



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 |
| | |
| INTRODUCCIÓN | 9 |
| I. JUSTIFICACIÓN..... | 11 |
| II. OBJETIVOS..... | 17 |
| II. MARCO TEÓRICO..... | 18 |
| 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 |
| IV. METODOLOGÍA | 31 |
| 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 |
| V. CONSIDERACIONES ÉTICAS Y LEGALES | 38 |
| VI. RESULTADOS | 40 |
| 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 |
| VII. DISCUSIÓN | 81 |
| VIII. CONCLUSIONES | 90 |
| X. BIBLIOGRAFÍA..... | 94 |
| XI. ANEXOS | 102 |
| 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 anomalía 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)¹.

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

¹ 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).

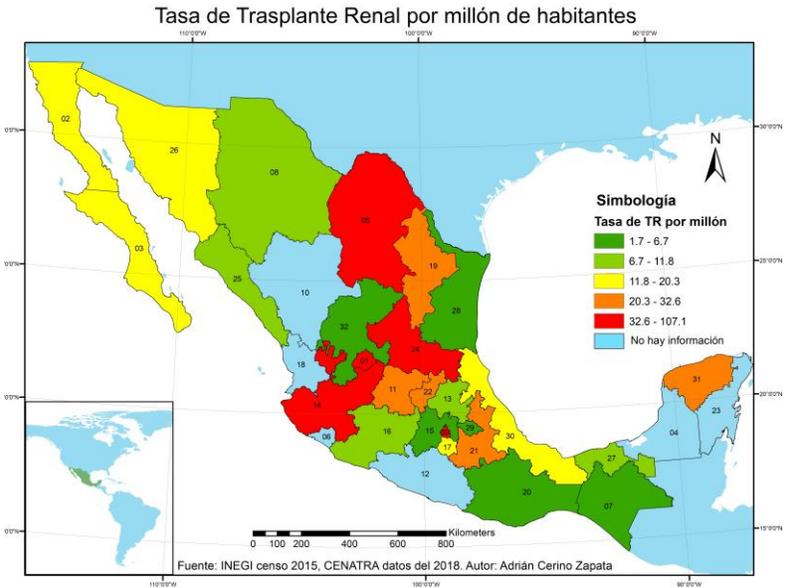


Imagen 1, elaboración propia con base en Censo INEGI 2015 e Informe CENATRA 2015

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.

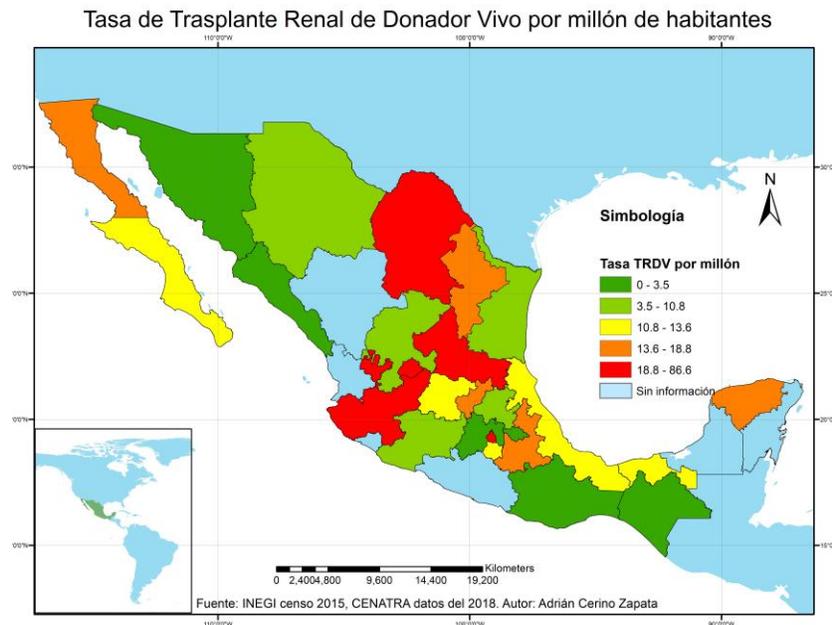


Imagen 2, elaboración propia con base en Censo INEGI 2015 e Informe CENATRA 2015

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 ²) | 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

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 ² | Diagnóstico y tratamiento de la enfermedad causal |
| 2 | 60- 89 mL/min/1.73 m ² | Acciones para la etapa 1, además de: diagnóstico y tratamiento de comorbilidades |
| 3 | 30- 59 mL/min/1.73 m ² | Acciones para la etapa 2, además de: estimar la rapidez de progresión de su enfermedad renal crónica y establecer medidas que eviten la progresión ² |
| 4 | 15- 29 mL/min/1.73 m ² | 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 ² | 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.

² 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 supervivencia, 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"> • ¿Qué consejos me daría? |
| Obstáculos y retos que enfrentar las personas con ERC y familiares ante la búsqueda de DVR | <ul style="list-style-type: none"> • ¿Habría alguna situación sobre la cual prevenirme o alertarme? <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.

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
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
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
 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)
 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
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
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

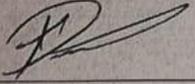


A quien corresponda:

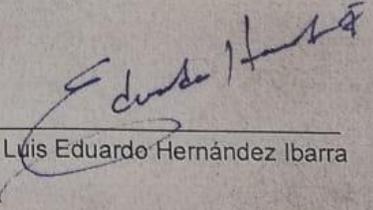
A través del presente nos permitimos informar para el protocolo de investigación titulado **“Experiencias de personas con enfermedad renal crónica y familiares al enfrentarse a la búsqueda y elección de donador vivo relacionado”** no tienen conflicto de intereses considerando desde la generación del 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

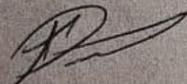
11.3 Anexo 3: CARTA DE NO CONFLICTO DE INTERESES

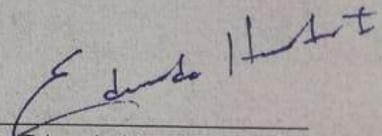
Anexo 5: CARTA DE NO CONFLICTO DE INTERESES
UNIVERSIDAD AUTONOMA DE SAN LUIS POTOSI
FACULTAD DE ENFERMERIA Y NUTRICION
MAESTRIA EN SALUD PUBLICA



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

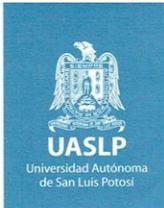
Dr. Darío Gaytán Hernández

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 en un plazo de seis meses.

Atentamente,

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

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