



**Universidad Autónoma de San Luis Potosí**

**Facultad de Enfermería y Nutrición**

**Maestría en Salud Pública**



**Experiencias de personas con enfermedad renal crónica y sus familiares al enfrentarse a la búsqueda y elección de donador vivo relacionado**

**Tesis**

**Para obtener el grado de Maestro en Salud Pública**

**PRESENTA:**

**LIC. PSIC. ADRIÁN CERINO-ZAPATA**

**DIRECTOR:**

**DR. LUIS EDUARDO HERNÁNDEZ-IBARRA**



**Universidad Autónoma de San Luis Potosí**

**Facultad de Enfermería y Nutrición**

**Maestría en Salud Pública**



**Experiencias de personas con enfermedad renal crónica y sus familiares al enfrentarse a la búsqueda y elección de donador vivo relacionado**

**Tesis**

Para obtener el grado de Maestro en Salud Pública

**Presenta:**

Lic. Psic. Adrián Cerino-Zapata

**Sinodales:**

Dr. Luis Eduardo Hernández-Ibarra

\_\_\_\_\_  
Firma

Dra. Yesica Yolanda Rangel Flores

\_\_\_\_\_  
Firma

Dra. Mónica Adriana Luna Blanco

\_\_\_\_\_  
Firma



Experiencias de personas con enfermedad renal crónica y sus familiares al enfrentarse a la búsqueda y elección de donador vivo relacionado by Adrián Cerino Zapata is licensed under a [Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional License](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/).

## RESUMEN

**Objetivo:** Describir la experiencia de personas con enfermedad renal crónica y sus familiares allegados al enfrentarse a la búsqueda y elección de donador vivo relacionado. **Material y método:** Estudio cualitativo de carácter descriptivo. Participaron 14 personas, de los cuales 9 buscaban un trasplante renal y 5 eran familiares allegados, se realizaron entrevistas semiestructuradas durante septiembre 2019 a mayo 2020, las cuales fueron analizadas bajo procedimientos básicos de análisis cualitativo propuestos desde la teoría fundamentada. **Resultados:** Se identificaron 7 categorías, las cuales se dividieron en dos dimensiones, experiencias y estrategias. Los participantes refieren desconocer del trasplante de donador vivo como un tratamiento para la enfermedad renal crónica y vivir bajo una amenaza constante de morir o agravar; se considera la donación como un regalo que salva la vida, el cual debe ser realizado lo antes posible. Ante ese escenario, los participantes refieren buscar el mayor apoyo para realizar el trasplante, prepararse para estar en condiciones que les permitan realizarlo y buscar activar diversos mecanismos o estrategias dentro del sistema de salud para acceder a sus necesidades. **Conclusiones:** Los hallazgos apuntan: 1) la necesidad de brindar acompañamiento emocional, ante la amenaza constante que experimentan los participantes, 2) la necesidad de organizar los servicios para acortar la carrera contra el tiempo que experimentan los participantes durante su búsqueda de trasplante y disminuir costos, y 3) las inequidades que enfrentan los participantes los orillan a buscar maneras de agilizar su acceso aunque se encuentren en los límites de las normativas de las instituciones de salud.

Palabras Clave: Experiencias de personas con Enfermedad Renal Crónica, Trasplante Renal, Donador Vivo Relacionado

## **ABSTRACT**

**Objective:** To describe the experience of people with chronic kidney disease and their close relatives when facing the search and choice of a related living donor, to identify the strategies they use and the problems and obstacles they face. **Material and method:** Qualitative descriptive study. 14 people participated, of which 9 were seeking a kidney transplant and 5 were close relatives, semi-structured interviews were carried out during September 2019 to May 2020, which were analyzed under basic procedures proposed from grounded theory. **Results:** Seven categories were identified, which were divided into two dimensions, experiences and strategies. The participants refer to not being aware of living donor transplantation as a treatment for chronic kidney disease and living under constant threat of death or aggravation, where donation is considered a life-saving gift, which must be made as soon as possible. Faced with this scenario, the participants refer to seeking the greatest support to carry out the transplant, preparing to be in a position to allow them to perform it, and seeking ways for the health system to respond to their needs, even if this is within the limits of the norms. **Conclusions:** The findings point to: 1) the need to provide emotional support, faced with the constant threat experienced by the participants, 2) the need to organize services to shorten the race against time experienced by participants during their transplant search and reduce costs, and 3) the inequities faced by the participants drive them to look for ways to speed up their access even if they are within the limits of the regulations of health institutions.

Key Words: Experience of persons with Chronic Kidney Disease, Kidney Transplant, Related Live Donor

## AGRADECIMIENTOS

A quien debo tanto,  
lo que fui, lo que soy y he logrado,  
gracias, mamá.

Elvira Zapata Ojeda

En primer lugar, agradezco a las personas que me permitieron conocer su experiencia en la búsqueda de trasplante renal, tanto sus experiencias de éxito, como experiencias difíciles, agradezco su confianza, su apertura y disposición.

Así mismo, agradezco a todas las personas que me brindaron su apoyo, guía, retroalimentación y constructivas críticas que me ayudaron a fortalecer el presente trabajo, en especial a la Dra. Yesica Yolanda Rangel Flores y la Dra. Mónica Luna Blanco quienes siguieron su evolución y su perspectiva me ayudó a enriquecer el trabajo, así como a mi asesor el Dr. Luis Eduardo Hernández Ibarra quien siempre estuvo para orientarme y de quien pude aprender mucho.

Por último, quiero agradecer al Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología (CONACYT) del cual fui becario a través del financiamiento que brinda a los posgrados PNPC, pues ese apoyo facilitó realizar el estudio que se presenta.

## ÍNDICE

Resumen .....	i
Abstract .....	ii
Dedicatorias y agradecimientos .....	iii
Índice .....	iv
Índice de cuadros .....	v
Índice de figuras .....	v
<b>INTRODUCCIÓN .....</b>	<b>9</b>
<b>I. JUSTIFICACIÓN.....</b>	<b>11</b>
<b>II. OBJETIVOS.....</b>	<b>17</b>
<b>II. MARCO TEÓRICO.....</b>	<b>18</b>
3.1 Aspectos relativos a la enfermedad renal crónica y sus tratamientos .....	18
3.2 Protocolo de trasplante renal.....	20
3.2.1 Fundamentos normativos.....	20
3.2.2 Proceso de protocolo de trasplante renal.....	21
3.3 La atención a la enfermedad renal crónica y trasplante en el Sistema de Salud en México .....	24
3.4 La investigación en salud desde el enfoque cualitativo.....	25
3.5 El protocolo y trasplante renal desde el enfoque cualitativo.....	27
<b>IV. METODOLOGÍA .....</b>	<b>31</b>
4.1 Tipo de estudio.....	31
4.1.1 Selección del área de informantes.....	31
4.1.2 Sujetos y muestra-muestreo .....	32
4.2 Conceptos ordenadores .....	33
4.3 Técnicas de recolección de información.....	34
4.4 Análisis de datos.....	35
4.5 Procedimientos.....	36
<b>V. CONSIDERACIONES ÉTICAS Y LEGALES .....</b>	<b>38</b>
<b>VI. RESULTADOS .....</b>	<b>40</b>
6.1 Experiencias ante la búsqueda y elección de donador vivo relacionado .....	42
6.1.1 Estar desinformados.....	42
6.1.2 Regalar vida .....	45

6.1.3 Vivir en constante amenaza.....	53
6.1.4 Una carrera contra el tiempo .....	58
6.1.5 El sistema de salud y personal de salud.....	61
6.2 Las estrategias ante la búsqueda y elección de donador vivo relacionado.....	66
6.2.1 Estrategia Movilizarse .....	66
6.2.2 Ponerse a punto.....	73
6.2. 3 Trabajarse el sistema .....	76
<b>VII. DISCUSIÓN .....</b>	<b>81</b>
<b>VIII. CONCLUSIONES .....</b>	<b>90</b>
<b>X. BIBLIOGRAFÍA.....</b>	<b>94</b>
<b>XI. ANEXOS .....</b>	<b>102</b>
11.1 Anexo 1: CONSENTIMIENTO INFORMADO.....	103
11.2 Anexo 2: CARTA DE DERECHOS DE AUTORIA Y COAUTORIA.....	105
11.3 Anexo 3: CARTA DE NO CONFLICTO DE INTERESES .....	106
11.4 Anexo 4: CARTA DE REGISTRO ANTE COMITÉ ACADÉMICO DE LA MSP ....	107
11.5 Anexo 5 CARTA DE REGISTRO ANTE EL COMITÉ DE ÉTICA E INVESTIGACIÓN DE LA FACULTAD DE ENFERMERÍA.....	108

## ÍNDICE DE CUADROS

Cuadro		Pág.
1	Etapas de la Enfermedad Renal Crónica	19
2	Acciones a realizar de acuerdo con la etapa de Enfermedad Renal Crónica	20
3	Estudios del Protocolo de Trasplante	23
4	Guion de entrevista	34
5	Datos sociodemográficos de participantes	39
6	Categorías de experiencias de búsqueda y elección de donador vivo relacionado	42
7	Categorías de estrategias ante la búsqueda y elección de donador vivo relacionado	43

## ÍNDICE DE FIGURAS

Figura		Pág.
1	Diagrama de categorías analíticas	79



## INTRODUCCIÓN

La enfermedad renal crónica es la 12° causa de muerte y se estima que entre el 10 al 15% en el mundo la padece (1,2). Los tratamientos de reemplazo renal se inician cuando la ERC ha llegado a la fase 5, las cuales pueden ser diálisis peritoneal, hemodiálisis o trasplante renal.

El trasplante renal es considerado por la biomedicina como la mejor alternativa considerando sus costos y efectos biológicos, la cual, se cree ayuda a recobrar la normalidad o calidad de vida perdida a las personas con enfermedad renal crónica después del trasplante, lo que contrasta con estudios, que, desde la perspectiva del enfermo, muestran una realidad distinta, como lo señalan Crowley-Matoka y Mercado-Martínez y colaboradores (3,4).

En México el número de trasplantes de riñón ha ido en aumento (5), principalmente debido al Trasplante Renal de Donador Vivo Relacionado, pero cabe preguntarse ¿a qué costo y qué efectos genera?, de ahí la importancia de ir más allá del discurso médico e indagar sobre las problemáticas que enfrentan las personas con enfermedad renal crónica y sus familiares ante la búsqueda de donador vivo relacionado. También resulta pertinente cuestionar cuáles son las consecuencias para los pacientes y sus familiares, de manera que pueda comprenderse mejor este fenómeno dado que poco se ha reportado en la literatura.

Por todo lo anterior, el objetivo de este estudio fue conocer y describir la experiencia de personas con enfermedad renal crónica y sus familiares allegados al enfrentarse a la búsqueda y elección de donador vivo relacionado y así identificar las estrategias que emplean y las situaciones a las que se enfrentan.

El estudio es una investigación cualitativa en la que, a través de entrevistas semiestructuradas, exploramos las experiencias de las personas que padecen enfermedad renal crónica y sus familiares allegados sobre la búsqueda de donador vivo relacionado en San Luis Potosí.

El presente texto se divide en once apartados, en el primer apartado se presenta la justificación, que contiene cifras epidemiológicas tanto a nivel mundial como local; en el segundo apartado se plantean los objetivos; en el tercer apartado el marco teórico con los referentes elegidos a nivel teórico y empírico, con la revisión de la literatura; en el cuarto se presentan los materiales y métodos empleados; en el apartado quinto se incluyen las consideraciones éticas y legales; en el sexto apartado se presentan los resultados del estudio; en el apartado séptimo se discuten los hallazgos y su relación con la literatura actual; en el apartado octavo se exponen las conclusiones; en el apartado noveno comentarios y recomendaciones; en el apartado decimo se encuentra la bibliografía; y concluyendo con los anexos.

## I. JUSTIFICACIÓN

La enfermedad renal crónica se considera una anormalidad en el funcionamiento o estructura renal (6). Es una enfermedad con una alta prevalencia dado que se estima que entre el 10% al 15% de la población mundial la padece (2) posicionándose como la 12° causa de muerte a nivel mundial (1). En el ámbito mundial cambios como el aumento de la esperanza de vida, así como la transición epidemiológica y los estilos de vida son algunos factores que se han asociado con el aumento de la enfermedad renal crónica, específicamente se ha encontrado factores de riesgo como obesidad, hipertensión arterial, diabetes y edad avanzada (7,8)<sup>1</sup>.

Ante el avance de la enfermedad renal crónica, cuando la función renal disminuye, ya sea en la fase 4 o 5 resulta necesario iniciar un tratamiento de reemplazo renal para mantener la vida. El tratamiento de reemplazo renal es un concepto general que abarca diferentes tipos de tratamiento como: diálisis peritoneal, hemodiálisis y trasplante renal, este último, es considerado desde la perspectiva biomédica como la mejor opción terapéutica para personas con enfermedad renal crónica en fase terminal. Algunos estudios refieren al trasplante renal como el tratamiento más económico, con menores complicaciones médicas, que mejora la calidad de vida y funcionalidad de la persona trasplantada (4,9).

De acuerdo con estimaciones, se calcula que alrededor de 2 millones de personas en el mundo se encuentran en fase terminal de enfermedad renal, aunque esta cifra puede estar subestimada debido a la información disponible, sin embargo aproximadamente entre el 80% a 90% de los tratamientos de reemplazo renal en el mundo ocurren en países de altos ingresos y sólo el 10% o 20% corresponden a países de medianos y bajos ingresos (10,11). En México se calcula que cerca del 50% de la población tiene acceso al tratamiento de reemplazo renal (12), lo cual es

---

<sup>1</sup> Aunque en México la ERC también se ha visto presente en personas en edad productiva (67).

relevante, dado que este país tiene una de las prevalencias más altas de enfermedad renal crónica en América Latina (13).

El trasplante renal es considerado hasta ahora, el mejor tratamiento de acuerdo con la biomedicina, sin embargo el acceso a este se complejiza debido a la dificultad de acceder a un órgano, ya sea por donador fallecido o por donador vivo, de ahí que resulte ser la terapia de reemplazo renal menos utilizada en México (13). De acuerdo con datos del Centro Nacional de Trasplantes (CENATRA) el trasplante renal es el tipo de trasplante con mayor número de personas en lista de espera, con 15, 072 supera por más del doble al segundo lugar que es el de córnea. En los últimos 11 años, –de 2007 a 2018–, el número de personas en espera de trasplante renal se ha incrementado de manera constante, el cual se ha multiplicado casi por cuatro, y a pesar del crecimiento en el número de trasplantes renales realizados no se ha podido mitigar la demanda y continúa creciendo la lista de espera (5).

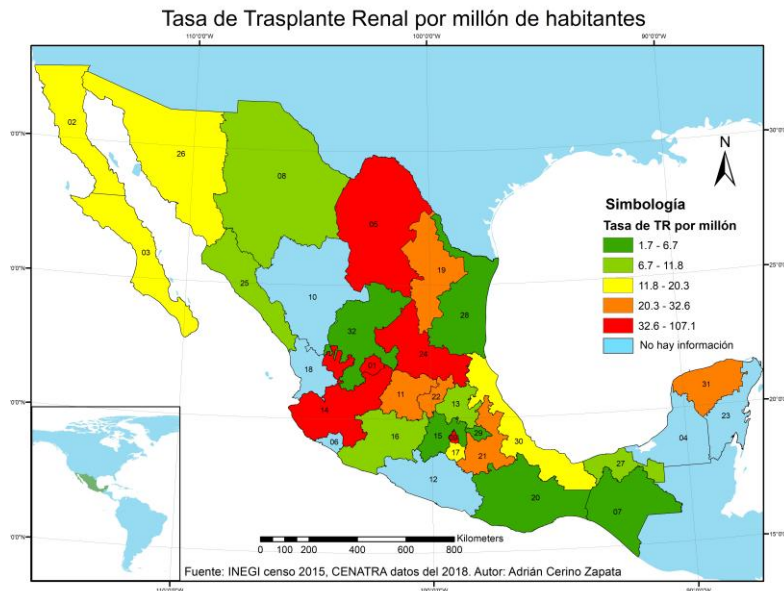


Imagen 1, elaboración propia con base en Censo INEGI 2015 e Informe CENATRA 2015

Acorde a las cifras del CENATRA e INEGI, se muestra la distribución del trasplante renal en el país (imagen 1), en el cual S.L.P. se encuentra en el quintil superior de la tasa de trasplante renal, entre 32.6- 107.1, de manera puntual con 47.1 trasplantes renales por millón de habitantes y al analizar la tasa de trasplante

renal de acuerdo con el origen del órgano trasplantado se puede observar que los mismos estados que tienen una mayor tasa de trasplante renal son los que se encuentran en el quintil superior de tasas de trasplante renal de donador vivo, los cuales son Aguascalientes, Ciudad de México, Coahuila, Jalisco, San Luis Potosí (imagen 2). Esto demuestra lo que contribuye el trasplante renal de donador vivo para la tasa de trasplante en general, donde uno de los motivos por los que estos 5 estados tengan las tasas más altas de trasplante renal a nivel nacional es por la aportación que representa el trasplante renal de donador vivo.

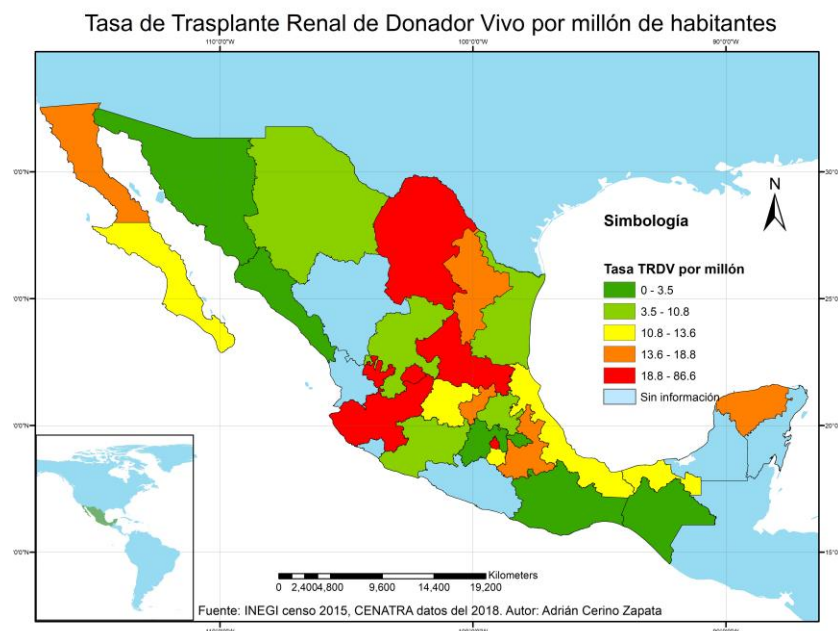


Imagen 2, elaboración propia con base en Censo INEGI 2015 e Informe CENATRA 2015

Ello permite visualizar la importancia y la pertinencia del estudio en el estado de San Luis Potosí para conocer las situaciones a las que se enfrentan las personas con enfermedad renal crónica y familiares ante su búsqueda, lo cual es un área poco estudiada.

Es de subrayar la carencia de infraestructura para realizar trasplante renal en el país, pues solo se cuentan con 538 establecimientos autorizados para desarrollar alguna de las actividades del trasplante de órganos comprendidas por la procuración, trasplante o banco (5), las cuales se encuentran principalmente en las

capitales de los estados y centros urbanos de importancia, por lo que personas que necesitan gestionar el proceso de trasplante renal necesitan trasladarse hasta estos centros implicando traslados de incluso horas o donde invierten gran parte de su día.

El estado de San Luis Potosí cuenta con 7 hospitales acreditados para trasplantes, de los cuales 6 se encuentran en la capital potosina y uno en el municipio conurbado de Soledad de Graciano Sánchez, así mismo 4 de estos hospitales son privados, 2 son de la Secretaría de Salud y uno del IMSS. Llama la atención que el ISSSTE no cuente con un hospital acreditado para trasplantes, lo que deja a sus derechohabientes sin la posibilidad de acceder a este tratamiento en el estado, forzándolos a desplazarse a otros estados para realizarse el trasplante renal dentro del ISSSTE o buscar otra institución de salud en la cual realizarse el trasplante renal dentro del estado (14).

Aunque, más allá de aspectos biomédicos la donación de vivo genera y pone de relieve ciertas problemáticas. Una de ellas es la necesidad de la persona enferma de buscar un familiar que esté dispuesto a donar y, por otro lado, de someter a un riesgo a una persona sana debido a que el procedimiento de donación, –como cualquier procedimiento quirúrgico–, implica un riesgo e involucra una serie de cuidados para mantener la salud del donador. Todo lo antes expuesto, lleva a la reflexión sobre la accesibilidad del trasplante renal ante la demanda y el bajo número de trasplantes de donador fallecido, lo que coloca a las personas con enfermedad renal crónica en el callejón sin salida, donde la mayor posibilidad de obtener un trasplante renal es a partir de su procuración dentro de la familia con lo que esto podría representar.

Aunque el sistema de salud sustenta la petición de donación en vida con la promesa de la mínima afectación y la vuelta a la normalidad casi absoluta, diversos autores, como Crowley-Matoka y colaboradores, (3) han cuestionado la veracidad de este discurso, afirmando que la promesa médica de "regresar a la normalidad" es una situación que no siempre se cumple. Para las personas trasplantadas surgen una serie de problemáticas que no suelen ser abordadas con antelación, tal es el

caso por ejemplo, de que no se les habla del costo de los inmunosupresores, los efectos secundarios de estos medicamentos, la necesidad de continuar en revisiones médicas (aunque menos frecuentes que en la terapia dialítica), la dificultad de reincorporarse al trabajo o de mantener o iniciar relaciones de pareja, así como tampoco se les habla de los problemas económicos que podrían enfrentar para mantenerse en el tratamiento, el cual es el gasto más catastrófico que refieren las personas sin seguridad social (3,4).

Castañeda y colaboradores (9) hablan sobre la donación renal de vivo, recalcando sobre los beneficios en la supervivencia y menor posibilidad de rechazo en el trasplante de estas características, aunque estos beneficios biomédicos sólo son una parte de una realidad social que viven las personas con enfermedad renal crónica. El sólo hecho de verse en la necesidad de buscar posibles donantes (15), muchas veces genera resistencias de los enfermos para plantear la donación a sus familiares o incluso lo consideran imposible. Por otro lado, un estudio realizado en el IMSS y Secretaría de Salud donde participantes en búsqueda de trasplante referían que se les había solicitado un candidato de donador vivo para poder iniciar el protocolo de donación lo cual les retrasa o imposibilita el ingreso a la lista de espera de donación (3), estos ejemplos forman parte de problemáticas apenas vislumbradas sin haber sido abordadas a profundidad por la literatura.

Lo anterior da cuenta de la complejidad que representa el trasplante renal y como el trasplante de donador vivo a pesar de las ventajas en el tiempo de espera y los mejores resultados biológicos que pudiera representar, pone de manifiesto retos poco estudiados, pues la mayoría de los estudios se han enfocado en los aspectos biomédicos o las experiencias psicosociales posteriores al trasplante renal, aunque existe un vacío sobre cómo es el proceso de búsqueda de donador vivo relacionado, que explore las experiencias, estrategias y miedos en torno a la donación de vivo relacionado y como se relaciona esto con la consecución o no, de un posible donador. Este vacío de conocimiento invisibiliza las problemáticas que enfrentan las personas con enfermedad renal crónica y sus familiares ante la búsqueda de donador vivo relacionado e impide generar prácticas o programas que

acompañen y apoyen a las personas con enfermedad renal crónica en el proceso de trasplante renal de donador vivo relacionado.

La importancia de entender las experiencias de las personas que padecen enfermedad renal crónica y sus familiares radica en poder conocer las problemáticas a las que se enfrentan y lo que hacen ante ello. Asuntos comúnmente ignorados desde la mirada y conocimiento biomédico. Así mismo el presente estudio tiene como propósito amplio, dar cuenta de aspectos hasta ahora poco explorados y contribuir al conocimiento para enriquecer el debate que pueda generar políticas de salud que mejoren las condiciones de vida de las personas que se encuentran en esta situación. Por todo lo anterior, las preguntas que guiaron esta investigación son:

¿Cuáles son las experiencias de personas con enfermedad renal crónica y sus familiares allegados al enfrentarse a la búsqueda y elección de donador vivo relacionado?

¿Cuáles son las estrategias que llevan a cabo las personas con enfermedad renal crónica y sus familiares allegados para la búsqueda y elección del donador vivo relacionado?



## II. OBJETIVOS

Objetivo general: Describir la experiencia de personas con enfermedad renal crónica y sus familiares allegados al enfrentarse a la búsqueda y elección de donador vivo relacionado.

Objetivos específicos:

- Identificar las situaciones a las que se enfrentan las personas con enfermedad renal crónica y sus familiares allegados ante la búsqueda y elección de donador vivo relacionado
- Conocer las estrategias que llevan a cabo las personas con enfermedad renal crónica y sus familiares allegados para la búsqueda y elección de donador vivo relacionado

## II. MARCO TEÓRICO

### 3.1 Aspectos relativos a la enfermedad renal crónica y sus tratamientos

Desde la perspectiva biomédica, la enfermedad renal crónica es considerada una anomalía en el funcionamiento o estructura renal por al menos tres meses con implicaciones a la salud, se consideran indicadores para su diagnóstico niveles de albumina, creatinina, proteinuria, tasa de albumina: creatinina, tasa de filtración glomerular (TFG), indicadores de anomalía estructural, entre otros. De acuerdo con la TFG, que suele ser la principal referencia, se divide en 5 categorías (6):

Cuadro 1: Etapas de la Enfermedad Renal Crónica

Etapa TFG	TFG (ml/min/1.73 m <sup>2</sup> )	Etiqueta
G1	> 90	Normal o alta
G2	60- 89	Medianamente deprimida
G3a	45- 59	De mediana a moderadamente deprimida
G3b	30- 44	De morada a severamente deprimida
G4	15- 29	Severamente deprimida
G5	< 15	Falla renal

\*Relativa a adultos jóvenes. Fuente: National Institute for Health Care and Excellence. Chronic kidney disease in adults: assessment and management 2014 [Internet]. 2014. Available from: [https://www.clinicalkey.es.creativaplus.uaslp.mx/#!/content/nice\\_guidelines/65-s2.0-CG182](https://www.clinicalkey.es.creativaplus.uaslp.mx/#!/content/nice_guidelines/65-s2.0-CG182)

La TFG es un valor que representa “la cantidad de filtrado glomerular que se forma en todos los corpúsculos renales de ambos riñones por minuto” (16). El ser humano requiere un equilibrio de los líquidos corporales donde los riñones son los encargados de mantener una TFG relativamente constante. Si la TFG es muy alta no se es capaz de reabsorber o mantener sustancias necesarias, si es muy baja pueden no eliminarse sustancias de desechos (16), por ello la TFG es una aproximación al funcionamiento renal. De acuerdo con el estadio de avance de la enfermedad renal crónica existen distintas acciones terapéuticas recomendadas para el actuar médico, pues de ello depende la recuperación de la función renal, su

mantenimiento o conservación, esas acciones recomendadas son como las que se presenta en el siguiente cuadro (17):

Cuadro 2: Acciones a realizar de acuerdo con la etapa de ERC

Etapa	TFG	Acciones
1	> 90 mL/min/1.73 m <sup>2</sup>	Diagnóstico y tratamiento de la enfermedad causal
2	60- 89 mL/min/1.73 m <sup>2</sup>	Acciones para la etapa 1, además de: diagnóstico y tratamiento de comorbilidades
3	30- 59 mL/min/1.73 m <sup>2</sup>	Acciones para la etapa 2, además de: estimar la rapidez de progresión de su enfermedad renal crónica y establecer medidas que eviten la progresión <sup>2</sup>
4	15- 29 mL/min/1.73 m <sup>2</sup>	Acciones para la etapa 3, además de: establecer medidas que eviten la progresión y concientizar-preparar para el inicio de terapia sustitutiva (diálisis o trasplante renal)
5	< 15 mL/min/1.73 m <sup>2</sup>	Acciones para la etapa 4, además de: diagnóstico y tratamiento de las complicaciones propias del enfermo renal crónico e inicio de diálisis o trasplante renal

Fuente: Acciones del equipo de salud acorde con las etapas de la ERC según guías KDIGO, en Morales L, Ramos J. La enfermedad renal crónica en México. Hacia una política nacional para enfrentarla.

En la etapa 5 de la TFG, se vuelve indispensable la utilización de la terapia de reemplazo renal, aunque existen casos de inicio prematuro en la etapa G4 debido a que no existen consensos sobre cuál es el mejor momento de iniciar la terapia de reemplazo renal. Las distintas modalidades de terapia de reemplazo renal serán explicadas brevemente a continuación (17):

- Diálisis peritoneal: Su finalidad es remover los solutos y fluidos del paciente urémico. Es un sistema que consta de una bolsa donde se encuentra el líquido de diálisis conectado a un catéter en el cual se introduce el líquido en la cavidad abdominal, específicamente a través de la membrana peritoneal se lleva a cabo este proceso, finalmente el líquido con los desechos es depositado en una bolsa de salida.

<sup>2</sup> Actividad física, monitoreo del peso, seguir las recomendaciones nutricionales y del personal médico, así como atender posibles comorbilidades

- Hemodiálisis: “Permite eliminar las sustancias tóxicas y el exceso de líquidos del torrente circulatorio mediante una máquina de circulación extracorpórea y un dializador”
- Trasplante renal: “Consiste en colocar el riñón de otra persona en el cuerpo de un paciente mediante cirugía... [Así] éste comienza a realizar sus funciones como producir orina, secretar eritropoyetina”. A partir de la etapa 4 la persona puede ser incluida en la lista de espera para TR.

El trasplante renal como se ha mencionado, se considera el mejor tratamiento con relación a la independencia, pronósticos de sobrevida, mejora de la función renal y los menores costos a largo plazo comparado con los costos del tratamiento y complicaciones de la ERC. Aunque la perspectiva biomédica es solo una arista del concepto de salud que incluye aspectos psico-sociales, de ahí la importancia de otros puntos de vista.

### **3.2 Protocolo de trasplante renal**

#### 3.2.1 Fundamentos normativos

En México existen instrumentos que regulan las actividades de disposición, procuración y trasplantes de órganos, los cuales estipulan los marcos de atención para las instituciones de salud como las actividades que tienen que hacer las personas para acceder al trasplante renal. De manera general, el principal referente normativo es el artículo 4° de la Constitución Mexicana que establece que toda persona tiene derecho a la protección de la salud. De manera específica es la Ley General de Salud (LGS) la que establece la forma en cómo las personas pueden acceder a los servicios de salud (18,19).

Particularmente la LGS en su *Título Décimo Cuarto* aborda la donación, trasplantes y pérdida de la vida, donde en el *Capítulo Segundo* se aborda la posibilidad de la donación de origen cadavérico o en vida y en el *Capítulo Tercero* sobre trasplante hace referencia a la necesidad de investigaciones que pongan de manifiesto que no se coloque en riesgo la vida de la persona receptora del trasplante

como del donante, los requisitos legales para la donación entre vivos y la preferencia de realizar trasplantes de origen cadavéricos (19).

De la LGS se desprende el Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Trasplantes en el cual se estipulan las funciones del CENATRA, como institución que promoverá los trasplantes y donación, así como sus actividades para coordinar los comités de trasplantes tanto estatales como internos de los centros hospitalarios y su responsabilidad de integrar y actualizar información del Registro Nacional de Trasplantes, entre otras funciones. Así mismo se mencionan los requisitos legales para el trasplante y la donación de vivo. Estas son los fundamentos normativos que regulan el trasplante y donación en México (19,20).

### 3.2.2 Proceso de protocolo de trasplante renal

El CENATRA es un órgano desconcentrado de la Secretaría de Salud, el cual se instituyó desde el 2001, su función principal es “vigilancia, coordinación y supervisión del Subsistema Nacional de Donación y Trasplantes” (21). Este a su vez se coordina con los Centros Estatales de Trasplantes (CETRA) y los Comités Internos de Trasplantes, que dependen de las instituciones que realizan este tipo de intervenciones. Las investigaciones que se realizan a personas donadoras y receptoras de trasplante, mencionada en la LGS, es el protocolo de trasplante, el cual consiste en una serie de exámenes y consultas con especialistas para dictaminar la utilidad y funcionalidad del trasplante.

De acuerdo con el CENATRA el protocolo de trasplante renal busca “determinar las condiciones específicas del paciente y la utilidad o no del trasplante” y consiste, tanto para el receptor como para el donador, en una evaluación médica, clínica y psicológica, así como estudios de histocompatibilidad, y acudir con especialistas de psiquiatría, cardiología, infectología, urología o ginecología (acorde al sexo del donador y receptor), los cuales deben ser vigentes con una antigüedad no mayor a dos años (20,22).

Debido a que el protocolo de trasplante pretende establecer las condiciones de salud de una persona, ya sea para recibir un trasplante o para donar, los diversos estudios, exámenes y consultas con especialistas tienen un periodo de vigencia para ser considerados como un reporte actual del estado de salud, en el Cuadro 3 se muestran los distintos tipos de estudios de acuerdo con si se es donador o receptor de trasplante y su vigencia de acuerdo con información recabada del IMSS (23). Esto pone de manifiesto al protocolo de trasplante no como un reporte de salud que al ser finalizado con éxito se mantenga así de manera indefinida sino como una suerte de reporte de salud dinámico que debe ser actualizado, compuesto por distintos exámenes, pruebas y consultas constantes hasta que pueda realizarse el trasplante renal.

Cuadro 3: Estudios del protocolo de trasplante

Tipo de estudios	Receptor	Donador	Vigencia
Laboratorio	No aplica	Aplica	3 meses
Laboratorio Metabólico	Aplica	Aplica	3 meses
Pruebas de Coagulación	Aplica	Aplica	3 meses
Examen general de orina y cultivos	No aplica	Aplica	3 meses
Cultivos	Aplica	Aplica	6 meses
Serología	Aplica	Aplica	3 meses
Gabinete	No aplica	Aplica	6 meses
Laboratorio de Inmunología	Aplica	No aplica	3 meses
Estudios Auxiliares del Diagnóstico	Aplica	No aplica	6 meses
Interconsultas (Consultas con Especialistas)	*Aplica	**Aplica	12 meses
Pruebas cruzadas	Aplica	Aplica	Sin referencia

\*Consiste en asistir con mínimo 7 especialistas (Psiquiatría, Gastroenterología, Maxilofacial, Urología, Otorrinolaringología, Trabajo Social y ginecología en mujeres) la consulta con cardiología es la única que tiene una vigencia de 3 meses/ \*\*Contempla 3 especialistas (cardiología, psiquiatría y ginecología en caso de mujeres) y otros especialistas a consideración del clínico. Fuente: IMSS. Procedimiento para la referencia al Programa de Trasplante Renal, protocolo de estudio, valoración clínica del donador vivo y del receptor y criterios para la contrarreferencia.

Ello, aunque pareciera una obviedad, enmarca la necesidad de reflexionar sobre el plazo en el que las personas deben terminar el protocolo de trasplante, de manera que la vigencia de los exámenes, estudios y consultas del protocolo de

trasplantes no representen un obstáculo para las personas que buscan un trasplante, ya sea dilatando el protocolo de trasplante o aumentando los costos por la necesidad de actualizar exámenes del protocolo de trasplante realizados con anterioridad y así mismo reflexionar sobre el papel de las instituciones de salud para agilizar o entorpecer la concusión del protocolo de trasplante renal.

Cabe mencionar que la seguridad social (IMSS, ISSSTE, SEDENA, MARINA, PEMEX) es la única en el que las personas como derechohabientes cuentan con una adscripción a una institución, que, en su caso, comprende toda la atención de salud, operaciones y medicamento, por consiguiente, de acuerdo con sus estatutos, cubre de manera integral el tratamiento de reemplazo renal, el protocolo de trasplante, trasplante y medicamentos. Aunque así esté plasmado de forma normativa, tal situación está sujeta en las instituciones de seguridad social a la disponibilidad de servicios y medicamentos. Ante esta atención integral a la enfermedad renal crónica, el IMSS establece en su procedimiento para el trasplante renal un plazo de 6 meses para terminar el protocolo de trasplante (23,24).

Por otro lado, las instituciones privadas o de la Secretaría de Salud a través del INSABI no tienen responsabilidad de proveer esta gama de servicios en un plazo de tiempo determinado. El INSABI establece cubrir servicios de salud, medicamentos e insumos, pero debido a su reciente creación aún no se cuentan con las reglas de operación para acceder a dichos servicios y en el caso de la atención privada solo realizan los servicios de salud que el usuario puede costear, por tanto esta ambigüedad por parte del INSABI como el condicionamiento de los servicios a la capacidad de pago por la atención privada se traduce en que no esté definido con claridad el plazo de tiempo para terminar el protocolo de trasplante. Así mismo entre instituciones que tienen definidos plazos para realizar el protocolo de trasplante no existe uniformidad entre ellos, pues mientras el IMSS establece un plazo de 6 meses, el Instituto de Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán que define un plazo de 2 a 3 meses, lo cual sólo ejemplifica la heterogeneidad en los plazos establecidos por instituciones de salud (23,25).

### **3.3 La atención a la enfermedad renal crónica y trasplante en el Sistema de Salud en México**

El sistema de salud en México, su estructura y organización, juega un papel importante en acceso al trasplante renal, el cual se puede dividir en tres segmentos, 1) la población que accede a seguridad social mediante el empleo formal, jubilados y familiares recurren a instituciones como IMSS, ISSSTE, SEDENA, PEMEX que en conjunto cubren al 48.1% de la población, que tiene acceso a atención en salud, tratamiento y medicamentos para cualquier enfermedad, 2) los que recurren a atención privada de salud, que representan un 3.3%, en la cual su atención en salud es proporcional a su capacidad de pago, y 3) los servicios dependientes de la Secretaría de Salud dirigidos a la atención de personas sin seguridad social, antes bajo el Seguro Popular que representaba un 49.9% (24,26,27), y que actualmente se encuentra en transición hacia el Instituto de Salud para el Bienestar (INSABI). A partir de esta fragmentación del sistema de salud las personas suelen transitar de un tipo de seguridad social a otro para complementar o agilizar su atención por lo que existe una fluidez dentro de estos tipos de aseguramiento, lo que Kierans y colaboradores, (28) ha denominado navegar por el sistema de salud.

Aunque la cobertura de las instituciones de salud dista mucho de la accesibilidad a trasplante renal que brindan, pues el 55% de los trasplantes renales se realizan por la seguridad social, seguida por las instituciones de la Secretaría de Salud, las cuales representan menos de la mitad de trasplantes renales realizados en instituciones de seguridad social (25%) y no muy lejos las instituciones privadas, quienes realizan apenas el 20% de los trasplantes, ello pone de relieve la discrepancia entre la cobertura entre las instituciones de salud y el acceso al trasplante renal.

Es de subrayar que el 25% de trasplantes renales que se realizaron dentro de instituciones de la Secretaría de Salud, se brindó atención a través del financiamiento por el Fondo de Protección Social en Salud, un esquema o bolsa del Seguro Popular, el cual tuvo vigencia durante el 2003 a 2020. Para las personas que estaban afiliadas a este, no les incluía o cubría ni el tratamiento dialítico, ni el



trasplante renal, por lo que los costos eran absorbidos por las personas con enfermedad renal crónica. Actualmente ante la falta de reglas de operación del INSABI, los costos de la atención por enfermedad renal crónica en servicios de la Secretaría de Salud continúan siendo absorbidos por las personas con enfermedad renal crónica, los cuales en un año de tratamiento, –incluido el trasplante renal–, pueden llegar a gastar hasta los 10, 000 dólares o 230 mil pesos (4,5). De lo anterior se deduce que, la fragmentación del sistema de salud produce inequidad en el acceso a la atención, lo que se constituye en uno de los determinantes sociales de mayor peso en el mal pronóstico de la evolución de la enfermedad renal crónica, así como en la principal barrera de acceso al trasplante renal, donde no todas las personas cuentan con las condiciones para prevenir o detectar de manera temprana la enfermedad renal crónica, tampoco para tratarla y retrasar las complicaciones y la muerte asociada a esta.

### **3.4 La investigación en salud desde el enfoque cualitativo**

A partir de las generalidades de la ERC y TR comentadas, se pueden distinguir distintas formas de enfocar la investigación en este tema. Existen investigaciones bajo paradigmas biomédicos que se han centrado en conocer la epidemiología de la enfermedad, sus causas, factores relacionados al tratamiento, la adherencia a las prescripciones médicas incluso al régimen alimentario entre otros. Por otro lado, investigaciones de corte social o socio médicas que proponen explorar los significados, prácticas, experiencias, vivencias entorno al padecimiento de la enfermedad, aspectos para entender los procesos de salud-enfermedad.

El enfoque cualitativo comprende una posición ontológica (la naturaleza de la realidad), epistemológica (las bases del conocimiento) y metodológica (como generar conocimiento), en cuanto lo ontológico se considera a la realidad como un fenómeno construido por las personas mientras actúan en el mundo, en lo epistemológico el investigador se asume que él como observador forma parte de la investigación, debido a que el investigador selecciona hacia dónde, cómo mirar y secciona la realidad para entenderla y en lo metodológico genera resultados a partir de los datos emergentes, en lugar de presuponerlos antes del trabajo de campo,

contextualiza sus hallazgos y va revisando las respuestas obtenidas en el trabajo de campo (29).

Este enfoque de investigación permite un análisis riguroso de la subjetividad, de acuerdo con Conde (30) se centra en los discursos como su herramienta de análisis e interpretación del lenguaje para llegar a conclusiones, la cual concibe como “una forma de producción y reproducción del mundo social” (29). El enfoque cuantitativo biomédico define su objeto de estudio a priori, donde pareciera que nada tiene que ver las interpretaciones y prácticas de las personas enfermas que aparecen como sujetos pasivos a sus intervenciones, a diferencia del paradigma cualitativo que pretende reivindicar los discursos de las personas enfermas (30), que son los principales receptores de los avances biomédicos, aunque parecieran desdibujados de las investigaciones en el campo de la salud.

Dentro de la metodología cualitativa se distinguen los paradigmas: materialismo histórico e interpretativo, los cuales parten de distintas perspectivas de la realidad social, el primero desarrollado a partir de la teoría Marxista de las condiciones materiales de vida, producción, lucha de clases, bajo un movimiento dialéctico, en cambio, el enfoque interpretativo concibe el mundo social construido por los participantes de este y con un sentido propio, e investiga bajo los siguientes supuestos (29):

- Resistencia de la naturalización del mundo social: El mundo natural y el social son distintos y por tanto no pueden ser estudiados de la misma manera, donde comprender los significados, valores, prácticas etc., es más importante que generalizar, establecer asociaciones o causalidad.
- Relevancia del concepto mundo de vida: Es el contexto donde se desarrollan las experiencias y que provee a los actores una fuente en la cual se intercambian y construyen significados.
- Paso de la observación a la comprensión y del punto de vista externo al punto de vista interno: “La comprensión de la realidad simbólicamente preestructurada requiere de la función participativa del intérprete, que no

<<da>> significado... si no... hace explícita la significación <<dada>> por los participantes” (p. 49)

Por tanto, desde el enfoque interpretativo se adecua a las necesidades de la presente investigación, proporcionando un marco amplio donde fundamentar el acercamiento al fenómeno, así como sus formas de investigarlo.

La investigación de corte social en salud parte de presupuestos distintos de los biomédicos, de acuerdo con Laurell (31), pues mientras la investigación biomédica centra su análisis en el funcionamiento biológico individual, las investigaciones sociales en salud analizan el funcionamiento biológico en su contexto social, histórico, cultural, ya sea como generador de procesos de desgaste biológico con repercusiones para el desarrollo de las actividades cotidianas o sus consecuencias. Para poder abordar estas características sociales de la salud, es vista la salud de la persona enferma desde su perspectiva, dado que cobra importancia en la manera que condiciona su modo de enfermar y experimentar la enfermedad. Para profundizar sobre estos aspectos sociales se propone estudiar a grupos en función de sus características sociales más que en función de sus condiciones biológicas, esto permite que emerjan las similitudes sociales que acompañan a su modo de enfermar, así como las similitudes en sus formas de afrontamiento y resultados (31). En el caso de la presente propuesta de investigación la característica social que es la búsqueda y elección de trasplante renal de donador vivo relacionado, ello podría dar cuenta de sus experiencias y situaciones a las cuales deben hacer frente.

### **3.5 El protocolo y trasplante renal desde el enfoque cualitativo**

Aunque el trasplante renal de donador vivo es considerado el mejor tratamiento biomédico al que pueden acceder las personas con enfermedad renal crónica, se enfrentan con la dificultad de aproximarse y solicitar a alguien que sean su donador en vida, lo cual ha sido referido como difícil de preguntar, donde incluso algunos lo plantean como imposible (32,33), Hambro (34) menciona que incluso en

algunos casos era necesario un empujón por parte del nefrólogo para impulsar a buscar a un donador.

Personas cercanas, comúnmente familiares quienes atestiguan la disminución de la calidad de vida (35,36) derivada del padecimiento se ofrecen a donar (35) y en algunos casos es considerado el ofrecimiento a donar como una decisión conjunta con la familia (34). Las personas con enfermedad renal crónica refieren estar eternamente agradecidos con la persona donadora (37), e incluso lo que refieren como un regalo ante el cual sienten la responsabilidad por devolver (35).

Por otro lado, tanto las personas con enfermedad renal crónica que buscan acceder al trasplante renal, como sus donadores refieren dificultades emocionales, como miedo, ansiedad, tristeza, indecisión, impotencia durante el protocolo de trasplante (35–38), esto debido a las dificultades que enfrentan, así como el temor y la duda del éxito de la cirugía, como las preocupaciones a donar por parte de los donadores.

De acuerdo con Ralph y colaboradores (39) las personas que pretenden donar en vida se preparan con antelación para poder ser aptos para donar, principalmente bajar de peso, controlar los niveles de insulina o controlar la presión arterial y el protocolo de trasplante les permite entender y apreciar por aquello que pasan las personas que buscan un trasplante, así mismo los receptores les reconocían el esfuerzo que realizaban los potenciales donadores, ante lo cual algunos estudios han mencionado que pasar por este proceso del protocolo de trasplante les proporciona un lazo especial y no cambia aun después de la fase postoperatoria (35).

Las dificultades económicas también han sido referidas, como lo son los exámenes del protocolo de trasplante, en especial para las personas sin seguridad social, donde los costos en pesos mexicanos de los exámenes como los de gabinete pueden ser superiores a los \$75 dólares o \$1, 600 pesos mexicanos, con una vigencia de 6 meses, las pruebas de coagulación un costo de \$23 dólares o \$500 pesos mexicanos, con vigencia de 3 meses, cultivos de \$34 dólares o \$750 pesos

mexicanos, con una vigencia de 6 meses, por mencionar algunos exámenes, ello más los gastos derivados del tratamiento (40). Aunque personas con seguridad social no están libres de esos gastos, pues algunas personas suelen realizarse sus estudios de salud por atención privada para agilizar su atención. Por otro lado las personas que pretenden donar suelen cubrir gastos indirectos como traslados, estacionamiento, acomodación (35).

De acuerdo con estudios de Mercado-Martínez y colaboradores (4,41) las personas con enfermedad renal crónica sin seguridad social caen en gastos catastróficos, pues además de cubrir su terapia hemodialítica, que puede representar hasta un desembolso de \$600 dólares o su equivalente en pesos, que asciende a \$13,000 mensuales que son cubiertos por las personas enfermas, con lo cual realizar el protocolo de trasplante implica una presión adicional importante tanto por el costo de los exámenes, los cuales se deben realizar constantemente para mantenerlos actualizados. E independientemente de contar o no con algún tipo de seguridad social los gastos derivados del traslado, comidas, tiempo de traslado y de espera en las clínicas, etc., son absorbidos por las personas enfermas, debido a esto los primeros en abandonar el proceso de trasplante suelen ser aquellos que no pueden costear el protocolo (4,41).

Conforme las personas van avanzando en su atención de la enfermedad renal crónica en medio del sistema de salud fragmentando y debiendo cubrir los costos tan altos que representa su tratamiento y protocolo de trasplante, las personas van conociendo lo que Padilla-Altamira (42) ha denominado como la comunidad de la enfermedad renal, es considerada como un grupo informal, que comparte objetivos, poder acceder al tratamiento dialítico y en algunos casos el trasplante renal. Esta comunidad integrada por instituciones de salud, hospitales, asociaciones de enfermos y familiares y en esta comunidad suceden intercambios que les permiten reducir sus costos de atención, especialmente para las personas sin seguridad social.

Por otro lado, aunque la biomedicina promete que las personas trasplantadas recuperarán la salud y la “vida normal” se ha reportado que esto dista de ser así. El

trasplante no implica recobrar la “salud” o el poder reintegrarse normalmente a sus actividades cotidianas como trabajo o actividades sociales, especialmente después del trasplante debido al tratamiento inmunosupresor, pues después de la cirugía es recomendado aislamiento durante un mes y continuar con cuidados, en especial por el debilitamiento del sistema inmunológico (3).

El vivir con medicación la cual es costosa para evitar el rechazo renal, a la cual tienen derecho las personas con seguridad social, aunque está sujeta a su disponibilidad y quienes no cuentan con seguridad social, deben hacerse cargo de estos gastos. El costo de los inmunosupresores puede alcanzar entre los \$1, 438 a \$2, 397 dólares o lo que es de 30 a 50 mil pesos mensuales. Costos prohibitivos para quienes no cuenten con seguridad social. Las personas trasplantadas experimentan temor ante la posibilidad de rechazo del injerto renal o aversión a regresar al tratamiento dialítico, ante lo cual algunas personas plantean que preferirían morir. Ello lleva a algunos a sentir una fuerte responsabilidad con quien ha hecho posible el trasplante (tanto familia, personal de salud y el equipo de trasplante), así mismo algunos refieren estar en deuda con quien dona y en el trasplante renal de donador vivo se ha descrito la experiencia de la carga de la obligación, que consiste en el deber de mostrar gratitud al donador, así como el compromiso de cuidar el órgano trasplantado (30–33).

Si bien el proceso de búsqueda de trasplante y la experiencia del trasplante renal tanto de donador fallecido o vivo relacionado ha sido estudiado, es importante mencionar que el proceso de exploración y búsqueda de donación por parte de la persona con enfermedad renal crónica y sus familiares ha sido poco explorado, pues aunque es visto como un mecanismo que aumenta la posibilidad de trasplantarse según el personal de salud, se desconocen las experiencias y las estrategias que se ponen en marcha por parte de los propios enfermos y su entorno más cercano, lo cual es información ampliamente relevante tanto para los participantes como para la planeación de políticas públicas.

## **IV. METODOLOGÍA**

Este proyecto forma parte de un estudio mayor que desarrolla el director de tesis sobre la enfermedad renal crónica y su atención desde enfoques críticos, cualitativos y participativos.

### **4.1 Tipo de estudio**

Estudio cualitativo desde un enfoque crítico-interpretativo (46). Ello permite conocer, desde la perspectiva de los sujetos con enfermedad renal crónica y de sus familiares allegados, las situaciones que experimentan en torno a la búsqueda y elección de donador vivo relacionado para ser trasplantados.

En primer lugar, al no haber estudios que den cuenta del problema de investigación, el estudio se plantea como de tipo 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 torno a la salud-enfermedad-atención en el propio contexto donde se desenvuelven.

#### **4.1.1 Selección del área de informantes**

Las entrevistas se realizaron durante el periodo de marzo 2019 a mayo de 2020. En un primer momento se realizó una búsqueda de participantes a través de las asociaciones de familiares y pacientes que se dedican a brindar apoyo a personas con enfermedad renal crónica en la ciudad de San Luis Potosí.

Las organizaciones identificadas fueron 1) Caritas, asociación civil de origen religioso que brinda apoyo económico y para medicamentos a personas con ERC, 2) Patronato de la Beneficencia Pública (PBP), organización gubernamental que brinda apoyos económicos a personas con enfermedad renal crónica y para trasplante renal a personas sin seguridad social. En la primera instancia se realizaron tres encuentros con personal de la asociación, en la cual se presentó la investigación y se solicitó el acceso a las personas que acuden a solicitar apoyos, lo cual fue permitido. En la segunda organización se realizaron dos encuentros con

personal de dicha organización, en la que, de igual manera, se solicitó el acceso a las personas que acuden a solicitar apoyos, a lo cual la institución accedió.

Cabe señalar que, si bien estas instituciones proporcionan apoyos a personas con enfermedad renal crónica, no lo hacen de manera exclusiva, pues también proporcionan apoyos para personas con otros padecimientos o situaciones de necesidad económica. Así mismo personal de ambas instituciones comentó desconocer el estado de salud en el que se encuentran las personas que acuden a su institución, pues su función se limita a proporcionar apoyos económicos o en especie (medicamentos, insumos para diálisis peritoneal).

#### 4.1.2 Sujetos y muestra-muestreo

Los participantes son personas con enfermedad renal crónica y su familiar o allegado, que tienen el mayor contacto con el sistema de salud, se invitó a personas con enfermedad renal crónica en estadios avanzados, los cuales hace imprescindible el uso de terapias de reemplazo renal (dialíticas) y estén en búsqueda de donador para ser trasplantado. El número final de participantes fue definido en base con el principio de saturación teórica (47). La saturación teórica es el criterio que determinará la continuación del muestreo o no. En el método de dicha teoría, la saturación teórica se alcanza cuando la información recopilada no aporta nada nuevo al desarrollo de las propiedades y dimensiones de las categorías de análisis.

Se usó un muestreo con propósito o intencional para invitar a los participantes, que consiste en seleccionar a participantes que puedan brindar mayor información del fenómeno a estudiar (48). Una vez contactado los primeros participantes, fue empleada otra estrategia conocida como de bola de nieve, donde se les preguntó a las personas que ya habíamos contactado si conoce a alguien más que comparta su situación y así sucesivamente.



## 4.2 Conceptos ordenadores

Experiencias: “La experiencia es el mundo de vida, la base de toda acción, así como de toda operación de conocimiento”, donde existe una relación bidireccional entre la experiencia y reflexión, la cual es mediada por el lenguaje. A través de la experiencia el ser humano se comprende a sí mismo y a su mundo de vida. La experiencia narrada engloba procesos tanto culturales, experiencias anteriores, emociones y razonamientos (49).

Proceso de salud-enfermedad-atención: Consiste en considerar no como estados independientes y claramente separados a la salud y enfermedad, sino verlos dentro de un continuo la salud-enfermedad en el que las características y procesos de atención guardan una relevancia fundamental en sus resultados. Ello más allá de los aspectos biológicos inmediatos, sino contextualizados dentro de un proceso histórico-social los cuales enmarcan los procesos de desgaste fisiológicos a los cuales se ven expuestas las personas (31). De esta manera, determinantes sociales como la clase social, condiciones laborales, seguridad social, religión, educación, ser parte de minorías, momento histórico, etc. tienen implicaciones importantes en la salud de las personas.

Persona donadora: Persona que en ejercicio de su libertad decide ofrecerse a donar su riñón en vida.

Persona en búsqueda de trasplante renal de donador vivo relacionado: Persona con enfermedad renal crónica que necesita un trasplante renal y explora la obtención de la donación por parte de un familiar o allegado.

Personal de salud: Personal que brinda atención en las instituciones de salud, como personal médico, de enfermería, nutrición, psicología, etc., para la atención de su enfermedad.

Donador vivo relacionado: Es una persona que en vida decide donar un órgano, la cual debe ser libre de cualquier tipo de presión, ya sea económica, familiar, emocional, etc. o de alguna forma de coerción, la cual mantiene una relación ya sea sanguínea o sentimental con el receptor (9).

### 4.3 Técnicas de recolección de información

Se realizaron entrevistas semiestructuradas (50), en las cuales se exploró las experiencias y dificultades en la búsqueda y elección de donador vivo relacionado que han experimentado las persona con enfermedad renal crónica y familiares. Se decidió utilizar este tipo de entrevista con la finalidad de obtener la mayor información posible. Las entrevistas se realizaron a personas con ERC y familiares en los lugares que ellos determinaron y donde se sentían más cómodos y en confianza para conversar, generalmente suelen proponer sus propios domicilios o las sedes de las asociaciones a las que acuden.

Cuadro 4: Guion de entrevista

Eje temático	Preguntas detonadoras
Experiencia ante la búsqueda y elección de DVR	<p>¿Cómo te enteraste de que tenías enfermedad renal crónica?</p> <p>¿Cómo te enteraste de la posibilidad del trasplante renal y lo que se tenía que hacer para conseguirlo?</p> <p>¿Cómo se le planteó a la familia la posibilidad de la donación de vivo?</p>
Estrategias para la búsqueda de DVR	<p>¿Qué situaciones has vivido durante la búsqueda o elección de donador?</p> <p>¿Qué has hecho para buscar y conseguir el trasplante renal?</p> <p>Si yo fuera una persona que está por iniciar la búsqueda de trasplante renal</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• ¿Qué consejos me daría?</li> </ul>
Obstáculos y retos que enfrentar las personas con ERC y familiares ante la búsqueda de DVR	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ¿Habría alguna situación sobre la cual prevenirme o alertarme?</li> </ul> <p>¿Qué problemáticas ha encontrado en su búsqueda de trasplante renal?</p>

En el cuadro 4, se presenta un guión de entrevista inicial, que sirvió de preguntas detonadoras, el cual se fue ajustando y focalizando en función del trabajo de campo y análisis. Las entrevistas fueron audio grabadas con el consentimiento de los participantes y de una duración aproximada de 45 a 60 minutos. Posteriormente se transcribieron a un procesador de texto (Word). Se contó con el registro constante en diario de campo, donde se elaboraron notas analíticas y metodológicas a lo largo del trabajo de campo y durante el análisis.

#### 4.4 Análisis de datos

Los datos, tanto de las entrevistas como de las notas de campo se analizaron con los procedimientos provenientes de la Teoría Fundamentada (51). No se partió de categorías de análisis preconcebidas, más bien las categorías de análisis surgen de los datos. El análisis de la información se realizó a través del método de comparación constante y de manera concurrente con la recogida de datos. Se llevó a cabo dos tipos de codificación. La codificación abierta en la que se buscaron códigos relativos a las experiencias de búsqueda y elección de donador vivo relacionado. La codificación focalizada en la que se agruparon los códigos generados alrededor de conceptos que los engloben y describan. Posteriormente se desarrollaron categorías que capturaran las variaciones y propiedades de las experiencias y comportamientos de los participantes. Finalmente, se realizó la codificación selectiva para validar y completar las relaciones dentro y entre las categorías.

Aunque, de manera inicial se tenía planteado la saturación teórica de las categorías, este fue un elemento que no pudo ser alcanzado, debido a la reducción del tiempo de trabajo de campo debido a la contingencia sanitaria derivada del Covid-19, así como los tiempos del programa. A pesar de ello los hallazgos del trabajo logran develar conocimiento relevante en el tema y así mismo las categorías emergentes fueron validadas con los datos y con el director de tesis promoviendo de esta manera la validez del estudio. A lo largo del estudio se utilizó un diario de campo para registrar aspectos teóricos y analíticos de los datos.

En todo momento el análisis se fundamentó en los datos. Se aseguró la “Credibilidad”, mediante las reflexiones sobre el proceso de investigación. “Dependencia” con la documentación clara del proceso de investigación para poder ser evaluado. Buscando que el estudio brinde elementos que permitan la “Transferibilidad” para la aplicación de los hallazgos a otros contextos (48) .

## 4.5 Procedimientos

El estudio se llevó a cabo por etapas.

1ª Etapa: Fase de preparación al trabajo de campo (marzo-agosto 2019).

- Revisión crítica de la literatura.
- Preparación de la presentación del estudio, documento de consentimiento informado y proyecto de investigación para la presentación a los Comités de Ética correspondientes.
- Preparación de la guía de entrevista.
- Obtención de los registros del Comité Académico y del Comité de Ética para la realización del proyecto de investigación.

2ª Etapa: Fase de recolección de datos y análisis abierto. (septiembre-diciembre 2019)

- Reclutamiento y selección de los participantes.
- Desarrollo de entrevistas individuales o diadas. 7 entrevistas recolección de datos en dos oleadas o etapas.
- Las transcripciones se realizaron por el investigador principal y fue utilizado el procesador de textos Microsoft Word
- Análisis cualitativo. Identificación y desarrollo de categorías/temas. Microanálisis y codificación abierta.

3ª Etapa: Fase de Conceptualización (enero –mayo 2020).

- Análisis intensivo centrado en los temas que emergieron en la primera etapa.
- Elaboración de memos analíticos y diagramas.
- Tercera oleada de recolección de datos: 6 entrevistas, donde ante la contingencia de salud por el virus COVID-19, se decidió realizar dos de estas entrevistas vía telefónica.
- Transcripción de las entrevistas.
- Análisis focalizado de los datos cualitativos.

4ª Etapa Comunicación y redacción de resultados e informe de tesis o artículo (junio-agosto 2020).

- Redacción de informe de tesis y/o artículo.
- Preparación de presentaciones en conferencias científicas (equipo investigador).

## V. CONSIDERACIONES ÉTICAS Y LEGALES

La investigación tomó en cuenta las recomendaciones para la investigación en salud de la declaración de Helsinki (52), pero en particular los principios: a) 6 de salvaguardar la integridad e intimidad de los participantes utilizando claves o etiquetas para la identificación de los participantes de manera que impida que sean identificados b) 8 de reportar los resultados del estudio con exactitud y c) 9 en el cual se compromete a informar a los participantes de las características del estudio y donde los participantes pueden abandonar el estudio en el momento que lo desee, como puede observarse en el consentimiento informado (Anexo 1). Así mismo, toma en cuenta la Ley General de Salud (19) donde la presente investigación responde al artículo 96, fracción III, pues se dirige a investigar un problema importante de salud pública, así mismo cabe aclarar que el artículo 100, que habla sobre la investigación en humanos, no aplica para la presente investigación ya que no se realizará ninguna intervención, de hecho la propuesta de investigación se puede considerar de riesgo mínimo debido a que los procedimientos no son invasivos. Los riesgos mínimos que se pueden presentar es el abordar un tema que le pueda ser incómodo o le perturbe al participante, en el cual será libre de decidir detener la entrevista en el momento que lo desee, así como dejar el estudio en el momento que considere. Así mismo se le podrá brindar la contención emocional necesaria. Ello debido a que quien realiza las entrevistas tiene formación como psicólogo y cuenta con nociones de intervención en crisis.

Ante la contingencia de salud generada por el virus COVID-19 se decidió realizar entrevistas de manera telefónica a dos participantes, pues además del riesgo de contagio existente para la población general, los participantes del estudio son considerados personas en situación de alto riesgo en caso de llegar a enfermarse por COVID-19, por ello como una medida de responsabilidad y precaución, se suspendieron los encuentros cara a cara y en cambio les fue pedido su consentimiento para ser entrevistados de forma telefónica donde el audio sería audiograbado, a lo cual accedieron.

Por otro lado, en el anexo 2 se puede revisar la carta de derechos de autor relativos al presente estudio, donde se reconocen los derechos de autoría del estudiante de maestría y su director de tesis y en el anexo 3 la carta de no conflicto de intereses por parte de los autores.

Así mismo en el anexo 4 se encuentra la carta de registro ante el Comité Académico de la Maestría en Salud Pública de la UASLP y en el anexo 5 la carta de registro ante el Comité de Ética de la Facultad de Enfermería y Nutrición.

## VI. RESULTADOS

En el estudio participaron catorce personas, de las cuales diez radican en la capital potosina, tres en el municipio conurbado de Soledad de G.S. y otra en Mexquitic de Carmona. Las edades de los participantes comprenden de 26 a 62 años, y en la cual seis son hombres y ocho mujeres. Durante el transcurso de algunas entrevistas familiares se integraron y aportaron desde sus experiencias lo que ha representado este proceso para ellas. Para brindar el contexto que rodea e influye las experiencias de las personas en búsqueda de trasplante renal y sus familiares, así como dar un panorama general en el cual las citas pueden ser entendidas de forma profunda a continuación, en el Cuadro 5, se profundiza en las características sociodemográficas de los participantes.

Cuadro 5: Datos sociodemográficos de los participantes

*Código	Sex	Edad	Estado civil	Escolaridad	Ocupación	Municipio	TRR	Años ERC	Servicio de salud
e1.perc	H	51	Soltero	Preparatoria	Desempleado	S.L.P.	HD	3	Seguro Popular
e2.perc	H	38	Casado	Secundaria	Trabajo por cuenta propia	Soledad de G.S.	HD	5	Seguro Popular
Padre de e2.perc	H	SI	Casado	SI	SI	Soledad de G.S.	NA	NA	SI
e3.perc	H	26	Soltero	Secundaria	Desempleado	S.L.P.	HD	4	Seguro Popular
Madre de e3.perc	M	SI	SI	SI	SI	S.L.P.	NA	NA	SI
e4.perc	M	47	Separada	Secundaria	Empleada de mostrador	S.L.P.	HD	1	Seguro Popular
e5.perc	M	56	Viuda	Primaria	Labores del hogar	Mexquitic de Carmona	HD	4	Seguro Popular
Hija de e5perc	M	SI	Casada	SI	SI	S.L.P.	NA	NA	SI
e6.pt	M	30	Unión libre	TSU	Empleada de mostrador	S.L.P.	TR	9	+Seguro Popular-IMSS
e7.pt	H	29	Soltero	Estudiante universitario	Estudiante y Tlapalería	S.L.P.	TR	12	++ISSSTE-Atención privada
e8.pt	M	48	Casada	Universidad	Abogada	S.L.P.	TR	8	IMSS
e9.pd	M	31	Casada	Preparatoria	Labores del hogar	S.L.P.	NA	NA	IMSS
e10.pt	H	30	Soltero	Estudiante universitario	Estudiante	S.L.P.	TR	3	-Atención privada- IMSS
e11.pd	M	62	Viuda	Secundaria	Comerciante	Soledad de G.S.	NA	NA	IMSS (durante trasplante)

\*Código abreviado/ +Participante que al inicio contaba con Seguro Popular y durante protocolo de trasplante se afilió al IMSS/ ++Participante que inicio su atención en el ISSSTE, más realizó el protocolo de trasplante y cirugía de forma privada/ -Participante que al diagnóstico y protocolo y trasplante se atendió por medio de atención privada y después del TR se afilió al IMSS/ SI: Sin información/ NA: No aplica



A partir del análisis de los datos se construyeron categorías, las cuales para fines de claridad se dividieron en dos dimensiones generales, las experiencias por un lado y las estrategias por otro, aunque estas dimensiones no representan aspectos separados, sino dimensiones que interactúan continuamente, pues ante las experiencias se desarrollan estrategias y existen experiencias mismas de las estrategias, para los fines del presente estudio se conceptualizaron de manera separada. Las categorías se dividieron en dos cuadros, el primero en torno a la experiencia de búsqueda y elección de donador vivo relacionado, como se muestra en el cuadro 6, en el que se describen cuatro categorías.

Cuadro 6: Categorías de experiencias de búsqueda y elección de donador vivo relacionado

Categorías	Descripción
Desinformado	Desde su diagnóstico desconoce del trasplante y aspectos relativos a este, aun cuando han tenido contacto con personal de la salud
Regalar vida	Trasplante como un regalo que les permitirá prolongar la vida de la persona con enfermedad renal crónica
Vivir bajo constante amenaza	Experiencia de estar en riesgo constante y permanente de descontrolarse, ser hospitalizado o incluso morir
Carrera contra el tiempo	Urgencia de lograr el trasplante lo antes posible para detener la constante amenaza en la que viven y recobrar su vida normal

El segundo cuadro en torno a las estrategias ante la búsqueda y elección de donador vivo relacionado, como se muestra en el cuadro 7, lo integran tres categorías. De esta manera podemos dar cuenta de la complejidad, amplitud y diversidad de experiencias de los participantes.

Cuadro 7: Categorías de estrategias ante la búsqueda y elección de donador vivo relacionado

Categorías	Descripción
Movilizarse	Buscar obtener el mayor soporte posible durante el tratamiento dialítico y trasplante
Ponerse a punto	Preparación para estar en condiciones de recibir un trasplante
Trabajarse el sistema	Acciones que están al límite de la normativa de las instituciones de salud o que no están normadas, que les permiten aminorar sus costos, agilizar o mejorar su atención

A continuación, se presentan los resultados donde se profundiza en las categorías y sus relaciones, el apartado está dividido en dos secciones, 1) experiencias ante la búsqueda y elección de donador vivo relacionado y 2) estrategias ante la búsqueda y elección de donador vivo relacionado.

## **6.1 Experiencias ante la búsqueda y elección de donador vivo relacionado**

### 6.1.1 Estar desinformados sobre trasplante renal

La mayoría de los participantes mencionan recibir el diagnóstico de enfermedad renal crónica de manera sorpresiva y en una etapa avanzada, cuando ya es imperante iniciar una terapia de reemplazo renal, lo cual representaba un cambio radical en su vida. En este periodo la categoría “desinformado” conceptualiza cómo inician la atención a su enfermedad las personas con enfermedad renal crónica, desconociendo los tratamientos de reemplazo renal, entre ellos el trasplante, las opciones del origen del órgano a donar, el proceso para conseguir el trasplante. Esta desinformación se presenta a pesar de que algunos estaban en contacto continuo con profesionales de la salud.

*“... de hecho luego me pusieron el catéter, o sea era de hemodiálisis, de hecho, me estuve hemodializando en el hospital un tiempo, no me hablaron del protocolo para lista de espera, esto ya lo fui conociendo después, después conforme fui en las citas, ya me empezaron a hablar sobre el protocolo para hacerme, para ponerme en la lista de espera...” e5.perc, M, 56 años*

*“... cuando alguien es diagnosticado de cualquier enfermedad se ve muy arrinconado y las circunstancias que vives en ese momento te hacen o que te hagas a un lado, o que camines [pero yo] también me sentía arrinconado, también no sabía qué hacer en momentos...” e10.pt, H, 30 años*

Aunque es común que las personas inicien su atención a la salud después de un diagnóstico desinformadas, en el contexto de la enfermedad renal crónica presenta particularidades, pues aunque existen tratamientos dialíticos y trasplante

para la enfermedad renal crónica, en medio de este contexto se hace evidente el ejercicio asimétrico de poder, en el cual médico indicaba que tratamiento dialítico debían iniciar y si les informaban o no del trasplante.

*“... primero fuimos con un doctor, [...] cuando llegamos me dice "vas a tener que hacer dieta dos, tres meses y luego te vas a hemodializar" y a mí se me hizo muy fuerte su manera [...] a mí no se me informó de trasplantes, no se me dijo absolutamente nada...” e10.pt, H, 30 años*

Solo se les informaba de la posibilidad del trasplante hasta cuando se les consideraba aptos para ser trasplantados, donde se tomaba en cuenta el estado de salud de quien buscaba el trasplante, de ahí que algunas personas que no se encontraban estables y controladas en sus condiciones de salud no eran informadas y eran descartadas de primer momento del trasplante renal como una opción de tratamiento.

*“... me empieza a checar de todo, del hígado, de tus órganos y me dijo [nefrólogo] “está muy bien de todo, usted está muy bien de todo y usted es candidata a un trasplante, si hubiera la manera de que hubiera alguien que le donara un riñón, familiar, sobre todo, es mejor familiar que cadavérico”, ¿sí?, entonces de que fue por eso de que yo me enteré de que se puede trasplantar...” e5.perc, M, 56 años*

*“... ya del trasplante me dijeron que ahorita que todavía estoy joven antes de que otros órganos se me dañen puedo todavía sacarlo bien...” e4.perc., M, 47 años*

Esta desinformación afecta la capacidad de decisión de las personas y retrasa el inicio de la búsqueda de trasplante, pues el desconocer que el trasplante renal es un tratamiento o las condiciones de salud necesarias para ser apto para ser trasplantado les impide iniciar acciones que les permita acceder al trasplante.

Cuando eran considerados aptos para ser trasplantados, la información que proveía por el personal de salud era que el trasplante renal de donador vivo relacionado era mejor, aminorando la posibilidad de rechazar el injerto y con un

tiempo de funcionamiento mayor, así como más rápido en comparación con el trasplante de origen cadavérico, pues conseguir un órgano cadavérico a trasplantar mediante la lista de espera es algo que podría tomar años.

*“... él [médico] me dijo si te quedas en lista de espera pueden pasar muchos años y honestamente puedes morirte, si tú tienes la posibilidad o si algún familiar tiene la posibilidad de que te pueda donar, se hace el protocolo, se habla con esa persona y se le explica cómo está la situación...” e6.pt, M, 30 años*

*“... si tengo un familiar [donador] pues más rápido, es más rápido y mejor, porque tiene los mismos genes, los mismos ADN's, el riñón puede tener menos riesgo de rechazo...” e1.perc, H, 51 años*

Así mismo, las personas con enfermedad renal crónica eran informadas que el trasplante renal de donador vivo no afecta la salud de quien dona, pues el donador tiene la misma expectativa de vida que la población general, esta información les proporcionaba un marco que les permitía considerar el trasplante de donador vivo, ayudando a manejar el temor de que el trasplante pudiera causarle daño al donador.

*“... donar un riñón no le afecta [a potencial donadora], porque puede vivir con un riñón toda la vida, porque hay gente, hay personas que siempre han vivido con un riñón y nunca se han dado cuenta...” e1.perc, H, 51 años*

Esta información de la cual eran provistos las personas con enfermedad renal crónica explica algunos motivos por los cuales los participantes privilegiaban el trasplante renal de donador vivo frente al trasplante renal de origen cadavérico, aunque resalta el optimismo con el que es visto esta modalidad de trasplante. Esto es una forma en que el personal de salud alienta el trasplante renal de donador vivo y que influye a las personas a iniciar esta búsqueda de donador,

### 6.1.2 Regalar vida

El trasplante en este contexto, desde la teoría del Don, de Marcel Maus (53) puede ser visualizado como un regalo, quien postula que existen intercambios voluntarios que no se rigen por contratos y que vienen acompañados de contraprestaciones que generan o mantienen las alianzas en los grupos sociales, aunque tienen como condiciones el dar, recibir y retribuir. En este sentido la donación en vida es considerado como algo que se da voluntariamente sin esperar algo a cambio y puede considerarse un regalo, aunque con la condición particular, aquello que se considera se regala es vida, a través de la donación.

*“... decía si algo le pasa [en trasplante], o sea decía yo, ¿yo qué le voy a decir a su familia?, como le voy a hacer, me voy a sentir mal, pero si ya pensé, bueno si ella se está aventando a hacer esto sin ninguna obligación, sin ningún deber...” e8.perc, M, 48 años*

*“... era un gusto que él tenía, y un agradecimiento para mí, porque pues yo le iba a dar vida, él estaba muy [agradecido], y toda la familia en si estaban muy agradecidos conmigo...” e11.pd, M, 62 años*

Así mismo el regalo se da en un contexto en el cual se considera que la vida de la persona con enfermedad renal crónica se encuentra en riesgo, por ello la donación no solo se refiere a dar vida, sino al mismo tiempo salvar la vida, lo cual lo refieren tanto personas con enfermedad renal crónica como los familiares allegados.

*“... Pues que le pude salvar la vida a mi hermana, porque te digo ya la última consulta el Dr. me dijo "Si no hacemos esto del trasplante tu hermana se muere, no menos de seis meses"...” e9.pd, M, 31 años*

Por ello, donar es visto como “regalar vida”, como algo que es dado de manera voluntaria, que debe ser recibido y que ha de marcar un cambio en la relación que puede ser retribuido, ya sea como gratitud o deuda. Esta idea es

ampliamente compartida, tanto por personas con enfermedad renal crónica, como por los familiares allegados, lo cual se profundiza a continuación.

#### 6.1.2.1 La mirada de personas con enfermedad renal

Una vez que les comienzan a hablar sobre el trasplante, la información va encaminada hacia las ventajas que el personal de salud considera sobre el trasplante renal de donador vivo como la mejor opción. Ello establecía una relación tensa en torno a la donación la cual era vista como “regalar vida”, pues la donación la consideraban como que les estaban salvando la vida, donde en medio del desgaste experimentado por la enfermedad renal crónica, los efectos del tratamiento hemodialítico, la única posibilidad de “volver a estar” sanos era el trasplante.

*“... el doctor como nos lo ha dicho, pues para poder nosotros estar bien, un poco mejor es solo con un trasplante para evitarnos todos estos síntomas que uno siente cuando uno se hemodializa y todo eso, para evitar todos esos trastornos...” e5.perc, M, 56 años*

Los participantes para explorar si en su círculo cercano existiría una persona dispuesta donar, platicaban indirectamente sobre donación, ya sea comentando sobre las acciones que realizaban para tratar su enfermedad, sus consultas o las opciones de trasplante que tienen, ello debido a que solicitar directamente la donación era considerado inadecuado, pues consideraban que esto presionaba a las personas y les impedía tomar la decisión de manera voluntaria.

*“... no lo he comentado con nadie de decirle a alguien, oye como ves, me donarías un riñón, pues no [...] bueno esa es mi manera de ver, que fue que tendría que ser voluntario, que alguien me dijera...” e5.perc, M, 56 años*

Por esta resistencia a solicitar de forma directa sobre la posibilidad de donación, las personas con enfermedad renal crónica suelen esperar a que alguien más tome la iniciativa y llegue a ofrecerse a donar, incluso como una forma de confirmar la voluntad de donar.

No obstante, este era un “regalo” que no podía ser recibido de cualquiera, por esto no siempre aceptaban las ofertas de quienes se ofrecían a donar. Pues era importante considerar a quien se ofrecía a donar como que podría concluir todo el proceso de protocolo y trasplante, por ello consideraban el estado de salud del donador potencial, pero también la relación que tenía con este, lo que les permitía prevenir iniciar el protocolo de trasplante con una persona con quien no podría conseguir el trasplante, ya sea por su estado de salud o por la relación que tenían. En algunas ocasiones participantes eran renuentes a aceptar la donación, donde mencionaron rechazar ofertas de donación debido a una mala o lejana relación con quien se ofrecía a donar, independientemente de los resultados que pudieran arrojar el protocolo de trasplante, como lo comentan:

*“... Todas las circunstancias anteriores a las que habíamos vivido, absolutamente todas, no creo, no consideraba yo prudente que alguien con quien no había tenido una relación estable en más de tres años llegara un día, de verdad llegara un día de la noche a la mañana y me dijera "hoy me enteré que estás enfermo, quiero ser la primera en donar" y yo decía "no", porque para mí primero, [...] se hubiese tenido que sanar el pasado...” e10.pt, H, 30 años*

*“... Pues como mi pareja ahora que salió me dijo que él me lo donaba y yo le dije, “no, tú lo tiene más podrido que yo, así como tomas y te drogas a poco crees que va a servir”, [pareja] “no es que yo te lo dono chaparra que no sé qué”, pero no...” e4.perc, M, 47 años*

Cuando encontraban un donador potencial del cual podrían aceptar que les regalaran vida a través de la donación, al mismo tiempo se presentaba la duda sobre si le estaban quitando o restando vida a quien dona, lo cual podía ser considerado una carga de responsabilidad para quien recibiría el trasplante, pues la donación podía significar un perjuicio a la salud de quienes se ofrecían a donar, ya sea en el momento de la cirugía o posterior del trasplante, y uno de los temores es que el donador llegara a desarrollar enfermedad renal crónica, como lo menciona un participante:

*“... [potencial donadora] se acercaba y me decía "es que si me muero" y yo le decía "es que estas a tiempo de decir que no", o sea, porque yo cargaba con eso, porque al irse ella yo decía es que, si se muere, o sea como voy a quedar yo...” e10.pt, H, 30 años*

Las personas con enfermedad renal crónica expresaban, ante quienes se ofrecían a donar, una gran gratitud e incluso señalaban estar en deuda, pues eran conscientes de lo difícil que era tomar la decisión de donar, el riesgo innecesario al que eran sometidos y que era un regalo imposible de ser retribuido. Esta gratitud se generaba y se expresaba, aunque no llegara a concretarse la donación, las personas receptoras lo refieren de la siguiente manera.

*“... pero te digo si lo hubiéramos hecho [el trasplante] yo estaría agradecido toda la vida con ella, estoy agradecido todavía desde ahorita, porque ella me lo dijo, entonces voy a estar, de todas maneras estoy agradecido...” e1.perc, H, 51 años*

*“... conforme pasó el tiempo ella misma me dijo "yo te voy a donar, ya lo platiqué con [mi esposo] y pues yo te voy a donar" y pues para mí fue pues guau, pues gracias, gracias a su riñón de ella yo estoy aquí...” e6.pt, M, 30 años*

El ofrecimiento de donar, y cómo era percibido, como un regalo de vida, modificaba la relación existente, pues era marcada una asimetría expresada en la dependencia de uno, en la decisión de otro, donde se volvía difícil negarse o negociar con sus donadores potenciales, lo cual se veía reflejado en aceptar las preferencias de sus potenciales donadores en torno a cómo y dónde llevar este proceso de trasplante, así lo mencionan algunos participantes.

*“... pensábamos más que en el lugar de hacerlo era el [Hospital] Central, la cirugía ahí en ese punto nos dijeron nos salía en 220 mil pesos, la cirugía de trasplante de riñón en el Hospital Central, entonces el doctor, el nefrólogo nos sugirió que checáramos en Star Médica, que fue donde fuimos a ver, y ahí el trasplante pues con el mismo equipo y todo estaba en 250 mil pesos,*



*entonces decidimos tratarnos ahí, ¿no?, realmente no tenía, yo no desconfío del Hospital Central ni nada, a mí no me da miedo eso, ya me he operado varias veces ahí, pero mi donadora no estaba muy contenta con esa decisión y decidimos hacerlo en Star Médica...” e7.pt, H, 29 años*

*“... el miércoles que estábamos en el hospital y [los médicos] me dijeron "a lo mejor es mañana [trasplante], quien sabe" "no, ¿cómo que a lo mejor?" y voy y le digo a [donadora] y me dijo "no, es que si no es hoy yo me regreso", ¿y yo qué hago?, ¿qué voy a hacer?...” e8.pt, M, 48 años*

Esto ejemplifica como el vínculo que se establece a través de la donación de vivo relacionado entre la persona con enfermedad renal crónica y su donador, está acompañada de circunstancias como la dificultad de aproximarse a solicitar donación e incluso la espera de que alguien tenga la voluntad de donar, pero la cual no es la única problemática, también es necesario que la persona con enfermedad renal crónica considere que su donador potencial puede llevar acabo todo el proceso. Así mismo se muestra como el ofrecerse a donar tiene un impacto en la relación, donde se establece una relación asimétrica entre quien recibiría el trasplante y su donador.

#### 6.1.2.2 La mirada de familiares allegados

Al igual que para las personas con enfermedad renal crónica, la categoría “regalar vida” también se expresa en los familiares allegados, aunque de una forma un tanto distinta. En primer lugar, debido al estado deteriorado de salud de su familiar, lo cual resulta en la necesidad urgente de realizar el trasplante a su ser querido.

*“... mi mamá! nos decía "yo las quiero a las dos, yo que más quisiera que no estuvieran así, en esta situación, pero te agradezco que vas a salvar a tu hermana, porque vas a salvar la vida de tu hermana y yo te agradezco”...” e9.pd,M, 31 años*

*“... en su momento yo dije [a su familiar], como te acabo de repetir, pues si podemos vivir con uno [riñón] y él quiere tener vida y pues nuestra idea es que él se salvara...” e11.pd, M, 62 años*

Ante ello la posibilidad de donar coloca a los familiares allegados en una tensión que es difícil de evadir, pues tienen que optar si “salvar” o no la vida de su familiar y ante esta urgencia con la que se presentaba la necesidad de donación algunos familiares comentaban ofrecerse a donar de manera precipitada durante la consulta en la cual les informaban por primera vez sobre trasplante renal, como si fuera un impulso o deseo de salvar a su ser querido el ofrecerse a donar y no un acto premeditado.

*“... entonces la última vez que fuimos con el nefrólogo comentamos todas estas irregularidades de la máquina, entonces él dijo que o se iba a hemodiálisis o que si tenía un donador, [...] entonces yo me ofrezco ahí delante del doctor, y yo le digo “¿y yo podre donarle?”, [...] entonces se me ocurre decirle, pero de corazón, y le digo “¿y si yo se lo doy?”, y el [nefrólogo] me dice “deberás señora?”, “si”, “adelante, ahorita mismo le hago los papeles para que empiece el protocolo...” e11.pd, M, 62 años*

Los familiares allegados, quienes principalmente en este estudio fueron mujeres, refirieron como motivos para ofrecerse a donar, lo doloroso que es ver sufrir, tanto a quien recibiría la donación como a la familia en general, considerar que la persona está en riesgo de muerte y, por último, otro motivo mencionado para ofrecerse a donar fue la buena relación que se mantiene entre donador y receptor. Los participantes lo refieren de la siguiente manera:

*“... a lo mejor Diosito me ha dejado por muchas razones, [...] porque pues ahora sí que él ha sufrido por su enfermedad y todo, verdad y uno también, pienso yo también que uno debe de echarle ganas para que pueda ser trasplantado...” madre de e3.perc*

*“... pues yo me ofrecí [a donar] porque fue una pareja muy, muy buena persona con nosotros, un ser humano increíble durante 43 años de*

*matrimonio, entonces pues yo decía si dios nos dio dos riñones y podemos vivir con uno, pues adelante se lo dono, entonces pues él quería vivir y por eso es que me ofrecí..." e11.pd, M, 62 años*

Es importante señalar que las motivaciones se refieren a la empatía con el sufrimiento, intentar cuidar a otros de que no agraven o mueran (donde donar puede ser visto como una acción de cuidado) y la apreciación de las relaciones, las cuales han sido aspectos atribuidos tradicionalmente a las mujeres, situación que abona a la carga de cuidado que la sociedad espera de ellas. Aunque es de subrayar que no se cuenta con información sobre los motivos que llevan a ofrecerse a donar a hombres, ello debido a que la mayor parte de quienes resultaron potenciales donadores eran mujeres en este estudio y no identificamos hombres como donadores potenciales o donadores en la búsqueda de participantes y las estrategias utilizadas.

Pensar en donar, viene acompañado de preocupación y miedo de si el donar podría afectarles a su salud, preocupación que también escuchan de su círculo social, aunque los donadores potenciales referían dar más peso a regalar vida que a sus miedos o dudas, por ello estaban decididas a seguir en el proceso hasta realizar la donación, así lo comentan participantes.

*"... yo tenía una decisión firme, tengo una hermana que, si me decía "ay, ¿cómo que [...] va a donar?, no hermana piénsalo bien", "no, no tengo mucho que pensar, yo ya lo decidí, y yo quiero que vuelva a tener vida"..." e11.pd, M, 62 años*

En medio de esta situación de urgencia, a pesar de que hubiera alguien dispuesto a donar y fuera aceptada por el familiar con enfermedad renal crónica, aún debía ser aprobada como donador potencial por el personal médico, donde se privilegia la consanguinidad del donador, estado de salud del posible donador y edad, lo cual les dificultaba conseguir donador.

*"... mi papá es hipertenso, mi mamá es diabética, mi hermana no, es de mi edad, pero lógicamente por línea vertical pues se dice que ella va a tener*

*diabetes o hipertensión, entonces los médicos les dicen tú no puedes donar..." e10.pt, H, 30 años*

Aunque la donación sea vista como un regalo que hacían de forma voluntaria y de la cual no esperaban retribución, era marcado el reconocimiento social que expresaba la familia a quien se ofrecía como donador potencial, en el cual incluso familiares se planteaban retribuir de manera material a quien se había ofrecido a donar.

*"... mi esposo le dijo, "te voy a regalar un carro", y le dijo "no me regales nada", de hecho, mis hermanas iban a saludarla y les llevaban algún presentito y un día les dijo "ya no vengan, por favor ya no los quiero aquí" y me los despachó..." e8.perc, M, 48 años*

*"... las hermanas de mi mamá ahí estuvieron y nos cuidaron también, decían "ay que padre que le vas a donar, que bonito acto de amor, eres muy grande"..." e9.pd, M, 31 años*

La deuda que expresaban familiares con quien se ofrecía a donar, era una experiencia compartida así mismo por quienes donaban como por las personas enfermas, lo cual mantenía una asimetría en la relación entre estos. Pues, aunque donadores señalaban que no debía sentirse comprometidos a partir de la donación, en los hechos se mantenía un sentido de pertenencia simbólica del riñón, como puede observarse en discursos sobre la pertenencia este. Este sentido de pertenencia que mantenían los donadores sobre el riñón alimentaba la asimetría entre estos.

*"... ella [donadora] no me ata, [...] me dijo "el hecho de que tengas mi riñón no quiere decir que te tienes que quedar aquí [trabajando], te puedes ir a otro lugar, si te buscas un trabajo mejor pues vete, no quiero que te sientas comprometido conmigo, quiero que seas libre"..." e7.perc, H, 29 años*

Incluso era tal el sentimiento de deuda que se generaba entre estos, que existían casos, como el de un participante que comentaba sobre la solicitud de su

donadora de ser retribuida económicamente por su donación, como lo muestra el siguiente ejemplo:

*“... para mi ella siempre va a ser un ángel, ¿no?, siempre va a ser la persona, una parte importante, después de eso, intentó cobrarme el riñón, por eso te digo que es parte de algo que ya no es [parte de mi familia]...” e10.pt, H, 30 años*

Ante lo anteriormente expuesto, se puede analizar el donar a través de la teoría de regalo de Mauss (53), pues aunque existe la idea de aquello que se dona es de manera voluntaria, pero que necesita ser recibido, en este caso ser aceptado como donador potencial por quien recibiría el trasplante y por último la retribución que como se señaló, en algunos casos explícitamente piden una recompensa material y en otros casos es solo una retribución social a manera de reconocimiento y gratitud, aunque esto implica generalmente una asimetría en la relación.

### 6.1.3 Vivir en constante amenaza

#### 6.1.3.1 La mirada de la persona con enfermedad renal

Las personas con enfermedad renal crónica enfrentan su proceso de enfermedad y en su transcurso por las diferentes etapas, diagnóstico, inicio de tratamiento dialítico, protocolo de trasplante y trasplante renal viviendo en una constante amenaza, que representa experimentar el riesgo día con día de la posibilidad de agravar su condición de salud, de ser hospitalizado o incluso morir. Esto suele ir en aumento conforme pasa el tiempo, pues las terapias dialíticas pierden su efectividad filtrando las sustancias de desecho y los efectos secundarios de éstas van generando un desgaste en sus órganos y mermando la salud de las personas.

*“... en el primer instante, primero no lo creía [diagnóstico de enfermedad renal crónica] porque consideras que la vida se te acorta, independientemente de cualquier cosa, la vida no vuelve a ser la misma...” e10.pt, H, 30 años*

*“... había una doctora [...] le dijo a mi esposo que mejor buscara un servicio funerario porque ya no había nada que hacer conmigo y luego como tres veces he estado a punto de morirme...” e8.pt, M, 48 años*

Ese deterioro a la salud, o desgaste no solo comprende la esfera física, sino también anímica, en la cual la primera puede expresarse como una constante lucha y una amenaza permanente donde complicaciones pueden aparecer de un día a otro, incluso en las mismas sesiones de hemodiálisis y las afectaciones anímicas se refieren como cansancio de sus síntomas, de los efectos y restricciones de sus tratamientos, así como dificultades emocionales.

*“... yo pesaba 59 kg y no pasó ni un mes, digo tres semanas, cuando yo bajé 10 kg, ¿me entiendes?, entonces estuve muy mala, moralmente y físicamente...” e5.perc, M, 56 años*

*“...es un estado de ánimo que decae totalmente en la enfermedad, tanto con las personas que están enfermas como las personas que la rodean...” e6.pt, M, 30 años*

Si bien la experiencia de estar bajo constante amenaza se mantiene latente, se acentúa durante el protocolo de trasplante, ya que se presentan el temor y dudas de que la cirugía no sea exitosa o de rechazar el injerto una vez realizado el trasplante. Posterior a la cirugía la experiencia de amenaza no termina, pues, aunque existe la promesa biomédica de regresar a la normalidad con el trasplante, la realidad es distinta, donde persiste el temor a que el organismo rechace el trasplante y la aversión a tener que regresar al tratamiento dialítico y volver a empezar ante ese escenario.

*“... pues fue trasplantada, pero no sé cuánto tiempo haya durado trasplantada hasta que después supimos que la niña no aguantó el trasplante, el riñón y pues falleció...” e3.perc, H, 26 años*

*“... pero la que estaba con el miedo del trasplante era yo, yo tenía mucho temor y si no sale bien y si me muero ahí y muchos miedos, aparte yo no sé,*

*empiezas a escuchar historias, escuché en la televisión, una señora, su hijo, un hijo le donaba al otro y el trasplantado estaba perfecto, pero el otro hijo se puso mal y se puso mal, porque le habían dejado ahí, no sé, algo hicieron mal en su trasplante que agarró una infección y todo y se murió su hijo el donador, [...] entonces a mí me daba temor...” e8.pt, M, 48 años*

La experiencia de amenaza está acompañada de dificultades emocionales, las cuales se presentan desde el diagnóstico, el cual como se mencionó, suele ser sorpresivo y en su trascurso al trasplante suelen experimentar emociones como enojo, desesperanza, tristeza, entre otras. En medio de estas dificultades emocionales las personas tienden a aislarse o en su caso echar mano de sus redes sociales más cercanas como familia y amigos para buscar apoyo.

*“... empecé a hablar con mis amigos, con mi familia [...] y les dije si, si estoy mal, o sea como duelo tienes un problema mental muy fuerte, porque creo que ni la sociedad lo entiende, ni tú te sientes al 100%, ni quieres contarlo...” e10.pt, M, 30 años*

Durante este trascurso algunas personas eran diagnosticadas con depresión e incluso algunas personas referían deseos de morir, ante las dificultades y situaciones a las que se enfrentaban, lo cual afectaba su esperanza de encontrar un donador o terminar el protocolo de trasplante.

*“... en una ocasión estaba hablando con una tía por teléfono y yo recuerdo que esa ocasión yo me sentía muy mal y yo le dije “tía ya me quiero morir”, y ella me comentaba “no hija y luego y tu hija y tu mamá...” e6.pt, M, 30 años*

Algunas personas señalan buscar por su cuenta consultas psicológicas o psiquiátricas para manejar estos malestares, tanto las dificultades emocionales, como el miedo al trasplante, así como por los trastornos psiquiátricos que se les diagnosticaban durante la enfermedad renal crónica.

*“... el psiquiatra también como que nada más me daba medicamento para dormir, [...] quiero pensar ahorita, por las circunstancias, pero igual a la mejor*

*eran los nervios porque me iba trasplantar y pues tenía el nervio, me daba medicamento para tranquilizarme...” e6.pt, M, 30 años*

Por tanto, podemos vislumbrar el vivir bajo constante amenaza como una experiencia que acompaña a las personas desde el diagnóstico y que puede llegar a desmoralizarlas, dificultándoles conseguir un donador o terminar el protocolo de trasplante.

#### 6.1.3.2 La mirada de familiares allegados

La amenaza no es una experiencia exclusiva de las personas con enfermedad renal crónica, también es experimentada por el círculo social cercano, aunque se experimenta de manera distinta. Familiares allegados en su caso no experimentan un riesgo a su integridad, más son testigos cercanos de como desgasta la enfermedad a sus familiares y son conscientes de como la vida de su familiar está en riesgo.

*“... ahora sí que el tiempo está pasando [esperando el trasplante] y su organismo se está disminuyendo más, más, se está deteriorando los huesitos, todo...” madre de e3.perc, M*

Los familiares allegados suelen atestiguar la amenaza que experimentan las personas enfermas, debido a que suelen presenciar el sufrimiento derivado de las complicaciones, hospitalizaciones e incluso los efectos mismos de sus tratamientos dialíticos que deterioran su salud. Principalmente lo atestigua las madres, esposas e hijas, que son quienes generalmente se involucran en su cuidado, ante esto referían como algo doloroso ver su sufrimiento y deterioro de salud.

*“... Si fue complicado, o sea cuando te enteras de que alguien está mal, si, si es feo, porque es mi hermana, mi única hermana y cuando yo la vi la primera vez cuando fui al Hospital Central [...] y verla conectada de una cosa aquí en su cuello [catéter de hemodiálisis] y todos los aparatos y super hinchada, pues si fue feo [comienza a llorar]...” e9.pd, M, 31 años*

Además de presenciar el desgaste y la amenaza continua en la que viven las personas con enfermedad renal crónica, también debía afrontar el donador



potencial el miedo a donar y los riesgos que el donar podría representar para su salud. Incluso posterior a la cirugía donadoras comentaban haber estado en mayor riesgo del que pensaban al donar e incluso una de ellas menciona arrepentirse de donar debido a posteriores problemas de salud.

*“... ya el último día de irme a internar [para TR] y yo le dije [a esposo] "cualquier cosa que me pase, yo sé que mis hijos van a estar contigo y tú los vas a cuidar, si llega a pasar cualquier otra cosa, tú piensa que yo lo hice por mi hermana, y yo necesito que cuides a los niños", más que nada es el miedo...” e9.pd, M, 31 años*

*“... ahora digo, hubiera yo pensado [donar], porque ahorita como que estoy teniendo problemas con el riñón, [...] por eso ahora digo, de haber sabido mejor no le dono nada...” e11.pd, M, 62 años*

Posterior a la cirugía de trasplante el familiar donador refiere una gran preocupación por el resultado del trasplante renal, en el cual suelen priorizar la salud y cuidados de su familiar trasplantado que la de ellos mismos. Por ello, en ese contexto los familiares allegados suelen volcar su atención a la persona con enfermedad renal, por lo que tienen que lidiar por su cuenta con la carga que representa para ellos atestiguar la amenaza y afrontar sus dificultades emocionales.

*“... pues yo decía al mío [familiar] no le va a pasar [morir], pues aquí yo estoy día y noche [cuidando], yo había recién donado y ahí estuve, ahí estuve y no me cuide...” e11.pd, M, 62 años*

En suma, esto refleja la experiencia de amenaza como un constructo que también afecta a los familiares allegados y con repercusiones al estado de salud en general, incluyendo la salud mental tanto de las personas con enfermedad renal crónica como de sus familiares allegados.

#### 6.1.4 Una carrera contra el tiempo

Ante el contexto de amenaza que experimentan las personas con enfermedad renal crónica y sus familiares allegados y la alternativa de recobrar la “normalidad” que supone otorga el trasplante renal, el tiempo se vuelve un elemento esencial, pues conforme pasa el tiempo, el deterioro al estado de la salud y el riesgo de morir aumentan, por ello se encuentran y experimentan una suerte de “carrera contra el tiempo”. Aquí señalamos cómo el conseguir el trasplante renal se vuelve una carrera contra reloj para evitar un desenlace fatal, donde como se mencionó anteriormente la opción de trasplante de donador vivo representa la opción más rápida para obtenerlo a pesar de las dificultades que entraña, como la dificultad de solicitar la donación en vida o la incertidumbre de poner en riesgo al familiar que se ofrece a donar.

*“... ya tengo muchas ganas de seguir con mi vida normal, porque yo ya me siento cansado con esta enfermedad, [...] por eso yo ya quisiera estar trasplantado, ya quisiera que los estudios ya los tuviera, que ya me dijeran ya para trasplantarme...” e3.perc, H, 26 años*

*“... [familiar] ya por un tiempo decía "ya mejor ya no quiero vivir", porque eran tardados los estudios [del protocolo de trasplante], ya ves que en el seguro es muy tardado todo, [...] había temporadas en que ella se ponía bien mal...” e9.pd, M, 31 años*

Así mismo, como lo refleja la cita anterior, esta tardanza en lograr terminar el protocolo de trasplante, prerrequisito para el trasplante renal, afectaba anímicamente a las personas con enfermedad renal crónica, pues en la medida que los tiempos se alargaban, la motivación podía mermar e incluso podían perder la esperanza de lograr el trasplante y con ello la esperanza de recobrar la prometida normalidad.

Esta urgencia de lograr el trasplante se ve enfrentada a los exhaustivos estudios del protocolo de trasplante, los cuales tienen una vigencia definida, desde 3 meses hasta 12 meses, dependiendo del tipo estudio, lo cual los mantenía yendo

al hospital para renovar los estudios, tanto la persona con enfermedad renal como su donador potencial, ello era considerado como algo pesado y difícil de compaginar con sus rutinas diarias. Como menciona una participante sobre la necesidad de asistir al hospital periódicamente, alrededor de cada 15 días, para realizar alguno de los tantos análisis clínicos necesarios para el protocolo.

*“... ¡Ay!, fue muy largo [protocolo de trasplante], fue casi como un año, de cajón cada 15 días te hacen análisis, porque que caducan, según nuestro doctor eso nos dijo, entonces cada 15 días era ir a la [clínica] 50, levántate temprano y hacer análisis de sangre, de orina, estudios muy dolorosos, tanto para ella como para mí...” e9.pd, M, 31 años*

La premura por terminar el protocolo de trasplante dentro de la vigencia de los estudios contrastaba con lo espaciadas de sus citas en los servicios de salud públicos, tanto para consultas con especialistas, como para realizarse procedimientos y laboratorios, por ello en la medida de sus posibilidades buscaban realizarse estudios de manera privada, aunque esto pudiera representar un gasto mayor para sus ya de por si altos costos que tenían que cubrir.

*“... pues todos [los estudios], te dan una cita, que por decir una ecografía y ay, le toca hasta dentro de un mes, y otra y hasta dentro de otro mes y así se fue alargando el tiempo y el tiempo se fue pasando, pero nosotros como no teníamos otra opción, o sea no tenía yo recursos como para llevármelo a un particular y además no tenía yo los recursos...” e11.pd, M, 62 años*

Además de lo espaciado de las citas, otro obstáculo en esta carrera por finalizar el protocolo de trasplante era el surgimiento de complicaciones de salud, tanto en el potencial donador como en la persona enferma, las cuales podían ser indicios de enfermedades, haber tenido un procedimientos quirúrgicos recientes, embarazo, etc., lo que impedían que fuera aprobado el trasplante y en algunos casos tenían que suspenderlo, ante ello debían o esperar la recuperación de salud o bien, buscar otro donador potencial.

*“... los exámenes de ella, los que le piden a ella para ver que su riñón es sano y ella también y no pues si, en aquel tiempo si todo estuvo bien, pero yo era el que no estaba bien [había recibido transfusión sanguínea], había que esperar un tiempecillo...” e1.perc, H, 51 años*

*“... mi hermana pues si, dijo "pues yo te voy a donar, ya lo platiqué con Carlos" su esposo, me dice "y yo te voy a donar" y yo le dije "¿en serio?", me dice "Si", y pues yo, yo feliz, [...] pero empezamos con pocos estudios y ya este [Doctor] le dijo, "estas embarazada, no se puede"...” e6.pt, M, 30 años*

Ello implica que, en algunas ocasiones, las condiciones de salud pueden ser tan prolongadas que se tengan que volver a realizar en su totalidad los exámenes del protocolo de trasplante de ambos, habiendo experiencias de personas que han tenido que volver a iniciar el protocolo en más de una ocasión, con los costos que representan los estudios y consultas. Lo que resulta en la continuación de la carrera contra el tiempo, dado que, entre más tiempo transcurre para conseguir el trasplante, pueden variar las condiciones de las personas enfermas y de quien está dispuesta a donar.

*“... se paró todo después porque yo salí embarazada de la niña más chiquita, se paró y ya después pues volvimos, bueno mi hermana seguía, seguía hemodializándose y consultando y ya cuando yo me alivié, pues casi al mes empezamos de nuevo casi todos los estudios...” e9.pd, M, 31 años*

*“... entonces fue hace dos años precisamente el noviembre nos la subió una nefróloga, fue nefróloga la que nos la subió a la lista de espera y nuevamente volvimos a hacer los estudios que ya fue renovación de estudios...” e5.perc, M, 56 años*

Esta forma en cómo se experimenta la búsqueda del trasplante, como una carrera contra tiempo y dado que el protocolo es una condición ineludible para poder realizarlo, en muchos casos es considerado desesperante la espera, en la cual pueden ver la luz al final del túnel, pero no pueden salir de él o, dicho en otras

palabras, pueden ver la prometida solución a sus problemas, pero no pueden acceder a esta.

*“... De ella [familiar] salió el otra vez vamos a intentar [hacer el protocolo] y pues órale, pues dije si, como que yo ya decía, no, ya, ¡ay, no sé!, uno como que a veces pierde la esperanza...” e6.pt, M, 30 años*

*“... fue mucho la pérdida de tiempo, mucho la desinformación [...] yo no sabía hasta que empecé a buscar otras opciones [dónde trasplantarme] precisamente porque ya estaba desesperado de que no se daba el trasplante, de que cada vez se iba afectando más mi estado de salud...” e7.pt, H, 29 años*

La categoría “carrera contra el tiempo” describe situaciones donde existe la urgencia de buscar el trasplante renal, sin embargo el tiempo es un factor a vencer, y esto se complica cuando se ven enfrentados a procesos que consideran tardados, que tienen una vigencia delimitada, como el protocolo de trasplante que puede dejarlos en la antesala del trasplante renal de manera indefinida y en la medida que se alarga el tiempo para acceder al trasplante, se va complicando el estado de salud y con ello, se pierden las esperanzas para acceder al trasplante y muchos se quedan en el camino.

#### 6.1.5 El sistema de salud y personal de salud

Es importante subrayar que las experiencias de las personas con enfermedad renal crónica y sus familiares allegados para acceder al trasplante está enmarcada en un contexto estructural, que condiciona la manera de cómo acceden a este tratamiento y por tanto, sus experiencia entorno al sistema de salud son de especial relevancia, por la información que revela, así como pueden contribuir a contextualizar algunas experiencias para un entendimiento más robusto, experiencias como la desinformación, el vivir en constante amenaza, la carrera contra el tiempo.

El sistema de salud mexicano, como se mencionó al principio, está fragmentado en diferentes instituciones que brindan atención a la salud, donde se realizan el protocolo de trasplante y trasplante renal. El cual cobra relevancia al analizar las experiencias de las personas de acuerdo con la institución en la cual realizan el protocolo de trasplante, donde las personas sin seguridad social son las que más tardan en finalizarlo, siendo solo una de las seis personas entrevistadas que había finalizado el protocolo tardando dos años y otro de los participantes comentaba haber iniciado en dos ocasiones el protocolo, no poderlo finalizar y este era su tercer intento.

*“... pero fueron paulatinos [los estudios], cada tres meses, no podía agarrar los tres meses todas las citas, no, eran paulatinas, entonces por eso duramos dos años para terminar el protocolo...” e5.perc, M, 56 años*

*“... en el [Hospital] Central era muy tardados, principalmente el psicólogo y el máxilo-facial eran los más tardados, ah, y el cardiólogo, eran los más tardados y me los daban muy, muy tardío y entonces tenía un, un tiempo de un año, entonces ya pasaba un año y volver a regresar otra vez, o sea volver a regresar otra vez a hacer exámenes...” e2.perc, M, 38 años*

Un motivo comúnmente referido por los participantes que retrasaba su consecución del protocolo de trasplante era lo espaciado de las consultas con especialistas, los cuales que en algunos casos solicitaban verlos más de una vez para atender su salud en sus áreas de especialidad, como tratamiento dental con especialistas máxilo-faciales o tratamiento psicológico con el especialista de psicología.

Por otro lado, las personas con seguridad social también señalaron diferencias, pues quienes se atendían por medio del IMSS, referían realizar el protocolo de trasplante entre 4 a 10 meses, y aunque sólo un participante se atendía en el ISSSTE, llama la atención que haya tardado 8 años en el proceso del protocolo de trasplante y ante el poco éxito en la institución, recurrió a servicios privados para realizarse el protocolo de trasplante y trasplante renal.

*“... Con el psiquiatra, si no mal recuerdo eran como cada quince días, como cada quince días, porque yo me tardé a lo mucho unos 4 meses o 5 meses haciendo el protocolo...” e6.pt, M, 30 años*

*“... aquí no se hace este tipo de cirugías [trasplante renal], o por lo menos en el ISSSTE, entonces te mandan a Guadalajara o Monterrey, o la Cd. de Mx. para que te hagan este tipo de cirugías y es muy complicado, o sea es un trámite muy largo, yo dure en el trámite unos 8 años, más o menos, en ese punto tenía un donador...” e7.pt, H, 29 años*

Esta diferencia de tiempo que existe entre estas instituciones de seguridad social puede deberse a que el IMSS cuenta con hospitales en el estado que realizan trasplantes renales, en cambio el ISSSTE no cuenta con un hospital en el estado donde realizarse el trasplante.

En contraste las personas que acuden a servicios privados refieren realizarse el protocolo de trasplante de manera rápida y concluirlo en menos de 4 meses, incluso participantes mencionan que de todos los estudios y consultas con especialistas del protocolo de trasplante se podían organizar para realizar la mayoría de estos en un solo día en los servicios privados, lo cual agilizaba en gran medida su atención para concluir el protocolo de trasplante.

*“... fuimos haciéndolo rápido, se pagaron todos los estudios que se nos hicieron en cuanto al protocolo ya para hacer el trasplante, todo eso se pagó de manera particular, ¿no?, lo que es todo, o sea los estudios, [...] eso duro como 4 meses...” e7.pt, H, 29 años*

*“... a mí me hicieron todos los estudios habidos y por haber, absolutamente todo lo que pasó fue en un solo día, fue en un solo día, a mí me hicieron todas las pruebas...” e10.pt, H, 30 años*

Por otro lado, los costos para concluir el protocolo de trasplante también difieren de acuerdo con la institución de salud en la que se atiendan las personas, siendo quienes se atienden en instituciones de la Secretaría de Salud o de manera

privada quienes cubren los costos más altos, los cuales pueden llevarlos a deshacerse de bienes materiales, como lo ejemplifican las siguientes citas.

*“... ¿Quieres saber el costo?, ¿No vio una lona que está aquí arriba de la casa?, se vende por eso [...] esto está muy pesado, la cuestión del dinero, con la pura hemodiálisis, la eritropoyetina, que le ponen otra para vitaminas, no recuerdo cómo se llama ahorita y luego aparte de eso los estudios...” padre de e2.perc, H*

*“... yo no lo hubiera podido enfrentar tan fácil [sin la familia], o sea ellos se reunieron, nosotros teníamos otra casa, o sea al no tener un servicio de salud, te imaginarás los gastos, gastos altísimos, entonces fue de vendemos la casa...” e10.pt, H, 30 años*

Incluso es tal el impacto económico que tienen los gastos del tratamiento dialítico y exámenes del protocolo de trasplante para quienes se atienden por la Secretaría de Salud que en ocasiones se ven forzadas a elegir, dando prioridad a su tratamiento, motivo por lo cual se pueden postergar la realización de exámenes del protocolo dilatando el proceso.

*“... Pero pues lamentablemente por cuestiones de [dinero], o pagamos hemodiálisis o pagamos estudios...” Hija de e5.perc, M, 56 años*

Los costos, aunque son más pronunciados para las personas que no cuentan con seguridad social, también los refieren quienes cuentan con seguridad social. Generalmente los exámenes del protocolo de trasplante o medicamentos están sujetos a la disponibilidad en su institución de seguridad social y en especial son los servicios más costosos los que no les pueden proveer, ante ello las personas se enfrentaban con que no lo cubre su servicio de salud, a pesar de que los estatutos tanto de ISSSTE o IMSS refieren cubrir de manera integral consultas, tratamientos, exámenes y medicamentos.

*“... Llegó agosto y me dijeron "sabes qué, no podemos, para hacer el trasplante entre tú y [donadora] se necesita un medicamento porque no son consanguíneas"... entonces dijo mi esposo "y si lo compramos doctor"*



*"cuesta como \$5, 000 una dosis y vas a necesitar como 10"..." e8.pt, M, 48 años*

Por otro lado, la comunicación que establecen con el personal de salud ha sido descrita como una comunicación carente de tacto o incluso violenta, sobre todo en torno a las noticias sobre su estado de salud o sus opciones de tratamiento y ante ello, refieren sentirse enojados o regañados por el personal de salud quienes les atiende. Los participantes lo señalaron de la siguiente forma:

*"... [psiquiatra] me decía "¿no?, ¿seguro que nunca te quisiste morir?" y yo "si seguro", "pero es que..." y yo "¡sí, seguro!", me molesté y creo que cuando hizo su acta y lo que él tiene que declarar pone deprimido, con no sé qué tanto..." e10.pt, H, 30 años*

*"... el cirujano, el cirujano llega y me dice "¿está lista señora?", y yo le digo "si, verdad, me va a quitar el [riñón] derecho", "no", prepotentemente me dice "aquí el que manda soy yo y le voy a quitar el izquierdo" y uno ya está en la plancha y pues no piensas verdad en la magnitud..." e11.pd, M, 62 años*

La interacción entre personas que buscan el trasplante y el personal de salud es una relación asimétrica, en la cual se considera al personal médico como sujetos legitimados por su saber, quienes saben más y lo que es mejor que las propias personas enfermas y ante ello tienen la legitimidad de emitir juicios y tomar acciones, por otra parte, se ve a las personas con enfermedad renal crónica como sujetos pasivos que han de aceptar las indicaciones del personal de salud. Aunque esta relación de poder asimétrica vulnera los derechos como "pacientes" de las personas con enfermedad renal crónica como el derecho al trato digno, lo cual afecta tanto su tratamiento como la información provista por los profesionales de la salud para que puedan tomar decisiones.

Por otro lado, los participantes refieren gratitud hacia el personal de salud, principalmente quienes les ayudaron, pues, dentro de sus condiciones, agilizar el trasplante o por las tareas que hicieron alentándolos a buscar el trasplante de donador vivo, dándoles confianza, despejando dudas tanto a las personas con

enfermedad renal crónica como a los donadores, así lo mencionaron algunos participantes:

*“... pues darle gracias a Dios porque tengo un excelente nefrólogo, créeme que sí, eso si el nefrólogo que me tocó, no, no, no, no puedo estar más agradecida, es muy buen doctor...” e6.pt, M, 30 años*

*“... tanto el doctor, mi cirujano me decía "no, Tomás, si tienes una oportunidad y te lo están ofreciendo, o sea si te formas [en la lista de espera] le quitas un riñón a alguien porque te estás formando, entonces que mejor que alguien te lo ofrezca a ti" y yo "ok", o sea eso fue lo que ayudó a que yo empezara a cambiar de opinión porque me costó mucho trabajo, mucho, mucho trabajo...” e10.pt, H, 30 años*

Lo anterior enmarca situaciones a las que deben hacer frente las personas y familiares y ante ello las personas ponen en marcha estrategias que les permitan un mejor resultado, estas estrategias se desarrollan en el siguiente apartado.

## **6.2 Las estrategias ante la búsqueda y elección de donador vivo relacionado**

### **6.2.1 Estrategia Movilizarse**

La categoría “movilizarse” resulta central para comprender su búsqueda para obtener el mayor soporte posible para afrontar su tratamiento dialítico, el protocolo de trasplante y trasplante, pues ante su experiencia de estar desinformados, de vivir bajo constante amenaza desde su diagnóstico y el impacto económico derivado de los vacíos que enfrentan en el sistema de salud, los participantes realizan una serie de acciones que les permite afrontar dichas dificultades, en la cual el papel de la familia y sus redes de apoyo es central.

### 6.2.1.1 La mirada de la persona con enfermedad renal

Los participantes refieren recibir el diagnóstico de enfermedad renal de manera sorpresiva y ante este diagnóstico comúnmente ser enviados a una modalidad de tratamiento dialítico (diálisis peritoneal o hemodiálisis) sin ser consultado de sus características o informados desde el inicio sobre el trasplante renal, a menos que, el personal médico considerara que tiene las condiciones para poderse realizar. Ante el estrecho panorama que reflejaba la atención a la enfermedad más no la posibilidad de recobrar la salud, los participantes referían buscar otras opciones, en algunos casos dentro de la medicina tradicional o alternativa, así como buscar médicos especialistas que si les informarían con mayor detalle y les resolvieran todas las dudas o que les transmitieran mayor confianza.

*“... yo pensé que había a lo mejor otra alternativa para poder ayudarme, [...] entonces yo traté de buscar opciones en otro lado, busqué un médico naturista preguntándole sobre mi cuestión, cómo estaba todo, si había alguna manera de que pudiera y me decía que sí y luego de ahí vi a un doctor homeópata...” e5.perc, M, 56 años*

*“... yo no esperaba que [el doctor] me dijera “no tienes insuficiencia renal”, yo esperaba que alguien me dijera, a ver tenemos una opción y él me dio la opción...” e10.pt, H, 30 años*

Dado el papel de la familia para el acompañamiento, cuidado, búsqueda de atención e incluso que dentro de la misma familia es de donde surge, en la mayoría de los casos, alguien dispuesto a donar, las dinámicas familiares en las cuales participan cobran relevancia, en el cual se puede distinguir entre dos situaciones, personas que se sienten en deuda con su familia por haberlas decepcionado o haber “echo las cosas mal”, por otro lado, quienes refieren una relación buena con su familia. Siendo las primeras quienes buscan resarcirse y ganarse el apoyo de su familia, en la cual algunos participantes refieren actuar de manera deseable hacia su familia para asegurarse su apoyo, pues su condición de enfermedad las pone en una situación vulnerable en la que deben considerar cómo serán tomadas sus

decisiones y si esto pudiera representar perder apoyo, como lo refieren participantes:

*“... yo les decía del trasplante, pero pues yo digo ¿cómo les voy a quitar su vida normal a ellos si yo los dejé, los abandoné? y pues ahora ya muy mona ya me enfermé y ya ayúdenme y pues no, me los tengo que ganar otra vez...”*  
e4.perc, M, 47 años

*“... o sea mi hermano, mi hermana una de aquí enfrente, mi sobrina, mis hijos, si, si me han apoyado, yo lo que hago es portarme bien...”* e5.perc, M, 56 años

Lo anterior implica que algunas personas asuman una posición de dependencia en la relación que se establece con la familia, a la cual responden de manera complaciente a lo que creen que su familia espera de ellos, lo cual cabe señalar no se ciñe a características de su tratamiento de la enfermedad, como en la relación asimétrica descrita con sus donadores potenciales, sino son decisiones que van más allá e implican aspectos morales como “portarse bien” desde la perspectiva de sus familiares.

Así mismo, durante el trascurso de su enfermedad y búsqueda de trasplante renal, participantes refieren que llegaban a reconciliarse con familiares de las cuales se encontraban distanciadas o en las que había conflictos, quienes a la luz de saber la condición de enfermedad de sus seres queridos restablecían comunicación para mostrar su apoyo. Para las personas con enfermedad renal crónica retomar estas relaciones les significaba incrementar su red de apoyo mayor, tanto emocional, de cuidado y la cual les podía ayudar a costear los gastos derivados de su atención y protocolo de trasplante, así fue referido por dos participantes:

*“... estaba hablando con una tía por teléfono y yo recuerdo que esa ocasión yo me sentía muy mal y yo le dije "tía ya me quiero morir", y ella me comentaba "no hija ¿y luego y tú hija y tú mamá?" y yo dije "ay, ella ni me quiere" después me dijo, "no si, si te quiere" y me la pasó por teléfono porque en esa ocasión estaba mi mamá con mi tía y ya me la pasa y me dijo "quiero*

*verte" y le digo "cuando gustes venir a verme aquí estoy, sabes dónde estoy viviendo", [...] pues no sé, el verla otra vez y estar con ella fue lo que hizo que olvidara todo..." e6.pt, M, 30 años*

*"... con la familia de mi papá también tenía un distanciamiento y ellos me hablaron y me dijeron "¿oye, que estás enfermo?", y yo "sí", "pues queremos hablar contigo", "va", nos reunimos, le dije a una tía puedo ir a tu casa, fui y llegó toda mi familia, [...] y yo lo agradezco mucho sabes..." e10.pt, H, 30 años*

No obstante, la movilización para lograr el mayor apoyo posible, algunos participantes refieren darse cuenta quiénes estaban dispuestos a apoyarlos, lo cual significaba delimitar su círculo social y aunque eso representa reducirlo y romper con expectativas que tenían de algunas otras personas, generalmente lo mencionan como un aspecto positivo, pues saben con quién pueden contar, los comentarios a continuación lo ejemplifican:

*"... a ellos son a los que les digo gracias, porque cuando te sientes solo, cuando sientes que mucha gente se va, solo necesitas a esa gente que te ama, y aunque yo era de las personas que decía hójole tengo 100 amigos y estoy súper cool y no sé qué tanto y me di cuenta que tenía 10 amigos tal vez, pero eran los mejores del mundo..." e10.pt, H, 30 años*

La movilización se da en la búsqueda de opciones para atender su salud y al interior de sus relaciones familiares esta situación los lleva a una reconfiguración de sus relaciones, en las cuales delimitan su círculo de apoyo, se reconcilian con familiares, así como buscan resarcir sus equivocaciones pasadas, todo ello para obtener el mayor apoyo posible en su búsqueda de trasplante.

#### 6.2.1.2 La mirada de familiares allegados

La movilización vista desde los familiares allegados, aunque tiene el mismo objetivo, el de incrementar el mayor apoyo posible para conseguir el trasplante, cobra un matiz diferente. En un principio esta movilización se expresa como un

motivar al familiar enfermo, acompañarlo en la búsqueda de atención, así como ir aprendiendo sobre la marcha sobre el trasplante y aspectos relacionados a este.

*“... y a mi hermana se lo recomendó alguien de su trabajo, le dijeron "sabes que es muy bueno, chécalo", mi hermana es mi ángel, o sea es la persona que me guía en todo, me dijo "sabes qué, vamos a ir", yo me negué al principio, "¿para qué?" y ella me dijo "nunca está de más una segunda opción"...” e10.pt, H, 30 años*

A partir de este aprendizaje la familia se moviliza en varios sentidos para proveer el cuidado de su familiar y conseguir el trasplante, entre los más relevantes son el cómo gestionar la atención en los servicios de salud, brindar cuidados a su familiar y costear el tratamiento, lo cual son actividades arduas que son asumidas por distintas personas en la familia.

El cuidado era una parte primordial en la cual la familia tiene un papel medular, que consistía en llevar y traer a las personas de sus citas de hemodiálisis, acompañarlas a hacerse los estudios, en algunos casos involucrarse con el tipo de alimentación que requería su familiar o ayudarles en la movilidad cuando esta estaba afectada y en el caso de mujeres con hijos, este cuidado incluía ayudar a cuidarlos.

*“... siempre quien estuvo junto a mí fue mi esposo y mis hermanas y yo les encargaba a mi hijo, porque mi hijo iba a una escuela cerquita de la casa de ellas, precisamente por eso lo metí ahí, por la comodidad, a parte ahí cerquita estaba el trabajo de mi esposo y mi trabajo estaba en el centro también, entonces ahí, por eso ellas estaban más al pendiente de mí...” e8.pt*

En todas estas actividades de cuidado el papel de las mujeres era muy activo, como madres, hermanas, tías, esposas, e incluso algunas veces por estos cuidados brindados a su familiar enfermo, descuidaban su propia salud, por ejemplo, una participante refiere no haberse cuidado en su recuperación después de donarle a su esposo, precisamente por cuidarle a él en su recuperación.

*“... había recién donado y ahí estuve y no me cuide, ahí estaba yo toda la parte del día [cuidando a familiar], luego llegaba mi hija, toda la noche mi hijo lo cuidaba y al otro día mi otra hija o mi hermana y así, nunca lo desatendimos...” e11.pd, M, 62 años*

Así mismo, el papel de cuidado no se disipaba a pesar de la distancia, pues aun dónde un familiar podría encontrarse en otro país, se involucraba para brindar el apoyo a su familiar enfermo, en los cuales se refería estar al tanto de cómo se encontraba su familiar, así como aportar económicamente para los costos de su tratamiento y protocolo de trasplante.

*“... [hijos] traían ciertos resentimientos conmigo, pero ya de poco a poco me los estoy ganando y me apoyan, mi hija trabaja y me da dinero, mi hijo de Estados Unidos me manda para las hemodiálisis...” e4.perc, M, 47 años*

La gestión de la atención en los servicios de salud implicaba acudir a distintos centros para buscar la mejor atención, tanto públicos como privados, así como negociar costos para poder acceder al tratamiento, como lo refiere una participante.

*“... mi hermana fue al central a hablar con una amiga de ella que antes era la directora del hospital y le dijo "mira te podemos cubrir sólo el puro trasplante, tal vez al 50%, pero todo lo demás lo tienes que pagar", entre ellos el medicamento este...” e8.pt, M, 48 años*

En medio de ese acompañar a sus familiares enfermos y movilizarse encuentran lo que Padilla-Altamira (42) ha denominado la comunidad de enfermos renales, la cual es una comunidad informal en el cual se puede identificar que agrupa a personas que comparten una identidad “enfermos renales”, les motiva la búsqueda de su atención y en la mayoría de los casos conseguir el trasplante renal. Esta comunidad comprende instituciones de salud, asociaciones civiles, dependencias que brindan apoyos, personal de salud, personas enfermas y familiares.

El ir descubriendo esta comunidad que existe en torno a la enfermedad renal, les permite aprender de otros familiares y personas con enfermedad renal crónica

sobre a dónde acudir a solicitar atención o cómo aminorar los costos, incluso a donde ir para realizar estudios del protocolo de trasplante o dando información acerca de médicos con los cuales conviene acudir.

*“... entre los mismos pacientes, si entre los mismos, entre nosotros mismos pues ahí nos vamos, ahora sí que echando la mano y diciendo qué es lo que, en dónde podría apoyarnos...” e2.perc, H, 38 años*

*“... Las enfermeras le decían, o igual los pacientes, los familiares de los pacientes también le decían recetas a mi suegra y de repente me daba cualquier cosa...” e6.pt, M, 30 años*

Así mismo, dentro de esta comunidad era común que se dieran intercambios, préstamos e incluso venta de medicamentos, lo cual era una estrategia para aminorar los costos del tratamiento, aunque comúnmente las personas con seguro donaban medicamento a personas sin seguro, en este intercambio los familiares también son una parte importante, recolectando o donando el medicamento.

*“... mi mamá es la que anda buscando aquí medicamentos, aquí en la colonia, de los que ya no utilizan, sobre todo para la presión, sobre todo que es la que más hay y la que más utilizan, mi mamá es la que anda juntando y les lleva, es la que les anda llevando a todos los de la hemodiálisis...” e1.perc, H, 51 años*

*“... todavía cuando él se va [familiar fallece], yo publiqué que las donaba [bolsas de diálisis] porque le habían quedado muchas, ¿yo para que los quería?, porque hay mucha gente que batalla, que no tiene ...” e11.pd, M, 62 años*

Aunque la comunidad de enfermos renales les brinda opciones para aminorar costos, los gastos son muy altos, por lo cual para poder cubrir esos gastos familiares se desprenden de pertenencias, adquieren deudas, así como realizan dinámicas para recaudar fondos y que puedan acceder a sus tratamientos, exámenes del protocolo y trasplante.



*“... o sea ellos se reunieron [familia], nosotros teníamos otra casa, o sea al no tener un servicio de salud, te imaginarás los gastos, gastos altísimos, entonces fue de vendemos la casa, mi familia se desprendió de todo lo material para poderme apoyar...” e10.pt, H, 30 años*

*“... tengo unos hijos grandes, mayores que participaban, uno hacía una rifa, otro vendía otra cosa o así, ellos sufragaban esos gastos porque yo en aquel entonces no trabajaba, [...] sufragaban ellos como podían, nos endrogábamos, o rifas...” e11.pd, M, 62 años*

La movilización es una respuesta que fue compartida en las experiencias de quienes participaron en el estudio. Nos permite comprender aquello que hacen las personas para acercarse al trasplante renal, en el cual existe movilización tanto al interior de la familia, como al exterior, en una red de cuidados, gestión de servicios de salud y para costear los gastos de su atención.

#### 6.2.2 Ponerse a punto

A partir del aprendizaje desde el diagnóstico de enfermedad renal crónica y la experiencia de constante amenaza, donde el trasplante parece ser el mejor tratamiento, las personas de manera activa buscan estar en las condiciones que les permitan ser trasplantados, así como demostrarlo en el proceso del protocolo de trasplante, que genera una suerte de evidencias del estado de salud de las personas, a esto hemos denominado “ponerse a punto”.

Para estar en condiciones que les permitieran realizarse el trasplante y evitar complicaciones derivadas de la enfermedad, era importante ser disciplinado con las indicaciones médicas, ello integraba la dieta, seguir sus sesiones de hemodiálisis y realizar como lo indicaba el médico, sus exámenes y consultas de protocolo de trasplante.

*“... aquí se ocupa tener mucha disciplina, muchísima disciplina, porque hay que comer ciertos alimentos, el líquido hay que tenerlo muy restringido, los medicamentos hay que llevarlos como te lo indica el doctor, a la hora, lo que*

*son y las cantidades, entonces si no llevas una disciplina te vas para abajo luego luego...” e1.perc, H, 51 años*

*“... cuando estaba con la diálisis, él todavía era comerciante y él viajaba, viajaba con su mercancía y aun así se llevaba su máquina, la instalaba en un buen hotel, porque pues tiene que ser esto muy estrictamente de higiene, muy muy limpio...” e11.pt, M, 62 años*

Dónde la disciplina tenía implícita el deseo de estar estable para poder realizarse el trasplante y la amenaza de descontrolarse. Ante ello era importante estar en condiciones tanto físicas como psicológicas, el manejar la amenaza que experimentaban para su vida, a lo cual, para aminorar el impacto de la incertidumbre de la amenaza, refirieron el buscar adaptar la enfermedad a su vida, donde buscaban formas para compaginar los cuidados que debían tener por la enfermedad renal crónica e incluso posterior al trasplante con aquellas cosas que disfrutaban hacer antes de ser diagnosticados.

*“... yo saliendo de hemodiálisis y viendo a todos, no nada más a la gente grande sino a la gente joven pues la mayoría de ellos salían en silla de ruedas o cansados o dormidos o así, nadie, nadie, nadie se iba en bici o regresaba de hemodiálisis en bici, también veía a ellos que se les hacía raro que yo podía salir normal...” e7.pt, H, 29 años*

*“... yo lo adapté a mi vida porque si me invitaban a una fiesta, de mi familia, yo me llevaba mi aparato, condensador se llama, y si era una reunión de mi trabajo y me invitaban, ay yo voy con todo y paquete este, [...] no me voy a perder la diversión y sí, yo ahora lo veo y digo, que loca, que inconsciente, digo cómo se me ocurre, pero en ese momento pensé, “que se friegue la enfermedad”, yo no, tiene que acoplarse a mí...” e8.pt, M, 48 años*

Incluso el adaptar la enfermedad a su vida, implicaba el dejar de comprometer la idea de su futuro a la esperanza de obtener el trasplante renal, por lo que, aunque seguían en el protocolo de trasplante, buscaban cumplir con planes que tenían.

*“... en parte porque de alguna otra manera no veía esperanza en el ISSSTE y decía esto no va a pasar y prefiero mejor ya salirme a vivir mi vida y hacer lo que yo quiera y trabajar y que pues estar esperando que pase un trasplante para poder salirme de mi casa o irme a vivir solo e irme a trabajar a otro lado...” e7.pt, H, 29 años*

*“... yo siempre adapté la enfermedad a mi vida, yo no me adapté a la enfermedad, lo digo porque me pusieron la diálisis peritoneal que me conectaba 9 horas en la noche, [...] y yo a las 9 me iba a trabajar y trabajaba horario cortado de 9 a 2 y de 4 a 7 y me fui de vacaciones, muy irresponsable de mi parte, que me fui de vacaciones con todo y mi cargamento de la máquina de diálisis y las bolsas y todo...” e8.pt, M, 48 años*

Así mismo otro elemento importante para ponerse a punto, era mejorar su estado de ánimo, dado que esto les ponía en mejor situación para involucrarse en mejorar su estado de salud y realizar el protocolo de trasplante, pues como se mencionó, referían experimentar dificultades emocionales derivadas del vivir en una constante amenaza, las dificultades económicas, los efectos de su tratamiento dialítico, entre otros estresores.

Al respecto algunas personas referían acercarse a la religión como una alternativa que les brindaba mayor tranquilidad, refiriendo dejarlo en manos de Dios o que ellas estarían hasta donde Dios diga, en un sentido de depositar su fe en una fuerza superior que tendría motivos para que pudieran o no llegar al trasplante.

*“... por eso te digo, yo mejor trato de vivir el momento, no me adelanto ni nada, ahorita los doctores que me han dado de alta, pues si me da gusto, si me da gusto y todo y ya dios dirá hasta donde me deja vivir...” e4.perc, M, 47 años*

*“... no sé cuál sea el motivo, si porque no se cuidan, qué pasa que hay personas que se trasplantan y pues no duran, pero pues como te digo, a lo mejor tenemos un destino cada quien, no sea si nuestro destino sea irnos,*

*hasta aquí, porque el que nos da la vida es el que te dice hasta aquí...”*  
e5.perc, M, 56 años

Por otro lado, algunas personas con enfermedad renal crónica refieren acercarse a instituciones en búsqueda de mejorar su estado emocional, ya sea mediante grupos de apoyo, pláticas para personas enfermas o apoyo psicológico individual, en cambio en otras ocasiones era después de la consulta con el especialista de psiquiatría hasta cuando por una indicación externa, se les solicitaba asistir a consulta psicológica debido a su estado emocional.

*“... [durante protocolo de trasplante psicóloga] me hacía test, me hacía actividades, hacía que sacara mi enojo, ella me cuestionaba el por qué me sentía, así, me hacía preguntas del porqué de la situación cuando yo le argumentaba una cosa y siento que me ayudó más en ese sentido, porque hasta yo misma me di cuenta que, no, pues sí, no hay necesidad de enojarse por cualquier cosita, como ves...”* e6.pt, M, 30 años

*“... nos dan las pláticas [a personas con ERC] un psicólogo, cómo aceptar nuestra enfermedad, o sea, lo más importante de, de nosotros es ir con un psicólogo, con un psiquiatra, ya estando bien mentalmente, psicológicamente, aceptas más bien la enfermedad, porque hay muchas personas que por eso se deprimen, se quieren morir por lo mismo...”* e4.perc, M, 47 años

### 6.2. 3 Trabajarse el sistema

Debido a las condiciones del sistema de salud, el cual era fragmentado, con consultas en el sistema público espaciadas, con servicios sujetos a si lo cubre su institución de salud o la disponibilidad de ellos, esto genera la necesidad de responder a estas características, con las cuales los participantes aprenden maneras de obtener servicios para su salud, lo cual puede estar en el límite de las normas de las instituciones de salud. Reconocer las lagunas normativas en las instituciones de salud para obtener servicios de salud, le hemos denominado “trabajarse el sistema”. Esta tarea de trabajarse el sistema, responde a las carencias

o ineficacias de las instituciones públicas de salud y con dos consecuencias muy claras, aminorar los tiempos para terminar el protocolo de trasplante y, por otro lado, disminuir los costos que pudiera representar, de esta manera acercarse al trasplante.

Una de las principales medidas era obtener una mayor cobertura de salud por quienes no contaban con seguridad social, era buscar asegurarse, generalmente al IMSS que es la institución que brinda seguridad social a trabajadores de empresas privadas y por tanto es más fácil asegurarse a esta institución, así mismo debido a que el IMSS cubre el tratamiento dialítico, protocolo de trasplante e incluso asegura al donador durante el protocolo de trasplante, el trasplante y seguimiento posterior. En algunas ocasiones la idea de buscar formas para asegurarse era una estrategia propuesta por los propios médicos.

*“... pero no duré mucho tiempo ahí en el Hospital Central, como teníamos el Seguro Popular ya después de que me alivié pues me quitaron el Seguro Popular y pues rápido nos movimos a conseguir el IMSS...” e6.pt, M, 30 años*

*“... cuando estaba con el Dr. y obviamente era como el quinto mes más o menos de mi trasplante, él mismo me dijo, [...] "voy a buscar la manera de que alguien te pueda, o sea, te voy a meter al IMSS, o sea buscar a alguien", él fue la primera persona que me mete en el chip el buscar eso...” e10.pt, H, 30 años*

Otra parte importante de cómo las personas con enfermedad renal crónica llegan a trabajarse el sistema, es ganándose al personal de salud, pues en la medida que son amables, les proporcionan detalles y establecen una relación de confianza, a cambio recibían mayor flexibilidad e incluso logran agilizar procesos para realizarse estudios que de otra manera habrían sido más tardados.

*“... hospital ya tenía mis contactos y por ejemplo para un electrocardiograma fui a urgencias y me dijeron "qué pasó?", "nada, quiero ver si me hace un electro por favor, porque tengo consulta y de aquí a que me la den", "ay, sí,*

*pásele al fondo", vino un joven, médico y me hizo el electro, me salí y ya adiós..." e8.pt, M, 48 años*

Como se mencionó, la relación con el personal de salud es indispensable para poder acceder a servicios de manera más rápida o menos costosa, y dado el conocimiento y jerarquía del personal médico en el sistema de salud, esta relación era crucial, pues en algunos casos ellos les indicaban a los participantes cómo utilizar el sistema para que pudieran realizar el protocolo de trasplante de manera más rápida, como lo comenta una participante:

*"... el Dr. dijo "mira vamos a hacerle así, yo voy a atender a las dos, van a venir a las consultas conmigo, pero no va a ser en el seguro, va a ser en mi consultorio particular, no les voy a cobrar nada, pero todos los estudios y medicamentos que yo les dé, los van a traer del Seguro, porque si yo les doy las citas por medio del Seguro, nos vamos a tardar años y queremos que esto sea rápido"..." e8.pt, M, 48 años*

Así mismo otras formas en como los médicos les indicaban cómo agilizar su trasplante o disminuir costos, era metiendo exámenes del protocolo de trasplante que no cubría el Seguro Popular, justificados como para la atención de alguna enfermedad que si cubría, como diabetes o hipertensión. En un caso, de una persona que se atendía en el ISSSTE, el médico incluso le aconsejó buscara realizar el protocolo de trasplante y trasplante en otra institución debido a que no había terminado el protocolo de trasplante en la institución después de tantos años.

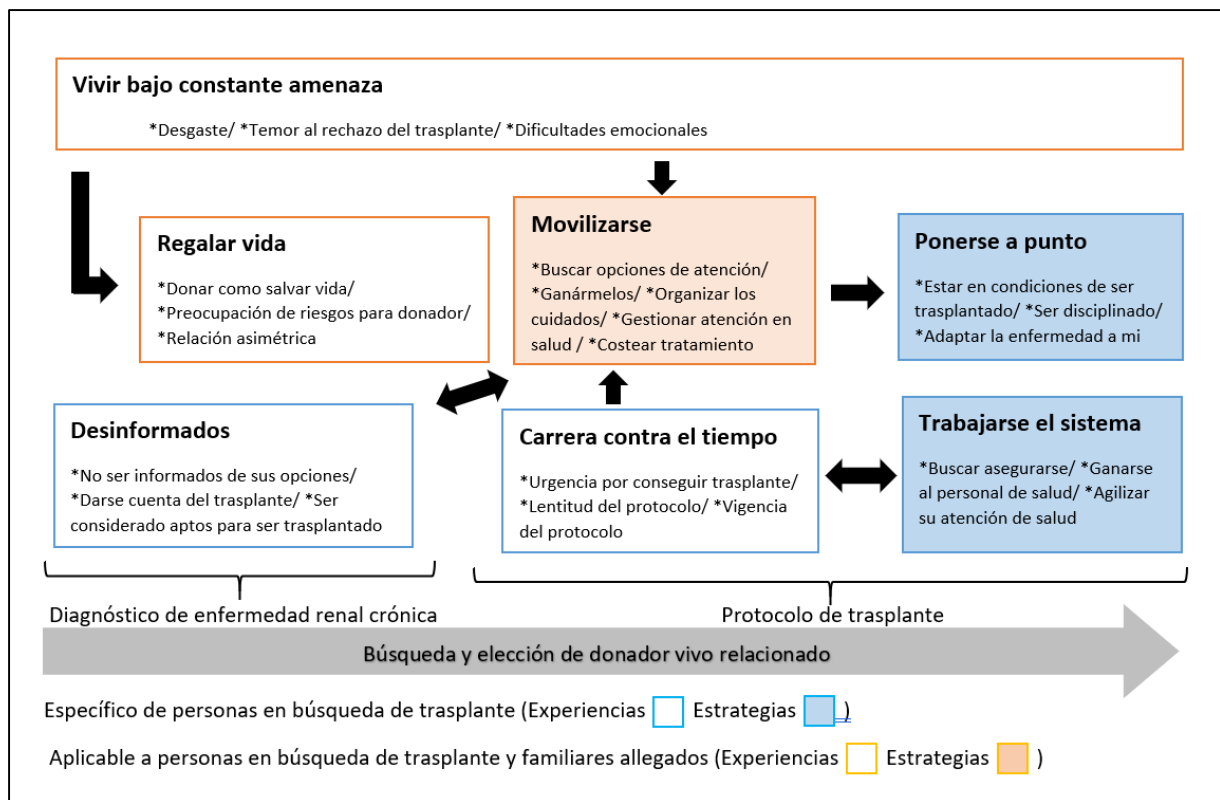
*"... los mismos doctores de ahí [ISSSTE] fueron los que me mandaron a otro lado, pero al mismo tiempo fueron los que después de ya habernos hecho perder mucho tiempo, pues nos mandaron a esos lados [Hospital Central] pero no sé si ellos no lo puedan recomendarte que vayas a otro lado o que vayas a buscar opciones y eso, pero si me lo decían como muy por debajo del agua y bueno, ¿no?, y que no dijera nada..." e7.pt, H, 29 años*

Ello describe cómo el personal médico se involucra y ayuda dentro de sus posibilidades y busca recovecos en el sistema para ayudar a los participantes a

acceder al trasplante renal, aunque ello pudiera traerles consecuencias administrativas.

A continuación, en la figura 1 se esquematiza las relaciones entre las categorías de experiencias y estrategias. El diagrama esquematiza las relaciones de las categorías de experiencias con las estrategias que emplean, lo cual nos permite visibilizar la relación entre estas, y aunque si bien no todas ellas son problemáticas, son experiencias ante las cuales se decantan estrategias que buscan acercar a las personas a conseguir un trasplante de donador vivo. Las categorías son distinguidas de acuerdo con, si comprende solo a las personas con enfermedad renal crónica o si también comprende a familiares allegados y mediante las flechas se establecen algunas de las relaciones posibles entre las categorías.

Figura 1. Diagrama de categorías analíticas



Fuente: Elaboración propia

Este diagrama comienza con la experiencia de “desinformados” con la cual inician los participantes, más coexiste con “vivir bajo amenaza constante” la cual

también se identifica desde el inicio, esta experiencia de amenaza empuja a las personas con enfermedad renal crónica y familiares allegados a “movilizarse”, situación que les proporciona mayor información sobre sus tratamientos de atención y de otros apoyos que se encuentran en el contexto. Así mismo, esta experiencia de amenaza suele darse el ofrecimiento a donar, aunque siempre está condicionado a que sea aceptado por la persona con enfermedad renal crónica, “regalar vida”.

Así mismo durante su trascurso en la enfermedad, y particularmente cuando se busca el trasplante, aparece la “carrera contra el tiempo” por la urgencia e incluso desesperación por obtener el trasplante, ante la cual el “trabajarse el sistema” es un recurso que permite aminorar costos y reducir tiempos, empleando recursos y estrategias que en ocasiones están al límite de la normativa de las instituciones de salud o que no están normadas. Por último, el movilizarse permite “ponerse a punto”, que son aquellas acciones que realizan las personas enfermas para estar en condiciones de realizarse el trasplante renal. Aunque, es necesario precisar que esta figura busca ejemplificar un aspecto de una realidad compleja presentada en la investigación, por lo cual este diagrama no capta todas las relaciones posibles entre las categorías.



## VII. DISCUSIÓN

El presente estudio es pionero en el contexto mexicano y latinoamericano en explorar las experiencias y estrategias ante la búsqueda de donador vivo relacionado, desde las perspectivas tanto de personas con enfermedad renal crónica como de familiares allegados.

Dentro de la literatura no se han reportado las estrategias que desarrollan las personas con enfermedad renal crónica en su búsqueda de trasplante de donador vivo, aspecto que se profundiza en nuestro estudio, puesto que lo consideramos un conocimiento relevante tanto para quienes buscan un trasplante, como para los profesionales de la salud y para impulsar el desarrollo de políticas públicas sobre el tema.

Si bien existen investigaciones que han abordado las experiencias en torno al trasplante de donador vivo relacionado, estos estudios generalmente se centran en la perspectiva del donador (35,36,38,39), pocos se han interesado por reportar la experiencia de las personas que viven estos procesos desde el padecimiento de la ERC (32,54), cabe señalar por otra parte, que estos últimos estudios visualizan la experiencia de manera retrospectiva y como un aspecto concluido, lo cual se diferencia de los hallazgos que se reportan en el presente estudio, donde se abordan las experiencias como parte de un continuo que no concluye con el trasplante. Así mismo nuestro estudio profundiza en las experiencias de personas con ERC, la cual ha sido una perspectiva poco estudiada y de la cual no se encontraron estudios publicados en Latinoamérica.

Dentro de los resultados, resalta la desinformación como un aspecto fundamental y la información como una contra parte que les permite a las personas tomar decisiones sobre su salud. Investigaciones han reportado la desinformación (54), así como la información existente como poco clara o en algunos casos inaccesibles (lo cual dificulta la realización del protocolo de trasplante) (32), nuestra conceptualización profundiza más allá de la desinformación como un conjunto de conocimientos, el cual debe ser transmitido a quienes participan del trasplante renal

de donador vivo, pues advierte que la desinformación deriva de situaciones específicas de interacción entre quien busca el trasplante y su médico, como el no ser informados durante sus consultas sobre el trasplante y protocolo de trasplante, sobre todo en personas que no se encontraban en buenas condiciones de salud. La situación antes expuesta representa una vulneración al derecho como pacientes que tienen de recibir información clara y precisa sobre los tratamientos (19), y tiene efectos en su salud. Por tanto, la información no solo es no acceder a conocimientos, como lo plantean dichas investigaciones, sino también hace necesario el considerar el empoderamiento de las personas con enfermedad renal crónica para preguntar y cuestionar a sus médicos sobre sus posibles tratamientos.

Del mismo modo, la asunción de las características de salud que deben de tener las personas con enfermedad renal crónica para ser informados sobre el trasplante es un aspecto en el cual subyacen valores implícitos, sobre los cuales resulta relevante detenerse, pues implican que existen cuerpos y condiciones físicas con los que vale la pena intentar tratamientos de salud, como el trasplante, y hay cuerpos en los que no vale la pena, lo que viene cargado de una concepción utilitarista sobre “quien puede aprovechar el trasplante” y quien no. Pero esto deja de lado la concepción central, la salud de la persona, en la cual como se presenta en los resultados, el conocer el trasplante forma parte de la esperanza por mejorar su calidad de vida y por otro lado es un tratamiento el trasplante el cual les toca a las personas con enfermedad renal crónica elegir o descartar, como parte del ejercicio de sus derechos.

Así mismo es preciso discutir sobre los criterios mismos que existen para poder realizarse un trasplante, pues en un país como México con altas prevalencias de diabetes (10.3%), hipertensión (18.4%), sobrepeso y obesidad (75.2%) en población mayor de 20 años de acuerdo a la Encuesta Nacional de Salud y Nutrición (ENSANUT) 2018 (55), pues los criterios para donar en un país con condiciones de salud tan adversas representan un obstáculo para acceder a este tratamiento. Ante ello existen discusiones que contrastan sobre la limitación de la autonomía al ser descartados como donadores debido a sus condiciones de salud (39), lo cual

contrasta con los postulados de la bioética de no maleficencia y máxima beneficencia (56), pues se consideran que siendo una persona que no obtendrá un beneficio directo del trasplante, no existe justificación para someter a riesgo a las personas que se ofrecen a donar. Este es un dilema que también aparece en los resultados, en los cuales familiares se sienten frustrados al ser rechazados como posibles donadores o las personas con enfermedad renal sienten que estos criterios estrictos de salud les cierran las opciones de posibles donadores, por lo que es un aspecto controversial y que necesita ser estudiado a mayor profundidad, la autonomía versus la no maleficencia y máxima beneficencia.

La donación en vida es considerada un “regalo”, el cual tiene características particulares, pues pareciera a simple vista altruista, desinteresado y unidireccional. Aunque un análisis profundo permite observar que existen una diversidad amplia de situaciones en las que se da la donación en vida. Al igual que el presente estudio, una perspectiva común es visualizar la donación como un regalo (35,37,38), y con las características de sentirse en deuda con el donador (35,37,54), de ser algo imposible de retribuir (35) y por el lado de los donadores como un acto que les proporciona reconocimiento social y que puede implicar un cambio en la relación (35,37,57). Más esa solo es una perspectiva parcial, pues desarticulada de su relación con la categoría vivir en constante amenaza, la donación puede considerarse un acto racional para mejorar las condiciones de vida del familiar. Regalar vida es una categoría que expresa las condiciones dentro de las cuales ocurre el ofrecerse a donar, pues es cuando su familiar necesita “vida”, a través de la donación y permite acercarnos a la experiencia de amenaza de perder a su familiar y la misma amenaza impulsa un sentido de urgencia por realizar el trasplante, siendo entonces un concepto que nos permite acercarnos no solo a las características de la donación sino a la experiencia misma de los participantes.

Cabe señalar que nuestros hallazgos contrastan con investigaciones sobre donación en vida que han reportado el rechazo de aceptar la donación cuando percibían que el donador podría usarlo en su contra (37) o motivos de ofrecerse a donar como el buscar redimirse de sus faltas ante su familia u obtener

reconocimiento social (57), pues, aunque era comentado que ocurría el reconocimiento social no era presentado como un motivo para ofrecerse a donar. Estas diferencias pueden deberse a las diferencias culturales en las cuales se realizaron los estudios (países no latinoamericanos) y principalmente en países de altos ingresos.

Por otro lado, la experiencia de vivir bajo amenaza constante es una experiencia que acompaña desde el diagnóstico de la enfermedad renal crónica e incluso hasta después del trasplante renal. La cual es una experiencia que motiva la búsqueda del trasplante renal de donador vivo considerándola como la mejor y más rápida forma de regresar a su vida normal, a pesar de que la amenaza no desaparecía aún después del trasplante. Ello es una experiencia más amplia a la reportada por Guillen y colaboradores (58), que en su estudio solo identifica el surgimiento de pensamientos acerca de la muerte durante su atención en hemodiálisis, así como lo referido por Rota-Musoll y colaboradores (35) respecto a las dudas sobre el éxito del trasplante renal e incluso el miedo del rechazo del injerto renal. Estas diferencias en los hallazgos se pueden deber debido a las características de participantes, los cuales se encontraban en momentos específicos de la atención de enfermedad renal crónica o al tipo de análisis realizado.

La tensión emocional que genera el tratamiento de enfermedad renal crónica y el trasplante renal es un fenómeno presente tanto para la persona con enfermedad renal crónica, su familia y donador potencial, como lo reporta el presente estudio así como múltiple bibliografía consultada (35,38,43,58). Ante este consenso sobre los estresores emocionales que enfrentan las personas en la búsqueda de trasplante renal de donador vivo relacionado, cabe señalar su ausencia como objetivo de intervención en salud, como lo ilustran: Las Guías de Práctica Clínica para la prevención, diagnóstico y tratamiento de la enfermedad renal crónica de los Servicios de Salud como del IMSS, la cual no contemplan la sugerencia de la atención psicológica o psiquiátrica para las personas con enfermedad renal crónica (59,60), a pesar de la evidencia sobre las dificultades emocionales que atraviesan

las personas, donde la ausencia de un mecanismo de apoyo emocional para las personas con enfermedad renal crónica llega a retrasar la conclusión del protocolo de trasplante, como lo informaron los participantes del presente estudio.

Dentro de nuestro estudio se visibilizan las inequidades en salud que atraviesan los participantes, de manera especial en relación con la atención que reciben del sistema de salud y que prolonga la carrera contra el tiempo, debido a su fragmentación y saturación de sus servicios. Principalmente estas inequidades profundizan los costos y el tiempo que les toma a las personas acceder al tratamiento dialítico, terminar el protocolo de trasplante y realizar el trasplante, lo cual depende de la institución de salud en la cual se atiende.

Estas inequidades en la atención que aumenta los costos y tiempos, nos lleva a discutir el papel del estado de tutelar el derecho a la salud de estas personas, pues aunque este consagrado como garantía individual el cual postula que “toda persona tiene derecho a la protección de la salud” en el artículo 4° de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos (18), más el estado mexicano aún no tiene una respuesta institucional para las personas sin seguridad social, pues como se mencionó el mecanismo para financiar servicios de atención a la salud, Seguro Popular, el cual no contemplaba la atención para personas con enfermedad renal crónica, ni trasplante y fue derogado en noviembre de 2019. Aunque se creó el INSABI, que pretende brindar intervenciones de salud y medicamento a personas sin seguridad social e inició su funcionamiento desde el 01 de enero de 2020, aún no cuenta con reglas de operación que permitan conocer bajo qué condiciones brindara atención a la salud, así como si las personas con enfermedad renal crónica que buscan un trasplante renal podrán ser atendidas por este (61), esta ausencia mantiene las inequidades estructurales para el acceso al trasplante renal.

El estatus de aseguramiento no es el único aspecto que afecta el término del protocolo de trasplante y el acceso al trasplante renal, personas aseguradas refieren tener que cubrir de sus bolsillos pruebas costosas que no están disponibles en sus unidades de salud o tener que desplazarse a otros estados para realizar el trasplante lo cual implica gastos y a eso se suman los gastos de traslados, los

tiempos de espera y el tener que faltar al trabajo por citas médicas y exámenes, al igual que en la revisión sistemática por Rota-Musoll et al (35) se reportaron gastos directos e indirectos en el protocolo de trasplante, los cuales solo fueron mencionados por los donadores más no fueron reportados por las personas en búsqueda de trasplante, lo cual puede deberse a que la mayoría de los informantes en los estudios recopilados eran donadores, en contraste la revisión de la literatura de Croft & Maddison (54) encontró las dificultades económicas solo en estudios de EUA, pero no en los de Reino Unido. Así mismo, participantes del estudio de Hambro (34) de Noruega no reportaron preocupaciones financieras, ello muestra como las diferencias en los sistemas de salud en los países tienen un gran peso en la carga financiera que costean las personas que buscan un trasplante renal y que constituye un obstáculo importante para su acceso.

Ante estas circunstancias las personas generan estrategias que les permiten sortear las dificultades que se les presentan y acercarse al trasplante de donador vivo, pocas investigaciones han dirigido su atención a cuáles son las estrategias que desarrollan las personas y se limitan a reportar únicamente las experiencias, dejando de lado información que resulta esencial tanto para los servicios de salud, como para las personas con enfermedad renal crónica y sus familiares. Ante ello hemos conceptualizado tres estrategias generales: “ponerse a punto”, “movilizarse” y “trabajarse el sistema”, las cuales no habían sido reportadas en la literatura con anterioridad.

Ponerse a punto considera el trabajo que realizan las personas con enfermedad renal crónica por estar en condiciones que les posibilitan el trasplante, lo que implica mejorar su estado de salud o estabilizarse, seguir las indicaciones médicas y adaptar la enfermedad a su vida de manera que puedan seguir realizando sus actividades cotidianas, lo cual es un concepto más amplio y complejo que la adherencia terapéutica o apego al tratamiento, pues este concepto solo establece la medida en que las personas enfermas se ajustan al tratamiento biomédico indicado (62), el cual es solo un aspecto muy acotado de las formas en que actúan las personas para acercarse al trasplante. Por tanto, es preciso dejar de

conceptualizar a las personas con enfermedad renal crónica como personas a quien solo es necesario informar y verter el conocimiento y exige del personal de salud un acompañamiento que les permita explorar las formas de adaptar la enfermedad a su vida como un elemento que les permite retomar actividades cotidianas y esto incidía positivamente en su estado de ánimo.

Del mismo modo, otra estrategia que emplean los participantes es movilizarse, lo cual se da en varios sentidos, aunque de manera general las personas con enfermedad renal crónica se movilizan al interior de la familia buscando el mayor apoyo posible, donde esta movilización implica el ganarse el apoyo de su familia, darse cuenta de quien está dispuesto apoyar y en algunas ocasiones reconciliarse y por otro lado los familiares allegados se movilizan en búsqueda de atención y para conseguir recursos económicos y en especie para la atención de sus familiares. Ello refleja por un lado el papel activo que tienen los participantes para acceder al trasplante renal y su espacio de movilizarse no solo en el sistema de salud, sino también dentro del contexto familiar y social, en el cual el papel de cuidado forma un aspecto fundamental.

Esta concepción de movilizarse resulta desde nuestro punto de vista más adecuada para comprender el fenómeno de la búsqueda de trasplante renal de donador vivo, pues, aunque existe el concepto de navegar por el sistema de salud (28), el cual reporta la necesidad de las familias de negociar y zigzaguear por instituciones de salud para obtener la atención en personas con enfermedad renal, más esto es solo es un elemento, y el conjunto de actividades que realizan las personas es mucho más complejo, el cual no solo se centra en el sistema de salud, a pesar de ser un elemento importante en la atención.

El movilizarse, resalta el papel que tienen las mujeres como familiares allegadas, siendo ellas quienes de manera principal proporcionan el cuidado, se movilizan para conseguir medicamentos e insumos para tratamiento y les acompañan a consultas médicas, ello refleja la carga inequitativa en las actividades de cuidado, lo cual ya ha sido documentado en otros trabajos (28), más es preciso mencionar que es necesario más investigaciones que profundicen el trasplante de

donador vivo desde la perspectiva de género, pues como se mencionó se observa como el ofrecerse a donar por parte de mujeres alude a características tradicionales de género y la continuidad del cuidado a través de la donación, más son aspectos que deben ser profundizados, así como examinar que tanto los hombres se ofrecen a donar y cuáles son sus motivaciones, aspecto que no pudo ser analizado en la presente investigación.

Trabajarse el sistema integra aquellas actividades que realizan los participantes para obtener atención dentro del sistema de salud, las cuales se encuentran dentro de los límites normativos, como buscar alternativas para asegurarse o ganarse al personal de salud para obtener consideraciones que les faciliten los trámites o sean más rápidos sus servicios. Reconocer la existencia de estas situaciones que se realizan para que el sistema de salud responda a las necesidades de quienes buscan un trasplante implica el analizar que las posibilita, siendo el tiempo de atención una dificultad ampliamente reportada, y por el otro lado la diferencia de atención entre personas aseguradas y quienes no están aseguradas. Ante ello el estado debe dar respuestas que faciliten a las personas acceder al trasplante renal de donador vivo, pues no reconocerlas ponen a los participantes ante el dilema de actuar entre las lagunas de las normativas de los servicios de salud o pagar más y tardar más tiempo para acceder al trasplante. Donde la falta de reconocimiento sobre estas situaciones vulnera sus derechos, tanto a la salud y sus derechos como pacientes.

Por último, las personas con enfermedad renal crónica y familiares vislumbran la necesidad de visibilizar los costos que conlleva el trasplante renal y el tratamiento para enfermedad renal crónica, donde la incidencia social organizada pareciera el camino para lograrlo, donde las instituciones que apoyan a personas con enfermedad renal crónica lo hacen desde una perspectiva de caridad, pues solo prestan apoyos económicos o en especie para personas con enfermedad renal crónica, como Cáritas o PBP, sin embargo no existen procesos de organización social dentro de la zona urbana dirigido a personas con enfermedad renal crónica. Un antecedente importante al respecto es el que proporciona Mercado-Martínez



(63) sobre la investigación acción participativa para favorecer la movilización que den respuesta a problemáticas sentidas por personas con enfermedad renal crónica y familiares, en el cual el presente estudio puede servir como fundamento.

El presente estudio ha recabado los testimonios de personas con enfermedad renal crónica y familiares ante la búsqueda de donador vivo relacionado, el cual proporciona información suficiente para que los hallazgos puedan ser trasladados a contextos similares, principalmente urbanos, de personas adultas y ante un sistema de salud fragmentado.

Por último, es importante mencionar que el estudio presenta limitaciones, como lo fue la suspensión anticipada del trabajo de campo por la pandemia COVID-19, lo cual llevó a realizar dos entrevistas de manera telefónica ante la dificultad de obtener información de los participantes del estudio, debido a que personas con enfermedad renal crónica y personas trasplantadas son considerados población en riesgo. Así mismo otra limitación del estudio es que la mayoría de los informantes o estaba en protocolo de trasplante o tenían un trasplante renal al momento de las entrevistas, por lo que las perspectivas son principalmente de personas en las cuales los trasplantes han sido exitosos o se espera que lo sean, por lo que es importante considerar que desde esta perspectiva han compartido sus experiencias.

## VIII. CONCLUSIONES

El objetivo del presente estudio fue describir la experiencia de personas con enfermedad renal crónica y sus familiares allegados al enfrentarse a la búsqueda y elección de donador vivo relacionado, la cual de acuerdo como se ha presentado se muestra una experiencia compleja y diversa, atravesada por inequidades del servicio de salud, en la cual confluyen aspectos relativos a su atención dialítica, con la búsqueda de donador vivo relacionado, protocolo de trasplante y trasplante renal.

A partir de la experiencia de constante amenaza, de la cual forman parte las dificultades emocionales que atraviesan las personas en búsqueda de trasplante refleja la necesidad de que exista atención para su salud mental, debido al gran estrés al que son sometidos, tanto para sobrellevar de una mejor forma su tratamiento, como para estar en mejores condiciones de enfrentar el protocolo de trasplante.

La carrera contra el tiempo muestra el contraste de la urgencia para acceder al trasplante renal, donde son informados que el trasplante de donador vivo es la mejor opción y más rápida, con la organización de los servicios de salud la cual dificulta el acceso ya sea por la saturación en sus servicios como por los altos costos para cubrir exámenes, consultas, su tratamiento dialítico, lo cual lleva a alargar el tiempo en concluir el protocolo de trasplante.

Es necesario reconocer las inequidades en el acceso de atención a la salud que atraviesan las personas con enfermedad renal crónica, donde dependiendo de la institución en la cual se atienden varía el tiempo y costos, ante lo cual las instituciones de salud deben responder, tanto brindando la protección a la salud promulgada en el artículo 4° de la Constitución de los Estados Unidos Mexicanos, como regulando los tiempos para terminar el protocolo de trasplante y que esto no sea una situación que retrase el trasplante a quienes ya cuentan con un donador potencial.

Las inequidades del sistema de salud orilla a las personas en busca de trasplante a trabajar el sistema, ante la cual descubren estrategias para agilizar

su atención, donde actores que debido a su experiencia entorno a la atención de la enfermedad renal tienen información valiosa sobre como acceder, a donde acudir para la atención de la salud, como agilizar la atención, aminorar costos, etc., son principalmente son el personal de salud, sobre todo médicos y también otras personas con enfermedad renal crónica.

Por otro lado, es preciso proporcionar acompañamiento institucional a las personas que buscan un trasplante renal, pues en medio de esta situación que los coloca en una situación de vulnerabilidad se presenta una dificultad para explorar en su círculo social la donación de vivo, para ello existen programas que habiendo identificado esta misma problemática han desarrollado proyectos dirigidos a acompañar a las personas en su búsqueda de donador vivo, los cuales pueden ser un punto de referencia para intervenciones en el contexto mexicano.

La familia representa un papel fundamental como red de apoyo para las personas con enfermedad renal crónica que buscan un trasplante, tanto acompañando en la atención a la salud, como cuidando y desarrollando estrategias para financiar los costos de atención, más también expresan experimentar la amenaza, principalmente de perder a su familiar, así como estresores emocionales y económicos, ante ello es preciso reconocer la necesidad de apoyo que requieren tanto para ayudar a sus familiares, como para atender sus necesidades emocionales.

Así mismo que participantes descarten la posibilidad de aceptar la donación por parte de donadores potenciales debido a conflictos en la relación pone de manifiesto, que a pesar de sus condiciones de salud y que se presente al trasplante renal de vivo relacionado como la mejor opción, ante la posibilidad latente de que el donador potencial se arrepienta, con lo que podría implicar en costos y desgaste, por ello privilegian considerar la donación de personas con quien tienen mejor relación.

## IX. COMENTARIOS Y RECOMENDACIONES

De la presente investigación se desprenden futuras líneas de investigación que permitirá profundizar en el fenómeno de la experiencia de personas con enfermedad renal crónica ante la búsqueda de donador vivo, para así aportar a la discusión que abone a políticas públicas en favor de responder a las dificultades y obstáculos que enfrentan. Uno de esos aspectos es el estudiar las trayectorias de personas que han recibido donación en vida de acuerdo con instituciones de seguridad social, atención privada y Secretaría de Salud, para poder analizar de forma profunda las desigualdades estructurales que existen de acuerdo con la institución de atención. Del mismo modo, es importante profundizar en las perspectivas del personal médico sobre la donación en vida y las acciones que realiza para favorecerla o no. Estos aspectos son fundamentales para comprender de una manera más robusta el fenómeno.

Así mismo, la presente investigación permite realizar una serie de recomendaciones de intervenciones que den respuesta a experiencias de personas en una situación similar a las del estudio, las cuales son las siguientes:

- El proceso que atraviesan las personas con ERC en búsqueda de trasplante renal de donador vivo relacionado está caracterizado por dificultades emocionales, las cuales, las coloca en una situación de desventaja al iniciar el protocolo de trasplante, pues al ser la salud mental un aspecto a evaluar dentro del protocolo de trasplante llega a ser un aspecto que obstaculiza o retrasa la conclusión del protocolo de trasplante. Ante ello, como se mencionó, las guías de práctica clínica no contemplan como recomendación la atención psicológica o psiquiátrica, siendo un aspecto importante para impulsar, de manera que la atención a la salud mental se pueda enfocar en los siguientes aspectos de manera que apoye a las personas en mantener su salud y conseguir el trasplante:
  - Detección temprana de sintomatología de depresión, ansiedad
  - Apego a tratamiento y aceptar la enfermedad

- Estrategias para manejo del estrés
  - Comunicación asertiva
- Por otro lado, es importante aprovechar el conocimiento de personas que han transitado por el proceso de trasplante renal, debido a lo complicado del sistema fragmentado de salud. Programas en EUA (65,66) ya están utilizando este tipo de intervenciones, las cuales involucran a personas trasplantadas para guiar a personas enfermas y proporcionarles información sobre como agilizar su proceso de atención, como platicar sobre donación en vida con su círculo social e incluso invitar a familiares a acompañar a personas en búsqueda de trasplante para que conozcan acerca de la donación en vida y ellos puedan participar en la búsqueda de donador en vida. Estas intervenciones proporcionan un marco que puede ser adaptado a las características de instituciones de salud para facilitar este proceso de trasplante para las personas con ERC.

Por último es importante recalcar que aun sin la existencia de programas por instituciones de salud dirigidos a apoyar a las personas en búsqueda de trasplante renal, las personas refieren de manera aislada esfuerzos por organizarse con otras personas ya sea para visibilizar los costos y problemáticas que se enfrentan en la búsqueda de su atención de salud, así como un medio que les permite apoyarse entre ellos, pero también buscan mecanismos para compartir su conocimiento con personas de su círculo social inmediato, ante ello es deseable articular estos esfuerzos de forma que se aproveche la iniciativa de personas con enfermedad renal crónica, lo que representa un área de oportunidad muy importante.

## X. BIBLIOGRAFÍA

1. White SL, Chadban SJ, Jan S, Chapman JR, Cass A. How can we achieve global equity in provision of renal replacement therapy? *Bull World Health Organ.* 2008;86(3):229–37.
2. Levin A, Tonelli M, Bonventre J, Coresh J, Donner JA, Fogo AB, et al. Global kidney health 2017 and beyond: a roadmap for closing gaps in care, research, and policy. *Lancet.* 2017;390(10105):1888–917.
3. Crowley-Matoka M. Desperately seeking “normal”: The promise and perils of living with kidney transplantation. *Soc Sci Med.* 2005;61(4 SPEC. ISS.):821–31.
4. Mercado-Martínez FJ, Hernández-Ibarra E, Ascencio-Mera CD, Díaz-Medina BA, Padilla-Altamira C, Kierans C. Viviendo con trasplante renal, sin protección social en salud: ¿Qué dicen los enfermos sobre las dificultades económicas que enfrentan y sus efectos? *Cad Saude Publica* [Internet]. 2014;30(10):2092–100. Available from: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-311X2014001002092&lng=es&tlng=es](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2014001002092&lng=es&tlng=es)
5. Centro Nacional de Trasplantes, Secretaría de Salud. Reporte anual 2018 de donación y trasplantes en México. 2018.
6. National Institute for Health Care and Excellence. Chronic kidney disease in adults: assessment and management 2014 [Internet]. 2014. Available from: [https://www.clinicalkey.es/creativaplus.uaslp.mx/#!/content/nice\\_guidelines/65-s2.0-CG182](https://www.clinicalkey.es/creativaplus.uaslp.mx/#!/content/nice_guidelines/65-s2.0-CG182)
7. Franco-Marina F, Tirado-Gómez LL, Estrada AV, Moreno-López JA, Pacheco-Domínguez RL, Durán-Arenas L, et al. Una estimación indirecta de las desigualdades actuales y futuras en la frecuencia de la enfermedad renal crónica terminal en México. *Salud Publica Mex.* 2011;53(SUPPL. 4).
8. Martínez-Castelao A, Górriz JL, Bover J, Segura-de la Morena J, Cebollada J,

- Escalada J, et al. Documento de consenso para la detección y manejo de la enfermedad renal crónica. *Semergen*. 2014;40(8):441–59.
9. Castañeda D, López L, Martín I, Martín R, Lozano E. Trasplante renal de donante vivo : “ una mirada global .” *Urol Colomb* [Internet]. 2014;23(3):205–13. Available from: [http://dx.doi.org/10.1016/S0120-789X\(14\)50058-5](http://dx.doi.org/10.1016/S0120-789X(14)50058-5)
  10. Liyanage T, Ninomiya T, Jha V, Neal B, Patrice HM, Okpechi I, et al. Worldwide access to treatment for end-stage kidney disease : *Lancet* [Internet]. 2013;385(9981):1975–82. Available from: [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(14\)61601-9](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(14)61601-9)
  11. Stanifer JW, Muir A, Jafar TH, Patel UD. Chronic kidney disease in low- and middle-income countries. *Nephrol Dial Transplant*. 2016;31(6):868–74.
  12. Méndez A. Diez años de experiencia en diálisis en un Servicio de Nefrología del sector público de México. *Diálisis y Traspl*. 2009;34(1):14–8.
  13. Gonzalez-Bedat M, Rosa-Diez G, Pecoits-Filho R, Ferreiro A, García-García G, Cusumano A, et al. Burden of disease: prevalence and incidence of ESRD in Latin America. *Clin Nephrol* [Internet]. 2015;83 (2015)(S1):3–6. Available from: [http://www.dustri.com/article\\_response\\_page.html?artId=13127&doi=10.5414/CNP83S003&L=0](http://www.dustri.com/article_response_page.html?artId=13127&doi=10.5414/CNP83S003&L=0)
  14. Centro Estatal de Trasplantes. Estadística 2º trimestre 2018 de trasplantes en SLP. 2018.
  15. Roberti J, Cummings A, Myall M, Harvey J, Lippiett K, Hunt K, et al. Work of being an adult patient with chronic kidney disease: A systematic review of qualitative studies. *BMJ Open*. 2018;8(9):1–29.
  16. Tortora G, Derrickson B. Principios de anatomía y fisiología. 13º Edició. Editorial medica panamericana; 2014.
  17. Morales L, Ramos J. La enfermedad renal crónica en México. Hacia una política nacional para enfrentarla. In: Academia Nacional de Medicina de

- México. 2016. p. 1–81.
18. Congreso de los Estados Unidos Mexicanos. Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos. Diario Oficial de la federación. 1917. 1–319 p.
  19. Ley general de salud. 2005.
  20. Cámara de Diputados del H. Congreso de la Unión. Reglamento de la Ley General de Salud en materia de Trasplantes. 2014.
  21. Centro Nacional de Trasplantes. PROGRAMA ANUAL DE TRABAJO 2019. 2019. 1–29 p.
  22. Centro Estatal de Trasplantes. Protocolo de trasplante renal [Internet]. [cited 2019 Jun 3]. Available from: <http://www.cetraslp.gob.mx/informacion-general/informacion-importante/rinon/48-protocolo-de-trasplante-renal>
  23. Instituto Mexicano del Seguro Social. Procedimiento para la referencia al Programa de Trasplante Renal, protocolo de estudio, valoración clínica del donador vivo y del receptor, y criterios para la contrarreferencia. 2009. p. 1–29.
  24. Laurell AC. Introducción Las Reformas de los Institutos de Seguridad Social. :2795–806.
  25. Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición. Protocolo de Trasplante renal. 2015;
  26. Instituto Nacional de Estadística y Geografía. Encuesta Intercensal (2015). Panorama sociodemográfico de México 2015. 2015. 49 p.
  27. Secretaría de salud. Catálogo Universal de Servicios de Salud.CAUSES. Comisión Nacional en Protección Social en Salud. Seguro Popular 2018.
  28. Kierans C, Padilla-Altamira C, Garcia-Garcia G, Ibarra-Hernandez M, Mercado FJ. When health systems are barriers to health care: Challenges faced by uninsured Mexican kidney patients. PLoS One. 2013;8(1).
  29. Vasilachis, Irene Ameigeras, Aldo Chernobilsky, Lilia Giménez, Verónica



- Mallimaci, Fortunato Mendizábal N, Neiman, Guillermo Quaranta, Germán Soneira A. Estrategias de investigación cualitativa. Gedisa; 2006.
30. Conde F, Perez C. La investigación cualitativa en salud pública. *Rev Española Salud Pública*. 1995;69(02):145–9.
  31. Laurell Asa C. La Salud-Enfermedad como proceso social. *Cuad Médicos Soc* [Internet]. 2010;86(19):2–10. Available from: [http://www.ilazarte.com.ar/cuadernos/2010/09/la\\_saludenfermedad\\_como\\_pr oces.html](http://www.ilazarte.com.ar/cuadernos/2010/09/la_saludenfermedad_como_pr oces.html) )
  32. Jones MA, Cornwall J. “It’s hard to ask”: Examining the factors influencing decision-making among end-stage renal disease patients considering approaching family and friends for a kidney. *N Z Med J*. 2018;131(1474):10–9.
  33. Sandal S, Charlebois K, Fiore JF, Wright DK, Fortin MC, Feldman LS, et al. Health Professional–Identified Barriers to Living Donor Kidney Transplantation: A Qualitative Study. *Can J Kidney Heal Dis*. 2019;6.
  34. Hambro Alnæs A. Supplementing living kidney transplantees’ medical records with donor- and recipient-narratives. *Med Heal Care Philos* [Internet]. 2018;21(4):489–505. Available from: <http://dx.doi.org/10.1007/s11019-017-9822-x>
  35. Rota-Musoll L, Subirana-Casacuberta M, Oriol-Vila E, Homs-Del Valle M, Molina-Robles E, Brigidi S. The experience of donating and receiving a kidney: A systematic review of qualitative studies. *J Ren Care* [Internet]. 2019;1–16. Available from: <http://dx.doi.org/10.1111/jorc.12309>
  36. Agerskov H, Bistrup C, Ludvigsen MS, Pedersen BD. Experiences of living kidney donors during the donation process. *J Ren Care*. 2018;44(2):96–105.
  37. Ralph AF, Hons B, Butow P, Hanson CS, Hons B, Chadban SJ, et al. Living kidney donor and recipient perspectives on their relationship: longitudinal semi-structured interviews. *BMJ Open*. 2019;1–12.

38. Abdel-Hadi AB, Momen A, Zain AB. Living Donors: Altruism and Feeling Forgotten. *Exp Clin Transplant*. 2020;22–8.
39. Ralph AF, Chadban SJ, Butow P, Craig JC, Kanellis J, Wong G, et al. The experiences and impact of being deemed ineligible for living kidney donation: Semi-structured interview study. *Nephrology*. 2020;25(4):339–50.
40. Farmacias Similares. Análisis Clínicos del Dr. Simi [Internet]. 2020 [cited 2020 May 31]. Available from: <https://www.ssdrsimi.com.mx/estudios>
41. Mercado-Martínez FJ, Correa-Mauricio ME. Viviendo con hemodiálisis y sin seguridad social: Las voces de los enfermos renales y sus familias. *Salud Publica Mex*. 2015;57(2):155–60.
42. Padilla-Altamira C. Solidaridad y cooperación. El surgimiento de la comunidad entorno a la enfermedad renal crónica. In: Mercado-Martínez FJLEH-I, editor. *Crónica de la enfermedad renal Voces que viven y escuchan el padecimiento*. Primera ed. Universidad de Guadalajara; 2016. p. 85–111.
43. Orr A, Willis S, Holmes M, Britton P, Orr D. Living with a kidney transplant: A qualitative investigation of quality of life. *J Health Psychol*. 2007;12(4):653–62.
44. Jamieson NJ, Hanson CS, Josephson MA, Gordon EJ, Craig JC, Halleck F, et al. Motivations, challenges, and attitudes to self-management in kidney transplant recipients: A systematic review of qualitative studies. *Am J Kidney Dis* [Internet]. 2016;67(3):461–78. Available from: <http://dx.doi.org/10.1053/j.ajkd.2015.07.030>
45. Mercado-Martínez FJ, Hernández-Ibarra E. Las enfermedades crónicas desde la mirada de los enfermos y los profesionales de la salud : un estudio cualitativo en México Chronic illness from the perspective of patients and health professionals : a qualitative study in Mexico. *Cad Saude Publica*. 2007;23(9):2178–86.
46. Mercado-Martínez FJ. Entre el infierno y la gloria: La experiencia de la enfermedad crónica en un barrio urbano. Universidad de Guadalajara, editor.

Guadalajara, Jal.; 1996.

47. Kuzel A. Sampling in qualitative inquiry. In: BF C, WL M, editors. *Doing qualitative research*. Newbury Park: Sage; 1992. p. 31–44.
48. Ulin PR, Robinson ET, Tolley EE. *Investigación aplicada en salud pública. Métodos cualitativos. Qualitative Methods in Public Health: A Field Guide for Applied Research*. 2006.
49. Minayo MC de S. Los conceptos estructurantes de la investigación cualitativa. *Salud Colect*. 2010;6(3):251–61.
50. Kierans C. Narrating kidney disease: The significance of sensation and time in the emplotment of patient experience. *Cult Med Psychiatry*. 2005;29(3):341–59.
51. Charmaz K. *Constructing grounded theory*. 2nd ed. Los Angeles, CA: Sage; 2014.
52. Asociación Médica Mundial. *Declaración de Helsinki*. 1964;
53. Mauss M. *Ensayo sobre el don. Forma y función del intercambio en las sociedades arcaicas*. Primera ed. Katz Editores; 2009. 269 p.
54. Croft RZ, Maddison C. Experience of directed living donor kidney transplant recipients: a literature review. *Nurs Stand*. 2017;32(3):41–9.
55. Instituto Nacional de Salud Pública, Instituto Nacional de Estadística y Geografía. *Encuesta Nacional de Salud y Nutrición [Internet]*. Vol. 1, Ensanut. 2018. Available from: <https://www.medellincomovamos.org/el-ministerio-de-salud-presento-los-resultados-de-la-encuesta-nacional-de-salud-y-nutricion-2015/>
56. Sánchez López JD, Cambil Martín J, Villegas Calvo M, Luque Martínez F. Reflections about ethics and morality. A new step for understanding the bioethics in healthcare. *J Healthc Qual Res [Internet]*. 2019;34(4):217–8. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.jhqr.2019.02.003>

57. Ralph AF, Butow P, Hanson CS, Chadban SJ, Chapman JR, Craig JC, et al. Donor and Recipient Views on Their Relationship in Living Kidney Donation: Thematic Synthesis of Qualitative Studies. *Am J Kidney Dis* [Internet]. 2017;69(5):602–16. Available from: <http://dx.doi.org/10.1053/j.ajkd.2016.09.017>
58. Guillén D, Aristizábal G, Flores B, NI. B. Anclado a una máquina : Vivencias de pacientes con enfermedad renal crónica Anchored to a machine : Experiences of patients with chronic kidney disease. 2015;20:16–20.
59. Secretaría de salud. Prevención, diagnóstico y tratamiento de la Enfermedad Renal Crónica [Internet]. Catálogo maestro de Guías de Práctica Clínica. 2019. Available from: [http://www.cenetec.salud.gob.mx/descargas/gpc/CatalogoMaestro/007\\_GPC\\_CirculacionArtPerif/IMSS\\_007\\_08\\_EyR.pdf](http://www.cenetec.salud.gob.mx/descargas/gpc/CatalogoMaestro/007_GPC_CirculacionArtPerif/IMSS_007_08_EyR.pdf)
60. Instituto Mexicano del Seguro Social. Prevención, diagnóstico y tratamiento de la Enfermedad Renal Crónica. Catálogo maestro de Guías de Práctica Clínica. 2019.
61. Secretaría de Salud. Decreto por el que se reforman, adicionan y derogan diversas disposiciones de la Ley General de Salud y de la Ley de los Institutos Nacionales de Salud. 2019.
62. Buitrago F. Adherencia terapéutica. ¡Qué difícil es cumplir! *Aten Primaria*. 2011;43(7):343–4.
63. Mercado-Martínez F, Madrigal-Vargas P, Sánchez-Pimienta CE. Participación social y salud: una experiencia colaborativa sobre la enfermedad renal crónica. *Salud Publica Mex*. 2018;60(5):559–65.
64. Solis-Vargas E, Evangelista-Carrillo LA, Puentes-Camacho A, Rojas-Campos E, Andrade-Sierra J, Cerrillos-Gutiérrez JI, et al. Epidemiological Characteristics of the Largest Kidney Transplant Program in Mexico: Western National Medical Center, Mexican Institute of Social Security. *Transplant Proc* [Internet]. 2016;48(6):1999–2005. Available from:

<http://dx.doi.org/10.1016/j.transproceed.2016.03.039>

65. Reed RD, Hites L, Mustian MN, Shelton BA, Hendricks D, Berry B, et al. A Qualitative Assessment of the Living Donor Navigator Program to Identify Core Competencies and Promising Practices for Implementation. *Prog Transplant*. 2020;30(1):29–37.
66. Johns Hopkins. Live Donor Champion program [Internet]. 2020 [cited 2020 Jun 10]. Available from: [https://www.hopkinsmedicine.org/transplant/patient\\_information/live\\_donor\\_program.html](https://www.hopkinsmedicine.org/transplant/patient_information/live_donor_program.html)
67. Méndez-Durán A, Méndez-Bueno J, Tapia-Yáñez T, Muñoz A, Aguilar-Sánchez L. Epidemiología de la insuficiencia renal crónica en México. *Diálisis y Traspl*. 2010;31(1):7–11.

# **XI. ANEXOS**

## 11.1 Anexo 1: CONSENTIMIENTO INFORMADO UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE SAN LUIS POTOSÍ



### FACULTAD DE ENFERMERIA Y NUTRICION MAESTRIA EN SALUD PÚBLICA



#### Dirigido a:

**Título de proyecto:** Experiencias de personas con enfermedad renal crónica y familiares al enfrentarse a la búsqueda y elección de donador vivo relacionado

**Nombre del Investigador Principal:** Adrián Cerino Zapata

**Fecha aprobación por el Comité de ética:**

Estimado(a) Señor/Señora: Usted ha sido invitado a participar en el presente proyecto de investigación, el cual es desarrollado Adrián Cerino Zapata, durante su curso en la maestría en salud pública de la UASLP.

**Si Usted decide participar en el estudio**, es importante que considere la siguiente información. Siéntase libre de preguntar cualquier asunto que no le quede claro.

**El propósito del presente estudio** es conocer como ha sido su experiencia en torno a la búsqueda de donador vivo relacionado, lo que ha representado y las consecuencias que ha tenido en su vida diaria.

**Procedimientos:** Se realizarán entrevistas, en las cuales se le solicitará permiso para audiograbarla, para conocer su experiencia en torno a la búsqueda de donador vivo relacionado. En cualquier caso, usted podrá interrumpir la grabación en cualquier momento y retomarla cuando quiera.

No hay un beneficio directo por su participación en el estudio, sin embargo, si usted acepta participar, estará colaborando para generar conocimiento que ayude comprender esta situación y apoyar a generar conocimiento que sirva para desarrollar políticas públicas acorde a las necesidades en una situación similar.

**Confidencialidad:** Toda la información que Usted nos proporcione para el estudio será de carácter estrictamente confidencial, será utilizada únicamente por el equipo de investigación del proyecto y no estará disponible para ningún otro propósito. Usted quedará identificado(a) con un código y no con su nombre. Los resultados de este estudio pueden ser publicados con fines científicos, pero se presentarán de tal manera que no podrá ser identificado(a).

**Participación Voluntaria/Retiro:** Su participación en este estudio es absolutamente voluntaria. Usted está en plena libertad de negarse a participar o de retirar su participación de este en cualquier momento. Su decisión de participar o no en el estudio no implicará ningún tipo de consecuencia.

---

Firma del investigador  
Lic. Psic. Adrián Cerino Zapata

---

(Firma de la persona que obtiene el consentimiento)

---

Nombre y firma  
Testigo

---

Nombre y firma  
Testigo



Si usted tiene alguna pregunta, comentario o preocupación con respecto al proyecto, por favor comuníquese con el investigador responsable del proyecto:

Responsable de la investigación: Lic. Psic. Adrián Cerino Zapata  
Facultad de enfermería de la UASLP  
Teléfono: 44 48 36 21 42  
Email: adrian.ceza @ gmail.com



## 11.2 Anexo 2: CARTA DE DERECHOS DE AUTORIA Y COAUTORIA

**Anexo 4: CARTA DE DERECHOS DE AUTORIA Y COAUTORIA**  
**UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE SAN LUIS POTOSÍ**  
**FACULTAD DE ENFERMERIA Y NUTRICION**  
**MAESTRIA EN SALUD PUBLICA**

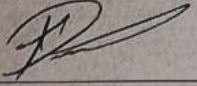


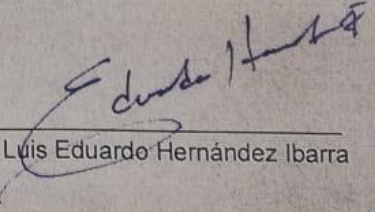
A quien corresponda:

A través del presente nos permitimos informar para el protocolo de investigación titulado **“Experiencias de personas con enfermedad renal crónica y familiares al enfrentarse a la búsqueda y elección de donador vivo relacionado”** no tienen conflicto de intereses considerando desde la generación del presente proyecto hasta la publicación de resultados que dé él se generen. El proyecto forma parte de un estudio mayor que desarrolla el director de tesis y en donde el alumno fungirá como investigador principal para el desarrollo de su tesis de maestría.

Se dará el debido crédito a los participantes como autor principal corresponde al Lic. Psic. Adrián Cerino Zapata, como coautor el Dr. Luis Eduardo Hernández Ibarra, por lo que todos tendrán obligaciones éticas con respecto a la publicación de los resultados de investigación y serán responsables de la integridad y exactitud de los informes, además de aceptar en común acuerdo las normas éticas de la entrega de información para lo cual será necesario a publicación de los resultados negativos y positivos mismos que podrán estar a disposición del público en general.



Exponemos que para la publicación del primer artículo el Lic. Psic. Adrián Cerino Zapata será el primer autor y como autor correspondiente el Dr. Luis Eduardo Hernández Ibarra. Para los siguientes artículos que se deriven de la presente investigación el orden de los autores podrá variar en función de la participación de los mismos.

  
\_\_\_\_\_  
Lic. Psic. Adrián Cerino Zapata

  
\_\_\_\_\_  
Dr. Luis Eduardo Hernández Ibarra


### 11.3 Anexo 3: CARTA DE NO CONFLICTO DE INTERESES

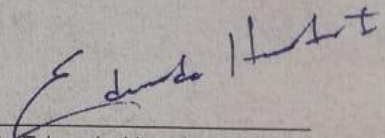
Anexo 5: CARTA DE NO CONFLICTO DE INTERESES  
UNIVERSIDAD AUTONOMA DE SAN LUIS POTOSI  
FACULTAD DE ENFERMERIA Y NUTRICION  
MAESTRIA EN SALUD PUBLICA



El que suscribe Lic. Psic. Adrián Cerino Zapata alumno del Posgrado de la Maestría en Salud Pública de la Facultad de Enfermería y Nutrición de la Universidad Autónoma de San Luis Potosí manifiesta que es el autor principal del presente trabajo titulado **“Experiencias de personas con enfermedad renal crónica y familiares al enfrentarse a la búsqueda y elección de donador vivo relacionado”** que se desprende de un proyecto mayor que desarrolla y dirige el Dr. Luis Eduardo Hernández Ibarra.

Declaran que no tienen ninguna situación de conflicto de intereses real, potencial o evidente, incluyendo ningún tipo de interés financiero o de otro tipo.

  
\_\_\_\_\_  
Lic. Psic. Adrián Cerino Zapata

  
\_\_\_\_\_  
Dr. Luis Eduardo Hernández Ibarra

## 11.4 Anexo 4: CARTA DE REGISTRO ANTE COMITÉ ACADÉMICO DE LA MSP



07 de junio de 2019

ADRIAN CERINO ZAPATA  
ALUMNO DE LA MAESTRÍA EN SALUD PÚBLICA  
GENERACIÓN 2018-2020

Por este conducto le informamos que, en sesión del Comité Académico de la Maestría en Salud Pública, celebrada el día 07 de junio del año en curso, se registró el protocolo de investigación denominado *"Experiencias de personas con enfermedad renal crónica y familiares al enfrentarse a la búsqueda y elección de donador vivo relacionado."* con la clave GX20-2019.

Dicho registro ha sido asignado a partir de la aprobación que los lectores asignados hicieron sobre la última versión entregada, cuyas constancias constan en archivo de la coordinación del programa y que a este documento se adjuntan.

En virtud de la asignación del registro, se le insta a que a la brevedad someta su trabajo al Comité de Ética en investigación que resulte pertinente para sus intereses. Sin otro particular, reiteramos las seguridades de nuestra más atenta y distinguida consideración.

"SIEMPRE AUTONÓMA. POR MI PATRIA EDUCARÉ"

INTEGRANTES DEL CA-MSP

FIRMA

Dra. Yesica Yolanda Rangel Flores

Dra. Verónica Gallegos García

Dra. Claudia Inés Victoria Campos

Dr. Darío Gaytán Hernández

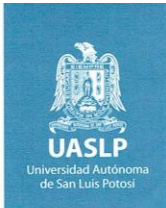
MSP. Ma. Guadalupe Guerrero  
Rosales



Av. Niño Artillero 130  
Zona Universitaria • CP 78240  
San Luis Potosí, S.L.P., México  
tels. (444) 826 2300  
Ext. Recepción 5010 y 5011  
Administración 5063  
Posgrado 5071  
www.uaslp.mx



## 11.5 Anexo 5 CARTA DE REGISTRO ANTE EL COMITÉ DE ÉTICA E INVESTIGACIÓN DE LA FACULTAD DE ENFERMERÍA



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

**Título del proyecto:** Experiencias de personas con enfermedad renal crónica y familiares al enfrentarse a la búsqueda y elección de donador vivo relacionado

**Responsable:** Adrian Cerino Zapata

**Fecha:** 20 de junio de 2019

Crterios	Presente	Ausente	No Aplica	Observaciones
1. Se incluye el titulo del proyecto	X			
2. Se mencionan autores, coautores y colaboradores.	X			
3. El protocolo de investigación incluye los elementos mínimos señalados en el anexo 2	X			
4. Presenta el apartado de consideraciones éticas y legales.	X			
5. Muestra coherencia de los elementos éticos presentados con especificidad y fundamentación al tipo de estudio.	X			
6. Menciona la normatividad nacional e internacional sobre los elementos éticos a desarrollar en el proyecto, desde su estructuración hasta la publicación de resultados.	X			
7. Señala la coherencia de los elementos metodológicos a desarrollar con los aspectos de consideración ética.	X			
8. Presenta carta de consentimiento informado de acuerdo a la especificidad metodológica y riesgo del estudio.	X			
9. Se explicita el apoyo financiero con relación al compromiso de la publicación de los resultados.	X			
10. Presenta la declaración y especificación de la ausencia de conflictos de interés de los miembros del equipo para el desarrollo del proyecto.	X			
11. Aclara los mecanismos de transferencia de los productos de la investigación.( patente)			X	
12. Especifica los procedimientos para garantizar el derecho de autor en la investigación. (Carta de no conflicto de intereses)	X			

Dictamen: Se le otorga registro **CEIFE -2019- 307**. Se solicita enviar un reporte sobre el avance del proyecto al correo de este comité [ceife.uaslp@gmail.com](mailto:ceife.uaslp@gmail.com) en un plazo de seis meses.

Atentamente,

*[Firma manuscrita]*  
**COMITÉ DE ÉTICA EN INVESTIGACIÓN**  
**FACULTAD DE ENFERMERÍA Y NUTRICIÓN**

[www.uaslp.mx](http://www.uaslp.mx)

Av. Niño Artillero 130  
 Zona Universitaria • CP 78240  
 San Luis Potosí, S.L.P., México  
 teís. (444) 826 2300  
 Ext. Recepción 5010 y 5011  
 Administración 5063  
 Posgrado 5071