

**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO**

**PROGRAMA DE POSGRADO EN CIENCIAS POLÍTICAS Y SOCIALES**

**LOS SENTIDOS DE LA ENFERMEDAD. TRAYECTORIAS DE PACIENTES CON  
TRASPLANTE RENAL EN MÉXICO.**

Tesis que para optar por el grado de doctora en Ciencias Políticas y Sociales con  
orientación en sociología

Presenta:

**CYNTHIA MÉNDEZ LARA.**

Tutora Principal

Dra. Maya Victoria Aguiluz Ibargüen

Centro de Investigaciones Interdisciplinarias en Ciencias y Humanidades (CEIICH)-  
UNAM

Comité tutor

Dra. Adriana Murguía Lores

Facultad de Ciencias Políticas y Sociales (FCPyS)- UNAM

Dr. Víctor Alejandro Payá Porres

Facultad de Estudios Superiores (FES), Unidad Acatlán- UNAM

Lectores

Dr. Adrián Scribano

Universidad de Buenos Aires (UBA)

Dr. José María Uribe

Universidad Pública de Navarra (UPNA)

Ciudad de México, Marzo de 2023



Universidad Nacional  
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

**Biblioteca Central**



**UNAM – Dirección General de Bibliotecas**  
**Tesis Digitales**  
**Restricciones de uso**

**DERECHOS RESERVADOS ©**  
**PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL**

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

## Agradecimientos

En primer lugar, a la Universidad Nacional Autónoma de México por ser mi casa, por formarme y creer en mi proyecto.

Al Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología (CONACyT) por aportar los recursos para esta investigación.

A la Dra. Maya Aguiluz por todo su apoyo, cariño, comprensión y amistad. Por abrirme las puertas del seminario ESCUE hace casi 10 años, sin el cual esta investigación no hubiera sido posible. Gracias por compartir su conocimiento e impulsarme a ir más lejos, pero al mismo tiempo, por darme libertad en la investigación.

A la Dra. Adriana Murguía, por enseñarme la disciplina y rigor de la investigación, por su compromiso y cariño durante tantos años.

Al Dr. Víctor Payá, por sus observaciones, su paciencia, por compartir su conocimiento y por hacerme ver más allá de la sociología.

Al Dr. José María Uribe y al Dr. Adrián Scribano, por darme su tiempo y sus observaciones.

A la Dra. Fiorella Mancini por todo su apoyo, dedicación, acompañamiento y por el aprendizaje.

Al Dr. Roberto Castro, por compartirnos la pasión por la investigación.

A mis amigas y compañeras del doctorado, sin las cuales este proceso no hubiera sido el mismo. Por ser apoyo académico y contención emocional.

A mis amigas de la vida, y a todas las personas que fueron parte de este proceso, con su acompañamiento, lecturas, comentarios, observaciones y críticas. A quienes desde la distancia, en tiempos de pandemia se convirtieron en un soporte invaluable.

A mis hermanos, por siempre estar.

A quienes participaron en esta investigación contando sus historias, dando su confianza y su tiempo. Gracias, sin ustedes esto no sería posible.

A quienes ya no están.

A mi Benny, por existir y ser la mejor compañía que he podido tener en los últimos años.

## Contenido

Introducción .....	6
Capítulo 1. Percibir(se) en la enfermedad. Una autoetnografía de vivir con insuficiencia renal. ....	11
1.1 El diagnóstico. ....	14
1.2 Enfermar en un contexto burocrático y precarizado. ....	18
1.3 Sentir el cuerpo enfermo. ....	27
1.4. La vida en el hospital. La intervención médica. ....	32
1.5 La muerte .....	46
1.6 El cuerpo enfermo femenino. ....	49
1.7 Pensar(se) para pensar a los otros .....	51
Capítulo 2. Necesitar, obtener y vivir con un trasplante renal en México.....	52
Introducción. ....	52
2.1 El conocimiento tecnocientífico y las terapias de reemplazo renal.....	53
2.2 El acceso a la salud en México en un sistema fragmentado. ....	66
2.3 Trayectorias del padecimiento en un contexto desigual y excluyente. ....	71
2.3.1 Diagnóstico .....	71
2.3.2 La vida con terapia de reemplazo renal .....	72
2.3.3 Protocolo .....	77
2.3.4 Después del trasplante ¿qué sigue?.....	79
Consideraciones finales.....	83
Capítulo 3. Narrar, vivir y sentir la enfermedad.....	83
Introducción .....	83
3.1 Narrar .....	85
3.2. La comunidad virtual.....	87
3.3. Reconstruir trayectorias del padecimiento.....	95
Capítulo 4. Los marcos sensorio afectivos de la enfermedad.....	113
Introducción. ....	113
4.1 Los marcos sensoriales de la interacción .....	113
4.2 De afectividad y afecciones.....	123
4.3 El género.....	128
4.3.1 Maternidad.....	132
4.3.2 La vida en pareja. ....	134
4.4 La clase .....	136

Capítulo 5. Sentir el cuerpo de la enfermedad .....	142
Introducción.....	142
5.1 Percibir las formas de la enfermedad.....	142
5.2 La enfermedad hecha cuerpo.....	146
5.2.1 Entre cambios, pérdidas y limitaciones.....	146
5.3. El cuerpo manipulado. Sentir la intervención médica.....	154
5.4 Las marcas de la enfermedad.....	169
5.5 Los sabores de la enfermedad .....	171
5.6 (In)corporar el órgano.....	176
5.7 El duelo.....	183
Conclusiones .....	185
Fuentes.....	191

Índice de cuadros, fotografías, imágenes y diagramas.

Cuadro 1.....	72
Cuadro 2.....	77
Cuadro 3.....	99
Cuadro 4.....	100
Cuadro 5.....	124
Fotografía 1.....	17
Fotografía 2.....	20
Fotografía 3.....	33
Fotografía 4.....	59
Fotografía 5.....	59
Imagen 1.....	55
Imagen 2.....	57
Imagen 3.....	80
Imagen 4.....	89
Imagen 5.....	91
Imagen 6.....	92
Imagen 7.....	93

Imagen 8.....	93
Imagen 9.....	129
Imagen 10.....	149
Imagen 11.....	166
Imagen 12.....	178
Diagrama 1.....	64
Diagrama 2.....	96
Gráfica 1.....	64

## **Introducción**

La presente investigación, es parte de un proceso que dio inicio hace más de diez años, después de vivir por alrededor de un año en un ir y venir de hospitales como paciente renal. En un primer momento comenzó como una experiencia personal que me llevó a pensar la intervención del cuerpo en los procesos de salud-enfermedad y la necesidad de hablar de la manera en que dicho proceso se siente por quienes lo padecen. Por ello, un primer acercamiento desde una perspectiva sociológica, se realizó con pacientes diabéticos en hemodiálisis, que abrió el panorama para continuar con el trabajo ya no solo en contextos hospitalarios, sino como un proceso que abarca toda la vida de quienes padecen

Este trabajo, aborda la manera en que se perciben sensorialmente los procesos de salud enfermedad en el caso de pacientes con insuficiencia renal crónica terminal que han accedido a un trasplante (considerado como el mejor tratamiento para dicha enfermedad) ya sea que su injerto se encuentre funcional o que por diversas causas, han perdido el órgano trasplantado, regresando a alguna terapia como diálisis, hemodiálisis o han accedido a un segundo trasplante.

Abordar la experiencia vivida, tuvo en un inicio la intención de recuperar la historia de quienes padecen la enfermedad, ya que esta, generalmente es descrita o narrada por los médicos. Sin embargo y a lo largo tanto de esta investigación, como desde el trabajo de maestría y a través del diálogo con profesores y compañeros, fue posible observar que aquella concepción contrapuesta y dicotómica entre discurso médico y el discurso de la experiencia, más que abonar a la comprensión, se quedaba en una oposición estéril. Así, esta investigación parte de la premisa de la construcción de narrativas como constructos polifónicos, en donde el proceso medicalizador se encuentra inmerso en la experiencia misma de quienes viven con un padecimiento como la insuficiencia renal, pero que se incorpora y se nutre de otros muchos conocimientos, experiencias y condiciones materiales.

El hecho de trabajar procesos de salud enfermedad desde una perspectiva cualitativa a partir de la manera en que se vive corporalmente, plantea varias posibilidades de investigación, ya sea desde las intervenciones, la imagen corporal, etc., pero lo que interesa aquí, es cómo

alguien con una enfermedad crónica puede asumirse como sano o enfermo, más allá de lo que puedan decir ciertos parámetros clínicos. Así, el estudio de lo sensorial, planteaba una posibilidad analítica con respecto a estos procesos corporales. La pregunta sobre ¿cómo se siente la enfermedad? Remite a entramados perceptivos que implican dimensiones biológicas, culturales, sociales y materiales. La pregunta que siempre estuvo en el fondo era si el trasplante realmente valía la pena, por eso se pensó en realizar el trabajo como un proceso lleno de altibajos y no como una línea recta en donde la obtención de un órgano era el final del camino.

La enfermedad como un problema de investigación, ha sido abordada en la mayoría de los casos desde un enfoque médico, por lo que, cuando se habla de pacientes, la narración siempre es en tercera persona. Las experiencias de los pacientes se dejan del lado por carecer de rigurosidad científica u objetividad. Sin embargo, aquello que queda asentado en una historia clínica o en una nota médica está lejos de reflejar lo que significa vivir con una enfermedad crónica como la insuficiencia renal.

Mi interés por abordar la enfermedad desde la percepción tiene que ver con la manera en la que se siente estar enfermo, la cual transforma completamente la vida. Además, por el hecho de ser una experiencia difícil de comunicar, a veces también incomprendida.

Por ello, uno de los principales retos a lo largo de esta investigación, es ¿Cómo acceder a dichas percepciones? Se parte del supuesto que la experiencia perceptiva para ser compartida, es ya filtrada a través de un proceso de significación y reflexividad, por lo que acceder a la “experiencia misma” no es posible, sino a través de un proceso atravesado por el lenguaje, ya sea oral, escrito, visual o corporal. En consecuencia, se trabajará con las narrativas del padecimiento, específicamente de pacientes que han atravesado por la pérdida de un trasplante renal en México.

¿Por qué es relevante hablar de pacientes con trasplante de riñón? ¿Cuál es la particularidad de la percepción en estos procesos de salud-enfermedad? Hablar de percepción sensorial como un proceso multidimensional remite a investigaciones desde diversas disciplinas como las neurociencias y la psicología pero que también se conforman desde ciertas condiciones sociohistóricas y culturales. La percepción como fenómeno corporal, es fluctuante, dinámico y multifactorial, por lo que las formas de sentir, en el caso de enfermedades crónicas como

la insuficiencia renal se encuentran modeladas por condiciones fisiológicas, factores sociales como la clase social, el género, además por la intervención a través de ciertas tecnologías médicas. Para poder recuperar dichas percepciones a lo largo del proceso salud enfermedad, se trabajará con las trayectorias del padecimiento de quienes han recibido un trasplante renal (que se presenta como la solución final a la enfermedad), y lo que sucede cuando este se pierde.

Por lo cual, es necesario abordar las condiciones en que dichas percepciones se conforman, ya que partiendo desde una perspectiva fenomenológica, se entiende a las personas que padecen como seres en situación, por lo que se encuentran histórico y socialmente enmarcados. Así, es posible hablar de dichos procedimientos médicos solo gracias al desarrollo tecnológico y a las condiciones materiales de posibilidad que lo hacen viable. En el caso específico de México, la manera de vivir con tal padecimiento se encuentra determinada por el acceso a servicios de salud de calidad y su enorme desigualdad.

A partir de las condiciones espacio temporales en que se desarrolla esta investigación, la pregunta principal que se busca responder es ¿Cómo se expresan desde las narrativas del padecer, las percepciones sensoriales del proceso de salud enfermedad en pacientes con rechazo de trasplante renal en México a lo largo de su trayectoria del padecimiento? De esta pregunta principal se derivan las siguientes: ¿Cuáles son los elementos que modulan la manera de percibirse como sano o enfermo? Y ¿Cómo influye en dicha percepción la trayectoria del padecimiento?

Para responder estas preguntas, se parte de la hipótesis de que el cuerpo es experimentado como una alteridad ante la presencia de una enfermedad, por lo que la percepción sensorial en un contexto de salud-enfermedad, se expresa en función de la presencia-ausencia del cuerpo como algo ajeno, como una ruptura. Las maneras de sentir, son definidas por marcos y marcadores sociales como el género, la trayectoria del padecimiento, la clase y la frecuencia e intensidad de las diversas formas de intervenciones médicas.

En consecuencia, el objetivo general es: Aportar desde un análisis de la percepción sensorial, conocimiento acerca del proceso de salud enfermedad en pacientes con trasplante de riñón en México.

Para cumplir tal objetivo, el trabajo de campo se realizó en redes sociales como Facebook y YouTube en grupos de pacientes trasplantados en donde también se realizaron los primeros acercamientos a los informantes. Posteriormente se realizaron entrevistas con 10 informantes, 6 que han tenido un rechazo y 4 con pacientes que aún tienen un primer trasplante funcional. Esta decisión, no implica realizar un estudio comparativo, ya que ambos grupos son parte de un mismo universo, pero se encuentran en momentos distintos de la trayectoria. Además de ello, también se retomaron charlas informales con otros pacientes en hemodiálisis.

En un primero momento, la investigación se centró en la Ciudad de México, pero se observó que dicha delimitación espacial implicaba un sesgo importante, en primer lugar, debido a las condiciones de infraestructura hospitalaria y que muchos pacientes aun cuando no vivan en la ciudad, utilizaban una dirección perteneciente a esta entidad para acceder a los servicios médicos en ella, ya que de acuerdo con sus propios relatos, son más eficientes que en otras entidades. Por ello, se decidió realizar el trabajo a nivel nacional para observar la manera en que el contexto espacial influye en el desarrollo de las trayectorias del padecimiento. Se realizó un muestreo de oportunidad.

La investigación se desarrolla en 5 capítulos, los cuales se han ido construyendo y reconstruyendo conforme avanzó la investigación. El capítulo 1 es una elaboración autoetnográfica que funge como un posicionamiento como investigadora y al mismo tiempo como paciente. A partir de la experiencia propia, se plantea la posición desde donde se hace este trabajo, así como las inquietudes que lo vieron nacer.

En el capítulo 2 se trabaja y se delinea el contexto mexicano para comprender lo que significa obtener un trasplante renal en un sistema de salud fragmentado y con una enfermedad cuyos gastos son insostenibles para los enfermos y sus familias si no se tiene acceso a un sistema de seguridad social. Al mismo tiempo que se entrecruza la manera en que dicha estructura se relaciona y moldea de alguna manera, las trayectorias de los pacientes.

En el capítulo 3 se profundiza la estrategia metodológica y las decisiones que se han ido tomando a lo largo de la investigación. Se aborda el trabajo con etnografía digital como una herramienta fundamental debido al contexto de pandemia en que se realizó esta investigación. Finalmente, se describen las trayectorias del padecimiento de los diferentes participantes y

las maneras en que estas se construyen desde el contexto en que cada uno de ellos y ellas se encuentran.

En el capítulo 4 se realiza un análisis de la manera en que diferentes elementos modulan dicha percepción como son las condiciones de clase y género, a través de los cuales se observa que la percepción es un fenómeno que se da en la interacción, y que asumirse como sano o enfermo tiene que ver con la posibilidad de sentirse integrado socialmente, mientras que la exclusión, el aislamiento y el rechazo intensifican la sensación de malestar.

Finalmente, el capítulo 5 retoma la percepción sentida directamente en el cuerpo a partir de las sensaciones físicas producidas por la propia patología, como por las diferentes intervenciones médicas. También se da un espacio importante a la manera en que se percibe tener un órgano trasplantado y finalmente perderlo.

Si bien existen otros aspectos de los trasplantes de órganos que son importantes y que tienen implicaciones con procesos de ilegalidad como el tráfico o el turismo médico, estos rebasan los objetivos y los alcances de ese trabajo, que además representan otros riesgos en el propio proceso de investigación.

## **Capítulo 1. Percibir(se) en la enfermedad. Una autoetnografía de vivir con insuficiencia renal.**

### Introducción

La investigación académica sigue ciertos protocolos para obtener validez científica. Aun cuando en los últimos años la investigación cualitativa ha cobrado mayor importancia, las pautas establecidas desde una tradición con tendencias positivistas sigue siendo predominante. Por ello, valores como la objetividad y neutralidad valorativa, continúan siendo considerados como indicadores de científicidad (a pesar de los innumerables debates ante su debatible existencia, principalmente en las ciencias sociales).

A finales del siglo XX y lo que va del XXI, las ciencias sociales, a partir de cuestionar la manera positivista de producir conocimiento (por ejemplo con posturas más posmodernas), comenzaron a dar un mayor peso al papel del observador en la producción científica. Por ello, se pusieron en duda los tradicionales dualismos como objeto-sujeto, emic-etic, individuo-sociedad, razón-emoción, entre otras. Se hizo evidente que para comprender fenómenos sociales en toda su complejidad, los métodos tradicionales de la sociología se quedaban cortos, de ahí que se haya recurrido a métodos de la antropología, las artes y la literatura, por mencionar algunos.

La investigación cualitativa, en su búsqueda por captar significados profundos, ya no solo desde la generalización, sino desde lo particular, se valió de recursos como la etnografía, la construcción de relatos e historias de vida para recuperar aquello que los actores expresaban de su propia experiencia.

La autoetnografía, echa mano de la experiencia vivida de quien investiga para abordar fenómenos sociales de amplio alcance. Desde el momento en que el dualismo objeto/sujeto se rompe, se ponen en evidencia los valores, emociones, intereses que están inmersos en la investigación, ubicando a la subjetividad del autor, más que como una debilidad, como una fortaleza. Pero acompañada todo el tiempo de un ejercicio de reflexividad, lo cual plantea no solo retos epistemológicos, sino incluso éticos.

Este método, además de la constante reflexividad de quien narra, implica también una confrontación con episodios difíciles de la propia biografía; significa recordar y al mismo tiempo dotar de significado ciertos momentos de la vida. Este tipo de escritura, también plantea un posicionamiento político, al momento que lleva a cuestionar la propia situación como miembro de una comunidad que generalmente no es escuchada, pero a la vez también tener una posición crítica del papel como investigador/a. Ello, significa que desde el momento en que el “objeto” de investigación ya no es el “otro” exotizado, sino quien investiga, es necesario tomar una postura crítica sobre dicha situación ambivalente.

La escritura autoetnográfica no pretende negar valores, o prenociones, sino hacerlas evidentes para asumir la posición desde donde se escribe, además de recuperar las emociones, los dolores y las dificultades vividas durante los procesos de salud-enfermedad. Hablar sobre la experiencia propia, remite también a narrar la interacción en diferentes espacios y con diferentes actores, hacer evidentes las diferentes relaciones que se establecen entre ellos, entendiéndolas como parte de una sociedad específica que se ubican en un tiempo histórico determinado. Por lo que retomar la experiencia propia, permite observar procesos sociales de amplio alcance.

La autoetnografía, plantea una escritura en primera persona, ya no como un texto académico clásico en impersonal, porque quien investiga asume su compromiso en el proceso escrito, con todas sus implicaciones.

La mayor parte de la literatura acerca de la insuficiencia renal, se produce desde la biomedicina (lo cual es fundamental para su conocimiento y tratamiento), que tiene como consecuencia que la producción se enfoque en la enfermedad, más que en los enfermos, apareciendo al margen como un caso específico de dicha patología, además de ser de un corte preminentemente cuantitativo. En este caso, lo que importa es la enfermedad y sus manifestaciones en un cuerpo, no la persona y lo que siente. Así, lo que se dice sobre quien padece la enfermedad, queda asentado en una nota médica que no refleja (ni es su objetivo) la manera en que se vive dicha enfermedad.

La autoetnografía en el caso de las enfermedades crónicas, ha sido trabajada desde la experiencia propia con el cáncer como en el caso de Victoria Fernández, o en trabajo colaborativo sobre este mismo padecimiento a partir de lo que su autora llama una práctica

artístico-reflexiva (Paituví, 2019); Néstor Nuño, (2019); aborda la experiencia como investigador en el trabajo de campo con travestis y sus emociones frente a la muerte de una de las participantes. Por su parte, Lucy Grealy, (2016) desde una perspectiva más literaria relata su experiencia de crecer con una deformidad a causa del cáncer. Todos los trabajos, plantean la necesidad de reflexionar acerca del papel del investigador en estos procesos de salud-enfermedad en los que se ven inmersos, por lo que hacer trabajo autoetnográfico lleva ya una reflexión metodológica y epistemológica sobre la investigación. En este enfoque, se pretende rescatar la experiencia propia, ya no como una experiencia aislada, sino situada en una sociedad y cultura específicas. De acuerdo con Ellis y Bochner, “La autoetnografía es un acercamiento a la investigación y a la escritura, que busca describir y analizar sistemáticamente la experiencia personal para entender la experiencia cultural. “(Ellis, Adams y Bochner, 2019, p. 17).

Específicamente los relatos biográficos acerca de la experiencia de ser trasplantado (Richards, 2012; Varela, 2010; Pereyra, 2017; López, 2015; Mondragón, 2019) presentan enfoques ya sea desde la filosofía como el caso de Francisco Varela; un tratamiento abiertamente autoetnográfico como Rose Richards y Horacio Pereira; hasta un enfoque de libro de autoayuda como es el caso de Ramón López; Michel Mondragón, retoma su experiencia propia para hablar de la manera en que otros/as viven con la enfermedad.

Mi objetivo, en este capítulo es narrar mi experiencia personal como el punto de partida para comprender las formas de experimentar los procesos de salud enfermedad en el caso específico de la insuficiencia renal crónica terminal, con la diferencia de que mis interlocutores han tenido un trasplante y yo no. Mi interés, además es ubicar mi experiencia como parte de un contexto más amplio y de un problema social, que involucran diferentes niveles de interacción.

Durante mucho tiempo me resistí a escribir sobre mi propia experiencia, pero en cierta forma siempre hice referencia a ella aun cuando no fuera de manera explícita. Aquí la retomo para mostrar de donde surge mi necesidad de hablar sobre la manera en que se vive con una enfermedad crónica como la insuficiencia renal, en donde el trasplante no es el fin del camino.

Las siguientes páginas, narran mi propia trayectoria como paciente renal y la manera en que esta marcó, además de mi vida en su totalidad, mi propia trayectoria académica. Tras los primeros años con la enfermedad en los que fui sometida a intensas intervenciones médicas, surgió la necesidad de hablar sobre lo que se siente estar enferma, y que más allá de las propias afecciones orgánicas, la enfermedad se vive de diferente manera debido a cuestiones sociales que van desde la propia estructura institucional del sistema de salud mexicano, hasta la manera en que se interactúa tanto en espacios hospitalarios como en otros ámbitos de la vida.

Mi intención de trabajar desde el cuerpo, surgió del tiempo que pasé en el hospital. La manera en que los diferentes trabajadores de la salud (médicos, enfermeras, estudiantes) manipulan el cuerpo como si fuera un pedazo de carne inerte y no una persona, me causaba enojo, frustración y una enorme sensación de vulnerabilidad. Hablar de y desde el cuerpo, fue el medio a través del cual podía expresar la experiencia de vivir con y a pesar de la enfermedad.

La narración se organiza tomando en cuenta los niveles analíticos que se exploraron en las trayectorias de todos los participantes en esta investigación y no en orden cronológico.

### *1.1 El diagnóstico.*

Recuerdo ese recorrido por los pasillos del Hospital General de México como el más largo de mi vida; estaba confundida, aterrada y tenía ganas de llorar después de que el doctor confirmó el diagnóstico de insuficiencia renal crónica terminal.

Tras más de un año de no acudir a consultas con mi dermatólogo en el Hospital General de México<sup>1</sup> para dar seguimiento al lupus discoide que me diagnosticaron desde los 11 años, en 2007 me realicé unos estudios pendientes, y al ver los resultados, no entendía a ciencia cierta

---

<sup>1</sup> El Hospital General de México “Dr. Eduardo Licéaga”, pertenece a un grupo de 6 centros hospitalarios conocidos como Hospitales Federales de Referencia, a cargo de la Secretaría de Salud, adscritos a la Coordinación de Hospitales Federales de Referencia y a su vez a la Comisión Coordinadora de Institutos nacionales de Salud y Hospitales de Alta Especialidad (<https://www.gob.mx/insalud/acciones-y-programas/hospitales-federales-de-referencia-27381>). Estos hospitales son públicos y están dirigidos a la atención de pacientes sin otro servicio de salud (IMSS, ISSSTE, PEMEX, etc). Si bien durante la existencia del llamado Seguro Popular, algunos servicios eran gratuitos, la mayoría tiene un costo dependiendo de un estudio socioeconómico, y aunque los precios son menores que en un hospital privado, los medicamentos son costeados por los pacientes en farmacias ajenas al hospital. Durante mi estancia en ese hospital, todos los gastos, tanto del internamiento, medicamentos y sesiones de diálisis y hemodiálisis corrían por parte de mi familia.

lo que querían decir, pero sabía que la leyenda “fuera de rango”, no significaba buenas noticias. Los meses anteriores me había sentido bastante cansada y con fuertes dolores de cabeza que atribuí a la migraña que padezco desde los 13 años. Sin embargo, a los 25 años una cree que puede ser por estrés (acaba de titularme de la licenciatura en sociología), o porque tiene demasiadas actividades y poco descanso; jamás pasa por la mente la posibilidad de tener una enfermedad terminal; se supone que a esa edad se tiene “la vida por delante”. Después de 14 años con diagnóstico de lupus, parecía que la única manifestación estaba en la piel, nunca había presentado otra complicación, y los doctores decían que probablemente ya se había “quedado allí”, pero nada está dicho definitivamente.

Cuando investigué un poco lo que significaban mis resultados (una depuración de creatinina de 29 -lo normal es de 71 a 121-, anemia leve y proteínas en la orina) entendí que no eran buenas noticias y comencé a preocuparme, sólo quedaba esperar que no fuera demasiado tarde.

El diagnóstico tanto de lupus como de insuficiencia renal en la mayoría de los casos es tardío. Sobre la primera, porque puede tener diversas manifestaciones que se confunden con otras enfermedades, y en mi caso, porque a principios de los años 90, era una enfermedad poco conocida. La insuficiencia renal no genera síntomas hasta que está muy avanzada, y aunque teóricamente debería haber un diagnóstico temprano a través de chequeos anuales en clínicas de primer nivel de atención, la falta de recursos, la saturación del sistema, entre otros factores, lo limitan. Para alguien con diagnóstico de lupus es protocolo realizar estudios periódicamente, pero sin acceso a seguridad social y a un empleo bien remunerado, es difícil costear estudios de laboratorio tan específicos, por lo que me llevó tiempo juntar dinero para realizar todos los análisis que necesitaba (que por la especificidad y la falta de reactivos, no se hacían en el Hospital General), y que además, no parecían ser urgentes.

Mi dermatólogo me atendió unas semanas después de que me realizara los estudios; su reacción me preocupó más, sus palabras aún resuenan en mi cabeza: “hay que rescatar lo que queda de esos riñones” y con un tono de urgencia, me dijo “vaya al servicio de reumatología y diga que la mando yo. No salga del hospital hasta que no la atiendan”.

Llegué al consultorio de reumatología, y aunque la enfermera se molestó porque yo llegara sin cita (el hospital está saturado de pacientes), después de esperar un rato, el reumatólogo

me recibió, yo estaba temblorosa y muy confundida. La breve entrevista fue más o menos así:

Doctor M: ¿te sientes muy mal?

Yo: No

D: Mira, te vamos a dar cita para el martes, ese día vemos a los pacientes de primera vez. Lo único que te puedo decir es que el tratamiento va a cambiar y mucho. Vamos a ver qué podemos hacer para salvar esos riñones.

Salí del consultorio con más solicitudes para el laboratorio y para la realización de un ultrasonido (el cual también tuve que hacer en un servicio privado), además de mucha angustia e incertidumbre. Todo el camino de salida del hospital, intenté contener el llanto, no sabía qué hacer, estaba en shock, no sabía qué iba a pasar ¿cuánto tiempo me quedaba de vida? Y ¿en qué circunstancias?

Regresé el martes siguiente con mis análisis, y solo recuerdo que en el pequeño consultorio estaba el médico titular y otros tres o cuatro médicos residentes. Todos hacían preguntas al tiempo que me hacían una exploración física. Veían si mis articulaciones estaban inflamadas, si tenía fuerza, si estaba hinchada o mi cabello se caía, buscaban lesiones en mi piel, además de las evidentes en el rostro. El doctor me recetó algunos medicamentos para la anemia, la hipertensión leve que ya presentaba, así como terapia con inmunosupresión para evitar la progresión del daño renal por la inflamación, además de darme una interconsulta al servicio de nefrología para el seguimiento del problema renal.

A diferencia de la mayoría de los pacientes que son diagnosticados cuando es necesario realizar diálisis de urgencia, yo me encontraba en fase IV de la enfermedad, si bien era irreversible, aún no requería diálisis, pero los riñones ya estaban pequeños y no eran ni biopsiables, y tampoco era posible iniciar el tratamiento con “bolos” de ciclofosfamida que normalmente se indica en casos de nefropatía lúpica, pero que dado el nivel de toxicidad del tratamiento y en el caso de un daño tan avanzado, puede ser contraproducente, así que ya solo se podían indicar los medicamentos “menos agresivos”.

## Fotografía 1.



Fuente: Imágenes de ultrasonido renal (2007). Archivo personal.

Gracias al desarrollo de diversas técnicas de diagnóstico, el cuerpo se vuelve “transparente” (Pera, 2003, p. 37), por lo que es posible observar los daños físicos sin tener que abrirlo. De esta manera se observaron los cambios en mis dos riñones, que eran más pequeños de lo normal, sus medidas eran: 87 x36x 44 mm. el derecho, y 77 x 48 x 46 mm. el izquierdo;

mientras que las dimensiones normales son de 10 a 12cm. de longitud, 5-6 cm. de ancho y de 2 a 3 cm. de grosor en promedio.

Así, gracias a diversas pruebas es que se realiza un diagnóstico, que al momento de nombrar una enfermedad, posibilita el inicio de un tratamiento y legitima las dolencias del paciente. El diagnóstico nos “da permiso” de estar enfermos y convierte las quejas en una enfermedad (Jutel, 2009, p. 278). Además de ello, “tiene un propósito administrativo, como posibilitar el acceso a servicios y adquirir un estatus, desde el acceso al seguro médico, a medicamentos restringidos, incapacidades, grupos de apoyo, etcétera.” (Idem. Traducción propia). Claro que esto se encuentra determinado por los contextos y diversos recursos con que el paciente cuenta.

El diagnóstico también estructura una relación con diferentes profesionales de la salud, así mi relación pasó de ser exclusivamente con los dermatólogos, para ampliarse con diferentes especialidades como reumatología, y nefrología, pasando por urología, cirugía, etc.

De esta manera iniciaba una nueva etapa en la que tenía que adaptarme a vivir con una enfermedad crónica progresiva, cuyo pronóstico no era alentador.

### *1.2 Enfermar en un contexto burocrático y precarizado.*

Unos meses antes del diagnóstico, había obtenido el título de licenciatura en Sociología, entre mis planes estaba continuar con un posgrado, por lo que mientras aplicaba en dos lugares para ingresar a la maestría en Antropología social, recibí el diagnóstico. Abandoné uno de los procesos debido a que no me sentía bien físicamente para continuarlo, mientras en el otro no fui aceptada.

El promedio de sobrevivencia después de un diagnóstico de insuficiencia renal, es de cinco años, ¿cómo quería vivir el tiempo que me quedaba? Yo pensaba que tenía que aprovecharlo, así que tras el intento fallido para ingresar al posgrado en Antropología apliqué a la carrera de Filosofía en sistema abierto en la UNAM y en 2008 comencé mis clases. Mi idea era trabajar y acudir una vez por semana a la universidad.

Conseguir empleo sin un título universitario, y aun con uno en ciencias sociales, pero sin experiencia, no es sencillo en un contexto en donde se privilegian profesiones de corte más técnico. Además, la oferta laboral en general, se caracteriza por trabajos precarios sin acceso a prestaciones como seguridad social y otros beneficios. Así que mientras terminaba la tesis, tuve algunos trabajos informales, mal pagados y sin seguridad social. Por lo que el diagnóstico me encontró en medio de una situación económica poco favorable.

Cuando me enviaron al servicio de nefrología, la doctora me habló por primera vez de la necesidad de buscar un donador para trasplante y me sugirió que buscara un trabajo con seguridad social “mientras estaba bien”. Yo lo sentí como una ironía, porque el tratamiento con prednisona me hacía sentir tan mal, que a veces no me podía ni levantar de la cama, además en medio de tantas citas médicas y del shock emocional, yo no podía pensar en buscar otro trabajo con mejores prestaciones.

En medio de un mercado laboral caracterizado por trabajos precarios, y con el diagnóstico de una enfermedad crónica, conseguir un trabajo con seguridad social, era una tarea difícil, así que continué trabajando esporádicamente como guía de educación ambiental, que aunque era mal pagado y sin ninguna prestación, me permitía solventar algunos gastos (sobre todo de medicamentos), mantenerme ocupada y acudir a mis citas médicas sin problema.

La mayoría de los gastos eran cubiertos por mi padre que toda su vida se dedicó al comercio ambulante. Antes de iniciar la diálisis, los gastos eran relativamente costeados (medicamentos, tratamientos alternativos de todo tipo, consultas, análisis de laboratorio), los principales problemas vinieron a partir de 2009 con los internamientos y la diálisis peritoneal.

A principios de 2009 cuando me internaron por primera vez en el hospital e inicié con la diálisis, yo no tenía empleo, pero seguía recibiendo el pago retroactivo por haber trabajado como asistente de profesor en la universidad (aunque en realidad eso sólo alcanzó para pagar los costos del transporte).

Todo ese año, fue necesario pagar las diálisis, los días de internamiento, los medicamentos que se administraban al interior del hospital y aquellos que tenía que tomar por prescripción, además de que era necesario trasladarme en taxi, porque con el deterioro progresivo de mi salud ya no era posible tomar el metro o el camión. Sumado a todo ello, mi madre que era

quien me cuidaba en el hospital, también debía comer fuera e invertir la mayor parte de su tiempo en mis cuidados.

### Fotografía 2.

**HOSPITAL GENERAL DE MEXICO**  
ORGANISMO DESCENTRALIZADO  
DR. BALMIS N° 148 COL. DOCTORES  
R.F.C. HGM9505119F0

RECIBO DE PAGO  
PRE IMPRESO  
UA \_\_\_\_\_  
NBD OO \_\_\_\_\_

**RUI11809832**

FECHA 11809832  
México D.F. a 29/09/2009

No. DE CARNET 1875690

NOMBRE DEL USUARIO MENDEZ LARA CYNTHIA

CLAVE DE SERVICIO	CONCEPTO		
010-023	1 DIALISIS PERITONEAL	998.000	998.00

**NOTA IMPORTANTE:**  
EL PACIENTE CONSERVARA ESTE ORIGINAL PARA CUALQUIER ACLARACION

SECRETARIA DE HACIENDA Y CREDITO PUBLICO  
SUBSECRETARIA DE INGRESOS  
D. 1060474  
C. 1733281  
HGM9505119F0

**NIVEL DE CUOTA**  
G \$ 998.00

TOTAL \$ 998.00

ESTE RECIBO TENDRA VIGENCIA DE UN AÑO A PARTIR DE LA FECHA DE SU EMISION

Fuente: Recibo de pago por bolsas para diálisis peritoneal (2009). Archivo personal.

Aunque se supone que por estar inscrita en la universidad tenía acceso al Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), siempre existió un problema con mi vigencia, ya que aparecía con el número anterior de la licenciatura en sociología, el cual no estaba actualizado. Si bien, ese trámite pudo haberse resuelto tenía que hacerse personalmente por el asegurado, y yo no

estaba en condiciones para ir de una oficina a otra y pasar horas esperando a resolverlo, así que estuve recibiendo atención en el Hospital General de México hasta 2010, que pude tener acceso al IMSS por otros medios.

Después de la instalación de múltiples catéteres para la realización de diálisis peritoneal, finalmente perdí la cavidad útil e inicié con la hemodiálisis. Con un buen tratamiento, es posible reintegrarse a las actividades cotidianas, sin embargo, en el Hospital General, debido a la saturación y a la falta de equipos para hemodiálisis, es muy difícil tener acceso a un turno regular para recibir las sesiones, por lo que es necesario internarse y esperar a que haya uno disponible, lo cual puede llevar 2 ó 3 días.

Otro de los problemas con la hemodiálisis, es que se pierde más rápido la función residual de los riñones, por lo que ya no era posible esperar más de una semana sin recibir el tratamiento y ponerme mal. Así que comencé a realizarme las hemodiálisis una vez a la semana, pero cada internamiento implicaba en promedio, un desembolso de \$4,000, lo que resultaba ya incosteable para toda mi familia.

Debido a que cada vez mi condición se deterioraba más, una doctora del hospital nos recomendó acudir a una clínica privada, en donde la atención era ambulatoria. Acudí a dos sesiones antes de ponerme grave a causa de una infección en el catéter. Después de salir del hospital, tuve que iniciar con 2 sesiones a la semana, cuyo costo era de \$950 cada una.<sup>2</sup>

Estuve 6 meses recibiendo 2 sesiones de hemodiálisis a la semana de 4:30 horas en la clínica privada, tiempo en el que me recuperé e iniciamos los trámites para el acceso al IMSS, gracias a una familiar que era pensionada de esta institución.

La burocracia en el IMSS hace que los tiempos sean muy lentos, lo que Pereyra llama la “construcción sanitaria de los tiempos” (Pereyra, 2017, p.171). Una vez que se accede al servicio, es necesario sacar una cita en la Unidad de Medicina Familiar. Las citas en este primer nivel de atención son rápidas, sin embargo por un error, me enviaron a una clínica que no me correspondía y al hacer la corrección se retrasaron aún más los trámites. La

---

<sup>2</sup> Esta cifra equivale de acuerdo con el tipo de cambio vigente para 2022, (en promedio 20 pesos mexicanos por dólar) aproximadamente a 47.5 dólares.

adaptabilidad a los tiempos burocráticos, en donde la paciencia es una virtud, son mecanismos de “soportabilidad social” (Scribano, 2010, p. 177)

Una vez que tuve la cita en mi clínica correspondiente, me mandaron a una valoración a medicina interna a mi Hospital General de Zona y de ahí, una interconsulta al servicio de nefrología. Llevé varios de mis documentos del Hospital General así como nuevos estudios que me realizaron en el IMSS para que hicieran mi historia clínica. La doctora se sorprendió cuando le comenté el número de catéteres rígidos que había tenido y dijo que no sabía cómo había aguantado, y que eso ya no se usa. El paso siguiente era enviar mi caso al Comité de hemodiálisis para que me dieran la subrogación del servicio, paradójicamente gracias a la instalación de tantos catéteres para realizar diálisis peritoneal en el Hospital General, mi pase definitivo a hemodiálisis fue aprobado inmediatamente por el comité, así ya no intentaron regresarme a la diálisis peritoneal como le pasa a la mayoría de los pacientes que inician el tratamiento en hospitales privados.<sup>3</sup>

Sin embargo, mientras todo eso se resolvía, continué con las sesiones en la clínica privada, lo que tuvo un fuerte impacto económico para mi familia y significó una deuda para mi padre, ya que además de las sesiones, había que pagar medicamentos, análisis, y taxis para acudir a cualquier cita médica.

Cuando se resolvieron los trámites para acceder a la terapia por parte del IMSS, me enviaron al Centro de Diagnóstico Ángeles en la zona de Polanco. Esa unidad se había abierto apenas unos meses antes, en enero de 2010 que el Grupo Ángeles obtuvo la licitación para ofrecer los servicios de hemodiálisis al IMSS en el entonces llamado Distrito Federal, que anteriormente tenía la empresa Fresenius (en algunos estados de la República esta empresa aun da los servicios). La unidad se encuentra ubicada en el antiguo hospital de azucareros, un edificio antiguo que fue remodelado. Cuando yo ingresé a finales del mes de mayo, aún había pocos pacientes porque muchos quisieron regresar a sus antiguas clínicas en Fresenius (hasta que ya no fue posible) debido a que se supo de muchas muertes por negligencia en la nueva clínica. (Norandi, 2010, p. 25)

---

<sup>3</sup> Aunque la *Guía de Práctica clínica* (2019) menciona entre los derechos de los pacientes elegir el tratamiento de su preferencia, el Comité es quien finalmente decide y se ponen muchas trabas para enviar pacientes a hemodiálisis definitiva.

Estuve en esa unidad alrededor de un año y medio en que me recuperé gracias a que podía tener un tratamiento completo de tres veces a la semana, además de aplicación de eritropoyetina, lo que significaba poder tener una dieta menos estricta, además de corregir la anemia y dejar los antihipertensivos.

En el año de 2012, me cambiaron de clínica de hemodiálisis, ya que abrieron un piso nuevo en la unidad ubicada frente a la delegación Gustavo A. Madero, a espaldas de la Basílica de Guadalupe y por quedar más cerca de mi Hospital de zona del IMSS, me correspondía trasladarme. Al principio yo no quería porque había escuchado que el servicio no era muy bueno, pero no hubo manera de elegir, el director del hospital en Polanco, me dijo que si no me iba en ese momento que podía elegir turno, de cualquier manera me enviarían, así que no teníamos opción. Finalmente el cambio fue provechoso porque hacía menos tiempo de traslado y sólo era necesario tomar un transporte. Estuve diez años en esa unidad de hemodiálisis, hasta que en marzo de 2022 mi hospital de zona cambió de proveedor y nos envió a Valle dorado en Tlalnepantla, Estado de México en medio de protestas e irregularidades.

Para 2012, me encontraba mucho más estable de salud, así que comencé a buscar trabajo aunque de manera infructuosa. Necesitaba algo con horarios relativamente flexibles para no descuidar mi tratamiento, así que no lo conseguí.

Aproximadamente en mayo de ese año, me diagnosticaron hiperparatiroidismo secundario a insuficiencia renal. Ya llevaba varios meses con dolores en los huesos, principalmente en los talones al caminar. El diagnóstico se realizó en la unidad de hemodiálisis, ya que en esa época se hacía el estudio de PTH (paratohormona) que es la que regula los niveles de calcio/fósforo en la sangre y que en los pacientes renales tiende a elevarse provocando problemas óseos que pueden ser discapacitantes si no se atienden a tiempo. Para mí el diagnóstico fue frustrante, sentía que no importaba qué tanto me cuidara, las complicaciones continuaban. Pero por lo menos lo habían diagnosticado a tiempo, antes de tener secuelas permanentes.

Para atender el problema de las paratiroides, era necesario llegar al especialista en el IMSS, para lo que había 2 caminos: esperar mi cita con el nefrólogo y pedir que me enviara al hospital de tercer nivel (tenía poco que había tenido consulta, así que era improbable que me atendiera en el corto plazo, ya que es difícil recibir atención sin cita, e incluso conocí casos

en los que aun con el diagnóstico, el nefrólogo postergaba el envío a tercer nivel para tratar el problema); o realizar el trámite desde la unidad de medicina familiar. Después de tantos años en diferentes hospitales, uno se convierte en un experto en realizar trámites burocráticos que por lo general son muy largos y llenos de callejones sin salida al estilo de libro kafkiano.

Yo opté por el camino que parecía más largo, pero que fue más ágil. Como pacientes crónicos, debemos acudir una vez al mes por medicamentos de prescripción a la unidad de medicina familiar, así que cuando tuve mi cita, le enseñé mis resultados al médico y le dije que el nefrólogo de la unidad de hemodiálisis me había dicho que me tenía que mandar al endocrinólogo. Mi médico mencionó que en mi Hospital de Zona correspondiente no había esa especialidad, así que me daría un pase a Medicina interna y ellos me mandarían a la especialidad en el Hospital de “la Raza”, que es un hospital de tercer nivel. Así lo hice y mi cita para Medicina interna fue muy rápida, el médico me dio mi pase a endocrinología. Cuando llegué con esta especialista en el Centro Médico “La Raza”, la doctora me dijo que ella no veía problemas de paratiroides, sólo de tiroides, que pidiera un nuevo pase. Cuando me dijo eso sentí una gran frustración porque tendría que volver a hacer todo el trámite en mi unidad de medicina familiar. Como no pretendía volver a repetirlo, decidí ir a buscar directamente al médico internista ese mismo día, sin cita y arriesgándome a que no me atendiera y me mandara con mi médico familiar. Afortunadamente el médico me atendió e hizo un nuevo pase a la Unidad metabólica en la Raza y algunas órdenes para otros estudios que me habían solicitado (para que me los pudieran realizar, anotó una cita falsa en mi carnet). Así, después de unas semanas, ya con los estudios en mano, llegué a la Unidad Metabólica y el médico me dijo que ahí tampoco me podían atender porque ellos solo veían hiperparatiroidismo primario y el mío era secundario a enfermedad renal. No sé cuál fue mi expresión al escuchar eso, y le dije que mi doctor ya no me iba a dar otro pase a nefrología de tercer nivel, así que el médico de la unidad metabólica, me hizo un pase de interconsulta para que los nefrólogos de ahí me revisaran. No entiendo por qué la doctora de endocrinología no lo quiso hacer. Como pacientes, también dependemos de la disposición de los médicos para agilizar o retrasar los trámites, que a veces toman meses e incluso años.

Después de esa travesía (de alrededor de 2 meses), llegué al servicio de nefrología del Hospital de Especialidades del centro Médico “La Raza”. Allí los doctores me preguntaron

si no me había enviado con ningún estudio especializado y le dije que no, así que me dieron las órdenes. Este tipo de estudios (cálculo de paratohormona) son muy especializados, ya que se realizan en la unidad de medicina nuclear y el gamma grama<sup>4</sup> requiere equipo de alta tecnología. Mientras me daban la cita para dichos estudios, los médicos me dieron un medicamento para ver si la PTH bajaba, pero cuando me realizaron los nuevos análisis, los niveles de PTH ya habían aumentado a 1200 (en una persona sana no deben pasar los 100, pero en alguien con enfermedad renal, hasta 500 es un límite tolerable). El gamma grama mostraba un crecimiento de las glándulas, así que necesitaba cirugía. Tuve cita en la especialidad de “cirugía de cabeza y cuello” en noviembre de 2012, y me realizaron la cirugía en enero de 2013.

Este tipo de cirugía es común entre los pacientes renales, ya que para controlar los niveles de paratohormona existe un medicamento, pero es muy costoso y el IMSS no lo proporciona. Uno de los principales problemas con los medicamentos en el sector público, es el desabasto (que no es un problema nuevo), incluso de aquellos del cuadro básico y de libre acceso, como omeprazol, complejo B o antihipertensivos; por lo que el problema se intensifica con los medicamentos controlados, pero incluso aunque no se encuentren disponibles en las farmacias, los médicos tienen prohibido recomendar otros medicamentos para comprarlos por fuera.

Cuando se diagnostica una enfermedad crónica grave, el impacto no solo lo vive el paciente, sino toda la familia ya que hay que reestructurar las rutinas principalmente respecto a los cuidados. Los primeros años de mi enfermedad, fueron muy difíciles, no sólo por las complicaciones físicas y económicas, sino también porque en 2010 mi madre fue diagnosticada con cáncer de mama, así que mientras estuvo en tratamiento de quimioterapia el tema de los cuidados se complicó para toda la familia, afortunadamente en esos momentos yo ya no necesitaba ayuda para realizar actividades básicas. En 2013 mi papá tuvo que ser internado de urgencia (unos meses después de mi cirugía) por un absceso hepático que evidenció un problema de cirrosis preexistente y EPOC, cuyas complicaciones finalmente lo

---

<sup>4</sup> La gamagrafía es una prueba que se realiza para ubicar principalmente algún tipo de adenomas e hiperplasia en las glándulas paratiroides. A través del uso de un medio de contraste, y con aparatos de alta tecnología, se obtienen imágenes de cualquier anomalía en dichas glándulas.

llevaron a la muerte en noviembre de ese año. Durante los meses que estuvo en cama, nuestra situación económica fue muy complicada.

En 2014, mi madre logró obtener su pensión, que aunque era muy poca, representaba un ingreso seguro. En agosto de ese año, yo logré ingresar al posgrado con beca del Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología (CONACyT), lo que representó una mejoría en nuestra situación económica.

Los dos años siguientes fueron de relativa estabilidad, ya que sólo era necesario continuar con la rutina de citas médicas tanto en el IMSS como en la hemodiálisis, con alguna que otra transfusión sanguínea debido a la anemia, pero que la mayoría de las veces a causa de la saturación hospitalaria se realiza de manera casi ambulatoria en el área de urgencias. De hecho en varias ocasiones por la falta de camilla, me la han realizado sentada. A veces el principal problema es la falta de sangre disponible para transfusiones.

En mayo de 2016 mi madre comenzó con problemas gastrointestinales constantes, la internamos 2 ocasiones en el hospital y nos dijeron que el cáncer había regresado. Cuando tuvo cita en consulta externa, supimos que era fase terminal y no tenía sentido seguir llevándola al hospital. Murió a mediados de agosto de ese mismo año. Si bien el IMSS tiene muchas carencias, tuvimos un buen servicio de cuidados paliativos, ya que el Hospital General de Zona cuenta con el servicio de Atención Hospitalaria Domiciliaria (ATHODO), a través del cual, un equipo interdisciplinario (médicos, enfermeras, nutriólogas y trabajadoras sociales) acuden al domicilio del paciente para su revisión. La doctora nos dijo que ya no había nada que hacer, así que era mejor que si se ponía mal no la lleváramos a urgencias porque sólo alargaría su sufrimiento. Murió al mes siguiente en casa.

A veces, parece que la vida se puede contar a partir de los trámites que se realizan, ya que los próximos meses después de su muerte, además de realizar algunos trámites en el IMSS para recibir algunos apoyos y solicitar que me dieran su pensión por invalidez (cosa que no fue posible porque según la legislación, yo debía haber sido diagnosticada con la falla renal antes de los 16 años); también inicié los trámites para obtener el grado de maestría en la UNAM.

En general, debido a la saturación del sistema, las citas en servicios de especialidad son muy espaciadas, la pandemia por el SARS cov2, en 2020 y la enfermedad provocada, covid-19, (caracterizada por varios picos de contagio a causa de la mutación del agente viral) ha implicado diferentes medidas de contención y control social de la salud pública. En marzo de 2020 el confinamiento y la concentración de la atención hospitalaria en los casos de covid, implicó la suspensión de los servicios en los hospitales de especialidades, y en general, un cambio en toda la dinámica hospitalaria, por lo que las consultas en el servicio de nefrología se cancelaron, así que en caso de una urgencia, en ocasiones era difícil encontrar un hospital en donde se pudieran atender otras afecciones que no fueran covid. A partir de 2021, se reiniciaron las citas en consulta externa, aunque con algunas restricciones.

### *1.3 Sentir el cuerpo enfermo.*

Los siguientes meses después del diagnóstico en el año de 2007, fueron parte de un proceso de asimilación y de intentar retardar la diálisis lo más posible. Me iniciaron tratamiento con inmunosupresión (prednisona) que me hacía sentir peor que la propia enfermedad. No dormía, no podía comer, tenía un temblor constante en todo el cuerpo, mi presión arterial estaba incontrolable, me dolía todo el cuerpo, y perdí 8 kg en un mes (los doctores no me creían que fuera por el medicamento porque generalmente causa el efecto contrario y la gente aumenta de peso) e incluso tuve sangrando intestinal. En una ocasión casi llorando, le dije al reumatólogo, que me sentía muy mal con el medicamento, que si no me podía bajar la dosis y su respuesta fue “los medicamentos no son caramelos”, lo que interpreté como una manera de decirme que me tenía que aguantar porque no había otro tratamiento.

Para mí, el lupus nunca había sido una limitante para realizar mis actividades cotidianas. A lo largo de los años me acostumbré a evitar el sol y a usar productos hipoalergénicos, así que nunca me sentí realmente enferma. El diagnóstico de insuficiencia renal, el tratamiento y los cambios corporales que implicaron, fueron los que me hicieron sentir que la enfermedad era grave.

El siguiente año y medio, fue un ir y venir entre todo tipo de tratamientos alternativos para retrasar la diálisis. Me negué a tomar el otro inmunosupresor después de investigar los efectos secundarios (daño hepático, úlcera gástrica, incremento de probabilidad de adquirir

infecciones oportunistas y desarrollar diversos tipos de cáncer), finalmente sabía que el daño renal era irreversible y sólo se trataba de retardar el inicio de la diálisis, así que no quería ese proceso me trajera más daños que beneficios, por lo que decidí que quería vivir el tiempo que me quedara, lo mejor posible (o eso creí).

Después de casi dos años después del diagnóstico, llegué al hospital en enero de 2009, por una hemorragia incontrolable producto del desequilibrio hormonal y consecuencia de la misma falla renal. El ingreso fue impostergable porque la anemia era tan severa, que yo me desmayaba todo el tiempo.

Vivir con anemia crónica secundaria a la insuficiencia renal tiene además de efectos físicos, también sociales y emocionales. Entre las principales manifestaciones físicas están la debilidad extrema, mareos e incluso desmayos. Todo parece cuesta arriba, lo que también limita las actividades que se pueden realizar. Los rangos normales de hemoglobina en la sangre (que es el indicador para medir la anemia) son de 12.5 ó 13, hasta 16; en los pacientes renales ni siquiera es bueno llegar a niveles normales porque los catéteres se pueden tapar, así que estar en 10 u 11 es lo óptimo. Sin embargo es muy común llegar a nivel de 7 u 8, con lo cual ya es difícil realizar muchas actividades sin sufrir un agotamiento intenso. Además del cansancio extremo, los dolores de huesos, o musculares debido al propio tratamiento de hemodiálisis son manifestaciones corporales con las que se aprende a vivir y manejar como parte de la vida con la enfermedad.

Otro de los aspectos que más impacta en la manera de vivir con la enfermedad, es la de los dispositivos médicos como los catéteres. La primera vez que una enfermera me preguntó si tenía algún catéter en el cuerpo, me confrontó con el hecho de que sobrevivir con la enfermedad necesariamente significaría intervenciones muy invasivas en mi cuerpo. La instalación de los primeros catéteres rígidos para la diálisis peritoneal fue muy dolorosa, sin embargo yo regresaba a casa sin nada en el cuerpo, y aunque me sentía muy mal por no dializarme con la frecuencia necesaria, no implicaba ningún cuidado extra.

Cuando me instalaron el primer catéter permanente en el abdomen, comenzaron los problemas. Tenía peritonitis recurrentes, era necesario hacer curaciones diarias, además de que debía protegerlo al salir a la calle, y para mi “mala suerte”, era muy común que me golpearan en el transporte público en el abdomen.

Después de que comencé con hemodiálisis, tener un catéter en el cuello es muy incómodo, ya que no se puede dormir de ese lado, ni debe mojarse, (por lo que el baño es un reto), hay que cubrirlo e incluso así, en ocasiones se moja. Después de una infección del primer catéter, que tuvo consecuencias graves, me daba mucho temor volver a pasar por eso, mi corazón no presentó problemas por la infección, pero me diagnosticaron cierto grado de insuficiencia cardíaca.

A los pocos meses de estar en la clínica subrogada por parte del IMSS, el catéter comenzó a fallar (principalmente debido al aumento de hemoglobina gracias a la aplicación de eritropoyetina y en consecuencia a que la sangre era más espesa, el catéter comenzó a taparse), así que me instalaron un catéter permanente en la yugular derecha. La instalación de estos catéteres es dolorosa, ya que aun cuando se utiliza anestesia local, la vena no puede sedarse; además debido a que se construye un túnel debajo de la piel para colocarlo, la intervención resulta un poco más invasiva. Después de su instalación el dolor en el sitio dura por lo menos una semana, aunado a la molestia que generan los puntos. Ese catéter me duró sólo 3 años, ya que presentó una fuga. Afortunadamente fue posible colocar otro en el mismo lugar para conservar ese acceso, ya que cada catéter perdido, significa al mismo tiempo la pérdida de un espacio para colocarlo. La colocación de ese segundo catéter de hemodiálisis, fue terriblemente dolorosa, porque primero fue necesario quitar el otro que ya estaba adherido a la vena, y después poner el nuevo en el mismo lugar, ni siquiera recuerdo cuanto tiempo me duró el dolor después de la colocación.

Ese catéter, duró 8 años; en teoría estos dispositivos duran 10 años, pero yo no he conocido a nadie que le dure tanto, de hecho el tiempo que permanecí con él, superó por mucho el promedio de vida que es de 4 años. Pero estos años no pasaron sin contratiempos, ya que en 2018 tuve una infección resistente a muchos antibióticos, y que debido a que nunca presenté fiebre, ni temblores durante el tratamiento, no lo quitaron. Después de varios meses con diversos antibióticos, me administraron vancomicina intravenosa (un antibiótico muy fuerte y controlado) con lo que se pudo salvar el catéter. Aproximadamente en septiembre de 2019, comenzó a dar problemas con el flujo, llegó un momento en que estaba tan tapado que era imposible tener el tratamiento. Gracias al médico que tenía en ese momento y al enfermero que hacía todo por destaparlo, es que no lo cambiaron. Incluso pareció cuestión de suerte

porque ya me habían dado cita para el cambio y el día anterior, comenzó a funcionar de nuevo, así que el doctor decidió que ya no era necesario cambiarlo. Finalmente, dos años después también tuvo una fuga y hubo que cambiarlo a la pierna. Este último se infectó, ocho meses después, debido a problemas con los procedimientos que se llevaban a cabo en la nueva clínica. A pesar de que intentaron rescatarlo por la falta de accesos, no fue posible y se colocó uno nuevo en el último lugar disponible, la pierna izquierda.

Vivir con un catéter significa cambiar rutinas y poner atención al cuerpo y a sus movimientos. El ritual del baño se transforma, porque es necesario cubrir el catéter para que no se moje, así que el uso de la regadera queda restringido y los usos de albercas, prácticamente están prohibidos.

Controlar y observar los movimientos como evitar dormir del lado del catéter se hace necesario, aunque con el tiempo se convierte en una cuestión semi automática. Al principio es necesario poner atención a los movimientos, lo que Csordas llama “modos somáticos de atención que son “los procesos en los cuales prestamos atención y objetivamos nuestros cuerpos[...] son modos culturalmente elaborados de prestar atención a, y con, el propio cuerpo, en entornos que incluyen la presencia corporizada de otros.”(Csordas, 2010, p. 87). En consecuencia se establecen modos determinados de poner atención al cuerpo.

Se cargan cosas sobre todo con el brazo del lado contrario al catéter, se duerme del otro lado, aunque con el tiempo también se crean estrategias para dormir de ese lado sin aplastar el catéter. El propio contacto del parche que lo cubre, es molesto, ya que todo el tiempo está cubierto y la piel termina lesionándose, provoca comezón, picazón y en ocasiones heridas o alergias. A mí me costó mucho adaptarme al parche, porque debido al lupus, mi piel es muy sensible y se irrita fácilmente.

Otro de los cambios corporales que sufrí a raíz de la enfermedad, fue la pérdida abrupta de peso. Toda la vida estuve dentro de un peso recomendado, pero en cuanto inicié con el tratamiento con prednisona, perdí mucho peso que ya no recuperé. Una vez que inicié con la diálisis y ante los problemas para comer, fui perdiendo cada vez más peso, hasta que en la etapa más crítica llegué a pesar 30 kg., incluso algunas personas que no sabían de mi enfermedad, llegaron a preguntarme si era anoréxica.

La pérdida de peso, implica sensaciones nuevas, y la relación con las cosas cambia. Todo me lastimaba, no podía estar mucho tiempo sentada sin que me dolieran los huesos, ya que había perdido toda la masa muscular. Incluso la cama llega a ser molesta, ni que decir de los asientos en el transporte público. Ninguna ropa me quedaba y fue muy difícil recuperarlo, ya que aun cuando comencé a comer, la hemodiálisis no sólo “limpia” las toxinas, sino que también se pierden muchas proteínas.

El tiempo que estuve más grave y no podía levantarme de la cama, fui consciente de todo lo que implica poder levantarse todos los días e ir al baño corriendo. El tiempo que pasé en cama, tanto en casa como en el hospital, se convirtió en una situación muy frustrante, en donde era imposible valerme por mí misma incluso para realizar las actividades más básicas. El proceso de recuperación, implicó un reaprendizaje. Volver a caminar significaba que mis piernas volvieran a tener fuerza para sostenerme. Recuerdo una de las primeras ocasiones que empecé a levantarme de la cama cuando estaba en casa. Desperté temprano y tenía mucha hambre, pero no quería levantar a mi mamá, así que tomé el bastón y fui a la cocina (que queda como a 5 metros de mi habitación, pero que parecían kilómetros en esas circunstancias), tomé un pan, un yogurt y un plátano (en esa época me permitían comer de todo para aumentar de peso, porque en general los plátanos son alimentos prohibidos). De regreso a mi cuarto, se me cayó el plátano porque me costaba trabajo coordinar entre detener las cosas que llevaba en la mano para comer y el bastón. Cuando intenté recogerlo, mis rodillas no pudieron sostener mi peso, me caí y ya no tuve fuerzas para levantarme, así que me arrastré hasta la cama y con los brazos me apoyé para poder subir.

El tiempo que tuve que usar el bastón, fue muy complicado porque si bien me servía de apoyo, me era difícil coordinar mis pasos con él, y frecuentemente me tropezaba o la gente lo golpeaba a su paso, provocando que perdiera el equilibrio. Cuando pude dejarlo, me sentí liberada. Todas esas experiencias, me llevaron a pensar sobre la manera en que se vive el espacio a partir de la enfermedad.

Una de las manifestaciones corporales que más determinan el daño renal, es la pérdida de la capacidad de orinar. La primera vez que me preguntaron si todavía orinaba, me pareció una pregunta rara y un poco fuerte. Yo no sabía que en algún momento perdería algo que siempre se da por hecho. Durante el tiempo que estuve con la diálisis peritoneal, seguí orinando de

manera normal, por lo que no tenía que restringir mucho mi consumo de líquidos, pero una vez que empecé a hemodializarme con más frecuencia, la capacidad se fue perdiendo, lo que significó limitar el consumo de líquidos considerablemente. Al final, para mí no ha representado un gran problema, ya que no tengo que correr a buscar baños mientras estoy en la calle y puedo evitar las largas filas de los baños de mujeres, pero para otros pacientes con quienes he platicado, implica incluso un proceso de duelo.

#### 1.4. *La vida en el hospital. La intervención médica.*

La primera vez que ingresé al hospital en 2009, aunque tenía miedo, gracias a mi curiosidad sociológica, me emocionaba el mundo que estaba descubriendo. Era conocer un escenario nuevo, sus rutinas, observar las relaciones de poder entre el mismo personal médico y entre médico-paciente. Con el tiempo, más que emocionante, las situaciones como la falta de personal, la violencia y la interminable burocracia se convirtieron en situaciones preocupantes y en ocasiones indignantes.

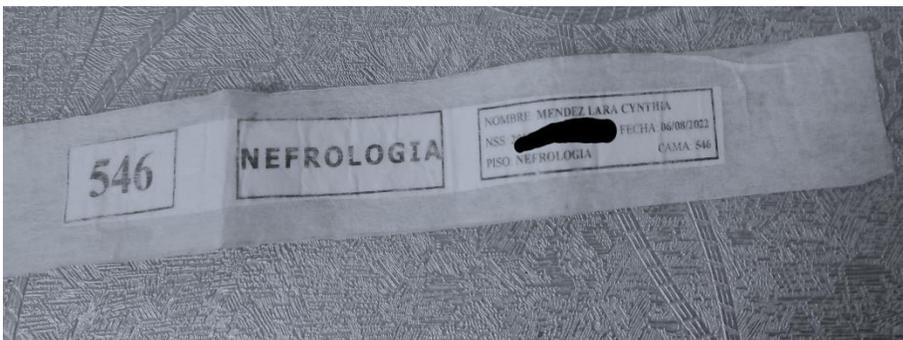
A mi ingreso, lo primero que hicieron, fue transfundirme sangre, recuerdo que en una de tantas ocasiones que me transfundieron, bromeé con el doctor sobre mi afiliación religiosa diciéndole que era Testigo de Jehová y se preocupó porque dicha religión no acepta las transfusiones sanguíneas. Podía bromear porque conocía perfectamente el protocolo de ingreso y las respuestas esperadas.

Desde el momento en que uno se convierte en un paciente crónico, como dice Richards (2012, p. 59), los números forman parte de nuestra vida, además de que es necesario familiarizarse con el vocabulario médico. Los niveles de toxinas (urea y creatinina principalmente), la hemoglobina para entender el grado de anemia, los rangos normales en que diferentes electrolitos deben mantenerse se convierten en un conocimiento valioso para mantenerse “estable”.

Durante todo 2009, fui definida como “paciente femenina de 27 años con enfermedad renal en fase V secundaria a nefropatía lúpica”. En el hospital se pierde la identidad, en términos goffmanianos es una identidad “deteriorada” (Goffman, 2006a); se pierden derechos (en ocasiones, una no puede decidir sobre los procedimientos a los que se somete, por lo que

debe haber alguien “responsable”), e incluso se pierde el nombre propio y una se convierte en la paciente de la cama número tal, la paciente nefrópata o “la del sangrado”. Al ingresar al hospital, es necesario usar una bata que da el hospital, además de colocar una pulsera con los datos del paciente y la cama en donde se ubica, asignando una identidad como enfermo. Fuera del hospital, uno intenta pasar desapercibido como alguien sano, en el hospital, esto es imposible, porque el conocimiento médico nos “delata”, dejando al descubierto todas las complicaciones producto de 15 años de padecer la enfermedad renal.

### Fotografía 3.



Fuente: Pulsera de identificación hospitalaria (2022). Archivo personal.

“Vivir” en el hospital requiere adaptarse a nuevas rutinas, marcadas por los cambios de turnos, los medicamentos, los horarios de comida o visita. Significa una ruptura con la vida cotidiana, la autonomía y las expectativas a futuro. Digo “vivir”, porque no es lo mismo ingresar por una cirugía programada y salir en unos días, a saber que los ingresos constantes son inminentes, pero sin fecha de salida. Así es cuando uno no tiene manera de realizar la diálisis en casa. El tiempo en el hospital, se convierte en parte de la vida como paciente (ya sea internado o en consulta externa), pero al mismo tiempo genera cierta relación de familiaridad con el personal médico, de enfermería y de otras pacientes que también asisten con regularidad al hospital.

La cama del hospital se convierte en el espacio desde donde se ve la vida pasar, desde una posición horizontal, con movimientos limitados, la posibilidad de levantarse cambia completamente la experiencia hospitalaria, así la experiencia propioceptiva determina en gran medida la gravedad del padecimiento. La cama es a la vez comedor-baño-dormitorio, quirófano y consultorio médico. ”En la cama el dolor y la agonía son compañeros cercanos.

Los más graves habitan la cama suspendidos en otro tiempo. La cama significa el sueño, el reposo y la posibilidad de alivio, pero caerse de ésta puede producir la muerte.”(Payá y Bracamonte, 2019, p. 54).

Dormir en un hospital es difícil, o casi imposible ya que cada cierto tiempo las enfermeras toman signos, muestras de sangre, se escuchan los lamentos de los otros pacientes o se sufren los dolores causados por la diálisis peritoneal, incluso cuando no estaba en el hospital, despertaba con sobresaltos pensando que me iban a tomar muestras o los signos vitales. Vivir las 24 horas del día en medio de esta rutina, termina siendo una suerte de tortura.

Pasar largos periodos de tiempo en el hospital, implica una constante intervención médica. Todos los procesos fisiológicos son monitoreados, desde las evacuaciones, el consumo de alimentos, los signos vitales, etc. Además, es necesario estar “canalizada” todo el tiempo, es decir, tener acceso intravenoso para administrar medicamentos. Esto a mediano plazo significa la pérdida de venas en donde puncionar. Las venas se revientan o se infiltran, no solo por la aplicación de medicamentos, sino por la constante toma de muestras para análisis de laboratorio. En palabras de Pera

El cuerpo – esté herido, enfermo, envejecido o moribundo-, cuando necesita ser introducido en el espacio hospitalario bajo los cuidados de la mirada médica, donde ésta se transforma en panóptica se convierte en un cuerpo permanentemente vigilado, día y noche. Bajo la mirada médica el cuerpo queda expuesto al dominio de un poder ordenador que, en principio y sin el control de las debidas exigencias éticas, puede comportarse o aparecer como omnímodo. (Pera, 2003, p. 35)

Mis venas siempre han sido delgadas, y la toma de muestras siempre es un problema. Durante mi estancia en el Hospital General de México fue peor, porque quienes las tomaban eran los médicos internos (es decir, aquellos que están terminando la licenciatura en medicina), por lo que no tenían práctica y siempre terminaba con por lo menos 3 piquetes para obtener la muestra. Llegó un momento en que todos mis brazos estaban morados y sin posibilidad de encontrar alguna vena (incluso actualmente, aun cuando se han recuperado, es difícil poder tomar muestras de sangre, porque las venas o ya están duras o están muy delgadas). En una ocasión, frente a la imposibilidad de puncionar los brazos y la necesidad de tomar la muestra, terminaron puncionando la vena femoral. El dolor en los brazos es muy molesto, además, es

necesario evitar moverse mucho cuando se está conectada a un suero, ya que es muy fácil que la vena se rompa y hay que volver a canalizar. Estas intervenciones son dolorosas, pero hay que adaptarse y aceptar que no hay otra manera de saber el estado clínico y ajustar el tratamiento, así que al final sólo queda la resignación, frente a ello, en una ocasión una doctora me dijo “a ustedes ya ni les duelen los piquetes ¿verdad?”, a mí me molestó su afirmación, así que le respondí, que evidentemente me dolía, pero que era inútil quejarse o resistirse. Como dice Pereyra “Pude descubrir que el adoctrinamiento al que nos sometían formaba parte del juego de ser pacientes: parecer ignorantes, no expertos/as, mostrarnos sumisos/as, pasivos/as, obedientes y ser dóciles con las pruebas, exploraciones, medicamentos, citas y conclusiones que el/la médico/a debía desarrollar.” (Pereyra, 2017, p. 173).

Esta docilidad y pretendida ignorancia, se manifiesta en el hecho de que los pacientes no deben leer las tablas con indicaciones médicas que hay a los pies de su cama. Cada que una enfermera nos encontraba leyéndolas, nos regañaba argumentando que nosotras no entendíamos y que eso era de uso exclusivo del personal. Yo me molesté porque es nuestro derecho conocer nuestro tratamiento, pero no dije nada. Después lo revisábamos cuando no estaban las enfermeras, e incluso yo les leía y explicaba a otras pacientes lo que los médicos habían indicado y cómo habían salido sus resultados de laboratorio.

En el hospital, la comida es todo un tema. Más allá de que sea una dieta especial debido a la propia patología, la calidad no es la mejor. La mayor parte del tiempo que he pasado hospitalizada, fue en el Hospital General. Al principio la comida no me parecía tan mala, pero con el pasar del tiempo era insoportable. Generalmente nos daban pollo en jitomate (lo cual no entiendo porque dentro de la dieta nefrópata el jitomate está restringido), además era pollo que sabía pasado, la comida generalmente estaba fría y algunas veces sabía un poco vieja y a refrigerador.

El menú era poco variado, y en ocasiones “extraño”, como unos champiñones en chile pasilla (que estaba tan diluido que parecía el agua resultado de su cocción), era frecuente que entre todas las pacientes intentáramos adivinar el sabor de la bebida que nos daban porque todo sabía a agua hervida pero con diferentes colores.

Cuando llevaban chilaquiles, pescado o me dejaban comer carne, parecía un banquete, pero eso no era frecuente. Existe cierta memoria olfativa y gustativa que genera emociones con respecto a la comida (Seremetakis, 1993), durante mucho tiempo las galletas “Marías” y los duraznos en almíbar eran alimentos que no podía comer porque me recordaban al hospital, lo que no he vuelto a probar, es la manzana cocida. La comida, en la medida que es una manera de interactuar con los otros, al ser tan restringida, incrementa la sensación de estar enfermo a causa del aislamiento que provoca.

No solo los alimentos “en sí” eran lo problemático, sino también la manera de ingerirlos. Las primeras veces que me dializaron, fue con un catéter rígido. Este tipo de catéteres ya no se usan, sin embargo a mí me colocaron 5 de ellos. Se trata de catéteres que sólo se pueden utilizar una vez, y mientras están en cavidad (debido a su rigidez) es imposible moverse, ya que la posibilidad de sufrir una perforación en el intestino, es grande. Su instalación es una de las cosas más dolorosas que he sentido en la vida, ya que aun cuando se use anestesia, no deja de sentirse. La anestesia aplicada en el abdomen, es en sí misma dolorosa, su aplicación siempre va precedida de la advertencia de los médicos “ardor como de chile”, aunque sinceramente creo que esa metáfora se queda corta.

Cuando el catéter entra al peritoneo, se siente como que algo “truena” y esa es la señal de que ya está en el lugar correcto, sin embargo, es muy peligroso porque pueden perforar el intestino al colocarlo, y en el hospital quienes hacían estos procedimientos era los médicos residentes (quienes están estudiando la especialidad). Llegó un momento en que de tantas instalaciones, el catéter ya no entraba y las doctoras que intentaban ponerlo no lo lograron, a pesar de su insistencia. Fue un procedimiento tan agresivo, que yo sentía como si me estuvieran apuñalando mientras lloraba inconsolablemente, incluso la paciente de la cama de junto, lo comparó como cuando alguien intenta destapar un caño. Al día siguiente otro médico lo volvió intentar con más éxito y sin tanto dolor.

Tener uno de esos catéteres es doloroso e incómodo. Es necesario estar 2 o 3 días sin moverse hasta que pasen los 30 o 32 recambios del líquido de diálisis. De acuerdo con las indicaciones médicas, el recambio de la bolsa de diálisis debía hacerse cada media hora, pero esto en pocas ocasiones sucedía, ya que dependía de la disposición de las enfermeras para hacerlo (ya fuera porque efectivamente no podían con todos los pacientes, o simplemente porque preferían

hacer otras cosas); hubo ocasiones en que pedía a los familiares de otras pacientes que me bajaran la bolsa para que drenara el líquido que ya llevaba varias horas en cavidad. Para mí esos días fueron una tortura, además de la instalación, también la entrada y salida de la solución de diálisis era extremadamente dolorosa, son los cólicos más fuertes que he sentido en la vida, además como mi cavidad peritoneal es muy pequeña, no soportaba los 2 litros que deben ingresar; cuando lo intentaban, yo no podía ni respirar, ni comer bien porque me sentía llena todo el tiempo. Por ello comer durante el tiempo que tenía el catéter, era una proeza. Debía comer prácticamente acostada. A la hora del desayuno no había nadie que me ayudara (la visita comenzaba a las 12 del medio día) así que debía comer con una sola mano y acostada, porque en donde tenía el suero no la podía mover para que no se infiltrara. Aprendí a tomar las pastillas casi acostada sin ahogarme y los pocos líquidos que me permitían, los tomaba con popote. Conforme pasaron los meses, mi salud se deterioró más y cualquier alimento que intentaba ingerir, lo vomitaba.

El dolor implicaba también frustración por no poder moverme, incertidumbre ante la posibilidad de vivir el tiempo que me quedaba de esa manera. Sin embargo la sensación dolorosa inmediata nos planta en el presente, no se puede pensar en otra cosa sino en que el dolor se vaya. Una vez que ha pasado o es tolerable, comienza la reflexión respecto a su papel en nuestra vida. A partir de ese segundo momento, buscamos dotarlo de sentido de acuerdo con nuestras creencias. Como dice Le Breton, “Una información dolorosa (*sensory pain*) implica una percepción personal (*suffering pain*). Todo dolor comporta un padecimiento moral, un cuestionamiento de las relaciones entre el hombre y el mundo.” (Le Breton, 1999, p. 12)

Recuerdo una ocasión en la que estaba llorando del dolor por el paso del líquido de diálisis y la familiar de una paciente que era cristiana, me dijo “Dale tu sufrimiento a Dios”, yo no me esperaba ese tipo de comentarios y más que darme sosiego, me molestó porque yo no soy creyente. Sin embargo comprendo que ante situaciones en que la vida está en riesgo, recurrir a la voluntad divina, permite sobrellevar los problemas para quienes son creyentes, pero a mí no me ayudaban en nada sus palabras.

Después de 3 días de estar casi inmóvil, no soportaba la espalda y terminaba terriblemente agotada, además de no dormir, el dolor constante eran sumamente desgastante; lo único

bueno, es que regresaba a casa sin ningún catéter en el abdomen. Durante esos primeros meses, aun cuando en teoría ese tipo de diálisis intensiva debe realizarse una vez a la semana, yo me sentía tan mal con el procedimiento, además de que todavía tenía cierta función residual, que iba al hospital cuando ya no podía postergarlo más porque estaba muy intoxicada, o porque reiniciaba con los sangrados incontrolables. La primera mitad de 2009, ingresaba aproximadamente una vez al mes al hospital y permanecía 2 semanas; conforme pasó el tiempo, permanecía dos o tres semanas internada y dos en casa.

En el mes de junio de ese año, me instalaron el primer catéter flexible para la diálisis peritoneal, llamado tenkhoff. Ese catéter se instala en quirófano, pero debido a la saturación de las instalaciones, me llevaron en la madrugada, aún recuerdo esos pasillos largos y oscuros del hospital que parecían escenario de película de terror. Para realizar la instalación es necesario poner anestesia local, así que me aplicaron la epidural, sin embargo, yo sentí cuando empezaron a realizar el corte y tuvieron que aplicar más anestesia en el abdomen.

Se supone que este tipo de catéteres son más cómodos, pero todo el tiempo que lo tuve fue muy molesto. En primer lugar porque mi cavidad es muy pequeña y el primer catéter chocaba con pared, yo sentía como si me fuera a perforar desde adentro. Los dolores cada vez que el líquido de diálisis entraba y salía, no disminuyeron con ese catéter, además debía tener más cuidados en casa, y hacer curaciones del sitio de salida. Desde su instalación comencé con infecciones recurrentes, al mes siguiente ya no funcionó y tuvieron que cambiarlo. El nuevo catéter lo pusieron en el mismo lugar, así que después de que el sitio de salida del primer catéter ya estaba cicatrizando, se volvió a abrir. Como debía hacer curación cada que me bañaba, la piel en esa zona se lastimó mucho y un pedazo quedó colgando, me molestaba tanto, que me arranqué el trozo de piel que colgaba.

Los 3 meses siguientes con ese catéter, fueron de peritonitis constantes, cada vez podía comer menos, estaba más débil y había perdido mucho peso, para octubre de 2009 pesaba 36 kg. Celebré mi cumpleaños número 28 creyendo que sería el último. Hicimos una fiesta en casa de mi mejor amiga, y pasé toda la noche vomitando. El fin de semana siguiente me internaron en el hospital y el catéter ya no funcionó. Pasé 20 días internada en los que me colocaron el catéter de hemodiálisis, y me quitaron el catéter de la diálisis. Pero en lo que eso sucedía, yo ya estaba demasiado intoxicada. Llegó un momento en que no podía respirar por el nivel de

toxinas en la sangre, no me podía acostar porque me faltaba el aire, pero no podía estar sentada porque el dolor en la espalda era insoportable, ya ni siquiera podía tomar agua, era como si mi garganta estuviera cerrada; esos días los recuerdo como llenos de mucha angustia y desesperación. Finalmente, cuando se desocupó un lugar para la sesión de hemodiálisis (estuve como 3 o 4 días esperando desde mi ingreso) me pasaron en la madrugada y casi me desmayo durante el tratamiento porque llevaba varios días sin probar alimento.

Debido a que en el Hospital General de México existe una gran demanda de los servicios de nefrología, es casi imposible conseguir un turno establecido de hemodiálisis, así que era necesario internarse y esperar a que hubiera una máquina disponible, lo que podría llevar 2 ó 3 días durante los cuales la salud se deterioraba cada vez más. Una vez que inicié la hemodiálisis, la función renal que me quedaba, se perdió y comencé a hincharme. Desde noviembre dejé de caminar. Cada vez estaba más débil y no podía retener ningún alimento. Es hasta el momento en que no existen fuerzas ni siquiera para sostener el alimento en la mano, que se es consciente de lo que significa poder moverse, la capacidad de estar erguida y la autonomía.

Debido a que mi estómago no retenía ningún alimento, me fueron a ver a la cama del hospital, dos nutriólogas, quienes sólo me regañaron porque no comía, me dijeron que si seguía así, me pondrían una sonda nasogástrica para pasarme el alimento. Yo les dije que no era por gusto, sino que aunque quisiera comer, todo lo vomitaba; lo único que hicieron fue darme un suplemento alimenticio en forma de leche de sabor, pero incluso eso lo vomitaba.

Ya con la hemodiálisis, era necesario internarme cada semana, en ese momento me tenían que llevar en silla de ruedas, porque ya no podía caminar. Por otra parte, en el hospital no se daba capacitación sobre los cuidados que debía tener el catéter de hemodiálisis. Una vez escuché decir a una residente, que podíamos bañarnos y limpiar el catéter con el agua del mismo baño, lo cual es extremadamente peligroso por la potencial infección ya que ese tipo de catéteres instalados en la vena yugular, llegan directo al corazón. Sin una capacitación correcta, y aun cuando yo intentaba no mojarlo, las curaciones se realizaban en mi casa, sin las medidas extremas que requieren, por lo que inminentemente el catéter se infectó con consecuencias graves.

En diciembre de 2009, ya me era imposible ponerme de pie, comer o incluso dormir. Debido a las dificultades para tener un turno en el hospital para un tratamiento constante, una doctora nos remitió una clínica privada en donde el tratamiento era ambulatorio. Cuando llegué ahí, no podía caminar y tenía como 10 litros de agua extra. Allí me explicaron que yo no debía manipular el catéter para nada. El problema serían los costos, ya que era necesario pagar por lo menos 2 sesiones a la semana de \$950 cada una.

Por esos días, comencé con una tos que no se quitaba y no me dejaba dormir, ni comer. En ese momento estaba tan débil, que incluso girar sobre mi propio eje en la cama me parecía imposible. Mi mamá o mis hermanos debían acomodarme constantemente. Pasar largos periodos en cama se convirtió en un suplicio.

Llegué a urgencias del Hospital General de México por última vez el 10 de diciembre de 2009, sin poder respirar, ni caminar y con una tos incontrolable. Días antes había acudido también a urgencias para que me revisaran por la tos, pero solo me recetaron algún jarabe o unas pastillas, y el médico en turno destapó el catéter para ver si había signos de infección, pero sin ninguna medida higiénica, ni siquiera usaba cubrebocas.

El día que me llevaron a urgencias, desde la mañana en casa, yo tenía ya muchas dificultades para respirar, pero no quería ir al hospital, incluso le dije a mi mamá que si me internaban, yo sabía que no volvería a salir, así que prefería morir ahí. Por la tarde, llegó a visitarnos mi tía materna, y finalmente no pude más y le dije que me llevara al hospital porque no podía respirar.

Mi tía fue a buscar a mi papá mientras mi mamá me vestía para irnos al hospital, cuando llegó mi papá, me subieron a la silla de ruedas y buscamos un taxi porque nunca hemos tenido auto. Por vivir en el centro de la ciudad, el hospital queda relativamente cerca, pero esos 30 o 25 minutos que tardamos en llegar parecieron eternos.

Cuando llegué a urgencias, como ya me conocían, me ingresaron inmediatamente y me pusieron oxígeno, pero no me ayudaba mucho. Me quitaron el catéter y tenía infección por estafilococo *aureus* en la punta (una bacteria peligrosa) algunos días de esa estancia están borrosos, solo recuerdo que cuando llegué me sentía muy mal porque no podía respirar, pasaron a verme las tanatólogas y me dijeron, algo así como que yo decidía si me dejaba

morir o no (sinceramente no sé en qué podía ayudarme esas palabras en esos momentos). Yo estaba muy desesperada porque me dolía terriblemente todo el cuerpo, no podía respirar, no podía dormir y ya no tenía fuerzas para continuar así.

Hay dos días que están perdidos en mi memoria, mis hermanos dicen que tenía problemas neurológicos, e incluso me puse agresiva y quería arrancarme la canalización. Cuando me colocaron el otro catéter para hemodializarme, solo tengo un recuerdo difuso sobre el dolor que sentí, el doctor me dijo después, que había sido difícil porque estaba muy inquieta.

Después de salir del hospital, y gracias a las 2 sesiones de hemodiálisis a la semana, en un mes, empecé a caminar y dejé de hincharme. Ese primer mes, sólo podía comer y dormir, tenía que recuperar todo el peso que había perdido, porque en ese momento sólo parecía un saco de huesos y órganos de 30 kg.

Una vez que conseguimos el acceso al IMSS y al tener 3 sesiones a la semana, me establecí y prácticamente me olvidé de los internamientos constantes. Además de la instalación de los catéteres y las contadas transfusiones, no volvía ingresar al hospital hasta 2013 para la cirugía para extraer las paratiroides y posteriormente en 2022 por infección en el catéter.

La paratiroidectomía consiste en extraer las paratiroides que son 4 pequeñas glándulas alrededor de la tiroides, sin embargo estas a veces pueden ser confundidas con grasa y en realidad no extraerlas. Se puede realizar una paratiroidectomía total o parcial. En la total se extraen todas las glándulas lo que genera un desequilibrio severo del metabolismo del calcio por lo que es necesario el reemplazo con grandes dosis del mineral, ya que si su concentración en sangre baja demasiado puede incluso ser mortal. La cirugía parcial consiste en dejar 1 o la mitad de una glándula para que continúe regulando el calcio/fósforo, sin embargo en estos casos esa glándula vuelve a causar problemas y finalmente hay que volver a operar. Después de los problemas burocráticos que tuve para llegar por fin a la atención en el servicio de nefrología en el Hospital de la Raza, y ante la progresión de la enfermedad, me enviaron a cirugía.

Cuando se es constantemente intervenido, lo que menos se quiere, es tener que someterse a una cirugía, recuerdo que cuando tuve consulta en el servicio de cirugía de cabeza y cuello,

la doctora me explicó todos los riesgos que podía tener el procedimiento, y me dijo algo así como:

Doctora: Toda intervención tiene riesgos, y como ésta se realiza en una zona donde hay muchas venas y arterias importantes (señalando el cuello), pues pueden cortar alguna y te puedes desangrar, así que tendríamos que transfundirte. (Entre líneas interpreté que era probable morir en el quirófano). ¿Quieres operarte?

Yo: Pues de querer, no quiero, pero si no hay otra opción, pues ni modo.

Doctora: Existe un medicamento para reducir la PTH, pero en México no lo manejamos, así que es la única opción.

Después de su explicación, firmé el consentimiento.

Cuando se programa una cirugía, es necesario internarse dos días antes para realizar exámenes y comprobar la viabilidad del procedimiento, ya que si la glucosa o la presión están descontroladas, no es posible realizarla.

Llegamos temprano el día de la cita al área de espera que estaba llena de gente que también tenía una cirugía programada. No recuerdo cuantas horas esperamos antes de que nos llamaran, pero desde la mañana que nos citaron, pasamos hasta la tarde de ese día, incluso comimos en la cafetería del hospital. Me pasaron a piso y me tomaron muestras para ver cómo estaba. Al día siguiente me dijeron que “había pasado las pruebas”, que era la primera que salía bien, porque ya habían regresado a 4 pacientes que iban para la misma cirugía.

La cirugía fue exitosa, sin embargo durante el procedimiento ocurrió un evento que no es muy común, ya que posterior a la sedación, la anestesia no me había hecho el efecto deseado cuando los médicos comenzaron a meter el tubo por mi garganta, por lo que pude sentir un intenso dolor cuando lo trataban de introducir, pero ya no podía ni hablar ni moverme para decir que la anestesia no era suficiente; sólo podía escuchar cómo decían que mi tráquea era muy pequeña para introducir el tubo. Afortunadamente eso es lo último que recuerdo antes de que la anestesia comenzara a hacer efecto. El procedimiento que a mí me realizaron fue total, por lo que fue necesario mantenerme 2 semanas en observación con calcio intravenoso para regular la concentración. Tras de la cirugía, comencé con un descontrol de la presión

arterial, y también hormonal, que poco a poco se ha ido paliando, pero reaparece por temporadas.

Mi estancia en el Hospital de especialidades de la Raza, parecieron unas vacaciones comparada con el tiempo que estuve en el Hospital General de México. En donde estaba éramos 6 pacientes, pero ninguna estaba grave, así que en las noches no se escuchaban gritos, y nunca entraron a tratar de reanimar a nadie, ni hubo ningún deceso al lado mío. Además, yo tenía más fuerzas y podía levantarme de la cama e ir al baño. En ese mismo hospital me hacían las hemodiálisis, por lo que no tenían que trasladarme a mi unidad subrogada.

La comida era mejor, aunque los primeros días como tenía que tener dieta líquida, y al mismo tiempo tenía restricción de líquidos, prácticamente no podía comer. Después me llevaban papilla, pero me provocaba tanto asco comer carne o pollo molidos, que pedí que me lo llevaran sin moler, porque además me recuperé muy rápido y la herida (aunque tenía un pequeño drenaje en la garganta) no me molestaba tanto. Después de la cirugía y en lo que se logran estabilizar los niveles de calcio, me sentía con mucho temblor en todo el cuerpo y las plantas de manos y pies me sudaban excesivamente, sentía mucha ansiedad y mi presión arterial se descontroló, así que además de comenzar a tomar dosis muy altas de calcio y vitamina D, volví a necesitar antihipertensivos. Pero gracias a la cirugía, los dolores en los huesos desaparecieron y pude volver a caminar de manera normal sin secuelas mayores.

A los pocos días de mi alta hospitalaria, me retiraron los puntos y el drenaje, sólo continué unos meses de control en ese hospital y después me dijeron que el seguimiento sería en mi Hospital de Zona. A veces es muy difícil regular los niveles de calcio después de la cirugía, así que hay que hacer ajustes constantes a las dosis del calcio.

En 2018 necesité una transfusión sanguínea, ya que mi anemia había aumentado y varias veces estuve a punto de desmayarme en el transporte público. Si bien los últimos años han sido de relativa estabilidad, el problema de la anemia, el control de los niveles de calcio y algunos contratiempos con el catéter han sido constantes.

Aunque una termina adaptándose a las rutinas que marca la enfermedad (los tiempos, las comidas, las limitaciones) y a lo largo del tiempo se logra paliar un poco las complicaciones y molestias del propio tratamiento, es imposible olvidar que se está enferma. El desgaste del

cuerpo después de 13 años con tratamiento sustitutivo, y los efectos de la medicación también impactan en otros órganos como el sistema digestivo.

En agosto de 2021, una noche, me despertó un fuerte dolor abdominal. Yo creí que era colitis, así que utilicé algunos aparatos que me ayudan a reducir dichas molestias. Me pareció extraño que el dolor no cediera, me costaba incorporarme y sólo le pude dar de comer a mi gato y me volví a acostar. Llegó un momento en que el dolor fue tan intenso, que no podía hacer nada. Busqué en internet los síntomas y creí que podía ser apendicitis, así que comencé a escribirle a todo mundo para que me llevaran al hospital, pero nadie contestaba porque era muy temprano. Me cambié como pude, y finalmente mi hermano contestó. Llegaron por mí alrededor de las 8:30 am, la intensidad del dolor había disminuido, pero no me podía incorporar bien, y al hacerlo sentía que me iba a desmayar.

Mi hermano me tuvo que sostener para poder caminar y al llegar al auto fui todo el camino recostada. Me llevaron al Hospital de zona 29, ya que mi hospital era en ese momento 100% covid. Pasé al triage y el doctor dijo que era probable dolor biliar. Al momento de la exploración, la otra doctora dijo que podía ser el hígado, la vesícula o el intestino. Las primeras dos opciones no eran nada alentadoras. Si era la vesícula, habría que realizar una cirugía; por otra parte, si era el hígado el que dolía de esa manera quería decir que el daño era muy avanzado (sobre todo por los antecedentes familiares que tenemos). Me tomaron muestras de sangre y una radiografía, que no mostró ningún daño en el hígado ni la vesícula, así que la doctora dijo que era colitis y sólo me mandó butilioscina que ni siquiera me pudieron surtir en la farmacia del hospital y que tuve que comprar.

A lo largo de la semana, si bien el dolor disminuyó, la molestia continuaba y no me dejaba comer bien. El sábado siguiente, en la sesión de hemodiálisis me comencé a sentir débil y con un poco de escalofrío. Llegué a casa, cené y al poco rato me comencé a sentir muy mal, sentí que mi presión bajó mucho y que me iba a desmayar, además toda la noche tuve dolor abdominal. Esa noche no pude dormir, y cuando fui al baño, la evacuación era negra, lo que significaba que había sangrado en el estómago. Me espanté mucho, además de que me sentía muy débil. Las siguientes horas estuve pensando qué hacer. Si iba al IMSS otra vez, seguramente me internarían, pero no era seguro que pudieran resolver el problema; además, me aterra tener que estar internada, recuerdo las palabras de un paciente de la hemodiálisis

que decía que urgencias era la “antesala de la muerte”. Mis hermanos me preguntaron si quería que me llevaran al hospital y les dije que no, así que todo el domingo y lunes estuve buscando un médico que me pudiera atender en consulta privada.

El domingo y el lunes estuve en cama porque estaba muy débil, además tenía mucha náusea y casi no podía comer. Conseguí una cita a través de internet con un gastroenterólogo privado el lunes en la tarde noche. El médico me dijo que existían dos opciones: o era una úlcera que se había reventado, o era la vesícula, pero que no me preocupara porque el sangrado había sido leve, de lo contrario continuaría e incluso podría vomitar sangre.

Me envió a realizar estudios completos de sangre, un ultrasonido y para ese mismo jueves, una endoscopia. Evidentemente todos esos gastos corrieron por mi cuenta, porque era imposible pensar en hacerlos de manera tan rápida en el IMSS. Los resultados del laboratorio mostraron que mi hemoglobina había bajado considerablemente debido a la hemorragia. La semana anterior tenía 13 y en los nuevos estudios salí con 6.8. El jueves me realizaron la endoscopia (recordé aquella primera endoscopia que me realizaron en el Hospital General sin anestesia general y en condiciones muy precarias) en este caso, el equipo era muy sofisticado y la atención era muy diferente. El estudio mostró la existencia de pólipos en el estómago, y uno de ellos se había reventado causando la hemorragia. El doctor lo cauterizó y se resolvió el problema.

Los siguientes dos meses estuve relativamente bien, pero a principios de octubre otra vez se presentó el problema. Regresando de la hemodiálisis me sentí muy débil y a la mañana siguiente otra vez presenté sangrado. Me comuniqué directamente con el doctor y me dijo que sacara cita para que me quitaran todos los pólipos de una vez. Finalmente los quitaron, y aparentemente ese problema quedó resuelto, pero sin la posibilidad de contar con los recursos económicos para realizar los procedimientos de manera tan rápida, era posible que cayera en choque por la pérdida continua y abrupta de sangre.

Durante todos estos años, diversos doctores me han tratado de persuadir de buscar un trasplante, por mi edad, por la causa del problema renal y por mi historia clínica que muestra adherencia al tratamiento. He tenido algunos enfrentamientos verbales con pacientes que argumentan que no buscar un trasplante es muestra de cobardía y “rendirse” frente a la enfermedad, significa no querer luchar y no asumir el papel de “guerrera” que “Dios” nos da

a quienes padecemos una enfermedad crónica terminal. Todo ello tiene que ver con las representaciones acerca de la enfermedad y la manera en que se “debe hacer frente”. A partir sobre todo de una concepción religiosa, se cree que la enfermedad es una prueba que Dios nos pone a quienes padecemos una enfermedad crónica o grave, ello permite dar sentido a la vida con este tipo de enfermedades. En tanto prueba, quienes la padecemos, debemos ser “guerreros” que no dejan de luchar, dejar de hacerlo significa renunciar a la vida, por lo que hay una negación constante de la finitud humana y la posibilidad de morir. El trasplante se ve como la solución a todos los problemas, y negarse a él, significa rendirse, lo que no está permitido entre la comunidad de pacientes renales.

### *1.5 La muerte*

Ser diagnosticada con una enfermedad “terminal” (lo pongo entre comillas, porque en realidad no lo es tanto) plantea la pregunta sobre la muerte y al mismo tiempo sobre la propia vida. Cuando se tienen 25 años, una no piensa en que va a morir en el corto plazo, así que la posibilidad inminente de morir, cambia la vida. Yo jamás me hice las preguntas recurrentes que se plantean frente a este tipo de diagnósticos ¿por qué a mí? ¿es un castigo o una prueba?, lo único que sabía es que tenía el problema y tenía que ver qué era lo que se podía hacer en el tiempo que me quedaba.

Si bien el diagnóstico no era alentador, fue el inicio del tratamiento y de las intervenciones médicas lo que me enfrentó a la muerte. En el hospital la presencia de la muerte es persistente, durante todo el año que pasé en constantes internamientos vi morir a muchas compañeras de cuarto, e incluso terminé siendo un poco indiferente ante ello. Recuerdo una ocasión en que una señora murió durante la noche y yo sólo quería que se llevaran el cuerpo para que me dejaran dormir. Escuchar a familiares gritar en el pasillo era signo de que alguien en otra sala había muerto, y cuando eso sucede, la misma cama se ocupaba por otro paciente en pocas horas.

Una de las muertes que más me impactó durante mi estancia en el Hospital General, fue la de una joven de 19 años. Le iban a poner un catéter de hemodiálisis, ella no quería pero tenía peritonitis así que le dijeron que mientras la infección cedía le realizaran hemodiálisis y después podía regresar a la diálisis peritoneal. La noche anterior a su muerte, estuvo platicando con la paciente de enfrente, y antes de que le instalaran el catéter, fue al baño

porque sabía que estaría muy adolorida para levantarse. Ese tipo de procedimientos se realizan en la cama del paciente, así que llegaron dos residentes y sólo corrieron las cortinas alrededor de la cama. Yo estaba en la cama de junto sin poder moverme porque tenía la bolsa de diálisis y sólo escuché sus lamentos, después de eso los médicos corrieron por el “carro rojo” y comenzaron a darle respiración. Después de varios minutos, salieron del cuarto. En un principio las demás no sabíamos qué había pasado, hasta después supimos que efectivamente había muerto. Las enfermeras nos dijeron que si queríamos salir al pasillo mientras se llevaban el cuerpo, yo estaba tan débil que preferí quedarme en mi cama. Con el tiempo, estos eventos son tan comunes, que yo terminé acostumbrándome.

Pero una cosa es ver la muerte de los “otros”, y otra experimentarla. Cuando tuve la infección del catéter de hemodiálisis en diciembre de 2009, estaba tan mal que algunos de esos días están borrosos. Hubo pequeños periodos de lucidez, incluso cuando me ingresaron al área de hemodiálisis, después de cambiar mi catéter, saludé a una enfermera que conocía bien. Lo que pasó después es algo extraño. Mientras estaba en la sesión, de pronto escuché que alguien gritó “rápido porque se nos va”, era como si una cámara estuviera sin imagen pero siguiera grabando sonidos, yo escuchaba todo lo que pasaba alrededor claramente, pero no veía nada. Escuchaba gente corriendo, y de pronto empecé a escuchar cómo el latido de mi corazón se apagaba poco a poco, hasta que finalmente escuché un suspiro. Era como si fuera consciente de que literalmente se me iba la vida. Cuando escuché la frase “Hora del deceso” fue un shock. Yo estaba consciente, los escuchaba, y además seguía sintiendo dolor en todo el cuerpo; no soy creyente, pero si la muerte era quedar atrapada en ese limbo doloroso, era aterrador. No sé cómo, pero recuerdo que de pronto tosí, y dije algo así como “sigo viva”. Siempre he tenido terror a ser enterrada viva. No entiendo bien lo que pasó, pero esa noche estuve varias veces yendo y viniendo. Era como una lucha entre morir y quedarme aquí. Esa noche pasaron cosas extrañas que tal vez los neurólogos puedan explicar, pero era como si mi consciencia estuviera dividida y yo misma me pudiera observar. Me escuchaba a mí misma decir cosas mientras estaba aparentemente inconsciente, pero era como si observara a alguien más decir las. Tenía cierto tipo de alucinaciones auditivas, por ejemplo, escuchaba el sonido que hace el baumanómetro de pedestal como si fuera un becerro balando, y cosas muy extrañas que pasaron esa noche. Yo creí que no sobreviviría, así que pedí ver a mi mamá y a mis amigos.

Al día siguiente, estaba completamente consciente, con problemas de afasia, pero consciente. Cuando la nefróloga pasó visita me dijo que me enviarían al neurólogo para valorarme, pero que le sorprendía que después de tanto tiempo sin oxígeno en el cerebro (nuca supe cuánto tiempo permanecí muerta) no hubiera quedado ciega<sup>5</sup>. No sé si fue el efecto del antibiótico o cual fue la razón, pero a partir de la mañana siguiente, ya no tenía fiebre y comencé a comer (después de meses sin poder hacerlo). Los siguientes días experimenté una paz inexplicable, a pesar de que estaba físicamente muy mal, que no podía moverme por mí misma, y que tenía problemas de afasia, sentía una sensación de paz profunda.

El neurólogo ya nunca fue a verme y me dieron de alta tres días después. Inicié sesiones de hemodiálisis dos veces por semana en el hospital privado, pasé la navidad y el año nuevo en casa, y en febrero de 2010, retomé mis clases en la facultad de filosofía.

Los meses siguientes a aquella experiencia cercana a la muerte fueron difíciles, seguía muy débil, tardé unas semanas para recuperarme de la afasia, después me costaba trabajo recordar los nombres de las cosas o las personas, pero poco a poco mejoró.

Para enero, ya podía caminar con ayuda de un bastón, las 2 sesiones semanales de hemodiálisis permitieron eliminar los aproximadamente 10 lts de agua con los que llegué. Las primeras semanas lo único que podía hacer era comer y dormir. En febrero que regresé a la escuela, me costaba llegar hasta la universidad, los asientos, tanto de la escuela como del transporte público, me molestaban mucho, ya que mis huesos se enterraban.

Mi recuperación fue relativamente rápida, gracias a que la clínica de hemodiálisis privada estaba muy bien equipada (podía hacer bicicleta durante la sesión) en menos de un mes ya podía levantarme de la cama y dejé de estar hinchada, podía comer bien y me sentía con mejor ánimo.

Pero la muerte nunca deja de hacerse presente, aun cuando gracias a un tratamiento de hemodiálisis frecuente, es posible mantenerse estable, las muertes de los compañeros de máquina en la unidad de hemodiálisis, son constantes. Las largas ausencias de los compañeros en el hospital, en la mayoría de los casos son por decesos, y en pocas ocasiones

---

<sup>5</sup> En el último internamiento en 2022, le comenté al cardiólogo que había caído en paro, pero descalificó mi apreciación del evento argumentando que debí confundirlo con un desmayo porque nadie sale de un paro sin intubación o alguna otra maniobra más invasiva.

por cambio de turnos. Es raro que alguien muera conectado a la máquina, ya que existe un monitoreo constante de los signos vitales, sin embargo llega a suceder. Lo más común es que caigan en paro o tengan otra complicación y logren estabilizarlos, pero que mueran horas después ya en el hospital. La muerte, como menciona Elías (1989), se ha convertido en proceso burocrático, ya sea en una institución hospitalaria o en casa.

La muerte de mi madre ocurrió en casa, y aun cuando tenía ya diagnóstico de cáncer terminal, es necesario validar la causa de muerte por un médico legista. Tuvimos “suerte” de que mi madre muriera la madrugada de un viernes, ya que fue posible realizar los trámites en la Unidad de medicina familiar del IMSS y una médica legista fue a certificar la muerte, ello no habría sido posible si la muerte ocurría en un fin de semana.

### *1.6 El cuerpo enfermo femenino.*

En enero de 2009, sufrí un desmayo en casa debido a una hemorragia uterina que llevaba varios días. Ingresé al área de urgencias del Hospital General de México y debido al golpe provocado por el desmayo, el médico creyó que había sido víctima de violencia intrafamiliar, por lo que insistía en que le dijera quien me había golpeado. Esa era una pregunta pertinente sólo por el hecho de que soy mujer. Finalmente, el médico me creyó que había sido un desmayo cuando vio mis resultados del laboratorio que mostraban que tenía 4 de hemoglobina, por lo cual me ingresaron para realizarme una transfusión e iniciar la diálisis peritoneal. Esa sería la primera experiencia a partir de la cual pude observar la importancia que tiene el género en la experiencia de la enfermedad.

El problema con el sangrado fue muy difícil de controlar. En primer lugar, el “protocolo” para un sangrado uterino irregular y tan intenso, es realizar pruebas de embarazo para descartar un aborto. La actitud frente a esa posibilidad era muy violenta, acusándome y juzgándome, aun cuando de haber sido la causa, habría estado en mi derecho. Si actualmente existe un debate sobre el derecho de los médicos a negarse a practicar abortos, en 2009, hablar del tema, era aún tabú. Cada vez que me realizaban la prueba de embarazo, las enfermeras con tono burlón, mencionaban que debía sentirme muy nerviosa de que saliera positiva, además de que las revisiones también eran violentas, como menciona Allué

El personal sanitario no piensa tampoco en las agresiones verbales o físicas añadidas. Se limitan a manipular el cuerpo ignorando la presencia del paciente. Los médicos y las enfermeras tienen delante el caso, un caso que todavía no es persona y el paciente así lo siente. Esta situación agrava la percepción tremendista del que yace en camilla en posición horizontal. (Allué. 2009, p. 171).

Durante meses intentaron con varios tratamientos para controlar la hemorragia sin éxito, cada ingreso significaba la transfusión de 3 o 4 paquetes de sangre, además de revisiones invasivas. Después de varios meses sin poder controlar el problema, unos médicos me preguntaron si tenía hijos o pensaba tenerlos, cuando les respondí que no, su reacción fue de sorpresa e incluso me atrevo a afirmar que de molestia, así que propusieron realizar una histerectomía. Yo no quería someterme a un procedimiento tan invasivo que generalmente trae muchos efectos secundarios por los desequilibrios hormonales, sin mencionar que la recuperación es lenta. El hecho de que yo no tuviera hijos o no quisiera ser madre, cuestionaba las expectativas que determinan ciertos estereotipos de género. Para mí, el tema de la maternidad nunca fue importante, pero frente a las otras pacientes era inconcebible que a los 27 años yo no tuviera o quisiera tener hijos, ya que la mayoría de ellas (aunque fueran menores), ya eran madres. Incluso varias de ellas se enorgullecían de haber sido madres antes de enfermar.

Las referencias a la maternidad, también se relacionan con la experiencia dolorosa, ya que varias enfermeras mencionaban que la resistencia al dolor de las mujeres, tiene que ver con la adaptación “biológica” para ser madres, porque para eso “Dios nos dio el dolor del parto”.

La primera vez que me instalaron el catéter permanente de la diálisis peritoneal, me dolía tanto, que me costaba moverme y al levantarme sentía que me perforaba. Como no me quería mover, la enfermera me regañó, diciéndome que no aguantaba nada, que comparado con un parto o una cesárea no era nada, y que el procedimiento que me habían realizado era una “preparación” para cuando tuviera hijos. Me molestó su comentario porque eran circunstancias muy diferentes, pero no quise discutir porque yo tenía mucho dolor, después de que el catéter dejó de funcionar, se dieron cuenta que debido a que mi cavidad es muy pequeña, el dolor era porque chocaba con pared.

### *1.7 Pensar(se) para pensar a los otros*

Este ejercicio de reflexividad, es el primer paso para hablar de la manera en que se vive con una enfermedad renal. Hablar en primera persona, me ha permitido hacer evidente las experiencias que me llevaron a trabajar académicamente estos temas. Más allá de evadir y negar las emociones, prejuicios y valores que están implicados en mi propia investigación, es necesario trabajar con ellas, y más que como una debilidad, convertirlas en fortaleza para comprender los procesos que viven otras y otros pacientes que se encuentran en diferentes condiciones, pero que también comparten ciertas experiencias.

## Capítulo 2. Necesitar, obtener y vivir con un trasplante renal en México.

### *Introducción.*

*“En los miles de años de historia humana, mi experiencia es una pequeña mancha, una pequeña ventana de contingencia técnica en la vida privilegiada de la clase alta europea.”*

F. Varela, *Intimate Distances. Fragments for a Phenomenology of Organ Transplantation.* 2010.

¿Cuáles son las condiciones que se han tenido que conjugar para que una persona con una enfermedad terminal pueda sobrevivir? Francisco Varela, biólogo y filósofo chileno quien desarrolló conceptos como autopoiesis y cognición corporizada, falleció en el año 2001 después de haber vivido varios años con un trasplante hepático y cuya experiencia quedó plasmada en este análisis filosófico. En esta cita, condensa la complejidad que lleva implícita la posibilidad de acceder a un procedimiento como un trasplante hepático. Hace apenas 100 años, habría sido imposible pensar en vivir gracias al órgano de alguien más, o vivir gracias a la sustitución de la función de un órgano dañado por medio de una máquina. Así, en la vida de una persona trasplantada, se concentra la historia de la medicina, de las instituciones médicas, así como la manera en que las estructuras económicas, sociales y políticas se entrelazan para hacer posible la sobrevivencia con una enfermedad terminal.

Hablar de las condiciones sociohistóricas que posibilitan acceder a un trasplante, plantea el problema sobre las maneras en que aquellas conforman la experiencia de padecer una enfermedad renal crónica. Es decir, de qué manera las condiciones materiales de existencia definen el padecimiento en una sociedad como la mexicana. En este sentido, abordar el trasplante desde la experiencia perceptiva del cuerpo, implica tanto una red de relaciones histórico sociales, como de aspectos materiales que permiten que ese procedimiento sea posible.

Este capítulo, presenta un esbozo de la manera en que las condiciones estructurales configuran las trayectorias del padecimiento de las personas, lo cual, permite observar distintos niveles analíticos, en donde las condiciones estructurales constriñen, pero a la vez

habilitan la forma en que estas se desarrollan. Las estadísticas oficiales permiten dimensionar la magnitud de la enfermedad renal en México, así como la posibilidad de acceder a un trasplante. A partir de ellas, se puede observar un contexto lleno de desigualdades e inequidades<sup>6</sup>. En las siguientes páginas, se presenta un panorama sobre la enfermedad renal y específicamente los trasplantes renales, en un primer momento desde un nivel técnico, posteriormente sobre su inserción en un sistema de salud como el mexicano caracterizado por su fragmentación. Finalmente, se relacionan dichas condiciones estructurales con las trayectorias del padecimiento para entender la manera en que aquellas definen el desarrollo de estas últimas.

Entre los elementos que enmarcan las trayectorias del padecimiento se encuentran, el desarrollo del conocimiento científico y tecnológico que permite la aplicación de técnicas para incrementar las expectativas de vida de la población a través del uso de dispositivos médicos y farmacológicos. Para que este tipo de conocimiento se traduzca en aplicaciones prácticas, es necesario un sistema de instituciones médicas reguladas por un marco jurídico, que determinen su legalidad y que tenga soporte en una infraestructura adecuada.

En este orden de ideas, la práctica médica se encuentra regida por manuales y guías de procedimientos médicos los cuales a su vez modelan la experiencia de quienes padecen, por lo que se pueden observar las contradicciones del propio sistema, las desigualdades, así como las estrategias que desarrollan las personas para hacer frente a una enfermedad catastrófica como lo es la insuficiencia renal crónica terminal.

Tomando en cuenta lo anterior, en las siguientes páginas, se relacionan las trayectorias del padecimiento con los datos oficiales obtenidos principalmente del Centro Nacional de Trasplantes (CENATRA), la Secretaría de Salud, el Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI), para entender la manera en que se (sobre)vive con una enfermedad renal, se obtiene un trasplante y posteriormente se pierde.

## *2.1 El conocimiento tecnocientífico y las terapias de reemplazo renal.*

---

<sup>6</sup> Se hace una distinción entre desigualdad e inequidad, entendiendo que esta última se basa en juicios éticos y que pone énfasis en lo injusto de la desigualdad. “El término inequidad tiene dimensiones éticas y morales, y se refiere a diferencias que son innecesarias y evitables, pero aún más, son también consideradas arbitrarias e injustas.” (Lobato, 2010, p. 53)

El desarrollo del conocimiento anatómico-fisiológico, permitió comprender el funcionamiento de cada una de las partes de un organismo vivo, y a través de las metáforas mecánicas e hidráulicas; el equilibrio de las funciones corporales. Todo ello abonaría al estudio y tratamiento de fallas orgánicas que ponen en riesgo la vida, además fundamenta la posibilidad de crear tecnología para sustituir las funciones perdidas.

Por otro lado el desarrollo en términos de ingeniería genética e inmunología, evitarían el rechazo del injerto de partes sanas de organismos distintos. Gracias a la sofisticación de las diversas técnicas médicas, enfermedades que se consideraban mortales en el pasado, han cambiado a un estatus de crónicas. Este es el caso de enfermedades en las que un órgano vital como los riñones, pueden ser sustituidos por dispositivos médicos (diálisis o hemodiálisis) o en el caso de los trasplantes, en donde un órgano sano de otra persona sustituye la función de aquel que está dañado.

Existen diferentes tratamientos para la insuficiencia renal crónica, entre los que se encuentran la diálisis peritoneal, hemodiálisis, hemodiafiltración<sup>7</sup> y el trasplante renal, siendo este último, el único que sustituye todas las funciones de los riñones dañados, además de evitar complicaciones propias de la evolución de la enfermedad renal, por lo que es considerado el mejor tratamiento.

Todo ello es posible gracias al desarrollo científico técnico y sofisticación en diferentes áreas de la medicina e ingeniería que permiten que una persona pueda sobrevivir a partir de dispositivos médicos como el caso de la diálisis o hemodiálisis o que un órgano de otro cuerpo sea injertado en un organismo dañado.

A lo largo de las trayectorias del padecimiento, los pacientes cursan con diferentes tipos de terapias, por lo que a continuación se explica de manera breve cómo funciona cada una de ellas para comprender sus implicaciones tanto técnicas como de infraestructura en salud y posteriormente comprender la manera en que esto impacta en la vida de las personas.

Durante la década de los años 60 del Siglo XX, comienza a utilizarse la diálisis peritoneal como tratamiento sustitutivo en México, al mismo tiempo que se logran los primeros trasplantes exitosos. En la década de los 70, ya era de uso común, y con los años, este

---

<sup>7</sup> la hemodiafiltration (HDF), como combinación de hemodiálisis de alto flujo y hemofiltración, es capaz de sumar las ventajas de ambos procedimientos, proporcionando una alta eficacia depurativa de moléculas de pequeño, mediano y gran tamaño (Maduell, s/f, p. 1) Sin embargo, esta técnica es poco utilizada en México por los altos costos.

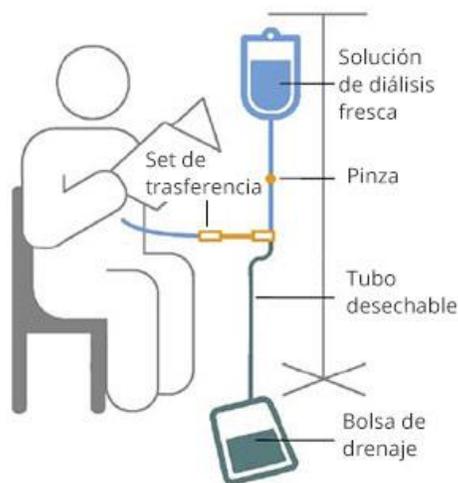
procedimiento se ha ido perfeccionando, por ejemplo con el uso de diferentes materiales para los catéteres que brindan mayor duración y menos complicaciones, además del uso de diferentes soluciones dializantes adaptadas a diferentes necesidades.

La diálisis peritoneal “es una forma de depuración extrarenal e intracorpórea, ya que utiliza el propio peritoneo de paciente como membrana semipermeable” (Andreu y Force, 2005, p. 38). Esta técnica cada vez está más en desuso en todo el mundo; por ejemplo, mientras en Japón sólo el 4% estaban bajo este tratamiento (López-Cervantes, 2010, p. 38), en México en 2010 la prevalencia era del 67.6% (Rosa-Diez, 2014, p.432).

De los dos tipos de diálisis peritoneal, es mucho más común la diálisis manual que se realiza a través de bolsas de solución que se cambian manualmente y tiene que realizarse diariamente con 4 recambios a lo largo del día, por lo que el paciente tiene pocas posibilidades de realizar otro tipo de actividades.

### Imagen 1.

#### Diálisis peritoneal manual



Fuente: <https://www.niddk.nih.gov/health-information/informacion-de-la-salud/enfermedades-riñones/insuficiencia-renal/dialisis-peritoneal>.

La figura anterior muestra cómo la solución de diálisis entra al peritoneo del paciente a través de un catéter que se coloca en el abdomen (el líquido es calentado previamente en microondas, ya que si se introduce frío, puede producir cólicos), esta solución permanece por varias horas en la cavidad, la cual a través del peritoneo como membrana permeable, permite el intercambio de sustancias (la diálisis propiamente dicha) para de esta manera

“absorber” las sustancias de desecho que el riñón ya no elimina, las cuales posteriormente salen por la bolsa de drenaje en donde se recaba el líquido que se introdujo en el peritoneo anteriormente. La diálisis, además de extraer sustancias de desecho, también extrae el agua que los riñones ya no eliminan, por lo que es necesario contar con una báscula para pesar el líquido obtenido y registrar la diferencia.

Existen diversos tipos de soluciones dependiendo de las necesidades de cada paciente; en cada una de ellas la concentración de electrolitos es diferente, por ejemplo para extraer mayor cantidad de líquido, o para los diabéticos también se selecciona una solución baja en glucosa, etc.

La diálisis peritoneal, idealmente se realiza en el domicilio del paciente, pero para ello, es necesario contar con condiciones específicas de la vivienda. Por ejemplo un cuarto propio, con piso de concreto, sin corrientes de aire y en donde sólo pueden estar la cama del paciente y una mesa para colocar el instrumental necesario para realizar la diálisis o poner los medicamentos del paciente. La habitación debe contar con asepsia estricta, el paciente deberá tener un baño para su uso exclusivo. Esto es supervisado por una trabajadora social quien determina si es posible iniciar el tratamiento en el domicilio. Sin embargo, no todos los pacientes tienen las posibilidades de adaptar su vivienda a estos requerimientos, en este caso, deben acudir una vez por semana a internarse al área de diálisis en su hospital, lo cual por la saturación, a veces tampoco es posible, limitando el acceso a un tratamiento adecuado.

En ocasiones, incluso es necesario cambiar de domicilio para poder realizar el tratamiento, como en el caso de Carlos,

Llega la diálisis y pues nos tenemos que mover de lugar, porque en ese tiempo aquí en la casa de mi abuelo, no tenían electricidad. Entonces, necesitábamos electricidad para calentar las aguas en el horno. Nos cambiamos, bueno un tiempo para el centro de Dolores [Guanajuato]. Y era todo diferente, pues estar encerrado... la secundaria, cambió demasiado porque ya eran nuevos cuidados, ya no podía jugar a nada, no me dejaban, hacer ningún deporte... sí fue todo muy diferente. (Carlos, 25 años)

Esta narración pone en evidencia que en zonas en donde no hay acceso a electricidad o agua potable, es imposible realizar la diálisis peritoneal en el domicilio, por lo que debería hacerse

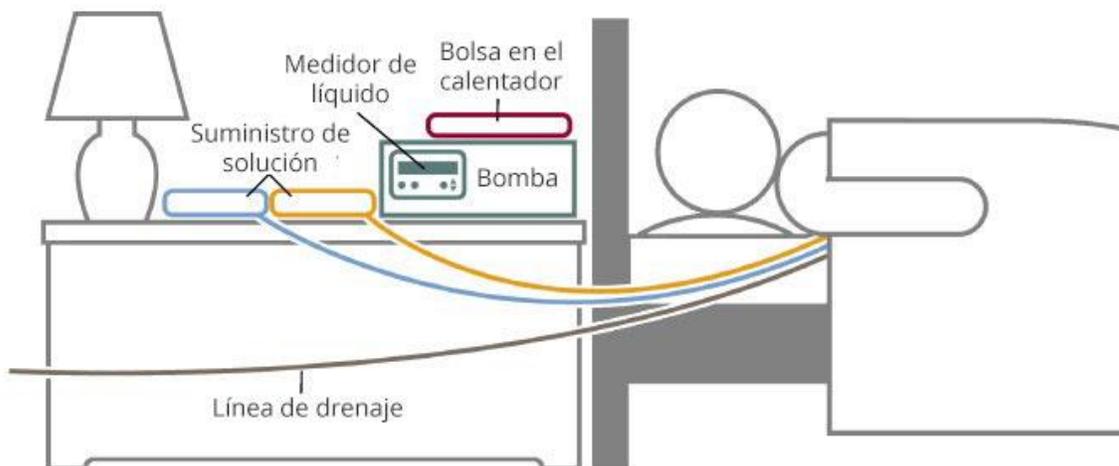
en el hospital, lo cual en ocasiones también es complicado, ya que no existen hospitales de especialidades disponibles en zonas apartadas de los centros urbanos del país.

Además de estas adecuaciones espaciales, este tipo de tratamiento requiere un cuidado y disciplina estricta para el paciente, ya que es él o su familiar quienes deben realizar los recambios, las curaciones del sitio de salida del catéter, además de llevar un cuaderno en donde se hace un registro del líquido extra obtenido en cada recambio, y una dieta más estricta, debido a que diversos alimentos pueden tapan el catéter o predisponer a infecciones.

Otra modalidad de diálisis peritoneal es la automatizada (DPA), que se realiza a través de una máquina que funciona durante toda la noche, mientras el paciente duerme, aunque debido a que son pocos los equipos disponibles en el sector público, el porcentaje de quienes acceden a dicha modalidad es reducido. En ésta, el paciente coloca las bolsas de diálisis en la máquina que la bombea automáticamente durante la noche (los pacientes y familiares son capacitados por parte del personal de enfermería de su hospital para su uso). Sin embargo, los pacientes afirman que no es tan sencillo como parece, ya que la máquina suele tener fallas constantes, o si se realiza algún movimiento, ésta se detiene y es necesario apagar la alarma, hay incluso quienes mencionan la dificultad para dormir porque el líquido les provoca mucho frío, o porque no pueden acomodarse de la manera que les gusta ante la posibilidad de que la máquina se detenga.

## Imagen 2

### Diálisis peritoneal automatizada



Fuente: <https://www.niddk.nih.gov/health-information/informacion-de-la-salud/enfermedades-riñones/insuficiencia-renal/dialisis-peritoneal>.

Como en el caso de Ivonne que el sistema comenzó a fallar

Al ponerme el catéter, quedo internada, me hacen las recargas, pero mi catéter disfunciona, se tapa, ya no quiso funcionar, me hicieron maniobras y me ponen un segundo catéter en el lado izquierdo. De alta, empiezo con máquina en mi casa para poder seguir trabajando yo.

Cuando estoy ya con lo de la diálisis en la máquina, comienza la máquina a fallar mucho, comienza a fallar mucho y empieza, no empiezo a sacar todo el líquido que era, y yo en mi desesperación, me desconecto de la máquina y comienzo a dializarme manualmente. (Ivonne, 37 años)

Además de los problemas técnicos, la posibilidad de infecciones con este tipo de tratamientos es muy alta, la mayoría de los pacientes han cursado con peritonitis (infección en el peritoneo) por lo menos alguna vez en su trayectoria con esta modalidad terapéutica. Aunado a que genera mucho dolor, es una de las causas principales para que se pierda la cavidad y ya no se pueda seguir realizando la diálisis, por lo que es motivo de paso a hemodiálisis.

La hemodiálisis es un tratamiento más sofisticado y costoso, ya que requiere de un equipo especial que además de procesar la sangre del paciente, también controla diferentes niveles de electrolitos y los signos vitales para mantenerlo estable durante la sesión que dura en promedio tres horas.<sup>8</sup>

La primera máquina hemodializadora se creó en 1912, pero fue hasta 1943 cuando se adaptó para el tratamiento de la insuficiencia renal terminal, y a la que posteriormente se agregó el proceso de ultrafiltración (proceso por el que se extrae el agua que los riñones ya no desechan) (López-Cervantes, 2010, p. 31).

---

<sup>8</sup> Tres horas, tres veces por semana es el promedio del tiempo que se da en México, debido principalmente a la saturación de los centros hospitalarios, pero en medios privados y dependiendo de los requerimientos de los pacientes, los tratamientos pueden llegar a las 4:30 hrs. En otros países en donde es domiciliaria, puede realizarse diariamente o con una duración de hasta 6 hrs. por sesión.

La hemodiálisis “consiste en utilizar un circuito extracorpóreo para difundir sustancias por una membrana semipermeable bidireccional. El procedimiento consiste en bombear sangre heparinizada a un flujo de 300 a 500 ml/min, mientras que el líquido de diálisis también es impulsado por la máquina a contracorriente a una velocidad de 500 a 800 ml/min. El movimiento de sustancias de desecho se da por transporte pasivo siguiendo un gradiente de concentración (Idem) Se compone de un filtro dializador, sistema de transporte y la composición del líquido de diálisis.

A partir de la definición anterior, se puede ver cómo gracias al desarrollo del conocimiento físico químico, de la ingeniería en materiales, entre otros, es que se pueden realizar este tipo de procedimientos. A lo largo de los años este tipo de equipos se ha sofisticado cada vez más, por lo que permiten un tratamiento cada vez más seguro y eficiente. Sin embargo es más costoso, ya que requiere de condiciones especiales para su funcionamiento (como tratamiento de agua por medio de ósmosis) además del manejo del equipo por parte de personal especializado.<sup>9</sup>

**Fotografía 4**



**Fotografía 5**



---

<sup>9</sup> En algunos países existe una modalidad de hemodiálisis domiciliaría, pero debido a las condiciones especiales para el funcionamiento del equipo, y a los altos costos, en México no existe.

Fuente: Máquinas de hemodiálisis.(2021).Archivo personal.

Además de los requerimientos técnicos para el uso de esta terapia, los pacientes deben contar con un acceso vascular que permita que la sangre salga de su cuerpo para ser procesada en el equipo. Estos accesos pueden ser un catéter o una fístula arterio venosa. Existen dos tipos de catéteres: el temporal y el permanente. El primero, tiene una vida útil de 6 meses, y generalmente se coloca en la vena yugular, lo que es incómodo para los pacientes por estar colocado en el cuello ya que limita la movilidad y dificulta actividades cotidianas como el baño, ente los principales cuidados están el evitar mojarse, debido a que esto puede provocar infecciones. Las principales complicaciones con este tipo de catéteres, son las infecciones, el acodamiento (es decir, que se doble), o incluso su salida debido a algún esfuerzo.

El catéter permanente, es un catéter tunelizado que cuenta con un mayor calibre y duración. En teoría, tiene una duración de 10 años, pero en general duran entre 3 o 4 años (dependiendo de los cuidados o incluso de la calidad del material). El principal problema de perder un catéter, es que al mismo tiempo se pierden espacios en donde colocarlos, ya que la vena en la cual se encontraba, frecuentemente queda inservible. La primera opción para su colocación es la vena yugular tanto izquierda como derecha; una vez que estos accesos se pierden, la siguiente opción es colocar el catéter en la vena femoral, tanto derecha como izquierda, dicho lugar es mucho más susceptible a infecciones, además de que es más incómodo para los pacientes, incluso para caminar.

La fístula arterio venosa se realiza mediante una cirugía en la que se une una vena y una arteria en el brazo, la cual se punciona cada sesión para realizar el tratamiento. Una vez realizada la cirugía, es necesario esperar entre 3 y 6 meses a su maduración. Si bien esta es la mejor opción, ya que reduce las posibilidades de infección, no todos los pacientes son candidatos debido a la calidad de sus venas, el angiólogo es quien valora su posible realización.

Por último, existe la opción de un injerto, que cumple la función de la fístula pero reemplaza las venas del paciente por un dispositivo (un tubo de plástico). Sin embargo, debido a los costos que representa, es un procedimiento poco utilizado en el sistema de salud público. Sin acceso a un servicio de salud que cubra los gastos de un tratamiento como este, es imposible costearlo, ya que en hospitales privados, el precio por sesión de hemodiálisis oscila entre los

\$1,200, hasta \$3,000, cuando los requerimientos son de 3 sesiones por semana, además de pagar los medicamentos, consultas y análisis de laboratorio.

Finalmente, el trasplante renal es una técnica quirúrgica que consiste en colocar un riñón sano de otra persona (que puede ser viva o muerta) en el cuerpo del paciente enfermo. Durante este procedimiento, los riñones “nativos” no se retiran, por lo que se coloca un tercer riñón en la parte baja del abdomen. Debido a que realizar todas las conexiones de venas, arterias y diferentes partes del injerto es un proceso no solo complejo, sino riesgoso, la colocación de un segundo o tercer trasplante se vuelve cada vez un proceso más delicado, ya que ningún riñón es extraído. El trasplante es considerado hasta el momento el mejor tratamiento para la insuficiencia renal:

Entre otros argumentos, porque mejora la calidad de vida de los enfermos y los reintegra a las actividades productivas y a una vida normal. También se le considera la terapia renal más eficiente en términos de costo efectividad al tener menores costos que la diálisis, disminuir la morbi-mortalidad y ahorrar gastos a los servicios de salud y a la sociedad en su conjunto. (Mercado, et.al. 2014, p.2093)

Además de estos factores, quienes acceden a un órgano, también mencionan una mejora con respecto a la vida con terapias dialíticas. Sin embargo, la falta de donadores, los costos tanto del procedimiento quirúrgico como del tratamiento inmunosupresor (que deberá ser utilizado mientras el riñón sea funcional), aunado a las propias condiciones físicas del receptor, limitan el acceso a un trasplante.

El hecho de que el trasplante sea actualmente el mejor tratamiento para la insuficiencia renal, ha sido gracias, en un primer momento al desarrollo del conocimiento anatómico fisiológico, pero sobre todo gracias a la inmunología y a la genética que permitieron su éxito a largo plazo al reducir el rechazo. Además de ello, el hecho de que este tipo de procedimientos sean actualmente una práctica común, implica una serie de procesos, estructuras institucionales y recursos de diversos tipos, para poder concretarse y lograr que una persona recupere las funciones orgánicas perdidas. Actualmente gracias al desarrollo y sofisticación de los tratamientos, los pacientes que son diagnosticados con dicha enfermedad, pueden llegar a vivir incluso más de 30 años con diferentes modalidades terapéuticas.

Los primeros trasplantes renales en el mundo, se realizaron en la década de los 50 del siglo pasado, pero fue durante las siguientes décadas, que se perfeccionaron las técnicas y se lograron procedimientos exitosos a largo plazo, gracias además a los medicamentos inmunosupresores que han reducido el riesgo de rechazo. (Secretaría de Salud, 2001: 21) En México, en 1963 se realizó el primer trasplante renal de donador vivo en el Centro Médico Nacional, del IMSS. (Ídem.)

A partir de 1984 con la creación del Registro Nacional de Trasplantes se buscó regular tanto el funcionamiento de bancos de órganos, tejidos y células, así como los procedimientos médicos, para 1999 se convirtió en el Consejo Nacional de Trasplantes como órgano intersecretarial del Sector Público Federal, y desde 2001 recibe el nombre de Centro Nacional de Trasplantes (Ibíd., p.22).

Es en este marco tanto del desarrollo tecnológico como institucional, que se ubica el trasplante renal como una de las terapias para tratar la enfermedad renal junto con la diálisis peritoneal y la hemodiálisis.

Los órganos para trasplante, como recursos escasos, son obtenidos tanto de donadores vivos, como de origen cadavérico. En ambos casos debe existir compatibilidad de ciertos valores médicos (como el tipo de sangre y la cantidad de antígenos) entre donador y receptor, aunque ya existe otro tipo de trasplante entre donadores no compatibles que se conoce como trasplante cruzado.<sup>10</sup> Sin embargo, este procedimiento aún es poco practicado en México, por lo que la mayor cantidad de órganos se obtienen de donadores vivos relacionados (es decir, familiares); de acuerdo con el Centro de Nacional de Trasplantes la tasa de trasplante de donador vivo fue en 2019 de 16.2, frente a 7.2 de donador fallecido. (CENATRA, 2019, p. 55) Para los casos del trasplante cadavérico, los órganos se obtienen de una persona diagnosticada con muerte encefálica o paro cardiaco fulminante. La principal causa por la que este tipo de donaciones no se concretan, es por la negativa familiar, que representa el 70% de esta modalidad de donación. (ibíd., p.30)

---

<sup>10</sup> "Rapaport propuso en 1986 la posibilidad de que a pacientes que no puedan recibir un riñón de su donante, se les dé la posibilidad de intercambiar los donantes de manera que cada uno de los receptores reciba un riñón compatible y los donantes realicen su deseo de donar." (Bahena, L. (2018), p. 134)

Aunado a la cantidad limitada de órganos disponibles para trasplantes, de los pacientes que llegan al estadio V de la enfermedad renal<sup>11</sup> (que son aquellos que requieren de tratamiento sustitutivo o trasplante para sobrevivir) solo una pequeña parte es candidato a trasplantes (debido a que existen ciertas condiciones físicas y psicológicas que determinan si se puede o no, ser receptor) ya sea con donador vivo o en espera de recibir uno de origen cadavérico, y quienes finalmente lo obtienen son un porcentaje aún menor.

Aunque las principales causas de insuficiencia renal en México, son la Diabetes Tipo II (48%) (Borja, 2021) y la hipertensión arterial sistémica, los pacientes que desarrollan falla renal por estas causas, en su mayoría no son candidatos para recibir un trasplante, ya sea porque la enfermedad de base podría volver a dañar el injerto o porque son pacientes con otra serie de comorbilidades y edad avanzada. Dado que dichas condiciones determinan las probabilidades de éxito del procedimiento, personas con tales comorbilidades ni siquiera inician un protocolo de trasplante.

En México el universo de pacientes renales estimado en 2020 por el Instituto de Salud para el Bienestar (INSABI) era de 8,896,415 personas, mientras que de estas, 177,928 (Borja, 2021) se encontraban en fase terminal por lo que requieren de algún tratamiento como diálisis, hemodiálisis o trasplante renal. Finalmente, sólo 17,042 personas se encuentran en la lista de espera para un trasplante, es decir, poco menos del 10%.<sup>12</sup>

Por todo esto, las personas que finalmente acceden a un riñón, son una minoría. El primer paso del proceso es ser definido como un candidato, para lo cual es necesario iniciar un protocolo en donde se realiza la valoración por parte de varias especialidades médicas, que determinan si el paciente se encuentra en condiciones óptimas para el trasplante. Debido a que las probabilidades de éxito se incrementan en población joven y con pocas comorbilidades, el rango etario de quienes se encuentran registrados, se concentra entre los 20 y 40 años. De las personas entrevistadas todas recibieron un primer trasplante antes de los

---

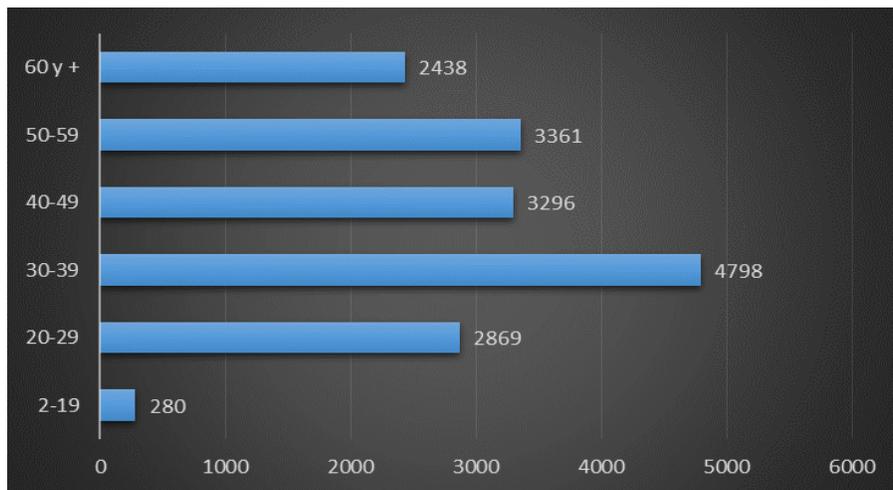
<sup>11</sup> La enfermedad renal se clasifica en cinco etapas, a partir de la tasa de filtración glomerular (TFG) y el daño renal. Durante las primeras 2 etapas, el daño es reversible o controlable, en fases 3 y 4 se puede manejar a partir de control dietético y farmacológico, pero cuando se llega a una (TFG) igual o menor a 15 se clasifica como etapa terminal en donde el enfermo no puede sobrevivir sin un tratamiento sustitutivo, en ésta el deterioro es irreversible y es lo que se denomina propiamente como Insuficiencia renal crónica terminal. (Guía de referencia rápida de la secretaría de salud, s/f).

<sup>12</sup> En el registro en la base de datos del Centro Nacional de Trasplantes (CENATRA), se encuentran todos los pacientes que esperan la cirugía, ya sea de donador vivo o muerto, que han pasado un protocolo de trasplante.

30 años, y debido a que siguen siendo jóvenes, fue posible reingresar a la lista de espera para un segundo trasplante.

**Gráfica 1**

**Pacientes en espera de un riñón 2020 por grupos de edad. Nacional**

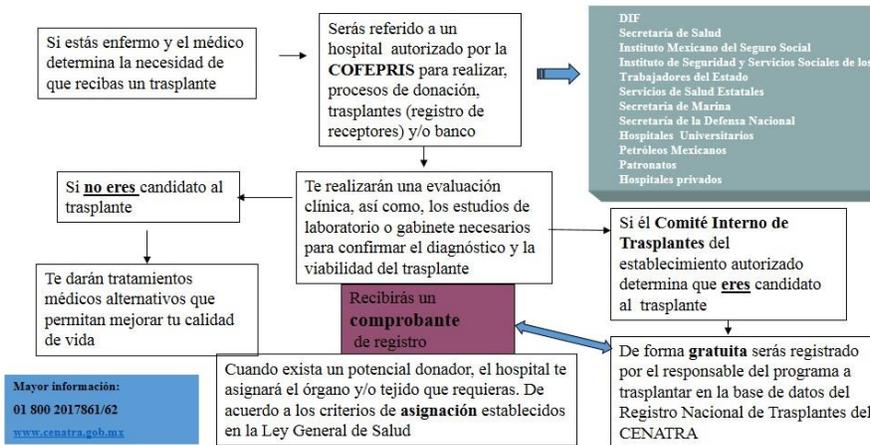


Fuente: Elaboración propia con datos de [www.gob.mx/cenatra](http://www.gob.mx/cenatra)

De acuerdo con el CENATRA, el proceso para acceder a la lista de espera es el que se presenta en el siguiente diagrama:

**Diagrama 1**

## Registro de receptores en la Base de Datos del SIRNT en espera de recibir un trasplante de un órgano o tejido



1

Fuente: [http://cenatra.salud.gob.mx/transparencia/transparencia\\_focalizada\\_tema.html](http://cenatra.salud.gob.mx/transparencia/transparencia_focalizada_tema.html)

Como muestra el primer recuadro, el médico tratante (en este caso, el nefrólogo) es quien decide iniciar el protocolo de trasplante, por lo que es el primer filtro para iniciar el proceso, sin embargo no existen criterios estandarizados para que un médico decida o no, enviar a alguien.

Por otra parte, aun cuando debería existir un registro único por cada paciente, de acuerdo con las narrativas recuperadas, se encontró que es posible estar a la vez en una lista de espera de un hospital público y de uno privado, como fue el caso de Ana.

De hecho yo estaba en lista de espera en el [Hospital] Juárez, pero en el Juárez estaban saliendo mal los trasplantes, con creatinina de 2.2, de 1.5, entonces dije, no, pues qué estoy haciendo aquí, mejor me voy a salir, le dije a un señor que me iba a ayudar de una fundación, y le dije, sabe qué, que están saliendo mal los trasplantes, usted me dice, me quedo, me quedo, pero usted me dice. Y me dice, no, pues mejor salte de ahí, y métete a otra [lista], y habló con otro doctor del hospital ABC, y él me dijo, que sí, que me fuera con él. Entonces, como es más caro, me tuve que ir con otra fundación, para que me apoyaran, me fueran a apoyar, o sea, iban a ser como tres fundaciones que me iban a apoyar. Entonces fui y me dijeron que sí, que me iban a

apoyar, entonces me dieron mi número, de qué número de lista era, porque en Centro Médico, ya eran como que de 8 años, 10 años, el tiempo de espera. Entonces yo dije, no, pues llevo bien poquito, no voy a salir. Entonces, me metí en el particular y el doctor me dijo que iba a ser rápido, que no iba a tardar mucho. (Ana, 32 años)

En este relato, se puede observar cómo una misma persona puede estar registrada en diferentes listas de espera; en dos hospitales públicos (el hospital Juárez perteneciente a la Secretaría de Salud y el Centro Médico, al IMSS) y uno privado (el hospital ABC), cuando se supone que solo existe un registro por paciente en la base de datos del CENATRA. Además de la existencia de fundaciones (organizaciones de la sociedad civil) que apoyan a pacientes de bajos recursos para el pago de un trasplante.

Por otro lado, al revisar las bases de datos del propio CENATRA<sup>13</sup>, se encontraron algunas inconsistencias como registros de personas de más de 100 años (que según los criterios de asignación tendrían pocas probabilidades de resistir la cirugía) o personas que se encuentran en la lista desde hace casi 20 años, tiempo que supera la expectativa de vida promedio con tratamiento sustitutivo de diálisis o hemodiálisis.

## *2.2 El acceso a la salud en México en un sistema fragmentado.*

La historia del sistema de salud en México se caracteriza por su fragmentación y desigualdad en el acceso. En el siglo XX, las grandes instituciones de salud nacidas o consolidadas bajo el resguardo del estado corporativo cardenista como el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) o el Instituto de Seguridad y Servicios Sociales para los Trabajadores del Estado (ISSSTE), serían los principales sistemas de seguridad social del país. Mientras el IMSS otorgaba seguridad social a trabajadores del sector privado, el ISSSTE lo hacía a quienes trabajan en el Estado. Quienes no se encontraban afiliados a ninguna de estas instituciones recibirían atención por parte de la Secretaría de Salubridad y Asistencia creada en el año de 1945. Por otro lado se crearían los servicios de atención a trabajadores de las fuerzas armadas y de Petróleos Mexicanos.

---

<sup>13</sup> Aquí cabe cuestionar la manera en que se realiza el registro en las bases de datos del CENATRA o la manera en que se actualiza.

A lo largo del tiempo, la saturación del sistema, la falta de insumos y en ocasiones la ineficiencia de los sistemas como IMSS e ISSSTE, hicieron que muchos de los derechohabientes con posibilidades económicas para acceder al servicio privado, prefirieran dicho sistema por la eficiencia en la atención.

En el año de 2003, durante el gobierno de Vicente Fox, tras diferentes programas para atender a poblaciones sin acceso a servicios de salud, se creó el Seguro Popular, que pretendía dar servicios a aquellos que no contaban con seguridad social, sin embargo, este programa únicamente atendía ciertas enfermedades contenidas en el Catálogo Universal de Servicios de Salud (CAUSES), entre las cuales no estaba la insuficiencia renal. En 2020 este seguro pasó a ser parte del fallido Instituto de Salud para el Bienestar INSABI, cuya transición se vio interrumpida por la pandemia de covid-19 y que en realidad nunca ha podido implementarse al 100%.

Por otro lado, el acceso al sector privado dependerá de los recursos económicos con los que se cuenten, ya que las posibilidades van desde los consultorios anexos a farmacias hasta hospitales de alta especialidad y el uso de tecnología de punta.

De acuerdo con datos del Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI), en 2020 el 73 % de la población estaba afiliada a un servicio de salud en México, sin embargo esta cifra incluye a quienes pertenecen al INSABI, Secretaría de Salud o secretarías estatales los cuales no cubren los costos de los tratamientos para la insuficiencia renal. Estos datos coinciden con los reportados por el propio INSABI, los cuales calculan que de los casi 178 mil pacientes renales, la mitad no cuentan con algún sistema de seguridad social, (Borja, op.cit.) por lo que acuden al servicio de salud estatal o federal, que no cubren los gastos del tratamientos de diálisis, hemodiálisis, el costo de los estudios para protocolo de trasplante, la cirugía o el medicamento inmunosupresor, por ello los pacientes buscan a toda costa tener acceso al IMSS o ISSSTE, ya sea a través de un empleo, un familiar que los pueda afiliar o incluso pagando el seguro<sup>14</sup>.

---

<sup>14</sup> EL IMSS cuenta con varios tipos de seguros especiales que se pueden pagar voluntariamente, sin embargo para que pacientes con enfermedades crónicas preexistente puedan acceder a ellos, deben contar con características especiales, como por ejemplo, tener un familiar que sea empleado de la institución o haber sido derechohabiente y haber perdido el empleo recientemente.

Los trabajos de Ciara Kierans<sup>15</sup> (2015) y Francisco Mercado<sup>16</sup> en su investigación realizada en 2014 refleja las dificultades de los pacientes trasplantados que no cuentan con acceso a servicios de seguridad social, además que resulta más difícil acceder a un trasplante para este tipo de pacientes, ya que no se puede garantizar la adherencia al tratamiento debido a los costos de los medicamentos inmunosupresores para evitar el rechazo.

Además de su fragmentación, el sistema de salud en México se caracteriza por la centralización de la infraestructura médica, por lo que en regiones alejadas de las grandes ciudades, resulta imposible acceder a un servicio especializado o atender una urgencia, y en consecuencia muchos pacientes de estados como por ejemplo, Guerrero y Oaxaca, acuden a hospitales del centro del país<sup>17</sup>, y en el caso de que tengan familiares, se mudan con ellos. Otra situación es la que enfrentan los migrantes en los Estados Unidos, que tienen que retornar, ya que por su condición migratoria y el sistema de salud caracterizado por seguros privados en ese país, les es imposible solventar los costos del tratamiento.

Pero ¿cómo se vive una enfermedad considerada como catastrófica con un sistema de salud como el mexicano? Y ¿cuáles son los problemas que enfrentan quienes necesitan un trasplante renal? La experiencia dependerá de diversos factores, entre ellos la ubicación espacial (es decir, su lugar de residencia), su condición socioeconómica, el tipo de trabajo (si se tiene acceso a servicio de salud) o en caso de ser menores de edad si la familia cuenta con seguridad social; otros factores importantes son los recursos económicos y las relaciones o redes que se tienen para acceder al tratamiento. Finalmente, un factor decisivo es el filtro burocrático de las instituciones de salud en México. Cada uno de estos factores contribuye en la forma como se vive y se experimenta la enfermedad, la hace más o menos soportable. La atención médica en México se divide en tres niveles. El primero, que se refiere a la atención primaria otorgada por un médico general y se da en clínicas públicas o privadas y unidades de medicina familiar, en donde, en teoría, se ubican padecimientos en etapas tempranas para prevenir su evolución. Sin embargo los diagnósticos generalmente se realizan en etapas avanzadas de las enfermedades, ya sea porque no hay un seguimiento, porque la

---

<sup>15</sup> Antropóloga de la Universidad de Liverpool en el área de salud pública que ha hecho investigaciones sobre pacientes con insuficiencia renal en México y la relación con el acceso a los sistemas de salud.

<sup>16</sup> Médico de formación y doctor en ciencias sociales, fue pionero en la investigación cualitativa en salud en México

<sup>17</sup> Es común ver familias dormir en las inmediaciones de diferentes hospitales públicos que llegan de otros estados de la república para consulta médica.

personas acuden al médico solo cuando se sienten realmente enfermas o porque aun cuando tengan acceso a servicios como IMSS, ISSSTE, prefieren acudir a consultorios privados o a aquellos anexos a farmacias, por estar cerca del domicilio, ser de bajo costo y resolver el problema de forma inmediata. El segundo nivel alude a los hospitales regionales de especialidades, mientras que el tercer nivel corresponde a los hospitales de alta especialidad, en los cuales se realizan los trasplantes.

Acceder a un servicio especializado está determinado tanto por las condiciones espaciales y materiales, como por los diversos recursos con los que se cuenta. Con respecto al primer factor, los principales hospitales de tercer nivel se encuentran en ciudades grandes y medias, y acceder a ellos implica inversión de recursos ya sea por la distancia o por su saturación. Por ejemplo, en todo el país existen 242 consultorios de nefrología en el sector público, de los cuales, la mitad se concentran en hospitales ubicados en estados como la Ciudad de México, Estado de México, Guanajuato, Jalisco, Nuevo León, Tamaulipas y Veracruz (Secretaría de Salud, 2019b). Casi la mitad de estos pertenecen al IMSS (113), seguido por la Secretaría de Salud (60), por lo que si no se cuenta con IMSS y el lugar de residencia se ubica en un lugar lejano a las grandes ciudades, la posibilidad de acceder a un servicio especializado disminuye, y en consecuencia también a un diagnóstico y tratamiento oportuno dentro del sistema de salud público. Además de que existen pocos espacios físicos destinados a la atención de pacientes renales, en todo el país sólo existen 965 médicos nefrólogos, (Ídem) por lo que en ocasiones, quienes atienden en consulta no son especialistas.

Mientras que en 2019 se contabilizaron 265 establecimientos públicos (Ídem) con servicio de hemodiálisis en todo el país (no se especifican el número de equipos con los que se cuenta), en el sector privado existen 595 equipos de hemodiálisis a nivel nacional y 333 para realizar diálisis. (INEGI, 2019). Esos datos reflejan la dificultad de acceder a un turno establecido para recibir sesiones de hemodiálisis tres veces por semana en una institución pública, como lo refleja la narración de Ivonne quien vive en la ciudad de Guadalajara, Jalisco:

[A la]1 de la mañana... no había lugares, tenía que hablar los viernes, y me decían “sí a la 1 hay, en tal máquina” y ya. Cuatro meses, yo me quedaba lunes y viernes a dormir con mi mamá allá, y al día siguiente como vaca lechera me paraba porque entrábamos... no entrábamos ni a la 1, hubo una vez que entramos a las 4 de la mañana

porque se atrasó todo el proceso y salimos con los rayos del sol, o sea, a las 8 de la mañana, ya habían entrado los de la otra, los de la mañana, los enfermeros de la mañana, y ellos nos desconectaron. Entonces realmente no entrábamos a la 1, lo más tarde que entrábamos era a las 2, por muy tarde. Entonces ya mi papá iba por mí, le hablaba “papá, ya terminé” “ok”, pasaba por mí como 5:30 más o menos, entonces ¿qué te gusta? Dormía media hora, 1 hr, y levántate para dar clases, era muy pesado. Esos 4 meses si fueron muy pesados, decía, es que ya no puedo. Hasta... no, nada más duré marcando por teléfono 1 mes, porque ya a partir de junio más o menos, ya tenía mis sesiones fijas: lunes y viernes a la 1 de la mañana, me lo pusieron a la 1, pues ya no podía hacer nada. Dije yo es que no.... En septiembre del año pasado hablaron a la casa y dijeron “¿sabe qué onda? Pues ya, ya le cambiamos sus sesiones a las 4:30 de la tarde, lunes y viernes a las 4:30:”, pues ya, ya es más fácil. Entrás más o menos a las 5, sales a las 8, ya es un horario prudente, ya no sales... ya puedes dormir a gusto. Entonces, ya actualmente, ahorita tengo mis sesiones los lunes y viernes a las 4:30 en el seguro, sigo trabajando. (Ivonne, 37 años)

La Ciudad de México concentra el mayor número de hospitales tanto públicos como privados de especialidades, seguido de entidades como Jalisco, Nuevo León y Guanajuato, lo que coincide con las narrativas aquí recuperadas. Sin embargo, en el caso de estados como Guanajuato, las distancias que se recorren para ir de las comunidades alejadas a los centros hospitalarios son largas y ello puede comprometer la salud de los pacientes en caso de urgencias. También para quienes se atienden en hospitales ubicados en la Ciudad de México, y viven en la zona metropolitana o en alcaldías alejadas de las unidades médicas ubicadas en la zona central de la ciudad.

Debido a dicha concentración de centros hospitalarios en las grandes ciudades, y en las zonas centrales, los pacientes generan estrategias para acceder a los servicios de salud ubicados en la Ciudad de México, ya que se cuenta con mejores especialistas y de acuerdo con los relatos, con una mejor atención. Entre estas estrategias, una práctica común es la del cambio de dirección. Por ejemplo, alguien que vive en el Estado de México, da una dirección de la Ciudad de México para ser atendido en hospitales de la ciudad, lo cual implica sacrificar largos traslados para obtener una mejor atención.

Este tipo de factores materiales como la distribución de los recursos, el ser derechohabiente o no, y la infraestructura hospitalaria, tiene un impacto en las trayectorias del padecimiento. A continuación se describe la manera en que dichas condiciones materiales y de la burocracia institucional se ven reflejadas en el desarrollo de las trayectorias del padecimiento.

### *2.3 Trayectorias del padecimiento en un contexto desigual y excluyente.*

#### 2.3.1 Diagnóstico

A causa de que la enfermedad renal no provoca síntomas sino hasta etapas avanzadas, su diagnóstico generalmente se realiza cuando es necesario iniciar tratamiento sustitutivo de manera urgente, por lo que solo cuando existe una enfermedad preexiste a la que se da seguimiento, es que puede diagnosticarse en etapas tempranas y tratar de retardar el proceso del daño renal<sup>18</sup>.

Los principales síntomas de la enfermedad renal en fase V (lo que se conoce propiamente como insuficiencia renal crónica terminal y que requiere de terapia sustitutiva) son náuseas, vómitos, hinchazón, cansancio, dolores de cabeza o incluso fracturas, los cuales pueden confundirse con otro tipo de enfermedades, por lo que en todas las narrativas los pacientes no podían creer que tales síntomas eran indicios de que sus riñones no funcionaban y necesitarían un trasplante.

Para quienes han participado en esta investigación, fue muy difícil asimilar el diagnóstico, ya que todos eran menores de 30 y solo en el caso de Edna existía una enfermedad previa (diabetes tipo 1) que se considera factor de riesgo; los demás aparentemente eran sanos, en algunos casos no supieron la causa de la falla renal, mientras para Carlos fue a causa de una infección mal tratada cuando cayó en un lago contaminado. Entre las principales causas de enfermedad renal en pacientes jóvenes, se encuentran: problemas genéticos, infecciones mal manejadas, adicciones y en mujeres, la preclamsia o eclampsia (Vega, Pérez y Fernández, 2015) que también puede terminar en falla renal.

---

<sup>18</sup> Por ejemplo, algunos pacientes diabéticos son diagnosticados en fases tempranas, pero en ocasiones al no presentar síntomas minimizan la enfermedad y no dan importancia a las medidas dietéticas ( Méndez, 2016)

El diagnóstico es el primer paso para poder acceder a un tratamiento, por lo que depende de la etapa en que este se realice, será el nivel de intervención. Aquellos que se diagnostican en fases 3 o 4, pueden pasar un tiempo en prediálisis, cuyo tratamiento se concentra en el manejo dietético bajo en proteínas, control de la presión arterial, uso de suplementos alimenticios y administración de eritropoyetina (hormona que estimula la producción de glóbulos rojos y que evita el desarrollo de anemia en pacientes con daño renal), incluso quienes son diagnosticados en fases tempranas, aun cuando el daño sea irreversible, pueden evitar el paso por diálisis o hemodiálisis y recibir el trasplante antes de perder la función renal completamente, aunque estos casos son raros ya que en general el diagnóstico es tardío.

### 2.3.2 La vida con terapia de reemplazo renal

Tras el diagnóstico de insuficiencia renal, es necesario determinar el tratamiento a seguir, dado que la mayoría de los pacientes son diagnosticados en fase V, se inicia de urgencia el tratamiento sustitutivo también llamado terapia de reemplazo renal, que puede ser diálisis o hemodiálisis.

En teoría, el uso de terapias dialíticas debería ser temporal, mientras se accede a un trasplante, sin embargo, por los problemas que aquí se han mencionado, un porcentaje importante de la población con dicha enfermedad, vivirán el resto de su vida gracias a estas terapias.

Cuando el paciente se encuentra en fase V y necesita un tratamiento sustitutivo, la primera opción en el servicio público es la diálisis peritoneal, aun cuando en la *Guía de práctica clínica* (IMSS, 2019), afirma que el paciente tiene derecho a elegir la terapia más adecuada, los médicos no presentan las diferentes opciones (diálisis peritoneal o hemodiálisis) sino que se envía a todos a iniciar en diálisis peritoneal.

Por otra parte, el factor costo beneficio también es definitorio, ya que dependiendo de la modalidad terapéutica, será el requerimiento de cierto tipo de infraestructura médico hospitalaria, por ello se da prioridad al uso de la diálisis peritoneal, debido a que esta se realiza en casa con capacitación del paciente y sus familiares, lo que reduce costos, sin embargo, debe adaptarse un espacio exclusivo para dicho procedimiento, lo que en ocasiones se dificulta por las condiciones de la vivienda, o el hacinamiento.

## **Cuadro 1**

### **Análisis de costo y sobrevida de las terapias de reemplazo renal en México**

	<b>Diálisis</b>	<b>Hemodiálisis</b>		<b>Trasplante</b>
		<i>IMSS</i>	<i>Subrogada</i>	
Costos anuales de las terapias de reemplazo renal	113,853	432,562	529,171	560,612
Sobrevida por tipo de reemplazo renal a cuatro años	59%		62%	80%

Fuente: Secretaría de salud. (2019a). *Perspectiva económica del trasplante renal para el sector público*. México, p. 2

La actual administración federal, es la primera que se ha ocupado en realizar una estimación de los costos de las diferentes terapias sustitutivas, el cuadro anterior presenta el diagnóstico que se realizó en 2019, mientras que en 2021 se presentó una actualización en la conmemoración del Día mundial del riñón (Borja, 2021), en donde el INSABI estimaba costos anuales por persona de \$222,074.72 para diálisis peritoneal manual (DPM), 383,109 en diálisis automatizada (DPA) y 318,916.92 para hemodiálisis (HD) (no se especifica si es en un esquema público o subrogado). Además de mencionar que el 50% de los pacientes se encuentran en tratamiento de DPM, 5% DPA y 45% en HD.

Como se muestra en el cuadro, con respecto al costo-beneficio de los diferentes tratamientos, el trasplante es el más rentable a mediano plazo, mientras el más costoso es la hemodiálisis, principalmente porque en el caso del IMSS la mayor parte de los servicios se prestan a través de subrogación, es decir, el instituto paga a una empresa privada por la prestación del servicio. Por eso se intenta mantener a los pacientes en diálisis peritoneal.

En caso de no contar con IMSS o ISSSTE, acceder a un tratamiento dialítico en otras instituciones públicas como los hospitales de alta especialidad pertenecientes a la Secretaría de Salud ya sean federales o estatales, no es tarea fácil, debido tanto a los costos<sup>19</sup> como a la saturación de dichos servicios; además de que en ese tipo de hospitales no se otorgan los insumos necesarios para realizarla a domicilio, por lo que los pacientes deben acudir a dializarse al hospital de manera intermitente, cada semana. Por ejemplo, Gustavo menciona que al inicio de su enfermedad, le realizaron una diálisis de urgencia a través de catéter

<sup>19</sup> Aun cuando sean hospitales públicos, no cubren los costos totales de los tratamientos, por lo que a través de un estudio socioeconómico, se determina la cuota a pagar.

rígido<sup>20</sup>, en un hospital perteneciente a la Secretaría de Salud del Estado de México, pero una vez que el procedimiento se terminó, le dijeron que tenía que conseguir IMSS porque ahí ya no le iban a hacer nada más.

En instituciones de seguridad social como IMSS o ISSSTE, la mayoría de los pacientes pasan por diálisis peritoneal, a menos que inicien la hemodiálisis en un hospital privado y luego consigan que en el IMSS o ISSSTE les respeten ese tratamiento aunque no es un proceso sencillo. Como lo demuestra el relato de Ricardo, quien es paciente diabético en tratamiento de hemodiálisis, pero que pudo ingresar a lista de espera para un trasplante:

“Cuando empecé a sentirme mal, fui al seguro, en mi clínica familiar, pero haz de cuenta que fui en febrero y me dieron cita hasta abril. Entonces yo me sentía mal y fui a ver a un doctor que trabajaba en el seguro, pero en consulta particular. Él me mandó a hacer análisis y ya me dijo que mis riñones estaban trabajando a un 5%. Luego, luego me puso el catéter y me metió a hemodiálisis. Cuando fui al seguro me mandaron a Comité y me dieron la hemodiálisis por 1 mes, pero cuando había que renovar la temporalidad, ya no me quisieron mandar, me dijeron que a fuerzas tenía que pasar por diálisis. Pero este doctor me dijo lo que tenía que decir, el doctor me decía, hazle así, y así. En la *Guía de práctica clínica* dice que uno puede decidir el tratamiento que quiera, y yo les dije que no aceptaba el tratamiento que me ofrecían, que era la diálisis, Hasta que hablé a CONAMED<sup>21</sup> fue que me dejaron en la hemodiálisis definitiva.” (Ricardo, 49 años)

---

<sup>20</sup> Los catéteres semirrígidos “suelen ser para uso transitorio en diálisis peritoneal no programada o en pacientes con fracaso renal agudo (FRA).” (González, Marrero y Vega, s/f, p.1). Por ello, estos dispositivos sólo sirven para realizar un tratamiento intensivo y se retiran al realizar los recambios necesarios. Sin embargo, debido a que su rigidez, el paciente no se puede mover durante dos o tres días que dura el tratamiento, de lo contrario puede haber una perforación de los intestinos.

<sup>21</sup> Comisión Nacional de Arbitraje Médico. “La CONAMED, es una instancia especializada que cuenta con autonomía técnica y tiene atribuciones para recibir quejas, investigar presuntas irregularidades en la prestación de servicios médicos y emitir sus opiniones, acuerdos y laudos, los cuales permiten solucionar los conflictos actuando con imparcialidad, confidencialidad y respeto, mediante procedimientos alternativos para la resolución de los conflictos tales como: orientación, gestión inmediata, conciliación y arbitraje”  
[https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/240640/Preguntas\\_frecuentes\\_CONAMED.pdf](https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/240640/Preguntas_frecuentes_CONAMED.pdf)

La importancia que puede adquirir una buena asesoría, definirá la posibilidad de acceder a un mejor tratamiento, sin embargo, no todos los pacientes conocen sus derechos, ni las instancias pertinentes para hacerlos valer.

En el caso de los pacientes que cuentan con un donador e inician el protocolo de trasplante, es probable que puedan evitar la DP (diálisis peritoneal) para conservar la zona en donde se coloca el injerto.

Teniendo en cuenta los problemas de saturación, centralización y la lista de trámites burocráticos a realizar, aun cuando se cuente con acceso a servicios públicos de salud, la atención oportuna no está garantizada<sup>22</sup>. Por lo que es frecuente que se inicie el tratamiento en el sector privado y a la par, iniciar los trámites en la institución pública.

Los relatos de pacientes a quienes intentan mantener en diálisis peritoneal, aun cuando el tratamiento no les funcione y presenten peritonitis recurrentes, son comunes, por lo que permanecer en hemodiálisis mientras se realice el trasplante (principalmente para quienes no tienen donador vivo y deben ingresar a una larga lista de espera) es un proceso complicado. Dependiendo de la institución a la que se pertenezca, la hemodiálisis puede ser otorgada en sus propias instalaciones o mediante subrogación. El ISSSTE y Pemex, otorgan el tratamiento en sus instalaciones, mientras que el IMSS, al ver rebasada su capacidad, la mayor parte se hace mediante servicios subrogados, ya que el instituto no cuenta con equipos suficientes.

Frente a estas limitaciones, los pacientes desarrollan diferentes estrategias informales para acceder a los servicios. Una de ellas tiene ver con las redes, es decir, conocer a alguien que permita acelerar el trámite.

Por ejemplo, el caso de Ivonne, quien inicia con diálisis peritoneal, pero al tener muchas complicaciones, es trasladada al área de hemodiálisis, en donde un médico evita que le inicien el tratamiento e intentan ponerle un tercer catéter de diálisis peritoneal, a lo que ella se niega. Es gracias a la intervención de una conocida, que logra que le realicen la hemodiálisis

Para eso en aquel entonces, trabajaba una, una vecina de nosotros ahí en la clínica que era muy amiga del director del seguro, fue a visitarme y me dijo “¿qué es lo que pasa

---

<sup>22</sup> En este caso nos referimos especialmente a IMSS e ISSSTE que son los que atienden al mayor número de población, mención aparte merecen servicios de las fuerzas armadas y aquellos que reciben los trabajadores de Petróleos Mexicanos (PEMEX)

Ivonne?” le platico todo lo que estaba pasando, entonces, cuando pasa eso, llega el director del seguro y me pregunta “¿qué es lo que está pasando?” y le digo, lo que pasa es que me quieren poner otro tercer catéter, pero yo tengo agua en el pulmón, porque no me cae la diálisis y me lo quieren poner a fuerzas. “Ah, no te preocupes” Hicieron una junta, de doctores y con ellos y dijo “sabes qué Ivonne, no te preocupes, te van a pasar a hemo, no hay ningún problema. Ya está autorizado, tú te vas para hemo.” (Ivonne, 37 años)

Otra de estas estrategias es recurrir a los *dones* hacia el personal médico o administrativo. La propia Ivonne cuenta, que al comenzar a recibir las hemodiálisis antes de ser trasplantada, no tenían un turno en su Hospital de zona del IMSS en Guadalajara:

...no tenía lugar para mis sesiones de hemodiálisis, tuve que... sufrir, porque tuve que estar con el director duro y dale para que me subrogara otra clínica, entonces pues tú sabes que tienes que “granjeártelos” con cositas, mire doctor ¿cómo está?, mire lo que le llegó en Navidad, sha la, la, y pues por arte de magia me dio los papeles, firmé y todo y me subrogaron, me subrogaron en aquel entonces a Fresenius.(Ivonne, 37 años)

Llevar “regalos” a los médicos o al personal de enfermería o administrativo se convierte en una práctica común para agilizar diversos trámites que pueden llevar muchos meses.

En el caso de Ana quien por habitar en el Estado de México comenzó a tratarse en esa entidad, y ante el inminente rechazo del trasplante debía regresar a tratamiento sustitutivo al tiempo que esperaba un segundo órgano; pero en su hospital de zona no la querían enviar al hospital de tercer nivel para iniciar un protocolo, por lo que comenzó a insistir con el médico que la atendía anteriormente en el hospital del IMSS en la Ciudad de México para que la mandara a hemodiálisis e ingresarla a la lista de espera:

Porque ya le expliqué cómo estaba aquí [en el estado de México] que no me querían meter a una lista [de espera para trasplante], y pues yo ya estaba en una lista en centro médico, y pues allá no se veía nada, ni siquiera me querían mandar a la Raza. Entonces la doctora siempre me decía “no, no puedo hacer nada. No puedo hacer nada.”

Y, pues yo creo que de tanto que estuve ahí, insiste, insiste, insiste. Hasta que diario, diario, casi me ponía yo a llorar con ella. Y ya la esperaba diario a que terminara sus

consultas, y por favor, y por favor, le llevaba pan, o le llevaba cualquier cosa. Y no sé, yo creo que de tanto, pues me dijo, ya vente, ya te voy a dar tus papeles y ya te metemos. (Ana, 32 años.)

### 2.3.3 Protocolo

Una vez que los pacientes son diagnosticados, dependiendo de las condiciones en las que se encuentren, inician un protocolo de trasplante.

De acuerdo con testimonios recuperados a través de un sondeo en redes sociales<sup>23</sup>, el proceso para acceder a un protocolo de trasplante no está estandarizado, por lo que a la mayoría de los pacientes no se les da información clara sobre todo el proceso, sólo se les envía a las interconsultas (es decir, consultas con otros médicos especialistas) para realizar las valoraciones.

El protocolo de trasplante es un proceso largo, ya que debido a la saturación en los hospitales, las citas son retiradas en el tiempo, y algunas pruebas pierden su validez a los pocos meses, por lo que en ocasiones deben repetirse. A causa de la pandemia por covid-19, los servicios de trasplantes quedaron suspendidos, y quienes habían iniciado un protocolo de trasplante, deberán reiniciarlo cuando se reanuden las actividades, como es el caso de Carlos, quien vive en la ciudad de Dolores Hidalgo, Guanajuato.

Llegó el coronavirus, se canceló todo y esa es la historia. Y ahorita se va reanudando todo. Bueno, ya se reanudó en diciembre, en diciembre se reanudaron los trasplantes, no,no,no en diciembre....en noviembre, se reanudaron y nos hablaron para reanudar las citas que teníamos pendientes, y ya fui a algunas, de hecho en la siguiente semana me toca ir, y ahora me falta infectología, maxilofacial, y ya termino el protocolo, me toca ir con el nefrólogo y ya decide si me manda a banco de suero otra vez o que pasa. Pero supongo que me van a volver a hacer el PRA<sup>24</sup>. (Carlos, 25 años)

---

<sup>23</sup> El sondeo se realizó entre el 18 y 25 de noviembre de 2020 en 2 grupos de pacientes trasplantados en Facebook, con las preguntas *¿cuándo iniciaron su protocolo de trasplante, les dieron algún documento? o ¿conocen el protocolo que sigue el IMSS o el ISSSTE?*, entre las 20 respuestas recibidas, sólo dos personas tenían claro su registro ante el CENATRA, pero a nadie se le explicó con claridad el procedimiento, sino que sólo se enviaron a interconsulta con diferentes especialistas.

<sup>24</sup> *Panel reactive antibody*, es un estudio que se realiza para saber la cantidad de anticuerpos que existen, y que es un indicador de la posibilidad de rechazo del trasplante.

Hasta 2019, de acuerdo con datos oficiales, la espera de un trasplante cadavérico, era de 2 a 3 años, sin embargo, los pacientes que ya se encuentran en lista de espera para recibir un trasplante de origen cadavérico en hospitales públicos, afirman que puede llevar de 7 a 10 años.

**Cuadro 2**

**Tiempo promedio de espera en meses para recibir un trasplante**

<b>Órgano o tejido</b>	<b>Grupo sanguíneo</b>	<b>2017</b>	<b>2018</b>	<b>2019</b>
<b>Riñón fallecido</b>	A	25.6	25.7	25.1
	B	23.6	33.9	28.6
	AB	17.3	28.4	27.1
	O	32.2	32.6	35.4
	<b>Total</b>	<b>29.2</b>	<b>30.8</b>	<b>31.8</b>

Fuente: Boletín estadístico informativo (2019). Centro Nacional de Trasplantes.

Esperar por un trasplante durante siete o diez años, significa que se tendrá que vivir durante ese tiempo con alguna terapia de reemplazo renal como diálisis o hemodiálisis, periodo en que el estado de salud puede deteriorarse, incluso al grado de ya no ser apto para la cirugía. Gustavo menciona que cuando ingresó a la lista de espera del Centro Médico “La Raza” del IMSS en la Ciudad del México, le dijeron que regresara en 2 años para ver en qué número iba, pero en los 5 años que estuvo en hemodiálisis, refiere que no avanzó ningún número en la lista de espera.

En el proceso de espera para recibir un trasplante cadavérico, al momento en que hay un riñón disponible, se seleccionan a cuatro o cinco pacientes que sean compatibles con el órgano y se descartan uno a uno dependiendo de sus condiciones físicas (por ejemplo, si en ese momento tienen algún tipo de infección, actualmente padecer covid 19 es un factor importante); asimismo, la compatibilidad o el tiempo que lleven inscritos en lista de espera, por lo que alguien puede ser llamado una o dos veces antes de que efectivamente acceda al trasplante.

Así narra Ana, la manera en que accedió a su segundo trasplante, que fue de origen cadavérico:

La doctora... después llegando ahí, me hicieron estudios, más estudios, y empezaron a descartar a todos los posibles. Que una que porque le acababan de sacar una muela y era la que seguía [en la lista de espera], pero que no, por la muela. A otra ya le tocaba pero no, a otra no se lo dieron porque todavía aguantaba, a la otra no le tocaba y así, ya empezaron a descartar. Y la doctora me dice a mí “te toca a ti” dice, “pero a ti no te toca porque tienes muy poco en lista” es tu primera vez que te hablan. Me vio la fístula, vio que ya estaba mal del corazón, no pues es que vienes muy mal, tienes anemia, no puedes ni caminar, o sea, vienes mal. Me decía “¿te quieres arriesgar a tu trasplante?” dice “esa pregunta es para ti, no para tu papá”. “¿Te quieres arriesgar? Porque puedes quedar en quirófano” Si te soy sincera, yo quería quedarme en quirófano. Porque pues era lo más fácil. Para mí era lo más fácil, porque te duermen y pues ya, no pasa nada, y yo lo vi como una puerta fácil. (Ana, 32 años)

Para Carlos, el proceso no fue tan afortunado en la búsqueda de un segundo trasplante, ya que aun cuando lo llamaron, el riñón fue asignado a otra persona que era más compatible con el órgano.

Entonces me hablan, me hablan en octubre, que estaba un riñón disponible, eh... nos revisaron, nos hicieron estudios, ya dijeron duérmense, al otro día vemos en la mañana, y ya al otro día en la mañana, pues ya pasaron a vernos y ya dijeron, “No, pues tú y tú sí se quedan.” A mí me dijeron que no era 100% compatible, pero que ya para la siguiente ya estuviera preparado, ya faltaba poco. (Carlos, 25 años)

Sin embargo, la pandemia por covid 19 implicó la suspensión de los trasplantes, así como consultas y análisis de laboratorios, por lo que los estudios realizados anteriormente perdieron vigencia, y habrá que realizarlos de nueva cuenta, además, debido a complicaciones de la misma enfermedad, y por la realización de una cirugía tuvo que recibir transfusiones sanguíneas, lo cual alteró sus niveles de anticuerpos y contraindica un trasplante.

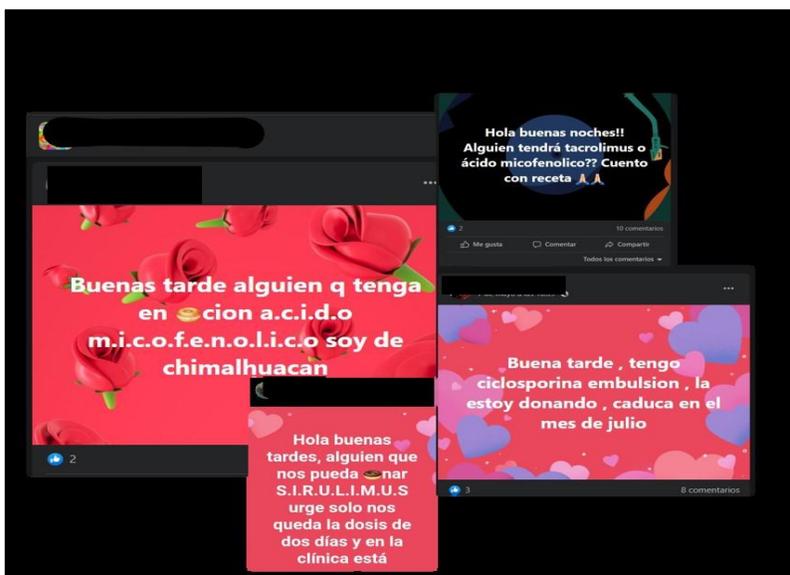
#### 2.3.4 Después del trasplante ¿qué sigue?

Obtener finalmente un trasplante, ya sea de donador vivo o por donación cadavérica, no significa el final del recorrido. A pesar de que exista una alta compatibilidad entre donador

y receptor, no se puede garantizar el éxito del procedimiento, por lo que puede darse un rechazo agudo inmediatamente después o en los días próximos a la cirugía.

Si el trasplante es exitoso, debe tomarse medicamento inmunosupresor para evitar el rechazo. Además de la adherencia al tratamiento por parte del paciente que es fundamental, existe otro factor que limita dicha adherencia, que es el desabasto de medicamentos en el sector público. A través de un seguimiento de diversos grupos de Facebook de pacientes trasplantados, se pudo observar que uno de sus principales usos, es la solicitud, intercambio o donación de este tipo de medicamentos, debido a un recurrente desabasto en el sector salud, y comprarlo en el mercado resulta muy costoso, ya que dependiendo del número, el tipo y las dosis, los costos pueden llegar hasta los \$20,000 mensuales<sup>25</sup>.

### Imagen 3



Fuente: Capturas de pantalla de diversos grupos de pacientes renales en Facebook 2020-2021

El acceso al tratamiento inmunosupresor para evitar el rechazo del órgano trasplantado, juega un papel fundamental en la sobrevida del injerto. De acuerdo con las narrativas de los pacientes, desde el sexenio pasado (2012-2018) ha habido desabasto recurrente de este tipo de medicamentos tanto en el IMSS como en el ISSSTE, lo cual incide directamente en la

<sup>25</sup> Este fue un cálculo hecho por Miguel, un paciente del estado de México que lleva 10 años trasplantado.

adherencia al tratamiento, además de que en ocasiones para reducir costos, se surten medicamentos genéricos que impacta en la efectividad del tratamiento.

Frente a esta situación, Edna narra el tipo de estrategias a las que recurrió para obtener los medicamentos, y las consecuencias de hacerlo:

Yo digo que de ahí empezó ya mi fuerte rechazo porque yo empecé con náuseas con náuseas con náuseas, entonces todo lo que comía lo vomitaba ya sea inmunopresores(sic)... entonces llega un momento que cuando ya está el desabasto a mí ya no me dan nada porque no hay en el seguro, y yo no puedo comprarlo.

Entonces para mí era imposible comprar y en el grupo [es administradora de un grupo de pacientes trasplantados en Facebook] yo pedía pero me daban... entonces este, un chavo, este, ese chavo me dijo “¿Sabes qué? es que yo tengo, pero está caducada”, era Novartis, entonces por mi afán de pues decir, no importa... o sea, ya nos habían dicho que la caducidad, tres meses después o dos meses los puedes tomar.

Aja, pero si el error fue, que obviamente yo estoy llevando la vida de dos [en ese momento estaba embarazada], entonces a mí se me hizo fácil o sea ya había dejado los inmunopresores (sic) un fin de semana, y me tomo el medicamento caducado, pues el rechazo me llegó rapidísimo.” (Edna, 33 años)

Frente a esta situación de desabasto por medicamentos, el riesgo de rechazo se incrementa, por lo que la sobrevida del injerto disminuye y la posibilidad de regresar a tratamiento sustitutivo aumenta proporcionalmente.

Otro problema con el que se encuentran los pacientes trasplantados es reincorporarse a la vida cotidiana. El trasplante renal pretende incrementar la calidad de vida de los pacientes, reincorporándolos a las actividades tanto productivas como reproductivas. Por ello se promueve como una manera de recuperar la vida “normal”, en donde los pacientes pueden volver a realizar las actividades de una persona sana.

Posteriormente al trasplante, es necesario adaptarse a otra forma de vida. Durante los primeros tres meses postcirugía, es necesario estar en aislamiento, debido a que son pacientes inmunodeprimidos, por lo que se recomienda quedarse en casa. Después de este periodo de aislamiento, se recomienda evitar lugares concurridos.

Sin embargo, la posibilidad de seguir las recomendaciones al pie de la letra, dependen de los recursos económicos con los que se cuente. Ana cuenta que tras su primer trasplante, dado que lo realizaron en el estado de Morelos y su familia no vivía allí, un tío les prestó una casa que se encontraba en muy malas condiciones, por lo que ni ella ni su madre (que fue su donadora) pudieron tener los cuidados debidos.

Tras el periodo de aislamiento, los pacientes pueden recuperar las actividades de una persona sana, sin embargo aun después del trasplante, para muchos es difícil ingresar a un mercado laboral precarizado, ya que tienen que seguir en tratamiento y citas médicas constantes, lo que es visto como una pérdida por los empleadores; además de que en algunos casos pueden haber recaídas, principalmente por infecciones oportunistas. Y como se mencionó antes, es fundamental tener acceso a un servicio de salud para costear el tratamiento inmunosupresor. De acuerdo con Miguel quien tiene una carrera universitaria y lleva 10 años trasplantado, ha sido difícil encontrar empleo al momento en que saben de su condición, por lo que ha tenido que realizar múltiples actividades como albañilería, empleado de establecimientos de comida, etcétera.

La pandemia por covid-19, incrementó estos problemas, ya que los pacientes inmunosuprimidos son considerados población en riesgo, lo cual los hace más vulnerables a contraer el virus por lo que era recomendable mantenerse en confinamiento. Por lo que muchos pacientes ya sea en diálisis, hemodiálisis o trasplantados, perdieron su empleo a raíz de la contingencia sanitaria de 2020 (Alejandra IRC, 2020).

Para quienes tenían un trabajo con prestaciones antes de enfermarse, resulta una ventaja si sus empleadores no les despiden, ya que como en el caso de Ivonne, quien es maestra de educación básica en una escuela privada, su trabajo no se vio afectado por la enfermedad.

Algunos pacientes incluso obtienen la pensión antes de trasplantarse, lo cual les permite contar con el acceso al servicio médico de por vida, pero esto dependerá de las condiciones previas al diagnóstico.

Así, aunque el diagnóstico médico avale que el paciente es apto para reintegrarse a actividades productivas, el propio sistema lo excluye por considerar que al tener una condición de salud, implicarán pérdidas para la empresa que los contrate. Este problema se incrementa cuando llega el rechazo y necesitan regresar al tratamiento sustitutivo.

### *Consideraciones finales*

A lo largo de las páginas de este capítulo, se presentó un panorama acerca del proceso para obtener un trasplante renal, así como las dificultades para hacerlo. Todo ello enmarcado en el contexto mexicano caracterizado por grandes desigualdades y con un sistema de salud fragmentado.

Si bien, esta no es una revisión exhaustiva sobre las condiciones del sistema de salud en México, el cual presenta diversas condiciones regionales, permite dar una idea de cuáles son los problemas de los pacientes que enfrentan una enfermedad como la insuficiencia renal crónica terminal.

Lo que aquí se ha planteado, ayudará a comprender las maneras en que los pacientes perciben la salud o la enfermedad, en la medida que puedan o no realizar sus actividades cotidianas.

## **Capítulo 3. Narrar, vivir y sentir la enfermedad.**

### *Introducción*

¿Cómo accedemos a lo que sienten los/las otras? Abordar la percepción sensorial podría parecer una tarea inaprensible, incomunicable y escurridiza en la medida en que la experiencia rebasa los conceptos. En un primer momento se parte del supuesto que la percepción se modela social y culturalmente, ya que lo que es relevante a los sentidos se encuentra condicionado por relaciones sociales, y que los objetos que percibimos son productos históricos y culturales.

Si bien no podemos negar los componentes neurofisiológicos de la percepción (que han sido ampliamente debatidos por las diferentes neurociencias) que nos habilitan para percibir de cierta manera a diferencia de otros animales, el enfoque aquí es desde una sociología de lo sensorial y una perspectiva fenomenológica, por lo que retomando a Havi Carel “hay una necesidad de una visión de “persona” como corporeizada, situada, y enactiva, para explicar

cómo los cambios locales en el cuerpo de quien padece y sus capacidades, modifican su existencia global.”(Carel, 2016, p. 14 traducción propia)

Al inicio de esta investigación, se planteó un acercamiento a la percepción sensorial a través del registro de manifestaciones más allá del lenguaje hablado, recurriendo a la etnografía sensorial (Pink, 2015), sin embargo, la irrupción inesperada de la pandemia por covid-19 replanteó su curso. Frente a dicho contexto, era necesario echar mano de otros recursos a la distancia, en donde la presencia física de los cuerpos era algo que quedaba, por lo menos limitada.

En un principio, se planteó el trabajo de etnografía digital solo en una fase exploratoria, para ubicar actores e informantes clave, pero con el tiempo y el contexto por el que estábamos atravesando a nivel mundial, se convirtió en una herramienta clave.

Así, asumiendo tanto las limitaciones como las potencialidades, se decidió trabajar con narrativas, que además de construirse a través de relatos directos obtenidos por medio de entrevistas, también se nutrió de elementos narrativos que se construyen en redes sociodigitales haciendo uso de imágenes y videos realizados por los propios actores. Por ello, contar y reconstruir historias, no solo se hizo a partir de la palabra (hablada o escrita), sino de los retratos, los videos e incluso el humor a través de “memes”.

Este capítulo se desarrolla en dos momentos: en el primero se aborda la importancia de las comunidades virtuales en la socialización de la experiencia de la enfermedad, y cómo a partir de ellas se comparten sentires, saberes y significados de lo que es *ser* paciente renal. En un segundo momento se describen las trayectorias del padecimiento que se reconstruyeron a partir de las entrevistas realizadas. Para ello, se trazó una trayectoria prototipo con diferentes momentos que van desde la vida previa al diagnóstico, hasta el momento actual que puede ser con injerto funcional o post rechazo.

El objetivo inicial, era observar la manera en que a partir de los cambios sensoriales a lo largo de la trayectoria del padecimiento, alguien se asume como sano o enfermo, entendiendo que la salud y la enfermedad no son estados fijos, sino que son procesos. Se pretendía trabajar con pacientes que habían tenido un trasplante y lo habían perdido, por lo que era necesario regresar a terapia dialítica; principalmente interesaba trabajar con estos pacientes porque el

rechazo es algo de lo que se habla poco y que en el imaginario sobre los trasplantes de órganos se desdibuja. La intuición de la que partía, era que los pacientes trasplantados se asumen como pacientes recuperados, y que perder el injerto implica volver a estar enfermo. Sin embargo, dichos procesos no son tan lineales, y desde el enfoque fenomenológico, no podemos asumir que la salud se determina exclusivamente a partir de los rangos que establecen las pruebas de laboratorio, y si bien sentirse como sano o enfermo es una cuestión del estado físico, cobra sentido en la interacción y la socialización, en la medida en que podemos o no integrarnos a la vida cotidiana, es decir, a través de pérdidas y limitaciones.

Conforme la investigación se fue desarrollando y tuve la posibilidad de platicar con algunos pacientes que aún tenían el riñón funcional, que además se encontraban en muy buenas condiciones, se hizo evidente la necesidad de integrarlos como parte de la investigación, no como una suerte de análisis comparativo de dos tipos de pacientes, sino como ubicados en momentos diferentes de la trayectoria del padecimiento.

Por ello, en un segundo momento de este capítulo, se relacionan las trayectorias del padecimiento (específicamente cómo han percibido su relación con la enfermedad) con las trayectorias laborales y de atención, para entender la manera en que se co-construyen mutuamente en una biografía. Se ubicaron diferentes elementos que pueden presentarse como patrones, pero también las diferencias, en donde se establecen relaciones parciales (Strathern, 2004). Se estableció una muestra de oportunidad con estos diez colaboradores a través principalmente de las redes sociales. Las entrevistas se realizaron de manera virtual y solo unas pocas de forma presencial.

### *3.1 Narrar*

El acto de narrar implica acceder no a la experiencia misma de quien padece, sino a una reflexión y reconstrucción de los procesos, como una forma de dar orden y sentido (Good, 2003; Hyden, 1997) a aquellas experiencias y sensaciones que en un primer momento pueden aparecer como caóticas (Frank, 1995) e inconexas. Estas narraciones cargadas de afectos en donde el papel de la memoria juega a veces en contra de una reconstrucción “fidedigna”, al contrario de una historia clínica, no siguen un curso lineal, sino que se encuentra llenas de altibajos, de saltos temporales y sin un final determinado.

Por ello, las narrativas no terminan con la llegada del trasplante, sino que siguen adelante llenas de incertidumbre y sin un discurso triunfal. Lejos de ser las historias de éxito que vemos en los noticieros narradas linealmente en donde gracias al progreso científico, y tras grandes dificultades, se logra el restablecimiento de la salud, en etapas definidas y con la meta final que es la obtención de un trasplante (las que Frank llama narrativas de restitución); las narrativas a pesar de que en algunos casos tengan una postura optimista, la obtención de un trasplante no es el final de la historia ni de las complicaciones.

Las narrativas permiten dar un orden, un sentido y un significado (Good, 2003; Recoder, 2011) a través de la reflexividad, a las experiencias vividas que se presentan como disruptivas, dolorosas y sin un sentido. Por otra parte, no es sólo dar un sentido de manera individual o incluso terapéutica, sino que también es una manera de colectivizar la experiencia del padecimiento. (Hyden, 1997, p. 64). Dicha función, se pone de manifiesto en la construcción de comunidades virtuales de pacientes.

Lo que se busca a través de estas narraciones, es escuchar al cuerpo que siente, y que en consecuencia, transforma su manera de ser y estar en el mundo así como relacionarse con los otros. Siguiendo a Frank, mientras que el padecimiento convierte al cuerpo en un extraño, la construcción de historias lo vuelve a hacer familiar.

Por otra parte, las narrativas nos permiten observar diferentes niveles analíticos que van desde la materialidad del cuerpo, hasta las relaciones histórico sociales (Kleinman,1988; Good,2003; Hamui, 2019) condensadas en la trayectoria de un padecimiento. De modo que son producidas por sujetos corporizados, genéricamente diferenciados y situados en diversas posiciones de clase y relaciones de poder.

Estas narrativas, en la medida que remiten a sujetos situados y encarnados estarán delineadas a partir de las diversas trayectorias del padecimiento<sup>26</sup>, las cuales son moduladas por diversas condiciones estructurales de corte socioeconómico, material o cultural y que determinan la

---

<sup>26</sup> Se entiende por trayectoria del padecimiento “[al] proceso cambiante que abarca desde el inicio de los síntomas y llega hasta la muerte e incluye las percepciones, evaluaciones, manifestaciones y efectos a corto y largo plazo, tanto en el individuo enfermo como en quienes le rodean a causa del padecimiento.” (Mercado-Martínez, et.al.1999: 182-183)

manera de vivir el padecimiento, como las expectativas de género (Crowley-Matoka, 2005) en cuanto lo que se espera de un hombre y una mujer sanos o enfermos.

En suma, las narrativas son maneras de acceder a las experiencias de quienes padecen por medio de relatos en primera persona, en este caso, si bien quienes las producen realizan un ejercicio de reflexividad, es a través de un análisis de segundo orden que se pueden observar sus contextos socio históricos así como de las relaciones que establecen con los personajes, espacios y temporalidades de la propia narración. En esta investigación, el concepto abarca además de los relatos orales y escritos, a narrativas visuales recuperando imágenes producidas por los propios actores.

El acceso a las tecnologías de la información ha generado diferentes maneras de relacionarse y construir discursos, por ello también se utiliza a las redes sociodigitales como un espacio en donde se construyen narrativas del padecimiento a partir del diálogo, las fotografías y el video. La narración en estos espacios, implica múltiples interlocutores con quienes se comparten experiencias, dudas y afectos.

### *3.2. La comunidad virtual.*

En los últimos años, el desarrollo de las redes sociales digitales han contribuido a la consolidación de comunidades virtuales a partir de diversos intereses, ya sea gustos en común, necesidades, compartir conocimiento, socializar, y en el caso particular de la población de esta investigación, a partir de compartir la identidad como paciente renal. Esta manera de relacionarse en el ciberespacio a través de redes sociodigitales<sup>27</sup> como Facebook, twitter, You Tube y más recientemente tik tok, entre otras de menor alcance, presenta características específicas: el espacio y tiempo ya no representan una limitación, ya que es posible conectarse e interactuar en “tiempo real” en diferentes puntos del planeta, por lo que se rompen las fronteras (Moreno y Suárez, 2010. s/p). Estas nuevas formas de comunicarse permiten compartir conocimiento, así como construir identidades que van más allá del espacio físico, en este caso a partir de compartir una enfermedad específica como la

---

<sup>27</sup> Las redes sociales digitales como servicios basados en la web que permiten a sus usuarios relacionarse, compartir información, coordinar acciones y en general, mantenerse en contacto” (Orihuela, 2008, p. 58)

insuficiencia renal, independientemente de que físicamente se encuentren en latitudes distantes.

Para una comunidad conformada por personas con padecimientos crónicos y que involucren algún problema de movilidad, este tipo de redes se han convertido en un recurso valioso, porque permite romper el aislamiento en que algunas personas se encuentran y ofrece un espacio de socialización sin importan las limitaciones físicas. Entre las funciones de estos grupos están: crear comunidad, servir como contención y apoyo emocional, así como de intercambio de información o medicamentos, aunque también funcionan como plataforma para establecer vínculos afectivos en diferentes niveles.

Frente a la importancia que estos espacios virtuales han cobrado, es necesario el desarrollo de técnicas de investigación que den cuenta del tipo de relaciones en la virtualidad, es decir “La posibilidad de pensar una herramienta para investigar en contextos de relaciones mediadas en/por internet.” (De Sena y Lisdero, 2015, p. 81) por lo que metodologías como la etnografía digital o virtual, han expandido su uso, y sus ventajas se han hecho más evidentes durante la pandemia, así “La construcción del campo en la etnografía digital se articula a partir de patrones de conexión y circulación de escenarios móviles y multisitio entre los espacios en línea y fuera de línea (Hine, 2015, p.64-65)

En el caso particular de esta investigación, dichos patrones de conexión se establecen a partir de tener un padecimiento común, que pueden llevar a establecer interacciones fuera de línea, ya que es posible contactar personas en diferentes partes del mundo, pero que compartan los mismos problemas, aún en contextos diferentes. El trabajo en redes se centró en los productos de la interacción como texto, imágenes, audio, memes, ya sea en tiempo real o fuera de línea.

La etnografía digital, inició con una fase exploratoria ubicando diversos grupos de pacientes renales (en diálisis, hemodiálisis y trasplantados) en redes sociales como Facebook, además de hacer una revisión de canales de YouTube en donde los pacientes cuentan su experiencia, tanto sobre la enfermedad, como con el trasplante. El objetivo era hacer un primer contacto con los posibles participantes de la investigación. Esta exploración, arrojó algunos primeros hallazgos como son la conformación de una comunidad de pacientes renales, no sólo en México, sino en otras partes del mundo, principalmente latinoamericana.

Comencé explorando 5 grupos en Facebook<sup>28</sup> de pacientes y familiares sin embargo, algunos cerraron o dejaron de tener actividad, así que migré a otros, observando que la dinámica es en general la misma: compartir experiencias, plantear dudas con respecto al tratamiento, síntomas, manejo de la dieta, etcétera. Además de también funcionar como espacio de intercambio o solicitud de medicamentos, principalmente debido al problema de desabasto en el sector público.

En esta primera etapa, el trabajo en estos espacios fue de observación, pero conforme avanzó, se convirtió en observación participante, dado que también me era posible interactuar en los debates propuestos a partir de mi experiencia. Esto, me permitió ingresar de manera sencilla a diferentes grupos (algunos de los cuales son cerrados). A partir de estos mismos grupos, pude realizar el contacto con algunos pacientes para realizar entrevistas. En la primera etapa que se realizó entre 2018-2019, se seleccionaron 5 grupos de pacientes mexicanos cuyos administradores eran de diferentes partes de la república. En esta etapa se eligieron los grupos al azar, ya que era un acercamiento de tipo exploratorio.

Durante 2019, identifiqué los principales temas y objetivos de dichos grupos, los cuales coinciden en su mayoría con la clasificación que hacen Mercado y Urías (2014)<sup>29</sup> en su análisis en redes sociales y pacientes renales en hispanoamérica durante los años de 2010-2012, pero a diferencia del trabajo de Mercado, aquí lo importante no era cuantificar el número de publicaciones, sino ver la dinámica alrededor de ellas.

Si bien los principales temas coinciden con los hallazgos de esta investigación, hay que tener en cuenta que en diez años, el acceso a internet se ha incrementado exponencialmente, y las redes sociales se han diversificado. Los temas que más se abordan en los grupos que observé, se concentran en el intercambio de información de diversos tipos y relatos de vivencias como enfermos. Un punto interesante en mi exploración, es que se habla poco de la relación con los profesionales de la salud, a excepción de cuando se hace en forma de memes.

---

<sup>28</sup> Para su identificación, los enumeré del 1 al 9 (en una primera etapa realicé observación en 5, de los cuales 3 cerraron o dejaron de tener actividad, por lo que busqué otros 3 nuevos y posteriormente me invitaron a agregarme a otro grupo, el cuál incluí en el análisis). Se omiten los nombres para conservar la confidencialidad de los participantes, ya que 2 de mis informantes son administradores de los grupos)

<sup>29</sup> Entre los principales temas que encontraron en dicha investigación, se encuentran: intercambio de información, apoyo (emocional, religioso o directo), relatos sobre experiencias con los servicios de salud, interacción con pares, cambios de conducta, entre otros.

#### Imagen 4

CUANDO ME TRATAN MAL EN LA  
CLÍNICA HASTA QUE SOBORNO A LA  
ENFERMERA CON DULCES PARA QUE ME  
TRATE BIEN EN SESION  
YO: @DONANDOUNAVIDA



Fuente: Facebook. Grupo “Donando una vida”. Consultado 26/03/22

Entre los temas más recurrentes que pude encontrar, están: Intercambio de experiencias con la enfermedad, solicitud de consejos, intercambio o donación de medicamentos, promoción de la donación de órganos, frases motivaciones, cuidados con los catéteres o la dieta, búsqueda de pareja (esto no aparece en la investigación de Mercado), difusión de eventos relacionados con la enfermedad, y en menor medida, memes y noticias sobre la enfermedad o nuevos tratamientos

A partir de la pandemia por covid 19, este tipo de redes tomaron fuerza debido a las restricciones de movilidad de la población en todo el mundo. Antes de este suceso, era común observar que estos grupos realizaban eventos presenciales, ya sea para promoción de la donación de órganos, o incluso para conocerse personalmente y afianzar la comunidad. Con la llegada de la pandemia, incluso algunos grupos intensificaron su actividad, mientras que otros desaparecieron.

En la segunda etapa del trabajo en Facebook, debido al cierre de 3 de los grupos de observación, se integró a otros (dos de ellos son administrados por informantes), en este segundo momento se integró a aquellos con mayor número de participantes, en donde interactúan personas de diferentes partes del mundo. En esta etapa, el seguimiento se concentró principalmente en temas que tenían que ver con los cambios corporales percibidos,

así como la vida con el trasplante y el probable rechazo. Este proceso permitió integrar ciertos temas o preguntas específicas a la guía de entrevista.

El común denominador de estos es que para ser parte, es necesario ser paciente o familiar con insuficiencia renal (ya sea con trasplante o en algún tratamiento dialítico). En todos se comparten experiencias y se promueve información acerca de la enfermedad, cuidados y la donación de órganos. Todos impulsan la generación de comunidad, aunque hay algunos más activos que otros. Sólo hay un grupo específicamente diseñado para conocer pareja. Si bien en la mayoría se realizan intercambio o donaciones de medicamentos, todos prohíben su comercialización, y sólo uno de ellos manifiesta entre sus reglas no es una página de intercambio, incluso la misma plataforma (Facebook) prohíbe este tipo de publicaciones, por lo que aquellas que se dirigen al intercambio o solicitud de medicamentos se realizan a través de ciertos códigos de escritura para que el algoritmo no lo registre. Esta es una práctica común, debido al desabasto de medicamentos en el sector público.

### Imagen 5



Fuente: Facebook. Grupo “Hemodiálisis, diálisis y trasplantes en el Estado de México”. Consultado 11/03/22.

Cada uno de quienes participan en los diversos grupos de pacientes tiene una historia, comparten experiencias, dudas, temores y la superación de adversidades. A través de ello, es que conforman una comunidad de desconocidos, pero que funciona a la vez para despejar dudas y como contención emocional.

La interacción, se da en gran medida para resolver dudas y comprender los síntomas percibidos (incluso saber si es “normal” o no), encontrar soluciones o sólo desahogarse. Incluso existen publicaciones de personas que se encuentran en medio de crisis depresivas y compartir su experiencia los hace sentirse acompañados. En ocasiones, esta búsqueda de respuestas, es una manera de subsanar los vacíos de información recibida por parte del personal de salud, la cual o es muy limitada o se hace en un lenguaje médico poco comprensible para los pacientes. Pero más allá de la información, se busca empatía, saber que hay otras personas pasando por los mismos problemas, y encontrar en la manera en que los otros lo han enfrentado, cierto tipo de esperanza.

De modo que cumplen función de grupos de apoyo, no sólo de tipo emocional, sino pidiendo ayuda para donación de sangre o de dinero para solventar los costos de la enfermedad, o incluso apoyo para afiliarse al IMSS, pero lo que es muy común, es recibir apoyo a través de los mensajes religiosos, oraciones por pacientes fallecidos o que se encuentran graves en el hospital.

Por otro lado, hay quienes narran su propia experiencia sobre la enfermedad, y la manera en que han salido adelante. A veces no sólo mediante el texto, sino a través de videos motivacionales o transmitiendo en vivo desde su sesión de hemodiálisis.

La interacción y conocimiento de las experiencias de otros ayudan a dar sentido a las sensaciones corporales extrañas, comprender las diversas intervenciones médicas, saber cómo enfrentarlas, y así tener un panorama más amplio acerca de la enfermedad.

El rechazo del riñón trasplantado es un tema que en general prefiere evitarse, ya que predomina la promoción de la donación o mensajes de fe sobre la espera de un riñón. Sin embargo, cuando alguien menciona haber perdido el riñón, los principales comentarios son con frases de esperanza sobre la posibilidad de acceder a un segundo trasplante. De las pocas alusiones que encontré acerca del rechazo del trasplante fue este meme que condensa la carga y presión emocional por parte de la familia, al perder el injerto.

## **Imagen 6**

MI FAMILIA: POR IRRESPONSABLE  
PERDISTE EL RIÑÓN QUE TE  
DONAMOS  
YO: ACASO TE DIJE QUE DONARAS



Fuente: Facebook. Grupo “Donando una vida”. Consultado 25/07/21.

Los cambios corporales, son otro tema fundamental para esta investigación. Estos se ven, principalmente a partir del inicio de los tratamientos dialíticos, aunque también algunos a causa del trasplante. Es común que los pacientes compartan imágenes sobre su trasplante, sobre los diferentes catéteres, incluso mostrándolos con orgullo, o hay quienes comparten imágenes para saber si el sitio de salida se encuentra infectado.

### Imagen 7



Fuente: Facebook. Catéter de diálisis peritoneal. Consultado 29/07/21

Sobre estos cambios corporales hay una marcada tendencia de las mujeres a expresar la vergüenza o incomodidad debido ya sea al aspecto de los catéteres en el cuerpo, las cicatrices por la cirugía o las manifestaciones físicas debido a los medicamentos inmunosupresores.

Finalmente uno de los temas de interés en esta investigación, es la manera en que se siente la enfermedad. En cuanto a este tema, las conversaciones giran en torno a síntomas como cansancio, dolores, pérdida de capacidades (como la de producción de orina) pérdida de apetito, náuseas, mareo, malestares durante la sesión de hemodiálisis como presión baja o calambres. En este meme, queda expresado cómo las sensaciones en ocasiones son inclasificables y complejas.

### Imagen 8



Fuente: Facebook. Grupo “Donando una vida.” Consultado 11/08/21

Uno de los principales hallazgos en esta etapa de la investigación que posteriormente fue retomada en la construcción de las entrevistas, fue la relación con el injerto, como el hecho de darle un nombre o celebrar cumpleaños.

Otra de las redes que se analizaron, en donde se comparte información, experiencias acerca de la enfermedad renal y los trasplantes fue YouTube. La búsqueda de videos que tuvieran las palabras “insuficiencia renal”, arrojó un aproximado de 313,000 en esta red social. Lo anterior nos da una idea sobre el contenido tan diverso al que se puede acceder. Después de revisar varios canales de pacientes que contaban su experiencia, se seleccionaron 4 para su seguimiento. En este caso, todos son pacientes mexicanos trasplantados: 2 mujeres, 1 hombre (informante) y una pareja (él es el paciente y su esposa es sana). En estos canales, los pacientes narran tanto su experiencia con la enfermedad, como algunos consejos sobre el

cuidado, además de cumplir un papel de difusión sobre la enfermedad y los diferentes procesos.

Este fue uno de los primeros recursos para acceder a la narración en primera persona de alguien que había padecido un rechazo, ya que dos de ellos hablan de dicho momento y lo que significó. Los otros dos canales son de pacientes que iniciaron el canal estando en tratamiento sustitutivo que han documentado el proceso de vivir con diálisis o hemodiálisis, y posteriormente, el proceso de obtención del trasplante. A través de estos archivos audiovisuales fue posible ubicar algunos niveles analíticos (macro y micro), así como regularidades en la construcción de trayectorias. Estos pacientes viven en diferentes estados del país, como Guadalajara, Guanajuato, y Ciudad de México. Los mismos lugares donde residen los pacientes entrevistados.

Los videos se trabajaron para comprender de mejor manera cuál es el proceso para acceder al trasplante, así como los cuidados y los principales problemas al recibir la noticia de un rechazo. Dicha información se utilizó para construir una trayectoria prototipo, así como el primer instrumento para la realización de las entrevistas.

### *3.3. Reconstruir trayectorias del padecimiento.*

Debido a que la salud-enfermedad se entiende como un proceso y no como estados fijos y definidos, la apuesta para entender la manera en que este proceso se percibe fue la de reconstruir trayectorias del padecimiento a partir de las cuales se abordan los flujos perceptivos.

Estos flujos perceptivos permiten observar diferentes niveles de intensificaciones sensoriales que modifican la manera de relacionarse con el mundo. "Las sensaciones corporales familiares son reemplazadas por sentimientos corporales extraños, negativos, experimentados como pérdida de control. Esta pérdida se ve agravada por la pérdida de la familiaridad y la integridad del cuerpo. La integridad corporal puede suspenderse o perderse permanentemente cuando aparecen nuevos síntomas". (Carel, 2017, p. 96, traducción propia). Dichas sensaciones también está atravesadas por aspectos emocionales, por lo que en este caso, sentir se refiere tanto a la sensación como al sentimiento, ya que las percepciones

en cuanto vividas en situación, también se encuentran atravesadas por diversas formas de afectividades.

Trabajar con trayectorias permite abordar a la salud y a la enfermedad a través del tiempo como un proceso, en donde se pueden observar diversos niveles analíticos como el histórico, social y biográfico (Roberti, 2017, p. 328). Partiendo de esta premisa, en el primer nivel se observan la manera en que la historia de la medicina y las tecnologías posibilitan un procedimiento como el trasplante de órganos, por otra parte, también se condensa la historia social de las instituciones de salud en México. Aunado a ello, a partir de las narrativas es posible explorar las relaciones sociales entre el personal de salud y los pacientes, además de las redes más cercanas. En un nivel biográfico, se analiza la manera en que diferentes trayectorias se relacionan, como las de atención, laboral o escolar. En un trabajo centrado en la corporalidad, el foco está principalmente en la manera que el padecimiento conforma la subjetividad a partir de las modificaciones sensoriales.

El análisis sobre trayectorias de salud- enfermedad, se ha trabajado tradicionalmente desde el aspecto de la atención, que siguiendo la definición de Vargas y Campos (2015) se entiende como “la secuencia de decisiones y estrategias instrumentadas para hacer frente a un episodio concreto” (p.175). Dichas trayectorias, identifican los recursos (materiales, sociales, emocionales y epistémicos) que pueden habilitar o constreñir la agencia de los sujetos. Estas trayectorias a su vez se cruzan con las laborales o educativas.

Los diversos cruces de trayectorias en la biografía personal conforman la manera en que se padece, por ello, aquí la atención se centra en las trayectorias del padecimiento, y la manera en que se dan los flujos perceptivos. En consecuencia, lo fundamental es profundizar en la manera en que se siente la enfermedad en el cuerpo a través de los sentidos, enfatizando en que dichos sentidos son socialmente compartidos en la interacción de cuerpos mutuamente percibidos.

En la medida en que la percepción se define en la interacción, las relaciones con los círculos sociales más cercanos como la familia, pareja, personal médico y comunidad de pacientes, cumplen un papel fundamental en la manera en que siente la enfermedad, ya que la integración o exclusión de diferentes espacios de socialización lleva un peso importante al momento de asumirse como sano o enfermo.

A manera esquemática, se ha reconstruido una trayectoria del padecimiento típica-ideal (en púrpura) en donde es posible ubicar diversos momentos claves en el desarrollo de la enfermedad renal.

## Diagrama 2



En un primer nivel analítico, estas tres trayectorias, se ven imbricadas en el tiempo, y se conforman mutuamente. Por una parte, las posibilidades del acceso a la atención y a diversos tratamientos se encuentran determinadas en gran medida por la trayectoria laboral (propia o de los familiares responsables en caso de quienes eran dependientes en el momento del diagnóstico) o escolar.

El análisis de estas trayectorias nos lleva a buscar rasgos centrales en las diferentes narrativas, ya que siguiendo a Marilyn Strathern “En todo el relato ha habido una suposición recurrente sobre lo que implica la comparación; la capacidad, en primer lugar, de producir generalizaciones a partir de casos particulares; en segundo lugar, de indicar el punto en el que las diferencias son o no interesantes; y, en tercer lugar, de ofrecer proposiciones de mayor y menor orden sobre el material.” (Strathern, 2004, pp. XVI-XVII)

Al relativizar las diferentes perspectivas e información que en un primer momento parece inconexa, podemos realizar lo que Strathern llama conexiones parciales, la cuales nos llevan a buscar principios generales o rasgos centrales, en este caso ciertos patrones en las diferentes trayectorias.

Las trayectorias se reconstruyeron a partir principalmente de las entrevistas, pero tomando elementos del trabajo realizado en redes sociales. Se entrevistó a 10 participantes (6 que rechazaron el riñón trasplantado y 4 con injerto funcional) a lo largo de la investigación se integraron a quienes aún tenían el injerto funcional al momento de la entrevista para hacer un contraste.

Inicialmente, se planteó la realización de entrevistas semiestructuradas, para lo cual se elaboró una guía, pero conforme el trabajo fue avanzando, se convirtieron más en entrevistas de tipo narrativo, debido a los objetivos de la propia investigación.

El trabajo en campo, como siempre, plantea retos no previstos en el diseño. Originalmente, la idea era trabajar específicamente en la Ciudad de México, por ser la entidad federativa que concentra la mayor infraestructura en salud del país. Sin embargo, ubicar informantes con las características específicas, es decir que hubieran tenido un rechazo del injerto, se complicó más de lo esperado. Otro de los hallazgos que llevó a modificar la muestra, fue el hecho de que muchos pacientes que residen en la zona conurbada de la Ciudad de México (perteneciente al Estado de México) se atienden en alguna alcaldía de la ciudad. En consecuencia, se decidió ya no delimitar el estudio a esta demarcación, sino a todo el país. Ello ha permitido observar las maneras en que este contexto espacial genera exclusiones y diferencias en el acceso a la atención médica, lo cual define la manera en que se desarrollan las trayectorias del padecimiento.

Realizar los primeros contactos no significó concretar entrevistas, pero sí arrojó un dato importante: la salud de la población con la que estaba trabajando era muy frágil y en cualquier momento se podía derrumbar. Así, varios de los primeros encuentros pactados no se lograron debido a que dos de las pacientes tuvieron que ser hospitalizadas. En otras ocasiones ya no volvieron a responder las solicitudes.

Posteriormente, con la llegada de la pandemia por covid-19, la posibilidad de realizar entrevistas presenciales quedó descartada, por lo que todas se realizaron a través de video llamada en diferentes plataformas (dependiendo de las posibilidades de los informantes), una de ellas se tuvo que realizar por llamada convencional, a causa de problemas técnicos de la informante.

Debido a estas circunstancias, en un momento se decidió reducir la muestra a 6 informantes (3 hombres y 3 mujeres), pero con entrevistas a mayor profundidad, con por lo menos dos sesiones. Conforme fui realizando el trabajo, de manera azarosa, tuve la posibilidad de entrevistar a dos pacientes que aún tenían el trasplante funcional(uno de ellos regresó a diálisis peritoneal unas semanas después de la última entrevista), en un primer momento no pensaba incluirlos en la investigación, pero tras un breve análisis, encontré que las trayectorias de los dos grupos de pacientes no eran tan diferentes, y que reunirlos me permitía entender mejor las razones por las que las trayectorias podían ser o no exitosas. Los dos grupos forman parte de un mismo caso (pacientes trasplantados), pero que se encuentran en diferentes momentos de una trayectoria, por lo que no se plantea como un estudio comparativo, si no que funciona como contraste para entender las distintas etapas de vivir con el padecimiento. Finalmente, se realizaron 4 entrevistas con estos otros pacientes (3 hombres y 1 mujer).

En las siguientes tablas se caracterizan a las y los participantes, usando pseudónimos para proteger la confidencialidad.

**Cuadro 3**

<b>Pacientes que han perdido el injerto</b>						
	<b>Ana</b>	<b>Edna</b>	<b>Carlos</b>	<b>Ivonne</b>	<b>Samuel</b>	<b>Juan</b>
	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>	<b>6</b>
<b>Edad (años cumplidos al momento de la entrevista)</b>	32	33	25	37	27	36
<b>Sexo</b>	Femenino	Femenino	masculino	Femenino	masculino	masculino

<b>Lugar de residencia</b>	Cuernavaca, Morelos	Cd.Mex. Tláhuac	Dolores Hidalgo, Gto.	Guadalajara, Jalisco.	Tlajomulco, Jalisco	Cd. Mex
<b>Tiempo con la enfermedad</b>	21	7	13	9	4.5 años	7
<b>Causa de la enfermedad renal</b>	Infecciones recurrentes en las vías respiratorias	Diabetes tipo 1 + preclamsia	Infección mal tratada	Probable problema congénito	Desconocida	desconocida
<b>Duración del trasplante</b>	9	4	7	8	4 meses	2 años
<b>Donador/a</b>	Madre	Ex esposo	Madre	Hermano	Prima	hermano
<b>Causa del rechazo</b>	Biopsia mal realizada	Adherencia al tratamiento y embarazo	Biopsia mal realizada	Mal manejo de tratamiento inmunosupresor	Probable negligencia médica o bacteria	Probable negligencia médica
<b>Tratamiento actual</b>	2º trasplante	hemodiálisis	hemodiálisis	hemodiálisis	Hemodiálisis	hemodiálisis

**Cuadro 4**

<b>Pacientes con injerto funcional</b>				
	<b>Miguel</b>	<b>Gabriel</b>	<b>Gustavo</b>	<b>Paola</b>
<b>Edad (años cumplidos al momento de la entrevista)</b>	34	30	32	40
<b>Sexo</b>	Masculino	Masculino	masculino	Femenino
<b>Lugar de residencia</b>	Toluca, Edo. Mex.	Texcoco, Edo. Mex.	Cuautitlán, Edo. Mex.	Ciudad de México, Cuauhtémoc

<b>Tiempo con la enfermedad</b>	13 años	4 años	10 años	12 años
<b>Causa de la enfermedad</b>	Desconocida	desconocida	Genética	Hipertensión sec. Preclamsia
<b>Tiempo con tratamiento sustitutivo</b>	3 años (DP)	1 año 3 meses (DP)	5 años (HD)	7 años
<b>Tiempo con trasplante</b>	10 años	3 años	5 años	5 años
<b>Donador/a</b>	cadáver	Hermano	madre	hermana

Las diferentes historias de estas personas se encuentran situadas en un contexto mexicano determinado por la fragmentación y desigualdad en el acceso al sistema de salud debido, entre otras cosas a la infraestructura hospitalaria centralizada.

Las trayectorias del padecimiento, estarán determinadas en principio, por el momento de las vidas de los afectados en que se dio el diagnóstico. Es importante mencionar que la enfermedad renal puede desarrollarse en cualquier etapa de la vida, ya que las causas son múltiples como problemas congénitos, infecciones mal manejadas, medicamentos mal administrados, enfermedades autoinmunes, preclamsia, hipertensión o diabetes; estas últimas son las que presentan una mayor incidencia y se desarrollan a edades más avanzadas. Para Ana y Carlos, el hecho de ser diagnosticados a edades tempranas (11 y 12 años respectivamente), marcó completamente su desarrollo tanto físico, como emocional y profesional, ya que la mayor parte de su vida han vivido con la enfermedad. Para los demás, el diagnóstico se realizó a lo largo de la década de sus 20, pero el momento en que cada uno de ellos se encontraba, determinó la manera en que se ha desarrollado la enfermedad y cómo se le ha hecho frente. En los primeros casos, ninguno de los dos contaba con acceso al IMSS o ISSSTE por parte de sus padres, por lo que el inicio del tratamiento se realizó con recursos propios en el sector privado o en el público perteneciente a la Secretaría de Salud.

Por ejemplo, a causa de que la familia de Ana no contaba con servicio de salud IMSS o ISSSTE, en primera instancia acude al Hospital infantil de la Villa (ubicado al norte de la ciudad de México), en donde no recibe un diagnóstico acertado, por lo que se trasladan a un hospital privado en el estado de Morelos, Cuernavaca (por contar con familiares en esa

ciudad) donde le diagnostican la insuficiencia renal e inicia el tratamiento sustitutivo con hemodiálisis, todo con recursos propios.

Una característica común de quienes han participado en esta investigación, es que todos son jóvenes, ya que la edad se considera como un factor que favorece un pronóstico exitoso para el trasplante, principalmente por las condiciones físicas en que se encuentren y debido a la ausencia de comorbilidades, que al recibir un injerto, pueden reincorporarse al mercado laboral, a diferencia a personas de edad avanzada.

La trayectoria laboral se encuentra estrechamente relacionada con las trayectorias del padecimiento, ya que dependiendo del tipo de trabajo en el que se encuentren al momento del diagnóstico, así como a lo largo de la enfermedad, dependerá el acceso a servicios de salud. Si bien existen otras maneras de acceder (como el pago voluntario, aunque implican muchas restricciones), esta es la principal. Al momento del diagnóstico solo Gabriel e Ivonne contaban con un trabajo formal con acceso a seguridad social, por su parte Gabriel trabajaba en una empresa trasnacional e Ivonne como maestra de educación básica en una escuela privada, por lo que los dos tenían IMSS. Para ellos, esa condición les permitió acceder a los recursos para iniciar un tratamiento dialítico, y contemplar el inicio de un protocolo de trasplante. Edna trabajaba, pero se encontraba afiliada gracias a que su esposo en ese momento la aseguraba, por lo que tampoco tuvo problemas para recibir atención.

En el caso de Miguel, él tenía acceso al IMSS gracias a que se encontraba estudiando en una universidad pública, sin embargo, el trasplante se realizó en un hospital perteneciente a la Secretaría de Salud estatal donde es necesario costear el procedimiento.

Samuel, Gustavo y Paola se encontraban sin acceso a IMSS o ISSSTE. Samuel era estudiante pero no contaba con acceso a seguridad social, Gustavo había renunciado hacía poco a su trabajo anterior, y Paola siempre se había ubicado en la economía informal. Gustavo consiguió acceder en el corto plazo gracias al apoyo tanto de su primo como de un amigo para afiliarlo al IMSS, por lo que solo le realizaron una primera diálisis en un hospital perteneciente a la secretaría de salud del estado de México.

Samuel inició el tratamiento de hemodiálisis, así como la realización del trasplante en el sector privado (gracias a lo cual no pasó por la diálisis peritoneal), lo cual desencadenó fuertes problemas económicos como la venta de la casa propiedad de su familia.

Paola proviene de una familia dedicada al comercio informal, por lo que ella también se dedicaba a esta actividad, y al momento de su diagnóstico, ni ella ni su esposo contaban con acceso a servicios de salud. Durante los primeros meses se atendió en el Hospital General de México, hasta que a través de un conocido tuvo acceso al IMSS.

Los participantes de esta investigación se atienden en el IMSS, ya que el acceso al ISSSTE es más restringido debido a que solo está dedicado a servidores públicos, así que una de las principales preocupaciones para todos los pacientes, es tener IMSS para acceder a un tratamiento constante y no perder el injerto. Por ello, buscan obtener un trabajo que les permita la afiliación o alguna otra estrategia como pagarlo a algún conocido que los dé de alta como trabajador aunque no lo sean. Además, debido a que todos se encuentran en edad productiva, es difícil conseguir una pensión, a excepción de Gabriel, quien la pudo obtener ya que realizaba un trabajo muy pesado que aún con el trasplante era riesgoso.

Un elemento importante en el desarrollo de las trayectorias, son los lugares de origen y residencia (que en general son los mismos, dado que los participantes de esta investigación tienen poca movilidad social y territorial) ya que delimitan en gran medida la atención médica recibida.

Debido a que se realizó una muestra de oportunidad, solo se representan dos de las principales zonas metropolitanas del país, la de la Ciudad de México y de Guadalajara, dejando sin explorar el norte y sur que son zonas de grandes contrastes en cuanto a desarrollo económico e indicadores de desarrollo humano.

### **Mapa 1**



Fuente: Elaboración propia sobre ubicación territorial de la muestra de entrevistados

Edna y Paola viven en la ciudad de México, sin embargo, existe una gran diferencia entre vivir en Tláhuac o en la zona centro, ya que los traslados van de los 30 minutos, hasta las 2 horas en el caso de Tláhuac. Si bien Paola está ubicada en una zona céntrica, no cuenta con grandes recursos económicos (actualmente trabaja como personal de limpieza, lo que le permite acceder a seguridad social, pero sin grandes ingresos económicos), ni automóvil propio, por lo que el tiempo que estuvo con tratamiento dialítico debía trasladarse en transporte público.

Para Edna los traslados son más difíciles debido a la lejanía de su casa de cualquier centro hospitalario, así cuando debía trasladarse al Centro Médico Siglo XX ubicado en la alcaldía Cuauhtémoc (una zona en centro de la ciudad) su recorrido en transporte público era de más de dos horas. Posterior al cierre de la línea 12 del metro, el tiempo de traslado se ha incrementado, aunado a la posibilidad de sufrir algún asalto en el trayecto.

Juan quien también vive en la zona norte de la ciudad, menciona que los traslados no han sido un problema importante, debido a que cuenta con automóvil propio. El Hospital de Zona que le corresponde se encuentra aproximadamente a 30 minutos de su domicilio.

Cinco de los participantes viven en la zona metropolitana de grandes ciudades. Gustavo y Ana aun cuando habitaran en el Estado de México, tenían una dirección de la Ciudad para ser atendidos en los Hospitales de Zona del IMSS de esta entidad, ya que de acuerdo con sus relatos, es mejor. Actualmente Ana reside en el estado de Morelos y recibe su tratamiento en esa misma localidad.

Uno de los principales problemas para quien tiene un trasplante, es el constante desabasto de medicamentos en el sector público. Así, aun cuando Gabriel acude al Hospital de Zona en el municipio de Texcoco, en el Estado de México, surte sus medicamentos inmunosupresores en el Hospital de especialidades de la Raza en la Ciudad de México, que es un hospital de tercer nivel, ya que en su hospital más cercano nunca tienen dichos medicamentos.

Miguel también habita en el estado de México, pero en la capital Toluca, y él siempre ha recibido su tratamiento en hospitales de la zona, ya sea en el IMSS o en el ISEMYM (Instituto de Seguridad Social del Estado de México y Municipios). Una de las principales estrategias para paliar la escasez de medicamentos, es a través del intercambio o compra a través de redes sociales.

Carlos vive en la ciudad de Dolores Hidalgo en el estado de Guanajuato, ubicado en la zona del Bajío. Para él es necesario invertir varias horas en su traslado debido a que tiene que ir a la ciudad de León (a 2 hrs. en automóvil y 3 en transporte público) o a San Miguel de Allende para recibir su tratamiento dialítico (2 hrs. en promedio).

Finalmente Ivonne y Samuel viven en el estado de Jalisco. Ambos refieren que sus Hospitales de Zona se encuentran cercanos a sus domicilios. Ivonne que reside en la ciudad de Guadalajara, recibe su tratamiento de hemodiálisis en el mismo hospital del IMSS que está a unos minutos de casa de su madre, así que cuando tiene que ir a su tratamiento se queda con ella. Por su parte Samuel que habita en el municipio de Tlajomulco, ubicado en la zona metropolitana de Guadalajara, recibe el tratamiento de hemodiálisis en una unidad subrogada cercana también a su domicilio, por lo que no realiza trayectos mayores a 30 o 40 minutos.

En suma, la cercanía al domicilio de un hospital de especialidades, determina la posibilidad de atención en caso de emergencia, además dependerá de la distribución de estos establecimientos, y la concentración de la población, que el servicio se sature o no.

El tiempo con la enfermedad es un indicador cuantitativo que se cualifica a partir de la manera en que se ha sobrevivido con ella. En el caso de la población entrevistada, la duración de las trayectorias va desde los 21 años, hasta los 4. Para quienes han vivido prácticamente toda su vida con insuficiencia renal, la percepción de esta, como de los cambios corporales es muy diferente a quienes llevan menos años con esta, aunque en este sentido intervienen factores como la duración del trasplante y el tiempo en tratamiento sustitutivo.

Una vez que la enfermedad es diagnosticada, debido a que todos son pacientes jóvenes, se les presenta el trasplante como la mejor opción de tratamiento, y en caso de contar con un donador vivo, puede ser un trámite relativamente ágil.

La totalidad de quienes participaron en esta investigación iniciaron con tratamiento dialítico, que dependiendo principalmente del tipo de institución en que se atendían, fue diálisis o hemodiálisis, por lo que la trayectoria de atención será determinante en la manera de percibir el padecimiento.

Al momento del diagnóstico, la mitad de ellos tenían acceso al IMSS (Ivonne, Gabriel, Miguel, Juan y Edna), solo esta última logro evitar la diálisis peritoneal diciendo que ya tenía donador para que la enviaran a hemodiálisis. Ana y Samuel no contaban con el IMSS, pero realizaron en hospitales privados pequeños el tratamiento de hemodiálisis y el trasplante.

Carlos, Gustavo y Paola iniciaron el tratamiento en hospitales públicos pertenecientes a la Secretaría de Salud, ya sea federal o estatal, por lo que también comenzaron con diálisis peritoneal. Carlos consiguió obtener el IMSS en poco tiempo, y a Gustavo le dijeron que tenía que buscar afiliarse al IMSS porque en el hospital estatal perteneciente a la Secretaría de Salud, ya no le podían seguir dando el tratamiento.

“yo no tenía seguro, me llevaron a uno de los seguros como del gobierno, con estudio socioeconómico y todo. Y ahí estuve una semana y me hicieron una diálisis y me pusieron catéter rígido y estuve una semana sin poder moverme, así acostado.

Y ya después me lo quitaron y dijeron “ya tienes que ir a tú clínica” Les dije “es que yo no tengo seguro”, y casi casi, así como... pues es tu problema ¿no? Sí tienes que ver ese tema, aquí ya no te podemos hacer nada.” (Gustavo, 32 años)

Paola inició el tratamiento en el Hospital General de México y estuvo alrededor de un año recibiendo atención ahí, también inició con diálisis peritoneal, pero al tener numerosos cambios de catéter e infecciones, pasó a hemodiálisis y al obtener el acceso al IMSS a través de un conocido, ya fue imposible regresarla a la diálisis peritoneal, debido a que su cavidad ya no era funcional para dicho tratamiento.

Entre quienes han perdido el injerto, hay un patrón que se repite, el tiempo en tratamiento sustitutivo (diálisis o hemodiálisis) previo al trasplante, fue de alrededor de un año. Posterior al diagnóstico, debido a que tenían donador vivo y el protocolo se realizó de manera ágil, algunos nunca lograron adaptarse al tratamiento sustitutivo, por lo que su valoración es predominantemente negativa.

Por otra parte, quienes aún tenían un injerto funcional, pasaron entre 1 y 7 años en espera del trasplante. Este grupo percibe el tratamiento sustitutivo de manera menos negativa que el otro, por lo que hubo una mejor adaptación y aceptación del tratamiento dialítico. Si bien todos mencionan problemas y complicaciones, dan mayor valor a los aprendizajes de dicho periodo.

La enfermedad como tal te enseña muchas cosas, siempre y cuando lo veas de la forma positiva, yo decía, y aprendí a valorar cuando estuve enfermo todo el tiempo que tuve de salud, y no aproveché ¿no?, como escuela, como lugares a los que podía ir y por flojera no iba. Entonces sí lo hice así como, sabes qué yo quiero trabajar, aunque no podía, sabía que tenía que estar ocupado. (Gustavo, 32 años)

La adaptación al tratamiento dialítico depende de diversos factores, como la calidad y el acceso al tratamiento, las complicaciones y las constantes recaídas. Los primeros meses son de adaptación principalmente al uso de los dispositivos médicos, tanto intra como extra corporales (catéteres, fístulas, máquinas de diálisis o hemodiálisis), a las restricciones dietéticas, de movimiento y de medicación, a la pérdida de funciones orgánicas como la uremis. A mediano o largo plazo la propia evolución de la enfermedad tiende a provocar

complicaciones como problemas cardiacos, óseos, gastrointestinales, pulmonares, o debido al uso de antibióticos, en algunos casos, la pérdida del oído.

El tiempo de espera entre el diagnóstico y el trasplante se encuentra condicionado a elementos como el tipo de donador (si es cadavérico será necesario ingresar a la lista de espera) y el tiempo que lleve el protocolo. Para el primer grupo (quienes ya tuvieron un rechazo), el que llevó más tiempo fue el de Carlos, principalmente porque lo pudo iniciar hasta afiliarse al IMSS, pero su protocolo duró 7 meses. Para Edna, un problema previo en el corazón retrasó el avance del protocolo. Samuel estuvo 5 meses en hemodiálisis, hasta que una prima se ofreció a donarle el riñón, y su protocolo duró 6 meses.

En el otro grupo, (quienes tienen injerto funcional) el protocolo de Gabriel se retrasó debido a un virus latente detectado que podría activarse por el uso de inmunosupresores postrasplante, además también por un factor completamente imprevisto y extra hospitalario como fue el cierre de algunas especialidades debido al sismo de 2017 en la ciudad de México que afectó la infraestructura del Hospital de “la Raza”.

El caso de Gustavo es excepcional, ya que después de permanecer 5 años en hemodiálisis y ante un primer diagnóstico negativo para que su madre fuera donadora, un médico de la unidad de hemodiálisis subrogada, que a su vez era su médico tratante en el IMSS, le dio un nuevo pase para iniciar otro protocolo, pero esta vez en otro hospital. En esa ocasión, su madre resultó apta. Gracias a que el médico encargado del área de trasplantes intervino para agilizar los trámites, pudo realizar su protocolo en tres semanas, que es considerado un tiempo record. El papel del médico para acelerar las pruebas y no esperar meses de citas (Gustavo menciona que lo enviaba a diversos hospitales e incluso llegó a prestarle dinero para realizarlos en medios privados) fue fundamental para realizar el trasplante en muy poco tiempo. De acuerdo con su narrativa, el médico decidió apoyarlo debido a que vio interés para obtener el trasplante y que incluso estando en hemodiálisis hacia algo “productivo”, ya que Gustavo trabajaba como técnico en Telmex instalando líneas, además de tener recursos y habilidades sociales que le ayudaron a establecer vínculos afectivos con el médico tratante y en general, con el personal de salud.

Paola estuvo 7 años en tratamiento sustitutivo porque no tenía donador vivo, y aunque ingresó a la lista de espera en el Hospital de “la Raza”, finalmente fue su hermana quien decidió donárselo, al ver que la lista de espera no avanzaba.

Miguel recibió un trasplante de origen cadavérico, por no contar con donador vivo, y aunque contaba con IMSS gracias a que era estudiante, el trasplante se realizó en un Hospital perteneciente a la secretaría de salud estatal, por lo que fue necesario obtener recursos a partir de colectas, incluso menciona que algunos partidos políticos lo utilizaron como un medio para cooptación de votos, ya que las elecciones estatales estaban próximas. A pesar de estar en lista de espera, a los 3 años del diagnóstico obtuvo el trasplante. Sin embargo, por ser de origen cadavérico, tardó un mes en funcionar, por lo que creían que no había sido una intervención exitosa. Algunas semanas después de nuestra última entrevista reinició con diálisis peritoneal por un rechazo crónico tras 10 años de vivir con el injerto funcional.

Para quienes han tenido rechazo, las causas principalmente están relacionadas con complicaciones de intervenciones médicas (incluso refieren negligencia médica).

Llama la atención que la mayoría de estas causas podrían ser evitables. Para Ana y Carlos, el problema se desencadenó a partir de una biopsia mal realizada. La práctica de biopsias de control es parte del proceso de vigilancia del estado del riñón trasplantado, sin embargo, aunque es un procedimiento rutinario, es fácil que se complique. Al poco tiempo de recibir el trasplante, Ana tiene una biopsia por la cual empieza a perder mucha sangre, los médicos del hospital privado en donde recibía atención la envían a su casa, y en los días siguientes continúa perdiendo sangre, hasta que, ya en estado grave acude a urgencias del IMSS, en donde debido a la gravedad, nadie quiere hacerse cargo de su caso, su madre debe recurrir a las súplicas y finalmente Ana es atendida, aunque ya presenta un rechazo. Los médicos logran salvar el injerto, pero ya con un daño importante, por lo que no creen que pueda conservarlo mucho tiempo. Gracias a todos los cuidados y a pesar de mantenerse con rangos muy elevados de indicadores clínicos de función renal, conserva el injerto por 9 años, hasta que finalmente el riñón pierde completamente su función.

Carlos acude al hospital porque existen indicios de un rechazo, sin embargo después de la última biopsia, comienza también con sangrados importantes, a sentirse mal y a tener cuadros de diarrea. Acude 2 veces al hospital de su localidad sin que le den mayor tratamiento que

rehidratación intravenosa, finalmente lo envían a otro hospital en León Guanajuato a donde durante su estancia tiene alucinaciones y lagunas mentales, debido al nivel de toxicidad en la sangre, por lo que es necesario reiniciar el tratamiento de hemodiálisis.

La historia de Samuel podría ubicarse en el extremo de las trayectorias de atención no exitosas, ya que su riñón solo funcionó 4 meses, prácticamente el periodo de aislamiento, por lo que nunca pudo ver los beneficios del trasplante al 100%. Durante el periodo de recuperación postquirúrgico, se instala un catéter llamado “doble j” que conecta la vejiga con la uretra para que comience a funcionar después de un tiempo de no producir orina. El retiro de este catéter (de acuerdo con los mismos pacientes) comúnmente produce infecciones, y eso fue lo que le sucedió a Samuel, tuvo una infección que por el efecto de la inmunosupresión no se pudo controlar y dañó el riñón hasta perderlo.

Ivonne refiere que durante el tiempo que pasó con el injerto funcional, tuvo constantemente problemas con los medicamentos, hasta que finalmente lo dañaron de manera irreversible.

...pues uno nunca se imagina que en este caso por una negligencia médica, por un medicamento que el doctor no me lo quiso tratar a tiempo, que él decía que no, que no es el medicamento, es otra cosa, pues yo perdí el injerto, por una negligencia, por un medicamento que no se detectó a tiempo, empecé a tener disfunción en el injerto.  
(Ivonne, 37 años)

Los medicamentos inmunosupresores deben tener un control estricto, ya que si la dosis es muy baja, aumenta la probabilidad de rechazo, pero si la concentración en el organismo es muy alta, puede ser tóxico.

En la historia de Edna se entrelazan diversos eventos que desencadenan la pérdida del injerto. En primer lugar es necesario tener el antecedente de que ella es diagnosticada con diabetes e hipotiroidismo a los 11 años. A los 22 años, le diagnostican insuficiencia renal, ella menciona que no fue a causa de la diabetes, sino de un primer embarazo que no se logró, por lo que fue necesario realizarle un legrado en el que perdió mucha sangre. Ya con el trasplante, intentó embarazarse con su primera pareja (quien fue su donador), pero no lo consiguió, posteriormente con su nueva pareja lo intentó y parecía que no era posible, hasta que una vez que estaban separados, ella descubrió que estaba embarazada. El embarazo puede ser una

causa común para el rechazo, sin embargo, a ella sus médicos le dijeron que era posible, que sólo era necesario controlar su glucosa. Aunado a eso, ella suspendió su tratamiento inmunosupresor por recomendación de otras compañeras trasplantadas, “para desintoxicarse”, después de esto, y ante el problema de desabasto de medicamentos, consiguió algunos a través de su grupo de Facebook, pero ya estaba caduco y como era lo único que tenía disponible, lo consumió.

La pérdida de un injerto significa la pérdida de una forma de vida, que si bien no en todos los casos es sencilla, es una vida sin dispositivos médicos colocados en el cuerpo, y que reduce las limitaciones tanto sociales como físicas. Además del periodo de duelo por la pérdida, las emociones que se producen con respecto al donador (culpa), el proceso de enfrentar el regreso a la diálisis, es visto como reiniciar una carrera que se creía superada.

Me ponen el catéter de hemo, y fue así como que ¿es en serio que tengo que volver a empezar? Así como que ¿es en serio? y ahora ¿qué voy a hacer? Hace 8 años, y ¿otra vez volver a empezar? ¡Hijo... ¡no, no puedo! (Ivonne, 37 años)

Pues si fue algo frustrante porque, sí yo la verdad no me lo esperaba, porque decía, yo ya me imaginaba pues yo en un estilo de vida diferente con el trasplante. (Samuel, 27 años)

Después de haber perdido un primer trasplante, es difícil obtener un segundo, ya que esta vez hay que ingresar a una lista de espera de cadáver que puede llevar muchos años y que además se da prioridad a aquellos que están en espera de un primer trasplante.

De quienes han perdido el injerto, sólo Edna no se encuentra en lista de espera, le dijeron que debía esperar a que la lista avanzara después de que los trasplantes de detuvieron a causa de la pandemia. El regreso a diálisis de Miguel es muy reciente, así que aún no comienza los trámites.

La única que ha obtenido un segundo trasplante es Ana. Tras algunos años de espera, obtuvo un injerto de donador cadavérico el cual ha tenido un mejor funcionamiento que el donado por su madre, y con el que ya cumplió 7 años.

Para Carlos su trayecto en la búsqueda de un segundo trasplante ha estado lleno de complicaciones. Lo llamaron a finales de 2019 para un probable trasplante, pero de las

personas que fueron convocadas, él no fue el mejor candidato. Como es necesario actualizar algunas pruebas, su protocolo se detuvo a causa de la pandemia, y en 2021, debido a que tuvo problemas óseos por el hiperparatiroidismo que no le trataron a tiempo, posterior a la cirugía para extirpar las glándulas, tuvo complicaciones, por lo que requirió transfusiones sanguíneas que elevaron sus niveles de anticuerpos, lo que, de acuerdo con su médico tratante, imposibilita su trasplante, incluso mencionó que lo sacaría de la lista de espera.

Obtener un segundo trasplante no solo es un problema de disponibilidad de órganos trasplantables, sino también del estado físico del receptor. Después de un primer trasplante es necesario volver a una terapia dialítica, y la espera puede llevar varios años mientras se obtiene otro órgano trasplantable, ya que generalmente es necesario esperar alguno de origen cadavérico, a menos que exista otro donador vivo que sea compatible. Aunado a ello, ya que ninguno de los otros órganos se retira, cada vez es más complicado colocar un riñón nuevo, ya que debe colocarse en un nuevo sitio así como realizar nuevas uniones con cada una de las venas, arterias y vejiga, por ello, hablar de un tercer trasplante implica mayores riesgos y complicaciones.

Esta es una primera descripción de las trayectorias particulares de quienes han participado en esta investigación, que muestra ciertas regularidades a partir de las particularidades de cada caso. De esta manera, es posible ver cómo las trayectorias de atención y laborales definen las rutas que pueden seguir las trayectorias del padecimiento. Para profundizar la manera en que estas se relacionan, los siguientes capítulos abordan diferentes niveles en los que se conforman las trayectorias del padecimiento.

## **Capítulo 4. Los marcos sensorio afectivos de la enfermedad.**

### *Introducción.*

¿Cuándo decimos que nos sentimos mal? Y ¿cómo podemos transmitir a los demás esa experiencia? El cuerpo humano cuenta con un equipamiento biofísico que determina la manera en que accedemos a la realidad, pero el fenómeno perceptivo rebasa las fronteras de los análisis neurofisiológicos, ya que al momento de ser experimentado por un ser situado corporalmente, involucra elementos socio culturales. Por ello, quien percibe, lo hace con otros, en la interacción a través de la mutua percepción de los cuerpos. En dicha interacción, se ponen en juego una serie de representaciones, estructuras sociales, históricas y culturales que nos permite relacionarnos a través de conocimiento compartido, que definen aquello que es relevante. A su vez, las interacciones siempre se desarrollan en marcos sociales que delinear aquello que es percibido en una situación dada.

Hasta ahora se han abordado de manera descriptiva las trayectorias del padecimiento y su relación con factores estructurales en un contexto como el mexicano. Pero estas formas de sentir la enfermedad a través del tiempo, se encuentran moduladas por diversos elementos que producen experiencias diferenciadas a partir de su posición social. En este sentido categorías como el género y la clase, permiten explorar formas en que se siente la enfermedad a partir de ubicarse en diversos espacios sociales en donde se distinguen cuerpos y posiciones de clase.

Este capítulo tiene por objetivo definir estos factores como parte de marcos sensorio afectivos a través de los cuales se siente la enfermedad (en ambos sentidos de la palabra, desde los sentidos y desde las emociones). A partir de ellos, se determina lo que es legítimo sentir o expresar, dependiendo de las expectativas de género y de clase, y en consecuencia, la experiencia perceptiva se vive de manera diferenciada entre hombres y mujeres.

### *4.1 Los marcos sensoriales de la interacción*

La percepción si bien ha sido un fenómeno de estudio de la psicología y las neurociencias, más allá de ser algo que ocurre en el cerebro humano, solo se entiende en la medida en que también es un fenómeno social que se desarrolla en la interacción con otros. Ya desde los años 40, Merleau- Ponty cuestionaba la división del objeto y sujeto de la percepción,

entendiéndola como una actividad intencional, a través de la cual realidad y observador eran parte de un mismo fenómeno. Las ciencias sociales, principalmente la sociología y la antropología en las últimas décadas han dado un papel importante al análisis de la percepción, especialmente desde lo sensorial (Howes, 2014), es decir, la manera en que la propia forma de percibir el mundo a través de los sentidos, se define en contextos históricos y socialmente determinados.

Para remitir a estas maneras en que la percepción se produce en la interacción, se retoma el concepto goffmaniano de “marco” (*frame*) que se define como “Doy por supuesto que las definiciones de una situación se elaboran de acuerdo con los principios de organización que gobiernan los acontecimientos —al menos los sociales— y nuestra participación subjetiva en ellos; marco es la palabra que uso para referirme a esos elementos básicos que soy capaz de identificar. Esta es mi definición de marco.” (Goffman, 2006b, p. 11) Así, lo que se percibe en la interacción se organiza a partir de elementos sociales que la dotan de sentido. En este capítulo, me refiero específicamente a aquellos que regulan la percepción y las emociones en la enfermedad.

El estudio de la percepción se encuentra estrechamente ligado al de los afectos, ya que aquello que se aprehende por medio de los sentidos, siempre lleva carga emocional, los sentidos no son neutrales; aquello a lo que se pone atención, tiene un significado. Por lo tanto, “Percepciones, sensaciones, emociones constituyen un trípode que permite entender dónde se fundan las sensibilidades, los agentes sociales conocen el mundo a través de sus cuerpos.” (Scribano y Figari, 2009, p. 145)

La percepción también se conforma en un contexto social (Simondon, 2002), cultural y físico (Classen, 1997). De modo que nuestra percepción se moldea en la interacción con el medio y los otros cuerpos. La percepción como acción corporizada, remite al aspecto sensorial, ya que conocemos y nos apropiamos del mundo a través de los sentidos, pero que a su vez también se conforma como un proceso afectivo.

Los sentidos no son neutros sino que son regulados socialmente conformándose por medio de pautas socio culturales que permiten ver, *darse cuenta* de la existencia de algo, o hacerlo relevante. Así, a partir de los sentidos el mundo se hace presente, y nosotros en él a través de

los límites corporales. Nuestra corporalidad como la condición de posibilidad de acceder al mundo, se ve fracturada en la enfermedad, en donde se hace evidente la fragilidad de la carne.

En la medida que los estudios sobre lo sensorial se han desarrollado, estos cuestionan la manera tradicional de clasificar los 5 sentidos clásicos, planteando la existencia de hasta 33 diferentes (Howes, 2014, p.17). Existen diversas formas de clasificación, que pueden dividirse en dos grandes grupos (Vanini y Gottschalk, 2012) como son: exteroceptivos (vista, oído, gusto, olfato y tacto), e interoceptivos [propiocepción, nocicepción (percepción del dolor), sed, hambre, presión, termocepción (frío -caliente), kinestesia, sentido del balance (o sentido vestibular)].

Existen otras clasificaciones como la de Drew Leder, quien divide a los sentidos en tres grandes grupos: exterocepción, interocepción y propiocepción, dividiendo estas dos últimas. La primera concentra los 5 sentidos que nos abren al mundo exterior, la segunda hace referencia a la percepción de los órganos internos, y se conforma por diversos sensores como son: mecanoreceptores, nociceptores, termoreceptores, presión, y aquellos que captan las vibraciones. Finalmente, la propiocepción, que se refiere al sentido del balance, posición muscular y equilibrio. (1990, p.45)

Para los objetivos de esta investigación, se retomará esta última clasificación, ya que al distinguir la interocepción de la propiocepción, permite abordar la percepción de un órgano trasplantando a través del concepto de percepción visceral relativa a los órganos internos localizados en la parte del tórax y el abdomen que no son accesibles de manera inmediata.

La experiencia perceptual nos permite relacionarnos con el mundo en diferentes niveles. Si bien en algunos casos los sentidos son socializados de manera mucho más evidente, como los olores y los sabores, por lo que lo agradable o desagradable se establece social y culturalmente, modificando incluso umbrales de tolerancia como en el caso mexicano, el gusto por lo picante. Con los otros sentidos, esto no es tan evidente, sin embargo también sucede. La propiocepción, también se determina a través de contextos sociales, ya que los espacios físicos y la manera de relacionarse con el cuerpo se definen culturalmente. Por ejemplo, el cuerpo de alguien incapacitado para caminar se vuelve más pesado en donde no existen espacios diseñados para sillas de ruedas, incluso la relación con este aparato es diferente dependiendo del acceso a materiales más ligeros.

La interocepción es más difícilmente socializada, sin embargo, percibirse con la temperatura alta, o saber en qué medida una sensación dolorosa puede ser un signo de peligro, son procesos que se modulan social y culturalmente. En cuanto a la percepción de los órganos internos, estos no son directamente accesibles sino es gracias a la tecnología médica o cuando producen alguna sensación anormal. Precisamente es cuando se presentan percepciones extrañas que el cuerpo da las primeras señales de que “algo no va bien”.

Las percepciones se vuelven relevantes cuando me permiten o no continuar con la vida, en la medida en que “puedo” relacionarme con el mundo, en este sentido, los padecimientos en cuanto se presentan como limitaciones, implican una ruptura de sentido (Carel, 2017)

El cuerpo sano se vive a partir de la exigencia de una “integridad corporal” y en el momento en que esta no se cumple, se experimenta como una pérdida o una falla, que finalmente rompe con el flujo de la vida. Esta “incompletud” es vivida como una limitación de las capacidades y habilidades tanto físicas como de socialización, y en general, para realizar actividades cotidianas. Dado que la percepción es intencional, los padecimientos vuelven los objetos más pesados, los lugares más lejanos y los tiempos más lentos, además de estar mediada por condiciones materiales que crean un ambiente hostil ante la falta de infraestructura urbana para quienes tienen problemas de movilidad.

En este sentido, cuando nos duele algo, o cuando el cuerpo “no hace” lo que debería (por ejemplo en el caso de la insuficiencia renal en etapas tempranas no existen ningún tipo de síntomas que permitan darse cuenta del daño orgánico), es que tenemos las primeras señales de que “algo no va bien”, ya que vemos limitada nuestra capacidad de acción, lo que deriva en pérdidas de diferentes tipos. En primera instancia pueden ser pérdidas de capacidades o habilidades debido al estado físico del cuerpo, las cuales se convierten en pérdidas sociales, entre las que se encuentran: pérdida de la integridad, pérdida de certezas, pérdida de control, pérdida de libertad de acción y pérdida de familiaridad del mundo (Toombs, 1987), en suma, lo que Kathy Charmaz, (1983) llama la pérdida del yo (*self*). Aquí es importante hacer una precisión entre sentir y saber. Si bien el diagnóstico nos permite conocer la existencia de una enfermedad denominada de tal o cual manera, esto no significa que las personas se asuman como enfermos si no sienten algún cambio o malestar físico. En casos en los que no existen síntomas evidentes, los pacientes no perciben la gravedad de la enfermedad, porque no les

duele nada, no se hinchan y orinan bien (conocimiento de sentido común que asocian con el daño renal), y por otro lado, porque el nombre de la enfermedad no les dice nada, ya que en muchos casos creen que es algo pasajero y reversible, además, esto también tiene que ver con los recursos epistémicos con los que se cuenta, ya que me he encontrado con personas que nombran a la enfermedad como “suficiencia renal”. Solo en la medida en que la enfermedad altera su ser-en-el-mundo, es que se padece como tal. Ya sea por los malestares que causa la propia patología, o por el tratamiento, que va desde las restricciones dietéticas, consumo de medicamentos, hasta intervenciones más invasivas. Un hallazgo importante es que en la práctica, hay una distinción entre asumirse como paciente crónico y estar enfermo. Por lo que quienes están trasplantados, se asumen como pacientes que deben tener cierta rutina farmacológica, lo que no los convierte en enfermos, a menos que se sientan “mal” y tengan limitaciones fuertes para realizar sus actividades cotidianas. Incluso se refieren al periodo en el que tenían un tratamiento dialítico como “cuando estaba enfermo/a”, viendo al trasplante como una cura para la enfermedad.

De aquí la importancia de abordar el proceso de salud enfermedad a partir de los flujos en la percepción corporal, en donde se dan diferentes niveles de intensificaciones sensoriales que modifican la manera de relacionarse con el mundo. "Las sensaciones corporales familiares son reemplazadas por sentimientos corporales extraños, negativos, experimentados como pérdida de control. Esta pérdida se ve agravada por la pérdida de la familiaridad y la integridad del cuerpo. La integridad corporal puede suspenderse o perderse permanentemente cuando aparecen nuevos síntomas". (Carel, 2017, p. 96, traducción propia). Dichas sensaciones, también está atravesadas por aspectos emocionales, ya que las percepciones en cuanto vividas en situación, también se encuentran atravesadas por diversas formas de afectividades. Cuando estas manifestaciones son incontrolables ya sea por la intensidad o la aparición de cada vez nuevos y diferentes problemas, llega un momento en que la vida misma se vuelve inmanejable.

Los dolores, molestias y cambios corporales producidos por la enfermedad, se viven con mayor o menor intensidad dependiendo también de la percepción de otros, ya que en la interacción somos definidos como sanos, enfermos “incapaces”, vulnerables, etcétera. Así, este “sentirse enfermo” además de las propias limitaciones o molestias físicas, se determina

a través de los marcos de la interacción, por ejemplo, al ser excluido de ciertos espacios de socialización a través de la comida, o el ambiente laboral. Incluso se pueden generar estrategias para no ser percibido como alguien enfermo, en este caso, ocultando las propias marcas de la enfermedad o rompiendo el rígido régimen dietético. Durante las relaciones en público, se intenta guardar “las apariencias normales” (Goffman, 1979, p. 241) para no ser vistos y tratados de manera diferente.

Aludiendo a la metáfora de Susan Sontag (2003), se lucha por adquirir la ciudadanía en el reino de los saludables que aún adquirida, se puede perder en cualquier momento, Frank (1990) irá más lejos diciendo que los enfermos crónicos permanecen en un estado permanente de visado en donde nunca se adquiere la ciudadanía.

Por ello, es difícil determinar un indicador definitivo para establecer estados de salud o enfermedad, porque estos son estados complejos que se construyen a partir tanto del conocimiento médico, representaciones sociales y percepciones corporales en las cuales se ha centrado la atención, pero que se encuentran entrelazadas con los otros niveles.

Si nos preguntamos ¿Cómo sabemos que estamos enfermos? ¿Cuándo decimos que nos sentimos bien o mal? ¿Cómo aprendemos a interpretar esos signos? A lo largo de nuestras vidas, la experiencia cotidiana nos enseña que cuando tenemos alguna sensación extraña, algo no está bien. Cuando nos sentimos llenos de energía y con posibilidad de realizar nuestras labores cotidianas nunca nos cuestionamos nuestro estado de salud, los recursos con que contamos, o las relaciones institucionales que tenemos para hacerles frente; en palabras de Canguilhem:

Estoy sano cuando justamente no estoy pensando en cómo me siento. La salud no es sólo la vida en el silencio de los órganos, sino “la vida en la discreción de las relaciones sociales”. Si digo que estoy bien, atajo preguntas estereotipadas antes de que se las profiera. Si digo que estoy mal, la gente quiere saber cómo y por qué, se pregunta o me pregunta si estoy inscripto en la seguridad social. El interés por una falla orgánica individual se transforma eventualmente en interés por el déficit presupuestario de una institución. (Canguilhem, 2004, pp. 61-62)

En este sentido, se puede observar la manera en que un daño orgánico se encuentra imbricado con aspectos materiales y otras estructuras sociales. Desde la sociología y antropología médicas, existe una triada analítica para abordar los diversos niveles de los procesos de salud-enfermedad. Así se distingue la enfermedad como un proceso fisiológico desde la biomedicina (*disease*), el padecimiento desde quien lo experimenta (*illness*) y la manera en la que un padecimiento define un status social (*sickness*). En 1971 Horacio Fábrega introdujo para la antropología médica esta distinción como correspondencia entre perspectivas *etic* y *emic*, es decir, entre el discurso médico y la experiencia vivida (Reyes, 2011, p. 21). Posteriormente, autores como Young (1982), Menéndez (1985, 1990), Kleinman (1988), Toombs (1992) entre otros, retomarían esta distinción, como una manera de integrar experiencia vivida y discurso científico.

Específicamente, el término *disease* (enfermedad), se refiere a una entidad nosológica que se diagnostica a partir de signos y síntomas, además de otras pruebas que vuelven transparente el interior del cuerpo, gracias al desarrollo de diversas ramas de la medicina, química y biología, así como la ingeniería médica. La enfermedad se define como una alteración en el funcionamiento del organismo que se manifiesta y desarrolla en el cuerpo, por lo que existen mecanismos para corregir o mejorar dicho funcionamiento.<sup>30</sup> Existen diversos niveles de intervenciones médicas para reestablecer la salud en el cuerpo, que van desde regímenes de vigilancia, seguido de diversos tipos de medicación, hasta intervenciones mucho más invasivas mediante el uso de dispositivos médicos, como en el caso de los catéteres para diálisis o el mismo trasplante.

El discurso biomédico (que es un discurso con pretensiones de verdad, universalidad y objetividad) construye a la enfermedad como independiente del sujeto, por lo que mientras la *disease* trata con enfermedades, la idea de *illness* (padecimiento) remite a la experiencia de los enfermos, ya no solo como la descripción de una condición física, sino de aquello que siente y se padece, así como su significado:

---

<sup>30</sup> La Secretaría de Salud en México define la enfermedad como “Es una alteración del estado de salud normal asociado a la caracterización secuencial de signos y síntomas ocasionados por un agente etiológico específico.” <https://epidemiologia.salud.gob.mx/anuario/html/glosario.html>

Para el enfermo, igual que para el clínico, la enfermedad es experimentada a través del cuerpo, pero para el paciente, el cuerpo no es simplemente un objeto físico o estado fisiológico, sino una parte esencial del yo. El cuerpo es sujeto, la base misma de la subjetividad o experiencia en el mundo, y el cuerpo en tanto que “objeto físico” no puede ser nítidamente diferenciado de los “estados de la conciencia”. La conciencia en sí misma es inseparable del cuerpo consciente. (Good, 2003, pp. 215-216)

Si bien esta clasificación analítica ha sido de utilidad para rescatar la perspectiva de quien padece, la mayoría de las veces es difícil hacer una distinción tajante a nivel empírico, ya que debido a la expansión de la jurisdicción médica, a través del así llamado proceso de medicalización de la sociedad (Conrad, 2005), la vivencia del padecimiento también es atravesada por ella, por lo que las sensaciones serán interpretadas y significadas gracias a la apropiación de estos conocimientos. Los pacientes resignifican los términos médicos (en diferentes niveles de comprensión a partir de sus recursos epistémicos) para comprender los cambios, sensaciones y procesos físicos que padecen; incluso la metáfora del cuerpo-máquina permea y forma parte de la propia experiencia corporal, por ejemplo, en el caso de la “falla” de un órgano.

El elemento que completa la triada es la denominada *Sickness*, que se refiere al papel social de la enfermedad, a un estatus, una posición negociada en el mundo, la relación entre quien en adelante se considera como paciente y la sociedad dispuesta a reconocerlo y sostenerlo. En este nivel, se construyen estigmas (Goffman, 2006a), relacionados con la enfermedad a partir de marcas corporales, que en el caso de la insuficiencia renal, al adquirir una tonalidad de piel oscura, perder cabello o tener marcas de intervenciones médicas (como los aneurismas de la fístula de hemodiálisis por el uso de agujas), de acuerdo con los relatos aquí recuperados, estos estigmas se relacionan con adicciones, principalmente en el caso de los hombres.

La enfermedad y/o padecimiento más que como estados en sí mismos, son parte de un proceso del que la salud es un elemento fundamental. Sin embargo, esta es la parte que no se ve, la que pasa inadvertida, por ello Gadamer (2006), hablará de su estado “oculto”.

En el mismo sentido que Leder (1990) habla de una desaparición del cuerpo cuando está sano, para Gadamer, "La salud no constituye algo que nos invite a un continuo autotratamiento, ni que lo reclame. Forma parte de ese milagro que es el olvido de uno mismo. "(Ídem, p.113)

Este olvido se manifiesta a través de la posibilidad de vivir la vida sin cuestionarse si se tienen las fuerzas necesarias para llevar a cabo las actividades cotidianas. Estar sano, es de acuerdo con el autor, estar abiertos al mundo, olvidarnos de sí mismos y ser-en-el-mundo.

Esta "desaparición" (Leder, 1990) nos permite vivir en el flujo de la existencia con un cuerpo ausente, un cuerpo que "trabaja" como debería. Cuando este cuerpo no hace lo que se espera, aparece como un lastre o como un impedimento, hace acto de presencia, y en vez de "desaparecer" (disappearance) des-aparece (dysappearance) en un sentido de disfunción. De acuerdo con Leder, estos términos nos permiten entender dos polos de la experiencia, mientras el primero representa la ausencia corporal en la salud, el segundo se refiere a la presencia del cuerpo en la enfermedad. Sara Ahmed, hace una crítica importante a esta distinción sobre la ausencia/presencia del cuerpo propuesta por Leder

Sin embargo, yo no usaría los términos "ausente" y "presente" para describir la corporización, como hace Leder, puesto que esto implica la posibilidad de que los cuerpos pueden aparecer o desaparecer. Más bien, señalaría la naturaleza económica de la intensificación y sugeriría que está más o menos consciente de las superficies corporales dependiendo del rango e intensidades de las experiencias corporales. La intensidad de las sensaciones de dolor nos hace percatarnos de nuestras superficies corporales, y apunta la naturaleza dinámica del acto mismo de salir a la superficie (volcándose hacia dentro, dándose vuelta, moviéndose hacia, alejándose). Dicha intensidad puede dejar una impresión en la superficie de los cuerpos a través de la negación: la superficie se siente cuando se siente algo "sobre ella". (Ahmed, 2015, pp.57-58)

Yo iría más lejos, ya que a veces no sólo es la intensificación sensorial que remite a la percepción dolorosa, sino incluso las pérdidas sensoriales como puede ser la anosmia o la

ageusia (pérdida del gusto) como en algunos casos de covid-19, aquellas que señalan la presencia de un padecimiento. Estaríamos hablando entonces de cambios repentinos en la intensidad de las sensaciones, que pueden ir desde su magnificación, hasta la pérdida, pero que salen de aquello que conocemos como “normal” y que pasa generalmente desapercibido.

Estos cambios en las intensidades sensoriales, hacen que diferentes partes del cuerpo se hagan presentes, por ejemplo, las piedras en la vesícula o una fractura en alguna extremidad, evidencian la existencia y “la utilidad” de la parte dañada. Aquí podemos ver la manera en que tanto *illness* y *disease* se encuentran, ya que en el ejemplo de las piedras en la vesícula, en un principio solo existe el dolor intenso en un área difusa del cuerpo, y será gracias al diagnóstico médico que es posible nombrar y ser consciente del órgano del cuerpo dañado del que tal vez desconocíamos su ubicación. En las narrativas de los pacientes, esta relación se ve expresada en la manera en que se comprenden diversas sensaciones a partir del conocimiento médico, como pueden ser los espasmos musculares (calambres), que son interpretados como falta de calcio, exceso o falta de potasio, o extracción excesiva de líquidos durante el tratamiento hemodialítico.

En el caso de la insuficiencia renal, los riñones la mayoría de las veces, no duelen (solo cuando existe algún tumor maligno o el dolor de algún cálculo renal que queda atascado en la uretra en su intento por salir), por lo que el daño pasa desapercibido hasta que es muy tarde. Los primeros síntomas pueden ser confundidos con problemas gastrointestinales, hasta que las pruebas de laboratorio confirman el diagnóstico.

Entonces, las maneras de sentir estos procesos están determinadas en un primer momento por factores y procesos físico químicos. Así, en ocasiones el cuerpo lucha por mantener niveles de equilibrio, gracias a los cuales la enfermedad puede pasar desapercibida por los pacientes aun cuando se encuentre en un estado avanzado. Entre estos procesos de equilibrio, se encuentra la homeostasis, la cual hace referencia a los mecanismos de autorregulación en el organismo y por los cuales se mantiene “una relativa constancia en la composición y las propiedades del medio interno del organismo” (Aréchiga, 2000, p. 15)

Dicho concepto introducido por el biólogo y fisiólogo francés Claude Bernard en 1860, implicaba no sólo una constancia interna, sino en relación con el medio externo. Este mecanismo, marca ritmos del cuerpo y mantiene el equilibrio al grado de que los cambios se

perciben hasta muy avanzado el daño. En el caso de la insuficiencia renal, solo cuando el daño está muy avanzado es que hay manifestaciones evidentes que ponen en peligro la vida. Incluso con tratamiento sustitutivo, existe un equilibrio frágil ya que los parámetros médicos nunca alcanzan límites “normales”.

En la medida que el cuerpo mantiene cierto equilibrio en una situación límite, es posible que aun cuando las pruebas de laboratorio “muestren” una pérdida de más del 50% de la función renal, si las personas no lo perciben, no se asumen como enfermas. Por otro lado, en la mayoría de los casos, quienes reciben el diagnóstico, desconocen completamente su gravedad, por lo que no le dan mayor importancia hasta que no limita sus actividades cotidianas. Algunos grupos de pacientes mencionan la frase “soy más que un diagnóstico”, como una forma de resistencia frente a la asignación de una identidad o etiqueta a partir de la enfermedad.

Teniendo en cuenta lo anterior, es necesario comprender a la percepción sensorial como un fenómeno multifactorial, en donde el aspecto orgánico del cuerpo, significación y experiencia son inseparables. Si bien este aspecto no se omite, el enfoque desde una perspectiva fenomenológica, se centra en una experiencia corporizada, en donde los cambios físicos implican un cambio en la existencia total de la persona. Se parte entonces del supuesto de que mi ser en el mundo depende de mi condición corpórea. Lo corporal entendido como una condición material moldeada social y culturalmente que es la condición de la existencia en el mundo, como una relación entre cuerpo y medio, cuerpo y sociedad y un proceso en constante devenir. (Manning, 2018, p. 240) Cuando esta condición de existencia se modifica por el padecimiento, el mundo mismo se modifica.

Entender la existencia como corpórea, implica hablar de un ser sintiente, que además de ser racional, es en primera instancia, sensible. Por lo que el acceso primordial al mundo se da a través de los sentidos. Por ello, para comprender la manera en que se vive la enfermedad se recurre al concepto de la percepción, pero entendido más allá de una función mental o neurológica, como un proceso *per se* encarnado y anclado en los sentidos.

#### 4.2 De afectividad y afecciones

Sentir la enfermedad en el cuerpo, lleva una carga emocional fuerte en la medida en que se vive como una ruptura en la vida misma. Dicha ruptura se intensifica en la medida que afecta mi relación con los otros, es decir, mi manera de interactuar, lo que desencadena una serie de emociones con respecto a la situación. De acuerdo con Surrallés “las emociones pueden ser consideradas como la inscripción en el cuerpo de experiencias sensitivas nombradas por la lengua en términos precisos.” (Surrallés, 2005, p. 1)

Pero las emociones tienen un carácter eminentemente relacional, ya que “toman forma” a partir de la relación con los otros, en suma “Los sentimientos no residen en los sujetos ni en los objetos, sino que son producidos como efectos de la circulación. La circulación de objetos nos permite pensar sobre la “socialidad” de la emoción. (Ahmed, 2015, p. 31)

En la enfermedad, las emociones se remiten tanto a sensaciones dolorosas, como a las situaciones producidas por la propia enfermedad, y sus limitaciones. El proceso de salud enfermedad genera emociones como ira, tristeza, impotencia, frustración y culpa que están vinculados con los problemas que produce el padecimiento en la relación con los otros. Hochschild habla de una cultura emocional que modula la intensidad de las emociones y les otorga cualidades morales. Por lo que existen socialmente “Formas que regulan la expresión emocional, prescripciones sociales y culturales que convocan a sentir de determinada manera ciertas emociones consideradas más deseables que otras. Es decir, social e históricamente compartimos creencias sobre la convivencia de sentir unas y reprimir otras emociones. (Luna-Zamora y Mantilla, 2017, p. 25)

Así, estará permitido sentir y expresar tristeza frente al diagnóstico de una enfermedad terminal, sin embargo la expresión de las emociones también estará diferenciada a partir del género, ya que mientras para los hombres está permitido expresarse mediante la ira, incluso sus cuidadoras les disculpan arranques de violencia debido a la enfermedad, mientras que esta misma reacción está mal vista si lo hacen las mujeres. Hochschild denomina reglas del sentir, las cuales, “reflejan patrones de pertenencia social. Algunas reglas pueden ser casi universales, como la regla de que no se debe disfrutar matando o de matar a un ser humano, incluido uno mismo.” (Hochschild, 1979, p. 566)

Cuando se habla de las emociones en la enfermedad, es imposible omitir el papel de las sensaciones dolorosas. La experiencia sensible del dolor nos lleva a abordar el concepto de nocicepción, que se refiere a la experiencia del dolor y a través del cual se procesan los estímulos dañinos para el organismo que como dice Le Breton “Una incisión es entonces una manera de sentir por fin los límites de uno mismo, de vivir por un momento esa unión del yo y de la imagen de cuerpo.”(Le Breton, 2009, p. 150)

Dependiendo de valores, representaciones e imaginarios, se otorga significado al dolor, así desde un punto de vista religioso, el dolor es vivido como una prueba o un castigo divino, aunque también puede vivirse como una carga que genera emociones de ira y desesperación.

Para explorar las emociones que se sienten en el padecimiento se realizó una pregunta en Facebook. Se pidió que dijeran en una sola palabra cómo se sentía la enfermedad. De las 213 respuestas que se recibieron se dividían entre quienes daban respuestas en sentido optimista, es decir los aprendizajes del padecimiento y quienes la describían con connotaciones negativas con mayor tendencia a estas. Entre las respuestas se encontraron:

**Cuadro 5**

<b>Emoción/sensación<sup>31</sup></b>	
<b>Positiva</b>	<b>Negativa</b>
aprendizaje	cansancio
fe	Dolor
lucha	depresión
fuerza	muerte
fortaleza	miedo
esperanza	tristeza

<sup>31</sup> El sondeo se realizó en el mes de noviembre de 2021 en los grupos de Facebook trabajados en la etnografía digital.

resiliencia	frustración
paciencia	desesperanza
oportunidad	una mierda
bendición	Llanto
guerreros	Enojo
madurez	impotencia
Dios	difícil
enseñanza	soledad
ganas de vivir	cárcel
perseverancia	infierno
	una bomba
	esclava
	inamovilidad
	desesperación
	condena
	ansiedad
	agotador
	impotencia
	huracán
	resignación

	sofocante
	guerra
	desilusión
	complicaciones
	destrucción
	duro
	injusta
	abandono
	sufrimiento
	desazón
	montaña rusa
	culera
	incertidumbre
	gacho
	jodido
	agonía
	angustia
	traumante
	horrible
	desgastante

	una cruz
	irritable
	incomprendido

\* Se enlistan de mayor a menor frecuencia de mención.

Fuente: Grupos de Facebook. Noviembre 2021.

Hasta aquí se ha planteado en términos teóricos el papel de la percepción y los niveles sensorio afectivos en los procesos de salud enfermedad como socialmente enmarcados. Estos marcos involucran diversos elementos que modulan la manera de vivir y sentir la salud-enfermedad, entre los cuales se encuentran como uno de los más importantes, el género.

#### 4.3 El género

La percepción corporizada también establece distinciones sexo genéricas. Aquí se entiende al género como una estructura que determina relaciones sociales, retomando a Scott “el género es un elemento constitutivo de las relaciones sociales basadas en las diferencias que distinguen los sexos y el género es una forma primaria de relaciones significantes de poder.” (Scott, 1996, p.289). Por otra parte, dicha división establece ciertas relaciones sociales específicas, en palabras de Marcela Lagarde:

La organización social genérica es el orden resultante de establecer el sexo como marca para asignar a cada quien actividades, funciones, relaciones y poderes específicos, es decir, géneros. La organización social genérica es la dimensión social basada en la sexualidad. (Lagarde, 1997, p. 50)

En un primer momento, estas distinciones son físicas, por lo que visualmente se identifican ciertos rasgos con ser hombre o mujer. Para abordar la manera en que percibimos ciertos cuerpos como femeninos o masculinos, Asia Friedman emplea el concepto de “filtro”, los cuales, hacen relevantes ciertos elementos mientras ocultan otros. Estos filtros a su vez, se adquieren a través de la socialización en contextos determinados (Friedman, 2011).

Las mujeres entonces deben cumplir con ciertas características físicas que las definen como tales y que les dan identidad, pero que en el caso de la enfermedad, estas se ven puestas en cuestión. Aunque podría pensarse que nuestra sociedad actual, este tipo de concepciones rígidas han quedado atrás, es posible ver cómo continúan haciéndose presente de manera reiterada. Por ejemplo, para las pacientes, el valor que tiene el cabello largo como manera de reafirmar su feminidad, es muy importante.

El tratamiento, ya sea de hemodiálisis o los medicamentos inmunosupresores, así como la pérdida de nutrientes debido a la propia enfermedad, favorecen la pérdida de cabello, por lo que conservarlo se convierte en una preocupación constante para “no parecer enferma”, o incluso ser confundida con una paciente oncológica. En los grupos de Facebook, es común la solicitud de remedios para la pérdida del cabello, o estrategias para disimularlo.

Otro elemento corporal que remite con estos filtros de género, es el papel que se le da a las curvas que son una característica marcadamente femenina. La pérdida de peso, también implica la pérdida de grasa corporal en ciertas zonas, lo cual se identifica como pérdida de atractivo físico. El relato de Ivonne, remite a estos cambios físicos después del trasplante:

Adelgacé muchísimo, yo de pesarte actualmente 60, peso por mi estatura y todo bien, te llegué a pesar 39 kg, bajé muchísimo de peso, era un esqueleto andante, horrible, yo me po... o sea no me quedaba la ropa, caí en depresión, porque la cara súper chupada, en aquel entonces tenía el pelo más cortito, parecía niño, fatal. (Ivonne, 37 años)

Pero no solo debido a estos filtros percibimos a los demás como dotados de ciertas características de género, sino que también se encuentran imbricados los llamados estereotipos de género, a los que “Podemos definirlos como “creencias consensuadas sobre las diferentes características de los hombres y mujeres en nuestra sociedad”. (González Gabaldón, 199, p. 84). Entre estos, uno de los más importantes y que tiene un gran impacto en las mujeres, es la exigencia de cumplir estereotipos de belleza. En este sentido, las expectativas de género definen en dónde se pone la atención, qué se observa o qué se siente en el cuerpo, por ejemplo, para muchas mujeres tener un catéter visible las incomoda porque no es “estético”, o los cambios físicos producto de la propia enfermedad las hacen parecer menos “deseables”.

Uno de los efectos no deseados de los medicamentos inmunosupresores para evitar el rechazo que más resaltan las mujeres, es el aumento de peso, la “cara de luna”, la presencia de acné o “granitos” y el incremento de vello facial. Esto se ve plasmado por medio del humor en este meme.

### Imagen 9

**MI MAMA: TRAMQUILA  
HIJA, LAS NIÑAS SE EMPIEZAN  
A PONER BONITAS DESPUÉS  
DE SU TRASPLANTE  
YO: CON MI TRASPLANTE**

@DONANDOUNAVIDA



Fuente: Facebook. Grupo “Donando una vida”. Consultado 2/03/22

Edna refiere lo difícil que fue aceptar los cambios físicos después del trasplante:

“fíjate que cuando yo me trasplanté...me...eso me pegó mucho porque, ya ves que con la prednisona te salen un buen de granitos...a mí nunca me salieron...bueno yo nunca sufrí de acné, granitos ni de barros...nada...entonces este...me vi muy así como que en ese asunto muy...sí, pues sí me pegó...porque yo decía pues si yo nunca fui así, por qué ahora sí...mi hermano me decía no pero pues es que tienes que ver, complementar...cambiar unas cosas por otras...dice ahorita tienes tu riñón y a la mejor ahorita no tienes belleza pero pues estás bien...y sí...’ora sí que tuve que trabajar en eso porque sí...luego subí un buen de peso...ahorita pues estoy muy muy delgada y pues mi cabello...trato de hacerme lo que pueda, ¿no?, porque por ejemplo...hace como tres meses me lo decoloré...así todo, me lo puse de güera, no,

y yo dije...bueno ya...pero pues me siguen saliendo granitos en la cara...” (Edna, 33 años)

Para cumplir estos mandatos de belleza, existen algunos “signos visibles de la enfermedad”, que tratan de ocultarse porque causan vergüenza.

Uno de los principales es el uso de dispositivos médicos como los catéteres. En el caso de la diálisis peritoneal, es más fácil disimularlos mediante la ropa, ya que se encuentran situados en el abdomen, mientras que los de la hemodiálisis son más visibles, principalmente aquellos que se colocan en la yugular. Para no mostrarlos, se recurre al uso de blusas de “cuello de tortuga” o mascadas. Quienes tienen fístulas en los brazos, estas se ocultan con ropa de manga larga o coderas para ejercicio, sobre todo cuando están muy desarrolladas y presentan aneurismas que son muy llamativos ante la mirada pública.

Para las mujeres, especialmente, este es un factor de estrés al trata de ocultarlo, además de las participantes entrevistadas, otras mujeres en diversas charlas informales, refieren este malestar, incluso mencionan preferir tener una fístula para no tener un catéter visible. Más allá de la molestia física por no poder movilizarse o por las molestias en la piel que puede ocasionar el pegamento del parche, lo que más les interesa es que las personas no lo vean. Además de ello, las marcas corporales, producto no solo de los diferentes catéteres, sino también del trasplante, generan incomodidad.

Me ponen el catéter, me lo ponen, fue un impacto muy fuerte, fue un impacto muy fuerte, porque decía yo, ¡no inventes! ¿Cómo voy a estar... El de aquí (señalando el abdomen) decías tú, pues lo tapabas con tus playeras, no pasa nada el bultito, pero aquí (señalando el cuello), como es la gente, somos ignorantes y se te quedan viendo con morbo, dices tú, ¡Dios santo! ¿Pues qué voy a hacer? Se me va a quedar viendo la gente, me va a ver como bicho raro, ¡qué vergüenza! ¡Qué pena!, ¡Dios santo! yo no quiero salir.

Luego pues ya me valía, cuando tenía el catéter yo me ponía mis blusas y que la gente me veía, y ¡pues ya que me vea! Llega un momento en el que dices tú ¡ay ya!, no soy un monito de circo para que me estén viendo, pero pues bueno, si quieren ver el

catéter, si quieren me pongo enfrente para que me vean y lo observen bien y preguntar.  
(Ivonne, 37 años)

Además de los dispositivos médicos, otros signos de la enfermedad son el cambio de coloración de la piel, la pérdida excesiva de peso, el edema, la deformación ósea e incluso el uso de apoyos para la movilidad como bastones o sillas de ruedas, que hacen evidente la enfermedad. A través de dichos signos, en la interacción, se comienza a recibir un trato diferente, incluso con extraños, que ceden los asientos u ofrecen ayuda, por ejemplo, una paciente en hemodiálisis con quien sostuve una plática informal, me decía, “yo no me sentía tan mal, pero me daba cuenta que me *veía mal*, cuando las personas trataban de ayudarme para subir o bajar del camión o me cedían el asiento.” (Lucía, 29 años)

Con el trasplante, algunos signos desaparecen, como el edema o la coloración “grisácea” de la piel, además de recuperar peso, por lo que la mayoría pasa “desapercibido” como paciente trasplantado, incluso así titula Rose Richards a su trabajo autoetnográfico “Te ves muy bien para ser trasplantada” (2012), aludiendo a que en el imaginario, las personas trasplantadas, deberían “parecerlo” viéndose enfermas.

Otro de los elementos que modulan la percepción, se da a partir de los roles de género, que determinan aquello que es legítimo para un hombre o una mujer. La maternidad sigue siendo uno de los principales mandatos de género, en consecuencia, muchas mujeres en edad reproductiva buscan el trasplante con el objetivo de ser madres.

#### 4.3.1 Maternidad.

El rol de madre como una exigencia de género, se presenta como una de las principales preocupaciones para las pacientes que son diagnosticadas en edad fértil y que no tienen hijos. En los grupos de Facebook, es una inquietud constante, por lo que se piden consejos sobre la posibilidad de embarazarse con el trasplante; las opiniones se inclinan hacia la viabilidad de hacerlo después de 2 años y medio con algunos testimonios de éxito que mencionan que el trasplante ha valido la pena en la medida que hizo posible su deseo de ser madres.

Para Edna, ese deseo de ser madre, la llevó a embarazarse estando trasplantada, a pesar de que fuera de alto riesgo, no solo por el trasplante, sino por el hecho de ser diabética, con hipotiroidismo y tener antecedente de un aborto espontáneo. A pesar de estas condiciones

físicas, tanto el nefrólogo como la ginecóloga le dijeron que estaba en condiciones de ser madre. Aunado a ello, las creencias y valores religiosos, impactan sobre este mandato de la maternidad, ya que estos ven el aborto como un pecado, y en este caso, aunque ella tuvo la intención de hacerlo debido a que no se encontraba en buenos términos con su pareja, su mamá lo impidió.

Entonces pues, la verdad por mi mente eh si fue lo primero que pensé fue abortarlo y este fue lo primero que pensé ¿no?, porque pues a nadie le había dicho y ya pues llegó mi mamá y le dije ¿sabes qué? estoy embarazada y sí le dije es que no lo voy a tener y mi mamá es testigo de Jehová entonces ella me dijo “No ¿cómo crees? eso va en contra de las reglas de Dios” ya sabes...” (Edna, 33 años)

Ana e Ivonne, han decidido no tener hijos tanto por los riesgos que implica, como por la posibilidad de no poder cuidarlos en un futuro.

E-¿tú quieres tener hijos? O ¿lo has pensado?

A- No. Ya pensamos bien que no, porque pues no, los dos así enfermos y si nos llega a pasar algo, ¿con quién se va a quedar? y pues, los hermanos, no es lo mismo. (Ana, 32 años)

Para Ivonne, su riñón trasplantado era visto como el hijo que no tuvo

Lo que pasa es que uno lo trata como un hijo, tú sabes que nosotros por nuestra enfermedad no podemos tener bebés, y las que se lo avientan ¡pues qué aventadas! Y si les va bien qué bueno, si no, pues bueno, yo no soy de esas, realmente, entonces... yo lo cuidaba mucho, como... pues como un hijo, y decía, pues es que es mi bebé, (Ivonne, 37 años)

Para los hombres, el papel de la paternidad no es un factor determinante para buscar un trasplante, aunque varios de ellos si ven como proyecto de vida, formar una familia.

yo tenía la ilusión de casarme, por la iglesia y estar con mis amigos, mi familia y verla. A lo mejor es tonto o absurdo para muchos, para mí es una ilusión que tengo. (Gustavo, 32 años)

#### 4.3.2 La vida en pareja.

Resulta relevante ver cómo en el caso de las mujeres, su trayectoria afectiva en cuanto a relaciones de pareja, está estrechamente relacionada con su trayectoria de atención, en la medida que sus parejas son quienes cuentan con el servicio médico (Ana, Edna y Paola)

El papel de la pareja es un tema que aparece como fundamental en los relatos de las mujeres, además de que es común que una vez enfermas, establezcan relaciones con otros pacientes. En el caso de Edna su primera pareja (sana) fue quien le donó el riñón, y posteriormente el padre de su hijo es también paciente en hemodiálisis.

Ana menciona que es mejor establecer relaciones de pareja con otro paciente,

Sí. A mí me habían dicho que era mejor con un paciente, que porque pues... uno sanito... Pues...huyen.” (Ana, 32 años)

En el caso de Ivonne que vive con su pareja que es sana y a quien conoció estando trasplantada, refiere la insistencia de su madre de casarse con alguien “como ella”.

tú deberías de casarte con un doctor, o algo “como tú”, y yo ¡ay!¿por qué? Porque solamente entre ustedes se entienden, porque saben lo que pasan, saben lo que se siente, le dije, pues sí mamá, pero pues no, (Ivonne, 37 años)

A diferencia de las mujeres, en sus relatos, los hombres, no otorgan un papel fundamental a sus parejas (en el caso de que las tengan), sino que aparece tangencialmente, y en todos los casos, su pareja es sana. Además cuando aparece, es en el rol de cuidadora.

Los cuidados siguen siendo un aspecto fuertemente marcado por los roles de género. Así, aun cuando sean las mujeres quienes padezcan la enfermedad, siguen siendo las encargadas de dichas actividades.

Por ejemplo, Edna es quien se encarga del cuidado de su hijo, o de su pareja cuando este tiene alguna complicación, además de llevar la dieta de ambos. Por su parte, Ana cuida tanto de su esposo y en ocasiones de su madre enferma. Paola, además de trabajar también se encarga del cuidado de su hijo y su esposo.

Todas las mujeres refieren encargarse de su propio tratamiento, y durante las recaídas, recibir el apoyo de sus madres (principalmente), mientras que dos de los hombres, refirieron que alguien más se encargaba de llevar su dieta y administrar sus medicamentos.

Así, las mujeres aun cuando ellas mismas sean pacientes, siempre se dedican a los cuidados de los otros, incluso sacrificando su propio bienestar. La idea de sacrificio por los demás, como un mandato de género, implica poner a los demás, antes de las necesidades propias, aunque esto pueda incluso ser perjudicial, como menciona Lagarde “La vida de las mujeres adquiere sentido siempre y cuando haya vínculos y cada mujer puede trabajar, sentir, pensar para los otros. “ (1997, p. 60). Edna habla de que ella se adaptaba a las necesidades de su pareja aunque no fueran las mismas, ya que al inicio de su relación, ella era trasplantada y él ya se encontraba en hemodiálisis.

Porque como él era de hemo y yo de trasplante o sea yo prefería no tomar agua para no antojarlo. (Edna, 33 años)

Por otra parte, las mujeres tratan de soportar u ocultar los malestares para no incomodar a otros, además de que también existen emociones legítimas para expresar el dolor, o malestar, como mostrar tristeza, mientras que para los hombres es legítimo expresa ira. Al hablar de las “reglas del sentir” (Hoschild), hay exigencias sociales sobre la forma en que se gestiona y expresa el dolor.

En caso de expresar malestar constante que en determinados casos limita las actividades cotidianas, frecuentemente existe una incomprensión por parte de los familiares que señalan a los y las pacientes como flojos por querer permanecer descansando, mientras que a los hombres se les exige cumplir con su rol de proveedor, aunque como ya hemos visto, reintegrarse a una actividad laboral estando enfermo, no es una tarea fácil.

La socialización y las restricciones dietéticas también se ven atravesadas por las expectativas de género. Por ejemplo el consumo de alcohol, el cual a pesar de estar contraindicado, es una exigencia social principalmente para los hombres, aunque las mujeres no se encuentran exentas.

En este sentido, Gustavo, refiere que al inicio de la enfermedad, su familia lo criticaba por no querer comer, haciendo referencia a que ese tipo de “prácticas” eran de mujeres.

Incluso tuve varios señalamientos malos... me decían, no es que es... ¿cómo puedes vomitar? O sea, esa es una enfermedad que tú tienes como vanidad ¿no? Como las mujeres, comen, van y vomitan ¿no? Ellos pensaban que ¡ay!, pero no, ni siquiera sabía yo qué tenía. (Gustavo, 32 años)

A lo largo de estas páginas se han mencionado algunos de los principales elementos a través de los cuales es posible observar la manera en que ciertos mandatos y estereotipos de género modulan la percepción de la enfermedad. Pero existe otro factor importante que también atraviesa y modula la percepción, que es la clase.

#### *4.4 La clase*

Abordar la clase social para comprender los marcos sociales que modulan la percepción, puede resultar problemático, ya que la clase va más allá del nivel de ingresos o la posición con respecto a los medios de producción (considerando que parte importante de la población con la que se está trabajando, se encuentra en condiciones de exclusión por el propio padecimiento). Siguiendo a Saraví (2015) “La clase también puede ser concebida como experiencia, como experiencia de clase” (p. 29). El autor refiere que estas experiencias se traducen en prácticas, sentidos, creencias y sentimientos compartidos. Dado que estos elementos son relacionales, se pueden observar en la manera en que diferentes recursos (materiales, humanos y epistémicos) se usan en las prácticas y el sentido del que se dota a la enfermedad a partir de ciertas creencias y valores. Enmarcado en un contexto hospitalario, Payá se refiere a que la clase determina la interacción dentro de estas instituciones, ya que “Los usuarios del hospital no son organismos impermeables al ambiente social: su condición de clase se puede observar por las formas de actuar y hablar; por la manera en que perciben su cuerpo, lo usan, lo resguardan o lo ponen en riesgo.” (2019, p. 111)

Aunado a lo anterior, Hoschild menciona que la diferencia de clase en la socialización equivale a diferentes grados de entrenamiento para la mercantilización de los sentimientos, el ejemplo más evidente es la manera en que el cuerpo se convierte en moneda de cambio en el mercado de las relaciones sexo afectivas. Esta es otra forma en la que la estructura de clases se reproduce a sí misma. (Hoschild, 1979). Por otro lado, la clase también determina la expresión legítima de ciertas emociones “De esta suerte, el sentir y el expresar emociones,

obedecen a regulaciones normativas que trascienden lo personal y encierran consecuencias y significados políticos en el orden social” (Luna, 2018, p. 25)

Las cuestiones de clase impactan en la manera de percibir la enfermedad, a causa del acceso a diversos recursos materiales, además de las concepciones de la salud y enfermedad que se tienen. En el primer sentido, los factores estructurales, el acceso a la atención médica debido a los escasos recursos, lleva a un deterioro físico más rápido y profundo que cuando se cuentan con recursos económicos. Inicialmente porque el diagnóstico y la atención se retrasan, además de que en ocasiones no puede haber una adherencia al tratamiento por la imposibilidad de costear ya sea las diálisis, los medicamentos o la dieta. A su vez, se da un significado a la muerte que se ve reflejado con frases como “de algo me he de morir”.

En esta investigación, se trabajó con pacientes principalmente de sectores populares<sup>32</sup> solo una de ellas es de clase media, por lo que la expansión de la industria del *fitness*, y prácticas de consumo sobre el cuidado del cuerpo que tiene que ver con estas concepciones, no permean en sus narrativas.

La industria *fitness* que se ha vuelto popular, principalmente en clases medias y altas, promueve estilos de vida saludable a partir del “cuidado del cuerpo” por medio de regímenes alimenticios y de práctica de actividad física en espacios como clubes o gimnasios. En esta investigación, las condiciones de vida de los participantes, no les permiten acceder a este tipo de actividades que implican una inversión de recursos económicos importantes, por lo que dichas prácticas de clase en donde la salud se ve como una inversión, no están presentes. Para Conrad, a través de “la comodificación de la salud y su introducción a los vaivenes del mercado, el cuidado médico adquiere algunas características similares a las de otros productos y servicios.” (2016, p. 21)

Por otra parte, la población entrevistada, no forma parte del mercado de los seguros médicos privados o tienen acceso a los servicios de gastos médicos mayores. Dichas prácticas no sólo tiene que ver con recursos económicos, sino con concepciones sobre el cuidado de la salud y la prevención de enfermedades.

---

<sup>32</sup> Para fines de este trabajo se caracteriza a los sectores populares por tener escaso poder adquisitivo, empleos precarizados o desempleo, bajo nivel educativo, y dificultad para acceder a servicios de seguridad social.

En el aspecto económico, la disponibilidad de recursos implica la posibilidad de reducir tiempos de espera y exigir atención, lo que en el sistema de salud público no es posible, a menos que se cuente con redes sociales con capacidad de decisión a niveles altos. Para la mayoría de la población será necesario esperar largas horas, meses para conseguir citas, etcétera. A través de la socialización, se aprende a ver la espera como una actividad cívica y la paciencia como una virtud (Scribano, 2010, p. 169). De modo que la espera funciona como un mecanismo de soportabilidad social, y los pacientes aprenden que no es bueno reclamar porque hacerlo implica ser etiquetados como “conflictivos”, e incluso tiende a retrasar la atención, así que hay que esperar pacientemente y agradecer por recibir la atención. Derivado de esto, se ve a la atención como un favor, más que como un derecho.

De acuerdo con Adrián Scribano

Los mecanismos de soportabilidad social se estructuran alrededor de un conjunto de prácticas hechas cuerpo que se orientan a la evitación sistemática del conflicto social. Son, al menos parcialmente, procesos de desplazamiento de las consecuencias de los antagonismos que se presentan como escenarios especulares y desanclados de un espacio-tiempo. Por esta vía es posible entender cómo la vida social “se-hace” como un-siempre-así, cómo es vivida en tanto “mandato” de tolerar lo dado. (Scribano, 2010, p.172)

Este mecanismo de soportabilidad, se ve expresado en años de paciente espera para obtener un trasplante, o que la mayoría de los pacientes que ingresan al sistema de salud público acepten iniciar con diálisis peritoneal, porque es lo que hay, o esperar horas un turno para sesión de hemodiálisis

...cuando ya de plano, bueno está bien a la hemo, pero te ponen muchas trabas. Yo tengo conocidos de... hay un señor que ya no va, que gracias a Dios ya le dieron su sesión, creo que los martes y los domingos a las 8, pero él iba a *cazar* lugar, regularmente, ahorita en el momento en el que yo estaba en la tarde, siempre había lugar, entonces siempre le tocaba, los lunes... los viernes siempre regularmente lo veía a él, ahí que si entraba al lugar, y ya me dijo “fíjate que ya me dieron lugar”, pero le dieron su base, o sea su lugar, después de casi un año, o sea todo un año se la aventaba yendo al seguro para ver si le daban sesiones. (Ivonne, 37 años)

En ocasiones, los recursos limitados para acceder a una atención oportuna y digna, generan emociones como la frustración, indignación e impotencia, ante la imposibilidad de dar solución a situaciones que son de vida o muerte.

Ana narra cómo ante la falta de recursos económicos para seguir costeadando el tratamiento privado, en donde además le realizaron un mal procedimiento, su madre tiene que recurrir a la súplica ante la impotencia de ver a su hija en muy mal estado

...tonces (sic), los doctores me dieron de alta, y me dijeron que me fuera allá donde estaba atendiéndome. Si tenía dinero suficiente, que siguiera allá. Entonces mi mamá me dijo “pues ni modo, nos vamos a ir para allá” pero en eso, ningún doctor se quiso hacer cargo, mi mamá empezó a llorar y le dijo a un doctor de ahí que si por favor le hiciera favor de atenderme, que no teníamos dinero, ya le explicó todo lo que habíamos pasado. Y el doctor le dijo, “bueno, yo me voy a hacer cargo de su niña, no se preocupe, pero fírmeme una hoja donde usted se hace responsable de lo que pudiera pasar” y pues mi mamá firmó todo. Y ese era el único doctor que entraba a verme, el único que se hizo responsable, el único que daba las instrucciones de qué me iban a hacer, nadie más que él.(Ana, 32)

En ocasiones estos sentimientos de indignación e impotencia “pueden ser aprovechado como principio de una acción transformadora.” (Castro y Agoff, 2008, p. 31), por ejemplo para reclamar atención oportuna y digna como en el caso de protestas por desabasto de medicamentos.

La clase también determina el tipo de redes que se construyen y que impactan en la manera de vivir con una enfermedad crónica terminal que además es muy costosa. En hospitales públicos pertenecientes a la secretaría de salud, que atiende a personas sin acceso a IMSS o ISSSTE y en donde es necesario cubrir cuotas económicas (estas se cubren a partir de un estudio socioeconómico, que aunque es relativamente bajo a diferencia de instituciones públicas) cuando no se cuentan con los recursos económicos o incluso redes de apoyo, sobrevivir a la enfermedad es un proceso difícil.

Conocí a Areli durante mi estancia en el Hospital General de México en 2009, ella era una adolescente de 17 años que tenía diálisis peritoneal, pero que al no contar con la posibilidad

de realizarla en casa, debía acudir al hospital. Vivía en algún municipio del área conurbada del estado de México, era hija de madre soltera y tenía una hermana menor. Su madre tenía un puesto de fruta con el que solventaba los gastos, sin embargo, eso no era suficiente para pagar el tratamiento de su hija, que implicaba internamientos constantes, además de cuidados, ya que no tenía a nadie que la apoyara con esa tarea. Sus ingresos cada vez disminuían tanto por el tratamiento (aun cuando le cobraran la cuota más baja), como por la imposibilidad de trabajar por ver a su hija en el hospital. Areli siempre estaba muy mal, ya que no se dializaba con la frecuencia necesaria, además de que le causaba mucho dolor, sin embargo, cambiar a hemodiálisis era impensable, debido a los costos. Durante los primeros meses que cursé con la enfermedad en ese hospital, nos encontrábamos constantemente durante nuestros internamientos, pero después dejé de verla, al principio porque no coincidíamos, y después mi madre supo que había fallecido. Para estas pacientes, el trasplante jamás aparece como una opción, en un primer momento, por carecer de familiares que puedan donar un riñón; por otra parte, ingresar a una lista de esperar de donador cadavérico implica una larga espera que significaría solventar los gastos de un tratamiento sustitutivo durante años mientras llega el trasplante de cadáver. Sin la posibilidad de tener redes que les permitieran acceder al IMSS, o a un trabajo formal, los recursos se agotan y vuelven imposible sobre llevar la enfermedad.

No solo los recursos económicos, ni las redes de apoyo están determinadas por la clase, sino también los recursos epistémicos con los que se cuenta. La comprensión de los procesos tanto fisiológicos de la enfermedad, como de las estructuras burocráticas del sistema de salud (que en el argot cotidiano se conoce como “saber moverse”) también impactan en la manera de sentir la enfermedad. Las posibilidades de entender las funciones perdidas, comprender el tratamiento, las consecuencias de consumir ciertos alimentos, influye tanto en un mejor manejo de la enfermedad, como en evitar complicaciones e internamientos recurrentes.

En las redes sociales, son evidentes los diferentes niveles de comprensión que tienen los pacientes que se ven reflejados en los cuidados y el control de síntomas. Por ejemplo, hay pacientes que manejan con habilidad los diversos rangos en que deben estar indicadores como creatinina, urea, fósforo, potasio, los equipos para realizar la diálisis o la hemodiálisis, lo cual permite una mayor autogestión de la enfermedad.

La clase también impacta en la adherencia al tratamiento a través del régimen alimenticio. “El contenido de la comida y la forma de comer son poderosos marcadores de la identidad; favorecen la estigmatización de los demás a través de la sensación de que solo los comensales propios son dignos de confianza: se debe desconfiar y temer a los que comen en otras mesas que no sean las nuestras. “ (Le Breton, 2009, p. 292)

Hasta aquí, se presentaron dos moduladores sociales de la percepción, a través de los cuales es posible entender que quienes padecen una enfermedad, son seres situados y genéricamente diferenciados, lo cual tiene como consecuencia, experiencias diferenciadas.

## Capítulo 5. Sentir el cuerpo de la enfermedad

### *Introducción.*

A lo largo de los capítulos anteriores se han desagregado diversos niveles analíticos de la percepción sensorial. El objetivo de este es abordarla desde lo corporal, y cómo autopercepción y heteropercepción se nutren mutuamente.

Los cambios corporales que produce la enfermedad, las intervenciones médicas, la propia relación con los dispositivos médicos, así como con el órgano nuevo, definen maneras de sentir la salud o la enfermedad. A partir de la intensificación o experimentación de sensaciones dolorosas o extrañas, la relación con el cuerpo cambia, y al mismo tiempo el mundo se vive de manera diferente.

Las siguientes páginas hacen referencia a los procesos en que la enfermedad se manifiesta mostrando la fragilidad y marcando la carne en toda su crudeza, y cuyas intervenciones altamente invasivas y doloras modifican la manera de ubicarse en el mundo con un cuerpo frágil y resignificando esta experiencia a partir de vivir con un órgano extraño.

### *5.1 Percibir las formas de la enfermedad.*

Al levantarme de la cama, ir hacia el baño, lavarme los dientes, bañarme y preparar el desayuno, no pienso en el número de músculos que intervienen en esos movimientos o si uso la mano derecha o izquierda para lavarme la cabeza mientras canto en la regadera, incluso hay veces que puedo encontrar un moretón en alguna parte de mi cuerpo sin saber en qué momento sucedió. Realizar las labores cotidianas sin prestar atención, solo es posible cuando el cuerpo pasa desapercibido, cuando no “molesta” y no hay una intensificación de las sensaciones.

Si bien somos conscientes de nuestro cuerpo cuando algo no funciona como “debería”, en general, nos relacionamos con el mundo sin siquiera notarlo. Este fluir cotidiano se ve interrumpido frente a algún padecimiento, en donde el cuerpo, deja de responder o molesta. Así se muestra en el caso de Ben en el filme *Patients* (Francia, 2016), quien es un joven atleta que al sufrir un accidente queda parapléjico. Al momento en que es imposible moverse, no solo su cuerpo orgánico es el que se trastoca, si no su vida entera. Al no poder realizar ninguna actividad tan básica como comer o ir al baño, las relaciones consigo mismo y con los otros

se transforman completamente, por otra parte la estructura institucional será determinante en la manera en que vive con el padecimiento y logra recuperarse, ya que recibir tratamientos de rehabilitación a través de alta tecnología en el caso de México es impensable para la mayoría de la población. El caso de Ben es paradigmático al momento en que es principalmente la capacidad motriz la que se ve dañada, y en consecuencia, la percepción del tiempo y espacio se ven modificadas.

En este sentido, se entiende a la espacialidad como una actividad encarnada y no dada independientemente de quien lo experimenta, por lo que permite ver a la motricidad como un aspecto fundamental de la experiencia vivida al ser una intencionalidad pre-racional, es decir, una manera de actuar hacia algo o alguien de manera pre reflexiva (Merleau-Ponty, 1994). De esta manera quien percibe y lo percibido no son dos entidades separadas, sino dos caras de la misma moneda, ya que “El mundo y quien lo percibe se definen recíprocamente” (Varela et. al., 1997) y es nuestro cuerpo en movimiento el que determina el espacio en que habitamos y nuestra relación con el mundo, no solo con otros cuerpos, sino con las cosas.

Las percepciones que se tienen al recibir un trasplante no solo son sentidas en el momento de la cirugía o posterior a su recuperación, sino que se van gestando a través de las expectativas desde el momento del diagnóstico de la enfermedad. En las primeras etapas de la enfermedad renal, no hay señales, incluso las pruebas clínicas de sangre comienzan a manifestar datos de alarma hasta las etapas 3 o 4 de la enfermedad, cuando ya está muy avanzada. Por eso algunos pacientes no pueden creer que sus riñones ya no funcionan porque no notan ningún cambio. En este sentido, la enfermedad diagnosticada médicamente no necesariamente coincide con la percibida y asumida corporalmente.

Padecer, implica un extrañamiento del cuerpo, la intensificación de ciertas sensaciones, o la imposibilidad de realizar tareas cotidianas. A veces el cuerpo se hace presente en toda su materialidad porque pesa, porque cuesta moverlo, porque es una carga que antes no se sentía o porque duele. El cansancio y la debilidad son una constante en quienes padecen insuficiencia renal, ya sea por la falta de tratamiento, por el exceso de líquidos acumulados, por la anemia crónica o incluso por la agresividad de los tratamientos dialíticos. Ese es uno de los principales cambios que notan quienes tienen un trasplante, que ya no se sienten tan cansados y pueden incluso hacer ejercicio.

Estas percepciones van fluctuando dependiendo del estado físico, el tratamiento, la adaptación al órgano, etcétera. Pero también hay percepciones dolorosas o molestas que en ciertos momentos se van haciendo “tolerables”, por lo que existen diversos umbrales a los que el cuerpo se adapta, como por ejemplo vivir con una hemoglobina<sup>33</sup> por debajo de lo normal, o con cierto nivel de toxicidad<sup>34</sup> en el cuerpo sin que esto genere mayor molestia.

Estos umbrales son una manera de definir en qué momento el padecimiento se convierte en una limitación para realizar actividades cotidianas.

Sí. Aquí el tema era cómo me sentía, si podía hacerlo. Y yo me basaba... a lo mejor me siento mal, pero puedo hacerlo, Sí, sí lo hago. Obviamente no siempre me sentí bien. Tú sabes ¿no? Había veces que sí decía, aunque tengo todas las ganas, no tengo todas las fuerzas, pues sí, a descansar, o de plano al hospital. (Gustavo, 32 años)

En este sentido, asumirse como sano o enfermo, se hace en situación, en la medida en que las relaciones con los otros y las cosas, no se ven interrumpidas de manera abrupta, en donde las actividades cotidianas se realizan sin tener que poner excesiva atención o esfuerzo, y en donde la socialización no requiere esfuerzos extras para interactuar con los demás.

Sin embargo, siempre existen zonas grises en el proceso de salud/enfermedad, que se pueden denominar como zonas liminales en donde no se es ni sano ni enfermo, sino que se está en medio de los dos estados. Más que como un estado de paso al estilo de Víctor Turner (2013) o Van Gennep (2008), lo liminal es un estado constante, ya que nunca se pasa por completo a un estado de salud, por lo que la liminalidad puede ser de dos tipos: aguda (generalmente en los primeros momentos de la enfermedad) y sostenida, a lo largo de la vida del paciente (Little, 1998, p. 1490). Esta liminalidad sostenida puede inclinarse más hacia un lado o hacia otro, pero nunca alcanza el estado de salud pleno. Incluso durante toda la trayectoria puede

---

<sup>33</sup> La hemoglobina es una proteína de los glóbulos rojos que lleva oxígeno de los pulmones al resto del cuerpo. <https://medlineplus.gov/spanish/pruebas-de-laboratorio/analisis-de-hemoglobina/>. Los rangos normales van de 12 a 16g/DL, mientras que los pacientes pueden reportar cifras de 6 o 7, pero seguir realizando actividades cotidianas, a pesar de la dificultad que eso representa y que para una persona sana representaría riesgo de infarto.

<sup>34</sup> Los desechos que el riñón no puede eliminar y que el tratamiento sustitutivo solo mantiene en un nivel tolerable, pero no “normal” como urea, creatinina, electrolitos como sodio, potasio, fósforo y otras moléculas de menor densidad. Por ejemplo, los niveles de creatinina de un paciente sano, se encuentran entre el 0.5 y 1.2 mg/dL, mientras que un paciente en tratamiento sustitutivo se puede mantener estable con creatinina entre 9 y 15mg/dL.

haber momentos de una “cronicidad estable”, o momentos agudos dentro de dicha cronicidad. Aunque el trasplante plantea la expectativa de colocarse más cerca del mundo de los sanos.

Esto es debido a que aun con un tratamiento que otorgue una mejor calidad de vida, como el trasplante, nunca se deja de ser un enfermo crónico, fluctuando entre momentos de mejoría y recaídas, pero no de cura completa. Porque “estar sano es poder enfermarse y poder recuperarse” (Bacarlett, 2010, p. 153), y en las enfermedades crónicas esto ya no es posible, por lo que volver al estado anterior del inicio del padecimiento, se queda en promesa incumplida. Debido a esa búsqueda de una recuperación total, es que los enfermos llegan a probar todo tipo de tratamientos<sup>35</sup> poco confiables o de eficacia dudosa que incluso pueden tener otros efectos secundarios.

En ocasiones, las exigencias sociales para un paciente renal implican un reclamo para su reincorporación al momento en que “se recupere completamente” y pueda estar “al 100”, sin embargo, los pacientes saben que esto no sucederá y se genera un estado de frustración. Así lo narra Miguel cuando sus profesores le exigían el mismo rendimiento que a sus demás compañeros de clase mientras él tenía diálisis peritoneal.

Pues fue complicado, porque sí hubo muchos cuestionamientos por parte de los profesores, ¿no? Porque no entendían la situación, sí me dormía en clases, yo sé que cada paciente es distinto, y a lo mejor... A mí siempre me daba mucho sueño. Y sí me regañaban mucho, me decían “Miguel, si no te sientes bien, mejor, ni vengas, de verdad, ni vengas, ya cuando te sientas bien, entonces, vienes” Decía, ¡carajo! Es que no sé cuándo voy a estar bien. (Miguel, 34 años)

Una distinción importante en el proceso de salud enfermedad, es la de paciente/enfermo. Por ejemplo, en las narrativas reconstruidas, quienes tienen un trasplante funcional, hablan de la enfermedad en pasado, mientras quienes ya han perdido el injerto, se refieren a la etapa como trasplantados con frases como “cuando estaba bien”, aun cuando durante este periodo hayan tenido recaídas. Así, se asume que siguen siendo pacientes porque necesitan un tratamiento, pero no, necesariamente como enfermos.

---

<sup>35</sup> Desde uso de herbolaria, homeopatía, ozonoterapia, acupuntura, terapia cuántica, células madre, brujería, etc.

## 5.2 *La enfermedad hecha cuerpo.*

Hasta este momento, se ha hecho referencia principalmente a la forma en que se socializa la percepción a partir de la interacción y los elementos que la modulan, en las siguientes páginas se trabajará la manera en cómo se siente la enfermedad a partir de los propios cambios que se producen por la enfermedad y por las diversas intervenciones médicas en el cuerpo, así como las complicaciones para comunicar dichos malestares.

En los capítulos anteriores se han hecho referencia principalmente a sentidos como la vista, el olfato y el gusto, aquí se abordan principalmente la interocepción y la propiocepción que al modificarse a causa de la enfermedad, la vida misma y la relación con los otros, también cambia.

Los cambios perceptivos que se experimentan a partir de las pérdidas de funciones orgánicas, así como la relación con la tecnología médica, cambia la manera de vivir el cuerpo propio, pero la manera de adaptarse y aceptar estas prótesis también está mediada por emociones que involucran a diferentes actores.

### 5.2.1 Entre cambios, pérdidas y limitaciones.

La enfermedad renal implica pérdidas de funciones fisiológicas y modificaciones corporales a partir del inicio tanto del tratamiento sustitutivo como del mismo trasplante. Estos cambios y pérdidas implican una experiencia perceptiva desde la alteridad y a veces también desde el dolor y la finitud de la carne. El papel de la interocepción (percepción de los órganos internos) en la enfermedad, ha sido poco abordado debido a que es de difícil acceso y objetivación por medio del lenguaje. Comunicar las sensaciones internas, en ocasiones es difícil y la mayoría de las veces se recurre a metáforas. Porque en palabras de Frank “el cuerpo habla, pero es inarticulado” (1990, p. 2)

En la salud, la interioridad que no vemos pasa desapercibida, desaparece (Leder), o simplemente no reclama atención. Gracias al equipo médico de alta tecnología, es que el cuerpo se vuelve transparente. Sin embargo, a veces no resulta tan sencillo ubicar el problema al interior del cuerpo, ya que la sensación extraña o dolorosa se refleja en otra zona del cuerpo.

La interocepción también remite a manifestaciones corporales de las que no se habla en público porque generan vergüenza, como los gases intestinales, los eructos, el reflujo, las ganas de orinar, la menstruación, los vómitos, la flema, etc. La alteración en estas excreciones corporales, también son signos de la enfermedad.

La intensificación de las sensaciones marca la pauta para sentir la enfermedad. Los riñones en la mayoría de los casos no duelen, en algunas ocasiones dan comezón, o el malestar se refleja en otra zona como la cintura o la espalda baja y puede confundirse con otros problemas (i.e. síndrome premenstrual). Por lo que el daño generalmente pasa desapercibido y se diagnostica a través de análisis clínicos, no a través de la percepción del cuerpo propio. Así no podemos saber si los riñones están inflamados, presentan calcificaciones o tienen un tamaño menor de lo que se considera normal, incluso hay casos en los que los pacientes se enteran que no tiene uno de los riñones, hasta que el conocimiento médico lo hace evidente.

En el caso del trasplante, el hecho mismo de tener un órgano de alguien más, es vivido como un proceso de extrañamiento. La propia inmunidad del cuerpo lo desconoce, aun cuando la conciencia y la afectividad intenten aceptarlo. Pero en este caso, sentir el riñón trasplantado está cargado de afectividades y emociones porque representa la vida misma, además de que también es el símbolo del *sacrificio* de alguien que dio una parte de sí mismo para continuar la vida de otro.

Sentir inflamación, cambios de temperatura, enrojecimiento, ardor, punzadas o dolor en la zona del riñón trasplantado, puede significar malas noticias como la posibilidad de rechazo. Por eso, ya sea como paciente con tratamiento dialítico o trasplantado, el cuerpo está siendo monitoreado constantemente ante cualquier cambio, y nunca puede volver a pasar desapercibido, ya que cualquier cambio en la sensibilidad puede ser señal de alerta, es decir, se establecen ciertos *modos somáticos de atención* (Csordas, 2010) en donde es necesario hacer conscientes ciertas posturas o manejos del propio cuerpo.

Cuando existe un rechazo agudo, el cuerpo se rebela contra el extraño manifestándose a través de fiebres intensas y a veces también dolores, por lo que ese otro aparece como la alteridad total que amenaza la propia existencia.

La aceptación de un riñón trasplantado no solo se limita al aspecto inmunológico, sino también afectivo. En este proceso de aceptación y adaptación a un nuevo órgano, la literatura en psicología ha identificado algunos síndromes como el descrito en 1979 por Dubovsky, Metzner y Warner como Síndrome de Frankenstein, en donde los pacientes se sienten como si estuvieran confeccionados con trozos de cadáveres.( Pérez, 2005, p. 103)

La pérdida de funciones orgánicas es uno de los principales indicadores de la salud enfermedad. Entre ellas, las principales son la capacidad de orinar y en el caso de las mujeres en edad fértil, es la ausencia o presencia de menstruación.

El significado de la orina en la enfermedad renal es muy fuerte. Durante las etapas más avanzadas de la enfermedad puede haber algunos cambios en la frecuencia o coloración, como orina con espuma (que significa la presencia de proteínas) o bien, más oscura o incolora que significa que el riñón no puede desechar todos los residuos del organismo; generalmente hay cambios en la frecuencia, por ejemplo micciones nocturnas o ausencia de ellas. Ya con el inicio del tratamiento sustitutivo, en algún momento la función se pierde completamente y todo el líquido del cuerpo tiene que ser desechado a través ya sea de la solución dialítica o de la máquina de hemodiálisis. Esto tiene como consecuencia la imposibilidad de ingerir grandes cantidades de líquidos, ya que no es posible extraerlos a través del tratamiento, por lo que el cuerpo al retenerlos comienza a edematizarse, primero en las extremidades y posteriormente en los pulmones y el corazón, teniendo como consecuencia dificultades para respirar o predisposición a un paro cardíaco.

Sin embargo, persiste cierta memoria sensorial (Seremetakis, 1993) ya que aun cuando la función se pierda, la sensación sigue presente, así lo narra Edna:

Fíjate que a mí me pasa eso de que...como que me dan ganas y siento...o sea siento que va a caer literalmente el...la orina...pero ya no sale (risas) y eso me pasa, pero yo creo que es cuando...no sé si es por infección de vías urinarias o...me dijo el doctor que era normal pero la primera vez que me enfermé yo no lo sentía así y orita (sic) sí...pero pues no, quién sabe por qué sea esa sensación... (Edna, 33 años)

La pérdida de esta función es uno de los impactos más fuertes y uno de los principales signos de la pérdida total de la función renal que gracias al trasplante se recupera y lo que

generalmente es visto como “natural”, se vive como un suceso extraordinario. Así lo narra Miguel quien después de ser trasplantado e iniciar con problemas para que el riñón comenzara a funcionar, lo vive como un momento de mucha alegría:

Le dije a la enfermera “tengo ganas de orinar”, entonces yo tenía una bolsa conectada al pene. Me dijo (la enfermera) “si tienes ganas de orinar, pues orina”. Es que no puedo... es que ya siento aquí bien duro. Entonces ya estaban maniobrando y se atoró el catéter. Entonces ya me tocaron y me dijeron que sí tenía agua. Como la vejiga estaba desacostumbrada, cualquier cantidad de líquido, la sentía reventar.

Entonces ya me quitan la sonda, me traen un pato y un pañal y no sé cómo expresarlo, fue como una alegría de algo que dos años o tres años atrás no había tenido mi cuerpo.

Como cinco enfermeras, todas se quedaron viendo así (al pene) “ándale, orina”. Fue como asistir a un cumpleaños esa vez, yo recuerdo... yo lo sentí así. Porque fue así, esperando que se apagara la vela.

Entonces pasaron como 15 segundos. Esos 15 o 10 segundos fueron eternos. Primero salió un chorro y todos así “¡bravo!, ya está orinando, ¡bravo!” Entre pena y alegría porque me había mojado... sentía alegría, ganas de llorar, que mi cuerpo otra vez volviera a producir orina.” (Miguel, 34 años)

Recuperar la capacidad de producir orina, implica que el riñón funciona y que las restricciones en la alimentación e ingesta de líquidos ya no serán necesarias. Sin embargo, en ocasiones, después del trasplante esta función no se recupera inmediatamente, lo que podría significar un rechazo.

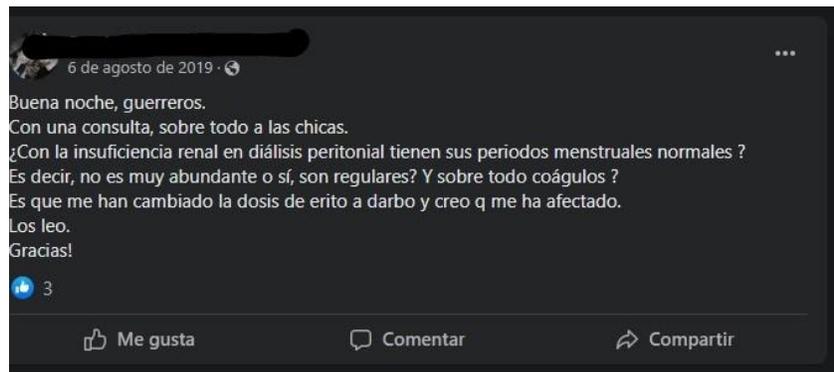
Hubo una ocasión que dejé de orinar, y eso es súper malo, ¿no?, yo estaba así muy triste, y dije, no, ni madres, no me va a pasar, y que empiezo a agarrar las botellas de agua y ¡órale!, una de dos, o me funciona, o me muero; a la chingada... con tanta agua en el cuerpo. Y sí, empecé a tomar y tomar agua, y en la noche, ya que estaba en el hospital me dijeron “¿sabes qué? Que necesitamos una muestra de orina” es que no puedo, es que ya no puedo orinar. “Ah, sí es cierto, no pues, ¡ya valió!” Así me dijeron los cabrones, no pues ya “bueno, te vamos a meter una sonda para sacarte la muestra” y ahhh, otra vez, ¡No, por favor! Me concentré mucho y ¿qué crees? Que

gracias a Dios oriné, y oriné un buen, ya les di su muestra y todo “¿no que no orinabas?” pues pinche miedo, está cabrón, les di la muestra y todo, y me dijeron “No, ¿sabes qué? Te vamos a hacer una biopsia, y no pues ya ni modo. Me hicieron la biopsia, la mandaron a analizar a la Raza y todo, y pues esa era la preocupación ¿no? Porque aquí iba a decir si era rechazo. Y pues ya gracias a Dios, salió negativo el rechazo.(Gustavo, 32 años)

La incertidumbre de tener un rechazo posterior a la cirugía genera muchas emociones, aunado a la reacción del personal médico que con la expresión “¡ya valió!” querían decir que el riñón ya se había perdido, lo que significaba que todo el proceso había sido en vano.

Otro de los cambios fisiológicos por la alteración hormonal que genera la enfermedad renal en las mujeres, es la modificación o pérdida de los ciclos menstruales, la cual es una preocupación constante en los grupos de Facebook, ya que algunas pacientes preguntan si es o no normal que suceda. En general, se da un desorden hormonal, ya que hay periodos en que desaparece, y otros en que se intensifica, en algunas pacientes definitivamente desaparece.

### Imagen 10



Fuente: Facebook. Grupo “Sí, soy paciente de diálisis”. Consultado 5/10/21

Edna también hace referencia a este problema, ya que generalmente no tiene periodo menstrual, y sólo cuando le transfunden sangre, regresa.

Ah ya, es que qué crees, a mí lo que me pasa es de que me transfunden y a las dos semanas o así a la semana, empiezo a menstruar. (Edna, 33 años)

Esto representa un problema porque al haber pérdida de sangre es difícil corregir la anemia, además el control natal se complica, por lo que existen casos en los que las pacientes logran un embarazo aun estando en diálisis o hemodiálisis.

Los cambios además de sentirse al interior del cuerpo, también se sienten en relación con los objetos y espacios en donde se habita. En este aspecto, la propiocepción marca nuestra posición en el mundo a través de la ubicación, movimiento y acción del cuerpo, por lo que cuando esta se ve alterada, literalmente se nos mueve el mundo.

Por ejemplo, la pérdida del equilibrio en el caso de la enfermedad renal, puede ser señal de cambios en la presión arterial o de un grado avanzado de anemia. En este caso, cuando hablamos de los umbrales de tolerancia, hay pacientes que se adaptan a niveles de anemia que en condiciones “normales” causarían desmayos o debilidad generalizada, pero a los que el cuerpo enfermo se ha adaptado.

yo cuando siento, bueno síntomas, es cuando mi hemoglobina empieza a bajar después de 8, ahorita ando en 7.1, entonces lo que siento es, me siento muy cansado cuando camino, me canso, y mi corazón, aunque por ejemplo, puedo estar aquí sentado, hay ratos que tiene palpitaciones, entonces, pues también otro es el color de la piel, pero los dos principales es que me canso y las palpitaciones. (Carlos, 25 años)

Samuel coincide con los mismos síntomas:

Luego luego yo detecto cuando por ejemplo me siento anémico. Luego luego detecto cuando traigo hemoglobina baja. Porque simplemente en el cansancio de mis pies, de que camino poquito y ya me canso y eso es que ya tengo hemoglobina baja. O de que ya me cuesta, por ejemplo respirar o algo es que a lo mejor ya traigo agua en los pulmones. (Samuel, 27 años)

Además de estos síntomas, los mareos son síntomas de anemia, o incluso pueden suceder posterior a la sesión de hemodiálisis. Los mareos generan inestabilidad, por lo que desplazarse en el espacio, causa inseguridad y temor, lo que también limita las actividades cotidianas, ya que salir a la calle sin compañía, resulta un riesgo.

La propiocepción a su vez, también delimita nuestro espacio, por lo que determinará la posibilidad de movimiento y capacidad de acción. Así, los dolores en alguna parte del cuerpo,

la debilidad o la pérdida de equilibrio implicarán la pérdida tanto de independencia, de seguridad y en general de acción además de producir frustración.

Ahorita las limitaciones con la... bueno, la primera, la movilidad (risas) la estoy perdiendo mucho, mucho, no puedo hacer ejercicio, no puedo andar caminando grandes distancias, eh, la alimentación cambia un poquito, porque pues sabemos que debemos mantener un fósforo más o menos estable, entonces yo soy mucho de que me gustaban las quesadillas, el yogurt, mucho yogurt, entonces por el momento no, no lo puedo consumir mucho, me dicen “consúmelo una vez a la semana y que sea un porción mínima”. (Carlos, 25 años)

La manera en que se perciben los límites físicos del cuerpo propio, también es vivida como una alteración, así los aumentos o disminución abruptos de peso, significan una percepción del mundo diferente. Al grado de “no reconocerse a sí mismo”, la ropa deja de quedar, las facciones cambian, se siente pesadez en el cuerpo, etc. O en el caso de la retención de líquidos, los zapatos aprietan, las piernas pierden movilidad y duelen o incluso la respiración se dificulta y caminar unos pasos parecen kilómetros.

Sí, no...y es que...yo ahorita, por ejemplo, tengo que cambiar mis hábitos alimenticios...cuando me voy a la hemo...este... desayunaba...tal cosa, no, y tuve que quitar la crema y cosas así...entonces ahorita ya estoy en mi peso seco; pero yo ahorita me siento muy delgada, yo...o sea mi ropa...toda la ropa que yo tengo, no me queda. Lo único que uso son los mallones, pero ya hasta los mallones ya se me ven así todos guangos...y yo siempre fui muy llenita...y como tengo lo del hipotiroidismo pues siempre...luego veo mis fotos y digo... ¡no manches si estaba bien gordita! Pero pues yo me sentía bien...(Edna, 33 años)

El pasado se ve con añoranza, muchas pacientes prefieren subir fotos suyas cuando eran sanas y se veía “bien”, porque su imagen actual les hace sentir más enfermas y en ocasiones les deprime.

Un aspecto de la percepción que nos permite profundizar la relación con los objetos es la percepción háptica, que “Procedente del griego háptō, el término ha evolucionado de su referencia al tacto y al medio adyacente al cuerpo hacia el estudio de las vinculaciones y

relaciones con un mundo externo, social, natural o artificial, mediante el tacto. (Hayward, et al.2004, 16 citado en Aguiluz, 2014, p. 21)

A través de la percepción háptica, hay una experiencia sensorial táctil y kinestésica entre medio y el cuerpo que permite ubicarse en el mundo. Así, hay una relación entre cuerpo y dispositivos, o la relación cotidiana entre los espacios conocidos que cambian a partir de la enfermedad. Por ejemplo, la relación cuerpo mundo a partir del uso de los dispositivos médicos, del dolor o de la existencia de un órgano ajeno al interior del propio cuerpo.

Los pacientes trasplantados notan una diferencia en cuanto a las proporciones del cuerpo antes y después del trasplante:

sí, lo de aquí [señalando la clavícula] se me veía así metido, así. Estaba así [sumiendo los pómulos], unos bracitos... era un africano güero. (Gustavo, 32 años)

Además del espacio, el tiempo del padecer también se modifica. En la vida cotidiana, los tiempos se marcan a través de rutinas, en la enfermedad estas se ven modificadas por aquellas que impone el tratamiento. Ya sea tomar a cierta hora los diversos medicamentos, o someterse a la diálisis peritoneal que requiere recambios cada 6 horas o en la modalidad automatizada, durante toda la noche, asistir a una clínica de hemodiálisis tres veces por semana o las citas médicas varias meses al mes. Miguel narra las limitaciones que implicaron las rutinas durante el tiempo que tuvo diálisis peritoneal:

La duración médica [de la diálisis automatizada] eran 12 horas, y de esas 12 horas, tenía que hacer un periodo de 5 recambios la máquina y no se podía interrumpir. Entonces, tenía que conectarme así, ser súper exacto, sobre todo si tenía consultas al otro día muy temprano, tenía que estar a las 7 de la mañana, pues me tenía que conectar a más tardar a las 5 de la tarde, entonces pues estar conectado 12 horas, y entonces pues era mucho tiempo, y otras de las cuestiones, por ejemplo si tenía clase a las 2 de la tarde y mi recambio [con diálisis manual] era a las 3 de las tarde, pues...era difícil esa situación. Era como que bueno... vas a clase, o te haces el recambio; había veces que prefería no ir a clases y me hacía el recambio, o había veces que iba a clases y no me hacía el recambio, era como echarse un volado muchas veces. Sí era un poco tedioso eso. (Miguel, 34 años)

Estos cambios en las rutinas rompen con la cotidianidad preestablecida, frecuentemente ocasionan interrupciones en las trayectorias laborales o escolares.

Pues yo estaba en la universidad, entonces, con la hemodiálisis, ehh los horarios, todo eso me impedía mucho... más bien me lo impidió completamente, seguir con la universidad. (Carlos, 25 años)

En suma, la percepción como manera de ser y estar en el mundo, marca pautas para asumirse como sano o enfermo, que en ocasiones es difícil de definir debido a los constantes cambios corporales que viven los pacientes a lo largo de su trayectoria, desde el diagnóstico de insuficiencia renal, el paso por el tratamiento dialítico, el trasplante y posteriormente el rechazo de este.

### *5.3. El cuerpo manipulado. Sentir la intervención médica.*

Las diversas intervenciones médicas a lo largo de la trayectoria del padecimiento son factores determinantes para asumirse como sano o enfermo, ya que para sobrevivir es necesario someterse a diversas intervenciones que pueden ser altamente invasivas y que modifican la experiencia corporizada, y en consecuencia la manera de ser y estar en el mundo.

Los diferentes tipos de intervenciones, varían en frecuencia, intensidad, y riesgo (Méndez-Lara, 2016, p. 93). Estas van desde el uso de fármacos (orales, intramusculares o intravenosos), el uso de dispositivos médicos (catéteres, sondas, prótesis} hasta las intervenciones quirúrgicas. Aquí, la relación entre cuerpo y tecnología es un elemento clave para vivir a pesar de tener una enfermedad terminal.

Los niveles de intervenciones médicas también varían dependiendo de los espacios en los que desarrollen, ya que puede ser en casa (el seguimiento de tratamiento farmacológico, o la diálisis peritoneal), en el hospital de manera ambulatoria, como las citas en consulta externa con las revisiones de rutina por diferentes especialistas, la aplicación de algún medicamento, la asistencia a sesiones de hemodiálisis. Finalmente, la que se considera más invasiva, que es aquella que se da durante las hospitalizaciones e intervenciones quirúrgicas. Por ejemplo, el llevar un régimen farmacológico es más manejable que tener un tratamiento dialítico que significa inversión de tiempo, espacios específicos, cuidados y falta de energía, y que a pesar de ello, es posible adaptarse.

Dependiendo de la intensidad es que cada una de ellas se vuelve más disruptivas con el flujo de las actividades cotidianas, como la interrupción de rutinas de sueño, alimentación y movilidad. La medicación postrasplante debe tener horarios específicos, así que en ocasiones es necesario levantarse muy temprano para tomar ciertos medicamentos. El uso de diálisis o hemodiálisis también impone rutinas. Sin embargo la capacidad de adaptarse a ellas y la manera en que permite seguir una vida “normal”, es decir interactuar y realizar actividades cotidianas, define el impacto que tiene en sentirse enfermo o no. Con respecto a la alimentación, cada tratamiento tiene restricciones específicas, por ejemplo con diálisis peritoneal la dieta es más estricta que en hemodiálisis (esta permite mayor consumo de proteínas y alimentos variados), mientras que con el trasplante es necesario reducir el consumo de productos altos en grasas, azúcares y algunos de origen animal e incluso ciertas frutas.

Las restricciones durante el trasplante están estrechamente relacionadas con los efectos secundarios del tratamiento farmacológico, ya que algunos de ellos tienden a elevar los niveles de glucosa, colesterol, triglicéridos y la grasa corporal. En la etapa post operatoria, es necesario administrar dosis fuertes de dichos medicamentos para evitar un rechazo agudo, posteriormente se van modificando tanto los medicamentos como las dosis, pero mientras el injerto esté funcional, será necesario administrarlos para evitar el rechazo.

Los medicamentos inmunosupresores, como su nombre lo dice, deprimen el sistema inmunológico predisponiendo a contraer infecciones oportunistas o incluso algunos tipos de cáncer, entre ellos, el más común el de piel.

En la siguiente lista se muestran los efectos adversos más comunes de los principales medicamentos inmunosupresores prescritos para el tratamiento post trasplante.<sup>36</sup>

- Dolor de cabeza
- Problemas gastro intestinales (dolor, inflamación, diarrea, estreñimiento, acidez)
- Trastornos del sueño
- Náuseas
- Vómitos
- mareos

---

<sup>36</sup> Esta lista es una síntesis de los principales efectos adversos de los siguientes medicamentos: prednisona, tacrólimus, sirolimus, ácido micofenólico y ciclosporina. (medlineplus.gov)

- debilidad
- dolor de espalda o de las articulaciones
- dolor en los músculos

Entre otros efectos graves, también están

- dificultad para respirar
- dolor en el pecho
- sarpullido
- picazón
- ritmo cardíaco rápido
- contracción o tensión muscular
- temblor incontrolable de las manos

Estos efectos secundarios reportados, coinciden con algunas experiencias recuperadas en las narrativas, pero siempre poniéndolos en una balanza en donde el beneficio es superior a las molestias que causan los medicamentos. En sus narrativas, los pacientes en un primer momento tienden a exaltar todos los beneficios del trasplante, sin embargo, cuando se profundiza más, se exponen elementos menos positivos.

Por ejemplo, en uno de los canales de You Tube a los que se dio seguimiento, la paciente explica su ausencia en el canal ante reclamos de sus seguidores por hablar de cosas negativas acerca del trasplante.

de todos modos no les parece porque dicen ustedes que yo nada más veo lo malo del trasplante. Lo bueno es (sic) muchas cosas, por ejemplo, ya no voy hemodiálisis, pero también hay cosas malas como que no hay medicamento y los medicamentos son muy caros; como que no te dan trabajo y más por la situación que se está viviendo; como que los inmunosupresores también hacen que te sientas mal o sea son muchas cosas y ustedes a lo mejor no les gusta que yo hable de ese tema porque refieren que les doy miedo, pero no, o sea, no se trata de darles miedo, se trata de que ustedes sean conscientes que sí, el trasplante es el mejor método sustitutivo que hay para la insuficiencia renal pero es un nuevo estilo de vida, no significa que están curados.  
(Alejandra irc (5/06/2022))

Entre los efectos secundarios más referidos que causan sensaciones perceptivas extrañas pero tolerables, están los temblores en las manos, el crecimiento de vello facial y problemas cutáneos provocados por el uso de la prednisona:

Y hay uno, la prednisona la consumía, entonces con la prednisona lo que me salió fue mucho vellito, y después lo que me empezó a alterar mucho fue mi piel, que me salían muchos granitos, y así pero ¿por qué? Pues por la prednisona (ja,ja) y eso fue, o sea no, más alteraciones que me sintiera mal, no. Las manos, las manos las sentía muy temblorosas. (Carlos, 25 años.)

No, pues bueno, yo desde que salí del trasplante, ya no me cambiaron los medicamentos, seguí igual. Pues lo único que me causan es como que, me quede como que tiemblo mucho de las manos con un medicamento. Y pues ya. El mismo de UTR [Unidad de Trasplante Renal] me dijo que era por, que son efectos que causa un medicamento y nada más es eso con los medicamentos.” (Gabriel, 30 años.)

Un cambio importante es el incremento del apetito. Cuando los pacientes se sienten mal, no quieren comer, todo da náuseas. Con la hemodiálisis, refieren tener mucha hambre después del tratamiento, y con el trasplante el mismo uso del medicamento, provoca apetito, lo cual puede ser contraproducente ya que es necesario conservar un peso adecuado.

Sí, había unas...se llama prednisona, de esas me tomaba como unas cinco pastillas, cinco pastillas en todo el día. Y esa lo que te hacía era mucha hambre. Mucha hambre y te engordaba un buen, también. Con esa, cuando yo estaba trasplantado y me tomaba esa nomás quería estar comiendo porque a todas horas me daba hambre. (Samuel, 27 años)

Entre otros efectos están los problemas para controlar los niveles de glucosa, sobre todo entre quienes son diabéticos, como es el caso de Edna.

Pues no, estuve muy bien, lo único es que al principio la dosis de... bueno mi azúcar siempre estaba alta, alta, alta y no encontraban como que la dosis de insulina, entonces sí estuve como un mes así con, pues achaques, hasta que dieron como que con la dosis y el tipo de insulina porque me ponían una, luego me ponían... o sea, me hacían

cambios súper horribles, la verdad es que no, me sentía muy descompensada, entonces este, pues nada más fue eso al principio.” (Edna, 33 años)

Los problemas gastrointestinales también son frecuentes, ya sea colitis o gastritis, incluso algunos de estos medicamentos están contraindicados para pacientes con úlcera gástrica.

Era el micofenolato que me estaba causando la diarrea constante. (Edna)

Debido a que este es un efecto común y poco peligroso, en ocasiones se pasa por alto que puede indicar un problema más grave, como le sucedió a Ivonne quien presentó acidez en la sangre a causa de los medicamentos:

“es que tú algo tienes, porque no es la gastritis.” Resulta ser que cuando voy con el gastro, con el gastroenterólogo, me dice “¿sabes qué? Va a ser un medicamento, de los que te están dando del trasplante, tus inmunosupresores, el que está haciendo estragos.” Fui con mi nefrólogo, y ya le digo, “¿sabe qué? está pasando esto”, “no, no, no, no son tus medicamentos, que no sé qué tanto, es lo mismo de la gastritis”. No hicieron caso, no hicieron caso, y el que me estaba haciendo estragos, era el ácido mofetílico, porque ya tenía ya casi 7 años tomándolo, ya no me estaba funcionando. Hasta que yo voy a Centro Médico, con mi nefrólogo de Centro Médico, me revisa, empieza él a ver que mi proteinuria se estaba elevando, o sea, poco a poco se estaba elevando otra vez, me cambian de medicamento rápido, pero pues ya no se podía hacer nada, o sea, ya empecé con la proteinuria, empecé a hincharme de los pies, yo no sabía que estaba teniendo un rechazo. (Ivonne, 37 años)

A pesar de estos efectos adversos, existe un proceso de adaptación, además de que se valora mucho más el beneficio de no tener que estar en tratamiento dialítico.

Sí, claro, era parte del proceso. Por ejemplo, empecé con una que se llama ciclosporina, me daba unas náuseas horribles, horribles, pero a mí me daba miedo vomitar, por el tema de que ¡ay no! otra vez va a ser lo mismo.

Y no vomitaba y me aguantaba, pero sí era controlable. Y me dijo el doctor, “es normal, es el medicamento” y sí sabía como a cebolla, no sé feo, y dice, bueno, de lo malo, lo bueno. Después me lo cambiaron a Sirolimus, el Sirolimus me sacó aftas, un buen, un buen, al grado que me salían hasta en el pene, así era horrible, horrible. Sin

exagerarte Cynthia, una vez me conté las que tenía, tenía 20, aquí adentro, en la boca. No podía comer, no podía y anemia otra vez porque no comía, no me hacían transfusiones nada más me medicaban un poquito más y comer más por el tema del riñón, que era muy pronto para hacerme una transfusión.

Sí, me lo cambiaron porque igual, me pusieron uno que se llama Tracolimus, igual estuve bien un tiempo, y de repente, chin mi creatinina ¡tómala! Que se va para arriba, hasta 3, y dice ¿qué pasó? Todavía estaba el doctor X, digo todavía porque ahorita ya no está él doctor, me dijo “No ¿sabes qué? Que te está dando en la madre el medicamento”, te está intoxicando el riñón, te voy a regresar al Sirolimus, y yo así de ¡Ay! “¿Pues qué prefieres, cabrón? ¿Qué se te pudra el riñón? O ¿Qué no puedas tragar?” No pues que no pueda comer ¿no? “Entonces no le hagas de pedo y trágate esto” Y sí, namás fue en lo que se acostumbró mi cuerpo y sigo tomándolo, pero todo...” (Gustavo, 32 años)

Si bien estos efectos generan sensaciones molestas y dolorosas, son mucho más tolerables a partir del sentido que se les da, ya que es necesario con tal de conservar el riñón trasplantado, y por otro lado, porque se sabe que son síntomas temporales que se pueden controlar o eliminar con el cambio de medicamentos o dosis de los mismos.

Un efecto poco común pero que puede volverse en un problema serio, es el desarrollo de quistes, como lo cuenta Ana:

¡Ah!, sí, también. Me diagnosticaron también, a los 15 años, me operaron de un quiste de mama, porque, por los medicamentos. Los medicamentos me lo provocaron.

De hecho entré al protocolo, acababa de salir otro medicamento nuevo para trasplante. Sirolimus, sí, la rapamicina. Sirolimus rapamicina, es el mismo: me dijeron que a ver si era candidata, porque me salieron en un seno, y me salieron en los ovarios. O sea, nada más me extirparon el de un seno, y el del otro seno, me dijeron que se iba, si seguía creciendo, me iban a extirpar igual. Y entonces, en mis dos ovarios también tengo, pero me dijeron también que si seguían creciendo me los tenían que quitar. Y de hecho sí me salvé de la cirugía, porque ya estaba todo, ya nada más era de que me metieran, pero un doctor a la mera hora dijo que no. Entonces, pues ya.... Entonces

nada más me operaron de una mama y salió que era fibroadenoma gigante y que era benigno. Y fue una masa que pesaba 2 kilos, algo así...” (Ana, 32 años)

Un efecto que está poco documentado en la literatura médica y del que los pacientes casi no hablan, es acerca de la salud mental y emocional, Miguel es el único que hizo referencia a ello.

Sí este... cambios de humor, de repente estoy bien y de repente me dan como...muchas ganas de llorar, estoy como que contento, y a veces muy triste, eso. (Miguel, 34 años)

Pero los medicamentos además de afectar el cuerpo del paciente, también pueden tener efectos en el feto en caso de un embarazo mientras se vive con el trasplante, como sucedió con el bebé de Edna que nació con mucho vello en todo el cuerpo, y otras complicaciones como problemas en el corazón y pulmones.

Uno de los niveles más disruptivos de la intervención se da durante la hospitalización, ya que se rompe cualquier tipo de rutina. Los pacientes se encuentran generalmente, atados a una cama, sometidos a punciones constantes para la toma de muestras sanguíneas, además de otras pruebas diagnósticas y de todas las funciones corporales controlando la ingesta y evacuación de alimentos y cualquier otro fluido. La toma de signos vitales y glucosa en sangre son registradas en cada turno. Los movimientos también son controlados, ya que dependiendo del riesgo que corra el paciente puede indicarse reposo absoluto o deambulación.

Los hospitales como el principal espacio de intervención médica, implica un corte en la socialización cotidiana, ya que el principal contacto es con el personal médico. Debido a la pandemia por covid-19, el aislamiento durante la hospitalización se endureció, ya que en hospitales híbridos (aquellos que atendían pacientes covid y de otros padecimientos) estaban prohibidas las visitas para evitar contagios, esto impacta en la salud mental de los pacientes quienes incluso llegaban a pensar que habían sido abandonados por sus familiares, principalmente los adultos mayores.

En la cirugía postrasplante, los pacientes se encuentran aislados para evitar cualquier tipo de infección o contagio de virus debido al tratamiento inmunosupresor. El periodo postrasplante

implica una mezcla de emociones, ya que por una parte genera mucha alegría al poder abandonar el tratamiento dialítico y recuperar las funciones perdidas, sin embargo, el aislamiento, el uso de los medicamentos inmunosupresores que puede causar molestias, el dolor de la propia herida quirúrgica y el uso de un catéter que conecta la vejiga con el riñón, también produce molestias, las cuales se valoran como positivas dado las expectativas que existen al tener el trasplante tan anhelado. Gustavo describe su experiencia de la siguiente manera:

Pero después, estuve una semana ahí en el hospital y me sentía muy bien, no sé, muy bien, pero muy bien. Quería correr, quería muchas cosas, obviamente me detenía el dolor, la rajadota que traía ahí, pero... sí me sentía muy bien, muy bien. La gente que pasaba, obviamente estaba en cuarto como de vidrio ¿no? Como un experimento (risas) como tienen a los changuitos ahí en Chapultepec (Gustavo, 32 años)

Después del aislamiento en el hospital que puede durar una o varias semanas, dependiendo de la evolución médica, es necesario estar aislado en casa, por lo menos durante un periodo de 3 meses, en los cuales es necesario tener un cuarto especial con asepsia estricta, y sin gran contacto con otras personas, quienes deben usar cubrebocas, además de que la preparación de los alimentos también tiene que ser bajo medidas especiales de higiene.

El uso de los espacios hospitalarios también impacta en la manera de sentir la enfermedad, ya que no se experimenta de la misma manera si es imposible movilizarse de la cama, o si se está en un cuarto aislado. Por otra parte, también el hecho de ser atendido en un hospital público y en uno privado modifica esta experiencia, ya que en un hospital público se comparte habitación con otros pacientes, así que se está expuesto a ruidos y olores que producen los otros, además de ser testigo de su sufrimiento.

El cuerpo en el hospital, es un cuerpo medido, controlado, monitorizado las 24 horas. La relación con él se da a partir tanto de los dolores y molestias causados por la enfermedad, como por las intervenciones. Hay una vigilancia constante de los movimientos, por lo que la experiencia propioceptiva se modifica debido al uso y manipulación de sueros intravenosos, bombas de infusión, monitores, sondas, tubos o catéteres.

La relación con la tecnología médica es uno de los principales factores que modifican la percepción del cuerpo en la enfermedad. El uso de los aparatos de medición, de los equipos de diagnóstico y el uso de diversos dispositivos médicos como los catéteres y las máquinas de diálisis relevan la fragilidad del cuerpo que sobrevive gracias a dichos soportes vitales.

María es una paciente de 47 años con diagnóstico de insuficiencia renal en diálisis peritoneal, pero que tiene otras comorbilidades como hipotiroidismo, diabetes e insuficiencia cardiaca. Ingresó al hospital por derrame pleural (agua en los pulmones) lo que le impedía respirar. Se procedió a realizar paracentesis, es decir, extracción del agua del pulmón con una jeringa. A pesar de repetir el procedimiento seguía acumulando líquido por lo que se decidió colocar una sonda en los pulmones para drenar. La colocación fue extremadamente dolorosa e incómoda, ya que cualquier movimiento provocaba dolor. Además de dicha sonda, también tenía el catéter en el abdomen para la diálisis peritoneal, la cual era realizada cada 6 horas. Durante más de un mes, María fue sometida a estas intervenciones hasta que se decidió su cambio a hemodiálisis porque se concluyó que su cavidad peritoneal ya no estaba funcionando correctamente.<sup>37</sup>

La instalación de catéteres ya sea para la diálisis peritoneal o la hemodiálisis es riesgosa, ya que se puede perforar tanto el intestino como el pulmón durante su instalación, de hecho el paciente puede morir por un paro durante el proceso. A lo largo de mi experiencia hospitalaria he sido testigo de dos fallecimientos por esta causa. La instalación de estos catéteres se realiza con anestesia local y dependiendo la institución donde se coloque, se puede hacer en quirófano o en la cama del paciente. De acuerdo con el testimonio de un residente visitante de Bolivia en el Hospital de Especialidades “la Raza”, en su país este tipo de intervenciones se realiza con anestesia general debido a que es muy dolorosa, sin embargo, en México prefiere hacerse sólo de manera local porque con aquella, los vasos sanguíneos se cierran y la instalación se vuelve más complicada.

Además del impacto emocional relacionado con la apariencia física, la misma intervención implica una modificación sensorial del cuerpo y en consecuencia, con el mundo. La

---

<sup>37</sup> Observación realizada durante el mes de julio de 2022 en el Hospital General de Zona #27 del IMSS ubicado en Tlatelolco al centro-norte de la Ciudad de México.

movilidad, la observación y los cuidados del cuerpo, cambian. Entre mayores cuidados del cuerpo sean necesarios, la enfermedad se hace más presente.

Los cuidados en los catéteres se convierten en una rutina, que transforma las actividades cotidianas. El catéter de la diálisis peritoneal en ocasiones se puede tapar por el consumo de ciertos alimentos, además es común tener peritonitis (infección en el peritoneo), que en la mayoría de los casos es muy dolorosa y causa frecuente de hospitalización.

Los catéteres de hemodiálisis también requieren de cuidados especiales, ya que es importante evitar su manipulación, que se mojen o se doblen. Por ello actividades cotidianas como el baño o la posición para dormir, se modifican.

En este sentido, se pone una atención especial al cuerpo y la manera de relacionarse con las cosas y el espacio. En consecuencia, la zona donde está instalado el catéter se convierte en una zona de constante vigilancia. Los movimientos se centran en cuidar el catéter, en observar el dolor, los cambios en la coloración de la piel por el uso de los parches (el catéter debe estar cubierto), etcétera.

Las duchas bajo el chorro de la regadera, si bien pueden llevarse a cabo, deben realizarse con cuidado extremo y con el riesgo de que el agua entre al catéter y sea factor de riesgo para generar una infección, lo que representa un riesgo alto porque la bacteria puede llegar al corazón.

Así, se desarrollan técnicas para el baño, en donde se usan diferentes recursos como el uso de parches especiales, el baño “por partes” o el uso de regaderas de mano. Uno de los factores determinante es la zona de instalación del catéter. Así lo narra Ivonne a quien le instalaron un catéter femoral:

No, si bañarte aquí es un cuete [señalando el pecho], imagínate con el de la pierna, imagínate, cómo haces las maniobras para bañarse, no, no es un caos. (Ivonne, 37 años)

Los catéteres se pueden perder por varias causas: infección, porque se salen por algún movimiento brusco (en el caso de los catéteres temporales), disfunción o por fracturas. Cuando el catéter debe cambiarse, en ocasiones se puede volver a usar el acceso anterior después de eliminar la bacteria, pero no siempre es posible, como en el caso de Samuel:

De los temporales me pusieron dos en el cuello. De hecho aquí se ve [señalando la cicatriz en el cuello] Dos aquí y dos acá en el otro. Dos y dos y uno en la pierna.

Ya el último [catéter] que me hicieron en la pierna, me lo hicieron porque en el cuello ya no había accesos y el último fue en la pierna. Pero ya en la pierna ya se me estaba tromboseando (sic). Se me estaba tromboseando y ya la traía muy hinchada. Y ahí mismo en la clínica donde estoy, la doctora me dijo: sabes qué, ya te vamos a poner fístula, ya la ocupas. Yo no quería fístula porque, no sé, me daba miedo que abrieran, pero bueno pues, está bien. Ya ni modo. Pero ya ahorita que la tengo, mejor me la hubieran puesto desde cuándo. Pues yo me siento ahorita muy a gusto, aparte que ya puedo hacer más cosas que con el catéter. (Samuel, 27 años)

La instalación de la fístula arteriovenosa, representa mayor libertad de movimiento, ya que aunque implica recibir dos punciones cada sesión de hemodiálisis, representa menor riesgo de infección, y por lo tanto menos cuidados, la mayoría de los pacientes refieren libertad para bañarse y poder ir a la playa sin problemas. Además de que es menos “visible” que los catéteres. Sin embargo, no todos los pacientes son candidatos para este tipo de acceso vascular.

Edna, ha perdido la mayoría de sus accesos, ya que posterior a su rechazo, y debido a lo avanzado de su embarazo, tuvo muchas complicaciones.

Sí, se me infectó el catéter y de hecho me lo cambiaron pero ya no me funcionaba y después en ese tiempo que estuve internada me pusieron dos en las piernas, pero no me sirvieron

O sea era un rollo así de que te hemodializamos o te hemodializamos, Entonces me hemodializaban por los tres catéteres para sacarme aunque sea un litro de agua, para mí fue un desgaste, emocional y físico porque o sea, con la panzota me llevaban hasta el área de hemodiálisis, luego yo tenía muchas contracciones en hemodiálisis, tantito que se me movía la panza, y ya tenía yo ahí a medio mundo, entonces si fue muy, muy, muy pesado para mí.” (Edna, 33 años)

Incluso, uno de sus temores al intentar un nuevo trasplante, es que si lo vuelve a perder en poco tiempo, ya no contaría con accesos para volver a hemodiálisis.

Otro indicador que modula la percepción de la enfermedad es la frecuencia de las citas médicas. Quienes se encuentran en tratamiento dialítico, tienen que acudir a citas mensuales con su médico de la Unidad de Medicina Familiar para surtir medicamento, o por cualquier malestar que no necesariamente esté relacionado con la enfermedad renal, además de las citas con el nefrólogo o cualquier otro especialista dependiendo de las comorbilidades, aunque estas no son tan frecuentes debido a la saturación del sistema. Al mismo tiempo, tienen que acudir a citas con el personal de enfermería para llevar el control y revisión del tratamiento que se realiza en casa. En caso de que los problemas no puedan resolverse en la unidad de medicina familiar, es necesario acudir al área de urgencias del hospital de zona.

Para los pacientes en hemodiálisis, además de las citas médicas en la consulta externa, es necesario acudir tres veces por semana al tratamiento por lo menos 3 horas, pero dependiendo de la distancia y el horario del tratamiento, se puede invertir todo el día en ello.

En el caso del trasplante, la vigilancia médica postquirúrgica es estricta, ya que deben monitorearse que el riñón funcione adecuadamente, por lo que los primeros meses, las citas de control son cada mes, posteriormente se hacen cada 3 o 6 meses dependiendo de la estabilidad del paciente, sin embargo, es necesario acudir cada mes por el medicamento, aunque frecuentemente hay escasez en el sistema de salud público.

Mientras el injerto es funcional, es necesario realizar biopsias para ver su funcionamiento. Aunque aparentemente es una intervención sencilla, si no es bien realizada puede desencadenar el rechazo del riñón, y en general los pacientes lo describen como un procedimiento molesto. Inmediatamente después del procedimiento es necesario permanecer acostado boca abajo por lo menos 6 horas sin moverse, de lo contrario puede haber una hemorragia interna causando mayores complicaciones, Así lo describe Miguel:

mmm, pues un poco molesta porque al final de cuentas recolectan una muestra de tejido, y pues hay que tener un poco de reposo, y a lo mejor, como una semana así de que no puedes hacer muchas actividades, por el riesgo de que pueda volver a sangrar, de ahí en fuera, pues normal, no se necesita más de 2 días de cama, realmente, o tres, a lo mucho. Si está muy adolorida la parte y picaron a lo mejor un nervio, a lo mejor sí 3, 4 días, pero de ahí en fuera, no, ya no se necesita más. (Miguel, 34 años)

Otro de los momentos más significativos de la intervención médica durante la trayectoria del padecimiento, es el momento del protocolo de trasplante. Durante este proceso, es necesario someterse a la valoración por parte de varios especialistas para saber si se es candidato a recibir un trasplante.

Yo pensé cuando me dijo trasplante, yo pensé que un mes y ya íbamos a estar en la operación, me imaginaba, yo dije estudios pues son... digo, son tardados pero no tanto. El protocolo... Empecé un protocolo en el 2017, me parece, no es cierto, entonces la diálisis fue en diciembre de 2016 y entonces yo empecé el protocolo y me dijo [mi hermano] yo te voy a donar y fui... Y efectivamente nos dieron alrededor de unas 100 hojas a cada quién para sacar citas y demás. Es muy complicado pero pues si valió la pena, este... donde íbamos a lo que es el hospital íbamos, ¿qué será?, había semanas que hasta cuatro veces íbamos, bueno, de ambos, estudios de él y estudios de mí, de todo, prácticamente te revisan de todo. Muchos estudios que, por ejemplo en lo personal, me quitaron muelas, me mandaron con dentista, hasta con psicólogo fui, en donde, de hecho, ya no me quería dar mí... todas las hojas que nos daban nos tenían que dar una, como un alta de que podíamos trasplantarnos y pues que fue lo demás, lo que fue cardiólogo, y pues todo lo demás sí. Con los que tuve problemas fue con nutrición y con el dentista, bueno, es un especialista y no recuerdo el nombre, me quito dos muelas y fue súper doloroso, quería que regresará a los ocho días para que me quitara otras dos porque ahí también se juntan bacterias y demás... (Gabriel, 30 años)

Una de las pruebas más dolorosas que refieren los hombres, es la que se realiza para comprobar el funcionamiento de la vejiga, ya que si esta no funciona, el trasplante no es viable. Incluso los pacientes bromean acerca de eso en redes sociales.

## Imagen 11



Fuente: Facebook. Grupo “Donando una vida”. Consultado 13/10/21

Miguel habla de lo difícil que le resultaron las pruebas del protocolo:

Y no me gustaba la idea del protocolo porque siempre implicaba que por ejemplo, ir con el dentista, dolor, me sacaban las muelas; ir por ejemplo, evaluar cómo estaba la vejiga, dolor, porque introducen un líquido y me introducían como 500 ml. y me dolía muchísimo ¿por qué? Porque la vejiga ya no estaba acostumbrada a retener a lo mejor 100 ml., pues ya con cualquier cosita que metieran de líquido, ya era mucho, ya. (Miguel, 34 años)

Gustavo narra que intentó negarse a dicha prueba, recibiendo el regaño del médico a cargo:

Al grado de que una vez me dijeron, oye te vamos a hacer un estudio y era una sonda por el pene y yo dije ¡no!, “¿no qué?”, no quiero, “ah bueno, pues a la chingada”, así eh, tal cual. “A la chingada, recojan todo ¡vámonos!” Yo me quedé así como... “si a ti no te importa, a mí menos. Tú te vas a morir y a mí me van a seguir pagando.” Bueno sí, está bien. (Gustavo, 32 años)

Este fragmento también permite ver que no sólo es la intervención en sí misma la que genera molestia, sino también la relación con el personal de salud, que en ocasiones se caracteriza

por ser violenta y que también está atravesada por cuestiones de género, porque la relación entre hombres y mujeres es diferente.

El proceso del protocolo es largo e invasivo, en el cual, además de valorarse las pruebas médicas, también se valora la adherencia al tratamiento, ya que si se falta a una cita o salen mal algunos resultados que signifiquen falta de adherencia, el paciente no es bien valorado como candidato al trasplante, ya que significa que no seguirá el tratamiento o los cuidados postrasplante.

El protocolo para un segundo trasplante puede ser mucho más complicado, en primer lugar porque las condiciones físicas han cambiado y en la mayoría de los casos hay que ingresar a una lista de espera de trasplante cadavérico porque ya no se cuenta con un donador vivo compatible, así que la expectativa es esperar 8 o diez años en que pueda llegar un segundo trasplante. De quienes colaboraron en esta investigación, al momento de las entrevistas, solo Ana ha conseguido un segundo trasplante después de casi 3 años de regresar a hemodiálisis, y según su propio relato, fue casi un milagro porque a ella “todavía no le tocaba”

Para Carlos ha sido difícil, ya que estuvo a punto de recibir un segundo trasplante, pero de entre los candidatos, él no fue el más compatible. Durante la pandemia, las pruebas fueron suspendidas y muchas perdieron vigencia. Posteriormente por complicaciones propias de la enfermedad, tuvo que ser operado de las paratiroides, y necesitó muchas transfusiones de sangre, las cuales provocaron que sus pruebas de anticuerpos salieran mal y su médico le dijo que ya no era candidato a un trasplante y que su única opción era seguir con la hemodiálisis.

Samuel y Juan se encuentran en lista de espera en el IMSS, Ivonne se inscribió en un hospital privado en Guadalajara para que el procedimiento sea más rápido y en diciembre de 2021 logró trasplantarse gracias a la realización de una serie de rifas para conseguir los recursos. Edna tardó en volver a inscribirse porque se atravesó la pandemia, en diciembre de 2021 inició el trámite, pero no podrá iniciar el protocolo hasta que también le realicen la cirugía para extraer las paratiroides, que ya le han causado complicaciones en los huesos, como fracturas en los pies y fisuras en las costillas, que le impiden realizar sus actividades, que implican cuidar a su hijo pequeño.

Durante el proceso de un segundo protocolo de trasplante, la principal preocupación ya no se centra en lo molestas que pueden ser las pruebas, sino en la posibilidad de que ya no sean candidatos para acceder a un segundo riñón.

#### *5.4 Las marcas de la enfermedad.*

Hay enfermedades que no “se notan”, pero la enfermedad renal debido a que los diferentes tratamientos son altamente invasivos, dejan marcas visibles a lo largo del tiempo. Por otro lado, es una enfermedad con la que se puede sobrevivir muchos años con diversos tratamientos.

La enfermedad, queda inscrita en el cuerpo, ya sea por las complicaciones de la propia enfermedad como la afección ósea, los daños gastrointestinales o en el corazón, si bien estos últimos no se ven, también generan efectos en la vida cotidiana.

Las marcas son en un primer momento, debido a los catéteres o a las intervenciones mal realizadas. Por ejemplo, Gustavo narra cómo al tratar de colocarle un catéter para la diálisis peritoneal, realizaron mal el procedimiento perforando un músculo, lo cual dejó una herida profunda que llevó mucho tiempo en cerrar y dejó una marca en su abdomen.

Pero a estas marcas, se les dota de significados atribuidos socialmente. En ocasiones, estas tratan de ocultarse porque pueden ser motivo de discriminación, en este caso, para la obtención de un empleo. El propio Gustavo menciona la reacción del médico que lo valoró para ingresar a un empleo.

Y no pues, aquí son muy estrictos, “a ver, quítese la ropa” y ya me la quité y me ve, ves cómo tengo mi brazo de la diálisis [por la fístula] “¿qué te pasó ahí?”, no pues me hacían antes hemodiálisis “¿Te operaron de la vesícula?”, y yo “no, es mi trasplante” “¡órale tienes un trasplante”, le digo, sí “¿hace cuántos años?” y yo “seis meses”, me dice “¿cómo crees? No, pues que está muy reciente esa operación” y yo pues les inventé ¿no? “es que mi doctor me dijo que ya podía hacer cualquier trabajo “¿y traes la hoja?” No. “Ah bueno, mañana me la traes.” (Gustavo, 32 años)

Las marcas que deja una fístula que lleva muchos años, son evidentes, ya que se desarrollan aneurismas por la punción constante, y aunque la fístula se desmantele, las protuberancias en

el brazo ya no desaparecen, por lo que se ocultan con la ropa o con coderas de compresión que son para hacer ejercicio y así pasar desapercibidos.

Las cicatrices de un catéter de diálisis peritoneal o de un catéter de hemodiálisis, se ocultan bajo la ropa, incluso la cicatriz del trasplante, y aunque los entrevistados no hacen referencia a ello, la literatura lo menciona como uno de los principales problemas para las relaciones de pareja.<sup>38</sup>

Las marcas funcionan como un recordatorio constante de la enfermedad, ya que aun cuando los pacientes con trasplante funcional se sientan como “sanos”, las huellas de la enfermedad son un recordatorio de su condición. Así lo narra Miguel, después de 10 años de vivir con el trasplante

...sin embargo, a estas alturas parece algo como muy lejano, pero al mismo tiempo también, cada que me quito, por ejemplo la ropa, que me baño, pues parece que hubiera sido ayer ¿no? Todo el recuerdo de todo ello, de lo que ha pasado, porque pues son al final de cuentas, las marcas. (Miguel, 34 años)

Pero no sólo las heridas propias de la enfermedad cobran significado, sino incluso hay una necesidad de dejar un registro en la piel de todo el proceso, como en el caso de Ivonne que lo quiso plasmar a través de un tatuaje.

De hecho, me hice un tatuaje, me hice un tatuaje, pues está de 15 centímetros, donde está relacionado con mi trasplante, entonces así como que lo tengo muy presente porque supuestamente es una mujer, supuestamente soy yo, (disque) quitándome la camisa, la playera, y a un costado, del lado derecho tengo un curita, este curita es de... que me preguntan ¿y ese curita?, ¡ah! Es donde tengo mi riñón, y me dicen ¿y cuando te hagas el segundo? Pues me voy a poner del otro lado, me pongo el otro curita, simulando que es el segundo, el segundo trasplante. (Ivonne, 37 años)

---

<sup>38</sup> “Trastornos sexuales. Suelen aparecer en el 30% de los trasplantados y las causas pueden ser tanto físicas (por ejemplo, la propia enfermedad o la medicación) como psicológicas (por ejemplo, algunos trasplantados evitan las relaciones sexuales por temor a dañar el órgano trasplantado o porque se sienten menos atractivos debido a los efectos secundarios -crecimiento del vello- de los inmunosupresores) (Engle, 2001). Las disfunciones sexuales más frecuentes son el deseo sexual hipoactivo y el trastorno de la erección (Tabler y Frieson, 1990; Trumper y Appleby, 2001)”. (Pérez (2005), pp. 101-102)

### *5.5 Los sabores de la enfermedad*

El sentido del gusto es uno de los primeros que se ve afectado por una enfermedad crónica como la insuficiencia renal. En los momentos más graves de la enfermedad, da señales a partir del sabor a amoníaco por la acumulación de urea en la sangre, porque la boca adquiere cierto sabor metálico y la comida no sabe a “nada” o porque las náuseas impiden degustar o retener cualquier alimento, incluso los líquidos. Las náuseas o el mal sabor de boca, también pueden ser indicios del rechazo del órgano.

Los sabores pueden dividirse en aquellos que son producto de la enfermedad (principalmente por los desechos que se acumulan) o por los medicamentos. A su vez, la misma enfermedad también modifica los sabores de los alimentos, el apetito así como su preparación.

En momentos en que la enfermedad puede controlarse o estabilizarse, ya sea mediante tratamiento dialítico o con el trasplante, el régimen dietético también pone límites e implica pérdida de libertades. “El hombre no se alimenta con alimentos indiferenciados: se alimenta ante todo de sentido” (Le Breton, 2009, p.287)

El hambre es una sensación interoceptiva y funciona como un indicador de salud o enfermedad. Un síntoma común antes del diagnóstico es la pérdida de apetito, por la acumulación de toxinas en la sangre, la cual también provoca náuseas y vómito. Una señal de recuperación, es tener hambre, y con el inicio del tratamiento de hemodiálisis ese es uno de los principales cambios. Para referirse a estas manifestaciones de la enfermedad, Gunnarson (2012) emplea el término “cuerpo tóxico”, que remite a la acumulación de toxinas que el riñón ya no elimina, así como el uso de medicamentos citotóxicos. De manera que los alimentos que para un cuerpo sano son inofensivos e incluso benéficos, en la enfermedad se vuelven altamente tóxicos, como pueden ser: jitomate, aguacate, papa, plátano, naranjas, toronjas, carnes rojas, entre muchos otros.

La dieta se ajusta dependiendo del tratamiento. Con el tratamiento dialítico, es necesario restringir la ingesta de líquidos, y de ciertos minerales como sodio, potasio y fósforo para evitar la intoxicación de la sangre, lo que en términos de la experiencia cotidiana significa no poder comer una gran cantidad de frutas y verduras, lácteos, embutidos y en general, evitar

alimentos procesados, por lo que el consumo de refrescos, botanas o antojitos queda si no completamente prohibido, si muy restringido. Esto limita la posibilidad de salir a comer constantemente a la calle, o a reuniones debido a la imposibilidad de comer lo mismo que “los demás”. Aunque la adherencia al tratamiento, en muchos casos no se sigue al pie de la letra, generando estrategias para romper dichas restricciones, por lo que muchos pacientes refieren no seguir la dieta porque “se sienten peor” con restricciones tan estrictas (más débiles, con más anemia, etc.).

En una sociedad de la modernidad capitalista en donde los alimentos procesados abundan, limitar el consumo de sodio implica evitar consumir dichos alimentos, que también limita la socialización al tener que comer comida preparada especialmente. La mayoría de los pacientes no sigue dichas recomendaciones porque la comida “no les sabe a nada”.

La determinación de los gustos legítimos y agradables en un grupo humano corresponde simultáneamente al establecimiento de las normas alimentarias. Lo que es “bueno” o “repugnante” no remite a una naturaleza, sino a una construcción social y cultural, y a la manera con que cada individuo se acomoda a ella. Las repugnancias, como los gustos, son el hecho de un proceso de socialización. (Le Breton, 2009, p.339).

Así, comer sin sal, sin grasa o sin picante, representa un sacrificio que incluso impacta sobre la salud emocional, ya que provoca aislamiento y en ocasiones incompreensión del entorno más cercano.

Al momento del trasplante, si bien se adquieren algunas libertades como olvidarse del control de líquidos, se mantienen ciertas restricciones, ya que es necesario mantener un peso estable (lo cual se dificulta debido a que uno de los efectos secundarios del tratamiento inmunosupresor es el aumento de peso), por lo que se recomienda el mayor consumo de frutas y verduras limitando el consumo de proteína animal, además de que algunas frutas como la toronja, pueden reducir los efectos de la medicación.

La comida, implica relaciones culturales y sociales, además de que también tiene una carga afectiva. Por ello, a lo largo de la trayectoria existe un control del régimen alimenticio, que

redunda en una limitación de las posibilidades de interacción (el tema del consumo de bebidas alcohólicas, es otro problema para la mayoría de los pacientes).

Además de las dificultades para adaptarse en cuanto el gusto de la comida, también hay que tener en cuenta los factores económicos que limitan el apego al régimen dietético, así como las posibilidades de accesibilidad, ya sea porque no existe quien prepare comida especial o porque los tiempos del trabajo o de otras actividades restringen la adherencia estricta. En este sentido, es necesario entender dichos hábitos en un contexto en donde los pacientes (trasplantados o no) se encuentran con limitaciones económicas y sociales, al perder en diferente medida autonomía, tanto económica como social.

Por otra parte, también se establecen tareas a partir del género, ya que las mujeres son quienes siempre se encargan de llevar la dieta, ya sean pacientes o cuidadoras, por lo que son ellas quienes deciden lo que se cocina a partir de los recursos con los que se cuentan.

Sí. No...yo...no como así carne, pero como pollo, pescado...este...no llevo la dieta, porque la verdad es... la las dietas son... es muy cara llevar la dieta renal, más por la proteína, pero así...pues yo no como en la calle...llego a comer maruchans (sic) cuando así de plano se me antoja o hace mucho frío, me como una, ¿no? Pero pues así es muy esporádicamente... (Edna, 33 años)

La comida también se relaciona con momentos y espacios, para la mayoría de los pacientes, comer solo alimentos cocidos (incluyendo frutas) los hace sentirse enfermos porque remite a los recuerdos en el hospital. La manzana cocida, es el alimento mencionado más frecuentemente que se relaciona con los internamientos en el hospital, además de otros alimentos como la guayaba y el pollo.

¡Ay no! El pollo, ¡Ay no! Para todo te daban pollo, decía yo ¿es en serio? Yo llegué un momento en que aborrecí el pollo y las calabazas. Porque en aquel entonces mi ex suegra, me daba calabazas, “¡tienes qué comer calabazas!” y me las daba así, esas calabazas todas guangas, todas con agua, ¡ay horribles! Me las hacía comer, desde entonces, aborrezco lo que son las calabazas, y el pollo, así en caldo de pollo, no, no lo puedo ver, porque no más me acuerdo y digo yo ¡ay el hospital!, el pollo ¡no! No es algo que no puedo con el pollo, no puedo”. (Ivonne, 37 años)

Después del trasplante, también es necesario tener muchos cuidados con la dieta por la posibilidad de contraer una infección intestinal, que con las dosis altas de inmunosupresión puede ser mortal. Posteriormente, es necesario controlar el consumo de grasas y azúcares, además de alcohol y refresco. Aunque algunos pacientes refieren que sí consumen alcohol, aunque no en exceso. Ivonne refiere los cuidados con respecto a la dieta después del trasplante. La comida como portadora de significación remite la idea de pureza y peligro (Douglas, 1973).

Pues mira, al principio todo era cocido, todo, que si la papa, que si la manzana, cocida, ya te la sabes cuando te internan, todo es cocido, todo. Obviamente ya le ponías poquita sal ya le podías poner muy poca sal, era solamente tomar 3 litros de agua diarios, era así de tomar como que tu agua, 3 litros, estar tomando diariamente agua. Yo comía de todo, de todo... procuraba comer de todo, ¿para qué? Para que mi organismo no lo rechazara, porque mucha gente dice, “es que yo no como nada de cerdo”, pero cuando comes poquito cerdo pues ya empieza con diarrea y súper mal plan. Entonces, yo trataba de comer poquito de todo, realmente, si me... no me... pues, no tomaba alcohol o fumaba, es lo que te dicen... “no fume, no tome”, pues bueno, eso ni al caso, pero mi dieta la llevaba normal.” (Ivonne)

Mientras el riñón está funcional, se vive con una mayor incertidumbre y temor ante la probabilidad de que cierto tipo de alimentos sean dañinos para conservar el órgano, mientras que cuando se está en tratamiento dialítico, los pacientes no creen que tengan nada que perder, porque además “con la diálisis sale todo”, por lo que con tratamiento dialítico, algunos pacientes comen alimentos que están restringidos como los mariscos o las vísceras.

No, a mí lo que sí me da miedo, era el trasplante...ese tardé casi dos años en comerme unos...cuando fui al mar, yo ahí preguntando casi a medio mundo, en los grupos...oye, ¿me puedo comer un camarón capeado?...¿cuánto tiempo tienes? Pues ya dos[años]...no, pues sí, cómetelo...y dije, pues ya, me lo voy a comer, ya si me intoxicó, pues ya llegué a México, ¿no? y literalmente nada más me comí uno y en arroz, o sea yo...ahí sí para que veas, sí me daba miedo comerme camarones, yo ahí nunca los probé...(Edna, 33 años)

Llevar una dieta estricta también está limitado por los espacios de socialización, por ejemplo, en el caso de Carlos a quien se le complicaba encontrar alimentos que pudiera consumir en la cooperativa escolar.

Una expresión recurrente que hace referencia a la emocionalidad de los alimentos, es la de “comer con miedo”. Cuando los pacientes consumen alimentos “prohibidos” refieren comerlos sin culpa y “encomendarse” a Dios para que no les haga daño, ya que entre más se preocupan, más daño les causa.

Bueno, tú me conociste como llegaba todo enchilado por tragar gorditas y refresco, y aún me sentía en lo que cabe bien. Y entonces, cuidados como tal, tú sabes que nunca tuve. Yo era de la idea de que el cuerpo se desintoxica poco a poco, ¿no? Sí dejé de tomar mucho refresco a como lo tomaba antes, dejé de comer muchas cosas a como las comía antes, pero jamás la dejé de comer. (Gustavo, 32 años)

Además del control dietético, y las restricciones sociales, la propia enfermedad en ocasiones causa modificaciones del apetito y la imposibilidad de aceptar alimentos. Ya sea por la acumulación de toxinas o por complicaciones gastrointestinales por los medicamentos, a veces, retener el alimento se vuelve imposible como lo narra Miguel:

Luego por ejemplo, sí tenía hambre, pero no tenía ganas de comer. Luego mi mamá se enojaba mucho conmigo “¡cabrón! Me haces trabajar de más y no te lo comes. Yo tenía mucha hambre, pero no me entraba la comida, que si no eran quesadillas, era pollo, por más que le quisiera uno variar, no, no me entraba la comida. (Miguel, 34 años)

En suma, la relación con la comida en el proceso de salud-enfermedad juega un papel fundamental en percibirse como sano o enfermo, ya que entre más restricciones se tengan, se experimenta mayor aislamiento social. Un elemento importante a resaltar, es que todos los participantes se desarrollan en un ambiente social en donde cuidar el cuerpo a través de comidas *ligh*t, es una práctica poco común y que incluso genera rechazo.

### 5.6 *(In)corporar el órgano.*

Al hablar sobre las experiencias corporizadas en el proceso de trasplante, no solo remite al cuerpo de quien padece la enfermedad, sino también al cuerpo de quien dona. En este proceso se establece una relación que trasciende lo fisiológico o la compatibilidad inmunológica, ya que también se genera un lazo emocional. El proceso de aceptación del nuevo órgano, además de estar relacionado con la respuesta inmunitaria, también es un proceso de aceptación y apropiación emocional. Un primer elemento, es la relación con el donador, la mayoría de los participantes recibieron el riñón de un donador vivo relacionado, por lo que existía un lazo afectivo previo, en el caso del receptor del riñón de trasplante cadavérico, el proceso de aceptación fue más lento.

Marcel Mauss en su “Ensayo sobre el don” habla del intercambio como un hecho social que va más allá del aspecto económico. Este se entiende como un circuito de dar, recibir y retribuir, sin embargo en el caso de los trasplantes, el circuito se interrumpe porque no es posible retribuir el órgano donado, lo que Nancy Scheper-Hughes denomina como la “tiranía del don”. Este “regalo” establece una relación afectiva entre donador y receptor, ya que una parte de quien dona, vive en otro cuerpo, de hecho esa es una de las principales causas por las que los familiares de quienes sufren muerte encefálica deciden donar, para que su ser querido siga vivo de alguna manera.

Lo que resulta al final de todo intercambio es la definición de la relación que se establece, es el tipo de lazo social y emocional que se instituye. De igual forma, el espacio no es neutro. Más allá de la funcionalidad, la forma en que los hombres y las mujeres disponen de aquel deja siempre su impronta simbólica. (Payá, 2012, p. 30)

La imposibilidad de retribuir el don se convierte en una pesada carga emocional al momento del rechazo, ya que queda la sensación de que no se hizo lo suficiente por conservar el órgano y el “sacrificio” del otro fue en vano. Para Ivonne, recibir la noticia de que su injerto ya no funcionaba tuvo un impacto doble; por un lado, el hecho de regresar a tratamiento dialítico planteaba volver a algo que consideraba superado, y por otra, la dificultad de decirle a su hermano (su donador) que había perdido su riñón.

A mí lo que me mortificaba más era, el cómo decirle a mi hermano “¿sabes qué onda? Ya no tengo el riñón” A mí eso es lo que me mortificaba más, cómo decirle. Yo decía ¡Padre santo, ayúdame! ¿Cómo le voy a decir a mi hermano, que ya, o sea, que se perdió el injerto? No sabía qué hacer.” (Ivonne)

Ana relata una situación similar:

“¡Ah!, pues sí se siente feo. Yo sentía que el sacrificio que había hecho mi mamá, había sido en vano. No había durado lo que debía de haber sido, por culpa de la negligencia de los doctores. Que si hubieran ellos llevado otro procedimiento, o yo me hubiera trasplantado en otro hospital, tal vez hubiera sido diferente. Tal vez todavía estuviera con el riñón de mi mamá. Porque llevábamos muy buena compatibilidad.” (Ana, 32 años)

Ante el hecho de perder el riñón de su familiar, se plantean escenarios hipotéticos sobre el “¿qué hubiera pasado?” si se actuaba de tal o cual manera, y si hubiera sido posible rescatar el injerto.

Los lazos afectivos con el donador, también impactan con la aceptación emocional del órgano. Gustavo menciona que él nunca vio al riñón que le donó su madre como algo ajeno

O sea, porque sientes cuando algo no es tuyo, pero está ahí ¿no?, pero el riñón no. El riñón es mío, yo me hice a esa idea, este riñón es mío, o sea, gracias mamá, pero es mío... (Gustavo, 32 años)

Incluso, desde antes de realizar la cirugía se comienza un proceso de aceptación e incluso “apropiación” del órgano. Edna menciona que ella tocaba la zona del riñón de su esposo, hablando con él y diciéndole que ya era de ella.

A diferencia de quienes lo recibieron de un familiar, la aceptación para Miguel fue un proceso más largo. En un primer momento, el injerto no funcionó, ya que al ser de origen cadavérico, el órgano tiene cierto proceso de deterioro, por lo que a veces, la cirugía no tiene éxito.

Su trasplante tardó varias semanas en funcionar, de hecho, tuvo que iniciar sesiones de hemodiálisis. Así explica este proceso de adaptación:

Porque a lo mejor el mismo injerto se sentía extraño, o sea ¿qué hago aquí? “este lugar no me corresponde”. Sin embargo al paso del tiempo se fue adaptando... Lo acepté emocionalmente, y dijo “ahora sí voy a funcionar” (Miguel, 34 años)

En este fragmento se puede ver cómo se dota al injerto de voluntad propia y se le dota de características antropomórficas. Es común darle una personalidad y agencia, una manera de hacerlo, es hablar con él e incluso en muchos casos, darle un nombre o celebrarle cumpleaños, lo cual incluso está documentado en la literatura sobre el tema:

Los receptores hicieron alusión al nuevo órgano a través de pronombres personales como él o ella, y afirmaron comunicarse con este como si este fuera una persona viva. Si bien otros autores no aluden al término espíritu del regalo, algunos señalan que los receptores le transmiten al nuevo órgano características del donante o lo antropomorfizan (Crowley-Matoka, 2005; Crowley-Matoka y Lock, 2006; Goetzmann et al., 2009; Kierans, 2011; Neukom et al., 2012; Sanner, 2003; Sharp, 1995, 2006). (Fiuca, 2016, p 26)

Durante el trabajo de etnografía digital, se observó que nombrar al riñón, era una práctica común, y muchas personas le dan el mismo nombre de su donador, otras le ponen nombres referente a su forma o algo relacionado con el momento del trasplante.

## Imagen 12



Fuente: Facebook. Grupo “Sí, soy paciente de diálisis”. Consultado 7/09/22

Ivonne, narra el momento en que decidieron “bautizarlo”, que además, no fue una decisión individual, sino que lo discutió con su familia:

Le pusimos mi hermano y yo “frijolito”. Le pusimos “frijolito” porque está así, parece un frijolito, dijimos, le dije a mi hermano “¡Ay! ¿Cómo le ponemos al riñón?” y mi hermano “¡Ay, estás loca!” y yo “no, sí hay que ponerle un nombre” y mi mamá dijo “¡Ay parece un frijol!”, y mi hermano “¡ándale! Frijol, frijolito, vamos a ponerle frijolito” y yo “¡Arre, pues!”, y le pusimos frijolito.”(Ivonne, 37 años)

Edna le puso el nombre de su donador, que fue su ex esposo

Pues sí, de hecho...eh...por ejemplo...mi ex se llama Mario y yo a mi riñón siempre le puse “Mayito” entonces cuando le llego a escribir o recuerdos sale el nombre de Mayito porque yo así le puse...pero pues sí, hay mucha gente que le pone nombre...”  
(Edna, 33 años)

Aunque los hombres también lo hacen (el injerto de Miguel también se llama frijol), es una práctica más común entre las mujeres, quienes incluso lo tratan como a un bebé.

Además de la aceptación emocional, también existe una adaptación y aceptación física del órgano. A diferencia de los órganos propios, el nuevo riñón es algo extraño y se hace presente a través de sensaciones dolorosas (posterior a la cirugía) y de extrañeidad, por lo que la adaptación es un proceso gradual. Aquí, recurrimos a la categoría de percepción visceral (Leder, 1990) a través de la cual se perciben los órganos internos.

Los riñones “propios”, no se sienten, pero dado que el riñón trasplantado se coloca en la parte baja del abdomen, se percibe internamente en un primer momento como algo ajeno, incluso que se mueve, y se nota como una protuberancia, debido a que en la mayoría de los casos, al recibir el injerto, los pacientes se encuentran bajos de peso.

Lo sentía, porque cuando me dormía... aquí está la parte de la cirugía, se siente el bultito, no sé si es el riñón o algo que ponen para que cubra. No sé, no sé, no entiendo bien como va, pero como estaba flaquito, muy flaquito, y yo así como ¡ay mi riñón! Y fui subiendo de peso y ya no se sentía. (Carlos, 25 años)

Sí lo siento ahorita, porque de repente sí sientes que tienes algo *demás* en el cuerpo. De hecho al principio como estaba más delgado se notaba de un lado más abultado que del otro, pero horita (sic) como que... yo creo que es el tiempo, te acostumbras a que ya está ahí y lo cuidas más. (Gabriel, 30 años)

La posibilidad de sufrir algún daño en esa zona del cuerpo la convierte en un espacio hiper vigilado, que incluso con el tiempo modifica las maneras de moverse en el espacio, e incluso de vestirse.

No, sí sentí algo extraño, como una bola. De hecho sentí así como muy extraño, después con el paso del tiempo ya me fui acostumbrado, pero fue súper extraño, sentía... no sé, como que me daba cosa y mejor me dejaba de tocar mi abdomen, porque sí sentía... y ahorita ya por ejemplo, me baño y todo, y normal, como si nada, ya no siento como que la diferencia, pero a un inicio sí, fue así como ¡ay, qué tengo aquí! ¿no? De hecho, la primera vez que me desperté de la cirugía, dije ¿ya me abrieron? Me toqué así por todas partes, y dije ¿de qué lado fue? ¿De qué lado fue? Ah, ya de este. Pero... si fue algo como que raro, porque estaba bien inflamado, de hecho me lo pusieron del lado de donde tenía el catéter, del lado izquierdo, de hecho ahí se ve como una bolita, como una bolita, porque los riñones, los nativos, los originales, están protegidos por las costillas, y entonces acá no tiene ninguna protección, está como que nada más es el puro músculo, puro abdomen, y párale de contar, y también hay que tener mucho cuidado de, por ejemplo con golpes, me decían mucho “aguas, porque cualquier golpe, lo puedes perder”. (Miguel, 34 años)

En un principio, estos movimientos y cuidados se realizan de manera muy consciente, pero con el tiempo se van incorporando y se realizan de manera automática. Sin embargo, al principio también genera sentimientos de ansiedad e incertidumbre.

Hasta por inercia, alguien se te acerca y tu reacción es proteger del lado donde está el injerto. Ya es una inercia que tú tienes, igual, yo siento es un poco sensible esa zona, y ya por uno mismo por inercia te cuidas más, alguien se acerca y luego luego reaccionas a voltearte hacia el otro lado o hacer un movimiento de modo que hasta que no te rosen, uno mismo con las cosas, tratas de no pasar cerca de algo. Pero ya es por inercia. Vas a lugares y así igual. (Gabriel, 30 años)

P’acá y p’allá a donde vaya, hacía ejercicio y me lo cuidaba, y si iba en el camión siempre iba agarrándome con mi mano, con la derecha, siempre iba aguar... así tapándome o si pasaba mucha gente siempre iba con la mano en el estómago por un golpe o cualquier cosa, siempre estuve muy al pendiente. (Ivonne)

Incluso aun cuando llega el rechazo, quedan ciertas reminiscencias acerca de la experiencia propioceptiva, es decir, de la manera de moverse y apropiarse del espacio. De hecho, fisiológicamente, aun cuando el riñón deje de funcionar, en ocasiones, el cuerpo lo sigue

rechazando y es necesario seguir tomando pequeñas dosis de inmunosupresión para evitar complicaciones.

En el imaginario acerca de los trasplantes de órganos, se habla acerca de una “memoria de los órganos”, lo que quiere decir que cierta parte de la personalidad del donador, se encuentra presente en el órgano.

De hecho, Sharp (1995, 2006) define el trasplante como una experiencia transferencial, y afirma que el nuevo órgano es entendido como un medio que conecta al receptor con el donante, o en el que el donante sigue vivo. En su estudio, Sanner (2003) encontró que los receptores manifestaban creer que a través del órgano algunas características del donante se transmitirían no solamente a su cuerpo sino a su personalidad. (Fuica y Palacios, 2016, p. 26)

Si bien científicamente esto no está probado, y en psicología dichas experiencias son denominadas como “síndromes” o incluso “trastornos de identidad”, existen sensaciones y emociones que se pueden compartir entre donador y receptor a través del órgano. El caso de Gustavo es especial, ya que el fenómeno que él ha experimentado después del trasplante con su madre, es poco común:

No, no. Y eso nos dimos cuenta porque ya después de varios casos que nos pasó, de que “ay mamá, me siento todo triste”, “no, pues yo también”. Y así ¿no? Coincidía, coincidía, coincidía. Hasta que un día sí me sentía medio extraño y extraño, le dije “mamá ¿cómo estás?” “¿Por qué?”, le dije “Tienes algo, verdad”, no pues que sí hijo, le dije, pasa esto, esto y esto, me dice sí; pues yo lo siento “¿cómo crees?”. Y le platicamos al doctor, no nos quedamos con la duda, dice sí, es muy raro, pero sí pasa, como si fueran como los gemelos, nos dio el ejemplo. Que es muy extraño también que pase, pero sí suele pasar. (Gustavo, 32 años)

En estos casos, la experiencia tanto sensorial como afectiva, va más allá del cuerpo individual, lo que podríamos denominar experiencia transcorporal a través del riñón que los comunica, aunque dicha relación perceptual sea muy cuestionada por la comunidad científica, incluso en el caso de los gemelos.

### *5.7 El duelo*

Desde antes del trasplante, se generan muchas expectativas sobre el procedimiento, la idea de volver a una vida normal, de romper con las limitaciones de la enfermedad y de volver a sentirse “bien”, hace que se espere y reciba al riñón como la posibilidad de un nuevo inicio. Todas las expectativas puestas, en ocasiones no se cumplen, pero todos los pacientes expresan que los sacrificios hechos para lograrlo valen la pena. Después de la cirugía, hay una sensación de querer “comerse el mundo”, que de alguna manera u otra, se cumple, en un primer momento, al reincorporarse a actividades cotidianas. Carlos y Miguel continuaron sus estudios, Edna cumplió sus deseos de ser madre, Paola de ver crecer a su hijo, Gustavo tiene deseos de formar una familia, etc.

El rechazo siempre es una posibilidad que está presente como una sombra, pero que es preferible no pensarla. Cuando el rechazo llega, se vive un proceso de duelo, porque se pierde algo que se buscó por tanto tiempo, y que se consideraba parte de sí mismo. Por ser un proceso tan fuerte, algunos pacientes buscan apoyo terapéutico

Obviamente cuando tuve que ir yo a terapia de psicóloga, porque cuando lo perdí dije “¡Ay Dios Santo!” es que es como si yo perdiera a mi hijo, es algo que está dentro de mí y todo.

Entonces tuve que sacarlo porque fue como un duelo, era un duelo el que estaba viviendo porque estaba perdiendo una parte de mí, a “frijolito” yo lo quería, y lo sigo queriendo como un hijo, un hijo que yo nunca iba a tener, entonces yo lo cuidaba como un hijo. Y fue como una pérdida, agrégale, que tenía que decirle a mi hermano, pues que ya se había acabado lo de esta fiesta, lo del riñón, pues entonces, sí tuve que prepararme y estar yendo a platicar y sacar todo lo que tenía con terapia porque era, era muy pesado llevarlo todo, porque empecé a tener problemas con mi pareja, en la casa, por lo mismo, porque yo misma me estaba guardando todo esto. (Ivonne, 37 años)

El duelo se vive como un remolino de emociones, que van desde la culpa, la vergüenza, la ira, la tristeza y la incertidumbre. El rechazo se ve como un freno a los planes que se habían hecho, sin embargo, a diferencia del trasplante de otros órganos como el corazón o el hígado, al perderlo aún queda la posibilidad de regresar a la diálisis para seguir viviendo.

Entonces, en ese momento, mi ánimo andaba medio, cayó completamente. Era de que, ok, entonces con la hemodiálisis no voy a poder hacer nada, no voy a poder seguir con todos mis planes que tenía, ¿ya qué? ¿Qué va a ser de mí? ¿Qué hago? Me la pasaba un poco molesto podría decir, pero pues no le daba importancia... y decir ¿qué hago? ¿qué hago?, y pues ahí recién yo empezando con mis videos, entonces, pues traté de empezar a hablar sobre el tema, y ya, se me fue pasando, pero creo que estando nosotros con esta enfermedad tenemos muy frecuente estas situaciones, de que nos pasan algunas cosas o que salimos mal en algo y ¡ahhh!!! Y ya después nos vamos recuperando, y pues, son ciclos. (Carlos, 25 años)

Si no existe apoyo profesional o de la familia, este es un proceso que se vive de manera solitaria, incluso se trata de ocultar por vergüenza como le sucedió a Edna que no le contó a su grupo de amigos trasplantados:

Porque me daba pena o sea me daba no pena sino que tristeza, ¿no? así como que, ver a todos mis amigos trasplantados y yo así en el hospital.

Me cayó el veinte de lo del riñón...ya mucho después que nació el bebé, porque hasta me dio...cómo se llama...depresión postparto...o sea, hasta después de que nació mi bebé y lo vi en la incubadora y todo, fue cuando a mí me cayó el veinte de que mi riñón ya no funcionaba, porque mientras, pues...no sé... (Edna, 33 años)

Para Samuel, la pérdida se dio antes de poder disfrutar los beneficios prometidos, ya que prácticamente el riñón sólo estuvo funcional durante el periodo de aislamiento post operatorio, y todas las promesas de una nueva vida, quedaron incumplidas.

Pues si fue algo frustrante porque, sí yo la verdad no me lo esperaba, porque decía, yo ya me imaginaba pues yo en un estilo de vida diferente con el trasplante. (Samuel, 27 años).

En resumen, las percepciones experimentadas a través de las trayectorias del padecimiento se encuentran estrechamente relacionadas con los cambios físicos y los significados que se les dan a ellos. En riñón trasplantado se condensan todas las expectativas de una vida nueva, que a partir de la experiencia con la enfermedad y la cercanía con la muerte, implica una nueva valoración de la salud y en general, de la vida.

## Conclusiones

El proceso de la investigación no es un proceso lineal, sino iterativo, de idas y vueltas entre la teoría, el intercambio con los participantes, la retroalimentación de los pares y otros investigadores. Además de eso, en la medida que la investigación no se realiza con “objetos inertes”, sino con personas, en un proceso de interacción, de intercambio que involucra valores, y afectos, implica reconstruir no sólo la propia investigación, sino cuestionar nuestras propias experiencias, y a la larga, en algunos casos, crear lazos con los participantes.

Los más de cuatro años que implicó este trabajo, lejos de ser un proceso lineal, fue un camino de idas y venidas, tanto por las exigencias propias de la investigación (la manera de plantear el problema, los enfoques teórico-metodológicos propuestos, el trabajo de campo, etcétera) como por las condiciones que tuvimos que sortear, debido a la pandemia por covid -19 durante la mitad del doctorado (2020-2022). Dichas circunstancias llevaron a replantear principalmente el trabajo de campo, sobre todo por tratarse de personas en condición de vulnerabilidad debido a su estado de salud.

Sin embargo, aquello que en un principio se presentó como una limitación, permitió que a partir de la intensificación de las comunicaciones a distancia, ampliar la delimitación socio espacial que se había establecido originalmente, ubicada en la Ciudad de México. Gracias a las condiciones que plateó la pandemia, se inició una exploración de casos en toda la República mexicana, que por ser una muestra de oportunidad, finalmente se concentró en la zona centro-occidente del país.

En cuanto a los objetivos analíticos, estos también se fueron modificando, a partir de las exigencias de los propios hallazgos. Así se incorporaron categorías como género y emociones que inicialmente no tenían un peso central, pero que eran fundamentales para comprender las maneras de sentir la enfermedad a partir de las pautas perceptivas que impone en los cuerpos.

Uno de los principales hallazgos a partir de la incorporación de casos de diferentes estados de la república, es la manera en que impactan las condiciones materiales de infraestructura médica así como su distribución territorial, en la forma de vivir la enfermedad. En consecuencia, la centralización en la infraestructura en salud en todo el país, lleva a los pacientes a crear diversas estrategias para acceder a una mejor atención médica, la cual está limitada en relación con la comunidad de residencia (rural o urbana, en el centro de ciudades

grandes o en la periferia). Estas condiciones de ubicación espacial, son definitorias al momento de recibir un diagnóstico oportuno, o un tratamiento hiperespecializado como son la diálisis, hemodiálisis o el trasplante renal. Así, es común, que personas que viven en entidades federativas en donde no existe la infraestructura médica adecuada, tengan que trasladarse a las principales zonas metropolitanas, movilizandando grandes recursos de diversos tipos.

Los problemas para acceder a una atención oportuna y de calidad, tiene un fuerte impacto físico y emocional, ya que la espera para recibir un diagnóstico o tratamiento llevan a un deterioro de la salud más rápido, o que a las complicaciones no sean atendidas.

Otro de los ajustes metodológicos a partir de las condiciones que planteó el confinamiento ocasionado por la pandemia, fue el peso de la etnografía digital. Si bien desde un inicio se pensó como un espacio de observación, pasó de ser meramente exploratorio a ocupar un lugar central y con gran potencial ante la imposibilidad de los encuentros cara a cara.

A partir de realizar un trabajo intensivo, uno de los principales hallazgos que ya se intuían, fue la construcción de comunidades virtuales de pacientes renales y el papel en el manejo de la enfermedad, así como el acompañamiento y contención emocional por parte de otros y otras pacientes.

En el nivel teórico, uno de los principales replanteamientos fue el alcance del concepto de percepción sensorial. Inicialmente, la idea era centrarse en un aspecto estrictamente corporal, sin embargo, este no se puede entender si se omiten los aspectos tanto estructurales como de la interacción que modulan la experiencia sensorial. Al mismo tiempo, también fue necesario integrar la relación entre percepción y emoción que se encuentran estrechamente relacionadas.

Así, al integrar el nivel de la interacción, fue posible analizar la manera en que el peso de la enfermedad se ve intensificado por las limitaciones que dicha patología puede tener en las relaciones sociales, es decir, si genera aislamiento, exclusión y problemas para integrarse a las actividades cotidianas, impactando en la manera en que se percibe la enfermedad, ya sea como una carga incontrolable o como algo manejable. En este sentido, las redes de apoyo con que se cuenta jugarán un papel importante.

En consecuencia percibirse como sano o enfermo más que una cuestión fisiológica se da a través de relaciones sociales, el ser vistos y tratados como enfermos en la medida que genera un estigma, intensifica los propios problemas de una patología.

Por otro lado, si bien el dolor tiene causas orgánicas, el sentido que se le da a la causa, lo hace más o menos soportable. Por ejemplo, cuando se sufren los dolores producto de la intervención para obtener el trasplante, estos tienen un significado positivo porque implican un beneficio y son necesarios para lograr la meta anhelada que es tener un nuevo órgano que permita acceder a una mejor calidad de vida.

A partir de los hallazgos obtenidos en campo (por medio de entrevistas y la etnografía digital) el trabajo se reestructuró de la siguiente manera.

En capítulo 1 se incorporó un relato autoetnográfico que tuvo por objetivo situar la experiencia personal como parte del objeto de estudio y al mismo tiempo como una manera de posicionarme como investigadora. Desde este espacio analítico, se plantearon los principales ejes de la investigación, que van desde la propia experiencia corporal como las relaciones con los entramados institucionales.

Así, el posicionamiento a la vez como investigadora y como paciente, marca el punto de partida desde una postura crítica y que en el proceso de investigación también contribuyó a generar *rapport* con las y los participantes. Hacer evidentes las motivaciones de la investigación, implicó retos metodológicos en cuanto los compromisos y supuestos de los que se partían, y que finalmente a partir del diálogo e interacción con otras y otros pacientes, se reconfiguraron.

Dejando claro este punto de partida, el capítulo dos abordó la relación entre dos niveles analíticos: el estructural referente a la infraestructura y recursos humanos en el sector salud en México, y las propias trayectorias personales del padecimiento, ambas como parte de un mismo proceso, a través del cual pudo observarse la manera en que las condiciones materiales conforman la manera de sentirse y vivirse como enfermo, y que el acceso a diversos tipos de recursos hace más o menos pesada la carga del padecimiento.

El proceso para obtener un trasplante en la mayoría de los casos es lento y lleno de marañas burocráticas, por lo que finalmente obtenerlo, se convierte en un logro, que cuando resulta exitoso, modifica la propia existencia.

Por otro lado, es casi como un tabú hablar de la posibilidad de perder el riñón trasplantado, aunque esta siempre esté latente. Un hallazgo importante, es que, por lo menos en los casos estudiados, las pérdidas de los injertos son evitables y no son por factores de compatibilidad o rechazo del propio sistema inmune de un órgano extraño, ni de las condiciones físicas de este, sino de la falta de medicamentos o de un tratamiento adecuado, además de complicaciones por procedimientos médicos.

Uno de los principales retos metodológicos desde el inicio de la investigación era la posibilidad de acceder a las experiencias sensoriales de los pacientes, aceptando que no se puede acceder a la experiencia misma, sino hasta que esta ya ha sido significada y ha pasado por el filtro de la reflexividad, se exploraron las narrativas de pacientes, pero no sólo a partir de su propia voz, sino desde las narrativas visuales en donde a través de fotografías, videos y memes, también se narra cómo se siente la enfermedad.

Por otra parte, el trabajo con trayectorias permitió observar los cambios y las valoraciones a través del tiempo, y cómo dependiendo de la condición en que se encontraban al momento de las entrevistas, es la manera en cómo perciben su propia trayectoria. Así, quienes ya han perdido un riñón trasplantado, ven con añoranza el tiempo en que vivieron con el trasplante funcional, aun cuando ese tiempo también haya sido de altibajos. Un hallazgo importante a este respecto es que muchos pacientes al momento de ser trasplantados ya sea la primera o segunda vez, prefieren no hablar más del momento en que vivieron con diálisis o hemodiálisis y verlo como algo superado, porque la posibilidad de regresar ahí siempre está latente. Incluso una de las participantes, durante la redacción de este documento, accedió a un segundo trasplante, pero ya no quiso volver a hablar sobre ello.

Sentir la enfermedad no es igual para hombres, mujeres o pertenecientes a la diversidad sexual (cabe aclarar que este aspecto no fue trabajado en la presente investigación), por ello el género se convirtió en un eje analítico fundamental. Las expectativas y mandatos de género llevan a que se perciban de manera diferenciada una enfermedad que impacta profundamente en la transformación corporal. Uno de los principales hallazgos, es que las mujeres otorgan

un mayor peso a los cambios en la apariencia que las identifican como enfermas, que a los propios malestares físicos o intervenciones médicas. Por otra parte, los hombres perciben un mayor impacto en la medida que no pueden cumplir con el papel de proveedor y pierden libertades para la socialización.

La adscripción de clase también modula la percepción de la enfermedad, desde el momento que trasciende la estratificación social a partir del nivel de ingresos económicos sino a un estilo de vida en donde se comparten valores, creencias y prácticas. Así, dichas creencias acerca de lo que es la salud, la enfermedad e incluso el funcionamiento orgánico del cuerpo y lo que implica el daño renal, modulan la propia percepción del padecimiento. La enfermedad, en consecuencia se siente a través no sólo de los cambios morfológicos, sino que pasa por filtros de creencias, valores. Por ejemplo, hay quienes después de padecer la enfermedad, se acercan más a comunidades y prácticas religiosas que les ayudan a sobrellevar las complicaciones de la enfermedad.

Finalmente, el capítulo 5 se concentró en la percepción sensorial experimentada corporalmente. En este nivel, los diferentes tipos de intervenciones médicas son las que marcan de manera más intensa la manera de sentir el padecimiento. Las sensaciones dolorosas, de inestabilidad, debilidad son consideradas como indicadores del padecimiento en la medida en que limitan la interacción con otros e interrumpen el curso “natural” de la vida.

Aquí, se encuentra uno de los principales aportes del análisis sociológico a los procesos de salud/enfermedad, y es el hecho de que la enfermedad no es el fenómeno anatómico fisiológico o de daño orgánico, sino la manera en que esta limita la acción, la interacción y la integración a una comunidad.

Los cambios en los ritmos y las rutinas de la vida cotidiana que van desde la atención constante a actividades cotidianas como el baño, la comida e incluso la capacidad de movimiento se perciben como signos de la enfermedad. Entre más atención haya que poner al cuerpo y cuidarlo, el peso de la enfermedad se incrementa. En la medida que el flujo de la vida cotidiana se ve interrumpido por estos cuidados, la enfermedad se hace más evidente.

Sentirse enfermo o enferma también se conforma como una relación entre el ver-se y ser visto, ya que la manera en que el estado de salud no puede pasar desapercibido también es un elemento en la manera en que se percibe esta sensación.

Finalmente, esta investigación al trabajar con personas que han experimentado la incorporación de un órgano ajeno para continuar con vida, se está hablando ya no solo un cuerpo propio, sino de la integración de una parte de alguien más. La propia inmunidad del organismo tiende a rechazar el órgano extraño, por muy compatible que sea a nivel genético. Uno de los principales hallazgos que traspasan el ámbito médico, es que no sólo hay un control a nivel inmunológico del rechazo, sino que también hay una aceptación emocional de ese “otro”. La aceptación estará determinada en cierta medida por los lazos existentes con el donador y la manera en que el nuevo órgano es dotado de agencia y características antropomórficas.

En síntesis, las maneras de percibir la enfermedad se encuentran situadas en diferentes niveles, desde el estructural, hasta el que parecería el nivel más individual que se ubica en la corporalidad, pasando por el de la interacción. Estos diferentes niveles analíticos se encuentran entrelazados y se co-constituyen entre sí para conformar una red de relaciones. En esta medida, el análisis sociológico permite aportar elementos para comprender que los procesos de salud enfermedad que no se restringen al ámbito de las ciencias biomédicas.

En general, no se puede afirmar tajantemente que una investigación se encuentre terminada, aunque es necesario definir cortes. Esta investigación más que dar respuestas contundentes, da luz para explorar diversas vetas. Tanto por los tiempos que marca la propia vida académica, como por las condiciones globales a causa de la pandemia, la idea original de trabajar con etnografía sensorial quedó en el tintero.

Por otra parte, en el nivel de la interacción, faltó retomar las narrativas de aquellos que interactúan con los pacientes, como el personal de salud o los y las cuidadoras. Otro aspecto que se encuentra invisibilizado es el del donador. En el ámbito de la donación de órganos, la mayoría son donadores vivos, pero una vez que el órgano es trasplantado, ya no se da seguimiento al donador, aun cuando en algunos casos pueden quedar secuelas.

## Fuentes.

### Libros

- Ahmed, S. (2015). *La política cultural de las emociones*. México, PUEG-UNAM.
- Andreu, L. y Force, E. (2005). *500 cuestiones que plantea el cuidado del enfermo renal*. Barcelona, Masson.
- Aréchiga, H. (2000). *Homeostasis*. México, UNAM-CEIICH
- Bacarlett Pérez, M.L. (2010). *Filosofía y enfermedad. Una introducción a la obra de Georges Canguilhem*. México, Miguel Ángel Porrúa.
- Carel, H. (2016). *Phenomenology of Illness*. Oxford Scholarship Online: DOI: 10.1093/acprof:oso/9780199669653.001.0001
- Canguilhem, G. (2004). *Escritos sobre la medicina*. Buenos Aires, Amorrortu Editores.
- Douglas, M. (1973). *Pureza y Peligro. Un análisis de los conceptos de contaminación y tabú*. España, Siglo XXI editores.
- Elias, N. (1989). *La soledad de los moribundos*. México, Fondo de Cultura económica.
- Frank, A.W. (1995). *The Wounded Storyteller: Body, Illness, and Ethics*. The University of Chicago Press.
- Gadamer, H.G. (2006). *El estado oculto de la salud*. España, Gedisa.
- Goffman, E. (1979). *Relaciones en público. Microestudios del orden público*. Madrid, Alianza editorial.
- \_\_\_\_\_ (2006a) *Estigma. La identidad deteriorada*. Buenos Aires, Amorrortu.
- \_\_\_\_\_ (2006b). *Frame Analysis. Los marcos de la experiencia*. Madrid, Siglo XXI editores.
- Good, B. J. (2003). *Medicina, racionalidad y experiencia. Una perspectiva antropológica*, Barcelona, Ediciones bellaterra.
- Grealy, L. (2016). *Autobiography of a face*. New York, Mariner books.

- Hamui Sutton, L., Vargas, B., Fuentes, L., González, J., Loza, T. y Paulo, A. (2019). *Narrativas del padecer. Aproximaciones teórico-metodológicas*. México, Manual Moderno.
- Kleinman, A. (1988). *The illness Narratives. Suffering, Healing & the Human Condition*. Nueva York, Basic Books.
- Lagarde, M. (1997). *Género y feminismo. Desarrollo humano y democracia*. Madrid, Horas y horas editorial.
- Le Breton, D. (1999). *Antropología del dolor*. Barcelona, Seix Barral.
- \_\_\_\_\_ (2007). *El sabor del mundo. Una antropología de los sentidos*. Buenos Aires, Nueva vision.
- \_\_\_\_\_ (2017). *El cuerpo herido. Identidades estalladas contemporáneas*. Buenos Aires, Editorial Topia.
- Leder, D. (1990). *The absent Body*. Chicago, University of Chicago Press.
- López Cervantes, M. (Coord.) (2010) *Enfermedad Renal Crónica y su atención mediante tratamiento sustitutivo en México*. México, UNAM- Facultad de Medicina.
- López, R. (2015). *Una esperanza de vida. Crónica de un trasplantado renal*. México, Viento azul ediciones.
- Martínez, G. (2013). *Un sistema en busca de salud. Desarrollo, declive y renovación del sistema de salud mexicano*. México, Fondo de cultura económica.
- Mauss, M. (2006). *Ensayo sobre el don. Forma y función del intercambio en las sociedades arcaicas*. Buenos Aires, Katz.
- Menéndez, E. (1990). *Morir de alcohol. Saber y hegemonía médica*. México, CONACULTA
- Merleau-Ponty, M. (1994). *Fenomenología de la percepción*. España, Planeta-Agostini.
- Payá, V. (Coord.) (2012). *El don y la palabra. Un estudio socioantropológico de los mensajes póstumos del suicida*. México, Juan Pablos-UNAM.
- Payá, V. y Bracamonte, P. (2019). *Hombres y mujeres de blanco*. México, UNAM-Juan Pablos.
- Pink, S. (2015). *Doing sensory ethnography*. Nueva York, SAGE.

- Saraví, G.A. (2015). *Juventudes fragmentadas: socialización, clase y cultura en la construcción de la desigualdad*. México, Flacso México-Ciesas.
- Scribano, A. y Figari, C. (2009). *Cuerpo(s), subjetividad(es) y conflicto(s). Hacia una sociología de los cuerpos y las emociones desde Latinoamérica*. Buenos Aires, CICCUS.
- Simondon, G. (2002). *Curso sobre la percepción*. Buenos Aires, Cactus.
- Sontag, S. (2003). *La enfermedad y sus metáforas*. Buenos Aires, Taurus
- Strathern, M.(2004). *Partial connections.USA*, Rowman- Altamira press.
- Toombs, S. K. (1992). *The meaning of illness: a phenomenological account of the different perspectives of physician patient*. Netherlands, Kluwer Academic Publishers.
- Turner, V. (2013). *La selva de los símbolos*. México, Siglo XXI editores.
- .Vannini, P., Gottschalk, S., y Waskul, D. (2012). *The Senses in Self, Society and Culture. A Sociology of the Senses*. New York and London, Routledge.
- Van Gennep, A. (2008). *Los ritos de paso*. Madrid, Alianza.
- Varela, F., Thompson, E., Rosch, E. (1997). *De cuerpo presente. Las ciencias cognitivas y la experiencia humana*. Barcelona, Gedisa.

### **Capítulos de libros.**

- Allué, M. (2009). La gestión del dolor. En M. Grimberg (Ed.), *Experiencias y narrativas de padecimientos cotidianos. Miradas antropológicas sobre la salud, la enfermedad y el dolor crónico*. (pp. 167-185).Buenos Aires, Universidad de Buenos Aires, UBA.
- Bárcenas, K. (2019). Etnografía digital: un método para analizar el fenómeno religioso en internet.. En Suárez, H, Bárcenas, K y Delgado, C (Coords), *Estudiar el fenómeno religioso hoy: caminos metodológicos* (pp. 285-313). UNAM-Instituto de Investigaciones sociales.
- Blanco, M.\_(2010). La autoetnografía como escritura terapéutica. En C. Martínez Salgado (Comp.) *Por los caminos de la investigación cualitativa. Exploraciones narrativas y reflexiones en el ámbito de la salud*. (pp. 18-40). México. UAM-X.

- Carel, H. (2017). *Illness and Its Experience: The Patient Perspective*. En T. Schramme, S. Edwards (Eds.), *Handbook of the Philosophy of Medicine* (pp.93-108). Springer Science+Business Media Dordrecht.
- Castro, R. y Agoff, C. (2008). El carácter social de la indignación y la impotencia frente a la violencia de género. En R. Castro e I. Casique (Eds.). *Estudios sobre cultura, género y violencia contra las mujeres* (pp.19-39). Cuernavaca, CRIM-UNAM.
- Conrad, P. (2016). Los motores cambiantes de la medicalización. En Murguía, A. y Ordorika, T. (coords.) *La medicina en expansión. Acercamientos a la medicalización en México* (pp. 13-30), México, UNAM.
- Csordas, T. (2010) Modos somáticos de atención. En S. Citro (Coord.) *Cuerpos plurales. Antropología de y desde los cuerpos*, (pp. 83-104). Buenos Aires, Editorial Biblos culturalia
- De Sena, A. y Scribano, A. (2015). Algunas reflexiones desde la autoetnografía como estrategia de investigación. En Angélica De Sena, *Caminos cualitativos. Aportes para la investigación en ciencias sociales* (pp. 41-70). Buenos Aires, Ediciones CICCUS.
- De Sena, A. y Lisdero, P. (2015). Etnografía virtual: aportes para su discusión y diseño. En A. De Sena. *Caminos cualitativos. Aportes para la investigación en ciencias sociales* (pp.71-99). Buenos Aires, Ediciones CICCUS.
- Ellis, C., Adams, T. y Bochner, A. (2019). Autoetnografía, un panorama. En S. Bernard (comp.) *Autoetnografía. Una metodología cualitativa* (pp.17-41). Universidad Autónoma de Aguascalientes-Colegio de San Luis.
- Fernández, V. (2019). Autoetnografía de una paciente: saberes experienciales. En Sam Fernández-Garrido Elisa Alegre-Agís (Eds.). *Autoetnografías, cuerpos y emociones (II). Perspectivas feministas en la investigación en salud* (pp. 59-78). Tarragona, Ediciones URV.
- Friedman, A. (2013). Selective Perception and the Social Construction of Sex. En *Blind to Sameness. Sexpectations and the Social Construction Of Male And Female Bodies*, (pp. 33-57), Chicago, The University of Chicago Press.
- González Cabrera F, Marrero Robayna S, Vega Díaz N. Materiales para Diálisis Peritoneal. En V. Lorenzo y J. López Gómez (Eds). *Nefrología al día. Materiales para Diálisis Peritoneal*. Disponible en: <https://www.nefrologiaaldia.org/227>.

- Gunnarson, M. (2012). "Gift of life". The complexities of living with Dialysis and kidney transplantation in Stockholm and Riga. En M. Gunnarson y F. Svenaeus (Eds.) *The Body as Gift, Resource, and Commodity Exchanging Organs, Tissues, and Cells in the 21 St Century* (pp.103-136) Stockholm, Södertörns högskola.
- Hine, C. (2015). *Ethnography for the Internet: Embedded, Embodied and Everyday* (pp.55-88). Londres, Bloomsbury Publishing.
- [http://stc2.uws.edu.au/CRproj/Ethnographic\\_Strategies.pdf](http://stc2.uws.edu.au/CRproj/Ethnographic_Strategies.pdf)
- Leder, D. (2019). Inside insights: A phenomenology of interoception. En M. Tsakiris, y H. De Preester.(Eds.). *The interoceptive mind. From homeostasis to awareness* (pp.307-322). United Kingdom, Oxford University Press.
- Luna- Zamora, R. (2010). La sociología de las emociones como campo disciplinario. Interacciones y estructuras sociales. En A. Scribano y O. Lisdero.(comps.) *Sensibilidades en juego. Miradas múltiples desde los estudios sociales de los cuerpos y las emociones* (pp. 15-31). Córdoba, CEA-CONICET.
- Mondragón, M. (2019). Narrativa de la enfermedad crónica. La experiencia corporal cotidiana. En J. Ramírez Torres y H. Cardona Rodas (Comps.) *Narrativas corporales de la violencia y estéticas del dolor* (pp.257-292). Colombia, Universidad de Medellín/La cifra editorial.
- Nuño Martínez, N. (2019). Crónica de una muerte anunciada. El sufrimiento personal como herramienta para la práctica etnográfica. En S. Fernández-Garrido y E. Alegre-Agís (Eds.) *Autoetnografías, cuerpos y emociones (II). Perspectivas feministas en la investigación en salud* (pp.103-120). Tarragona, Ediciones URV.
- Paituví, M. (2019). Oncogrrrls, narrativas colaborativas sobre el cáncer de mama. Autoetnografía de una micro-utopía. En S. Fernández-Garrido y E. Alegre-Agís (Eds.) *Autoetnografías, cuerpos y emociones (II). Perspectivas feministas en la investigación en salud* (pp. 240-255). Tarragona, Ediciones URV.
- Pereyra, H. (2017). Trayectorias en busca de una córnea. Reificación en la espera por un trasplante de córnea. En M. Pecheny y M. Palumbo (Comps.). *Esperar y hacer esperar: escenas y experiencias en salud, dinero y amor* (pp.165-183). Buenos Aires, Teseo press.
- Scott, J. (1996). El género: una categoría útil para el análisis histórico. En M. Lamas (Comp.). *El género: la construcción cultural de la diferencia sexual* (pp. 265-302). México, PUEG.

Scribano, A. (2010). Primero hay que saber sufrir...!!! Hacia una sociología de la “espera” como mecanismo de soportabilidad social. En A. Scribano y P. Lisdero. (Comps.) *Sensibilidades en Juego: miradas múltiples desde los estudios sociales de los cuerpos y las emociones* (pp.169-192). Córdoba, CEA-CONICET.

Svenaesus, F. (2012) The Phenomenology of Organ Transplantation How does the Malfunction and Change of Organs have Effects on Personal Identity? En M. Gunnarson y F. Svenaesus, (Eds.) *The Body as Gift, Resource, and Commodity Exchanging Organs, Tissues, and Cells in the 21 St Century* (pp.58-79). Stockholm, Södertörns högskola.

### **Revistas.**

Aguilar, M. y Suárez M. (2011). Narrativas y experiencias acerca del sentido de la vida y la muerte: etnografías del dolor y tramas familiares. *Soc. e cult., Goiânia.* 14( 2), 345-355.

Aguiluz, M. (2014). Más allá de lo interdisciplinario: los estudios del cuerpo como están aquí. *Interdisciplina*, 2 (3), 9-39.

Blanco, M. (2012). Autoetnografía: una forma narrativa de generación de conocimientos. *Andamios.* 9 (19), 49-74.

Bogue Kerr, S., Soulière, M., & Bell, L. (2018). The Transliminal Self: The Ebb and Flow of the Kidney Transplant Experience. *Qualitative Health Research*, 28(4), 561–571.  
<https://doi.org/10.1177/1049732317743937>

Charmaz, K. (1983). Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronically ill. *Sociology of Health and Illness*, 5 (2),168-197.

\_\_\_\_\_ (1990). 'Discovering' chronic illness: using grounded theory. *Social science & medicine*, 30 (11), 1161-1172.

Classen, C. (1997). Foundations for an Anthropology of the Senses. *International Social Science Journal*, (153), 401-412.

Conrad, P. (2005). The Shifting Engines of Medicalization. *Journal of Health and Social Behavior*, 46 (1), 3-14.

- Crowley-Matoka, M. (2005). Desperately seeking “normal”: The promise and perils of living with kidney transplantation. *Social Science and Medicine*, 61(4 SPEC. ISS.), 821–831. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2004.08.043>
- Crowley-Matoka, M. & Lock, M. (2006). Organ Transplantation in a Globalized World. *Mortality*, 11(2), 166-181. doi: 10.1080/13576270600615310
- Ellis, C. (1999). Heartful Autoethnography. Keynote addresses from the first annual advances in qualitative methods conference. *Qualitative Health Research*, 9 (5), 669-683.
- Friedman, A. (2011). Toward a Sociology of Perception: Sight, Sex, and Gender. *Cultural Sociology*, 5( 2), 187-206.
- \_\_\_\_\_ (2016). Perceptual Construction: Rereading The Social Construction of Reality Through the Sociology of the Senses. *Cultural Sociology*, 10 (1), 77-92.
- Fuica, S. y Palacios-Espinosa, X. (2016). Significados atribuidos por el paciente trasplantado al órgano recibido, al donante, a la vida y a la muerte. *Pensamiento Psicológico*, 14 ( 2) , 19-32.
- doi:10.11144/Javerianacali.PPSI14-2.sapt
- Goetzmann, L., Irani, S., Moser, K. S., Schwegler, K., Stamm, M., Spindle, A., ... Buddeberg, C. (2009). Psychological Processing of Transplantation in Lung Recipients: A Quantitative Study of Organ Integration and the Relationship to the Donor. *British Journal of Health Psychology*, 14(4), 667-680. doi: 10.1348/135910708X399447
- Hochschild, A. R. (1979). Emotion work, Feeling Rules, and Social Structure. *American Journal of Sociology*, 85 ( 3), 551- 575.
- Howes, D. (2014). El creciente campo de los estudios sensoriales. *RELACES*, (15), 10-26.
- Hyden, L. (1997). Illness and narrative. *Sociology of Health & Illness*, 19 (1), 48-69.
- Jutel, A. (2009). Sociology of diagnosis: a preliminar review. *Sociology of Health & Illness*, 31(2), 278-299.
- Doi 10.1111/j 1467.9566
- Kierans, C. (2005). Narrating Kidney Disease: The Significance of Sensation and Time in the Emplotment of Patient Experience. *Culture, Medicine and Psychiatry*. 29(3):341-59.

\_\_\_\_\_ (2011). Anthropology, Organ Transplantation and the Immune System: Resituating Commodity and Gift Exchange. *Social Science & Medicine*, 73(10), 1469–1476.

doi: 10.1016/j.socscimed.2011.09.008

\_\_\_\_\_ (2015). Biopolitics and Capital : Poverty , Mobility and the in Mexico. *Body & Society*, 21(3), 42–65. <https://doi.org/10.1177/1357034X13508457>

Little, M. Jordens, C. , Paul, K. Montgomery, K., Philipson, B. (1998) [2022] Liminality: A major category of the experience of cáncer illness. *Bioethical Inquiry*, (19). 37-48.

Lobato, S. (2010). Inequidad y desigualdad sanitaria en el marco de los determinantes sociales de la salud. *Investigación y ciencia*, (48), 52-55.

Luna-Zamora, R. y Mantilla, L. (2017-2018). Desde la sociología de las emociones a la crítica de la Biopolítica. *Revista Latinoamericana de Estudios sobre Cuerpos, Emociones y Sociedad - RELACES*, 25(9), 24-33.

Manning, E. (2018). Siempre más que uno. *Kaypunku. Revista de estudios interdisciplinarios de arte y cultura*. 4(1), 239-261.

[https://www.academia.edu/35621188/Siempre\\_m%C3%A1s\\_que\\_uno](https://www.academia.edu/35621188/Siempre_m%C3%A1s_que_uno)

Martín-Iranzo, R., Gorostidi Pérez, M. Álvarez-Navascués, R. (2011) Hipertensión arterial y embarazo, *NefroPlus*, 4(2), 1-56. DOI: 10.3265/NefroPlus.pre2011.Jun.10997

Mazurek, E. (2015). Illness narratives--between personal experience, medical discourse, and cultural practice. *Hrvatska Revija za Rehabilitacijska Istrazivanja*, 51( 1) 48+. <http://go.galegroup.com/ps/i.do?id=GALE%7CA430548547&v=2.1&u=unam1&it=r&p=ONE&sw=w&asid=64e234b64826b34fd931e1bd893f6f4d>

Méndez-Durán A, Ignorosa-Luna MH, Pérez-Aguilar G, Rivera-Rodríguez FJ, González-Izquierdo JJ, Dávila-Torres J. (2016). Estado actual de las terapias sustitutivas de la función renal en el Instituto Mexicano del Seguro Social. *Rev Med Inst Mex Seg Soc*, 54(5):588-93. Recuperado de PubMed: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27428340>

Menéndez, E. (1985). Saber médico y saber popular: el modelo médico hegemónico y su función ideológica en el proceso de alcoholización. *Estudios sociológicos*, 3(8), 263-296.

- Mercado-Martínez, F. Robles Silva, L., Ramos Herrera, I., Moreno Leal, N., Alcántara Hernández, E. (1999). La perspectiva de los sujetos enfermos. Reflexiones sobre pasado, presente y futuro de la experiencia del padecimiento crónico. *Cad. Saúde Pública*, 15(1),179-186.
- Mercado-Martínez, F., Hernández-Ibarra, E., Ascencio-Mera, C., Díaz-Medina, B., Padilla-Altamira, C, y Kierans, C. (2014) Viviendo con trasplante renal, sin protección social en salud: ¿Qué dicen los enfermos sobre las dificultades económicas que enfrentan y sus efectos? *Cad. Saúde Pública*, 30(10), 2092-2100.
- Mercado-Martínez FJ, Urias-Vázquez JE. (2014). Enfermos renales hispanoamericanos en la época de las redes sociales virtuales: análisis de contenido de sus publicaciones, 2010–2012. *Rev Panam Salud Pública*, 35(5/6), 392–98.
- Moreno, A. y Suárez, C. (2010). Las comunidades virtuales como nuevas formas de relación social: Elementos para el análisis. *Especulo. Revista de estudios literarios*, (43).
- <http://www.ucm.es/info/especulo/numero43/covirtual.html>
- Neukom, M., Corti, V., Boothe, B., Boehler, A. & Goetzmann, L. (2012). Fantasized Recipient-Donor Relationships Following Lung Transplantations: A Qualitative Case Analysis Based on Patient Narratives. *International Journal of Psychoanalysis*, 93, 117-137.
- doi:10.1111/j.1745-8315.2011.00496.x
- Noma, S., Hayashi, A., Uehara, M., Uemoto, S., & Murai, T. (2010). Comparison between psychosocial long term outcomes of recipients and donors after adult-to-adult living donor liver transplantation. *Clinical Transplantation*, 25 (5). 714 – 720.
- <http://dx.doi.org/10.1111/j.1399-0012.2010.01337.x>
- Orihuela-Colliva, J.L. (2008). Internet: la hora de las redes sociales. *Nueva Revista de Política, Cultura y Arte*, (119), 57-62
- Pera, C. (2003). El cuerpo bajo la mirada médica. *Humanitas, humanidades médicas*, 1 (4), 291-300.
- Pérez San Gregorio, M., Rodríguez, A., Galán Rodríguez, A. (2005). Problemas psicológicos asociados al trasplante de órganos. *International Journal of Clinical and Health Psychology*. 5 (1), 99-114

Recoder, M. (2011). Experiencia de enfermedad y narrativa. Notas etnográficas sobre vivir con VIH/SIDA en una ciudad del nordeste brasileiro. *Papeles de Trabajo* ,(21), 80-98.

<https://papelesdetrabajo.unr.edu.ar/index.php/revista/article/view/109/102>

Richards, R. (2008). Writing the Othered Self: Autoethnographand the Problem of Objectification in Writing About Illness and Disability. *Qualitative Health Research*, 18 (12), 1717-1728. DOI: 10.1177/1049732308325866 <http://qhr.sagepub.com>

Roberti, E. (2017). Perspectivas sociológicas en el abordaje de las trayectorias: un análisis sobre los usos, significados y potencialidades de una aproximación controversial. *Sociologias*, 19 (45), 300-335.

Sanner MA. (2003). ‘Transplant recipients’ conceptions of three key phenomena in transplantation: the organ donation, the organ donor, and the organ transplant. *Clin Transplant* , (17), 391–400.

Scheper-Hughes, N. (2007). The Tyranny of the Gift:Sacrificial Violence in Living Donor Transplant. *American Journal of Transplantation*, 7(3), 507-511.

doi: 10.1111/j.1600-6143.2006.01679.x

Seremetakis, N. (1993). The memory of the senses: Historical perception, Commensal exchange and Modernity. *Visual Anthropology Review*, 9 (2), 2-13.

Sharp, L. (1995). Organ Transplantation as a Transformative Experience: Anthropological Insights into the Restructuring of the Self. *Medical Anthropology Quarterly* ,9, (3) pp. 357-389

Siminoff, L. A. & Chillag, K. (1999). The Fallacy of the “Gift of Life”. *Hastings Center Report*, 29(6), 34-41.

doi: 10.2307/3527870

Soriano Cabrera, S (2004) Definición y clasificación de los estadios de la enfermedad renal crónica. Prevalencia. Claves para el diagnóstico precoz. Factores de riesgo de enfermedad renal crónica. *Nefrología*. 24(Sup.6), 27-29.

<https://www.revistanefrologia.com/es-definicion-clasificacion-estadios-enfermedad-renal-articulo-X0211699504030666>

Sothorn M. & Dickinson, J. (2011). Repaying the gift of life: self- help, organ transfer and the debt of care. *Social & Cultural Geography*, 12 (8), 889-903.

DOI:10.1080/14649365.2011.624192

Surrallés, A. (2009). De la intensidad o los derechos del cuerpo. La afectividad como objeto y como método. *Runa*. XXX ( 1), 29-44.

\_\_\_\_\_ (2005). Afectividad y epistemología de las ciencias humanas. AIBR. *Revista de Antropología Iberoamericana*. (Esp.), 1-15.

Uotinen, J. (2011). Senses, Bodily Knowledge, and Autoethnography: Unbeknown Knowledge From an ICU Experience. *Qualitative Health Research*, 21(10), 1307-1315.

Varela, F. J. (2010). Intimate Distances. Fragments for a Phenomenology of Organ Transplantation. *Journal of Consciousness Studies*, 8(5-7), 259–271.

Vargas, B. y Campos, R. (2015). Trayectoria de atención, desatención y denuncia en un caso de mortalidad materna: perspectiva local-global. *Revista CONAMED*, 20 (4), 174-181.

Vega-Díaz, P. Pérez-Borges, J., Fernández, Y., Rodríguez-Vela (2015), Protocolo diagnóstico y tratamiento de la enfermedad renal asociada al embarazo. *Medicine*, 11( 80), 4827-4830.  
<https://doi.org/10.1016/j.med.2015.05.025>.

(<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0304541215001341>)

Young, A. (1982). The Anthropology of illness and Sickness. *Annual Review of Anthropology*, (11), 257-285.

## **Tesis**

Méndez- Lara, C. (2016). *Cuerpos intervenidos, sujetos rotos. Narrativas desde la supervivencia en pacientes diabéticos con tratamiento de hemodiálisis*. (Tesis de maestría en Estudios Políticos y Sociales). Ciudad de México, UNAM.

Reyes, M. G. (2011). *Sujeto y corporalidad: la experiencia del padecimiento en contextos de hospitalización*. (Tesis de doctorado en ciencias sociales). Guadalajara, México. Centro de investigaciones y estudios superiores en Antropología Social (CIESAS)

Richards, R. J. (2012) “*You look very well for a transplant*”: *Autoethnographic narrative and identity in chronic kidney disease, kidney failure and the life posttransplant*. (Tesis doctoral Stellenbosch University. Sudáfrica.)

### Otras fuentes

Alejandra IRC ( 26 de julio de 2020) *¿No puedo conseguir trabajo por ser trasplantada renal?/ Aquí nadie truena* (falacia). [Archivo de video] Youtube

[https://youtu.be/Zly\\_1xNXvCE](https://youtu.be/Zly_1xNXvCE)

Borja, V. (11 de marzo de 2021). *Atención de la enfermedad renal crónica y trasplante renal para la población sin seguridad social*. Ponencia presentada por la conmemoración del Día mundial del Riñón 2021. [Video]. CENATRA. <https://www.facebook.com/cenatra.salud.gob/videos/3899379370146693>

Consejo de Salubridad General (s/f). *Prevención, Diagnóstico y Tratamiento de la Enfermedad Renal Crónica Temprana. Guía de referencia Rápida*. CENETEC.

[http://www.cenetec.salud.gob.mx/descargas/gpc/CatalogoMaestro/335\\_IMSS\\_09\\_Enfermedad\\_Renal\\_Cronica\\_Temprana/GRR\\_IMSS\\_335\\_09.pdf5QWgL8WBkZ/](http://www.cenetec.salud.gob.mx/descargas/gpc/CatalogoMaestro/335_IMSS_09_Enfermedad_Renal_Cronica_Temprana/GRR_IMSS_335_09.pdf5QWgL8WBkZ/)

Centro Nacional de Trasplantes (2020). *Boletín estadístico informativo. Centro Nacional de Trasplantes*. México, Secretaría de Salud.

Idir, M. (Director). (2016). *Patients* [Película]. Grand Corps Malade.France.

Instituto Mexicano del Seguro Social (2019). *Prevención, diagnóstico y tratamiento de la enfermedad renal crónica. Guía de Referencia Rápida: Guía de Práctica Clínica*. México, CENETEC. Disponible en: <http://imss.gob.mx/profesionales-salud/gpc>

Instituto Nacional de Estadística y Geografía (2019). *Recursos humanos y materiales del sector privado*. [Base de datos] Consultado 20/04/2021

Norandi, M. (3 de enero de 2010). Negligencia en servicios de hemodiálisis subrogados por el IMSS, dicen enfermos. *La jornada*, p. 25.

<https://www.jornada.com.mx/2010/01/03/sociedad/026n1soc>

Secretaría de Salud (2019a). *Perspectiva económica del trasplante renal para el sector público*. México.

[https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/448711/3\\_\\_CRISTINA\\_GUTI\\_RREZ\\_DELGA  
DO\\_\\_El\\_costo\\_para\\_el\\_sistema\\_de\\_salud\\_de\\_la\\_atenci\\_n\\_de\\_la\\_Enfermedad\\_Renal\\_Cr\\_  
nica\\_en\\_M\\_xico.pdf](https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/448711/3__CRISTINA_GUTI_RREZ_DELGA<br/>DO__El_costo_para_el_sistema_de_salud_de_la_atenci_n_de_la_Enfermedad_Renal_Cr_<br/>nica_en_M_xico.pdf)

Secretaría de salud (2019b). *Recursos en salud*. [Base de datos] Dirección general de información en salud. Consultado 17/11/2020

[http://www.dgis.salud.gob.mx/contenidos/basesdedatos/da\\_recursos\\_gobmx.html](http://www.dgis.salud.gob.mx/contenidos/basesdedatos/da_recursos_gobmx.html)

\_\_\_\_\_.(s/f). *Anuario de Morbilidad 1984 -2021: Glosario*. (en línea)

<https://epidemiologia.salud.gob.mx/anuario/html/glosario.html>.