



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE SAN LUIS POTOSÍ
FACULTAD DE ENFERMERÍA Y NUTRICIÓN
MAESTRÍA EN SALUD PÚBLICA



**¿DONAR O NO DONAR? LAS PERSPECTIVAS DE LAS PERSONAS A
LAS QUE SE LES HA SOLICITADO DONAR EN VIDA SU RIÑÓN**

Tesis para obtener el grado de Maestra en Salud Pública

PRESENTA:

L.E. ASANETH CARELI MACÍAS PÉREZ

DIRECTOR:

DR. LUIS EDUARDO HERNÁNDEZ IBARRA

COASESOR:

DRA. MARIBEL CRUZ ORTÍZ

MAAE FELIPA LOREDO TORRES



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE SAN LUIS POTOSÍ
FACULTAD DE ENFERMERÍA Y NUTRICIÓN
MAESTRÍA EN SALUD PÚBLICA



**¿DONAR O NO DONAR? LAS PERSPECTIVAS DE LAS PERSONAS A
LAS QUE SE LES HA SOLICITADO DONAR EN VIDA SU RIÑÓN**

Tesis para obtener el grado de Maestra en Salud Pública

PRESENTA:

L.E. ASANETH CARELI MACÍAS PÉREZ

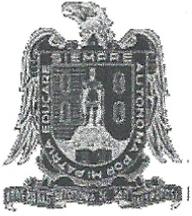
DIRECTOR:

DR. LUIS EDUARDO HERNÁNDEZ IBARRA

COASESOR:

DRA. MARIBEL CRUZ ORTÍZ

MAAE FELIPA LOREDO TORRES



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE SAN LUIS POTOSÍ
FACULTAD DE ENFERMERÍA Y NUTRICIÓN
MAESTRÍA EN SALUD PÚBLICA



**¿DONAR O NO DONAR? LAS PERSPECTIVAS DE LAS PERSONAS A
LAS QUE SE LES HA SOLICITADO DONAR EN VIDA SU RIÑÓN**

Tesis

Para obtener el grado de Maestra en Salud Pública

PRESENTA:

L.E. ASANETH CARELI MACÍAS PÉREZ

SINODALES

Dra. Yesica Yolanda Rangel Flores

Presidenta


Firma

Maestra Guadalupe Guerrero Rosales

Secretaria


Firma

Dr. Luis Eduardo Hernández Ibarra

Vocal


Firma

RESUMEN

Objetivo. Describir las perspectivas de las personas a las que se les ha solicitado donar en vida su riñón, así como sus miedos, experiencias y motivaciones. **Metodología.** Estudio cualitativo, con acercamiento etnográfico en el estado de San Luis potosí. Participaron 17 informantes divididos en dos grupos, 8 donadores y 9 personas que decidieron no donar; todos católicos, relacionados familiarmente con el receptor; el rango de edad fue de 21 a 66 años. Se realizaron entrevistas semi estructuradas. El número final de participantes fue definido por el principio de saturación temática. Los datos fueron analizados mediante análisis de contenido dirigido, apoyándose del software Etnograph 6.0. **Resultados.** El grupo de donadores estuvo conformado en su mayoría por hombres, de estado civil soltero; en el grupo de no donadores, la mayoría fueron mujeres, casadas. La estrategia principal para plantear la solicitud de donación fue la reunión familiar. Dentro de los motivos para aceptar o rechazar la solicitud se encuentran el amor al ser querido, el argumento de idoneidad del donante como resultado del protocolo de trasplante y la promesa de no comprometer la salud por parte de los médicos. **Conclusión.** La información previa sobre el proceso de donación y el estado civil son factores importantes en la elección de donar. Existe una sobrevigilancia evidente del donador con el receptor. La necesidad de una terapia psicológica es imprescindible. La decisión de no donar se sustenta por no tener certeza de recibir una atención integral en salud, un apoyo económico y moral.

Palabras Clave: Donadores vivos, riñón, motivación, necesidades y demandas de servicios de salud.

ABSTRACT

Objective. Describe the perspectives of people who have been asked to donate their kidney life; their fears, experiences, motivations. **Methodology.** Qualitative study, exploratory, ethnographic approach in the state of San Luis Potosí. 17 participants divided into 2 groups, 8 donors and 9 who decided not to donate; all Catholics, familiarly related receptor; the age range was 21 to 66 years. A demographic survey was applied and semi-structured interviews. The final number of participants was defined at the beginning of theoretical saturation. Data were analyzed using content analysis conducted, based Etnograph 6.0 software. **Results.** The donor group was compound mostly of men, single marital status; in the group of non-donors, most were women, married. The main strategy for raising the request was the family reunion. Among the reasons for accepting or rejecting the request for donation are love to being loved, the feeling of adequacy, information about the process, the family, the trasplant protocol. **Conclusion.** Prior information about the donation process and marital status are important factors in the decision to donate. There is an obvious sobrevigilancia donor with the recipient. The need for psychological therapy is imperative. The decision not to donate is sustained not have a moral certainty of receiving integral health care, and moral and financial support.

Keywords: Living donors, kidney, motivation, health services needs and demand.

ÍNDICE

| | |
|--|----|
| RESUMEN | 3 |
| ABSTRACT | 5 |
| INTRODUCCIÓN | 9 |
| I. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA, JUSTIFICACIÓN | 11 |
| II. MARCO TEÓRICO | 15 |
| 2.1 La Enfermedad Renal Crónica (ERC) | 15 |
| 2.2 Donación y Trasplante de Riñón | 21 |
| 2.3 Estudios Previos sobre el Tema | 28 |
| III. OBJETIVOS | 33 |
| IV. METODOLOGÍA | 34 |
| V. CONSIDERACIONES ÉTICAS Y LEGALES | 38 |
| VI. RESULTADOS | 40 |
| VII. DISCUSIÓN | 61 |
| VIII. CONCLUSIONES | 67 |
| IX. COMENTARIOS Y RECOMENDACIONES | 69 |
| X. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS | 70 |
| ANEXOS | 77 |

ÍNDICE DE TABLAS

| | |
|--|----|
| Tabla 1. Clasificación KDOQUI de la ERC | 15 |
| Tabla 2. Manifestaciones de la ERC | 17 |
| Tabla 3. Número de Trasplantes de Órganos a Nivel Mundial 2013 | 22 |
| Tabla 4. Receptores en Espera de Riñón al 31 de Diciembre de cada Año | 23 |
| Tabla 5. Número de Trasplantes Renales Realizados | 24 |
| Tabla 6. Número de Trasplantes Renales Procedente de Donador Vivo y Fallecido | 24 |
| Tabla 7. Donadores de riñón, características sociodemográficas | 41 |
| Tabla 8. Participantes que decidieron no donar en vida su riñón, características sociodemográficas | 53 |

ÍNDICE DE GRÁFICAS

| | |
|---|----|
| Gráfica 1. Comportamiento del Trasplante Renal en México 1r. Trimestre 2016 | 25 |
| Gráfica 2. Número de Trasplantes Renales por Entidad Federativa Donante Fallecido | 26 |
| Gráfica 3. Número de Trasplantes Renales por Entidad Federativa Donante Vivo | 27 |

INTRODUCCIÓN

Los riñones son órganos cuya función radica en filtrar los desechos de la sangre, producir hormonas y regular otras funciones del organismo. Cuando éstos tienen un mal funcionamiento, se acumulan productos nocivos, puede existir aumento de la presión arterial, retención de líquidos, producción insuficiente de glóbulos rojos, lo que conlleva a la elección obligada de un tratamiento para sobrevivir¹.

En el mundo, la Insuficiencia Renal Crónica (IRC), es considerada un problema de salud pública, afectando a 1 de cada 10 adultos. La diabetes y la hipertensión, problemáticas al alza, aunadas al proceso de envejecimiento, son los principales factores de riesgo para desarrollarla². Dentro de los tratamientos se encuentran la diálisis peritoneal, la hemodiálisis y el trasplante, procedente de donador vivo o fallecido, siendo este último la medida terapéutica ideal para limitar el progreso de la enfermedad, mejorar la calidad de vida y disminuir costos¹.

A nivel mundial, la donación de riñón no ha podido subsanar la demanda de este órgano, ya que actualmente de los 800,000 trasplantes que se requieren, sólo se han cubierto menos del 10%⁴; aunque el porcentaje de donantes vivos es alto, muchas de las personas siguen presentes en la lista de espera, situación que pudiera reducirse si se fortalecieran las campañas de donación de órganos y atendieran otros problemas que afectan los programas de donación y trasplantes (Hernández-Ibarra, et al en prensa)³.

Ser donador, es una difícil decisión y lo es aún más si la situación lo demanda en vida; involucra factores psicológicos, de salud, económicos, familiares, intereses propios y externos; a quien se le solicita donar, enfrenta a una serie de temores, presiones y deseos. Se dice que la donación es un acto altruista, cuyo principal motivo radica en ayudar a un ser querido; sin embargo, Valapour y colaboradores, evidenciaron que una gran cantidad de personas consienten donar en vida su riñón por la presión ejercida por sus familiares⁵.

Existen diversos estudios sobre las experiencias descritas de los donadores de riñón, en donde se explican los motivos inmersos en la toma de esta decisión, cuya acción no consiste solamente en un acto presente, sino en una consecuencia futura (toma de medicamentos, riesgos a la salud, comunicación y relaciones familiares, entre otros); pero qué hay de las personas que siendo potenciales donadores, rechazaron la propuesta de convertirse en donador, ¿cómo fue su experiencia anterior, durante y posterior al proceso?, la bibliografía carece de evidencias en torno a este tema; y si se explora la temática a nivel nacional, el registro es aún menor.

Por tanto, la presente investigación tuvo como finalidad analizar la perspectiva (experiencias, argumentos, motivaciones) no sólo de aquellos que se convirtieron en donadores de riñón, sino también de aquellos quienes se negaron a donar su órgano; esto con la finalidad de conocer los aspectos que influyen en la aceptación y/o negativa a la donación desde la perspectiva de los actores principales, es decir, de aquellos a los que se les hizo la petición de donar.

Tal información puede ser de utilidad para conocer más sobre el impacto que causa una petición de tal naturaleza desde la perspectiva de los actores centrales, visibilizar lo que viven y a lo que se enfrentan a quienes les solicitan donar en vida. Ello puede contribuir para re pensar y re diseñar estrategias de promoción a la donación de órganos.

La presente tesis incluye la justificación que contempla el planteamiento del problema. Considera un marco teórico referente a la enfermedad renal crónica, la donación y trasplante renal, así como estudios previos sobre el tema. Se describe la metodología, las consideraciones éticas y legales, como aspectos primordiales los resultados y la discusión, finalmente conclusión y recomendaciones.

I. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA, JUSTIFICACIÓN

A nivel mundial, la prevalencia de Insuficiencia Renal Crónica (IRC) en adultos es del 10%, situación que se viene acrecentando trayendo consigo la necesidad de tratamientos sustitutivos tanto en países desarrollados como en desarrollo, lo cual aumenta progresivamente el costo de su atención⁶.

La IRC terminal (filtrado glomerular menor a 15ml/min.) es un problema de salud que aumenta día con día a consecuencia de padecimientos crónico-degenerativos y estilos de vida poco saludables. En México, esta enfermedad se encuentra dentro de las primeras 14 causas de mortalidad en la población de manera general, con un registro de 11,955 defunciones durante el 2013⁷.

Cuando esta enfermedad se presenta, el tratamiento renal sustitutivo es imprescindible (hemodiálisis, diálisis o trasplante renal). La hemodiálisis consiste en la limpieza de desechos y exceso de líquidos en la sangre a través de una máquina, utilizando un acceso vascular; su duración depende de las necesidades de cada paciente, siendo en promedio un total de 3 sesiones semanales de 4 horas cada una. La diálisis peritoneal al igual que la hemodiálisis permite depurar toxinas, electrolitos y eliminar líquidos, pero con la diferencia de utilizar como membrana dialítica el peritoneo, para lo cual se inserta quirúrgicamente un catéter; requiere en promedio de 3 a 5 intercambios diarios en base a los requerimientos de la persona⁷.

La diálisis peritoneal y la hemodiálisis son los procedimientos terapéuticos más utilizados, no obstante, tienen un costo elevado, un desgaste tanto biológico como psicológico fuerte y no suplen las funciones endócrinas ni metabólicas del riñón, lo que no disminuye los riesgos de desarrollar complicaciones como la anemia⁷.

El trasplante renal como alternativa terapéutica a este padecimiento, ha generado esperanzas a muchas personas durante décadas; ofrece años de sobrevivencia con una mejor calidad de vida si se siguen los estándares prescritos. Sin embargo, este tipo de

terapia de remplazo renal, no es la más utilizada, razón atribuida a la demanda excesiva de riñones y al insuficiente número de donaciones⁸.

En el mundo únicamente del 5 al 10% de las personas que requieren trasplante lo consiguen. La escasez de donantes de riñón y la dependencia excesiva de la diálisis, que a pesar de que puede salvar la vida va debilitando a los enfermos renales, han propiciado que se presenten casos donde se busquen conseguir un trasplante por medios que han sido cuestionados⁹.

El riñón es el órgano para trasplante con mayor demanda en nuestro país, y el número de personas en lista de espera se incrementa año con año, la calidad de vida de los enfermos se va deteriorando día tras día y los costos tanto para el individuo como para los servicios de salud se incrementan inmensurablemente⁹.

En México, 19,356 personas se encontraban en espera de un órgano al cierre del 2014, de ellas casi el 60% (11,523) espera recibir un trasplante de riñón; situación que pese a encontrarse en tratamiento, las personas ven deteriorada progresivamente su salud. A inicios del 2015 se realizaron 85 trasplantes renales, cifra que no ha subsanado esta necesidad, lo que representa apenas el 0.43% de los órganos demandados¹⁰.

Al analizar la necesidad de donación y trasplante renal del 2007 al 2013, la cantidad de receptores en espera de riñón se ha más que duplicado, pasando de 4,584 personas en espera a 10,043. Al contrastar las cifras de la lista de espera con el número de trasplantes realizados durante el periodo mencionado, se encuentra que al inicio del mismo se realizaron 1060 trasplantes (26% de la cifra demandada) y al final 1276 (12% de los trasplantes requeridos). La necesidad de trasplantes renales se incrementa de manera considerable y el número de trasplantes realizados disminuye en relación a la cantidad de órganos demandados¹⁰.

Del total de los trasplantes renales, más del 70% de los órganos proceden de donadores vivos, y el resto a donador cadavérico. En cuanto al trasplante renal de donador vivo, del 2007 al 2014 se incrementó en un 14% pasando de 799 a 911 procedimientos. Con

respecto a los trasplantes de órganos provenientes de donador cadavérico, durante el mismo periodo las donaciones se incrementaron en un 39.8%, pasando de un número inicial de 261 a 365 trasplantes¹⁰.

A nivel nacional, durante el 2014, la Ciudad de México fue la entidad con mayor número de trasplantes realizados con 374, seguido de los estados de Jalisco y Puebla con 227 y 80 trasplantes respectivamente; San Luis Potosí se ubicó en la 10ª. posición con un total de 38, mientras que Durango ocupó el último lugar al haber realizado un solo procedimiento en todo el 2014¹⁰.

Con respecto a los trasplantes provenientes exclusivamente de donantes vivos, San Luis Potosí ocupa el 11º lugar en el país (22 trasplantes) y la lista es encabezada por el Distrito Federal, Jalisco y Puebla respectivamente¹⁰.

Es evidente que en México y muchos países de características similares, la donación en vida de riñón supera el 50% de los órganos trasplantados, pero pese al alto porcentaje de donantes vivos, la necesidad de trasplante renal no se ha logrado disminuir en una importante cantidad. El problema se ha prolongado por años y lo que es aún más preocupante se ha multiplicado.

Los potenciales donadores en vida de riñón, se ven inmersos en una serie de decisiones (convertirse o no en donador), motivos, intereses, necesidades, presiones, temores sobre las consecuencias de la donación, efectos de la aceptación o rechazo a ceder el órgano con los parientes, la familia y su mismo cuerpo, entre otros.

Las experiencias previas, durante y posteriores de quienes aceptaron convertirse en donadores son diferentes a quienes refutaron en primera o última instancia esta condición. Para comprender adecuadamente tales decisiones, en este caso donar o no donar su riñón, es necesario conocer no solamente la perspectiva de quienes aceptaron, sino también de quienes por una u otra razón optaron por no desprenderse de su órgano y pese a su derecho de autonomía pudieron ser estigmatizados o enfrentarse a señalamientos dentro de la familia o entornos.

Al explorar los motivos de quienes rechazan donar, podrían elaborarse o reestructurarse una serie de estrategias enriquecedoras para la promoción de la donación de órganos dando mayor esperanza a quienes están en una lista de espera indefinida.

Por tanto la pregunta de investigación que guiará el presente estudio es ¿Cuáles son las perspectivas de las personas a las que se les ha solicitado donar en vida su riñón?.

II. MARCO TEÓRICO

2.1 La Enfermedad Renal Crónica (ERC)

La ERC es un importante problema de salud pública, afectando al 10% de la población mundial y con clara tendencia al incremento en términos epidemiológicos⁶; la manifestación más grave de esta enfermedad es denominada insuficiencia renal crónica terminal (IRCT) la cual depende de un tratamiento sustitutivo de la función del riñón: diálisis peritoneal, hemodiálisis o trasplante renal¹¹.

2.1.1 Aspectos Generales de la ERC

Definición

La ERC se define como la disminución irreversible de la función renal por al menos 3 meses, expresada por un filtrado glomerular (FG) $<60\text{ml}/\text{min}/1.73\text{m}^2$. Se clasifica de acuerdo a las guías KDOQUI en 5 estadios (tabla 1)¹¹.

Tabla 1. Clasificación KDOQUI de la ERC

| Estadio | FG (ml/min/1.73m ²) |
|--------------------------------------|------------------------------------|
| 1 Función normal o alta | ≥ 90 |
| 2 Ligeramente disminuida | 60 – 89 |
| 3a Ligera – moderadamente disminuida | 45 – 59 |
| 3b Moderada – severamente disminuida | 30 – 44 |
| 4 Severamente disminuida | 15 – 29 |
| 5 Insuficiencia Renal | <15 |

Fuente: Guías KDOQUI 2013.

Factores de riesgo

Los principales factores de riesgo para desarrollarla son las enfermedades cardiovasculares (hipertensión arterial) y la diabetes mellitus; no obstante factores hereditarios, el envejecimiento, la reducción de la masa renal, el bajo peso al nacer, las enfermedades autoinmunes y sistémicas, infecciones urinarias, litiasis, el uso de fármacos nefrotóxicos, el tabaquismo, dislipidemia, la obesidad, entre otros factores, predisponen en cierta medida al cursar con esta patología¹².

Manifestaciones clínicas

Dependen del estadio en que se encuentre la ERC, pueden existir trastornos hidroelectrolíticos y del equilibrio ácido – base, trastornos del metabolismo fosfocálcico, alteraciones digestivas, endócrinas, cardiorrespiratorias, hematológicas, dermatológicas y neurológicas (tabla 2)¹³.

| Tabla 2. Manifestaciones de la ERC | |
|---|--|
| Tipo de Alteración | Signos / Síntomas |
| Trastornos hidroelectrolíticos y del equilibrio ácido – base | Concentración de orina inadecuada, acidosis metabólica, hiperpotasemia. |
| Trastornos metabolismo fosfocálcico | Hiperfosforemia, hipocalcemia, hiperparatiroidismo secundario. Osteodistrofia. |
| Alteraciones digestivas | Anorexia, hipo, náuseas, vómito, estomatitis, gingivitis. Fedor urémico. Pirosis, gastritis, duodenitis, hemorragia digestiva, hepatopatía, ascitis, pancreatitis. Estreñimiento, diarrea. |
| Alteraciones Endócrinas | Amenorrea, esterilidad, atrofia testicular, disfunción ovárica, impotencia. Hiperlipidemia, hiperparatiroidismo. |
| Alteraciones Cardiorrespiratorias | Cardiomiopatía, insuficiencia cardiaca, arritmias. Neumonitis, aterosclerosis, hipertensión arterial, pericarditis. |
| Alteraciones Hematológicas | Anemia, linfopenia, coagulopatía |
| Alteraciones dermatológicas | Palidez, piel cérea, urocromos. Prurito, excoriaciones. Equimosis, hematomas. |
| Alteraciones neurológicas | Periféricas: Polineuropatía. Centrales: Encefalopatía urémica. |

Fuente: Sociedad Española de Geriátría 2012.

De manera general pueden existir cambios en la micción (nicturia, anuria, hematuria, etc.), edema por la retención de líquidos; prurito debido a la incapacidad de eliminar los desechos la sangre y del organismo; náuseas, vómito, fatiga, vértigo, astenia y escalofríos¹⁴.

Tratamiento

Al existir un daño renal considerable, es necesario optar por una terapia de remplazo que supla de la mejor manera posible las funciones del riñón: la diálisis peritoneal, la hemodiálisis o el trasplante.

Diálisis peritoneal. Consiste en emplear el peritoneo como membrana dialítica, y utilizando un catéter insertado previamente próximo al ombligo se infunde la solución dializadora. El proceso inicia con la introducción de 2 litros, los cuales serán recambiados en 4 ocasiones (infusión – extracción de 30 minutos aproximadamente), con una permanencia total entre 1 y 2 horas¹⁵.

Hemodiálisis. Método empleado para limpiar o dializar la sangre mediante un riñón artificial (máquina). Consiste en 3 tratamientos semanales de 3 a 4 horas por sesión. La sangre se extrae del cuerpo a través de una fístula o catéter intravenoso. Es la técnica más utilizada a nivel mundial, y puede emplearse tanto en personas mayores como en niños¹⁶.

Trasplante. Pese al desarrollo de esta técnica y a los esfuerzos de diversos países por implementar los programas de trasplante, no todas las personas con IRC pueden recibirlo; incluso en los países de primer mundo sólo del 5 -10% de las personas con este padecimiento llegan a trasplantarse. El método consiste en el injerto de un riñón sano el cual puede provenir de 2 fuentes¹⁷:

1. De un donador vivo – relacionado o no relacionado.
2. De un donador cadavérico, frecuentemente de pacientes jóvenes, sanos, con muerte cerebral.

Al analizar los diferentes tipos de reemplazo renal, se puede considerar que el tratamiento ideal sería el trasplante, dado que no solamente suple las funciones metabólicas del riñón sino también las endócrinas, a largo plazo es menos costoso y genera menor desgaste físico y emocional al paciente¹⁸.

2.1.2 Situación Actual de la ERC

La ERC debido a su alta incidencia y prevalencia, ha sido considerada por la OMS como una epidemia mundial; actualmente se estima que uno de cada diez adultos presenta algún grado de la misma. Si bien es verdad que la esperanza de vida ha aumentado significativamente en la última mitad del siglo, la realidad es que en su mayoría lo ha hecho de la mano de al menos una enfermedad crónica².

La prevalencia de la ERC en personas mayores de 60 años es del 20%, y del 35% en mayores de 70 años; sin embargo 1 de cada 25 adultos jóvenes de entre 20 y 39 años también presentan esta condición, situación de importancia ya que a tan corta edad productiva la calidad de vida se ve seriamente afectada¹⁹.

Dentro del continente europeo, destacando el caso de España, potencia en cultura de donación de órganos, el 9.24% de la población adulta sufre algún grado de ERC y el 6.28% de la población total se encuentra en un estadio entre 3 y 5 con un filtrado glomerular inferior a los 60ml/min/1.73m² lo que representa alrededor de 4,400, 782 personas aproximadamente. Esta patología no solo afecta a un gran número de personas sino también a la economía de quienes la padecen y a los sistemas de salud, con un coste aproximado anual de más de 800 millones de euros²⁰.

En Estados Unidos, la Encuesta Nacional de Salud y Nutrición (NHANES) revela que durante el periodo 2000 – 2008 los padecimientos renales se duplicaron en los mayores de 65 años. En América Latina y el Caribe, 2 de cada 3 adultos mayores presentan alguna patología relacionada al envejecimiento que los predispone a un deterioro renal, dentro de las que destacan diabetes e hipertensión².

En México, cada año existen por lo menos 40,000 nuevos casos de insuficiencia renal; la diabetes mellitus una de las principales causas de esta enfermedad, es una patología con déficit de control en nuestro país; en promedio existen 10 millones de diabéticos, de los cuales sólo el 25% mantienen un tratamiento adecuado, por lo que 7.5 millones de

personas pudieran estar cursando con una patología renal o con un alto riesgo de padecerla²¹.

En el estudio más reciente del Institute for Health Metrics and Evaluation, The Global Burden of Disease (2013), se destaca que año tras año los fallecimientos derivados de la ERC van en aumento; pasando del 17º lugar de causas de muertes prematuras en 1990, al 3º en el 2010 y al 2º en el 2013, lo que denota la severidad del problema²².

Pese al elevado número conocido de enfermos renales, es necesario evidenciar la necesidad de un registro oficial del número total de personas con esta enfermedad, ya que las estimaciones realizadas son basadas en registros de organismos internacionales como lo es el Unites States Renal Data System (USRDS), el cual de manera desconcertante solo recibe reportes del estado de Jalisco. Este organismo dilucida que en México la enfermedad renal se ha más que duplicado pasando de 200 a más de 500 casos por millón de habitantes entre los años 2001 y 2011²³.

La incidencia de ERC en México está muy por encima a la registrada por los otros 40 países que proporcionan información a la USRDS, como lo son Estados Unidos con 350 casos/millón y Japón con 280 casos/millón. Derivado de los reportes de Jalisco, el crecimiento de la enfermedad es evidente, en el 2006 existieron 346 casos/millón, en el 2007, 372, para el 2008 ya eran 400 casos/millón y al cierre del 2011 se obtuvo una cifra de 527 casos/millón de habitantes con una alarmante alza²³.

En San Luis Potosí, según datos del IMSS, se manifiesta un incremento considerable en el número de pacientes renales, los cuales en su mayoría (70%) reciben diálisis peritoneal, tratamiento con coste anual individual de \$136,605.00 aproximadamente²³.

La ERC es una patología con altas cifras de incidencia y prevalencia a nivel mundial, su situación debe vigilarse estrechamente, ya que los datos publicados muestran un crecimiento claro y exponencial; no obstante el cursar con la enfermedad no es el único problema, es necesario tomar en cuenta los gastos monetarios que implica, el diagnóstico

adecuado y el tratamiento a proporcionar, el cual en muchos de los casos no es suministrado por la falta de recursos o por la falta del diagnóstico renal.

2.2 Donación y Trasplante de Riñón

A nivel mundial la donación de riñón no es equiparable a la demanda excesiva de este órgano, el crecimiento exponencial de la ERC en estadios avanzados ha enfatizado la necesidad de tratamientos sustitutivos para una mayor sobrevivencia; destacando el trasplante renal, el cual, si bien no es la técnica más empleada, es la que ofrece mayores beneficios.

2.2.1 Panorama Mundial de la Donación y el Trasplante de Riñón

El trasplante renal tiene sus orígenes en 1933 en Rusia, sin embargo, el primer trasplante renal exitoso fue realizado en 1954 en Boston procedente de donante vivo entre gemelos univitelinos, marcando el inicio de una nueva época de oportunidad para la mejora de la salud²⁴.

La donación es una estrategia diseñada para subsanar en la mayor medida posible la calidad de vida de una persona al trasplantarle un órgano y/o tejido cuya función se encuentra seriamente afectada. Sin embargo, día tras día se incrementa el número de personas en lista de espera de un órgano para sobrevivir y mejorar su estándar de salud, y pocos son los países que han logrado implementar esta cultura con sumo éxito, destacando los casos de España, Francia, Noruega y Estados Unidos de América con las más altas tasas de donación a nivel mundial²⁵.

El Observatorio Mundial de Donación y Trasplantes (GODT), en su informe de estadísticas 2013 (con datos recabados de 112 estados miembros del organismo), registró un estimado de 118,127 trasplantes de órganos, de los cuales casi el 70% (79,325) fueron procedimientos renales (tabla 3); observándose un incremento

comparativo con el año 2012 del 2.98% en trasplantes, lo cual subsana menos del 10% de los requerimientos mundiales²⁵.

Tabla 3. Número de Trasplantes de Órganos a Nivel Mundial 2013

| Riñón | Hígado | Corazón | Pulmón | Páncreas | Intestino | Total |
|---------------|---------------|----------------|---------------|-----------------|------------------|----------------|
| 79,325 | 25,050 | 6,270 | 4,834 | 2,474 | 174 | 118,127 |

Fuente: Global Observatory on Donation and Transplantation 2013.

Respecto a los trasplantes renales, de los 79,325 procedimientos, a nivel mundial el 58.1% de las donaciones fueron provenientes de donadores fallecidos y 41.9% de donadores vivos. En cuanto a donación cadavérica, las tasas más altas pertenecen a Croacia, España, Australia, Francia y Noruega, con más de 40 donaciones/millón de habitantes; en el caso del continente americano, Estados Unidos posee la tasa más alta con 30 donaciones/millón de habitantes, Brasil con más de 20/millón de habitantes y México presenta una de las tasas más bajas con menos de 10 donaciones/millón de habitantes por citar algunos ejemplos²⁵.

En relación a los trasplantes procedentes de donador vivo, la tasa más elevada pertenece a Turquía con más de 30 donaciones/millón de habitantes; posteriormente se encuentran Jordania, Islandia, Líbano y Costa Rica con más de 20 donaciones/millón de habitantes; Estados Unidos, Brasil y México con más de 10 donaciones/millón de habitantes; finalmente con una tasa inferior a las 10 donaciones/millón de habitantes se sitúan Nigeria y Perú²⁵.

2.2.2 Donación y Trasplante Renal en México

En México, pese a la ausencia de un registro oficial de pacientes renales que permita un análisis certero de la cantidad de personas con necesidad de trasplante, el Centro Nacional de Trasplantes (CENATRA), presenta estadísticas sobre la cantidad de personas en lista de espera de un órgano y el número de procedimientos realizados a través de los años en el país.

El riñón es el órgano con mayor demanda por las personas en listas de espera, no solo a nivel nacional, sino también a nivel mundial; en México al cierre del 2014, 19,356 personas se encontraban en espera de un órgano; de ellas casi el 60% (811,523) espera recibir un trasplante de riñón; situación que pese a encontrarse en tratamiento, el paciente ve deteriorada progresivamente su salud. A inicios del 2015 se realizaron 85 trasplantes renales, cifra que representa escasamente el 0.43% de los órganos demandados²⁶.

El número de receptores en espera de un riñón, se incrementa día tras día; información que se puede corroborar al analizar los datos obtenidos del 2007 -2013, donde al inicio del periodo existían 4,584 personas en lista de espera y al fin del mismo 10,043; lo que se traduce en un incremento del 119% (incremento promedio anual del 14%, tabla 4)¹⁰.

**Tabla 4. Receptores en Espera de Riñón al 31 de Diciembre de cada Año
2007 – 2013**

| 2007 | 2008 | 2009 | 2010 | 2011 | 2012 | 2013 |
|--------------|-------|-------|-------|-------|-------|---------------|
| 4,584 | 5,540 | 6,120 | 7,240 | 8,054 | 9,086 | 10,043 |

Fuente: CENATRA 2014.

Si bien el número de donaciones se ha incrementado con el paso del tiempo, la realidad es que el número de pacientes que necesitan de esta acción para sobrevivir y mejorar su calidad de vida también lo ha hecho. Retomando el lapso 2007 – 2013, durante el primer año se realizaron 2,094 trasplantes renales (45% de los procedimientos requeridos), y al

culmine del mismo 2,707 (27% de los procedimientos requeridos); el crecimiento en cultura de donación fue del 29%, y aunque el porcentaje es significativo, no es equiparable al incremento de personas en lista de espera (tabla 5)¹⁰.

**Tabla 5. Número de Trasplantes Renales Realizados
al 31 de Diciembre de cada año 2007 – 2013**

| 2007 | 2008 | 2009 | 2010 | 2011 | 2012 | 2013 |
|--------------|-------|-------|-------|-------|-------|--------------|
| 2,094 | 2,273 | 2,373 | 2,436 | 2,637 | 2,713 | 2,707 |

Fuente: CENATRA 2014.

Al analizar el trasplante renal por tipo de donador, del 2007 – 2013, la gran mayoría de las donaciones son provenientes de donador vivo; durante el 2007 de las 2,094 intervenciones realizadas el 24.25% provenía de donador fallecido y el 75.75% de donador vivo (principalmente de donador vivo – relacionado). Al término del 2014 de los 2,707 procedimientos el 27.6% provenía de donador fallecido y el 72.4% de donante vivo (tabla 6)¹⁰.

**Tabla 6. Número de Trasplantes Renales Procedente de Donador Vivo y Fallecido
2007 -2013**

| Año | 2007 | 2008 | 2009 | 2010 | 2011 | 2012 | 2013 |
|---------------------|-------------|-------------|-------------|-------------|-------------|-------------|-------------|
| Donador vivo | 1,586 | 1,698 | 1,857 | 1,915 | 2,011 | 1,992 | 1,960 |
| Fallecido | 508 | 575 | 516 | 521 | 626 | 721 | 747 |
| Total | 2,094 | 2,273 | 2,373 | 2,436 | 2,637 | 2,713 | 2,707 |

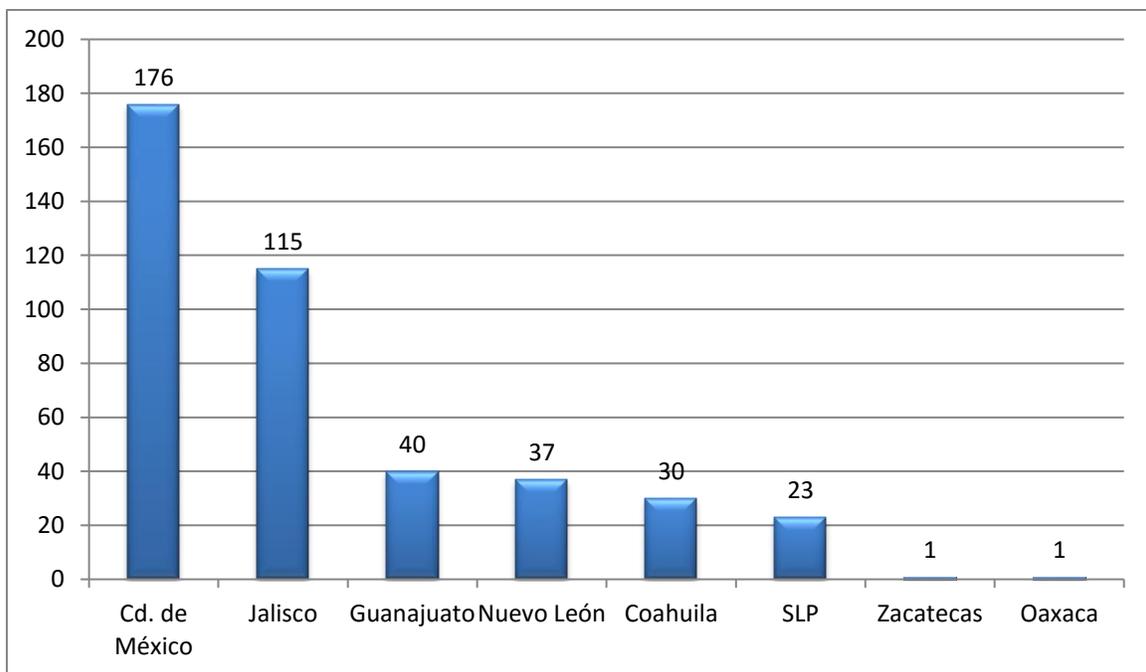
Fuente: CENATRA 2014.

En cuanto a número de trasplantes realizados por entidad federativa, de los 26 estados que reportaron actividad al CENATRA durante el primer trimestre del 2016, en primera

posición con 176 intervenciones se encuentra la Ciudad de México, seguido de Jalisco (115 intervenciones), Guanajuato (40), Nuevo León (37) y Coahuila (30). San Luis Potosí se ubica en la 6ª. posición con 23 procedimientos y en último sitio se encuentran Zacatecas y Tlaxcala con 1 intervención (gráfica 1), lo cual en cierta medida podría fundamentarse por la localización de las unidades que cuentan con el servicio de trasplante¹⁰.

Gráfica 1. Comportamiento del Trasplante Renal en México 1r. Trimestre 2016

(Número de procedimientos por entidad federativa)

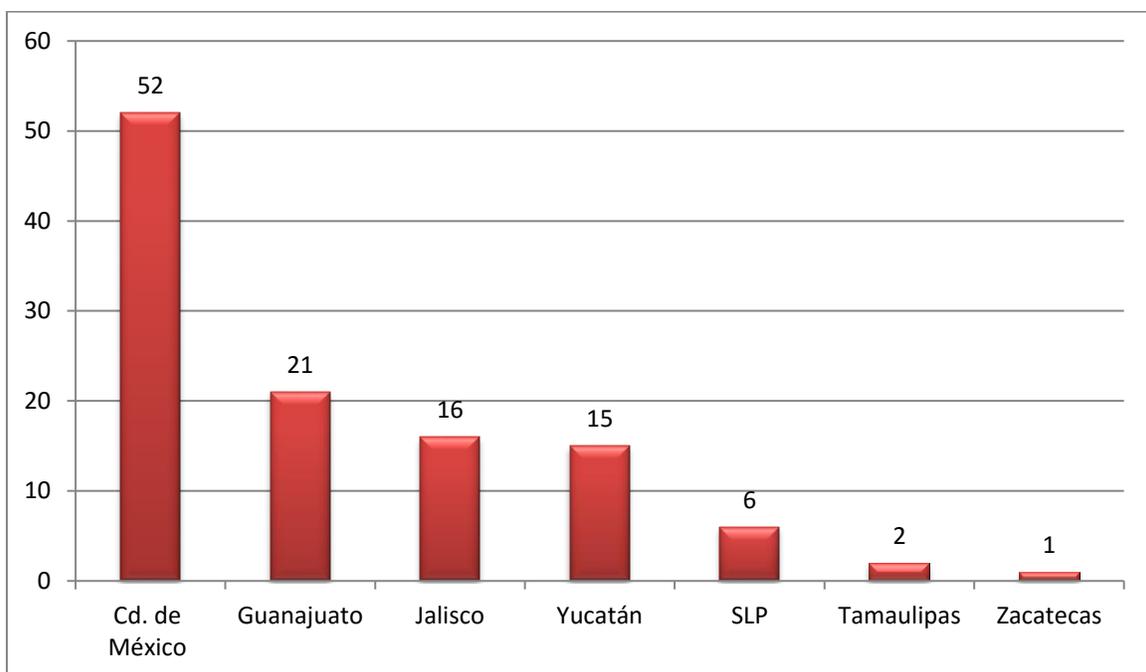


Fuente: CENATRA 2016.

Considerando el número de trasplantes de las entidades por tipo de donador, en correspondencia a donante fallecido, en primer sitio se encuentra la Ciudad de México con 55 intervenciones, seguida de Guanajuato (21), Jalisco (16) y Yucatán (15); San Luis Potosí se ubica en la 11ª. Posición con 6 trasplantes, Tamaulipas en la 16ª. (2) y en último sitio Zacatecas (1 trasplantes) de los 17 estados que reportaron esta actividad (gráfica 2)¹⁰.

Gráfica 2. Número de Trasplantes Renales por Entidad Federativa Donante Fallecido

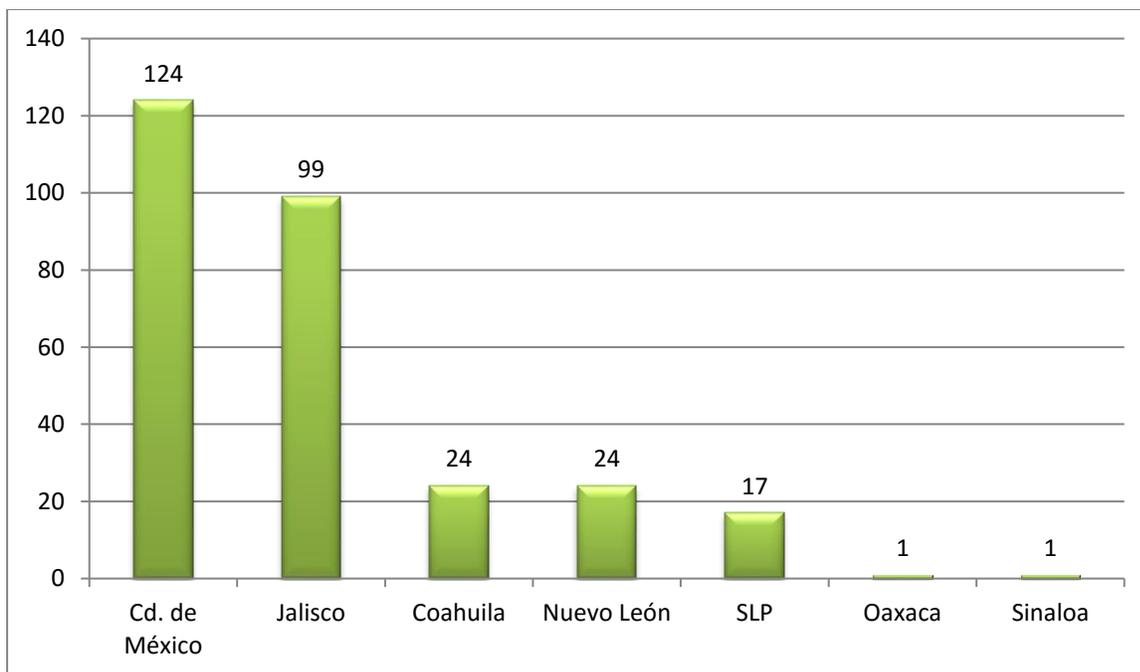
(1r. Trimestre del 2016)



Fuente: CENATRA 2016.

Detallando el trasplante renal procedente de donador vivo, la entidad con mayor cantidad de intervenciones nuevamente fue la Ciudad de México con 124, seguido de Jalisco (99), Coahuila y Nuevo León (24); SLP se ubica en la 7^a. posición con 17 intervenciones; y Oaxaca y Sinaloa en los últimos lugares con 1 solo procedimiento (gráfica 3)¹⁰.

**Gráfica 3. Número de Trasplantes Renales por Entidad Federativa Donante Vivo
(1r. Trimestre del 2016)**



Fuente: CENATRA 2016.

El trasplante renal es una de las necesidades más expresadas por las personas en listas de espera de un órgano y una oportunidad de recuperar en cierta medida la calidad de vida perdida a causa de la enfermedad; pese a ello, en el mundo el número de donaciones no llega a superar el 10% de los órganos demandados, y en nuestro país el porcentaje oscila entre el 5-10%.

Cabe mencionar que, aunque a nivel mundial el porcentaje de donantes fallecidos supera ligeramente al de donantes vivos, en países como el nuestro la donación en vida es la práctica más común con más del 75% de las donaciones y resaltado el caso de los donadores vivo - relacionados.

2.3 Estudios Previos sobre el Tema

En el mundo se han realizado un número importante de estudios referentes a la donación y trasplante de órganos, siendo Estados Unidos, España, Brasil y Canadá los países con mayor número de publicaciones²⁷.

Mercado y colaboradores en su obra “La donación y el trasplante de órganos según los profesionales de la salud”, describen que un 75% de las investigaciones realizadas a nivel mundial son de carácter cuantitativo, y en conjunto ya sea cuantitativa o cualitativamente en su mayoría son desarrolladas sobre donación cadavérica inclusive en los países de alta producción literaria como España, resaltando el caso de la donación y trasplante renal²⁷.

Al cuestionar a los profesionales de la salud sobre la aceptación de la donación de órganos, más de la mitad del personal se encuentra a favor de esta cultura, sin embargo titubean al momento de aceptar donar los órganos de sus familiares. Pese a ser personal sanitario desconocen la legislación sobre el procedimiento de la donación, y describen que la mayor parte de la capacitación que reciben es sobre donación cadavérica²⁷.

Al examinar los estudios realizados a los donadores de órganos en cuanto a los riesgos de la donación, más del 90% reconocen los riesgos médicos a corto plazo y el proceso de la donación, en contraste sólo el 65% comprende los riesgos psicológicos, el 52% los riesgos a largo plazo, y un 32% los riesgos financieros de este proceso; lo que evidencia la falta de claridad y estructura de los programas de donación y trasplante, los cuales son centrados en un modelo biomédico estrecho, descuidando aspectos emocionales y a futuro5.

Aceptar donar un riñón en vida es una cuestión que debe analizarse con suma delicadeza; implica repercusiones presentes y futuras a nivel individual, familiar y social, y a nivel físico y mental; esta decisión debiera ser autónoma, no obstante diversos factores externos juegan un papel importante en la toma de esta decisión.

Es por ello que algunos estudios se han enfocado en conocer o explorar las motivaciones de quienes han donado su riñón. El principal motivo encontrado por el cual las personas decide donar circula alrededor de ayudar al paciente, de manera más concreta “de ayudar a su familiar”, no obstante, pese a la existencia de este deseo, más del 40% refiere recibir cierta presión procedente de su familia para tomar esta decisión⁵.

En una revisión sistemática de estudios cualitativos sobre motivaciones para donar y experiencias posteriores a la donación de donantes vivos de riñón, se identificaron seis temas de influencia sobre la decisión de convertirse en donador: altruismo obligado, responsabilidades inherentes, riesgos, expectativas familiares, beneficios personales, y la confirmación espiritual²⁸.

“Tres temas dominaron el impacto de la donación y pos donación: la renegociación de la identidad incluidos los subtemas de miedo y vulnerabilidad, la sensación de pérdida, la depresión y la culpa, la nueva apreciación de la vida y el crecimiento personal y la autoestima; la renegociación de los roles (incluidos los subtemas de la multiplicidad de papeles, incapaces de reanudar sus actividades anteriores, y la condición de héroe) y relaciones (incluyendo la renegociación de los subtemas de la negligencia, la preocupaciones, el fortalecimiento de la familia y los bonos receptores, y la evitación de endeudamiento destinatario)”²⁸.

Convertirse en donador de órganos es una decisión difícil, la cual en muchas ocasiones genera ansiedad; el optar por no dar su órgano, en este caso en vivir con un solo riñón, es una decisión que puede estigmatizar al individuo a nivel familiar e inclusive social. Dentro de las razones que influyen para no aceptar esta petición se encuentran la religión, el temor al deterioro de la salud por vivir con 1 solo riñón y el miedo a la cirugía²⁹.

Grudka y colaboradores describen que para tomar la decisión de aceptar convertirse en donador, se ven inmersas no solamente las representaciones individuales del sujeto, sino también las creencias de la sociedad sean falsas o verdaderas³⁰. Debido a que la mayor parte de las investigaciones son sobre donación cadavérica, los principales motivos encontrados para el rechazo a la petición de donar circulan alrededor de la religión, la falta de información por parte del personal de salud, la desconfianza al procedimiento, el temor al tráfico de órganos, la espera de un milagro y dudas sobre la muerte cerebral³¹.

Por otro lado, otros estudios se han interesado en conocer las experiencias de los actores centrales de la donación de riñón (donante y receptor); Ummel, Achille y Mekkelholt en su investigación sobre las experiencias de los donadores y receptores de la donación en vida de riñón, describen que antes de aceptar convertirse en donador, la imagen del sufrimiento de quien requiere del riñón es constante y constituye un factor de suma influencia para acceder a la donación; sin embargo para otros donantes pudiera ser una elección impulsada por un carácter espiritual; aunado a ello el lapso para tomar esta decisión oscila entre un corto y mediano plazo³².

Dentro del mismo estudio se reportó que la relación de la intimidad con el destinatario es un factor importante en el proceso, y entre más íntimo el donante y el receptor sean, mayor es el deseo de dar. De manera general los donadores vivo - relacionados y no relacionados manifiestan la necesidad de un apoyo emocional y social. Cabe resaltar que a diferencia de los donadores que en primera instancia por si mismos pretenden dar su órgano (generalmente vivo – relacionado) los que moderadamente pretendían realizar esta acción son persuadidos monetariamente para aceptar ceder su órgano³².

De la experiencia al momento de la donación, se describe que cada donador vive de manera muy particular el procedimiento, desde una actitud de tranquilidad, hasta una de suma ansiedad; inclusive se manifiesta la elaboración de un testamento por el temor a fallecer durante el procedimiento. Los principales malestares expresados posteriores a la cirugía son el dolor, la náusea, tensión emocional, dificultad para la cicatrización y miedo

al rechazo del riñón. La experiencia en cuanto al hospital y el equipo de salud es variable en cuanto a calidad y calidez³².

Experiencia posterior al proceso. Al igual que durante la donación, la experiencia hospitalaria es variable en calidad y calidez. Los donantes reportan poca preocupación por su calidad de vida futura derivada del tener un solo riñón pero enfatizan la importancia de que los futuros donantes tomen esa decisión de manera libre y sin presiones. Además, existe información que revela que las personas que han dado su órgano se muestran como promotores de la cultura de donación, con expectativas de ser necesario ceder nuevamente un órgano o tejido³².

En cuanto a investigaciones sobre calidad de vida reportada por pacientes trasplantados, en un estudio realizado por de Groot y colaboradores, sobre las diferencias encontradas entre los receptores de riñón de donador vivo y de donador cadavérico, se obtuvo una vez que se ajustó por edad, sexo y educación, que las personas que recibieron un riñón de donador vivo manifiestan una mejor calidad de vida referente a salud y una mayor participación social en los primeros años posteriores al trasplante³³.

Ahora citando el estudio prospectivo sobre calidad de vida en donadores de riñón de Kroencke y colaboradores, en el cual se evaluó esta esfera en tres momentos: antes de la donación, tres meses y un año después; se obtuvo como resultado que la calidad de vida física se vio alterada durante los 3 meses posteriores al procedimiento, sin embargo 1 año después, este estado se había recuperado al nivel preoperatorio. En cuanto al estado emocional, la depresión y la ansiedad no mostraron cambios significativos en ninguno de los momentos³⁴.

La investigación sobre donación y trasplante de órganos aunque es extensa en países Europeos y en Norte América, en México es escasa²⁷, evidenciándose la falta de conocimientos a nivel nacional; por otro lado la investigación cuantitativa supera por mucho a la cualitativa, es necesario mostrar resultados y generar conocimientos no solo

en números, sino investigaciones que den cuenta de los sentimientos, emociones, representaciones y perspectivas de los diversos actores involucrados en el tema, para poder reestructurar los programas de donación y trasplante, y obtener conocimientos que beneficien a la sociedad e impulsen los programas de donación obteniendo así un decremento de la gran lista de personas en espera de un órgano.

Los estudios sobre donación y trasplante de riñón son diversos, sin embargo, la donación en vida de riñón es un tema poco explorado; gran cantidad de investigaciones se centran en los donadores, los receptores y su familia; no obstante, no se ha explorado a aquellas personas que en determinado momento siendo potenciales donadoras de riñón rechazaron esta petición, ¿Cuáles fueron sus motivos, sus miedos, sus experiencias? ¿Cómo son vistas actualmente por sus familias, por ellos mismos y por la sociedad?, existe un vacío de información y por tanto un campo de investigación que amerita estudiarse, y que seguramente generaría importantes contribuciones a los programas y políticas de donación.

III. OBJETIVOS

Objetivo General:

Describir las perspectivas de las personas a las que se les ha solicitado donar en vida su riñón.

Objetivos Específicos:

- Identificar los principales argumentos y motivaciones expresadas por las personas que aceptaron donar en vida su riñón.
- Identificar los principales argumentos y motivaciones expresadas por quienes no aceptaron la solicitud de donar en vida su riñón.
- Explorar los miedos y preocupaciones más frecuentes a los que se enfrentan las personas a las que se le solicita donar en vida su riñón.
- Describir la experiencia de las personas que aceptaron donar en vida su riñón.
- Describir la experiencia de las personas que no aceptaron la solicitud de donar en vida su riñón.

IV. METODOLOGÍA

Tipo de Estudio

La estrategia metodológica más idónea para realizar un estudio de este tipo es la cualitativa. Varias razones apoyan la elección de esta metodología (Creswell, 2007)³⁵. En primer lugar, al no haber estudios que den cuenta del problema de investigación, el estudio se plantea como de tipo exploratorio y descriptivo. En segundo lugar, una de las fortalezas de esta metodología es que tiene el propósito de hacer visible la participación de los actores en los procesos sociales, en este caso las perspectivas de aquellas personas que han decidido donar y quienes han rechazado la petición de hacerlo. Por último, la metodología cualitativa ayuda a escuchar la voz de los actores que participan en los procesos sociales, en este caso, de aquellas personas a las que se les ha solicitado donar en vida su riñón para algún familiar.

Este estudio forma parte de un proyecto mayor que lleva a cabo el director de esta tesis. El cual tiene como objetivo realizar estudios en torno a la enfermedad renal crónica y su atención desde la mirada de los principales actores involucrados. La parte que corresponde a este estudio corresponde se llevó a cabo con fines de la obtención de grado de maestría de la alumna que la presenta.

Lugar y Tiempo

San Luis Potosí, S.L.P., periodo Junio 2015 – Junio 2016.

Población

Personas a las que se les haya solicitado donar en vida su riñón sin importar la decisión que hayan tomado.

Participantes

Se realizó un muestreo por bola de nieve fueron seleccionados los participantes, mismos que para fines del análisis de información fueron divididos en 2 grupos: uno referente a los donadores de riñón y otro a quienes no accedieron a dicha solicitud.

El número final de participantes por grupo fue definido en base al principio de saturación temática (Morse and Field, 1995)³⁶. El estudio se efectuó con total de 17 informantes, 8 donadores y 9 que rechazaron la solicitud de donar.

Instrumentos

Se aplicó una encuesta filtro (anexo 1) basada en datos sociodemográficos, con el fin de caracterizar a los sujetos que aceptaron formar parte del estudio. La cual consta del registro del sexo, edad, ocupación, estado civil, religión, tiempo transcurrido de la solicitud, parentesco con el receptor tipo de zona en la que habita (urbana o rural).

Se realizaron entrevistas semi estructuradas (anexo 2) con el propósito de indagar en sus perspectivas además del registro en diario de campo y notas analíticas y metodológicas. Las entrevistas con carácter de anónima e individual fueron realizadas mediante una guía de 10 preguntas basadas en el objetivo de la investigación para cada grupo de participantes.

Procedimientos

En principio se sometió la investigación a los comités académico y de ética de la Facultad de Enfermería y Nutrición de la Universidad Autónoma de San Luis Potosí (UASLP), posteriormente una vez aprobado se inició trabajo de campo. En cuanto a las estrategias de recolección de información, en inicio se buscó la localización de los posibles informantes en instituciones como el Centro Estatal de Trasplantes (CETRA), sin

embargo, dada la confidencialidad de los datos fue imposible identificar a los sujetos por este medio.

Posteriormente vía Internet se realizó una búsqueda de asociaciones de ayuda al paciente renal y/o trasplantado en la capital del estado, se localizaron 3, no obstante, al tratar de ubicarlas de forma física y telefónica éstas ya se encontraban fuera de operación.

Continuando con la identificación de los informantes se visitó el departamento de trabajo social referente al área de donación y trasplante del Hospital Central, en donde se indicó que la información podía ser proporcionada siempre y cuando se presentara el protocolo a las autoridades pertinentes y éstas lo aprobaran, sin embargo, estas actividades de gestión tardarían alrededor de 6 meses por lo que se decidió cambiar de estrategia.

Se procedió a visitar la Clínica de Diálisis y Hemodiálisis para presentar el proyecto, se agendó cita para valorar su aprobación, la cual fue cancelada en varias ocasiones por los directivos de la misma, para finalmente dar una fecha de espera de 4 meses para exponer el protocolo y valorar su aprobación.

A la par de estas estrategias se realizó el rastreo de los probables participantes a través de las redes sociales como Facebook y en el círculo social de los investigadores, siendo esta estrategia una de las más fructíferas.

Así mismo se visitó constantemente el área de diálisis del Hospital General de Zona No. 2 del Instituto Mexicano del Seguro Social (HGZ NO. 2 IMSS) lugar del cual se localizaron varios participantes.

Las 17 personas que accedieron a participar en el estudio fueron informadas previamente sobre los aspectos que al mismo competían. Bajo consentimiento informado se inició la recolección de los datos mediante la realización de entrevistas y su audio grabación, en diferentes horarios y días, generalmente en el hogar de los participantes, en donde algunos se encontraban en compañía de un familiar.

Una vez realizada la entrevista, el audio digital fue transcrito y resguardado en formato de texto Word electrónico e impreso.

Análisis de los Datos

Para llevar a cabo el análisis, se utilizó el programa Etnograph versión 6.0, mismo que ayuda a sistematizar los textos para su posterior análisis. Se realizó un análisis de contenido dirigido, según Hsieh y Shanon³⁷, este tipo de análisis se utiliza para validar o extender conceptualmente un marco teórico o teoría y puede proporcionar predicciones sobre las variables de interés o sobre las relaciones entre las variables, lo que ayuda a determinar el esquema de codificación inicial o relaciones entre códigos.

Se establecieron categorías conforme leía y releía la entrevista. Durante el análisis se realizaron varias lecturas del texto completo, posteriormente debe leyó palabra por palabra para identificar códigos, resaltando la palabra exacta del texto que representó conceptos y pensamientos clave. Los códigos relacionados se agruparon en categorías y subcategorías, consecutivamente, se definieron estas categorías y subcategorías, y se registró en cada uno los hallazgos que mejor los representaban. Al finalizar el estudio, se les dieron a conocer los resultados a los participantes, ello para devolverles la información y corroborar los hallazgos encontrados.

V. CONSIDERACIONES ÉTICAS Y LEGALES

El presente estudio se apegó a la Ley General de Salud de México en su Título Quinto, Capítulo Único, Art. 100 referente a la investigación en seres humanos, en sus apartados III y IV, la cual señala que podrá efectuarse sólo cuando exista una razonable seguridad de que no se expone a riesgos, ni daños innecesarios al sujeto y que se deberá contar con su consentimiento informado por escrito. Lo anterior coincide con la Ley de Salud del Estado de San Luis Potosí en su Artículo 84, fracciones III y IV³⁸. Esta investigación respeta la dignidad, derechos y bienestar de los participantes. Además de guiarse por el principio ético de beneficencia y no maleficencia.

Del mismo modo, se consideraron los lineamientos establecidos en la Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial³⁹, primordialmente donde se indica que: “Para tomar parte en un proyecto de investigación, los individuos deben ser participantes voluntarios e informados”. También se menciona que siempre debe respetarse el derecho de los participantes a proteger su integridad. Tomar toda clase de precauciones para resguardar la intimidad de los individuos, la confidencialidad de la información y para reducir al mínimo las consecuencias de la investigación sobre su integridad física y mental.

Se pretende dar a conocer las perspectivas de las personas que siendo potenciales donadoras de riñón, aceptaron y/o rechazaron la petición de la donación. Tema que pudiera contribuir al desarrollo o reestructuración de estrategias para las campañas de donación de órganos. Del mismo modo, se espera difundir los hallazgos obtenidos, con la finalidad de externar la voz de los actores involucrados en la investigación.

Según la Ley General de Salud, se puede considerar el presente estudio sin riesgo, puesto que las técnicas de recolección de información no son invasivas, hablamos de entrevistas semi estructuradas y notas de campo.

Al hacer el primer contacto con el informante se le dió a conocer el objetivo de la investigación y posteriormente se le invitó a participar, dándole a firmar un consentimiento informado, donde se explicitó en un lenguaje claro y sencillo el objetivo del estudio, los alcances y los beneficios. Así mismo se aseguró el respeto a la persona salvaguardando la confidencialidad y anonimato de los participantes de la investigación, pues el audio recolectado en dicha indagación, será desechado posterior a su transcripción y validación.

Es importante mencionar que al finalizar el estudio, se presentaron a los participantes los resultados de la investigación. Además de que no hubo retribuciones económicas en ninguno de los casos.

En cuanto a derechos de autor, para el primer artículo derivado de la investigación, la tesista fungirá como autora principal y el director y co director de tesis como coautor. Para las publicaciones posteriores, el orden de los autores será en función de la participación que éstos tengan en la elaboración del manuscrito. Para las ponencias y demás medios de difusión de los resultados, los criterios de autoría serán los ya mencionados.

VI. RESULTADOS

La investigación comprendió la participación de 17 informantes, 8 donadores de riñón y 9 personas que por determinados motivos rechazaron la solicitud de la donación (ver tablas 7 y 8); el 100% de los participantes mantenían cierta relación familiar con la persona que necesitaba el trasplante renal.

De manera general la distribución por sexo fue de 9 hombres y 8 mujeres, todos creyentes de la religión católica. El rango de edad fue de 21 a 66 años. Las ocupaciones y el nivel de escolaridad fueron diversos. En cuanto a zona de residencia, 12 habitaban en zona urbana y 5 en medio rural.

El sitio de realización de las entrevistas en su mayoría fue el hogar del participante, sitio propuesto por los mismos informantes. Al momento de su realización, 6 participantes se encontraban en compañía de un familiar.

DONADORES DE RIÑÓN

De los 8 informantes de este tipo, 5 fueron hombres y 3 mujeres; el rango de edad fue de 21 a 66 años; 5 eran solteros, 2 casados y 1 divorciado. 2 no contaban con seguridad social. Solo 1 participante radicaba en medio rural. En cuanto al parentesco con el receptor 7 eran hermanos y 1 era el padre.

Derivado del análisis de la información obtenida, se identificaron 5 temas: estrategias y prácticas de la solicitud de la donación, motivos que influyeron en la decisión, efectos de la donación, entre héroes y vigilantes, y necesidades de los donadores.

Tabla 7. Donadores de riñón, características sociodemográficas

| No. | Sexo | Edad (años) | Ocupación | Edo. civil | Escolaridad | Parentesco con el receptor | Seguridad Social | Zona |
|-----|------|-------------|-------------|------------|--------------|----------------------------|------------------|--------|
| 1 | H | 30 | Profesor | Soltero | Licenciatura | Hermano menor | Si | Urbana |
| 2 | H | 21 | Estudiante | Soltero | Ingeniería | Hermano menor | Si | Urbana |
| 3 | M | 59 | Comerciante | Soltera | Licenciatura | Hermana menor | Si | Urbana |
| 4 | H | 58 | Estilista | Soltero | Carrera téc. | Hermano mayor | Si | Urbana |
| 5 | M | 66 | Comerciante | Divorciada | Primaria | Hermana mayor | No | Urbana |
| 6 | H | 29 | Ingeniero | Soltero | Ingeniería | Hermano mayor | Si | Urbana |
| 7 | M | 38 | Ama de casa | Casada | Secundaria | Hermana menor | No | Urbana |
| 8 | H | 52 | Obrero | Casado | Secundaria | Padre | Si | Rural |

Fuente: Elaboración propia. Encuesta datos sociodemográficos.

H. Hombre

M. Mujer

1. Estrategias y prácticas para la solicitud de la donación.

Se identificaron 2 estrategias mediante las cuales una persona acepta la solicitud de la donación. La más frecuente alude al hecho de la realización de una reunión familiar encabezada por el padre de familia o el cuidador de la persona con enfermedad renal, en la cual se plantea la necesidad del trasplante y la posibilidad de que alguno de los presentes sea el donador e inicie el protocolo, y es en ese momento en donde surgen y se exponen ciertos “obstáculos” que les impide ser posibles candidatos.

De los que acceden a iniciar protocolo, algunos por circunstancias como el sobrepeso, la obesidad, enfermedades crónicas como la hipertensión; dislipidemia, trabajadores del sector salud, edad, hijos, actividad laboral son descartados, y de los restantes se elige al

que, según la indicación médica consideran la mejor opción. En otros casos solo una persona es quien entra a protocolo y por ende quien se convierte en donador.

“...Hicimos una junta de familia, entonces dijeron: Sergio, mi hermano, necesita un riñón, vamos a ver quién es compatible para dar el riñón, ¿Todos están de acuerdo en hacerse la prueba? Entonces todos dijeron: sí, claro, claro que sí, vamos a hacernos la prueba...”

(Participante 7, medio urbano)

En otros casos, una persona se ofrece como donadora al escuchar de voz del nefrólogo en el momento de la consulta de su familiar, la gravedad de la enfermedad y la necesidad del trasplante, decisión tomada con el fin de ayudar a su familiar y agilizar el proceso. Así lo expresó uno de los participantes.

“...Mi hermano nunca nos dijo: me puedes donar un riñón. Nunca me lo pidió, sino que desde que yo oí al doctor, yo lo iba acompañando, yo le dije, yo, yo se lo doy doctor, y el doctor me dijo: espérate, primero platíqueno, analízalo. Y yo le dije no doctor yo se lo doy, ya no busqué, vamos a empezar el protocolo...”

(Participante 1, medio urbano)

Es de analizar la manera en que algunos participantes se convirtieron en donadores, ya que posiblemente alguno de ellos no deseada ser donador, no obstante el encontrarse inmerso en la junta de familia, conocer necesidad del familiar con ERC, ver como se iban descartando los candidatos a la donación, el no tener en el momento ningún comentario que lo excluyese de participar en el proceso y al número de personas presentes, obstaculizaron su idea de decir “no”; viéndose de una manera indirecta a ser el donador obligado.

En referencia a quienes se convirtieron en donadores por ofrecimiento propio, la totalidad de ellos eran hermanos del receptor, solteros y que referían mantener con el necesitado una relación sumamente estrecha; lo cual ciertamente debió influenciar su voluntad a donarle el riñón.

2. Motivos que influyeron en la decisión de convertirse en donador

Los motivos que emergieron con mayor frecuencia fueron el *amor al ser querido* y el *deseo de ayudar* derivado de la empatía y el sufrimiento por el familiar que padece la enfermedad renal y su familia. Así lo refirió uno de los participantes del estudio,

“...Al principio no pasó nada de temor, yo solo quería ayudar a mi familia, ese era mi principal objetivo, era todo lo que pasaba por mi mente, ayudar a mi hermano...”

(Participante 4, medio urbano)

Otro motivo para aceptar la solicitud de la donación fue la *información previa* que se tenía sobre el proceso de donación y trasplante, específicamente la referida a **la cotidianidad con que se realiza procedimiento, las mínimas complicaciones de la cirugía y la donación referidas por el personal sanitario, las características del donador ideal** y el tiempo que podía esperar el familiar en lista de espera para que una persona pueda acceder a un riñón de un donador cadavérico, tiempo que refieren les ha dicho el personal sanitario puede ser de hasta 10 años. Al mismo tiempo que se les informa del desgaste que sufre la persona en las terapias hemodialíticas. Así lo ejemplifica un participante cuando habla al respecto.

“...Leímos en un artículo que la donación aquí en México era muy pobre [escasa], y que lo más que se donaba eran riñones, y que el periodo de espera llegaba a ser hasta de 10 años, y a lo mejor no muchos aguantaban, y a lo mejor fue eso, de que no quería dejar a mí hermana desprotegida y terminar con el proceso...”

(Participante 6, medio urbano)

Cabe resaltar que los donadores de riñón solo fueron informados por parte del personal de salud sobre los cuidados pertinentes para mantener una adecuada calidad de vida, tales como la buena alimentación, la restricción de líquidos y el decir no a las adicciones; sin embargo, en cuanto a los posibles efectos de la donación, éstos se centraron exclusivamente en los cambios fisiológicos del organismo, descuidando la parte mental y el impacto al bolsillo del donador.

“Yo le pregunté y no se lo pregunté una vez, se lo pregunté diez mil veces, que ¿en qué me afecta en mi salud?, él [médico] me dijo que mi vida será completamente normal con un riñón, que es igual a la de los demás, me dijo el nefrólogo...”

(Participante 2, medio urbano)

Es importante mencionar que dentro de estos hallazgos también se encuentra como uno de los motivos que influyeron en la aceptación de convertirse en donador el *sentimiento de idoneidad*, descrito como el visualizarse como el único o el mejor candidato apto para la donación, dadas las limitaciones referidas por los otros potenciales donadores.

“...Mis hermanos grandes no, mi hermana mayor es enfermera y yo decía no, ella jamás, es del sector salud; la que sigue acababa de tener a sus bebés y eran chiquitos, y yo decía ella tampoco; mi papá era el más óptimo porque él es muy bueno, siempre se ha cuidado mucho; y mi mamá tiene diabetes. Yo decía o mi papá o yo, pero primero voy yo, porque mi papá ya tiene sus años y a lo mejor no sale de la operación, y yo soy más joven, menos riesgo...”

(Participante 1, medio urbano)

Finalmente, la *espiritualidad*, el *apoyo de la pareja* y el *temor a perder un ser querido* también fueron descritos.

“...Con ella no hubo ningún problema, [pareja] si lo quieres dar adelante, si mi hermana estuviera en el mismo problema yo también lo haría, yo te apoyo hasta el último momento...”

(Participante 1, medio urbano)

Dentro de este apartado es de resaltar la importancia de la información previa proporcionada por el personal de salud en la decisión de donar, ya que reportaba expectativas de cambios mínimos y una vida normal, situación que puede ponerse en tela de juicio ya que no es la realidad del 100% de los donadores de riñón, pero que en este caso fue un motivo que impulsó la donación

3. Efectos de la donación

Donar en vida un riñón puede ir acompañado de diversos cambios. Dentro de esta categoría se han identificado 5 subcategorías: cambios en el estilo de vida, en el organismo y la corporalidad, efectos emocionales, y cambios en la relación con el receptor, la familia y el círculo social.

Cambios en el estilo de vida

Según los participantes, diversos han sido los cambios que han tenido en su estilo de vida derivado de haberse convertido en donadores de riñón, algunos han sido en cuanto a su *ingesta*, ya que han tenido que cambiar sus hábitos alimenticios, como la regulación del consumo de carnes y líquidos, ya que de no hacerlo pueden sufrir ciertas incomodidades como el dolor articular; también han disminuido el *consumo de bebidas alcohólicas y tabaco*, ya que describen que de no hacerlo puede repercutir en su estado de salud. Así lo menciona uno de los participantes del estudio.

“...Pasó la operación y desde entonces yo solo he fumado un cigarro el día que murió mi abuela, le di 3 fumadas y me sentí mal, me dice el doctor que la nicotina se libera por medio de la orina; y tengo más de 1 año y medio sin fumar. Tomar sí, la semana pasada me tomé 1 cerveza y la antepasada 2, y refresco tomo solo en fiestas, pero entre semana sólo es agua...”

(Participante 4, medio urbano)

En cuanto a la ingesta no solo ha cambiado, la alimentación o el consumo de diversas bebidas., el consumo de ciertos *medicamentos* también se ha visto restringido por sus efectos a nivel renal. Y la realidad es que actualmente estas personas no pueden combatir si quiera un resfriado como lo hacían con anterioridad, asunto que llega a causar cierta desesperación.

“...Por decir si me da una gripa o algo, si me desespero, porque antes uno se tomaba un antibiótico fuerte o hasta 2, y uno se recupera al día siguiente, y pues ahorita una gripa me dura 2, 3 días más de lo normal, porque no estoy combatiendo el virus con algo fuerte...”

(Participante 2, medio urbano)

Por otro lado, en cuanto a la realización de *actividad física*, algunos han cambiado la actividad que practicaban en el periodo anterior a la donación o han dejado de practicarla ya que manifiestan un temor constante a lastimarse si llegan a forzar su cuerpo; no obstante, otros informantes han incrementado la realización de alguna actividad cardiovascular, ya que la consideran un factor protector para adquirir alguna enfermedad como diabetes, obesidad y sobrepeso o hasta la misma IRC.

“...Yo antes era una persona que hacía mucho deporte, y después dejé de hacer deporte por miedo a lastimarme, a una hernia...”

(Participante 1, medio urbano)

Pero no solo el estilo de vida cambia en estas cuestiones, el *aspecto espiritual* también se ve involucrado. En este estudio los participantes refieren un mayor acercamiento a Dios, derivado del agradecimiento por el éxito de la cirugía, o de la petición por su calidad de vida futura, en algunos casos manifestados como el aumento en la asistencia a misa, o la encomendación constante a su Dios.

“...Dios me mandó señales en el momento que se las pedí. Y ahora vamos a misa, antes no íbamos y mi hermano también va...”

(Participante 4, medio urbano)

La *asistencia hospitalaria*, pese a ser una actividad de importancia para monitorear el estado de salud de todas las personas, fue manifestado como un aspecto que cambió drásticamente, al grado de sentir agotamiento por las constantes citas de control, dado a que antes de convertirse en donadores de riñón eran personas que gozaban de buena salud y en mínimas ocasiones asistían a un hospital, y ahora dada su condición deben estar monitoreados constantemente por la parte médica.

“...Pues sí, de repente uno dice: me la vivo en el hospital, pero no porque vaya malo, vas por cuestiones de rutina, para que te chequen, sigue siendo el protocolo...”

(Participante 2, medio urbano)

En cuanto a las *actividades de entretenimiento*, los donadores más jóvenes, mencionan una disminución en las salidas nocturnas a bares o antros dada la tentación al consumo de bebidas alcohólicas o a la inhalación del humo de tabaco y a las desveladas, dadas las posibles repercusiones que pudieran tener en su salud.

Efectos en el organismo y la corporalidad

Pese a que algunos informantes mencionaron no haber experimentado *ningún cambio* de esta índole, otros reconocen diversas modificaciones derivadas de la donación.

Dentro de estos se encuentran el *aumento en los niveles de azoados* o productos de deshecho del organismo, presencia de *dolor muscular y articular*, *cansancio*, *aumento de peso* y *la pérdida de una costilla* procedimiento referido como “de rutina” por el cirujano en la extracción del riñón; situaciones que preocupan a los participantes pero que son referidas por el personal médico como efectos normales subsecuentes al proceso de donación; sin embargo analizando el trasfondo de esa aseveración, podríamos dilucidar que el hecho por sí solo de vivir con un solo riñón no es una condición normal y que los cambios subsecuentes deben de tomarse en cuenta con suma delicadeza.

“...He tratado de cuidarme mucho, mi creatinina ha aumentado poquito, pero dice el doctor que es normal por mi riñón se está adaptando a trabajar por dos...”

(Participante 2, medio urbano)

Efectos emocionales

La mayoría de los donadores mencionaron que la donación genera efectos de esta índole desde el momento en que se les realiza la solicitud. Por un lado, existe el sentimiento de *Incertidumbre*, el no saber constantemente ¿qué va a pasar? antes, durante y después del proceso. El *miedo* es constante, miedo a la cirugía y a lo que conlleva como la anestesia y el dolor; miedo al deterioro de la calidad de vida, al posible desarrollo de enfermedades, lo que inclusive les lleva a exigirle a la pareja un estricto autocuidado para

situaciones futuras; el miedo a la muerte también está presente y con ello el miedo a dejar desprotegida a su familia.

“...Tengo miedo de no me vaya a pasar algo, digo con el riñón que me queda, por eso me cuidó...”

(Participante 8, medio rural)

Es importante mencionar que algunos de los informantes expresaron su *deseo de arrepentirse* en momentos previos a la donación, mismo que surgió dada la información obtenida sobre el proceso a lo largo del protocolo, tal como riesgos y posibles complicaciones.

Otros donadores mencionan que el sentimiento surge al cambiar de estado civil, dado que cuando aceptaron la petición se encontraban solteros, pero durante el proceso contrajeron matrimonio, situación que cambió completamente su mentalidad, ya que no solo debían prestar atención exclusivamente en su persona, sino también terceros como su pareja e hijos. Sin embargo, los informantes expresan que el acto de arrepentimiento no fue consumado por un lado por el compromiso que sentían y por otro por el deseo de ayudar a su familiar.

“...Cuando se llegó la fecha yo tenía un miedo, yo decía “estaré haciendo bien las cosas”, yo decía “y si me rajo”, yo decía “no...”

(Participante 1, medio urbano)

Otros efectos emocionales subsecuentes al acto de la donación, son el sentimiento de *paz y tranquilidad* derivado del acto de ayudar a su familiar y el *aumento de la autoestima*, contribuyendo en la seguridad del donador y en la firmeza en la toma de decisiones sin temor a la crítica.

“...Como que me armé más de valor a ser una cosa, tener más decisión propia, no de lo que me digan los demás, no, tengo más decisión propia, fija...”

(Participante 3, medio urbano)

Efectos emocionales del fracaso del proceso de la donación

Hasta el momento solo se han descrito los efectos emocionales de los casos de éxito en la donación y trasplante de riñón, pero ¿qué pasa cuando las cosas no resultan como se esperaba, cuando existe un fracaso en el proceso, cuando el injerto es rechazado? En torno a esta experiencia algunos de los donadores refirieron un profundo sentimiento de *tristeza* y otros un hundimiento en la *depresión*, derivados de su actual condición de tener un solo riñón, al sentirse incompletos y a que pese al sacrificio realizado éste no estaba siendo aprovechado por ninguno de los inmersos en el proceso.

“...Me sentí raro, me quise quedar como en mi mundo, no querer salir de casa, quedarme encerrado, no querer hacer nada, todo ese tiempo no me quería arreglar, ni rasurar, ni peinar, cortar el pelo, no quería, se te caen las ganas, como si se te hubiera acabado el mundo...”

(Participante 2, medio urbano)

4. Entre héroes y vigilantes

Este apartado se describen los cambios que han experimentado los donadores en su relación con el receptor, con la familia y en su círculo social.

Son diversos los efectos que ha tenido la donación en la *relación donante – receptor*, pese que algunas personas han manifestado que esta relación no se ha visto modificada en *ninguna* índole, otras expresan cambios como mayor *acercamiento*, la *unión* y la *gratitud*, demostrada por el aumento en las expresiones de cariño, o través de regalos; pero en algunos de los casos se han presentado situaciones en donde estos actores se distancian sin la mínima expresión de *gratitud* por parte del receptor, lo que ocasiona un sentimiento de *decepción* en el donador, quien esperaba otra actitud por parte de quien recibió su órgano.

“...Sí, sí cambió, si era cariñoso él, pero se volvió más cariñoso conmigo. Agradecimiento era lo que tenía conmigo, porque llegaba del rancho y me traía una paletita de chocolate o incluso en el último año antes de morir me regaló una televisión...”

(Participante 5, medio urbano)

La relación entre los involucrados también se ha visto afectada de otras maneras, y es que pese a que para algunos la donación de riñón es vista como un regalo, otros consideran a ese riñón que ya no está en su cuerpo como algo todavía propio, lo que genera una *sobrevigilancia* en quien recibió el riñón, estando pendientes de su atención médica, su estilo de vida, los cuidados que tiene con su salud; y que de no cuidarse como las recomendaciones lo indican, algunos informantes han manifestado *enojo*, *decepción* y la generación de *conflictos* dado el acto de sacrificio hecho por haberse desprendido de un órgano que lo predispone a ciertas limitaciones en su vida. Así lo menciona uno de los participantes.

“...Y yo ¿qué te voy a dar? [receptor] y yo le decía mira, fíjate güey, yo te lo voy a regalar, nada se compara con lo que te voy a dar, fíjate lo que estoy haciendo, te di mi vida [donador]...”

(Participante 1, medio urbano)

Los cambios en las *relaciones familiares* también se han visto afectadas, los informantes manifestaron que, si bien por un lado son vistos con admiración por el acto de “heroísmo” realizado, por otro la generación de conflictos con la pareja, hijos, madre y hermanos también se ha presentado por el cuestionamiento en su decisión de ser donadores.

La *vida social* de los donadores ha sufrido diversos giros desde que accedieron a esta petición, por el lado favorable, algunos son vistos con admiración por parte de su círculo social por el acto realizado; pero por otro los donadores más jóvenes, mencionan una disminución en las salidas nocturnas a bares o antros dada la tentación al consumo de bebidas alcohólicas, a la inhalación del humo de tabaco y a las desveladas, ya que esto posiblemente repercutiría en su salud.

Derivado del poseer actualmente un solo riñón, los donadores también se han visto inmersos en una especie de discriminación por las que anteriormente consideraban “sus amistades”, son excluidos de fiestas y reuniones; o son cuestionados por la decisión que tomaron y catalogados como personas en estado de vulnerabilidad.

“...Porque después uno se da cuenta quiénes son los verdaderos amigos y quiénes no. Decían ya no te invitamos tanto porque pues ya no puedes tomar, nomás tienes un riñón y ya no puedes tomar [Amigos], y luego pues como que incomoda, hacerte menos, y es que digo pues estoy normal...”

(Participante 2, medio urbano)

5. Necesidades de los donadores de riñón

Durante la realización de las entrevistas, algunos de los participantes expresaron que la atención prestada por parte del personal sanitario una vez concluida la donación, se centra en la vigilancia de sus resultados de laboratorio, principalmente los referentes a los niveles de ácido úrico, urea, creatinina, hemoglobina y glucosa; a la realización de ultrasonidos del riñón, a la medición de la presión arterial, y en menor medida a la terapia psicológica, la cual tiene una duración aproximada de 2-3 meses.

Sin embargo, los donadores de riñón manifestaron que, si bien la atención médica se les ha sido brindada, ésta debe mejorar en cuanto a calidad y calidez. Algunos de los cambios demandados son el aumento en el número de citas, la mejora en el trato al paciente y el derecho a un seguro médico gratuito.

Por otro lado, también refieren la necesidad de una atención nutricional, consultas con el psiquiatra o el psicólogo, más información y orientación sobre el proceso de donación y trasplante en momentos previos y posteriores a la donación, principalmente los enfocados a los gastos derivados del proceso y a las probables consecuencias. Dicha información sugieren puede ser distribuida no solamente en entidades de salud, sino también en escuelas y la televisión.

Otra de las necesidades expresadas fue la creación de un servicio exclusivo de orientación y atención integral al donador, el cual lleve un seguimiento desde que se decide entrar a protocolo y hasta el resto de su vida. Finalmente aluden la necesidad de un apoyo familiar que si bien no es de carácter monetario al menos sea de forma moral.

“...Deberían hacer una red de trasplantes en donde te apoyaran todavía más, como un grupo que se encargara plenamente de eso, que te vigilará, te asesorará todo el tiempo, desde que ocupan a un donador hasta toda la vida que le resta, y eso ayudaría bastante a que la gente, nos quitaría la venda de los ojos de lo que va a pasar...”

(Participante 1, medio urbano)

NO DONADORES

Este grupo de participantes estuvo conformado por 5 mujeres y 4 hombres. 7 de los participantes se encontraban casados al momento de la solicitud, el rango de edad fue de 34 a 52 años. 2 no contaban con seguridad social. 4 habitantes del medio rural. De la relación con el receptor 4 eran hijos, 2 tíos, 1 era su pareja, 1 su madre y 1 su hermano.

Del análisis de los datos, surgieron 5 categorías: Estrategias y prácticas de la solicitud de la donación, motivos que influyeron en la decisión, efectos subsecuentes del rechazo a la solicitud, miedos y necesidades de los potenciales donadores de riñón.

Tabla 8. Participantes que decidieron no donar en vida su riñón, características sociodemográficas

| No. | Sexo | Edad (años) | Ocupación | Edo. Civil | Escolaridad | Parentesco con el receptor | Seguridad Social | Zona |
|-----|------|-------------|-------------|------------|-----------------|----------------------------|------------------|--------|
| 1 | H | 46 | Mecánico | Casado | Secundaria | Hermano mayor | Si | Urbana |
| 2 | M | 40 | Estilista | Casada | Carrera Téc. | Hija | Si | Urbana |
| 3 | H | 34 | Obrero | Soltero | Secundaria | Hijo | Si | Rural |
| 4 | H | 38 | Herrero | Soltero | Secundaria | Hijo | Si | Rural |
| 5 | M | 52 | Ama de casa | Casada | Secundaria | Madre | Si | Rural |
| 6 | M | 40 | Servidumbre | Casada | Secundaria | Esposa | Si | Urbana |
| 7 | M | 38 | Estilista | Casada | Carrera Técnica | Hija | No | Urbana |
| 8 | M | 39 | Ama de casa | Casada | Secundaria | Tía | No | Rural |
| 9 | H | 52 | Comerciante | Casado | Ingeniería | Tío | Si | Urbana |

Fuente: Elaboración propia. Encuesta datos sociodemográficos.

H. Hombre

M. Mujer

1. Estrategias y prácticas de la solicitud de la donación

El momento, el lugar, la persona y la manera en que se hace la solicitud desempeñan un papel importante en la decisión de convertirse o no en donadores, en este caso en donadores de riñón.

Diversas situaciones son las manifestadas por los entrevistados en cuanto a esta situación, algunos mencionan que la necesidad del trasplante renal del familiar únicamente fue mencionado por el *nefrólogo* en diversas ocasiones, no obstante ningún miembro de la familia fue más allá de la sugerencia del especialista, ni indagó en esta posibilidad; otros más narran la realización de una *reunión familiar* encabezada por el

padre de familia o el cuidador del enfermo exponiendo la situación por la cursan y la necesidad del trasplante, sin embargo la reunión no pasó a mayores, y la donación solo quedó en un planteamiento en donde se hizo la solicitud de manera general, pero no hubo voz que dijera sí o no.

En un único caso el *entrevistado*, en un inicio se ofreció como donador al escuchar la situación por la cursada el *paciente renal*, decisión tomada sin conocimiento previo del proceso; sin embargo, al transcurrir el tiempo, indagar en este procedimiento y obtener más información, optó por no donar su órgano.

“...Me animé en ese instante porque yo no sabía nada, no sabía nada, yo lo hice por mi hermano, porque yo decía: pobrecito; y ese momento dije vamos, yo te lo dono...”

(Participante 1, medio urbano)

El planteamiento de la necesidad de un trasplante renal y por ende de un donador fue expresada por el padre de familia del enfermo, su cuidador o por su especialista, sin embargo, el silencio interpretó la negativa de los familiares a ceder su riñón, y es que si en ocasiones desprenderse de una pertenencia material cuesta trabajo, la magnitud de ceder un órgano único, funcional, diseñado especialmente a tu organismo y que no podrá remplazado por ningún otro, no es equiparable.

2. Motivos que influyeron en el rechazo a la solicitud de la donación

Los motivos que tomaron en cuenta los entrevistados para finalmente optar por el rechazo de la petición a donar en vida su riñón son diversos, inclusive son una **cantidad superior** a los motivos contemplados por quienes accedieron a la donación.

La información previa sobre el proceso de donación y trasplante fue un factor frecuentemente mencionado por los informantes. Por un lado, algunos refieren que dada la escasa información recibida sobre el proceso decidieron abstenerse; sin embargo, la mayoría expresó que la información referente a costos, tiempo, estudios, traslados,

cuidados posteriores de la donación, principalmente la modificación de hábitos; riesgos como la muerte y la consecuente desprotección de sus descendientes; complicaciones y al éxito no garantizado del trasplante influyó en la decisión de no convertirse en donadores de riñón.

“...Tú vas a donar, pero ahí está la moneda ¿pega o no pega?, simplemente que tú de aquí después de que donaste vas a vivir con un solo riñón...”

(Participante 3, medio rural)

Es importante dar a conocer que ciertos entrevistados pese a en un principio haber entrado a protocolo, decidieron abandonarlo, ya que durante la marcha se dieron cuenta que la información proporcionada por el personal sanitario sobre las complicaciones mínimas de la donación no eran del todo cierta, puesto que durante esta experiencia conocieron a diversos donadores con dificultades económicas por la falta de seguridad social, padeciendo enfermedades crónicas y otros problemas como la obesidad, lo que por ende conllevaba a un deterioro en la calidad de vida.

“...Unos doctores decían que había complicaciones mínimas, y yo veía a muchos donadores muy mal, con problemas de diabetes, hipertensión, subían de peso...”

(Participante 4, medio rural)

Otro de los motivos giró en torno a la familia, por ejemplo, la incapacidad futura de donarle un riñón a los hijos o la pareja en caso de que dicha situación se presentara; la existencia de un hijo completamente dependiente del informante, y la oposición de la familia a que éste se convirtiera en donador.

“...Si, si es cierto, no sabemos qué nos espera, no sabemos si a lo mejor tú tienes un hijo, y tiene un problema semejante a eso, tú por tu hijo haces igual, lo que nosotros queríamos hacer por mi papá...”

(Participante 3, medio rural)

Los participantes también aludieron que la decisión tomada fue influenciada dada la existencia de *otras opciones de tratamiento* que, aunque no contemplaban las premisas

descritas por los médicos, podían mantener vivo a la persona con ERC durante algún tiempo si se tenían los cuidados pertinentes.

Por otro lado, la *existencia de más de un posible donador*, hizo que algunas de las personas optaran por hacerse un lado, no continuar con los estudios y de una manera no verbal rechazar la solicitud. Cabe resaltar que ciertos entrevistados, mencionan haber experimentado una sensación de alegría y alivio al saberse ya no involucrados en el proceso.

“...Y dije pues si ella lo quiere dar, pues adelante, si se puede con ella, pues mejor...”

(Participante 1, medio urbano)

Un motivo de gran peso para algunos informantes, fue que ellos además de ser posibles candidatos a la donación, también eran los *cuidadores* de la persona con ERC, estado que les llegaba a generar cierta preocupación, ya que de haberse convertido en donadores ninguna otra persona se hubiera hecho cargo de las atenciones que ameritaría él y la persona trasplantada.

“...En ese entonces yo era la que los movía, citas aquí, que si a diálisis, que si se internaban, si estaban un mes internados yo tenía que estar ahí...”

(Participante 5, medio urbano)

Aunque el deseo de ayudar a sus familiares estaba presente, algunos participantes refieren que no se convirtieron en donadores de riñón, por la postura adoptada por *la persona con ERC*, ya que se mostraban en contra de la donación proveniente de un familiar. Pese al deseo de ayudar, pesó más la decisión de quien cursaba con la patología, ya que en ninguno de los casos esta decisión fue cuestionada o se trató de convencerle sobre la opción de ser trasplantado.

“...También no solo platican contigo, sino también con el enfermito, y pues él dijo: no, así estamos bien, si hubiese por ahí otra persona pues a lo mejor...”

(Participante 3, medio rural)

El *estado de salud* también jugó un papel importante en la decisión de quienes rechazaron la solicitud, dado que una patología preexistente o la predisposición a una enfermedad, frenaron la aceptación de la misma.

Finalmente, los participantes mencionaron que los antecedentes del receptor en cuanto a hábitos riesgosos para la salud y a la omisión de los cuidados referidos por el personal médico, influyeron en el rechazo a la solicitud.

3. Los miedos

Los sujetos manifestaron como principal miedo el temor a los *efectos derivados de la donación*, como la predisposición a una enfermedad, el *deterioro de su calidad de vida*, la limitación de sus actividades laborales; otros aluden el miedo *a la muerte*, al no salir vivo de la cirugía y subsecuente de esa situación dejar desprotegida a su familia. Por otro lado, un número escaso de las personas entrevistadas que rechazaron donar en vida su riñón, citan el miedo a la ruptura de la relación con el receptor y miedo a las complicaciones de la salud que el mencionado pudiera tener por no haberle donado el riñón que necesitaba.

“...Miedos hay muchos como el ya no poder trabajar en lo que te gusta, como te decía ya no quedas al 100%, y puedes quedar en la plancha...”

(Participante 4, medio rural)

Los miedos emergentes ante la naturaleza de esta solicitud fueron diversos, surgiendo tanto para la decisión de responder “sí” o “no” a la petición de la donación. Lo que es muy claro es que más de la mitad de los participantes centraron sus miedos en las repercusiones directas a su persona.

4. Efectos derivados del rechazo a la solicitud de la donación

Algunos entrevistados mencionan que derivado de esta decisión cursaron por cambios en su círculo social, ya que en ciertos casos se han visto estigmatizados por la decisión tomada, *estigma* que no ve el trasfondo que los llevó a esta elección, simplemente juzga sin tomar en cuenta el contexto que influyó; otros informantes mencionan que a raíz de la decisión tomada algunos de los familiares del receptor manifestaron cierto distanciamiento.

En el caso de quienes no accedieron a la solicitud por ser cuidadores de la persona con la patología renal, su relación fue aún más estrecha, más *unidos*, dedicándole el mayor tiempo posible en pro del cuidado de su salud.

“...La gente siempre va estar hablando y más en un racho como éste. Qué ¿por qué no le donamos?, que pobre niño, que somos malos. Pero solo nosotros sabemos cómo están las cosas, y lo que sentimos y lo que pensamos...”

(Participante 5, medio rural)

En apariencia el rechazo a la solicitud de la donación puede catalogar como “villano” a quien optó por esta decisión. Aseveración que puede contrastarse al conocer la peculiaridad de motivos que impulsaron esta elección. No obstante, el estigma social provoca en quienes pasan por esta situación un sentimiento de señalamiento y exclusión.

5. Necesidades de los potenciales donadores de riñón

Los pertenecientes al estudio pusieron en manifiesto ciertas necesidades que de haber sido cubiertas durante el lapso en que se les solicitó donar en vida su riñón pudieran haber cambiado la dirección de la decisión tomada.

Además de una atención médica, de un control a su salud, de la garantía de un seguro médico gratuito, se expresó la necesidad de información clara y verídica sobre lo concerniente al proceso de donación, haciendo énfasis en los efectos o cambios que está

genera o puede generar en su vida, la duración, el impacto a su economía y sus beneficios, dicha información, citan debe ser proporcionada por el personal de salud capacitado no solamente al donador y al receptor sino también a los familiares. De esta manera se sentirían capacitados para tomar la mejor decisión posible.

“...Que en realidad le hablen a uno con la verdad, cómo va a ser la vida después, que cambios va a tener el cuerpo, si puede aguantar una donación, prepararlos...”

(Participante 1, medio urbano)

Además de ello la mayoría externó la necesidad de una terapia psicológica previa al procedimiento y posterior a la donación, ya que el paso a dar es delicado y debe tomarse con sumo cuidado, y la preparación mental es clave para la aceptación no solo presente sino futura de la decisión electa.

Ciertos participantes expresaron la necesidad del apoyo moral de los familiares y de un apoyo monetario garantizado proveniente de los mismos y/o del gobierno, el cual contribuiría a la manutención propia y de su familia; dicho estímulo sería un motor que los impulsaría a donar puesto que disminuiría la preocupación por el sustento del hogar.

“...Ya, aunque no dieran dinero pero que vinieran a verte, que dijeran estoy aquí contigo, vine a verte, cómo estas...”

(Participante 7, medio urbano)

Como estrategia para la recolección de fondos para el apoyo monetario algunos informantes mencionan que éste de provenir del gobierno, puede ser obtenido a través de rifas con premios como automóviles y mediante la destinación mayor de recursos en la salud de los mexicanos.

“...Yo pienso que gastan mucho en otras cosas el gobierno, que yo creo que lo principal debería ser la salud, que andar haciendo festejos de no sé qué, no sé qué tanto, ahí en las noticias se ve que gastan no sé cuánto...”

(Participante 8, medio rural)

Donar en vida un riñón es un paso que no puede dar marcha atrás, es algo que cambiará la vida para siempre. Requiere una preparación no exclusivamente médica, sino también psicológica además de otros estímulos que brinden tranquilidad y cierto confort al potencial donador.

VII. DISCUSIÓN

El propósito de este trabajo ha sido describir las perspectivas de las personas a quienes se les ha solicitado donar en vida su riñón, indagando en los motivos que influyeron para la toma de dicha decisión, sus miedos y la experiencia vivida.

Producto de investigación de un diseño cualitativo con uso de técnicas etnográficas, realizado en el estado de San Luis Potosí, mismo que incluyó a informantes residentes de zonas rurales y urbanas.

El estudio analizó los aspectos mencionados en 2 grupos; uno enfocado en quienes se convirtieron en donadores de riñón, y otro conformado por quienes optaron por la negativa a la donación.

Los resultados de esta investigación dan a conocer que varios de los sujetos que se convirtieron en donadores de riñón, surgieron durante la solicitud de la donación planteada mediante una reunión o junta de familia, en donde dada la “incapacidad” de algunos de los presentes, al buen estado de salud, sumados al deseo de ayudar al familiar y evitar su sufrimiento iniciaron el protocolo.

Sin embargo el gran número de miradas que los catalogaban como los candidatos ideales por no haber expresado barrera alguna a la solicitud, pudo ejercer cierta presión indirecta para que se consumaran como donadores; panorama que concuerda con investigaciones previas como las realizadas por Valapour, Tong y sus colaboradores⁵⁻²⁸, en donde una persona pese al deseo de ayudar, terminan cediendo su riñón por el altruismo obligado ejercido por la presión familiar, la cual no siempre se da de manera directa o verbal; lo que puede llevar a pensar que previo a la reunión familiar ya se tiene enfocado u enfocados a los “candidatos ideales” y la junta es una estrategia que coopera a forzar la decisión de decir sí a la donación.

Analizando la información obtenida en este estudio, por un lado se concuerda con investigaciones como la Umell y colaboradores³², en donde la cercanía del lazo familiar

toma un papel importante en la decisión de convertirse en donador y el deseo de dar aumenta con la cercanía sanguínea; ya que los resultados del presente resaltan a los “hermanos” del receptor como los principales donadores; pero por otro lado, la “cercanía del lazo familiar” se pone en tela de juicio al encontrar que la mayoría de las personas que decidieron no desprenderse de su órgano, eran potenciales donadoras para alguno de sus progenitores. Entonces al menos en esta investigación podría dilucidarse que el lazo consanguíneo de “hermano a hermano” es el más fuerte al momento de decidir convertirse en donador de riñón, pero no solamente por el afecto o cariño que se pueda tener por el familiar, sino también por las características del donador ideal descritas por el personal de salud, tales como la edad y la compatibilidad del riñón.

Sin embargo, la “cercanía del lazo familiar” específicamente la de “padres a hijos” tiene un peso importante, ya que al preguntarles a quienes no donaron sobre a quiénes sí le donarían su riñón, la mayoría respondió “a mis hijos”, información que concuerda con uno de los motivos por el cual se abstuvieron de la donación “la necesidad futura de un trasplante de riñón en uno de sus descendientes”.

Los hallazgos encontrados referente a la donación hermano a hermano y padres a hijos concuerdan con investigaciones previas como la de Haiji y colaboradores en donde estas relaciones donante-receptor superan en conjunto el 68%⁴⁰.

En referencia al sexo, en esta investigación más del 60% de los donadores fueron hombres, hallazgo que discrepa con la situación de otros países como España, donde por cada 2 mujeres donadoras de riñón existe un hombre⁴¹. Probablemente la cultura ejerció cierta influencia en el resultado del estudio, dado el estigma social de que “el varón” es el más fuerte, el no vulnerable y el que debe hacer frente a cualquier problema, y a que la mujer, el sexo “débil” es la encargada de atender y proporcionar los cuidados a todos los miembros de la sociedad.

El estado civil de los participantes ejerció cierto peso en la decisión de convertirse en donador, siendo los solteros la mayor parte de los donadores (62.5%) y los casados el mayor porcentaje de no donadores (77.7%), información que concuerda con lo reportado en investigaciones como las de Meng⁴², Haiji⁴⁰ y Sodi⁴³. Dicha situación pudiera respaldarse en el hecho de que generalmente los solteros son los más jóvenes, por ende, los más fuertes físicamente, capaces de resistir la cirugía, además de carecer de compromiso con una pareja e hijos, lo que pudiera vislumbrar como un potencial donador ideal.

La información referente a donación y trasplante que poseían las personas a las que se les solicitó donar en vida su riñón, dirigió la balanza hacia la aceptación o rechazo de esta solicitud. Por un lado, los donadores, partiendo de la premisa descrita por el personal de salud en este y otros estudios³⁰ de que “con un solo riñón se puede tener una vida completamente normal” y del amor referido a la persona con ERC, se tomó la decisión de donar su órgano. Situación que contrasta con lo referido por quienes no aceptaron la solicitud, ya que la carente información o por otro lado el amplio conocimiento que poseían sobre este proceso, los orientó a tomar esta decisión, puesto que no solo poseían información consultada en internet, folletos, en el mismo personal de salud, sino también tenían la experiencia de haber convivido con personas que ya se habían desprendido de su riñón y habían visto cambios externos desde la obesidad mencionada por Gross⁴⁴, hasta casos de fallecimiento; nadie tenía algo que contarles, pues conocían desde los riesgos de la cirugía, hasta los costos que esto conllevaba, en una frase “la realidad de la donación de riñón”.

Aunque la evidencia de que la información contemplada antes de tomar la decisión de ser o no ser donador se ha descrito en estudios previos^{32,45}, es necesario enfatizar que en los resultados de esta investigación, la diferencia de información entre los 2 grupos de participantes entrevistados es abismal, y pudiera deducirse que si bien la mayoría de los donadores de riñón citan tener información sobre el proceso donación-trasplante, esta información es insuficiente ya que se centra en riesgos de la cirugía, posibles complicaciones y cuidados del donador; dejando de lado el impacto y las complicaciones

a largo plazo, las de carácter psicológico y porque no también las financieras. En cambio, quienes no donaron, refutaron en cierta medida la solicitud, dada la incongruencia vista al comparar la información expresa por el personal sanitario con sus previos conocimientos.

Pero por qué la información proporcionada por quienes integran el sistema de salud ha sido insuficiente o incongruente en algunos casos, en México el Centro Nacional de Trasplantes ofrece diplomados y cursos^{46,47} que capacitan a los interesados en temática de donación y trasplante, sin embargo, el acceso a este material es de carácter monetario y no se imparte en todas las ciudades, por lo que difícilmente la totalidad del personal involucrado en esta temática adquiere esta preparación.

Retomando el papel de la información en la decisión de donar, esta pudiera contribuir a la explicación del por qué la mayoría los donadores de la investigación radicaban en una zona urbana, ya que el acceso a la información es mayor a diferencia del ámbito rural, donde puede existir escasas de profesionales e instituciones que conozcan y orienten sobre el tema, menor acceso a medios como el internet que permitan esclarecer algunas dudas, además de que pudiera verse el tema de la donación, en este caso de la donación en vida como un tema tabú y por ende limitarse en hablar del mismo. No obstante, el nivel socioeconómico y el acceso a los servicios de salud que prestan este servicio también deben ser contemplados.

Tanto los donadores como quienes siguieron el otro camino describen ciertas necesidades derivadas de la solicitud de la donación. Ambos demandan la concesión de un seguro médico de parte del gobierno, más información y una atención médica y psicológica⁴⁸. En México existen ciertos lineamientos que debe cubrir la atención de un donador de riñón. En los protocolos se habla de orientación, exámenes médicos, de laboratorio, **evaluación** psicológica pre y pos intervención⁴⁹; pese a ello, los participantes expresaron que su atención se centra básicamente en aspectos como somatometría, signos vitales y vigilancia de la función renal; dando menor importancia al aspecto

psicológico. En este punto vale la pena analizar lo expresado por los participantes; los protocolos hablan de una “evaluación psicológica” como “requisito” para donar un riñón, sin embargo, quienes se enfrentan a la solicitud de la donación describen la “necesidad” de una “atención psicológica”. Evaluación dista de ser sinónimo de atención, la primera se centra en “ser apto o no” para donar, la atención psicológica es una necesidad explícita para aceptar, digerir, externar sentimientos sobre el paso que se está por dar. Lo que puede hacer pensar, que el sistema de salud bajo una visión puramente biomédica ve al donador como un tratamiento, una solución, una medicina a la enfermedad renal y no como un ser humano que piensa, siente, tiene miedos y dudas.

Tanto la evaluación psicológica pre intervención como la escasa terapia psicológica pos donación fueron expresadas por quienes se consumaron como donadores. Pero rescatando a los participantes que no donaron su riñón, ellos no manifiestan haber tenido ningún tipo de terapia psicológica, pero describen que, de haberla tenido, esto pudiera haber re direccionado su decisión.

Pero cuáles son los efectos de la ausencia o de la limitada atención psicológica proporcionada. Existe una sobrevigilancia del donador con el receptor del riñón, dicha acción, secunde a la percepción de que el riñón trasplantado sigue siendo propiedad de quien lo donó, el cual no logra desprenderse y aceptar la pérdida de ese órgano. Dicho pensamiento es entendible a raíz de que el ser humano ante cualquier pérdida debe atravesar por un proceso de duelo el cual inclusive llega a superar los 6 meses y la terapia psicológica es de utilidad en el mismo⁵⁰, y es que, si desprenderse de un bien material es difícil de aceptar, la magnitud de la afectación que puede generar el desprenderse de un órgano, exclusivamente diseñado a tu persona, que jamás se podrá recuperar no es un tema a la ligera.

El sistema de salud debe mirar hacia esta necesidad expresada tanto por quienes donaron como por quienes no, ya que fueron o siguen siendo potenciales donadores de riñón, que pueden contribuir a la disminución de la amplia y creciente lista de personas en espera de un trasplante renal.

Además de las necesidades referidas por los informantes, el apoyo moral³² proveniente de los familiares fue manifestado, dato que aporta una oportunidad para que las campañas de donación tomen cartas en el asunto y brinden orientación no solo a la dupla donador-receptor, sino también a la familia en general. Las redes de apoyo son un factor protector en salud⁵¹, brindan soporte, seguridad, disminuyen situaciones de estrés, ayuda a la recuperación de enfermedades, adherencia al tratamiento, influyen en el estado anímico⁵². Es necesario sensibilizar al entorno social en materia de donación y trasplante para que sean capaces de visualizar el importante papel que toman en la vida de una persona, de un familiar en esta situación.

Quienes decidieron no ser donadores de riñón además de lo descrito, externaron que, si bien optaron por no aceptar la solicitud, un trampolín que los impulsaría a donar en vida su riñón sería un apoyo económico proveniente del gobierno o la familia, ya que de esta manera su manutención estaría protegida. Este hallazgo contrasta con la mentalidad de algunos donadores de riñón, como lo describen en su investigación “*For Love or for Money*” Van Buren y colaboradores⁴⁸, en donde estas estrategias han sido ya vistas en otros países como lo es Brasil, en donde los donadores reciben cierta cantidad monetaria de manera frecuente. Aunque atractivo lo expresado por los participantes, puede ser una situación difícil de alcanzar en nuestro país, ya que los recursos se encuentran distribuidos de cierta manera en donde el capital destinado a salud es mínimo en comparación con otras naciones.

Es simple para una persona responder “sí” o “no” a determinada pregunta cuando la situación es hipotética; pero cuando realmente se está pasando por dicho planteamiento y la respuesta de elección puede cambiar drásticamente tu vida la decisión no es tan sencilla. Solo quienes pasan por tales situaciones son capaces de entender y juzgar con fundamento dicha experiencia.

VIII. CONCLUSIONES

El objetivo del presente estudio fue describir las perspectivas de las personas a las que se les ha solicitado donar en vida su riñón.

En conclusión, es necesario realizar mayor cantidad de estudios con enfoque cualitativo sobre donación y trasplante de riñón, para conocer y comprender la experiencia de a quién se le ha solicitado donar en vida; no solamente a los donadores, sino también a los no donadores. Además, existe la necesidad desarrollar investigaciones que sigan a lo largo del tiempo los cambios y vivencias que han presentado tanto los donadores de riñón como los receptores, ya que el número de estudios de este tipo es escaso, lo que contribuiría al conocimiento de la experiencia y los efectos que a largo plazo ha generado la donación de riñón.

Con respecto a las políticas y programas de salud en materia de donación y trasplante, tales como los Programa de Trabajo del CENATRA, de los centros estatales, los protocolos de trasplante renal, el seguimiento de donador; sería conveniente sumar las voces de los actores participes en el proceso donación-trasplante, hablese de donador, receptor, no donadores, de los familiares; con el fin de conocer y tratar de comprender sus experiencias, para que bajo una guía de información como las motivaciones y barreras para la donación, en este caso de riñón; y sus necesidades enfocar o re direccionar estos y las campañas.

A su vez es evidente la necesidad de crear y unificar una plataforma temática donación-trasplante renal y formar personal calificado capaz de orientar íntegramente sobre este proceso a la sociedad.

La principal estrategia referida en donde se planteó la solicitud de la donación fue la reunión familiar encabezada por el padre de familia o el cuidador de la persona que necesitaba el riñón. La información previa que se tiene sobre el proceso de donación y trasplante ejerce un peso considerable al momento de decidir ser o no donador, al igual que el estado civil, siendo los solteros quienes donan con mayor regularidad. En esta

investigación los hombres conformaron la mayor parte del grupo de los donadores y las mujeres el mayor porcentaje del grupo de los no donadores.

A pesar de que la mayoría de los donadores aluden a una cuestión altruista, la cual como se discutió puede tener cierto carácter de obligación; no terminan de desprenderse de ese órgano, ya que se convierten en vigilantes de los receptores; hallazgo que evidencia la necesidad inminente de la preparación psicológica y caracteriza a la donación como un tema sumamente sensible que modifica definitivamente la vida no solamente del donador, del receptor y los implicados.

Aunque la cercanía del lazo familiar influye en el deseo de donar, éste tiene cierta preferencia, ya que los argumentos entre la donación de padre a hijo e hijo a padre son distintos. Quien era padre y había decidido no donarle al receptor, dígase tío, primo o alguno de sus progenitores, refería que si la necesidad de donación provenía de alguno de sus descendientes a ojos cerrados regalaría su órgano; sin embargo, en este estudio la mayoría de los procesos de donación fueron de hermano a hermano.

Las necesidades reportadas por las personas a las que se les ha solicitado donar en vida un riñón fueron el acceso a un seguro médico gratuito, por consiguiente a la atención médica; sumado a ello se encuentra la atención psicológica o de psiquiatría, consulta a nutrición; de manera general un control pre y pos intervención; el apoyo moral familiar, un apoyo económico e información suficiente y verídica dirigida al donador, el receptor, la familia y en general a la sociedad; aspectos que de cubrirse probablemente aumentaría la tasa de donación.

Los hallazgos encontrados enriquecen la base científica y aportan un campo de oportunidad para las campañas y políticas de donación y trasplante de riñón, órgano con mayor demanda por las personas en lista de espera de nuestro país.

IX. COMENTARIOS Y RECOMENDACIONES

- Se recomienda realizar más estudios de tipo cualitativo sobre donación y trasplante de riñón, sin dejar a un lado a quienes, aunque realizada la solicitud, no se convirtieron en donadores.
- Que las investigaciones estudien a todos los involucrados por periodos más prologados, por ejemplo, de 5-10 años, con el fin de conocer el impacto de la donación a largo plazo.
- A quienes sigan los pasos de esta línea de investigación, se recomienda con la finalidad de encontrar rápidamente a los participantes, la búsqueda minuciosa dentro su círculo y redes sociales. Además de tomar en cuenta la dificultad de acceder a las personas que no fueron donadoras, puesto que en ocasiones son las más renuentes a participar; debe diseñarse una guía sumamente cuidadosa, ser pacientes y destinar gran parte del trabajo de campo a estos actores.
- Dada las diferencias de la información reportada por los participantes pertenecientes a un medio urbano o rural, sería conveniente realizar investigación sobre la temática.
- Como estrategia metodológica se recomienda resguardar y respaldar los audios y transcripciones en varios medios para evitar la pérdida futura de información.
- Sería importante la realización de un mayor número de campañas informativas sobre donación y trasplante renal en escuelas, centros de salud, puntos de reunión, televisión, sobre la realidad de este tópico; no solamente en áreas urbanas sino también es zonas rurales.
- Dentro del protocolo de trasplante renal y el seguimiento del donador valorar la posibilidad de incluir una atención psicológica más extensa.

X. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

¹ Instituto Nacional de Diabetes y Enfermedades Digestivas y de Riñón NIDDK. National Kidney and Urologic Diseases Information Clearinghouse (NKUDIC). [Acceso el 14 de enero del 2015] Disponible en: <http://kidney.niddk.nih.gov/Spanish/pubs/yourkidneys/>

² Organización Panamericana de la Salud OPS. Crece el Número de Enfermos Renales entre los Mayores de 60 años con Diabetes o Hipertensión. [Acceso el 14 de enero del 2015] Disponible en: http://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=9379&Itemid=1926&lang=es

³ Hernández Ibarra- E, Mercado Martínez F, Martínez Castañeda A. Organ Donation and Trasplantation in México. The Perspective among Health Care Professional Working in Organ Trasplantation. *Salud Pública de México*

⁴ Organización Mundial de la Salud OMS. Donación y Trasplante de Riñones. [Acceso el 14 de enero del 2015] Disponible en: <http://www.who.int/bulletin/volumes/90/10/12-021012/es/>

⁵ Valapour M, Kahn JP, Bailey R, and Matas AJ. Assessing Elements of Informed Consent among Living Donors. NIH. 2011 March; 25(2): 185–190.

⁶ Organización de la Naciones Unidas ONU. OPS llama a Prevenir y Tratar la Enfermedad Renal Crónica. [Acceso el 14 de enero del 2015] Disponible en: <http://www.un.org/spanish/News/story.asp?NewsID=28924#.VMEWtst0x94>

⁷ Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática. Estadística Población, Hogares y Vivienda: Mortalidad, causas de defunción. Fecha de actualización: Viernes 21 de noviembre de 2014 (consultado 15 de diciembre del 2014) Disponible en: <http://www3.inegi.org.mx/sistemas/sisept/Default.aspx?t=mdemo53&s=est&c=23594>

⁸ García G, Harden P, Chapman J. El papel Global del Trasplante Renal. *Nefrología* 2012;32(1):1-6

⁹ Organización Mundial de la Salud OMS. Donación y Trasplante Renal. [Acceso el 14 de enero del 2015] Disponible en: <http://www.who.int/bulletin/volumes/90/10/12-021012/es/>

¹⁰ Centro Nacional de Trasplantes CENATRA. Estadísticas. [Acceso el 14 de agosto del 2016] Disponible en: http://www.cenatra.salud.gob.mx/interior/trasplante_estadisticas.html

¹¹ Kidney Disease Improving Global Outcomes KDIGO. *Kidney International*. 2012. [Acceso el 09 de marzo del 2015] Disponible en: http://www.kdigo.org/clinical_practice_guidelines/pdf/KDIGO%20AKI%20Guideline.pdf

¹² Kidney Disease Outcome Quality Initiative KDOQUI. Clinical Practice Guidelines for Chronic Kidney Disease: Evaluation, classification and stratification. *Am J Kidney Dis* 39 (suppl 1): S1-266, 2002).

¹³ Sociedad Española de Geriatria SEGG. Insuficiencia Renal Crónica. [Acceso el 09 de marzo del 2015] Disponible en: http://www.segg.es/tratadogeriatria/PDF/S35-05%2062_III.pdf

¹⁴ Perú Salud. Importante 6 síntomas de una Insuficiencia Renal Crónica. 2015. [Acceso el 09 de abril del 2015] Disponible en: <http://peru.com/estilo-de-vida/salud/importante-10-sintomas-insuficiencia-renal-cronica-noticia-344505>

¹⁵ Fundación Mexicana del Riñón A.C. FMR. Diálisis Peritoneal. 2012. [Acceso el 09 de marzo del 2015] Disponible en: <http://www.fundrenal.org.mx/dialisis.html>

¹⁶ Fundación Mexicana del Riñón A.C. FMR. Hemodiálisis. 2012. [Acceso el 09 de marzo del 2015] Disponible en: <http://www.fundrenal.org.mx/hemodialisis.html>

¹⁷ Fundación Mexicana del Riñón A.C. FMR. Trasplante Renal. 2012. [Acceso el 09 de marzo del 2015] Disponible en: <http://www.fundrenal.org.mx/transplante.html>

¹⁸ Arrieta J. Evaluación Económica del Tratamiento Sustitutivo Renal (hemodiálisis, diálisis peritoneal y trasplante) en España. *Nefrología* 2010; 1(Supl Ext 1):37-47.

¹⁹ La información. La Enfermedad Renal Crónica Afecta al 10% de la Población Mundial. 2013. [Acceso el 09 de marzo del 2015] Disponible en: http://noticias.lainformacion.com/salud/pediatria/la-enfermedad-renal-cronica-afecta-al-10-de-la-poblacion-mundial_NFcBqdthkjsbw62m4wuxJ4/

²⁰ Martínez Castela A, et al. Documento de Consenso para la Detección y Manejo de la Enfermedad Renal Crónica. *Revista Nefrología*. 2014; 34(2):243-62.

²⁰ Subsecretaría de Prevención y Promoción a la Salud SPPS. La Insuficiencia Renal Crónica un Mal Silencioso que se puede Prevenir. 2013. [Acceso el 09 de marzo del 2015] Disponible en: <http://www.spps.gob.mx/noticias/1504-la-insuficiencia-renal-cronica-un-mal-silencioso-que-se-puede-prevenir.html>

²² Milenio. La Enfermedad Renal Crónica Segunda Causa de Fallecimientos. 2015. [Acceso el 09 de marzo del 2015] Disponible en: http://www.milenio.com/cultura/enfermedad-renal-cronica-fallecimientos_0_476352368.html

²³ El Economista. Urge un Registro de Insuficiencia Renal Crónica en México. 2014. [Acceso el 09 de marzo del 2015] Disponible en: <http://eleconomista.com.mx/columnas/columna-especial-empresas/2014/02/02/urge-registro-insuficiencia-renal-cronica-mexico>

²⁴ Donación y Trasplante de Órganos y Tejidos. Historia de la Donación y Trasplante de Órganos. 2015. [Acceso el 09 de marzo del 2015] Disponible en: <http://donacion.organos.ua.es/submenu4/historia.asp>

²⁵ Global Observatory on Donation and Trasplantation GODT. Global Activity in Organ Trasplantation 2013 Estimates. 2015. [Acceso el 09 de marzo del 2015] Disponible en: <http://www.transplantobservatory.org/Documents/Data%20Reports/Basic%20slides%202013.pdf>

²⁶ Centro Nacional de Trasplantes CENATRA. Estadísticas. [Acceso el 14 de enero del 2015] Disponible en: http://www.cenatra.salud.gob.mx/interior/trasplante_estadisticas.html

²⁷ Mercado F, Padilla C, Díaz B. La Donación y Trasplante de Órganos según los Profesionales de la Salud. 1ª. edición. Universidad de Guadalajara. México. 2010.

²⁸ Tong A, et al. The Motivations and Experiences of Living Kidney Donors: A thematic synthesis. *Am J Kidney Dis.* 2012 Jul;60(1):15-26. doi: 10.1053/j.ajkd.2011.11.043. Epub 2012 Feb 4.

²⁹ Mohamed E, Guella A. Public Awareness Survey about Organ Donation and Transplantation. *Transplant Proc;* 45(10): 3469-71, 2013.

³⁰ Grudka G, et al. Ponderações de Familiares sobre a Decisão de Recusar a

Doação de Órgãos. Acta Paul Enferm. 2012;25 (Número Especial 2):140-5.

³¹ Moraes EL, Massarollo MCKB. Family Refusal to Donate Organs and Tissue for Transplantation. Rev Latino-am Enfermagem 2008 maio-junho; 16(3):458-64.

³² Ummel D, Achille M, Mekkelholt J. Donors and Recipients of Living Kidney Donation: A Qualitative Metasummary of Their Experiences. J Transplant. 2011; 2011: 626501.

³³ De Groot IB, et al. Difference in Quality of Life, Fatigue and Societal Participation between Living and Deceased Donor Kidney Transplant Recipients. *Clin Transplant*; 27(4): E415-23, 2013 Jul-Aug.

³⁴ Kroencke S, et al. A Prospective Study on Living Related Kidney Donors' Quality of Life in the First Year: choosing appropriate reference data.; *Clin Transplant*; 26(4): E418-27, 2012 Jul-Aug.

³⁵ Creswell JW (2007) Qualitative Inquiry and Research Design. Choosing Among Five Approaches (2a. ed.) Thousand Oak, CA: Sage.

³⁶ Morse J and Field P, (1995). Qualitative Research Methods for Health Professionals (2nd. Ed.) Thousand Oaks; SAGE.

³⁷ Hsieh HF and Shannon SE (2005). Three Approaches to Qualitative Content Analysis. Qual Health Res 2005; 15; 1277.

³⁸ Ley General de Salud del Estado de San Luis Potosí. Disponible en: <http://www.congresoslp.gob.mx/>

³⁹ Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial. Principios Éticos para las Investigaciones Médicas en Seres Humanos. Disponible en: http://www.wma.net/es/30publications/10policies/b3/17c_es.pdf

⁴⁰ Hajji S, Cheddadi K, Medkouri G, et al. Profile of living related kidney donors: a single center experience. *Saudi J Kidney Dis Transpl.* 2010 Sep; 21(5):967-70.

⁴¹ EFE Salud. Donación en vivo: cuando los riñones expresan su amor a un familiar o amigo. [Acceso el 27 de agosto del 2016]. Disponible en: <http://www.efesalud.com/noticias/donacion-vivo-rinones-amor-familiar-amigo/>

⁴² Meng OY, Lim C, Leng CW, et al. Factors influencing living kidney donation in Singapore. *Prog Transplant.* 2012 Mar; 22(1):95-101.

⁴³ Sodi M. La experiencia de donar. Estudio antropológico de la donación de órganos en México. Conaculta-INAH. México. 2003.

⁴⁴ Gross C, et al, (2013). Health-Related Quality of Life in Kidney Donors from the Last Five Decades: Results from the RELIVE Study. *Am J Transplant.* 2013 November ; 13(11): 2924–2934. doi:10.1111/ajt.12434.

⁴⁵ Castañeda D, et al, (2014). Actitudes y creencias sobre la donación de órganos en Colombia: ¿Dónde se deben enfocar los esfuerzos para mejorar las tasas nacionales de donación?. *Rev. Fac. Med.* 2014 Vol. 62 No. 1: 17-25.

⁴⁶ Centro Nacional de Trasplantes. Contenidos y docentes. [Acceso el 28 de agosto del 2016]. Disponible en: http://www.cenatra.salud.gob.mx/interior/capacitación_diplomados_contenidos_docentes.html

⁴⁷ Centro Nacional de Trasplantes. Curso de Formación de Líderes Promotores. Programa 2016. [Acceso el 28 de agosto del 2016]. Disponible en: http://www.cenatra.salud.gob.mx/descargas/programa_anual_2016.pdf

⁴⁸ Van Buren M, et al, (2010). For Love or Money? Attitudes Toward Financial Incentives Among Actual Living Kidney Donors. *American Journal of Transplantation* 2010; 10: 2488–2492.

⁴⁹ Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán. Protocolo de Trasplante Renal 2015. [Acceso el 27 de agosto del 2016]. Disponible en: <http://www.innsz.mx/imagenes/protocoloTR-INNSZ-201-ver-10.pdf>

⁵⁰ American Psychological Association. El duelo. [Acceso el 27 de agosto del 2016]. Disponible en: <http://www.apa.org/centrodeapoyo/duelo.aspx>

⁵¹ Hobfoll S. social and psychological resources and adaptation. *Review General. Psychology* 2002; 6(4):307-24.

⁵² Gómez, S. El apoyo familiar como uno de los pilares de la reforma de atención psiquiátrica. Consideraciones desde una perspectiva psicosocial. *Asociación colombiana de Psiquiatría*. 2009, Vol. 38, págs. 114-125.



ANEXOS

ANEXO 1. ENCUESTA DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE SAN LUIS POTOSÍ
FACULTAD DE ENFERMERÍA
MAESTRIA EN SALUD PÚBLICA



ENCUESTA DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS

TESISTA: L.E. Asaneth Careli Macias Pérez.

Este documento está dirigido a las personas que en algún momento se les ha solicitado donar su riñón, para participar en un estudio cuyo objetivo es conocer las perspectivas, argumentos, motivaciones y experiencias derivadas de la petición de la donación.

Datos Generales.

Sexo _____ Tiempo transcurrido del trasplante _____
Edad _____ Escolaridad _____ Religión _____
Ocupación _____ Estado Civil _____
Parentesco con el receptor del riñón _____

GRACIAS POR SU COLABORACIÓN

ANEXO 2. GUÍA DE ENTREVISTA SEMI ESTRUCTURADA

GUÍA DE ENTREVISTA SEMI ESTRUCTURADA

Donadores de Riñón

1. ¿Me podría platicar cómo fue que le solicitaron donar su riñón?
2. ¿Podría platicarme qué es lo que usted sabía o pensaba que implicaba donar su riñón?
3. ¿Podría contarme que pasó por su mente cuando le solicitaron donar su riñón?
4. ¿Podría contarme que fue lo que le motivó a aceptar donar su riñón?
5. ¿Qué fue lo más difícil a lo que se enfrentó antes de decidir donar su riñón?
6. ¿Qué ha sido lo más difícil a lo que se ha enfrentado después de decidir donar su riñón?
7. ¿Platíqueme cuál ha sido la participación del personal de salud en todo el proceso desde la solicitud de convertirse en donador hasta el día de hoy?
8. ¿Cómo se ha modificado la relación que usted tenía con la persona que recibió su riñón?
9. ¿Qué ha cambiado o cómo ha cambiado su vida después de esta decisión?
10. ¿Existe alguna otra información que le gustaría compartir?

No Donadores

1. ¿Me podría platicar cómo fue que le solicitaron donar su riñón?
2. ¿Podría platicarme qué es lo que usted sabía o pensaba que implicaba donar su riñón?
3. ¿Podría contarme que pasó por su mente cuando le solicitaron donar su riñón?
4. ¿Podría contarme cuáles fueron los motivos por los que decidió no donar su riñón?
5. ¿Qué fue lo más difícil a lo que se enfrentó antes de tomar la decisión de no donar su riñón?
6. ¿Qué ha sido lo más difícil a lo que se ha enfrentado después de decidir no donar su riñón?
7. ¿Platíqueme cuál ha sido la participación del personal de salud en todo el proceso desde que le solicitaron donar su riñón hasta el día de hoy?
8. ¿Cómo se ha modificado la relación que usted tenía con la persona que requería el trasplante de riñón?
9. ¿Qué ha cambiado o cómo ha cambiado su vida después de haber decidido no donar su riñón?
10. ¿Existe alguna otra información que le gustaría compartir?

ANEXO 3. CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE SAN LUIS POTOSÍ
FACULTAD DE ENFERMERÍA
MAESTRIA EN SALUD PÚBLICA



CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

TESISTA: L.E. Asaneth Careli Macias Pérez.

Este documento está dirigido a las personas que en algún momento se les ha solicitado donar su riñón, para participar en el estudio cuyo objetivo es conocer las perspectivas, argumentos, motivaciones y experiencias derivadas de la petición de la donación.

Parte I. Información.

El presente estudio tiene la finalidad de desarrollar una tesis para el posgrado Maestría en Salud Pública de la UASLP. Estamos realizando un estudio sobre la donación de riñón en vida. Si existiera alguna palabra que no comprenda la explicaré con gusto. Si después le surgiera alguna duda puede expresársela a cualquier miembro del equipo de trabajo.

Este estudio consistirá en la realización de 1 o 2 entrevistas por participante, establecidas de acuerdo a su tiempo y disposición, las cuales pudieran ser audio grabadas bajo su consentimiento, garantizándose en todo momento su anonimato y confidencialidad.

Su participación consistirá en la realización de una entrevista con una duración máxima de 60 minutos aproximadamente, solo de existir alguna duda se le solicitará su apoyo para la realización de una segunda intervención.

Su participación en esta investigación es totalmente voluntaria y si en algún momento decide dejar de participar aun cuando previamente haya aceptado puede hacerlo sin repercusión alguna.

Su participación es muy valiosa ya que, al conocer su punto de vista y experiencias derivadas de la solicitud de donar su riñón, se revelarán aspectos que pueden contribuir a la reestructuración y redirección de las políticas y programas de donación y trasplante. La información recabada por este proyecto de investigación se mantendrá confidencial y será puesta fuera de alcance y nadie sino los investigadores tendrán acceso a verla. Cualquier información acerca de usted tendrá un número en vez de su nombre.

Parte II. Formulario de consentimiento.

He sido invitado (a) a participar en un estudio sobre donación en vida de riñón, entiendo que se me realizarán 1 o 2 entrevistas que pueden ser audio grabadas bajo mi consentimiento. Se me ha proporcionado el nombre y los datos de contacto de un investigador para ser contactado.

He leído la información proporcionada o me ha sido leída. He tenido la oportunidad de preguntar sobre ella y se me ha contestado satisfactoriamente las preguntas que he realizado. Consiento voluntariamente participar en esta investigación y entiendo que tengo el derecho de retirarme en cualquier momento sin que me afecte en ninguna manera.

He leído con exactitud el documento de consentimiento informado para el potencial participante y el individuo ha tenido la oportunidad de hacer preguntas y confirmo que ha dado consentimiento libremente.

Firma del Participante _____ Fecha _____

Tesista L.E. Asaneth Careli Macias Pérez. Firma _____

Cel. 44 41 25 41 35.

Correo Electrónico: a.macias-87@live.com.mx

ANEXO 4. CARTA DE APROBACIÓN, COMITÉ ACADÉMICO



Abril 30, 2015

ASANETH CARELI MACIAS PÉREZ
ALUMNA DE LA MAESTRÍA EN SALUD PÚBLICA
GENERACIÓN 2014-2016
P R E S E N T E.-

Por este conducto le informamos que en sesión del Comité Académico de Salud Pública, celebrada el 29 de abril del año en curso, se registró su protocolo de investigación denominado "¿Donar o no donar? Las perspectivas de quienes aceptaron y rechazaron donar en vida su riñón." con la clave GVIII 10 -2015.

No obstante se realizaron observaciones que deberá atender y reflejarse las modificaciones en el Seminario de Tesis II, por lo que se le solicita acudir con la Dra. Yesica Rangel Flores y la M.S.P. Ma. Guadalupe Guerrero Rosales.

Sin otro particular, reiteramos la seguridad de nuestra atenta y distinguida consideración.

"SIEMPRE AUTÓNOMA. POR MI PATRIA EDUCARÉ"

COMITÉ ACADÉMICO DE LA MAESTRÍA EN SALUD PÚBLICA

Dra. Yesica Yolanda Rangel Flores
Dr. Luis Eduardo Hernández Ibarra
M.P.S. Darío Gaytán Hernández
Dra. Ma. del Carmen Pérez Rodríguez
M.S.P. Ma. Guadalupe Guerrero Rosales
Dra. Paola Algara Suárez



Av. Niño Artillero 130
Zona Universitaria • CP 78240
San Luis Potosí, S.L.P., México
tels. y fax (444) 826 2324 al 27 y
834 2545 al 47
direccion@enfermeria.uaslp.mx
www.uaslp.mx

Archivo Posgrado
DRA. YRF T/der

ANEXO 5. CARTA DE APROBACIÓN, COMITÉ DE ÉTICA



EVALUACION DE PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN POR EL COMITÉ DE ETICA EN INVESTIGACION DE LA FACULTAD DE ENFERMERIA DE LA UASLP.

Título del proyecto: ¿DONAR O NO DONAR? LAS PERSPECTIVAS DE QUIENES ACEPTARON Y RECHAZARON DONAR EN VIDA SU RIÑÓN.

Responsable: Asaneth Careli Macías Pérez

Fecha: 29 de junio del 2015

| Criterios | Presente | Ausente | No Aplica | Observaciones |
|---|----------|---------|-----------|--|
| 1. Se incluye el título del proyecto | X | | | |
| 2. Se mencionan autores, coautores y colaboradores. | X | | | |
| 3. Anexa la autorización de la instancia correspondiente. | | X | | |
| 4. El protocolo de investigación incluye los elementos mínimos señalados en el anexo 2 | X | | | |
| 5. Presenta el apartado de consideraciones éticas y legales. | X* | | | Revisar este apartado, en donde se incluyó información que no corresponde a este proyecto. (pág. 34) |
| 6. Muestra coherencia de los elementos éticos presentados con especificidad y fundamentación al tipo de estudio. | X | | | |
| 7. Menciona la normatividad nacional e internacional sobre los elementos éticos a desarrollar en el proyecto, desde su estructuración hasta la publicación de resultados. | X | | | |
| 8. Señala la coherencia de los elementos metodológicos a desarrollar con los aspectos de consideración ética. | X | | | |
| 9. Presenta carta de consentimiento informado de acuerdo a la especificidad metodológica y riesgo del estudio. | X | | | Hay incongruencia entre la parte I y II respecto al número de entrevistas que se realizarán. |
| 10. Se explicita el apoyo financiero con relación al compromiso de la publicación de los resultados. | X | | | |
| 11. Presenta la declaración y especificación de la ausencia de conflictos de interés de los miembros del equipo para el desarrollo del proyecto. | X | | | |



90 AÑOS DE
AUTONOMÍA
UASLP
Primera Universidad
Autónoma en México



FACULTAD
DE ENFERMERÍA

Av. Niño Artillero 130
Zona Universitaria • CP 78240
San Luis Potosí, S.L.P., México
tels. y fax (444) 826 2324 al 27 y
834 2545 al 47
direccion@enfermeria.uaslp.mx
www.uaslp.mx



| | | | | |
|---|---|--|---|--|
| 12. Aclara los mecanismos de transferencia de los productos de la investigación. (patente) | | | X | |
| 13. Especifica los procedimientos para garantizar el derecho de autor en la investigación. (Carta de no conflicto de intereses) | X | | | |

Dictamen:
Se otorga registro CEIFE-2015-137 condicionado a atender a las observaciones realizadas en un plazo máximo de 5 días hábiles, enviando dichas correcciones correo electrónico ceife.uaslp@gmail.com .


Comité de Ética en Investigación
Facultad de Enfermería



FACULTAD DE ENFERMERÍA
Av. Niño Artillero 130
Zona Universitaria • CP 78240
San Luis Potosí, S.L.P., México
tels. y fax (444) 826 2324 al 27 y
834 2545 al 47
direccion@enfermeria.uaslp.mx
www.uaslp.mx

ANEXO 6. CARTA DE NO CONFLICTO DE INTERESES

CARTA NO CONFLICTO DE INTERESES

Por medio de la presente manifestamos que en la investigación “¿Donar o no donar? Las perspectivas de quienes aceptaron y rechazaron donar en vida su riñón”, NO EXISTE CONFLICTO DE INTERESES ECONÓMICO O PROFESIONAL, para llevar a cabo este estudio, desde el diseño del proyecto hasta la publicación de los resultados.

En cualquier circunstancia serán respetados los derechos de autor y la propiedad intelectual de los resultados, mismos que le son conferidos a la responsable de la investigación como autora principal del primer artículo: La Lic. en Enfermería Asaneth Careli Macias Pérez y como coautores El Dr. Luis Eduardo Hernández Ibarra, la Dra. Maribel Cruz Ortiz, la MAAE Felipa Loredo Torres, abajo señalados. Los cuales se comprometen a cumplir y actuar conforme a los principios de ética profesional que establece el Código de Ética; considerando como principios generales la legalidad, honradez, lealtad, eficiencia e imparcialidad. De igual manera ser respetará la obligación ética de difundir los resultados de la investigación mediante una publicación, además de ser responsables de la integridad y exactitud de los informes aunque éstos resulten negativos.

Se acuerda que los gastos del proyecto serán compartidos entre la alumna y su director en una relación 50% la alumna y 50% el director, dado que el proyecto forma parte de un trabajo mayor, mismo que cuenta con financiamiento. Será responsabilidad de los autores cubrir los gastos que se generen para los efectos de la difusión de los resultados en cualquier modalidad.

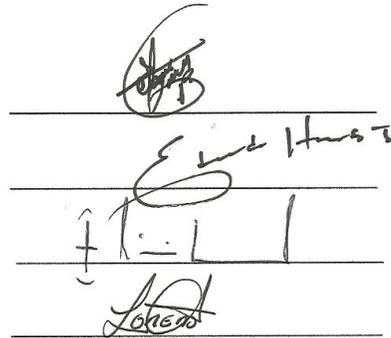
Después de haber leído y comprendido lo señalado, manifestamos nuestro acuerdo y absoluta comodidad.

L.E. Asaneth Careli Macias Pérez

Dr. Luis Eduardo Hernández Ibarra

Dra. Maribel Cruz Ortiz

MAAE Felipa Loredo Torres



The image shows four handwritten signatures on horizontal lines. From top to bottom: 1. A signature that appears to be 'Asaneth Careli Macias Pérez'. 2. A signature that appears to be 'Luis Eduardo Hernández Ibarra'. 3. A signature that appears to be 'Maribel Cruz Ortiz'. 4. A signature that appears to be 'Felipa Loredo Torres'.

San Luis Potosí, S.L.P. a Septiembre del 2016

ANEXO 7. SOLICITUD PARA EL APOYO EN LA BÚSQUEDA DE INFORMANTES, CLÍNICA DE NEFROLOGÍA Y DIÁLISIS DE SAN LUIS S.C.



Noviembre 14, 2015

DR. JOSÉ ALEJANDRO CHEVAILE RAMOS
DIRECTOR
NEFROLOGÍA Y DIÁLISIS DE SAN LUIS S.C.
P R E S E N T E.

Por medio de la presente solicito su apoyo en la realización de la investigación realizada por la *L.E. Asaneth Careli Macias Pérez*, estudiante de la Maestría en Salud Pública de la Universidad Autónoma de San Luis Potosí "*¿Donar o no donar? Las perspectivas de quienes aceptaron y rechazaron donar en vida su riñón*", dicha investigación tiene el propósito de explorar las experiencias, argumentos y motivaciones de las personas a las que se les solicita donar en vida su riñón. Esta información es obtenida mediante una entrevista semiestructurada.

Dadas las dificultades presentadas para la identificación de los potenciales participantes en la investigación, la estrategia que ha producido mejores resultados ha sido la búsqueda de pacientes trasplantados y/o en tratamiento de diálisis, y una vez identificados estos actores clave, es posible localizar a las personas a las que los pacientes les solicitaron en algún momento la donación de riñón.

El apoyo por parte de su institución contribuiría enormemente a la obtención de información de utilidad que incluso enriquecerían las campañas de donación de órganos.

En espera de contar con una respuesta favorable, agradezco su atención y envío cordiales saludos.



FACULTAD DE ENFERMERÍA
Av. Niño Artillero 130
Zona Universitaria - CP 78240
San Luis Potosí, S.L.P., México
tels. y fax (444) 826 2324 al 27 y
834 2545 al 47
direccion@enfermeria.uaslp.mx
www.uaslp.mx

"SIEMPRE AUTÓNOMA. POR MI PATRIA EDUCARE"
Yesica Rangel Flores
DRA. YESICA YOLANDA RANGEL FLORES
COORDINADORA DE LA MAESTRÍA EN SALUD PÚBLICA
FACULTAD DE ENFERMERÍA
UNIDAD DE POSGRADO

📁 Archivo Posgrado

Josefina Laredo T.
1/Dic-15