

LA ENFERMEDAD RENAL

*Crónica de una colaboración anunciada
sobre una emergencia sanitaria*

Francisco J. Mercado-Martínez & Eduardo Hernández-Ibarra

Es de sobra conocido que la enfermedad renal crónica se ha convertido en un problema sanitario en numerosos países, incluido México. Su presencia y efectos se observan cada vez más en el sistema de salud, según se constata al revisar el incremento incesante de sus costos. Pero no solo dicho sistema o los profesionales de la salud se ven afectados; su impacto también se expresa en la vida de quienes padecen, sus familias, las organizaciones sociales que se involucran en el tema y la sociedad en su conjunto. No por otro motivo ha sido considerada hoy en día una emergencia social.

La atención a la insuficiencia renal suele pensarse en función de las terapias renales sustitutivas: sea la hemodiálisis, la diálisis peritoneal o el trasplante renal. Sin embargo, los sistemas sanitarios la han enfrentado priorizando diferentes criterios; incluidos los médicos, pero a veces priorizando los económicos, los sociales, los legales o los relativos a los derechos humanos. Por mencionar el caso de los países latinoamericanos, dos modelos sanitarios con supuestos, dinámicas y resultados diferentes predominan. Mientras los sistemas sanitarios de algunos países brindan a la población enferma acceso gratuito y universal a las terapias renales, otros se las niegan bajo todo tipo de argumentos. Así, al momento en que se publicaba esta obra, más de la mitad de los países latinoamericanos, incluido México, seguían ubicándose en el segundo grupo.

Incontables trabajos se han publicado sobre la enfermedad renal en los últimos años; sin embargo, la mayoría adopta una postura medicalizada. O sea, se trata de publicaciones de todo tipo que transmiten una visión parcial de la enfermedad y su atención al enfatizar la voz de los médicos especialistas -sobre todo de nefrólogos, cirujanos trasplantólogos, y urólogos-. Como es bien sabido, la mirada de tales expertos se centra en lo biológico, en el

individuo y en la esfera curativa, sobre todo en el ámbito hospitalario. Y no obstante el reconocimiento y admiración de que es objeto, tal postura ha sido criticada por el olvido o exclusión de las dimensiones sociales, culturales y experienciales del padecimiento y su atención.

Esta obra ofrece al lector un panorama diferente al poner en el centro del debate a las personas que la padecen, teniendo en cuenta la perspectiva de los diversos actores involucrados y el contexto en el que viven. Aquí el lector encontrará un conjunto de historias sobre la situación que enfrentan quienes viven y/o se interesan por el padecimiento renal; sea a través de la mirada de los individuos enfermos, sus cuidadores o familiares, los miembros de organizaciones sociales y los académicos. La intención de los compiladores ha sido incluir trabajos elaborados desde diversas ópticas para mostrar la complejidad del problema y la diversidad de propuestas de solución. La postura adoptada de entrada cuestiona la omnipresencia de la mirada y planteamientos de los profesionales de la salud, incluyendo las de los directivos.

Las publicaciones habitualmente tratan sobre la enfermedad renal y las terapias renales sustitutivas, pero suelen hacerlo desde fuera; o sea, desde la óptica de los profesionales. A diferencia de ellas, esta obra presenta trabajos que cuentan historias desde dentro, es decir, desde el punto de vista de quienes viven o se interesan por el padecimiento y en el día a día. Aquí hemos tratado de incluir trabajos capaces de transmitirle al lector lo que significa vivir o enfrentar la enfermedad renal en un país como México. Como podrán constatar los lectores al leer los siguientes capítulos, aquí presentamos historias en donde se entrelazan destellos de una medicina de punta altamente tecnificada, a la par de situaciones concretas que viven personas enfermas en un contexto de pobreza y de múltiples obstáculos para su atención sanitaria. Por ende, más que transmitir una visión triunfalista de la medicina, los médicos o la tecnología de punta, aquí se ponen a discusión temas como los de la experiencia del padecimiento, el derecho a la salud, el papel del Estado y de la sociedad civil, así como los de la voluntad y la capacidad de agencia.

Los compiladores de esta obra asumimos que la medicina -y la investigación sanitaria- tendrían que tener en el centro de su atención a la persona sana y enferma. Entre otras cosas, su interés tendría que enfocarse en el daño biológico, su impacto emocional y sus costos; así como la dignidad de la persona y los derechos humanos básicos. Por ello reviste importancia fundamental conocer la perspectiva, las vivencias y las propuestas de la población enferma; al igual que importa la de los otros actores sociales involucrados, incluyendo a los profesionales de la salud. De lo que trata esta obra es de unir distintos tipos de conocimientos, el de los legos y el de los expertos; uno basado en la experiencia y el otro en la teoría.

Este libro tiene varios propósitos. En primer lugar, incluir trabajos centrados en el padecimiento¹; sea los de quienes lo viven día a día, como los de quienes se interesan por su estudio o los de quienes colaboran en su atención. Por ende, no se trata de una obra de académicos; entre los autores se encuentran personas con insuficiencia renal, familiares y quienes laboran en organizaciones sociales involucradas en el tema. Por otra parte, si bien predominan textos académicos, acá también se incluyen otro tipo de textos en los cuales se intenta mostrar que la vida con el padecimiento renal se puede expresar o transmitir de múltiples formas. Por ello el lector encontrará testimonios, audios, fotografías e, incluso, información en cifras.

Por último, en ningún momento se pretendió ofrecer una visión homogénea sobre la enfermedad renal y su atención. Como se podrá constatar en la lectura de los capítulos, los trabajos ofrecen información discrepante. Esa es la intención de la obra: la enfermedad renal es percibida de forma diferente y no significa lo mismo para distintos actores sociales.

La organización del libro trata de ser consecuente con lo dicho anteriormente. Por ello se divide en cuatro partes. La primera está conformada por trabajos de personas enfermas y un familiar. Es el punto de partida. La segunda presenta contribuciones de académicos que se han preocupado por estudiar determinadas situaciones de quienes padecen enfermedad renal y sus familias. La tercera incorpora trabajos de quienes se han involucrado en el tema a partir de las organizaciones sociales. La última sirve para exponer trabajos que exponen facetas poco exploradas en el medio.

La primera parte incluye los trabajos de Rosa María Reyes, Jenny Gómez y Kevin Herrera quienes viven directamente la enfermedad renal. El testimonio de Rosa María Reyes es de enorme valor porque narra su experiencia desde el momento en que dicha enfermedad se hace presente en su vida, hasta la hora en que escribe su texto. Este trabajo cuenta con una buena dosis de información sobre los efectos de la enfermedad en la vida de una persona joven; pero al mismo tiempo es un documento conmovedor que trasmite al lector una serie de emociones a las cuales no se puede permanecer indiferente: angustia, dolor, incertidumbre y desesperanza. Al final el lector termina preguntándose sobre la responsabilidad de los profesionales de la salud, de las instituciones sanitarias y del mismo Estado Mexicano en que sigan ocurriendo situaciones como las descritas, que serían inaceptables en otros contextos.

¹ La enfermedad es un término médico que suele aludir a la dimensión orgánica e individual. En cambio, el padecimiento se refiere a la forma como las personas perciben, viven y actúan en torno a determinada condición.

La contribución de Jenny Gómez muestra una faceta poco explorada en los estudios sobre la enfermedad renal; o sea, las vivencias de las madres que deciden dedicarse al cuidado de sus hijos e hijas enfermos. A lo largo del documento, Jenny nos muestra no solo el efecto devastador que tiene la enfermedad en su vida, sino también las incontables acciones que lleva a cabo para enfrentar las crecientes demandas económicas, emocionales y sociales de la enfermedad. Al finalizar la lectura de este capítulo uno se pregunta sobre la capacidad aparentemente ilimitada de las madres, como la de Jenny, al acompañar a sus hijos enfermos en la adversidad. También quedan en el aire muchas preguntas respecto al conocimiento de los familiares sobre la enfermedad y su tratamiento, a partir de un aprendizaje de años basado en la observación cotidiana, conversaciones con otros familiares y el personal de salud. Por eso no se puede permanecer indiferente a algunos de sus señalamientos, como cuando dice "yo siempre lo he tenido bien claro, la solución no es un trasplante".

A continuación encontraremos el capítulo de Kevin Herrera quien padece enfermedad renal y ha estado en tratamiento de diálisis peritoneal durante unos cuantos años. La contribución de este joven no radica tanto en evidenciar los problemas comunes que enfrentan quienes padecen esta condición -que no son pocos según se hace constar a lo largo del trabajo-. Su mayor aporte reside en su capacidad de mostrarnos los sueños y temores de un joven que se pregunta permanentemente sobre su enfermedad y su futuro. Pero de igual o mayor importancia es la capacidad que tiene de transmitir una carga de esperanza y deseos de voluntad no solo para hacer frente a los problemas que se le presentan -muchos por cierto-, sino también para apoyar a otros que padecen la misma u otras enfermedades; inclusive a quienes están sanos.

La segunda parte de esta obra presenta los aportes de algunos académicos al estudio de quienes viven la enfermedad renal y su atención. La misma consta de seis trabajos, siendo la contribución de Francisco Mercado y Carlos Sánchez la que inicia. Estos autores exponen los cambios experimentados por su equipo en su forma de hacer investigación al colaborar con distintos actores sociales; incluyendo individuos con enfermedad crónica. De gran interés es observar los cambios que van dándose al pasar de la investigación tradicional a la investigación colaborativa. Estos autores inician con una reseña de los trabajos participativos sobre la enfermedad renal, para luego presentar los antecedentes de su grupo de trabajo. Se centran en dos experiencias recientes en materia de investigación colaborativa en la cual participan con diversos actores interesados en la enfermedad renal y su atención. El trabajo termina cuando los autores reflexionan sobre las fortalezas, las limitaciones y los retos del trabajo realizado, así como sus aspiraciones a futuro.

Utilizando una perspectiva etnográfica, Cesar Padilla examina tres temas relacionados con la situación de las personas que padecen enfermedad renal crónica en Jalisco: 1, la formación de una comunidad en torno a la enfermedad renal y sus terapias; 2, el surgimiento de una economía informal de las terapias de sustitución renal, es decir, de una red de intercambios entre las personas que pertenecen a esta comunidad; y 3, la influencia de la comunidad y de la economía informal en las trayectorias del padecimiento de las personas con dicha enfermedad. El autor argumenta que la comunidad y la economía informal tienen un impacto positivo cuando las personas están establecidas en una terapia específica, pero no durante las etapas iniciales. Finalmente, propone una colaboración entre los diferentes actores que conforman la comunidad para apoyar decididamente a las personas enfermas que inician sus trayectorias.

El capítulo de Eduardo Hernández y Anabel Martínez describe las experiencias y prácticas de quienes padecen enfermedad renal crónica y sus cuidadores en torno al régimen alimenticio prescrito para el manejo de su enfermedad. Tratándose de un asunto poco explorado fuera de la mirada médica, en este capítulo se da cuenta de que no todos los que padecen esta enfermedad tienen acceso a la orientación de un profesional de nutrición; también se reporta que quienes han contado con tal orientación no han tenido experiencias satisfactorias. Según ellos, la información recibida para seguir una dieta suele ser confusa, contradictoria e incompleta, lo que da lugar a resistencias, a su modificación o a su abandono. Todo ello impacta en el manejo y control de la enfermedad y se traduce en descompensaciones y complicaciones. Los autores también señalan que las modificaciones hechas a la dieta en ocasiones se perciben como una imposición que les afecta no sólo en lo físico, sino también en lo anímico y en lo económico.

El trabajo de Jorge Urias analiza la participación de las personas con enfermedad renal crónica en las redes sociales virtuales y la posibilidad que ello tiene para generar estrategias de solución de las problemáticas que enfrentan. Las personas con enfermedad renal utilizan las redes sociales para el intercambio de información, la expresión de vivencias, el apoyo y la vinculación. Sin embargo, su uso enfrenta problemas como el del acceso desigual a las mismas, la sobreabundancia de información y la desvinculación de lo publicado en tales redes respecto a las acciones concretas que se llevan a cabo en otras esferas de la vida cotidiana. Para este autor, la utilización del Internet como canal constante de información, la posibilidad de acceder a las vivencias personales y la generación de comunidades virtuales pueden ser de suma utilidad para transformar las condiciones existentes y ofrecer soluciones a los problemas que enfrentan quienes padecen enfermedad renal, sus cuidadores y sus familiares.

Carlos Mera y Oliva López se proponen conocer las dificultades que enfrentan las personas con trasplante renal y sus familias al comparar la situación de quienes cuentan con seguridad social frente a los que no cuentan con la misma. Para ellos, ambos grupos enfrentan dificultades para acceder y mantener el trasplante; pero aquellos con seguridad social resaltan los largos tiempos de espera por el trasplante, el desabasto periódico de inmunosupresores y el maltrato de los médicos. En cambio, el grupo sin acceso a la seguridad social destaca las dificultades para financiar los costos de la atención y el tratamiento antes y después del trasplante. Ambos grupos se mueven entre las instituciones de seguridad social, la Secretaría de Salud y el medio privado; sin embargo quienes cuentan con mayor capacidad de pago acceden más rápido y a más instituciones sanitarias, al trasplante y al tratamiento inmunosupresor. Estos autores proponen la creación de un sistema de salud incluyente que resuelva progresivamente las inequidades a partir de la cobertura universal y gratuita que sea capaz de mejorar la calidad de los servicios sanitarios.

El objetivo de Blanca Díaz y Denise Guerreiro es examinar los obstáculos que enfrentan los jóvenes para acceder a la atención médica y a la diálisis peritoneal continua ambulatoria. Coincidiendo con trabajos previos, este trabajo cualitativo sirve para reiterar los problemas que se enfrentan cuando no se tiene acceso a la seguridad social: falta de recursos materiales, de información sobre el padecimiento y las terapias renales, de infraestructura en los servicios de salud, y dificultades en la relación con los profesionales de salud. Las autoras claman al final porque el Seguro Popular incluya en su cobertura las intervenciones médicas que requiere la población con enfermedad renal crónica y surjan espacios donde los jóvenes en diálisis tengan la oportunidad de seguir estudiando y trabajando.

La tercera parte de esta obra incluye trabajos de quienes han vivido los problemas de quienes padecen enfermedad renal desde las organizaciones sociales. El primero presenta la experiencia de quien conoce de primera mano el mundo de la donación de órganos. El segundo presenta la historia de una asociación y el tercero la de una red estatal sobre salud renal.

La colaboración de Ruth Aguilar es de gran valía pues nos narra su historia como coordinadora de donación. Se trata de una trinchera pocas veces explorada y muchas veces menospreciada en cuanto al papel que juega en el mundo de los trasplantes. Si bien es cierto que los trasplantes representan hoy en día un avance médico espectacular y se han convertido en la esperanza de quienes requieren un órgano para enfrentar su condición, dichos trasplantes no serían posibles si no existieran donadores. Y ese es precisamente el trabajo que llevan a cabo los coordinadores, al identificar y procurar órganos de

potenciales donadores. Ruth comienza contando sus primeros pasos en el hospital y cómo es que llegó a formar parte de la unidad de trasplantes de un hospital conocido por su capacidad trasplantadora. En seguida nos ofrece un amplio panorama de la labor que realiza un coordinador hospitalario de donación, en donde incluye experiencias que no solo conmueven, sino también dan muestra de lo complejo e impredecible de su labor. Por último brinda una serie de pautas y orientaciones para quienes se interesan por el mundo de la procuración de órganos y tejidos.

El capítulo de Rocío Calderón, Imelda Enríquez e Isaac Chávez inicia describiendo las andanzas de un grupo de padres que al acompañar a sus hijos en la búsqueda de atención a la insuficiencia renal crónica que padecen, un día deciden echar a andar un sueño. Se trata de la historia del nacimiento y desarrollo de una asociación civil cuyo propósito es ayudar a quienes padecen enfermedad renal crónica y no cuentan con seguridad social. Rocío, Imelda e Isaac describen el papel de la asociación y cómo ayudan a los enfermos a conseguir lo que el Estado Mexicano les niega; desde el dinero para pagar una terapia sustitutiva, estudios clínicos, el costo del trasplante y los gastos derivados de la lucha permanente por conservar el injerto. En suma, aquí se cuenta una labor que se realiza desde la sociedad civil organizada, los logros alcanzados, así como algunos de los desafíos que enfrentan día a día, entre ellos el de su misma sobrevivencia.

Rocío Tabares, Karina Ramírez y Francisco Mercado se encargan de presentar los orígenes, el proceso y los resultados de la Red Jalisciense por la Salud Renal. Los autores conocen el tema de primera mano porque participaron cercanamente en el origen de la Red; no sólo por ser integrantes de las organizaciones sociales involucradas, sino también porque se convirtieron en promotoras de la misma. Se trata de un documento de valía ya que no se presenta una historia benévola de la Red, sino que se hace uso de la crítica y se presentan, incluso, algunos errores cometidos a lo largo de su historia. A diferencia de tantas iniciativas desde la sociedad civil y las organizaciones no gubernamentales que han terminado en el olvido en México y en otros países, la historia que se narra aquí es bienvenida dado el escaso legado existente sobre tales experiencias.

La última parte incluye trabajos diversos, pero que aportan elementos para comprender el libro en su conjunto. El primero es una serie de fotografías de personas con enfermedad renal y sus familias en sus contextos cotidianos. Las imágenes fueron tomadas por el fotógrafo Mario Ponce. El segundo es obra de Humberto Gallardo, quien ha desarrollado música dedicada a quienes viven con la enfermedad renal. Cabe destacar que las perspectivas de Mario y Humberto son privilegiadas, ya que ellos también viven con el padecimiento.

Por su parte, Mauricio Correa provee los datos numéricos que se utilizan para describir la situación de la enfermedad renal en México. Mientras que la “Declaración de Guadalajara sobre una emergencia social” fue el producto de un encuentro realizado a principios del 2015. Se trata de una Declaración elaborada por diversos actores sociales involucrados en este padecimiento, entre ellos individuos enfermos, sus familiares e integrantes de la sociedad civil. Este documento discrepa de la visión de los profesionales de la salud y los directivos de los servicios sanitarios; de hecho, pareciera un intento de alzar la voz ante la postura que los mismos profesionales han adoptado hasta el momento sobre el tema.

Una nota sobre el papel de los compiladores. Uno de los objetivos y desafíos de esta obra fue incluir trabajos de diversos actores, tanto académicos como no académicos, así como en diversos formatos. Los primeros están acostumbrados a elaborar productos para ser publicados; los segundos a contar sus historias. Por este motivo, los compiladores prestamos atención a todas las contribuciones, especialmente a las de los últimos. A lo largo de los meses los apoyamos con comentarios, preguntas y sugerencias. Por ejemplo, les sugerimos reformular oraciones para hacer más entendible la exposición. Sabemos que tales intervenciones son debatibles en varios campos científicos, como en la historia oral; sin embargo, aquí las consideramos pertinentes porque tales cambios consistieron en eliminar expresiones como “ehh”, “um”, “aaa”, “pos”, etc., o palabras que se repetían. Lo mismo sucedió con la propuesta de eliminar los nombres de las personas y sustituirlos por otros a fin de evitar su identificación. Pero en todos los casos respetamos su forma de presentar la información. Aún más, a todos los colaboradores les regresamos los trabajos para que valoraran los cambios hechos durante el proceso de edición. Por todo ello, los autores son los únicos responsables del contenido de sus trabajos; razón por la cual los compiladores no necesariamente comparten el contenido de los trabajos.

Esperemos que las historias que hemos incluido en esta obra sirvan para entender mejor las vidas y las razones de quienes padecen, estudian o laboran en torno a la enfermedad renal en un país como México. Y que dichas historias no solo trasmitan la indignación e inconformidad que están presentes en muchos de los trabajos, sino también para considerar las propuestas de quienes colaboraron en esta obra. El lector tiene la palabra.