



CENTRO DE ESTUDIOS DEMOGRÁFICOS URBANOS Y AMBIENTALES

“TRAYECTORIA DE PERSONAS CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA:
EXPERIENCIAS EN LA UNIDAD DE TRASPLANTE RENAL
DEL CENTRO MÉDICO SIGLO XXI
DEL INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL”

Tesis presentada por:

ERIKA LÓPEZ LÓPEZ

Para optar por el grado de

DOCTORA EN ESTUDIOS DE POBLACIÓN

Directora de Tesis

DRA. MARÍA DEL ROSARIO CÁRDENAS ELIZALDE

CIUDAD DE MÉXICO, FEBRERO 2021



CENTRO DE ESTUDIOS DEMOGRÁFICOS URBANOS Y AMBIENTALES

Doctorado en Estudios de Población

Constancia de aprobación de tesis

Ciudad de México a 22 de febrero de 2021

Directora de tesis: Dra. María del Rosario Cárdenas Elizalde

Aprobada por el jurado examinador:

Presidenta:

Dra. Julieta Pérez Amador

Firma: _____

Primer vocal:

Dra. María del Rosario Cárdenas Elizalde

Firma: _____

Vocal secretario:

Dr. Miguel Ángel Lezana Fernández

Firma: _____

Suplente:

Dra. Marisol Luna Contreras

Firma: _____

Agradecimientos

Inicialmente agradezco al Colegio de México la oportunidad de profundizar en un tema que ha sido mi motor desde hace 16 años. Agradezco el Centro de Estudios Demográficos Urbanos y Ambientales el compromiso por nuestra formación académica y a todos los profesores que compartieron su experiencia y calidad humana. De la misma manera, al Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología por el apoyo durante estos años para poder dedicarme de manera exclusiva a este proyecto de tesis.

A la Dra. Rosario Cárdenas, mi directora de tesis, por su compromiso, amabilidad, claridad y atención hacia mí y mi trabajo de tesis. Aprendí de su mirada metodológica y actitud crítica durante todo este proceso. Asimismo, al Dr. Miguel Ángel Lezana y la Dra. Julieta Pérez Amador que dedicaron su valioso tiempo a leer este proyecto de tesis y en cada reunión enriquecían con sus comentarios y propuestas.

A mis compañeros de promoción 2016-2020, fue un gusto compartir las clases, me siento honrada por coincidir con personas con su gran experiencia, destacado perfil académico y calidez humana.

Asimismo agradezco al Dr. Juan Carlos Hernández y al Dr. José Ramón Paniagua por confiar en este proyecto y abrir las puertas del Hospital de Especialidades del Centro Médico Nacional Siglo XXI para que pudiera realizar este trabajo. Lugar donde coincidí con los pacientes renales que abrieron su corazón y compartieron sus experiencias, muchas gracias por permitirme entrar a su mundo.

A mi familia que tanto quiero, gracias por su alegría, vitalidad y amor pues siempre han impulsado mi desarrollo profesional, personal y espiritual. A Víctor, por su paciencia, comprensión y apoyo en estos cuatro años y por continuar soñando y creando la vida que queremos.

RESUMEN

Las desigualdades en salud es un tema de trascendencia dentro de los estudios de población, ya que la distancia que existe entre los diferentes niveles de salud de la población, está permeada por las características demográficas como la edad, el sexo, el lugar de residencia, la educación, el ingreso, la clase social, entre otras.

Este documento está conformado por seis capítulos. En el **primer** capítulo se describe la fisiología renal, se explican brevemente los procesos básicos del riñón y qué es la enfermedad renal crónica (ERC), su evolución, los factores de riesgo y los principales tratamientos (diálisis, hemodiálisis y trasplantes renales). Asimismo, se describe la epidemiología de la ERC y se muestran algunos indicadores sobre la carga global de la ERC con el fin de identificar las tendencias de nuevos perfiles epidemiológicos.

El **segundo** capítulo tiene como objetivo detallar las acciones de política pública en materia de salud renal diseñadas e implementadas en México a fin de comprender el contexto actual del otorgamiento de servicios de diálisis, hemodiálisis y trasplantes renales. Asimismo, se analizan los servicios de trasplantes implementados en Jalisco y la Ciudad de México, pues son las dos entidades federativas en las cuales se lleva a cabo el 50 por ciento del total de los trasplantes que tienen lugar en nuestro país. Además, se describe el contexto de la Unidad de Trasplante de Riñón, del hospital de alta especialidad del Centro Médico Siglo XXI que pertenece al Instituto Mexicano del Seguro Social.

En este **segundo** capítulo, se integra la experiencia española para comprender qué elementos permitieron colocarlo como el sistema con el mejor desempeño en la procuración y trasplante de órganos y tejidos en el mundo para, a partir de ello, reflexionar sobre los retos que tiene México para lograr el acceso equitativo, universal y de calidad a los servicios de salud.

En el **tercer** capítulo se explora el papel de la familia y de las redes de apoyo para la atención de problemas de salud especialmente ante las enfermedades crónicas. Se discute la implicación de las enfermedades ya sea en edad pediátrica, adolescencia, adultez o vejez y la dinámica que se modifica al interior de la familia. El enfoque del curso de vida es utilizado para identificar la enfermedad

renal crónica como un *punto de inflexión* o momento crítico que modifica las trayectorias de vida de los participantes.

El capítulo **cuarto** se dedica a la metodología, se describen los elementos que justifican el estudio y las características del diseño mixto secuencial. Para claridad del lector, se explica inicialmente el abordaje cuantitativo y posteriormente el cualitativo. Para cada uno se describen los procesos que se llevaron a cabo para la selección de los participantes, las técnicas empleadas para la recolección de la información y el tipo de análisis que se realizó con la información obtenida.

En el capítulo **quinto** se muestran los resultados. Inicialmente se presenta una descripción del contexto de la población estudiada para posteriormente detallar la categoría más relevante *el primero momento antes del diagnóstico*, en ésta se exploran las condiciones que vivían los informantes conforma al curso de vida y las cinco etapas de interés del presente estudio: antes del diagnóstico, el momento del diagnóstico, los tratamientos, el trasplante y posterior al trasplante renal.

El capítulo **sexto** muestra los **resultados acerca de la experiencia del trasplante renal**, se explora la actitud del paciente ante la elección de donante vivo o fallecido, la experiencia de quienes cuentan con el donador vivo. Posteriormente de explora sobre las experiencias durante el protocolo de donante fallecido y se describen las principales trayectorias interrumpidas.

El capítulo **séptimo** se muestran los resultados de dos modelos de regresión logística el primero con el fin de identificar los factores sociodemográficos médicos y sociales que se asocian al logro del trasplante renal. Mientras que en el modelo dos se estudian los factores relacionados con el paciente que cuenta con un donante vivo.

El capítulo **octavo** presenta las conclusiones de este estudio. Inicialmente, se discute cómo el enfoque de curso de vida permitió analizar la presencia de una enfermedad crónica y el impacto en las distintas trayectorias de quien la padece y su familia. Se describen las estrategias del paciente y la familia ponen en marcha para lograr una reorganización de roles. Asimismo, finaliza con un análisis a los que se enfrenta el sistema de salud mexicano y propuestas de trabajo.

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN.....	9
CAPÍTULO 1. ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA, ASPECTOS FISIOLÓGICOS, EPIDEMIOLOGICOS Y DE ATENCIÓN MÉDICA.....	11
1.1 INTRODUCCIÓN.....	11
1.2 FISIOLÓGÍA RENAL.....	12
1.3 LA ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA.....	13
<i>1.3.1 El inicio del daño renal.....</i>	<i>15</i>
<i>1.3.2 Los factores de riesgo de la enfermedad renal crónica.....</i>	<i>17</i>
1.4 TRATAMIENTO DE LA ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA	21
<i>1.4.1 Terapia de reemplazo renal</i>	<i>21</i>
<i>1.4.2 Diálisis</i>	<i>22</i>
<i>1.4.3 Hemodiálisis.....</i>	<i>22</i>
<i>1.4.4 Trasplante Renal</i>	<i>23</i>
1.5 PANORAMA EPIDEMIOLOGICO DE LA ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA ..	24
1.6 CARGA GLOBAL DE LA ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA	27
1.7 ESTUDIO DE DETECCIÓN TEMPRANA DEL DAÑO RENAL	31
1.8 CONCLUSIONES.....	33
CAPÍTULO 2. EXPERIENCIAS DEL SISTEMA DE SALUD EN MÉXICO Y ESPAÑA ANTE LA ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA	35
2.1 INTRODUCCIÓN.....	35
2.2 EXPERIENCIA MEXICANA	36
<i>2.2.1 El derecho a la salud en méxico.....</i>	<i>36</i>
<i>2.2.2 La rectoría del sector salud en méxico</i>	<i>41</i>
<i>2.2.3 La prestación de servicios dialíticos.....</i>	<i>44</i>
<i>2.2.4 La formación de recursos humanos especializados en enfermedades renales</i>	<i>49</i>
<i>2.2.5 El financiamiento de los servicios dialíticos.....</i>	<i>52</i>
<i>2.2.6 La industria farmacéutica</i>	<i>56</i>
2.5 ANÁLISIS COMPARATIVO CON EL SISTEMA DE SALUD ESPAÑOL.....	57

2.5.1	<i>La rectoría del sector salud en españa</i>	57
2.5.2	<i>La prestación de servicios dialíticos</i>	59
2.5.3	<i>La formación de recursos humanos especializados en enfermedades renales</i>	63
2.5.4	<i>El financiamiento de los servicios dialíticos</i>	64
2.6	APRENDIZAJES DEL SISTEMA ESPAÑOL PARA EL SISTEMA MEXICANO	66
2.7	CONCLUSIONES	70
CAPÍTULO 3.	LA FAMILIA Y EL APOYO SOCIAL ANTE UNA ENFERMEDAD CRÓNICA	73
3.1	INTRODUCCIÓN	73
3.2	TRANSFORMACIONES DE LOS ARREGLOS RESIDENCIALES Y DINÁMICA FAMILIAR EN LAS ÚLTIMAS DÉCADAS	74
3.2.1	<i>El abordaje demográfico de la familia, el hogar y los arreglos residenciales</i>	74
3.2.2	<i>La condición socioeconómica y biodemográfica a través del tiempo</i>	77
3.3	LA FAMILIA Y LA ENFERMEDAD EN EL CURSO DE VIDA	80
3.3.1	<i>El concepto de trayectoria</i>	80
3.3.2	<i>Los principios de la perspectiva del curso de vida</i>	82
3.3.3	<i>La percepción de la enfermedad y su influencia en la dinámica familiar</i>	85
3.4	ESTRATEGIAS FAMILIARES ANTE LA ENFERMEDAD	86
3.4.1	<i>La enfermedad crónica en la niñez y el impacto en su núcleo familiar</i>	87
3.4.2	<i>La enfermedad crónica en la adolescencia y el impacto en su núcleo familiar</i>	88
3.4.3	<i>La enfermedad crónica en la adultez y el impacto en su núcleo familiar</i>	89
3.4.4	<i>La enfermedad crónica en la vejez y el impacto en su núcleo familiar</i>	90
3.5	DINÁMICAS FAMILIARES ANTE LA ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA	91
3.5.1	<i>La dinámica familiar y social del trasplante</i>	93
3.5.2	<i>La búsqueda y elección del donador</i>	94
3.5.3	<i>El proceso de búsqueda del posible candidato</i>	95
3.5.4	<i>Las características individuales de quienes deciden donar un riñón</i>	98
3.6	CONCLUSIONES	100
CAPÍTULO 4.	METODOLOGÍA	103
4.1	PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	103
4.2	OBJETIVO GENERAL	104

4.3 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	104
4.4 DISEÑO DEL ESTUDIO	105
4.5 ABORDAJE CUALITATIVO	105
4.5.1 <i>El enfoque biográfico</i>	<i>105</i>
4.5.2 <i>El muestreo teórico</i>	<i>106</i>
4.5.3 <i>Análisis de la información.....</i>	<i>107</i>
4.6 ABORDAJE CUANTITATIVO	108
4.6.1 <i>Población de estudio, temporalidad y unidad de análisis</i>	<i>108</i>
4.6.2 <i>Tamaño de muestra</i>	<i>108</i>
4.6.3 <i>Aproximación al campo y recolección de datos.....</i>	<i>109</i>
4.6.4 <i>Herramientas y técnicas.....</i>	<i>111</i>
CAPÍTULO 5. RESULTADOS ACERCA DE LA EXPERIENCIA DE LA ERC.....	119
5.1 EL CUERPO, LA SALUD Y LA ENFERMEDAD COMO UN ESPACIO DE PODER	119
5.2 DESCRIPCIÓN DE LA POBLACIÓN DE ESTUDIO Y EL CONTEXTO.....	120
5.3 PRIMER MOMENTO: ANTES DEL DIAGNÓSTICO.....	122
5.4 EL MOMENTO DEL DIAGNÓSTICO	125
5.4.1 <i>¿Ahora qué voy a hacer? Qué me deparan las circunstancias o el destino</i>	<i>131</i>
5.5 EL TRATAMIENTO DIALÍTICO	131
5.5.1 <i>Experiencia de la diálisis peritoneal cíclica continua</i>	<i>134</i>
5.5.2 <i>Experiencia de la diálisis peritoneal continua ambulatoria.....</i>	<i>136</i>
5.5.3 <i>Experiencia en la hemodiálisis</i>	<i>137</i>
5.6. LA FAMILIA Y AMIGOS ANTE LOS DIFERENTES TRATAMIENTOS	140
5.6.1 <i>Ser mamá en diálisis</i>	<i>145</i>
5.6.2 <i>Ser papá en diálisis</i>	<i>146</i>
5.6.3 <i>Ser hijo o hija en diálisis.....</i>	<i>147</i>
5.6.4 <i>Experiencia con los amigos y otras redes sociales</i>	<i>148</i>
5.7 EL ROL DE GÉNERO Y LA EXPERIENCIA DE ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA.....	149
5.8 CONCLUSIONES.....	150

CAPÍTULO 6. RESULTADOS ACERCA DE LA EXPERIENCIA DEL TRASPLANTE RENAL.....	155
6.1 ACTITUD ANTE LA ELECCIÓN DE DONANTE VIVO O FALLECIDO.....	156
6.1.1 <i>Representación social del riñón según el tipo de relación con el donante.....</i>	<i>161</i>
6.1.2 <i>Experiencias durante el protocolo de trasplante.....</i>	<i>163</i>
6.2 EXPERIENCIA DURANTE EL PROTOCOLO DE DONANTE FALLECIDO	164
6.2.1 <i>La ansiosa llamada.....</i>	<i>164</i>
6.2.2 <i>El momento en que nos reúnen para decirnos quien es el afortunado</i>	<i>165</i>
6.2.3 <i>La experiencia posterior al trasplante.....</i>	<i>166</i>
6.3 DESPUÉS DEL TRASPLANTE.....	167
6.4 ESTRATEGIAS PARA PROMOVER EL APEGO AL TRATAMIENTO.....	168
6.5 TRAYECTORIAS INTERRUMPIDAS	169
6.6 CONCLUSIONES.....	174
CAPÍTULO 7. RESULTADOS ACERCA DE LOS FACTORES SOCIODEMOGRÁFICOS, MÉDICOS Y FAMILIARES DE PACIENTES CRÓNICOS ASOCIADOS AL TRASPLANTE RENAL Y LA SUSCEPTIBILIDAD DE CONTAR CON UN DONANTE VIVO	177
7.1 ANÁLISIS COMPARATIVO ENTRE LOS PACIENTES RENALES QUE SE ENCUENTRAN EN PROTOCOLO DE TRASPLANTE RENAL Y QUIENES YA CUENTAN CON TRASPLANTE RENAL	177
7.1.1 <i>Factores demográficos, médicos y sociales asociados trasplante renal</i>	<i>181</i>
7.2 ANÁLISIS COMPARATIVO ENTRE PACIENTES RENALES CON UN DONANTE VIVO Y PACIENTES EN LISTA DE ESPERA DE DONANTE FALLECIDO	186
7.2.1 <i>Factores sociodemográficos, médicos y sociales asociados al paciente renal que cuenta con un donante vivo.....</i>	<i>191</i>
7.3 CONCLUSIONES.....	194
CAPÍTULO 8. CONCLUSIONES Y SUGERENCIAS.....	195
9. Bibliografía	209
10. ANEXOS	227

ÍNDICE DE CUADROS

Capítulo 1

Cuadro 1.1 Estadios de la enfermedad renal.....	17
Cuadro 1.2. Proyecciones del comportamiento de la ERC en México para 2005, 2015 y 2025.....	28
Cuadro 1.3. La prevalencia global de ERC.....	29
Cuadro 1.4 Causas de los Years Lost due to Disability globales y en México, 1990 y 2019.	31

Capítulo 2

Cuadro 2.1. Análisis del contenido sobre las acciones en materia de enfermedad renal y trasplante, México 2001-2024.....	44
Cuadro 2.2. Cinco establecimientos con mayor actividad de trasplante renal de donante vivo, 1er semestre de 2019	48
Cuadro 2.3 Cinco establecimientos con mayor actividad de trasplante renal de donante fallecido, 1er semestre de 2019.....	48
Cuadro 2.4 Tasa de nefrólogos certificados por el CMN por millón de habitantes de acuerdo a la población mayor a 30 años, según entidad federativa, México, 2018.....	53
Cuadro 2.5 Distribución y tasa de crecimiento medio anual del gasto público en salud por tipo de población, 2000 y 2012 (porcentajes)	55
Cuadro 2.6 Gasto sanitario público en España, 2007	67

Capítulo 5

Cuadro 5.2 Características de los informantes entrevistados	123
---	-----

Capítulo 7

Cuadro 7.1 Análisis comparativo de las personas que se encuentran en protocolo de trasplante renal y quienes ya tuvieron el trasplante	182
Cuadro 7.2. Factores demográficos, médicos y sociales relacionados de las personas con ERC que se sometieron a un trasplante renal	187

Cuadro 7.3 Características de las personas que cuentan con un donante vivo y quienes están a la espera de un donante fallecido	192
Cuadro 7.4 Factores sociodemográficos, médicos y sociales asociados al paciente renal que cuenta con un donante vivo	195

Anexos

Cuadro A. Decretos que han modificado al artículo 4to de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos.....	230
--	-----

ÍNDICE DE FIGURAS Y GRÁFICAS

Capítulo 1

Figura 1.1 Procesos básicos del riñón: Filtración, reabsorción, secreción y excreción.....	5
Figura 1.2. Modelo conceptual de la evolución de la ERC	8
Mapa 1.1 Tasa de mortalidad por ERC, ambos sexos, 2019	17
Mapa 1.2 Tasa de mortalidad por ERC, ambos sexos, personas de 50 a 69 años, 2019, por cada 100,000 habitantes.....	17
Mapa 1.3 Tasa de <i>Years Lost due to Disability</i> por ERC, ambos sexos, 2019, por cada 100,000 habitantes	22
Mapa 1.4 Tasa de <i>Years Lost due to Disability</i> por ERC, ambos sexos, personas de 50 a 69 años, 2017, por cada 100,000 habitantes	22

Capítulo 2

Figura 2.1 Financiamiento de los servicios dialíticos en el Sistema de Salud Mexicano	47
Figura 2.2. Flujos financieros del sistema sanitario español desde la reforma del 2002.....	56

Capítulo 4

Figura 4.1 Criterios teóricos e intencionales para la selección del informante	98
--	----

Capítulo 5

Figura 5.1 Manifestación de síntomas d la ERC y percepción sobre el malestar y pérdida gradual de la salud	116
Figura 5.2 Factores individuales y familiares al momento del diagnóstico de ERC y el inicio de tratamiento farmacológico.....	120

Capítulo 6

Figura 6.1 Actitud ante la elección de donante vivo o fallecido	148
---	-----

INTRODUCCIÓN

La presente investigación explora las desigualdades en salud, las características demográficas que influyen en esta desigualdad, la dinámica familiar y las trayectorias interrumpidas ante el diagnóstico de la enfermedad renal crónica. El objetivo fue identificar las transformaciones que hayan tenido lugar en las trayectorias que se configuraron a partir del diagnóstico de ERC hasta el ingreso al protocolo de trasplante o el logro del trasplante renal en la Unidad de Trasplante de Riñón del Hospital de Especialidades del Instituto Mexicano del Seguro Social ubicado en el Centro Médico Nacional Siglo XXI. Asimismo, evaluar el peso de los factores clínicos y sociodemográficos asociados a la ocurrencia del trasplante.

La presente investigación es un diseño de estudio que incorpora abordajes cuantitativo y cualitativo y se apoyó del enfoque del curso de vida para su análisis. La población de estudio fueron personas con ERC en protocolo de trasplante o quienes ya se han realizado el trasplante y que se registraron en la Unidad de Trasplante Renal del Centro Médico Nacional Siglo XXI durante enero de 2014 a octubre 2018.

El enfoque de curso de vida permitió analizar cómo la presencia de una enfermedad crónica puede alterar las distintas trayectorias de quien la padece (principalmente su trayectoria educativa o laboral). El análisis identificó cinco etapas: antes del diagnóstico, el momento del diagnóstico, los tratamientos dialíticos, el trasplante renal y posterior al trasplante.

Por otra parte, en el abordaje cuantitativo se propuso dos modelos de regresión logística, el primero para analizar los factores demográficos, médicos y sociales que se asocian con el logro del trasplante y el segundo para ver cómo esos mismos factores se asocian con tener un donante vivo. El primero modelo mostró que existe una brecha de género en el acceso al trasplante renal que es importante visibilizar. Asimismo, la edad, edad al inicio del protocolo, el número de tratamientos dialíticos, el tipo de donante y el número de personas sanas y con las que el paciente siente cercanía, fueron las que mayor relación tuvieron. Mientras que el segundo modelo, permitió comprender que para tener un donante vivo, el nivel de salud y cercanía con el paciente son fundamentales.

CAPÍTULO 1. ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA, ASPECTOS FISIOLÓGICOS, EPIDEMIOLÓGICOS Y DE ATENCIÓN MÉDICA

1.1 INTRODUCCIÓN

En este primer capítulo se describe la fisiología renal, se explican brevemente los procesos básicos del riñón y qué es la enfermedad renal crónica (ERC). Con el fin de tener una visión amplia del proceso de la enfermedad, se describe la historia natural de la enfermedad, cómo evoluciona y su clasificación. Posteriormente, se describen los factores de riesgo y los principales tratamientos: diálisis, hemodiálisis y trasplante renal. Los cuales son el eje de análisis para examinar la trayectoria de la persona que presenta ERC.

Asimismo, se describe la epidemiología de la ERC. Como la mayoría de los países no cuentan con censos o registros sistemáticos de esta patología, se seleccionaron artículos que estiman la prevalencia e incidencia¹ de la ERC, así como los principales factores de riesgo y se presenta la probabilidad de morir por esta patología, en diferentes países.

Finalmente, se describe la carga global de la ERC. Esta metodología estima tres indicadores: años de vida perdidos por muerte prematura, años de vida ajustados por discapacidad y años de vida saludables perdidos. Estos indicadores permiten identificar y medir las tendencias de nuevos perfiles epidemiológicos.

¹ La prevalencia, se refiere a la proporción de individuos de una población que presentan una característica o evento determinado. En este caso la proporción de personas con ERC. Mientras que la incidencia, se estima a partir del número de casos nuevos, ya sea una característica, evento o enfermedad en una población determinada y en un periodo determinado.

1.2 FISIOLÓGÍA RENAL

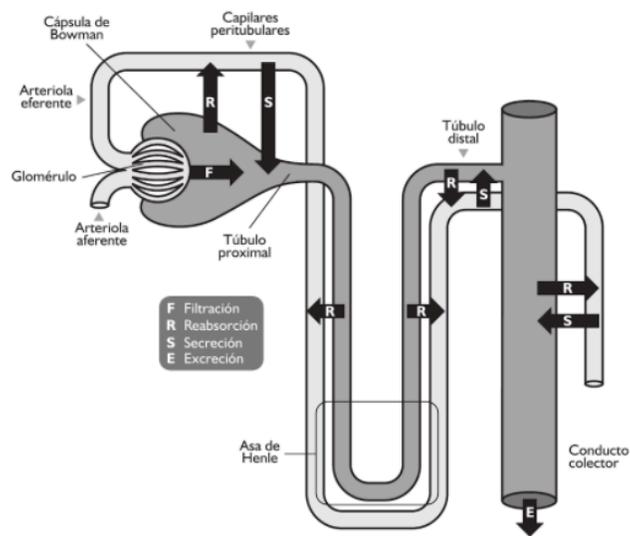
Los términos "función renal" o "función de los riñones" son usados comúnmente para hablar sobre la eficiencia con la que los riñones llevan a cabo su actividad. Los riñones tienen una dimensión media de 13x8x3 centímetros y su peso medio es de 150-160 gramos para los hombres y 115-160 gramos en las mujeres aproximadamente (Martínez, Rodicio y Herrera 1993), son órganos pares que realizan funciones vitales, como mantener la sangre químicamente equilibrada y libre de tóxicos. Las personas cuyos dos riñones están sanos tienen el 100 por ciento de la función. Sin embargo, uno de los elementos que impide distinguir la alteración en estos órganos es la dificultad de percibirla, incluso cuando la función de los riñones desciende hasta el 30 o 40 por ciento.

Diariamente los riñones filtran aproximadamente 190 litros de sangre lo que permite eliminar alrededor de dos litros de productos de desecho y el líquido ingerido a través de la dieta. Estos productos de desecho y agua se convierten en orina que fluye hacia la vejiga a través de unos conductos llamados uréteres. En la vejiga se almacena la orina hasta que es excretada (López *et al.*, 2009).

Los desechos en la sangre provienen de la descomposición normal de tejidos activos, como los músculos, de los alimentos que consume la persona o de los medicamentos u otras sustancias que consume. Una vez que el cuerpo toma lo que necesita de los alimentos, los desechos se envían al torrente sanguíneo. La remoción de los desechos ocurre en pequeñas unidades anatómicas llamadas nefronas de las cuales cada riñón tiene entre uno y dos millones (Martínez, Rodicio y Herrera, 1993). En la nefrona, un pequeño vaso sanguíneo llamado glomérulo se entrelaza con un tubo minúsculo que recolecta orina (véase figura 1.1). El glomérulo actúa como un colador que mantiene las proteínas y células normales en el cuerpo, permitiendo el paso de los desechos y el agua en exceso a fin de que salgan del cuerpo. En otras palabras, se trata de un complicado intercambio químico que se lleva a cabo permitiendo que los materiales de desecho y el agua abandonen la sangre e ingresen al aparato urinario, formando la orina; si los riñones no eliminaran los desechos éstos se acumularían en la sangre y dañarían el cuerpo.

En la figura 1.1 podemos observar los cuatro procesos básicos que realiza el riñón: filtración (es el movimiento del fluido desde la sangre hacia el lumen de la nefrona), reabsorción (parte del material filtrado en el lumen de la nefrona retorna al líquido intersticial y de ahí a la sangre de los capilares peritubulares), secreción (secreción sustancias, como la creatinina, potasio y otras más desde los capilares peritubulares hacia los túbulos) y excreción (una vez ocurridos los procesos anteriores, el líquido de los túbulos llega al tubo colector donde aún se puede reabsorber agua, en este lugar el líquido recibe el nombre de orina) (Gal *et al.*, 2007:329).

Figura 1.1 Procesos básicos del riñón: Filtración, reabsorción, secreción y excreción.



Fuente: Figura obtenida de Gal, López, Martín, y Prieto (2007).

1.3 LA ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA

En 2013, la organización *Kidney Disease Improving Global Outcomes* (KDIGO) diseñó unas guías para el diagnóstico, la evaluación, el manejo y el tratamiento del paciente con ERC en las cuales define a la enfermedad renal como una anomalía de la estructura o función renal con implicaciones para la salud de un individuo, que puede ocurrir de manera abrupta y resolverse (cuando es aguda), o volverse crónica (KDIGO, 2013). KDIGO es una organización internacional sin fines de lucro que se constituyó en Bélgica en 2013. Actualmente se encarga de desarrollar e implementar guías de práctica clínica basadas en evidencia científica, con el fin de mejorar la atención de los pacientes

con enfermedad renal en todo el mundo y organizar conferencias y eventos académicos dirigidos a personal de salud, personas con ERC y público en general (KDIGO, 2016).

En México, las Guías de Práctica Clínica de 2014 se apoyan en los criterios de las guías KDIGO (GPC, 2014) y definen a la enfermedad renal crónica (ERC) como el daño renal de tres meses o más de duración, asociado a cambios estructurales o funcionales del riñón, con o sin disminución del filtrado glomerular, que se manifiestan como anormalidades patológicas o presencia de marcadores de daño renal (alteraciones en la composición de la sangre u orina), o bien modificaciones en estudios de imagen. La duración mayor de tres meses de alguna de estas alteraciones podrá constatararse de forma prospectiva o bien inferirse de registros previos. (Gorostidi *et al.*, 2014). Los síntomas generalmente se deben a complicaciones de la función renal disminuida y, cuando son graves, pueden tratarse solo mediante diálisis o trasplante (KDIGO, 2013).

La clasificación de la ERC distingue cinco fases (véase cuadro 1.1) de acuerdo con la tasa de filtración glomerular (TFG) y permite identificar su evolución (GPC, 2014). La TFG consiste en medir la depuración renal de creatinina (Cr) por unidad de tiempo. Para la estimación de la TFG se han propuesto varias fórmulas, las principales son las de Cockcroft-Gaul y la *Modified Diet in Renal Disease* las cuales se presentan a continuación.

$$\text{Cockcroft-Gaul} = \frac{140 - \text{edad (años)} * \text{peso (kg)}}{\text{Creatinina sérica (mg/dL)} * 72} \quad (0.85 \text{ en mujeres})$$

$$\text{Modified Diet in Renal Disease} = 186.3 * (\text{Creatinina sérica}^{-1.154}) * \text{Edad}^{-0.203}$$

* 0.742 si es mujer

* 1.210 si es de raza negra

De acuerdo con los resultados de la TFG obtenidos, se identifica el estadio en el que se encuentra el funcionamiento renal. El tiempo en transitar de un estadio a otro es variable. En el caso de las enfermedades crónicas como la diabetes mellitus o hipertensión arterial, el descenso de la TFG puede ser lento e imperceptible para quien la padece. La pérdida estructural y funcional del tejido

renal tiene como consecuencia una hipertrofia compensatoria de las nefronas sobrevivientes que intentan mantener la TFG (López *et al.*, 2009).

Cuadro 1.1 Estadios de la enfermedad renal

Etapa	Descripción	Tasa de Filtración glomerular
1	Presencia de daño renal con TFG normal o aumentada	Mayor o igual a 90ml/min/1.73m ²
2	Presencia de daño renal asociado con una ligera disminución de la TFG. Usualmente el paciente no presenta síntomas y el diagnóstico se realiza de manera incidental	Entre 89 y 60 ml/min/1.73m ²
3	Disminución moderada de la TFG. Se acumulan sustancias tóxicas en el torrente sanguíneo que ocasionan uremia. Los pacientes comúnmente presentan síntomas y complicaciones típicas como hipertensión, anemia y alteraciones del metabolismo óseo	La etapa temprana 3a, pacientes con TFG entre 59 y 45 ml/min/1.73m ² y la etapa tardía 3b con TFG entre 44 y 30 ml/min/1.73m ² .
4	Daño renal avanzado con una disminución grave de la TFG. A los síntomas iniciales del estadio anterior se agregan náusea, sabor metálico, aliento urémico, anorexia, dificultad para concentrarse y alteraciones nerviosas como entumecimiento u hormigueo de las extremidades.	15 y 30 ml/min/1.73m ²
5	En este estadio el tratamiento sustitutivo es indispensable	Por debajo de 15 ml/min/1.73m ²

Fuente: Guía de Práctica Clínica Referencia Rápida. Tratamiento sustitutivo de la función renal. Diálisis y Hemodiálisis en la insuficiencia renal crónica. México: Secretaría de Salud. 2014

1.3.1 EL INICIO DEL DAÑO RENAL

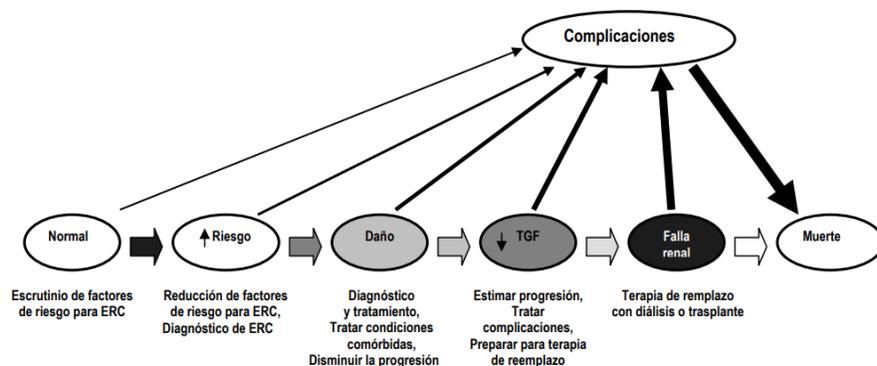
En las primeras fases de la ERC la enfermedad es asintomática. Por esta razón, un gran número de pacientes con ERC son referidos tardíamente al nefrólogo y transcurre mucho tiempo sin ser diagnosticados. Esto se asocia con un incremento de la mortalidad y morbilidad, un mal pronóstico al inicio del tratamiento dialítico y una menor supervivencia durante los dos primeros años (Peña *et al.*, 2006; Laris *et al.*, 2011).

El enfoque conceptual que se muestra en la figura 1.2, sugiere que desde el nacimiento el funcionamiento del riñón se considera como normal (a menos que se diagnosticara un problema congénito). Posteriormente la presencia o exposición por parte del individuo a diversos factores de riesgo puede promover el inicio del daño renal, que usualmente es imperceptible y puede durar varios años. El daño renal puede identificarse por la presencia de proteínas en la orina (proteinuria). La proteinuria se ha utilizado como un indicador temprano de daño renal (López *et al.*, 2009).

Sin embargo, y apoyando el diagnóstico temprano de falla renal, diversas enfermedades como la hipertensión arterial o la diabetes mellitus comúnmente manifiestan sus problemas renales con la presencia de proteinuria, convirtiéndose en un marcador pronóstico de patologías sistémicas además de las renales (Escalante, Zeledón y Ularte 2007). Medicamente, la proteinuria está definida por la presencia de proteínas en la orina. En adultos, se considera que debe ser superior a 150 mg en 24 horas, mientras que en niños este criterio varía según la edad y el peso.

La progresión y persistencia de los factores de riesgo provocan el daño renal, que frecuentemente están asociados a otra enfermedad (como Diabetes Mellitus Tipo 2 o la Hipertensión Arterial, principalmente). Esta persistencia del daño renal ocasiona una disminución de la tasa de filtración glomerular, que aunado a los factores de susceptibilidad (sobrepeso u obesidad, edad mayor a los 60 años, síndrome metabólico, bajo nivel socioeconómico y educativo, entre otros) hacen que clínicamente el paciente requiera de una terapia de remplazo de la función renal para sobrevivir (GPC, 2009).

Figura 1.2. Modelo conceptual de la evolución de la ERC



Fuente: Información obtenida de GPC Prevención, Diagnóstico y Tratamiento de la Enfermedad Renal Crónica Temprana, Evidencias y Recomendaciones, México, 2009.

1.3.2 FACTORES DE RIESGO DE LA ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA

Los factores de riesgo para enfermedad renal crónica se pueden clasificar en dos grandes grupos: los no modificables y los modificables. En el primer grupo, se encuentra la edad, el sexo, el grupo étnico y la presencia de ERC en familiares directos. La TFG disminuye con la edad con lo cual la prevalencia de la enfermedad renal crónica aumenta; se estima que aproximadamente el 17% de las personas mayores de 60 años tienen una TFG menor a 60ml/min/1.73m (López *et al.*, 2009). En adultos mayores de 65 años o más con ERC se ha encontrado un riesgo 13 veces mayor de morir mientras progresa la ERC a una etapa terminal y un riesgo 6 veces mayor de morir de causas cardiovasculares mientras se desarrolla ERC en etapa terminal (Dalrymple, Katz y Kestembaum, 2010). Asimismo, existen enfermedades previas que al progresar pueden derivar en ERC en unos meses. No obstante, la mayoría de las enfermedades que se manifestarán como ERC evolucionan durante décadas, con lo cual los pacientes bajo adecuado control clínico pueden retrasar el daño renal (KDIGO, 2013).

Respecto al sexo, como factor asociado a ciertas patologías que pueden desencadenar ERC, se puede analizar individualmente, en caso de la glomerulonefritis membranosa tiene una preponderancia de los hombres sobre las mujeres de 1.5 a 1 (Martínez, Rodicio y Herrera, 1993). Mientras que, un estudio en una muestra aleatoria de 3564 personas mayores de 18 años que eran atendidos por diversas causas en centros de salud en Morelia, México, el ser mujer fue un factor asociado a una reducción en la depuración de creatinina (Amato *et al.*, 2005). En este estudio, se mostró que el consumo de tabaco y alcohol, ser mujer, tener 65 o más años de edad, una escolaridad menor al nivel primaria y un ingreso igual o menor a cuatro dólares por día fueron factores asociados a la reducción en la depuración de creatinina.

Por otro lado, entre los factores modificables, es decir aquellos cuyos cambios permiten retrasar la ocurrencia de ERC, se encuentra la diabetes mellitus, hipertensión arterial, obesidad, el uso de tabaco y la estricta vigilancia durante el embarazo (Martínez, Rodicio y Herrera, 1993). De acuerdo con la *Guía de Práctica Clínica de Prevención, Diagnóstico y Tratamiento de la Enfermedad Renal Crónica Temprana* en México, el factor de riesgo más frecuente es la diabetes mellitus, en segundo lugar, la hipertensión arterial y finalmente las glomerulonefritis (GPC, 2014).

Existen otros mecanismos sociales que pueden explicar el desarrollo gradual de la ERC (García y Jha, 2015). Se ha documentado que las poblaciones en condición de pobreza² o las minorías (por ejemplo, los hispanos en Estados Unidos), presentan mayores barreras en el acceso a bienes y servicios, agua limpia y saneamiento, información sobre comportamientos preventivos, nutrición adecuada y acceso reducido a la atención médica (García y Jha, 2015). Estos factores pueden desencadenar otras condiciones asociadas al desarrollo de ERC, tales como la prematurez o el bajo peso al nacer los cuales aumentan el riesgo para tener un menor número de nefronas que puede desencadenar hiperfiltración y daño renal (Lackland, Holly, Osmond, *et al.*, 2000). Asimismo, la obesidad, produce una hiperfiltración compensatoria para satisfacer las demandas metabólicas elevadas del aumento de peso corporal y aumenta la presión intraglomerular que daña a los riñones y aumentar el riesgo de desarrollar ERC a largo plazo (Kovesdy, Furth y Zoccali, 2017). Los hábitos nutricionales inadecuados y la disminución del consumo de energía participan en el proceso crónico inflamatorio que puede deberse en parte a la enfermedad vascular sistémica (Amato *et al.*, 2005; Levey y Coresh, 2012).

Respecto al desarrollo de la ERC secundario a una enfermedad, la nefropatía diabética ocupa el primer lugar. Ésta es una complicación de la diabetes mellitus debido a que la glucosa no es metabolizada, permanece en el torrente sanguíneo y provoca toxicidad y afectación en las nefronas (Martínez, Rodicio y Herrera 1993). La nefropatía diabética ocurre entre el 30 y 40% de las personas que padecen diabetes mellitus tipo 1 y entre el 10 y 20% de quienes padecen diabetes mellitus tipo 2. Usualmente inicia el decremento de la TFG, para posteriormente presentarse proteinuria (proteínas en la orina) hasta que la función renal de los pacientes disminuye y debe ser suplida por la diálisis, hemodiálisis o trasplante renal (Silverthorn, 2008). La presencia de ERC en el curso de la diabetes incrementa el riesgo de mortalidad por afección cardiovascular.

² La medición de la pobreza ha sido ampliamente criticada por los criterios que la definen (Boltvinik, 2012). Por ejemplo, el Banco Mundial fija para todos los países subdesarrollados una cantidad de dólares por persona-día (antes era 1.25 dólares americanos y ahora 1.90). La CEPAL, definió ciertos alimentos y sus cantidades, y un monto de gasto (CEPAL, 2018). En México la Ley General de Desarrollo Social, define una medición multidimensional basada en derechos sociales. Estos criterios son I. Ingreso corriente per cápita; II. Rezago educativo promedio en el hogar; III. Acceso a los servicios de salud; IV. Acceso a la seguridad social; V. Calidad y espacios de la vivienda; VI. Acceso a los servicios básicos en la vivienda; VII. Acceso a la alimentación nutritiva y de calidad (Fracción reformada DOF 07-11-2013, 01-06-2016) VIII. Grado de cohesión social, (Fracción reformada DOF 07-11-2013) IX. Grado de Accesibilidad a carretera pavimentada (LGDS, 2016)

De manera similar, la nefropatía hipertensiva se refiere a las alteraciones vasculares que provocarían inicialmente vasodilatación, hipertrofia glomerular y, a largo plazo, lesiones de glomeruloesclerosis que favorecerían la aparición de proteinuria y la progresión de la ERC. Se estima que la mortalidad por ECV es al menos 8 a 10 veces superior en personas con ERC comparada con personas que no tienen ERC (Alan *et al.*, 2004). Actualmente la ERC es un predictor independiente de mortalidad en pacientes con insuficiencia cardíaca, proponiéndose incluso llevar a cabo la valoración regular de la función renal en la evaluación clínica de estos pacientes ya que la disfunción cardiovascular y la ERC transcurren de forma paralela.

Conforme disminuye la función renal, se presentan alteraciones del balance hidroelectrolítico que se traducen en retención de sal, disminución de la capacidad de concentrar la orina y excreción de agua en orina. Por ello, se presenta un aumento de peso pues la persona comienza a retener agua y disminuir el volumen urinario. En esta fase, se puede presentar insuficiencia cardíaca y edema pulmonar (López, *et al.* 2009).

Otro elemento importante es la disminución de la síntesis de eritropoyetina, la cual es una hormona que regula la producción de glóbulos rojos. Al no producirse los necesarios no se lleva una oxigenación adecuada a los tejidos del cuerpo y se presenta la anemia. Los síntomas principales son fatiga, debilidad, mareos. Asimismo, implica un aumento del gasto cardíaco, hipertrofia y dilatación de las cavidades cardíacas, insuficiencia cardíaca, disminución de la concentración y agilidad mental. En el caso de las mujeres, la reducción de eritropoyetina y la presencia de anemia altera el ciclo menstrual (amenorrea) y dificulta llevar un embarazo a término (López, *et al.* 2009).

Otros síntomas son el aliento urémico debido al desdoblamiento del amonio en la saliva, que se asocia a sabor metálico, la disfunción del sistema nervioso central causado por la uremia el cual se manifiesta como dificultad para concentrarse, somnolencia e insomnio, trastornos óseos manifestaciones dermatológicas (palidez, equimosis y hematomas, mucosas deshidratadas, prurito y excoriaciones). Comúnmente se observa una coloración amarillenta (anemia y la retención de pigmentos metabólicos) o grisácea a bronceada (acumulación de hierro secundaria a repetidas transfusiones). En estados avanzados, la cantidad de urea presente en el sudor es tan alta que se

precipita en forma de un fino polvo blanquecino conocido como escarcha urémica (López, *et al.* 2009). En el estado urémico terminal es común observar movimientos repetitivos e incontrolables que causan temblor (asterixis) y contracciones musculares iterativas e involuntarias que ocurre al estirar ciertos músculos (clonus), estupor, convulsiones y finalmente coma.

La presencia de neuropatía periférica es la indicación para iniciar terapia de reemplazo renal. Ésta ocurre con frecuencia afectando más los nervios sensitivos de las extremidades inferiores en las porciones distales (síndrome de piernas inquietas). Si la diálisis no se instituye progresa a anomalías motoras y finalmente parálisis de los brazos, manos, tronco, piernas y órganos pélvicos (López, *et al.* 2009).

Todo lo anterior, promueve la acumulación de factores asociados e implica el aumento de la vulnerabilidad para desarrollar ERC. El rezago socioeconómico, discriminación y el acceso deficiente a la atención médica contribuyen a las disparidades en el acceso a servicios de salud y exacerbaban los efectos negativos de la predisposición genética o biológica. De hecho, se ha observado que las tasas de mortalidad por ERC son más altas en población indígena, minorías y población sin seguridad social (García y Jha, 2015). En 2011, el registro renal de Reino Unido (UKRR, por sus siglas en inglés), mostró que las tasas de terapia de reemplazo renal (TRR) fueron más altas en individuos de áreas socialmente desfavorecidas y en los grupos étnicos minoritarios. La supervivencia en TSR fue menor para individuos de áreas socialmente desfavorecidas pero mayor para pacientes del sur de Asia y negros.

Asimismo, se identificó un acceso reducido tanto a la lista de espera de trasplante renal como al trasplante en pacientes de minorías étnicas (Caskey, 2011). En Australia, en 2010 se observó que hay una incidencia relativa 3.5 veces mayor de pacientes maoríes y pacíficos que comienzan la terapia de reemplazo renal que otros miembros de la población, tienen menos probabilidades de ser trasplantadas y tienen una supervivencia reducida del injerto (Collins, 2010). En 2013, en Estados Unidos se observó en sujetos de 18 a 20 años de edad, que los negros en comparación con los blancos tenían 16% menos de probabilidades de pasar a la lista de espera y 40% menos de probabilidades de tener un trasplante de riñón de donante fallecido (Amaral y Patzer, 2013).

En México, son pocos los estudios se integran aspectos étnicos. Algunos se han centrado en las condiciones socioeconómicas, en un estudio llevado a cabo en el Hospital General de México Dr. Eduardo Liceaga, una cohorte de pacientes con ERC ingresados durante 2012 y 2015 mostró que el 87,6% de la población no tenía un programa de seguridad social para cubrir el costo del tratamiento de reemplazo renal, el 91,3% de las familias tenían un ingreso inferior a US \$ 300 por mes. La tasa de mortalidad a 3 años fue del 56,7% entre los pacientes sin acceso al seguro de salud, en contraste con el 38,2% de los pacientes que tuvieron acceso a un programa de seguridad social que proporcionó acceso a la terapia de reemplazo renal ($P < 0,001$). El análisis del factor de riesgo reveló que no tener seguro de salud aumentó 2.64 la mortalidad (IC 95%: 1.84–3.79; $P = 0.001$) (Valdez *et al.*, 2018). En 2019, se llevó a cabo un estudio en la comunidad de Polotitlán, Jalisco, comunidad con alto grado de marginación y pobreza, la prevalencia de ERC (20.1 vs. 10.4%, $p=0.002$) y proteinuria (36.1 vs. 11.0%, $p = 0.000$) fueron mayores en adultos en comparación con los de otros municipios de dicho estado, y la prevalencia de proteinuria en niños también fue mayor (44.4 vs. 4.8%, $p = 0.000$) (García *et al.*, 2019).

1.4 TRATAMIENTO DE LA ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA

En México de acuerdo con la Guía de Práctica Clínica para la prevención, diagnóstico y tratamiento de la enfermedad renal crónica temprana del año 2009 la nefroprotección es una estrategia integral que tiene el objetivo de interrumpir o posponer la progresión del daño renal, principalmente en personas que tienen factores de riesgo. Ésta incluye medidas farmacológicas (antihipertensivos, hipoglucemiantes, hipolipemiantes, entre otros) y de modificación del estilo de vida (restricción del consumo de sal y proteínas, eliminación del tabaquismo, control de peso, entre otras) (GPC, 2009).

1.4.1 TERAPIA DE REEMPLAZO RENAL

La terapia de reemplazo renal (TRR) incluye la diálisis peritoneal, la hemodiálisis y el trasplante renal (GPC, 2009). Éste último ha sido caracterizado como la TRR preferible y debe intentarse siempre que sea posible (INCMNSZ, 2015). El trasplante renal es la mejor opción de tratamiento para la ERC; no obstante, en nuestro país ésta no es una solución viable debido a la falta de

donaciones, los altos costos iniciales y el nivel de deterioro orgánico que presentan los pacientes al momento de considerarse un trasplante renal por las enfermedades primarias (GPC, 2014).

1.4.2 DIÁLISIS

La diálisis peritoneal (DP) es el método sustitutivo de la función renal que emplea la membrana peritoneal para realizar el intercambio de solutos y agua entre la sangre y la solución dializante (GPC, 2014). Actualmente, existen cuatro modalidades: diálisis peritoneal automatizada (emplea una máquina cicladora para realizar los intercambios peritoneales), diálisis peritoneal continua ambulatoria (combina un régimen continuo, ambulatorio, con intercambios de solución de diálisis intermitentes, es un método manual), DP continua cíclica (combina un régimen continuo, ambulatorio, con intercambios de solución de diálisis intermitentes realizados por una cicladora durante la noche, dejando líquido de diálisis en el peritoneo durante el día) y DP nocturna intermitente (combina un régimen nocturno y supino, donde se realizan múltiples intercambios durante la noche, según características de transporte de la membrana peritoneal y requerimiento del paciente) (GPC, 2014).

1.4.3 HEMODIÁLISIS

La hemodiálisis es el método sustitutivo de la función renal que utiliza una membrana dialítica externa sintética (dializador que funciona como un riñón artificial para depurar la sangre de una persona) y un circuito sanguíneo extracorpóreo para llevar a cabo el procedimiento dialítico (GPC, 2014). Durante la hemodiálisis, la sangre llega hasta el dializador y filtra los desechos, y los excesos de sal y de agua. Luego, la sangre limpia fluye a través de otro conjunto de tubos y vuelve a entrar en el cuerpo del paciente. La hemodiálisis se realiza comúnmente en unidades médicas y usualmente se lleva a cabo tres veces a la semana en tratamientos que tienen una duración de entre 3 y 4 horas (GPC, 2014).

México es un país donde ha predominado el uso de diálisis peritoneal, aunque recientemente se ha dado impulso a la hemodiálisis. Según cifras del Instituto Mexicano del Seguro Social, en 2014 el 59% de los pacientes con ERC están siendo tratados con diálisis peritoneal y 41% con hemodiálisis (Méndez-Durán, 2016).

1.4.4 TRASPLANTE RENAL

Un riñón donado puede provenir de un donante que haya fallecido recientemente o de una persona viva, por lo general un familiar. El riñón debe ser considerado compatible con el cuerpo del paciente. Entre más compatibilidad haya entre el nuevo riñón y la persona que recibe el trasplante menos probabilidad habrá de que el sistema inmune lo rechace. El sistema inmune protege a una persona de las enfermedades al atacar cualquier cosa que no sea reconocida como parte propia del cuerpo. El paciente tomará medicamentos especiales para atemperar el sistema inmunitario para que no rechace el riñón trasplantado mientras el injerto tenga funcionamiento adecuado, el cual se espera sea durante el resto de su vida (Martin y Errasti, 2006).

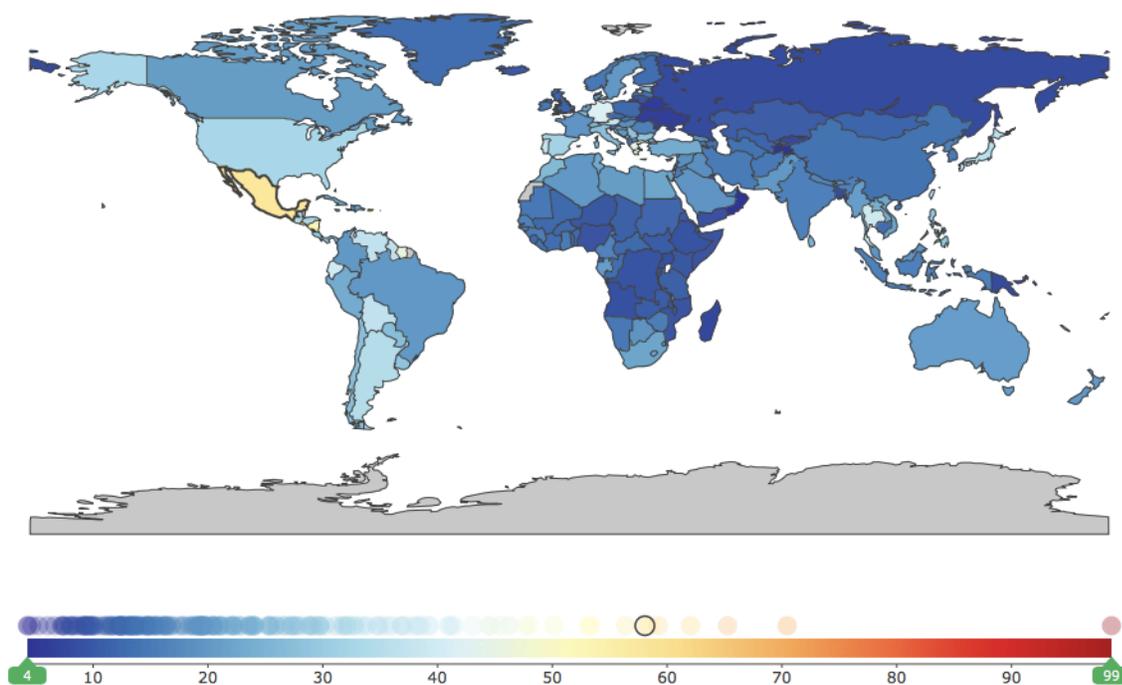
1.5 PANORAMA EPIDEMIOLÓGICO DE LA ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA

Las cifras de morbilidad y mortalidad asociadas a la Enfermedad Renal Crónica (ERC) están incrementándose paulatinamente en todo el mundo (Jha, Yee, y Yan, 2012). Entre los factores poblacionales que pueden estar influyendo son la creciente prevalencia de obesidad, hipertensión y diabetes. En cuanto a los sistemas de salud, es posible influya la disponibilidad de nuevos datos, codificación diferente o mayor especificidad de la información; asimismo, la mejora en el diagnóstico y manejo de la ERC, el acceso a las TRR y disponibilidad de recursos humanos y materiales (Liyanage *et al.*, 2015).

En 1990, se estimó una tasa de mortalidad por ERC y DM de 22.9 casos por 100,000 habitantes a nivel global, ocupando el lugar trece dentro de las principales causas de muerte. Mientras que, para ese mismo año México reportó una tasa de 44 muertes por ERC y DM por cada 100,000 habitantes, en ese año se ubicó en tercer lugar dentro de las principales causas de muerte en nuestro país (IHME, 2017).

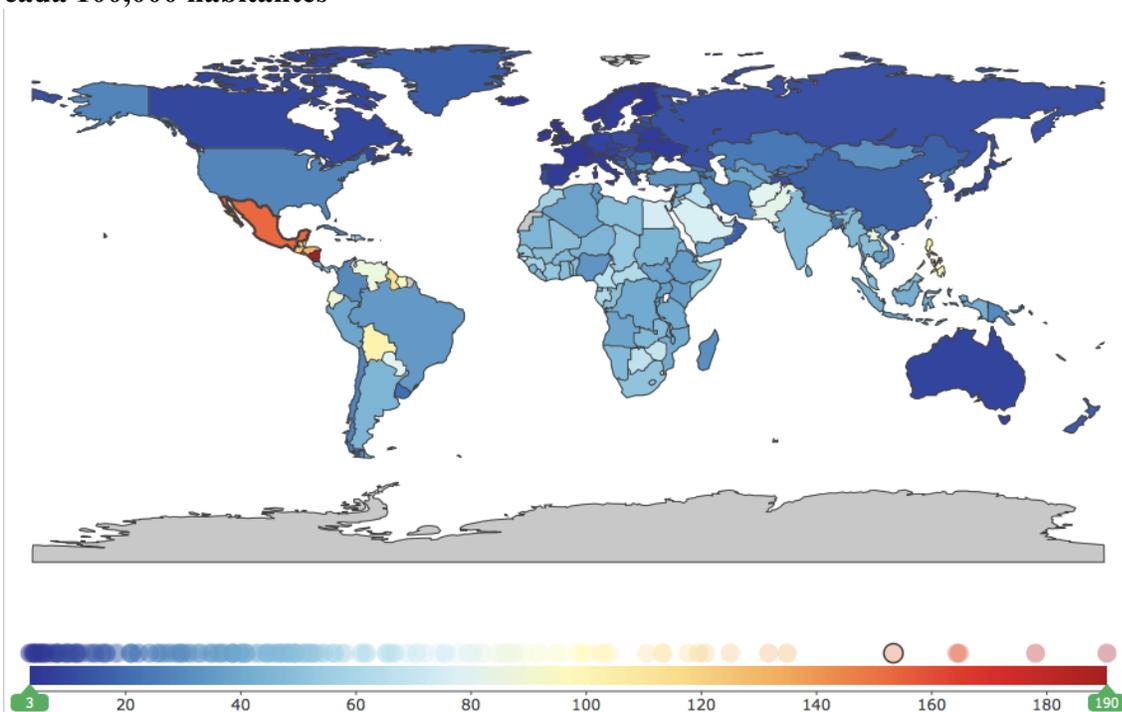
Si sólo consideramos la mortalidad por ERC relacionada con la diabetes han aumentado en la última década, pasando de 62,800 muertes (51,100-76,200) en 2007 a 77,300 muertes (62,400-95,200) en 2017 por ERC debida a tipo 1 diabetes y de 248,000 muertes (219,000–282,000) en 2007 a 349,000 (307,000–396,000) en 2017 por ERC debida a la diabetes tipo 2 (GBD, 2017a). En México en 2019 se estimó una tasa de mortalidad por ERC de 58.06 por cada 100.000 habitantes, como lo podemos ver en el mapa 1.1. Sin embargo, si ese cálculo se realiza para la población entre 50 a 69 años, se observa un incremento considerable en la tasa, aumentando hasta 153.35 por cada 100,000 habitantes (véase mapa 1.2).

Mapa 1.1 Tasa de mortalidad por ERC, ambos sexos, 2019



Fuente: IHME, 2019.

Mapa 1.2 Tasa de mortalidad por ERC, ambos sexos, personas de 50 a 69 años, 2019, por cada 100,000 habitantes



Fuente: IHME, 2019.

Si consideramos los factores de riesgo, la prevalencia de Diabetes Mellitus tipo 2 en personas mayores de 20 años ha ido en aumento, en 2006, fue de 7.2%, en 2012 9.2% y en 2016 fue de 9.4% (ENSANUT, 2016). Asimismo, el caso de la hipertensión arterial sistémica (HAS), para la cual en 2016 se estimó una prevalencia de 25.5% en personas de 20 años o más, en 2012 fue de 31.5% y en 2016 de 30.8% (ENSANUT, 2016; ENSANUT, 2012; ENSANUT 2006). Gran parte del incremento observado en la prevalencia de enfermedades crónicas se debe a la adopción de estilos de vida no saludables, la presencia de factores de riesgo que favorecen el desarrollo de enfermedades crónicas (Lozano *et al.*, 2013).

En México, a pesar de los esfuerzos que la academia y la sociedad civil han realizado (FUNSALUD, 2014), no contamos con un registro de pacientes con ERC por lo que se desconoce su número preciso. Algunos modelos matemáticos, han permitido proyectar diferentes escenarios para México en 2005, 2015 y 2015 (López, 2010). A continuación, se muestran las tasas de prevalencia y mortalidad en personas con ERC, así como los casos prevalentes y muertes por esta enfermedad.

Cuadro 1.2. Proyecciones del comportamiento de la ERC en México para 2005, 2015 y 2025.

Indicador	2005	2015	2025
Casos prevalentes de ERC	129,306	163,460	214,502
Tasas de prevalencia de ERC (por millón)	1,244	1,455	1,897
Muertes en personas con ERC	73,799	105,242	158,058
Tasas de mortalidad en personas con ERC (por millón)	710	937	1,332

Fuente: Información obtenida y modificada de López, 2010.

El atlas internacional de ERC de 2011 es conformado con la información que envían diferentes países (USRDS, 2012). Jalisco y Morelos fueron las únicas entidades que notificaron información sobre la atención de la ERC para ese año. En el 2011 los datos aportados por Jalisco mostraron que esta entidad federativa tenía el primer lugar en incidencia de ERC por diabetes mellitus respecto a los países que integran el atlas.

Las cinco etapas de la ERC se asocian con riesgo de morbilidad cardiovascular, mortalidad prematura o disminución de la calidad de vida, conforme se reduce la TFG el riesgo aumenta. Un meta-análisis realizado en países de África (Sudáfrica, Senegal, Congo), Asia (India, Bangladesh, Irán, China, Taiwán, Mongolia, Japón, Corea del Sur), América (Estados Unidos, Canadá y Chile), Europa (Polonia) y Oceanía (Australia) con publicaciones de 2014 y 2015 estimó una prevalencia global de ERC del 13.4% (IC95% 11.7-15.1) y en las etapas de tres a cinco de daño renal, la prevalencia fue de 10.6% (IC95% 9.2-12.2) (Hill *et al.*, 2016). En el Cuadro 1.3 podemos observar la prevalencia de ERC de acuerdo con las etapas de desarrollo de la enfermedad.

Cuadro 1.3. La prevalencia global de ERC

Etapa	Prevalencia	IC 95%
I	3.5%	2.8-4.2
II	3.9%	2.7-5.3
III	7.6%	6.4-8.9
IV	0.4%	0.3-0.5
V	0.1%	0.1-0.1

Fuente: Información obtenida de Hill *et al.*, 2016.

1.6 CARGA GLOBAL DE LA ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA

Desde hace más de dos décadas, ha existido un interés por diferentes instituciones, como el Banco Mundial, la Organización Mundial de la Salud y otras más, por cuantificar la magnitud comparativa de la pérdida de salud de todas las principales enfermedades, lesiones y factores de riesgo (Banco Mundial, 1993). El estudio de la carga global de las enfermedades, conocido como GBD por sus siglas en inglés (*Global Burden of Disease*), mide la salud poblacional en todo el mundo de manera sistemática y continua y sus resultados están disponibles por país a través de diferentes herramientas que evalúan el comportamiento de las enfermedades. La idea principal de la carga global de la enfermedad es desarrollar metodologías que permitan identificar y medir nuevos perfiles epidemiológicos (Gómez *et al.*, 2017).

Para el estudio de la carga de la enfermedad se emplean algunos indicadores como:

- Años de vida perdidos, en inglés *Years of Life Llost* (YLL),
- Esperanza de vida saludable al nacimiento, o en inglés *Healthy Life Expectancy at Birth* (HALE).
- Años vividos con discapacidad, o en inglés *Years Lost due to Disability* (YLD)
- Años de vida ajustados en función de la discapacidad, o en inglés *Disability-Adjusted Life Years* (DALY)
-

Desde 1990, la ERC ha formado parte de la lista de enfermedades no transmisibles investigadas por el estudio de la Carga global de la enfermedad (IHME, 2017). El componente fundamental del aumento observado en la mortalidad atribuible a la ERC se refiere a la diabetes mellitus y la hipertensión (Jager y Fraser, 2017).

Entre 1990 y 2017 hubo pocos cambios en las causas principales de los YLD a nivel mundial (IHME, 2017). En el cuadro siguiente se observan las primeras cinco causas de los YLD a nivel global y en el caso de México, se coloca el lugar que ocupa la ERC, la cual ha ido escalando en el orden. Para ambos años, se observa que la ERC en México ha ocupado los primeros lugares a diferencia del comportamiento a nivel global (véase cuadro 1.4). Mientras que para 1990 las muertes por DM y ERC ocupaban el 11 lugar, en México ocupaban el cuarto lugar y en 2017, se encontraban en la posición seis a nivel global y en 2017 en México en la tercera posición.

Cuadro 1.4 Causas de los *Years Lost due to Disability* globales y en México, 1990 y 2019

1990		2019	
Global	México	Global	México
1. Desórdenes mentales	1. Desórdenes mentales	1. Desórdenes musculo esqueléticos	1. Desórdenes musculo esqueléticos
2. Desórdenes musculo esqueléticos	2. Desórdenes musculo esqueléticos	2. Desórdenes mentales	2. Desórdenes mentales
3. Deficiencias nutricionales	3. Otras enfermedades no transmisibles	3. Enfermedades de los órganos sensoriales	3. <i>Diabetes Mellitus y Enfermedad Renal Crónica</i>
4. Desórdenes neurológicos	4. Desórdenes neurológicos	4. Otras enfermedades no transmisibles	4. Desórdenes mentales
5. Otras enfermedades no transmisibles	5. Enfermedades de los órganos sensoriales	5. <i>Diabetes Mellitus y Enfermedad Renal Crónica</i>	5. Desórdenes neurológicos
11. <i>Diabetes Mellitus y Enfermedad Renal Crónica</i>	6. <i>Diabetes Mellitus y Enfermedad Renal Crónica</i>	6. Enfermedad Cardiovascular	6. Enfermedades de los órganos sensoriales

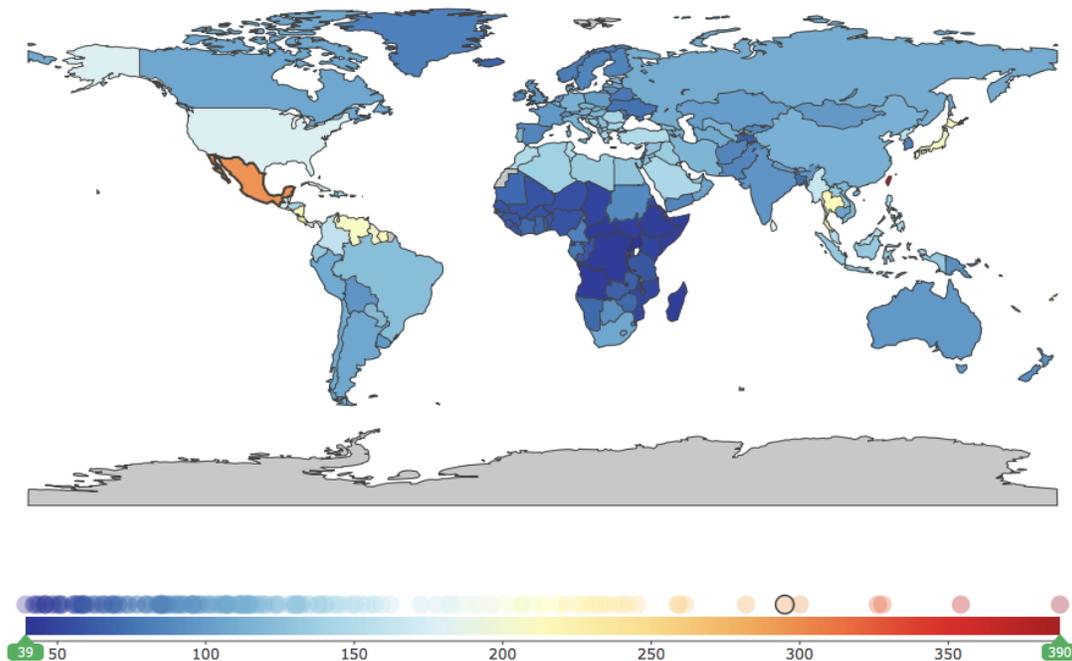
Fuente: elaboración propia a partir de IHME, 2019

A nivel mundial, el número global de YLDs aumentó de 562 millones (95% UI 421–723) a 853 millones (642–1097) entre 1990 y 2019, de los cuales, el 79.5% correspondió a enfermedades crónicas no transmisibles (ECNT) y para esos mismos años la cantidad de YLD por ECNT aumentó en un 61.1% (IHME, 2020).

En México, las estimaciones realizadas sobre la carga de la enfermedad han mostrado que, en 2019, la tasa de YLDs por ERC fue de 294.97 para ambos sexos por cada 100,000 habitantes (véase mapa 1.3), mientras que esa misma tasa para la población de 50 a 69 años fue de 674.7 por cada 100,000 habitantes (véase mapa 1.4).

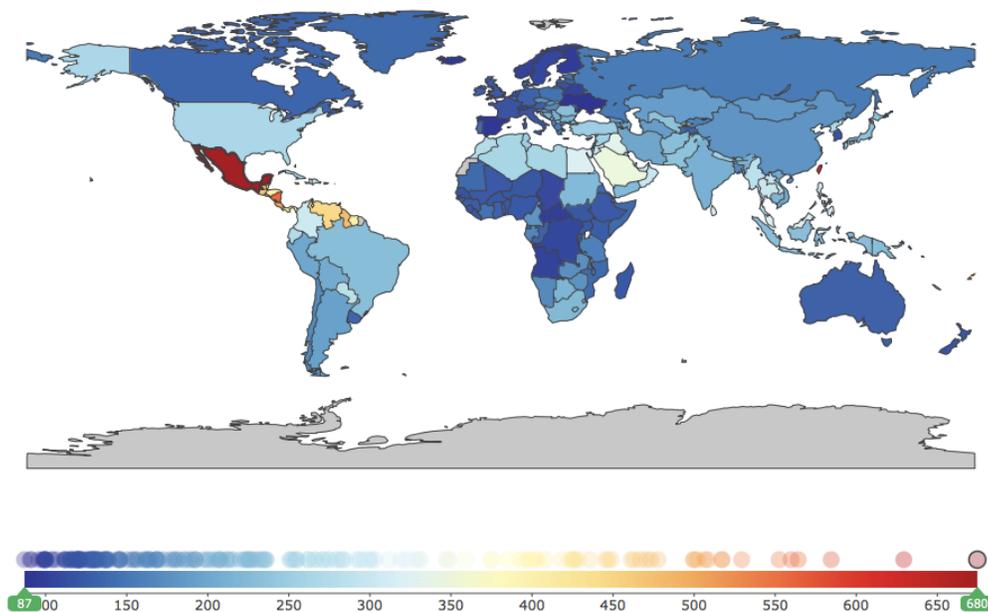
Respecto a los DALYs, a nivel mundial, de 2007 a 2017, los mayores incrementos significativos fueron para el cáncer de hígado (37.4%), ERC debida a diabetes tipo 2 (34.3%), y diabetes tipo 2 (34.0%) (GBD, 2017c).

Mapa 1.3 Tasa de *Years Lost due to Disability* por ERC, ambos sexos, 2019, por cada 100,000 habitantes



Fuente: IHME, 2019.

Mapa 1.4 Tasa de *Years Lost due to Disability* por ERC, ambos sexos, personas de 50 a 69 años, 2017, por cada 100,000 habitantes



Fuente: IHME, 2019

1.7 ESTUDIO DE DETECCIÓN TEMPRANA DEL DAÑO RENAL

La detección temprana de daño renal ha sido un reto para el sistema de salud mexicano, pues representa ciertas limitaciones éticas en dos sentidos: cuando no se realizan acciones oportunas para intervenir y posponer o prevenir la enfermedad y cuando no se puede garantizar la atención dialítica a quienes la requieren. Las etapas iniciales de la enfermedad renal a menudo son asintomáticas, con frecuencia la ERC se detecta durante la evaluación o seguimiento de otras enfermedades, por ejemplo, Diabetes Mellitus (KDIGO, 2013).

En México, el sistema de salud presenta serias limitaciones en cuanto a programas de tamizaje, acceso a las pruebas de laboratorio para diagnóstico y pronóstico y disponibilidad de los tratamientos para prevenir y tratar la ERC (Pacheco *et al.*, 2011). La ausencia de síntomas en etapas iniciales de la ERC deriva en que las personas acudan a demandar atención cuando la enfermedad está muy avanzada. Esta dinámica entre el sistema de salud y el paciente que solicita atención de forma tardía resulta en un aumento en la morbilidad, mortalidad y deterioro de la calidad de vida del individuo (Cueto, 2014).

En Estados Unidos, desde 1997 la *National Kidney Foundation* (Fundación Nacional del Riñón) ha llevado a cabo el *Kidney Early Evaluation Program* (Programa de Evaluación Temprana del Riñón, KEEP, por sus siglas en inglés) que consiste en brindar de manera gratuita pruebas diagnósticas e información educativa, para evitar o retrasar la enfermedad renal y sus complicaciones a personas de 18 años o más que presentan los principales factores de riesgo que desencadenan la ERC: presión arterial alta, diabetes o antecedentes familiares de insuficiencia renal (McGill *et al.*, 2004).

Los servicios que ofrece son medición de la presión arterial, altura, peso y circunferencia de la cintura, pruebas de sangre y orina para detectar signos de diabetes y enfermedad renal, que incluyen medición de glucosa, hemoglobina, relación de albúmina a creatinina, creatinina sérica, colesterol y triglicéridos y en algunos casos calcio, fósforo u otro que se considere importante. Asimismo, se aplica un cuestionario estandarizado para obtener datos demográficos para caracterizar a la población y sus factores de riesgo. Con los valores obtenidos se calcula la TFG y los resultados

son enviados a su domicilio, posteriormente los participantes con alguna patología identificada (diabetes, hipertensión arterial o ERC), son referidos a los servicios médicos. En esta misma fundación se les proporciona información adicional, educación y apoyo.

Las intervenciones del KEEP en Estados Unidos, muestran resultados prometedores para las poblaciones de alto riesgo. Diversos estudios han mostrado que de los 61,675 participantes de KEEP de 2000 a 2006, el 27.1% tuvo ERC. Mientras que la *National Health and Nutrition Examination Survey* (Encuesta Nacional de Examen de Salud y Nutrición (NHANES, por sus siglas en inglés) durante 1999 a 2004, identificó a 2,734 (15.3%) con ERC de los 14,632 participantes (Whaley *et al.*, 2008). Este estudio mostró que la edad avanzada, el tabaquismo, la obesidad, la diabetes, la hipertensión y la enfermedad cardiovascular se asociaron significativamente con la ERC tanto en KEEP como en NHANES ($p < 0,05$ para todos).

En México se han realizado ejercicios similares a KEEP. Miembros de la Fundación Mexicana del Riñón impulsaron una fase piloto llamada KEEP-México, al igual que el personal del Hospital Civil de Guadalajara, impulsaron el KEEP-Jalisco, esta fase comenzó en 2008 en la Ciudad de México y Jalisco (Obrador *et al.*, 2010). Se siguieron los procedimientos estandarizados del programa en Estados Unidos. Los resultados mostraron importantes diferencias en la población, la edad promedio de los participantes de KEEP México y KEEP Jalisco fue de 46 y 53 años, respectivamente; más del 70% de los participantes eran mujeres. La prevalencia de ERC fue del 22% en KEEP Ciudad de México y del 33% en KEEP Jalisco, no existieron diferencias entre la prevalencia en KEEP Estados Unidos. Sin embargo, cuando se analizó la información de acuerdo con las etapas, se observó que la etapa 1 y 2 de ERC fueron más frecuentes en KEEP México y la etapa 3 en KEEP Estados Unidos. Esto es una gran oportunidad en México para intervenir tempranamente y posponer la atención dialítica. Este mismo estudio mostró que KEEP México, la prevalencia de ERC fue más alta que la prevalencia general entre los participantes con diabetes o diabetes e hipertensión (Obrador *et al.*, 2010).

Es importante mencionar que, aunque la mayoría de los participantes de KEEP México desconocían el diagnóstico de ERC, a pesar de que el 71% en KEEP Ciudad de México había demandado atención médica el año anterior. Esto muestra indirectamente la debilidad de los

servicios de primer nivel de atención, similar a lo que se ha observado en otros estudios (Pacheco *et al.*, 2011) donde evaluaron el conocimiento y la capacidad técnica de los médicos de primer nivel de atención en el manejo de los pacientes con diabetes mellitus e hipertensión arterial y de pacientes en riesgo de desarrollar ERC. El 64% obtuvo una calificación inferior a 6 en una escala de 10, quienes obtuvieron las calificaciones más bajas fueron los médicos que se graduaron entre 1972 y 1999 que quienes se graduaron entre 2000 y 2009, es posible que se deba a la falta de capacitación continua y actualización. Es importante mencionar que la calificación no cambió según la ubicación de la unidad (rural o urbana), la escuela de procedencia, ni si obtuvieron una especialidad médica o no (Pacheco *et al.*, 2011).

1.8 CONCLUSIONES

La ERC representa un reto para los servicios de salud en México y otros países, la principal característica en etapas iniciales es que es asintomática y esto hace que la detección temprana sea el principal obstáculo. Es preocupante esta situación debido al incremento en las prevalencias de diabetes mellitus (DM) e hipertensión arterial (HTA) en nuestro país, pues es de esperarse que gran parte de la población en algún momento de su vida desarrolle ERC debido a las complicaciones de la DM o HTA. No obstante, la población infantil que presenta un incremento en la prevalencia de obesidad y sobrepeso corre el riesgo de desarrollar de manera paulatina algún tipo de lesión renal que de manera crónica puede desencadenar en una ERC.

Por otro lado, los indicadores de la carga global de la enfermedad muestran otro panorama y cambio en los indicadores, como se pudo observar, en México de 1990 a 2017, el grupo de edad de 50 a 69 años representa el grupo con mayores tasas en mortalidad por ERC y en YLD por ERC. Respecto a los DALYs, a nivel mundial, de 2007 a 2017, los mayores incrementos significativos en los DALYs fueron para el cáncer de hígado (37.4%), ERC debida a diabetes tipo 2 (34.3%), y diabetes tipo 2 (34.0%) (GBD, 2017c).

En México, La detección de ERC entre individuos de alto riesgo es poco común. Sin embargo, la Fundación Mexicana del Riñón ha llevado de manera periódica el Programa de Evaluación Temprana del Riñón de (KEEP, por sus siglas en inglés) en varias partes del país. Este programa

consiste en la detección temprana de la enfermedad renal entre individuos de alto riesgo. La fase piloto de KEEP México comenzó en 2008 en la Ciudad de México y el estado de Jalisco. Los adultos con factores de riesgo de ERC (diabetes, hipertensión o antecedentes familiares de diabetes, hipertensión o enfermedad renal crónica) son invitados a participar a través de campañas publicitarias. Quienes participan completaron un cuestionario, se les mide la presión arterial, el peso y la altura, se les realizan análisis de sangre y orina (albuminuria y creatinina sérica para estimar la TFG) (Obrador *et al.*, 2010).

En 2008, los resultados del primer KEEP mostraron que la edad media de los participantes de KEEP Ciudad de México y KEEP Jalisco fue de 46 y 53 años, respectivamente; > 70% eran mujeres. La prevalencia de ERC fue del 22% en KEEP Ciudad de México y del 33% en KEEP Jalisco. Las etapas 1 y 2 de ERC fueron más frecuentes en KEEP México. La mayoría de los participantes de KEEP México desconocían el diagnóstico de ERC, a pesar de que el 71% en KEEP Ciudad de México había visto a un médico el año anterior (Obrador *et al.*, 2010). Este estudio muestra la necesidad de detectar de manera oportuna el daño renal, principalmente en etapas iniciales.

En el seguimiento de KEEP de la Ciudad de México, en 2010 la incidencia de ERC fue del 14%. El 40% de pacientes que dieron positivo para ERC en la línea de base KEEP y que permanecieron positivos independientemente de la etapa en el seguimiento KEEP, 52% para aquellos que se encontraban en la etapa 2, 65% para quienes estaban en etapa 3, y 100% para los que se encontraban en etapas 4 o 5 (Obrador *et al.*, 2013). Estos resultados muestran que una vez iniciado el daño renal, éste continuará y este tipo de programas pueden ser efectivos para detectar ERC en población de alto riesgo.

CAPÍTULO 2. EXPERIENCIAS DEL SISTEMA DE SALUD EN MÉXICO Y ESPAÑA ANTE LA ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA

2.1 INTRODUCCIÓN

El presente capítulo tiene como objetivo detallar las acciones de política pública en materia de salud renal diseñadas e implementadas en México a fin de comprender el contexto actual del otorgamiento de servicios de diálisis, hemodiálisis y trasplantes renales. Además, se contrasta con la experiencia española con el objetivo de identificar los elementos fueron clave para lograr el desempeño que actualmente tiene. El recorrido de este panorama permitirá comprender cómo históricamente se gestó el sistema de salud y en qué medida la conformación del sistema ha derivado en desigualdades en la atención médica y el acceso a tratamientos dialíticos en México. De esta manera reflexionar sobre los retos que representa lograr el acceso equitativo, universal y de calidad a los servicios dialíticos en personas con ERC.

El análisis del sistema de salud mexicano aborda cuatro áreas: los ejes rectores de la política de salud, las estrategias de la prestación del servicio, la formación de los recursos humanos y el financiamiento (Murray y Frenk, 2000).

Asimismo, se analizan los servicios de trasplantes implementados en Jalisco y la Ciudad de México, pues son las dos entidades federativas en las cuales se lleva a cabo el 50 por ciento del total de los trasplantes que tienen lugar en nuestro país. Además, se incluye la experiencia de programas de prevención y detección de la enfermedad renal crónica que se han llevado a cabo en Estados Unidos y en México, *Kidney Early Evaluation Program (KEEP)*.

Adicionalmente, se incluyen las principales características del sistema de trasplantes español pues hasta la fecha ha sido el sistema de salud más eficiente organizado para este propósito. Conocer qué sucede en España ofrece un punto de referencia para analizar la propia realidad mexicana desde otra perspectiva, permite ampliar nuestros horizontes y aprender sobre su funcionamiento.

2.2 EXPERIENCIA MEXICANA

2.2.1 EL DERECHO A LA SALUD EN MÉXICO

En México, la Constitución de 1917 integró principalmente dos artículos relacionados con la protección de salud, el 4º y el 123. En el artículo 4º constitucional, bajo el decreto número 100 propuesto el 3 de febrero de 1983 (ver Anexo 1), se *elevó a rango constitucional el derecho de toda persona a la protección de la salud y estableció que la ley secundaria definiría las bases para el acceso a los servicios de salud, con la concurrencia de la Federación y las entidades federativas* (DOF, 1983; HCD, 2019). Más allá de diferencias semánticas, esta modificación dejó atrás la perspectiva de asistencia en salud y coloca como un derecho la protección de la salud. De tal manera que posicionó al Estado como ente responsable de dirigir las acciones tendientes a proteger la salud o repararla cuando ha sido afectada (Carbonell y Carbonell, 2013; Lugo, 2015). Para lograr este cometido, la Ley General de Salud (LGS) definió los lineamientos para *acceder a los servicios de salud y establece la concurrencia de la Federación y las entidades federativas en materia de salubridad general* (DOF, 1984).

Por otra parte, el artículo 123 en el apartado "Del trabajo y la previsión social", vinculó la prestación de servicios de salud únicamente para los trabajadores y sus familias a través de la seguridad social. La seguridad social, se ha definido como la protección contra las contingencias económicas y sociales derivadas de la pérdida de ingresos a consecuencia de enfermedades, maternidad, riesgos de trabajo, invalidez, vejez y muerte, incluyendo los servicios de salud y asistencia médica (OIT, 2017). Lo anterior implica que, la seguridad social se establece originalmente como un derecho acotado a la población asalariada y no como un derecho constitucional para todos los mexicanos, como en el caso de la educación (Narro, 1993).

Posteriormente, en 2004 se publicó la Ley General de Desarrollo Social que establece en el Artículo 6, que *son derechos para el desarrollo social la educación, la salud, la alimentación nutritiva y de calidad, la vivienda digna y decorosa, el disfrute de un medio ambiente sano, el trabajo y la seguridad social y los relativos a la no discriminación en los términos de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos* (DOF, 2004). Años más tarde, en 2011 el decreto 194 reformó los artículos 1o., 3o., 11, 15, 18, 29, 33, 89, 97, 102 y 105 de la Constitución Política de los Estados

Unidos Mexicanos con el fin de reconocer constitucionalmente los derechos humanos de las personas y establece las garantías para lograr su efectiva protección. Esto culmina en la incorporación de las disposiciones en materia de derechos humanos que den cumplimiento a los tratados internacionales de los que México sea parte (HCD, 2019).

Estas reformas a los artículos fueron bases fundamentales para posicionar la salud de los mexicanos como un derecho constitucional, derecho social y el derecho humano. Históricamente, el sistema de salud es resultado de cuatro periodos de reformas que se llevaron a cabo hace unas décadas y para fines del estudio es importante señalar (Brachet, 2010).

La primera reforma ocurrió entre 1917 y 1943; el periodo inició con la Constitución de 1917, documento que le asignó al Estado la responsabilidad de cuidar la salud de toda la población (Bustamante, 1983). Durante la época postrevolucionaria, la seguridad social fue gestándose en un clima de inestabilidad política y económica (Brachet, 2014). En 1943, se fundó la Secretaría de Salubridad y Asistencia, la cual brindó servicios limitados de salud (Brachet, 2010). En contraste y para responder a las demandas de la clase obrera, en ese mismo año, se fundó la primera institución que garantizaría la seguridad social a los mexicanos: el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS). Esto hizo que la seguridad social se enmarcara en las disposiciones de los trabajadores asalariados (Artículo 123). La fuente de financiamiento dependió de cuotas tripartitas: empleado, patrón y gobierno federal. Este diseño excluyó a más de la mitad de la población mexicana que no era asalariada, lo que contribuyó a la desigualdad, pues desde ese momento hasta ahora, el financiamiento que ha brindado el gobierno federal al IMSS surge de un fondo de los impuestos de la población en general.

La segunda reforma ocurrió entre 1943 y 1982, la seguridad social se caracterizó inicialmente por un acelerado crecimiento y su posterior declive en los años 80. En 1958 se crea el Instituto para la Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado (ISSSTE) y la seguridad social se extendió a otros empleados de instituciones públicas según su adscripción laboral (por ejemplo, Petróleos Mexicanos). Sin embargo, en 1973 gran parte de la población no asalariada carecía de servicios de salud, por lo que se implementó el programa Solidaridad Social, que consistía en brindar atención a la población rural y sin seguridad social. Su financiamiento era el fondo de pensiones del IMSS (40%) y la deuda pública (60%) (Spalding, 1981, citado en Brachet, 2010).

Asimismo, tras el auge petrolero, en 1977 se creó la Unidad de Coordinación General del Plan Nacional de Zonas Deprimidas y Grupos Marginados (COPLAMAR) (DOF, 1983a), la cual se encargó de coordinar diversas dependencias públicas para proveer servicios como agua, luz, apoyo técnico agrícola, infraestructura carretera, educación, vivienda, salud y alimentos a la población marginada y contar con la evaluación de las condiciones de vida de estos grupos (COPLAMAR, 1982; Boltvinik, 2012). Este manejo inefectivo de recursos financieros y los cambios demográficos como el desfase entre la edad al retiro y el incremento en la esperanza de vida al nacimiento, debilitaron seriamente a las instituciones de seguridad social del país lo que ocasionó el declive de la calidad, cobertura y acceso a servicios de salud que atendían a esta población menos favorecida (Brachet, 2010; Ham, 2000). Incluso, los sistemas de pensiones se vieron afectados por los costos que representa los cambios en el sector laboral, los niveles salariales y el envejecimiento poblacional (Ham, Ramírez y Valencia, 2008).

La tercera fase de reformas al sistema de salud en México ocurrió de 1983 a 2004, el declive de la seguridad social requirió la privatización del esquema de las pensiones, ampliar la seguridad social, aumentar la eficiencia administrativa y preocupación por la justicia financiera (Gómez, Gómez e Inclán, 2004). En 1983 se establece el Programa de Descentralización que se logró consolidar hasta 1996, esta transferencia de facultades y atribuciones de la federación hacia los estados tuvo el objetivo de prestar servicios con eficacia y eficiencia (Rodríguez, 1999). Así, las entidades federativas, desempeñarían la operación de los programas y la Secretaría de Salud (SSA) la definición de las políticas y estratégicas. A través del Fondo de Aportaciones para los Servicios de Salud (FASSA) se transfirieron los recursos hacia las entidades y su administración corrió a cargo de las autoridades locales (Gómez, Gómez e Inclán, 2004; Dávila y Guijarro, 2000).

Desafortunadamente, la diversidad en la configuración de cada sistema estatal, la administración ineficiente de los recursos, y otros factores desfavorables, tuvieron implicaciones que cuestionan la efectividad de esta descentralización (López, 2012; Soberón y Martínez, 1995; Ugalde y Homedes, 2008). Esta tercera fase, tuvo un efecto limitado sobre la justicia del financiamiento, pues el presupuesto se distribuía y definía de manera “inercial” y no se consideraba la demanda, las necesidades o el desempeño de cada entidad federativa (Scott, 2004:789). Esta inercia presupuestaria, agregó mala distribución de recursos que repercutió en el acceso, cobertura y calidad de los servicios de salud en cada entidad federativa (Gómez, Gómez e Inclán, 2004). En

2000, Chiapas y Guerrero contaban con 0.39 y 0.43 camas por 1 000 habitantes, respectivamente, mientras que el Distrito Federal contaba con 1.91 y Baja California Sur con 1.21 (SSA, 2000a).

La siguiente fase ocurrió en 2004 cuando la población no cubierta por la seguridad social, principalmente la más pobre, era atendida en unidades de servicios de salud operadas por el gobierno estatal o federal, o acudía a servicios médicos privados. La falta de aseguramiento implicaba que las personas con problemas de salud necesitaban asumir el copago, cuota de recuperación en la SSA o el pago total cuando acudían a servicios médicos privados y estos gastos de bolsillo podrían ser catastróficos y empobrecedores. Asimismo, en las unidades médicas de ambos niveles, la fuente de financiamiento era incierta y frecuentemente limitada, los beneficios no estaban claramente definidos y las limitaciones presupuestales originaban escasez de recursos humanos y materiales. En contraste, en las instituciones de seguridad social el acceso a la atención médica en el momento de utilización de los servicios era gratuito y su financiamiento era tripartita (Frenk, *et al.*, 2007). Esta dinámica desigual fue argumento importante para que en 2004 se estableciera el Sistema de Protección Social en Salud y formalizó la prestación del servicio a través del Seguro Popular (Frenk, *et al.*, 2007).³

En esta fase, pretende la cobertura universal y romper con el vínculo entre acceso a los servicios de salud y la obligación de ser asalariado (Carbonell y Carbonell, 2013; Frenk, *et al.*, 2007). Sin embargo, ha sido criticado pues al parecer se ha creado un nuevo sector de la población que no es

³ El Seguro Popular es voluntario, no depende del estatus de salud preexistente y es gratuito para los hogares ubicados en los dos primeros deciles de ingresos y es un sistema de afiliación la cual requiere renovarse periódicamente. Actualmente, quienes cuentan con el Seguro Popular, tienen beneficios que están incluidos en el Catalogo Universal de Servicios de Salud (CAUSES), el Seguro Médico Siglo XXI (SMSXXI) y del Fondo de Protección contra Gastos Catastróficos (FPGC). El CAUSES, incluye 1,663 intervenciones en salud que corresponden a 287 enfermedades que se clasifican en intervenciones de salud pública, medicina general, familiar y de especialidad, odontológicas, de urgencias, hospitalización y de cirugía general. El FPGC, brinda recursos monetarios a través de un fideicomiso, a prestadores de servicios acreditados y con convenios firmados de las 32 entidades federativas, para atender 61 padecimientos de alta especialidad que usualmente representarían un alto costo para el paciente, esto evita o disminuye los gastos de bolsillo. Mientras que el SMSXXI ofrece una cobertura universal a menores de 5 años que no sean derechohabientes de alguna institución de seguridad social, con 146 intervenciones específicas adicionales y complementarias a las del CAUSES y del FPGC (CNPSS, 2014)

lo suficientemente pobre para participar del programa, ni lo suficiente estable en su trabajo para ser parte de la seguridad social (Laurell y Herrera, 2010).

Estas cuatro reformas permitieron la organización del actual sistema de salud mexicano constituido por dos modelos, uno bismarckiano de seguridad social y otro de protección social en salud (Chertorivski y Fajardo, 2012). El sistema de salud mexicano se enfrenta a un sistema de seguridad social que se caracteriza por ser *incompleto*, debido a la falta de cobertura y acciones estratégicas que han impedido asegurar a toda la población; *segmentado*, por el diseño constitucional que divide a la población asalariada de la no asalariada, tal como lo estipula en el artículo 123 y es respaldado por el marco jurídico de las instituciones públicas que prestan servicios de salud; *fragmentado* en los tres niveles de atención que no están claramente coordinados ni establecidas las maneras en que se accede a cualquiera de estos niveles, principalmente en las instituciones que atienden a población no asalariada donde la referencia y contra-referencia se caracteriza por no estar interconectada; *duplicado*, por la doble o triple cobertura que una misma persona puede tener debido a su estatus laboral, conyugal o económico; *con serios problemas financieros* debido a la limitada respuesta a los actuales afiliados; *administración ineficiente*, debido a que la organización y ejecución de la prestación de servicios se multiplican por el número de instituciones existentes, y la calidad de la atención es diferente en cada una de éstas (Narro, Moctezuma y Orozco, 2010: 27).

Sin embargo, a partir de diciembre de 2018, con el cambio de gobierno a nivel federal, es posible se gesticione una quinta reforma. De acuerdo con el Plan Nacional de Desarrollo 2019-2024, *El gobierno federal realizará las acciones necesarias para garantizar que hacia 2024 todas y todos los habitantes de México puedan recibir atención médica y hospitalaria gratuita, incluidos el suministro de medicamentos, materiales de curación y los exámenes clínicos. Este objetivo se logrará mediante la creación del Instituto Nacional de Salud para el Bienestar, que dará servicio en todo el territorio nacional a todas las personas no afiliadas al IMSS o al ISSSTE. La atención se brindará en atención a los principios de participación social, competencia técnica, calidad médica, pertinencia cultural, trato no discriminatorio, digno y humano* (DOF, 2019 a).

En agosto de 2019, la Comisión de Salud de la Cámara de Diputados realizó audiencias públicas acerca de la creación y fortalecimiento del Instituto de Salud para el Bienestar, el cual está proyectado para que sustituya al existente Seguro Popular. Entre los temas a discutir fueron

acciones para proveer y garantizar la prestación gratuita de servicios de salud y medicamentos asociados a la población carente de seguridad social, la coordinación de acciones en materia de salud e integración de instituciones Públicas del Sistema Nacional de Salud (Canal del Congreso, 2019).

2.2.2 LA RECTORÍA DEL SECTOR SALUD EN MÉXICO

En México, cada sexenio propone el Plan Nacional de Desarrollo, el cual define las acciones de las diferentes instancias gubernamentales. De éste emanan, ya sea los programas sectoriales o programas nacionales, los cuales reflejan la posición del gobierno en turno respecto al abordaje de los problemas sociales, culturales y económicos identificados.

En el Programa Nacional de Salud 2001-2006 las líneas de acción relativas a la atención de la ERC fueron dos: “Fortalecer la prevención y tratamiento de la insuficiencia renal crónica” y “promover el trasplante como una alternativa accesible” (SSA, 2000: 102). En el Cuadro 2.1 se muestran los objetivos descritos en tales líneas para lograr lo establecido (SSA, 2000,102-103). Desafortunadamente, en ese sexenio, no se creó el registro, ni la norma y las demás acciones fueron implementadas limitadamente.

Posteriormente, en el Programa Nacional de Salud 2007-2012, la atención a la salud renal ya no fue incorporada como estrategia ni acciones específicas (SSA, 2012). El abordaje de la ERC fue orientado a la prevención de las complicaciones de la diabetes mellitus e hipertensión arterial sistémica. En materia de generar información estadística, en ese sexenio se insistió en incorporar a la insuficiencia renal crónica en la lista de enfermedades de reporte obligatorio y generar el Censo Nacional de Pacientes que Inician Diálisis Crónica (Treviño, 2008). Sin embargo, no se realizó el censo sugerido ni se incluyó este padecimiento dentro del reporte obligatorio. Posteriormente, en el Programa Sectorial de Salud 2013-2018, no se incorporaron líneas referentes a la atención de la ERC (SSA, 2012) ni en el Programa Sectorial de Salud 2019-2020.

Cuadro 2.1. Análisis del contenido sobre las acciones en materia de enfermedad renal y trasplante, México 2001-2024

Programa Nacional de Salud 2001-2006	Programa Nacional de Salud 2007-2012	Programa Sectorial de Salud 2013-2018	Programa Sectorial de Salud 2019-2024
<p>3.3 Fortalecer la prevención y tratamiento de la insuficiencia renal crónica.</p> <p>1. implementar programas de detección temprana de enfermedades renales;</p> <p>2. crear un registro mexicano de pacientes en diálisis;</p> <p>3.4 Promover el trasplante como una alternativa accesible.</p> <p>1 crear instrumentos normativos y los reglamentos correspondientes.</p> <p>2. construir una cultura de donación.</p> <p>3. consolidar la Organización Nacional de trasplantes.</p> <p>4 establecer un órgano consultivo intersecretarial que regule, apoye y promueva acciones en materia de trasplantes</p>	<p>2. fortalecerá integral las acciones de promoción de la salud prevención y Control de Enfermedades.</p> <p>1. impulsar una política integral para la prevención y control del sobrepeso obesidad diabetes mellitus y riesgo cardiovascular.</p> <p>4. desarrollar instrumentos de planeación gestión y evaluación para el Sistema Nacional de salud</p> <p>4.4 establecer políticas e instrumentos para la planeación sectorial de recursos para la salud.</p> <p>5. Organizar e integrar la prestación de servicios del Sistema Nacional de salud</p> <p>5-7 diseñar e instrumentar el Sistema Nacional de trasplantes.</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. integrar un diagnóstico sobre las necesidades de trasplante 2. integrar una red de hospitales proveedores de órganos y tejidos 3. estructura del sistema de información 4. capacitar al personal en materia de trasplante 	<p>1. consolidar las acciones de protección promoción de la salud y prevención de enfermedades.</p> <p>1.2 instrumentar la estrategia nacional para la prevención y el control del sobrepeso la obesidad y la diabetes</p> <p>2. asegurar el acceso efectivo a los servicios de salud con calidad .</p> <p>2.1.6 fortalecer las acciones de donación de órganos y trasplantes</p>	<p>1.5 enfoque comunitario</p> <p>1.5.1 Promover la organización y participación directa de las comunidades en los procesos de promoción de la salud para determinar y atender sus prioridades como obesidad, diabetes, embarazo adolescente.</p> <p>5.1 Prevención, control y tratamiento de las ENT</p> <p>5.1.1 Fortalecer la atención primaria de salud para la detección, diagnóstico, tratamiento, control y rehabilitación de la ENT, a través de servicios de calidad y un acceso oportuno para la población.</p> <p>5.1.3 Implementar innovaciones y tecnologías, basadas en evidencia científica, para mejorar la detección, diagnóstico, tratamiento, control y rehabilitación de las ENT</p> <p>5.1.5 Instrumentar estrategias y programas nacionales para la prevención y control de las ENT, con mayor impacto en la salud de la población bajo un enfoque de curso de vida y perspectiva de género.</p>

Fuente: Elaboración propia a partir del Programa Nacional de Salud 2001-2006 (SSA, 2000), Programa Nacional de Salud 2007-2012 SSA (2008), Programa Sectorial de Salud 2013-2018 (SSA, 2012) y Programa Sectorial de Salud 2019-2020 (SSA, 2020)

En 2016, se llevó a cabo una consulta encaminada a la formulación de una política nacional para abordar y atender la problemática que representa la ERC. Una de las propuestas fue elaborar un plan nacional de crecimiento en terapias de reemplazo renal con políticas claras de elegibilidad y financiamiento (Tamayo y Lastiri, 2016). Otras recomendaciones fueron planear adecuadamente los recursos humanos y de infraestructura física mediante una red interinstitucional de servicios (López, *et al.*, 2009). Sin embargo, aún no se ha establecido cómo sería ese proceso.

Lo anterior ha provocado que diversos organismos de la sociedad civil se integren y realicen manifestaciones en pro de una política por la salud renal para eliminar las desigualdades en el acceso al tratamiento para la ERC. Entre ellas destacan la Federación Mexicana de Enfermos y Trasplantados Renales, A.C., (FEMETRE) y la Fundación ALE; estas instancias apoyan la donación de medicamentos, el pago de cuotas por servicios médicos, y acompañan al paciente para que se realice el trasplante renal (FEMETRE, 2015; ALE, 2017). Asimismo, se integró el Comité Permanente de Trabajo sobre Insuficiencia Renal Crónica (COMPETIRC) fundado en la Academia Nacional de Medicina en 1999 instancia que participa activamente en las diferentes iniciativas de la Secretaría de Salud, del Consejo de Salubridad General y con las Comisiones de Salud de las Cámaras del Congreso de la Unión (Tamayo, 2007).⁴

Otros de los actores políticos que han insistido en modificar la Ley General de Salud e incorporar dentro del Sistema Nacional de Protección en Salud la atención a las enfermedades crónico-degenerativas, como la ERC, y canalizar los recursos necesarios al FPGC ha sido la Cámara de Diputados (SG, 2016; Cámara de Diputados, 2012). Sin embargo, hasta el momento estas iniciativas no están autorizadas.

A pesar de no contar con una política universal de prestación de servicios dialíticos, existen normas que regulan la prestación del servicio. Entre ellas, la norma oficial mexicana NOM-003-SSA3-2010, *Para la práctica de la hemodiálisis*, la cual enfatiza los requisitos de infraestructura y equipamiento con los que deberían contar los establecimientos en los que se practique la

⁴ Este comité instó para que se incorporara la línea de acción: “Fortalecer la prevención y tratamiento de la insuficiencia renal crónica”, en el Plan Nacional de Salud 2001-2006 y en el Plan Nacional de Salud 2007-2012 se propusieron acciones nacionales para el diagnóstico, prevención y tratamiento de la ERC (Treviño, 2008).

hemodiálisis y terapias afines y definió el perfil del personal de enfermería involucrado en esta atención (SSA, 2010).⁵ Asimismo, existe la *Guía de Práctica Clínica sobre el Tratamiento Sustitutivo de la Función Renal. Diálisis y Hemodiálisis* y la *Guía de Práctica Clínica sobre la Prevención, Diagnóstico y Tratamiento de la Enfermedad Renal Crónica* que indican los procedimientos clínicos para atender a la población que padece la patología o se encuentre en riesgo de desarrollarla.

En el caso de la regulación de los trasplantes, el sistema de salud mexicano se apoya en el Centro Nacional de Trasplantes (CENATRA) para vigilar las acciones médicas conducentes al trasplante. Una de las acciones desempeñadas por el CENATRA es impulsar y coordinar los procesos desde la donación hasta el trasplante de órganos, tejidos y células, integrar la lista de pacientes que requieren un trasplante renal y formar profesionales capaces de dirigir el proceso para la obtención de órganos y tejidos para trasplante en el ámbito hospitalario (CENATRA, 2016).

2.2.3 LA PRESTACIÓN DE SERVICIOS DIALÍTICOS

Actualmente, la prestación de la diálisis, la hemodiálisis y el trasplante en México lo realizan las instituciones de seguridad social, instituciones de salud públicas y entidades privadas. El acceso depende de si la persona con ERC cuenta con la seguridad social que cubra estos servicios o su capacidad de pago (Mercado *et al.*, 2014; Durán *et al.*, 2011).

En la población asegurada (PA) los recursos han sido más que en la población no asegurada (PNA). Por ejemplo, en 2012 la PA contaba con 44,930 camas censables, en comparación con 40 726 para la PNA. En el caso de la ERC, en ese mismo año, se estimó que el promedio de máquinas para hemodiálisis era de 35.3 por cada millón en PA y 4.4 por cada millón de PNA (Murayama y Ruesga, 2016:54).

Los servicios de diálisis y hemodiálisis que se ofrecen en clínicas y hospitales privados son utilizados por personas con capacidad de pago o por quienes cuentan con un aseguramiento privado

⁵ En el caso del equipo de enfermería se solicita que preferentemente tenga especialidad en nefrología o que demuestre documentalmente haber recibido cursos de capacitación y adiestramiento en hemodiálisis, por un periodo mínimo de seis meses, impartidos en un centro de atención médica o unidad de hemodiálisis certificada (SSA, 2010).

que incluye el servicio. Dentro del sector público existen las instituciones que atienden a quienes tienen seguridad social como son el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), el Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado (ISSSTE), Petróleos Mexicanos, los servicios médicos de la Secretaría de la Defensa Nacional o de la Secretaría de Marina. Mientras que quienes no tienen protección social recurren a instituciones como la secretaría de salud federal, servicios estatales de salud, Programa IMSS-Bienestar, Seguro Popular (Gómez *et al.*, 2011).

Dado que la seguridad social está reservada para los trabajadores asalariados, los jubilados y sus familiares (sólo si son hijos, cónyuge, concubina(rio) y padres, cuando dependen económicamente del trabajador), este grupo se beneficia al acceder a los servicios de la diálisis, la hemodiálisis y el trasplante de manera gratuita. Sin embargo, quienes no cuentan con algún tipo de seguridad social, se enfrentan a la problemática de costear estos tratamientos con pagos directos de bolsillo (Frenk, *et al.*, 2007). Esto genera serios retos para quienes padecen ERC y carecen de recursos económicos.

La brecha de desigualdad en el acceso a tratamientos dialíticos se amplía cuando las personas cuentan con doble aseguramiento, es decir, contar con servicios ya sea del IMSS o del ISSSTE, o seguro privado y PEMEX u otra combinación. Esto es posible cuando existen familias donde uno de los cónyuges trabaja en una empresa que le brinda servicios en el IMSS y el otro cónyuge en instituciones gubernamentales que les otorga aseguramiento en el ISSSTE, o éste contrata un seguro privado. De esta manera, los integrantes de la familia pueden realizar los trámites correspondientes y asegurarse en ambas instituciones.

En 2002, Puentes, Sesma y Gómez (2015) con datos de la Encuesta Nacional de Evaluación del Desempeño 2002-2003, estimaron que a nivel nacional el 1.4% de la población mexicana tenía doble aseguramiento; las entidades que registraron mayor frecuencia fueron Nuevo León y la Ciudad de México; poco más del 4% de los hogares más ricos (quintil V) y el 2.1% de las personas que habitan ciudades grandes (100,000 habitantes o más) gozan de doble aseguramiento (principalmente seguro privado). Además del doble aseguramiento, las personas pueden demandar servicios dependientes de la Secretaría de Salud, como los institutos nacionales de salud. Estos institutos se caracterizan por liderar la investigación científica en el campo de la salud, formar y capacitar recursos humanos y brindar servicios de atención médica de alta especialidad (SSA, 2015). Esto motiva a muchas personas con ERC a solicitar estos servicios, por ejemplo, en los

trasplantes renales aún, cuando tienen algún tipo de seguridad (Peña, 2005). Los cuadros siguientes muestran los establecimientos que durante enero a junio de 2019 presentaron mayor actividad en materia de trasplantes renales, ya sea de donador vivo o cadavérico (CENATRA, 2019).

Cuadro 2.2. Cinco establecimientos con mayor actividad de trasplante renal de donante vivo, 1er semestre de 2019

Establecimiento	Entidad Federativa	Institución	Total
Hospital de especialidades del Centro Médico Nacional de Occidente Lic. Ignacio Garcia Tellez	Jalisco	IMSS	105
Hospital de Especialidades No. 71	Coahuila	IMSS	52
Hospital de Especialidades del Centro Médico Nacional Siglo XXI	Ciudad de México	IMSS	45
Hospital de Especialidades “Dr. Antonio Fraga Mouret” del Centro Médico Nacional La Raza	Ciudad de México	IMSS	44
Hospital Puerta de Hierro Sur	Jalisco	Privado	43

Fuente: Estado actual de receptores, donación y trasplantes en México. CENATRA. (2019).

Cuadro 2.3 Cinco establecimientos con mayor actividad de trasplante renal de donante fallecido, 1er semestre de 2019

Establecimiento	Entidad Federativa	Institución	Total
Hospital Regional de Alta Especialidad del Bajío	Guanajuato	SSA	39
Unidad Médica de Alta Especialidad Doctor Gaudencio González Garza Centro Médico Nacional la Raza	Ciudad de México	IMSS	36
Hospital de especialidades del Centro Médico Nacional de Occidente Lic. Ignacio García Téllez	Jalisco	IMSS	25
Hospitales de Especialidades del Centro Médico Nacional Siglo XXI	Ciudad de México	IMSS	37
Unidad Médica de Alta Especialidad Hospital de Especialidades No. 25	Nuevo León	IMSS	18

Fuente: Estado actual de receptores, donación y trasplantes en México. CENATRA. (2019).

EXPERIENCIA DE LA PRESTACIÓN DE SERVICIOS DIALÍTICOS EN MÉXICO

En 2009, el IMSS era la institución responsable de brindar atención al 80% de los pacientes en TRR. En 2014 tenía registrados 55,101 pacientes con ERC, de los cuales el 54% eran hombres, la edad promedio fue de 62.1 años y el 36.9% era pensionados. Actualmente el IMSS, cuenta con una infraestructura de 212 hospitales, 13 Unidades Médicas de Alta Especialidad distribuidos en todo el país y con el censo de administración de pacientes con Insuficiencia Renal Crónica (CIRC).

A) TERAPIAS DE REEMPLAZO RENAL EN LA CIUDAD DE MÉXICO

La Ciudad de México cuenta con una amplia infraestructura en materia de salud, que permite a las personas reducir significativamente las brechas geográficas, institucionales, y financieras y así poder acceder a tratamientos de diálisis, hemodiálisis o trasplante renal con mayor facilidad. Las instituciones que brindan seguridad social, como el IMSS, ISSSTE, PEMEX, SEDENA y SEMAR cuentan con instalaciones de segundo y tercer nivel de atención a la salud donde brindan servicios dialíticos.

En México, la mayoría de los institutos nacionales de salud tienen larga tradición en formar nefrólogos. La Ciudad de México (CDMX) cuenta con una tasa de 70.9 nefrólogos por millón de habitantes mayores de 25 años (véase Cuadro 2.4). Esto permitió que las personas de la CDMX contaran con médicos especialistas para atender sus problemas de salud sin tener que trasladarse a otra entidad federativa y minimizó la brecha geográfica.

B) TERAPIAS DE REEMPLAZO RENAL EN JALISCO

En el caso de Jalisco, las barreras geográficas, financieras e institucionales de acceso a los servicios de salud, desempeñan un papel diferente. En 2017, el Hospital de Especialidades Centro Médico Nacional de Occidente (perteneciente al IMSS) a nivel nacional ocupó el primer lugar por su mayor actividad de trasplante renal de donante vivo, pues en ese año realizaron 127 trasplantes. Mientras que el Hospital Puerta de Hierro Sur ocupó el quinto lugar con 49 trasplantes renales (ver cuadro 2.2). Para ese mismo año, por actividad de trasplante renal de donante fallecido el Hospital de

Especialidades Centro Médico Nacional de Occidente ocupó el octavo lugar con 15 trasplantes (CENATRA, 2017).

Por otro lado, Jalisco destaca como una de las entidades más importantes en la formación de nefrólogos, esto permitió colocar a Jalisco en segundo lugar a nivel nacional con una tasa de 32.4 nefrólogos por millón de habitantes de 25 años o más (Cuadro 2.4). El Hospital de Especialidades Centro Médico Nacional de Occidente es una de las instituciones más demandadas para realizar la especialidad en nefrología.

Asimismo, el Hospital Civil de Guadalajara (HCG), junto con el Área Académica de Medicina de la Universidad de Guadalajara, tienen una larga tradición en el estudio de los problemas renales. La historia en salud renal ubica momentos importantes: en 1990 se realizó el primer trasplante renal, en 2008 se fundó la Clínica de Salud Renal, en 2010 se estableció el área de Nefrología Pediátrica y un año después se inauguran las nuevas instalaciones de la Unidad de Hemodiálisis (HCG, 2012). Hoy en día, la especialidad de nefrología que se ofrece en el HCG cuenta con el apoyo del Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología y está dentro del padrón nacional de posgrados de calidad con reconocimiento de competencia internacional (HCG, 2013).

C) EXPERIENCIA DEL CENTRO MÉDICO NACIONAL SIGLO XXI

El presente estudio se lleva a cabo en la unidad de trasplante renal (UTR) dentro de las Unidades Médicas de Alta Especialidad (UMAE) del Centro Médico Nacional Siglo XXI (CMNSXXI). El CMNSXXI hoy pertenece al IMSS, sin embargo, la concepción, planeación y construcción original, era hacia el Centro Médico del Distrito Federal que pertenecería a la entonces Secretaría de Salubridad y Asistencia. Sin embargo, éste fue adquirido por el Instituto Mexicano e inaugurado en 1963 (Fajardo, 2015).

En los años 60 y 70's el CMNSXXI fue un ícono nacional e internacional de innovación en la prestación de servicios de salud e investigación médica. Desafortunadamente, el sismo ocurrido en

México en 1985 dejó la mayoría de los edificios médicos dañados y en condición de inservibles requiriendo ser reconstruidos labor que fue llevada a cabo paulatinamente. (Fajardo, 2015).

En 2004, inició una fase de especialización médica y cuatro de los hospitales conformaron las Unidades Médicas de Alta Especialidad (UMAЕ), las cuales son órganos desconcentrados con autonomía de gestión, técnica, administrativa y presupuestaria (Fajardo, 2015). Entre estas unidades, se encuentra la Unidad de Trasplante Renal, la cual atiende a pacientes con enfermedad renal crónica que estén en tratamiento de diálisis peritoneal o hemodiálisis que son referidos por su médico tratante. La población que es atendida en la UTR son quienes tienen adscripción al servicio médico del IMSS en las unidades de medicina familia ubicadas en las alcaldías de Coyoacán, Iztapalapa, Xochimilco, Tlalpan, Magdalena Contreras o en su defecto, o en las entidades federativas de Morelos, Guerrero, Querétaro, Chiapas o Oaxaca. En 2018, el registro de personas con ERC en protocolo de trasplante renal ascendía a 702.

De acuerdo con el CENATRA, el CMNSXXI ha sido una de las entidades que más a realizado trasplantes. En 2017, realizó 37 trasplantes de donante fallecido y ocupó el primer lugar por la mayor actividad en materia de trasplantes en nuestro país. En ese mismo año, realizaron 57 trasplantes renales de donante vivo y ocupó el 4to lugar a nivel nacional (CENATRA, 2017). En 2019, durante el primer semestre nuevamente se ubicó dentro de los cinco establecimientos médicos con más trasplantes en nuestro país, durante enero-junio de 2019 realizaron 45 trasplantes renales proveniente de donante vivo y 37 de donante fallecido (CENATRA, 2019).

2.2.4 FORMACIÓN DE RECURSOS HUMANOS ESPECIALIZADOS EN ENFERMEDADES RENALES

La formación de los recursos humanos en salud es un elemento clave para la prevención de enfermedades, la atención médica y la rehabilitación. La gía es la subespecialidad médica que se enfoca en la atención de enfermedades renales, su implicación es que el personal médico que desee formarse en esta área tiene que invertir algunos años más en su formación. En México, es necesario haber cursado la carrera de médico cirujano, posteriormente dos años de la especialidad en medicina interna y finalmente tres años de nefrología (HCG, 2017). En 2009, se estimó que la

escasez de nefrólogos representaba una barrera para la implantación de un programa de atención renal que logre tener cobertura universal (Durán *et al.*, 2011).

La formación de los médicos nefrólogos en México fue tardía en comparación con otros países (Ortuño, 1998). En México, durante la década de los años 50 la atención nefrológica era otorgada por médicos internistas que se formaban e instalaban a trabajar en la capital del país.⁶ Posteriormente, la especialidad en nefrología comenzó a ofrecerse en instituciones fuera de la zona metropolitana de la Ciudad de México, como en el Hospital Civil de Guadalajara. Ante este panorama, en 1995, diferentes cuerpos colegiados se reunieron para impulsar la creación de ejes rectores en materia de salud renal e impulsar la innovación de la enseñanza nefrológica.⁷ La formación de enfermeras especializadas en nefrología ha seguido un ritmo más lento, inicialmente como cursos de enfermería nefrológica o diplomados. Fue hasta 2013 y tras varios intentos, que se logró consolidar la Especialización en Enfermería Nefrológica (UNAM, 2013).

Actualmente, la distribución de los médicos nefrólogos es desigual en las 32 entidades federativas. En el cuadro 2.4, se puede observar la distribución de los 1050 nefrólogos certificados por el Consejo Mexicano de Nefrología A. C. (CMN) en noviembre de 2017 según la entidad federativa en la cual llevan a cabo su práctica médica. Esta distribución varía considerablemente; entidades federativas como Ciudad de México, Jalisco y Nuevo León, son las que tienen una tasa superior a 10 nefrólogos por millón de habitantes, mientras que Tabasco, Quintana Roo y Chiapas tuvieron las tasas más bajas (CMN, 2017).⁸

⁶ Oficialmente, la formación de nefrólogos inició en el Instituto Nacional de Cardiología en 1958 con el profesor Dr. Herman Villarreal. En 1962, el Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición “Salvador Zubirán” estableció el programa de hemodiálisis crónica en México (INCMNSZ, 2013). Posteriormente en 1963, se inició en el Hospital General del Centro Médico Nacional del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) y en 1976 en el Hospital 20 de noviembre del Instituto de Seguridad Social al Servicio de los Trabajadores del Estado (ISSSTE) (Colegio de Nefrólogos de México, 2016). Más tarde, en 1987, inicia el programa de especialización en nefrología de la Universidad Nacional Autónoma de México y en 1997 inicia el diplomado de enfermería nefrológica con especialidad en hemodiálisis en esta misma institución (UNAM, 2017).

⁷ Facultad de Medicina de la Universidad Nacional Autónoma de México, de la Academia Nacional de Medicina, del Consejo Mexicano de Nefrología, del Instituto Mexicano de Investigaciones Nefrológicas y de la Sociedad Mexicana de Nefrología, estos ejes eran implementar programas modernos de hemodiálisis bajo un sistema de regulación sanitaria; impulsar la enseñanza de la Nefrología; promover la creación de nuevas plazas de nefrólogos en el sector oficial, promover programa de trasplantes renales y optimizar los programas de diálisis peritoneal

⁸ Los recursos humanos, son también un reflejo de la infraestructura, como se mencionó en el apartado 2.3.2 La prestación del servicio. El número de camas censables y el número de máquinas para hemodiálisis disponibles.

Cuadro 2.4 Tasa de nefrólogos certificados por el CMN por millón de habitantes de acuerdo a la población general o población mayor a 30 años, según entidad federativa, México, 2018

Entidad Federativa	Número de nefrólogos certificados	Tasa de nefrólogos certificados por millón de habitantes	Tasa de nefrólogos certificados por millón de habitantes mayores de 30 años
República Mexicana	1050	8.38	17.59
Aguascalientes	10	7.16	16.07
Baja California	14	3.98	8.34
Baja California Sur	5	6.48	13.60
Campeche	5	5.17	11.12
Chiapas	11	1.98	4.92
Chihuahua	13	3.49	7.36
Ciudad de México	397	43.91	76.38
Coahuila	18	5.75	12.24
Colima	5	6.58	13.72
Durango	5	2.72	6.01
Estado de México	62	3.63	7.44
Guanajuato	48	7.85	17.39
Guerrero	16	4.41	10.09
Hidalgo	11	3.65	7.67
Jalisco	145	17.60	37.64
Michoacán	29	6.10	13.39
Morelos	13	6.50	13.25
Nayarit	7	5.59	12.05
Nuevo León	64	11.73	24.00
Oaxaca	15	3.66	7.95
Puebla	25	3.86	8.58
Querétaro	9	4.09	8.90
Quintana Roo	4	2.43	5.36
San Luis Potosí	24	8.50	18.14
Sinaloa	13	4.19	8.66
Sonora	12	4.00	8.31
Tabasco	6	2.38	5.14
Tamaulipas	12	3.34	6.87
Tlaxcala	8	5.94	12.89
Veracruz	25	2.96	6.02
Yucatán	12	5.43	11.14
Zacatecas	7	4.26	9.34

Fuente: Elaboración propia con datos del Consejo Mexicano de Nefrología (2017) y Proyecciones de la Población de México y de las Entidades Federativas, 2016-2050 (CONAPO, 2018).

2.2.5 EL FINANCIAMIENTO DE LOS SERVICIOS DIALÍTICOS

La fragmentación del sistema de salud mexicano hace que exista una distribución desigual de los recursos que son destinados a las entidades federativas. La asignación del financiamiento depende de leyes como la Ley de Coordinación Fiscal, La Ley General de Salud, la Ley del IMSS y del Fondo de Aportaciones para los Servicios de Salud (FASSA)⁹ del Ramo 33 y los egresos del Ramo 12, el cual llega directamente a las entidades federativas y municipios (ME, 2011). Entre 2004 y 2012, el incremento de los recursos del FASSA fueron menores que los del Ramo 12, por ello este último, se posicionó como la principal fuente de gasto público para la población sin seguridad social (Murayama y Ruesga, 2016:77).

Con la última reforma del sistema de salud mexicano, el total de gasto público en salud aumentó 12.4 puntos porcentuales (de 32.4 a 44.9%) de 2000 a 2012. El Cuadro 2.4, muestra cómo esta evolución fue heterogénea entre las entidades federativas (Murayama y Ruesga, 2016:62). No obstante, el cambio del perfil epidemiológico y el envejecimiento han hecho que padecimientos crónicos aumenten paulatinamente y requieran más insumos, medicamentos, técnicas innovadoras (diálisis, hemodiálisis y trasplante renal) y personal altamente capacitado para satisfacer la demanda de todos los casos.

⁹ El FASSA se creó en 1998 como resultado de las estrategias y líneas de acción del Plan Nacional de Desarrollo y del Programa de Reforma del Sector Salud 1995-2000. El objetivo fue ser un mecanismo para de acuerdo con acordó la federación y los gobiernos estatales en 1996. Con la implementación del Seguro Popular, el FASSA permite cubrir la aportación solidaria federal conforme al artículo 87 del Reglamento de la Ley General de Salud. Éste se distribuye en dos fondos: el Fondo de Aportaciones para los Servicios de Salud a la Persona (Fassa-P) y el Fondo de Aportaciones para los Servicios de Salud a la Comunidad (Fassa-C), y así brindar servicios en los tres niveles de atención a la salud. La distribución puede ser desigual, pues su razón de ser es contribuir a otorgar más recursos a entidades con mayores niveles de marginación y rezagos sanitarios. Sin embargo, ha existido algunas críticas, pues en 2012 Chiapas recibió menos recurso que Jalisco (Murayama y Ruesga, 2016:82).

Cuadro 2.5 Distribución y tasa de crecimiento medio anual del gasto público en salud por tipo de población, 2000 y 2012 (porcentajes)¹⁰

<i>Entidad federativa</i>	<i>Distribución</i>				<i>TCMA 2000-2012</i>		
	<i>2000</i>		<i>2012</i>		<i>Población total</i>	<i>Población con seguridad social</i>	<i>Población sin seguridad social</i>
	<i>Población con seguridad social</i>	<i>Población sin seguridad social</i>	<i>Población con seguridad social</i>	<i>Población sin seguridad social</i>			
<i>Nacional</i>	67.6	32.4	55.1	44.9	6.3	4.5	9.2
Aguascalientes	65.0	35.0	57.2	42.8	6.8	5.6	8.6
Baja California	84.4	15.6	69.4	30.6	5.6	3.9	11.7
Baja California Sur	74.0	26.0	65.6	34.4	6.7	5.6	9.2
Campeche	59.4	40.6	49.6	50.4	7.1	5.5	9.1
Coahuila	84.2	15.8	73.3	26.7	4.3	3.1	8.9
Colima	63.7	36.3	51.6	48.4	5.8	4.0	8.4
Chiapas	38.9	61.1	28.6	71.4	10.0	7.2	11.4
Chihuahua	76.5	23.5	60.4	39.6	5.4	3.4	10.1
Distrito Federal	65.7	34.3	73.5	26.5	2.9	3.9	0.7
Durango	63.8	36.2	52.7	47.3	6.0	4.3	8.4
Guanajuato	72.7	27.3	44.0	56.0	8.4	3.9	15.1
Guerrero	47.2	52.8	35.5	64.5	7.9	5.4	9.7
Hidalgo	52.4	47.6	36.5	63.5	7.9	4.7	10.5
Jalisco	70.5	29.5	62.0	38.0	5.5	4.4	7.8
México	67.7	32.3	44.8	55.2	10.6	6.9	15.7
Michoacán	61.0	39.0	44.4	55.6	7.4	4.6	10.7
Morelos	69.5	30.5	53.8	46.2	7.4	5.1	11.2
Nayarit	64.9	35.1	46.6	53.4	6.6	3.7	10.4
Nuevo León	86.2	13.8	78.9	21.1	5.6	4.8	9.4
Oaxaca	42.2	57.8	24.3	75.7	9.1	4.2	11.6
Puebla	67.6	32.4	44.9	55.1	7.4	3.8	12.2
Querétaro	69.7	30.3	50.1	49.9	7.0	4.1	11.6
Quintana Roo	67.3	32.7	53.9	46.1	7.7	5.8	10.9
San Luis Potosí	66.3	33.7	47.2	52.8	6.8	3.9	10.9
Sinaloa	73.3	26.7	57.4	42.6	5.6	3.5	9.8
Sonora	70.1	29.9	74.4	25.6	7.7	8.2	6.3
Tabasco	52.4	47.6	32.3	67.7	6.3	2.1	9.5
Tamaulipas	73.5	26.5	55.2	44.8	6.4	3.9	11.2
Tlaxcala	60.7	39.3	34.3	65.7	9.5	4.4	14.2
Veracruz	71.3	28.7	49.7	50.3	6.6	3.5	11.7
Yucatán	72.5	27.5	56.2	43.8	6.5	4.2	10.7
Zacatecas	55.8	44.2	40.3	59.7	7.9	5.1	10.7

Fuente: Cuadro obtenido de Murayama y Ruesga, 2016 p. 110-111. **Acrónimos TCMA:** tasa de crecimiento medio anual, a precios constantes

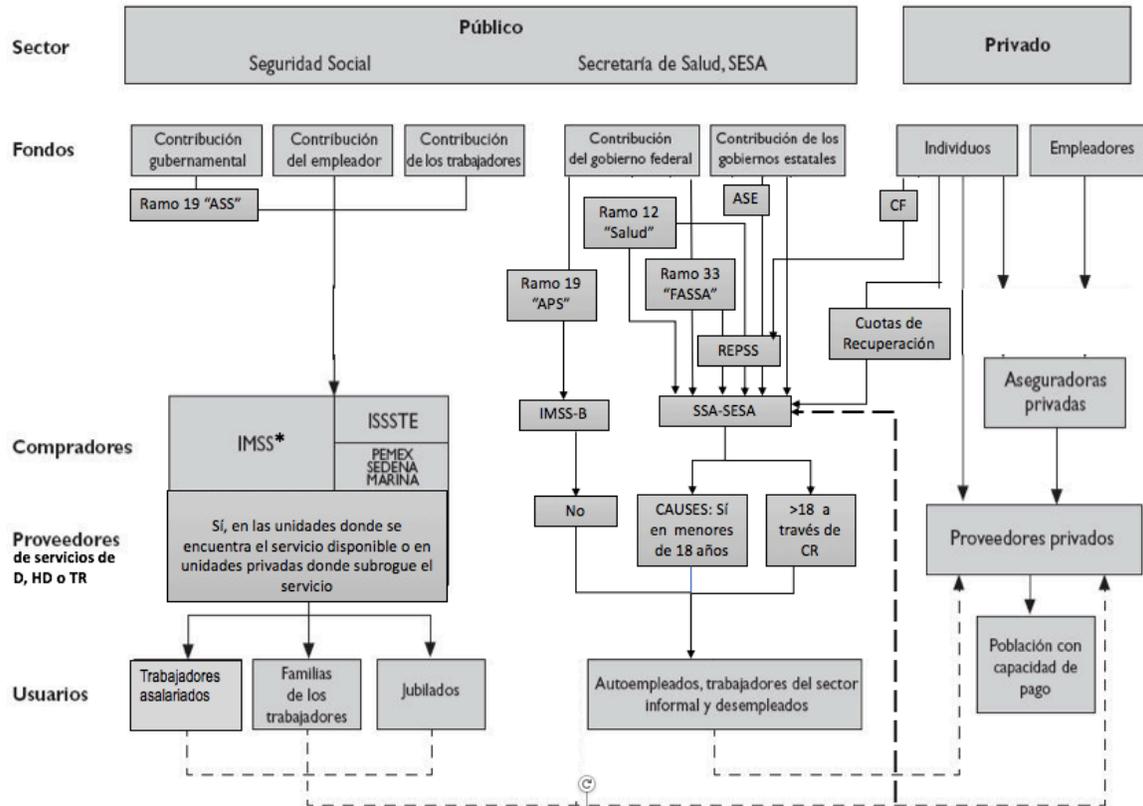
¹⁰ Los datos del gasto total en población con seguridad social en 2012 incluyen el gasto de las instituciones de seguridad social estatales y el gasto en salud ejercido por el Instituto de Seguridad Social para las Fuerzas Armadas Mexicanas.

El 56% de los hogares con mayor nivel de ingresos reciben atención en instituciones de seguridad social. En el caso del IMSS, los servicios son financiados de manera tripartita con contribuciones del empleador (que en el caso del ISSSTE, PEMEX y Fuerzas Armadas es el gobierno), contribuciones del empleado y contribuciones del gobierno (Gómez *et al.*, 2011; ME, 2011). Los presupuestos de los hospitales y las clínicas de atención se definen centralmente (ME, 2011). Mientras que IMSS-Bienestar,¹¹ es financiado con recursos transferidos como subsidios por el Gobierno Federal a través de dos vertientes: Ramo 19 “Aportaciones a Seguridad Social” ministrado por la Secretaría de Hacienda y Crédito Público y recursos del gobierno federal a través del Ramo 12 y “Salud”, que son aportados por la Comisión Nacional de Protección Social en Salud para apoyar el componente de salud. Para lograr estos objetivos, se opera a través del IMSS, sin embargo, este programa incluye acciones preventivas y de primer nivel de atención, pero no incluye la prestación de servicios dialíticos (IMSS, 2014). En 2011, cerca del 45% de las familias ubicadas en el decil de ingresos más bajo del país eran cubiertas por el IMSS-Oportunidades, hoy IMSS-Bienestar (ME, 2011).

Por su parte, el SPS se financia con contribuciones del gobierno federal, los gobiernos estatales y los individuos (Gómez *et al.*, 2011). Mientras que el financiamiento de la SSA y los SESA es con recursos del gobierno federal, gobiernos estatales y pagos que los usuarios hacen al momento de recibir la atención (Gómez *et al.*, 2011). La Figura 2.1 muestra los flujos del financiamiento de los servicios dialíticos.

¹¹ En 1979 el Gobierno Federal suscribe un convenio con el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) y los programas integrados y coordinados por la Coordinación General del Plan Nacional de Zonas Deprimidas y Grupos Marginados (COPLAMAR), con el objetivo de otorgar servicios de salud a población abierta en las zonas rurales más marginadas. Surge así el Programa IMSS-Coplamar. A partir de 1989 en 17 estados se amplió la infraestructura y se cambió su nombre por el de IMSS-Solidaridad. El 10 de julio de 2002 mediante acuerdo del Consejo Técnico del IMSS, se aprobó el cambio de denominación a Programa IMSS-Oportunidades (DOF, 2005). Posteriormente, este mismo consejo, aprobó el cambio de denominación del Programa IMSS-Oportunidades a Programa IMSS-PROSPERA el 24 de septiembre de 2014 (DOF, 2016). Finalmente, el 12 de diciembre de 2018, se aprobó la modificación a la denominación del Programa IMSS-PROSPERA para que en lo sucesivo se identifique como Programa IMSS-BIENESTAR (DOF, 2019)

Figura 2.1 Financiamiento de los servicios dialíticos en el Sistema de Salud Mexicano¹²



Fuente: Modificado de Gómez *et al.*, 2011. Acrónimos utilizados: APS Atención Primaria en Salud; ASS, Aportaciones a Seguridad Social; ASE, aportación solidaria estatal; CAUSES, Catálogo Universal de Servicios de Salud; CF Cuota Familiar; CR, cuotas de Recuperación; D, diálisis; FASSA Fondo de Aportaciones para los Servicios de Salud; HD, Hemodiálisis; REPSS, Régimen Estatal de Protección Social de Salud; SESA, Servicios estatales de Salud; SSA, Secretaría de Salud; TR, trasplante renal.

En México, en 2000 más del 70% de los pacientes recibieron DP, pues es la modalidad con el mayor apoyo financiero por parte del sistema de seguridad social y las instituciones públicas (Correa-Rotter, 2001). Esto tiene implicaciones en términos del mejor tratamiento y sus posibles efectos en los trasplantes, es decir, en su caso, el privilegiar el más accesible económicamente en contraste con el mejor medicamento o de sostenimiento de la calidad de vida. Asimismo, de lo que significaría garantizar el mejor tratamiento para todos y, desde luego, la necesidad de prevención

¹² En el caso del IMSS, el 89.2 % corresponden a cuotas y aportaciones de seguridad social. Sin embargo, existen otros ingresos en menor proporción como 2.7 % de ingresos financieros (intereses y rendimientos obtenidos de la inversión de las reservas), 0.6 % de ventas de bienes y servicios (ingresos derivados de las ventas y servicios en tiendas, centros vacacionales y velatorios), y el 7.5% a otros ingresos y beneficios varios. (IMSS,2014)

2.2.6 LA INDUSTRIA FARMACÉUTICA

Indiscutiblemente la prestación de servicios en México está ligada a la industria farmacéutica que produce los insumos necesarios para dicha atención. En México existen tres empresas que cubren la demanda de insumos para la atención médica nefrológica, *Fresenius Medical Care*, *Pisa* y *Baxter*. En 1989 *Fresenius Medical Care* introdujo equipos de hemodiálisis en el mercado mexicano. Esta empresa se distingue por ofrecer productos y servicios de diálisis. En 2009, obtuvo el certificado de la *Food and Drug Administration*, que es la agencia del gobierno de los Estados Unidos responsable de regular los procesos de fabricación y manejo de alimentos, medicamentos, cosméticos, aparatos médicos, productos biológicos y derivados sanguíneos (FDA, 2019). Gracias a esta certificación ahora exporta a Estados Unidos productos fabricados en la planta localizada en Guadalajara, Jalisco (*Fresenius Medical Care*, 2017). PISA es otra empresa farmacéutica que provee productos para la atención de pacientes con daño renal, en 1994 fue la primera empresa mexicana que fabricó productos para diálisis peritoneal ambulatoria; en 2006, inicia el programa SANEFRO, donde atiende directamente a pacientes en diálisis, hemodiálisis y trasplante renal; en 2008, lanza el primer equipo electro-médico PD-Pacífica, que es considerado por el Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología como una importante innovación en el ámbito de la tecnología médica nefrológica e inicia el desarrollo tecnológico e innovador en el área de insumos para la atención de pacientes con ERC (PISA, 2015). En 1987 Baxter introduce el sistema para DPCA de bolsas gemelas, que reduce el potencial de contaminación y en 1994 se lleva a cabo la primera entrega domiciliaria para pacientes en el IMSS (*Baxter*, 2017). En 2009, el costo estimado de las máquinas de hemodiálisis fue de US\$18,000 a US\$30,000 aproximadamente; su vida útil es de 5 a 10 años tratando de tres a seis pacientes por semana.

Los costos de la TRR varían dependiendo de las condiciones locales del mercado, la producción y distribución, la importación, la presencia o ausencia de proveedores locales y el poder adquisitivo. En los países desarrollados la diálisis implica menor costo que la HD, pues el paciente y sus familiares se encargan de realizarla, mientras que en hemodiálisis se requiere de personal especializado para las sesiones (*López et al.*, 2009).

El costo de la prestación de servicios para la atención de los pacientes con ERC tiene variaciones importantes según la institución en la que se presten. En 2009, en la Ciudad de México se estimaron los costos unitarios promedio directos de las sesiones de hemodiálisis en seis distintas instituciones de salud representativas del IMSS, ISSSTE, PEMEX, SSA y dos unidades privadas. Los resultados mostraron que en una semana típica éstos variaron entre \$394 millones de pesos cuando se atendía en instituciones públicas, hasta \$420 millones de pesos si el servicio era subrogado y el costo anual promedio de un individuo en hemodiálisis en el sector público por el tratamiento fue de \$158 964.00, 10 mil pesos menos que en el sector privado y cuando es subrogado (Durán *et al.*, 2011). Estas diferencias se debieron principalmente al tiempo, material, cantidad y personal implicado en el tratamiento. Mientras que el salario de los nefrólogos fue entre 40 y 59% más en las unidades privadas que en las públicas (excepto en PEMEX), el salario de las enfermeras fue mayor en las unidades públicas (excepto en el IMSS). En el sector público, el costo anual promedio por el tratamiento de un individuo en hemodiálisis fue de \$159 mil pesos aproximadamente. En 2009, el costo de ofrecer una cobertura universal de TRR sería casi 20% del presupuesto anual del Seguro Popular (10 000 millones de pesos) (Durán *et al.*, 2011).

Estudios más recientes, estimaron para el año 2014 un costo anual total para la prestación de la TRR a 55,101 pacientes renales de 5 608 millones de pesos en el IMSS (Méndez *et al.*, 2016). Estos cálculos estimaron un costo anual por paciente que varió según la modalidad: \$48,672 para diálisis peritoneal continua ambulatoria (17,704 pacientes); \$72,983 diálisis peritoneal ambulatoria (14,668 pacientes); \$61,482 hemodiálisis en instalaciones del IMSS (9,593 pacientes); \$234,949 hemodiálisis con servicio subrogado (13,136 pacientes).

2.5 ANÁLISIS COMPARATIVO CON EL SISTEMA DE SALUD ESPAÑOL

2.5.1 LA RECTORÍA DEL SECTOR SALUD EN ESPAÑA

En España, la especialidad médica de nefrología cuenta con una larga trayectoria. En 1979 se aprobó la ley de trasplante de órganos. Esta ley determinaba que el Estado es el responsable de promocionar, proteger y velar el proceso de obtención de los órganos, incorporó el término *consentimiento presunto a la donación*; estipuló la gratuidad del trasplante, e indicaba las normas

que deberían cubrir los hospitales en materia de infraestructura y procesos para ser acreditados y poder llevar a cabo los trasplantes y la extracción de los órganos (Avendaño, 2012).

En 1980 se promulgó el Real Decreto 426/1980 que permitía desarrollar la Ley de Trasplantes. En éste se precisaba: la gratuidad y legitimidad de los trasplantes; los requisitos que debe cumplir el donante cadavérico y el receptor; los elementos que garanticen la confidencialidad y la creación de la Organización Nacional de Trasplante (ONT). Este último es la entidad responsable de coordinar los trasplantes, impulsar las actividades de donación, gestionar intercambios y cooperar con las comunidades españolas (Teijeira, 2006). Esto trajo consigo una reducción de las tasas de rechazo del injerto y un aumento en la supervivencia.

En esa época, la iglesia católica, aún en contra del principio de totalidad (la persona constituye una totalidad y su organismo mismo es una totalidad), tuvo que legitimar la mutilación del propio organismo en beneficio del receptor y reconocer el acto de donación como una labor humanista (Elizari, 2001). Pio XII subordinó la donación de los órganos al bien espiritual y generosidad del donante (vivo o cadavérico). Esta experiencia de “dar la vida por los demás”, posicionó una actitud favorable de la iglesia católica hacia los trasplantes. En la encíclica *Evangelium Vitae* manifiesta el rechazo a la eutanasia para incrementar el número de órganos para trasplante y la extracción de órganos sin respetar la voluntad del fallecido, es decir, la obligatoriedad de la donación (Gafo, 1996: 141). En los años cuarenta, a través de la prensa se inicia el discurso piadoso y el protagonismo de curas y monjas como símbolos de generosidad y caridad, además fueron protagonistas de eventos de donación lo que influyó en la actitud positiva de la población hacia la donación (Danet, 2013)

Antes de 1985, la enseñanza de la nefrología en el nivel de pregrado era a través de asignaturas como fisiología renal o patología general (síndromes de las principales enfermedades renales), lo que no permitía profundizar en la prevención y la atención del paciente renal. A partir de ese año se estableció la Ley de Reforma Universitaria, la cual creó plazas de profesores y se autorizaron asignaturas como la de nefrología (Ortuño, 1998) con la finalidad de fortalecer la formación de futuros médicos en atención de las patologías renales.

En 1978, fue aprobado el Plan Nacional de Nefrología, el cual enfatizó la atención del paciente con ERC. En ese mismo año se estableció la Comisión de Control Económico, Costes y Calidad, que acreditaba los centros de diálisis (Avendaño, 2012).

Posteriormente, en 2003, se publicó la Ley de Ordenación de las Profesiones Sanitarias; tres años después, se emitió el Decreto 183/2008 que regula la formación de especialistas y pormenoriza minuciosamente las condiciones laborales. En 2008 se publicó el Real Decreto 183/2008, que clasifica las especialidades médicas y regula detalladamente la formación de la atención sanitaria especializada (Marugán de Miguelsanz y Eiros Bouza, 2016). En ese mismo año, la Federación Internacional de Asociaciones de Médicos Católicos (FIAMC), la Pontificia Academia para la Vida y el Centro Nacional de Trasplante de Italia organizaron en Roma el congreso internacional *Una donación para la vida*, evento que impulsó la sensibilización a la comunidad en general sobre la donación de órganos. En ese momento, el médico español José María Simón era presidente del congreso y de la FIAMC siendo quien posicionó a España como caso de exitoso debido a su trayectoria en materia de trasplantes (ABC, 2008) y en 2015 firmó la Declaración de la Cumbre de la Pontificia Academia de las Ciencias sobre Tráfico de Órganos y Turismo de Trasplante (FIAMC, 2016).

2.5.2 LA PRESTACIÓN DE SERVICIOS DIALÍTICOS

A partir de 1950 se inició la prestación de la diálisis y en 1957 se realizó la primera hemodiálisis. El acceso a la diálisis no era universal. En la década de los sesenta el acceso de diálisis era precario y mostraba una gran desigualdad regional, muchos de los pacientes se trasladaban a unidades especializadas que estaban a 300 km de su domicilio tres veces a la semana. En 1970 se implementó la red hospitalaria de la Seguridad Social que se fue extendiendo paulatinamente en todo el país, y se crearon los servicios de nefrología en toda España. La atención deja de ser asistencialista y comenzó la prestación más formal. De tal manera que años más tarde se implementó el Plan Nacional de Lucha contra las Enfermedades Renales, que trajo consigo la ampliación de la seguridad social de la Terapia de Reemplazo Renal.

En la década de los 80, se amplió el tratamiento de diálisis y con el apoyo de centros privados se amplió la cobertura a toda España. En los años 90 cambió la concepción del modelo hospitalario al ambulatorio, se fortaleció la prestación en el primer nivel de atención y se fomentó el diagnóstico precoz y estrategias de prevención de nefropatías. Actualmente, la mayoría de los pacientes con ERC incluidos en el sistema público de salud español reciben hemodiálisis (Avendaño, 2012). Mientras que los servicios de diálisis se prestan en una proporción menor debido al limitado número de unidades médicas. La organización en la prestación del servicio se logró gracias al concepto de centro satélite, que es un centro extra hospitalario que brinda tratamiento dialítico, entrenamiento y atención diaria al paciente renal y está ubicada estratégicamente para disminuir barreras geográficas y los tiempos de traslado hacia los centros hospitalarios.

La estrategia española que ha impactado en la disminución del número de pacientes que acuden a las unidades de TRR ha sido la promoción de los trasplantes renales. Esta actividad inició en 1970 y se fortaleció con la red hospitalaria de la Seguridad Social, pues el incremento de los candidatos a diálisis y las unidades de nefrología permitieron el desarrollo de los programas de trasplante. De esta manera antes de los 80 España ya contaba con diez hospitales que habían desarrollado sus propios programas de trasplante renal debido al paulatino incremento de pacientes candidatos a diálisis y la proliferación de unidades de nefrología. Otra estrategia implementada fue contar con una lista común entre los hospitales adscritos a los laboratorios de inmunología para el intercambio de órganos, así se pudo identificar para cada paciente el órgano más idóneo (Avendaño, 2012). Asimismo, se capacitó y designó en cada hospital a un médico especialista en cuidados intensivos como responsable de detectar posibles donantes, abordar a la familia y seguir los procedimientos médicos y administrativos necesarios para lograr la donación.

Con la aprobación de la ley de trasplante de órganos y la promulgación del Real Decreto fue posible coordinar efectivamente las actividades relacionadas a los trasplantes. Esto permitió que el trasplante se consolidara como una alternativa terapéutica ideal (Teijeira, 2006). Para 1988 ya había 17 centros hospitalarios acreditados para el trasplante renal (Avendaño, 2012).

A inicios de la década de los 1990, la Organización Nacional de Trasplantes alcanzó elevada eficiencia y reconocimiento internacional y España se caracterizó por ser el primer país en la

obtención de órganos y en el número de trasplantes de riñón a través del “Modelo español”. Este modelo incluyó una red de coordinadores de trasplantes a nivel nacional, autonómico y hospitalario; el programa de calidad en el proceso de la donación de órganos (auditoría continua de muerte encefálica en las unidades de cuidados intensivos); la rectoría de la ONT se encarga de la distribución de órganos, la organización de los transportes, el manejo de las listas de espera, las estadísticas y la información general, enfatiza la formación continua de los coordinadores y personal sanitario sobre la detección de donantes, aspectos legales, entrevista familiar, aspectos organizativos, gestión, comunicación; además programa un reembolso hospitalario por las actividades de obtención y trasplante de órganos; campañas en medios de comunicación con el fin de mejorar el nivel de conocimiento de la población española sobre la donación y el trasplante que cuenta con una línea telefónica de 24 horas, reuniones periódicas con periodistas, cursos de formación en comunicación para coordinadores, y una rápida actitud de manejo de la publicidad adversa y las situaciones de crisis cuando éstas se han producido; una legislación adecuada, sobre las condiciones de extracción de órganos, de la ausencia de motivación económica, etc. (SNS, 2011).

Entre las acciones notables de este modelo es que, tras su creación, la tasa de trasplante pasó de 14 a 34.6 donantes por millón de habitantes y en 1997 se realizaron trasplantes birrenales, siempre y cuando las características del receptor lo permitieran (ONT, 2017) y en los últimos años han sido entre de 33-35 donantes por millón de habitantes y desde la creación de la ONT hasta 2009 se habían realizado 73,855 trasplantes de órganos en España (SNS, 2011). Desde 2005, el sistema español de coordinadores profesionales de trasplantes fue replicado en países como Portugal, Croacia, Bélgica, Italia, Francia y Uruguay y Argentina se capacitan en España para poder replicar el modelo en sus países. Fue así, que en 2010 el “Modelo español” obtuvo el premio Príncipe de Asturias de Cooperación Internacional debido a su contribución en el conocimiento de esta área médica en varios países.

El patrón de comportamiento sobre el donante vivo también ha cambiado. En la década de los noventas era entre el 1 y 1.5% y para 2007 se elevó al 10% (Avendaño, 2012). En este mismo año se instaura la red de investigación renal (REDinREN), constituida por un grupo de investigadores pertenecientes a varias disciplinas y financiada por el Instituto Carlos III de Investigación Sanitaria

perteneciente al Ministerio de Sanidad y Consumo (Ortiz, 2017). Uno de los méritos fue la creación de un biobanco para conservar muestras de pacientes con distintos grados de enfermedad renal con el fin de contar con un archivo biológico para sustentar, proveer y garantizar información para futuras investigaciones y también brindar orientación a los donantes. En 2008, el Programa Nacional de Trasplante Renal Cruzado fue aprobado y la opción de trasplante renal de donante vivo estuvo disponible para aquellas parejas de donante-receptor que eran incompatibles (SNS, 2011).

Los centros de trasplante se extendieron en todo el territorio español. En 2009, se tenía el registro de 44 centros de trasplante renal y siete para trasplante infantil (Avendaño, 2012). Asimismo, la sociedad médica nefrológica se constituyó en 14 sociedades autonómicas de nefrología; se crearon diferentes asociaciones civiles, que integraron la Federación Nacional de Asociaciones para la Lucha Contra las Enfermedades del Riñón (Federación Nacional ALCER). La estructura periférica permite que comunidades como Madrid, Cataluña, Cantabria o Galicia que reciban más órganos que los que envían a otras comunidades porque tienen más centros de referencia, donde a su vez van pacientes de otras partes de España. Mientras que Euskadi, Asturias o Rioja, tienen mayores índices de donación y los envían a otros lugares donde a su vez van sus pacientes a recibir tratamiento (Matesanz, 2017).

Actualmente, el patrón común de funcionamiento en los servicios de salud es el de un plan de salud plurianual. Los servicios de salud de las comunidades autónomas fijan su estrategia anual y definen los objetivos, presupuesto, prioridades, mecanismo de evaluación, contratos de gestión e incentivos, donde la atención primaria está extendida de forma universal, pero su implementación en atención especializada es más desigual (SNS, 2011). Su funcionamiento consiste inicialmente en formalizar los contratos ya sea con las gerencias de área, las de atención primaria, atención especializada, fundaciones o empresas públicas. Posteriormente, se asignan los recursos necesarios para cumplir con las actividades contratadas. Cada comunidad tiene independencia en la selección de sus proveedores. Por ejemplo, en la comunidad de Aragón, el contrato se formaliza entre la dirección corporativa y las gerencias de los sectores de salud. En Cataluña, el *Servei Català de la Salut* establece los contratos con cláusulas individuales para cada uno de los proveedores, pues el

apoyo lo adquiere principalmente de las redes asistenciales donde la titularidad de los centros no es exclusiva de la administración (SNS, 2011).

2.5.3 FORMACIÓN DE RECURSOS HUMANOS ESPECIALIZADOS EN ENFERMEDADES RENALES

A inicios de los años 50 se observa una preocupación por la formación en materia nefrológica. En 1964, surgió la Sociedad Española de Nefrología, instancia que ha impulsado en el territorio español la necesidad de la creación de recursos humanos y de un plan de formación de nefrología pediátrica. Fue hasta 1985 que se dictaron las primeras cátedras formales de nefrología y en 1977 se reconoce la especialidad, bajo un sistema de “residencia” en un servicio acreditado (Marugán de Miguelsanz y Eiros Bouza, 2016). La formación ha sido de dos años, aunque la Comisión Nacional de Nefrología ha propuesto que el entrenamiento tenga una duración de tres años.

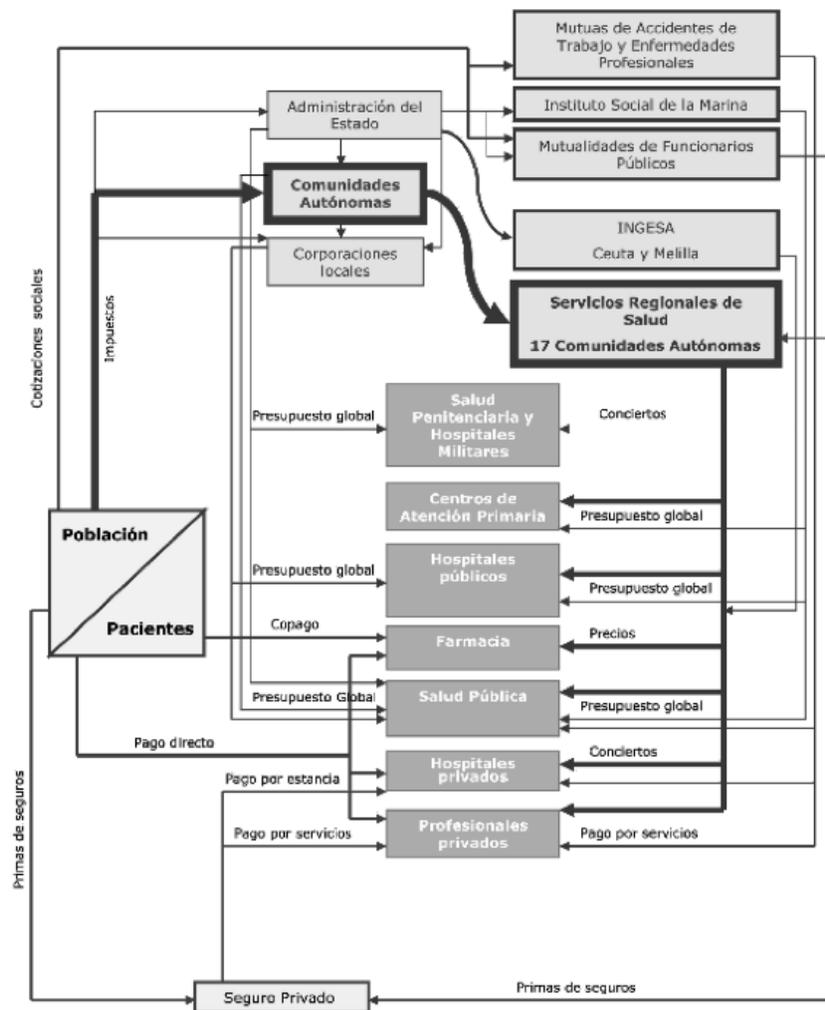
El déficit y exceso de nefrólogos ha sido característico en el sistema de salud español. El estudio “Oferta y Demanda de Médicos en España, una primera aproximación”, fue un intento para evaluar los recursos humanos y las necesidades en el sistema sanitario español (Nadal, *et al.*, 1984). Posteriormente, el número limitado de plazas en las instituciones universitarias hizo que el número de egresados se equiparara con la cantidad de plazas que eran ofertadas anualmente en los servicios de salud (Avendaño, 2012). Esto logro un equilibrio entre la oferta y la demanda de recursos humanos en salud.

Es 2008, se establece el Grupo de Trabajo de la Comisión de Recursos Humanos del Servicio Nacional de Salud (SNS), con el fin de formular una estructura en cuanto a los contenidos y la formación médica desde el punto de vista institucional. Actualmente, España tiene un exceso de nefrólogos. Por ello, la Comisión Nacional de Nefrología ha empezado a plantear la necesidad de disminuir de 93 plazas a 59 para llegar a 40 (Avendaño, 2012). Las tecnologías de la información y la comunicación también incidieron en la formación del nefrólogo. La Sociedad Española de Nefrología tiene un programa en línea que certifica a quienes contestan acertadamente el 80% de las preguntas de una evaluación que se realiza en tiempo real (Avendaño, 2012).

2.5.4 FINANCIAMIENTO DE LOS SERVICIOS DIALÍTICOS

En España, el artículo 43 de la Constitución Española de 1978, establece “el derecho a la protección de la salud y a la atención sanitaria de todos los ciudadanos. Los principios y criterios sustantivos que permiten el ejercicio de este derecho se concretan en: financiación pública, universalidad y gratuidad de los servicios sanitarios en el momento del uso” (MSPS, 2010, 8). La siguiente figura detalla el proceso que siguen los diferentes flujos financieros que distribuyen los recursos para la prestación de los servicios de salud en España.

Figura 2.2. Flujos financieros del sistema sanitario español desde la reforma del 2002



Fuente: Elaborado por la Subdirección General de Análisis Económico y Fondo de Cohesión y obtenido de Ministerio de Sanidad y Consumo. D.G. de Cohesión del Sistema Nacional de Salud y Alta Inspección

La atención de los servicios de salud en España es una prestación no contributiva cuya financiación se realiza a través de los impuestos y está incluida en el esquema general de cada comunidad autónoma. Además, cuentan con el Fondo de Cohesión gestionado por el propio Ministerio de Sanidad y Consumo y el fondo del Programa de Ahorro temporal en Incapacidad Temporal (SNS, 2008).

El Fondo de Cohesión garantiza la igualdad de acceso a los servicios de asistencia sanitaria públicos en todo el territorio español. La Ley 16/2003 insta a racionalizar la organización de los servicios sanitarios, lograr eficiencia en las prácticas del sistema, regula los servicios de referencia, y establece que el Consejo Interterritorial planifique las políticas sanitarias (IASNS, 2009).

En 2006, del gasto sanitario total en España 71.2 por ciento fue gasto sanitario público, 28.8 por ciento gasto privado (22,4% pagos directos de los hogares y 5.5 % seguros privados), y el resto de organizaciones privadas sin fines de lucro (SNS, 2008). En 2007, el gasto sanitario público se distribuyó de la siguiente manera:

54%	Servicios hospitalarios y especializados,
19.8%	Farmacia,
15.7%	Servicios primarios de salud,
1.4%	Servicios de salud pública,
3.1%	Servicios colectivos de salud,
1.8%	Traslados, prótesis y aparatos terapéuticos
4.3%	Gasto de capital

Fuente: Información obtenida de MSPS (2010)

La asignación del presupuesto en atención primaria y especializada, tiene criterios distintos del gasto consolidado o histórico. En el caso del País Vasco, el presupuesto para la atención especializada de diálisis se define según los precios establecidos en algunas unidades de diálisis; la Comunidad Valenciana de acuerdo a su población, y Andalucía utiliza el gasto histórico y el componente poblacional (SNS, 2011).

En el caso de los trasplantes, el programa de reembolso hospitalario se realiza por parte de las administraciones autonómicas que financian de manera específica y adecuada las actividades de obtención y trasplante de órganos (SNS, 2011). Este financiamiento selectivo de la extracción de órganos que permite contar con los recursos humanos y materiales necesarios se complementa con el financiamiento de medicamentos y productos sanitarios que brindan algunas comunidades. (ONT, 2008)

Finalmente, una fortaleza del financiamiento del sistema de salud español es la imposición de las prerrogativas del Estado para garantizar los elementos que le permitan atender a su población. Por ejemplo, con la industria farmacéutica pues una de las competencias del Estado es la fijación del precio de los medicamentos y productos sanitarios (SNS, 2008).

2.6 APRENDIZAJES DEL SISTEMA ESPAÑOL PARA EL SISTEMA MEXICANO

En comparación con México, la experiencia española tiene más de 30 años ejerciendo una política sobre los recursos humanos, la prestación, la rectoría y el financiamiento de los trasplantes. Un elemento importante que permitió su consolidación fue la existencia de una Ley de Trasplante promulgada en 1980. Sin embargo, en México no se ha podido consolidar un sistema de trasplantes que coordine las actividades de donación, gestión, intercambio y cooperación entre instituciones públicas de salud.

La primera enseñanza que nos muestra el modelo de trasplantes en España es que cuentan con un Sistema Nacional de Salud. A través de esta vía se estructura una red de procuración, donación y trasplantes en todo el sistema sanitario. La consolidación de la infraestructura en toda la red, permite la distribución geográfica de manera adecuada y transparente. Aunque el CENATRA lleva actividades de rectoría, las instituciones como el IMSS tienen mayores recursos y regulación de los procesos sobre la recuperación captación y trasplante de los órganos, en comparación con las que tenían disponibles las instancias del SP o los Servicios de Salud Estatales.

Una de las ventajas del modelo español de trasplantes es que se desarrolló en el seno de un *sistema de salud público, universal y sin discriminaciones positivas o negativas por motivos de posición*

económica, social, geográfica o de cualquier otra índole (Matesanz, 2017). Esto permitió convertir a cualquier ciudadano español en el ciudadano del mundo con mayores posibilidades de conseguir un trasplante ya sea de corazón, de hígado, de riñón o de cualquier órgano (Matesanz, 2017).

México tiene un gran reto, pues la segmentación del sistema de salud y la descentralización desempeñan un papel importante en la definición de las acciones en materia de trasplantes. Fortalecer a las instituciones públicas de salud, implementar estrategias de evaluación del desempeño de manera continua y sistematizada, así como la rendición de cuentas podría ser un primer paso para promover acciones de trasplante renal, principalmente en las entidades con bajas tasas de trasplante renal.

En México, a pesar de que existen personas que cuentan con seguridad social, en ocasiones también se enfrentan a situaciones que impactan el bienestar de la familia. Tal es el caso de las ausencias laborales o escolares del cuidador, pues ante la falta de redes de apoyo, éste se encarga de apoyar a la persona que se somete a trasplante y las ausencias podrían disminuir el ingreso familiar o propiciar el abandono de la escuela. Es necesario incluir estos elementos en el diseño de la política pública. Con este financiamiento, también se podría normar las condiciones que deberían cumplir los establecimientos y fortalecerlos en cuanto a su infraestructura y recursos materiales.

Por otro lado, la formación de médicos generales con un enfoque hacia la detección de enfermedades crónicas como la ERC, puede ser un segundo elemento que fortalezca al sistema de salud en las próximas generaciones. Como pudimos ver, en México, las capacidades técnicas de los médicos de primer nivel, están limitadas para detectar la ERC. Invertir en las próximas generaciones de recursos humanos es una estrategia que desde la Asociación Nacional de Universidades e Instituciones de Educación Superior (ANUIES) podría promoverse. Asimismo, ampliar el número de instituciones que forman nefrólogos, con la finalidad de distribuir equitativamente en todo el territorio nacional el número de especialistas en materia renal y fortalecer a estas instituciones para que los espacios laborales sean atractivos para este tipo de especialistas.

Un tercer elemento del modelo español, es su diseño como un organismo coordinador de gestión horizontal que alcanza su mayor desarrollo en un estado descentralizado y está diseñado con una plantilla de recursos humanos y materiales para que el sistema funcione a la perfección las 24 horas del día. El modelo está integrado por una estructura periférica formada los coordinadores de cada provincia, con coordinadores hospitalarios en toda España y más de 17.000 profesionales educadores y sensibilizadores acerca del trasplante. De esta forma llevan a cabo la gestión de personas, de recursos, de información, de formación de profesionales, de concienciación de la población. Y de manera continua, se forman equipos de trasplante de órganos, tejidos y células, que constituyen en su conjunto la mejor garantía de futuro (Matesanz, 2017).

El cuarto aporte, es el vínculo que el sistema de salud español tiene con la sociedad inicialmente por las donaciones de tejidos y órganos y, por otro lado, el sostenimiento del sistema a través de los impuestos (Matesanz, 2017). La solidaridad y el altruismo, han sido valores socioculturales que han permeado en la población española con el objetivo de sensibilizar acerca de que cualquier persona puede necesitar un trasplante de riñón y que el apoyo mutuo es necesario para lograrlo. Incluso, es tal el apoyo y la actitud, que hay provincias que satisfacen la demanda de los trasplantes de sus habitantes e inclusive reciben a personas de otras provincias. Tal es el caso de Cantabria quien ha ocupado los primeros puestos por cifras de donantes (Matesanz, 2017).

Este cuarto aporte, es elemento importante que en nuestro país no se ha impulsado de manera continua. La sensibilización ha ido hacia la donación de sangre, principalmente. Sólo instituciones con limitada cobertura, como la FEMETRE, han impulsado campañas de donación de órganos, con pocos avances (FEMETRE, 2015; ALE,2017).

Por otra parte, el quinto aspecto es sobre la idiosincrasia de la ciudadanía. En España la participación de la iglesia católica fue fundamental, pues privilegió la mutilación del cuerpo (como una labor humanista) en beneficio del receptor. La colectivización del cuerpo individual en la moral católica de los años cincuenta y una activación del orgullo nacional a través de la prensa que hizo posicionar la mirada social en el cuerpo humano e implicaba emocionalmente a los lectores durante los años cuarenta y cincuenta (Danet, 2013). El acto de donación como acto de generosidad se elevó por encima del principio de totalidad. La religión tiene un papel importante en el cuidado del cuerpo antes y después de la muerte que se refleja en las conductas y comportamiento del ser

humano (Andrade, 2009). Muchos de los usos y costumbres posteriores a la muerte son privilegiados por la religión, tal es el caso del entierro del cuerpo dentro de un ataúd (Andrade, 2009). Este elemento, tiene que ver con la perspectiva religiosa que da un giro semántico de *la muerte ayudando a la vida*, gracias al principio católico de igualdad con el prójimo el trasplante se *normalizó* y la donación se *desproblematizó* (Danet, 2013).

Por su parte, en 2010 de acuerdo con el Censo de Población y Vivienda, México contaba con una comunidad católica en primer lugar por registrar el mayor número de personas que la profesaban (92,924,489 personas), seguida de las Iglesias Cristianas que incluyó a las Protestantes, Pentecostales, Evangélicas y Cristianas (8,386,207 personas); posteriormente se encontraban las iglesias Adventistas del Séptimo Día, Iglesia de Jesucristo de los Santos de los Últimos Días, Testigos de Jehová, Judaica (2 537 896 personas) y el resto en otras como la islamista o población sin religión (INEGI, 2010).

Asimismo, es importante considerar que en México, la enfermedad impacta en el ciclo de la pobreza. Es decir, cuando la ERC es diagnosticada en edades escolares, la persona deja de acudir a la escuela por las constantes visitas médicas, hospitalizaciones o los tratamientos dialíticos. Ante esta situación, el desarrollo de programas escolares dirigidos a esta población, podría apoyar en evitar que se acumulen desventajas en quienes padecen ERC. El uso de plataformas podría apoyar a que continúen con su formación escolar.

Lo anterior, se relaciona con el quinto aspecto, el cual fue desarrollado durante la crisis económica que atravesó España, se realizaron varias actividades de sensibilización de la población y los profesionales de la salud. Asimismo, el establecimiento de acuerdos de racionalización de los recursos disponibles. Lo que no ocurrió en Portugal, Grecia e Irlanda, donde la crisis influyó en disminución importante en los índices de donación (Matesanz, 2017). Aunque este elemento fue opacado por el programa de incentivos financieros hacia el personal de salud para la producción de trasplantes (Costas, 2018).

Un sexto elemento, es que los directivos del sistema español tienen claro que la desregularización o privatización de alguno de estos ejes del sistema podría desmantelarlo y traer consecuencias graves. Para los directivos, es claro que, *algo tan sensible como la donación y el trasplante tiene que estar regulado y controlado por las autoridades sanitarias competentes* (Matesanz, 2017).

Finalmente, el último aspecto es el impulso a la tecnología y desarrollo de programas como la donación tras paro cardíaco. Debido a esta condición, en 2016 se lograron 43.4 donantes por millón de habitantes (65,5 en Cantabria) y representó la cuarta parte de los donantes en España, y alrededor del 40 % en Cantabria (Matesanz, 2017).

2.7 CONCLUSIONES

El actual sistema de salud en México se caracteriza por ser incompleto en su cobertura poblacional, segmentado, fragmentado y con serios problemas financieros. Tal como ha sido mostrado en este documento, las personas que no tienen adecuadamente cubierto su derecho a la asistencia sanitaria enfrentan la vida con enormes dificultades. Contar o no contar con seguridad social, puede significar la diferencia entre la vida y la muerte, esta distancia puede ser modificada con políticas públicas que disminuyan esta brecha.

Asimismo, el sistema de salud mexicano es consciente de los retos que representa la ERC ante los cambios sociales, demográficos y epidemiológicos. Sin embargo, las reformas a los artículos constitucionales fueron bases fundamentales para posicionar la protección de la salud de los mexicanos como un derecho constitucional, derecho social y derecho humano; esto implica que las leyes definirán los mecanismos necesarios para garantizar el cumplimiento y ejercicio de ese derecho. La modificación de estos artículos es una tarea pendiente que se tiene, más aún si se integran propuestas de acceso a servicios de salud con una visión de equidad e igualdad, podría ser un eje importante de lo que puede y debe ser una nación con ideales de justicia social.

El caso de España muestra las estrategias fundamentales en la consolidación de políticas públicas que promueven una cultura de la donación de órganos. Entre ellas, la iglesia fue una institución que promovió el cambio de pensamiento sobre el cuerpo. En nuestro país se requiere que los líderes

de instituciones religiosas inicien con la sensibilización a los creyentes como un acto de generosidad hacia la humanidad.

Por otra parte, existen aspectos que el sistema de salud mexicano tiene pendientes en materia de salud renal tales como un plan estratégico para el desarrollo de la infraestructura en salud renal. A pesar de que en el Programa Nacional de Salud 2001-2006, se consideró la prevención y tratamiento de la insuficiencia renal, muy poco se pudo hacer en un periodo de seis años. Es necesario que entre los programas nacionales o programas sectoriales de cada gobierno, se valore ética, científica y socialmente la continuidad entre las acciones del que le precede, a fin de desarrollar estrategias efectivas de continuidad de las acciones a favor de la salud de la población mexicana sin sesgos políticos.

El fortalecimiento de programas de detección temprana de daño renal a lo largo del ciclo de vida y en las instituciones educativas, gubernamentales y empresariales podrían contener el impacto de la ERC en estadios avanzados. De tal manera que el equipo multidisciplinario de salud pueda brindar un tratamiento oportuno de ERC y prolongar el funcionamiento renal por más tiempo. De ser necesario, la preparación del inicio del tratamiento dialítico pueda ser como la literatura lo indica, entre 6 a 12 meses.

Por otra parte, la falta de políticas públicas que garanticen la formación y distribución de especialistas en materia renal en todas las entidades federativas ha hecho algunos indicadores como la tasa de nefrólogos por cada 100,000 habitantes, varíe considerablemente entre una y otra. Un plan nacional de formación de recursos humanos en salud renal con una visión multidisciplinaria e integral sobre el curso de natural de la enfermedad renal puede impactar con acciones de prevención de daño renal; utilización de servicios de salud integrales, equitativos y de calidad; la rehabilitación a la población enferma y la consolidación de una cultura de la donación de órganos.

Asimismo, es necesario considerar modelos de operación y financiamiento de los tratamientos dialíticos, para que las personas accedan a servicios de calidad sin importar su condición social o laboral. Durante casi 40 años, dicho reto ha sido uno de los mayores retos a los que se enfrenta el sistema de salud en nuestro país.

CAPÍTULO 3. LA FAMILIA Y EL APOYO SOCIAL ANTE UNA ENFERMEDAD CRÓNICA

3.1 INTRODUCCIÓN

En este tercer capítulo el objetivo es brindar una revisión del papel de la familia y de las redes de apoyo para la atención de problemas de salud especialmente ante las enfermedades crónicas. Inicialmente, se abordan los acercamientos que la demografía ha empleado para el estudio de la familia, su clasificación y las transformaciones que ésta ha tenido en las últimas décadas.

Las transformaciones que la familia ha experimentado en los últimos años se explican desde las perspectivas demográfica, socioeconómica y biologicista (Ariza y Oliveira, 2006; CEPAL, 2007; Quilodrán, 2008). La salud, es un bien que se valora a lo largo de la vida y la pérdida de ésta obliga a los miembros de la familia a reestructurar sus roles y actividades, optimizar sus recursos y hacer lo que se requiera para que mejoren su condición de salud (CEPAL, 2004; Castro 2000; Bronfman, 2000). En la medida en que una persona es curada de una enfermedad que toma tiempo en sanar, los recursos se pueden utilizar de diferente manera y redirigirlos a rubros como educación, alimentación u otras necesidades (Carbonell y Carbonell, 2013). Sin embargo, una condición crónica implica transformaciones en la trayectoria de vida de quien la padece y posiblemente de los demás miembros de la familia.

A lo largo del capítulo se discute la implicación de las enfermedades ya sea en menores de edad, adolescencia, adultez o vejez y la dinámica que se modifica al interior de la familia. El enfoque del curso de vida es utilizado para analizar la presencia de alguna enfermedad crónica, identificar los *puntos de inflexión* que la persona experimenta y comprender cómo se modifican las trayectorias de vida, ya sea porque ciertos eventos se aceleren, pospongan o nunca se lleven a cabo (Blanco, 2011). Se muestran casos de otras enfermedades crónicas y se compara con la dinámica que ocurre con la enfermedad renal crónica.

Finalmente, se detallan las dinámicas familiar y social ante el trasplante renal, se profundiza en las implicaciones del proceso de búsqueda del donador y se discuten las características sociodemográficas del receptor que entran en juego ante la decisión de pedir a un miembro de la familia sea el donador de riñón.

3.2 TRANSFORMACIONES DE LOS ARREGLOS RESIDENCIALES Y DINÁMICA FAMILIAR EN LAS ÚLTIMAS DÉCADAS

3.2.1 ABORDAJE DEMOGRÁFICO DE LA FAMILIA, EL HOGAR Y LOS ARREGLOS RESIDENCIALES

Los estudios de población han analizado ampliamente cómo los componentes demográficos, fecundidad, migración y mortalidad, han influido en el volumen y las características estructurales de la población (Livi Bacci, 1993). Por ejemplo, el descenso de la fecundidad impactó en el número de los integrantes promedio de las familias y en algunos casos disminuyó la densidad de las redes de apoyo familiar y social;¹³ el declive de la mortalidad permitió que algunas familias estén integradas por miembros de diferentes generaciones en un mismo núcleo familiar (abuelos, padres y nietos) y, tanto la migración como la emigración, limitan por determinado tiempo la convivencia de uno o más integrantes de la familia (Rabell, 2009; Quilodrán, 2010; Alba, Giorguli y Pascua, 2014). Es así, como estos componentes demográficos han incidido de manera directa e indirecta en los arreglos familiares, el tamaño de las familias, las relaciones de género, su organización, el curso de vida y otros elementos más (CELADE, 2004).

La familia es un constructo social complejo que ha tenido diferentes ejes analíticos para su estudio (Therborn, 2007). Como una institución social, la familia es un espacio de interacción individual y colectiva donde convergen diferentes fenómenos sociales y demográficos (Rabell y Gutiérrez, 2014). La familia representa una estructura que funciona de acuerdo con los patrones culturales que sus miembros han interiorizado. Estos patrones están condicionados por el lugar que ocupa y el rol que desempeña cada integrante de la familia y gracias al proceso de socialización éstos continúan siendo reproducidos a través del tiempo (Lerner, 1989; Quilodrán, 2010).

¹³ Las redes de apoyo familiar y social se refieren a las fuentes de recursos ya sea materiales, afectivos, psicológicos y de servicios, que ante situaciones de riesgo que se presenten en los hogares, éstos se ponen en movimiento y pueden estar disponibles para auxilio de quienes lo requieran. Usualmente, es en casos como desempleo, apoyo ante una enfermedad, el cuidado de menores o personas adultas mayores. Con frecuencia, las personas crean lazos para brindarse mutuo apoyo (INMUJERES, 1998)

En los últimos años, han existido transformaciones de los diversos patrones familiares como respuesta ante las dinámicas demográficas, socioeconómicas y biologicistas (Ariza y Oliveira, 2006; CEPAL, 2007; Quilodrán, 2008). La perspectiva demográfica, muestra cómo estas transformaciones fueron fruto del aumento de la soltería, separaciones y divorcios, de las migraciones y del aumento de la esperanza de vida. Las perspectivas social y económica, se transformaron con la participación de las mujeres en el mercado laboral, su independencia económica y autonomía social para constituir familias monoparentales. Mientras que la perspectiva biologicista, la transición epidemiológica y la mejora en las condiciones y servicios de salud, impactaron en los riesgos de la salud y las tasas de mortalidad y morbilidad (Ariza y Oliveira, 2006; CEPAL, 2007; Alba, Giorguli y Pascua, 2014).

En América Latina, las familias continúan siendo un recurso estratégico en términos de bienestar, y los vínculos familiares representan una expectativa que se basa en el afecto y el cuidado mutuo de los integrantes (Rabell y D'Aubeterre, 2009). En México, se cuenta con un sistema familiar donde los integrantes tienen lealtades y obligaciones recíprocas (Rabell y D'Aubeterre, 2009). Esto se traduce en intercambios permanentes de ayudas entre los miembros adultos de las familias y en apoyos amplios y extensos hacia los menores de edad o quienes padecen alguna enfermedad (Aguirre, 2008). La ayuda ante problemas de salud que puede proporcionar un pariente o una amistad pueden ser: donativos o préstamo de recursos tangibles o intangibles, apoyos para brindar asistencia médica, cuidado de los enfermos; apoyo y orientación en trámites hospitalarios o administrativos; muestra de atenciones, compañía y comprensión, e incluso en actividades cotidianas que no estén relacionadas directamente con la enfermedad pero que se requiere en la vida diaria, tales como aseo del hogar (Rabell y D'Aubeterre, 2009).

En este sentido, los conceptos de hogar y arreglos residenciales permiten analizar la dinámica familiar en un contexto más amplio. Por un lado, hogar se refiere al conjunto de personas que se sostienen de un gasto común u “olla común”, corresiden, mantienen una relación con la jefatura y existen relaciones de parentesco de los miembros del hogar con ésta (Rabell y Gutiérrez, 2012: 35). La clasificación de los hogares está orientada hacia tres aspectos: la cohabitación o no de las generaciones, la diversidad de los lazos de parentesco y estatus existente en un mismo hogar.

Por otro lado, *los arreglos residenciales* se refieren a *la expresión más inmediata de la red de relaciones sociales* (Solís, 2001: 835) y se caracterizan por estar en permanente cambio durante las distintas etapas del ciclo de vida familiar (Pérez-Amador y Brenes, 2006). El tipo de arreglo residencial, *quién vive con quién* (Rabell y Gutiérrez, 2012: 35), se puede clasificar como vive solo o sola, únicamente con su cónyuge, con su cónyuge e hijos, con hijos pero sin cónyuge, y otros arreglos.¹⁴ Los *arreglos residenciales* se complejizan con la amplia gama de disoluciones y uniones familiares. Tal es el caso con el aumento en los divorcios, las segundas y terceras nupcias; la movilidad derivada de sus necesidades laborales o educativas; el nivel de escolaridad, el estado conyugal, el nivel de ingreso, las condiciones de salud de los integrantes de la familia e incluso la edad de los integrantes, por ejemplo, la vejez (Pérez-Amador y Brenes, 2006).

En los *arreglos residenciales*, las redes de parentesco se mantienen con alto valor simbólico y proporcionan cierta identidad. Cuando se presentan crisis económicas, desempleo, migración, vejez, enfermedad, muerte u otros eventos complicados los miembros de las familias recurren al apoyo social y protección que los *arreglos residenciales* brindan (CEPAL, 2004).

En el caso de los *arreglos residenciales*, algunas vertientes los han estudiado como alternativas para resolver las necesidades de los miembros de las familias. Los ajustes que se dan son la distribución de actividades y responsabilidades según la edad de los integrantes; número de hijos y su espaciamiento; asignación y reasignación del rol de mujeres y hombres; desarrollo de estrategias para organizarse; modificación de su estructura jerárquica, e incluso reducir o agrandar su tamaño para solucionar adversidades (Quilodrán, 2008; Lerner, 1989; Therborn, 2007). Todos estos acomodos y acoplamiento de las diferentes esferas sociales son el resultado de las interacciones que se han dado en los últimos años (Alba, Giorguli y Pascua, 2014; Rabell y Gutiérrez, 2014; Quilodrán, 2008).

¹⁴ Pérez-Amador y Brenes (2006) estudiaron los motivos que definen el tipo de arreglo residencial en adultos mayores y los clasificaron en siete categorías: 1) los hijos requerían apoyo (cuidado de los niños o separación conyugal), 2) motivos económicos de los hijos, 3) unión conyugal de los hijos, 4) motivos económicos del entrevistado, 5) el entrevistado requería apoyo (separación conyugal, se sentía solo, necesitaba ayuda, se enfermó), 6) fallecimiento de un miembro del hogar y, 7) motivo ignorado.

En las situaciones previamente expuestas, ha existido una fuerte presión sobre los recursos familiares que son altamente demandados según las características de la familia y el curso de vida (CEPAL, 2004; Castro 2000; Bronfman, 2000). En el caso de las enfermedades, éstas impactan la calidad de vida del sujeto y el bienestar de su familia, principalmente cuando son crónicas, incurables, progresivas, incapacitantes u ocurren en la vejez (Ham Chande, 2010:60). A pesar de que el proceso salud-enfermedad es individual, éste se lleva a cabo de manera colectiva entre el individuo, su familia, el hogar, los servicios de salud y comunidad (Wong y Figueroa, 2001). Esto significa que los espacios institucionalizados donde se desenvuelve el individuo (familia, educación, trabajo) antes, durante y después de la enfermedad, se ven alterados e impacta directamente en la manera en que éste se relaciona con los diversos actores que están involucrados (Wong y Figueroa, 2001).

3.2.2 CONDICIÓN SOCIOECONÓMICA Y BIODEMOGRÁFICA A TRAVÉS DEL TIEMPO

La perspectiva del curso de vida permite integrar las diferentes transiciones como movimientos a lo largo de los acontecimientos históricos y biodemográficos (Elder y Shahahan, 2007), considera que las decisiones de los pacientes con ERC presentan particularidades y pueden ser determinadas por procesos diferenciales desde el diagnóstico hasta el trasplante de riñón.

Bajo esta perspectiva, es previsible que en una sociedad con alta desigualdad como la mexicana los efectos de la condición socioeconómica sean importantes y sus efectos sobre su salud tienen amplios contrastes a lo largo del tiempo. Por ello, los elementos que se aproximan al análisis de socioeconómico a través del tiempo que se propone en este estudio son a partir de dos momentos en la vida del sujeto, su origen (que incluye el acceso a servicios y disponibilidad de bienes durante la adolescencia) y condición socioeconómica actual.

Los orígenes sociales y las condiciones actuales de tipo social y económico son elementos que influyen en la atención de la salud del individuo. Por ejemplo, contar con seguridad social favorece el acceso a los tratamientos dialíticos, en comparación con personas que deben cubrir directamente

y a través del pago de bolsillo, ya sea el trasplante renal o las sesiones dialíticas (García, et al 2015). Los efectos del origen social pueden estar mediados por otros factores como el sexo, el tamaño de la familia, la distancia entre el hogar y el lugar donde se brindan los servicios de salud (Buchmann y Hannum, 2001:28). Asimismo, la relación entre estratificación socioeconómica y salud ha sido relacionada de manera positiva en la atención de la salud (Echarri, 2004). Estudios sobre salud materna, muestran una relación significativa y positiva: a mejores posiciones en la estratificación social se corresponden mejores niveles de atención al embarazo y parto (Echarri, 2004:116). En materia de salud renal, se observa cómo el bajo estatus socioeconómico y el acceso deficiente a los servicios de salud contribuyen a las disparidades en la atención médica y a la provisión de terapias de sustitución de la función renal (García, *et al.* 2015).

La perspectiva del curso de vida permite identificar la existencia de relaciones sociales que rodean a la persona con ERC y que son percibidas como significativas. En esta propuesta, se enmarca el estrecho vínculo entre las experiencias vividas en la familia y la salud del individuo (Arnett, 2008). En México y algunas poblaciones latinas, la red social principal es la familia. Estudios llevados a cabo en México muestran cómo los pacientes con ERC perciben el apoyo social como un elemento que les permite sobrellevar las crisis que implica la atención de su salud y es un determinante del bienestar del individuo, pues el acompañamiento de la familia ante la ERC, es de vital importancia y vista como una estrategia que mejora el apego al tratamiento e incluso el empoderamiento del paciente (Carrillo *et al.*, 2017).

La familia es un nexo hacia el orden social, a la vez que un espacio de intimidad que define las trayectorias individuales y familiares (Therborn, 2007). Cada evento histórico y los cambios económicos, demográficos, sociales y culturales, configuran las vidas individuales y los agregados poblacionales (cohortes o generaciones). El individuo, su familia y la comunidad, deciden consciente o inconscientemente sobre los niveles deseados de salud; para lograrlo utilizan su conocimiento y movilizan sus recursos (ingreso, afiliación a los servicios de salud, transporte, tiempo, etc.) y a través de prácticas sociales como los estilos de vida o acciones preventivas y curativas transforman sus condiciones de salud (Wong y Figueroa, 2001).

En este sentido, la cohesión familiar se refiere al vínculo emocional que los miembros de una familia tienen entre sí, mientras que la adaptabilidad familiar a la capacidad de un sistema conyugal o familiar de cambiar su estructura de poder, las relaciones entre ellos y sus reglas de relación en respuesta al estrés situacional (Olson y Gorall, 2003).

Por otra parte, cuando la familia deja de ser el círculo más cercano del paciente renal y las redes sociales se amplían, existen personas que brindan acompañamiento y proveen un apoyo social que puede ser un factor protector contra la vulnerabilidad ante los efectos del estrés sobre la salud (DiMatteo, 2004). En personas con ERC se ha observado cómo la interacción social positiva es el componente del apoyo social que correlaciona con mayor fuerza con el nivel de empoderamiento (Carrillo, 2017).

3.3 LA FAMILIA Y LA ENFERMEDAD EN EL CURSO DE VIDA

El valor instrumental de la salud implica el desarrollo de un individuo, de una familia, una sociedad y un país (Jacorzynski, 2004). Como valor instrumental, la salud es entendida como el medio para cumplir otros fines, como ser productivo, acudir a la escuela o desempeñar alguna otra actividad que le brinde satisfacción al sujeto (Carbonell y Carbonell, 2013). Muchas veces el individuo no valora la salud *per se*, sino hasta que la pierde o corre el riesgo de perderla.

A través de la historia, la salud ha sido altamente valorada por el Estado y la sociedad (Castro, 2000). Con frecuencia, las personas están dispuestas a sacrificar el consumo de otros bienes por recuperar la salud u obtener una vida más saludable, larga y de calidad (Hall y Jones 2004). De esta manera, el individuo, su familia y la comunidad, son quienes deciden consciente o inconscientemente sobre los niveles deseados de salud, la utilización de sus recursos (tiempo, ingreso, afiliación a los servicios de salud, transporte, tiempo, etc.), las prácticas sociales (estilos de vida, acciones preventivas y curativas) y la transformación de sus condiciones de salud (Wong y Figueroa, 2001). Mientras que el Estado, se ha preocupado por incidir en políticas que permitan el bienestar de la población y en la creación de instituciones comprometidas con la atención integral y la salud de las personas (Castro, 2000).

3.3.1 CONCEPTO DE TRAYECTORIA

Las trayectorias de personas con enfermedad renal crónica (ERC) son ampliamente heterogéneas; éstas se moldean a partir de las experiencias de vida individual o social y los componentes relacionados con la atención de su salud como son: los factores de riesgo, el momento del diagnóstico, los diferentes tratamientos dialíticos, el trasplante renal, etc, (Cantú-Quintanilla et al., 2010).

El concepto de trayectoria de vida se refiere a aquella “línea de vida o carrera, a un camino a lo largo de toda la vida, que puede variar y cambiar en dirección, grado y proporción” (Elder, 1991: 63). En instituciones como el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), los pacientes que son candidatos a un trasplante de riñón requieren un conjunto de requisitos administrativos y una serie

de procedimientos médicos para poder incorporarse al protocolo de trasplante renal (IMSS, 2011). La trayectoria de atención médica no define secuencias específicas, ni determina la velocidad para llevar a cabo el trasplante.

La ocurrencia del trasplante renal en las instituciones como el IMSS, depende principalmente de la disponibilidad del órgano requerido, el cual puede provenir de un donador vivo o cadavérico. Si el donador del órgano es cadavérico, se requiere la valoración médica del donante y del receptor, con el fin de identificar el grado de compatibilidad y otros criterios médicos. El personal de salud es responsable de identificar y seleccionar al paciente idóneo entre un conjunto de personas que están a la espera del órgano que cuente con características clínicas y sociodemográficas que minimicen la probabilidad de rechazo del injerto (Calderón y Elbittar, 2010). El Artículo 336 de la Ley General de Salud menciona que *la asignación de órganos de donador cadavérico, se considerará la gravedad del receptor, la oportunidad del trasplante, los beneficios esperados, la compatibilidad con el receptor y los demás criterios médicos aceptados, así como la ubicación hospitalaria e institucional del donador* (LGS, 2000:135). Sin embargo, esta elección involucra la ponderación de criterios médicos y valores socialmente establecidos que no están claramente definidos en las instituciones públicas (Cantú-Quintanilla *et al.*, 2009).

Por otra parte, existe una segunda alternativa: cuando el riñón proviene de un donante vivo quien autoriza conscientemente y de manera explícita se disponga de uno de sus riñones. Esta acción tiene el objetivo de procurar el riñón con fines de trasplante, y una vez extraído, la función del donante pueda ser compensada por su propio organismo (IMSS, 2011). En esta situación, tanto el donador como el receptor, realizan los procedimientos administrativos y médicos necesarios para evaluar la viabilidad de llevar a cabo el trasplante, el cual se realiza ya sea en las Unidades Médicas de Alta Especialidad o en los Hospitales Generales autorizados para realizar trasplantes, conforme a las disposiciones de la Ley General de Salud y su Reglamento en materia de trasplantes (IMSS, 2011).

En ambas situaciones, los elementos que pueden influir en trayectorias desiguales de los pacientes son las dificultades económicas, las condiciones médicas, administrativas, demográficas y sociales

tanto del receptor como el donador (Mercado *et al.*, 2014). Un análisis de la trayectoria de los pacientes con ERC desde que se incorporan al Protocolo de Trasplante del IMSS, permite observar la influencia e impacto de estas dimensiones.

3.3.2 PRINCIPIOS DE LA PERSPECTIVA DEL CURSO DE VIDA

El enfoque del curso de vida analiza cómo los eventos históricos y los cambios económicos, demográficos, sociales y culturales, configuran las vidas individuales y los agregados poblacionales (cohortes o generaciones) a través del tiempo. Para el análisis de estas trayectorias, existen tres conceptos clave: trayectoria, transición y punto de inflexión (Elder, 1991).

En esta trayectoria o camino de atención a la enfermedad, se observa la existencia de diferentes transiciones. La transición se refiere a los cambios de un estado a otro o de una posición o situación específica a otra. Tal es el caso de la presencia de un diagnóstico de tipo crónico: la transición ocurre de sano a enfermo, de paciente no trasplantado a trasplantado. Asimismo, dado que no se han establecido patrones lineales de atención a lo largo del tiempo puede ser estudiada la transición entre tratamientos dialíticos, por ejemplo, pasar de diálisis a hemodiálisis o viceversa (Rosansky, 2012).

Finalmente, el concepto de *punto de inflexión (turning point)* identifica eventos que provocan importantes modificaciones que hacen que cambie la dirección del curso de vida. En este caso, se considera que el diagnóstico de padecer una ERC marca una modificación que afectará el resto de la vida del paciente y otro puede ser el momento del trasplante (Blanco, 2011). Para algunas personas, el diagnóstico implicó abandonar la escuela o el empleo contribuyendo con ello posiblemente a acumular desventajas sociales (Mercado, *et al.*, 2014).

Los principios de la perspectiva del curso de vida son los siguiente: la ocurrencia de eventos, variaciones de los efectos de los orígenes sociales a lo largo de la vida de las personas que tienen ERC y en diferentes condiciones de salud que puedan otorgar significado a sus decisiones. De acuerdo con Elder y Shahahan (2007) estos son:

a. Principio del desarrollo a lo largo del tiempo, el cual establece que las trayectorias vitales deben entenderse como procesos que experimentan cambios a lo largo de toda la vida de los pacientes. La persona con ERC transita por uno o más tratamientos que son requeridos de manera crónica e indispensables para continuar con vida. Ahora, su vida depende de las diversas exigencias que la diálisis, la hemodiálisis o el trasplante de riñón imponen para procurar su bienestar. Para algunas personas, continuar con dichos tratamientos implica modificar trayectorias de vida como la escolar, la laboral e inclusive la conyugal o reproductiva.

b. El principio de tiempo y lugar se refiere a las oportunidades y restricciones que experimentan los pacientes de acuerdo al momento y el lugar en que se desarrollan las distintas fases de sus trayectorias. Para la persona con ERC, cada tratamiento dialítico tiene implicaciones en sus trayectorias. Por ejemplo, para algunas personas la diálisis peritoneal cíclica continua (automatizada), al realizarla en su domicilio por las noches le da mayor independencia durante el día. Mientras que tratamientos como la hemodiálisis, implica que la persona se traslade de su hogar dos o tres veces a la semana a la clínica y hospital para realizársela y dedicar entre dos a tres horas para llevar a cabo el tratamiento. Esto altera su trayectoria laboral o escolar.

c. El principio de temporalidad menciona que el tiempo y lugar específico en el que se desarrolla la trayectoria resignifican el sentido de los eventos y de sus implicaciones futuras. Este principio sugiere que la persona, al recibir el diagnóstico de ERC, resignifica su vida y tiene presente el impacto de los tratamientos en su vida y las diferentes trayectorias. En el caso de las mujeres en edad reproductiva, el embarazo es posible en todas las fases de la ERC, sin embargo, es una situación de salud que representa un gran riesgo (Piccoli *et al.*, 2018). Experiencias de mujeres en diálisis que han tenido un embarazo exitoso, con frecuencia se han sometido a diálisis intensiva (diaria y prolongada) como primera opción clínica, mientras que mujeres que fueron sometidas a un trasplante de riñón, los embarazos deben ser seguidos con gran atención, para minimizar los riesgos para la mujer, el feto y el injerto (Piccoli *et al.*, 2018).

d. El principio de vidas interconectadas menciona que existe una conexión entre las trayectorias, lo que permite establecer los vínculos de las personas con ERC ya que la vida no se experimenta de manera aislada, sino interdependiente con su familia y personas a su alrededor. En pacientes

que cuentan con donador vivo, se muestra cómo la integración o cohesión de la familia acelera el acceso al trasplante renal a diferencia de quienes se encuentran a la espera de un donante cadavérico. La decisión de cómo o quién debe cuidar a los enfermos no son decisiones exclusivamente individuales, más bien responden a estrategias familiares que dependen de aspectos demográficos, la existencia de políticas públicas, elementos económicos, culturales, de género e incluso de las oportunidades o necesidades históricas y actuales (Aguirre, 2008:23).

e. El principio de agencia establece que los individuos con ERC cuentan con capacidad para decidir y actuar sobre las transiciones invocando el pasado biográfico y de cadenas de decisiones precedentes, sobre las cuales se diseña el futuro con una evaluación de los recursos actuales (Elder y Shahahan, 2007). Aunque esta postura es criticada por la relación médico-paciente, caracterizada por una limitada capacidad de decisión de los pacientes con ERC sobre su tratamiento. Es claro que el tratamiento requiere cambios extensos en la dieta y el estilo de vida que dependen del individuo. Se ha estimado que la mala adherencia al régimen alimentario, los medicamentos y los tratamientos varían entre el 20% y el 70%, lo que a su vez puede contribuir al aumento de la morbilidad y la mortalidad (Howden *et al.*, 2015).

Aunque la trayectoria propuesta en este apartado analiza conceptos sociodemográficos, es importante considerar que el manejo médico de pacientes con ERC enfatiza la trayectoria de la o las patologías (ERC, DM, obesidad) y sus tratamientos (control glucémico, farmacológico, etc.) que dependen del cálculo de la tasa de filtración glomerular (TFG) y otros criterios médicos (véase cuadro 1.1). El cambio en la tasa de filtración glomerular (TFG) de un paciente en el tiempo (la trayectoria de la función renal) es una consideración adicional y potencialmente importante para decidir qué pacientes van a progresar hasta el punto donde se requiere terapia de reemplazo renal (Rosansky, 2012).

En la trayectoria de la función renal existe una serie de elementos que influyen en el tipo de atención médica (Rosansky, 2012). Entre éstos destacan: los episodios agudos de lesión renal, edad, sexo y etiología de la enfermedad renal primaria, el control de la presión arterial y las terapias, la ingesta de proteínas de la dieta, el control de la glucosa en sangre en los diabéticos y el riesgo de muerte en comparación con el requerimiento de terapia de reemplazo renal (O'Hare *et al.* 2007;

Peralta *et al.*, 2011; Wu *et al.* 2011; Rosansky, Glassock y Clark, 2011). Todos ellos son importantes para integrar las trayectorias de vida del paciente.

3.3.3 LA PERCEPCIÓN DE LA ENFERMEDAD Y SU INFLUENCIA EN LA DINÁMICA FAMILIAR

El proceso salud-enfermedad implica circunstancias dinámicas de la vida que se producen y se transforman a partir de las prácticas individuales y colectivas, y se llevan a cabo principalmente en el espacio familiar (Wong y Figueroa, 2001). Estas dinámicas pueden traer consigo un cambio rotundo en el seno familiar y ser ampliamente diferenciados según las características sociodemográficas de quien la padece, quienes integran la familia y el tipo de enfermedad (Ham Chande, 2010:60).

En el proceso salud-enfermedad, la familia es una unidad fundamental de producción económica y de consumo de bienes, un espacio que asegura el bienestar y la salud de sus integrantes (Wong y Figueroa, 2001). Los procesos de socialización familiar acerca del comportamiento relacionado con el sexo y la edad, influyen en las preferencias y la percepción que cada integrante tiene sobre los estados de salud, la gravedad de la enfermedad, la manera y momento de atenderse (Castro, 2000).

La decisión de cómo o quién debe cuidar a los enfermos no son decisiones exclusivamente individuales, más bien responden a estrategias familiares que dependen de aspectos demográficos, la existencia de políticas públicas, elementos económicos, culturales, de género e incluso de las oportunidades o necesidades históricas y actuales (Hareven, 1991). En México y otros países de América Latina, el cuidado¹⁵ ha sido una actividad generalmente femenina, no remunerada, sin reconocimiento social, que implica un vínculo afectivo, emotivo y sentimental marcado por la relación de servicio entre quién brinda el cuidado y quién lo recibe (Aguirre, 2008:23).

¹⁵ El cuidado se refiere a las prácticas cotidianas que vislumbran un patrón complejo de los arreglos familiares explícitos o implícitos que permiten cubrir las necesidades de cuidado y bienestar de los integrantes de una familia (Aguirre, 2008).

La forma de enfrentar las enfermedades crónicas y las prácticas de salud varían ampliamente entre los diferentes miembros de la familia, sus redes de parentesco, de apoyo social,¹⁶ su contexto y de la manera cómo percibe y atiende su estado de salud y el de su familia (Cárdenas, 2010:126; Lerner, 1989).

La experiencia de vida puede involucrar altos grados de angustia y estrés en todos los integrantes cuando una familia se enfrenta a la enfermedad crónica de uno de sus miembros. En este punto, las redes de parentesco y de apoyo, son fundamentales. La existencia de apoyos solidarios fuera del hogar permite disponer del soporte de personas cercanas y de confianza, que pueden ser parientes o amistades (Rabell y D'Aubeterre, 2009).

3.4 ESTRATEGIAS FAMILIARES ANTE LA ENFERMEDAD

La familia es un nexo hacia el orden social, a la vez que es un espacio de intimidad que define las trayectorias individuales y familiares (Therborn, 2007). Cada evento histórico y los cambios económicos, demográficos, sociales y culturales configuran las vidas individuales y los agregados poblacionales (cohortes o generaciones). El individuo, su familia y la comunidad, deciden consciente o inconscientemente sobre los niveles deseados de salud; para lograrlo utilizan su conocimiento y movilizan sus recursos (ingreso, afiliación a los servicios de salud, transporte, tiempo, etc.) y a través de prácticas sociales como los estilos de vida o acciones preventivas y curativas transforman sus condiciones de salud (Wong y Figueroa, 2001). A continuación, se detalla el impacto de la ERC de acuerdo a la etapa de vida: en la niñez, adolescencia, adultez y vejez.

En estudios sobre la dinámica familiar, se ha observado cómo las cohortes contemporáneas han optado por pasar una menor proporción de sus años adultos como cónyuges, como padres, especialmente de niños pequeños, o como miembros de una unidad familiar conyugal (Watkins,

¹⁶ Los tipos de parentesco han sido clasificados de acuerdo a la siguiente tipología: parientes consanguíneos (padre, madre, hermanos, hijos, abuelos, nietos; tíos, primos), parientes por afinidad (debido a alianzas matrimoniales esposo o esposa, suegros, yerno, nuera, cuñados y consuegro), parientes ficticios elegidos (debido a un rituales religiosos que pretenden crear o reforzar lazos de solidaridad social, definir deberes y derechos recíprocos, por ejemplo, los padrinos), las amistades y pares (personas unidas por vínculos electivos, fincados en sentimientos recíprocos y las relaciones de patronazgo (patrón-cliente, médico-paciente, jefe-empleado, superior-subalterno) (Rabell y D'Aubeterre, 2009).

Menken y Bongaarts, 1987). Esta propuesta permite reflexionar en qué medida la presencia de una enfermedad crónica como la ERC promueve el aumento del tiempo que pasan las personas viviendo con los padres, posponen la unión conyugal y la maternidad o paternidad.

3.4.1 LA ENFERMEDAD CRÓNICA EN LA NIÑEZ Y EL IMPACTO EN SU NÚCLEO FAMILIAR

Las experiencias de un **niño** con el diagnóstico de una enfermedad crónica y de sus familiares son estresantes y continúan a lo largo del tratamiento (Mu *et al.*, 2015). Diagnósticos como el cáncer infantil, afectan el bienestar psicosocial de los miembros de la familia y sus interacciones entre sí. El estrés y angustia se presenta durante el diagnóstico, el tratamiento, la supervivencia y hasta el final de la vida. La calidad de vida del niño se ve afectada por la interrupción de la rutina diaria normal, disminución en la asistencia y compromiso escolar debido a las tasas de hospitalización prolongadas (Gerhardt, Salley y Lehmann, 2016). Muchas familias se ajustan bien después del diagnóstico y el inicio del tratamiento. Se ha observado que el diagnóstico de cáncer en un niño no se asocia con un mayor riesgo de divorcio de los padres (Syse, Loge y Lyngstad, 2010). Sin embargo, se registra la presencia intermitente de sentimientos de pérdida, confusión, coraje y esperanza (Fregan *et al.*, 2014).

Usualmente, los padres tienden a centrarse en las necesidades del niño enfermo y pueden proporcionar menos atención y apoyo emocional a la pareja, los demás hijos u otros familiares (Alderfer y Hodges, 2010). Con frecuencia, las madres son las que destinan más tiempo al cuidado del hijo con enfermedad crónica, entre las necesidades identificadas que realizan se encuentran gestión permanente de las actividades domésticas, obtención de recursos necesarios para gastos relacionados con el tratamiento y traslado a las instancias de salud. Asimismo, experimentan tensión por la toma de decisiones, crisis físicas y emocionales; cuando viven en zonas rurales las preocupaciones incluyen el transporte, el nivel socioeconómico y el aislamiento social, acceso limitado a servicios médicos especializados, educadores y profesionales de la salud afines (Bristow, 2018).

En el caso de los hermanos, algunas revisiones sistemáticas, muestran que el aumento de las responsabilidades en el hogar, en el ámbito educativo y las visitas periódicas al hospital son factores cotidianos que pueden contribuir a generar dificultades psicológicas, académicas y de pares en la escuela (Gan *et al.*, 2017; Alderfer y Hodges, 2010).

3.4.2 LA ENFERMEDAD CRÓNICA EN LA ADOLESCENCIA Y EL IMPACTO EN SU NÚCLEO FAMILIAR

La experiencia de una enfermedad crónica durante la **adolescencia** está cargada de desafíos para quien la padece y sus familiares. En esta etapa, se espera que los adolescentes asuman más responsabilidad y gradualmente se vuelvan más independientes en el manejo de la enfermedad sin supervisión de los padres (Kullgren, Hmiel y Gevers; 2013). Incluso, algunas investigaciones muestran un sentimiento persistente cuando entran a la adolescencia: los jóvenes perciben que los pediatras continuaban tratándolos como si fueran niños (Fregan *et al.*, 2014). Asimismo, muestran un deseo por ser autosuficientes, sin embargo, viven con sus padres quienes les proporcionan sostén económico y apoyo en el cuidado de la enfermedad; las expectativas y los desafíos de convertirse en un adulto requiere asumir la responsabilidad por su autocuidado, informarse sobre su enfermedad y su tratamiento (Fegran *et al.*, 2014).

La reacción de los jóvenes frente a la enfermedad crónica es muy diferente si la enfermedad es diagnosticada en la adolescencia o en la infancia. Si ocurre desde la infancia, existen comportamientos que previamente se han arraigado, por ejemplo, la percepción de vivir una vida en condiciones extraordinarias; lidiar con la permanente sensación de intentar controlar la enfermedad crónica que es potencialmente mortal (Tong *et al.*, 2008; Waldboth, 2016).

En el caso de los padres, comprenden que los pensamientos y sentimientos relacionados con la complejidad de ser padre de un adolescente crónicamente enfermo y sus preocupaciones sobre su futuro son una constante en sus vidas (Waldboth, 2016). Algunos estudios con adolescentes con enfermedad inflamatoria intestinal en Reino Unido, han observado que las diferencias culturales entre cuidado pediátrico y adulto crean barreras significativas a la continuidad de la atención en relación con la transferencia (Goodhand *et al.*, 2011). Permitir que el joven adulto se haga cargo

es una estrategia adecuada ante la necesidad de independencia y la transición a la vida adulta de los adolescentes; sin embargo, con frecuencia hay reticencia y preocupación de los padres ante la renuncia del cuidado (Fegran *et al.*, 2014).

Respecto a los hermanos, la rutina diaria y el funcionamiento psicológico del adolescente enfermo también les afecta directamente. Es posible que los hermanos oculten emociones, en un intento de reducir cualquier carga potencial para sus padres, inician con ajustes necesarios para hacer frente a los cambios diarios en la vida familiar, sus rutinas y relaciones familiares, reducen la cantidad de tiempo que pasan con sus padres y aumentan los deberes domésticos, incluso incrementa su propia atención hacia el hermano o hermana que padece la enfermedad (Alderfer y Hodges, 2010).

3.4.3 LA ENFERMEDAD CRÓNICA EN LA ADULTEZ Y EL IMPACTO EN SU NÚCLEO FAMILIAR

La presencia de alguna enfermedad crónica en los **adultos** impacta en los papeles que se desempeñan dentro del sistema familiar y de pareja (Rabell y D'Aubeterre, 2009). El adulto que presenta la enfermedad crónica experimenta aislamiento, soledad o depresión, desorientación para tomar decisiones y, cuando hay problemas en el campo de la afectividad, pueden existir conflictos familiares y de pareja (Rabell y D'Aubeterre, 2009). Los cambios de roles es una situación que el individuo experimenta como minusvalía, se relaciona con la idea incapacitante de “estar enfermo” (Castro, 2000:57). Elementos como una vida restringida, porque la enfermedad limita su libertad y elección, conlleva un aislamiento social y actitudes y comportamientos desprestigiantes y con frecuencia producen ideas de *ser una carga* (Charmaz, 1983). En México, la participación de los hombres y mujeres en el cuidado de su salud presenta importantes barreras, tales como la falta de tiempo, los roles de género y las creencias de que los hombres deben ser fuertes y las mujeres deben ser las responsables del cuidado de la salud familia, miedo de acudir al médico por temor a identificar una enfermedad crónica y la visión fatalista de ésta (Fort *et al.*, 2015).

Los cónyuges, en particular, se enfrentan a desafíos como la preocupación por la pérdida potencial de su compañero de vida; reestructuración de los roles ocupacionales y familiares; su capacidad para proporcionar apoyo emocional y práctico; la interrupción de planes de vida; el manejo de las

responsabilidades del hogar y el cuidado de los niños, cuando los hay (Manne S y Badr H, 2008). Un diagnóstico de cáncer en el cónyuge implica un desafío para ambos. En algunas revisiones, se muestra que la vida sexual de los cónyuges se afecta seriamente y su vida social se restringe, y con frecuencia desean más apoyo por parte de los profesionales de la salud, familiares y amigos (Danielsen, Burcharth y Rosenberg, 2013) Algunos estudios muestran que las relaciones de pareja se ven influenciadas por el grado de participación de ambos cónyuges. En mujeres con diagnóstico de cáncer de mama, muestran mayor satisfacción cuando su pareja expresa más aceptación y menos hostilidad en las conversaciones que implican tomar decisiones sobre la enfermedad o los tratamientos (Manne y Badr, 2008).

Con el paso del tiempo, las preocupaciones cotidianas se trasladan hacia la redefinición de los planes de vida; los cambios en el comportamiento necesario para lidiar con la enfermedad y el tratamiento; la recaídas o complicaciones de la enfermedad, e incluso, en el plano íntimo se discute la reanudación de la vida sexual. En las etapas últimas de la enfermedad se presentan preocupaciones relacionadas con los tratamientos y cuidados al final de la vida, lidiar con el dolor anticipado con respecto a la pérdida de la pareja, manejar reacciones infantiles y familiares, y hablar sobre el legado de la pareja enferma en asuntos psicológicos y prácticos (Manne y Badr, 2008).

La disolución conyugal posterior a una enfermedad crónica se relaciona principalmente a que los procesos biológicos asociados con la mala salud y la enfermedad crónica, aumentan el riesgo de mortalidad y con ello el riesgo de separación debido a la viudez (Karraker y Latham, 2015). Sin embargo, la enfermedad crónica también puede aumentar el riesgo de divorcio a través de procesos sociales que funcionan como factores estresantes en la relación de pareja como el cambio de roles entre cónyuges, disminución del ingreso debido a la incapacidad para trabajar o el traspaso de las responsabilidades de uno de los cónyuges (Teachman, 2010).

3.4.4 LA ENFERMEDAD CRÓNICA EN LA VEJEZ Y EL IMPACTO EN SU NÚCLEO FAMILIAR

Hoy en día existen aún familias multigeneracionales pero estas tienen un menor número de miembros que en el pasado (Ham Chande, 2010). Para las personas mayores, los vínculos

familiares y comunitarios representan una red de protección y cuidado no institucional que ofrece una parte importante de los cuidados que reciben (Rabell y Murillo, 2016). Existen posturas que indican que la conformación de la familia extendida se presentó como opción ante el desempleo, divorcio, enfermedad, viudez, desprotección o soledad de los progenitores ancianos (Tacla, 2004). Algunos estudios han mostrado que en México el tamaño de la familia afecta al bienestar psicosocial, económico y de salud en la vejez. Para cohortes nacidas después de 1937, tener menos hijos se asocia con menos síntomas depresivos y condiciones crónicas y un mejor bienestar económico, mientras que para cohortes nacidas antes de ese año, tener menos hijos se asocia con un menor bienestar económico y mayores probabilidades de no tener cobertura médica (Díaz, Sáenz y Wong, 2017).

En México, las Proyecciones de la Población de México y de las Entidades Federativas, 2016-2050, muestran que la esperanza de vida ha aumentado considerablemente; en 1950 las personas vivían en promedio 47.34 años; en 2019 este indicador se ubicó en 75.1 años (CONAPO, 2018). Durante la vejez, la pobreza y la salud modifican el entorno familiar, social y económico (Ham Chande, 2010:75). La seguridad económica se ve alterada debido a la pérdida de ingresos como resultado de la disminución o anulación de la capacidad para trabajar. En nuestro país, el sostén económico de adultos mayores depende principalmente de tres aspectos: del apoyo de los hijos o su familia, cuenta de ahorros o alguna pensión por parte del Estado u otra institución (Ham Chande, 2010:64). En el caso del apoyo de los hijos se basa en el afecto filial y sociocultural, pero depende de la solidaridad y la situación económica en que se encuentren (Ham Chande, 2010:64).¹⁷

3.5 DINÁMICAS FAMILIARES ANTE LA ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA

Una década atrás se planteaba que la biotecnología innovaría con tratamientos que incidirían en las maneras de relacionarse entre los familiares y las instituciones de salud (Arriagada, 2008). Diez años después, la familia y el paciente con ERC están transformando estas relaciones con todos los avances en los tratamientos, tales como el trasplante de riñón o la hemodiálisis. El impacto que representa la enfermedad renal crónica (ERC) tiene muchas similitudes con las demás

¹⁷ Algunas entidades cuentan con códigos civiles que determinan las obligaciones de los miembros de la familia hacia la persona envejecida.

enfermedades crónicas que se mencionaron previamente, pero también existen importantes diferencias que se discutirán a lo largo de este apartado.

Ante la ERC, el tipo de relaciones entre los miembros de una familia y los mecanismos de gestión de sus recursos les permite adaptarse al contexto social en el que viven (Tong *et al.*, 2018). Es así como algunos bienes (materiales, afectivos y de servicios) fluyen por las redes de parientes y amigos y son pieza fundamental con la que cuenta una familia para sobrellevar los requerimientos económicos que implica atender una dificultad (Kullgren, Hmiel y Gevers, 2013).

La constante interacción con instituciones médicas y las visitas sistemáticas debido a los tratamientos dialíticos, repercuten en las dinámicas familiar y social (Tong *et al.*, 2018). Es común que la presencia de alguna enfermedad crónica promueva la desorganización de la estructura familiar, el cambio en la manera de interactuar y de relacionarse entre sus miembros (Charmaz, 2002). Esta situación varía ampliamente y depende del curso de vida de la familia ante la ERC, principalmente cuando ocurre en edad pediátrica con frecuencia se observa que los padres subestiman la responsabilidad que los niños pueden tener y éstos la asumen en su totalidad, especialmente ante la posibilidad del trasplante renal, lo que representa un desacuerdo que impacta en la dinámica familiar y frecuentemente genera patrones sobreprotectores hacia los niños (Kullgren, Hmiel y Gevers; 2013).

Los padres de un niño que padece enfermedad, experimentan constantes cambios emocionales, principalmente cuando éste transita a la adolescencia y posteriormente a la adultez. Algunos estudios (Tong *et al.*, 2008) muestran que padres que tienen un hijo con ERC experimentan incertidumbre constante, alteración en áreas interpersonales, proyectos interrumpidos (por ejemplo, dejar de trabajar) y se enfrentan a necesidades externas, como la organización del transporte, alojamiento y finanzas, cumplimiento de las restricciones de líquidos y dietas del niño, así como la presión por equilibrar la atención médica y las responsabilidades domésticas.

Similar a lo que se mencionó en los apartados anteriores, el adolescente con ERC, gradualmente manifiesta un involucramiento sobre su propio cuidado; sin embargo, si los padres o cuidadores

continúan interviniendo de la misma manera generará roces en la relación entre el cuidador y el adolescente (Kullgren, Hmiel y Gevers; 2013).

El adolescente con ERC experimenta los cambios psicológicos y sociales esperados propios de su edad: rebeldía, sentimientos de superioridad y de rechazo a la autoridad. Ante esta dinámica, con frecuencia se registran incumplimiento en el tratamiento y negación de problemas en la dinámica familiar (Watson, 2000). Esta tendencia promueve la presencia de eventos adversos, lo que representa un desafío significativo para el equipo médico (Kullgren, Hmiel y Gevers; 2013).

Entre los riesgos mayores son la falta de apego al tratamiento posterior al trasplante renal, lo que conlleva al rechazo del injerto. Se ha encontrado que el 50% de las donaciones de riñón vivo siguen funcionando después de 20 años frente a la supervivencia promedio de 10 años de los órganos de donantes fallecidos (Hilhorst, Kranenburg y Busschbach, 2007). Sin estratificar por edad, en México cerca del 5% de quienes se someten al trasplante renal, rechazan el injerto (Solís *et al.*, 2016). Sin embargo, cuando se analiza por grupo de edad, los resultados varían ampliamente. En una muestra de 20 adolescentes y adultos jóvenes de Reino Unido, que tenían 17.9 años de edad en promedio y fueron trasplantados a una edad media de 14.3 años, se observó que siete presentaron falla inesperada, rechazo del injerto (tres en menos de un año; tres lo rechazaron entre los 12-24 meses, uno a los 31 meses después del trasplante) y ocho rechazaron el injerto 36 meses posteriores al trasplante. Los investigadores indicaron que muchos de los pacientes tenían problemas en la dinámica familiar pero no aceptaron que ello estuviera ocurriendo (Watson, 2000).

3.5.1 LA DINÁMICA FAMILIAR Y SOCIAL DEL TRASPLANTE

Contar con lazos previamente contruidos con familiares o amigos cercanos (redes familiares y sociales). el estado emocional de los miembros de la familia más cercanos, como la pareja, padres o hermanos, son fundamentales para lograr el trasplante renal (Kern de Castro y Moreno, 2005). Estas redes brindan el apoyo emocional y los cuidados que el paciente necesita pero, además, estas relaciones son centrales para aceptar ser o no el donador, pues se requiere una decisión libre y altruista (Arroyo, Gabilondo y Gabilondo, 2005). Aunque no se ha profundizado en el caso de los trasplantes, es posible que exista coerción o imposición como una estrategia familiar por parte de

algún miembro quien detenta el poder y autoridad hacía alguien que se someta a éste (Musitu *et al.*, 2007).

Dentro de las redes familiares, se pueden generar desigualdades en relación con el trasplante. Entre estas se encuentra la ausencia de parientes o amigos que brinden afecto y cuidados, lo que genera mayor vulnerabilidad en el paciente con ERC. Por otra parte, se ha observado una tendencia a que personas adultas se constituyan en donadores de personas menores de edad, y dentro de los adultos, que sean mayores quienes donen a los más jóvenes (Kern de Castro y Moreno, 2005). Desde un punto de vista sociodemográfico, el trasplante renal que se hace posibles gracias a la innovación en la tecnología médica es visto como un proceso social, donde interactúan elementos éticos, sociales y culturales (Orit, 2006). Asimismo, se establece una relación abstracta entre el donador, el receptor y el equipo médico, la cual tiene un gran contenido simbólico, pues el efecto positivo de la donación depende en parte del tipo de relaciones existentes y las que se van generando durante el proceso (Crowley y Hamdy, 2016).

Finalmente, dada la condición crónica y progresiva de la ERC, las relaciones familiares se van deteriorando progresivamente por la carga de cuidados, el tiempo destinado a la persona enferma, la pérdida de recursos económicos y el desgaste físico, generando una acumulación de desventajas para estos pacientes. Otro detrimento que se acumula afectando al paciente como a los familiares proviene de las características del tipo de tratamiento mientras están a la espera del riñón. En otros países se ha observado que el tratamiento en diálisis permite que el paciente tenga autonomía y pueda continuar empleado, en comparación con aquellos en hemodiálisis, lo que permite que la familia tenga un ingreso económico que pudiera amortiguar los retos de esta trayectoria implicados hasta el logro del trasplante (Van, 2001).

3.5.2 BÚSQUEDA Y ELECCIÓN DEL DONADOR

El acto de la donación es en sí mismo una decisión individual que está cargada de diversos significados sociales y éticos, y como procedimiento médico está inmerso en un entorno hospitalario y un marco institucional que los regula. Para las personas con ERC el trasplante de riñón puede aliviar la carga de la diálisis y mejorar las tasas de supervivencia. Sin embargo, la falta

de órganos disponibles para el trasplante hace que las personas con ERC vivan algún tiempo en tratamiento dialítico y que en ocasiones mueran sin haber sido trasplantadas (Robinson *et al.*, 2009).

La persona con ERC tiene dos opciones respecto al origen del injerto, puede ser de donante vivo o fallecido. Los beneficios del trasplante de riñón han variado a lo largo del tiempo y continúan en debate (Guirado *et al.*, 2008; Robinson, 2009). Otros estudios muestran que el mayor peso lo tiene una mejor compatibilidad cuando es de donante vivo principalmente porque la mayoría de los donantes son seleccionados dentro de la familia del receptor; menor edad del receptor y con ello menor tiempo en diálisis que permiten óptimas condiciones para el trasplante; el tiempo promedio de isquemia fría (*cold ischemia*) fue de 1.5 horas para donante vivo y de 18 horas para donante cadavérico, la posibilidad de inmunosuprimir al receptor previamente, contribuye a disminuir la probabilidad de rechazo agudo del injerto (Guirado *et al.*, 2008)

En México, el Centro Médico Nacional de Occidente que pertenece al Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), reportó que de 1994 a 2014 se realizaron un total de 3643 trasplantes de riñón, el 89% (3236) provenían de donantes vivos y de éstos el 87% (2,786) estaban genéticamente relacionados. Es importante señalar que de los donantes genéticamente relacionados el 46% (1,425) eran hermanos y 30% (945) eran padres. Sin embargo, de 2009 a 2011, los padres del receptor de trasplante renal se convirtieron en la fuente más frecuente de donación, superando a los hermanos y en los siguientes años no hubo gran diferencia. Es posible que este fenómeno esté relacionado con el número de los miembros de una familia y si el receptor es menor edad, las probabilidades de tener un hermano mayor que esté legalmente facultado para aceptar ser el donante de riñón disminuyen. Otro elemento que sobresale es que entre los donantes que no estaban genéticamente relacionados con los receptores, los cónyuges donaron 297 (65%) de los injertos y amigos donaron 99 (22%), muestra del apoyo social y solidaridad entre el donante y el receptor (Solis *et al.*, 2016).

3.5.3 PROCESO DE BÚSQUEDA DEL POSIBLE CANDIDATO

El proceso de búsqueda de donantes vivos que enfrentan las personas con ERC es complejo y usualmente presenta barreras que han sido poco descritas. La manera en cómo los candidatos a

trasplantes interactúan con los donantes e inician una conversación sobre la donación es un paso intermedio, fundamental y definitivo para lograr el trasplante renal. Usualmente esta conversación se da en espacios íntimos (Reese *et al.*, 2008).

En 2006, un estudio realizado en la Universidad de Pensilvania mostró que los atributos más significativos de 96 candidatos a trasplante renal que inician la conversación para convencer al posible donador fueron: ser mujer (OR=2.94 IC95% 1.02–8.46), quienes tienen preferencia por el trasplante de donante vivo (OR=2.08 IC95% 1.27–3.41), quienes tienen disposición a pedir ayuda para afrontar la ERC (OR=1.70 IC95%1.15–2.52) y la edad (cada 10 años) (OR=0.62 IC95%0.41–0.93) (Reese *et al.*, 2008).

Preferir a un donante vivo trae consigo elementos simbólicos sobre el injerto (Gordon, 2001). Estudios muestran que el 61% de los pacientes prefieren el riñón de un donante vivo a uno cadavérico. Entre las motivaciones se encuentran mejor calidad del riñón vivo y la familiaridad con el donante como aspecto positivo de la donación. En contraste, quienes prefieren el donante cadavérico mencionan el rechazo de cargar con la culpa si le sucede algún daño a un ser querido durante la cirugía o años posteriores a la donación y el temor a sufrir problemas psicológicos relacionados con la donación, tales como chantaje o manipulaciones (Kranenburg *et al.*, 2005).

La percepción sobre pedir que sea un donador y éste ceda un órgano vital, como es el riñón, implica una amplia gama que comportamientos y actitudes que van desde una reticencia personal a pedir a otros que hicieran sacrificios por ellos hasta un acto de amor por desprenderse de un órgano (Gordon, 2001). Para aquellos que estén dispuestos a aceptar un riñón de donante vivo "altruista" no dirigido, se identificaron que dan prioridad a las personas desconocidas que a las conocidas, tienen un sentimiento de ser tan merecedoras como otros posibles destinatarios, experimentan la donación como un obsequio más que un sacrificio y conocen las ventajas de un donador vivo (Bailey *et al.*, 2016).

Entre los elementos que impiden hablar con el potencial donador se encuentran el daño actual o futuro que pudiera padecer el donador, el resentimiento posterior a la donación, el rechazo del riñón, y sentimientos de estar en deuda con el donador (Gordon, 2001). Esto muestra lo que algunos

estudios han encontrado, donde el 60% de los pacientes jamás conversaron con alguien sobre la posibilidad de donar un riñón y el 80% se reusó a considerar un miembro de su familia como posible donador (Murray *et al.*, 1999).

Respecto a la edad, a mayor edad disminuye la probabilidad de reclutar donantes (Reese *et al.*, 2008). En México, de 1994 a 2014, del total de los trasplantes de injerto de donantes vivos, la edad promedio del receptor fue de 28 años, y la edad promedio del donante fue de 34 años (Solis *et al.*, 2016).

El logro de trasplantes de riñón tiene diferencia de acuerdo con el comportamiento entre hombres y mujeres. Algunos estudios muestran que las mujeres manifiestan mayor iniciativa para iniciar la conversación acerca de la donación, pero son menos propensas a recibir trasplantes de donantes vivos en comparación con los hombres (Jindall *et al.*, 2005). Estudios en población negra muestran que las mujeres eran menos propensas a querer un trasplante renal de donante vivo en comparación con los hombres (58.5% versus 87.5%, $P = 0.003$), los hombres tuvieron dos veces más probabilidades de recibir ofertas no solicitadas de trasplante renal (73.2% versus 43.2%, $P = 0.02$), mientras que las mujeres tuvieron menos probabilidades de ser evaluadas para iniciar el protocolo de trasplante (Gillespie *et al.*, 2014). Es posible que elementos culturales influyan, ya sea el sesgo de sexo por parte de las instituciones médicas, la relación entre donador-receptor o las relaciones interpersonales entre cónyuges y parientes (Reese *et al.*, 2008). En México, entre 1994 y 2014 el comportamiento fue similar a lo reportado, pues el 65% de quienes se sometieron a un trasplante fueron hombres (Solis *et al.*, 2016).

Respecto a las barreras que impiden iniciar una búsqueda del posible donador son el limitado conocimiento de los beneficios del trasplante de donante vivo, la preocupación por el daño del donante, las creencias culturales o religiosas, la capacidad deficiente para enfrentar la enfermedad renal crónica y la falta de apoyo social (Pradel *et al.*, 2003). Algunas son de tipo físico, pero influyen en el acceso al trasplante y varían entre hombres y mujeres, por ejemplo, el Índice de Masa Corporal (IMC). Entre las mujeres, un $IMC \geq 25.0 \text{ kg/m}^2$ se asoció con una menor probabilidad de trasplante de cualquier fuente de donantes en comparación con los hombres, mientras un IMC de 25.0-34.9 kg/m^2 se asoció con una mayor probabilidad de trasplante. El IMC es un factor

potencialmente modificable que contribuye a la inequidad basada en el sexo en el acceso al trasplante (Gill *et al.*, 2014). Otro elemento es la limitada educación en salud, que se asocia con un menor riesgo de ser derivado a la evaluación médica para el trasplante renal (Grubbs *et al.*, 2009). Una de las actitudes identificadas que impiden aceptar un riñón de donante vivo "altruista", fueron la necesidad de priorizar a los demás receptores por encima de sí mismos; miedo a adquirir las características del donante, preocupación por el riesgo innecesario del donante y la falta de oportunidades para la reciprocidad directa (Bailey *et al.*, 2016). Asimismo, existen sentimientos de culpa por aceptar un riñón e incluso, un rechazo explícito cuando los miembros de la familia manifiestan tener control sobre el paciente, hacer que cambien de comportamiento (por ejemplo, dejar de consumir alcohol) o ante un posible acuerdo de divorcio (Ralph *et al.*, 2019)

Finalmente, el personal de salud es un elemento indispensable durante la búsqueda del posible donador. Estudios llevados a cabo en Estados Unidos, muestran que el personal de salud tiene un papel activo; quienes se caracterizan por tener una filosofía manifiesta en pro del trasplante y actitudes positivas, tuvieron mayor probabilidad de influir en las decisiones del paciente y la familia con respecto al trasplante (Gander *et al.*, 2015).

3.5.4 CARACTERÍSTICAS INDIVIDUALES DE QUIENES DECIDEN DONAR UN RIÑÓN

La donación de los propios órganos puede ser una expresión de reciprocidad, como mecanismo donde el individuo contribuye con la sociedad por la inclusión y el apoyo social recibido y espera en el futuro lo mismo si llegase a necesitar de algún órgano (Mossialos, Costa-Font y Rudisill; 2008), pero también puede verse con temor, ante la posibilidad de perder la salud, su bienestar físico y social y posibles complicaciones de salud que pueden acelerar su muerte (Guirado *et al.*, 2008; LaPointe, 2015).

La mayoría de los donantes de riñón son reclutados a través de las relaciones personales que conforman la red de apoyo social de la persona que padece ERC y su familia (Resse *et al.*, 2008). Por otra parte, cuando se analizan las expectativas de los potenciales donadores, se ha observado que, a mayor cercanía con el receptor, la posibilidad de donar aumenta. Tal es el caso de un familiar cercano o pareja que está en primer lugar, posteriormente a un amigo o familiar lejano y en última

instancia a un extraño (Robinson *et al.*, 2009). Generalmente los donantes son los padres del receptor del órgano (Guirado *et al.*, 2008). Mientras que donar a un amigo o extraño requiere más reflexión y puede percibirse como un sacrificio o actitud altruista (Robinson, 2009).

La edad ha sido un elemento importante sobre quién es el donador. Estudios muestran que las personas mayores de 60 años están considerablemente menos dispuestas a donar, mientras que quienes tienen menos de 45 años presentan mayor voluntad de donar (Mossialos, Costa-Font y Rudisill; 2008). Es posible que las condiciones de salud de estas personas se relacionen con su deseo de donar, al estar en una edad avanzada existe mayor temor por morir y miedo por experimentar procedimientos médicos e incluso, miedo al mismo deterioro funcional de sus órganos asociados al envejecimiento.

Respecto al sexo, no es clara la distinción sobre el deseo de donar. Algunos estudios encuentran una diferencia no significativa entre hombres y mujeres respecto a la voluntad de donar (Mossialos, Costa-Font y Rudisill; 2008), mientras que la disparidad por sexo en la donación de órganos es una advertencia que sugiere que los factores socioeconómicos y culturales influyen en la tasa a la que las mujeres voluntariamente donan sus riñones. Estudios en México, muestran la influencia de una actitud sumisa por parte de las mujeres, a quienes se les atribuye elementos altruistas en el momento en que deciden ser las donadoras, principalmente cuando es la madre (Crowley, 2016)

Respecto a los requerimientos financieros, es variable según el sistema de salud de cada país y la normatividad establecida. En Estados Unidos, dado el sistema de seguros de salud, las principales barreras y preocupaciones de los pacientes y sus familiares son los problemas financieros relacionados con el trasplante y la donación de riñón; inquietudes sobre los cuidados posteriores; la factibilidad de contar con un seguro de salud posterior al trasplante, cómo elegir las pólizas de seguro antes de llevarlo a cabo y cómo cubrir los gastos de bolsillo (Ganji, 2014). Expertos sugieren incluir un reembolso a los donantes vivos de los costos directos e indirectos, incluidos los salarios perdidos, sin criterios de exclusión basados en aspectos financieros. (Mossialos, Costa-Font y Rudisill; 2008). Mientras que Canadá, Australia, los Países Bajos e Israel, tienen mecanismos para el reembolso de los gastos de los donantes, incluida la pérdida de salarios (LaPointe, 2015).

Cuando se trata de la donación cadavérica, existen barreras culturales, por ejemplo, el rechazo por parte de la familia a donar los órganos del acaecido. Saber que un miembro de la familia quería donar sus órganos está fuertemente asociado con el consentimiento familiar de donarlos; quienes tienen educación universitaria o posgrado, conocimiento sobre la política de donación de órganos y el proceso de donación de órganos tienen mayor probabilidad de convertirse en donantes posterior a su muerte, que las personas que han completado únicamente el nivel básico (Mossialos, Costa-Font y Rudisill; 2008).

Ante estas potenciales dificultades de la búsqueda de un donador de riñón, de 2015 a 2016 en México se han fortalecido algunos programas de educación y sensibilización sobre la cultura de donación (Aburto, 2016). Asimismo, en diferentes instituciones de salud se han desarrollado estrategias de intercambio de donantes vivos, como los trasplantes cruzados (que involucra a cuatro personas: dos con ERC y dos donantes de riñón que resultaron incompatibles con sus pacientes, el trasplante es cruzado porque intercambian el injerto entre quienes sean compatibles), trasplante secuencial o en cadena que consiste en que varios receptores de un órgano o tejido intercambien con quien resulte más compatible (CENATRA, 2016).

3.6 CONCLUSIONES

A luz de la revisión del papel de la familia y las redes de apoyo ante los problemas de salud, se puede ver lo complejo que implica un diagnóstico de ERC. La demografía ha empleado para el estudio de la familia, su clasificación y las transformaciones que ésta ha tenido en las últimas décadas. Sin embargo, ante una enfermedad crónica vista desde el enfoque del curso de vida, la enfermedad es un *punto de inflexión* que modifica la trayectoria del individuo e incluso de la familia.

La dinámica familiar antes, durante y después el diagnóstico muestra cómo una enfermedad crónica tiene repercusiones en cada integrante y la familia en general. Si la persona quién padece la enfermedad es quien mayor ingreso aporta a la familia, con frecuencia existe una reestructuración y los demás miembros pueden dejar de manera permanente o temporal su actividad principal para

incorporarse al mercado laboral. Esta nueva dinámica, trae consigo nuevos roles que atender y maneras de relacionarse entre los individuos. Otra repercusión posterior al diagnóstico dentro de la dinámica familiar es la necesidad de contar con un cuidador primario, quien usualmente es una mujer. En ocasiones es la pareja, la hija, la hermana o la madre, esto implica que su actividad principal queda en segundo término y adopta este rol.

La mirada sociodemográfica de las repercusiones de una enfermedad sobre las trayectorias de vida permite comprender las desigualdades en salud. Las brechas en el acceso a los servicios dialíticos, hace que las personas diseñen estrategias para satisfacer los requerimientos que implica la recuperación de la salud. Sin embargo, ante una enfermedad crónica y empobrecedora como es la ERC, las implicaciones son mayores para todos los miembros de la familia.

A lo anterior, se suma la dinámica que las familias de América Latina han tenido en las últimas décadas: la disminución de los miembros que la integran. Ya sea porque conviven tres generaciones dentro de la familia o con mayor frecuencia, se presentan familias monoparentales encabezadas por una mujer y adultos mayores que viven solos. Esta situación se ve alterada cuando se presenta una enfermedad crónica con alta demanda de cuidados. La manera en que los integrantes de la familia gestionan sus recursos será fundamental para acceder a servicios médicos dialíticos y el trasplante de riñón, lo cual representa un gran desafío.

Hacer frente a estos retos, implica que existen elementos demográficos característicos de la persona con ERC que los hacen vulnerable y la brecha en el acceso a las intervenciones médicas se amplíen. Entre estos elementos, la edad o el género, se involucran activamente en el mantenimiento de la salud y la atención a la enfermedad. Sin embargo, existen otros elementos que discuten a lo largo del documento

CAPÍTULO 4. METODOLOGÍA

El propósito de este capítulo es mostrar cuál fue la ruta metodológica a lo largo del proceso de investigación. Inicialmente se describe el planteamiento del problema y los objetivos propuestos del estudio. Posteriormente se incluye la propuesta metodológica mixta, la cual integra el abordaje cuantitativo y cualitativo.

En el apartado metodológico cuantitativo se describen las principales variables de interés que tuvieron una significancia estadística y fueron útiles para la construcción de tres modelos de regresión logística. Los modelos de regresión logística fueron construidos a partir de tres bloques, de acuerdo a la teoría y la mirada sociodemográfica. El modelo 1, incluyó los factores demográficos; el modelo dos, los elementos clínicos y el modelo 3 las personas que integran la red social (hermanos, padres o familiares cercanos, familia extensa y personas emocionalmente vinculadas, es decir, cónyuge o amistades).

En el abordaje cualitativo se relata la forma de aproximarse al escenario, se describe cómo fue la introducción al campo hospitalario que representa las instituciones de salud como el IMSS. Además, se muestra la forma en que se diseñó el instrumento para realizar las entrevistas y cómo fue el desarrollo de las entrevistas cara a cara con los informantes con el fin de adentrar a su propia subjetividad y construcción biográfica a partir de la enfermedad renal crónica. Una vez obtenida la información se describe cómo fue el análisis e interpretación de la información.

4.1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Las desigualdades en salud es un tema que capta el interés en los estudios de población, pues la brecha que existe entre los niveles de salud depende de las características demográficas como la edad, el sexo, el lugar de residencia, la educación, el ingreso, la clase social, entre otras. Algunas de estas desigualdades pueden ser transmitidas de generación en generación y, otras más, pueden acumularse a lo largo de la vida; por ejemplo, las condiciones de pobreza y la ERC.

Estas desigualdades en salud, para el caso de la ERC, se podrán identificar a partir del diagnóstico de esta patología, los diferentes tratamientos dialíticos y en algunos casos, la inscripción al registro nacional de trasplantes, el trasplante renal y el rechazo al trasplante renal.

4.2 OBJETIVO GENERAL

El **objetivo general** es comprender las trayectorias de las personas con Enfermedad Renal Crónica que están inscritas en la Unidad de Trasplante Renal del Centro Médico Nacional del Instituto Mexicano del Seguro Social y en qué medida los factores demográficos, médicos y sociales influyen en el logro del trasplante renal.

4.3 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

O1. Analizar las experiencias y los imaginarios que han tenido o tienen las personas con Enfermedad Renal Crónica a partir del diagnóstico, los tratamientos dialíticos y el trasplante renal.

O2. Analizar las diferencias demográficas, médicas y sociales entre los pacientes renales que se encuentran en protocolo de trasplante renal y quienes se sometieron a dicha intervención médica.

O3. Analizar cómo los factores sociodemográficos, médicos y sociales del paciente renal se relacionan con la propensión de contar con un donante vivo.

4.4 DISEÑO DEL ESTUDIO

La presente investigación es un diseño de estudio analítico retrospectivo que incorpora abordajes cuantitativo y cualitativo. Inicialmente se explicará el abordaje cuantitativo y posteriormente el cualitativo.

4.5 ABORDAJE CUALITATIVO

4.5.1 ENFOQUE BIOGRÁFICO

Para lograr el objetivo O1, se utilizó el enfoque biográfico ya que permite centrar información de una persona en un periodo específico o en un aspecto particular, sus experiencias de vida en su conjunto y comprenderla en su singularidad o como parte de un grupo (Bertaux, 1999). Asimismo, este enfoque permite comprender al sujeto como un producto, un productor y un actor de su historia (Cornejo, 2006; Mallimaci y Giménez, 2006).

La producción de la información fue a través de los relatos de vida. Es importante tener claro que los relatos de vida no son un reflejo íntegro de la vida de los participantes, sino que es una reconstrucción que se realiza durante la narración, en el momento determinado de la vida del narrador y depende de la relación narrador-oyente (Bourdieu, 1989). Un relato de vida, *no busca dar una ilusión de verdad o certeza, sino que acepta la incertidumbre e impredecibilidad de la vida, sin pretender que seamos seres epistemológicamente objetivos cuando somos ontológicamente subjetivos.* (Cornejo, Mendoza y Rojas, 2008: 38).

Con el fin de integrar las experiencias a partir del diagnóstico y las expectativas sobre el trasplante se diseñó la guía de entrevista con tres cortes en el tiempo que integraran elementos retrospectivos y prospectivos: antes de la enfermedad, el momento del diagnóstico y el tratamiento; se exploró la experiencia de trayectorias que han sido modificadas a partir del diagnóstico de ERC.

4.5.2 MUESTREO TEÓRICO

La elección de los entrevistados responde a criterios teóricos e intencionales (Glaser y Strauss, 1967; Flick, 2004; Alheit, 2013). Inicialmente, se optó por considerar casos heterogéneos pero que compartieran el diagnóstico de ERC y que estuvieran en dos momentos de transición: previo y después del trasplante (ver figura 4.1). Dada la condición del tratamiento médico, sólo se cuidó que los entrevistados cumplieran con los siguientes criterios de inclusión: ser mayores de edad, tener el diagnóstico de ERC y estar en protocolo de trasplante o quienes ya se han realizado el trasplante y que se registraron en la Unidad de Trasplante Renal del CMNSXXI.

Figura 4.1 Criterios teóricos e intencionales para la selección del informante

	En espera de trasplante renal		Posterior al trasplante renal	
	Donador vivo	Donador cadavérico	Donador vivo	Donador cadavérico
Mujer	I-1 Sin tratamiento dialítico	Sin tratamiento dialítico	I-4 Sin tratamiento dialítico	Sin tratamiento dialítico
	I-2 En tratamiento dialítico	I-3 En tratamiento dialítico	I-5 Estuvo en tratamiento dialítico	I-6 En tratamiento dialítico
Hombre	I-7 Sin tratamiento dialítico	Sin tratamiento dialítico	I-10 Sin tratamiento dialítico	Sin tratamiento dialítico
	I-8 En tratamiento dialítico	I-9 En tratamiento dialítico	I-11 En tratamiento dialítico	I-12 En tratamiento dialítico

Las personas identificadas de acuerdo con el muestreo teórico fueron doce informantes. En la figura 4.1, se muestran con el identificador I, *informante* y el número que corresponde al informante. Tal es el caso de I-1, *que es una mujer en espera de trasplante renal de donador vivo que no ha cursado por tratamiento dialítico*. El I-12 se refiere a *un hombre que ha tenido el trasplante renal de donador cadavérico y que curso al menos un tratamiento dialítico*. Se excluyeron cuatro posibles situaciones debido a que los lineamientos del IMSS indican que los pacientes en tratamiento dialítico tienen prioridad ante la donación cadavérica.¹⁸

¹⁸ Aunque el diseño original, durante la encuesta identifiqué a personas con trasplante anticipado. Es decir, se encontraban en la etapa 3 de la ERC y ya eran candidatos al trasplante o ya se habían trasplantado sin haber tenido tratamiento dialítico.

La selección de los informantes se llevó a cabo durante la aplicación de las encuestas previas a la recolección de datos de la fase cuantitativa de este estudio. Posterior a la aplicación de la encuesta, se les presentó la parte del abordaje cualitativo y quienes decidieron participar se solicitó su colaboración para que en la siguiente consulta se realizará la entrevista y así hacer coincidir ésta con su cita médica. Las entrevistas se realizaron en un consultorio médico, donde sólo se encontraba el entrevistador y el entrevistado, con el fin de guardar su privacidad; se les describieron los objetivos del estudio, puntualizando que era importante comprender el lugar que ha ocupado y el sentido que ha tenido la presencia de la ERC y las TRR en su historia de vida; se describió el procedimiento de tal manera que se ubicó al participante como el “experto” por contar con la experiencia y los conocimientos y la información que se requiere para el estudio, finalmente se aclararon las dudas, cuando surgieron. Posteriormente, se solicitó su autorización para grabar la entrevista y que firmaran el consentimiento informado mismo que señala los criterios de confidencialidad, anonimato y la posibilidad de suspender la entrevista si así lo decidiera. La entrevista tuvo una duración de 30 minutos en promedio, posteriormente se transcribió y analizó la información.

4.5.3. ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN

El análisis de la información utiliza tanto la *lógica singular*, como la *lógica transversal* (Cornejo, Mendoza y Rojas, 2008). La primera sugiere reconstruir una historia de cada participante con los elementos que narra, sus principales hitos biográficos, para integrar un fragmento de su vida. Mientras que la *lógica transversal*, permite determinar ejes temáticos-analíticos e hipótesis a partir de ciertas continuidades y discontinuidades del fenómeno estudiado. Se utilizó un ordenamiento cronológico y por evento con el fin de mostrar una *lógica retrospectiva* que le da sentido y consistencia a la vida del narrador (Bourdieu, 1986), a partir del diagnóstico de ERC y los tratamientos médicos que experimenta.

4.6 ABORDAJE CUANTITATIVO

4.6.1 POBLACIÓN DE ESTUDIO, TEMPORALIDAD Y UNIDAD DE ANÁLISIS

La población de estudio se refiere a las personas con ERC que mencionaron estar en protocolo de trasplante o quienes fueron sometidas al trasplante de riñón y que se registraron en la Unidad de Trasplante Renal del CMNSXXI durante enero de 2014 a octubre 2018. La unidad de análisis son individuos con diagnóstico de ERC y su vivienda (Estratificación social).

4.6.2 TAMAÑO DE MUESTRA

Para determinar el tamaño de muestra del presente estudio, se utilizó la fórmula para la estimación de una muestra para la población finita y conocida. A continuación se presenta la fórmula utilizada:

$$n = \frac{N * z^2 * p * q}{d^2 * (N - 1) + z^2 * p * q} = \frac{702 * 1.96^2 * 0.5 * 0.5}{0.04^2 * (702 - 1) + 1.96^2 * 0.5 * 0.5} = 323.8$$

Donde:

$$z^2=1.96$$

$$p=0.5$$

$$q=0.5$$

$$d^2=0.0016$$

La muestra estimada fue de 324 personas. Adicionalmente se considera el 5% por los casos que se negaran a participar o por alguna otra situación no pudieran ser encuestados. La muestra final es de 340 personas. La selección de los participantes se realizará de manera sistemática a partir del censo de pacientes que registra la Unidad del Trasplante Renal.

Se incluyeron a los pacientes que cumplieron con los siguientes criterios:

Criterios de inclusión:

- Personas con diagnóstico de enfermedad renal crónica
- Personas que se encuentren en el censo de la Unidad del Trasplante Renal
- Personas mayores de 18 años de edad.

Criterios de exclusión:

- Personas con pérdida total de audición
- Personas que presenten inconsciencia, alguna enfermedad psiquiátrica o neurológica que condicione su capacidad de respuesta a las preguntas.

Criterios de eliminación:

- Personas que no hayan respondido el 90% de los reactivos del instrumento propuesto.

4.6.3 APROXIMACIÓN AL CAMPO Y RECOLECCIÓN DE DATOS

Para acceder a la Unidad de Trasplante Renal (UTR) del Instituto Mexicano del Seguro Social, fue necesario el apoyo de las autoridades del área de investigación nefrológica. Se requirió presentar la solicitud por escrito para realizar el estudio y poder entrevistar y encuestar a los pacientes usuarios del servicio de la UTR. Las autoridades aprobaron el ingreso y mostraron los espacios para realizar las encuestas. Dichos espacios era los consultorios compartidos con los médicos mientras atendían a sus pacientes. Esta fue una clara desventaja porque el espacio no era de total confidencialidad y ponía en riesgo la libertad del paciente al momento de responder la encuesta. Por ello se decidió acudir a la sala de espera y utilizar espacios con cierta distancia de los demás pacientes y el personal médico con el fin de que el paciente se sintiera cómodo mientras respondía.

Bajo este contexto, se aplicó la encuesta “Trayectoria del paciente renal en la UTR-IMSS” versión *piloto* a personas con ERC, tanto a los que iniciaron el protocolo de trasplante como quienes acudieron a consulta post-trasplante renal. Fueron invitados a participar de manera directa mientras se encontraban en la sala de espera previo a su consulta en la Unidad de Trasplante Renal en el CMNSXXI. Se les explicó el objetivo del estudio y lo voluntario de su participación, se contestaron todas las preguntas que surgieron acerca del proyecto de investigación y quienes aceptaron

participar se les pidió firmaran la carta de consentimiento informado y se les entregó una copia (ver anexo 4).

La duración de la aplicación de la encuesta fue entre 20 y 30 minutos. En algunos casos el paciente le pedía a su acompañante corroborar información y estar presente en la entrevista a fin de dar claridad y veracidad de sus respuestas. Entonces, se le explicó el objetivo del estudio y pidió participara respondiendo las preguntas de la encuesta “Trayectoria del paciente renal en la UTR-IMSS” *piloto* (principalmente en el apartado de historia médica o aspectos sociodemográficos). Sin embargo, cuando se llegaba al apartado sobre la percepción de apoyo, el cual, incluía preguntas sensibles e íntimas, se le agradecía la participación del acompañante y se le explicaba que para confianza y libertad del paciente era necesario estuviera solo con la investigadora. Todos los acompañantes comprendieron y dejaron solo al paciente. Al final del cuestionario, se agradecía tanto al paciente, como al acompañante cuando lo ameritaba.

El diseño de esta encuesta *piloto* se apoyó en el diseño de la Encuesta Nacional de Salud y Nutrición 2012 y la Encuesta Demográfica Retrospectiva (EDER) 2017. Asimismo, se integró el Cuestionario MOS de Apoyo Social que analizó la percepción que tiene el paciente en cinco categorías: el apoyo general percibido, el apoyo emocional, instrumental, afectivo y de interacción social. Las respuestas están estructuradas en escala tipo Likert (nunca, casi nunca, algunas veces, casi siempre, siempre). Las cuales, posteriormente, fueron evaluadas con un puntaje y se definió un valor de 0, para apoyo escaso; y 1, cuando el puntaje refirió una percepción de apoyo suficiente.

Esta prueba piloto se realizó en los meses de febrero y marzo de 2019; se decidió aplicar a 50 personas dicho instrumento, a fin de contar con elementos diversos y analizarlo a profundidad. Cabe destacar que el reconocimiento de los eventos médicos a lo largo de la vida del paciente está atravesado por el sesgo del recuerdo. Cuando son eventos emocionalmente caóticos, llegan a tal grado que el paciente prefiere olvidar fechas y circunstancias que vivió. Armar la historia médica y biográfica del paciente representó un reto ético y metodológico, sobretodo en estas circunstancias.

Por otro lado, la encuesta *piloto* permitió fortalecer la versión final de la encuesta “Trayectoria del paciente renal en la UTR-IMSS”, modificar su estructura y orden de las preguntas a fin de lograr los objetivos propuestos en este estudio. Sin embargo, en la segunda aplicación del instrumento se observó que las características cronológicas del tratamiento dialítico hicieron que se reestructuraran los cortes de tiempo en el cuestionario. Esto debido a que es posible que el paciente se encuentre en un tratamiento dialítico y por condiciones médicas en menos de un mes cambie a otro tratamiento dialítico, esto trajo consigo el rediseño del instrumento según los cortes de tiempo. A partir del mes de mayo y hasta diciembre de 2019 se hizo el levantamiento de la información con el uso de la versión final de la encuesta “Trayectoria del paciente renal en la UTR-IMSS” y simultáneamente se capturaba la información en una base de datos diseñada exclusivamente para este estudio.

4.6.4 HERRAMIENTAS Y TÉCNICAS

Inicialmente, se realizó la codificación de la información, la depuración de la base de datos, y se elaboró un análisis estadístico descriptivo. El énfasis se puso en determinar la consistencia de la información principalmente en las fechas de inicio y término de los tratamientos médicos. El análisis descriptivo consistió en calcular frecuencias, porcentajes, medidas de tendencia central y de dispersión con el fin de evaluar la distribución estadística de la información. Se obtuvieron la media y la desviación estándar para las variables continuas y algunas de estas variables fueron categorizadas para poder hacer más eficientes los cruces e interpretación de los datos generados. Se estimaron frecuencias y porcentajes para las variables categóricas. Posteriormente, se realizó comparación de medias a través del estadístico *t de Student* y comparación de proporciones con la prueba χ^2 de Pearson. Además, se estimó la correlación de las variables mediante la aproximación de Pearson. Los descriptivos se encuentran en la sección de anexos 2.

Para el análisis de la información se propuso utilizar el modelo de regresión logística para variable dependiente dicotómica (logit). La regresión logística se puede entender como una modelización de la relación entre una variable dicotómica dependiente observada y una o más variables independientes (Escobar, Fernández y Bernardi, 2012). El modelo de regresión logística requiere de la transformación de la variable dependiente dicotómica en una función de probabilidad no lineal

(Long y Freese 2006: 132-135). En este ejercicio, la variable dependiente hace referencia a los momios (*odds*) o la razón de probabilidad de contar con un DV dada la probabilidad de registrarse a la lista de espera de DF.

$$\text{Momios} = \frac{\text{Probabilidad de contar con DV}}{\text{Probabilidad de registrarse en la lista de espera de DF}}$$

Inicialmente se exploraron modelos de regresión logística con la variable dependiente dicotómica sobre estatus de atención médica, que utiliza el valor de 0 para referirse a la persona que encuentra en lista de espera y 1 para quien se sometió al trasplante renal y las variables de interés que en el análisis bivariado tuvieron un valor de p menor a 0.2 (Ver en anexo 6 los resultados de estas regresiones logísticas con cada variable).

Cabe mencionar que existieron variables, como la *edad*, que se exploró si de manera categórica o lineal tenía un mejor comportamiento y para definir el mayor poder explicativo se utilizó el Criterio de Información de Akaike y el Criterio de Información Bayesiano (AIC y BIC, por sus siglas en inglés), que son útiles para comparar modelos y argumentar cuál debe tomarse como referencia. En este caso, la edad fue una variable que se sometió a este tipo de comparación y estratificación.

Posteriormente, se integró el modelo con todas las variables teóricas, con las que el análisis bivariado identificó con un valor de p mayor a 0.2 y las que tuvieron un valor menor en el AIC y el BIC, el cual se muestra en este estudio.

En general, el modelo logístico se describe a continuación:

$$\ln\left(\frac{P}{1-P}\right) = a + \beta_1 x_1 + \beta_2 x_2 + \dots + \beta_n x_n$$

Donde:

\ln = logaritmo natural

p = probabilidad de contar con DV

a = constante

β_1 = coeficientes de las covariables

x_1 = valor que toma la covariable

El modelo de regresión logística integró parámetros demográficos: sexo, la edad y situación conyugal, escolaridad y zona de residencia. La edad, la escolaridad y la zona de residencia se exploró su comportamiento y evaluó en qué presentación tuvieron un mayor poder explicativo de acuerdo a los criterios BIC y AIC. La variable edad se utilizó como una variable continua, la escolaridad como dicotómica, 0 para quienes reportaron tener educación básica y 1 para quienes reportaron tener educación medio superior o superior. La zona de residencia se utilizó como dicotómica, 0 para las personas que reportaron residir en otras entidades federativas y 1 para quienes reportaron residir en la Ciudad de México y el Estado de México (la definición operacional se puede apreciar en anexo 2).

Este modelo también integro los aspectos médicos relacionados con la calidad de atención en el IMSS, la afiliación a esta institución de salud, la edad al inicio del protocolo para el trasplante y el número de tratamientos dialíticos recibidos. La calidad de atención fue evaluada con la variable dicotómica que definió a 0 para quienes recibieron el diagnóstico en otras instituciones y 1 para quienes el diagnóstico fue realizado en el IMSS. Además, la variable de afiliación en el momento del diagnóstico, definió con 0 a quienes no estaban afiliados al IMSS en el momento de recibir el diagnóstico de ERC y 1 a quienes sí se encontraban afiliados a dicha institución. Sin embargo, por sí solas no mostraban un comportamiento claro, por ello se creo la variable que visibilizara a las personas que no estaban afiliadas y que recibieron inicialmente su atención en otras instituciones de salud. Una de la hipótesis del estudio postula que las personas al tener el diagnóstico de ERC buscan tener el aseguramiento para cubrir el pago de los tratamientos dialíticos y aminorar y los gastos catastróficos. Otra de las hipótesis fue que una vez que se tiene el candidato para el trasplante renal, las personas buscan la afiliación y acelerar el tratamiento de trasplante renal. Este parámetro tuvo un valor de p de 0.264 en el análisis bivariado y se decidió incluir en el modelo de regresión logística.

Asimismo, se integraron las variables relacionadas con el tipo de donante y el número de personas sanas (ya sea que fueron sus donantes o pudieran ser donantes) y con quienes siente cercanía. El

tipo de donante fue definido como 0 para quienes contaban con DF y 1 para quienes contaban con DV (esta variable dicotómica fue de interés para la siguiente regresión logística). El número de personas sanas, con quién la persona refiere tener cercanía y fueron su donante o pudieran ser sus donantes, fue una variable que se construyó a partir de lo reportado por el paciente renal. Inicialmente se exploró el número de personas que integran su familia y red social (amigos, pareja, compañeros de trabajo, etc), de éstos se exploró acerca de las personas con quienes percibe cercanía, confianza y apoyo. Posteriormente se le preguntó si alguno de ellos fue su donante de riñón, si ellos han manifestado ser sus posibles donantes o cree que pudieran donarle alguno de sus riñones. Finalmente se le preguntó acerca de la percepción que tiene sobre la salud de estas personas y si se encontraban en un rango de edad que les permita ser donantes. De esta manera, se integró la variable de personas sanas y posibles donantes, que se evaluó como continua y dicotómica. El mayor poder explicativo fue cuando se mostró como variable continua.¹⁹

Una vez que se integraron los factores demográficos, médicos y de la red social se llevó a cabo la construcción del modelo que se presenta en este estudio.

Por otro lado, se integró un segundo modelo de regresión logística sobre el tipo de donante que refiere el paciente renal, esta variable dicotómica registró con 0 a quien mencionó estar en la lista de espera de donante fallecido (DF), y 1 cuando la persona refiere contar con donante vivo (DV). Se siguió el mismo procedimiento mencionado en el párrafo anterior.

Las variables que se utilizaron fueron agrupadas en demográficas, médicas y de la red social. Las variables demográficas integraron la información sobre sexo, edad, situación conyugal, escolaridad (que fueron utilizadas con las mismas características que en el modelo de regresión logística anterior). Respecto a las variables médicas se consideró únicamente el número de tratamientos dialíticos y la edad al inicio del protocolo. La primera se construyó como una variable dicotómica,

¹⁹ Esta propuesta permitió ver el grado de asociación de los parámetros de la red social del paciente renal y el grado de salud en que se encuentran. Este filtro de salud se decidió considerar porque en la exploración cualitativa se observó que había pacientes con varios hermanos pero con enfermedades crónicas que le impedían ser sus donantes. En el momento de la búsqueda del DV, la salud de éste es determinante para garantizar que después del trasplante no tendrá complicaciones que pongan en riesgo su salud.

0 para las personas que iniciaban con algún tratamiento dialítico o se sometieron a un trasplante anticipado (TA); y 1, para quienes reportaron haber tenido dos o más tratamientos dialíticos. La variable edad al inicio del protocolo, se utilizó como una variable continua.

Respecto a la red social, las variables de interés fueron los grupos cercanos al paciente. El objetivo fue identificar en qué grupo el paciente percibe mayor oportunidad de encontrar a su donante vivo: entre sus hermanos, hijos, familiares cercanos o con personas con las que tiene un vínculo emocional.

La construcción de la variable hermanos cercanos y sanos, se creó a partir de explorar el número total de hermanos que el paciente refiera tener. Posteriormente por cada hermano, se realizó una serie de preguntas que a continuación se mencionan: la edad como variable continua permitió excluir a los menores de 18 años y mayores de 60 años ya que por el rango de edad no pueden ser donantes. El siguiente filtro consistió en que el paciente informara ¿Tiene alguna enfermedad o condición física que le impida ser donante?, esta variable categórica incluyó el 0, sí; 1, no; 3 no sabe; y 4, donante, en protocolo para ser donante o si en algún momento mencionó ser donante. En este filtro se excluyó a quienes tuvieron alguna enfermedad que les impidiera ser donante. Posteriormente en el apartado de describa, se exploró la opción 2 “No (tienen enfermedad que le impida ser donante)”, 3 “No sabe (si tienen enfermedad que le impida ser donante)” 5, “No, y sugirió ser el donante”, con el objetivo de identificar si el paciente sentía cercanía con éste y si cree que pudiera ser su donante. La opción 4, se describió el número de donante.

En este mismo sentido, la construcción de la variable hijos sanos como posibles donantes, se creó a partir de explorar el número total de hijos si es que el paciente refirió tener. Posteriormente por cada hijo, se realizó una serie de preguntas que a continuación se mencionan: la edad se definió como variable continua, con la intención de excluir a los menores de 18 años y mayores de 60 años por no poder ser donantes. El siguiente filtro consistió en que el paciente informara ¿Tiene alguna enfermedad o condición física que le impida ser donante?, esta variable categórica incluyó el 0, sí; 1, no; 3 no sabe; y 4, donante, en protocolo para ser donante o si en algún momento mencionó ser donante. Posteriormente en el apartado de describa, se exploró de manera cualitativa ya sea el tipo de enfermedad que tiene (1), si cree que él pudiera ser su donante o si ha referido donarle algunos

de sus riñones (2), se exploró posible relación distante (3), el número de donante (para los pacientes que se sometieron a un segundo o tercer trasplante de riñón), cómo ha sido la experiencia ya sea por que inicio protocolo o porque el paciente no está de acuerdo en aceptar la donación de alguno de los riñones de su o sus hijos (con la finalidad explorar la actitud que tienen al ser padre o madre y recibir este órgano).

Siguiendo la misma estructura, la construcción de la variable familiares cercanos como posibles donantes, se creo a partir explorar el número total de familiares que el paciente refirió tener y sentir cercanía, en esta variable se considera a los padres, los tíos y primos. Posteriormente por cada uno de ellos, se realizó una serie de preguntas que a continuación de mencionan: la edad y parentesco. El siguiente filtro consistió en que el paciente informara ¿Tiene alguna enfermedad o condición física que le impida ser donante?, esta variable categórica incluyó el 0, sí; 1, no; 3 no sabe; y 4, donante, en protocolo para ser donante o si en algún momento mencionó ser donante. Posteriormente en el apartado de describa, se exploró de manera cualitativa ya sea el tipo de enfermedad que tiene o si el grupo de edad lo limita para ser donante (1), si cree que pudiera ser su donante o si ha referido donarle algunos de sus riñones (2), se exploró posible relación distante (3), el número de donante (para los pacientes que se sometieron a un segundo o tercer trasplante de riñón), cómo ha sido la experiencia ya sea por que inicio protocolo o porque el paciente no está de acuerdo en aceptar la donación de alguno de los riñones de su o sus familiares (con la finalidad explorar la actitud estoica).

Finalmente, la construcción de la variable personas sanas con las que el paciente renal tiene un vínculo emocional y quienes pudieran ser donantes, se creo a partir explorar el número total de personas con las que el paciente renal mantiene una relación amorosa o amistosa. Esta variable considera al cónyuge o amigos. Posteriormente por cada uno de ellos, se realizó la misma serie de preguntas que se ha detallado en los párrafos previos y se aplicaron los mismos filtros.

Por otro lado, en esta misma categoría de la red social, se integró la variable de percepción de apoyo emocional y percepción de apoyo en general. Ambas variables se obtuvieron tras la aplicación del instrumento MOS, el cual incluyó cinco categorías: el apoyo general percibido, el apoyo emocional, instrumental, afectivo y de interacción social. Sin embargo, sólo estas variables

podieron tener una diferencia estadísticamente significativa y por esta razón, se integraron al modelo logístico propuesto.

Posteriormente, para cada modelo logístico se calculó una función de verosimilitud que indica cuál es la probabilidad de que para unos determinados parámetros β se hayan observado los valores muestrales. En este proceso iterativo se van probando distintos valores de los parámetros β hasta que se encuentran los coeficientes que maximizan tal función de verosimilitud. Asimismo, se evaluó el pseudo R², el cual indica la bondad de ajuste del modelo a los datos y qué proporción de la varianza de la variable dependiente es explicado por el modelo. Asimismo, se utilizó la prueba de Wald y la prueba de coeficiente de verosimilitud o *likelihood ratio*.²⁰ Finalmente, se estimó el Criterio de Información de Akaike (AIC, por sus siglas en inglés), con el fin de comparar los tres modelos ejecutados y decidir cuál tiene un mejor poder explicativo. El AIC, al igual que el Pseudo-R², utiliza información de $\ln(\hat{L})$, es muy útil cuando se comparan diferentes modelos para argumentar cuál debe tomarse como referencia.

El procesamiento y análisis de la información se realizaron utilizando el paquete estadístico STATA.

²⁰ La hipótesis nula es que todos los coeficientes excepto la constante son iguales a 0, y la hipótesis alternativa es que los coeficientes son significativamente distintos de 0.

CAPÍTULO 5. RESULTADOS ACERCA DE LA EXPERIENCIA DE LA ERC

5.1 EL CUERPO, LA SALUD Y LA ENFERMEDAD COMO UN ESPACIO DE PODER

En los últimos años, las tecnologías médicas y desarrollos científicos han convertido al cuerpo humano en un espacio para desarrollar tratamientos vitales que lo colocan como un espacio de instrumentación médica. Estas innovaciones, le dan un habla nueva al cuerpo y a la vida y a la muerte, tras el discurso científico médico (Foucault, 2008:39). Las instituciones de salud y los médicos, como representantes del Estado, definen la atención médica que una persona puede recibir. La obra de Foucault tiene gran influencia para comprender cómo los mecanismos, dispositivos y tecnologías modernas destinan una carga de significados sobre el cuerpo al ser hablado y estructurado socialmente para ser gobernado.

Desde el primer contacto con los servicios de salud, orientan una concepción del mundo acerca del cuerpo y la salud. Son ellos quienes indican en qué momento el sujeto es enfermo renal, qué tratamiento es el adecuado, la adopción de estilos de vida y si es candidato para trasplantar o no. Esta decisión mantiene la hegemonía de superioridad del médico sobre el paciente y trastoca al sujeto y a su familia cuando el personal médico enuncia las indicaciones a seguir.

El poder que ejercen los médicos sobre el cuerpo es tal, que ellos son los únicos que dictan el diagnóstico, prescriben el tratamiento y sugieren el trasplante. Mediante la narración de los informantes, es fácil identificar cómo dejan de ser el sujeto y se convierten en el objeto del actuar médico: [los doctores] *me hicieron la hemodiálisis para salvarme la vida, si no, ya no estaría aquí platicando con usted* (I-A); [los doctores] *me empezaron a dar medicamento. [...] ellos me dijeron que me consiguiera un riñón* (I-4). La falta de familiaridad con los tratamientos, son indicadores clave en el imaginario de la mayoría de los pacientes que puede limitar su capacidad de agencia en las decisiones (Elder, 1994) y en este caso, el tratamiento dialítico es prescrito por el médico.

5.2 DESCRIPCIÓN DE LA POBLACIÓN DE ESTUDIO Y EL CONTEXTO

La población de estudio está conformada por personas que acudieron a consulta a la UTR durante febrero a diciembre de 2019. La primera fase que se describirá corresponde al análisis cuantitativo. El análisis cualitativo incluye veinte relatos de vida que permitieron la construcción de dimensiones temporales para identificar cronológicamente los cortes en el tiempo propuestos: antes del diagnóstico, momento en que fueron diagnosticados y el tratamiento.

Los relatos construyeron dos escenarios, uno en las acciones y otro en la conciencia. Ambos se abordarán en los tres cortes de tiempo: antes del diagnóstico, el momento del diagnóstico y los tratamientos. El primer escenario se enfoca en los comportamientos específicos que tienen los sujetos en situaciones de la vida cotidiana en pro de su salud y de la relación que tiene consigo mismo y su entorno; el segundo se refiere a la capacidad de conocerse a sí mismo y a su entorno, es dinámico, reflexivo e involucra lo que siente, lo que piensa, lo que sabe. A continuación se muestran las características de los veinte informantes:

Cuadro 5.2 Características de los informantes entrevistados²¹

Entrevistado(a)	Sexo	Edad	Situación conyugal	Escolaridad	Actividad económica principal	Lugar de residencia
I-1 Alma	M	32	Casada	Preparatoria	Ama de casa	Iztapalapa
I-2 Juana	M	25	Soltera	Secundaria	Empleada	Zacatepec, Morelos
I-3 Mary	M	27	Soltera	Licenciatura	Estudiante recién egresada	Frontera Hidalgo, Chiapas
I-4 Carla	M	45	Unión libre	Preparatoria	Ama de casa	Acapulco, Gro
I.5- Anahí	M	27	Soltera	Licenciatura incompleta	Empleada	Benito Juárez, CDMX
I.6 Tania	M	25	Soltera	Secundaria	Estudiante	Tlalpan CDMX
I-7 Rodolfo	H	48	Unión libre	Preparatoria incompleta	Trabaja por su cuenta	Iztacalco, CDMX
I-8 Isaac	H	25	Soltero	Preparatoria incompleta	Ayudante de carpintero	Querétaro, Qro.
I.9 Noé	H	44	Soltero	Preparatoria	Empleado	Cuernavaca, Morelos
I.10 Claudio	H	32	Casado	Preparatoria	Empleado	Coyoacán, CDMX
I-11 Francisco	H	29	Soltero	Preparatoria concluida	Empleado por comisión	Tlalpan, CDMX
I-12 Santiago	H	36	Soltero	Licenciatura	Veterinario	Iztapalapa, CDMX
I-13 Candy	M	33	Casada	Preparatoria	Hogar	Tlalpan, CDMX
I-14 Paola	M	35	Casada	Licenciatura	Empleada en hotelería	Guadalajara, Jalisco.
I-15 Jorge	H	52	Casado	Medio superior	Pensionado	Coyoacan, CDMX
I-16 Alex	H	42	Casado	Licenciatura	Pensionado	Tlalpan CDMX
I-17 Gaby	M	32	Soltera	Media superior	Comerciante	Tlahuac, CDMX
I-18 Talina	M	23	Casada	Secundaria	Ama de casa	Pachuca, Hgo
I-19 Laura	M	25	Soltera	Licenciatura (cursando)	Estudiante	Tlalpan, CDMX
I-20 Roberto	H	56	Casado	Primaria	Jornalero	Guerrero

²¹ Los nombres han sido modificados para resguardar la confidencialidad de los informantes.

5.3 PRIMER MOMENTO: ANTES DEL DIAGNÓSTICO

Las personas con ERC experimentan cambios en su estilo de vida, transformaciones corporales que incluyen extirpación de órganos o tejido y adición de dispositivos médicos necesarios para seguir en los tratamientos. En esta etapa, se pudo observar cómo los participantes ejercen diferentes formas de agencia dependiendo de su orientación temporal y el contexto. Esta fase se caracteriza por comportamientos de autocuidado, preocupación por los tratamientos médicos o farmacológicos previos a la ERC, hasta una desapropiación de su salud, rechazo de la enfermedad y descontento por la situación de su salud (edema en los pies o cansancio debido a la anemia).

La desapropiación de su cuerpo y de su salud, se refleja en la ausencia de conductas de autocuidado y actitudes de indiferencia hacia su salud. *Yo a veces pienso que la gente exagera, por ejemplo, si a mí me duele un pie, a mí me vale, yo sigo caminando, yo digo, mañana se me tiene que quitar el dolor* (I-5). Algunos de los entrevistados muestran inseguridad sobre la ruta médica a seguir y minimizan los síntomas de la enfermedad renal. Incluso en personas que presentan estilos de vida saludables, *fue muy raro porque yo hacía dos horas de ejercicio diario, tomaba una clase de spinning y una clase de yoga todas las mañanas, no me sentía cansada ni nada y comía bien. Siempre he sido muy cuidadosa, pero lo que se me hacía raro es que en las noches tenía dolores de cabeza, incluso me despertaba el dolor y me metía a bañar con agua fría porque eso me relajaba* (I-14). Existe curiosidad por ciertos síntomas, pero al no ser incapacitantes, tienden a ser minimizados, hasta que hay un elemento detonador que los orilla a buscar atención médica. *Yo no tenía síntomas graves, sólo mucho cansancio, me dormía mucho. El primer síntoma cuando me alerté, fue que en un semáforo me quedé dormido. Pensé que necesitaba vitaminas y por eso fui al doctor* (I-7).

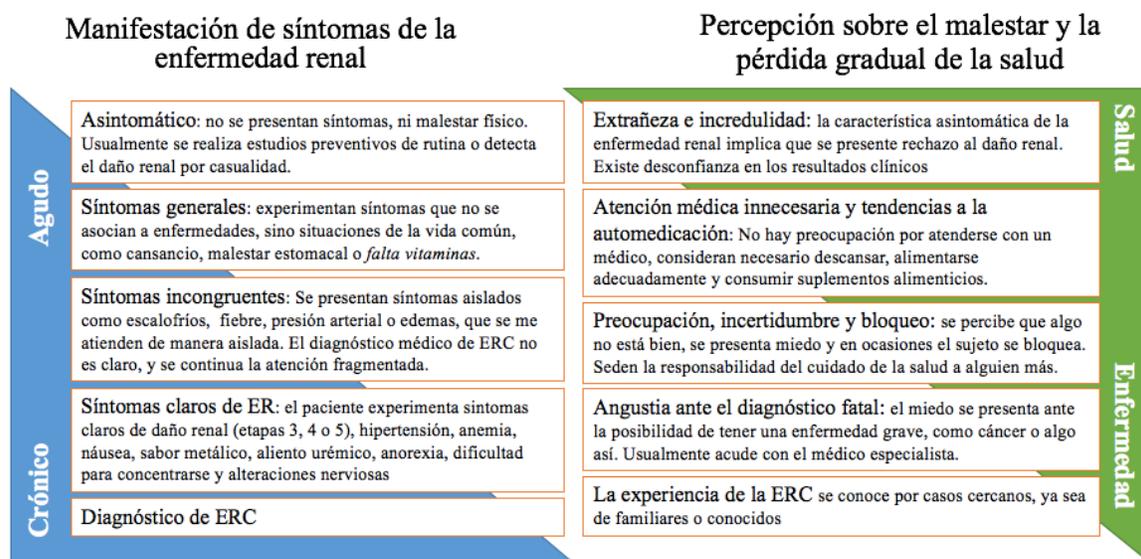
Sin embargo, cuando los síntomas empiezan a ser más frecuentes se muestra una mayor preocupación e interés por saber qué está ocurriendo en el cuerpo. *Cuando estaba con mis compañeros tomábamos cerveza y yo veía que ellos iban al baño, yo no acostumbro a tomar mucho, pero en una salida de trabajo estuvimos tomando. Recuerdo que ellos iban al baño seguido y yo no, cuando coincidíamos en el baño, yo escuchaba el chorro de orina muy fuerte y yo hacía chorritos. En esos días para dormir, ya no dormía acostado. Me ponía unas almohadas casi sentado porque sentía que me ahogaba. Pero aún así no sabía qué hacer... hasta que la fatiga me*

impidió seguir y mi esposa me llevó a urgencias (I-15). Cuando hay síntomas aislados o malestar intermitente, las emociones que frecuentemente refieren son de miedo e incertidumbre, tal como lo expresa Santiago tenía miedo a profundizar en estudios por temor a enfrentarme con una enfermedad compleja como cáncer o algo así (I-12). Pero yo me sentía muy cansado, sabía que algo no andaba bien y a veces uno quería no saber qué era, pero a veces, uno pensaba, pues qué será, ya llévenme al médico para que me cure y estar en paz (I-9). En este fragmento observamos cómo esta desapropiación de cuerpo está matizada por emociones que pueden paralizar al sujeto, el miedo a enfrentar diagnósticos fatales lo detiene y la responsabilidad sobre el cuidado de su salud la traslada a los demás *ya llévenme al médico para que me cure.*

En los relatos se observa cómo la iniciativa y gran parte de la responsabilidad recae principalmente en las mujeres. Tal es el caso de la jefa de familia que se preocupa por la salud de sus hijas e hijos, o la esposa que reproduce los comportamientos de cuidado (elabora la comida con criterios saludables, por ejemplo, incorporar más verduras a la dieta o uso de poca sal).

Posteriormente, la experiencia de la cronicidad de los síntomas y el aumento de la frecuencia, van sensibilizando poco a poco a las personas sobre la gravedad de la enfermedad. Los síntomas claros de la enfermedad renal orientan a la persona y al equipo médico hacia el diagnóstico de la ERC. *Empecé a sentir un leve hinchamiento en los pies, mi color era como muy pálido, me sentía desganeada. Empezaba a tener presiones altas, estaba en 180/70, 180/90, eran unas presiones muy altas. A pesar de que tomaba medicamento para la presión, no me bajaba. Tenía náuseas. Yo no mejoraba, seguía la dieta y nada, yo no tomaba agua, al día medio litro y en la tarde me hinchaba muchísimo. Fue cuando me pasaron con el especialista y yo imaginaba que algo serio vendría (I-1).* En la siguiente figura observamos las expresiones ante los síntomas de la ERC, cuando éstos son agudos hasta que son crónicos. Asimismo, las expresiones ante la gradual pérdida de la salud.

Figura 5.1 Manifestación de síntomas de la ERC y percepción sobre el malestar y pérdida gradual de la salud



Otro aspecto importante antes del diagnóstico de la ERC, son los integrantes de la familia porque cuestionan los cambios en el estado de salud del informante cuando éste las minimiza o niega. *Mi esposo me decía que dormía mucho, yo me enojaba porque pensaba, pues todo el día ando de arriba abajo, qué quiere que haga (I-4). Mi mamá estaba angustiada porque me veía pálida, pensó que tal vez estaba bulímica porque siempre he sido muy delgada. Yo le decía que no, solo que me daba náuseas las comidas [...] Mi hermana hasta me decía que tal vez estaba embarazada y yo me reía, les decía que no, que sólo quería descansar (I-5).* Los comentarios de los integrantes de la familia acerca de la salud, pueden ser un área de oportunidad en la prevención y detección oportuna de enfermedades. *Cuando yo estaba acostada porque me sentía mal, mi hermana entraba en la casa y abría las ventanas, me decía mira el sol, sal. Me regañaba me decía “mira esos niños, cómo los traes” (I-4)* Incluso, ante la persistencia de los comentarios y preocupación por el estado de salud, ellos son quienes acompañan al sujeto en el proceso de búsqueda de atención, aun cuando éste las continúe minimizando.

En este sentido, las características de la composición familiar permiten generar redes que se involucran para explorar qué ocurre con la salud del informante, los recursos a los que se aproximan son los remedios caseros o mágico-religiosos hasta médicos de diferentes especialidades. *Cuando*

estaba en España, mi tía estaba ocupada en sus cosas, ella decía que no comía bien, que me iba a la escuela sin desayunar. Pero yo desayunaba en la escuela, o sea, si me malpasaba, pero yo sentía que era algo más... (I-5). Mi mamá me estuvo trayendo de un lado para el otro, decían que con tratamientos y los tés se me iba a quitar, una vez hasta mi abuelita me llevó con una persona que me curara de espanto. Decía que por eso estaba pálida y no tenía ganas de nada (I-3).

5.4 EL MOMENTO DEL DIAGNÓSTICO

El diagnóstico de ERC es un evento importante para la atención médica. Por ello, las circunstancias de las acciones ejecutadas representan relaciones entre el narrador, su horizonte temporal y el contexto donde se lleva a cabo el diagnóstico.

Para algunas personas, afiliarse a dicha institución de salud se considera una estrategia para evitar pago directo de bolsillos que implica el tratamiento dialítico cuando se hace en instituciones privadas. Por otro lado, gracias a la seguridad social, la familia evita destinar gran parte de su dinero para el tratamiento. Quienes no tenían seguridad social al inicio de la enfermedad, hicieron lo necesario para conseguirlo, como I-12: *mi hermano trabaja en el IMSS, él me ayudo a sacar el seguro facultativo, cuando llegué al hospital de salubridad, me dijo el doctor, usted no debe estar aquí, consígase su seguro y que lo trasplanten de inmediato.* El paciente percibe que el mismo personal de salud, reconoce que en otras instituciones podrían atenderlo mejor y acelerar el proceso del trasplante. *Ellos mismos me orientaron, los médicos y enfermeras me decían ve la posibilidad de obtener un seguro y ser derechohabiente del IMSS. “Allí te van a atender en centro médico o la Raza, te pueden trasplantar, te van a atender mejor”. Incluso un médico residente me dijo “no sé qué haces aquí, tú deberías estar allá para que te trasplanten”.*

La seguridad social, como mecanismo de protección financiera era percibido por los pacientes como un apoyo, pues cubre una parte de los gastos (en algunos casos el transporte desde Acapulco, Guerrero), pero existen otros que de manera sistemática son adicionales al tratamiento y referentes a la atención de la salud del informante o sus acompañantes. Por ejemplo, el consumo de alimentos de los acompañantes durante las sesiones de hemodiálisis o las hospitalizaciones, el uso de taxis cuando el informante presenta mareos al salir de la hemodiálisis o condiciones desfavorables posterior a la consulta médica. Asimismo, el desconocimiento de los trámites administrativos dentro de la seguridad social ha hecho que paguen sesiones de hemodiálisis o el rechazo del

suministro de las bolsas para diálisis por no tener actualizada su vigencia de derechos ante esta institución. Mientras que para otros a pesar de contar con el beneficio no habían realizado los trámites necesarios para ser beneficiario de los servicios de salud del IMSS (ver mecanismos de aseguramiento).

Por otra parte, las condiciones clínicas en las que se encuentra el paciente al momento del diagnóstico serán determinantes para atención médica futura. De acuerdo con las guías de práctica clínica, quienes se encuentran en etapa 1, 2 o 3 de daño renal e inician el tratamiento farmacológico pueden detener o retardar el daño renal (GPC, 2014), en comparación con las personas que son hospitalizadas de manera urgente debido al riesgo que corre su vida, pues se encuentran en etapa 4 o 5 de daño renal por lo que se indica iniciar la diálisis o hemodiálisis inmediatamente. Los casos entrevistados ejemplifican esta situación:

“Ya sabía que tarde o temprano llegaría a diálisis, el doctor me dijo que mientras me cuidara, iba a prolongar la diálisis. Yo me cuidé por muchos años, incluso él último año, me dijo el doctor que programáramos la cirugía. Yo me resistía, no quería, pero fue cuando ya no pude seguir, entonces, me programó en junio para iniciar con la diálisis.” (I-7).

“A mí me internan en el hospital por un proceso viral debido a la sospecha de varicela, pero al ingreso no me revisó la doctora. Solo me vio y a los 20 minutos regresó y me valora, me pidió que hiciera una suma, pero en ese momento, ya no pude responderle, me desvisten, me canalizan y me hacen los estudios. Recuerdo que en ese momento me desmayé, ya no recuerdo más de lo grave que iba. Es lo único que me acuerdo. Mis familiares me dicen que llevaba 24 de creatinina y 600 de urea, y en eso le dicen a mi familia, si no lo dializamos de inmediato, no lo van a contar. Y mi familia se movió para conseguir el material, yo ingresé el sábado y desperté al martes, perdí noción del tiempo [...] Me salvé de salir con los pies por delante” (I-12).

Una vez que se da el diagnóstico, la experiencia de la enfermedad renal otorga un significado y un lugar en la historia del paciente con ERC y sus familiares, principalmente en tres sentidos: cuando el diagnóstico se dio posterior a la hospitalización, la angustia por un diagnóstico certero y corroborar la sospecha de una enfermedad grave, el posible diagnóstico de ERC.

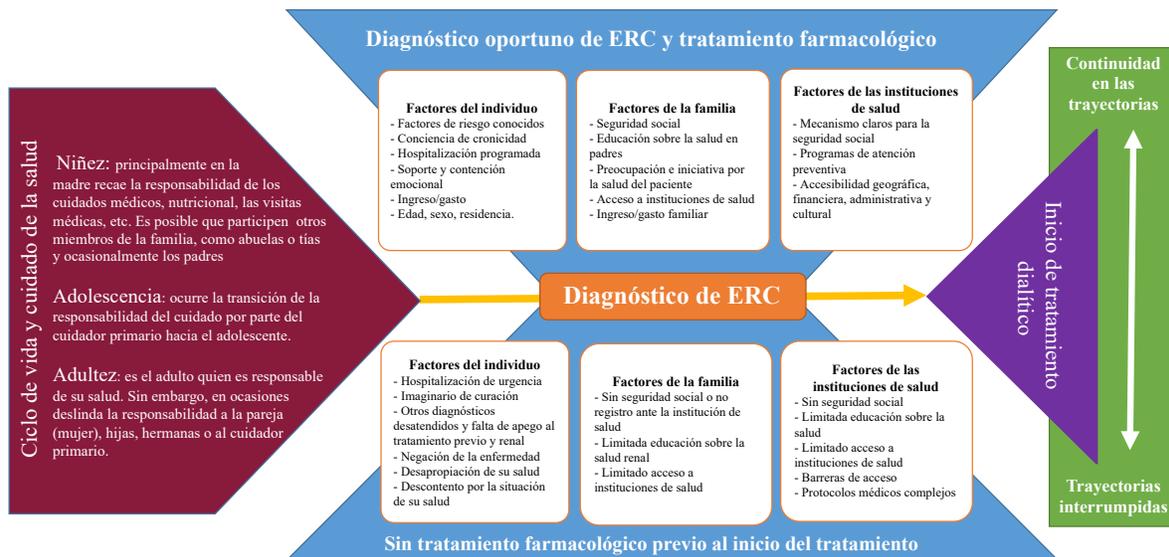
En el **primer escenario**, cuando el diagnóstico se dio posterior a la hospitalización, debido a una complicación médica repentina (I-12) surge la idea de *salir sano del hospital, yo quería que me operaran y me quitaran las mangueritas, yo me preguntaba, cuándo me quitarán esto* (I-5). El proceso salud-enfermedad es percibido como una trayectoria lineal donde aparece la sanación como resultado de las intervenciones médicas. Incluso, existe desconocimiento de los tratamientos, *sólo es necesario que el cuerpo se estabilice y luego ya todo será como antes, pero poco a poco te das cuenta de que no será así* (I-7).

En el **segundo escenario**, algunos de los informantes que buscaron por un cierto tiempo atención médica en diferentes instituciones públicas y privadas temen por diagnósticos fatales. Al transitar por varios médicos e instituciones de salud y no tener un diagnóstico certero, experimentan angustia e incertidumbre por descubrir qué le ocurre a su cuerpo. *A mí me salieron como unas úlceras, el doctor me vio y dijo es varicela, yo me sentía muy mal, pero no me cuadraba lo que me decía, pues ya había tenido, pero me mando tratamiento. Fue hasta que me puse más grave y me internaron en el hospital* (I-3). *Yo duré mal mucho tiempo, y en el último mes, con malestares más fuertes, estuve en el centro de salud atendiéndome, tenía dolor de cabeza, náuseas, no quería comer, todo me daba asco. Fue hasta que me puse más grave y me internaron en el hospital.*

En el **tercer escenario**, ya existe un antecedente de una enfermedad grave, que inicialmente se acompaña de una reacción emocional de miedo por lo que surja. En el paciente hay historias relacionadas a dicha enfermedad y los tratamientos dialíticos. *A mí me hicieron estudios a fondo, y cuando me dijeron que tenía insuficiencia renal, yo me espanté porque un primo mío también estaba en el mismo problema que el mío y yo, pues, la verdad él se murió en diálisis y pues yo no quiero lo mismo.* (I-13).

En el **cuarto escenario**, ya existe un antecedente de alguna enfermedad como diabetes mellitus o lupus y una complicación será el daño renal por lo que el paciente es consciente que en algún momento de su vida tendrá que enfrentarse al diagnóstico de ERC. *A mí me decían que mi funcionamiento renal era del 19% [...] Me dijeron que si se detenía yo podría vivir así. Pero en cada consulta bajaba 2%, hasta que llegó al 6%. Y con eso viví dos años* (I-19).

Figura 5.2 Factores individuales y familiares al momento del diagnóstico de ERC y el inicio de tratamiento farmacológico



El deseo de escuchar *ya, estas curado*, trae consigo la negación del diagnóstico. Con el fin de encontrar una solución a los padecimientos, es común que los pacientes busquen más opciones médicas en otras partes del país, medicina alternativa y tradicional mexicana. La mayoría de los informantes reconocen que es difícil aceptar la enfermedad. Para algunos de los informantes, la idea de cronicidad los deprimió, desalentando incluso el apego al tratamiento. Consideran que es difícil imaginar una vida conectado a una máquina (en el caso de la hemodiálisis) o a las *bolsas* (en el caso de la diálisis peritoneal ambulatoria).

Por otro lado, **el significado que le otorgan a la enfermedad** está cargado con elementos religiosos, con frecuencia se manifiesta la tarea de reconocer el propósito en la enfermedad el cual algunos le atribuyen la misión de unir a su familia o una prueba de fe de asumir el diagnóstico con resignación y esperanza. En algunos casos, esta vivencia les permitió orientar su vida hacia una misión religiosa y soportar lo que implique a fin de unir a su familia. *Cuando a mi me dicen que tengo insuficiencia renal, y al poco tiempo a mi sobrina le dicen que tiene cáncer y mi cuñada se va con ella a México y tenía un bebé de 15 días. Toda la familia se unió, unos apoyando a mi cuñada, al niño a mí. A veces tiene que pasar algo para que la familia se una más y ver que todos necesitamos de todos. Mi papá siempre nos enseñó eso de estar juntos (I-4). ¿Realmente aguanté tanto o cuál será mi misión? ¿no? Porque para las condiciones en las que me cuentan que llegué*

y les dicen como estoy, es para que me hubiera quedado allí y salgo con los pies por delante (Santiago, hombre, 36, veterinario).

En otras áreas ser un ejemplo por seguir, *mi trabajo la gente me ve llegar con lonchera y me preguntan, oye quiero ir al nutriólogo, la enfermedad también te sirve para concientizar a las personas a tu alrededor* (I-14).

Esta experiencia de enfermarse permitió a los informantes resignificar parte de su vida, la de los demás; preocuparse por las próximas generaciones e incluso, reflexionar sobre la capacidad de atención en los servicios de salud para prevenir la ERC y brindar los tratamientos a toda la población. *Ahora que platico con mis compañeros y me dicen que ellos pagaban las hemodiálisis y que algunos vendieron sus terrenos o carros, digo, qué importante es prevenir y preparar a todas instituciones de salud para brindar el servicio al menos a bajo costo* (I-6).

Por otro lado, **la manera en que los profesionales de la salud** transmiten el mensaje y las características emocionales de los pacientes es fundamental para captar el mensaje y aceptar el diagnóstico y tratamiento. *A mí cada médico que veía me decía, sus riñones, sus riñones. Yo sabía que algún día me dirían, hasta aquí. Siempre fui muy consciente* (I-7). Hay médicos que son cercanos a los pacientes y dedican un tiempo para escuchar al paciente, su familia y aclarar sus dudas. *La doctora nos explicó cómo iba a ser el seguimiento de la diálisis, ella me alentó, me dio algunos puntos clave que me ayudaron a entenderlo y a superarlo. Me dijo, te vas a ver en la necesidad de cambiar hábitos definitivamente. Las diálisis las vas a tener que hacer aquí (en el hospital)* (I-23).

Sin embargo, para algunos pacientes su experiencia acerca del momento en que le dan el diagnóstico de ERC, es recordada como un momento de angustia que los coloca en un espacio de vida o muerte. *Entiendo que es su trabajo, pero algunos no tienen tacto para decirte las cosas. A mí me dijo “tú tienes insuficiencia renal terminal, ya no hay más que hacer por ti, tienes en tus dos riñones un 6% de vida en cada riñón, ya no hay más que hacer por ti, más que la diálisis”. Entonces, te lo dicen tan fría y tan tajantemente... y yo, pero, me quedé muda. Y le dije, “¿pero otra cosa doctor?”. Y me dijo “Haber, te estoy diciendo, como diciendo eres tonta o no entiendes. Es terminal, es insuficiencia terminal, ya no hay más qué hacer por ti”. Es como si te cae una*

cubeta de agua fría, salí de la consulta y me puse a llorar (I-6). Otros profesionales de la salud, se atreven a asignar periodos de vida que le quedan al sujeto. El médico me dijo yo me iba a morir, “a usted le quedan años de vida... ¡Ah! Y si se cuida cinco años” Creo que bien me pudo haber dicho, necesita cuidarse porque su vida se va a acortar o algo así. A lo mejor fue realista o un poco crudo (I-16).

Algunos más, se ven opacados por los procedimientos institucionales y los pacientes pierden claridad sobre la gravedad de la enfermedad. Tal como relata I-6, *“Me dijeron [los médicos] tienes enfermedad renal y te tenemos que hacer una diálisis de urgencia”, pero me lo dicen en el centro de salud. Ese día no me podían internar porque era semana Santa. Me dijeron “vente el lunes que ya hay doctores” y yo, pues no que es urgente. Llego al hospital y me dicen, “si no te hacemos ahorita la diálisis, tú ya no llegas a tu casa. No te aseguro que en cinco minutos estés bien”. Con esas palabritas pues qué quieres, ¡Házmela! (I-6).*

En otros casos, los profesionales de la salud, no figuran como los que emiten el mensaje y lo hace un familiar o alguien cercano al paciente. *En el hospital yo tenía el presentimiento de algo grave, me doy cuenta de que de repente llegaban las enfermeras, me revisaban el abdomen, me palpaban, me checaban y se iban. Eso lo hacían con frecuencia. Entonces, yo mismo me reviso y ya me veo la sonda y digo “¿qué es esto?”. Noción de una diálisis yo no tenía, y cuando veo el catéter puesto, y tengo esa tripa, yo me preguntaba qué me hicieron y entonces pregunto, qué me pasó, yo estaba con mi novia y le pregunté qué es lo que tengo. Y ella fue quien me explicó me dijo tranquilo. Cálmate y ya me empezó a explicar. ¡Es impactante! Porque de estar sano hace diez días o aparentemente sano, cómo fue que me pasó o por qué fue que me pasó. (I-12).*

No solo la enfermedad renal es lo que le ocurre al sujeto, las demás trayectorias de vida siguen su propio ritmo. *En es mismo año ocurrió mi divorcio, el diagnóstico de la ERC y la discapacidad de mi hija.*

En octubre me dice que estaba embarazada, en noviembre me dicen lo del trasplante. Entonces, ya sabes, la torta bajo el brazo. Pero cuando yo estuve en los tres meses del reposo no se si fue la

presión de ella, el cuidarme o no sé qué tanto, pero perdemos el bebé, y chin... tanto trabajo que nos costó (I-9).

5.4.1 ¿AHORA QUÉ VOY A HACER? QUÉ ME DEPARAN LAS CIRCUNSTANCIAS O EL DESTINO

Una vez que se brinda el diagnóstico, aparece la inquietud acerca del cambio de vida que representarán los tratamientos. Las preocupaciones acerca del trabajo, el estudio, la familia y cómo recuperar la salud inician *No puede ser, ¿qué voy a hacer de mi vida? ¿qué va a ser de mí, de lo que hago? En ese momento te frustras con esto ¿cómo me voy a dedicar a lo que hago? ¿Ahora qué voy a hacer? Qué me depara las circunstancias o el destino (I-12).*

Por otro lado la vida social también es un elemento importante y la preocupación por la nueva forma de convivir y las experiencias del pasado hace que se vea un panorama de riesgo. *Yo he sido alguien activa socialmente, y cuando me enferme y me empiezan a invitar a reuniones. Me dije “esto va a estar de la fregada. No puedo ir”. La gente no entiende, siempre, cuando eres diabético dicen, poquita azúcar y no pasa nada (I-14).*

Algunos más que pueden cambiar de residencia optan por vivir lo mas cercano al hospital o la ciudad de México. *Vivo en la CDMX por mejor atención a mi salud. Tenemos nuestra casa, pero nos mudamos a casa de mis papás porque está mas cerca del hospital. Ahí hay necesidad de hospitalizarme o de una urgencia es mejor estar acá. Incluso el cambio de escuela de los hijos para un mayor control por parte de los padres o las redes de apoyo. Él (hijo adolescente) iba a otro lugar más lejos, lo tuve que pasar a una escuela más cercana. Allí mis hermanas iban a las juntas (I-4).*

5.5 EL TRATAMIENTO DIALÍTICO

La experiencia de los tratamientos se ve matizada por el nivel de conocimiento, el tipo de tratamiento, la reorganización del estilo de vida y las expectativas que tienen sobre los diferentes tratamientos.

Las propuestas sanitarias acerca de la salud renal, proponen la regulación de los modos en que los pacientes experimentan estados de sentirse, vivan su realidad y las percepciones asociadas a las formas socialmente construidas de las sensaciones. Las emociones son comprendidas aquí como procesos sociales que acompañan al paciente a lo largo de su vida en un sube y baja del estado de ánimo. Sobre todo cuando el paciente interpreta las acciones de los miembros de su familia o grupo social como aislamiento o abandono. *Mi familia empieza a irse de vacaciones un poco lejos con mi sobrino y yo empiezo a ver fotos de vacaciones, con mi familia, con mis amigas y yo ya no estoy. Y yo dije “si yo me muriera en este momento ya nadie se daría cuenta porque hace dos o tres años yo no salía en las fotos. Fue en ese momento que yo me decaí* (I-17 mujer, 32 años, comerciante). El paciente renal experimenta estados de humor cambiantes a lo largo de los tratamientos. *Uno se puede hacer valiente por un tiempo, y no pasa nada si tienes miedo y no sabes qué hacer. Pero después me di cuenta que negar el miedo te bloquea y paraliza.* La actitud sobre el pasado y el miedo e incertidumbre hacia el futuro generan frustración en el paciente. Usualmente, estos cambios no son conscientes y son percibidos como parte de la personalidad. *Soy cerrado, me amargué después de la enfermedad. Tenía un buen trabajo, ahora gano casi la tercera parte de lo que ganaba* (I-11). E incluso aceptar los nuevos estilos de vida y el cambio de actitud ante la comida. *Lo más difícil es que yo estaba acostumbrado a comer en la calle, unos taquitos. Quitarme la carne fue difícil* (I-9). Incluso, las emociones que surgen por las expectativas acerca de la familia o las personas a su alrededor *Cuando me enferme (mis papás) me decían que estaban, pero solo estaban por teléfono. No es lo mismo que estén contigo o por teléfono. A veces requieres un apacho y no están* (I-1).

Asimismo, existe una manera individual de ordenar, categorizar y clasificar las emociones para evitar el conflicto social. La dinámica con la pareja o con otros miembros de la familia, se ve alterada cuando no hay un adecuado manejo de las emociones y carecen de estrategias que promuevan la comunicación efectiva. *Cuando peleamos yo le digo “ya no me digas nada porque luego me tensa y se me sube la presión, y se me suben los niveles”. Pero ella dice que me escudo en la enfermedad. Es difícil porque yo no me puedo defender y cuando viene el ataque me dice “Es que a ti no se te puede decir porque luego, luego, sacas la enfermedad”* (I-10). Esto implica que la familia también tiene reacciones emocionales acerca del individuo y desconoce las estrategias para el manejo de las conductas que pueden ser chantaje o manipulación por la enfermedad y cuáles

son responsabilidad del paciente. *Mi esposa me dice “yo te apoyo, tú pídemelo. Es que luego no me dices” Luego me dice “Dime, ¿qué te hago de comer?” Pero los domingos salimos, entonces los lunes no hay que comer y como en la calle, cosa que no debería de hacer (I-9).*

Algunos familiares son más sensibles y están conscientes del reto que vive la persona y la dinámica con otros familiares. Tal como se observa en el siguiente testimonio. *Mi suegra fue quien me acompañó a tomar el curso para la diálisis, para hacerlo en casa. Yo trataba de involucrar a mi mamá y cuando le dije ella me dijo “No, es que no puedo”. Pero yo le decía a mi esposo y yo creo él le decía a su mamá porque enseguida me llamaba para decirme “qué necesitas, yo se que si quieres ir con tus papás esta bien, pero si gustas yo te acompaño”. Ella estuvo en todo momento, si no hubiera sido por mi suegra, no sé qué hubiera pasado (I-1).*

Cuando el paciente renal y los miembros de su familia hacen conscientes estas emociones y las miran como respuestas psicológicas a la tensión propias del tratamiento, éstos pueden manejarlas mejor. Incluso, consultar a un profesional para desarrollar la habilidad y poder para expresarlas asertivamente. Estas emociones son abordadas por los profesionales que promueven la regulación de las sensaciones y mecanismos de apoyo social. *Ahora veo que el paciente en nefro, es muy cambiante en el estado de ánimo, cambios de humor súper drásticos (I-14).* Con este apoyo, es posible que el paciente los haga consciente y reconozca la importancia de atenderlos profesionalmente. *Hubo un tiempo en que yo decía tomar medicamentos por toda la vida me desanimaba. Pero después en terapia me di cuenta que era una manera de llamar la atención, alguien que no me hace caso cuando era niña o adolescente y fue cuando dije no gracias, no quiero que las miradas estén en mí, así que me tomo el chochos todos los días (I-14).* La red social también es un medio que los apoya a continuar con la búsqueda de la salud mental y bienestar emocional. *Mi suegra y cuñada son psicólogas, ellas me daban consejos, pero me canalizaron con una psicóloga. También fui a tomar flores de bach, acupuntura, yo trataba de estar emocionalmente bien (I-1).*

Por otro lado, las mascotas también tienen un papel importante en la dinámica psicológica y preocupación del paciente. *Antes de la diálisis, mi perrhijo también sufrió, él era mi compañero, cuando corría al baño a vomitar él se espantaba. Una amiga que también le gustan los perritos,*

me dijo, yo me quedo con Chester, para que no esté solo. Yo le decía a mi esposo, ve a visitarlo, ve a pasear. Y sí lo llevaba a pasear los fines de semana (I-1).

5.5.1 EXPERIENCIA DE LA DIÁLISIS PERITONEAL CÍCLICA CONTINUA (DPCC)

La experiencia del tratamiento dialítico inicia en dos modalidades: de urgencia y programada. Cuando ocurre de urgencias se presenta desconcierto, la persona es internada en el hospital por el riesgo que corre su vida. Incluso, muchos de ellos ingresan al hospital sin el diagnóstico de ERC. Al despertar o tener conciencia del estado de salud, la persona se encuentra sorprendida por los artefactos médicos que descubre en su abdomen, en el caso del tratamiento de diálisis. La experiencia es de extrañeza por las cicatrices y desconocimiento del procedimiento que le han hecho. Al mirar estos cambios en el cuerpo, los pacientes experimentan angustia y preocupación por el futuro. En este punto, cuando la red familiar está presente se moviliza para los cuidados y la obtención de los recursos. *Cuando me hospitalizaron, a mis familiares les dicen “viene gravísimo” [...] y le dicen literalmente “si no lo dializamos de inmediato, no lo van a contar”. Al ver no haber en el hospital el material y eso, se vieron en la necesidad de ir por el catéter, en lo que más o menos veían quien me lo iban a poner y los mandaron a comprar el catéter, la sonda (I-11).* Esto muestra que la angustia no solo la experimenta el paciente, sino que la familia comparte ese sentimiento al recibir noticias como “viene gravísimo”.

Contrariamente con lo que ocurre con quienes pudieron programar la intervención médica, les da oportunidad de educarse en salud renal,²² ser conscientes acerca del tratamiento y lo que implica emocionalmente. Es común que la atención dialítica en el IMSS se inicie con Diálisis Peritoneal continua ambulatoria. *Yo le tenía miedo a la diálisis, pero el doctor me decía que me fuera haciendo a la idea de la diálisis porque tarde o temprano la iba a ocupar (I-2).* Además, lo anticipado de la cirugía permite que los demás miembros de la familia puedan organizar sus actividades diarias. *Recuerdo que la última vez que fui al médico, me dijo “ya no puede estar sin diálisis”, la vamos a*

²² Alfabetización en salud es una propuesta de la Organización Mundial de la salud que se refiere a las habilidades sociales y cognitivas que determinan el nivel de motivación y la capacidad de una persona *con ERC* para acceder, entender y utilizar la información de forma que le permita promover y mantener una buena salud *renal*” (OMS, 1998). Las letras en formato negritas es una adición que se hace la definición para enfocar la alfabetización en salud renal.

programar para su cirugía. Yo ya me sentía tan mal que le dije al doctor que estaba bien. En esas fechas mi esposo organizó sus vacaciones para estar conmigo y los niños (I-4).

Respecto a la experiencia durante el tratamiento de diálisis y el cuidador o los cuidadores, sobresale la participación de la familia inicialmente en la capacitación sobre cómo realizar los cambios de las bolsas para diálisis y la rotación de los cuidadores como elementos que fortalecen la confianza y tranquilidad del paciente. *Me sentía muy diferente en diálisis, me hacían cuatro cambios, mi hermana en la mañana, otra hermana al medio día, otra en la tarde y mi esposo ya en la noche. Cuando yo ya tuve fuerzas me las hice yo sola, yo misma me conectaba y les decía a mis hermanas que yo me las hacía. Mi hijo también aprendió, y a veces él me lo hacía (I-4).* El apoyo con el tratamiento y la rotación diaria del cuidador, permitió que la familia pudiera organizar sus horarios y repartir la responsabilidad de los cambios a diferencia del paciente que se encuentra solo o que cuenta únicamente con un cuidador.

Algunas mujeres con ERC, cuya actividad principal es el cuidado del hogar, consideran que la diálisis en casa les permite estar cerca de sus seres queridos y atendiendo su hogar. *Cuando te queda bien la diálisis, ya no quieres experimentar con otros tratamientos. Así estoy al pendiente de mis hijos y la casa, yo no quiero que me cambien a otro tratamiento (I-4).* Se presenta una aceptación del tratamiento, pero también detona un miedo a experimentar con tratamientos desconocidos.

En las mujeres, se observó se conducen desde su materialidad corpórea, no puede haber acción social sin cuerpo, un cuerpo o una cara donde se sientan identificadas y seguras. La identidad de quien padece ERC y la clasificación de las sensaciones a partir de los cambios corporales, comienza por lo que observa. La apariencia física es la primera que se ve afectada y de maneras diferenciadas. Para algunas la vanidad se ve alterada por las evidencias de los cambios que observa en las fotografías. *Yo veía fotos y no me gustaba, dejé de tomarme fotos. Incluso de arreglarme porque aunque me arreglaba yo seguía igual de fea. (I-5).* La experiencia de estar en un cuerpo que ya no es el de ellas les genera tristeza. El cuerpo de adulta ya no existe, ahora están en un cuerpo tan delgado que se convierte en un cuerpo de niña. *En la diálisis, yo era huesitos, muy delgadita, yo hasta usé ropa de niña, la talla 28 no me quedaba. (I-4).* Estos cambios corporales delimitan,

imposibilitan y propician nuevas maneras de actuar y sentirse principalmente en las mujeres, pues esta preocupación por la apariencia no se observó en los hombres.

Sin embargo, la diálisis peritoneal cíclica continua (DPCC) no siempre es la mejor opción. A veces las personas no logran cumplir las metas clínicas ni restablecer su calidad de vida en este tratamiento *A mí no me funcionó la diálisis, yo le decía al médico si no había otra opción y él me decía que no. Yo caminaba y para mí era horrible, los síntomas y el estado de salud fue muy feo. Yo le decía al doctor, que por qué no me metía a hemodiálisis. Yo veo que las personas se encuentran muy bien en hemodiálisis, pero él me decía que ya era lo único que había. Yo me hinchaba, tan solo me paraba unos 20 minutos y enseguida mis pies hinchados, como elefante. Yo no aguantaba caminar, me sofocaba, me tenía que dializar cuatro veces al día (I-6).* Y es cuando se requiere otra opción médica.

5.5.2 EXPERIENCIA DE LA DIÁLISIS PERITONEAL CONTINUA AMBULATORIA

Las preferencias acerca de los tratamientos se construyen a partir de las experiencias en otras personas y en los propios pacientes. Los relatos sugieren que la vivencia de los tratamientos dialíticos es articulada a otros hitos biográficos, por ejemplo, el laboral. El imaginario acerca de la DPCC es que es para *aquellos que trabajan*. La preocupación que sobresalió por contar con este tipo de tratamiento fue la incorporación a las actividades laborales. *El doctor me decía que yo ya podía trabajar y yo ya quería, de hecho, en mi anterior trabajo me seguía preguntando mi jefe cómo estaba. Pero fue hasta que me cambiaron a la automatizada... Fue todo diferente, me conectaba en las noches y al día siguiente me iba a trabajar, fue mucho más sencillo que con los cambios manuales (I-7).*

Asimismo, la DPCC permite trasladarse de un lugar a otro a lo largo del día, sin tener que estar preocupado por regresar a casa para hacerse los cambios o estar cerca de la unidad de hemodiálisis para tener la sesión que le corresponde. Así lo relata I-6, *definitivamente no es lo mismo, uno se siente más libre [con la diálisis peritoneal automatizada] que incluso con la hemodiálisis*. Para otros pacientes, entre mayor es el tiempo de independencia respecto a los tratamientos dialíticos, se sienten con mayor libertad para emplearse. *Si la automatizada es más práctica, me deja el día libre*

para incorporarme a mis actividades, yo creo es la mejor opción. Gracias a eso yo regrese a trabajar. Los médicos me decían, “mientras tengas tus hábitos de higiene y tengas un cuidado con tu catéter no hay ningún problema, tú puedes hacer tu vida normal” (I-12).

Sin embargo, para algunas mujeres la experiencia de estar conectada a una máquina por las noches implica la pérdida de la intimidad con la pareja. *Cuando inicié con la diálisis me hicieron mi cuarto para conectarme a la máquina y tener mayor higiene, al inicio sentí feo. Ya no seguí durmiendo con mi esposo, sentí como si me aislaran. Los perros ahora duermen con mi esposo en la otra habitación. Así yo me conecto en las noches y los dos podemos dormir mejor (I-1).* Estas implicaciones recaen sobre la relación de la pareja y en algunas mujeres impacta profundamente la intimidad y la vida cotidiana.

5.5.3 EXPERIENCIA EN LA HEMODIÁLISIS

En gran parte de las entrevistas se observó que hay un imaginario sobre la hemodiálisis que la hace mejor que la diálisis. Entre los pacientes hay una preocupación de que en México se elije el tratamiento de diálisis porque le conviene financieramente a la institución. *Yo he ido a foros y allí dicen que en otros países la hemodiálisis es mejor, les dan más a las personas porque hay más recursos (I-2).*

La percepción de la hemodiálisis es una limpieza interna, entra y sale la sangre del cuerpo. *El cuerpo como que está muy manipulado, tu cuerpo queda como raro, como si tu cuerpo fuera una sonaja que no hace ruido (I-14).* Las preocupaciones que surgen mientras las personas se encuentran en tratamiento de hemodiálisis es acerca de la distancia a la cual se encuentran la clínica, el horario que le asignan para las sesiones, los cuidados del catéter o fístula y los referentes al tratamiento médico-nutricional.

Una de las resistencias que encuentran las personas que se encuentran laborando para iniciar la hemodiálisis, es el tiempo que se requiere para cada sesión. *¿En qué trabajo te van a autorizar faltar tres veces a la semana, ya sea por la mañana o por la tarde? (I-9).* Su preocupación aumentaba acerca de gestionar los permisos para acudir a las sesiones de hemodiálisis (cuando eran

en horario laboral fijo) o los permisos requeridos para salir temprano (cuando las sesiones eran por la tarde o noche). Aunado a ello, el tiempo de traslado y el tiempo de recuperación posterior a la hemodiálisis es considerado para organizar su día. *Te parte el día el tratamiento, son las tres horas que tarda la hemodiálisis y la hora de ida y la hora de regreso. Y si al salir de la hemo te sientes mal, pues otra hora (I-11).*

Sin embargo, ante esta situación, resaltan las estrategias de negociación que surgen para acomodar los horarios tanto en su trabajo como en la unidad de hemodiálisis *Yo tuve que pedir permiso para salir media hora temprano, pero la tenía que recuperar los días que no tenía sesión. También hablé con el doctor, si me podía pasar al horario de la noche y así no tener problemas de que al salir me sienta mal y tenga la presión por regresar a mi trabajo (I-8).*

Mientras que las ventajas para algunos pacientes que pasaron por la DPCC, es que al fin lograron salir de casa y no tener que estar al pendiente cada cuatro horas por el tratamiento. *Con la hemodiálisis me cambió la vida, con la diálisis yo no salía de mi cuarto, me sentía encerrado en casa. Apenas iba al centro y en eso me llamaba mi mamá que regresara para la diálisis (I-8).* Para otros representaba un peso por el tiempo *perdido* de sus acompañantes *Le decía a mi mamá “ya no vengas por mí”, pues son tres horas que mi mamá estaba conmigo mientras yo estaba en la hemodiálisis. Yo no quería porque mi sobrinito se quedaba solo o lo traía y yo veía que se desesperaba (I-17).*

Asimismo, en hemodiálisis, dada la convivencia de al menos dos veces a la semana, se crea una red entre los pacientes y sus familiares. Comparten información, experiencias y anhelos. En ocasiones, entre ellos se alientan y crean convivencia fuera de la unidad. Entre ellos realizan reuniones y socializan más entre pares. *En hemodiálisis nos llevábamos bien. Era muy divertida, entre mis compañeros cuando se paraba la máquina escuchaba frases que decían si ves una luz no la sigas (risas) (I-14).* Incluso se crean parejas entre pacientes que se conocen en las sesiones de hemodiálisis *yo conocí a una chica en hemodiálisis y allí nos hicimos novios, después tuvimos diferencias y ella se cambió de horario a martes, jueves y sábado(I-8).*

Una de las características para llevar a cabo la hemodiálisis es integrar un acceso vascular (fístula o catéter) al cuerpo del paciente, principalmente en el pecho, cuello, muñeca o brazo. El uso de catéteres o fístula altera la percepción del paciente renal acerca de sí mismo, cómo lo perciben los demás y la dinámica que tiene con su entorno. En este punto es importante destacar que para evitar infecciones, usualmente utilizan un parche de 10 por 12 centímetros, ambos aspectos impactan en la autoimagen y autoconcepto del paciente.

La experiencia de tener un artefacto médico en el cuerpo es interpretada como algo incómodo, pero necesario para el tratamiento. Esto ocurre principalmente en las mujeres que tienen dicho parche en el cuello o en otra zona visible como los brazos. Algunas presentan un cambio repentino en el uso de la ropa, donde evitan el uso de escotes amplios e inician a cubrir su cuello o brazos. *Cambia mucho la forma de vestir, por la pena, porque la gente te ve raro. La gente todo el tiempo te ve el catéter, tienen curiosidad, es que incluso te ven como lástima, con asco, no saben lo que te pasa* (I-14).

Esta mirada de los demás afecta la convivencia en los espacios públicos. Algunas se cohiben y experimentan incomodidad. Otras se enfrentan a la persona que las mira. *Cuando yo sorprendía a la gente viéndome el catéter, le decía “¡ah! Tengo eso porque tengo insuficiencia renal y voy a hemodiálisis” y cuando yo los abordaba y era diferente, como que ya cambiaban y me preguntaban “¿Qué tal? ¿Cómo vas?”. No te encanta que la gente todo el tiempo esté viéndote, observándote. Es la primera manifestación de que tienes algo y la gente la nota. El tema es cómo la gente te ve* (I-14).

La presencia de catéter o fístula puede restringir la práctica de actividades como tejer, cocinar o incluso cantar. *Cuando me pusieron el catéter en el cuello, me deprimí porque no podía cantar, yo estaba en el coro y decía no voy a poder cantar, sentía raro como un gorgorito. El doctor me dijo que con las vibraciones podía afectar el catéter. Que sería muy raro, pero era una posibilidad. Así que ya no fui. Después cuando me la pasaron a la mano, regresé al coro y eso me alentó mucho, pues es una actividad que me ayuda a sacar mis penas cuando le canto a Dios* (I-4).

Por otro lado, el concepto de higiene en hemodiálisis se sugiere sea con mucho cuidado para evitar infecciones en el catéter. Sin embargo, eso trae consigo ideas sobre el cuidado del catéter y la manera de conducirse. *Del 2014 al 2018 yo me bañaba a medias, primero me lavaba el cabello en*

el lavabo y luego el cuerpo con bandeja, yo sentía que el lado del catéter estaba sucio. Fue hasta que conseguí unos parches, me ponía unas micas y un plástico. Fue cuando me metía a la regadera y al fin pude bañarme (I-2).

Un elemento que permite una actitud positiva con los artefactos médicos, es lo que narró una de las pacientes quien realizó una estrategia para relacionarse amistosamente con el catéter. Ella reportó *Me hacía amiga del catéter, porque sabía que era el medio para seguir tratamiento, es como si tuviera un aparatito y algún día me lo van a quitar. Para bañarme no debía mojarlo. Yo lo tenía en el cuello, no podía dormir del lado que lo tenía, porque sientes que se mueve por dentro. El cuerpo lo sientes invadido, como si te pica algo todo el tiempo (I-14).* Esta estrategia le permitió familiarizarse con la imagen del parche en su cuerpo como algo momentáneo y que es necesario mientras llegaba el trasplante.

5.6. LA FAMILIA Y AMIGOS ANTE LOS DIFERENTES TRATAMIENTOS

La familia y los amigos, son la red más cercana que está presente en la prevención del aislamiento social del paciente renal. Otros espacios donde puede interactuar el paciente renal son con los miembros de la iglesia o de organizaciones deportivas o culturales, quienes usualmente tienen un espacio de convivencia con las personas enfermas.

Como se observó con anterioridad, el paciente experimenta factores que interfieren con su vida diaria y que propician el aislamiento social en contextos que no están culturalmente sensibilizados ante las circunstancias del paciente renal. Por ejemplo, la restricción del consumo de alimentos altos en sodio impide que el paciente asista a reuniones o eventos donde no se procura la existencia de alimentos que sigan esta indicación médica. *La gente pierde confianza en sí misma, sobretodo por la calidad de vida. Por ejemplo, vas al cine y las palomitas tienen un buen de sal, no debieras tomar refrescos. Allí hay mucha sal y mucha azúcar. Entonces, creo que la sociedad excluye un poco [...] o por ejemplo, en navidad, cuando la gente come mucha comida con potasio, fósforo y sodio (I-14).*

Asimismo, los estados emocionales de los pacientes, no son sólo respuestas individuales y aisladas si no que constituyen acciones directamente generadas por la interacción con otros individuos en un contexto y situación social determinados. El paciente renal puede representar una preocupación

para la familia y a su vez la preocupación de la familia es una carga emocional para el paciente renal. Esto es claro y en ocasiones el paciente renal se calla ante su familia para evitar angustia en ellos y en él. *Yo no puedo cargar con una enfermedad y con la preocupación de mi familia. Trataba de que mi mamá me viera activa y le explicaba en palabras sencillas lo que yo vivía* (I-14). El objetivo es que el núcleo familiar comprenda el nuevo estilo de vida y apoye a seguir las indicaciones médicas.

La experiencia que viven los demás miembros de la familia respecto a la enfermedad renal es percibida por el paciente, aunque no siempre lo exprese abiertamente. En el caso de los padres, una paciente compartió la angustia que sus padres viven por el diagnóstico y los tratamientos. *Yo creo que mi papá sí tenía miedo pero nunca lo expresó. Mi papá me animaba, me decía tranquila[...]. Yo creo que como jefe de familia, era quien no se podía decaer, nos echaba porras. Ningún padre está preparado para vivir la enfermedad de un hijo* (I-14). En esta frase se observa cómo carecen de espacios para compartir mutuamente sus preocupaciones. Es posible que la cultura de callar las emociones esté presente en la dinámica familiar.

Un aspecto que se develó en las entrevistas acerca del régimen nutricional del paciente con ERC, es que no sólo impactó en el paciente el cambio de dieta, sino en los demás miembros de la familia. Algunos de ellos fueron sensibilizados e iniciaron cambios que eran observados por el paciente en la dinámica familiar. En el caso de la relación con los padres de Paola (I-14). *En casa, con mis papás, los viernes (que era el día que los iba a visitar) sólo había verduras o tacos de panela y chayotes rellenos. Mi familia cambió sus hábitos, ellos tomaron conciencia. Ahora se cuidan más, están a dieta.*

Además de la alimentación, los padres muestran estrategias para convivir con los pacientes, sobretodo cuando ellos son excluidos de eventos recreativos, como en vacaciones *Mi mamá me levantó el ánimo.* (cuando me quedé en casa y ellos se fueron a Cancún). *Me dijo que en febrero ella y yo nos íbamos a ir a los Cabos o a Cancún saliendo de mi sesión el viernes por la tarde y regresarnos el lunes temprano para llegar a mi terapia. Y eso fue un truco de mi mamá para darme ánimos.* (I-17 mujer, 32 años, comerciante).

Sin embargo, también encontramos casos donde los padres están ausentes y el paciente experimenta frustración y tristeza por no contar con el apoyo que ellos esperarían le brindaran. *En algún momento mis papás me dieron a entender “Es tu esposo ahora es él quién debe hacerse cargo de ti” y ¿yo qué onda? [...] Quien se quedaba a cuidarme las 24 horas en el hospital era mi esposo y cuando se iba temprano, estaba mi suegra para relevarlo. Trato de no juzgarlos, pero creo que pudieron estar allí y no estaban. Yo estaba sola en la casa, a veces quería un apacho y no lo tenía* (I-1). El consuelo que los padres pudieran dar en estos momentos de angustia era algo que anhelaba (I-1) y con insistencia expresaba estos sentimientos que le surgían en los momentos donde ella se sentía sola.

Por otra parte, cuando el paciente renal tiene hermanos, con frecuencia éste tiene expectativas acerca de su comportamiento. Estas expectativas dependen de la relación previa que exista. Algunos lazos entre el paciente y sus hermanos o hermanas son muy estrechos y otros casos eran lejanos. Cuando eran lejanos, no muestran sentimientos de extrañeza ni de frustración *Mis hermanos siempre han sido muy fríos, no acostumbran ni una llamada, así que no conté con ellos nunca* (I-1).

Cuando la relación es cercana, el perfil profesional o la actividad principal que realicen influye en las expectativas que tiene el paciente sobre sus hermanos. Tal es el caso de Paola, quien tiene tres hermanas con perfiles interesantes: nefróloga, psicóloga y esteto-cosmetóloga. *Mi hermana nefróloga toma mi enfermedad con mucha responsabilidad, yo bromeo con ella, le decía hay hermana porque me escogiste, yo trataba hacerle bromas porque hasta la fecha ella lo toma con mucha responsabilidad, creo fue muy pesado, se angustiaba con los resultados y me preguntaba. Para ella sí debió algo fuerte [...] Mi hermana psicóloga, se preocupaba. Se ponía muy nerviosa, creo porque ella estaba muy cercana al dolor y el sufrimiento humano. Yo le decía “No te preocupes, yo voy a salir adelante”. Me llamaba, me decía “¿quieres hablar?” [...] Mi hermana esteto-cosmetóloga, se informó mucho, me hacía drenajes linfáticos. Me decía “te vas a poner bien fea, acuérdate que debemos estar bonitas”* (I-14). En su núcleo cercano Paola pudo encontrar el apoyo profesional y personal en sus hermanas. Lo cual le permitió tratar los síntomas de la enfermedad renal, y asertivamente poner límites a los miembros de su entorno familia. *Aunque eran mis hermanas, yo les decía, yo tengo mi médico y mi psicólogo, trataba de poner límites con*

ellas. Con la otra no, dejaba me consintiera y me diera mis masajes. El tener una hermana nefróloga que incluso, se formara en el CMNSXXI, permitió tener una relación bidireccional de responsabilidad y compromiso en Paola. *Conmigo me hizo un compromiso más fuerte. Y por ejemplo, cuando venía y veía a sus jefes o compañeras yo decía ¡qué pena que vean que la hermana de la doctora no sigue la dieta” (I-14).*

Respecto a quienes cuentan con **pareja**, la noticia del diagnóstico de ERC y los tratamientos también es percibido por el paciente como algo que les inquieta y usualmente lo callan para no mortificar al paciente. *Yo creo que aunque nunca lo aparentaba, fue para él algo muy duro, siempre fue calladito, pero con los amigos los platicaba. (I-14).* Asimismo, su participación es percibida por el paciente como un elemento de amor hacia él o ella y quién motiva para sopesar los momentos difíciles durante el tratamiento. *Conmigo, siempre tuvo un chorro de disposición. Recuerdo el día que salimos en el lunch a la fiesta. Recuerdo en el proceso de hemodiálisis, se espera, me trae. Me hace la dieta, siempre está pendiente, me tomaba mis signos vitales. Siempre estaba muy al pendiente de mí. Me decía “no te preocupes, pronto vas a salir adelante, él decía era una prueba y la vas a pasar (I-14).*

En este sentido, hay parejas que participan generando actividades para que el paciente no se aisle. Ya sea a nivel cotidiano entre ellos o con los demás miembros de la familia. *Quiero que salgas, que estés bien, en el súper hasta me decía súbete a los carritos. Él no quería que me encerrara [...]me decía vamos por un helado, cuando me cansaba nos sentábamos, veíamos a los niños jugar. Mi esposo me ayudo mucho a no aislarme (I-4).*

En las narrativas, se observó que hay parejas que participan activamente no solo en prevenir el aislamiento, sino en generar estrategias para convivir con su entorno, sensibilizando a los amigos o la familia sobre los cambios en el estilo de vida de la paciente. *La primera invitación que tuve fue un cumpleaños. Entonces mi esposo me dijo “vamos a ir” y yo le dije “no, yo no voy a ir porque no voy a poder comer nada de lo que allí den”. Entonces me dice mi esposo “sí, si vamos a ir. Vamos a hablar con todos nuestros amigos y les vamos a explicar que tú tienes una enfermedad que tienes que llevar una dieta especial y que a todas las fiestas que nos inviten no se sientan mal*

porque tu vas a llevar tu propia comida”. Entonces, él en realidad fue el que me dijo “No puedes estar aislada y vamos a llevar tu comida” (I-14).

Cuando la cónyuge es la cuidadora, su personalidad es un elemento que puede fortalecer que el paciente se empodere. Hay cónyuges que tienden a informarse y en las consultas médicas participan activamente resolviendo sus dudas directamente con los médicos. *Cuando estuve 20 días aquí (hospital), mi esposa conoció a los médicos y a varias personas y al salir de aquí no le surtieron toda la receta. Ella consiguió el medicamento con los demás pacientes porque ella es muy sociable, yo soy muy tímido (I-14).* Sin embargo, otras son más se muestran pasivas y buscan información por sus propios medios sin involucrarse en la institución. *Lo que sabe mi esposa es lo que investiga por internet y lo que me dicen los doctores, pero más allá nada (I-9).*

A pesa de que hay parejas que apoyan, no siempre el escenario es así. En ocasiones hay una percepción de rivalidad con el o la cónyuge. *Tengo un conflicto con mi esposa, si le digo yo quiero irme a hacer ejercicio en automático ella dice yo también. Con la bebé no nos ponernos de acuerdo. Programarme con ella es difícil. Por eso, es que no lo hago (I-9).* Esta percepción de rivalidad, la falta de organización en pareja y carencia de empoderamiento en el paciente renal hace que al final ninguno de los dos logre hacer cambios en su estilo de vida familiar.

Aunado a ello, la relación entre padres y suegros no siempre es la ideal. A veces la enfermedad renal se convierte en un elemento que puede desequilibrar la manera en que se miran suegros y nuera o yerno. *Antes de la enfermedad era buena, durante la enfermedad tuvimos un cierto problema. Nos separamos y ellos (mis padres) se molestaron con ella, dijeron “por qué le hizo esto a él que está enfermo”. Pero es cuestión de ellos, yo no les dije que le dijeran eso, es cuestión de ellos (I-9).* Esta dualidad suegros-yerno o nuera, puede ser una tensión adicional para el paciente renal y la convivencia familiar.

El espacio íntimo en la pareja, es un tema que sólo tres mujeres lo mencionaron y hablaron abiertamente. *En la intimidad, uno se olvida de todo eso porque pierdes las fuerzas y deseos de estar con una persona. Sientes que te lastiman porque tu cuerpo ya cambió mucho, yo era huesitos,*

muy delgadita (I-4). Para ellas, la vida sexual en la pareja se canceló porque el delicado estado de salud, la pérdida de energía física y de la libido.

Tanto la libido como la energía física se ven alteradas por el continuo descaste que implican los tratamientos dialíticos *Íntimamente, cuando tienes insuficiencia renal tus prioridades cambian, no tienes energía, a mí ni ganas me daban ganas de bañarme. Si toca una pareja comprensiva, no hay tema acerca de la intimidad. Yo pienso que debe ser muy incómodo cuando la pareja no comprende. Con el catéter los movimientos se sienten dentro del cuerpo más, por ello debes tener mucha comunicación con la pareja porque no imagino, es como sentirse ultrajada porque implica mayores movimientos* (I-14).

5.6.1 SER MAMÁ EN DIÁLISIS

La experiencia de maternidad y el diagnóstico de ERC es una experiencia que recuerdan con tristeza algunas mujeres por los eventos penosos y de angustia que sus hijos vivieron mientras ellas atravesaron episodios que ponían en riesgo su vida. *Yo me desmayaba, mi hijo me levantaba y la gente se nos quedaba viendo* (I-14). La edad de los hijos es decisiva para comunicar el diagnóstico de enfermedad renal y lo que pueden hacer para el cuidado. *Yo nunca les oculté la enfermedad a mis hijos, les decía hay riesgos y tenemos que confiar en Dios. Mi hijo el mayor (adolescente) siempre estaba pendiente de mi salud, ¿qué te hago de comer o qué quieres?* (I-4).

Sin embargo, cuando los hijos están atravesando la infancia comunicar la situación de salud o gravedad de la enfermedad es complejo para algunas de las informantes. *Mi niño chiquito quería jugar fútbol y a mí me daba miedo me diera un golpe. En los últimos meses antes de que saliera del kínder, ya no pude ir por él a la escuela. Ya no tenía la fuerza, para él fue algo muy difícil. Le veía los ojitos muy tristes, como que se callaba, pero como que me quería decir algo, pero nunca lo sacó* (I-4).

Durante la infancia, el imaginario de que mamá esta enferma y algún día se va a curar es muy común. Sin embargo, hay eventos que son desconcertantes para ellos y la experiencia de muerte se hace presente. *Mi hijo el chiquito me decía “¿Cuándo te vas a curar?” Cuando me ponía mal y*

me llevaban a urgencias y él se espantaba decía “¿mi mamá se va a morir? ¿qué le va a pasar? ¿por qué se la llevan?” Imagínese ver a su mamá que ya no podía respirar. Para él fue muy fuerte lo que vivió (I-4).

La adolescencia de los hijos y la experiencia de ERC también dificultan la maternidad como un espacio de responsabilidad que tienen las mujeres frente a la formación académica de los hijos. *Como mamá cuando estas bien, estas al pendiente de la tarea, la escuela. Yo me la pasaba internada y me hacía la fuerte frente a ellos. Mi hijo reprobó en segundo de secundaria, cuando yo estaba más grave (I-4).*

5.6.2 SER PAPÁ EN DIÁLISIS

La experiencia acerca de la ERC y la paternidad atraviesan por un proceso acompañado por una sensación de incertidumbre acerca del nuevo rol del padre, sustento de la familia y angustia sobre qué tan diferente será su vida a partir del tratamiento. En el proceso de ser padre, algunos de los pacientes tienen la sospecha del daño de los medicamentos y la imposibilidad del embarazo en su pareja sin consultarlo con los médicos. *Después mi esposa estuvo como tres años sin cuidarnos. Yo pensaba que eran los medicamentos o algo. Fue difícil (I-9).* A veces no hay la costumbre para preguntarles sobre su experiencia.

La enfermedad renal se comunica brevemente a los hijos. *Mi hijo sí sabe del trasplante, pero no se si la magnitud. Lo que puede suceder. Más allá no hablo. Sabe que su tío me donó un riñón. Cuando me ve en casa, me ponen medicamento y me pregunta, qué te ponen y ya le digo. Cuando he estado en el hospital no lo dejan entrar y yo solo lo veo desde la ventana y él me saluda (I-9).*

Como padre hay tristeza y culpa por que las personas a su alrededor interrumpen sus proyectos personales. *Mi hijo estaba en la secundaria cuando me enfermé y ya no pudo seguir estudiando porque ya no pude darle escuela (I-20).* Sin embargo, también hay una narrativa de agradecimiento por el esfuerzo que cada uno hace para que ellos cuenten con su afiliación al IMSS u otra institución de seguridad social. *Mi hijo empezó a trabajar para asegurarme. Dejó de estudiar para ponerse a trabajar, él estaba en la prepa (I-9).*

5.6.3 SER HIJO O HIJA EN DIÁLISIS

Sobrellevar la enfermedad es difícil, por ver cómo mi papá se deshace de sus cosas por mí. La enfermedad no me ha pesado tanto, sino que ver a mi papá como la cabeza de familia que tiene que gastar. Por ejemplo, la biopsia cuesta \$5,000.00 y yo por la escuela no puedo trabajar (porque me quedo sin seguro). Él tiene un problema de corazón y se debe hacer un cateterismo, sus medicamentos, son muy caros, él no tiene seguro. Desde que se infartó hay veces que “o me hago el cateterismo o compramos tu medicamento”. Desde que mi papá se infartó hay una cuestión de “tú o yo”. Obviamente para mi papá siempre va a decir que primero yo, pero él también es importante (Tamara, 25, estudiante, Soltera).

Mi mamá se hizo diabética (Tamara, 25, estudiante, Soltera). Tuve que tomar mi rol de adulta, y a tener que tomar decisiones que tienen que ver con mi vida. Jamás pensé llegar a ese punto tan joven en el que tuviera que decidir. Y no solo yo, sino también mi hermano, el cumplió 18 años, y empezamos al siguiente mes con el protocolo (Tamara, 25, estudiante, Soltera).

5.6.4 EXPERIENCIA CON LOS AMIGOS Y OTRAS REDES SOCIALES

Hay personas que simplemente van limitando sus contactos con sus redes sociales. Los pacientes que se aíslan, con frecuencia experimentan mayores episodios de depresión y ansiedad. Mientras que los pacientes que fortalecen sus redes de apoyo y participan activamente tienen una actitud positiva de la enfermedad y esperanza en el futuro.

La rutina acerca de la diálisis o la hemodiálisis hace que los momentos de convivencia con los amigos del trabajo o de la escuela se vean cada vez limitados. Sin embargo, hay estrategias que empoderan al paciente frente a los amigos y los sensibilizan acerca del cambio en el estilo de vida del paciente. *De hecho, mis amigos me preguntaban “¿puedes comer eso? O entonces ¿qué te hacemos? ¿verduras al vapor? O ¿tú las traes? ¿agua de limón?” Mis amigos fueron súper buenos, muy solidarios [...] Eso me ayudo mucho, ahora, ya es muy diferente. Sientes que la enfermedad te excluye. Ahora, ya hay muchos lugares veganos y eso, pero antes no, te sientes como que quedas fuera de una vida normal (I-14)*

Sin embargo, no siempre los amigos son sensibles de la dinámica actual del paciente renal. *Yo me empecé a deprimir porque empecé a dejar de salir con mis amigas porque me cansaba mucho. Salía y me cansaba, una canción y ya no podía más, me cansaba mucho. Yo les decía a mis amigas “yo no tomo, yo no fumo” y sí me la pasaba bien con ellas, pero tampoco me gustaba ver que ellas bailaban y yo allí sentada. Entonces me hablaban y yo, “no”. Ya no salí con ellas (I-17 mujer, 32 años, comerciante).*

Existen otros familiares que participan con el paciente para prevenir el aislamiento. *Mi suegra se preocupaba un chorro, me preguntaba, qué te hago de comer. La parte más importante fue que la gente fue muy solidaria con la alimentación. Entonces, la gente dice ¿y tu que vas a comer? La gente me hacía verduras y decían, nosotros también nos debemos de cuidar. Era una red emocional de no sentirte excluido (I-14).*

La familia extensa también participa aunque en menor medida y con menos expectativas que con la familia cercana al paciente renal. *Mis amigas, mis primas me decían qué necesitas, me daban*

muchas fortalezas. (I-4). A veces un primo que tenía Uber pasaba por mí al hospital. Me llamaba, no éramos muy cercanos, pero él estima mucho a mi papá. Él decía “no tío, yo voy por ella”. No nos cobraba y a veces, le dábamos algo muy simbólico (I-17)

Existen personas que dentro del núcleo social pueden apoyar al paciente y tener la convivencia cotidiana. Tal como lo menciona Paola *Mi mamá le platicó al elotero y cuando pasaba me decía, te traje un chayote súper delicioso sin sal (I-14)*. La experiencia de estar presente en los demás le permitía convivir sin preocupación por su salud.

5.7 EL ROL DE GÉNERO Y LA EXPERIENCIA DE ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA.

Algunos de los entrevistados, compartieron su experiencia de ya no sentirse útiles frente a su pareja, ya sea en el ámbito económico, social, sexual o familiar. Esto es un punto crítico que las colocaba en una encrucijada para continuar o no con la relación.

Algunas mujeres percibían perder valía por no poder ejercer las labores que consideraban su pareja esperaba de ellas. *Cuando yo recaía, le decía a mi esposo “mejor búscate a otra persona, yo no te sirvo, ni para hacerte la comida ni para estar en la intimidad búscate a alguien que te atienda y cumpla lo que tú pidas y desees (I-4)*. Este imaginario del miedo al abandono viene de experiencias del pasado con personas que vivieron la enfermedad renal y tuvieron problemas con la pareja *La esposa de mi primo sí lo dejó, lo fue a dejar con mi tía, ella se fue con otro hombre, y yo tenía miedo, eso iba a pasar (I-4)*.

En nuestra sociedad, el rol de los hombres como proveedores, está presente en los entrevistados. Cuando el valor personal depende del ingreso económico que la persona tiene con frecuencia se presenta frustración por lo que se perdió o lo que no podrá tener. *Me amargué después de la enfermedad. Tenía un buen trabajo, ahora gano casi la tercera parte de lo que ganaba (I-11)*. La figura de fuerza que algunos hombres han introyectado, hace que rechacen la debilidad y se la guarden para sí mismos por miedo a perder esa figura frente a su familia. *Siento que le muestro debilidad, desde que me conoció yo siempre he trabajado de sol a sol, y quiero que tanto ella como mis hijos me vean así, que como la enfermedad no dejo que me venza. Trato de que me vea “tu te*

vas a trabajar, regresas a trabajar y una vida normal” (I-9). Como si el trabajo les generará identidad, la ERC está afectando llevar una vida normal.

En el caso de Iván, con su pareja ha aparentado un rol de fortaleza, minimiza la situación de salud y solo en casos graves es cuando involucra a su esposa. Hay una reflexión entre los pacientes cuando eligen con quienes sí compartir la situación real que viven acerca de la enfermedad y con quienes no. *A las consultas normales trato de no traerla, me guardo mi enfermedad para mí. No involucrarla tanto. Pero si es un problema grave sí [...] quiero que me vea que estoy bien. Aunque cuando me dice el doctor “Tienes que cuidarte más, estas mal”. Llego y le digo “dice la doctora que estoy un poquito mal”. No quiero mostrarle esa parte de mí, como me conoció bien, quiero que me siga viendo bien (I-9).* Nuevamente, el interés por mostrar la fortaleza con la que lo conoció.

En ocasiones con los padres, tampoco hay espacios para compartir las preocupaciones propias del tratamiento o la enfermedad, *con mis papás, no quiero decaer y que me tengan lástima. Yo busco salir adelante con la enfermedad y demostrar que puedo y que sigo adelante (I-9).* Esto se observó en los hombres principalmente, es posible que el estereotipo de género esté permeando estos comportamientos y la manera en que se relacionan en los hombres y las mujeres.

5.8 CONCLUSIONES

En este capítulo se analizó la concepción que tienen las personas respecto a su cuerpo y el proceso salud-enfermedad antes del diagnóstico, el momento del diagnóstico y durante los tratamientos. Las personas compartieron los momentos cruciales donde decidieron buscar ayuda médica que son útiles para el desarrollo de programas de prevención renal. Para algunos, la preocupación por síntomas vistos como *anormales*, como el cansancio, el color oscuro o la potencia del chorro en la orina fueron elementos que hicieron sospechar acerca de la presencia de una enfermedad. Sin embargo, la cultura de la prevención, aún no está implementada en nuestra sociedad, y la atención médica se prolonga por más tiempo. Esta construcción social de la búsqueda de atención médica, representa una oportunidad para implementar programas de detección temprana de daño renal que incluya elementos psicosociales que sensibilicen a la población sobre el cuidado de su salud. Los programas sobre la adopción de estilos de vida saludables pueden integrar los elementos que se identificaron en esta sección, con el fin de promover la salud renal en la población mexicana.

El momento de recibir el diagnóstico, inicialmente es definido como una crisis emocional para la persona y su familia. No se observó una instancia o equipo multidisciplinario que contuviera emocionalmente a las personas. Es necesario integrar profesionales de la salud mental que apoyen al equipo médico al dar la noticia, con el fin de darle herramientas a las personas para aceptar dicho diagnóstico y apegarse al tratamiento. Al no existir esta contención las personas desarrollan un mecanismo de negación de la enfermedad y tratamiento, buscan otras opciones alternas a la medicina y en algún momento llegan a la sala de urgencias en un estado de salud crítico que compromete su vida.

Respecto a las trayectorias que se interrumpieron con el fin de atender las necesidades médicas tienen implicaciones sociales que aumentan las desigualdades entre hombres y mujeres. Se observó cómo la red social y familiar participa activamente para que se reincorporen a su vida cotidiana. Para algunas mujeres, la hospitalización generaba angustia y culpa por descuidar la atención de los hijos y de su hogar. Mientras que para los hombres el ingreso económico es una obligación fundamental que impacta en su identidad. La preocupación por la falta de un ingreso económico es incluso antes de comprometerse en pareja. Incluso, se percibe como una limitación para consolidar la relación, pues se observa un sentimiento de minusvalía por tener dicha enfermedad. El peso emocional que implica no satisfacer esas responsabilidades sociales, trae consigo un impacto en su estima, se desarrolla un sentimiento de inferioridad que está presente incluso después del trasplante.

Durante la trayectoria de la atención médica se observó cómo el nivel de familiaridad con los servicios médicos tiene un impacto. Las personas que se relacionan con los médicos y las instituciones de salud de manera frecuente, pudieron acceder a los tratamientos dialíticos con anticipación y preparación médica. Mientras que quienes no tenían este comportamiento y no contaban con la seguridad social, la ruta para acceder al servicio médico en el IMSS fue más prolongada. Implicó la búsqueda de la seguridad social, mudarse a otra ciudad o modificar su estatus conyugal. Es necesario implementar programas en los colegios de detección temprana de daño renal con el fin de identificar grupos de riesgo en menores de edad y en las instituciones o empresas, se pueden desarrollar estos mismos programas a fin de alfabetizar a la población sobre su salud renal.

Respecto a los tratamientos, se observó que existen ventajas y desventajas que son percibidas por los pacientes. Algunos prefieren tratamientos que les dan libertad de estar en casa, al cuidado del hogar y de los menores de la familia. Mientras que otros prefieren la atención periódica en las instituciones de hemodiálisis. En cada tratamiento, el despliegue del apoyo familiar fue un elemento que valoran los pacientes. Sin embargo, con el paso del tiempo y la familiaridad que desarrollan hacia el cuidado de su salud, algunos logran independizarse del cuidador primario. Mientras que otras personas prefieren mantener un vínculo con el cuidador, perciben como difícil mantener la atención debida a las fechas de la consulta médica o los horarios en la toma de sus medicamentos y la dieta que deben seguir. La falta de autonomía sobre su cuidado, les genera angustia, pues no pueden identificar las acciones a seguir si su cuidador no está. A pesar de que en el IMSS se insta por tener un cuidador primario que lo acompañe en la capacitación sobre el manejo dialítico, es posible que también promueva la independencia en la persona con el fin de promover su autoconfianza y el equilibrio entre el tiempo y responsabilidad que el cuidador primario tiene.

Otro elemento que considerar es la perspectiva sobre la trayectoria de la maternidad o paternidad. Los informantes reportaron la preocupación por la pérdida del anhelo de ser padre o madre, dada la enfermedad. A pesar de que las implicaciones médicas en los hombres son menores, en ellos también se observó frustración y culpa cuando no se lograba el embarazo. Respecto a los hombres que ya eran padres, la paternidad la viven opacada por la enfermedad renal. La falta de vitalidad impide que jueguen con sus hijos, que estén en eventos importantes de su vida académica o que algunos suspendan la trayectoria escolar con el fin de introducirse al mercado laboral y apoyen con el ingreso económico. Los hombres experimentan frustración por percibirse incapaces de cumplir sus funciones sociales dentro de la familia. Este elemento social, es una ventana de oportunidad para explorar las estrategias psicosociales que serán necesarias en los grupos de trabajo con hombres que padecen enfermedades crónicas con el fin de brindar herramientas para modificar estos pensamientos y sentimientos.

Mientras que las mujeres, su experiencia de maternidad se vive de diferentes maneras. Quienes no son madres aún, el trasplante es la mejor opción para lograr el sueño. Mientras que quienes están en diálisis o hemodiálisis, son conscientes del riesgo que implicaría un embarazo en esa condición de salud y manifiestan resignación por no poder ser madres. La narrativa de las informantes, muestra cómo esta idea impacta a ellas y a sus parejas. Sin embargo, quienes ya cuentan con hijos,

la maternidad la viven desde el hospital con preocupación o en casa con presión. Se pudo observar que mientras la persona está hospitalizada, su preocupación por el cuidado de los menores se contiene cuando hay familiares que le apoyen. Sin embargo, quienes tienen hijos adolescentes la preocupación gira promover la responsabilidad y el cuidado de sí mismos. Esto muestra lo necesario que es el trabajo psicosocial en hombres y mujeres que viven con enfermedad renal con el fin de desarrollar habilidades para enfrentar los retos que representan los tratamientos a lo largo de la vida.

CAPÍTULO 6. RESULTADOS ACERCA DE LA EXPERIENCIA DEL TRASPLANTE RENAL

La opción del trasplante se ve cargada de imaginarios sobre el fin de la enfermedad renal. Sin embargo, esta opción no está disponible para todas las personas. Algunos aspectos como la edad, las condiciones médicas y disponibilidad de un donador tienen un peso importante en el momento del trasplante. *Había escuchado del trasplante, pero nunca le había puesto atención. Luego veía en la tele que llegó un corazón en helicóptero, con hielos para una emergencia. Nunca me metí más allá (I-10).*

El trasplante es la metáfora de salvación, que ha mutado y tiene matices según las experiencias cercanas. De acuerdo con Herzfeld (2012), las personas organizan el transcurso del tiempo en modalidades conceptuales que son determinadas de manera idiosincrásica y cultural. En el discurso se devela el momento en que las personas dejan de ser paciente y se convierte en candidatos al trasplante renal: *Cuando es de donador de cadáver, no es igual. Cuando me dijo mi mamá que me daba su riñón y empezamos los trámites, hasta me sentía diferente. Yo digo que es feo no tener quién te done y estar a la espera de que llegue un riñón.*

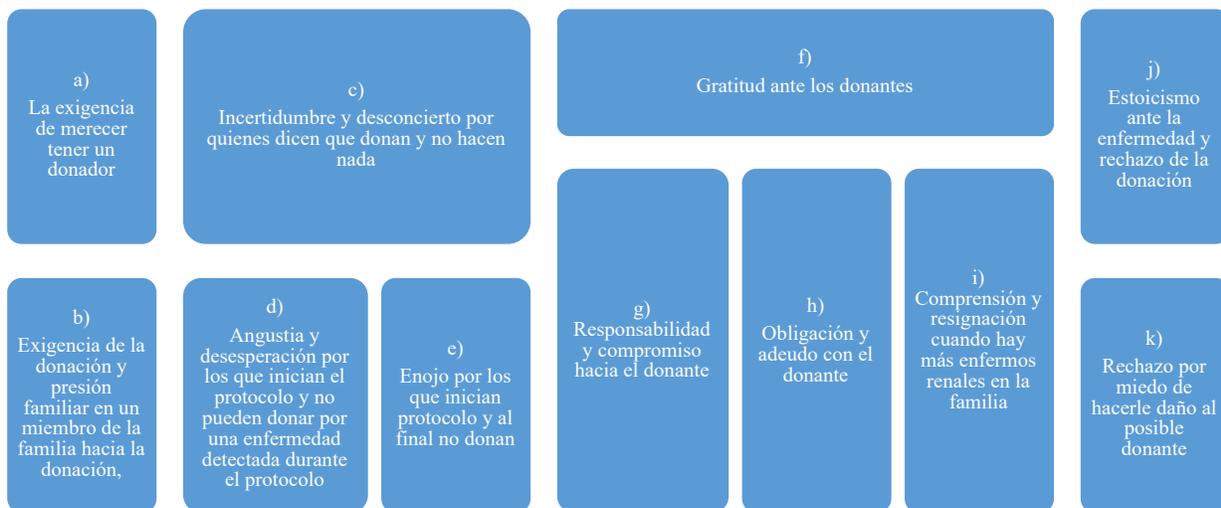
El significado que se le otorga al trasplante es una posibilidad de volver a la vida. Una vez que el médico comenta la opción de trasplante, se gesta la oportunidad para regresar a la normalidad de su vida. *Tenia una idea muy errónea sobre el trasplante, pensaba que le quitaban un riñón y le ponían otro. Así como las piezas de los carros, se descomponen una llanta y se la cambian (I-9).*

Para otros es un anhelo por terminar con la enfermedad a través del trasplante renal y continuar con su vida con normalidad. *Yo acepte bien la enfermedad, le pedía a dios me ayudara a aceptar la enfermedad (I-14).*

6.1 ACTITUD ANTE LA ELECCIÓN DE DONANTE VIVO O FALLECIDO

En el momento en que menciona la necesidad de contar con un donador, aparecen una serie de actitudes que oscilan entre once opciones que se pueden apreciar en la siguiente figura:

Figura 6.1 Actitud ante la elección de donante vivo o fallecido



a) La exigencia de merecer tener un donador

Este punto es la necesidad forzosa para que se produzca una donación por parte de una persona. En este aspecto, se presenta el I-8 quien narró de manera exigente y prepotente *Mi hermano siempre fue muy apegado a mí, yo le he echado la mano muchas veces, ahora es cuando uno se da cuenta si sí cuenta con la familia o no. Yo le dije, ahora necesito de tu apoyo, me das uno de tus riñones, y él dijo sí y ya, me acompaña a cada consulta y él se hace los estudios.* Esta pretensión desmedida esta encubierta un miedo por que digan que no, la presión porque sea pronto es miedo porque la persona se niegue en el ultimo momento. *A todo el mundo mi hermano le decía yo le voy a donar. Y había una pregunta que le hacían a cada rato “¿estás seguro? ¿estás seguro?” A mí me ponía muy ansiosa porque yo decía van a hacer que se arrepienta [...] Yo una vez escuché a mi mamá que dijo “yo no quiero que Alexis done”. Y yo “si no me lo dona él ¿quién?” (I-18).*

b) Exigencia de la donación y presión familiar en un miembro de la familia hacia la donación

En este punto se observa la triangulación donde el paciente renal "no comunica" directamente la solicitud de un riñón a un posible donante, y la función de la segunda persona es comunicar este mensaje al posible donante, lo que puede conducir a que haya una comunicación indirecta entre el paciente renal y el posible donante. *Cuando hablé con mi hermano él me dijo sí, el día que te digan sí, yo te dono. Nunca tuve una plática con él. Cuando los visitaba y estaba mi hermano, mi mamá era la que nos decía, “¿qué pasó? ¿Qué te han dicho los doctores, del trasplante?”. Y yo les decía “No, todavía no les he dicho” y ella nos decía “Diles que ya tienes un donador, ahí está tu hermano, ya dijo que sí”. Con mi hermano directamente no tuve esa plática. Mi mamá sí intervino, pero mi hermano y yo siempre nos hemos llevado bien, así de favores (I-10).*

En esta categoría se muestran sentimientos de enojo por la falta de donantes en la familia, incluso se manifiestan interpretaciones de cobardía acerca del comportamiento de los hermanos. *Mis hermanos son cobardes, se me afigura que al hablar con ellos les voy a pedir que me donen. Están muy cerrados de mente. No se prestan para hablar (I-20).* Muchas veces estas interpretaciones hacen que se presente una distancia entre ellos para evitar la conversación acerca de la donación.

c) Incertidumbre y desconcierto por quienes dicen que donan y no hacen nada

La experiencia de los pacientes renales cuando comentan con sus seres queridos o familiares cercanos la necesidad de un donante de riñón para el trasplante, es que de manera deliberada sus familiares dicen que sí donan, pero no existe una segunda conversación para iniciar protocolo médico. *Aunque tengo ocho hermanos, tres se ofrecieron a ser mis donantes, pero no iniciaron protocolo.* Usualmente, experimentan pena para reiniciar la conversación o preguntar abiertamente si sí continúan con la propuesta. Para ellos, su interpretación es que *Hay muchos miedos con la donación, qué tal si empeoran y luego están como uno (I-14).* El paciente renal en protocolo para trasplante renal, tiene experiencia acerca de los procedimientos médicos, pero muchos de los familiares desconocen la manera de relacionarse con el hospital incluso, una paciente menciona que *Yo ya ni les pregunto, las personas tienen miedo a los hospitales, al quirófano... Yo quería que saliera de ellos (ser donantes) (I-1).* Esta es la primera barrera para entablar la conversación.

d) Angustia y desesperanza por los que inician el protocolo y no pueden donar por una enfermedad detectada durante el protocolo

Cuando el paciente renal y el posible donante descubren que este último padece una enfermedad que le impide donar uno de sus riñones se presenta angustia y desesperanza. La angustia surge ante la noticia de pérdida de la salud del posible donante y los tratamientos a seguir. Mientras que la desesperanza aparece en el paciente tras perder la ilusión de cambiar su estilo de vida posterior al trasplante. Esto ocurre principalmente cuando solo se cuenta con un único donante, pues todas las esperanzas se depositan en éste. *Yo estaba muy feliz porque mi hermana inicio protocolo de trasplante, pero allí le detectaron proteinuria. Hoy en día también tienen ERC (I-17).*

e) Entre enojo y comprensión por los que inician protocolo y al final no donan

Entre las actitudes que muestran son inicialmente de enojo, por sentirse engañados y la esperanza la pierden. *El menor de mis hermanos inicio protocolo pero ya no continuo con los estudios. Dicen que le dio miedo los estudios, imagínate la cirugía.* Incluso hay un alejamiento con el paciente renal y con frecuencia no hay una conversación final abierta acerca de las razones por las que no donará. *Se concluyó el protocolo, todo fue positivo, ya cuando iba a ser agendado para la cirugía de trasplante ya no quiso (I-7).*

Por otro lado, hay familiares que no se frecuentan pero surge la propuesta de ser donante quizá con la idea de seguir manteniendo la relación con la familia, pero en el momento más cercano a la donación es cuando se atemorizan. *Mi tío paterno vivía en EU, yo no lo conocía, pero vino a México e inicio protocolo, después ya no quiso y yo le dije “No tío, no es de a fuerzas”.* Esta singularidad acerca del trasplante es comprendida por el paciente, pues para él fue sorpresa que alguien que no conoce le quiera donar un riñón. Quizá por la relación con el padre, pero al final, entendió que era sencillo decir ser donante y al momento de estar en el hospital las personas presentan miedo.

f) Gratitud ante los donantes

Para algunos pacientes, surge la reflexión sobre cómo es que se da el equilibrio entre el donante y receptor. ¿Es impagable esta deuda? ¿Cuánto tiempo se vive agradeciendo por el haber donado el riñón? y ¿Cuándo es válido decir, ahora es mi riñón y no el riñón de quien me donó? Algunos pacientes expresan abiertamente sentirse afortunados y agradecidos por contar con un donante y con personas dispuestas a ser donantes. *Yo tengo seis hermanas y la mayor es la que siempre se apuntó, cuando nos daban información sobre el trasplante ella estaba muy al pendiente. Ella decía “Si no paso yo, está la otra, y si no la otra, o la otra, por eso Dios nos hizo una familia grande para apoyarnos”* (I-4).

La gratitud hacia el donante cuando no comparten un lazo familiar también se extiende hacia los amigos. Sobretudo, cuando hay un esfuerzo adicional por cumplir los requisitos para continuar con el protocolo y poder donar. *Mi amigo y yo no compartimos nada, más que las ganas de donarme. Él era de rancho e hizo una dieta con verduras, su esposa le hacía muchas ensaladas. Vivió conmigo y con mi hermana cuatro meses aquí en el DF, yo veía cómo le echaba ganas, dejó a sus hijos, pasó la navidad con nosotros. Me decía “sí se puede”. Es como el mejor ser humano al que uno puede encontrar después de que te dicen que tienes enfermedad renal y que nunca dudó. Me animaba, hacia dieta, ejercicio, siempre le digo, esto es extra. Después del trasplante me dijo que él volvió a nacer, que se sentía diferente. Cada vez que hablamos, nadie sabe lo que sabe más que el donador y el receptor, hay un código oculto, informador que no expresas, pero lo transmites y me da mucha fortaleza* (I-14).

g) Responsabilidad y compromisos hacia el donante

La responsabilidad del cuidado del riñón donado y el compromiso de cuidarse para prevenir el rechazo se observa en la experiencia que vive el paciente renal en valorar el esfuerzo que hizo el donante. *Cuando recibes un riñón, es estar en paz y en gratitud con quien te dona y un compromiso para seguir adelante* (I-14). Además, si la relación es cercana, se valora el acto que hace el familiar. *Entra la presión china, es el riñón de mi hermano y yo aquí haciendo, no respeté la dieta* (I-9).

h) Obligación y adeudo con el donante cuando se presenta rechazo

A diferencia de la opción anterior, en esta categoría podemos ver que existe una fuerte presión emocional por cuidar el riñón. La presión no es por su estado de salud, si no por lo que las personas hicieron y lo que les costó a los donantes desprenderse de uno de sus riñones. Incluso, esta categoría se ve opacada por emociones de culpa cuando se presenta la posibilidad de rechazo. *Ahora tengo estrés por cuidar algo, me siento con una responsabilidad enorme. O sea, ya cualquier estudio sale alterado. Y mi mamá “¡por tu culpa! es porque tu hiciste algo mal ¡por tu culpa!” y yo, “no es mi culpa que mi cuerpo no quiera ceder”* (I-19).

i) Comprensión-resignación cuando hay más enfermos del riñón en la familia

Cuando en la familia hay más personas con ERC, existe una sensación de no ser la opción número uno para ser receptor de un riñón. *Cuando eres grande y conforme pasa el tiempo, los familiares ya no donan. Incluso, en familias donde dos hijos están enfermos el padre le dona a uno y la madre al otro. Pero qué ocurre cuando uno de los padres no puede donar. Es una decisión difícil* (I-15).

j) Estoicismo ante la enfermedad y rechazo de la donación

Algunos pacientes muestran cierta capacidad o la fuerza de voluntad para controlar sus sentimientos o emociones de pena o tristeza. La actitud estoica de los pacientes se mantiene firme ante la adversidad de la enfermedad renal afrontando con valentía y dignidad los tratamientos. *Es una decisión bien difícil, incluso yo pedir un riñón, se me hace muy egoísta. Con qué cara llegas a decir dame un riñón. A pesar de todo yo seguí con el protocolo. A mí me tocó esta enfermedad y bueno, algo bueno debe de salir de aquí* (I-12).

k) Rechazo por miedo de hacerle daño al posible donante

En esta categoría surge el miedo porque en un futuro el donante tenga algún problema de salud por haber donado, lo que representa una carga psicológica muy fuerte para el paciente renal. *No tiene sentido que yo me componga y tú te descompongas* (I-). Quienes cuentan con donador vivo,

manifiestan una preocupación por las consecuencias que éste pudiera sufrir tanto en el protocolo como en la cirugía. *Aunque yo tengo hermanos, la verdad yo no quiero hacerles un mal, por ello no les he dicho. Una vez el doctor me preguntó, cuántos hermanos tiene, y yo le dije, tantos. Pero no, yo no quiero que pasen por el hospital ni todos los estudios. Yo le dije al doctor que preferiría esperarme a la lista de cadáver... Dios me mandará el riñón. Ellos dicen que no pasa nada, pero yo digo, a la larga, qué tal si algo les pasa y no quiero sentir esa culpa y cargarla conmigo.* Otra negativa para recibir un riñón es el rol que tiene dentro de la familia el posible donante. Pareciera que hay una jerarquía que valora más unos roles que otros. *Mi esposo quería ser donante, pero yo no quise porque él nos mantenía (I-4).*

El inicio de la plática con la familia presenta retos acerca de cómo inicias esa conversación. Para algunos pacientes hay una idea acerca de “Es la persona que quiera donar, no la que uno elige” o “No se puede pedir un riñón, el cuerpo es de usted”, que se refleja la situación de quienes se encuentran en espera de un riñón y que encuentran dificultad para entablar la conversación sobre la donación, donde expresan que no es necesario preguntar, sino que esperan surja la iniciativa por parte del donante. Los pacientes aseguran que no hay una cultura de la donación entre los familiares, algunos encuentran miedo en sus familiares y otros, desconocimiento acerca de la vida después de la donación del riñón.

6.1.1 REPRESENTACIÓN SOCIAL DEL RIÑÓN SEGÚN EL TIPO DE RELACIÓN CON EL DONANTE

Un riñón de mamá, la experiencia de dar nuevamente la vida. Cuando la madre o el padre son los donadores, existe una idea sobre *dar nuevamente la vida*. Los entrevistados que recibieron el riñón de su madre mencionaban que *son actos de amor que solo una madre puede dar, es como si otra vez le vuelves a dar gracias por la vida que te da*. En el caso de los padres que donan, se muestra la valentía y coraje para salvar a los hijos de las situaciones difíciles por las que están viviendo.

Los otros donantes: hermanos. Para algunos informantes, tener el riñón de su hermana o hermano representa unión y fortaleza entre ellos. *Tener el riñón de mi hermana es muy bonito. Siento que*

nos unió más. Ella vive al lado y diario me pasa a ver, los días que no nos vemos me dice al día siguiente ¿cómo estas? ¿te sientes bien? (I-4). Tener el riñón de mi hermano representa mucha presión. Porque por ejemplo, ahorita tengo rechazo. Y me pongo a pensar “No, no voy a perder el riñón de mi hermano. Tanto esfuerzo”. Y yo de repente no le hecho ganas, si representa un poco de presión (I-19).

La pareja como donante: Mi esposo es mi mano derecha y mi riñón izquierdo. La pareja como el donador, es un arma de dos filos, por un lado hay agradecimiento y la donación se observa como un acto de amor. *Mi esposo siempre fue mi apoyo, cuando más enferma estaba él me atendía, me daba de comer, hacía todo, el súper, el aseo, cuando me dijeron del trasplante él fue el que se ofreció, representó para mí un acto de amor muy grande. Hay cosas que no me acuerdo. Después de la cirugía fue borrón y cuenta nueva. A veces nos acordamos y nos da sentimiento, como de alegría, nos ponemos a llorar y me dice mi esposo “ves lo logramos” Mi esposo es mi mano derecha y mi riñón izquierdo. (I-1).*

Sin embargo, la relación de pareja puede hacer que la balanza se incline hacia un lado e inicie una relación desigual en la convivencia. Tal como lo manifiesta (I-16). *Mi esposa a partir de la enfermedad se movió mucho, me llevaba de un lado al otro, creo tenía miedo de que yo muriera y ella quedarse sola. Después de que iniciamos con el protocolo trasplante ella se empezó a volver muy dominante, yo ya no trabajaba y muchas veces le decía que ya no siguiéramos con el protocolo, pero ella insistía. Ahora con el trasplante ella trabaja y yo estoy en casa y no entiendo muchas cosas, cuando yo trabajaba yo le daba todo el dinero y yo me quedaba solo con mis pasajes, yo decía, pues ella administre y cuida a las niñas. Pero ahora, es como si su dinero es solo su dinero y solo me da para la comida, yo se que gana más y no entiendo porqué es así ahora (I-16).*

Mi donante era amigo de la familia. Cuando el donante es amigo de la familia, la experiencia es de agradecimiento y admiración porque los lazos consanguíneos son superados por la amistad y altruismo del amigo que dona un riñón. *Mucho de lo bien que me ha ido, es porque mi donante tenía claridad de lo que él quería, platicó con muchos donantes antes de la cirugía, se informó sobre los cuidados, veníamos a las pláticas al auditorio, anotábamos nuestras dudas y luego*

investigábamos (I-14). Sin embargo, Paola ha observado que en ocasiones él le muestra una actitud de soberbia. Una vez me sorprendió su actitud cuando me dijo: “Pao, ¿Quién te quiere más?” La primera vez que me dijo eso, él estaba borracho y me dio miedo. Como si quisiera someterme y sentí como si dijera, “nadie de tu familia te quiso donar un riñón, más que yo, así que me debes mucho, la vida que tienes ahora”. En ese momento me salió decirle “¡Dios me quiere más que nadie!”. Después lo comenté con mi esposo y me dijo, no tienes que hacer todo lo que diga él, una cosa es estar agradecida y otra que siempre le debas de decir, sí a lo que él te pida.

6.1.2 EXPERIENCIAS DURANTE EL PROTOCOLO DE TRASPLANTE

El imaginario de la espera es un anhelo por una vida y mientras se llega el día de la cirugía en el paciente renal ansiedad, esperanza e incertidumbre. Para algunos, existe el imaginario sobre el proceso lineal del tratamiento, el cual se inicia con la diálisis, posteriormente la hemodiálisis y/o el trasplante renal. Sin embargo, es posible que un paciente renal acelere la transición al trasplante renal sin tener que exponerse al tratamiento dialítico debido a que cuenta con un donante vivo, es decir, trasplante anticipado. Para I-10 y para I-19 dedicó solo un mes y cuatro meses respectivamente, completar los estudios correspondientes del protocolo de trasplante.

Por otro lado, hay quienes viven la experiencia de un proceso que puede ser entre 6 meses a dos años, incluso contando con donador vivo. *Ya falta poco, ya falta poco, todas las especialidades te mandan a hacer estudios. El protocolo tardo como año dos meses, hasta que me dicen tal día te hospitalizamos y obvio te entra el nervio. Y gracias a Dios así fue, ahora llevó dos años y digo, fue un mal sueño, fue un cambio de 360 grados, volví a nacer, otra vez, volver a ser la misma, no era vida con la diálisis (I-13).*

Emociones durante el proceso. Las personas que deciden ser donantes e inician el protocolo de trasplante, experimentan una serie de evaluaciones clínicas e intervenciones médicas. En este proceso, muchos se arrepienten y abandonan el protocolo. Los pacientes lo identifican como una posibilidad que es tan válido abandonar el protocolo como negarse minutos antes de la cirugía. Por ello, el miedo esta presente a lo largo del protocolo. *Muchos hacían dudar (a mi hermano), a mí me daba miedo que él se arrepintiera e incluso una enfermera le dijo ¿Estas seguro? Y si tienes*

hijos y uno de tus hijos requiere un riñón y yo... “¡No es posible que aquí le hagan ese tipo de preguntas!”. Y yo me ponía muy nerviosa (I-19).

6.2 EXPERIENCIA DURANTE EL PROTOCOLO DE DONANTE FALLECIDO

El discurso de los informantes retoma expectativas a futuro de los tratamientos, la confianza en la tecnología e innovación en las técnicas y diseños experimentales. Principalmente cuando se trata del trasplante renal de donante fallecido. La manera en que la persona utiliza cada situación le permite crear la independencia del contexto y los elementos específicos de un tiempo y lugar determinados para generar el significado: *Yo digo tarde o temprano se va a acabar, la ciencia avanza siempre. Por lo del trasplante y ahora sólo es esperar a que haya donante (I-9).*

Quienes manifestaron tener una enfermedad crónica previa, manifestaron dificultad para seguir las recomendaciones sobre los cuidados, por ejemplo, personas que tienen DM (I-9). Incluso, por momentos la desesperanza los invade al percibir que tienen menos posibilidad de ser trasplantados debido a la enfermedad crónica *yo me trato de cuidar mi diabetes, pero sé que aquí hay más jóvenes y si nos llaman, ellos son los que van a salir mejor en los estudios. A mí nunca me han llamado, pero me cuentan personas que ya les han llamado una o dos veces porque hay donante que falleció, y pues bueno, lo que me queda es esperar y seguir cuidándome (I-9).* El proceso de espera de donante fallecido involucra la ansiosa llamada, es el anhelo de los pacientes por recibir la noticia por teléfono y les digan, *ya hay un donante para usted.*

6.2.1 LA ANSIOSA LLAMADA.

Quienes se encuentran en espera de un riñón de donante cadavérico usualmente están a la espera de una llamada donde les avisan que hay un riñón disponible para ellos. *Eso te dice el médico, no faltes a ninguno de tus estudios, porque si te falta uno, cuando llega un riñón, es lo primero que vemos, quién ha sido el más constante. ¡Y ya! Uno sigue los protocolos, a mí me han llamado dos veces antes del trasplante. La primera fue muy estresante, no sabía qué iba a pasar, me daba miedo después de la cirugía decían que tres meses uno no hace nada, sentí feo no ser compatible, el médico me dijo, que no me preocupara, lo importantes es que ya me habían contemplado. La*

segunda vez dos personas fuimos compatible, pero solo un riñón estaba disponible, el otro tenía quistes, el doctor nos llamó a los dos y nos dijo eso, ustedes son candidatos para recibir el riñón, pero se definirá por el registro en la lista de espera, sólo eran 50 antes que yo, ni modo. Él lo recibió.

Sin embargo, recibir la ansiada llamada puede ser perjudicial por el impacto emocional que representa para el paciente renal. *Me llamaron dos veces, la primera vez no vine porque se me bajo la presión de la impresión que me dio. Y como fue en fin de semana, no pensé que aquí trabajaban en fin de semana, creí me estaban cuenteando. Me dijeron que me viniera para acá pero no creí. Me dijeron mañana lo esperamos y ya hablé y les dije que no iba a poder ir porque me puse mal [...] Todos mis amigos y familiares me regañaron. Estuve como un mes y medio como enojado y mal por no haber ido. Me dio miedo, no se cómo describirlo. La segunda llamada fue un lunes en la tarde como a los cuatro meses, ya hay donante para usted y si no viene lo borramos de la lista y yo “no, sí voy” (risas). (I-9). Estas experiencias emocionales pueden paralizar al paciente cuando no hay información clara sobre el proceso ya después como le dije a la doctora, no importa el numero, me dijo puede ser el primero en llamarte (I-9).*

6.2.2 EL MOMENTO EN QUE NOS REÚNEN PARA DECIRNOS QUIEN ES EL AFORTUNADO

La experiencia de que llamen a varios candidatos para recibir uno o dos riñones, genera angustia e intranquilidad por saber quién será el o los afortunados en recibir el o los órganos. *Éramos dos hombres y cuatro mujeres, eran jóvenes como de 40 a 65 años. Nadie sabe, estábamos platicando me decían que cuántas veces me habían llamado. A unos les llamaron más veces, cuatro veces, a una señora seis veces (I-9).*

El momento en que los médicos expresan la decisión, es un momento de claridad donde ellos expresan el procedimiento con mayor transparencia hacia los pacientes. *Nos dicen (los médicos), usted tanto por ciento compatible y así, primero salió la señora y luego yo. La señora empezó a llorar, a decir gracias a Dios, gritaba con su hermana. Salieron todos, y yo salí con mi esposa y le dije(I-9).*

Hermanos de riñón. La expresión hermanos de riñón surge en la entrevista con I-12, al recibir el riñón de una persona con muerte cerebral. Los dos riñones estaban en condición para ser trasplantados, después de que recibieron la llamada I-12 y otro joven de aproximadamente 23 años fueron quienes pasaron los estudios y en ese momento fueron elegidos para ser los receptores. *Yo le digo que somos hermanos de riñón, no sé quién sea esa persona que falleció, pero nos dio una vida nueva a Alex y a mí. Él estaba muy espantado, incluso decía que ya no quería trasplantarse, como que entró en shock. Creo que no es lo mismo, yo soy veterinario y veo la vida diferente, pero hay personas que les da miedo el muertito, creo que eso le pasó a él. Yo ahora lo veo en las consultas y solo lo saludo, siento una conexión. Como sea, tenemos algo de una misma persona que nunca conoceremos.*

6.2.3 LA EXPERIENCIA POSTERIOR AL TRASPLANTE

Para una informante, la experiencia posterior al trasplante fue una experiencia espiritual donde ella realizó un ritual de bienvenida en su mente. *Después de la cirugía yo empecé a platicar con mi nuevo riñón, a darle la bienvenida, a hablarle a mis órganos, con energía recibirlo. Le dije gracias a mi cuerpo por todo el tiempo que ha estado enfermo, a mi nuevo riñón, que me iba a cuidar... Siento que eso ayuda mucho a la recuperación (I-14).* Dicha experiencia le llenó de paz y tranquilidad.

Las experiencias sensoriales sobre las actividades que habían dejado de realizar y nuevamente experimentan es un acto de valorar los procesos fisiológicos, como el orinar *Cuando me quitaron la sonda y por primera vez escucho el chorro de la orina, que empiezo a hacer, no sabía qué hacer, si gritar, brincar, llorar de alegría, era una alegría. ¡Ay señor, gracias por esta nueva vida! Empecé a orinar, algo impresionante, muy bonito. Yo quería ir a cada rato al baño porque yo antes hacía puras gotitas ¡Fue algo maravilloso hacer pipí! (I-4).*

Después del trasplante mi amiga me marcaba en una videollamada y le decía “mira, allí está tu mamá”. Y me decía grábale un audio o un video, yo le decía “hijo como éstas, te quiero mucho, Tú papá y yo te amamos. Oye, tú estas allá no porque no te queremos. Sino porque yo estoy mal de salud. Pero cuando yo esté mejor de salud vamos a estar juntos los tres”. Yo lo veía contento y

pero también triste. Como diciendo “¿por qué me trajeron? O ¿por qué no me quieren? Pero ahora que está con nosotros, también él es parte de nuestra familia y pues él vivió todo esto con nosotros, aunque es un perrito, pero yo digo que es mi hijo (I-1).

Para otros más, no siempre la cirugía es un éxito. Algunos de los pacientes que reciben un riñón, continúan internados por días para prevenir el rechazo renal. *En mi caso no funcionó luego, luego el riñón, yo estuve cuatro días hospitalizado y me hemodializaban porque estaba muy hinchado. Yo tenía miedo, ya me quería salir, pero después de cuatro días ya funcionó (I-9).*

6.3 DESPUÉS DEL TRASPLANTE

La vida después del trasplante se valora como una segunda oportunidad. *El trasplante es una segunda oportunidad, esto es extra y yo quiero sacarle el mejor provecho (I-14).* La experiencia de agradecimiento es hacia la institución y todo el equipo médico. *Encontré una red de apoyo muy grande. El trasplante no es un éxito mío. En las noches, recuerdo quien me ayudo a sacar el seguro, recuerdo un IMSS lleno de gente, de internos, dedicados mil horas a su profesión, recuerdo a mi psicóloga, a mi nutriólogo, a mi donador a su familia, a mis amigos y digo sí. Si la gente necesita de sus testimonios, sí, vivo la experiencia de nuevo, le donaría a alguien sin dudarlo porque yo soy una beneficiaria agradecida. Cada día que hago pipí, agradezco que hubo alguien que me donó, cuando puedo comer algo que me gusta, tomar agua, digo wow, me dio más de lo que me quito (I-14).*

La experiencia del trasplante renal es reconocida como una oportunidad para sensibilizar a las personas acerca de su salud, prevención de enfermedades y resignificar el prestigio y reconocimiento de las instituciones públicas de salud. *Yo cuento mi historia para prevenir, para que alguien haga conciencia. Para agradecer, escucho tantos comentarios acerca del IMSS, a mí me tocaron los mejores médicos. Yo estoy muy agradecida con la institución, paso por fuera y por dentro (I-14).*

Otros más experimentan gusto por sensibilizar a las personas acerca de sus estilos de vida y promover la donación. *Yo por mi personalidad, platico con todas personas que puedo. Les digo*

que yo soy trasplantada, no comas tanta sal, cuídate más, come más verduras. Les digo que el cuerpo es maravilloso. A mi me da gusto porque me motiva mucho, me toco a mí pasar la enfermedad pero por lo menos puedo ser el portavoz de que alguien se cuide, prevenga o haga más conciencia sobre la donación (I-14).

En los espacios religiosos, también es una oportunidad para evidenciar la fe que las personas tienen en una entidad divina. *A través del cantó te sale todo, eso me ayudó mucho. Mucha gente no cree en Dios porque tarda mucho. Y cada vez que puedo yo doy testimonio, porque la gente no cree, quiere ver para creer. Y yo por eso doy testimonio (I-4).*

Sin embargo, la expectativa de regresar a una vida normal aun queda en duda posterior al trasplante. Incluso la idea del trasplante como la solución a su dependencia médica se va desvaneciendo ante el estilo de vida que deben seguir. *Yo pensé que iba a ser mejor, bueno, es mejor el trasplante. Pero no cambia mucho, debo de seguir con la dieta, los medicamentos, ir a consultas, una doctora me dijo que ni me vaya a meter a una alberca porque puedo contraer una infección ¡Imagínate!* Incluso las reacciones adversas a los medicamentos o efectos secundarios son vistos con presión por parte del paciente y su familia. *Con el medicamento, todo el tiempo me está dando hambre y mi mamá “ya no comas, tienes que cuidar el riñón” (I-19).* Asimismo, los estados emocionales, *todo hace que llore, y que llore, estos diez meses me ha costado más trabajo que antes del trabajo. En lo emocional tenía una perspectiva que las cosas iban a cambiar.*

6.4 ESTRATEGIAS PARA PROMOVER EL APEGO AL TRATAMIENTO

Durante las entrevistas se observaron estrategias que los pacientes han desarrollado para apegarse al tratamiento. Inicialmente, se relaciona con el apego al tratamiento nutricional. Confiar en los profesionales especializados en trasplante renal *yo busqué un nutriólogo especialista en trasplante renal, ¡Imagínate! yo llegué con la dieta del IMSS y la cambié. Me enseñó a comer, me dio un suplemento, después del trasplante me ayudo a retomar una nueva dieta porque ahora ya necesitaba nutrirme (I-14).*

Por otro lado, el consumo diario del medicamento es fundamental para evitar rechazo del riñón. Es común que los pacientes olviden tomarse el medicamento, principalmente cuando su ritmo de vida no es claramente estructurado. *Para mí es la píldora del día siguiente porque se que si no las tomo, no habrá un día después, entonces las amo. Las conozco por marcas, las verdes son mis Clorets, qué efecto me hacen, quiero puras de PISA porque esas me hacen bien [...] Tengo mis pastillas escondidas, porque puedo salir con todo o sin nada a la calle, pero menos sin el medicamento. Para mí la dieta, el medicamento y estar feliz son las tres cosas para un pronóstico de éxito. Entonces, tengo escondido en mi cartera una dosis, en el llavero del carro, en mi bolsa, en mi pastillero por cualquier emergencia por si digo, “Ay, se me olvidaron mis pastillas”. Por ejemplo si tengo que ir a recoger a alguien, digo, ¡Ah! En el llavero traigo unas (I-14).*

Por otro lado, relacionar frases motivacionales es una estrategia para modificar la actitud ante el tratamiento y mantener el optimismo. *Tengo mis alarmas con mensajes positivos que me recuerden tomarme la pastilla “despierta, la vida es bella y te toca el tracolimus”, “hoy puedes estar mejor que ayer”, yo me acostumbré (I-14).*

6.5 TRAYECTORIAS INTERRUMPIDAS

Las trayectorias interrumpidas que los participantes conscientemente identifican fueron tres: la ocupación principal actual (trayectoria **escolar**, **laboral** y del **cuidado** de los hijos o el hogar), trayectoria como parte del proyecto de vida (consolidar una relación de pareja y la maternidad-paternidad) y trayectorias indirectas que involucra al paciente y los demás miembros de la familia (construcción de una casa, apoyo a los hijos para que terminen proyectos universitarios, vacaciones o cambios de residencia).

Respecto a las trayectorias que se relacionan con la actividad principal, los pacientes manifestaron que difícilmente pudieron continuar con la trayectoria escolar tras el diagnóstico de ERC. Algunas de las trayectorias se vieron truncadas definitivamente y otras fueron retomadas. En el caso de I-5, posterior al diagnóstico la licenciatura que estaba cursando en Madrid fue interrumpida definitivamente. Ella sentía inseguridad ante una enfermedad que desconocía, *necesitaba del apoyo de su familia para continuar con los tratamientos*. Mientras que para I-7 la situación económica

de su familia se vio afectada negativamente y *sentía culpa por tener que abandonar la escuela y quedarse en casa sin poder trabajar*. Asimismo, las condiciones de la zona de residencia pueden crear barreras que imposibilitan retomar esta trayectoria, como lo narró Ana, *cuando salí de la secundaria me diagnosticaron la enfermedad, el doctor me dijo que sería muy difícil los cuidados y como me dieron varias peritonitis, yo ya no quería salir. Allá es muy difícil, hay mucha tierra, es prácticamente un pueblo y la limpieza era fundamental. Yo estuve encerrada mucho tiempo, por eso ya no seguí estudiado (I-2)*.

Sin embargo, algunos pacientes lograron ajustar los horarios de su tratamiento con el horario de clases y con esta estrategia, la trayectoria escolar pudo ser retomada. *Mi mamá me apoyó para seguir estudiando, yo iba a la escuela los sábados y así acabé (la licenciatura en) trabajo social, ahora dice que me meta a estudiar una maestría y yo creo que sí*.

Por otra parte, la trayectoria laboral se vio afectada principalmente en los hombres en edad productiva. Las narrativas que ellos compartieron permitieron ver el rol de género y el impacto en el sistema familiar posterior al diagnóstico de ERC. Ser el proveedor de la familia, implica una autoexigencia por tener que regresar a laborar, preocupación por la reestructuración familiar y cuando son pensionados por invalidez, presentan la necesidad de generar estrategias por tener ingresos de manera informal.

Por otro lado, la preocupación por la reestructuración familiar se observa, en los hombres y su experiencia de ser padre. Se observó que el género repercute en las creencias sobre los responsables del ingreso económico, la protección de los hijos y proveer lo necesario para su desarrollo principalmente académico. Las emociones de tristeza y culpa surgieron cuando los hijos interrumpen sus proyectos académicos por falta de ingresos en la familia. *Mi hijo estaba en la secundaria cuando me enfermé y ya no pudo seguir estudiando porque ya no pude darle escuela (I-20)*. Incluso, hay una reestructuración donde los hijos dejan de estudiar asumen el rol de proveedor *Mi hijo empezó a trabajar para asegurarme. Dejó de estudiar para ponerse a trabajar, él estaba en la prepa (I-9)*. En el caso de los hombres, mencionaron quién los sustituye especialmente en el aspecto económico, pero en los demás roles, ellos siguen presentes, pero con menos autoridad *Después de que iniciamos con el protocolo trasplante ella (esposa) se empezó a*

volver muy dominante (...). Ahora con el trasplante ella trabaja y yo estoy en casa y no entiendo muchas cosas, cuando yo trabajaba yo le daba todo el dinero y yo me quedaba solo con mis pasajes, yo decía, pues ella administre y cuida a las niñas. Pero ahora, es como si su dinero es solo su dinero y solo me da para la comida, yo se que gana más y no entiendo porqué es así ahora (I-16).

La pensión por invalidez es una estrategia institucional que se diseñó para apoyar a quienes tengan imposibilidad para laborar debido a una enfermedad o accidente no laboral.²³ Sin embargo, la experiencia de contar con una pensión general angustia por la dificultad de reincorporarse a trabajos formales. *Fui a un lugar a pedir trabajo y me dijeron que no porque yo ya era pensionada. Dijeron que si realmente me la dieron (la pensión) es porque la necesitaba (I-1).* Es un aspecto que frustra a los individuos porque tienen la formación profesional, el ánimo y energía para trabajar, pero el riesgo de perder la pensión les genera miedo e incertidumbre.

Por ejemplo, los pacientes entrevistados menores de 35 años consideran que lo que reciben no es suficiente para sostener a su familia, lo que hace que trabajen en empleos informales que les de mayor libertad (principio de agencia). *Yo sabía que no podría mantener a mi familia (con el ingreso de la pensión), así que empecé con un taxi, luego me dijo mi hermano saca un carro para Uber, y lo saqué, ahora ya tengo dos y eso me ayuda mucho... ya estoy viendo sacar otro (I-7).* Esta condición de pensionado, obliga a buscar opciones de trabajo informal para evitar conflictos institucionales.

Sin embargo, en las mujeres se observó que realizan actividades que generan pocos ingresos y son temporales. *Ahora me dedico a hacer manualidades, mi esposo me dice que no me presione y que esté bien, que me cuide. Pero yo digo un ingreso, y gracias a dios pues estamos bien. Entonces, a veces lo hago y a veces no (I-1).* Asimismo, lo narró (I-4) *yo antes tejía, pero por la fistula lo dejé, ahora vendo dulces. Cuando voy al hospital ando vendiendo con los pacientes o sus familiares. En mi casa cuando puedo me salgo a vender, al menos para mis pasajes o algo que sirva (I-4).*

²³ La pensión de invalidez en el Régimen de la Ley del Seguro Social de 1973, se otorga cuando el asegurado se halle imposibilitado para procurarse, mediante un trabajo, un salario superior al 50% del recibido por el último año de trabajo, siempre que la imposibilidad derive de una enfermedad o accidente no laboral (IMSS, 2019).

Respecto a las mujeres que manifestaron haber interrumpido la trayectoria de cuidado de los hijos y el hogar debido a las hospitalizaciones o malestar físico y la pérdida de vitalidad que promueve la enfermedad renal. *Cuando yo estaba acostada porque me sentía mal, mi hermana entraba en la casa y abría las ventanas, me decía mira el sol, sal. Me regañaba me decía “mira esos niños, cómo los traes”* (I-4). En el caso de las hospitalizaciones, las mujeres muestran la incapacidad de cumplir con este encargo *Cuando estas bien, estas al pendiente de la tarea, la escuela. Yo me la pasaba internada y me hacía la fuerte frente a ellos*. Su experiencia era expresada con un sentimiento de culpa por no poder estar en esta actividad con plenitud.

Respecto a las trayectorias del proyecto de vida que se suspenden definitivamente por una creencia de incapacidad psicosocial o por indicaciones médicas. La **consolidación de la pareja** fue un tema que para algunos pacientes es una trayectoria que interrumpen debido a la complejidad de los tratamientos de la enfermedad, la inseguridad de cumplir las expectativas de su cónyuge y de que alguien *saludable* pueda aceptarlos en esas condiciones. Sin embargo, existió una expresión indirecta acerca de tener una relación *no estable o informal* es mantener una relación con personas que también son pacientes renales *Como nos vemos seguido en hemodiálisis he salido con una chica, los dos podemos salir, platicar y ya. Pero nada más, no me atrevo a tener algo más no tengo dónde llevarla a vivir*. Los pacientes que se encontraban *no unidos* antes del diagnóstico de ERC y después indicaban una limitación por no cumplir con la capacidad para proveer económicamente (principalmente los hombres) o ser una carga y no poder cuidar del hogar (en el caso de las mujeres) como principales barreras para consolidar una relación de pareja.

En este mismo sentido, las mujeres que no han experimentado un **embarazo**, la trayectoria de maternidad se cancela. Ante la sugerencia del equipo médico este fenómeno lo perciben como un evento de alto riesgo que podría poner en peligro su vida y por lo tanto evitan el embarazo con apoyo de métodos anticonceptivos y vigilancia médica permanente. Mientras que quienes son madres, experimentan una trayectoria interrumpida de acuerdo a los tratamientos o eventos médicos. Con frecuencia se presenta un sentimiento de culpa por no atender física y psicológicamente a sus hijos y de su hogar. *Yo me la pasaba internada y me hacía la fuerte frente a ellos. Mi hijo reprobó en segundo de secundaria, cuando yo estaba más grave* (I-4).

La **maternidad** es un proceso que se interrumpe durante los tratamientos dialíticos por sugerencia médica. Aunque ha habido experiencia de personas que se han embarazado, el riesgo es mayor y es una recomendación médica evitarlo en este periodo. Sin embargo, una vez que el trasplante se realiza de manera exitosa y el injerto se mantiene por cierto tiempo en buen funcionamiento el embarazo puede ser viable. *Siempre la gente me hace preguntas ¿entonces no vas a tener hijos? Y yo, “no es que no quiera, lo que pasa es que mi condición es diferente y es a considerarse” y pues el injerto tiene su tiempo de maduración [...] (I-14).* Sin embargo, conforme pasa el tiempo la experiencia de seguridad y confianza se presenta, sobretodo cuando el o la médica tratante responde con objetividad. *Cuando pasó un tiempo después del trasplante, me sentí preparada le pregunté a mi doctora y me dijo “Sí claro, corres el mismo riesgo de cualquier persona correría” Es algo que debes estar consciente, que debes de correr ciertos riesgos (I-14).*

También existen proyectos en familia que son interrumpidos, ya sea la educación de los hijos o la construcción o modificación de su casa, incluso proyectos de pareja donde el cónyuge anhela ser padre. Estos proyectos de pareja o familiares, pueden ser vistos como trayectorias familiares que también se interrumpen, y se reorganizan según las prioridades en la familia. *Estábamos construyendo nuestra casa, pero ya no pudimos ponerle techo, solo arreglamos el cuarto para la diálisis, la escuela de los niños y la comida fue lo más importante.* A partir del diagnóstico de la ERC los recursos que la familia tiene se destinan para lo que consideran prioritario.

El proyecto de vida en pareja analizado como trayectoria de pareja, muestra que existen creencias sobre la vida en pareja que pueden seguir una ruta y ante la ERC esta ruta cambia, se pospone o se renuncia a este proyecto. *La decisión (de embarazarme) es de dos, y valorar si sí queremos y lo que apunta tu proyecto de vida... Mi esposo ha sido muy solidario tal vez tener hijos es un tema muy importante, y el tema de “yo no he padecido la enfermedad y no sé qué es lo que sientas”. Al final de cuentas, él sabe que a quién más le pueda afectar más a mí. Es una persona muy espiritual y alguna vez me dijo cuando llegue el momento yo creo que los dos lo vamos a platicar y tú y yo lo vamos a saber (I-14).²⁴*

²⁴ Entre los informantes no existió alguien que se embarazó después del trasplante, es posible que el periodo de estudio sea muy limitado para que el injerto haya contado con la estabilidad para aprobar un embarazo.

6.6 CONCLUSIONES

Sin duda, el trasplante de riñón es la mejor alternativa. Sin embargo, el evento está cargado de contenido simbólico que desencadena una serie de emociones y sentimientos tanto en el paciente como en la familia. La búsqueda del donante o la inscripción al registro de donante de cadáver, es un punto de inflexión que responde a la actitud que el paciente tiene respecto a la elección que tome. Este capítulo identificó once actitudes que adopta el paciente, las cuales pueden ser útil para el equipo de salud y su familia ya que la actitud define la dirección de la trayectoria a seguir.

Algunos pacientes mantienen una actitud de exigencia con sus familiares para que sean donantes. En esta búsqueda se puede desencadenar estrategias de comunicación individuales que le permiten hablar directamente sobre su enfermedad con el donante o estrategias familiares que a través de terceros se crea una triangulación de la información y se solicita la donación del órgano. Esta situación puede traer consecuencias entre los miembros de sometimiento o de alejamiento. Mientras que otros, prefieren estoicamente esperar la noticia de la disponibilidad del órgano. Para cualquiera de las once actitudes corresponde una trayectoria.

En la trayectoria definida por la actitud respecto al trasplante, se identificó un tipo de relación con el donante. Si es el padre o la madre, el hermano o hermana, la pareja o algún amigo o amiga, en su mayoría la donación se ve como un acto amoroso y de gratitud. Sin embargo, en ocasiones, la relación con el donante cambia y es importante continuar evaluando esta relación a fin de prevenir relaciones de poder asimétricas que pueden dañar emocionalmente al donante, al receptor y a la familia en general.

Por otro lado, cuando es de donante fallecido la percepción cambia. Las creencias sobre el donante fallecido repercuten en la experiencia de vida posteriormente. Con frecuencia muestran confianza y seguridad por no dañar a los suyos, fortuna por ser los elegidos y responsabilidad ante el tratamiento y cuidado del nuevo riñón. Está presente la fantasía acerca de quién era el donante, cómo era y qué implica tener su riñón. Esta curiosidad a veces se satisface cuando la persona indirectamente se entera de la donación cadavérica a través de las noticias. Dado que la donación es un evento importante, los noticieros generan la información acerca del percance donde fallece el donante y la institución que recibe los órganos. Es necesario tratar éticamente este proceso a fin de cuidar la confidencialidad de la donación.

La experiencia posterior al trasplante se refleja en sorpresa por la tecnología médica, gratitud con el donante y la felicidad por disfrutar su nueva vida. Algunos pacientes reportaron haber visto documentales o noticias sobre el trasplante, pero no imaginaron ser ellos mismos los protagonistas de dicho evento. La mayoría mostró agradecimiento con el donante y con el equipo médico. Asimismo, tienen una expectativa de regresar a la normalidad y disfrutar de la vida *como antes*.

La expectativa de una vida nueva libre de tratamientos, se frustra cuando se les muestra el tratamiento farmacológico que deben seguir, los cuidados que deben tener y las citas médicas a las que deben acudir. Algunos de los pacientes, reportaron desilusión por la vida nuevamente apegada al medicamento y los efectos secundarios. Es necesario que existan grupos de ayuda mutua entre los que están en protocolo y quienes ya se sometieron al trasplante con el fin de evitar esta frustración y sea una oportunidad para concientizar sobre la enfermedad crónica y el trasplante como un tratamiento más y no *una curación de la enfermedad renal*.

CAPÍTULO 7. RESULTADOS ACERCA DE LOS FACTORES SOCIODEMOGRÁFICOS, MÉDICOS Y FAMILIARES DE PACIENTES CRÓNICOS ASOCIADOS AL TRASPLANTE RENAL Y LA SUSCEPTIBILIDAD DE CONTAR CON UN DONANTE VIVO

Este capítulo responde a los objetivos uno y dos de esta tesis. El primero consiste en analizar las diferencias entre los pacientes renales que se encuentran en protocolo de trasplante renal y quienes ya cuentan con trasplante renal e identificar los factores demográficos, médicos y sociales asociados al logro del trasplante renal. El segundo objetivo, busca distinguir y contrastar características sociodemográficas como edad, sexo, nivel educativo, origen social y ocupación entre pacientes con enfermedad renal crónica (ERC) que cuentan con un donador vivo (DV) y quienes se encuentran en espera de un donante fallecido (DF) e identificar qué factores se asocian a lograr que el paciente renal que cuente con DV.

7.1 ANÁLISIS COMPARATIVO ENTRE LOS PACIENTES RENALES QUE SE ENCUENTRAN EN PROTOCOLO DE TRASPLANTE RENAL Y QUIENES YA CUENTAN CON TRASPLANTE RENAL

El estudio de las desigualdades en salud incluye el análisis de las características individuales, familiares, médicas y sociales del paciente y su relación con el acceso a tratamientos médicos o con las condiciones de salud del individuo y de la población. El acceso al trasplante renal está permeado por desigualdades en salud que presentan las personas con ERC. Este segmento responde al objetivo uno del estudio que busca identificar cuáles son las características demográficas, médicas y sociales que diferencian a los pacientes renales que se encuentran en protocolo de trasplante renal de quienes tuvieron el trasplante de riñón.

En este análisis, los elementos demográficos que tuvieron diferencias estadísticamente significativas fueron la edad, escolaridad, zona de residencia y la actividad actual principal. La edad promedio de todo el grupo es de 36.8 años (DE=11.1 años), pero al categorizarlos en el grupo que está en protocolo de trasplante renal es de 37.8 años (DE=11.5 años), mientras que en el grupo de trasplante renal, la media es de 36.2 años (10.9 años) (valor $p=0.086$). En el cuadro 7.1 se

observa que el mayor porcentaje de personas con un nivel de escolaridad medio superior o mayor, se encuentra entre los que ya se sometieron al trasplante renal. Ello concuerda con estudios previos, que encontraron una relación positiva entre la escolaridad y contar con un donador vivo y subsecuentemente lograr el acceso al trasplante renal (Basiri, 2020). Es posible que al contar con un nivel de escolaridad medio o alto, los pacientes con ERC presenten mayor comprensión de los temas de salud, sean competentes para desenvolverse dentro de las instituciones de salud y gestionen entre sus conocidos la posibilidad de contar con un donante. Incluso, con un nivel educativo medio, promueve que se registren en la lista de espera de DF, mantienen actualizados sus estudios y al llamarlos tienen mejores indicadores de salud, y esto los hace ser el receptor idóneo para recibir el riñón de un DF.

Por otro lado, la zona de residencia es también un parámetro que tuvo diferencias significativas, quienes radican en la Ciudad de México y el Estado de México muestran mayor porcentaje en el grupo de los que ya han tenido el trasplante. Es de esperarse que este porcentaje sea mayor porque la institución atiende principalmente a la población de estas entidades. Sin embargo, Querétaro es una entidad que también ha estado promoviendo el programa de trasplantes (se puede apreciar con mayor detalle las estadísticas de las demás entidades federativas en el anexo 7).

Respecto a los factores médicos o institucionales se evaluó si el diagnóstico médico fue emitido en el IMSS, si inició tratamiento farmacológico exclusivamente, el número de tratamientos dialíticos recibidos, si durante el diagnóstico estaba afiliado al IMSS y tipo de donante. Los primeros tres factores tienen que ver con la calidad de los servicios brindados por el IMSS, inicialmente por brindar el diagnóstico a los usuarios de esta institución, detectar tempranamente la enfermedad renal y con ello iniciar tratamiento farmacológico exclusivamente y el número de tratamientos recibidos. Si el diagnóstico se brinda cuando la persona no estaba afiliada al IMSS, se explora indirectamente el aseguramiento como una de las estrategias del paciente para evitar incurrir en gastos catastróficos debido al pago de tratamientos de diálisis o hemodiálisis. El tipo de donante explora el nivel de redes de apoyo que tiene el paciente, a tal grado que uno de sus miembros le pueda donar un riñón y éste se sienta cómodo de aceptar el injerto.

El objetivo de evaluar si el diagnóstico lo emitieron en el IMSS, fue para observar si pudiera existir un patrón de comportamiento acerca de la utilización de los servicios de salud del IMSS y de la prestación del servicio como factores institucionales vinculados al logro del trasplante renal. Sin embargo, la misma proporción se encuentra entre los que están en el protocolo de trasplante y quienes ya se trasplantaron.

Con relación a la institución donde emitieron el diagnóstico de ERC e institución de salud a la que estaba afiliado en ese momento el paciente, en esta muestra no se encontró evidencia estadística de la relación con el acceso al trasplante de riñón. Sin embargo con la variable que exploró si durante el diagnóstico no se encontraba afiliado al IMSS, mostró una relación con un valor de $p=0.264$ que es posible tenga un papel significativo en el acceso al trasplante renal, por ello se decidió incluir en el modelo de regresión logística que más adelante se muestra.

El número de tratamientos es un parámetro que puede crear una brecha en el acceso al trasplante dada la fragilidad del cuerpo humano ante las intervenciones médicas. En ocasiones las fallas en el tratamiento dialítico deterioran la condición de salud del paciente renal y dañarlo tanto que deja de ser candidato a trasplante de riñón, pues es más riesgoso que continuar con diálisis o hemodiálisis.

Por otro lado, el tipo de donante se clasifica en donante vivo (DV) y donante fallecido (DF). Algunos estudios han mostrado que al contar con un DV se acelera el trasplante renal. Sin embargo, no siempre el DV cuenta con todas las condiciones clínicas para lograr su objetivo. Entre los análisis de las redes sociales, un elemento de interés es la calidad y tipo de relación que tiene el paciente renal, la confianza y la cercanía promueve que las personas empaticen con éste y decidan donar su riñón.

Sin embargo, el proceso no es sencillo, una persona puede contar con un DV y durante el protocolo se le detecta una serie de condiciones de salud o incluso enfermedades que desconocía tener. En este análisis se observó que hay diferencias estadísticas significativas entre tener DV y estar en protocolo de trasplante y su relación con haber experimentado el trasplante de riñón.

Cuadro 7.1 Análisis comparativo de las personas que se encuentran en protocolo de trasplante renal y quienes ya tuvieron el trasplante.

Parámetro	En protocolo de trasplante n=120	Trasplante renal n=228	% 348	Valor p	
	34.1%	64.9%	100%		
Sexo					
	Hombre	38.1%	61.9	100%	0.225
	Mujer	31.8%	68.2%	100%	
Edad					
	30 años o menos	31.0%	79.0%	100%	0.085
	31 años o más	35.3%	34.7%	100%	
Situación conyugal					
	No Pareja	31.3%	68.8%	100%	0.286
	Pareja	36.8%	63.2%	100%	
Escolaridad					
	Educación básica	43.1%	56.9%	100%	0.022
	Medio superior o más	30.5%	69.5%	100%	
Zona de residencia					
	Otros estados	40.2%	59.8%	100%	0.020
	CDMX y EDOMEX	28.4%	71.6%	100%	
En el diagnóstico de ERC no se encontraba afiliado al IMSS					
	Sí	36.6%	63.4%	100%	0.264
	No	30.1%	69.9%	100%	
Número de tratamientos					
	Trasplante Anticipado/Un tratamiento	28.7%	71.3%	100%	0.038
	Más de un tratamiento	39.3%	60.7%	100%	
Tipo de donante					
	Donante vivo	20.7%	79.3%	100%	0.000
	Donante fallecido	46.7%	53.3%	100%	
Personas sanas y cercanas al paciente					
	Ninguno	44.1%	55.9%	100%	0.000
	Uno o más	30.5%	69.5%	100%	

Fuente: estimación propia a partir de la encuesta “Trayectoria del paciente renal en la UTR-IMSS”

7.1.1 FACTORES DEMOGRÁFICOS, MÉDICOS Y SOCIALES ASOCIADOS TRASPLANTE RENAL

En esta sección el interés está puesto en analizar cómo los aspectos demográficos, médicos y sociales se relacionan con la propensión de llevar a cabo el trasplante renal. El trasplante renal es el tratamiento que permite al paciente aumentar su calidad de vida, tener mayor independencia y autonomía. Sin embargo, el acceso al trasplante renal está permeado por barreras en el acceso al procedimiento. Algunas pueden ser sociodemográficas, como la escolaridad y el sexo. Otros más se relacionan con el número y tipo de tratamientos recibidos y al tipo de redes con los que cuenta el paciente renal, pues uno de los postulados es que no basta con tener posibles donantes, sino que éstos cumplan con las características médicas y que su salud no corra algún riesgo ante tal intervención.

Los parámetros de estudio relacionadas con los aspectos sociodemográficos son el sexo, la edad, el nivel escolar y la situación conyugal. El cuadro 7.2 indica los resultados de la regresión logística²⁵ y se puede apreciar que, controlando por las demás variables del modelo, los momios de ser **hombre** que se trasplanta son 2.12 veces los momios de ser mujer que se trasplanta. Esta brecha de género es importante de resaltar, pues se ha observado que hombres y mujeres tienen experiencias socioculturales diferentes y aún con la misma enfermedad, el impacto es distinto. Este resultado es congruente con otros estudios comparativos, donde se ha observado que las mujeres tienen menos probabilidades de recibir trasplantes de riñón en comparación con los hombres (Carrero *et al.*, 2017).

Por otra parte, la **edad** es un elemento que muestra una ligera asociación; por cada año de edad cumplido, aumenta 46% la susceptibilidad de que el paciente sea trasplantado controlando por las demás variables del modelo. Por otro lado, no se observaron diferencias estadísticamente significativas en el acceso al trasplante según el tipo de situación **conyugal**. Este resultado aparentemente contradice el vínculo entre la pareja y el apoyo que brinda un cónyuge en el soporte de las enfermedades crónicas. Sin embargo, en esta muestra no encontramos evidencia estadística

²⁵ Como se observó en el apartado metodológico, la variable dependiente dicotómica, se refiere a 1=La persona con ERC fue sometido a trasplante renal y 0=se encuentra en protocolo de trasplante renal.

que indique tal relación. La pareja puede tener un rol diferente en el proceso de atención de la enfermedad renal que no permitió ver el modelo, ya sea como cuidador primario, soporte emocional o apoyo económico. Aunque el modelo no permitió profundizar en este análisis, en el apartado 7.4 se observará con mayor detalle el rol de la situación conyugal y la ERC.

En ese mismo sentido, a pesar de que la **educación** brinda a las personas herramientas para comprender la ERC y lo que implica el trasplante renal, en esta muestra no se encontró evidencia estadística de la relación que tiene la educación con el acceso al trasplante de riñón.

Respecto a la zona de **residencia**, controlando por las demás variables del modelo, los momios de quienes viven en la Ciudad de México y el Estado de México son 2.27 veces los momios de quienes viven en otras entidades del país. A pesar de que esta unidad hospitalaria atiende principalmente a las personas de la zona metropolitana del valle de México, el 51.4% de los entrevistados residen en las demás entidades federativas (ver anexo 8).

Con a la institución donde emitieron el diagnóstico de ERC e institución de salud a la que estaba afiliado en ese momento el paciente, en esta muestra no se encontró evidencia estadística de la relación con el acceso al trasplante de riñón. Sin embargo la variable que exploró si durante el diagnóstico no se encontraba afiliado al IMSS mostró que, controlando por las demás variables del modelo, las personas que no estaban afiliadas al IMSS en el momento del diagnóstico de ERC tienen 72% más susceptibilidad de ser trasplantados que las personas que estaban afiliadas en el IMSS antes del diagnóstico de ERC y que posteriormente se les detectó dicha enfermedad, ya sea en el IMSS o en otra institución de salud.

Respecto a la edad al inicio del protocolo para el trasplante de riñón tiene una relación negativa respecto al logro del trasplante. En el cuadro 7.2, se observó que, controlando por las demás variables del modelo, por cada año de edad cumplido disminuye la propensión de que ocurra el trasplante. Es posible que a edades tempranas el paciente cuente con mejores condiciones de salud.

Respecto al número de tratamientos, se observa que a mayor número de tratamientos dialíticos recibidos, la propensión de trasplantarse disminuye, controlando por las demás variables del

modelo. Esta relación negativa está acorde a la literatura médica, pues por cada tratamiento dialítico indicado el deterioro del cuerpo del paciente aumenta. En ocasiones el deterioro del cuerpo del receptor hace que se presenten enfermedades con alto riesgo de recidiva agresiva en los injertos (la hialinosis segmentaria y focal; el síndrome hemolítico-urémico atípico, etc.) (Amado, 2010). Incluso, se ha observado que la incidencia de pancreatitis es mayor en pacientes en diálisis, especialmente en los tratados con diálisis peritoneal; en pacientes que se encuentran en hemodiálisis, la presencia de ascitis se asocia a la cronicidad de este tratamiento, incluso, la peritonitis encapsulada esclerosante conduce a cuadros de obstrucción intestinal y su tasa de mortalidad es del 51% (Delgado y Arenas, 2018). Esta cronicidad de la enfermedad configura cuadros clínicos complejos que consiguen que la persona no sea un candidato idóneo para el trasplante dada la limitada expectativa de vida o poco beneficio posterior al trasplante. Por esta razón los pacientes tienen más propensión de ser trasplantados cuando sólo han cursado por un tratamiento que cuando tienen dos o más tratamientos dialíticos que poco a poco deterioran su estado de salud.

En este análisis la variable que mayor impacto tuvo sobre el acceso al trasplante de riñón, es el tipo de donante. En el acceso al trasplante renal, los momios de contar con un DV son 5.12 veces los momios de estar en la lista de espera de DF, controlando por las demás variables del modelo. La literatura ha mostrado que el acceso al trasplante de riñón que proviene de un DV, requiere que el paciente cuente con redes sociales saludables que le permitan a la persona donante ser el candidato sano ideal y que tenga habilidades sociales que garanticen el cuidado de su salud posterior a la donación (Cantú-Quintanilla *et al.*, 2009). Por ello, esta variable será discutida a profundidad en el siguiente apartado.

Finalmente, el parámetro de personas sanas con las que el paciente renal cuenta, se refiere al número de personas que le manifestaron donar uno de sus riñones, tienen la edad legal para donar, su condición de salud es percibida por el paciente como saludable y mantienen mutuamente una relación cercana y de confianza para platicar acerca de la donación del riñón. En este análisis, se observó que, controlando por las demás variables del modelo, por cada persona cercana y que es percibida por el paciente renal como sana, aumenta en 17% la susceptibilidad de lograr el trasplante con respecto a quienes no cuentan con alguna persona cercana y sana.

A modo de conclusión este análisis nos mostró que existe una brecha de género en el acceso al trasplante renal que es importante visibilizar. A pesar de que hombres y mujeres tienen el mismo diagnóstico de ERC, el análisis mostró que los hombres tienen mayor susceptibilidad de tener un trasplante renal. Es necesario profundizar en el estudio de las experiencias socioculturales que vive cada uno y desarrollar estrategias socio culturales para que mujeres y hombres tengan las mismas posibilidades de acceder al trasplante de riñón.

Además, el número de tratamientos dialíticos es una brecha médica y de la condición de salud de la persona con ERC que refleja el deterioro del cuerpo a lo largo de su vida. Indirectamente, refleja la calidad de la atención recibida durante la progresión de la enfermedad, como una expresión biológica de la desigualdad. Es decir, entre más tratamientos dialíticos los pacientes muestran experiencias de desigualdad en salud, acceso a atención médica efectiva y oportuna, incluso económica y social. Ya sea desde, desde el momento del diagnóstico de ERC hasta el momento de la entrevista.

Cuadro 7.2. Factores demográficos, médicos y sociales relacionados de las personas con ERC que se sometieron a un trasplante renal

Parámetros	Modelo		
	Coefficiente	Razón de Momios	
Sexo			
	Mujer	-	1.00
	Hombre	0.75	2.12***
Edad		0.38	1.46***
Situación conyugal			
	No unido	-	1.00
	Unido	-0.17	0.84
Escolaridad			
	Educación básica	-	1.00
	Educación medio o superior	0.45	1.57
Zona de residencia			
	Otras entidades federativas	-	1.00
	Estado de México y Ciudad de México	0.82	2.27***
En el diagnóstico de ERC, ¿Estaba afiliado al IMSS?			
	No	-	1.00
	Sí	-0.52	1.72*
Edad al inicio de protocolo para trasplante		-0.40	0.67***
Número de tratamientos dialíticos		-0.63	0.53***
Tipo de donante			
	Cadavérico	-	1.00
	Vivo	1.63	5.12***
Número de personas sanas con las que cuenta y siente cercanía		0.16	1.17*
Número			348
Pseudo R2			0.2591
Log likelihood			-166.1
AIC			354.2
BIC			396.6

* p<0.1 ** p<0.05 ***p<0.01

Fuente: estimación propia a partir de la encuesta “Trayectoria del paciente renal en la UTR-IMSS”

7.2 ANÁLISIS COMPARATIVO ENTRE PACIENTES RENALES CON UN DONANTE VIVO Y PACIENTES EN LISTA DE ESPERA DE DONANTE FALLECIDO

Dado que fue una de las variables que tuvo mayor impacto sobre el acceso al trasplante de riñón, en esta sección se exploraron las características que difieren entre los pacientes que cuentan con un DV y quienes están en espera de DF. Se exploraron tres categorías: características demográficas, médico-institucionales y sociales.

El análisis de los elementos sociodemográficos permite comprender el contexto en el que se desenvuelve la persona con ERC. En esta muestra, el promedio de **edad** de las personas estudiadas fue de 36.8 años (DE=11.1; rango de 18-72 años). Sin embargo, cuando se compara por condición de donante, se puede observar que la media de edad de quienes cuentan con DV fue de 35 años (DE=11 años), mientras que quienes están a la espera de DF fue de 38.3 años (DE=11 años) (valor $p=0.003$). Esta primera diferencia muestra una brecha por grupo de edad, quienes cuentan con DV son más jóvenes que quienes están a la espera de DF.

Por otro lado, en la situación **conyugal** se observa una ligera diferencia estadística ($p=0.086$). Entre los que están a la espera de DF la mayoría no se encuentra unido. En cambio, quienes cuentan con DV un mayor porcentaje se encuentra unido. Es posible que esta diferencia esté relacionada cuando el conyuge es el donante y cuenta con mejores condiciones de salud que otro miembro de la familia como ocurrió en el estudio de Martínez y colaboradores (2014). Este estudio, que fue llevado a cabo en un centro mexicano de trasplante con personas que recibieron el riñón por parte de su cónyuge, se observó que los donantes cónyuges tuvieron mayor Tasa de Filtración Glomerular (125.4 ± 14.3 mL/min) que los hermanos (116.3 ± 15 mL/min) ($p = 0.01$). Otra posibilidad es cuando la pareja motiva al paciente a trasplantarse, ya sea registrarse en la lista de espera o soliciten el apoyo entre su grupo social para encontrar al DV.

Por otra parte, aunque en otros estudios llevados a cabo en países como Pakistán y Nepal, se ha observado que las mujeres tienden con mayor frecuencia a donar uno de sus riñones, pero es menos probable que sean receptoras de uno (Pawan *et al.*, 2010, citado en Carrero *et al.*, 2017), en esta muestra no mostraron diferencias estadísticas respecto al **sexo** entre las personas que cuentan con

DV o DF. Asimismo ocurrió con la **escolaridad**, a pesar de que se analizó por medio de diferentes categorías educativas, no se observó alguna diferencia estadística significativa. Sin embargo, se eligió definir la escolaridad básica y “medio superior o más” al mostrar una ligera diferencia. Lo que importa en esta clasificación es la socialización y el capital cultural que adquiere la persona al cursar esos grados académicos.

Los aspectos médicos de interés están relacionados con la institución, el número de tratamiento y la edad al inicio del protocolo. La variable del número de tratamientos dialíticos recibidos responde a la diferencia esperada, pues la persona que cuenta con DV y cumple con todos los requisitos médicos, presenta un proceso de trasplante renal más acelerado que la persona a la espera de DF. En el cuadro 7.3, se observa que el número de tratamientos dialíticos, tiene un menor porcentaje en el grupo que cuenta con DV; mientras que a la espera de DF el mayor porcentaje refiere a tener más de un tratamiento (valor $p=0.000$). El comportamiento descrito, permite inferir que la posibilidad de ser sometido al trasplante es mayor cuando la persona cuenta con un DV y es congruente encontrar menor número de tratamientos en este grupo.

Respecto al **número de tratamientos** se observó que en el grupo que cuenta con donante vivo, el mayor porcentaje es entre quienes tienen un trasplante anticipado o un tratamiento dialítico. Como se ha observado en otros estudios, al contar con un DV es posible que la persona no tenga que someterse a más tratamientos dialíticos.

Por otro lado, la **edad media al inicio del protocolo** de trasplante, es de 36.8 años. Sin embargo se observan diferencias estadísticamente significativas (valor $p 0.005$) al comparar la edad al inicio de protocolo de los pacientes que cuentan con DV, se observa que es de 35.0 años (DE=11.0 años), mientras que quienes se encuentran en lista de espera de DF es de 38.3 (DE=11.0 años).

Sobre la red social, se exploró a las personas con las que el paciente renal cuenta, siente cercanía, las percibe como sanas y que pueden ser su posible donante o previamente le donó su riñón. En estas categorías se exploró respecto al número de hermanos, hijos, familiares (padres, tíos o primos) y personas con quienes mantiene un vínculo emocional (pareja, amigos, compañeros de trabajo, etc.).

Respecto a los hermanos, el cuadro 7.3 muestra que el grupo de pacientes que cuenta con DV, es mayor el porcentaje que cuenta con dos o más hermanos con estas características, que quienes cuentan con DF (valor $p = 0.000$). En el grupo de hermanos sanos, quienes cuentan con DV en promedio tienen 1.2 hermanos sanos ($DE=1.6$), en comparación con quienes están a la espera de DF que tienen en promedio 0.7 hermanos sanos ($DE=1.3$) con un valor de $p=0.001$. Esto nos muestra una aproximación al tipo de salud de las redes familiares del paciente

En el caso del grupo de que cuenta con DV, el mayor porcentaje se presenta entre quienes reportan tener dos o más familiares con quienes el paciente renal siente cercanía, los percibe sanos y le han donado un riñón o pudieran ser su DV (valor $p = 0.000$). Este grupo se caracteriza por ser principalmente los padres quienes son los donantes de riñón. El promedio de familiares que cumplen con estas características y que los pacientes renales cuentan con DV es de 0.4 ($DE=0.8$), mientras que la media entre los pacientes que están a la espera de DF es de 0.04 ($DE=$) (valor $p=0.000$).

Otro grupo de interés es el de las personas cercanas que cuentan con las mismas condiciones y que el paciente renal tiene un vínculo emocional. En esta categoría puede ser la pareja, amigos, compañeros de trabajo, etc. El comportamiento es el mismo que en las categorías previas, quienes cuentan con donante vivo presentan mayor número de personas que pudieran ser sus donantes. Este parámetro nos muestra que entre más personas sanas, con una cercanía y confianza percibida por el paciente renal, aumenta la disponibilidad de posibles donantes. El promedio de personas cercanas que reportaron los pacientes renales que cuentan con DV fue de 0.48 ($DE=0.72$), mientras que para están a la espera de DF es de 0.09 ($DE=0.29$), valor ($p=0.000$).

Finalmente, el Cuestionario MOS de Apoyo Social analizó la percepción que el paciente tiene sobre el apoyo que recibe, tanto el apoyo emocional y como el apoyo en general fueron las áreas que tuvieron diferencias estadísticas. Entre los pacientes que cuentan con DV, se observó en el cuadro 7.3 que el porcentaje es mayor en quienes perciben un apoyo emocional suficiente respecto a quienes cuentan con DF ($p=0.004$). Es posible que la percepción que tiene el paciente renal respecto al escaso apoyo recibido le genere desconfianza para solicitar entre sus conocidos la donación de

un órgano vital como el riñón y la baja percepción de apoyo influye en la decisión de registrarse en la lista de espera de DF como único recurso para poder trasplantarse. A continuación podemos ver en el cuadro 7.3 las características de cada elemento mencionado.

Cuadro 7.3 Características de las personas que cuentan con un donante vivo y quienes están a la espera de un donante fallecido

VARIABLES	Donante vivo n=164 47.1%	Donante fallecido n=184 52.9%	N=348 100%	Valor P
Sexo				
Hombre	46.8%	53.2%	100%	0.875
Mujer	47.6%	52.4%	100%	
Edad				
34 años o menos	50.7%	49.3%	100%	0.067
35 años o más	40.3%	59.7%	100%	
Situación conyugal				
No Unido	41.7%	58.3%	100%	0.086
Unido	51.0%	49.0%	100%	
Escolaridad				
Educación básica	44.4%	55.6%	100%	0.400
Media superior o más	49.0%	51.0%	100%	
Número de tratamientos				
Trasplante Anticipado/Un tratamiento	59.9%	40.1%	100%	0.000
Más de un tratamiento	36.6%	63.4%	100%	
Edad al inicio del protocolo de trasplante				
34 años o menos	36.4%	63.6%	100%	0.206
35 años o más	47.9%	52.1%	100%	
Número de hermanos sanos				
Al menos uno	35.7%	64.3%	100%	0.000
Dos o más	61.8%	38.2%	100%	
Número de hijos sanos				
Al menos uno	47.3%	52.7%	100%	0.879
Dos o más	45.9%	54.1%	100%	
Número de familiares sanos				
Al menos uno	37.5%	62.5%	100%	0.000
Dos o más	79.0%	21.0%	100%	
Número de personas cercanas y sanas				
Al menos uno	369.2%	60.8%	100%	0.000
Dos o más	87.7%	12.3%	100%	
Percepción de apoyo emocional				
Escaso	28.8%	71.2%	100%	0.004
Suficiente	50.3%	49.7%	100%	
Percepción de apoyo en general				
Escaso	36.4%	63.3%	100%	0.296
Suficiente	47.9%	52.1%	100%	

Fuente: estimación propia a partir de la encuesta "Trayectoria del paciente renal en la UTR-IMSS"

7.2.1 FACTORES SOCIODEMOGRÁFICOS, MÉDICOS Y SOCIALES ASOCIADOS AL PACIENTE RENAL QUE CUENTA CON UN DONANTE VIVO

Esta sección complementa al primer objetivo de esta tesis y está dedicado a identificar qué factores sociodemográficos, médicos y sociales del paciente renal se relacionan a contar con DV. Como se apreció previamente, contar con DV acelera el proceso de trasplante renal en el paciente con ERC. Sin embargo, es importante identificar cuáles características tienen mayor peso en esta asociación para comprender las brechas en el acceso al trasplante de riñón. De acuerdo con la teoría y la metodología propuestas, las variables integraron un modelo de regresión logística. En el cuadro 7.4, podemos ver los valores de los coeficientes, razones de momio y el valor p obtenido del modelo propuesto.

En este modelo y controlando por las demás variables, el comportamiento de la **edad** indica que por cada año de edad cumplido, disminuye 22% la susceptibilidad de que el paciente cuente con un donante vivo.

Respecto a la situación conyugal y controlando por las demás variables del modelo, las personas con enfermedad renal que reportaron estar unidas (ya sea en matrimonio o en unión libre) tienen momios que son 2.07 veces los momios de las personas que reportaron su situación conyugal como *no unido* (situación de soltería, viudez o divorcio) de contar con un DV. Es posible que el o la cónyuge sea quien apoye o motive al paciente a que busque el apoyo entre la familia nuclear, extensa, amistades e incluso él o ella misma sea el donante.

El número de tratamientos observa que contar con dos o más tratamientos dialíticos disminuye la propensión de contar con un DV, esto indica que quienes están en esta situación disminuyen en un 66% la susceptibilidad de contar con un DV. En este sentido la brecha por condiciones de salud se observa ya que las personas al cambiar de un tratamiento a otro, tienen implicaciones en su salud que pueden irse deteriorando y ante estas condiciones de salud, el interés de contar con un DV se vaya perdiendo.

Respecto a los aspectos médicos, la **edad al momento del inicio del protocolo**. El modelo muestra que por cada año cumplido, los momios de contar con un DV aumentan 22%, controlando por las demás variables del modelo.

Por otro lado, la red social es de vital importancia para contar con un DV pues es el grupo donde el paciente renal puede consultar a hermanos, hijos, familiares y personas cercanos si pudieran donarle uno de sus riñones. Respecto a los hermanos, el modelo de regresión logística muestra que por cada hermano sano y con quien el paciente percibe cercanía tiene un 40% más susceptibilidad en comparación con los que no tienen hermanos o éstos no están sanos y no tienen una relación cercana.

En relación a los hijos sanos, el análisis mostró que por cada hijo sano, con quien el paciente tiene una relación de cercanía y donde el receptor siente confianza para aceptar la donación del riñón aumenta 77% la susceptibilidad de contar con un DV en comparación con los que no tienen hijos o éstos no están sanos y el paciente no siente la confianza para aceptar o pedir la donación del riñón.

Referente a familiares cercanos al paciente que se encuentran en condiciones saludables para donar, el análisis mostró que los momios por cada familiar sano y con dichas condiciones de salud son 10.6 veces más que los momios de los pacientes que no reportaron contar con algún familiar con estas características, controlando por las demás variables del modelo.

Por otra parte, respecto a las personas con las que el paciente cuenta o mantiene un vínculo emocional relacionado, se observó que los momios por cada persona con esas características con las que cuente el paciente renal son 13.5 más veces que los que no cuentan con alguna de estas personas, controlando por las demás variables del modelo.

Finalmente, un elemento importante es el apoyo emocional que perciben los pacientes y que puede reflejar indirectamente aquellos aspectos psicológicos que están involucrados en la esfera íntima, a tal grado que el paciente perciba la libertad para pedir consejos, hablar de sus preocupaciones y de la necesidad de un trasplante de riñón. Los pacientes que refirieron percibir apoyo emocional

suficiente tienen momios que son 3.69 más veces con respecto a los momios de quienes reportaron apoyo emocional escaso de contar con un DV, controlando por las demás variables de modelo. Es posible que el apoyo emocional percibido promueva una relación de confianza entre el paciente y el posible donante para solicitar la donación de uno de sus riñones.

Cuadro 7.4 Factores demográficos médicos y sociales asociados a que la persona con ERC cuente con un donante vivo

Parámetros	Modelo 3	
	Coefficiente	Razón de momios
Sexo		
Mujer	-	1.00
Hombre	0.07	1.07
Edad		
	-0.25	0.78***
Situación conyugal		
No unido	-	1.00
Unido	0.73	2.07**
Escolaridad		
Educación básica	-	1.00
Educación medio o superior	0.09	1.09
Número de tratamientos		
TA/un tratamiento	-	1.00
Dos o más tratamientos	-1.09	0.34***
Edad al inicio del inicio del protocolo		
	0.19	1.22**
Frecuencia de hermanos cercanos y sanos	0.34	1.40**
Frecuencia de hijos sanos/libertad para ser donante	0.57	1.77**
Frecuencia de familiares cercanos y saludables	2.6	10.6***
Frecuencia de personas sanas/emocionalmente relacionados	2.4	13.5***
Percepción de apoyo emocional		
Apoyo escaso	-	1.00
Apoyo suficiente	1.30	3,69**
Percepción de apoyo en general		
	-0.03	0.97
Número	348	
Pseudo R2	0.3596	
Log likelihood	-154.1	
AIC	334.2	
BIC	384.3	

* p<0.1 ** p<0.05 ***p<0.01

Fuente: estimación propia a partir de la encuesta “Trayectoria del paciente renal en la UTR-IMSS”

7.3 CONCLUSIONES

A manera de conclusión de este análisis, se observó que en la búsqueda de la DV, las redes son de vital importancia, pues son los que mayor compatibilidad pueden presentar con el paciente, cuando son sus hermanos o padres. Y por otra parte, las personas con quienes están vinculados emocionalmente, hay interés por donar dada la relación que tienen.

Por otro lado, la situación conyugal tuvo un papel importante que es posible se vincule con el segmento de redes sociales, donde se muestra que por cada persona sana emocionalmente relacionada con el paciente renal, éste tiene el doble de veces de posibilidades de contar con un donante vivo.

Finalmente, los reactivos que evaluaron el apoyo emocional exploraron la disponibilidad de personas con quien el paciente cuenta cuando necesita hablar, si tiene alguien que le aconseje cuando tiene problemas, alguien que le informe y le ayude a entender una situación, alguien en quien puede confiar o con quien hablar de sí mismo y sus preocupaciones, alguien cuyo consejo realmente desee, alguien que le aconseje como resolver sus problemas personales o alguien que comprenda sus problemas. Estas dimensiones exploran la percepción del grado de cercanía que la persona puede tener con quienes le rodean. Es posible que estas variables muestren el contexto de la persona y su percepción de apoyo entre sus redes sociales.

CAPÍTULO 8. CONCLUSIONES Y SUGERENCIAS

Este capítulo integra las conclusiones del presente estudio. Inicialmente se realiza una reflexión sobre la experiencia del individuo acerca de la ERC, el curso de vida y el análisis de las trayectorias de manera general frente al diagnóstico, los tratamientos de dialíticos y el trasplante renal. Posteriormente se discuten los resultados encontrados respecto a la dinámica familiar y social, relacionados con la ERC y sus tratamientos. Finalmente se discuten los retos para la población, el sistema de salud y las propuestas de política pública.

Este estudio permitió comprender la experiencia que vive el paciente con daño renal a lo largo de su vida. Además, gracias al abordaje del curso de vida y la clasificación de eventos conforme a los diferentes tratamientos para la enfermedad renal crónica, se pudieron determinar los estados, las transiciones y los puntos de inflexión definidos previamente según la teoría. Sin embargo, durante el estudio se identificaron otros puntos de inflexión sociodemográficos, tales como un embarazo o un divorcio que influyó en las otras trayectorias del curso de vida de la persona.

La presencia de la ERC puede alterar las distintas trayectorias de quien la padece. Inicialmente el abordaje cualitativo exploró las principales trayectorias por las que cursaba el paciente, posteriormente el primer punto de inflexión definido *a priori* fue el momento del diagnóstico. Se exploró el impacto del diagnóstico sobre las trayectorias que más tarde serían interrumpidas ya sea de manera temporal o permanente. Tal es el caso de trayectorias laborales donde las personas compartieron la imprevista noticia del diagnóstico y las estrategias familiares y psicológicas para adaptarse a los tratamientos, de tal manera que pudieron retomar su trayectoria laboral, otros más utilizaron mecanismos institucionales como pensionarse por enfermedad y atender su estado de salud, mientras que otros interrumpieron su trayectoria laboral de manera definitiva.

En cada evento y transición, se contempló el principio de vidas interconectadas lo que permitió analizar los vínculos que tenía el paciente con las personas a su alrededor y el impacto en su dinámica a partir del diagnóstico de ERC. En algunos casos se pudo observar que ocurrió una reestructuración de roles dentro de la familia. Tal es el caso, donde el paciente renal fungía como el proveedor principal de la familia y posterior al diagnóstico presenta una compleja situación de

salud que le impide retomar su trayectoria laboral e incluso pensionarse. Esta situación, obligó a los demás miembros de la familia a incorporarse al mercado laboral para contener la falta de ingresos o para aportar los recursos necesarios para tratar la enfermedad del paciente. Algunos más, abandonaron sus trayectorias educativas para poder obtener un empleo que le diera seguridad social al paciente renal y otros aceleraron la salida del hogar.

Este enfoque visibilizó las diferentes implicaciones que trae consigo la presencia de una enfermedad crónica si se diagnóstica durante la infancia, la adolescencia, adultez o vejez y los diferentes roles que desempeña el paciente renal de acuerdo al curso de vida. Es decir, el principio de desarrollo a lo largo del tiempo y el principio de tiempo y lugar, permiten comprender como el paciente experimenta cambios a lo largo del curso de su vida y depende su edad, la ruta que sigue hasta poder tener el diagnóstico de ERC. En ocasiones es inmediata, ante una complicación aguda y el paciente renal requiere una hospitalización de urgencias, momento en el que recibe el diagnóstico. Sin embargo, en lugares donde los recursos médicos no están tan asequibles, el paciente, su cuidador primario y su familia, se enfrentan a un recorrido mas largo con tal de sanar sus malestares y al fin hasta recibir dicho diagnóstico. Otros más, experimentan manifestaciones de que ocurre algo en su organismo, pero solo queda como una mera curiosidad y no se busca la atención. Sin embargo, este episodio, queda marcado en un tiempo y lugar determinado donde el paciente reflexiona y dice *si en ese momento me hubiera atendido, tal vez no hubiera detenido el daño de mi riñón.*

Esta última narrativa contiene el principio de temporalidad, donde las personas resignifican el sentido de los eventos y de sus implicaciones futuras. Este principio está presente en gran parte de las narrativas en el momento del diagnóstico, como una fantasía de haber evitado la enfermedad o posponer el inicio de los tratamientos.

En este punto de inflexión que se refiere al diagnóstico, el principio de agencia está matizado por el elemento biomédico e institucional. Inicialmente porque en el momento del diagnóstico, quien tiene el saber sobre el funcionamiento del cuerpo es el médico y el paciente se muestra pasivo ante las intervenciones médicas. Incluso, a las que se somete sin dar su consentimiento, por ejemplo, en la sala de urgencias. Sin embargo, surge con fuerza este principio al identificar en las narrativas

cuando las personas mencionan que a partir del diagnóstico se mudan a otra ciudad para tener mejor atención a su estado de salud, son quienes siguen o no su tratamiento, acuden a sus consultas médicas, etc.

En este punto, se observa la limitada participación del equipo sobre la educación en salud renal en las diferentes disciplinas que intervienen en la atención del paciente, tales como nutrición y psicológica. Las emociones de angustia y la preocupación por el futuro incierto no se menciono que las trabajaran con un profesional de la salud mental. Por ello se sugiere un equipo multidisciplinario que aborde estas necesidades. Tampoco se observó que existiera una educación sobre la salud renal. Es importante que desde edades tempranas se lleven a cabo en los colegios programas de salud que sensibilicen a los niños y adolescentes sobre las funciones que realiza el riñón. Asimismo, de manera general a la población sobre los signos y síntomas que le permitan vigilancia su funcionamiento renal, los estudios clínicos que requiere y la periodicidad en que deben hacérselos.

Posteriormente, el análisis aborda los tratamientos como parte del curso de la enfermedad y se exploran las demás trayectorias por las que transita la persona con ERC. El abordaje cualitativo permitió comprender los significados que tenían las personas sobre los tratamientos y la manera en que inician, las trayectorias y los principales puntos de inflexión que vivieron.

Cuando ocurre de manera programada, las narrativas del paciente manifestaron que incluso pudieron organizar su vida cotidiana. Por ejemplo, programar las vacaciones de la pareja o algún familiar que le pueda apoyar en el periodo en que se realizará la cirugía. Asimismo, esta planeación le permite al equipo médico intervenir en las mejores condiciones, preparar al paciente y en ocasiones a su familia. Mientras que cuando ocurre de manera urgente, la impresión y desconcierto que vive el paciente le hace entrar en un shock emocional y le impide comprender la cronicidad de la enfermedad y el tratamiento.

La manera como ocurre este punto de inflexión, el momento y el lugar, contribuyen a la construcción de significados que tendrá sobre la ERC y los tratamientos. Algunos lo perciben como un evento vergonzoso, que genera temor y que es necesario curar. Mientras que para otros ocurre

como resignación. Esta carga de significados moldea la actitud de las personas y responden con o sin vitalidad, esperanza y compromiso en la trayectoria de la atención médica.

Durante los tratamientos de diálisis o hemodiálisis, el principio de vidas interconectadas se hace consciente por los eventos a los que asisten o dejan de hacer, la calidad de los vínculos y tipo de relación que mantienen con los miembros de su red social y familiar. De tal manera que se generan mecanismos de aislamiento o inclusión por parte del paciente y de su familia. En este punto, es necesario que tanto el paciente como su familia y el cuidador primario o la cuidadora primaria, desarrollen habilidades sociales que les permita mantener su salud física y mental para prevenir el aislamiento y el abandono.

También se observó la experiencia de tener un artefacto médico en el cuerpo, ya sea catéter, fístula, etc es interpretada como algo incómodo, vergonzoso, que genera miedo e inseguridad en el paciente. Sin embargo, ese artefacto médico también es necesario para el tratamiento y por momentos el paciente experimenta resignación. Esta experiencia se ve permeada por el género, hombres y mujeres tienen experiencias sobre estos artefactos en su cuerpo. El momento en que es colocado este artefacto, es un punto de inflexión que incluso puede cambiar estilos de vida, por ejemplo la experiencia en la intimidad con la pareja o el uso de determinada ropa. Este punto de inflexión tiene efectos en la autopercepción que tiene el paciente sobre su cuerpo y en la manera de relacionarse con los demás. Una de las propuestas es generar programas de sensibilización sobre el autoconcepto y el desarrollo de estrategias para relacionarse amistosamente con estos artefactos médicos, hasta ser verdaderos *amigos del catéter*.

Respecto a las trayectorias interrumpidas se refieren principalmente a la trayectoria sobre la actividad principal, ya sea al ámbito laboral, educativo o del cuidado de hogar y/o de los hijos,

Una limitación que fue persistentemente mencionada es la frecuencia de permisos para acudir a consulta médica de rutina o sesiones de hemodiálisis y el constante temor de perder su trabajo por estas situaciones. Las estrategias de negociación fue una manera que a algunos pacientes les permitió acordar con la institución o empresa donde laboran, un horario especial para poder cumplir con los lineamientos de su trabajo y acceder a las acciones para mejorar su estado de salud. Aunque

en México, la ley laboral protege al empleado cuando éste tiene necesidades en salud, no siempre garantiza que éste tenga el apoyo de su institución o empresa para atenderse y en ocasiones, ocurre despidos injustificados. Es necesario sensibilizar a las empresas sobre el apoyo que requieren los pacientes, un programa que certifique a aquellas socialmente responsables con la salud de la población, no solo para quien está enfermo y requiere estos cuidados, sino para los que están sanos y adquieran estilos de vida que propicien mantener o mejorar su salud. Asimismo, informar a los pacientes sobre sus derechos y los mecanismos de hacerlos válidos a fin de evitar despidos injustificados y disminuir su angustia y miedo ante la pérdida de trabajo.

Una de las trayectorias interrumpida de maneja temporal que reportaron las mujeres con ERC fue la asociada a las actividades domésticas. No estar presente para la crianza de los hijos o los quehaceres del hogar lo percibían como riesgoso, principalmente cuando los hijos se encontraban en plena adolescencia o niñez. Las narrativas mostraban una experiencia de angustia por retomar esta actividad lo más pronto posible, sentirse nuevamente útiles y continuar con el compromiso del cuidado de los menores. Algunas de ellas, mencionaron que la diálisis en casa les permitió estar cerca de sus seres queridos y atendiendo su hogar en comparación con otros, como la hemodiálisis, que requiere estar 3 o 4 horas en la clínica. La maternidad y paternidad pueden ser procesos que se transforman conforme la salud del paciente le permita. Estrategias de *estar presente, sin estar presente*, se refiere a intervenciones que hacen los padres a distancia. Tal como ocurre en padres que migran a otro país, o se mudan a otro hogar y mantienen una relación cercana con los hijos. Ellos están atentos al cuidado de sus hijos a través de llamadas diarias o semanales del seguimiento de actividades de la vida cotidiana, las emociones que experimentan los hijos sobre la enfermedad renal, etc.²⁶

Por otro lado, ante el desconocimiento, el temor e incluso indicaciones médicas, algunas personas optan por construir una habitación especial, *el cuarto blanco*, para que el paciente realice el procedimiento de diálisis, principalmente. En este punto, existen momentos que son puntos de inflexión que aíslan al paciente, y son interpretados como inicio de la ruptura en la intimidad con su pareja o el aislamiento social. Por ejemplo, en la diálisis automatizada cíclica continua que

²⁶ Esta parte del análisis es útil para comprender la subjetividad de los progenitores al escuchar de sus hijos el deseo de donarles su riñón, para algunos es una muestra de amor por parte de estos, pero en su mayoría hay un rechazo pues no conciben la idea de *quitarles* un riñón.

requiere estar conectada a una máquina por las noches se puede percibir como riesgosa y la pareja inicia a dormir en diferentes habitaciones. Otros más son construidos en espacios aislados y fuera de la convivencia social, por ejemplo, en las azoteas de las casas. En este aspecto, el personal de salud debe estar consciente del impacto que generan indicaciones como la construcción de un espacio específico para el paciente y evitar rupturas en la red social. Asimismo, en el paciente desarrollar habilidades sociales que prevengan su aislamiento tanto de la pareja, como de su familia.

Por otro lado, en las narrativas se identificaron estrategias que surgieron a partir del cambio en las relaciones sociales debido a los requerimientos de los tratamientos. Este momento, puede ser un punto de inflexión que ofrezca una oportunidad de sensibilizar a los miembros de la familia sobre su propia salud y adopten los estilos de vida saludables que tiene el paciente, se incorporen activamente en el cuidado y releven al cuidador primario.

La salud emocional es un elemento que considerar en el paciente renal y su familia. La actitud sobre el pasado y el miedo e incertidumbre hacia el futuro generan frustración en ellos. Además, los cambios en la apariencia física en el paciente y las maneras en que se relaciona con su entorno son fuente constante de estrés y frustración. Esta dinámica psicológica, aunado problemas psicológicos previos no resueltos o un tipo personalidad introvertida pueden impactar de manera profunda y el paciente experimente un cambio muy importante en su personalidad. Podemos observar que al inicio de la enfermedad y en cada tratamiento dialítico, el paciente requiere educación y apoyo psicológico continuo así como para su familia.

Respecto al inicio del proceso de trasplante, el estudio permitió identificar los mitos o discursos individuales y familiares que pueden estar cargados de contenido que limitan o promueven la **donación**. Inicialmente se percibe como el fin de la enfermedad renal y durante el protocolo de trasplante, la posibilidad de someterse a esta intervención está cargada de un anhelo por concluir con la atención médica, fue identificado como una metáfora de salvación y la posibilidad de regresar a una vida *normal*. Otros más, experimentaron el proceso de donación como ajeno a ellos, pero la idea de que con suerte pudieran acceder, principalmente cuando el riñón que proviene de un donante fallecido.

En este apartado, se observó que algunas de las mujeres quienes su cónyuge era varón y el sostén económico, no deseaban que su pareja fuera el donante por miedo a que enfermara e iniciara algún tratamiento dialítico y tener en casa a dos personas enfermas. Esta condición hacía preferir estar en la lista de espera o buscar otro donante. También se observó que algunos hombres, presentaban dificultades para acompañar a sus parejas al médico cuando éstos tenían un empleo formal con un horario establecido. Sin embargo estaban al pendiente de las condiciones de salud de su pareja.

Como se pudo ver, las actitudes respecto a la donación oscilan entre una exigencia por tener un donante hasta la actitud estoica frente la ERC, todo esto influye en rechazar o iniciar el protocolo para someterse al trasplante de riñón. Esta tipología permitió visibilizar las diferentes actitudes del paciente renal a fin de intervenir de manera efectiva con éste. Es posible crear programas de asertividad en el paciente renal para que desarrolle habilidades personales. Inicialmente para pedir ayuda a otros, entablar conversaciones con su posible donante, logre aceptar la donación de riñón, apegarse al tratamiento médico y nutricional.

A pesar del anterior planteamiento, también se observó que no basta con contar con familiares, sino que entre el paciente renal y éstos exista una relación de cercanía, no presenten alguna enfermedad y estén en condiciones de donar. Algunos de los familiares o amigos abiertamente desean donar, pero presentan enfermedades que automáticamente los excluyen. Algunos más manifestaron la decisión de donar uno de sus riñones e iniciaron protocolo para evaluar su condición de salud, pero fueron descartados por presentar enfermedades que ellos mismo desconocían.

Este planteamiento dio pie a los objetivos uno y dos que tenía un abordaje cuantitativo. Para ello se construyeron dos modelos de regresión logística, el primero para identificar los aspectos sociodemográficos, médicos y sociales relacionados con el trasplante renal. El segundo integró otro modelo de regresión logística con el fin de identificar qué aspectos sociodemográficos, médicos y sociales estaban asociados al paciente que contaba con un DV.

En el primer modelo se observó que, controlando por las demás variables del modelo, el sexo, la edad, la zona de residencia fueron variables que se asociaron a que la persona tuviera el trasplante

renal. Ser hombre aumenta la susceptibilidad del logro de trasplante. Además, respecto a la edad se observó que quienes cuentan con DV son más jóvenes que quienes están a la espera de DF. Asimismo, vivir en la CDMX o el EDOMEX aumenta la propensión del logro de trasplante.

Por otra parte, se analizó el momento en que el paciente recibe el diagnóstico de ERC y su condición de afiliación al IMSS, este dato muestra que es posible el aseguramiento sea un mecanismo de apoyo para evitar los gastos directos por las sesiones dialíticas y el trasplante renal. Además se observó que por cada año de edad al inicio del protocolo de trasplante disminuye la propensión de ser trasplantado. Asimismo, respecto a los tratamientos dialíticos, se observó que por cada tratamiento dialítico disminuye la susceptibilidad de ser trasplantado.

Esto responde a las complicaciones médicas que pudiera tener el paciente renal y lo alejen de la opción de trasplante.

Cuando el riñón proviene de DV, aumenta casi 5 veces la susceptibilidad de ser trasplantado. Así como, por cada persona sana con las que cuenta el paciente renal y siente cercanía, aumenta 17% la propensión de ser trasplantado, controlando por las demás variables del modelo. En cuanto a las redes de apoyo, este ejercicio muestra que no basta con explorar el número de individuos con los que la persona con ERC cuente, también se requiere revisar el grado de salud de quienes componen la red, pues existen ocasiones donde el posible donante no sabe que tiene estas condiciones de salud y a lo largo del protocolo se enfrenta con estudios médicos que le arrojan diagnósticos que le impiden donar.

La propuesta de contar con posibles donantes que presenten condiciones de salud suficientes para lograr el trasplante renal, dio pauta al análisis de las características del paciente renal que cuenta con un DV. Socialmente representa una ventaja sobre las personas que no tienen.

El análisis de las redes sociales apunta que algunas personas reportan contar con varios miembros de sus familias o amigos que pueden ser sus donantes y este punto fue medular al observar que no basta con considerar el número de posibles candidatos, sino su estado de salud. Por cada persona sana que contaba el paciente renal, aumenta la susceptibilidad de ser trasplantado. Esto fortalece las teorías sociales sobre los estilos de vida no saludables y la presencia de las enfermedades dentro del núcleo familiar. Tal como ocurre con los ambientes obesogénicos donde las condiciones del entorno propician la malnutrición por exceso de alimentos, promueven el sedentarismo y existe un

sesgo en la percepción del propio cuerpo dado que la mayoría de los miembros padecen sobrepeso y obesidad. En estos grupos, se percibe un estado de bienestar cuando se comparten las mismas características y estilos de vida, aunque promuevan el desarrollo de enfermedades crónicas. Sin embargo, en este aspecto es importante diferenciar esta parte del análisis y distinguir entre las patologías propias de los miembros de la familia o grupo social. Por ejemplo, es posible que incluso existan enfermedades renales de carácter genético donde los miembros de una familia la presentan y esta condición biológica intrínseca les impida ser el donante. Asimismo, los factores de riesgo ambientales que no solo comparte la familia sino la comunidad.

Se ha observado que existen los grupos sociales que comparten conductas de riesgo y posteriormente se desarrollan las patologías. Tal es el caso de familias con obesidad y estilo de vida sedentario, o grupos de amigos donde todos comparten estilos de alimentación con consumo elevado de carbohidratos complejos. En estos grupos, se complejizan las condiciones de salud y hacen imposible la donación.

Finalmente en este modelo, se integró la percepción de apoyo emocional como un elemento íntimo que solo se puede compartir con alguien cercano de tal manera que el paciente se sienta con la libertad de pedir un consejo, hablar de sí mismo y contar con la empatía de quien le escucha. La enfermedad renal crónica es una patología que desde el diagnóstico hasta los tratamientos dialíticos confronta al paciente y lo vulnera emocionalmente. Contar con este apoyo emocional es fundamental para sobrellevar los altibajos en la trayectoria de la enfermedad y en la planificación de intervenciones médicas como lo representa el trasplante renal. Esta categoría, manifiesta estas diferencias que percibe el paciente renal.

Es importante que los programas de educación sobre la ERC, los tratamientos dialíticos y el trasplante renal también incluyan a los miembros de la familia, pues ésta representa un espacio de soporte psicológico y social para la persona con ERC. Principalmente por la oportunidad de estar sensibilizados y adoptar medidas preventivas en los miembros de la familia que aún no padecen la enfermedad renal. De tal manera que no sólo la persona que tiene la enfermedad adopta estilos de

vida saludables, sino que todos los miembros adquieren los comportamientos que permitan evitar o retrasar dicha enfermedad o factores de riesgo.

Ahora bien, respecto a los resultados acerca de la dinámica familiar y social, relacionados con la ERC y sus tratamientos. El proceso de donación en la esfera familiar es un área que debemos profundizar desde el inicio de la búsqueda del posible donador vivo hasta el logro del trasplante, con el fin de identificar las brechas culturales que pueden entorpecer el proceso.

En las narrativas se observó que encontramos triangulaciones donde el miembro de la familia con mayor autoridad sugiere quién sea el o los donantes, e inicia el proceso de sensibilización, manipulación o coerción sobre el donante. En este estudio se observó que en ocasiones la persona siente esta presión y se declara donante. Sin embargo, en el momento de iniciar los estudios médicos es cuando conscientemente elige no donar su riñón y falta a las consultas médicas o no se realiza los estudios solicitados por los médicos. En ocasiones, esta situación crea un clima de incomodidad que llega a separar a la familia. Por ejemplo, cuando el posible donante decide no continuar con el protocolo de trasplante, es posible se pierda la comunicación con el paciente renal. Esta situación la narra el paciente como desconcertante y penosa por haber perdido la relación con éste. Por ello, es necesario realizar una exploración psicológica profunda en el posible donante para detectar esta situación y promover su bienestar emocional para que tenga la libertad de elegir donar o no su riñón.

A pesar de lo anterior, existen dinámicas familiares donde los miembros libre y genuinamente pueden proponerse y ser los donantes, tal como se observó en este estudio. Por esta razón, en la evaluación psicométrica que se realiza durante el proceso de protocolo de trasplante, es necesario integrar instrumentos que permitan visibilizar esta gama de comportamientos con el fin de que puedan desarrollar habilidades sociales y de comunicación dentro de la familia y promover un clima emocionalmente sano entre ellos.

Finalmente, los retos para la población, el sistema de salud y las propuestas de política pública que este estudio identificó. En este proceso la organización de los servicios médicos tiene un papel fundamental en el logro del trasplante. Inicialmente, brindar suficiente información médica y

administrativa sobre el trasplante y sensibilizar a la población sobre estos procesos. Respecto a la falta de información sobre el trasplante de riñón, el protocolo de trasplante dentro del IMSS (tanto en el paciente como en algunos profesionales de salud) y el impacto la salud del donante son los principales elementos que impidieron que el paciente decidiera iniciar inmediatamente este protocolo. Ante esta situación, surge la necesidad de crear la competencia en el profesional de la salud para sensibilizar a las personas sobre la donación cadavérica y altruista, explicar los procedimientos institucionales y los cuidados que el receptor y donador deben tener para procurar su salud. Una de las estrategias que ha implementado el Centro Nacional de Trasplantes es el diplomado para la formación de Coordinadores Hospitalarios de Donación de Órganos y Tejidos con fines de Trasplante. Sin embargo, aun es imitada su cobertura en la mayoría de las instituciones de salud aún es limitada; dentro del IMSS existe el coordinador de donación y trasplante, pero aún se observa el impacto de sus acciones en la población.

En este punto, el sistema de salud en su conjunto puede aportar elementos de educación y sensibilización a toda la población sobre la donación de órganos. Intervenciones interinstitucionales pueden fomentar una cultura de la donación. Tal es el caso del trabajo conjunto con la Secretaría de Educación Pública, para el desarrollo de programas nacionales que tengan el objetivo de sensibilizar a los niños y adolescentes desde etapas muy tempranas con el fin de que lleguen a ser ciudadanos conscientes de la importancia de la donación en nuestro país.

Otras instancias como la Secretaría del Trabajo y Previsión Social que vigila dentro de las instituciones de trabajo los riesgos psicosociales con apoyo de la NOM-035, pueden apoyar en la promoción y difusión de los procedimientos médicos y administrativos para quien requiera un trasplante y en esta intervención sensibilizar a los empleados para que modifiquen la actitud de las generaciones que tienen prejuicios sobre ser o no donante. En este sentido, en México las instituciones que emiten un documento donde la persona manifiesta abiertamente ser donador voluntario de órganos en caso de fallecimiento, son las instituciones gubernamentales que emiten la licencia de conducir y el CENATRA a través de la tarjeta de donador. Esto es de vital importancia porque se pierden las personas que no conducen y por lo tanto no tienen acceso a una licencia de conducir, pero desean ser donantes. Por otro lado, las personas que desconocen la existencia de la tarjeta de donador no tienen la oportunidad de estar registrados. Una oportunidad de socializar esta

decisión es que en las identificaciones oficiales se muestre la leyenda “donador voluntario de órganos” con el fin de socializar la decisión y en el momento del fallecimiento una o más identificaciones estén disponibles y garanticen la donación.

Otras instituciones que pueden contribuir en la sensibilización a la población sobre la importancia de la donación de órganos, son las instituciones religiosas. En México el catolicismo es de las principales instituciones religiosas que tiene poder en la opinión pública. Hasta ahora no han existido actores religiosos que abiertamente promueven la donación. Sin embargo la experiencia en España ha mostrado que ellos son un actor social y político que fomentó la donación entre la población. No obstante existen otras instituciones o tendencias sociales de carácter solidario entre los seres humanos y los animales. Por ejemplo las fundaciones y organizaciones de la sociedad civil que instan por promover políticas públicas que apoyan la donación y los programas de atención a personas con enfermedad renal. Además, la opinión pública de actores sociales como deportistas, directivos de empresas académicos y personas del medio artístico pueden impulsar esta cultura de la donación.

Por otra parte el CENATRA ha reportado de manera periódica en qué instituciones públicas y en qué entidades federativas del país se llevan a cabo más trasplantes. Haciendo un llamado a la definición de políticas publicas que permitan contrarrestar esta falta de equidad dentro de las instituciones de salud y los recursos disponibles para el trasplante de riñón y otros órganos y tejidos. Se observó que la distribución de profesionales de la salud renal a lo largo del territorio nacional no es que equitativa y tampoco se realiza de manera estratégica. Como se pudo ver en el análisis previo existen entidades federativas como Chiapas que tienen 1.98 nefrólogos por millón de habitantes, en comparación con la Ciudad de México que tiene 43.91 nefrólogos por millón de habitantes o Jalisco que tiene 17.6 nefrólogos por millón de habitantes. No obstante, no solo se requieren de expertos en nefrología, sino también profesionales de enfermería, nutrición, psicología, fisioterapia y demás profesional especializados en esta área.

A la luz de los datos anteriores, es la formación de recursos humanos otro de los retos que enfrenta el sistema de salud. Las transiciones epidemiológica y poblacional instan a generar programas de formación para médicos especialistas con la preparación necesaria para atender las demandas

actuales y futuras de la población mexicana. Mientras tanto, el equipo médico requiere habilidades para detectar tempranamente el daño renal, intervenir con paciente renal de manera efectiva. Además, una de las necesidades que ha sido señalada por lo pacientes, es la de comunicar la información al paciente de manera clara y comprensible. Se observó cómo la manera en que el médico comunica el diagnóstico y las indicaciones sobre los tratamientos genera en el paciente imaginarios que pueden ser de temor y parálisis. Sin embargo, cuando se crea un canal de comunicación de claridad y confianza entre el profesional de la salud y el paciente, éste promueve un ambiente de comprensión sobre la enfermedad y la propia situación, se fomenta una actitud positiva hacia la enfermedad y planificación para el futuro.

Por su parte, el financiamiento a las acciones en salud se da bajo un esquema inequitativo. El impacto de las políticas públicas sobre la salud está permeado por la fragmentación del sistema que se traduce en el empobrecimiento de las personas no afiliadas a los sistemas de seguridad social al tener que enfrentar lo que puede ser para la mayoría un gasto catastrófico como es la atención a la enfermedad renal crónica.

9. BIBLIOGRAFÍA

- ABC (2008). Médicos católicos analizaran en Roma la dimensión ética de los trasplantes. España. Recuperado el 13 de noviembre de 2017, de http://www.abc.es/hemeroteca/historico-06-09-2008/abc/Toros/medicos-catolicos-analizaran-en-roma-la-dimension-etica-de-los-trasplantes_804149295534.html#
- Aburto Morales J.S., (2016) *Resultados 2015 - 2016. Balance a dos años de gestión*. Boletín estadístico-informativo. Centro Nacional de Trasplantes. 2(1), 12-15
- Aguirre R. (2008) El futuro del cuidado. En Arriagada I. (2008), *Futuro de las familias y desafíos para las políticas*. Santiago, Chile: Comisión Económica para América Latina y el Caribe
- Alan SG, Glen M, Chertow M (2004) Chronic kidney disease and the risks of death, cardiovascular events, and hospitalization, *New Engl J Med*, 351(13):1296-1305, 23
- Alba F., Giorguli S. y Pascua M. (2014) En Rabell Romero C. (Coord.) *Los mexicanos un balance del cambio demográfico*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Alderfer, M. A., y Hodges, J. A. (2010). Supporting siblings of children with cancer: A need for family-school partnerships. *School Mental Health*, 2(2), 72–81.
- Amaral, S., y Patzer, R. (2013). Disparities, race/ethnicity and access to pediatric kidney transplantation. *Current opinion in nephrology and hypertension*, 22(3), 336–343. doi:10.1097/MNH.0b013e32835fe55b
- Amato D, Alvarez-Aguilar C, Castañeda-Limones R, Rodriguez E, Avila-Diaz M, Arreola F, Gómez A, Ballesteros H, Becerril R, Paniagua R (2005). Prevalence of chronic kidney disease in an urban Mexican population. *Kidney Int Suppl* (97):S11-7.
- Amato D., Alvarez Aguilar C., Castañeda Limones R., Rodriguez E., Avila Diaz M., Arreola F., Gomez A., Ballesteros H., Becerril R., Paniagua R. (2005). Prevalence of chronic kidney disease in an urban Mexican population. *Kidney Int Suppl*;(97):S11-7.
- Andrade G. E. (2009) La ciencia y la religión frente al cuerpo humano. *Revista Venezolana Teo y Com.* 6(1)115-131
- Arriagada I. (2007), *Familias y políticas públicas en América Latina*. Santiago, Chile: Comisión Económica para América Latina y el Caribe.
- Arriagada I. (2008), *Futuro de las familias y desafíos para las políticas*. Santiago, Chile: Comisión Económica para América Latina y el Caribe.
- Avendaño, L. H. (2012). *Historia de la Nefrología en España*. Madrid, España.: Grupo Editorial Nefrología. Sociedad Española de Nefrología.
- Bailey P.K., Ben-Shlomo Y., de Salis I., Tomson C., Owen-Smith A. (2016) Better the donor you know? A qualitative study of renal patients' views on 'altruistic' live-donor kidney transplantation. *Soc Sci Med* 150:104-11

- Banco Mundial. (1993). *World Development Report 1993: Investing in Health*. New York: Oxford University Press. World Bank
- Baxter. (2017). *Nuestra Historia en Enfermedad Renal*. Recuperado el 4 de octubre de 2017, de http://www.latinoamerica.baxter.com/mexico/pacientes_cuidadores/terapias/renal/lider_renal.html
- Bello B.T. y Raji Y.R. (2016) Knowledge, attitudes and beliefs of first-degree relatives of patients with chronic kidney disease toward kidney donation in Nigeria. *Saudi J Kidney Dis Transpl* 27(1):118-24.
- Blanco M. (2001) El enfoque del curso de vida: orígenes y desarrollo *Revista Latinoamericana de Población*, 5(8):5-31
- Boltvinik, J. (2012) Treinta años de medición de la pobreza en México. Una mirada desde Coplamar *Estudios Sociológicos XXX* (extraordinario) 83-110.
- Boulware LE, Ratner LE, Sosa JA, Cooper LA, LaVeist TA, Powe NR (2002) Determinants of willingness to donate living related and cadaveric organs: identifying opportunities for intervention. *Transplantation*, 73:683-91.
- Brachet Márquez V. (2014) *Contention and the dynamics of inequality in Mexico, 1910-2010*. New York, NY : Cambridge University Press.
- Brachet, Márquez V. (2010). Seguridad social y desigualdad, 1910-2010. En F. Cortés, , y O. De Oliveira, *Los grandes problemas de México: Desigualdad social*. México, D.F.: El Colegio de México.
- Bradbury TN, Fincham FD, Beach SRH (2000). Research on the nature and determinants of marital satisfaction: A decade in review. *Journal of Marriage and the Family*. ;62:964–980.
- Bristow S., Jackson D., Shields L., Usher K. (2018) The Rural Mother's Experience of Caring for a Child with a Chronic Health Condition: An Integrative Review. *J Clin Nurs*. 25
- Bronfman M. (2000) *Como se vive se muere Familia, redes sociales y muerte infantil*. Cuernavaca: UNAM, Centro Regional de investigaciones Multidisciplinarias
- Bustamante M.E., (1983) Historia de la Secretaría de Salubridad y Asistencia. *Salud Publica de Méx* 25(5):461-464
- Cámara de Diputados (2012) Iniciativa que reforma el artículo 77 Bis 1 de la Ley General de Salud, a cargo del diputado José Humberto Vega Vázquez, del Grupo Parlamentario del PT. *Gaceta Parlamentaria* 3659-IV, Recuperado el 23 de Octubre de 2017, de <http://gaceta.diputados.gob.mx/Black/Gaceta/Anteriores/62/2012/dic/20121204-IV/Iniciativa-10.html>
- Canal del Congreso (2019). Parlamento Abierto para análisis de la creación del Instituto Nacional de Salud para el Bienestar. Consultado [23 noviembre 2019] Disponible [https://www.canaldelcongreso.gob.mx/noticias/12289/Parlamento_Abierto_para_analisis_de_la_creacion_del_Instituto_Nacional_de_Salud_para_el_Bienestar]
- Cantú-Quintanilla G., Orta-Sibu N., Romero-Navarro B, Luque-Coqui M., Rodríguez-Ortega HG, Reyes-López A, Medeiros-Domingo M (2010). Acceso A trasplante renal de donante fallecido en pacientes Pediátricos de América Latina y el Caribe *pers.bioét*; 14 (2) pp. 151-162

- Carbonell J. y Carbonell M. (2013) El derecho a la salud: una propuesta para México. Instituto de Investigaciones Jurídicas. México, D.F.: Universidad Nacional de México.
- Carbonell J. y Carbonell M. (2013) El derecho a la salud: una propuesta para México. Instituto de Investigaciones Jurídicas. México, D.F.: Universidad Nacional de México.
- Cárdenas, R., (2010) Desafíos de la atención a la salud. En García B. y Ordorica M (coord.) *Los grandes problemas de México; v.1*. México, D.F.: Colegio de México.
- Carrero, J.J., Hecking, M., Ulas, I., Sola, L., y Thomas, B. (2017). Chronic Kidney Disease, Gender, and Access to Care: A Global Perspective. *Seminars in Nephrology*, 37(3), 296–308. doi:10.1016/j.semnephrol.2017.02.009
- Caskey FJ. Renal replacement therapy: can we separate the effects of social deprivation and ethnicity?. *Kidney Int Suppl* (2011). 2013;3(2):246–249. doi:10.1038/kisup.2013.24
- Castro R. (2000) *La vida en la adversidad: el significado de la salud y la reproducción en la pobreza*. Cuernavaca: UNAM, Centro Regional de investigaciones Multidisciplinarias.
- CENATRA (2016) *Noticias destacadas en materia de donación y trasplantes de órganos y tejidos. México 2016*. Boletín estadístico-informativo. Centro Nacional de Trasplantes. 2(1), 6-8
- CENATRA. (2017). Comportamiento de la donación y procuración de órganos y tejidos; receptores en espera para trasplantes. *Boletín Estadístico Informativo*. Secretaría de Salud. México: Centro Nacional de Trasplantes. 2 (1): 18-47
- CENATRA. (2019). *Estado actual de receptores, donación y trasplantes en México. 1er semestre de 2019*. Secretaría de Salud. México: Centro Nacional de Trasplantes.
- CEPAL (2004), *Panorama Social de América Latina 2004*, Santiago, Chile: Comisión Económica para América Latina y el Caribe.
- CEPAL (2018) *Medición de la pobreza por ingresos: actualización metodológica y resultados*, Metodologías de la CEPAL Santiago, Chile: Comisión Económica para América Latina y el Caribe.
- CMN. (12 de febrero de 2017). *Nefrólogos con certificación vigente*. Obtenido de Consejo Mexicano de Nefrología A. C.: <http://consejomexicanodenefrologia.org/nefrologos-con-certificacion-vigente/>
- CNPSS (2014) *Fondo de Protección contra Gastos Catastróficos*. Comisión Nacional de Protección Social en Salud. México. Recuperado el 23 de Octubre de 2017, de <http://www.seguro-popular.gob.mx/index.php/servicios/sistema-de-gestion-de-gastos-catastroficos>
- (2016) *Fondo de Protección contra Gastos Catastróficos*. Comisión Nacional de Protección Social en Salud. México. Recuperado el 23 de octubre de 2017, de <http://www.seguro-popular.gob.mx/index.php/servicios/sistema-de-gestion-de-gastos-catastroficos>
- (2016 a) *Catálogo Universal de Servicios de Salud 2016*. Comisión Nacional de Protección Social en Salud. México. Recuperado el 33 de noviembre de 2017, de <http://www.seguro-popular.gob.mx/images/Contenidos/gestion/CAUSES%202016%20VER%2003.pdf>
- (2016 b) *Intervenciones del Fondo de Protección contra Gastos Catastróficos (Anexo 1)* Comisión Nacional de Protección Social en Salud. México. Recuperado el 3 de Noviembre de 2017, de

<http://www.seguro-popular.gob.mx/images/Contenidos/gestion/INTERVENCIONES%20FPGC.pdf>

----- (2016 c) *Intervenciones seguro médico siglo XXI 2016 (Anexo 1)* Comisión Nacional de Protección Social en Salud. México. Recuperado el 13 de noviembre de 2017, de <http://www.seguro-popular.gob.mx/images/Contenidos/gestion/INTERVENCIONES%20FPGC.pdf>

----- (2016c) *Intervenciones seguro médico siglo XXI 2016 (Anexo 1)* Comisión Nacional de Protección Social en Salud. México. Recuperado el 13 de noviembre de 2017, de <http://www.seguro-popular.gob.mx/images/Contenidos/gestion/INTERVENCIONES%20FPGC.pdf>

Colegio de Nefrólogos de México. (2016). *Historia de la Nefrología en México*. Recuperado el 03 de Octubre de 2017, de <http://cnm.org.mx/Interiores/Historia>

Collins J.F. (2010). Kidney disease in Maori and Pacific people in New Zealand. *Clin Nephrol*. 2010 Nov;74 Suppl 1:S61-5.

CONAPO (2018). *Proyecciones de la Población de México y de las Entidades Federativas, 2016-2050*. Consejo Nacional de Población. Recuperado el 16 de mayo de 2018, de <https://www.gob.mx/conapo/documentos/visualizador-de-informacion-demografica-para-la-republica-mexicana-1950-2050-y-las-entidades-federativas-1970-2050>

COPLAMAR (1982) Serie Necesidades Esenciales en México. Situación Actual y Perspectivas al año 2000. Salud. Siglo XXI Editores. México. Consultado [1 diciembre 2017] Disponible http://www.julioboltvinik.org/images/stories/necesidades_esenciales_en_Mexico_Salud.pdf

Correa-Rotter, R. (2001). The cost barrier to renal replacement therapy and peritoneal dialysis in the developing world. *Perit Dial Int*, 21 Suppl 3, S314-S31

Costas Lombardía E (2018) El mito del modelo español de trasplantes. El motor del modelo español es el dinero. *Periodico online*. El país. 24 de Junio de 2018

Crowley Matoka M. (2016) *Domesticating Organ Transplant: Familial Sacrifice and National Aspiration in Mexico*. Estados Unidos de América: Duke University Press

Cueto M. (2004) The origins of primary health care and selective primary health care. *Am J Public Health*; 94(11):1864-187

Charmaz, K. (1983). "Loss of Self: A Fundamental Form of Suffering in the Chronically Ill". *Sociology of Health and Illness*, 5(2): 168-195.

Dalrymple LS, Katz R, Kestembaum B, Chronic kidney disease and the risk of end-stage renal disease versus death, *J Gen Intern Med*, 26(4): 379-85, 2010

Danet Danet A.(2013) Los trasplantes de órganos en España. Cuerpo, emociones e identidad nacional en la prensa contemporánea (1900-1975) Tesis de doctorado Salud: antropología e historia. Universidad de Granada: España.

Danielsen AK, Burcharth J, Rosenberg J. (2013) Spouses of patients with a stoma lack information and support and are restricted in their social and sexual life: a systematic review. *Int J Colorectal Dis.*;28(12):1603-12.

- Dávila E., y Guijarro M., (2000) *Reformas a los sistemas de salud en América Latina*. Santiago de Chile: CEPAL, Naciones Unidas.
- Díaz-Venegas C., Sáenz J.L., Wong R. (2017) Family size and old-age wellbeing: effects of the fertility transition in Mexico. *Ageing Soc.*37(3):495-516
- DOF (2019) ACUERDO mediante el cual se establecen las Reglas de Operación del Programa IMSS-BIENESTAR para el ejercicio fiscal 2019. Consultado [16 mayo 2019] Disponible [https://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5551403&fecha=27/02/2019]
- DOF (2019 a) PLAN Nacional de Desarrollo 2019-2024. Consultado [24 noviembre 2019] Disponible [https://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5565599&fecha=12/07/2019]
- DOF (2016) ACUERDO mediante el cual se establecen las Reglas de Operación del Programa IMSS-PROSPERA para el ejercicio fiscal 2017. *Secretaría de Gobernación*. México. publicado el 12 de diciembre de 2016. Consultado [23 abril 2018] Disponible [http://dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5466678&fecha=22/12/2016]
- DOF (2005) ACUERDO por el que la Coordinación General del Programa IMSS-Oportunidades publica las Reglas de Operación del Programa IMSS-Oportunidades. *Secretaría de Gobernación*. México. publicado el 21 de enero de 1977. Consultado [23 abril 2018] Disponible [http://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=789532&fecha=08/03/2005]
- DOF (2004) Ley General de Desarrollo Social. Nueva Ley publicada en el Diario Oficial de la Federación el 20 de enero de 2004 [23 abril 2018] Disponible [http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/264_250618.pdf]
- DOF. (1983). Decreto por el que se adiciona con un párrafo penúltimo el artículo 4º de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos. *Secretaría de Gobernación*. México. Publicado el 3 de febrero de 1983. Consultado [1 diciembre 2017] Disponible http://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=4794103&fecha=03/02/1983
- DOF. (1983a). Acuerdo por el que se deroga el Acuerdo Presidencial por el que se creó la Unidad de Coordinación General del Plan Nacional de Zonas Deprimidas y Grupos Marginados. *Secretaría de Gobernación*. México. publicado el 21 de enero de 1977. Consultado [2 noviembre 2017] Disponible [http://dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=4800985&fecha=20/04/1983&print=true]
- Domínguez J, Rojas J (2013) Presumed consent legislation failed to improve organ donation in Chile. *Transplant Proc*, 45(4): 1316–17 ^[1] _[SEP]
- Duran Arenas, L. (2009) *Financiamiento y organización de los servicios de salud: una visión para el Sistema de Salud en México*. Facultad de Medicina. México D.F.: Universidad Nacional Autónoma de México
- Durán-Arenas, Luis, Ávila-Palomares, Paula D, Zendejas-Villanueva, Rodrigo, Vargas-Ruiz, María Magaly, Tirado-Gómez, Laura L, y López-Cervantes, Malaquías. (2011). Costos directos de la hemodiálisis en unidades públicas y privadas. *Salud Pública de México*, 53(Supl. 4), 516-524. Recuperado en 11 de noviembre de 2017, de http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0036-36342011001000016&lng=es&esytlng=es

- Echarri, C. (2009), "Estructura y composición de los hogares en la Endifam" en: Rabell, C. (Coord.) *Tramas familiares en el México contemporáneo. Una perspectiva demográfica*, Ciudad de México: IIS-UNAM/El Colegio de México, pp. 143-178.
- Elder G. (1991), "Lives and social change", en Walter Heinz (ed.), *Theoretical Advances in Life Course Research. Status Passages and the Life Course*, vol. I, Weinheim: Deutscher Studien Verlag
- Elizari, F. J., (2001) La iglesia católica ante el trasplante de órganos. *Revista Española de trasplante de órganos*. (3):23-26
- ENSANUT (2006) *Encuesta Nacional de Salud y Nutrición 2006*. Cuernavaca, México: Instituto Nacional de Salud Pública, 2006.
- ENSANUT (2012) *Encuesta Nacional de Salud y Nutrición 2012*. Cuernavaca, México: Instituto Nacional de Salud Pública, 2006.
- ENSANUT (2016) *Encuesta Nacional de Salud y Nutrición 2016*. Cuernavaca, México: Instituto Nacional de Salud Pública, 2006.
- Escalante-Gómez C, Zeledón-Sánchez F, Ularte-Montero G. Proteinuria, fisiología y fisiopatología aplicada. *Acta Médica Costarricense*. 2007; 49:83-9.
- Evans M, Lopau K (2020) The transition clinic in chronic kidney disease care. *Nephrol Dial Transplant*. 2020 1;35(Supplement_2):ii4-ii10
- Fajardo Ortiz, G. (2015). Cuatro etapas en la historia del Centro Médico Nacional Siglo XXI del IMSS. *Rev Med Inst Mex Seguro Soc*, 53(5), 656-63.
- FDA (2019) Learn about FDA, its mission, history, how its organized, and more. US Food and Drug Administration. Consultada [15 de mayo de 2019] disponible en [<https://www.fda.gov/about-fda>]
- Fegran L., Hall E.O., Uhrenfeldt L., Aagaard H., Ludvigsen M.S. (2014) Adolescents' and young adults' transition experiences when transferring from paediatric to adult care: a qualitative metasynthesis. *Int J Nurs Stud*,51(1):123-35.
- FIAMC (2016) Declaración de la Cumbre de la Pontificia Academia de las Ciencias sobre Tráfico de Órganos y Turismo de Trasplante. Federación Internacional de Asociaciones de Médicos Católicos. Recuperado el 13 de noviembre de 2017, de <http://www.fiamc.org/news/la-fiamc-firmo-la-declaracion-contra-el-trafico-de-organos/>
- Fort M.P, Castro M., Peña L, Sergio Hernán López Hernández, Gabriel Arreola Camacho, Manuel Ramírez-Zea, and Homero Martínez (2015) Opportunities for involving men and families in chronic disease management: a qualitative study from Chiapas, Mexico. *BMC Public Health*, 15: 1019.
- Fort M.P, Castro M., Peña L, Sergio Hernán López Hernández, Gabriel Arreola Camacho, Manuel Ramírez-Zea, and Homero Martínez (2015) Opportunities for involving men and families in chronic disease management: a qualitative study from Chiapas, Mexico. *BMC Public Health*, 15: 1019.
- Franco-Marina, Francisco, Tirado-Gómez, Laura Leticia, Estrada, Aída Venado, Moreno-López, José Andrés, Pacheco-Domínguez, Reyna Lizette, Durán-Arenas, Luis, & López-Cervantes, Malaquías. (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(4), 506-515.

Recuperado en 29 de noviembre de 2017, de http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0036-36342011001000015&lng=es&tlng=es.

- French D.P., Cooper A., Weinman J. (2006) Illness perceptions predict attendance at cardiac rehabilitation following acute myocardial infarction: a systematic review with meta-analysis. *J Psychosom Res*, 61(6):757-67.
- Frenk J., González Pier E., Gómez Dantés, O., Lezana M. A., Knaul, F. M. (2007) Reforma integral para mejorar el desempeño del sistema de salud en México. *Salud pública Méx* 49(1): S23-S36
- Fresenius Medical Care. (2017). *Historia de FMC de México*. Recuperado el 4 de octubre de 2017, de <http://www.fmc-ag.com.mx/historia-fresenius-medical-care.html>
- FUNSALUD (2014) Promoción del Registro nacional de pacientes con insuficiencia renal, “RENERC”. Fundación Mexicana para la Salud Consultada 2[9 de noviembre de 2017] disponible en [<http://funsalud.org.mx/portal/proyectos/promocion-del-registro-nacional-de-pacientes-con-insuficiencia-renal-renerc/>]
- GBD (2017a) Global, regional, and national age-sex-specific mortality for 282 causes of death in 195 countries and territories, 1980–2017: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2017. *Lancet*; 392: 1736–88
- GBD (2017b) Global, regional, and national incidence, prevalence, and years lived with disability for 354 diseases and injuries for 195 countries and territories, 1990–2017: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2017. *Lancet*; 392: 1789–858
- GBD (2017c) Global, regional, and national disability-adjusted life-years (DALYs) for 359 diseases and injuries and healthy life expectancy (HALE) for 195 countries and territories, 1990–2017: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2017. *Lancet*; 392: 1859–922
- Gafo J (editor) (1996) *Trasplante de organos: problemas técnicos, éticos y legales*. España: Fundación Humanismo y Democracia. Universidad Pontificia Comillas de Madrid:
- Gal Iglesias B., López Gallardo M., Martín Velasco A. I., y Prieto Monzalvo J. (2007) *Bases de la Fisiología*. Editorial Tebar.
- Gan L.L., Lum A., Wakefield C.E., Nandakumar B., Fardell J.E. (2017) School Experiences of Siblings of Children with Chronic Illness: *A Systematic Literature Review*. *J Pediatr Nurs*, 33:23-32.
- Gander J., Browne T., Plantinga L., Pastan S.O., Sauls L., Krisher J., Patzer R.E. (2015) Dialysis Facility Transplant Philosophy and Access to Kidney Transplantation in the Southeast *Am J Nephrol* 41(6):504-11.
- Ganji S., Ephraim P.L., Ameling J.M., Purnell T.S., Lewis-Boyer L.L., Boulware L.E. (2014) Concerns regarding the financial aspects of kidney transplantation: perspectives of pre-transplant patients and their family members. *Clin Transplant* 28(10):1121-30
- García-García, G., Jha, V. (2015). Chronic kidney disease (CKD) in disadvantaged populations. *Clinical kidney journal*, 8(1), 3–6. doi:10.1093/ckj/sfu124

- García-García G , Gutiérrez-Padilla A , Pérez-Gómez HR , Chavez-Iñiguez JS , Morraz-Mejía EF , Amador-Jimenez MJ , Romero-Muñoz AC , González-De la Peña MDM , Klarenbach S , Tonelli M .(2019) Chronic kidney disease of unknown cause in Mexico: The case of Poncitlan, Jalisco. *Clin Nephrol*. 2019 Aug 9. doi: 10.5414/CNP92S107. [Epub ahead of print]
- GBD 2015 Disease and Injury Incidence and Prevalence Collaborators, 2015. (2016) Global, regional, and national incidence, prevalence, and years lived with disability for 310 diseases and injuries, 1990-2015: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2015.
- Gerhardt, C. A., Salley, C. G., y Lehmann, V. (2016). The impact of pediatric cancer on the family. En *Pediatric psychosocial oncology: Textbook for multidisciplinary care*. Suiza: Springer International Publishing. pp. 143–155
- Gill J.S., Hendren E., Dong J., Johnston O., Gill J (2014) Differential association of body mass index with access to kidney transplantation in men and women. *Clin J Am Soc Nephrol* 9(5):951-9
- Gillespie A., Hammer H., Kolenikov S., Polychronopoulou A., Ouzienko V., Obradovic Z., Urbanski M.A., Browne T., Silva P. (2014) Sex differences and attitudes toward living donor kidney transplantation among urban black patients on hemodialysis *Clin J Am Soc Nephrol*. 7;9(10):1764-72.
- Gómez Dantés O, Gómez Jáuregui J, Inclán C (2004) La equidad y la imparcialidad en la reforma del sistema mexicano de salud. *Salud Publica Mex*;46:399-41
- Gómez Dantés, O., Sesma , S., Becerril, V. M., Knaul , F. M., Arreola, H., y Frenk, J. (2011). Sistema de salud de México. *Salud Publica Mex.*, 53(2), 220-232.
- Goodhand, J., Hedin, C.R., Croft, N.M., Lindsay, J.O., (2011). Adolescents with IBD: the importance of structured transition care. *Journal of Crohn's & Colitis* 5 (6), 509–519
- Gordon E.J., (2001). “They don’t have to suffer for me”: why dialysis patients refuse offers of living donor kidneys. *Med Anthropol Q* 15(2):245–267.
- Gorostidi M., Santamaría R., Alcázar R., Fernández Fresnedo G., Galcerán J.M., Goicoechea M. (2014) Documento de la Sociedad Española de Nefrología sobre las guías KDIGO para la evaluación y el tratamiento de la enfermedad renal crónica. *Nefrologia*;34:302-16
- GPC (2009) Guía de Práctica Clínica Prevención, Diagnóstico y Tratamiento de la Enfermedad Renal Crónica Temprana, Evidencias y Recomendaciones México: Secretaría de Salud.
- GPC (2014) Guía de Práctica Clínica Referencia Rápida. Tratamiento sustitutivo de la función renal. Diálisis y Hemodiálisis en la insuficiencia renal crónica. México: Secretaría de Salud.
- Grubbs V., Gregorich S.E., Perez-Stable E.J., Hsu C.Y. (2009) Health literacy and access to kidney transplantation. *Clin J Am Soc Nephrol* 4(1):195-200.
- Guirado L., Vallespín E.V., Clèries J. M., Díaz M., Facundo C., García-Maseta R. (2008) Why living-donor renal transplant yields better outcomes than cadaver renal transplant? *Nefrologia (English Version)* 28:159-67

- Hagedoorn M., Dagan M., Puterman E., Hoff C., Jeroen Meijerink W. J. H., DeLongis A, and Sanderman R. (2011) Relationship satisfaction in couples confronted with colorectal cancer: the interplay of past and current spousal support, *J Behav Med.* 34(4): 288–297.
- Hall, Robert E. y Charles I. Jones (2004). The Value of Life and the Rise in Health Spending. NBER Working Paper 10737. Available on line at: <http://www.nber.org/papers/w10737>
- Ham Chande R., Ramírez López B.P. y Valencia Armas R. (2008) Evaluación y tendencias de los sistemas de pensiones en México. México, D.F.: Instituto de Investigaciones Económicas, UNAM : Miguel Ángel Porrúa ; [Tijuana] : El Colegio de la Frontera Norte.
- Ham Chande, R. (2000). Sistemas de pensiones y perspectivas de la seguridad social. *Estudios Demográficos y Urbanos*, 15(3), 613-639.
- Ham Chande, R. (2010) Envejecimiento demográfico. En García B. y Ordorica M (coord.) *Los grandes problemas de México; v.1*. México, D.F.: Colegio de México.
- HCG (2012) *Reseña Cronológica Antiguo Hospital Civil “Fray Antonio Alcalde”*. Hospital Civil de Guadalajara. Recuperado el 28 de octubre de 2017, de http://www.hcg.udg.mx/PAGs/seccionMenu_1.php?opcSubM1=7
- HCG (2013). *Programa académico de especialidad en nefrología*. Hospital Civil de Guadalajara. Recuperado el 14 de octubre de 2017, de <http://sgei.hcg.gob.mx/residentes/PDF/nefrologia.pdf>
- Heidary Rouchi A., Mahdavi-Mazdeh M., Zamyadi M. (2009) Compensated living kidney donation in Iran: donor's attitude and short-term follow-up. *Iran J Kidney Dis* 3(1):34-9. [Puedo explotar más este artículo](#)
- Hilhorst MT, Kranenburg LW, Busschbach JJV. (2007) Should health care professionals encourage living kidney donation? *Med Health Care Philos.* 10(1):81–90.
- Hill N.R., Fatoba S.T., Oke J.L., Hirst J.A., O’Callaghan C.A., Lasserson D.S. (2016) Global Prevalence of Chronic Kidney Disease – A Systematic Review and Meta-Analysis. *PLoS ONE* 11(7): e0158765
- HCD (2019) Reformas Constitucionales por Decreto en orden cronológico. Última reforma, en materia de prisión preventiva oficiosa, publicada en el Diario Oficial de la Federación el 12 de abril de 2019. Disponible en http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/ref/cpeum_crono.htm
- IHME (2016 a). Life Expectancy & Probability of Death Data Visualization. Seattle, WA: Institute for Health Metrics and Evaluation, University of Washington, 2016.
- IHME (2016) Global Burden of Disease Study 1990-2013, Mexico. Distrito Federal. Institute of Health Metric and Evaluation. University of Washington. p. 1-4
- IHME (2017). GBD Compare-Viz Hub. GBD Compare. Washington University:2018
- IMSS (2014) Informe al ejecutivo federal y al congreso de la unión sobre la situación financiera y los riesgos del Instituto Mexicano del Seguro Social 2013-2014. México: Instituto Mexicano del Seguro Social.
- INCMNSZ. (2013). *Cronología*. Recuperado el 4 de octubre de 2017, de <http://www.innsz.mx/opencms/contenido/cronologia/cronologia-2016.html>

- IMCMNSZ. (2015). Protocolo de trasplante renal. Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán. México. Consultado [15 Febrero 2017] Disponible en: <http://www.innsz.mx/imagenes/ProtocoloTR-INNSZ-2015-ver-10.pdf>
- INEGI (2010) Panorama de las Religiones en México. México : INEGI
- INEGI (2017). Características de la nupcialidad en México, 2014. Instituto Nacional de Estadística y Geografía. México: INEGI, 2017
- INMUJERES (1998). Cómo funcionan las redes de apoyo familiar y social en México. México DF: Instituto nacional de las mujeres, Secretaría de Gobernación.
- Jacorzynski W. (2004). Entre los sueños de la razón. Filosofía y antropología de las relaciones entre hombre y el medio ambiente. México: CIESAS-Porrúa.
- Jager K.J., Fraser S.D.S. (2017) The ascending rank of chronic kidney disease in the global burden of disease study. *Nephrol Dial Transplant.* 1;32(suppl_2):ii121-ii128.
- Jha V., Yee-Moon W. A., Yan W. H. (2012) The impact of CKD identification in large countries: the burden of illness, *Nephrology Dialysis and Transplantation*; 27(3):32-38.
- Jha, V., Garcia-Garcia, G., Iseki, K., Li, Z., Naicker, S., Plattner, B., Yang, C.W. (2013). Chronic kidney disease: global dimensión and perspectives. *Lancet*, 38, 260-72.
- Karraker A., y Latham K. (2015). In Sickness and in Health? Physical Illness as a Risk Factor for Marital Dissolution in Later Life. *J Health Soc Behav.* 56(3): 420–435
- KDIGO (2009) Transplant Work Group Kidney Disease: Improving Global Outcomes (KDIGO) clinical practice guideline for the care of kidney transplant recipients. *Am J Transplant*; 9 (Suppl 3): S1-155
- KDIGO (2013) Kidney Disease: Improving Global Outcomes CKD Work Group. KDIGO 2012 clinical practice guideline for the evaluation and management of chronic kidney disease. *Kidney Int Suppl*;3:1-150
- KDIGO (2016) What we do. Bélgica Consultado el 13 de mayo de 2019 Disponible en [www.kdigo.org recuperado de <http://kdigo.org/mission/#what>]
- Kovesdy C.P., Furth S.L., Zoccali C. (2017) Obesity and kidney disease: hidden consequences of the epidemic *Braz J Med Biol Res.* 13;50(5):e6075.
- Koball H.L., Moiduddin J., Henderson, *et al.* (2010) What do we know about the link between marriage and health?. *Journal of Family Issues.*, 31, pp. 1019-1040
- Kranenburg L., Zuidema W., Weimar W., Ijzermans J., Passchier J., Hilhorst M., Busschbach J. (2005) Postmortal or living related donor: preferences of kidney patients. *Transpl Int.*18(5):519-23.
- Kullgren K.A., Hmiel S.P., Gevers A. (2013) Measuring family management of transplant tasks: The transplant responsibility questionnaire. *Pediatr Transplant* 17(3):307-14.
- Lackland D.T., Holly E.B., Osmond C. (2000) Low birth weights contribute to the high rates of early-onset chronic renal failure in the Southeastern United States. *Arch Intern Med* 160:1472–1476.

- Laris-González A, Madero-Rovalo M, Pérez-Grovas H, Franco-Guevara M, Obrador-Vera GT. Prevalencia, factores de riesgo y consecuencias de la referencia tardía al nefrólogo. *Revista de Investigación Clínica*. 2011;63(1): 31-38
- Laslett, P., (1993) La historia de la familia, en P. Gonzalbo Aizpuru (ed.), *Historia de la familia*. México, Instituto Mora-UAM, pp. 43-73.
- Laurell AC (2013) Impacto del Seguro Popular en el Sistema de Salud mexicano Buenos Aires: CLACSO.
- Laurell AC y Herrera Ronquillo J (2010) La Segunda Reforma de Salud. Aseguramiento y compra-venta de servicios. *Salud Colectiva*. 6(2) pp 137-148
- Lerner, S. (1989) La familia como elemento integrador en los estudios y políticas de Poblacion. *Salud Pública Mex* 31:185.191
- Leventhal H, Brissette I and Leventhal EA (2003) The common-sense model of self-regulation of health and illness. En: Cameron LD (ed.) *The Self-regulation of Health and Illness Behaviour*. New York City, NY: Routledge, 42–65.
- Levey A. S. y Coresh J. (2012) Chronic kidney disease. *Lancet*, ,379(9811),165-80
- Liyanage T., Ninomiya T., Jha V., Neal B., Patrice H.M., Okpechi I. (2015) Worldwide access to treatment for end-stage kidney disease: a systematic review. *Lancet* 16;385(9981):1975-82.
- López Cervantes M; Rojas-Russell ME; Tirado Gómez LL; Durán Arenas L; Pacheco Domínguez RL; Venado Estrada AA. (2009) Enfermedad renal crónica y su atención mediante tratamiento sustitutivo en México. México, D.F.: Facultad de Medicina, Universidad Nacional Autónoma de México.
- Lozano R, Gómez Dantés H, Pelcastre B, Ruelas MG, Montañez JC, Campuzano JC, Franco F, González JJ. (2014) Carga de la enfermedad en México, 1990-2010. Nuevos resultados y desafíos. Cuernavaca, México: Instituto Nacional de Salud Pública / Secretaría de Salud.
- Lozano R, Gómez-Dantés H, Garrido-Latorre F, Jiménez-Corona A, Campuzano-Rincón JC, Franco-Marina F, Medina-Mora ME, Borges G, Naghavi M, Wang H, Vos T, Lopez AD, Murray CJ (2013). La carga de enfermedad, lesiones, factores de riesgo y desafíos para el sistema de salud en México. *Salud Publica Mex*.55(6):580-94
- Lugo Garfias M. E., (2015) El derecho a la salud en México. Problemas de su fundamentación. México D.F.: Comisión Nacional de los Derechos Humanos.
- Manne S y Badr H. (2008) Intimacy and relationship processes in couples' psychosocial adaptation to cancer. *Cancer*. 112:2541–2555. McNulty JK y Karney BR (2001). Attributions in marriage: Integrating specific and global evaluations of a relationship. *Personality and Social Psychology Bulletin*. ;27:943–955.
- Martín, P., y Errasti, P.. (2006). Trasplante renal. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 29 (Supl. 2), 79-91. Recuperado en 14 de noviembre de 2017, de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272006000400008&lng=es&tlng=es.

- Martínez Maldonado M., Rodicio J.L., Herrera Acosta J. (1993) Tratado de Nefrología. Madrid: Ediciones Norma.
- Marugán de Miguelsanz, J. M., y Eiros Bouza, J. M. (2016). Situación actual de la formación sanitaria especializada en España. *Educación Médica*, 17(2), 51-54.
- Matesanz, R. (2017) El modelo español de donación y trasplantes. Organización Nacional de Trasplantes. Editorial Universidad Cantabria: España.
- McGill J.B., Brown W.W., Chen S.C., Collins A.J., Gannon M.R. (2004) Kidney Early Evaluation Program (KEEP). Findings from a community screening program. *Diabetes Educ.*;30(2):196-8, 200-2, 206
- Méndez Duran, A., Ignorosa Luna, M. H., Pérez Aguilar, G., Rivera Rodríguez, F. J., González Izquierdo, J. J., y Dávila, T. J. (2016). Estado actual de las terapias sustitutivas de la función renal en el Instituto Mexicano del Seguro Social. *Rev Med Inst Mex Seg Soc*, 54(4), 588-93.
- Mercado, F. J., Hernández, I. E., Ascencio, M. C., Díaz, M. B., Padilla, C., y 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*, 30(10), 2092-2100.
- México evalúa (2011) 10 puntos para entender EL GASTO EN SALUD EN MÉXICO: En el Marco de la Cobertura Universal. Centro de análisis de políticas públicas. México: México evalúa
- Morales Ruiz E. (2008) Trasplante renal anticipado Nefrología. Supl. 3, 123-128
- Mossialos E, Costa-Font J, Rudisill C. (2008) Does organ donation legislation affect individuals' willingness to donate their own or their relative's organs? Evidence from European Union survey data. *BMC Health Serv Res*. 27;8:48.
- MSPS (2010) Sistema Nacional de Salud de España 2010 [monografía en Internet]. Madrid. Ministerio de Sanidad y Política Social, Instituto de Información Sanitaria. Recuperado de: <http://www.msps.es/organizacion/sns/librosSNS.htm>.
- Murayama Rendón, C. y Ruesga Benito S.M. (2016) Hacia un Sistema Nacional Público de Salud en México. México D.F.: Universidad Nacional Autónoma de México.
- Murray LR, Conrad NE, Bayley EW, Zarifian A (1999). Perceptions of kidney transplant by persons with end stage renal disease. *ANNA J.*; 26(5):479-483. 500
- Murray, C. J., y Frenk, J. (2000). Un marco para evaluar el desempeño de los Sistemas de Salud. *Bulletin of the World Health Organization*, 78(6), 717-731.
- Musitu, G., Estévez, E., Jiménez, T. y Herrero, J. (2007). Familia y conducta delictiva y violenta en la adolescencia. En S. Yubero, Larrañaga, E. y Blanco, A. (Coords.), *Convivir con la violencia*. Cuenca: Ediciones de la Universidad de Castilla-La Mancha.
- Nadal Campara, J., Ruiz-Ocaña Ales, F., Rivera Guzmán, J. M., y Gutierrez Marti, R. (1984). *Oferta y Demanda de Médicos en España, una primera aproximación*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo.
- Narro Robles José (1993) *La seguridad social en los albores del siglo XXI*, México, FCE.

- Narro Robles, J., Moctezuma Navarro, D., Orozco Hernández L. (2010) Hacia un nuevo modelo de seguridad social *Economía UNAM*.7(20):7-33
- NFK (2002) K/DOQI Clinical Practice Guidelines for Chronic Kidney Disease: Evaluation, Classification and Stratification. National Kidney Foundation. *Am J Kidney Dis* 39:S1-S266, 2002 (suppl 1)
- NKF (2012) K/DIGO 2012 Clinical practice guidelines for the evaluation and management of chronic kidney disease, *Kidney International*, vol. 3, suppl. 1, jan 2013.
- Obrador G.T., García García G., Villa A.R., Rubilar X., Olvera N., Ferreira E. (2010) Prevalence of chronic kidney disease in the Kidney Early Evaluation Program (KEEP) México and comparison with KEEP US. *Kidney Int Suppl*;(116):S2-8.
- Obrador G.T., Villa A.R., Olvera N., Gutiérrez V., Contreras D., Reyes R. (2013) Longitudinal analysis of participants in the KEEP Mexico's chronic kidney disease screening program. *Arch Med Res*. Nov;44(8):650-4. doi: 10.1016/j.arcmed.2013.10.006
- OIT. (2017). *Informe Mundial sobre la Protección Social 2014/15: Hacia la recuperación económica, el desarrollo inclusivo y la justicia social*. Suiza: Organización Internacional del Trabajo.
- Oliveira, O. y Salle V. (1989) Acerca del estudio de los grupos domésticos. Un enfoque sociodemográfico, en Oliveira O. Grupos domésticos y reproducción cotidiana, UNAM/Porrúa/Colmex, México.
- Olson, D.H., y Gorall, D.M. (2003). Circumplex model of marital and family systems. En F. Walsh, *Normal Family Processes* (3a ed.) (pp. 514-547). New York: Guilford.
- ONT (2008) El modelo español de Coordinación y Trasplantes. España: Médica Recuperado el 21 de noviembre de 2017 de: <http://www.ont.es/publicaciones/Documents/modeloespanol.pdf>
- ONT. (2017). ¿En qué consiste exactamente el modelo español? Recuperado el 26 de septiembre de 2017, de Organización Nacional de Trasplantes: <http://www.ont.es/home/Paginas/Enqueconsiste.aspx>
- Ortiz, A. (2017). *Sobre nosotros*. Recuperado el 19 de septiembre de 2017, de Red de Investigación Renal (REDinREN): <http://www.redinren.org/>
- Ortuño, J. (1998). La enseñanza de la nefrología en el. *Nefrología*, 18(6), 15-22.
- Pacheco-Domínguez RL, Durán-Arenas L, Rojas-Russell ME, Escamilla-Santiago RA, López-Cervantes M (2011). Diagnóstico de la enfermedad renal crónica como trazador de la capacidad técnica en la atención médica en 20 estados de México. *Salud Publica Mex*;53 (4):499-5
- Pawan R.C., Dibya S. S., Uttam K. S., Prem R. G., Guna K. S., Bholra R. J., Mukunda P. K., Mahesh S., Kanak B. R., David F. Renal transplantation in Nepal: the first years' experience. *Saudi J Kidney Dis Transpl*. 2010;21(3):559-64.
- Pérez-Amador, Julieta y Gilbert Brenes (2006), "Una transición en edades avanzadas: cambios en los arreglos residenciales de adultos mayores en siete ciudades latinoamericanas", *Estudios Demográficos y Urbanos*, vol. 21, núm. 3, pp. 625-661.
- Peña JM, Logroño JM, Pernaute R, Laviades C, Virto R, Vicente De Vera C. (2006) Late nephrology referral influences on morbidity and mortality. *Nefrologia*. 26:84-97

- PISA (2015). Grupo PISA 70 aniversario, una vida al servicio de la vida. Recuperado el 1 de diciembre de 2017, de <http://www.pisa.com.mx/brochure2015//index.html#1/z>
- Pradel F.G., Limcangco M.R., Mullins C.D., Bartlett S.T. (2003) Patients' attitudes about living donor transplantation and living donor nephrectomy. *Am J Kidney Dis* 41: 849–858,
- Puentes Rosas, E., Sesma, S., y Gómez Dantés, O. (2015). Estimación de la población con seguro de salud en México mediante una encuesta nacional. *Salud Pública de México*, 47. Recuperado de <http://saludpublica.mx/index.php/spm/article/view/4685/5157>
- Quilodrán J. (2008) Cambios en la familia vistos desde la demografía; una breve reflexión. *Estudios Demográficos y Urbanos*. 23(1), 7-20
- Quilodrán J. (2010) Hacia un nuevo modelo de nupcialidad. En García B. y Ordorica M (coord.) *Los grandes problemas de México; v.I*. México, D.F.: Colegio de México.
- Rabell Romero C. y D'Aubeterre M. E. (2009). ¿Aislados o solidarios? Ayudas y redes familiares en el México contemporáneo. En Rabell Romero C. (Coordinadora) *Tramas familiares en el México Contemporáneo, Una perspectiva sociodemográfica*. México. UNAM-COLMEX.
- Rabell Romero C. y Gutiérrez Vázquez EY (2014). Grupos domésticos, hogares y familias en los censos de 1895 a 2010. En Rabell Romero C. (Coord.) *Los mexicanos un balance del cambio demográfico México: Fondo de Cultura Económica*.
- Rabell Romero C. y Murillo López S. (2016) Redes sociales de apoyo a necesidades de la vida cotidiana de las familias. *Coyuntura demográfica*. Pp 41-47
- Ralph AF, Butow P, Craig JC, Wong G, Chadban SJ, Luxton G, Gutman T, Hanson CS, Ju A, Tong A (2019) Living kidney donor and recipient perspectives on their relationship: longitudinal semi-structured interviews *BMJ Open*. 4;9(4):e026629
- Reese P.P., Shea J.A., Berns J.S., Simon M.K., Joffe M.M., Bloom R.D., Feldman H.I. (2008) Recruitment of live donors by candidates for kidney transplantation. *Clin J Am Soc Nephrol*. 3(4),1152-9.
- Robinson D. H., Borba C. P., Thompson N. J., Perryman J. P., Arriola K.R. (2009) Correlates of support for living donation among African American adults. *Prog Transplant*;19(3):244-51.
- Rodríguez, V.E. (1999) La descentralización en México. De la reforma a solidaridad y el nuevo federalismo. México: Fondo de Cultura Económica.
- Scott. J. (2004) La descentralización, el gasto social y la pobreza en México. *Gestión y Política Pública*. 13 (3).
- Schmid-Mohler G., Schäfer-Keller P., Frei A., Fehr T., Spirig R. (2014) A mixed-method study to explore patients' perspective of self-management tasks in the early phase after kidney transplant. *Prog Transplant*. 24(1):8-18.
- SG (2016) *Con punto de acuerdo, relativo a la inclusión de diversas enfermedades crónico-degenerativas en el seguro de gastos catastróficos del seguro popular, suscrita por integrantes del grupo parlamentario de MORENA*. Recuperado el 24 de Octubre de 2017, de http://sil.gobernacion.gob.mx/Archivos/Documentos/2016/04/asun_3359396_20160412_1460478619.pdf

- Silverthorn D.U., (2008) Fisiología humana. Un enfoque integrado. Ed Panamericana. México
- Slaats D., Lennerling A., Pronk M.C., Van der Pant K.A.M.I., Dooper I.M., Wierdsma J.M., Schrauwers C., Maple H., Van de Wetering J., Weimar W., Zuidema W.C., Mamode N., Dor F.J.M.F., Massey E.K. (2018) Donor and Recipient Perspectives on Anonymity in Kidney Donation From Live Donors: A Multicenter Survey Study. *Am J Kidney Dis* 71(1):52-64
- Smart, N. A., Dieberg, G., Ladhani, M., y Titus, T. (2014). Early referral to specialist nephrology services for preventing the progression to end-stage kidney disease. The Cochrane database of systematic reviews, (6), CD007333.
- SNS (2008) Sistema Nacional de Salud de España. Madrid. Ministerio de Sanidad y Política Social, Instituto de Información Sanitaria. Recuperado de: <http://www.msc.es/organizacion/sns/docs/SNS08.pdf>
- SNS (2011) Informa Anual del Sistema Nacional de Salud 2009. Madrid. Ministerio de Sanidad y Política Social, Instituto de Información Sanitaria.
- Soberón-Acevedo, G., & Martínez-Narváez, G. (1996). La descentralización de los servicios de salud en México en la década de los ochenta. *Salud Pública de México*, 38(5), 371-378.
- Solís, P. (2001), “La población en edades avanzadas”, en J. Gómez de León y C. Rabell (eds.), *La población de México. Tendencias y perspectivas demográficas hacia el siglo xxi*, México, Consejo Nacional de Población/Fondo de Cultura Económica, 835-869.
- Solis-Vargas E., Evangelista-Carrillo L.A., Puentes-Camacho A., Rojas-Campos E., Andrade-Sierra J., Cerrillos-Gutiérrez J.I., Nieves-Hernández J.J., Jalomo-Martínez B., Medina-Pérez M., Martínez-Martínez P., Monteón-Ramos F.J., Gómez-Navarro B. (2016) Epidemiological Characteristics of the Largest Kidney Transplant Program in Mexico: Western National Medical Center, Mexican Institute of Social Security. *Transplant Proc.* 48(6):1999-2005.
- Spalding, R., (1981). State power and its limits. Corporatism in Mexico, *Comparative Political Studies* 14 (2): 315-350.
- SSA (2000) *Programa Nacional de Salud 2001-2006*. Secretaría de Salud. México Recuperado el 13 de Noviembre de 2017, de http://www.salud.gob.mx/unidades/evaluacion/publicaciones/pns_2001-2006/pns2001-006.pdf
- SSA (2000a) Unidades hospitalarias y camas según tipo, 2000. *Boletín de Información Estadística* 20(I)
- SSA (2008) *Programa Nacional de Salud 2007-2012*. Secretaría de Salud. México Recuperado el 13 de Noviembre de 2017, de http://www.conadic.salud.gob.mx/pdfs/programas/pns_version_completa.pdf
- SSA (2009) Red Estratégica de Servicios de Salud contra la Enfermedad Renal Crónica en México. Subsecretaría de Innovación y Calidad. México.
- SSA (2012) *Programa Sectorial de Salud 2013-2018*. Secretaría de Salud. México Recuperado el 13 de Noviembre de 2017, de http://www.conadic.salud.gob.mx/pdfs/sectorial_salud.pdf
- SSA (2015) Institutos Nacionales de Salud. Comisión Coordinadora de Institutos Nacionales de Salud y Hospitales de Alta Especialidad. Recuperado el 4 de Noviembre de 2017, de <http://www.ccinshae.salud.gob.mx/2012/ins.html>

- SSA. (2010). *NORMA Oficial Mexicana NOM-003-SSA3-2010, Para la práctica de hemodiálisis*. (Secretaría de Salud, Editor) Recuperado el 2 de diciembre de 2017, de http://www.cenetec.salud.gob.mx/descargas/equipoMedico/normas/NOM_003_SSA3_2010.pdf
- Syse A., Loge J.H. y Lyngstad T.H. (2010) Does childhood cancer affect parental divorce rates? A population-based study. *J Clin Oncol*. 10;28(5):872-7.
- Tamayo y Orozco J.A., (2008) La cobertura nacional de la enfermedad renal crónica . *Gac Méd Méx* 144 (6):520-523
- Teachman, J. (2010) Work-Related Health Limitations, Education, and the Risk of Marital Disruption. *Journal of Marriage and Family*. 72(4):919–932
- Teijeira, R. (2006). Aspectos legales del trasplante y la donación. *An. Sist. Sanit. Navar*, 29(2), 25-34.
- Therborn G. (2007) Familias en el mundo. Historia y futuro en el umbral del siglo XXI. En Arriagada I. (2007), *Familias y políticas públicas en América Latina*. Santiago, Chile: Comisión Económica para América Latina y el Caribe.
- 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)
- Treviño Becerra A. (2008) Avances terapéuticos en nefrología. *Gac Méd Mex* 44 (6): 509-512
- Tsai WC, Wu HY, Peng YS, Ko MJ, Wu MS (2016) Risk Factors for Development and Progression of Chronic Kidney Disease: A Systematic Review and Exploratory Meta-Analysis. *Medicine (Baltimore)*.95(11):e3013
- Tumin M., Tafran K., Zakaria R.H., Satar N.M., Ng K.P., Lim S.K. (2015) Do Family Members of Dialysis Patients Have a Positive Attitude Toward Organ Donation? *Ann Transplant*. 22;20:752-6.
- Ugalde, A., y Homedes, N. (2008). La descentralización de los servicios de salud: de la teoría a la práctica. *Salud colectiva*, 4(1), 31-56.
- UNAM. (2013). *Proyecto de creación de la especialización en enfermería nefrológica* . Universidad Nacional Autónoma de México. Recuperado el 6 de noviembre de 2017, de <http://www.stunam.org.mx/41consejouni/13comisiontrabajoacademico/12enfermerianefrologica/03tomo1.pdf>
- UNAM. (2017). *Línea del tiempo*. Universidad Nacional Autónoma de México. Recuperado el 4 de octubre de 2017, de <http://tuxchi.iztacala.unam.mx/cuaed/images/lineaTiempo.swf?width=750>
- USRDS, annual data report, atlas of ESRD, international comparisons, 2012. (www.usrds.org).
- Kidney Int Rep. 2018 Jun 20;3(5):1171-1182. doi: 10.1016/j.ekir.2018.06.004. eCollection 2018 Sep.
- Mortality in Patients With Chronic Renal Disease Without Health Insurance in Mexico: Opportunities for a National Renal Health Policy.
- Valdez-Ortiz R, Navarro-Reynoso F, Olvera-Soto MG, Martín-Alemañy G, Rodríguez-Matías A, Hernández-Arciniega CR, Cortes-Pérez M, Chávez-López E, García-Villalobos G, Hinojosa-Heredia H, Camacho-Aguirre AY, Valdez-Ortiz Á, Cantú-Quintanilla G, Gómez-Guerrero I,

- Reding A, Pérez-Navarro M, Obrador G, Correa-Rotter R Mortality in Patients With Chronic Renal Disease Without Health Insurance in Mexico: Opportunities for a National Renal Health Policy *Kidney Int Rep.* 2018 Jun 20;3(5):1171-1182. doi: 10.1016/j.ekir.2018.06.004
- Vaughan R., Morrison L. y Miller E. (2003) The illness representations of multiple sclerosis and their relations to outcome. *British Journal of Health Psychology*, 8(3): 287–301.
- Waldboth V., Patch C., Mahrer-Imhof R., Metcalfe A. (2016) Living a normal life in an extraordinary way: A systematic review investigating experiences of families of young people's transition into adulthood when affected by a genetic and chronic childhood condition. *Int J Nurs Stud.* 62:44-59
- Watkins SC, Menken JA y Bongaarts J, (1987) Demographic Foundations of Family Change *American Sociological Review*, 52, 3 (Jun.), pp. 346-358
- Watson A.R. (2000) Non-compliance and transfer from pediatric to adult transplant unit. *Pediatr Nephrol.* 14(6):469-72.
- Whaley Connell A.T., Sowers J.R., Stevens L.A., McFarlane S., Shlipak M.G. (2008) CKD in the United States: Kidney Early Evaluation Program (KEEP) and National Health and Nutrition Examination Survey (NHANES) 1999-2004. *Am J Kidney Dis.* 51(4 Suppl 2):S13-20.
- Wong R. y Figueroa M. E. (2001) Salud y contexto familiar: una nota sobre los análisis de datos. En Gomes C. (comp.) *Procesos sociales, población y familia. Alternativas teóricas y empíricas en la investigación sobre la vida doméstica.* México D.F.: Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales (FLACSO).
- Zavala de Cosío M.E. y Rozée V. (2014). *El género en movimiento: Familias y migraciones.* México D.F.: Colegio de México.

10. ANEXOS

ANEXO 1. MODIFICACIONES AL ARTÍCULO 4TO CONSTITUCIONAL, SEGÚN LA HONORABLE CÁMARA DE DIPUTADOS.

Declaración original presentada el 6 de diciembre de 1916

A ninguna persona podrá impedirse que se dedique a la profesión, industria, comercio o trabajo que lo acomode, siendo lícitos. El ejercicio de esta libertad sólo podrá vedarse por determinación judicial, cuando se ataquen los derechos de tercero o por resolución gubernativa, dictada en los términos que marque la ley, cuando se ofendan los derechos de la sociedad. Nadie puede ser privado del producto de su trabajo, si no por resolución judicial. La ley determinará en cada Estado cuáles son las profesiones que necesitan título para su ejercicio, las condiciones que deban llenarse para obtenerlo, y las autoridades que han de expedirlo.

Cuadro A. Decretos que han modificado al artículo 4to de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos

Número	Descripción del Decreto	Fecha
No disponible	El varón y la mujer son iguales ante la ley. Esta protegerá la organización y el desarrollo de la familia. Toda persona tiene derecho de decidir de manera libre, responsable e informada sobre el número y el espaciamiento de sus hijos	31-12-1974
91	DECRETO por el que se adiciona un tercer párrafo al Artículo 4o. de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos. Consagra en la Constitución el deber de los padres de preservar el derecho de los menores a la satisfacción de sus necesidades y a la salud física y mental. Establece que la ley secundaria determinará los apoyos a la protección de los menores.	18-03-1980
100	DECRETO por el que se adiciona con un párrafo penúltimo el artículo 4o. de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos. Eleva a rango constitucional el derecho de toda persona a la protección de la salud y establece que la ley secundaria definirá las bases para el acceso a los servicios de salud, con la concurrencia de la Federación y las entidades federativas.	03-02-1983
104	DECRETO por el que se reforma el artículo 4o. de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos.	07-02-1983

- Consagra en la Constitución el derecho de toda familia a disfrutar de vivienda digna y decorosa; y precisa que la ley secundaria establecerá los instrumentos y apoyos necesarios para alcanzar este objetivo.
- 122 **DECRETO** por el que se reforma el Artículo 4o. de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos. 28-01-1992
- Incorpora en la Constitución el principio de que la Nación mexicana tiene una composición pluricultural sustentada originalmente en sus pueblos indígenas. Establece que la ley secundaria protegerá y promoverá el desarrollo de sus lenguas, culturas, usos, costumbres, recursos y formas específicas de organización social, y garantizará a sus integrantes el efectivo acceso a la jurisdicción del Estado.
- 141 **DECRETO** por el que se declara la adición de un párrafo quinto al artículo 4o. Constitucional y se reforma el párrafo primero del artículo 25 de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos. 28-06-1999
- Eleva a rango constitucional el derecho de toda persona a un medio ambiente adecuado para su desarrollo y bienestar. Incluye el término “sustentable” entre los principios para la rectoría del desarrollo nacional.
- 148 **DECRETO** por el que se declara reformado y adicionado el artículo 4o. de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos. 07-04-2000
- Fe de Erratas*
- Establece el derecho de los niños y las niñas a la satisfacción de sus necesidades de alimentación, salud, educación y sano esparcimiento para su desarrollo integral. Señala el deber del Estado y de los particulares, de preservar el ejercicio pleno de estos derechos.
- 151 **DECRETO** por el que se aprueba el diverso por el que se adicionan un segundo y tercer párrafos al artículo 1o., se reforma el artículo 2o., se deroga el párrafo primero del artículo 4o.; y se adicionan un sexto párrafo al artículo 18, y un último párrafo a la fracción tercera del artículo 115 de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos. 14-08-2001
- Reforma integral en materia indígena que establece los principios constitucionales de reconocimiento y protección a la cultura y los derechos de los indígenas, sus comunidades y sus pueblos.

- 184 **DECRETO** por el que se adiciona un párrafo noveno al artículo 4o.; se reforma la fracción XXV y se adiciona una fracción XXIX-Ñ al artículo 73 de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos. 30-04-2009
- Eleva a rango constitucional el derecho de toda persona al acceso a la cultura y faculta al Congreso para legislar en esta materia.
- 197 **DECRETO** por el que se adiciona un párrafo décimo al artículo 4o. y se reforma la fracción XXIX-J del artículo 73 de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos. 12-10-2011
- Eleva a rango constitucional el derecho a la cultura física y a la práctica del deporte; y faculta al Congreso para legislar en la materia
- 198 **DECRETO** por el que se reforman los párrafos sexto y séptimo del artículo 4o. y se adiciona la fracción XXIX-P al artículo 73, de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos. 12-10-2011
- Eleva a rango constitucional el interés superior y derechos de la niñez. Faculta al Congreso para legislar en materia de derechos de niñas, niños y adolescentes.
- 199 **DECRETO** por el que se adiciona un párrafo tercero al artículo 4o. recorriéndose en el orden los subsecuentes y un segundo párrafo a la fracción XX del artículo 27 ambos de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos. 13-10-2011
- Eleva a rango constitucional el derecho a la alimentación nutritiva, suficiente y de calidad.
- 200 **DECRETO** por el que se Declara reformado el párrafo quinto y se adiciona un párrafo sexto recorriéndose en su orden los subsecuentes, al artículo 4o. de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos. 08-02-2012
- Eleva a rango constitucional el derecho al agua para uso personal y doméstico, así como el derecho al medio ambiente sano
- 217 **DECRETO** por el que se adiciona el artículo 4o. de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos. 17-06-2014
- Incorpora el derecho de toda persona a la identidad y a ser registrado de manera inmediata a su nacimiento. Establece que la autoridad competente expedirá gratuitamente la primera copia certificada del acta de nacimiento.

ANEXO 2. DESCRIPCIÓN DE VARIABLES

A- Sociodemográficas

Definición conceptual	Definición operacional	Tipo de variable
Sexo: Condición biológica y fisiológica que distingue al hombre de la mujer.	Autopercepción que tiene la persona respecto a su sexualidad, ya sea como hombre o mujer	Cualitativa, nominal dicotómica Escala de medición [0] Mujer [1] Hombre

Definición conceptual	Definición operacional	Tipo de variable
Edad: tiempo transcurrido a partir del nacimiento de un individuo	Años de vida declarados por el participante.	Cuantitativa discreta Escala de medición Años cumplidos

Definición conceptual	Definición operacional	Tipo de variable
Situación conyugal: relación en que se encuentran las personas que viven en sociedad respecto a los demás miembros de esta misma.	Situación de convivencia de pareja que se determina por sus relaciones de familia, que nacen del matrimonio o del parentesco y establece ciertos derechos y deberes.	Cualitativa, nominal Escala de medición 1. Soltero (a) 2. Unión libre 3. Separado(a) 4. Divorciado(a) 5. Viudo(a) 6. Casado (a)

Definición conceptual	Definición operacional	Tipo de variable
Escolaridad: Período de tiempo que una persona asiste formalmente a la escuela para estudiar y aprender.	Año o grado educativo que la persona aprobó o pasó	Cualitativa ordinal Escala de medición 00 Ninguno; 01 Preescolar; 02 Primaria; 03 Secundaria; 04 Preparatoria o bachillerato; 05 Normal básica; 06 Estudios técnicos o comerciales con primaria terminada; 07 Estudios técnicos o comerciales con secundaria terminada (CONALEP, CBTIs, CETIs); 08 Estudios técnicos o comerciales con preparatoria terminada; 09 Normal de licenciatura (superior); 10 Licenciatura o profesional; 11 Maestría; 12 Doctorado

Definición conceptual	Definición operacional	Tipo de variable
Zona de residencia:	Entidad federativa	Cualitativa nominal Escala de medición

entidad
federativa
donde reporta
vivir la
persona

1. Aguascalientes, 2. Baja California, 3. Baja California Sur,
4. Campeche, 5. Chiapas, 6. Chihuahua, 7. Coahuila de Zaragoza,
8. Colima, 9. Distrito Federal, 10. Durango, 11. Guanajuato,
12. Guerrero, 13. Hidalgo, 14. Jalisco, 15. México, 16. Michoacán de Ocampo,
17. Morelos, 18. Nayarit, 19. Nuevo León, 20. Oaxaca,
21. Puebla, 22. Querétaro, 23. Quintana Roo, 24. San Luis Potosí,
25. Sinaloa, 26. Sonora, 27. Tabasco, 28. Tamaulipas,
29. Tlaxcala, 30. Veracruz de Ignacio de la Llave,
31. Yucatán, 32. Zacatecas

B. Elementos médicos relacionados con la calidad de atención.

Definición conceptual	Definición operacional	Tipo de variable
Afiliación a la institución: Tratamiento médico dialítico de reemplazo renal que brinda un soporte renal en cualquiera de las modalidades: diálisis peritoneal, hemodiálisis o trasplante renal.	Tratamiento inicial que tiene el objetivo de mantener de la función renal	Cualitativa, nominal
		Escala de medición
		0. Afiliación 1. Afiliación en el IMSS

Definición conceptual	Definición operacional	Tipo de variable
Institución de salud donde recibió el paciente renal el diagnóstico de ERC: Institución de salud (hospitales, centros de salud, etc.) donde el paciente renal acudió para atenderse sobre su malestar y el equipo médico le realizó los estudios necesarios y determinaron daño renal crónico	Institución de salud donde la persona refiere haberse atendido y recibió el diagnóstico de ERC.	Cualitativa, nominal
		Escala de medición
		1. Seguro Social (IMSS); 2. ISSSTE o ISSSTE Estatal; 3. Pemex, Defensa o Marina; 4. Otro servicio de salud público (DIF); 5. Seguro Popular; 6. IMSS Oportunidades; 7. Seguro privado; 8. otra institución

Definición conceptual	Definición operacional	Tipo de variable
Número de tratamientos dialítico: Frecuencia de tratamientos médico dialítico de reemplazo renal que brinda un soporte renal que se opta debido a las fallas o	Frecuencia de tratamientos a los que el paciente se ha sometido con el objetivo de sustituir la función renal	Cualitativa, nominal
		Escala de medición
		0. Trasplante Anticipado 1. Diálisis Peritoneal cíclica continua (automatizada); 2. Diálisis Peritoneal continua

dificultades de continuar con el segundo tratamiento dialítico

ambulatoria (manual) 3. Hemodiálisis; 4. Otro

Definición conceptual	Definición operacional	Tipo de variable
Situación actual respecto al trasplante renal. Condición médica-administrativa en que se encuentra la persona con ERC respecto al trasplante	Situación médica-administrativa en que la persona con ERC se encuentra respecto al trasplante	Cualitativa, nominal dicotómica Escala de medición 1. En protocolo para trasplante de riñón; 2. Consulta post trasplante

Definición conceptual	Definición operacional	Tipo de variable
Tipo de donante del injerto (Riñón): Características de la persona quién dona el riñón que será o fue trasplantado a la persona con ERC, éste puede ser de donante vivo fallecido	Condición de la persona quién dona o donó el riñón que será o fue trasplantado a la persona con ERC	Cualitativa, nominal Escala de medición 1. Donante vivo 2. Donante fallecido 2. No sabe

C. Red social

Definición conceptual	Definición operacional	Tipo de variable
Hermanos cercanos y sanos: Número de hermanos con lo que el paciente renal siente cercanía, percibe como sanos y considera que pudieran ser sus donantes.	Frecuencia de hermanos con lo que el paciente renal siente cercanía, percibe como sanos y considera que pudieran ser sus donantes	Cuantitativa continua Escala de medición Número de hermanos sanos con los que el paciente siente cercanía.

Definición conceptual	Definición operacional	Tipo de variable
Hijos cercanos y sanos: Número de hijos con lo que el paciente renal siente cercanía, percibe como sanos y considera que pudieran ser sus donantes.	Frecuencia de hijos con lo que el paciente renal siente cercanía, percibe como sanos y considera que pudieran ser sus donantes	Cuantitativa continua Escala de medición Número de hijos sanos con los que el paciente siente cercanía.

Definición conceptual	Definición operacional	Tipo de variable
Familiares cercanos y sanos: Número de familiares con lo que el paciente renal siente cercanía, percibe	Frecuencia de familiares con lo que el paciente renal siente cercanía, percibe como sanos y considera que pudieran ser sus donantes. Entre estos	Cuantitativa continua Escala de medición Número de familiares sanos con los que el paciente siente cercanía.

como sanos y considera que pudieran ser sus donantes. pudieran ser sus padres, tíos o primos.

Definición conceptual	Definición operacional	Tipo de variable
Personas cercanas que mantienen un vínculo emocional con el paciente renal y éste los percibe como sanos: Número de familiares con lo que el paciente renal siente cercanía, percibe como sanos y considera que pudieran ser sus donantes.	Frecuencia de personas emocionalmente vinculadas con lo que el paciente renal y con quienes siente cercanía, las percibe como sanos y considera que pudieran ser sus donantes. Entre estos pudieran ser su cónyuge o amigos.	Cuantitativa continua
		Escala de medición
		Número de personas que reporta el paciente renal.

Definición conceptual	Definición operacional	Tipo de variable
Impedimentos médicos para ser donantes: enfermedad o condición física que le impida a las personas ser donantes	Reporte si alguien de su red social tiene alguna enfermedad o condición física que le impida ser donante	Cualitativa, nominal
		Escala de medición
		1. Sí; 2. No; 3. No sabe

Definición conceptual	Definición operacional	Tipo de variable
Apoyo social: es el conjunto de recursos humanos y materiales con que cuenta un individuo o familia para superar una determinada crisis (enfermedad, malas condiciones económicas, rupturas familiares, etc.). Los sistemas de apoyo social se pueden constituir en forma de organizaciones interconectadas entre sí, lo que favorece su eficacia y rentabilidad.	The MOS Social Support Survey. Se trata de un cuestionario breve y auto administrado, que consta de 20 reactivos, cada uno con respuestas en escala Likert, mediante las cuales se evalúa el apoyo social en cuatro dimensiones: emocional e informacional, instrumental, interacción social positiva y apoyo afectivo. El instrumento se ha validado para su uso en población latina y se han obtenido valores muy similares. ²⁷	Cuantitativa ordinal
		Escala de medición
		Apoyo escaso <57 puntos; falta de apoyo emocional <24 puntos; falta de interacción social positiva < 9 puntos y falta de apoyo instrumental < 12 puntos
		Cada constructo se considera como una variable dicotómica dependiendo del corte: 0. Escaso; 1. Suficiente

²⁷ Rodríguez S, Enrique HC. Validación Argentina del Cuestionario MOS de Apoyo Social Percibido. *Psicodebate* 2007; 7:155–68.

ANEXO 3. CUESTIONARIO

Cuestionario: Análisis sociodemográfico de personas con ERC

Folio: _____ Fecha: ____/____/____

IDENTIFICACIÓN DE PARTICIPANTE

A continuación, le haré unas preguntas sobre usted

1. Iniciales/Nombre: _____		
_____	Apellido paterno	Apellido materno
Nombre (s)		
2. Sexo: 1. Hombre 0. Mujer		
3. Fecha de nacimiento: _____ / _____ / _____		Edad
4. Situación conyugal:		
0. Soltero (a)	1. Unión libre	2. Separado(a)
3. Divorciado(a)	4. Viudo(a)	5. Casado (a)
4a Fecha de la transición conyugal		
1. Primera unión _____		2. Separación _____

3. Segunda unión: _____		4. Separación _____

5. Domicilio		
Delegación/Municipio: _____		Entidad
Federativa		
6. ¿Hasta qué año o grado aprobó (pasó) la escuela?		
00 Ninguno (anote "0") []	01 Preescolar..... []	
02 Primaria..... []	03 Secundaria []	
04 Preparatoria o bachillerato..... []	05 Normal básica..... []	
06 Estudios técnicos o comerciales con primaria terminada..... []		
07 Estudios técnicos o comerciales con secundaria terminada (CONALEP, CBTIs, CETIs)..... []		
08 Estudios técnicos o comerciales con preparatoria terminada..... []		
09 Normal de licenciatura (superior)..... []		
10 Licenciatura o profesional..... []		

- 11 Maestría..... []
 12 Doctorado..... []
 99 No sabe..... []

Circule el código del nivel y anote el ultimo grado aprobado. (cuando no recuerde el grado anote "99")

Historia de vida individual relacionada a la ERC

Me podría decir el mes y año en que fue diagnosticado (a) con ERC

7. Mes _____ 9. Año _____ (Anote con número)

10. ¿En qué institución fue diagnosticado?

- | | |
|---|----|
| Seguro Social (IMSS)..... | 00 |
| ISSSTE..... | 01 |
| ISSSTE Estatal..... | 02 |
| Pemex..... | 03 |
| Defensa..... | 04 |
| Marina..... | 05 |
| Centro de Salud u Hospital de la SSA..... | 06 |
| IMSS Prospera..... | 07 |
| Consultorios dependientes de farmacias..... | 08 |
| Médico privado..... | 09 |
| Otro lugar (especifique)_____ | 10 |
| NS/NR..... | 11 |

11. En momento del diagnóstico ¿Estaba afiliado al IMSS?

- 0. No 1. Sí**

12. En ese momento usted

- 0.** Vivía solo o sola **1.** Vivía con personas que no comparten lazos sanguíneos
2. Únicamente con su cónyuge **3.** Con su cónyuge e hijos **4.** Con hijos, sin cónyuge
5. Con su padre y madre **6.** Con su padre **7.** Con su madre
8. Extenso: Cónyuges, hijo y/no parientes
9. Compuesto: Cónyuges, hijo, parientes y/no parientes

13. En el momento ¿Cuál era su actividad principal?

- 0.** Trabajaba (pasar pregunta 14)
1. Estaba buscando trabajo (pasar pregunta 18)
2. Estudiaba (pasar pregunta 16)
3. Era pensionado o jubilado (pasar pregunta 18)

26. En el momento del <u>trasplante</u>, usted		
0. solo o sola	1. con personas que no comparten lazos sanguíneos	
2. Únicamente con su cónyuge	3. Con su cónyuge e hijos	4. Con hijos, sin cónyuge
5. Con su padre y madre	6. Con su padre	7. Con su madre
8. Extenso: Cónyuges, hijo y/no parientes		
9. Compuesto: Cónyuges, hijo, parientes y/no parientes		
27. En ese momento ¿Cuál era su actividad principal?		
0. Trabajaba (pasar sección de <i>trabajo</i>)		
1. Estaba buscando trabajo		
2. Estudiaba (pasar sección de <i>estudio</i>)		
3. Era pensionado o jubilado (pasar preg 47)		
4. Se dedicaba al hogar al cuidado de sus hijos u otro familiar (pasar sección de <i>hogar</i>)		
5. Tenía alguna limitación que impedía realizar labores (pasar preg 47)		
6. Estaba en otra situación (pasar preg 47)		
28. ¿En esa ocupación usted era?		
0 patrón?	3 trabajador a destajo, porcentaje o comisión?	
1 trabajador por su cuenta?	4 trabajador sin pago?	
2 trabajador a sueldo fijo, salario?	5 Otro	
29. En ese trabajo, ¿su jornada era de...		
0 tiempo completo o más?		1 menos tiempo?
30. ¿Suspendió su trabajo debido al <u>trasplante renal</u>?		
0. No aplica	3. Sí, por menos de una semana	6. Sí, entre cuatro y doce meses
1. No lo suspendió	4. Sí, por menos de un mes	7. Sí, por más de un año
2. No, fue por otra razón	5. Sí, entre uno y tres meses	8. Sí, de manera definitiva
31. ¿Suspendió sus estudios debido al <u>trasplante renal</u>?		
0. No aplica	3. Sí, por menos de una semana	6. Sí, entre cuatro y doce meses
1. No lo suspendió	4. Sí, por menos de un mes	7. Sí, por más de un año
2. No, fue por otra razón	5. Sí, entre uno y tres meses	8. Sí, de manera definitiva
32. ¿Suspendió sus quehaceres del hogar debido al <u>trasplante renal</u>?		
0. No aplica	3. Sí, por menos de una semana	6. Sí, entre cuatro y doce meses
1. No lo suspendió	4. Sí, por menos de un mes	7. Sí, por más de un año
2. No, fue por otra razón	5. Sí, entre uno y tres meses	8. Sí, de manera definitiva

Red social

33 ¿Cuántos hermanos o hermanas tiene?

Registre el número total _____ (incluya a medios hermanos)

En caso de tener uno o más hermanos, mencione del mayor al menor y colóquese según el lugar que ocupa. Si tiene medios hermanos también intégrelos.

34. Hermanos/as	35. Sexo 0. M 1. H	36. Edad	37. Escolaridad Nivel / Grado		38. Ocupación	39. ¿Tiene alguna enfermedad o condición física que le impida ser donante?	
			N	G		1. Sí 2. No 3. No sabe 4. Donante 5. No, y sugirió ser el donante	40. Describa
1.							
2.							
3.							
4.							
5.							
6.							
7.							
8.							
9.							
10.							

Para codificar escolaridad:

- | | |
|--|---|
| 00 Ninguno | 06 Estudios técnicos o comerciales con primaria terminada |
| 01 Preescolar
(CONALEP, CBT, CETis) | 07 Estudios técnicos o comerciales con secundaria terminada |
| 02 Primaria | 08 Estudios técnicos o comerciales con preparatoria terminada |
| 03 Secundaria | 09 Normal de licenciatura |
| 04 Preparatoria o Bachillerato | 10 Licenciatura/profesional |
| 05 Normal básica | 11 Maestría |
| | 12 Doctorado |
- (cuando no recuerde anote "99")

41. ¿Cuántos hijos o hijas tiene? Registre el número total _____

En caso de tener uno o más hijos, mencione del mayor al menor

42. Hijos/as	43. Sexo 0. M 1. H	44. Edad	45. Escolaridad Nivel / Grado		46. Ocupación	47. ¿Tiene alguna enfermedad o condición física que le impida ser donante?	
			N	G		1. Sí 2. No 3. No sabe 4. Donante	48. Describa
11.							
12.							
13.							
14.							
15.							
16.							
17.							
18.							
19.							
20.							

Para codificar escolaridad:

- | | |
|--|---|
| 00 Ninguno | 06 Estudios técnicos o comerciales con primaria terminada |
| 01 Preescolar
(CONALEP, CBT, CETis) | 07 Estudios técnicos o comerciales con secundaria terminada |
| 02 Primaria | 08 Estudios técnicos o comerciales con preparatoria terminada |
| 03 Secundaria | 09 Normal de licenciatura |
| 04 Preparatoria o Bachillerato | 10 Licenciatura/profesional |
| 05 Normal básica | 11 Maestría |
| | 12 Doctorado <i>(cuando no recuerde anote "99")</i> |

¿Cuenta con más personas cercanas a usted (padres, tíos, primos o sobrinos)?

49. Familia extensa	50. Sexo 0. M 1. H	51. Edad	52. Escolaridad Nivel / Grado		53. Ocupación	54. ¿Tiene alguna enfermedad o condición física que le impida ser donante?	
			N	G		1. Sí 2. No 3. No sabe 4. Donante	55. Describa
1.							
2.							
3.							
4.							
5.							
6.							
7.							
8.							
9.							
10.							

Cuenta con más personas cercanas a usted (considere a cónyuge, amigos, vecinos)

56. Personas cercanas	57. Sexo 0. M 1. H	58. Edad	59. Escolaridad Nivel / Grado		60. Ocupación	61. ¿Tiene alguna enfermedad o condición física que le impida ser donante?	
			N	G		1. Sí 2. No 3. No sabe 4. Donante	62. Describa
1.							
2.							
3.							
4.							
5.							
6.							
7.							
8.							
9.							
10.							

Encuesta de apoyo social *The MOS Social Support Survey*.

Pregunta	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
63. Alguien con quien pueda contar cuando necesita hablar (E)					
64. Alguien que le aconseje cuando tenga problemas (E)					
65. Alguien que le informe y le ayude a entender una situación (E)					
66. Alguien en quien confiar o con quien hablar de sí mismo y sus preocupaciones (E).					
67. Alguien cuyo consejo realmente desee (E)					
68. Alguien que le aconseje como resolver sus problemas personales (E)					
69. Alguien que comprenda sus problemas (E)					

Pregunta	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
70. Alguien que le ayude cuando tenga que estar en cama (I)					
71. Alguien que le lleve al médico cuando lo necesita (I)					
72. Alguien que le prepare comida si no puede hacerlo (I)					
73. Alguien que le ayude con sus tareas domésticas si enferma (I)					

Pregunta	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
74. Alguien que le demuestre amor y afecto (A)					
75. A alguien que le abrace (A)					
76. Alguien a quien amar y hacerle sentir querido (A)					

Pregunta	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
77. Alguien con quien pasar un buen rato (IS)					
78. Alguien con quien pueda relajarse (IS)					
79. Alguien con quien hacer cosas que le sirvan para olvidar sus problemas (IS)					
80. Alguien con quien divertirse (IS)					
81. Alguien con quien compartir sus temores y problemas más íntimos (IS)					

ANEXO 4. CONSENTIMIENTO INFORMADO



**INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
UNIDAD DE EDUCACIÓN, INVESTIGACIÓN
Y POLITICAS DE SALUD
COORDINACIÓN DE INVESTIGACIÓN EN SALUD
Carta de consentimiento informado para participación en
protocolos de investigación (adultos)**

Nombre del estudio:	Trayectorias del paciente con Enfermedad Renal Crónica (ERC)
Patrocinador externo (si aplica)*:	No
Lugar y fecha:	Ciudad de México a 28 de enero de 2019
Número de registro institucional:	
Justificación y objetivo del estudio:	Conocer cómo han sido su experiencia laboral, escolar y familiar a partir de que le dijeron que tiene ERC y cómo esta situación hizo que cambiara su vida, por ejemplo tal vez dejó de estudiar o de trabajar.
Procedimientos:	Si usted acepta participar en el estudio, se le hará una serie de preguntas relacionadas con su edad, sexo, lugar de nacimiento; del lugar donde vive; le preguntaremos sobre su enfermedad y los tratamientos que ha recibido y sobre la manera en que se llevan en su familia. Estas preguntas tardarán aproximadamente 40 minutos
Posibles riesgos y molestias:	No existe ningún riesgo para usted, sólo son preguntas relacionadas con su manera de ver la vida, no hay preguntas buenas o malas.
Posibles beneficios que recibirá al participar en el estudio:	No recibirá algún pago o un beneficio directo. Sin embargo, hay ocasiones que al platicar su experiencia puede sentir un poco de tranquilidad al compartir su experiencia. La entrevistadora es psicóloga y con gusto podría escucharlo, si es que usted siente la necesidad de hablar de un tema en particular, independientemente de los temas de la encuesta.
Información sobre resultados y alternativas de tratamiento:	No es un tratamiento, sólo es una encuesta que permite conocer su experiencia como paciente y la de su familia
Participación o retiro:	Si alguna de las preguntas le causara incomodidad usted tiene la libertad de no responderla e incluso, suspender la encuesta. Esto no afecta la calidad de atención que usted reciba.
Privacidad y confidencialidad:	La información que nos proporcione será utilizada para fines científicos y no estará disponible para alguien más. Usted quedará identificado por sus iniciales o un código

Declaración de consentimiento:

Después de haber leído y habiéndome explicado todas mis dudas acerca de este estudio:

No acepto que mi familiar o representado participe en el estudio.

Si acepto que mi familiar o representado participe y que se tome la muestra solo para este estudio.

Si acepto que mi familiar o representado participe y que se tome la muestra para este estudio y estudios futuros, conservando su sangre hasta por ____ años tras lo cual se destruirá la misma.

En caso de dudas o aclaraciones relacionadas con el estudio podrá dirigirse a:

Investigadora o Investigador Responsable:

Dr Ramón Paniagua Sierra

Colaboradores:

Dr. Ramón Espinoza Pérez, Dr Juan Carlos Hernández Rivera; Mtra Erika López López

En caso de dudas o aclaraciones sobre sus derechos como participante podrá dirigirse a: Comité de Ética de Investigación en Salud del CNIC del IMSS: Avenida Cuauhtémoc 330 4° piso Bloque "B" de la Unidad de Congresos, Colonia Doctores. México, D.F., CP 06720. Teléfono (55) 56 27 69 00 extensión 21230, correo electrónico: comité_eticainv@imss.gob.mx

Si durante su participación en el estudio, identifica o percibe alguna sensación molesta, dolor, irritación, alteración en la piel o evento que suceda como consecuencia de la toma o aplicación del tratamiento, podrá dirigirse a: Área de Farmacovigilancia, al teléfono (55) 56276900, ext. 21222, correo electrónico: iris.contreras@imss.gob.mx

Nombre y firma del participante, ambos padres o tutores o representante legal

Nombre y firma de quien obtiene el consentimiento

Testigo 1

Testigo 2

Nombre, dirección, relación y firma

Nombre, dirección, relación y firma

ANEXO 5. GUÍA DE ENTREVISTA CUALITATIVA

ENCUADRE (presentación, objetivo del estudio, elementos éticos, etc.)

I. Eje temático o dimensión “Experiencia con los servicios de salud (síntomas iniciales, diagnóstico y tratamiento)”

Objetivo de conocimiento: Dado que la ERC se caracteriza por ser una enfermedad silenciosa que solo manifiesta síntomas en etapas avanzadas de la enfermedad, es importante explorar las condiciones previas al diagnóstico, pues un elemento importante por lo que abordo las trayectorias de vida es explorar la acumulación de las desigualdades en salud. Por otra parte, las condiciones en que se emitió el diagnóstico son relevantes para la definición del tratamiento dialítico (la literatura reporta diferencias entre el inicio fue debido a una emergencia o si se planeó). Un tercer aspecto que me gustaría explorar en este apartado, es la experiencia sobre los tratamientos y la posibilidad del trasplante renal.

- Pregunta estímulo: *le voy a pedir que en la medida de lo posible trate de recordar el día de su diagnóstico. Cuénteme ¿Cómo fue que le dijeron que tenía enfermedad renal crónica?*

I. 1 *Antes de la ERC ¿tenía otras enfermedades o vivió circunstancias que ocasionaran que tuviera esa enfermedad?*

I. 2 *Después de que le dijeron que tenía ERC ¿Le dieron algún tratamiento?*

I. 3 *¿Cómo se sintió con el tratamiento?*

I. 4 *¿Sabe usted o tiene información sobre la posibilidad de trasplante renal?*

II. Eje temático o dimensión “Estrategias del paciente, su familia y su red social para los cuidados (búsqueda de seguridad social y del donador de riñón para el trasplante).”

El cuidado que debe tener una persona con ERC depende del tratamiento que esté indicado (diálisis puede o no estar en su casa, mientras que la sesión de hemodiálisis tiene una duración

de dos o tres horas y requiere ir al hospital o clínica dos o tres veces por semana). Su autonomía e independencia puede variar si la atención es ambulatoria o es hospitalaria.

Por ello, el objetivo es explorar las estrategias que tiene la persona, su familia y la red social para apegarse al tratamiento indicado. Inicialmente exploraré los servicios médicos que consultó y si contaba con la seguridad social, pues la ERC se considera una enfermedad empobrecedora y catastrófica y el aseguramiento en salud es una estrategia que aminora esta situación. Asimismo, indagaré si la familia desarrolló estrategias para minimizar el impacto económico y social de la enfermedad (acercándose a fundaciones o entidades gubernamentales). Finalmente, si la persona con ERC contó o cuenta con otras redes de apoyo para sobrellevar la enfermedad.

- Pregunta estímulo: *Después del tratamiento que le indicaron, cuénteme ¿Cómo se organizó para continuar con ese tratamiento?*

II. 1 *Algunas personas nos han comentado que pagar el tratamiento por su cuenta es algo caro ¿Cómo fue en su caso? ¿tuvo que pagar servicios privados o ya contaba con seguro (¿IMSS, ISSSTE, etc...?)*

II. 2 *Para ir al hospital o a la clínica ¿contó con alguien que lo acompañara o usted se iba solo?*

- Si hay alguien que lo acompaña, se profundizará sobre la relación familiar, de amistad que se tiene.

II. 3 *¿Había alguien más que lo acompañaran o que lo apoyaran?*

- Se explora redes que casi no tiene en cuenta el paciente, fundaciones, apoyo del gobierno (DIF), etc.

II. 4 – Sólo si hay la posibilidad de trasplante - *¿Ha platicado con su familia o amigos sobre quiénes podrían ser los posibles donadores?*

- **III. Eje temático o dimensión “Modificaciones en su estilo de vida y en las relaciones interpersonales (escuela, trabajo, roles)”**

Una vez que la persona se enfrenta al diagnóstico de ERC presenta reacciones propias del duelo (esto hace que se rechace la atención médica y acudan a tratamientos o remedios milagrosos). Una vez que aceptan la atención de diálisis o hemodiálisis, su dinámica de vida diaria puede cambiar. En este eje, el objetivo es explorar los *turning point* que ha presentado la persona y que modificaron su estilo de vida. Así como las implicaciones que tiene la enfermedad en las relaciones interpersonales.

- Pregunta estímulo: *Me podría comentar un poco sobre cómo era su vida antes y después del diagnóstico o los tratamientos.*

III. 1 *¿Antes del diagnóstico de la ERC tenía planes que ya no pudo lograr a causa la enfermedad o los tratamientos indicados?*

III. 2 *¿Cómo era la dinámica familiar antes y después de la enfermedad o los tratamientos?*

III. 3 *En cuanto a la relación con sus amigos, ¿Hubo cambios antes y después de la enfermedad o los tratamientos?*

III. 4 – Sólo si hay la posibilidad de trasplante - *En el caso de que logre el trasplante renal ¿Cómo se imagina que cambiaría su vida?*

- **IV. Eje temático o dimensión “Principales dificultades percibidas y posibles propuestas o recomendaciones para los servicios de salud”**

En este eje, el objetivo es ir cerrando la entrevista y explorar las principales dificultades que experimentó la persona durante su trayectoria de vida a partir del diagnóstico e identificar las posibles propuestas o recomendaciones que pudiera dar a los servicios de salud para mejorar la atención

- *Pregunta estímulo: De acuerdo a su experiencia ¿Cuáles han sido las cosas más llevaderas y cuáles las más difíciles?*

III. 1 *¿De qué manera le gustaría que lo apoyará ya sea su familia o sus amigos?*

III. 2 – Sólo si hay la posibilidad de trasplante – *Ahora que ya ha pensado en el trasplante renal ¿Qué características o situaciones fueron fundamentales y lo ayudaron a llegar hasta esta fase? Explorar familia y amigos, el tipo de servicio de salud en el que se atiende, su edad, su nivel socioeconómico, etc.*

AGRADECIMIENTO Y CIERRE.

ANEXO 6. RESULTADO DE LOS MODELOS LOGÍSTICOS

Inicialmente, para el análisis de la información se propuso utilizar el modelo de regresión logística *brutos* con la variable dependiente dicotómica sobre estatus de atención médica, la variable dependiente hace referencia a los momios (*odds*) o la razón de probabilidad de contar con un DV dada la probabilidad de registrarse a la lista de espera de DF y con cada variable independiente de interés que en el análisis bivariado tuvieron un valor de p menor a 0.2. Además, en cada modelo *bruto* se estimó la variable independiente que demostró mayor poder explicativo se utilizó el Criterio de Información de Akaike y el Criterio de Información Bayesiano (AIC y BIC, por sus siglas en inglés). A continuación se muestran los resultados de cada uno:

Modelos brutos	Coeficiente	Razón de momios	Valor p	AIC	BIC
Sexo					
Hombre	0.3	1.3	0.220	479.5	487.3
Edad	-.01	1.0	0.005	478.9	486.6
Situación conyugal					
Unido	0.8	0.3	0.310	479.9	477.7
Escolaridad					
Educación medio o superior	0.5	1.7	0.023	447.2	454.9
Zona de residencia					
Estado de México y CDMX	0.5	1.7	0.009	446.9	454.7
En el diagnóstico de ERC, ¿Estaba afiliado al IMSS?					
Sí	-0.3	0.8	0.265	451.1	458.8
Edad al inicio de protocolo para trasplante	-0.03	1.0	0.008	445.2	452.9
Número de tratamientos dialíticos	-0.4	0.7	0.000	439.3	447.0
Tipo de donante					
Donante vivo	1.2	3.4	0.000	425.7	433.4
Número de personas sanas con las que cuenta y siente cercanía	0.1	1.2	0.040	44.7	455.3

ANEXO 7. DIFERENCIAS ENTRE LAS PERSONAS QUE SE ENCUENTRAN EN EL PROTOCOLO PARA TRASPLANTE RENAL Y QUIENES YA SE TRASPLANTARON

Variable	Protocolo		Trasplante		Total	
Sexo	n	%	n	%	n	%
	120	34.1	228	64.9	348	99
Hombre	56	38.1	91	61.9	147	100
Mujer	64	31.8	137	68.2	201	100
Edad						
Media (desviación estándar)	37.9	(11.5)	36.2	(10.9)	36.8	(11.1)
Situación conyugal						
Casado (a)	57	40.1	85	59.9	142	100
Soltero(a)	36	27.1	97	72.9	133	100
Unión libre	18	36.0	32	64.0	50	100
Separado(a)	6	33.3	12	66.7	18	100
Divorciado(a)	2	50.0	2	50.0	4	100
Viudo(a)	1	100.0	0	0.0	1	100
Escolaridad						
Educación básica	47	43.1	62	56.9	109	100
Medio superior	43	41.3	61	58.7	104	100
Superior	30	26.1	85	73.9	115	100
Zona de residencia						
CDMX	44	28.0	113	72.0	157	100
Queretaro	29	42.0	40	58.0	69	100
Morelos	19	30.6	43	69.4	62	100
Guerrero	11	52.4	10	47.6	21	100
Chiapas	8	57.1	6	42.9	14	100
Mexico	4	33.3	8	66.7	12	100
Guanajuato	3	42.9	4	57.1	7	100
Hidalgo	0	0.0	2	100.0	2	100
Michoacan	1	50.0	1	50.0	2	100
Veracruz	1	100.0	0	0.0	1	100
Jalisco	0	0.0	1	100.0	1	100
Institución donde le dieron el diagnóstico de ERC						
IMSS	66	37.7	109	62.3	175	100
Privado	32	34.0	62	66.0	94	100
SSA	18	27.3	48	72.7	66	100
Otro	2	50.0	2	50.0	4	100
NS/NR	0	0.0	4	100.0	4	100

ISSSTE	1	50.0	1	50.0	2	100
Pemex	1	100.0	0	0.0	1	100
IMSS prospera	0	0.0	1	100.0	1	100
Consultorio/Farmacia	0	0.0	1	100.0	1	100

En el diagnóstico de ERC no se encontraba afiliado al IMSS

No	31	30.1	72	69.9	103	100
Sí	89	36.3	156	63.7	245	100

Edad al inicio de protocolo de trasplante

Media (desviación estándar)	35.8	(12.5)	32.3	(10.9)	33.5	(11.5)
-----------------------------	------	--------	------	--------	------	--------

Número de tratamientos

Un tratamiento/Trasplante anticipado	45	28.7	112	71.3	157	100
Más de un tratamiento	75	39.3	116	60.7	191	100

Tipo de donante

Donante vivo	34	20.7	130	79.3	164	100
Donante fallecido	86	46.7	98	53.3	184	100

Personas sanas y cercanas al paciente

Media (desviación estándar)	1.3	(1.7)	1.7	(1.5)	1.6	(1.7)
-----------------------------	-----	-------	-----	-------	-----	-------

ANEXO 8. DIFERENCIAS ENTRE LAS PERSONAS QUE SE CUENTAN CON UN DONANTE VIVO Y DONANTE FALLECIDO

Variable	Donante vivo		Donante cadavérico		Total	
	164	47.1%	184	52.9%	348	100.0
Sexo						
Mujer	70	47.6	77	52.4	147	100.0
Hombre	94	46.8	107	53.2	201	100.0
Edad	Media (Desviación estándar)		Media (Desviación estándar)		Media (Desviación estándar)	
	35.0	(11.0)	38.3	(10.9)	36.8	(11.1)
Situación conyugal						
Soltero (a)	53	43.4	69	56.6	122	100.0
Casado (a)	75	48.7	79	51.3	154	100.0
Unión libre	29	58.0	21	42.0	50	100.0
Separado(a)	6	33.3	12	66.7	18	100.0
Divorciado(a)	2	50.0	2	50.0	4	100.0
Viudo(a)	0	0.0	1	100.0	1	100.0
Escolaridad						
Educación básica o menos	48	44.0	61	56.0	109	100.0
Medio superior o más	56	45.2	68	54.8	124	100.0
Superior	60	52.2	55	47.8	115	100.0
Edad al inicio del protocolo de trasplante						
	Media (Desviación estándar)		Media (Desviación estándar)		Media (Desviación estándar)	
	32.8	(11.5)	34	(22.53)	33.5	(11.5)
Número de hermanos						
0	4	36.4	7	63.6	11	100.0
1	31	53.4	27	46.6	58	100.0
2	45	46.9	51	53.1	96	100.0
3	28	56.0	22	44.0	50	100.0
4	17	39.5	26	60.5	43	100.0
5	7	25.0	21	75.0	28	100.0
6	8	42.1	11	57.9	19	100.0
7	11	84.6	2	15.4	13	100.0
8	3	21.4	11	78.6	14	100.0
9	4	50.0	4	50.0	8	100.0
10	1	100.0	0	0.0	1	100.0
11	0	0.0	2	100.0	2	100.0
12	1	100.0	0	0.0	1	100.0
13	1	100.0	0	0.0	1	100.0
14	3	100.0	0	0.0	3	100.0

Número de hermanos sanos

1	53	63.1	31	36.9	84	100.0
2	19	70.4	8	29.6	27	100.0
3	8	44.4	10	55.6	18	100.0
4	6	60.0	4	40.0	10	100.0
5	3	42.9	4	57.1	7	100.0
6	2	100.0	0	0.0	2	100.0
7	2	66.7	1	33.3	3	100.0
10	1	100.0	0	0.0	1	100.0

Número de hijos

0	81	49.1	84	50.9	165	100.0
1	28	44.4	35	55.6	63	100.0
2	36	46.2	42	53.8	78	100.0
3	11	44.0	14	56.0	25	100.0
4	4	33.3	8	66.7	12	100.0
5	1	50.0	1	50.0	2	100.0
6	3	100.0	0	0.0	3	100.0

Número de hijos sanos

1	5	29.4	12	70.6	17	100.0
2	7	53.8	6	46.2	13	100.0
3	3	60.0	2	40.0	5	100.0
4	1	100.0	0	0.0	1	100.0
6	1	100.0	0	0.0	1	100.0

Número de familiares

0	73	38.8	115	61.2	188	100.0
1	48	55.2	39	44.8	87	100.0
2	29	59.2	20	40.8	49	100.0
3	6	50.0	6	50.0	12	100.0
4	5	83.3	1	16.7	6	100.0
5	1	33.3	2	66.7	3	100.0
6	1	50.0	1	50.0	2	100.0
7	1	100.0	0	0.0	1	100.0

Número de familiares sanos

1	54	76.1	17	23.9	71	100.0
2	7	100.0	0	0.0	7	100.0
3	1	100.0	0	0.0	1	100.0
4	2	100.0	0	0.0	2	100.0

Número de personas con quien tiene un vínculo emocional							
	1	64	68.8	29	31.2	93	100.0
	2	7	53.8	6	46.2	13	100.0
	3	5	71.4	2	28.6	7	100.0
	4	1	100.0	0	0.0	1	100.0
	8	1	100.0	0	0.0	1	100.0
Número de personas con quien tiene un vínculo emocional y las percibe como sanas							
	1	64	68.8	29	31.2	93	100.0
	2	7	53.8	6	46.2	13	100.0
	3	5	71.4	2	28.6	7	100.0
	4	1	100.0	0	0.0	1	100.0
	8	1	100.0	0	0.0	1	100.0
Percepción de apoyo emocional							
	Escaso	15	28.8	37	71.2	52	100.0
	Suficiente	149	50.3	147	49.7	296	100.0
Percepción de apoyo instrumental							
	Escaso	6	28.6	15	71.4	21	100.0
	Suficiente	158	48.3	169	51.7	327	100.0
Percepción de apoyo afectivo							
	Escaso	11	40.7	16	59.3	27	100.0
	Suficiente	153	47.7	168	52.3	321	100.0
Percepción de interacción social							
	Escaso	7	38.9	11	61.1	18	100.0
	Suficiente	157	47.6	173	52.4	330	100.0
Percepción de apoyo en general							
	Escaso	7	38.9	11	61.1	18	100.0
	Suficiente	157	47.6	173	52.4	330	100.0

Como lo muestra la tabla anterior, las variables que integran la red social son los hermanos, hijos, familiares y personas con quien el paciente tiene un vínculo emocional se analizaron dos categorías: personas con las que sienten cercanía de acuerdo con su grupo social, y personas que percibe como sanas y siente cercanía. Se analizó esta diferencia, porque en el grupo de personas que cuentan con DV, no basta con que estén dispuestas a ser los donantes, sino las condiciones de salud en las que se encuentran. En ocasiones las situaciones médicas y de salud les impiden donar su riñón, ya sea porque tienen una enfermedad (DM, HTA, etc), otro tipo de condición de salud (grupo sanguíneo

no compatible, no tener la experiencia de embarazo, etc.) o el grupo de edad les impide serlo (menores de 18 años o mayores de 60 años).

En este sentido, durante la exploración de los datos, se observó que el número de hermanos e hijos no muestra diferencia estadísticamente significativa. Sin embargo, cuando se analiza por condición de salud se observa lo siguiente:

	Donante vivo			Donante fallecido			Valor p
	n	Media	DE	n	Media	DE	
Promedio de personas de acuerdo a su grupo social							
Promedio de hermanos (DS)	164	3.4	2.8	184	3.4	2.3	0.835
Promedio de hijos	164	1.0	1.3	184	1.1	1.2	0.841
Promedio de familiares cercanos	164	1.0	1.2	184	0.6	1.0	0.004
Promedio de conocidos	164	0.6	1.0	184	0.3	0.6	0.000
Promedio de personas SANAS de acuerdo a su grupo social							
Promedio de hermanos (DS)	164	1.2	1.6	184	0.7	1.3	0.001
Promedio de hijos	164	0.2	0.8	184	0.2	0.5	0.336
Promedio de familiares cercanos	164	0.5	0.7	184	0.1	0.1	0.000
Promedio de conocidos	164	0.4	0.8	184	0.0	0.2	0.000

Esta tabla nos muestra que no basta con tener posibles donantes, es necesario integrar al análisis el grado de cercanía y principalmente las condiciones de salud con que cuentan los posibles donantes.