mes de junio, la caminata del Hospital Civil Antiguo al Hospital Civil Nuevo para festejar el Día Mundial del Riñón, el Día Estatal de la Donación de Órganos y Tejidos por parte del Consejo Estatal de Trasplantes de Órganos y Tejidos (CETOT), y en la 14° reunión de la International Federation of Kidney Foundations.

Finalmente, durante el 2014 trabajamos con el Programa de Coinversión Social para el Impulso de Acciones de Desarrollo Integral y Bienestar con Participación Comunitaria en el estado de Jalisco. Allí participamos con el proyecto "Promoción del cuidado de personas en procesos pre y post trasplante y sensibilización y concientización sobre la prevención de enfermedades renales crónicas en Jalisco." Con ello duplicamos la población atendida en cada campo, así como las sesiones de psicología y atención nutricional dirigidas a ofrecer una atención integral al paciente.

Durante ese mismo año otorgamos 1,716 donativos en especie, 36 estudios médicos especializados, 23 apoyos económicos, 179 consultas de psicología y 81 consultas de nutrición. Pagamos 11 cirugías de trasplante renal, lo que representó la cuarta parte de los trasplantes realizados en el Hospital Civil Fray Antonio Alcalde durante ese año. Brindamos 88 orientaciones y 30 asesorías. Beneficiamos a 1,091 personas con la información de especialistas

en temas de cuidados médicos, nutrición, psicología y desarrollo personal por medio de 12 conferencias, y a 303 personas con la información del Tercer Seminario de Insuficiencia Renal "Prevención, Diagnóstico y Tratamiento." Realizamos 50 sesiones del grupo de autoayuda para familiares y 98 atenciones tanatológicas en el hospital.

¿Hacia dónde vamos?

Durante el año, 2015, decidimos profesionalizarnos aún más. Por ello buscamos la asesoría de un grupo de expertos y estamos mejorando nuestros manuales de procedimientos y revisando nuestras fortalezas y oportunidades, así como las debilidades y amenazas que tenemos. Esto ha permitido que podamos mejorar nuestro modelo de intervención y replantemos los programas.

Por ello hemos realizado una planeación a cinco años con la decisión de caminar hacia la auto sustentabilidad de la organización y la formación de un consejo consultivo con un perfil determinado para cada miembro que se sume. De todo ello surgen tres programas: a) Programa de Detección Oportuna y Prevención; b) Programa de Atención Integral y c) Programa de Fomento a los Trasplantes, denominado "Una Nueva Oportunidad de Vida."

Con dichos programas esperamos incidir en la disminución del número de jóvenes con enfermedad renal terminal, lograr una mayor prevalencia del injerto en jóvenes trasplantados, incrementar el número de trasplantes, además de intervenir en el mejoramiento de la cultura de donación en nuestro país.

Hasta finales del 2015 otorgamos 1,094 donativos en especie con un valor comercial superior a los dos millones de pesos, el pago de 16 cirugías de trasplante renal, lo que supera la meta programada para el 2015 que era de diez cirugías, tres apoyos económicos, 14 estudios médicos especializados, el pago de cinco estancias hospitalarias en terapia intensiva post trasplante, 90 orientaciones y asesorías a pacientes y familiares, 36 consultas psicológicas y 70 consultas de nutrición. También se beneficiaron más de 700 personas con la información de especialistas en temas de cuidados médicos, nutrición, psicología y desarrollo personal relacionados con la enfermedad renal por medio de nuestras conferencias mensuales y el seminario. Finalmente, fueron 35 los beneficiarios en los talleres de manualidades.

Este año también iniciamos con un grupo de autoayuda para pacientes en las instalaciones de nuestra asociación civil, y continuamos con el grupo de autoayuda para familiares tanto en nuestra institución como en el Hospital Civil. También iniciamos pláticas de prevención de la enfermedad renal en la

"esperamos
incidir en la
disminución
del número
de jóvenes
con enfermedad
renal terminal"

Escuela Urbana 81 y en la comunidad de Ixtlahuacán del Río. Organizamos el IV Seminario de Insuficiencia Renal, una mega clase de yoga, participamos en la Feria de Asociaciones, acudimos al curso de tanatología que ofertó el CETOT y al evento "Viviendo con la enfermedad Renal", invitados por un grupo de investigadores de la Universidad de Guadalajara. Por último, y no menos importante, recibimos el Premio a la Acción Humanitaria "Fray Antonio Alcalde" otorgado por el Ayuntamiento de Guadalajara.

Con el desarrollo del proyecto "Una Nueva Oportunidad de Vida", contribuimos al bienestar y cambio de vida no solo del beneficiario directo, al colaborar en el restablecimiento de su función renal, sino de todo su núcleo familiar. A través de nuestra experiencia hemos visto cómo se logra una transformación del contexto familiar restaurando los ámbitos afectivos, sociales, educativos y laborales que permitan generar un proyecto de vida no sólo del paciente de manera individual, sino también del colectivo.

Sin embargo nos enfrentamos con un nuevo reto, que es la discriminación que sufren estas personas y sus familias, al ser señalados como personas enfermas, no productivas y dependientes. Hemos visto como sufren discriminación educativa, laboral y familiar que se reflejan en el abandono de sus actividades cotidianas, lo que repercute en su seguridad, su autoestima y su salud.

Algunos retos en el horizonte

A pesar de contar con el apoyo y reconocimiento de los Hospitales Civiles⁶, quienes nos contemplan como el grupo al que pueden derivar a los pacientes que necesitan orientación y apoyo de organismos como el CETOT, el Corporativo de Fundaciones y la Fundación Ale, muchos son los retos que enfrentamos para continuar nuestra labor y seguir contribuyendo a solventar esta problemática que -junto a otros autores de esta obra-, consideramos una emergencia social.

Uno de los grandes retos es la necesidad de implementar nuevas formas de procuración de fondos y la búsqueda constante de benefactores que se sumen a la causa. Ello nos motiva a establecer alianzas para la inclusión laboral y educativa como medida para contrarrestar la discriminación que hemos mencionado. Otro reto que hemos encontrado en nuestro camino, ha sido

⁶ Se refieren al Antiguo Hospital Civil de Guadalajara "Fray Antonio Alcalde" y al Nuevo Hospital Civil de Guadalajara "Dr. Juan I. Menchaca" (Nota de los C.)

el enfrentarnos a la parcialidad de agencias gubernamentales⁷. Otro reto importante lo constituye la falta de estructura que existe en nuestro país para atender la problemática renal. Asunto crítico es el hecho de que la mayor parte de la población carece de seguridad social, y que aunque muchos de ellos cuentan con Seguro Popular, éste no cubre la enfermedad renal.

Y por si fuera poco, el número de nefrólogos en nuestro país es a todas luces insuficiente para atender a la población en aumento que padece de enfermedad renal. Y qué decir del personal de primer nivel, que en la mayoría de los casos no cuenta con la preparación adecuada para atender el padecimiento.

En el Hospital Civil no se cuenta con un área específica para pacientes ya trasplantados; por lo que al presentar una complicación en muchos casos son internados en las salas generales, debido a la gran demanda que presenta este hospital en la ocupación de camas. Esta situación pone en riesgo a los pacientes que tienen una condición de inmunosupresión, ya que son más susceptibles a adquirir alguna enfermedad durante su espera en el hospital. Además, cuando se encuentran en terapia sustitutiva de diálisis peritoneal e ingresan por alguna urgencia, en algunos casos deben permanecer en una camilla durante un tiempo prolongado antes de ser derivados al área específica de nefrología en la que pueden recibir la atención adecuada.

A manera de cierre

Quizás una de las más grandes adversidades que se nos presentó en este camino fue la suspensión total del programa de trasplantes en el Hospital Civil. Sin embargo, el interés y solidaridad del equipo de trasplantes hizo posible reactivar el programa y poco a poco lograron recuperar la confianza de la sociedad y del gobierno, para que el día de hoy, Jalisco sea, a nivel nacional, uno de los estados con mayor número de trasplantes logrados con éxito.

Como asociación civil, nos sentimos comprometidos en mejorar la información con la que cuentan los pacientes con enfermedades crónico-degenerativas, como lo es la enfermedad renal crónica; así como con el cumplimiento de sus derechos en instituciones públicas y privadas. Queremos contribuir con cambios en la percepción que tienen los pacientes respecto a la atención poco amable e inefficiente que muchas veces reciben; sobre la idea de la atención de salud como un regalo, en lugar de un derecho. También

⁷ Por ejemplo, la Secretaría de Desarrollo e Integración Social parece tener preferencia con respecto a quiénes han apoyado en sus proyectos. Esto se ejemplifica cuando algunas organizaciones son apoyadas a pesar de no contar con el reconocimiento del IJAS; lo cual es requisito indispensable para participar en la convocatoria.

"siempre fuimos y seremos un eslabón de cadenas humanas que triunfan en todas las adversidades que se nos presentan"

buscamos lograr cambios importantes en cuanto a las políticas públicas actuales, mismas que dejan a los enfermos renales al margen de recibir los beneficios que por ley les corresponden.

Uno de los mayores retos que hemos afrontado es haber creado y unificado a la gran familia que hoy somos, porque a pesar de las dificultades que se presentaron en el largo camino, siempre fuimos y seremos un eslabón de cadenas humanas que triunfan en todas las adversidades que se nos presentan.

Conocer a un paciente que tiene que trasladarse desde Michoacán, padre de tres hijos pequeños, que trabajaba en la pesca de fresa, sin seguridad social, ganando el salario mínimo y que de pronto enfrenta el diagnóstico de enfermedad renal crónica, en donde la única alternativa es iniciar una terapia de reemplazo renal (diálisis peritoneal o hemodiálisis), y soñar con algún día lograr un trasplante renal. Pero sin recursos para llegar a él, sin trabajo, con el duelo en el que se encuentra, con el gasto que representa tener que trasladarse y solventar el inicio del protocolo. Todo esto es un reto con el que nos enfrentamos cada día.

El hacer las gestiones necesarias, iniciar con la búsqueda de padrinos a los que tienes que sensibilizar para que se sumen en el proyecto y con ello contribuir a que por lo menos en esa familia logras el cambio; esto es el pan de cada día. Estamos conscientes que no vamos a cambiar el mundo, ni resolver el problema renal que existe en nuestro país; pero no podemos ser sordos ante la necesidad que tiene la población de poder enfrentar la enfermedad renal. Sobre todo cuando el Seguro Popular no cubre ningún gasto que se genere de la misma. A pesar de lo difícil que resulta obtener los recursos necesarios para atender las demandas cada vez mayores de una población creciente que acude a solicitarnos apoyo, nos motiva a crecer para dar lo mejor de cada uno de nosotros.

Cumplimos seis años en nuestra historia en la que hemos sembrado amor, trabajo y entrega. Hemos cosechado logros importantes y muchos casos de éxito. Compartimos penas y alegrías, sembramos amigos, ganamos voluntarios y hemos conocido personas con mucho corazón. Muchas historias de amor y heroísmo de personas que decidieron convertirse en donadoras, así como las historias de grandes luchadores por la vida.

Todos estos logros nos impulsan a seguir trabajando y crecer en nuestros programas y ayudas y así seguir ofreciendo más alternativas para aquellos que tanto lo necesitan. Pero algo muy importante, ponemos el corazón en cada acción.

Finalmente, ¿cómo hemos logrado todo esto? La respuesta está en la ardua agenda de trabajo que llevamos en nuestra asociación civil; tanto de parte del personal operativo como del voluntario involucrado. Ellos son en un

90% trasplantados renales, personas que a diario ponen su mayor esfuerzo y un poquito más para alcanzar las metas programadas. Una prioridad ha sido proporcionar a nuestros beneficiarios un trato digno y cálido para seguir ofreciendo una esperanza y lograr así tener la capacidad de la autogestión. También a responsabilizarse de su proceso y del cuidado de su injerto.

"Los voluntarios involucrados son en un 90% trasplantados renales, personas que a diario ponen su mayor esfuerzo"

Agradecimientos

A todas aquellas personas que día a día se suman a nuestra causa, incluidos investigadores, benefactores, médicos, voluntarios, familiares y sociedad en general. Se dice muy fácil, pero detrás de todo este trabajo que se ha compartido en este capítulo hay detrás jornadas de trabajo muy largas; que sin importar dejar de lado familia, hijos, esposos y vida personal, a final de cuentas nuestra recompensa es dar día a día "Una Oportunidad de Vida."

HISTORIA DE UN SUEÑO

La Red Jalisciense por la Salud Renal

Rocío Tabares Calderón, Karina Ramírez Corona & Francisco J. Mercado-Martínez

Un inicio promisorio

Trabajar en una asociación civil dedicada a los enfermos renales en el occidente de México pareciera ser, en ocasiones, una locura y una montaña rusa. Siempre hay proyectos, sueños y mucho trabajo. Tienes que estar al pendiente de los informes, los dineros, el personal, el voluntariado, los programas, la situación legal, los beneficiarios, los proyectos, las campañas, la capacitación, los donativos, la procuración de órganos, los contadores, las gestiones, los eventos y los festejos, entre muchas otras cosas.

En esas condiciones estábamos las dos primeras autoras cuando el entonces titular del CETOT¹ convocó a las organizaciones registradas en ese momento en el estado de Jalisco vinculadas a la enfermedad renal, particularmente a la donación y el trasplante de órganos, a fin de presentar su programa de trabajo en el cual cabía la participación de las asociaciones. Era el segundo semestre del 2011. Preocupados por la gran cantidad de personas con problemas del riñón en el estado de Jalisco y en espera de un órgano, se estaba promoviendo una reunión que sembraría la semilla de lo que posteriormente sería el trabajo en red.

¹ CETOT. Consejo Estatal de Trasplante de Órganos y Tejidos. Organismo público descentralizado del gobierno del Estado de Jalisco, responsable de coordinar, vigilar y promover la donación de órganos y tejidos con fines terapéuticos.

La dinámica empleada en la etapa inicial fue de sumo interés. Cada representante de las organizaciones participantes presentó lo que hacía. Era impresionante ver como se iluminaban los rostros de los asistentes al ver el trabajo tan diverso que se estaba realizando en torno a un tema común. Esa reunión sirvió para tomar conciencia de aspectos que nunca imaginamos. También nos dimos cuenta de que no estábamos solos, había más personas e instituciones trabajando en la misma problemática; además de que todos compartíamos la desesperación y la frustración al trabajar en tales circunstancias.

También vislumbramos mejor la magnitud del problema que estamos atendiendo, pues la ley de la oferta y la demanda se apreciaba claramente al ver tantas instituciones dedicadas a este padecimiento, al tratar de responder al número creciente de personas con enfermedad renal y poner en evidencia la falta de interés y respuestas del Estado Mexicano, así como la incapacidad de las instituciones de salud para enfrentar la enfermedad renal que aumentaba día a día. Incluso, descubrimos que al estar desvinculados se prestaba para que algunas personas pudieran pedir el mismo donativo en varias instituciones y lucrar con los pocos apoyos disponibles, situación que llevaba a un ejercicio poco eficiente de los escasos recursos disponibles. Teniendo en cuenta tales circunstancias decidimos conjuntar esfuerzos y trabajar en Red.

La realidad del día a día

Durante el segundo semestre del 2011 y a lo largo del 2012 nos reuníamos cada dos meses. En aquella etapa las reuniones eran emocionantes y efervescentes. Siempre surgían ideas creativas, animadas, apasionadas y soñadoras; algunos hasta las consideraban revolucionarias. Pero al mismo tiempo empezamos a percarnos de que no era fácil avanzar porque la mayoría de los participantes teníamos otras prioridades por las agendas de nuestras organizaciones, la falta de seguimiento y el cumplimiento de tareas; por ello era complicado avanzar en los acuerdos. Entre otras cosas, tampoco estábamos dispuesto a ceder, las discusiones eran acaloradas y se extendían por horas y horas sin llegar a acuerdos concretos. Ello dificultaba el alcance de los mismos.

La forma y estilo de la colaboración también eran complicados para muchos. Entre otras cosas, algunos participantes consideraban que otros buscaban protagonismo o beneficiarse de las alianzas. Pero al final prevaleció la idea de que el trabajo en conjunto era fundamental para hacer visible la enfermedad renal que era el principal motivo que nos unía. Por ello, decidimos pasar a segundo término las cuestiones personales e institucionales y

"al final prevaleció la idea de que el trabajo en conjunto era fundamental, el principal motivo que nos unía"

continuar colaborando en equipo. Fue entonces cuando comenzamos a visualizar la idea de formalizar una red o colectivo.

Originalmente la Red estaba formada por asociaciones civiles con sede en Guadalajara², así como por el mismo CETOT. Más adelante se incorporó un grupo de académicos, entre ellos de la Universidad de Guadalajara. Paralelamente se tuvo la participación marginal de algunos invitados; entre otros, nos interesó conocer el proceso en el cual se involucraron varias asociaciones en la década de los noventa que les posibilitó trabajar como colectivo en beneficio de las personas infectadas con VIH, ofrecer atención médica universal a quienes vivían con dicha condición y crear el Consejo Estatal para la Prevención del SIDA (COESIDA)³. Queríamos aprender de ellos.

La decisión de trabajar como Red surgió al considerar que era la figura reconocida por la SEDESOL⁴ para presentar proyectos y conseguir recursos federales. Sin embargo, al comenzar los trámites se difundió el rumor de que había una clausula en el acta constitutiva de las asociaciones civiles que lo impedía, al argumentar que las asociaciones no podían involucrarse en acciones que atentaran contra la estabilidad del Estado. Sin profundizar en tal cuestión, el hecho es que la misma provocó un desanimó generalizado por lo cual comenzamos a dudar sobre la conveniencia de seguir reuniéndonos y continuar con los planes de formar una Red. Aunado a ello, prevalecía la dispersión entre los participantes. Cuando nos reuníamos establecíamos acuerdos y se delegaban tareas específicas; pero nunca se reportaban los avances concretos. No teníamos metas realistas, objetivos en conjunto, ni la estructura de una planeación estratégica mínima e indispensable para avanzar con pasos firmes y fundamentados. En ese momento estábamos en un círculo vicioso, teníamos tiempo reuniéndonos pero no lográbamos concretar alguno de los sueños de la etapa previa.

Poco a poco se fueron sumando personas que vinieron a apoyar la concreción del proyecto; entre ellos investigadores de la Universidad de Guadalajara que estudiaban el mismo tema⁵. En aquella época consideramos

² Ellas eran Quiero Vivir, A.C., Una Oportunidad de Vida, A.C., Pablo Romo de la Peña, A.C., Fundación Stella Vega, A.C., el grupo de pacientes "Guerreros del Riñón", Más adelante se integró Salud Renal Integral Camilo de Lellis, A.C. (Sari).

³ El COESIDA es un organismo público descentralizado del Gobierno del Estado de Jalisco dedicado a apoyar a las personas con VIH-Sida

⁴ La SEDESOL (Secretaría de Desarrollo Social) es la encargada de la dirección y el aporte de ideas para el combate a la pobreza, además de la coordinación de los diferentes organismos y programas de apoyo.

⁵ Lidereado por el tercer autor, el mismo se ubicaba en el Centro Universitario de Ciencias de la Salud. El trabajo de Mercado-Martínez y Sánchez-Pimienta, en este mismo trabajo, describe con más detalle su campo de acción.

que su mayor aporte sería la ayuda que pudieran brindar para aterrizar las ideas que teníamos y darle una directriz más clara al proyecto de la incipiente Red. Tal incorporación fue el inicio de un proceso renovado. Aunque no todos los integrantes estaban de acuerdo en la participación de personas que no formaran parte de alguna asociación. Para algunos, la Red solo debía incluir personal de las asociaciones civiles legalmente constituidas, asunto que generó un largo debate, incluso con integrantes de asociaciones en proceso de formación. Pero al final prevaleció la idea de incorporar a otros participantes, siempre bajo la dirección de los integrantes de las asociaciones constituidas. El asunto nunca se resolvió del todo, en particular cuando emergían temas espinosos o se tenían que tomar decisiones consideradas trascendentales. Las discrepancias al respecto se hacían cada vez más evidentes y las reacciones de algunos participantes no se hacían esperar. El poco trabajo realizado se cargaba en unos cuantos y no encontrábamos la amalgama para seguir adelante. Así estábamos cuando llegamos a los últimos meses del 2012. El año terminaba por lo cual el grupo involucrado decidió trabajar en el programa del año siguiente. En este caso se optó por centrar los esfuerzos en el Día Mundial del Riñón a celebrarse en unos cuantos meses después. Pero antes era necesario definir la misma Red.

Reviviendo el proyecto

En aquel momento aún no teníamos un nombre, ni claridad en cuanto a las prioridades de la Red. Por ello, poco a poco comenzamos a trabajar centrandonos en tópicos específicos. Uno de los temas a priorizar en ese momento fue ponerle nombre a la agrupación, elaborar su logotipo y darle cuerpo a su estructura y funciones. El asunto se decidió entre todos, una vez habiendo dirimido las diferencias y una discusión que parecía interminable.

La iniciativa empezaba a dar resultados concretos; entre ellos al acordar su nombre. Red Jalisciense por la Salud Renal, nos pareció que daba cuenta del ámbito y alcances de lo que queríamos lograr. Luego trabajamos en su logotipo. Aquí hubo consenso en que la figura debería incorporar el color azul y el verde, representando la salud y la esperanza. En el fondo se tenía la imagen del estado de Jalisco en color azul haciendo referencia a la búsqueda de soluciones en el ámbito estatal. Envolviendo esta imagen se encuentra el contorno de un riñón en verde. Y en el centro de la figura del Estado están las siluetas de tres personas que simbolizan el trabajo en equipo y la unión para lograr la salud, con la esperanza de visibilizar la enfermedad renal y detectar oportunamente a los enfermos que no habían sido detectados. Terminamos

*"la figura
debería
incorporar el
color azul y el
verde,
representando
la salud y la
esperanza"*

con la sensación de que al fin estábamos trabajando y avanzando como un equipo.

Una vez definido el logotipo pasamos inmediatamente a trabajar en los medios para difundir el proyecto. Las ideas empezaron a florecer. Comenzamos elaborando un formato de papelería institucional y una plantilla para las presentaciones. Luego dimos un paso adelante, nos propusimos priorizar el uso de las redes sociales; por ello abrimos una *fan page* en Facebook, una cuenta en Twitter y un correo electrónico para poder contactarse con la Red. Estas decisiones fueron objeto de un debate intenso. Para algunos, ello implicaba dejar de lado a la población que no hace uso de estas tecnologías –sobre todo la más pobre–, en cambio, para otros se trataba de pensar en un proyecto a futuro y en donde tales tecnologías serían clave en una sociedad de la información⁶.

Quienes participamos en aquel momento también decidimos que la misión de la Red era trabajar bajo los principios de la ética y el profesionalismo. Y que sus fines eran difundir información sobre la salud y la enfermedad renal entre la población y quienes padecían la enfermedad renal crónica (ERC), así como fortalecer la atención sanitaria e impulsar las políticas públicas. Sin embargo, había pocos puntos de coincidencia entre los participantes en torno a tales objetivos. Algunos enfatizaban más el aspecto informativo, preventivo y de atención sanitaria; en cambio, otros insistían en un trabajo centrado en acciones que aseguraran el cumplimiento del derecho a la atención a la salud de toda la población. Al final de un largo debate terminamos coincidiendo en que su propósito fundamental era contribuir al reconocimiento social de los problemas derivados de la enfermedad renal, así como a incidir en las políticas públicas en pro del mejoramiento de las condiciones de los enfermos renales, sobre todo de aquellos que no contaban con acceso gratuito a la atención renal. En este sentido hacíamos una distinción importante entre los propósitos y acciones de la Red frente a las de las asociaciones y las organizaciones sociales.

La visión que teníamos de la misma era que habría de convertirse en un referente social, consolidado e integrado que promoviera la prevención y el tratamiento integral de la insuficiencia renal, que permitiera generar una atención gratuita, integral y de calidad, así como fomentar el interés de la población hacia este problema prioritario de la salud pública.

⁶ Según Wikipedia, la sociedad de la información es aquella en la cual las tecnologías que facilitan la creación, distribución y manipulación de la información, juegan un papel esencial en las actividades sociales, culturales y económicas.

Los objetivos de la Red también fueron objeto de debate intenso. Al final hubo consenso en que su objetivo central consistía en visibilizar la problemática de la enfermedad renal mediante la difusión de información a diversos actores. Entre ellos, a la sociedad en su conjunto -en materia de prevención y conocimiento de la problemática-, a los enfermos renales -enfatizando en el conocimiento de sus derechos a la información y a la atención médica- y al sistema de salud mediante la exposición pública de sus carencias y problemas y la formulación de propuestas en materia de políticas públicas que pudieran incidir en la prevención y atención integral.

En aquel momento estábamos convencidos de la necesidad de explicitar los numerosos objetivos específicos con los que contábamos, razón por la cual le dedicamos tiempo al asunto. Entre ellos priorizábamos la colaboración entre los diversos participantes de la Red, impulsar políticas públicas que apoyaran a la población con ERC; promover una educación integral y crear espacios de diálogo para la difusión, la educación y la generación de propuestas entre las personas interesadas.

Momentos de aterrizaje

A partir del trabajo realizado hasta ese momento sentimos que estábamos generando una comunidad que compartía los mismos principios, propósitos y metas. En esos días nos sentíamos con la seguridad de que podíamos concretizar acciones específicas. Por ello pasamos a involucrarnos en una serie de eventos relacionados con la enfermedad renal y sus respectivas terapias. Comenzamos colaborando con otras organizaciones sociales e instancias gubernamentales que realizaban diversas acciones en pro de la enfermedad renal.

La primera actividad pública en la cual participamos como Red fue en la conmemoración del Día Mundial del Riñón. En aquel momento decidimos sumarnos a las actividades programadas por otros organismos públicos, bajo el argumento de que con ello podríamos generar un mayor impacto en los medios masivos de comunicación y en los profesionales del sector salud, a diferencia de lo que podríamos hacer como Red aislada y de reciente formación. En ese contexto participamos en tres eventos: una caminata (Hospital Civil Fray Antonio Alcalde – Hospital Juan I. Menchaca); el acto conmemorativo realizado en el Hospital Juan I. Menchaca; y el convivio con los enfermos renales, incluyendo la fotografía con uno de los equipos de futbol más populares de México, las Chivas rayadas del Guadalajara⁷.

7 <http://www.chivasdecorazon.com.mx/noticias/18480/chivas-se-une-al-dia-mundial-del-rin>

Los dos primeros eventos estuvieron relacionados y se llevaron a cabo el mismo día. La actividad inició temprano en el Hospital Civil de Guadalajara. Allí nos dimos cita más de 300 personas, entre personas con ERC, familiares, médicos, voluntarios, autoridades del Hospital Civil de Guadalajara y miembros de las asociaciones y de la sociedad civil. Tal involucramiento tenía la intención de participar en una caminata y un acto conmemorativo en pro de la prevención y la atención oportuna de la enfermedad renal. En el primer evento, los integrantes de la Red caminamos unidos bajo el canto "Un riñón, una vida", grito de guerra que nos unió y permitió acercarnos a otros grupos de enfermos unificándonos en una misma voz y bajo el mismo objetivo: promover una mayor conciencia en la sociedad en materia de prevención, detección oportuna y atención de la enfermedad renal crónica, así como fortalecer la cultura de donación de órganos⁸. A nuestro entender, esa fue la primera vez en el Estado que se demandaba a grito abierto el derecho de las personas con enfermedad renal a recibir una atención médica gratuita, digna y de calidad.

Más tarde, uno de los integrantes de la Red tuvo una participación destacada en el acto conmemorativo al cantar temas de su autoría, tanto de tipo motivacional como en pro de la donación de órganos⁹. Sin embargo, el acto en su conjunto estuvo organizado en función de los intereses y prioridades de los directivos del sector salud y del personal médico. En ese sentido se dio una conferencia sobre la enfermedad renal crónica en los niños, y las autoridades sanitarias, entre ellos los directores de los Hospitales Civiles, dieron sus respectivos discursos. Después del entusiasmo y pasión observada en la caminata, los integrantes de la Red pasamos a jugar el papel tradicional de observadores y escuchas de los discursos médicos.

Por otro lado, y sumándonos también a la iniciativa del OPD, Hospitales Civiles de Guadalajara, nos dimos cita en el convivio de los llamados pacientes con enfermedad renal crónica y luego con los jugadores del equipo de futbol Chivas. Allí se hizo la toma de una fotografía con jugadores del equipo rojiblanco. Con ello apostábamos a la visibilidad que el equipo de futbol tapatío pudiera darle a la promoción de la donación de órganos y de la misma salud renal lo cual era parte central de nuestra causa. La poca experiencia en tema de relaciones públicas y manejo de imagen se vio reflejada en la nula mención de la existencia de la Red en dichos eventos, incluso cuando nuestra participación fue clave en el desarrollo de los mismos; misma situación ocurrió meses adelante en un evento público organizado por la Red, en el cual personal de los organismos de salud se adjudicaron la organización del mismo.

"nos dimos cita más de 300 personas, entre personas con ERC, familiares, médicos, voluntarios y miembros de las asociaciones y de la sociedad civil"

⁸ <http://www.hcg.udg.mx/PAGs/infAnuncio.php?IDBol=148&IDFot=1>

⁹ Se trata de Humberto "Beto" Gallardo. Se puede ver su contribución en esta misma obra más adelante.

Tales experiencias nos dejaron claro que al realizar eventos con instituciones reconocidas opaca los esfuerzos propios de la Red así como su propia presencia.

Meses después la Red organizó un Encuentro poco usual en el país. Ello en tanto decidimos romper con el estilo de la mayoría de los eventos organizados en el medio. Como es bien sabido, los eventos sobre la enfermedad renal suelen ser referidos desde el punto de vista de los profesionales de la salud, sobre todo de los directivos y los especialistas. Las personas enfermas y sus familias participan, pero siempre como espectadores. En este caso decidimos organizarlo como parte de las acciones de la propia Red, contando con el apoyo de un equipo de investigadores, sobre todo de la Universidad de Guadalajara. Al mismo, convocamos a diversos grupos relacionados con la situación de quien padece la enfermedad renal invitándolos a elaborar un diagnóstico de los problemas que viven quienes están enfermos y sus familias. Y en medio de todos ellos nos interesaba escuchar particularmente la voz de quienes viven y padecen dicha enfermedad.

"Encuentro Estatal sobre la Enfermedad Renal: sus Actores y Alternativas Escuchando las Voces de quienes Viven con la Enfermedad" fue el nombre dado al evento que se llevó a cabo en Guadalajara en marzo de ese año (figura 1). Tal denominación intentaba reflejar el propósito central de quienes participábamos en la organización. Y si bien contábamos con información sobre los problemas que vivían los enfermos con tal condición renal, así como sus familias, nos interesaba conocer de primera mano cuáles eran sus logros y dificultades para acceder a las terapias sustitutivas; así como las acciones y estrategias que empleaban para acceder a dichas terapias. Por ello, nuestro reiterado énfasis en que la población enferma y sus familias debían ser el centro de dicho evento. Nos interesaba oír su voz, a la par que la de los profesionales de la salud -tanto de las instituciones públicas, como de la sociedad civil y de quienes se dedicaban a su atención-.

Figura 1. Convocatoria para el primer Encuentro



En este marco nos dimos a la tarea de convocar a diversos grupos involucrados en la ERC invitándolos a participar en la elaboración de un diagnóstico sobre la situación de los individuos enfermos y sus familias en el estado de Jalisco, así como a involucrarse en un proceso de intercambio de ideas, experiencias y propuestas sobre las alternativas para resolver dicha situación, así como generar productos para difundirlos a diversas audiencias. No fue sino hasta unos meses después que nos dimos cuenta de cuan ambiciosos eran tales objetivos; pero en ese momento nos invadía el optimismo.

El formato seguido en dicho Encuentro fue un ejercicio valioso e innovador en el medio¹⁰. Y no solo por la pretensión de querer identificar los problemas y las alternativas que enfrentan las personas enfermas y sus familias. Lo primero que hicimos fue un gran esfuerzo para romper con aquella dinámica en la cual se considera a estos grupos -sobre todo a los enfermos y familiares- como objetos de estudio y entes pasivos, más no como sujetos capaces de tomar decisiones. Lo segundo fue la apuesta por el uso de un modelo participativo que diera cabida a los diversos actores involucrados.

Además de la difusión boca a boca, el trabajo de las asociaciones y el uso de las redes sociales virtuales, el evento fue cubierto por un canal de televisión. En una entrevista para dicho canal, una de las organizadoras¹¹ aludía a los propósitos del mismo cuando decía: "queremos escuchar las voces de las personas que padecen enfermedad renal crónica y queremos que la comunidad y el público en general sepa que existe esta enfermedad, así como las necesidades que tenemos como pacientes y familiares." Otro de los académicos participantes en la organización hacía énfasis en otras ideas que animaban el Encuentro cuando enfatizaba "la Red reconoce que necesitamos conocer el punto de vista de la población para hacer un diagnóstico y buscar alternativas de solución"¹².

Cerca de 200 participantes acudieron a dicho Encuentro; la mayoría eran personas con enfermedad renal en diversas modalidades de tratamiento, sus familiares e integrantes de organismos de la sociedad civil. Tal respuesta fue superior a la esperada. Ello nos permitió formar grupos de discusión en los cuales participaban quienes compartían problemas semejantes: aquellos en diálisis peritoneal, los que estaban en hemodiálisis, quienes habían sido trasplantados, los familiares y las asociaciones y profesionales de la salud.

"un gran
esfuerzo
para romper
con aquella
dinámica en
la cual se les
considera
como objetos
de estudio,
más no como
sujetos capaces
de tomar
decisiones"

¹⁰ La dinámica de este Encuentro se encuentra descrita con mayor detalle en el capítulo de Francisco Mercado y Carlos Sánchez en esta misma obra.

¹¹ Rocío Calderón, presidenta de la Asociación Una Oportunidad de Vida.

¹² Francisco Mercado, académico de la Universidad de Guadalajara.

Académicos con experiencia fungieron como coordinadores de tales grupos.

Los resultados del Encuentro fueron diversos, pero satisfactorios. En primer lugar terminamos con un diagnóstico de los problemas que enfrentan los enfermos con insuficiencia renal y sus familias en las diversas terapias dialíticas. En menor medida teníamos un conjunto de propuestas para mejorar su situación y atención. Entre ellas destacan: a) impulsar campañas de información sobre la ERC y promoción de la donación de órganos, b) mejorar la organización administrativa en los hospitales para acortar los tiempos de espera, c) brindar la oportunidad laboral para la población con ERC, sensibilizar a los profesionales de la salud a dar mejor trato a las personas enfermas e, implementar una ley en la que todas las personas sean donantes al morir.

La información obtenida en los trabajos grupales fue transcrita semanas después por el equipo de académicos. La misma fue de utilidad para varios fines. Por un lado publicamos un artículo en una revista que se distribuye en la Zona Metropolitana de Guadalajara. Y sabiendo de la importancia del Encuentro, decidimos presentar nuestra experiencia en forma de cartel en la XIV Reunión Anual del IFKF¹³, la cual tuvo lugar en Guadalajara, en octubre del 2013. A partir de los acuerdos previos en la Red, dicho cartel fue elaborado por académicos de la Universidad de Guadalajara pero presentado como producto de la misma Red. Al final, el mismo fue merecedor de un premio al obtener el primer lugar.

Siguiendo la tónica anterior, luego decidimos participar en el "Día Mundial del Paciente Trasplantado", a celebrarse en junio del 2013. En torno a dicha celebración nos involucramos en dos actividades: en una conferencia de prensa y en la organización de un evento a realizarse en una plaza pública del centro de la ciudad. La información obtenida en el Encuentro mencionado párrafos atrás fue de gran utilidad en ambos eventos ya que sirvió para presentar la problemática que enfrenta la población enferma en el Estado.

La conferencia de prensa tuvo tres propósitos: difundir el trabajo de la Red, presentar los resultados del Encuentro referido en el apartado anterior, e informar sobre la organización del evento a celebrar el mencionado Día Mundial del Paciente Trasplantado. En especial enfatizamos los resultados encontrados en el Encuentro. Entre ellos, la falta de cobertura de la población con enfermedad renal por parte del Seguro Popular, los altos costos del tratamiento y el empobrecimiento de las familias, lo que agravaba la situación de los enfermos sin seguridad social, a pesar de los esfuerzos realizados por las asociaciones civiles. También invitamos a la población general a participar en el evento a organizar, destacando sus propósitos y actividades a realizar.

¹³ IFKF son las siglas en inglés del *International Federation of Kidney Foundations*.

El evento se llevó a cabo en la Plaza de la Liberación, ubicada en el centro de Guadalajara. Allí nos dimos cita, junto con un grupo variado: las personas enfermas, los miembros de las asociaciones, los familiares, los transeúntes así como los turistas. Todo el mundo participaba en las diferentes actividades que se realizaron, destacando la caravana con globos y pancartas bajo la campaña “¿Sabías qué?” En forma concisa presentábamos los datos obtenidos en el Encuentro sobre los problemas que enfrentan las personas en búsqueda de un trasplante, a la vez que se formulaban propuestas de acción.

Folletos, globos, electrolitos, lona de personajes famosos trasplantados, juegos para niños como la lotería, mesa de dibujos, aros y pon el órgano a Pepe fueron otros insumos que colocamos en el estante informativo¹⁴. Los integrantes de la Red también ofrecíamos información y orientación a quienes se acercaban. Beto Gallardo llenó la tarde de música y baile en pro de nuestra causa. Terminamos con la sensación de que habíamos logrado los objetivos propuestos, pero también con la impresión de que la Red enfrentaba serias dificultades.

Tiempos de nubarrones

Las actividades durante el 2014 disminuyeron notablemente respecto al año anterior. A pesar del optimismo con el que terminamos el año previo, el equipo de trabajo que animaba la Red se enfrentó a una crisis originada por diversos factores. Entre ellos, por las diversas formas y estilos de trabajo, la dinámica generada en la sustitución del representante del CETOT y el hecho de que varios integrantes salieron de la ciudad. Todo ello llevó a la Red a un estado de funcionamiento mínimo, casi de sobrevivencia.

Aun así, tomamos la decisión de involucrarnos en tres eventos durante el año: el Día Mundial del Riñón, el Día Mundial del Paciente Trasplantado y el Día de Muertos. Vale la pena detenernos en cada uno de ellos.

El Día Mundial del Riñón, festejado en marzo bajo el lema “Envejecimiento y Enfermedad Renal”, fue el pretexto para sumarnos a diversas organizaciones locales, nacionales e internacional en torno a la 1er Caminata por la Salud Renal en Jalisco. Para tal fin convocamos a personas enfermas, familiares, voluntarios, miembros de otras asociaciones y público en general a participar en el recorrido. El punto de partida fue la explanada del Centro Cultural Cabañas en el centro de Guadalajara, luego se prosiguió por la Plaza

"tomamos la decisión de involucrarnos en tres eventos durante el año: el Día Mundial del Riñón, el Día Mundial del Paciente Trasplantado y el Día de Muertos"

¹⁴ Adaptación del juego “Ponle la cola al burro”, pero en esta ocasión tenías que poner los órganos que se pueden trasplantar a Pepe en el lugar correcto.

Tapatía haciendo paradas en algunos puntos durante el recorrido, y finalizando en la Plaza de la Liberación a espaldas de la Catedral. En el punto de reunión nos congregamos cerca de 150 personas llevando como vestimenta una playera blanca y pantalón de mezclilla. A los primeros 100 participantes se les entregaron playeras conmemorativas, así como globos de colores que servirían para enmarcar la procesión. Y si bien los habíamos utilizado en la caminata del año anterior, volvimos a utilizar los materiales de la campaña del año anterior. La información siguió siendo de interés para quienes se interesaron en nuestra causa (ver figura 2).

Figura 2. Caravana informativa en una plaza de Guadalajara



El recorrido estuvo dirigido por uno de los integrantes de la Red bajo el canto "Una vida, un riñón" y haciendo preguntas a los participantes del tipo: ¿Qué queremos?, ¿Por qué necesitamos un riñón?, entre otras. Ello en tanto que el objetivo principal de la caminata fue dar a conocer los problemas que enfrentan quienes padecen insuficiencia renal y sus familias, según lo habíamos detectado en el primer Encuentro.

La difusión la hicimos principalmente a través de plataformas de las redes sociales, tanto propias de la Red como de las Instituciones que la conforman. Se subió y compartió la imagen e información de la caminata utilizando el hashtag #1PasoXmiRiñon.

Terminado el recorrido, nos dimos cita en el punto de llegada donde tuvo lugar el evento cultural. Contamos con la participación de diferentes grupos de baile que se sumaron a la celebración: un grupo de danza prehispánica, un grupo de danza regional y un grupo baile de la tercera edad. De nuevo se contó con la música y la ambientación del cantautor tapatío Beto Gallardo, trasplantado renal y promotor de la donación así como abanderado de la fe, esperanza y amor a la vida.

Aparte del evento en la ciudad de Guadalajara, se realizó una réplica del mismo en Ciudad Guzmán, la cual se localizada en el sur del Estado. Este evento se llevó a cabo en esta ciudad debido a la invitación de las autoridades del municipio, así como a la creciente demanda de servicios de atención renal, reflejados con la existencia de un centro de hemodiálisis de un organismo privado¹⁵.

Allí nos ubicamos en la Plaza Central en un toldo montado. Ello nos sirvió de base para repartir información sobre la enfermedad renal, así como con la donación de órganos. Tuvimos sonido e hicimos un pequeño recorrido por la plaza, regalando globos y dando información por medio de las pancartas ya antes utilizadas así como abordando a los transeúntes y locatarios para entregarles la información sobre primeros síntomas de la enfermedad y de la importancia de detectarlos a tiempo. Como voluntarios y realizando este evento estuvimos algunos de los representantes de las diferentes asociaciones que conforman la Red. También estuvimos repartiendo volantes y mostrando las pancartas en las esquinas de las calles.

El último evento en el que participamos como Red en el 2014 fue con el montaje del tradicional altar de muertos en el marco del 4º Festival de Altares de Muertos denominado "Tradición vida"¹⁶.

¹⁵ SANEFRO (Servicios Integrales de Nefrología) es una empresa del grupo PISA. Cuenta con más de una docena de unidades de hemodiálisis en varios estados de la República.

¹⁶ Programa de la Tradicional Muestra de Altares de Muertos organizado por la Dirección de Cultura del Gobierno de San Pedro Tlaquepaque.

Nuestro altar estuvo dedicado a quienes habían muerto a causa de la enfermedad renal; su objetivo fue sensibilizar a la población de la importancia e impacto de la enfermedad renal en Jalisco. Antes del montaje, abrimos la convocatoria “Vela con tu vela”, invitando a familiares y amigos a llevar una veladora con el nombre o fotografía de la persona que murió a lo largo del año a causa de la enfermedad renal. Las veladoras fueron recibidas en las diferentes asociaciones durante los días previos al evento.

Durante el transcurso del Festival, hicimos el montaje en un espacio que nos otorgaron en el andador del centro de Tlaquepaque. La estructura estaba compuesta de tres niveles, el cielo, la tierra y el inframundo. Con ello nos apegábamos a los elementos tradicionales de los altares de muertos, a la vez que ilustrábamos los elementos involucrados en la vida de una persona con insuficiencia renal, como es su alimentación, los medicamentos y los materiales utilizados en la diálisis y la hemodiálisis. Y, sobre todo, ello nos permitió aludir a las causas por las cuales se presentaba dicha enfermedad, así como aquellas que desencadenaron la muerte.

El montaje se realizó el 29 de octubre y el altar se mantuvo en exhibición hasta el dos de noviembre. El encendido de las velas se realizó el 1 de noviembre, conforme a la tradición. Los integrantes de la Red participamos tratando de dar explicaciones a quien se interesara en el tema. Eso significó estar en contacto durante varios días con miles de personas interesadas en los altares, y particularmente en el nuestro. Otra parte importante de las actividades fue pintar a las personas interesadas como catrines y catrinas, además que contar con la presencia de voluntarios disfrazados. Todo ello se dirigía a promover la donación de órganos.

El ocaso de la Red

Iniciamos el 2015 con la idea de fortalecer la Red, dando la bienvenida de regreso al equipo de investigadores de la Universidad de Guadalajara y abriendo las puertas a nuevos actores que podrían marcar el nuevo rumbo de la misma. Sin embargo, en una reunión posterior al “Encuentro Viviendo con la Enfermedad Renal. Situación Actual, Desafíos y Alternativas”, organizado por los académicos de la Universidad de Guadalajara¹⁷, los participantes de la Red que asistieron consideraron que, para fortalecer el proyecto, habría que finiquitar la misma Red y redefinir las estrategias en torno a la denominada Alianza por la Salud Renal¹⁸. A diferencia de la Red, ésta última contempla en

17 Para más detalles ver el capítulo de Mercado-Martínez y Sánchez-Pimienta en este mismo libro.

18 <https://www.facebook.com/pages/Alianza-por-la-Salud-Renal/451067724982077>

sus estatutos la participación de diversos actores sociales, como las personas con insuficiencia renal, familiares, profesionales de la salud, integrantes de asociaciones y cualquier otra persona interesada en el tema. Con ello se dejaba de lado la exclusividad de las asociaciones civiles, que había sido una de las características de la Red.

Consideraciones finales

En unas cuantas páginas hemos descrito el ciclo de la Red Jalisciense por la Salud Renal, iniciativa implementada desde la sociedad civil en un estado de México. Hacer una síntesis de la labor realizada por la Red durante casi un quinquenio tiene el riesgo de omitir información trascendental y dejar de lado aspectos sustanciales. Pero confiamos en que quienes participaron en este sueño, como los lectores del capítulo, habrán de opinar sobre las inclusiones y omisiones de esta historia. No quisieramos finalizar sin hacer algunas reflexiones sobre asuntos que nos parecen de suma importancia.

Nos ha interesado compartir esta historia porque queremos hacer evidentes los logros de la misma Red, pero también las dificultades y obstáculos que enfrentó, así como las estrategias empleadas para enfrentarlas. Son del conocimiento público incontables iniciativas que se han implementado desde la sociedad civil en torno a la enfermedad y su atención en México, así como en otros países de la región. Sin embargo, son prácticamente inexistentes los trabajos que se hayan preocupado por dar cuenta de las mismas¹⁹. ¿Qué nos queda de ellas? Por un lado, los sobrevivientes suelen contar historias heroicas y llenas de pasión; pero ni una palabra dicen sobre los errores cometidos y las razones de su fracaso. Por otro, los reportes de las evaluaciones que suelen hacerse a las iniciativas implementadas en la sociedad civil por lo general son inaccesibles para quien se interese por ellas. Ello en tanto pareciera que son objeto de gran sigilo y misterio por razones incomprensibles para la mayoría de los mortales. Por tales motivos, poco se puede aprender de las estrategias exitosas y las razones por las cuales han fracasado proyectos sociales y sanitarios de enorme valía. Al final, queda la impresión de que siempre hay que empezar de cero.

El trabajo en torno a la Red ha sido un proceso lleno de sueños, emociones, trabajo e interrelaciones. El mismo ha tenido sus aciertos y sus equivocaciones. En un ejercicio realizado en algún momento del 2015, algunos participantes decidieron hacer una evaluación de la misma utilizando el

"El trabajo en torno a la Red ha sido un proceso lleno de sueños, emociones, trabajo e interrelaciones"

¹⁹ Una búsqueda en Google Académico no dio resultado alguno sobre el tema. Los términos empleados fueron enfermos.

método FODA²⁰. El cuadro 1 muestra los resultados del mismo:

Cuadro 1. Diagnóstico de las fortalezas, las oportunidades, las debilidades y las amenazas para la Red Jalisciense por la Salud Renal	
Fortalezas	Debilidades
Pasión por la causa Deseos de cambio en favor de los enfermos renales Contar con un equipo coordinador capacitado y comprometido Planeación adecuada de los eventos Visión, misión, valores y políticas explícitas <i>Realizado con miembros de la Red</i> Acceso a varias audiencias Intensiones sólidas y genuinas Personas y profesionales capacitados Cumplimiento de las metas propuestas Comunicación directa con los pacientes Impacto internacional en un tiempo corto	Falta incluir a todas las asociaciones de Jalisco Comunicación assertiva deficiente entre los miembros No compartir la misma visión Irregularidades en la asistencia a las reuniones Carencia de un presupuesto propio <i>Realizado con miembros de la Red</i> Sobre carga de trabajo en las asociaciones Falta de apego a la minuta Escasos conocimientos de marcos legales Falta de agenda clara Falta de comunicación assertiva
Oportunidades	Amenazas
Inclusión del mayor número posible de asociaciones Inclusión de pacientes, familiares, catedráticos, personal de salud Personajes con insuficiencia renal Buenas relaciones con directivos y personal de salud Establecimiento de forma jurídica para obtener fondos del gobierno mediante una convocatoria Alianzas con empresarios Boom actual del tema <i>Realizado con miembros de la red</i> Contactos externos Calendarización de las actividades Incorporación de las redes y plataformas virtuales	La reforma del sector salud Que en las actas constitutivas de las asociaciones señalen que no pueden hacer cambios en políticas públicas Desconocimiento de la enfermedad renal entre la población Aumento progresivo de casos de la IRC Atribución de iniciativas como propias por parte de actores sociales y políticos <i>Realizado con miembros de la red</i> Mayor número de asociaciones Empate de las fechas de los eventos Modificaciones a la ley de Salud Desconfianza a la donación de órganos No cultura de prevención en el país.

Hay otros asuntos que quisiéramos destacar. A diferencia de los directivos y profesionales de la salud que se interesan por la enfermedad renal, una de las contribuciones de la Red ha sido enfatizar la necesidad de centrar la atención en las personas enfermas y sus familias. Pero una tensión

20 Según Wikipedia, el análisis FODA es una metodología de estudio de la situación de una empresa o un proyecto, que analiza sus características internas (Debilidades y Fortalezas) y su situación externa (Amenazas y Oportunidades) en una matriz cuadrada.

permanente y motivo de conflictos entre los integrantes de la Red ha sido entre centrar la atención en la enfermedad o en las personas que padecen.

La solución de muchos problemas identificados por la Red requiere los conocimientos y apoyo de numerosos sectores, organizaciones y agencias gubernamentales. Entre los problemas identificados, uno prioritario ha sido la situación insostenible de quienes no cuentan con seguridad social al negárseles el derecho a una atención sanitaria gratuita, integral y de calidad. Ante esta situación, la Red nunca defendió una postura clara al respecto ante las instituciones gubernamentales, ni tuvo el valor para señalar las carencias en los servicios, así como los vacíos en la atención a los enfermos. Al final no se tuvo un avance significativo.

Se tuvieron varios aciertos. Uno fue la elaboración de un diagnóstico participativo con las personas que viven la enfermedad, sirviendo como base para clarificar la agenda de trabajo que debía tener la Red. La obtención de esta información derivó en la participación en un evento internacional, donde establecimos lazos con otros grupos de Latinoamérica, teniendo pendiente proyectos a realizar en conjunto.

Otro de los aciertos fue la participación en el festival de altares de muertos en Tlaquepaque. "Tradición Viva", al tener un mayor alcance al ser visibilizados por la mayor cantidad de personas, con un impacto en miles de personas, ya que el mismo festival se preparaba para recibir a 30 mil asistentes.

Otro acierto de la Red fue la decidida utilización de las redes sociales virtuales. Seguimos pensando que proyectos como los de la Red tendrán que fortalecer su utilización con todos los sectores de la población. Uno de los grandes desafíos es generar una propuesta de trabajo con los sectores más desfavorecidos, tanto en términos materiales como sociales.

"situación insostenible de quienes no cuentan con seguridad social al negárseles el derecho a una atención sanitaria gratuita, integral y de calidad"

EN CARNE PROPIA

Mario Antonio Ponce De León Chávez

Nota introductoria

Mi motivación para hacer este proyecto fotográfico fue que he vivido la enfermedad renal en carne propia. Sé lo que se siente estar enfermo. Quería proyectar mis conformidades e inconformidades con las situaciones que vivimos quienes padecemos esta enfermedad. Además me interesa fomentar la cultura de la donación de órganos.

Me dediqué a contactar a personas con enfermedad renal para tomar fotografías de su vida diaria, o de lo que era importante para ellas. Realicé las fotografías en la Zona Metropolitana de Guadalajara y en otros municipios del occidente de México.

La importancia de este proyecto es grande, ya que las fotografías aquí presentes representan un poco de la historia de cada una de las personas que retraté. Inmortalizamos en una fotografía un poco de su esencia y parte de su vida. Mientras tomaba las fotografías les pedía que recordaran todo aquello por lo que han pasado. Traté que las mismas fueran expresivas y espontáneas.

Decidí viajar fuera de Guadalajara con el fin de expandir los horizontes sobre la visión de la enfermedad. Quería transmitir la idea de que no sólo hay personas enfermas dentro de la ciudad, sino también en los municipios. Estas personas necesitan bastante apoyo. Necesitamos hacer difusión para que el gobierno y la Secretaría de Salud las apoyen ya que pasan por muchas dificultades.

Para mí fue de gran interés conocer personas que comparten tanto ideas como vivencias al realizar este proyecto. Lo disfruté mucho, viajé y conocí nuevos lugares en los que no tenía ni idea de que había compañeros con enfermedad renal. Me gustó sentir la calidez de las personas; todas fueron humildes y abiertas al tema. Y no me refiero a que tenga que ver con el municipio, sino que en general creo que las personas que padecemos esta enfermedad somos sensibles y abiertas.

"siempre hay
un motivo para
seguir adelante,
que te hace
luchar cada día
y lograr tus
sueños. No hay
que dejarse
vencer, hay que
ser optimistas
y solidarios con
los demás"

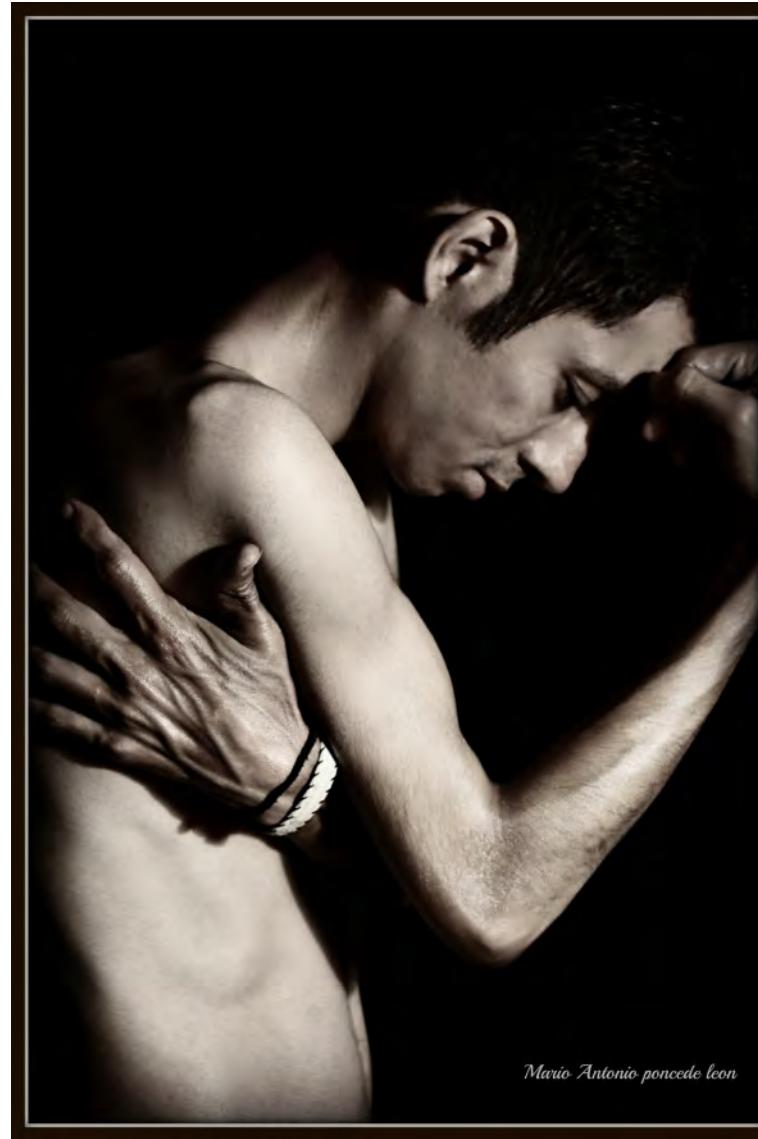
Este es el primer proyecto conceptual que realicé, ya que normalmente me dedico a la fotografía de modelaje y fotografía de arte en pintura. Agradezco mucho la invitación a participar y ojalá les guste mi trabajo, porque fue hecho con todo el corazón, con toda mi ética y profesionalismo.

Quiero terminar con un consejo. A pesar de los problemas y adversidades que pasemos las personas -y no me refiero solo a quienes están enfermos-; siempre hay un motivo para seguir adelante, que te hace luchar cada día y lograr tus sueños. No hay que dejarse vencer, hay que ser optimistas y solidarios con los demás.



Mario Ponce

Con este autorretrato gané el primer lugar del concurso "Concientización sobre Salud Renal".



Mario Antonio poncede leon



Mario "Mayito" Gutiérrez, es músico y trabaja en una ferretería. Tiene tres años de trasplantado.



Gabriela Sánchez Rosas, tiene 29 años de edad. El 27 de abril de 2005 la trasplantaron, por lo que lleva más de 10 años con el injerto. Es comerciante.



Paola Bucio Ramos, tiene 7 años de trasplantada. Es estilista.



Señor Rodolfo Álvarez, Michoacán.



Luis Fernando Valdez Cervantes, tiene 23 años y cinco con trasplante renal. Es licenciado en comunicación, actor, cantante y bailarín. Dice: "mientras disfrutemos de la vida, el camino será más rápido y fácil de recorrer. Luchen por sus sueños, pues les han puesto un órgano, no quitado una enfermedad".



Melissa Aguilar Ramírez, tiene 25 años. Trabaja en una estancia infantil, toma clases de maquillaje profesional y en sus ratos libres pinta y hace accesorios para vender. Lleva ocho años con el trasplante.



María José Palacios Gómez, es diseñadora de accesorios y tiene dos años en hemodiálisis.



Lidia Concepción Vidaurri Pérez, inició con tratamiento de diálisis en octubre de 1995 la trasplantaron con un órgano donado por su hermano. Acaba de cumplir 20 años con el injerto y dice que es la mujer más feliz del mundo.





Rosa María Reyes Chavira y su madre Irma Chavira Vázquez. Rosa inició diálisis peritoneal el 2007, duró un año y medio con ella y después la trasplantaron. Su trasplante duró tres años y medio. Lleva cuatro años en diálisis.



Mario Ángel Ponce de León y Brenda Berenice Zamarroni Martínez. Mario estudia la licenciatura en ciencias de los alimentos. Lleva un año y ocho meses con el trasplante renal que le donó Brenda.

GANAS DE VIVIR

Humberto Gallardo Cerna (Beto Gallardo)

Nota introductoria

Quiero compartir con ustedes dos canciones de mi autoría, se titulan "A alguien más" y "Ganas de vivir". Escribí dos breves reseñas para que puedan comprender las circunstancias que me llevaron componerlas. Incluí sus tablaturas y un enlace a YouTube para que puedan escucharlas y tocarlas. Espero sean de su agrado.

Ganas de vivir. Recuerdo que un día estando en mi sesión de hemodiálisis de repente empecé a tener fiebre, dolor, temblores y escalofríos incontrolables. Estos episodios fueron cada vez más fuertes y constantes. Llegue a tener más de 40 convulsiones febris en un día; aparecían sin previo aviso, por la mañana, en la tarde, en la noche, de madrugada.

Las crisis empezaron a finales de enero del 2011; no fue hasta a finales de abril que por fin me hicieron un hemocultivo de mi catéter. El estudio arrojó que traía estafilococos aureus. El médico me dijo, después de ver los resultados del laboratorio, que no me podía regresar a casa, que me tenía que hospitalizar.

Fue así que el 12 de mayo del 2011 me subieron al octavo piso de la clínica 46 del IMSS. Llegué pesando 56 kilos y tenía 5 de hemoglobina; por lo que me tuvieron que transfundir de emergencia. Pase más de tres meses y medio con la infección en mi sangre. Ese tiempo fue muy triste, doloroso y desgastante; no sólo para mí, sino también para mi familia, pues veía en sus miradas tristeza y preocupación de que las cosas no estaban bien.

En ese entonces yo me sentía muy débil y cansado. Sólo pensaba en mis seres queridos, en todas las cosas que tenía pendientes, todo lo que deseaba hacer: planes, proyectos... Pero también estaba consciente y había aceptado que podía llegar mi fin. Sólo recuerdo que me encomendé a Dios, que abracé a mi fe, a mi esperanza, a mis ganas de vivir. Por ello esta canción.

"Ganas de vivir"

Ve el video en el enlace: <https://youtu.be/jW6xXvHY95A>

Eb Fm
HAY VECES QUE SIENTO QUE LAS FUERZAS ME ABANDONAN
Eb Bb7
HAY VECES QUE MI CUERPO TIEMBLA DE DOLOR
Ab Bb Eb Gm9 Cm
PERO EN MIS OJOS AUN VIVE LA ESPERANZA
Ab Bb
AUNQUE UNA LÁGRIMA RUEDE EN MI CORAZÓN

Eb Fm
HAY NOCHES QUE LA PASO CON FIEBRE
Eb Bb
HAY NOCHES QUE NO PUEDO DORMIR
Ab7 Bb7 Eb Gm9 Cm
PERO EN MIS OJOS AÚN BRILLA LA ESPERANZA
Ab7 Bb7
POR ESO NO, NO ME PUEDO RENDIR

(ESTRIBILLO)
Ab7 Bb7 Eb Gm Cm
PORQUE TENGO MIL MOTIVOS PARA SEGUIR AQUÍ
Ab Bb7 Eb Gm Cm
TENGO UNA FAMILIA Y SUEÑOS QUE CUMPLIR
Ab Bb7 Eb Gm9 Cm
HAY BUENOS AMIGOS QUE PIDEN POR MÍ
AB Bb Ab Eb
Y YO TENGO TANTAS GANAS, GANAS DE VIVIR

Eb Fm
A DIARIO ELEVO UNA ORACIÓN
Eb Ab7
Y SOLO LE PIDO A MI SEÑOR
Ab Bb7 Eb Gm9 Cm
QUE ILUMINE MI CAMINO EN ESTA PRUEBA
Ab Bb7
QUE ME LLENE DE FE DE ESPERANZA Y DE SU AMOR

(ESTRIBILLO)

A alguien más. Vivir de cerca y en carne propia la enfermedad renal hizo un cambio profundo en mi manera de pensar. Hoy en día es más probable que lleguemos a necesitar de un órgano, a que seamos donadores. Quiero decirles que la donación es un gran acto de amor con el que podemos dar vida a otras vidas; y a la vez, una parte de nosotros puede vivir en alguien más. Por ello hago una invitación, una canción para reflexionar.

"A alguien más"

Ve el video en este enlace: <https://youtu.be/b2KCoQ8u1vc>

Am G F G Am7 G
 CUANDO LA SANGRE YA NO CORRA POR MIS VENAS
 F G Am
 Y YO DEJASE DE EXISTIR
 Am G F G Am G
 POR QUE LA MUERTE DE SORPREZA LLEGARA A MÍ
 F G Am F G Am
 A ALGUIEN MÁS QUIERO DAR VIDA ANTES DE PARTIR

F G
 PORQUE ES MI DESEO
 Am
 MI VOLUNTAD
 F
 DONAR MIS ÓRGANOS
 G Am
 SALVAR LA VIDA DE ALGUIEN MÁS

(ESTRIBILLO)
 F G Am
 Y ASÍ DARÉ VIDA A OTRAS VIDAS
 F G Am
 Y ASÍ DARÉ VIDA A ALGUIEN MÁS
 F G Am
 Y ASÍ DARÉ LUZ A OTRAS VISTAS
 F E G Am
 Y ASÍ DARÉ VIDA Y ESPERANZA A ALGUIEN MÁS

Am G F G Am
 CUANDO MI ROSTRO QUEDA DE FRENTE A EL SOL
 G F G Am G Am
 Y EL POLVO SEA QUIEN ME RECUERDE LO QUE SOY

Am G F G Am7 G Gsus G6
 CUANDO MIS MANOS YA NO SIENTAN MI GUITARRA
 F G Am
 Y NO HAYA OTRA CANCIÓN

Am G F G Am7
 CUANDO SE VAYA LA VIDA DE MI MIRADA
 F G Am
 Y SE APAGUE AL FIN MI VOZ
 F G Am
 DARE MIS ÓRGANOS PUES YA NO ME SIRVEN A DONDE VOY

(ESTRIBILLO)

LAS CIFRAS DE LA ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA EN MÉXICO

Mauricio E. Correa-Mauricio

Nota introductoria

Adiferencia de lo que sucede en otros países, la elaboración de un registro nacional de enfermos renales ha sido una iniciativa que no ha cristalizado en el país, a pesar del reconocimiento frecuente de su pertinencia. Debido a ello se cuenta con información dispersa, y generada en función de diversos criterios. Entre otras iniciativas se cuenta con registros de las numerosas instituciones de salud, estimaciones de estudios epidemiológicos y resultados de investigaciones en curso.

Por todo lo anterior, las cifras sobre la enfermedad renal crónica están fragmentadas y son poco uniformes. Las múltiples instancias han investigado para sus propios fines, siguiendo sus propias metodologías, alcances y recursos disponibles. Sin embargo, es la única información con la que se cuenta hoy en día en México.

Por lo anterior, este trabajo se propuso hacer una recopilación de las cifras sobre la enfermedad renal crónica y las terapias de sustitución renal en México. Más que tener como interés central llegar a las cifras "verdaderas", lo que aquí me ha interesado es mostrar las múltiples miradas que distintos actores sociales tienen sobre el tema. Por ejemplo, comúnmente se presentan cifras sobre el costo de determinadas terapias renales para las instituciones de salud. En este caso también me ha interesado presentar cifras sobre los gastos que representan dichas terapias para las personas enfermas y sus familias, o para las asociaciones civiles.

La información fue recuperada de fuentes diversas. Algunas provienen de estudios realizados por académicos, otras de las instituciones de salud, también de periodistas, otras de asociaciones civiles y de quienes viven con

el padecimiento. Por ello, a veces da la impresión de que cada uno de ellos estuviera contando historias diferentes.

La información se organiza en cuatro rubros. Las cifras sobre las personas con enfermedad renal crónica y en terapias renales sustitutivas, a continuación sobre quienes están en hemodiálisis, luego en diálisis peritoneal y, finalmente, quienes han sido trasplantados.

Cuadro 1: Cifras sobre la enfermedad renal crónica (ERC) y las terapias de reemplazo renal. México.
Años diversos.

Rubro	Cantidad	Año	Referencia
Personas con ERC	9,000,000	2012	La Jornada, 2012
	8,000,000-	2014	Milenio, 2014
	9,000,000		
Personas con ERC que requieren diálisis	10,000,000	2015	El Diario de Yucatán, 2015
	100,000-	2014	Milenio, 2014
	130,000		
Prevalencia de casos nuevos al año	40,000	2014	Milenio, 2014
Tasa** de incidencia de las TRR*	458	2010	Gonzalez-Bedat et al., 2015
Tasa** de prevalencia de las TRR*	974	2010	Gonzalez-Bedat et al., 2015
Porcentaje del incremento anual de la población que requiere diálisis	11.0	2004	Treviño-Becerra, 2004
Defunciones por ERC como causa directa	11,983	2013	El Economista, 2015 Instituto Nacional de Estadística Geografía e Informática, 2013
Defunciones por ERC debido a distintas causas de muerte****	61,637	2010	López Cervantes, 2010
Defunciones de personas con ERC	80,000	2012	La Jornada, 2012
Posición de la ERC como causa de muerte	11	2013	Instituto Nacional de Estadística Geografía e Informática, 2013
Posición de la ERC dentro de las causas de años de vida perdidos	2	2013	GBD 2013 Mortality and Causes of Death Collaborators, 2015
Predicción de defunciones anuales a causa de la ERC	158,000	2025	López Cervantes, 2010
Número de nefrólogos	700	2014	Milenio, 2014
Nefrólogos contratados para programas de HD*** y TR*****	233	2010	López Cervantes, 2010
Número de habitantes por nefrólogo	130,000	2014	Milenio, 2014
Porcentaje de la población en TRR* atendida en el IMSS****	80	2010	López Cervantes, 2010
Población en terapias dialíticas atendida por el IMSS****	50,000	2012	La Jornada, 2012
Personas en tratamiento sustitutivo	56,430	2014	Méndez-Durán et al., 2014
Costo de la atención anual por persona con ERC	59,146	2015	El Economista, 2015
	70,000	2010	El Economista, 2015
Gasto anual del IMSS**** por la ERC	250,000 - 300,000 MXN°	2014	Milenio, 2014
	400,000 MXN°	2012	Cruz, 2012
	13,000,000,000	2015	Terra, 2015
	MXN°		

(*) Terapias de Reemplazo Renal; (**) Tasa por millón de habitantes; (***) Hemodiálisis; (****) Instituto Mexicano del Seguro Social; (°) MXN: Pesos mexicanos; (~) USD: Dólares americanos; (*****) Los pacientes con ERC están en un alto riesgo de padecer enfermedades cardiovasculares y cerebrovasculares y son más susceptibles de morir por enfermedad cardiovascular. Además, los pacientes con enfermedades cardiovasculares desarrollan ERC. Por ello, una proporción desconocida de personas que mueren son atribuidas a la enfermedad cardiovascular cuando tienen enfermedad renal (Schieppati & Remuzzi, 2005); (******) Trasplante renal.

Cuadro 2: Cifras sobre la hemodiálisis (HD) en México. Diversos años.

Rubro	Cantidad	Año	Referencia
Tasa* de prevalencia	381	2010	Gonzalez-Bedat et al., 2015
Pacientes en terapia de HD	10,920	2005	Gonzalez-Bedat et al., 2015
Porcentaje de uso en comparación a otras terapias dialíticas	26.0	2005	Gonzalez-Bedat et al., 2015
Porcentaje de uso en comparación a otras terapias dialíticas en el IMSS***	30.0 40.0	2010 2014	El Economista, 2015 Méndez-Durán et al., 2014
Unidades en el país	66 312	1999 2010	Gonzalez-Bedat et al., 2015 López Cervantes, 2010
Costo estimado de una sesión en la Secretaría de Salud	500 – 1 300 MXN°	2010	López Cervantes, 2010
Costo estimado de una sesión con catéter mahurkar en el sector privado	1,077 MXN°	2010	López Cervantes, 2010
Costo estimado de una sesión en el sector privado	1,100 MXN°	2013	Mercado-Martínez & Correa-Mauricio, 2015
Costo estimado de una sesión con catéter mahurkar en la SSA.	1,164 MXN°	2010	López Cervantes, 2010
Costo estimado de una sesión con catéter mahurkar# en el IMSS	822 MXN° 652 MXN°	2010	López Cervantes, 2010
Gastos mensuales por la eritropoyetina	500 MXN°	2013	Mercado-Martínez & Correa-Mauricio, 2015
Costo del catéter mahurkar	2,000 MXN°	2013	Mercado-Martínez & Correa-Mauricio, 2015
Gastos mensuales de la atención a personas sin Seguridad Social	13,000 MXN°	2013	Mercado-Martínez & Correa-Mauricio, 2015
Costo del manejo anual por enfermo en la SSA	9,631 USD~	1998	Arredondo, Rangel, & Icaza, 1998
Costo del manejo anual por paciente en el IMSS***	198,000 MXN°	2010	El Economista, 2015
Costo anual por paciente en la SSA	9,040.72 USD~	1998	Arredondo et al., 1998
Costo anual de los estudios de gabinete en la SSA	457.87 USD~	1998	Arredondo et al., 1998
Costo de la cirugía de la fistula arterovenosa en la SSA	88.15 USD~	1998	Arredondo et al., 1998
Costo anual de la consulta de control y seguimiento en la SSA	44.86 USD~	1998	Arredondo et al., 1998
Porcentaje de unidades de HD clasificadas como malas y muy malas	48.0	2010	Tirado-Gómez et al., 2011
Porcentaje de sesiones que reportan valores de Kt/V* inferiores al recomendado	46.5	2010	Tirado-Gómez et al., 2011

(*) Fórmula utilizada para cuantificar el tratamiento adecuado de hemodiálisis y diálisis peritoneal; (**) Tasa por millón de habitantes; (***) Instituto Mexicano del Seguro Social; (#) Si se rehúsa el filtro; (°) MXN: Peso mexicano; (~) USD: Dólar estadounidense.

Cuadro 3: Cifras sobre la diálisis peritoneal (DP) en México. Años diversos.

Rubro	Cantidad	Año	Referencia
Tasa** de prevalencia	485	2010	Gonzalez-Bedat et al., 2015
Prevalencia	41, 089	2010	Jain, Blake, Cordy, & Garg, 2012
Centros de DP	271	1999	Cueto-Manzano & Rojas-Campos, 2007
Porcentaje de personas en DP atendidas en la seguridad social	88.0	2005	Cueto-Manzano & Rojas-Campos, 2007
Porcentaje de personas en DP atendidas en la SSA	7.0	2005	Cueto-Manzano & Rojas-Campos, 2007
Porcentaje de personas en DP atendidas en la medicina privada	5.0	2005	Cueto-Manzano & Rojas-Campos, 2007
Población en DP atendida en el IMSS*	33,754	2014	Méndez-Durán et al., 2014
Porcentaje de uso de la DP en comparación a otras terapias dialíticas	70.0	2010	El Economista, 2015
Porcentaje de uso de la DP en comparación a otras terapias dialíticas en el IMSS*	60.0	2014	Méndez-Durán et al., 2014
Costo del manejo anual de un enfermo en DP	5,643 USD~	1998	Arredondo et al., 1998
Costo anual de las bolsas para la DP	3,563.63 USD~	1998	Arredondo et al., 1998
Costo anual del material para los procedimientos de la DP	1,688.29 USD~	1998	Arredondo et al., 1998
Costo del material y equipo fijo	118.16 USD~	1998	Arredondo et al., 1998
Costo del material y equipo para el cambio de línea	47.18 USD~	1998	Arredondo et al., 1998
Costo anual de los estudios de laboratorio y gabinete	181.67 USD~	1998	Arredondo et al., 1998
Costo anual de las consultas de control y seguimiento	44.19 USD~	1998	Arredondo et al., 1998

(*) Instituto Mexicano del Seguro Social; (**) Tasa por millón de habitantes; (º) MXN: Peso mexicano; (~) USD: Dólar estadounidense.

Cuadro 4: Cifras sobre la situación del trasplante renal (TR) en México. Años diversos.

Rubro	Cantidad	Año	Referencia
Tasa de prevalencia de personas con injerto***	108.0	2010	Gonzalez-Bedat et al., 2015
Trasplante renal histórico	40,491	2014	CENATRA, 2015
De donaciones de vivo-relacionado	31,355	2014	CENATRA, 2015
De donaciones de cadáver	9,136	2014	CENATRA, 2015
TR al año	2,610	2014	CENATRA, 2015
De donaciones de vivo-relacionado	1,862	2014	CENATRA, 2015
De donaciones de cadáver	748	2014	CENATRA, 2015
TR realizados en la SSA	758	2014	CENATRA, 2015
A partir de donaciones de vivo-relacionado	422	2014	CENATRA, 2015
TR anuales realizados en instituciones de seguridad social	1,422	2014	CENATRA, 2015
a partir de donaciones de vivo-relacionado	1,078	2014	CENATRA, 2015
TR al año realizados en instituciones privadas	430	2014	CENATRA, 2015
a partir de donaciones de vivo-relacionado	362	2014	CENATRA, 2015
Costo de la cirugía del TR en hospital público	90,000 MXN°	2012	Mercado-Martinez et al., 2014
Gasto mensual de los enfermos sin seguridad social por medicamentos inmunosupresores	6,000 MXN°	2012	Mercado-Martinez et al., 2014
Gasto mensual de los enfermos durante el mes del trasplante	93,000 MXN°	2012	Mercado-Martinez et al., 2014
Gasto de los enfermos del primer mes post-trasplante	19,400 MXN°	2012	Jain, Blake, Cordy & Garg, 2012
Gastos directos del proceso* de TR	230,000 MXN°	2012	Mercado-Martinez et al., 2014
Costo del TR durante el primer año	11,199 USD~	1998	Arredondo et al., 1998
Costo de los estudios pre-trasplante	2,203 USD~	1998	Arredondo et al., 1998
Costo del protocolo de trasplante	32,000 MXN°	2015	Una Oportunidad de Vida A.C., 2015
Costo del manejo operatorio del receptor	58.53 USD~	1998	Arredondo et al., 1998
Costo del material quirúrgico	16,000 MXN°	2015	Una Oportunidad de Vida A.C., 2015
Costo de los medicamentos inductores	52,000 MXN°	2015	Una Oportunidad de Vida A.C., 2015
Costo de la cirugía en hospital público	48,000 MXN°	2015	Una Oportunidad de Vida A.C., 2015
Costo de la terapia intensiva en hospital público	25,000 MXN°	2015	Una Oportunidad de Vida A.C., 2015
Costo de la cirugía del donador	1,978.86 USD~	1998	Arredondo et al., 1998
Costo de la cirugía del receptor	3,113.15 USD~	1998	Arredondo et al., 1998
Costo de los estudios y hospitalización post-trasplante	434.77 USD~	1998	Arredondo et al., 1998
Costo de medicamentos y soluciones post-trasplante	613.80 USD~	1998	Arredondo et al., 1998
Costo anual de los medicamentos inmunosupresores	40.40 USD~	1998	Arredondo et al., 1998

Costo de estudios post-trasplante	315.69 USD~	1998	Arredondo et al., 1998
Costo anual de las consultas, control y seguimiento a pacientes con TR	117.23 USD~	1998	Arredondo et al., 1998
Costo de medicamentos temporales	1,227.61 USD~	1998	Arredondo et al., 1998
Costo anual de los medicamentos de mantenimiento	444.52 USD~	1998	Arredondo et al., 1998
Costo anual de los medicamentos inmunosupresores originales	172,740 MXN°	2015	Una Oportunidad de Vida A.C., 2015
Costo promedio anual de los medicamentos inmunosupresores genéricos	56,220 MXN°	2015	Una Oportunidad de Vida A.C., 2015
Costo promedio mensual de los medicamentos inmunosupresores originales	14,395 MXN°	2015	Una Oportunidad de Vida A.C., 2015
Costo promedio mensual de los medicamentos inmunosupresores genéricos	4,935 MXN°	2015	Una Oportunidad de Vida A.C., 2015
Costo anual de los estudios de rutina	571.38 USD~	1998	Arredondo et al., 1998
Costo de caja de <i>Prednisona</i> 5 mg**	120 MXN°	2015	Una Oportunidad de Vida A.C., 2015
Costo de caja de <i>Cellcept Roche</i> 500mg**	7,950 MXN°	2015	Una Oportunidad de Vida A.C., 2015
Costo de caja de <i>Prograf</i> 1mg**	6,325 MXN°	2015	Una Oportunidad de Vida A.C., 2015
Porcentaje del costo anual de un paciente transplantado a comparación de un paciente en diálisis	20-25 menor	2004	Treviño-Becerra, 2004

(*) Gastos directos del proceso del trasplante renal incluyen: Estudios y consultas del protocolo de trasplante, inicio y mantenimiento en hemodiálisis, la cirugía del trasplante y los gastos del primer mes pos-trasplante; (**) Medicamento inmunosupresor; (***) Tasa por millón de habitantes (°) MXN: Peso mexicano; (~) USD: Dólar estadounidense.

Referencias bibliográficas

- Arredondo, A., Rangel, R., & Icaza, E. de. (1998). Costos de intervenciones para pacientes con insuficiencia renal crónica. *Revista de Saúde Pública*, 32(3), 255–261.
- Centro Nacional de Trasplantes. (2015). Reporte Nacional 2014 de la Donación y Trasplantes. México.
- Cruz, A. (2012). UAM prepara clínica de hemodiálisis de bajo costo. Retrieved November 3, 2015, from <http://www.cronica.com.mx/notas/2012/632254.html>
- Cueto-Manzano, A., & Rojas-Campos, E. (2007). Pd in the developing world. *Peritoneal Dialysis International*, 27(1), 142–148.
- El Diario de Yucatan. (2015). Tienen 10 millones en México enfermedad renal crónica. Retrieved October 16, 2015, from <http://yucatan.com.mx/salud/tienen-10-millones-en-mexico-enfermedad-renal-cronica>
- El Economista. (2015). Las cifras de la insuficiencia renal en el IMSS. Retrieved October 16, 2015, from <http://eleconomista.com.mx/columnas/salud-negocios/2015/10/11/las-cifras-insuficiencia-renal-imss>
- GBD 2013 Mortality and Causes of Death Collaborators. (2015). Global, regional, and national age-sex specific all-cause and cause-specific mortality for 240 causes of death, 1990–2013: A systematic analysis for the global burden of disease study 2013. *The Lancet*, 385(9963), 117–171. [http://doi.org/10.1016/S0140-6736\(14\)61682-2](http://doi.org/10.1016/S0140-6736(14)61682-2)
- Gonzalez-Bedat, M., Rosa-Diez, G., Pecoits-Filho, R., Ferreiro, A., García-García, G., Cusumano, A., ... Douthat, W. (2015). Burden of disease: Prevalence and incidence of ESRD in Latin America. *Clinical Nephrology*, 83(S-1), S3–S6. <http://doi.org/10.5414/CNP83S003>
- Instituto Nacional de Estadística Geografía e Informática. (2013). Estadísticas de mortalidad. Retrieved October 6, 2015, from <http://www.inegi.org.mx/est/contenidos/proyectos/registros/vitales/mortalidad/tabulados/ConsultaMortalidad.asp>
- Jain, A. K., Blake, P., Cordy, P., & Garg, A. X. (2012). Global trends in rates of peritoneal dialysis. *Journal of the American Society of Nephrology*, 23(3), 533–544. <http://doi.org/10.1681/ASN.2011060607>
- La Jornada. (2012). Afecta la enfermedad renal crónica a 9 millones de mexicanos, afirma ONG. Retrieved October 16, 2015, from <http://www.jornada.unam.mx/2012/08/05/sociedad/034n1soc>
- López Cervantes, M. (2010). Enfermedad renal crónica y su atención mediante tratamiento sustitutivo en México. Facultad de Medicina. UNAM (Vol. 1). México: Universidad Nacional Autónoma de México. <http://doi.org/978-607-02-1298-7>

- Méndez-Durán, A., Pérez-Aguilar, G., Ayala-Ayala, F., Ruiz-Rosas, R. A., González-Izquierdo, J. de J., & Dávila-Torres, J. (2014). Panorama epidemiológico de la insuficiencia renal crónica en el segundo nivel de atención del Instituto Mexicano del Seguro Social. *Diálisis y Trasplante*, 35(4), 148–156. <http://doi.org/10.1016/j.dialis.2014.08.001>
- Mercado-Martínez, F. J., & Correa-Mauricio, M. E. (2015). Viviendo con hemodiálisis y sin seguridad social: Las voces de los enfermos renales y sus familias. *Salud Pública de México*, 57(2), 155–160.
- Mercado-Martinez,F.J.,Ibarra-Hernández,E.,Ascencio-Mera,C.D.,Diaz-Medina, B.A.,Padilla-Altamira,C.,&Kierans,C.(2014).Viviendocontrasplanterenal, sin protección social en salud. ¿Qué dicen los enfermos sobre las dificultades económicas que enfrentan y sus efectos? *Cadernos de Saúde Pública*, 30(10), 2092–2100. Retrieved from http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2014001002092
- Milenio. (2014). Entre 8 y 9 millones padecen insuficiencia renal. Retrieved October 16, 2015, from http://www.milenio.com/region/millones-padeцен-insuficiencia-renal_0_261574425.html
- Schieppati, A., & Remuzzi, G. (2005). Chronic renal diseases as a public health problem: Epidemiology, social, and economic implications. *Kidney International*, 68(98), 7–10. <http://doi.org/10.1111/j.1523-1755.2005.09801.x>
- Terra. (2015). IMSS gasta más de 13 mil mdp por insuficiencia renal crónica. Retrieved October 16, 2015, from <http://m.terra.com.mx/noticia?n=9dd038c477787955469517ac1ec32ab7wx9vRCRD>
- Tirado-Gómez, L. L., Durán-Arenas, J. L., Rojas-Russell, M. E., Venado-Estrada, A., Pacheco-Domínguez, R. L., & López-Cervantes, M. (2011). Las unidades de hemodiálisis en México: una evaluación de sus características, procesos y resultados. *Salud Pública de México*, 53(supp 4), S491–S498.
- Treviño-Becerra, A. (2004). Insuficiencia renal crónica: enfermedad emergente, catastrófica y por ello prioritaria. *Cirugía y Cirujanos*, 72(1), 3–4.
- Una Oportunidad de Vida A.C. (2015). Datos sobre el trasplante. Una Oportunidad de Vida. No Publicado.

DECLARACIÓN DE GUADALAJARA SOBRE UNA EMERGENCIA SOCIAL: *La enfermedad renal*

Nota introductoria

Esta Declaración es producto del Encuentro "Viviendo con la enfermedad renal. Situación actual, desafíos y alternativas" el cual se realizó en Guadalajara, México del 4 al 6 de marzo de 2015. El mismo fue convocado por un grupo de investigación de la Universidad de Guadalajara, bajo la coordinación de Francisco J. Mercado. Al mismo asistieron personas enfermas, familiares, integrantes de asociaciones, profesionales de la salud y académicos.

El propósito de dicha Declaración fue difundir el posicionamiento de las personas asistentes al Encuentro sobre las problemáticas derivadas de la enfermedad renal y su atención en México. Se puede encontrar más información acerca del Encuentro en el capítulo de Rocío Tabares y colaboradores (pp. 235-252).

El primer borrador fue elaborado a partir del debate y propuestas formuladas durante el Encuentro. El mismo fue dirigido por el coordinador del evento. Dicho borrador fue sometido a la revisión de los asistentes al Encuentro. Finalmente, el grupo de académicos incorporó las sugerencias y propuestas dando pie a un documento final.

Frente al discurso triunfalista que suele haber por parte de los directivos de la salud en México, y de otros países, esta Declaración constituye un aporte original porque refleja las preocupaciones de otros sectores de la población sobre el manejo de la cuestión renal; también es un recordatorio de que se siguen vulnerando los derechos a la atención sanitaria de un sector importante de la población, como es el caso de quienes padecen enfermedad renal y no cuentan con seguridad social.

DECLARACIÓN DE GUADALAJARA SOBRE UNA EMERGENCIA SOCIAL: LA ENFERMEDAD RENAL

A las personas con enfermedad renal y sus familiares

A las instituciones de salud

A los tres niveles de gobierno

A la sociedad en general

Los asistentes al Encuentro "Viviendo con la enfermedad renal. Situación actual, desafíos y alternativas", realizado en Guadalajara, México del 4 al 6 de marzo de 2015,

Reconociendo:

1. El derecho de todas las personas a recibir una atención sanitaria gratuita, integral y de calidad, consagrado en el Artículo 4º de la Constitución,
2. Los esfuerzos realizados en México en torno a la enfermedad renal por parte de numerosos actores (personas enfermas, familias, profesionales de la salud, organismos públicos, privados y de la sociedad civil, entre otros),
3. Los numerosos avances y los logros obtenidos hasta el momento en diversas facetas de la misma enfermedad;

Pero preocupados por:

1. El incremento constante en la incidencia de la enfermedad renal,
2. Los costos crecientes de las terapias sustitutivas (diálisis peritoneal, hemodiálisis, trasplante),
3. Las múltiples dificultades y barreras económicas, sanitarias y sociales que enfrentan quienes viven con esta condición,
4. Los incontables esfuerzos que realizan las personas con enfermedad renal y sus familias para enfrentar la misma enfermedad y su atención,
5. El empobrecimiento de numerosas familias debido a los gastos de bolsillo que implican las terapias sustitutivas,
6. La falta de un sistema de protección sanitaria universal, integral, equitativo, solidario y gratuito para toda la población,
7. La falta de cobertura del Seguro Popular a las personas con enfermedad renal y la constante negativa a incluirla en el Catálogo Universal de Servicios de Salud. Así como,

8. Los alcances limitados y fragmentados por parte de los organismos públicos y la sociedad civil involucrados en el tema;

Exhortamos:

1. A las personas enfermas, familiares, asociaciones, organizaciones sociales, personal de salud, académicos y demás interesados a constituir un movimiento desde la sociedad civil para agrupar y fortalecer los esfuerzos que se vienen haciendo en torno a la enfermedad renal,
2. A las instituciones de salud y seguridad social a hacer una mayor prevención y diagnóstico oportuno de la misma enfermedad,
3. A los centros de formación de recursos humanos en salud a mejorar la capacitación, actualización y sensibilidad del personal sanitario sobre este problema de salud,
4. A la academia a investigar los problemas que preocupan a los actores involucrados en esta condición sanitaria; priorizando los temas destacados por la población enferma y sus familias,
5. A los profesionales y organizaciones de la salud a brindar una atención sanitaria de mejor calidad, eficiente y con un trato digno a las personas enfermas y sus familiares,
6. A la sociedad civil a informarse, comprender la problemática de la enfermedad renal y a solidarizarse en la resolución de los problemas identificados,
7. A las diversas instancias a fortalecer los procesos y procedimientos que posibiliten una mayor información y transparencia de las decisiones adoptadas,
8. Y al Estado a cumplir con el mandato constitucional de proteger la salud de todas y todos los mexicanos, interviniendo de forma inmediata para asegurar la atención gratuita e integral de las personas que padecen esta condición, y así avanzar en la construcción de un sistema universal de protección en salud.

ACERCA DE LOS AUTORES Y LAS AUTORAS

Anabel Martínez Castañeda. Soy psicóloga por la Universidad de Guadalajara. Mis intereses se centran en la investigación cualitativa en salud y los estudios con perspectiva de género. Recientemente me he involucrado en el tema de la donación y trasplante de órganos según los profesionales de la salud desde una perspectiva sociocultural.

anabel_mtz_rc@yahoo.com.mx

Blanca A. Díaz Medina. Soy psicóloga y estudiante en el Doctorado en Ciencias de la Salud Pública en la Universidad de Guadalajara. Mis intereses se centran en la investigación cualitativa y participativa en salud. Me he involucrado en el tema de las enfermedades crónicas, particularmente en las experiencias de las personas que las padecen y en el tema de la donación y trasplante de órganos desde una perspectiva sociocultural.

alex_eminem@hotmail.com

Carlos D. Ascencio Mera. Soy psicólogo y estudiante en el Doctorado en Ciencias de la Salud Pública en la Universidad de Guadalajara. Mis intereses se centran en la investigación cualitativa en salud, la medicina social, las políticas y los programas de salud. Recientemente me he involucrado en el tema de las enfermedades crónicas y en el tema de la donación y trasplante de órganos desde una perspectiva sociocultural.

carlosmera88@gmail.com

Carlos E. Sánchez Pimienta. Soy psicólogo por la Universidad de Guadalajara. Me interesan la investigación y la acción en salud desde aproximaciones participativas. Me he involucrado en el tema de donación y trasplante de órganos según los profesionales sanitarios, así como en la sistematización de las experiencias colaborativas de investigación. Me gustan la música, la fotografía y las actividades al aire libre.
carlos.cesp@gmail.com

César Padilla Altamira. Soy sociólogo, maestro en ciencias sociales por la Universidad de Guadalajara y candidato a doctor en salud pública por la Universidad de Liverpool, Inglaterra. Mis temas de interés son la experiencia subjetiva de las enfermedades crónicas, el uso de las tecnologías biomédicas y el acceso a los servicios de salud desde una perspectiva etnográfica.
C.Padilla-Altamira@gmail.com

Denise Guerreiro V. Da Silva. Soy enfermera con maestría y doctorado en enfermería. He sido profesora en la Universidad Federal de Santa Catarina, en Brasil y líder adjunto del grupo de investigación NUCRON, cuyo interés se centra en el estudio de personas que padecen enfermedades crónicas. Además soy orientadora de alumnos de licenciatura y posgrado.
denise_guerreiro@hotmail.com

Eduardo Hernández Ibarra. Soy psicólogo y doctor en Ciencias de la Salud Pública por la Universidad de Guadalajara. Actualmente soy profesor de la Universidad Autónoma de San Luis Potosí. Mis temas de interés giran en torno a la investigación cualitativa en salud, la medicina social, así como los aspectos socioculturales de la salud, la enfermedad y la atención de los padecimientos crónicos. Soy miembro del Sistema Nacional de Investigadores, Nivel I.
eduardo_ibarra@hotmail.com

Francisco J. Mercado Martínez. Me formé como médico e hice el doctorado en ciencias sociales. He sido profesor en la Universidad de Guadalajara por más de 35 años e impartido cursos en universidades de América y Europa. Mis temas de interés han girado en torno a los aspectos sociales y culturales de la enfermedad crónica y su atención. Sigo trabajando en proyectos colaborativos y participativos en el campo de la salud. Me apasiona caminar, una buena lectura, el cine y un buen café.
francisco.mercado@cucs.udg.mx

Humberto Gallardo Cerna (Beto Gallardo). Estudié master coach con programación neurolingüística e inteligencia emocional. Soy cantautor, musiconferencista, y trabajo en la coordinación de seguridad universitaria de la Universidad de Guadalajara, donde musicalizo talleres de prevención del delito. El 20 de Octubre 2015 cumplí un año de trasplante de riñón -gracias a mi hija Isabel, mi ángel-, lo que me permite seguir con vida. Estoy interesado en promover la detección temprana y oportuna de la enfermedad renal, la donación de órganos, y el bienestar emocional.

betogallardo69@hotmail.com

Imelda Enríquez Cruz. Soy mamá de una hija con insuficiencia renal y confeccionista de ropa. Doné a mi hija uno de mis riñones por amor. Darle la vida dos veces fue la experiencia más maravillosa de mi vida.

imelda.cruz.modas@gmail.com

Isaac D. Chávez Mendoza. Psicólogo egresado del centro universitario UTEG. Fui transplantado de riñón hace siete años. Mis temas de interés se centran en el acompañamiento psicológico de los pacientes con ERC y sus familias; también en los procesos de subjetivación del órgano transplantado en los receptores renales.

danielchavez_04@hotmail.com

Jenny Gómez Martínez. Soy ama de casa y diseño artículos de bisutería que comercializo al detalle y mayoreo. Mi vínculo con la enfermedad renal es mi hija mayor que tiene enferma 9 años. He participado en asociaciones civiles y también motivo a mi hija a que se involucre para ayudar a otras personas enfermas.

mayeaccesorios63@hotmail.com

Jorge E. Urias Vázquez. Soy psicólogo y maestro en Lingüística Aplicada en la Universidad de Guadalajara. Mis intereses se centran en la investigación cualitativa en salud, la interrelación lengua-cultura-sociedad y el análisis del discurso. Recientemente me he involucrado en el tema de la participación en redes sociales virtuales y en el estudio de los aspectos identitarios en el discurso de las personas con enfermedad renal crónica.

jorgeeuriyas@gmail.com

Karina Ramírez Corona. Soy trabajadora social, desde muy joven hice un compromiso de vida con el servicio. Estudie trabajo social para servir de manera profesional. Trato de poner un granito de arena para construir un mundo

mejor; sensibilizado con la problemática de las personas con enfermedad renal. Lucho todos los días por llevar a cabo mi servicio.

kari_ramirez_ts@hotmail.com

Kevin A. Herrera Jaramillo. Vivo con enfermedad renal desde hace 2 años, estoy en tratamiento de diálisis peritoneal. Junto con mi familia y amigos fundé un grupo de personas en el que ayudamos a pacientes renales que no cuentan con seguridad social y damos a conocer a la sociedad las necesidades que tenemos como pacientes.

kevin_panquesito18@hotmail.com

María Del Rocío Calderón Reynoso. Soy una soñadora, mamá de dos chicas trasplantadas, cofundadora de la asociación Una oportunidad de Vida. Estoy convencida que podemos contribuir con la difusión de la dimensión del problema renal en nuestro país y lograr cambios que beneficien a la sociedad.

presidencia@unaopportunidaddevida.org

Mario Antonio Ponce De León Chávez. Tengo 8 años con un trasplante de riñón; mi madre María Refugio Chávez fue mi donadora. Yo la amo con todo mi corazón y le agradezco por darme esta segunda oportunidad de vida. Día a día lucho por mis sueños. Soy fotógrafo, artista plástico y maquillista de body paint. Estudio música clásica con el maestro Aurelio Martínez Corona en el Colegio de Infantes de la Catedral de Guadalajara. Además me llena de alegría organizar proyectos altruistas.

mariponce_pintorbodypaint@hotmail.com

Mauricio E. Correa Mauricio. Soy psicólogo y estudiante de la Maestría en Ciencias Sociales en el Colegio de Sonora. Mis intereses se centran en la investigación cualitativa en salud, la antropología médica, y la medicina social. Recientemente me he involucrado en el tema de las perspectivas de las personas en terapia de hemodiálisis y sus familiares.

mauricioecm@gmail.com

Oliva López Arellano. Soy Médica y Doctora en Ciencias en Salud Pública, profesora de la Universidad Autónoma Metropolitana-Xochimilco. He sido médica comunitaria en programas de extensión de cobertura en la Huasteca Potosina y Chiapas, epidemióloga de los Servicios de Salud del Distrito Federal y del Estado de Michoacán. Mis temas de interés se centran en las condiciones de vida y los servicios de salud en ámbitos urbanos y en el estudio de las políticas y los sistemas de salud. Soy miembro del Sistema Nacional de

Investigadores, Nivel I.
oli@correo.xoc.uam.mx

Rocío M. Tabares Calderón. Soy mercadóloga, egresada de la Universidad de Guadalajara y directora de Una Oportunidad de Vida A.C. He recibido dos trasplantes renales, el primero de vivo y el segundo de cadáver. Tengo un profundo interés en participar en temas de salud, calidad de vida y asistencia en beneficio de las personas con enfermedad renal.

direccion@unaopportunidaddevida.org

Rosa María Reyes Chavira. Vivo con enfermedad renal desde hace 8 años, he pasado por la diálisis peritoneal y el trasplante. Actualmente estudio maquillaje profesional, también formo parte de un grupo de personas en el que ayudamos a pacientes renales que no cuentan con seguridad social y damos a conocer a la sociedad las necesidades que tenemos como pacientes.
roxma90.gem@gmail.com

Ruth A. V. Aguilar Yáñez. Coordinadora de donación desde el 2003 hasta la fecha. Soy licenciada en Psicología y maestra en Bioenergía y Desarrollo Humano. Cuento con un Máster en Donación y Trasplantes avalado por la Organización Nacional de Trasplantes de España y la Universidad de Barcelona. Hice el diplomado en tanatología y soy directora del curso Comunicación en Situaciones Críticas, capítulo México.

psic_ruth@hotmail.com

*Crónica de la enfermedad renal.
Voces que viven y escuchan el padecimiento*
se terminó de imprimir en enero de 2016
en Pixel Print y punto
Ocampo 355, Centro Histórico
Guadalajara, Jalisco, México.
Su tiraje consta de 500 ejemplares

Numerosas publicaciones tratan sobre la enfermedad renal y las terapias renales sustitutivas; sea algún tipo de diálisis o el trasplante. Pero casi todas ellas adoptan la perspectiva de los profesionales de la salud que se centra en la enfermedad, prioriza lo biológico y la esfera curativa, sobre todo aquella inherente al ámbito hospitalario.

Crónica de la enfermedad renal es una obra novedosa porque ofrece un panorama diferente al poner en el centro del debate a las personas que padecen y a otros actores involucrados en su atención. Aquí el lector encontrará trabajos que cuentan historias desde dentro; o sea, desde el punto de vista de quienes viven o se interesan por el padecimiento. Los trabajos incluidos son capaces de trasmitirle al lector una idea de lo que significa vivir y enfrentar la enfermedad renal en México, pero que podría aplicar a otros países de Latinoamérica. Más que trasmitir una visión triunfalista de la tecnología médica de avanzada o de los trasplantes, esta obra invita a debatir temas como los de la experiencia del padecimiento, el derecho a la salud, el papel del Estado y de la sociedad, así como los de la voluntad y la capacidad de agencia para hacer frente a la enfermedad renal.

La contribución central de la obra radica en unir distintos tipos de conocimientos, el de los legos y el de los expertos; el primero basado en la experiencia, el segundo en la teoría. Por ello se presentan textos en los cuales se muestra que la vida con un padecimiento crónico se puede expresar y trasmitir de múltiples formas, a manera de testimonio, en una canción, en una serie de fotografías e, incluso, en artículos con formato académico.

Los compiladores

Francisco J. Mercado es profesor de la Universidad de Guadalajara, México. Entre sus publicaciones se encuentran "Entre el infierno y la gloria. La experiencia de la enfermedad en un barrio urbano".

Eduardo Hernández-Ibarra es profesor de la Universidad Autónoma de San Luis Potosí, México. Entre sus publicaciones se encuentran "El Seguro Popular en Acción. La atención médica a los enfermos crónicos".

