Universidad Nacional de Entre Ríos

Trayectorias de pacientes con enfermedad renal crónica: un estudio cualitativo en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires

Autor: Javier Roberti

Tesis para optar por el título de Doctor en Ciencias Sociales

Director: Dr Juan Pedro Alonso,
CONICET, Universidad de Buenos Aires,
Instituto de Investigaciones Gino Germani,
Argentina

Co-director: Dr Carl May,
Faculty of Public Health and Policy,
London School of Hygiene and Tropical Medicine,
Reino Unido

Universidad Nacional de Entre Ríos
Paraná, diciembre de 2019

Resumen

La enfermedad crónica trae consigo un arduo trabajo para quien la padece, además de afectar su salud. Los pacientes con enfermedades crónicas deben realizar tareas para controlar los síntomas y llevar a cabo prácticas relacionadas con el auto cuidado que el sistema de salud les asigna al mismo tiempo que deben continuar con las responsabilidades de la vida cotidiana. El objetivo de esta tesis es identificar, describir y explicar las trayectorias de personas con enfermedad renal crónica (en adelante, ERC) y la carga del tratamiento de esta enfermedad. Esta tesis se propone hacer aportes al campo de estudio de la sociología de la ERC y, a partir de los puntos en común con otras enfermedades, contribuir a una más rica comprensión de las enfermedades crónicas. En particular, se busca profundizar el conocimiento sobre el modo en que la enfermedad crónica afecta la vida de las personas y de sus familias y de las interacciones con los profesionales y con el sistema de salud. El conocimiento que se desprende de este trabajo puede complementar la visión médica de la ERC y de las enfermedades crónicas, dar sentido a la experiencia de la enfermedad, intentar dar respuesta a interrogantes acerca de los modos en que la enfermedad y la carga del tratamiento afectan la vida social y la propia identidad.

En el capítulo 2, se presenta la estrategia metodológica con la descripción de la revisión sistemática de estudios cualitativos sobre la experiencia de ERC y de las entrevistas en profundidad con pacientes con ERC y profesionales de la salud en dos instituciones médicas de la Ciudad de Buenos Aires. En el tercer capítulo se presentan antecedentes de estudios de la sociología y la antropología sobre las enfermedades crónicas y, particularmente, la ERC. Se describe brevemente qué es la ERC, los tratamientos utilizados y el grado de cobertura de estos tratamientos en Argentina. Esta información es necesaria para una mejor comprensión de la tesis. Luego, en la segunda parte del capítulo, se presentan los resultados de la revisión sistemática de trabajos cualitativos sobre la experiencia de tratamiento de la ERC. A través del análisis de 260 trabajos, se describen las experiencias de pacientes en contextos diversos, que servirán

después para su comparación con el contexto local. Del capítulo 4 a 7 se presentan los resultados del trabajo de campo. En primer lugar, en el capítulo 4, se describen los comienzos de la trayectoria que recorre la persona que experimenta síntomas de ERC, cómo se acerca al sistema sanitario en busca de un diagnóstico, los diferentes recorridos que puede tomar el paciente hasta llegar a recibir un tratamiento, la recepción del diagnóstico, el trabajo de asignar un significado a este diagnóstico y al tratamiento. En el capítulo 5, se describen las prácticas que constituyen el trabajo que el paciente realiza para cumplir con las obligaciones, con las tareas asignadas por los profesionales y por el sistema. En el capítulo 6 se describen los recursos que los pacientes utilizan para hacer frente a las tareas necesarias para asegurar la continuidad del tratamiento y el cumplimiento de tareas cotidianas. Luego, se describen los factores que imponen limitaciones al proceso del tratamiento, como pueden ser las dificultades económicas. En el capítulo 7 se presentan los procesos de toma de decisión y negociación referidos al tratamiento y el grado de control que experimenta el paciente sobre su salud, sobre el tratamiento y, en definitiva, sobre su vida. Se incluyen los procesos de negociación relacionados con la aceptación de un órgano por parte de un donante vivo en la familia, la aceptación o el rechazo de un tratamiento. En el capítulo 8, se describen las características espacio temporales de los cambios que se dan en la trayectoria de la ERC y que van a modificar el trabajo que debe realizar el paciente, los recursos disponibles para realizarlo, los contextos de oportunidades y, por ende, los procesos de negociación necesarios.

Abstract

Chronic illness brings with it a lot of hard work for the sufferer, as well as affecting their health. Patients with chronic illnesses must perform tasks to control symptoms and carry out practices related to self-care that the health system assigns them, while continuing with the responsibilities of daily life. The aim of this thesis is to identify, describe and explain the trajectories of people with chronic kidney disease (CKD) and the burden of treatment of this disease. This thesis aims to make contributions to the sociology of CKD and, from commonalities with other diseases, to contribute to a richer understanding of chronic diseases. In particular, it seeks to expand knowledge about how chronic disease affects the lives of individuals and their families and interactions with professionals and the health system. Findings could complement the medical view of CKD and chronic diseases, describe the experience of the disease, answering questions about the ways in which the disease and the burden of treatment affect social life and patient´s identity.

In chapter 2, the methodological strategy is presented with the description of methods of the systematic review of qualitative studies on the CKD experience and the in-depth interviews with CKD patients and health professionals in two medical institutions in the city of Buenos Aires. In the third chapter, the state of the art of sociological and anthropological studies on chronic diseases, and particularly CKD, is presented. A brief description of CKD is presented, including treatments used and the coverage of these treatments in Argentina. This information is necessary for a better understanding of the thesis. Then, in the second part of the chapter, I present the results of the systematic review of qualitative work on the treatment experience of CKD. Through the analysis of 260 papers, the experiences of patients in various contexts are described and then compared with the local context. From chapter 4 to 7 the results of the field work are presented. Firstly, Chapter 4 describes the beginnings of the trajectory of CKD, the appearance of the first symptoms, how patients seek help in the health system and how they obtain a diagnosis, the different paths the patient can take until they receive a treatment, the diagnosis, the work of assigning meaning to this diagnosis and the treatment. In Chapter 5, the practices that constitute the work that the patient

does to meet the responsibilities, with the tasks assigned by the professionals and by the system are described. Chapter 6 describes the resources that patients use to cope with the tasks required to ensure continuity of treatment and completion of daily tasks. Limiting factors on the treatment process, such as financial hardship, are then described. Chapter 7 presents the decision-making and negotiation processes related to treatment and the degree of control the patient experiences over their health, over the treatment and, ultimately, over their life. This includes the negotiation processes related to the acceptance of an organ by a living donor in the family, the acceptance or rejection of a treatment. Chapter 8 describes the spatial-temporal characteristics of the changes that occur in the CKD trajectory and that will modify the work of being a patient, patient´s capacity, the contexts of opportunity and, therefore, the necessary negotiation processes.

Índice

RESUMEN **2**

ABSTRACT **4**

ÍNDICE **6**

CAPÍTULO 1. INTRODUCCIÓN **15**

MARCO TEÓRICO 20

Teoría del proceso de normalización *22*

Teoría de la carga del tratamiento *23*

Teoría de la autoridad cognitiva *25*

Teoría de cambio de estado *26*

ESTRUCTURA DE LA TESIS 27

CAPÍTULO 2. ESTRATEGIA METODOLÓGICA **29**

DISEÑO 29

REVISIÓN SISTEMÁTICA 30

TRABAJO DE CAMPO 34

Muestra *35*

Ámbito *39*

Entrevistas *42*

Análisis de los datos *44*

Consideraciones éticas *46*

LA ENFERMEDAD CRÓNICA 48

LA ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA 55

TRATAMIENTO DE LA ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA 57

LA ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA DESDE LAS CIENCIAS SOCIALES 63

LA CARGA DEL TRATAMIENTO EN ERC: UNA REVISIÓN SISTEMÁTICA DE ESTUDIOS CUALITATIVOS 65

El contexto de oportunidades *65*

Capacidad física y mental *67*

Recursos *68*

La carga del trabajo *72*

Control experimentado por los pacientes *78*

RECAPITULACIÓN 81

CAPÍTULO 4. EL INICIO DE LA TRAYECTORIA DE LA ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA 83

LA APARICIÓN DE LOS SÍNTOMAS 83

EL DIAGNÓSTICO DE ERC 86

LA BÚSQUEDA DE UNA EXPLICACIÓN 91

EL SENTIDO DEL TRATAMIENTO 95

RECAPITULACIÓN 108

CAPÍTULO 5. EL TRABAJO DE SER UN PACIENTE CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA 110

MANEJO DEL TIEMPO 110

MANEJO DEL MIEDO Y DE LA INCERTIDUMBRE 117

EL MANEJO DE LA MEDICACIÓN 125

LA CARGA DE LOS TRÁMITES 128

MANEJO DE LA DIETA 132

EL TRABAJO DE PREPARACIÓN PARA EL TRASPLANTE 135

PRÁCTICAS RELACIONADAS CON EL TRASPLANTE RENAL 139

RECAPITULACIÓN 144

CAPÍTULO 6. LOS RECURSOS DE LOS PACIENTES PARA CUMPLIR LAS DEMANDAS DEL TRATAMIENTO 145

EFECTOS DEL TRATAMIENTO SOBRE LA CAPACIDAD 147

EFECTOS DEL TRATAMIENTO EN LA APARIENCIA 150

EL RECURSO DE LA INFORMACIÓN 152

LA RED DE CONTACTOS DEL PACIENTE 162

MIGRANTES EN BUSCA DE UN TRATAMIENTO 169

LA CARGA ECONÓMICA DEL TRATAMIENTO 176

NEGOCIACIONES EN TORNO AL EMPLEO 181

A MODO DE CIERRE 186

CAPÍTULO 7. PROCESOS DE NEGOCIACIÓN Y EL CONTROL DEL TRATAMIENTO 188

NEGOCIACIONES ACERCA DEL TRATAMIENTO DE DIÁLISIS 189

La negociación de la modalidad de diálisis 191

La negociación del turno de hemodiálisis 193

Las inasistencias a hemodiálisis 194

NEGOCIACIÓN DE INTERVENCIONES Y MEDICACIÓN 196

NEGOCIACIÓN DE INTERNACIONES 198

LAS RELACIONES CON LOS MIEMBROS DE LA RED DEL PACIENTE 199

NEGOCIACIONES EN TORNO AL TRASPLANTE 205

LA ACEPTACIÓN DE UN RIÑÓN DE UN DONANTE VIVO 208

NEGOCIACIONES EN TORNO A FINALES DE TRATAMIENTO 216

LOS RECLAMOS DE LOS PACIENTES 218

LA EXPERIENCIA DEL CONTROL SOBRE LA ENFERMEDAD Y EL TRATAMIENTO 221

RECAPITULACIÓN 230

CAPÍTULO 8. LOS CAMBIOS DE ESTADO EN LA TRAYECTORIA DE LA ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA 232

LA CENTRALIDAD DEL ROL 233

GRADO DE CONCIENCIA 235

LA REVERSIBILIDAD 237

TEMPORALIDAD 238

GRADO DE DESEABILIDAD 240

LA FORMA DEL CAMBIO 242

CARÁCTER VOLUNTARIO DEL CAMBIO 246

MULTIPLICIDAD 248

CIRCUNSTANCIALIDAD, COLECTIVO, AGREGADO, SOLO 248

RECAPITULACIÓN 250

RECAPITULACIÓN Y CONCLUSIÓN 251

BIBLIOGRAFÍA.....262

GLOSARIO.....333

ANEXO 1.....341

ANEXO 2. ESTRATEGIA DE BÚSQUEDA PARA REVISIÓN SISTEMÁTICA.....363

ANEXO 3. GUÍA DE ENTREVISTA PARA PACIENTES.....368

ANEXO 4: GUÍA PARA ENTREVISTA CON PROFESIONALES.....370

ANEXO 5: EJEMPLOS DE MAPA SITUACIONAL Y ESQUEMA DE INTERPRETACIÓN.....371

APÉNDICE 1. PRINCIPIOS DE ENTREQ.....372

APÉNDICE 2. AVAL DE COMITÉ DE ÉTICA DEL INSTITUTO DE INVESTIGACIONES GINO GERMANI, UNIVERSIDAD DE BUENOS AIRES.....373

APÉNDICE 3. PÁGINA INFORMATIVA Y FORMULARIO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PACIENTES.....374

APÉNDICE 4. PÁGINA INFORMATIVA Y FORMULARIO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PROFESIONALES DE LA SALUD.....378

Agradecimientos

Agradezco a Juan Pedro Alonso, por su generosidad, dedicación y paciencia durante todo este tiempo y a Carl May, por sus consejos, su disponibilidad y el aliento permanente.

Agradezco a los pacientes, médicos, enfermeros y personal administrativo de los centros donde se realizó este estudio.

Dedicatorias

A Gustavo, mi hermano,

A Agustina, Matías, Tomás y Delfina, por su alegría,

A Leandro por su constante apoyo, por su amistad,

Lista de ilustraciones y figuras

Figura 1. Diagrama de flujo de la revisión sistemática 33

Figura 2 Prevalencia de la enfermedad renal crónica 57

Figura 3 Incidencia y prevalencia de hemodiálisis en Argentina.....60

Lista de cuadros

Cuadro 1 Características de la muestra, pacientes 37

Cuadro 2. Características de la muestra, profesionales de la salud.....39

Cuadro 3 Características de los estudios incluidos en la revisión sistemática.....341

Lista de siglas

DP, diálisis peritoneal

ERC, enfermedad renal crónica

ERCET, enfermedad renal crónica en estadio terminal;

HD, hemodiálisis

HLA, antígenos leucocitarios humanos

INCUCAI, Instituto Nacional Central Único Coordinador de Ablación e Implante

INSSJP/PAMI, Instituto Nacional de Servicios Sociales para Jubilados y Pensionados

NKF, National Kidney Foundation (Fundación Nacional del Riñón, Singapur);

ONG, organización no gubernamental

OS, obra social

PMP, por millón de habitantes

PTH, parathormona

SINTRA, Sistema Nacional de Información de Procuración y Trasplante de la República Argentina

TX, trasplante renal

VIH, virus inmunodeficiencia humano

Lista de abreviaturas

C, centro de diálisis;

dept, departamento;

EE. UU., Estados Unidos de América;

GB, Gran Bretaña

H, hospital;

ND, no disponible;

NSW, New South Wales (Nueva Gales del Sur, Australia);

NZ, Nueva Zelanda;

P, programa;

Capítulo 1. Introducción

La enfermedad crónica trae consigo un arduo trabajo para quien la padece, además de afectar su salud (May et al., 2014; Rose, 2006; Wiener, 1989). Los pacientes[1] con enfermedades crónicas deben realizar tareas para controlar los síntomas y llevar a cabo prácticas relacionadas con el auto cuidado que el sistema de salud les asigna al mismo tiempo que deben continuar con las responsabilidades de la vida cotidiana (Corbin y Strauss, 1985; May et al., 2014). El objetivo de esta tesis es identificar, describir y explicar las trayectorias de personas con enfermedad renal crónica (en adelante, ERC) y la carga del tratamiento de esta enfermedad.[2]

Los cambios epidemiológicos y demográficos de las últimas décadas, tales como el aumento de la expectativa de vida y la disminución de la mortalidad por enfermedades infecciosas, han incrementado la cantidad de personas con enfermedades crónicas (Kim et al., 2013; Naghavi et al., 2017). Estos cambios, como así también el aumento de los costos de atención y la medicalización de fenómenos de los que antes no se ocupaba la medicina convirtieron a la atención de la salud en un problema político y económico que, mediante intervenciones regulatorias, debe controlarse por el desplazamiento del cuidado hacia los propios pacientes y la restructuración y burocratización de la atención médica (Conrad, 2007; Gately et al., 2007; May, 2011). Asimismo, los financiadores de salud incrementaron el uso de evidencia científica para seleccionar o descartar tratamientos mientras disminuyeron el tiempo que los profesionales dedicaban a los pacientes para maximizar la eficiencia del sistema (Figert, 2011). En este escenario, se comenzó a promover la vigilancia y el mantenimiento de la salud, la adquisición de conocimientos sobre la enfermedad y la ampliación de responsabilidades del paciente (Clarke et al., 2003). Los pacientes con una enfermedad crónica se convierten en gestores

[1] A lo largo de la tesis se utiliza el término "paciente" para referir a la persona con ERC. Asimismo, se utiliza el género masculino como genérico. En caso de ser necesario, se aclara la diferencia.

[2] La carga del tratamiento es la traducción de la expresión en inglés *burden of treatment,* nombre de la teoría que se utiliza en la tesis. La expresión puede también traducirse como "peso del tratamiento". En la tesis se optó por la traducción «carga del tratamiento».

activos del tratamiento crónico; a diferencia de los pacientes con una enfermedad aguda que reciben un tratamiento que busca la cura, los pacientes crónicos reciben un tratamiento de por vida, saben que deberán convivir con él y, por ello, adaptar su vida en torno a este tratamiento (Holman, 2005; Rose, 2006; Wiener, 1989). En efecto, el tratamiento de una enfermedad crónica no devuelve al paciente a la «normalidad» sino que, en el mejor de los casos, restaura parte de su funcionalidad (Holman, 2005). En definitiva, las transformaciones en el cuidado de la salud hicieron que el paciente cobrara relevancia como actor en esta práctica, que asumiera más responsabilidades, que la atención médica buscase la funcionalidad y el confort del paciente porque ya no podía curarlo, que más frecuentemente el médico comenzase a compartir decisiones con el paciente (en línea con un mayor reconocimiento de la autonomía) y que creciese el número de especialistas (Holman, 2005).

Las nuevas prácticas en el manejo de la enfermedad crónica llevaron a cambios en la división del trabajo de la atención de la salud (May, 2011). El trabajo que realiza el paciente, además del profesional, implica vigilar el cuerpo, paliar síntomas y resolver problemas derivados de su interacción con el médico y con la red (May, 2011). Si bien los sistemas de salud en todo el mundo se enfrentan en la actualidad con una pandemia de enfermedades crónicas, las estrategias que se diseñaron para manejarla, en muchas ocasiones, sobrecargan a los pacientes y sus familias (Allotey et al., 2011; May et al., 2009b). Incluso en contextos donde existe una cobertura universal de salud, se encuentran desigualdades en el acceso al tratamiento por condiciones estructurales y sistémicas que inciden en esta carga de trabajo que experimenta el paciente (Dubbin et al., 2013; Huijts et al., 2010; Mackenbach, 2012; Singh-Manoux y Marmot, 2005; Uphoff et al., 2013; Vassilev et al., 2014b).

La carga del tratamiento hace referencia al conjunto de tareas que debe realizar el paciente y que están relacionadas con el autocuidado, la enfermedad crónica, las comorbilidades y que incluye los efectos físicos, psicológicos y sociales en el paciente y el cuidador (Demain et al., 2015; Epele, 2011; Gallacher et al., 2018; Mair y May, 2014; May et al., 2016; May et al., 2015; Sav et al., 2015; Tran et al., 2015). Estas tareas son muy diversas y incluyen principalmente la organización y la coordinación de la atención médica, el cumplimiento de regímenes de medicación y de seguimiento clínico, la

adopción de un estilo de vida determinado y la adherencia a restricciones alimentarias (Epner y Baile, 2012; Hanson et al., 2015; Hunt y May, 2017; May et al., 2014). Asimismo, a este trabajo relacionado con la enfermedad, se le deben sumar todas aquellas tareas propias de la vida cotidiana, las responsabilidades sociales, familiares, laborales, académicas, entre otras, muchas de las cuales existían antes de la aparición de la enfermedad (May et al., 2014). Muchas veces, el trabajo asociado al tratamiento requiere recursos materiales, de conocimientos técnicos, de un determinado nivel de alfabetización o habilidades específicas (Mair y May, 2014). Así, es más difícil seguir un tratamiento para aquel paciente que no tenga tiempo, que deba cumplir además con responsabilidades familiares y laborales, o que sufra de problemas psicológicos o físicos o que tenga dificultades para comunicarse en el idioma local (Mair y May, 2014).

Los recursos que el paciente tiene para cumplir con las expectativas y responsabilidades relacionadas con el tratamiento son limitados (Rogers et al., 2011; Shippee et al., 2012; Vassilev et al., 2013; Vassilev et al., 2014a; Vassilev et al., 2011). Cuando el trabajo por la carga del tratamiento excede los recursos del paciente, es probable que lo interrumpa, lo cual, desde la mirada del sistema de salud, sería visto como «falta de adherencia», asociada a resultados desfavorables en detrimento de la salud que llegan, incluso, a la muerte (May et al., 2014; Shippee et al., 2012). Es decir, si la carga del tratamiento supera los recursos del paciente, probablemente se interrumpa el tratamiento, aumenten las comorbilidades, disminuya la calidad de vida y, en definitiva, disminuya también la supervivencia (Allotey et al., 2011; May et al., 2009b). Por ello, las personas con una enfermedad se ven en la necesidad de buscar un equilibrio entre la carga de las tareas relacionadas con el tratamiento y los recursos con los que cuentan. Cuando, además, las personas están en contextos de deficiencias en los sistemas de salud o de situaciones en las que actúan factores socioeconómicos desfavorables, los pacientes deben negociar dichas obligaciones, expectativas y objetivos relacionados con el cuidado de la salud y con la vida cotidiana (Karhila et al., 2003; Waissman, 2010) (Aasbo et al., 2017; Chang y Basnyat, 2015; Coyle y Atkinson, 2017; Hunt y May, 2017).

Además de ser limitados, los recursos con los que cuenta el paciente son variables en el tiempo; la capacidad de las personas es un proceso influenciado por el trabajo impuesto al paciente y su familia, por el sistema de salud, por las condiciones sociales,

por el avance de la enfermedad, por los resultados de las negociaciones de objetivos, entre otros factores (Boehmer et al., 2016a; Heiwe et al., 2003; May et al., 2014; Shippee et al., 2012; Wang et al., 2016). Asimismo, determinados recursos del paciente facilitan la integración de las obligaciones en el ámbito del tratamiento y de la vida diaria (Charmaz, 1983; Eton et al., 2012; Eton et al., 2017; Gallacher et al., 2013b; Marcon, 2003; Radley, 1989; Williams, 1984; Williams, 2000).

La ERC, definida como la reducción de la tasa de filtrado en los riñones, constituye la causa de un alto porcentaje de la mortalidad y morbilidad en el mundo (Ene-Iordache et al., 2016; Hill et al., 2016; Jha et al., 2013; Schlieper et al., 2016; Zoccali et al., 2017). No existe una cura para esta enfermedad y los tratamientos crónicos que sustituyen la función de los riñones tienen un impacto significativo en la vida del paciente por los elevadísimos costos, complejidad y por su carácter invasivo (Ene-Iordache et al., 2016; Jha et al., 2013; Schlieper et al., 2016). La creciente incidencia y el efecto de los síntomas de las enfermedades crónicas, entre ellas la ERC, han sido ampliamente estudiados (Almutary et al., 2013; Brown et al., 2017; Coresh, 2017; Glassock et al., 2017; Gonzalez-Bedat et al., 2015; Gutierrez Sanchez et al., 2017; Jager y Fraser, 2017; Naghavi et al., 2017; Nugent et al., 2011; Stanifer et al., 2016). No obstante, la carga que implica seguir un tratamiento de por vida constituye un concepto incipiente en la literatura (Demain et al., 2015; Gallacher et al., 2018).

Es necesario repensar el modo en que se relacionan los pacientes y sus redes con los servicios de salud, tomando en cuenta los fenómenos de la carga del tratamiento y los recursos con las que los pacientes intentan sobrellevar este peso. Más allá de esto, los profesionales y el sistema de salud continúan delegando responsabilidades al paciente y a sus cuidadores (May et al., 2016; Rosenzveig et al., 2014). Por otro lado, cuando el trabajo que deben realizar los pacientes sobrepasan sus recursos, estos se vuelven más dependientes de los servicios de salud y de las redes de apoyo, que muchas veces no logran responder a las expectativas del sistema de salud (Aasen et al., 2012b; Erlang et al., 2015; Ladin et al., 2016; Lopez-Vargas et al., 2014; Moran et al., 2009a; Pumar-Mendez et al., 2017; Rix et al., 2014; Williams y Manias, 2009).

Conocer las trayectorias y la carga de tratamiento en personas con ERC tiene implicancias para la práctica clínica. Es necesario obtener información sobre los efectos del cumplimiento del tratamiento, incluso sobre lo que el paciente deja de hacer en su vida diaria para cumplirlo, de los efectos en aspectos vitales, de los costos directos e indirectos, del esfuerzo que implica adquirir habilidades para el control de la salud. Asimismo, se deberían identificar los procesos y los efectos de las interrupciones de tratamiento cuando existen problemas en el acceso a dicho tratamiento. No es común encontrar profesionales de la salud que identifiquen el trabajo que realiza el paciente para manejar la enfermedad crónica ni la posible sobrecarga ya que no cuentan con las herramientas teóricas para ello (May y Finch, 2009). Por lo tanto, los profesionales tampoco conocen qué estrategias se podrían aplicar para reducir esta carga (Avisar y Lavie-Ajayi, 2014; Heckman et al., 2015; Llorca et al., 2017; May y Finch, 2009; Sav et al., 2015). En definitiva, si el sistema de salud no toma en cuenta el trabajo que realiza el paciente y la carga que implica, pueden sobrevenir resultados negativos (Boehmer et al., 2016b; Leppin et al., 2015; May et al., 2009b; Schattner et al., 2015; Shippee et al., 2015).

El reconocimiento de la carga del tratamiento es un paso importante hacia la adopción de un enfoque en el que la práctica médica tome en cuenta los valores y las preferencias del paciente y lo involucre en los procesos de toma de decisiones (Sav et al., 2013b; Sav et al., 2017; Sav et al., 2016). Existe un área de vacancia en estudios cualitativos sobre la experiencia de la ERC fuera de Europa, Australia y Estados Unidos (Eton et al., 2013; Karamanidou et al., 2014; Noble et al., 2013; Sav et al., 2013a; Sav et al., 2013b; Tran et al., 2015; Tran et al., 2012). En Argentina, no existen trabajos que den cuenta de la experiencia de ser paciente con ERC ni estudios sobre la carga del tratamiento de esta enfermedad en la vida del paciente.

Esta tesis se propone hacer aportes al campo de estudio de la sociología de la ERC y, a partir de los puntos en común con otras enfermedades, contribuir a una más rica comprensión de las enfermedades crónicas. En particular, se busca profundizar el conocimiento sobre el modo en que la enfermedad crónica afecta la vida de las personas, de sus familias y comunidades y de las interacciones con los profesionales y con el sistema de salud. El conocimiento que se desprende de este trabajo puede complementar la visión médica de la ERC y de las enfermedades crónicas, dar sentido a la experiencia

de la enfermedad, intentar dar respuesta a interrogantes acerca de los modos en que la enfermedad y la carga del tratamiento afectan la vida social y la propia identidad.

El interés en esta tesis está puesto en el abordaje de las trayectorias de las personas con ERC y la carga de tratamiento a lo largo de dicha trayectoria; identificar, describir y explicar los factores que llevan al deterioro y limitan los recursos para la gestión de la enfermedad. La tesis busca responder los siguientes interrogantes: ¿Cuáles son los cambios que provocan la enfermedad y el tratamiento en el conjunto de prácticas de cuidado relacionadas con la enfermedad y la vida cotidiana?, ¿cómo se incorporan las tareas de la gestión del tratamiento a la vida cotidiana?, ¿cómo se da la división de trabajo entre pacientes, profesionales y la red de apoyo para el cumplimiento del control de la enfermedad?, ¿cuáles son las expectativas de los profesionales acerca de los pacientes?, ¿qué sucede cuando las exigencias que demanda el cuidado de la salud superan los recursos disponibles o cuando no se cumplen las expectativas de los profesionales?

Marco teórico

Los presupuestos teóricos sobre los que se apoya esta tesis para describir y explicar las trayectorias de los pacientes con ERC son la descripción como trayectoria al curso de una enfermedad, al trabajo relacionado con el tratamiento, al impacto que tiene la enfermedad y el tratamiento en la vida de la persona, lo que, a su vez, afecta el modo en que se desarrolla la patología tal como fue descripto por Glaser, Strauss y Corbin (Corbin y Strauss, 1985; Glaser y Strauss, 1971; Strauss, 1985). Asimismo, se entiende que las personas están en constante cambio entre estados limitados temporalmente y atribuidos por la sociedad; dichos cambios - como recibir un diagnóstico, comenzar un tratamiento crónico - pueden (o no) ser inevitables, reversibles, deseables o voluntarios. (Glaser y Strauss, 1971).

El interés de la tesis es abordar la experiencia de la ERC en términos del «trabajo» que supone el o los tratamientos, es decir, al conjunto de actividades, modos nuevos de actuar, de pensar y de organizar prácticas. Se entiende el trabajo como una acción social deliberada, que incluye el uso de recursos personales y grupales para alcanzar un

objetivo (Corbin y Strauss, 1985; Strauss, 1985). Asimismo, el trabajo de ser paciente, por su carácter crónico, pone en juego procesos de normalización, es decir, la inserción y el anclaje de prácticas en la rutina cotidiana, su mantenimiento e integración en contextos sociales y en matrices de conocimiento (May, 2006a; May y Finch, 2009). Estos procesos no remiten sólo a un trabajo representacional, sino que se basan principalmente en prácticas, en el conjunto de creencias, conductas y actos organizados, desplegadas en tiempo y espacio, que manipulan y organizan objetos y personas (Lubi, 2017; May y Finch, 2009).

En la tesis se utiliza la teoría de proceso de normalización de May y colaboradores (May y Finch, 2009; May et al., 2009a) para describir el trabajo que realizan los pacientes al incorporar las tareas propias del tratamiento a su vida cotidiana. La teoría aporta una descripción de los mecanismos para la asignación de significado a las prácticas del cuidado de la salud, la organización, la realización y la evaluación de dichas prácticas. En segundo lugar, se utiliza la teoría de la carga del tratamiento, complementaria a la anterior, para describir el modo en que se relacionan el trabajo y los recursos para responder a las demandas y que resulta en variaciones en el uso de los servicios y en la adherencia al tratamiento (May et al., 2014). La teoría de la autoridad cognitiva permite comprender cómo los pacientes negocian con profesionales de la salud y con instituciones las responsabilidades asignadas y los objetivos del tratamiento (Hunt y May, 2017). De este modo, la teoría de la autoridad cognitiva pone en relación las dos teorías anteriores. Las propiedades del cambio de estado (*status passage*), es decir, el proceso de transición a ser un paciente con ERC, son descriptas desde las herramientas teóricas desarrolladas por Glaser y Strauss (1971).

En síntesis, la teoría del proceso de normalización da cuenta del trabajo, la teoría de la carga del tratamiento describe los recursos para realizar dicho trabajo, la teoría de la autoridad cognitiva brinda elementos para describir lo que sucede cuando el trabajo excede los recursos y el paciente debe negociar objetivos y expectativas, algo muy frecuente en el tratamiento de enfermedades crónicas, mientras que la teoría del cambio de estado proporciona elementos adicionales para caracterizar los cambios de un estado a otro, que afectan tanto al trabajo como a los recursos disponibles. Estas teorías sociológicas de alcance medio permiten dar cuenta de conductas y estructuras sociales

que inciden en la experiencia de las personas con enfermedades crónicas. A continuación, se profundiza sobre las principales coordenadas teóricas de la tesis.

Teoría del proceso de normalización

Para el paciente, el tratamiento incluye la adopción de un conjunto de prácticas nuevas y el cambio de prácticas ya existentes; lo cual trae aparejado una ruptura de la rutina, la identidad y los roles sociales. La teoría del proceso de normalización da cuenta de la organización social del trabajo; permite identificar los procesos involucrados en la adopción y el mantenimiento de prácticas relacionadas con el cuidado de la salud. La teoría explica la inserción y anclaje del trabajo formal, informal, visible e invisible en la rutina cotidiana, en las matrices de conocimiento y en las prácticas preexistentes como así también el mantenimiento e integración de dichas prácticas en contextos sociales (May y Finch, 2009; May et al., 2009a). Se utiliza esta teoría para explicar el trabajo que los pacientes realizan para incorporar a su rutina aquellas prácticas propias del tratamiento de la ERC, como las sesiones de diálisis, la toma de medicación, las visitas a especialistas, la adopción de una dieta, etc. La teoría aporta una descripción de mecanismos por los que los pacientes realizan el trabajo de asignar significado a las prácticas, de organizarlas, de realizarlas y de evaluarlas (May y Finch, 2009; May et al., 2009a). Fue utilizada para la descripción del trabajo necesario en implementación de intervenciones de salud (Bamford et al., 2012; Lloyd et al., 2013; May et al., 2018; McEvoy et al., 2014) y en la normalización de prácticas de tratamiento en enfermedades crónicas (Browne et al., 2014; Gallacher et al., 2011; Kahn et al., 2015)

La ERC y el uso de los servicios de salud son procesos sociales, caracterizadas por redes representativas y significativas para los participantes, se rigen por expectativas que tienen los pacientes, los profesionales, los cuidadores informales sobre la responsabilidad de los demás y normas de pertenencia y comportamiento (May et al., 2009a). En un nivel sistémico, los pacientes y sus redes, aquellas personas que contribuyen al cuidado del paciente de algún modo, pueden actuar como agentes colectivos para negociar objetivos y resultados de prácticas relacionadas con el

tratamiento o que son afectadas por el mismo y transitar los servicios de salud (May et al., 2009a).

Se entiende a la red como el sistema de apoyo del paciente; compuesto por comunidades personales como pareja, hijos, padres, hermanos, nietos, otros familiares, amigos, vecinos, compañeros de trabajo o estudio, conocidos; grupos voluntarios comunitarios como grupos de autoayuda, grupos religiosos, etc.; profesionales o técnicos que no son de la salud, aunque ejercen funciones de apoyo relacionadas con la enfermedad, como puede ser un trabajador social o un sacerdote (Rogers et al., 2011). Si bien en el sistema de apoyo del paciente se encuentran los profesionales de la salud, en esta tesis, se diferencian de la red social mencionada. Los profesionales de la salud incluyen a todos aquellos con los que las personas con ERC interactúan a lo largo de su trayectoria dentro de los servicios de salud, como médicos clínicos, nefrólogos, trasplantólogos, cardiólogos, diabetólogos, reumatólogos, traumatólogos, neurólogos, psiquiatras, psicólogos, enfermeros, técnicos de hemodiálisis y técnicos de diálisis peritoneal (Rogers et al., 2011).

El ejercicio de la agencia de las personas con ERC está limitado por el control que ejercen actores con más poder, tales como las instituciones médicas o un profesional de la salud, en los contenidos de los servicios a los que debe acudir un paciente y por la distribución de posibilidades de atención y los recursos socioeconómicos disponibles. Los obstáculos que se presentan pueden reforzar o cambiar la conducta de los actores. También en un nivel sistémico, los pacientes y redes pueden actuar como agentes colectivos para conceptualizar expectativas y tareas, para organizar otras redes, realizar tareas delegadas y evaluar los efectos. A su vez, dichos efectos pueden también reforzar o cambiar la conducta (May et al., 2009a).

Teoría de la carga del tratamiento

Esta teoría constituye un modelo estructural de la relación entre personas que tienen una enfermedad, las redes que les brindan apoyo y los servicios de salud. La teoría describe cómo los recursos de los pacientes interactúan con el trabajo que se desprende del tratamiento. Los recursos hacen referencia a los medios sociales, cognitivos y

materiales que utilizan los individuos y los grupos. En relación con los objetivos de esta tesis, la teoría proporciona herramientas para comprender el modo en que se relacionan el trabajo de ser paciente y los recursos con que estos cuentan; relación que lleva a variaciones en el uso de los servicios de salud y en la adherencia al tratamiento. La teoría parte de la capacidad de individuos y redes. Según la teoría, la estructura del uso de los servicios de salud y de las interacciones entre los recursos y el trabajo está dada por cuatro componentes: la agencia, las relaciones, el control y las condiciones de posibilidad (Gallacher et al., 2013a; May et al., 2014).

La agencia remite a las acciones de las personas para intervenir en un problema médico y relacionarse con quienes brindan la atención; depende de las redes en las que se expresa. Las relaciones se dan entre las redes sociales de los pacientes al conectar al paciente con estructuras sanitarias, institucionales y profesionales. El control se refiere a la sistematización, normalización e intensificación de la práctica por parte de instituciones para determinan el contenido y el alcance de los servicios de salud. Las condiciones de posibilidad apuntan a la accesibilidad y utilización de los servicios de salud, dadas por la situación clínica, la edad, el género, la etnia, la situación socio económica (May et al., 2014). Los componentes de la capacidad caracterizan la relación entre el paciente y los servicios de salud según la variación de la agencia, el funcionamiento de la red, las posibilidades de acceso y el control ejercido por los actores institucionales. En un nivel sistémico, la agencia está mediada por la red y por el control de los servicios médicos. Estas relaciones constituyen la estructura en la que se dan el uso de servicios de salud y las interacciones entre capacidad y el trabajo en la movilización de los recursos (May et al., 2014).

Al expresar la capacidad, en un nivel individual, el paciente y su red deben realizar acciones materiales y simbólicos y su desempeño depende de la capacidad material y cognitiva para cumplir demandas y expectativas. Asimismo, las habilidades sociales son fundamentales para formar y mantener la red, la capacidad de acceso al sistema de salud y la capacidad de negociación con los mecanismos de control. En esta estructura, el acceso al capital social hace referencia al fortalecimiento de relaciones, a la incorporación y movilización de la participación en redes a partir de recursos materiales y cognitivos; la resiliencia estructural hace referencia a la capacidad de los

miembros de la red para adquirir, mantener y utilizar recursos psicológicos y sociales que compensen hechos psicosociales y procesos sociales adversos. De este modo, la relación entre el desempeño y la resiliencia estructural está mediada por la habilidad social y el capital social en la expresión de la capacidad (May et al., 2014). La teoría se ha utilizado para describir el trabajo de pacientes con enfermedades crónicas como insuficiencia cardíaca, cáncer de pulmón y enfermedad pulmonar obstructiva crónica (Gallacher et al., 2013a; Gallacher et al., 2018; Lippiett et al., 2019).

Teoría de la autoridad cognitiva

La teoría de la autoridad cognitiva da cuenta de los modos en que las personas negocian procesos relacionales complejos en condiciones de desigualdad. En esta tesis, la teoría brinda elementos para describir y explicar cómo los pacientes con ERC son vistos por los profesionales en cuanto al cumplimiento del tratamiento, como así también para describir la negociación de objetivos del tratamiento que realizan los pacientes con el sistema de salud cuando los recursos son sobrepasados por las expectativas o demandas de los profesionales, del sistema y de las redes (por ejemplo en relación a tareas cotidianas como las que se enmarcan en responsabilidades familiares o laborales) (Hunt y May, 2017).

La autoridad cognitiva se define como el grado de aptitud, de seguridad y de credibilidad que tiene el paciente para cumplir con las responsabilidades y las tareas que implica un proceso relacional; depende del equilibrio entre los recursos y las expectativas (Hunt y May, 2017). Por otro lado, el control que experimenta y cree tener el paciente en un proceso determinado depende de la capacidad que tenga para negociar y gestionar los factores limitantes específicos de dicho proceso, que interfieren en la capacidad para alcanzar objetivos. Como la teoría es dependiente del contexto, se diferencian dos clases de participantes en estos procesos: actores institucionales (tienen poder por la autoridad derivada de la posición institucional) y actores individuales (tienen menos poder que los anteriores). Al negociar objetivos, los participantes deben relacionar las expectativas de los demás, la capacidad, el contexto y los factores que limitan la capacidad (Hunt y May, 2017). El control experimentado sobre el proceso

depende de la capacidad de negociación y de la gestión de los factores que limitan el cumplimiento de objetivos. La capacidad cognitiva y el control experimentado están mediados por la capacidad de utilizar recursos y por la responsabilidad. Los recursos y el conjunto de responsabilidades del paciente están mediadas por interacciones que conducen a la negociación de obligaciones; constituyen la base de una estructura normativa y definen la responsabilidad que se le puede imputar a un actor. Cuando los actores se enfrentan a expectativas normativas impuestas por actores institucionales que exceden los recursos de los pacientes, los pacientes buscarán negociar un equilibrio relacional entre sus recursos y la responsabilidad (Hunt y May, 2017).

Teoría de cambio de estado

La teoría parte del concepto de «pasaje» o «cambio» de estado desarrollado por el antropólogo Arnold van Gennep, a principios del siglo XIX, desde la teoría de los ritos de pasaje, con la que se describían cómo las personas pasan por transiciones en el curso de la vida, marcadas por ritos de iniciación, separación o transición (van Gennep, 1960). Glaser y Strauss adoptaron la definición de cambio de estado como una teoría y describieron el concepto como marco teórico para estudiar el cambio y desarrollo de la identidad y cómo los eventos críticos actúan como puntos de inflexión en la vida (Glaser y Strauss, 1971). La teoría describe cómo los individuos socializan para estos cambios, cómo los mismos se basan en la continuidad y en las interpretaciones que hacen los que ya los experimentaron. Este proceso es temporal, implica la redefinición de la identidad, la reconfiguración de las relaciones y las expectativas normativas acerca de roles y acciones; asimismo, implica cambios en las respuestas de los demás (Glaser y Strauss, 1971; Hunt y May, 2017).

Las propiedades del cambio de estado descriptas por Glaser y Strauss proporcionan herramientas teóricas para una descripción del modo en que los individuos con enfermedades crónicas y el sistema de salud entienden la enfermedad, tratan de controlar el cambio y negocian objetivos (Glaser y Strauss, 1971). La teoría resulta útil porque añade una dimensión importante a los enfoques que analizan el impacto de las enfermedades crónicas. La teoría ofrece un conjunto de conceptos para

un análisis de la extensión de la experiencia de la enfermedad en el tiempo y el espacio. Asimismo, permite ver si los cambios de estado están sujetos a revisión y ajustes, cómo las instituciones y los grupos dan cuenta de los problemas asociados con ellos (Gibson et al., 2017; Glaser y Strauss, 1971; Kristiansen y Antoft, 2016). Esta teoría fue utilizada en estudios sobre la demencia (Tolhurst y Kingston, 2012), el VIH (Lewis, 1999) y la pérdida dentaria (Gibson et al., 2017), entre otros.

Estructura de la tesis

En el capítulo 2, se presenta la estrategia metodológica con la descripción de la revisión sistemática de estudios cualitativos sobre la experiencia de ERC y de las entrevistas en profundidad con pacientes con ERC y profesionales de la salud en dos instituciones médicas de la Ciudad de Buenos Aires.

En el tercer capítulo se presentan antecedentes de estudios de la sociología y la antropología sobre las enfermedades crónicas y, particularmente, la ERC. Se describe brevemente qué es la ERC, los tratamientos utilizados y el grado de cobertura de estos tratamientos en Argentina. Esta información es necesaria para una mejor comprensión de la tesis. Luego, en la segunda parte del capítulo, se presentan los resultados de la revisión sistemática de trabajos cualitativos sobre la experiencia de tratamiento de la ERC. A través del análisis de 260 trabajos, se describen las experiencias de pacientes en contextos diversos, que servirán después para su comparación con el contexto local.

Del capítulo 4 a 7 se presentan los resultados del trabajo de campo. En primer lugar, en el capítulo 4, se describen los comienzos de la trayectoria que recorre la persona que experimenta síntomas de ERC, cómo se acerca al sistema sanitario en busca de un diagnóstico, los diferentes recorridos que puede tomar el paciente hasta llegar a recibir un tratamiento, la recepción del diagnóstico, el trabajo de asignar un significado a este diagnóstico y al tratamiento.

En el capítulo 5, se describen las prácticas que constituyen el trabajo que el paciente realiza para cumplir con las obligaciones, con las tareas asignadas por los profesionales y por el sistema.

En el capítulo 6 se describen los recursos que los pacientes utilizan para hacer frente a las tareas necesarias para asegurar la continuidad del tratamiento y el cumplimiento de tareas cotidianas. Luego, se describen los factores que imponen limitaciones al proceso del tratamiento, como pueden ser las dificultades económicas.

En el capítulo 7 se presentan los procesos de toma de decisión y negociación referidos al tratamiento y el grado de control que experimenta el paciente sobre su salud, sobre el tratamiento y, en definitiva, sobre su vida. Se incluyen los procesos de negociación relacionados con la aceptación de un órgano por parte de un donante vivo en la familia, la aceptación o el rechazo de un tratamiento.

En el capítulo 8, se describen las características espacio temporales de los cambios que se dan en la trayectoria de la ERC y que van a modificar el trabajo que debe realizar el paciente, los recursos disponibles para realizarlo, los contextos de oportunidades y, por ende, los procesos de negociación necesarios.

Capítulo 2. Estrategia metodológica

La tesis se inscribe en la sociología de la salud, con supuestos epistemológicos del construccionismo social (Berger y Luckmann, 2013 (1968)). Desde este marco, se destaca que tanto el significado como la experiencia de la enfermedad están atravesados por aspectos sociales y culturales. La idea de que la experiencia de la enfermedad está construida socialmente se basa en el sustento pragmático del interaccionismo simbólico y la fenomenología, que entienden que la realidad es creada por individuos que actúan en el mundo y para el mundo y que los individuos actúan y asignan significado a la enfermedad (Conrad y Barker, 2010). De este modo, las personas confieren significado en el contexto de relaciones sociales, de su cultura y de su condición socio-económica (Conrad y Barker, 2010).

Diseño

En base a los objetivos propuestos en la tesis, se utilizó un diseño metodológico cualitativo con un análisis dirigido por las teorías sociológicas de alcance medio descriptas en el capítulo anterior (Gale et al., 2013; Green y Thorogood, 2009). Se utilizó la combinación de enfoques deductivo e inductivo.[3] Se realizó una revisión sistemática de estudios cualitativos sobre la carga del tratamiento de pacientes con ERC. A partir de la revisión, se elaboró el estado de la cuestión y se obtuvo información para la elaboración de la guía para las entrevistas. La recolección de datos primarios se realizó a partir de entrevistas semiestructuradas (Bradley et al., 2007; Charmaz, 2014; Jason y Reed, 2015). Se realizaron entrevistas a pacientes con ERC y a profesionales a cargo de la atención de los pacientes con ERC. Los temas generados desde los datos de la revisión

[3] El análisis cualitativo de marco de referencia «framework analysis» es un método sistematizado desarrollado en Gran Bretaña en la década de 1980 para la investigación en políticas de salud; su uso se expandió a varias áreas, y, en la actualidad, es ampliamente utilizado en investigación en salud. Una de sus características distintivas es la incorporación de una matriz con casos y códigos para la síntesis de los datos en uno de los pasos del proceso de análisis. En muchos casos, se utiliza con la combinación de enfoques inductivo y deductivo. Gale, N. K., Heath, G., Cameron, E., Rashid, S. y Redwood, S. (2013) Using the framework method for the analysis of qualitative data in multi-disciplinary health research, *BMC Medical Research Methodology*, 13, 117, 1-8. Green, J. y Thorogood, N. (2009) *Qualitative methods for health research*, London: Sage..

sistemática y del estudio empírico se integraron iterativamente para contribuir a la explicación de la carga del tratamiento en trayectorias de ERC (Boudon et al., 1991; Mays y Pope, 2000; Merton, 1949).

Revisión sistemática

En la revisión sistemática se interrogaron estudios cualitativos primarios sobre ERC para comprender la dinámica de la experiencia por parte del paciente de la carga del tratamiento de ERC. Se buscó incorporar estudios cualitativos realizados en países centrales y de recursos medios y bajos. La revisión sistemática siguió los principios de ENTREQ para la transparencia en la presentación de síntesis de investigaciones cualitativas (ver detalle en el apéndice 1).[4] El protocolo para la revisión sistemática se basó en el protocolo EXPERTS1 desarrollado por el grupo de investigación liderado por Carl May, registrado en PROSPERO. [5,6]

Se elaboró una estrategia de búsqueda en base a la utilizada en EXPERTS1 en la que se incluyeron elementos correspondientes a la población de interés y al diseño cualitativo para ser aplicada en las bases de datos. En el anexo 2 se incluye la estrategia de búsqueda diseñada para la base de datos MEDLINE/Pubmed. Esta misma estrategia se adaptó a los métodos de búsqueda de las otras bases de datos. La estrategia de búsqueda y los criterios de inclusión de los estudios se establecieron a partir un marco

4 La revisión sistemática de estudios cualitativos sigue los principios de ENTREQ (*Enhancing Transparency in Reporting the Synthesis of Qualitative Research*) Tong, A., Flemming, K., Mcinnes, E., Oliver, S. y Craig, J. (2012) Enhancing transparency in reporting the synthesis of qualitative research: Entreq, *BMC Med Res Methodol*, 12, 181, 181.

5 Protocolo EXPERTS1 May, C., Masters, J., Welch, L., Hunt, K., Pope, C., Myall, M., Griffiths, P., Roderick, P., Glanville, J. y Richardson, A. (2015) Experts 1-experiences of long-term life-limiting conditions among patients and carers: Protocol for a qualitative meta-synthesis and conceptual modelling study, *BMJ Open*, 5, 4, e007372. y su meta-análisis de revisiones sistemáticas May, C., Cummings, A., Myall, M., Harvey, J., Pope, C., Griffiths, P., Roderick, P., Arber, M., Boehmer, K., Mair, F. y Richardson, A. (2016) Experiences of long-term life-limiting conditions among patients and carers: What can we learn from a meta-review of systematic reviews of qualitative studies of chronic heart failure, chronic obstructive pulmonary disease and chronic kidney disease?Ibid., 6, 10, e011694.

6 El número de registro en PROSPERO: CRD42014014547. PROSPERO es la base de datos internacional de registro prospectivo de revisiones sistemáticas producida por el *Centre for Reviews and Dissemination* (centro de revisiones y diseminación) de la Universidad de York, York, Reino Unido, y el *National Institute for Health Research (Instituto nacional de investigación en salud),* Reino Unido. https://www.crd.york.ac.uk/prospero/.

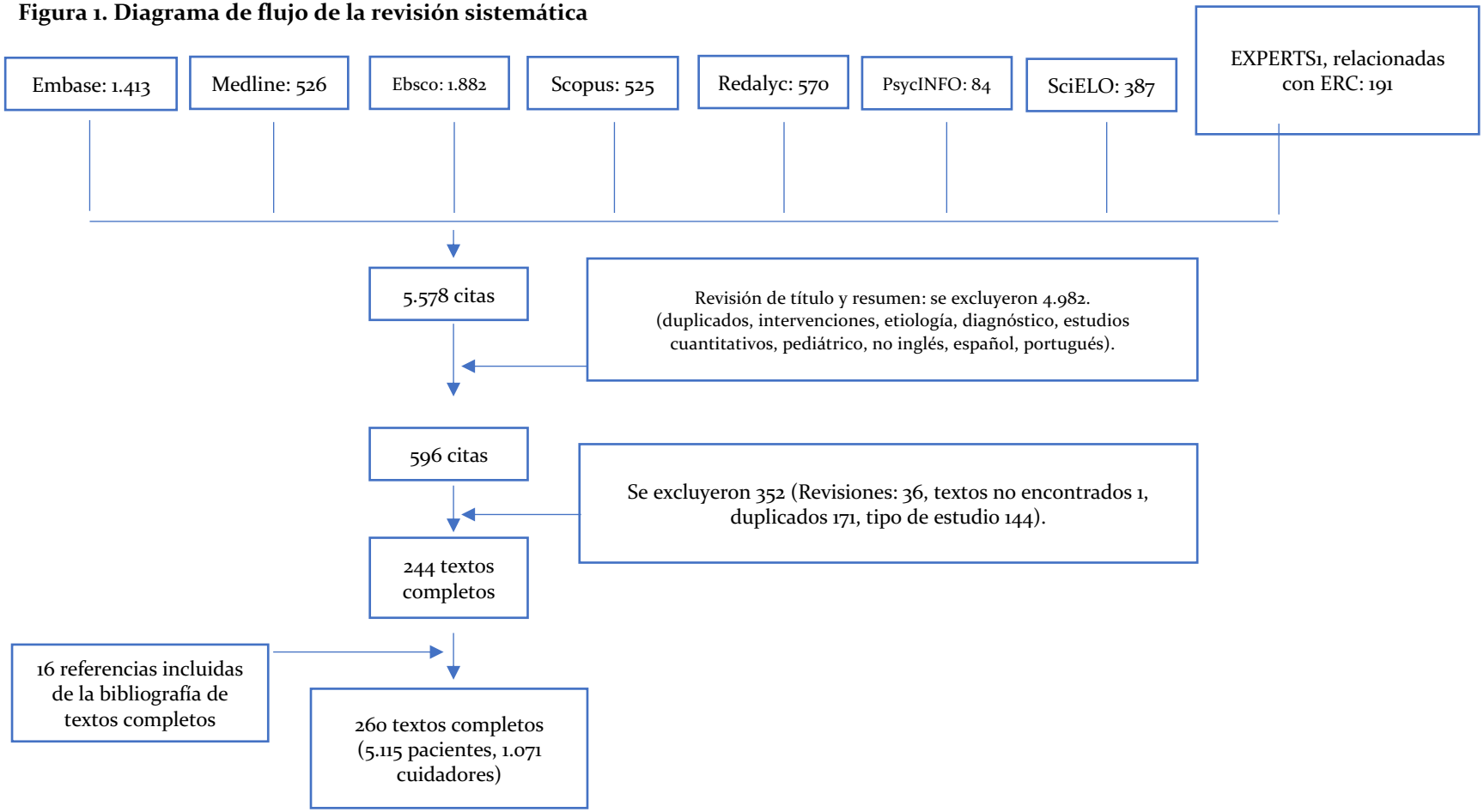
de referencia utilizado para revisiones sistemáticas (PICO-T) que incluyó los siguientes parámetros: la población (P) de interés (personas con edad de 18 años o más, con diagnóstico de ERC), la intervención (I) o la exposición (con cualquier tipo de tratamiento para la ERC), si se realizó alguna comparación (C) (la búsqueda no se limitó a ninguna comparación), los resultados (O) que se buscaron (datos cualitativos), el tiempo (T) (período para la búsqueda entre 2000 y 2018; el límite de 2000 en adelante se estableció para captar estudios que dieran cuenta de trayectorias y experiencias de pacientes con tratamientos actuales de la ERC ya que no es el propósito de la tesis presentar un recorrido histórico o comparar tratamientos). La estrategia de búsqueda se aplicó a las siguientes bases de datos: MEDLINE/Pubmed, Embase, CINAHL Plus/Ebsco, PsycINFO, Scopus, Scientific Electronic Library Online (SciELO) y Red de Revistas Científicas de América Latina y el Caribe, España y Portugal (RedALyC).

Se incluyeron estudios publicados en revistas científicas con revisión de pares, en idiomas inglés, español y portugués. Se excluyeron publicaciones que evaluaran o compararan los resultados de tratamientos específicos, intervenciones, exámenes, tests o encuestas; publicaciones que presentaran guías clínicas, opinión de expertos, editoriales, noticias, cartas, informe de casos. También se excluyeron aquellos estudios cualitativos en los que no se podía distinguir claramente la experiencia del paciente de la experiencia del cuidador o de la del profesional y los estudios que describían la experiencia de pacientes pediátricos o de padres cuidadores de pacientes pediátricos ya que la carga del tratamiento en estos casos sería completamente diferente a la de pacientes adultos. Por su parte, se incluyeron referencias encontradas al leer la bibliografía de los textos seleccionados.

En la primera etapa del proceso de búsqueda se identificaron 5.578 referencias, con la inclusión de 191 trabajos relacionados con ERC que ya habían sido identificados en la búsqueda para EXPERTS1. De estas referencias, se evaluaron el título y los resúmenes; en esta instancia, se excluyeron 4.982 referencias. Finalmente, se obtuvieron 260 textos completos para el análisis final, con la incorporación de 16 referencias encontradas en la bibliografía de los textos seleccionados. Estos trabajos de investigación incluyeron un total de 5.115 pacientes y 1.071 cuidadores informales. En la figura 1 se presenta el diagrama de flujo PRISMA del proceso de selección de los estudios.

Los países más frecuentemente representados fueron Estados Unidos con 52 (20%), Reino Unido con 46 (18%), Brasil con 28 (11%) y Australia con 25 (10%). De los estudios seleccionados, se extrajeron las características principales que se volcaron en un cuadro especialmente diseñado, con datos de autor y año, país, ámbito (hospital o centro de diálisis), cantidad de pacientes, cantidad de cuidadores, tipo de paciente (estadio de la enfermedad, tratamiento), cómo se recolectaron los datos y con qué método se analizaron los datos. Este cuadro se incluye como anexo 1.

Figura 1. Diagrama de flujo de la revisión sistemática



Se realizó un análisis cualitativo de contenido dirigido por el marco de referencia de las teorías descriptas en el capítulo anterior (Gale et al., 2013; Oliver et al., 2008; Pope y Mays, 1995; Pope et al., 2000; Pope, 2000). El análisis se desarrolló en los siguientes pasos: se realizó la lectura completa de los textos para comprender el contexto y el alcance de los datos. Los documentos completos se ingresaron al programa Atlas.Ti versión 7.5.12 (Scientific Software Development GmbH, Alemania). Desde el programa, se seleccionaron las secciones de resultados y los *verbatim* de cada estudio. Se realizó una primera codificación Después de una primera codificación, se refinaron los códigos iterativamente y se agruparon en constructos a partir de la lectura de las secciones de resultados de los estudios primarios y la consulta constante con el marco teórico (Gallacher et al., 2011; Hunt y May, 2017; Mair y May, 2014; May et al., 2014; May et al., 2015). El refinamiento del marco de codificación y el análisis fue iterativo. Se elaboró un libro de códigos agrupados en las siguientes categorías: trabajo (que incluía tareas del tipo cognitivo, materiales, sociales, etc.), recursos de los pacientes (también del tipo cognitivo, materiales, sociales, etc.) y el control experimentado. Se crearon nuevos códigos en los casos que fue necesario. Se realizó una triangulación con la comparación de resultados de codificación de parte de los resultados por parte de cuatro investigadores (Javier Roberti, el director y co-director de esta tesis Juan P. Alonso y Carl May y Michelle Myall[7]). Los datos de la revisión sistemática se utilizaron para ampliar los antecedentes en investigación sobre la experiencia de la ERC y para el refinamiento de la guía de la entrevista.

Trabajo de campo

El estudio se realizó en dos instituciones; un centro de nefrología con servicio de hemodiálisis de gestión privada de la Ciudad de Buenos Aires y en el servicio de hemodiálisis de un hospital público dependiente del gobierno de la Ciudad de Buenos Aires. En el primer caso, se prestan servicios a personas afiliadas a una empresa de

[7] La Dra Michelle Myall es investigadora superior en el área de salud, experiencia del paciente, en la Universidad de Southampton, Reino Unido, y National Institute for Health Research - Collaboration for leadership in Applied Health Research and Care (CLAHRC Wessex), Reino Unido. Forma parte del grupo de investigación liderado por Carl May.

medicina prepaga y a afiliados de obras sociales que contrataron al centro como efector del servicio de nefrología y diálisis. En el caso del hospital, se prestan servicios de nefrología y diálisis a personas con cobertura dependiente del sistema público. Para trasplante renal, los dos centros derivan a sus pacientes a instituciones médicas especializadas con las que el financiador tiene un acuerdo. No obstante, según lo establecido en la ley nacional de trasplante, las personas pueden elegir libremente el equipo de trasplante.

Muestra

La muestra de participantes pacientes y profesionales fue de tipo intencional. Se seleccionaron participantes de las dos instituciones, una de gestión privada y otro perteneciente al sistema de salud pública. Se buscó que la muestra quedara conformada por personas con ERC en diferentes etapas de la enfermedad y con diferentes tratamientos (hemodiálisis, diálisis peritoneal y trasplante).[8] Asimismo, se buscó la representación de los tres tipos de cobertura de salud: salud pública, obras sociales y empresa de medicina prepaga y que la muestra representara una diversidad de realidades socioeconómicas. Para incorporar la experiencia de pacientes que no estuvieran realizando tratamiento sustitutivo, se incluyeron pacientes que se encontraban a punto de ingresar a tratamiento de diálisis o con un mínimo tiempo en hemodiálisis y que pudieran narrar sus experiencias antes del comienzo del tratamiento sustitutivo renal. También se buscó diversidad en cuanto al tiempo que llevaran haciendo el tratamiento sustitutivo. En la muestra se incluyeron ciudadanos extranjeros con residencia en Argentina, provisoria o en trámite, que migraron para recibir o continuar tratamiento para la ERC.

Los criterios para el tamaño de la muestra se relacionan con la pregunta de investigación, con la diversidad de la población, la complejidad de los fenómenos en estudio y la experiencia del investigador (Hennink et al., 2017). Al mismo tiempo, desde

[8] La medicina clasifica a la ERC en 5 etapas según la tasa de filtrado glomerular; es decir, según la función de filtrado que ejercen los riñones. La etapa 5 es la más grave, se la denomina etapa terminal; los riñones ya no cumplen con una función que permita a la persona continuar con vida. Por ello, al llegar a esta etapa, la persona debe haber comenzado un tratamiento que sustituya la función renal: diálisis o trasplante.

el punto de vista ético, no se recomienda llevar a cabo entrevistas que no sean necesarias para no sobrecargar a pacientes (Hennink et al., 2017).

Los criterios de inclusión y exclusión de los participantes fueron los siguientes: los pacientes debían tener al menos 18 años, diagnóstico de ERC, estar recibiendo al momento de la entrevista algún tipo de tratamiento (tratamiento con medicación, tratamiento sustitutivo renal, tratamiento conservador, o que hubiese recibido un trasplante renal) y con capacidad para dar el consentimiento informado. La muestra de pacientes quedó compuesta por 50 participantes, 30 (60%) mujeres y 20 (40%) varones, con un promedio de edad de 53 años, desde los 21 a los 88 años. Veinticinco (50%) participantes tenían cobertura por obra social, 13 (26%) por empresa privada y 12 (24%) por sistema público.

Se entrevistaron profesionales de la salud; médicos con especialización en nefrología o diabetología, técnico en hemodiálisis, enfermero de servicio de trasplante, trabajar en el ámbito de un centro de nefrología, hemodiálisis, diálisis peritoneal o servicio de trasplante y con capacidad de dar el consentimiento informado. La muestra de profesionales y técnicos de salud quedó conformada por 14 participantes, 9 (58%) fueron mujeres, con un promedio de edad de 43 años y un rango entre 26 y 60 años. Siete (50%) participantes fueron médicos nefrólogos, 4 (29%) fueron enfermeros/técnicos de hemodiálisis.

Los profesionales que atienden a los pacientes con ERC pueden agruparse en: profesionales del centro de diálisis, los especialistas que atienden comorbilidades y complicaciones y los profesionales del equipo de trasplante. Eventualmente, los pacientes pueden recibir atención de los tres grupos; los pacientes trasplantados no reciben atención del equipo de diálisis. Por otro lado, todos los pacientes, en diálisis o trasplantados, necesitan la atención de especialistas entre quienes se pueden incluir los médicos de servicios de emergencia o los médicos que veían a los pacientes desde antes de recibir el diagnóstico de ERC. En los cuadros 1 y 2 se presentan las características de los participantes. Se utilizaron pseudónimos para resguardar la confidencialidad de los datos.

Cuadro 1 Características de la muestra, pacientes

Nombre (pseudónimo)	Sexo	Edad	Tempo en diálisis, años	Tratamiento recibido	Sistema
Adriana	Mujer	72	4	HD	Público
Alejandra	Mujer	58	0.6	HD	Privado
Alexa	Mujer	47	7	HD	Privado
Andrea	Mujer	64	4	HD	OS
Antonio	Varón	46	1	HD	Público y OS
Beatriz	Mujer	28	0.5	HD	OS
Betina	Mujer	22	0.3	HD/DP	OS
Carlos	Varón	31	0.5	HD/TX	Privado
Claudio	Varón	56	6	HD/TX	OS
Cristina	Mujer	54	7	HD	Público
Daniel	Varón	59	3	HD	OS
Elba	Mujer	51	1	HD	OS
Elisa	Mujer	71	9	HD	OS
Emilia	Mujer	35	4	HD	Público y OS
Emma	Mujer	64	7	HD	OS
Ernesto	Varón	62	1	HD	Privado
Esteban	Varón	47	0.4	HD	OS
Estela	Mujer	62	15	HD	OS
Francisco	Varón	58	10	HD	Público y OS
Gastón	Varón	42	1	HD/TX	Privado
Gisela	Mujer	49	0.5	HD	OS
Gladys	Mujer	56	7	HD	OS
Héctor	Varón	43	1	HD/TX	Público y OS
Helena	Mujer	48	1	HD	OS

Nombre	Sexo	Edad	Tempo en diálisis, años	Tratamiento recibido	Sistema
Humberto	Varón	69	4	DP	OS
Ignacio	Varón	31	3	HD	Público
Irma	Mujer	55	7	HD	Público
Jorge	Varón	48	2	HD	OS
José	Varón	59	2	HD	Privado
Juan	Varón	59	1	HD/TX	OS
Laura	Mujer	60	10	HD	OS
Lorena	Mujer	21	7	HD/TX	OS
Luis	Varón	48	1	HD/DP	Privado
Marcela	Mujer	55	1	HD	Público
Marcos	Varón	73	0.5	HD	Privado
María	Mujer	72	7	HD	OS
Marta	Mujer	35	1.5	HD	OS
Miriam	Mujer	47	4	HD	Público
Patricia	Mujer	44	0.5	HD	OS
Patricio	Varón	63	3	HD	OS
Pedro	Varón	58	1	HD/TX	Privado
Ricardo	Varón	47	2.5	HD	OS
Roxana	Mujer	51	1	HD	Público
Rubén	Varón	62	0.5	HD	Privado
Sarah	Mujer	88	4	HD	OS
Susana	Mujer	60	2	HD	Privado
Thelma	Mujer	85	1	HD	OS
Victoria	Mujer	62	0.8	HD/DP	Privado
Valeria	Mujer	48	10	HD/TXx2	Privado
Viviana	Mujer	36	3	HD	Público

Abreviaturas: DP, diálisis peritoneal; HD, hemodiálisis; OS, obra social; TX, trasplante renal; TXx2, trasplantado renal dos veces.

Cuadro 2. Características de la muestra, profesionales de la salud

Rol	Sexo	Edad	Especialidad
Médico	Mujer	45	Nefrología
Médico	Mujer	41	Nefrología
Médico	Varón	45	Nefrología
Médico	Varón	60	Nefrología
Médico	Varón	26	Nefrología
Médico	Mujer	26	Nefrología
Médico	Varón	35	Diabetología
Médico	Varón	60	Nefrología
Enfermero	Mujer	29	Técnico
Enfermero	Mujer	57	Técnico
Enfermero	Varón	53	Técnico
Enfermero	Mujer	54	Técnico
Empleado	Varón	34	Administrativo
Empleado	Mujer	32	Administrativo

Ámbito

El Centro 1 está ubicado en el barrio de Almagro de la Ciudad de Buenos Aires, es de gestión privada y tiene convenios con empresas de medicina prepaga y obras sociales. Atiende, en su mayor parte, a pacientes afiliados a una obra social y una empresa de medicina prepaga pertenecientes a un mismo grupo que brinda servicios de salud a más de 750.000 afiliados en todo el país. El hospital público, ubicado en el barrio de Palermo de la Ciudad de Buenos Aires, es parte de una red de cuatro hospitales públicos que brindan servicios de diálisis; de estos cuatro hospitales, uno ofrece diálisis peritoneal y otro tiene también un programa de trasplante renal. Para resguardar la confidencialidad de los datos no se dan los nombres de las instituciones. En las fotos 1 y 2 se muestran las salas de diálisis de las dos instituciones. En el Centro 1 (privado), se brindan servicios de nefrología, cardiología, urología, diabetología, nutrición, estudios por imágenes.



Foto 1. Sala de diálisis en centro privado de la Ciudad de Buenos Aires.



Foto 2. Sala de diálisis en hospital público de la Ciudad de Buenos Aires.

La sala de diálisis del centro que atiene a pacientes de obras sociales y empresa de medicina prepaga tiene 13 puestos de diálisis. Cada puesto consta de un sillón reclinable, con mesa plegable, ubicado junto a una máquina de hemodiálisis de la que salen tubos por los que se conecta al paciente y por los que sale la sangre del cuerpo, pasa a la máquina donde es filtrada y regresa al cuerpo de la persona. Las máquinas tienen una altura de 1,6 metros aproximadamente y cuentan con filtros, bombas, con un monitor de computadora y luces de alarma. En el área central, se encuentra una mesada con dos piletas, un puesto para el médico y los técnicos. En una esquina hay una balanza de piso donde se pesan los pacientes antes y después de la sesión de hemodiálisis, una pileta donde los pacientes se lavan el acceso vascular[9] antes y después de la desconexión, un mueble donde se guardan insumos y un pequeño baño. Cuatro televisores están instalados, colgados del techo y dirigidos a los sillones de los pacientes. Fuera de la sala hay un puesto de diálisis con baño propio para pacientes con determinadas enfermedades infecciosas, a estos puestos separados del resto se los denomina «puestos de hemodiálisis aislados». Los pacientes que son conectados allí requieren de cuidados especiales y más estrictas normas de bioseguridad por parte de los técnicos para evitar el contagio a los otros pacientes de la sala.

La sala de diálisis del hospital público cuenta con los mismos elementos, los televisores son de modelos viejos y los puestos están distribuidos de distinta manera. Los sillones se ven un tanto deteriorados y las máquinas de diálisis son de un modelo anterior al modelo de las que están en el centro privado. La sala de diálisis cuenta con puestos de diálisis de pacientes aislados. En el servicio de hemodiálisis del hospital

[9] El acceso vascular es una apertura hecha en la piel y vaso sanguíneo, que se realiza en una breve cirugía, para permitir que la sangre fluya hacia la máquina de hemodiálisis y, una vez filtrada, vuelva al cuerpo. Existen tres tipos de acceso vascular para hemodiálisis:
Fístula: una arteria del antebrazo o parte superior del brazo se cose a una vena cercana. Con este acceso, se introducen agujas en para hacer diálisis.
Injerto: se unen una arteria y una vena del brazo por medio de un tubo de plástico en forma de U bajo la piel. Con este tipo de acceso, también se introducen agujas para hacer una diálisis.
Catéter venoso central: un tubo de plástico flexible (catéter) se introduce bajo la piel y se coloca en una vena del cuello, el tórax o la ingle. Desde allí, el tubo va a una vena central que conduce al corazón. Generalmente se utiliza este método por un tiempo (catéter transitorio) hasta que sane la fístula o el injerto (proceso que se denomina maduración de la fístula). En algunos pacientes, el catéter es permanente porque presenta problemas para la realización de una fístula.

público trabaja un mayor número de médicos que en el centro privado ya que trabajan allí médicos residentes.

En las dos instituciones, los pacientes realizan sesiones de hemodiálisis de cuatro horas, tres veces por semana. En el centro privado, y lo mismo sucede en la mayoría de los centros de diálisis que prestan servicios a prepagas y obras sociales, hay de dos a cuatro turnos disponibles: de 7.00 h a 11.00 h, de 12.00 h a 16.00 h, de 17.00 h a 21.00 h y de 21.00 h a 1.00 h. Es decir, un paciente en hemodiálisis debe realizar diálisis tres días por semana, pero las sesiones no se realizan en tres días seguidos; por ello hay dos opciones (lunes, miércoles y viernes o martes, jueves y sábado). Además, el paciente debe elegir o se le asigna ir a la mañana, a la tarde o a la noche. En el caso del hospital público, las opciones de turnos son más reducidas. En el centro privado, los pacientes llegan en ambulancias de una empresa de traslados provista por la obra social o la empresa de medicina prepaga que pasa a buscarlos por el domicilio y, al terminar la sesión de diálisis, los lleva de vuelta. En el caso del sistema público, el traslado corre por cuenta del paciente.

Entrevistas

La recolección de datos se realizó a través de entrevistas semiestructuradas con pacientes y profesionales. Se recolectó información demográfica básica de los participantes tomando cuidado de mantener el anonimato. A pesar de haber estado trabajando en uno de los centros como investigador, entré en contacto por primera vez con los participantes para la realización de las entrevistas, resguardando que mi función en el centro médico no interfiera en el trabajo de recolección de datos. Mi trabajo en el centro médico no implicaba ningún tipo de trabajo asistencial o contacto con pacientes. Me presenté a los participantes como estudiante de doctorado que estaba realizando una tesis sobre la experiencia de vivir con una enfermedad renal. Además de dar los detalles que se describen en el apartado del consentimiento informado, se enfatizó siempre que la tesis no tenía relación con la obra social, la empresa prepaga a la que pertenecían algunos pacientes, la institución ni ninguna otra persona de la institución. Asimismo, se dejaba en claro que ninguna información provista durante el trabajo de

investigación sería accesible a ninguna otra persona de la institución, obra social o la empresa de medicina prepaga.

Las entrevistas semiestructuradas con pacientes se realizaron con una guía construida a partir de la revisión sistemática de la literatura. La guía fue refinada a medida que emergían datos de las entrevistas (Charmaz, 1990, 2014) e incluyó las siguientes dimensiones: el descubrimiento del problema renal, la búsqueda de ayuda médica, la obtención de un diagnóstico y el impacto del diagnóstico, las opciones de tratamiento, los primeros tratamientos, los efectos sobre las tareas de la vida cotidiana, la llegada al tratamiento sustitutivo renal y sus efectos en diferentes ámbitos, los recursos con los que contaban y los que necesitaban, las actividades necesarias para el manejo de la enfermedad, el tratamiento y para asegurar su continuación, las responsabilidades que debían mantener en la vida cotidiana, la relación con profesionales, la relación con otros pacientes, las relaciones sociales, el trabajo y empleo y efectos de la ERC y el tratamiento, los procesos de toma de decisiones, preparación para el trasplante, el proceso del trasplante, decisiones al final de la vida. En el anexo 3 se puede ver la guía de la entrevista con pacientes.

La mayoría de las entrevistas implicaron más de una visita (hasta cuatro sesiones) para evitar el cansancio de los participantes, para profundizar en algunos aspectos y/o ante el cambio en la modalidad de tratamiento (pacientes que pasaron de un tipo de diálisis a otra, de diálisis a trasplante, que salieron de un período de internación hospitalaria por complicaciones), con intervalos variables de unos pocos días hasta unos meses en algunos casos. De este modo, los pacientes tuvieron la posibilidad de comparar experiencias con diferentes tratamientos, con la internación en centros de mayor complejidad. En una primera etapa se entrevistaron 34 pacientes durante varias sesiones. A partir del análisis de las primeras entrevistas, se entrevistaron otros 16 pacientes. En esta nueva etapa, se indagó y se profundizó en categorías surgidas en las primeras entrevistas. La guía de preguntas se incluye en anexo 3.

Se consultó con los participantes para elegir día, horario y lugar convenientes para ellos y si se sentían bien como para realizar la entrevista. Muchas de las entrevistas se realizaron en la sala de hemodiálisis, mientras los pacientes recibían tratamiento, o

en los consultorios del centro médico. En todos los casos se resguardó la privacidad para que los participantes se sintieran libres de dar cualquier opinión. Las sesiones de las entrevistas duraron entre 20 minutos y 60 minutos. Se registraron notas en un diario como método para mantener la reflexividad, es decir, el reconocimiento del efecto que puede tener el investigador en el contexto de la construcción del conocimiento, en la recolección, análisis e interpretación de los datos.

Las entrevistas con los profesionales se realizaron en una o más sesiones, en los consultorios de los centros. Cada sesión tuvo una duración de aproximadamente 30 minutos. En las entrevistas se indagó sobre el tipo de trabajo que realizaba el profesional, cómo era su contacto con los pacientes, cómo describiría a los pacientes con ERC, el tratamiento, las dificultades que pudieran tener los pacientes en la adherencia al tratamiento, la información que le brindaba a los pacientes, qué responsabilidades le cabían a los pacientes y su red en el tratamiento, qué esperaban los profesionales con respecto a esas responsabilidades, al tratamiento, a los resultados de salud. La guía de preguntas para las entrevistas con profesionales se incluye en anexo 4.

Durante las visitas para la realización de entrevistas con pacientes y profesionales, se tomaron notas para recabar información acerca de las actividades de cada centro, del quehacer de los actores en el ámbito de los centros de diálisis, de interacciones entre pacientes y entre pacientes, familiares y profesionales. Las notas tomadas durante las visitas para las entrevistas sirvieron para incorporar información al estudio.

Análisis de los datos

Los audios de las entrevistas fueron grabados y transcriptos textualmente; se eliminaron aquellos datos que pudieran identificar a los participantes. En un único caso en que el participante no quiso ser grabado, se tomó nota de la entrevista. Las desgrabaciones de las entrevistas y notas se cargaron desde un formato Microsoft Word al sistema Atlas.Ti v8.1.3 (Scientific Software Development GmbH, Alemania). Todas las entrevistas con pacientes y profesionales formaron un *corpus* único.

Para el análisis se utilizó un método de análisis cualitativo dirigido por un marco de referencia, con la combinación de enfoque inductivo – deductivo. Inductivamente se identificaron temas emergentes como recursos específicos, tareas propias del contexto local, aspectos del contexto de oportunidades, procesos de negociación particulares, entre otros. Deductivamente se utilizó el marco teórico descripto en el capítulo anterior y los resultados de la revisión sistemática con lo que se establecieron categorías como las prácticas que constituyen el trabajo del paciente, los recursos utilizados, por ejemplo. El análisis se realizó en las siguientes etapas: en el primer paso se buscó la familiarización con los datos obtenidos de las entrevistas, lecturas de las transcripciones y la escucha de los audios. En una segunda etapa se hizo una codificación abierta línea por línea, de modo inductivo en un primer grupo de transcripciones y se codificaron incidentes, comportamientos, estructuras, valores que apoyan los dichos de los participantes, emociones expresadas por los participantes, etc. La codificación línea por línea puede alertar al investigador para considerar cualquier elemento que podría pasar desapercibido. En la siguiente etapa, se evaluaron los códigos y se agruparon en categorías con la ayuda del marco teórico descripto anteriormente. Por ejemplo, aquellas emociones acerca de la posibilidad de que un hijo donara un riñón a su madre, las respuestas de esa paciente al equipo de trasplante en al que se negaba a aceptar el riñón del hijo fueron categorizadas en «negociaciones sobre donación». En esta etapa se elaboró un marco de referencia para la codificación de todas las transcripciones. Si se identificaban temas emergentes que no se ajustaban a las categorías del marco de referencia, se establecía un nuevo código. Para la etapa de mapeo, se incorporó el análisis situación de Clarke (2015). Este análisis da cuenta de los discursos en la situación de investigación más allá del sujeto cognoscente y permite visibilizar y analizar la situación de actores con menos poder; estos mapas se utilizaron para desplegar elementos humanos, no-humanos y discursivos en la situación de investigación, relaciones entre ellos como así también actores colectivos, negociaciones, posiciones y tensiones (Clarke, 2015). A modo de ejemplo, este tipo de análisis permitió identificar relaciones entre el paciente y empleados administrativos de los centros médicos que inciden en el tema que se estudió o el rol del banco de drogas establecido por uno de los financiadores que restringía la entrega de la medicación de alto costo. En el anexo 5 se muestra uno de los mapas situaciones y uno de los esquemas utilizados en el trabajo. Se examinaron los

temas en busca de patrones y relaciones, lo cual resultó en división o condensación de temas. Por último se interpretaron los resultados en base a los objetivos de la investigación así como por los temas surgidos de los propios datos (Pope et al., 2000).

Consideraciones éticas

El estudio se llevó a cabo de acuerdo con los Principios de Buenas Prácticas Clínicas y a la Declaración de Helsinki (WMA, 2013). El protocolo de investigación fue sometido a la evaluación del Comité de Ética del Instituto Gino Germani de la Universidad de Buenos Aires; en el apéndice 2 se adjunta la copia del aval del Instituto. Los directores de esta tesis, Profesores Dres. Juan Pedro Alonso (Argentina) y Carl May (Reino Unido), tienen amplia experiencia en investigación y proporcionaron ayuda permanente en el proceso de recolección y análisis de los datos. Si bien existían muy pocos riesgos relacionados con la participación en el estudio, las entrevistas podían causar fatiga en los entrevistados, lo cual fue mitigado al agendar las entrevistas en lugar y horario designado por el participante. También se intentó no prolongar las entrevistas más tiempo del necesario. Se cuidó de no generar incomodidad en los participantes al compartir experiencias.

Se obtuvo el consentimiento informado de los participantes antes de realizar las entrevistas y se explicó a cada participante que la decisión de participar en el estudio era voluntaria y que se basaba en la clara comprensión de lo que implicaba. Se explicó a los participantes que eran libres de retirarse del estudio en cualquier momento sin mediar explicación alguna y que la información obtenida de los participantes que se retiraran del estudio no sería utilizada. El formulario de consentimiento informado se adjunta en el apéndice 2.

Se aseguró la confidencialidad de la información y la protección de la identidad de los participantes. Las grabaciones de las entrevistas se transfirieron a una computadora en el menor tiempo posible y se guardaron con la protección de una contraseña. Una vez transcriptas, las grabaciones de las entrevistas fueron eliminadas. Con la protección de una contraseña, se guardó un listado de los participantes con el código asignado a cada entrevista. Los participantes fueron identificados con un código

secuencial y las transcripciones textuales en la tesis se describieron con dicho código. Luego, los códigos de los pacientes y profesionales referidos en la tesis fueron reemplazados por seudónimos para una mejor comprensión. Para mantener la confidencialidad tampoco se utilizaron los nombres de las instituciones en las que se realizó el estudio. Las expresiones textuales de los participantes mantienen el registro original; solamente se editó cualquier referencia a personas o instituciones que permitieran la identificación de los participantes (pacientes o profesionales) o instituciones médicas. En el texto, se presentan entre comillas aquellas expresiones textuales de los participantes para diferenciarlas de la reconstrucción narrativa.

Capítulo 3. Antecedentes de estudios sociológicos de la enfermedad crónica y de la enfermedad renal

En este capítulo se presentan los antecedentes de investigaciones que desde las ciencias sociales y la antropología abordan la enfermedad crónica. Se incluye, además, una descripción de los aspectos más importantes de la ERC y las diferentes modalidades de tratamiento para contextualizar el análisis de las trayectorias de los pacientes, la carga que suponen los tratamientos y el hecho de convivir con la enfermedad. A continuación, se presentan estudios de las ciencias sociales sobre la experiencia de vivir con ERC y la experiencia de recibir los tratamientos sustitutivos renales. En la última parte del capítulo, se presentan los resultados de la revisión sistemática de estudios cualitativos con énfasis en el acceso al tratamiento, a los recursos de los pacientes, las tareas relacionadas con el tratamiento y el control de los pacientes sobre el tratamiento. Los resultados de la revisión sistemática que dan cuenta de la experiencia de vivir con ERC en diferentes ámbitos aportan elementos para la construcción de la guía de entrevistas y para una comparación con la experiencia del paciente con ERC en la Ciudad de Buenos Aires.

La enfermedad crónica

La enfermedad crónica es -por definición- prolongada y rara vez se cura por completo; desde un marco funcionalista clásico, se caracteriza por la dependencia y la regresión. La escala de tiempo de la enfermedad crónica requiere de una visión en los términos de las etapas que atraviesa, de la interacción con la edad y de la situación de la persona en el curso de la vida (Bury, 1991; Dowrick et al., 2005).

Desde la sociología con perspectiva funcionalista, Talcott Parsons (1951) describió el rol del enfermo y el problema que la enfermedad representaba para el sistema social. La enfermedad a la que se refería Parsons era aguda y requería que los pacientes fuesen

exentos de sus obligaciones de la vida cotidiana aunque obligados a buscar la ayuda de un profesional y hacer todo lo posible para recuperar la salud (Gerhardt, 1990; Parsons, 1951). Fue a partir de los cambios epidemiológicos y demográficos, tales como la disminución de la mortalidad y el aumento de la expectativa de vida, que la enfermedad crónica cobró importancia en los estudios de la sociología de la salud; pero, para este tipo de enfermedad, el modelo de Parsons sufría de limitaciones (Charmaz y Rosenfeld, 2010). A diferencia de lo que sucede en la enfermedad aguda, los pacientes crónicos deben aprender a vivir con la enfermedad, se convierten en partícipes activos del cuidado y la relación médico-paciente también se transforma; porque las dos partes realizan aportes al proceso de cuidado (Charmaz y Rosenfeld, 2010). El modelo conceptual alternativo al modelo de Parsons surgió de una mirada sobre la experiencia de la enfermedad crónica desde el paciente (la mirada de Parsons era externa), de las consecuencias y del manejo de dichas consecuencias (Charmaz y Rosenfeld, 2010). Asimismo, por las consecuencias a más largo plazo de la enfermedad crónica que afectaban diversos aspectos de la vida de la persona y de su entorno, la medicina buscó una más estrecha colaboración con las ciencias sociales (Gabe et al., 2004).

Las dos obras más importantes de Erving Goffman (1961, 1963) de comienzos de la década del sesenta describieron los efectos de la estructura de la atención sanitaria sobre la vida de las personas (*Asylums*, de 1961) y los efectos de las diferencias y la discapacidad en la identidad social y personal de los pacientes (*Stigma* de 1963). Otros trabajos de esta misma época son los de Tagliacozzo y Mauksch (1979) sobre la experiencia de un hospital desde la mirada del paciente, el de Roth (1963) sobre las dimensiones institucionales de la enfermedad y de Davis (1963.) sobre la gestión de la crisis de polio por parte de pacientes pediátricos y sus familias (Conrad, 1990). En 1965, Glaser y Strauss publicaron *Awareness of Dying*, un trabajo sobre el morir, donde pusieron el foco en la experiencia de ser un paciente más que en una enfermedad, es decir, en cómo las personas manejaban sus vidas a pesar de tener una enfermedad y teniendo que manejar sus consecuencias (Glaser y Strauss, 2005). En tal sentido, *Chronic Illness and the Quality of Life* (Strauss y Glaser, 1975) constituyó la publicación fundamental de la sociología de la enfermedad crónica. Los autores presentaban aquí a la enfermedad crónica como una «realidad negociada», moldeada por las decisiones, las

estrategias y la organización del «trabajo» de pacientes y de los miembros de su entorno a lo largo de la «trayectoria» de la enfermedad; asimismo, analizaban problemáticas comunes a varias enfermedades crónicas (Gabe et al., 2004; Strauss y Glaser, 1975). En 1984, en la segunda edición del libro, se abre el estudio del trabajo biográfico que realizan los pacientes para reconciliarse con los problemas de salud (Charmaz y Rosenfeld, 2010). Como reseña Mendes Diz (2012), la sociología mostró que, además de la carga de los síntomas, los individuos se enfrentaban con la carga del trabajo, de las relaciones sociales y las dificultades económicas que resultaban de la enfermedad crónica y la discapacidad (Blaxter, 1976).

En la década del ochenta fue importante el aporte de Michael Bury en la sociología a partir de la conceptualización de la enfermedad crónica como una «ruptura biográfica» (Bury, 1982). Para Bury, la enfermedad crónica implica un tipo particular de experiencia disruptiva que pone de relieve todos aquellos recursos con los que cuenta el paciente, constituye una amenaza para el mundo de la persona, para las estructuras de la vida cotidiana y para las formas de conocimiento que las sustentan (Bury, 1982). En efecto, la enfermedad crónica implica una ruptura de las suposiciones y de las conductas, de los límites del sentido común, de los sistemas explicativos, de lo que implica un replanteamiento de la biografía y del concepto de sí mismo; además, por todo esto, implica la movilización de recursos. De este modo, la enfermedad crónica quedaba claramente situada en su contexto social. Más tarde, Bury también indagó sobre los diferentes tipos de significado de la enfermedad crónica refiriéndose a las consecuencias y a la importancia de la enfermedad en la vida del paciente (Bury, 1991). El concepto de ruptura biográfica recibiría críticas porque no lograba dar cuenta de aquellas situaciones en las que una persona tiene una enfermedad crónica de nacimiento o desde una edad muy temprana y que, por lo tanto, no son experimentadas como disruptivas (Williams, 2000). Otra crítica al concepto hacía referencia a que, en algunos casos, la enfermedad crónica puede servir a la continuidad biográfica, como refuerzo de la identidad individual o colectiva (Carricaburu y Pierret, 1995; Faircloth et al., 2004).

Desde el construccionismo, Kathy Charmaz describió la enfermedad crónica en términos de una pérdida del yo (*self*), en un trabajo en el que mostró cómo las personas con enfermedades crónicas buscaban señales de desacreditación en las relaciones

sociales, es decir, un ataque a la propia identidad (Bury, 1991; Charmaz, 1983; Sanders y Rogers, 2011). Charmaz describió el deterioro de la presentación del yo por la enfermedad como una «pérdida de sí mismo», encontró que los pacientes se tornaban sensibles a las intenciones y significados de los demás y leían declaraciones y las acciones de los otros como críticas por lo que a menudo tenían problemas para las relaciones sociales. Charmaz (1983) identificó cuatro aspectos de sufrimiento del paciente crónico: las restricciones, el aislamiento social, la desacreditación y el convertirse en una carga para los demás. Otros estudios de Bury, Robinson y Scambler y Hopkins, de la misma época, describieron los efectos de la incertidumbre como característica distintiva de las enfermedades crónicas sobre las relaciones personales (Sanders y Rogers, 2011). Desde esta perspectiva, la enfermedad crónica es vista como un proceso de pérdida de identidad, frente al que la persona intenta recuperar cierto grado de «normalidad» y, por su lado, los sociólogos del cuerpo aportaron una dimensión corporal al estudio de la enfermedad crónica, con énfasis en el yo, la identidad y las relaciones (Kelly y Field, 1996) o las emociones y el cuerpo (Freund, 1990). Desde este enfoque, el cuerpo tomó importancia social y cultural para el estudio de la enfermedad y la discapacidad, con la integración de elementos sociales y biológicos (Sanders y Rogers, 2011).

Los pacientes buscan información acerca de la etiología y el pronóstico de su enfermedad para intentar explicar el porqué de lo que les sucede y cómo será el futuro (Bury, 1991). En este mismo trabajo, Bury identificó tres aspectos en el proceso de adaptación de la persona a la enfermedad crónica (Bury, 1991). El enfrentamiento (*coping*), estrategia (*strategy*) y estilo (*style*). El enfrentamiento se refiere a los mecanismos cognitivos y emocionales que se utilizan en las estrategias para manejar los problemas asociados a la enfermedad; las estrategias son los recursos y las fuentes de apoyo que se movilizan para minimizar problemas; el estilo hace referencia a los medios simbólicos en las representaciones narrativas de la experiencia de la enfermedad en contextos de interacción (Bury, 1991; Kelly y Dickinson, 1997; Sanders y Rogers, 2011).

La sociología estudió cómo las personas utilizan la información provista por los profesionales en contextos biográficos como reconstrucción narrativa, las tendencias a la racionalización y las narrativas personales (Blaxter, 1976; Williams, 1984). Con relación a esto, el tema del estigma asociado a la enfermedad crónica, particularmente

la enfermedad mental, fue estudiado a partir del trabajo pionero de Goffman sobre el mantenimiento y la integridad del yo (Goffman, 1963), y fue seguido por trabajos entre los que se destacan investigaciones sobre el estigma en enfermedades mentales, epilepsia (Scambler y Hopkins, 1986; Schneider y Conrad, 1980), lepra (Navon, 1996) y el virus de inmunodeficiencia humana (VIH) (Alonzo y Reynolds, 1995; Chambers et al., 2015). La relación entre la enfermedad crónica y la discapacidad fue también abordada por la sociología. La investigación en salud sobre este tema ha estado dominada por teorías positivistas; las cuales se centran en la búsqueda de una cura y de un medio para reducir las diferencias; no obstante, otras teorías como la teoría crítica, ofrecen perspectivas diferentes para comprender y actuar. Así, para la teoría crítica, los problemas de las personas con discapacidad son el resultado de la desigualdad social, la opresión, los prejuicios y la discriminación (Oliver, 1998). Las redes de apoyo de los pacientes con enfermedades crónicas fueron abordadas por la sociología; por un lado se investigó el modo en que las personas utilizan los recursos disponibles y, más tarde, con el surgimiento de nuevas tecnologías, se comenzó a investigar la aplicación de intervenciones para promover el cuidado a través de, por ejemplo, Internet, telemedicina o redes sociales (Etemadi et al., 2017; Flodgren et al., 2015; Gibson et al., 2016; Rygh et al., 2012; Waverijn et al., 2017). En muchos casos, las evaluaciones de estas intervenciones demostraron que era necesario basarlas en estudios sociológicos centrados en la experiencia de los pacientes para que tuviesen éxito (Finch et al., 2008; French et al., 2013).

Desde la década del ochenta, la sociología venía estudiando los factores de riesgo de enfermedades crónicas asociados a los estilos de vida, lo cual también contribuyó a trasladar parte de la responsabilidad del cuidado de la salud a las propias personas (Taylor y Bury, 2007). Taylor y Bury (2007) observaron que los modelos individuales de cambio de comportamiento utilizados en intervenciones podían culpar a las víctimas y dejaban de lado factores sociales de las enfermedades. Como lo describieron Townsend y colaboradores, las personas con múltiples enfermedades crónicas intentan manejar los síntomas pero también tienen que controlar diversos aspectos de la vida cotidiana, ejercer funciones y cumplir con obligaciones sociales (Townsend et al., 2006). Con la desaparición de algunos de los límites entre los profesionales y los no profesionales en

la atención de la enfermedad crónica, los pacientes comenzaron a ser vistos como «consumidores» y puede verse un discurso moral posmoderno sobre el cuidado de sí en el que se promueve la responsabilidad personal (Sanders y Rogers, 2011).

Otras áreas de investigación en la sociología de las enfermedades crónicas están dadas por la aparición de nuevas categorías diagnósticas y nuevas tecnologías como Internet y la telemedicina. Al respecto, se estudiaron las tensiones y conflictos entre médicos y pacientes en torno a la dificultad en el diagnóstico de enfermedades raras (May et al., 2004; Sanders y Rogers, 2011). Este es uno de los casos en los que los pacientes recurren a Internet y redes sociales para buscar información y apoyo (Conrad et al., 2016; Sanders y Rogers, 2011). En los últimos años, la sociología abordó la transformación de la experiencia de la enfermedad a partir del uso de Internet, que llevó a que la enfermedad pasara de ser una experiencia fundamentalmente privada a cada vez más pública (Conrad et al., 2016). Conceptos como el de «expertización de los pacientes» (Pecheny et al 2002), el de «ciudadanía biológica» (Novas y Rose) capturan estas transformaciones en la circulación de la información médica y el empoderamiento de pacientes a través de la participación en redes de pares. Por su parte, la utilización de la telemedicina es un área de investigación en la sociología de la enfermedad; esta herramienta proporciona monitorización remota o videoconferencia para, principalmente, el seguimiento de una enfermedad crónica, la prestación de un tratamiento, la educación para el control de sí o consultas con especialistas; los resultados, sin embargo, dependen de varios factores (Flodgren et al., 2015).

La comprensión de la experiencia y los efectos sociales de la enfermedad crónica también está dada por cómo se inserta la enfermedad en contextos sociales amplios y en instituciones sociales. Al respecto, los análisis sociológicos pueden agruparse en dos enfoques según al papel que tenga la medicina en la regulación de la vida social; el enfoque desarrollado por Arney y Bergen (2003), siguiendo los trabajos de Michel Foucault (1983), desde donde se afirma que la emergencia del paciente crónico es una construcción discursiva y política a partir de los cambios en la medicina, con una comprensión dinámica del mundo natural en el que la persona enferma se convierte en un sistema en el que se da una falla en el equilibrio de fuerzas. Por otro lado, desde una tesis de la medicalización, se presenta la respuesta médica a la enfermedad crónica en

términos negativos, con el objetivo de ejercer control social, y que los procesos de redefinición originados en instituciones buscan poder para determinados grupos de profesionales (Charmaz y Rosenfeld, 2010; Conrad, 2007).

A partir de la década de dos mil, se han sistematizado conceptos acerca del trabajo que implica la gestión del tratamiento y las características de la reingeniería del paciente crónico, que recuperan los aportes en este campo reseñados en las páginas previas (Grue, 2016; Huyard et al., 2019; Mair y May, 2014; May, 2006b; May et al., 2014; Morris y Sanders, 2018; Sav et al., 2013a; Vassilev et al., 2011). La necesidad de repensar al paciente desde esta perspectiva fue abordada por teorías sociológicas de medio rango; un ejemplo de ello es la teoría de la carga del tratamiento (Gallacher et al., 2013b; Mair y May, 2014; May et al., 2014; May et al., 2009b; Shippee et al., 2012).[10] Esta teoría junto con la teoría del proceso de normalización y de la autoridad cognitiva recuperan y sistematizan estos aportes de la sociología de las enfermedades crónicas y son el punto de partida de la tesis, como se reseñó en el marco teórico. Se aplicaron en estudios sobre accidente cerebrovascular (Gallacher et al., 2018; Gallacher et al., 2013b), insuficiencia cardíaca crónica (Gallacher et al., 2011), cáncer de pulmón y enfermedad pulmonar obstructiva crónica (Lippiett et al., 2019), entre otras.

En Argentina, los estudios sobre la enfermedad crónica se centraron principalmente en las experiencias del diagnóstico y tratamiento de personas con VIH (Grimberg, 2003, 2010; Margulies, 2010, 2014; Margulies et al., 2006; Passerino, 2013; Pecheny et al., 2002; Recoder, 2011a, b) y, en menor medida, diabetes (Domínguez Mon, 2015; Perner, 2014; Saslavski, 2014), dolor crónico (Del Mónaco, 2017a, b) y en algunos tipos de cáncer, como el cáncer de mama (Domínguez Mon et al., 2015; Passerino, 2013, 2014; Passerino et al., 2018; Perner, 2014; Saslavski, 2014).

Domínguez Mon y colaboradores (2012) describieron y analizaron prácticas de cuidado en sectores medios en Buenos Aires en relación con enfermedades crónicas no transmisibles, en el marco de un proyecto sobre redes virtuales y sociales en salud, cuidados y agencia social en enfermos crónicos. El mismo equipo abordó, siempre con

[10] La teoría de la carga del tratamiento (*Burden of treatment*) se presentó en el marco teórico, en el capítulo 2.

un abordaje metodológico socio-antropológico y etnográfico, problemáticas relativas a los cuidados en salud vinculados a la participación en grupos y redes, hábitos alimenticios, actividad física, brechas socioeconómicas, la vida cotidiana, el embarazo y el género (Domínguez Mon et al., 2012; Domínguez Mon et al., 2015). Las autoras describen a la enfermedad crónica como aquella propia del envejecimiento, del estrés, de los países desarrollados o en desarrollo, que implica incertidumbre, redefiniciones constantes y gestión de tiempos biológicos y sociales, una enfermedad que invade la vida cotidiana del enfermo y de su entorno y que, además, requiere de negociaciones entre los actores involucrados (Domínguez Mon et al., 2015; Mendes Diz et al., 2005). Luxardo y Bengochea recopilaron una serie de estudios del fenómeno social del cáncer en Argentina; con investigaciones sobre los procesos de toma de decisiones, las experiencias de radioterapeutas, narrativas de pacientes, la organización social del cuidado, entre otros (Luxardo y Bengochea, 2015). Asimismo, se estudió el tratamiento del dolor en pacientes con cáncer al final de la vida (Alonso, 2013b; Luxardo y Alonso, 2009), la construcción de subjetividades (Passerino, 2014; Passerino et al., 2018) y narrativas en padres de niños con cáncer (Vindrola-Padros y Brage, 2017).

La enfermedad renal crónica

La ERC es una enfermedad sistémica, definida como la reducción de la tasa de filtrado de los glomerular en los riñones y la eliminación elevada de proteína (albúmina) en orina o ambas. Representa un porcentaje significativo de la mortalidad y morbilidad en todo el mundo, ocupa el undécimo lugar en causas de muerte (Ene-Iordache et al., 2016; Hill et al., 2016; Jha et al., 2013; Schlieper et al., 2016; Zoccali et al., 2017). En el mundo, 500 millones de personas están afectadas por la ERC y casi el 80% vive en países de ingresos bajos y medios (Levin et al., 2017; Mills et al., 2015; Naghavi et al., 2017).

La ERC se clasifica según la causa y en etapas según la tasa de filtrado glomerular (etapas 1 a 5) y según la tasa albúmina/creatinina; la combinación resulta en 18 categorías que facilita la elección del tratamiento (Said et al., 2015). La ERC, incluso en etapas tempranas, aumenta el riesgo de muerte, de enfermedades cardiovasculares, de eventos cerebrovasculares y de internaciones hospitalarias (Chillon et al., 2016; Glassock et al.,

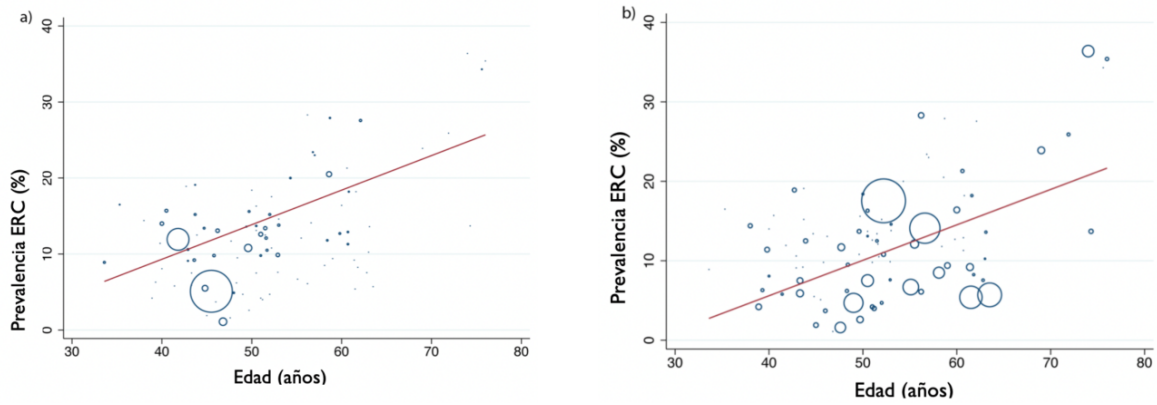
2017; Go et al., 2016; Nulu, 2017). La etapa o estadio 5 de la enfermedad se denomina también terminal ya que implica que los riñones no pueden funcionar para sostener con vida a la persona; es entonces cuando la persona requiere de diálisis o un trasplante para continuar viviendo, a estas terapias se las denomina terapias de sustitución renal.[11] Las causas principales de la ERC son la diabetes, la hipertensión arterial, las nefropatías obstructivas e infecciosas, la glomerulonefritis, una enfermedad hereditaria, o causas diversas; las complicaciones de la enfermedad incluyen enfermedades cardiovasculares, hipertensión arterial, sobrecarga de volumen, acidosis metabólica, anemia, alteración del metabolismo óseo mineral y uremia (Brown et al., 2017; Coresh, 2017; Khan et al., 2016). Las personas con ERC en etapa avanzada generalmente tienen otras enfermedades como diabetes, enfermedad cardíaca isquémica y angina (Levy et al., 2009).

La prevalencia de la ERC en las etapas 3 a 5 varía entre 2,3% a 6,7% en Europa, 5,8% en Australia y 6,7% en Estados Unidos (Jager y Fraser, 2017). En América Latina, a través del Registro Latinoamericano de Diálisis y Trasplante, se conoce la prevalencia de la ERC en etapa terminal en tratamiento sustitutivo, con 669 pacientes por millón de habitantes (pmp), de los cuales, 442 pmp están en hemodiálisis, 67 pmp en diálisis peritoneal y 159 pmp con un injerto en funcionamiento, es decir, que se trasplantaron (Pecoits-Filho et al., 2018) (Figura 2). En el caso de Argentina, no existe investigación epidemiológica que brinde información certera sobre la prevalencia de la ERC. Relevamientos indirectos la sitúan entre 4,8% y 17% (Torales et al., 2018). No obstante, a partir de un registro obligatorio de pacientes con ERC en tratamiento sustitutivo renal centralizado en el sistema de información del Instituto Nacional Central Único de Ablación e Implante (INCUCAI), se sabe que hay 664 pmp en diálisis, con una incidencia anual proyectada a 2017 de 138 pmp; la mayoría de las casi 30.000 personas en terapia sustitutiva renal están en hemodiálisis (93,7%) (Torales et al., 2018). En la figura 2 se

[11] Cuando se da una falla renal aguda, o la tasa de filtrado glomerular es de menos de 30 mL/min/1,73 m², o se presenta una disminución progresiva o rápida de la función renal se recomienda la derivación a un médico especialista nefrólogo. Levin, A., Hemmelgarn, B., Culleton, B., Tobe, S., Mcfarlane, P., Ruzicka, M., et al. (2008) Guidelines for the management of chronic kidney disease, *Canadian Medical Association Journal*, 179, 11, 1154-1162.

presentan la incidencia y la prevalencia de la ERC y las medias de edad de pacientes, en diferentes etapas de la enfermedad.

Figura 2 Prevalencia de la enfermedad renal crónica



Meta regresión de la prevalencia de enfermedad renal crónica y media de la edad de la muestra en (a) estudios que informan las etapas 1 a 5 de la enfermedad y (b) estudios que informan etapas 3 a 5 de la enfermedad. Cada círculo representa la prevalencia estimada de un estudio y el tamaño del círculo da cuenta de la precisión del valor estimado. Fuente: 10.1371/journal.pone.0158765.g003.

Tratamiento de la enfermedad renal crónica

El tratamiento de la ERC en etapas tempranas se basa en el control de la hipertensión arterial, de los niveles de glucosa, colesterol, triglicéridos, proteinuria, anemia, metabolismo mineral y la adopción de hábitos saludables (Levin et al., 2008). El progresivo deterioro de la función renal lleva a la necesidad de un tratamiento que sustituya la función del riñón. En todo el mundo, alrededor de 2,2 millones de personas con ERC reciben algún tipo de tratamiento sustitutivo: diálisis (hemodiálisis, diálisis peritoneal o diálisis domiciliaria) o un trasplante renal (Ene-Iordache et al., 2016; Stanifer et al., 2016).

Si bien el trasplante renal ofrece mejores resultados en cuanto a supervivencia, calidad de vida y relación costo-efectividad, no todos los pacientes son aptos para el trasplante ni hay disponibilidad de órganos para todos los pacientes que lo necesitan

(Wolfe et al., 1999). Por ello, la diálisis es el tratamiento más común para pacientes con ERC en etapa terminal. La prestación de tratamientos sustitutivos renales está relacionada con políticas públicas y la situación económica de cada país debido a su alto costo y complejidad; de este modo, el tratamiento de la enfermedad y de los factores de riesgo pueden estar fuera del alcance para muchas personas incluso en países desarrollados (Crews et al., 2019b). En efecto, se estima que, en 2010, 2,3 millones de personas murieron por falta de acceso al tratamiento (Liyanage et al., 2015).[12]

En América Latina, la prevalencia de tratamiento sustitutivo está relacionada con el ingreso bruto interno y el presupuesto en salud; además, los países en desarrollo presentan bajas tasas de trasplante renal por la combinación de niveles bajos de infraestructura, por las grandes distancias en su geografía que dificultan la distribución de órganos y la atención en centros especializados, la falta de legislación sobre la muerte cerebral[13], barreras culturales y sociales e incentivos económicos que favorecen la diálisis (Garcia-Garcia et al., 2015). Según datos de 2013, en Argentina, la tasa de prevalencia total para tratamientos sustitutivos fue de 860 pmp, por encima de los promedios regionales (Gonzalez-Bedat et al., 2017).[14]

[12] Se calcula que en el mundo hay 2,6 millones de personas en diálisis y que el 93% de ellas viven en países de recursos altos o altos; se calcula que, en 2030, habrá 5,4 millones de personas en tratamiento sustitutivo renal. Garcia-Garcia, G., Jha, V. y World Kidney Day Steering, C. (2015) Chronic kidney disease in disadvantaged populations, *Transplantation*, 99, 1, 13-16.

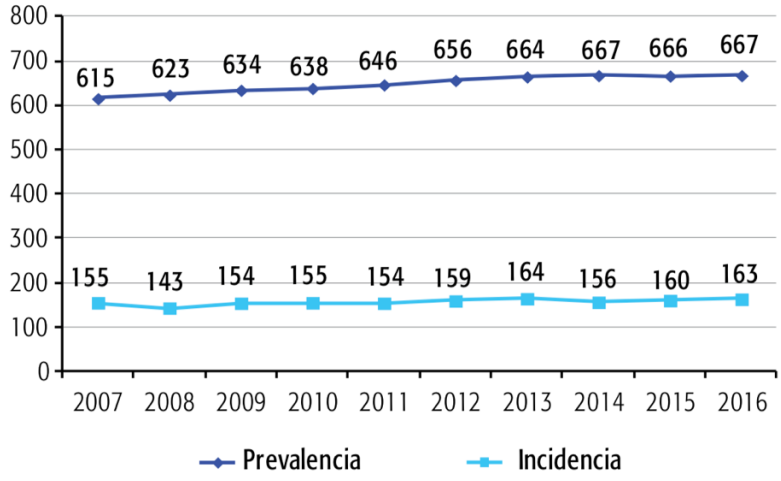
[13] En Argentina existe un criterio único de muerte, independiente de si existe o no donación de órganos. Ley 24.193, artículo 23: El fallecimiento de una persona se considerará tal cuando se verifiquen de modo acumulativo los siguientes signos, que deberán persistir ininterrumpidamente 6 horas después de su constatación conjunta: a. Ausencia irreversible de respuesta cerebral con pérdida absoluta de la conciencia. b. Ausencia de respiración espontánea. c. Ausencia de reflejos cefálicos y constatación de pupilas fijas no reactivas. d. Inactividad encefálica corroborada por medios técnicos y/o instrumentales adecuados a las diversas situaciones clínicas, cuya nómina será periódicamente actualizada por el Ministerio de Salud y Ambiente con el asesoramiento del INCUCAI. La verificación de los signos referidos en punto d) no será necesaria en caso de paro cardiorrespiratorio total e irreversible. La norma jurídica está complementada por un protocolo médico. El "Protocolo de diagnóstico de muerte bajo criterios neurológicos" vigente fue aprobado por Resolución Nº 275/2010 del Ministerio de Salud de la Nación y publicado en el Boletín Oficial Nº 31844, del 16 de febrero de 2010.

[14] En Argentina, la tasa de prevalencia de diálisis: fue 663 pmp, trasplantados renales con injerto funcionante: 197 pmp, la cantidad de trasplantes renales anuales: 1287, 68,4% de donantes cadavéricos. Gonzalez-Bedat, M. C., Rosa-Diez, G. y Ferreiro, A. (2017) El registro latinoamericano de diálisis y trasplante renal: La importancia del desarrollo de los registros nacionales en latinoamérica, *Nefrología Latinoamericana*, 14, 1, 12-21.

El proceso de diálisis reemplaza la función renal al quitar el exceso de líquido, sales y toxinas de la sangre (Himmelfarb y Ikizler, 2010).[15] El tratamiento dialítico implica sesiones frecuentes para poder vivir, en la modalidad de hemodiálisis, las sesiones duran cuatro horas y se realizan tres veces por semana a lo que se le debe sumar el tiempo del traslado y la espera (Jha et al., 2013; Levin et al., 2017). Otra modalidad es la diálisis peritoneal, en la que la que la diálisis se hace utilizando el peritoneo como membrana dialítica; se infunde una solución de diálisis en el abdomen donde permanece unas horas, se drena y así se quitan los productos de desecho y el exceso de líquido; este proceso lo realiza el mismo paciente de tres a cinco veces al día (en el caso de la modalidad de diálisis peritoneal ambulatoria continua) o se realiza una sola vez durante la noche, mientras el paciente duerme conectado a una máquina cicladora (diálisis peritoneal automatizada) (Mehrotra et al., 2016). Una modalidad poco frecuente es la hemodiálisis domiciliaria, con una máquina de hemodiálisis en la casa del paciente (Mehrotra et al., 2016). Asimismo, cuando ninguna opción de diálisis ofrece un beneficio el paciente puede recibir cuidados paliativos (Okamoto et al., 2015; Teruel et al., 2015). Según las guías clínicas, la diálisis no se recomienda en casos de que el paciente tenga una enfermedad mental grave, una enfermedad arterial periférica grave, sufra de insuficiencia cardíaca hipotensiva o de cáncer con un muy mal pronóstico (Levy et al., 2009). En la figura 3 se observan la prevalencia y la incidencia del tratamiento de hemodiálisis en Argentina.

[15] La diálisis es la difusión de moléculas en una solución a través de una membrana por un gradiente de concentración electroquímico, con el objetivo de restaurar el medio líquido intracelular y extracelular característico de la función renal normal. Esto se realiza por el transporte de solutos desde la sangre al filtro y por el transporte de solutos desde el filtro hacia la sangre; además, se da un proceso de convección por gradientes, ultrafiltración, para quitar el exceso de líquido corporal. Himmelfarb, J. y Ikizler, T. A. (2010) Hemodialysis, *New England J Med*, 363, 19, 1833-1845.

Figura 3 Incidencia y prevalencia de hemodiálisis en Argentina



Incidencia y prevalencia anual de tratamiento de diálisis en Argentina (tasa de pacientes por millón de habitantes). Fuente: SINTRA, INCUCAI. (Torales et al., 2018).

Las investigaciones clínicas con seguimiento a largo plazo demostraron que los pacientes que comienzan el tratamiento de hemodiálisis dentro de los tres primeros meses de ver al nefrólogo por primera vez presentan un mayor riesgo de morbilidad y mortalidad comparados con los pacientes que comienzan diálisis dentro de los seis meses (Huang et al., 2016; Levy et al., 2009).

Esto se debe a que, si el tiempo entre la primera consulta hasta la diálisis es mayor, es decir que al momento de realizarse la primera consulta, la función renal no estaba tan deteriorada, se puede enlentecer el deterioro renal, controlar la presión arterial, controlar los niveles de lípidos, con la subsecuente disminución de riesgos cardiovasculares, se podrá brindar información al paciente sobre las opciones de tratamiento sustitutivo y crear un acceso vascular por fístula para diálisis. Asimismo, si hay tiempo suficiente y el paciente tiene un donante vivo de riñón[16], es posible realizar

[16] Donante vivo es un ser humano vivo al cual se le han removido tejidos u órganos con fines de trasplante. tiene una de las siguientes tres relaciones posibles con el destinatario: A - Relacionado: A1 - Genéticamente relacionados: 1er grado relación genética: padres, hijos 2do grado de relación genética: abuelo, nieto, hermano. 3er grado de relación genética: bisabuelo, tío, sobrinos. 4to grado de relación genética: primos. A2 - Emocional relacionada: Cónyuge (si no está relacionado genéticamente); padre o hijo adoptivo, suegros; amigos. B - No relacionadas: No relacionados genética o emocionalmente con receptor.

un trasplante renal preventivo antes de comenzar diálisis lo que, a su vez, tiene mejores resultados que cualquier otra modalidad de tratamiento (Levy et al., 2009).

Según la investigación clínica, el trasplante renal está asociado a mayor supervivencia del paciente si se lo compara con la hemodiálisis (Nieto et al., 2016; Wolfe et al., 1999). El trasplante de un riñón sano puede provenir de una persona fallecida o viva; la dependencia de la donación de órganos y de la medicación de alto costo lo convierten en una modalidad compleja y cara (Nieto et al., 2016). El paciente debe seguir un complejo esquema de medicación inmunosupresora, crítico para la supervivencia del injerto, y debe estar atento a cualquier indicio de infección (Nieto et al., 2016). En cualquier caso, las personas con ERC conviven con un alto nivel de comorbilidades y reciben una gran cantidad de medicación y esto, a su vez, se ve asociado a bajas tasas de supervivencia (Fraser et al., 2013; Fraser et al., 2015; Fraser y Taal, 2016).

Con respecto al trasplante, en Argentina, a partir de 2000, se consolidó el sistema federal de procuración de órganos y se aprobó la ley que incorporó la figura del donante presunto, la cual establece que toda persona de más de 18 años es donante, se incrementó la capacidad de los sistemas sanitarios provinciales para la evaluación pretrasplante y trasplante como así también para la procuración de órganos (Romero, 2018). Todo ello contribuyó al incremento de personas en lista de espera para trasplante y a la cantidad de trasplantes. No obstante, la demanda aún supera ampliamente la cantidad de órganos disponibles. En 2018, de los casi 30.000 pacientes en diálisis en Argentina, alrededor de 6.000 estaban esperando un riñón; sin embargo, por año, se realizan 1.300 trasplantes (Gondolesi et al., 2018).

En Argentina está garantizada la cobertura del 100% del tratamiento sustitutivo renal, es decir, diálisis y trasplante; el financiamiento proviene del sector público en un 82%, (con un 37,1% correspondiente al Instituto Nacional de Servicios Sociales para Jubilados y Pensionados (INSSJP/PAMI), 19,2% a la Cobertura Universal de Salud/INCLUIR) y 18% al subsector privado (Bacqué et al., 2018). Para el tratamiento de diálisis, el INSSJP/PAMI financia el 37,2% de los pacientes, CUS/INCLUIR el 19,2%, las obras sociales nacionales y provinciales cubren 28,7% y otras coberturas el 14,9% restante (Torales et al., 2018).

Desde la reforma de la Constitución Argentina en 1994, el derecho a la salud está reconocido con jerarquía constitucional por lo que el Estado garantiza a todos los ciudadanos argentinos la atención gratuita a través del sistema público de salud, integrado por distintos niveles de atención, que coexiste con el sector de obras sociales y el sistema privado (Mario, 2018). Esta fragmentación resulta en que el tipo de cobertura se asocie a la capacidad de pago, a la existencia de un trabajo formal y a una jerarquización por calidad de los efectores (Mario, 2018). En la Ciudad de Buenos Aires, la distribución de la población según la cobertura de salud se da de la siguiente manera: con un total de 2.853.179 habitantes, obra social 51,1%, empresa de medicina prepaga 20,3%, INSSJP/PAMI 9,1% y sistema público 19,4%; mientras que en el conurbano bonaerense, los porcentajes son los siguientes, con una población de 9.305.355; obra social 50,5%, prepaga 4,9%, INSSJP/PAMI 8,9% y sistema público 35,7% (Mario, 2018).

Las personas con ERC terminal pueden tramitar un certificado de discapacidad y, con él, adquieren derechos a la cobertura del 100% en prestaciones relacionadas con la discapacidad, traslados gratuitos en transporte público, asignaciones familiares y exención de impuestos. Asimismo, si la discapacidad laboral es de por lo menos el 76%, puede tramitar una pensión no contributiva por invalidez. Para ello, la persona deberá además cumplir con los siguientes requisitos: no recibir ninguna jubilación, pensión, retiro o prestación no contributiva, no estar empleado, no tener bienes, no tener parientes obligados legalmente a proporcionarle alimentos, ser argentino nativo, argentino naturalizado con 5 años o más de residencia o extranjero con, por lo menos, 20 años de residencia y, por último, no estar detenido (INCUCAI, 2018).

El financiador debe cubrir el 40% de la medicación de uso habitual, el 70% de la medicación para patologías crónicas prevalentes, el 100% de medicación durante internaciones, el 100% de la eritropoyetina que se utiliza en la ERC y la inmunosupresión para pacientes trasplantados (Domínguez Mon et al., 2012). A partir de un trámite de inscripción en INCUCAI u organismo de ablación e implante provincial, el beneficiario, con residencia permanente en Argentina, cuenta con cobertura del 100% en medicamentos, estudios diagnósticos y prácticas de atención de patologías relacionadas directa e indirectamente con el trasplante, transporte gratuito en servicios nacionales de

transporte terrestre y una asignación mensual para aquellas personas en situación de desempleo forzoso que no tuvieran otro beneficio previsional (INCUCAI, 2018).[17]

La enfermedad renal crónica desde las ciencias sociales

La ERC comparte problemáticas abordadas por la sociología con otras enfermedades crónicas como se describió antes. No obstante, las ciencias sociales abordaron temas que son específicos de la ERC tales como el tratamiento de hemodiálisis, la diálisis peritoneal o domiciliaria, la experiencia de donación de un riñón, el proceso de trasplante, las relaciones entre donante vivo y receptor y las decisiones de no realizar tratamiento de diálisis.

En efecto, se describieron la experiencia de auto cuidado de pacientes con ERC en diferentes estadios (Calderan et al., 2013; Gordon et al., 2009; Havas et al., 2016; Jamieson et al., 2016; Krespi et al., 2004; Morton et al., 2010a; Shirazian et al., 2016), la interacción médico paciente en el contexto de no adherencia al tratamiento de hemodiálisis (Allen et al., 2011) y los procesos de toma de decisiones sobre la modalidad de tratamiento de diálisis, trasplante o tratamiento conservador para la ERC (Allen et al., 2015; Morton et al., 2010b; Murray et al., 2009; Sheu et al., 2012). Con respecto a la diálisis domiciliaria, se estudió ampliamente el impacto que tiene esta modalidad de tratamiento en la vida cotidiana y en las relaciones de los pacientes y su familia (Baillie, 2013; Cafazzo et al., 2010; Giles, 2004; Giles, 2005; Namiki et al., 2010; Polaschek, 2006, 2007; Sadala et al., 2012; Shaw, 2015a; Vestman et al., 2014; Walker et al., 2015a; Walker et al., 2016a).

Para realizar hemodiálisis, los pacientes deben realizar una intervención quirúrgica que crea un acceso vascular, lo cual es un signo de la enfermedad; este tema fue abordado por estudios cualitativos (Casey et al., 2014; Richard y Engebretson, 2010; Shechter et al., 2014; Taylor et al., 2016b; Xi et al., 2011). Se estudió la relación entre el paciente y la máquina de hemodiálisis de la cual depende su vida (Cadena et al., 2015;

[17] Para personas en lista de espera para trasplante o personas trasplantadas, la ley 26.928 establece el Régimen de Protección Integral para Personas Trasplantadas.

Hagren et al., 2001; Rajkomar et al., 2014); el tedio existencial (Moran et al., 2009b), la resiliencia (Freire de Medeiros et al., 2017), y la calidad de vida (Strauss y Glaser, 1975; Yeun et al., 2016).

Se estudiaron los procesos de toma de decisión al final de la vida en pacientes con ERC y sus familiares (Bristowe et al., 2015; Fried y Bradley, 2003; Ladin et al., 2017; Lazenby et al., 2017; Roso et al., 2013; Shah et al., 2018). Con relación a esto, también se investigó la experiencia de pacientes y familiares de pacientes que optan por no realizar el tratamiento de diálisis, lo cual implica la muerte (Brown et al., 2017; Clarke et al., 2016; Russ et al., 2007).

Con respecto a las problemáticas relacionadas con la donación y el trasplante, se estudió la experiencia de esperar un riñón compatible (Burns et al., 2015; Knihs et al., 2013; Leung y Shiu, 2007; Moran et al., 2011; Souza et al., 2015; Spiers y Smith, 2016; Tong et al., 2015c; Xavier y Santos, 2012), la percepción de los riesgos de un trasplante por parte de los pacientes (Cormier et al., 2017), la decisión de aceptar un riñón de un donante vivo (Bailey et al., 2016a; Kisch et al., 2018; Morgan et al., 2008), la experiencia del proceso de trasplante (Browne et al., 2016; Devitt et al., 2017; Harrington y Morgan, 2016; Jamieson et al., 2016; Lorenz et al., 2019; Pinter et al., 2016; Sharp, 1995), el concepto de donación de órganos como un regalo de vida (Kierans, 2011; Shaw, 2015b; Shaw y Web, 2015; Svenaeus, 2010). Se destaca el trabajo etnográfico de Margaret Lock sobre el trasplante, la muerte cerebral y la procuración de órganos en Estados Unidos y Japón (Lock, 2001). También se abordaron los procesos de toma de decisiones sobre la donación por parte de los familiares de personas fallecidas (Lopez et al., 2018), el proceso de normalización después del trasplante (Boaz y Morgan, 2014), el auto cuidado en pacientes trasplantados (Gordon et al., 2009), los procesos de decisión acerca de embarazo en mujeres con ERC (Nazario y Turato, 2007; Tong et al., 2015a; Tong et al., 2015d). Asimismo, se investigó la experiencia de cuidadores de personas con ERC (Blogg y Hyde, 2008; Low et al., 2014; Noble et al., 2013; Rajkomar et al., 2014; Taylor et al., 2016a), en particular de padres con hijos con ERC (Mantulak y Nicholas, 2016; Tong et al., 2008)

En Argentina, la experiencia de las personas con ERC ha sido poco estudiada desde las ciencias sociales. A mediados de la década del noventa, Schufer y colaboradores describieron los procesos de toma de decisiones relacionados con el trasplante renal y la ERC en niños (Schufer, 1994; Schufer y Prece, 1995). Luego, Schufer (1995) describió la dinámica familiar en los procesos de donación de órganos para trasplante; momento cuando, según la autora, surgen las flaquezas y las fortalezas de una familia. Schufer describe a la donación de órganos como un expresión del precepto judeo cristiano de darse a los otros a costa del propio sacrificio y de la incertidumbre (Schufer, 1994; Schufer y Prece, 1995). Lucía Romero estudió la organización de los grupos de trasplantados y donantes que brindan asesoría al INCUCAI (Romero, 2018). En esta línea, también puede mencionarse el trabajo de Freidin (2001), que si bien no aborda la ERC explora las percepciones de la población general sobre la muerte cerebral y los factores que inciden en la disposición a la donación de órganos.

La carga del tratamiento en ERC: una revisión sistemática de estudios cualitativos

El contexto de oportunidades

En el mundo, un gran número de personas con ERC no recibe tratamiento alguno o la atención médica que recibe es fragmentada (Arokiasamy et al., 2015; Kahn et al., 2015; Kim et al., 2017; Mackenbach et al., 2017; Obrador et al., 2016; Prasad y Jha, 2015; Rajapurkar et al., 2012; Stanifer et al., 2016). Cada año, se producen millones de muertes evitables debido a la falta de acceso al tratamiento sustitutivo renal (Liyanage et al., 2015). Asimismo, en algunos países de ingresos bajos y medios con cobertura universal de salud, los recursos son limitados debido a la geografía o a una infraestructura deficiente; en tales casos, el uso de proveedores de servicios de salud gratuitos puede crear demoras que comprometen el tratamiento y representan una carga económica para los pacientes. Cuando esto ocurre, la atención sanitaria se vuelve fragmentada y descoordinada.

Incluso en algunos países desarrollados persisten las desigualdades en materia de salud que afectan especialmente a las minorías, a los desempleados o a los indocumentados (Mackenbach, 2012). Un ejemplo de falta de acceso es la utilización de la hemodiálisis de emergencia que deben hacer los inmigrantes indocumentados con ERC en Estados Unidos (Cervantes et al., 2017). Se advierte que la necesidad de proporcionar tratamiento sustitutivo renal a los migrantes y refugiados con ERC aumenta a medida que más personas son desplazadas a países donde se dispone de tratamiento sustitutivo, lo cual plantea desafíos éticos a nivel social e individual (Van Biesen et al., 2017).

En países con cobertura limitada, tanto pacientes como sus familiares deben realizar tareas adicionales; muchas familias se ven obligadas a vender bienes, productos o servicios, organizar rifas y colectas o pedir préstamos para llegar a cubrir las costosas sesiones de hemodiálisis o la medicación (Kierans et al., 2013; Mercado-Martínez y Correa-Mauricio, 2015; Mercado-Martínez et al., 2014; Mercado-Martinez et al., 2015). Estos pacientes también se ponen en contacto con centros de diálisis, con otros pacientes, con hospitales u organismos no gubernamentales y piden sesiones gratuitas o donación de medicación. En tales contextos, los pacientes solo reciben tratamiento dialítico si pueden pagarlo o si consiguen alguna sesión gratis (Lee et al., 2016; Mercado-Martínez y Correa-Mauricio, 2015; Mercado-Martínez et al., 2014; Mercado-Martinez et al., 2015; Oyegbile y Brysiewicz, 2017; Seah et al., 2015; Valsaraj et al., 2014). Con respecto a la medicación, muchas veces los pacientes solo acceden a medicación falsificada, obtenida en el mercado negro, a menor costo; cuando es legítima, está fuera del alcance económico del paciente (Mercado-Martínez et al., 2014).

En contextos con mayor cobertura, los pacientes también deben negociar que se les reconozca el costo de gastos extras derivados de la diálisis domiciliaria o del tratamiento conservador (Low et al., 2014; Walker et al., 2016b). Este escenario se suma a la carga de trabajo y, muy fácilmente, sobrepasa los recursos de los pacientes. Una barrera percibida por médicos y pacientes es el énfasis en la eficacia que ponen los servicios de salud; los pacientes también observan que, en estos casos, los profesionales no toman en cuenta el conocimiento que, a partir de la propia experiencia, tienen los

pacientes acerca de la enfermedad y del tratamiento (Allen et al., 2011; Williams et al., 2008).

Capacidad física y mental

La capacidad de las personas con ERC en etapas avanzadas se ve limitada por los síntomas asociados a la enfermedad y al tratamiento de diálisis: cansancio, dolor, ansiedad y depresión, calambres, náuseas, vómitos, dolor, prurito, dificultades para dormir, problemas en la piel, aumento de peso, hipotiroidismo, hirsutismo, tos, diarrea, constipación y falta de deseo sexual; muchas veces, algunos de estos síntomas son ignorados por los propios profesionales (Arslan y Ege, 2009; Ashby et al., 2005; Bourbonnais y Tousignant, 2012; Campos y Turato, 2010; Chatrung et al., 2015; Costa et al., 2014; DePasquale et al., 2013; Erlang et al., 2015; Horigan, 2012; Martin-McDonald, 2003a; Muduma et al., 2016; Niu y Liu, 2017; Rodrigues et al., 2011; Tanyi et al., 2006; Wilkinson et al., 2011; Yodchai et al., 2011).

Las personas muestran resignación ante las restricciones, un sentido profundo de la propia mortalidad, con una identidad definida por un tratamiento crónico, invasivo, doloroso y disruptivo (Allen et al., 2011; Bristowe et al., 2015; Calvey y Mee, 2011; Hain et al., 2011; Kierans, 2005; Mitchell et al., 2009; Sadala et al., 2012; Tijerina, 2006; Walker et al., 2017; Wells, 2015b). El paciente se siente cansado, la enfermedad afecta la memoria, sufre de temblores y demás efectos de la enfermedad y el tratamiento (Muduma et al., 2016; Wells, 2015b). La falta de tiempo de los pacientes que hacen diálisis también es un factor que influye negativamente en su capacidad, muchas veces desapercibido por los demás. Algunos pocos pacientes creen erróneamente que los riñones comenzarán a funcionar (Walton, 2002). Las deformidades en el cuerpo causadas por los accesos vasculares provocan vergüenza, estigmatización, dificultades relacionadas con la identidad de género, en las relaciones y en el establecimiento de vínculos (Arslan y Ege, 2009; Axelsson et al., 2015a, b; Axelsson et al., 2012a; Axelsson et al., 2012b; Crowley-Matoka, 2005; Lewis y Arber, 2015; Lindsay et al., 2014; Richard y Engebretson, 2010; Santos y Valadares, 2011). Los pacientes deben racionar la fuerza física y esto incluye la

negociación de aspectos sexuales de las relaciones (Dekkers et al., 2005; Horigan et al., 2013; Thomé y Meyer, 2011).

Los pacientes se dan cuenta de que deben pedir ayuda para tareas cotidianas como preparar la comida o hacer las compras (Avril-Sephula et al., 2014; Fráguas et al., 2008; Malheiro Oliveira y Arruda Soares, 2012; Mitchell et al., 2009; Pietrovski y Dall´Agnol, 2006; Schober et al., 2017; Smith et al., 2010). La capacidad de los pacientes para realizar actividades es afectada, además, por la falta de recursos económicos y por el miedo a las consecuencias catastróficas de no contar con dichos recursos (Cervantes et al., 2017; Lovink et al., 2015; Mercado-Martínez y Correa-Mauricio, 2015; Mercado-Martínez et al., 2014; Nagpal et al., 2017). La vida se enlentece por la estricta rutina de diálisis, el tiempo de recuperación entre sesiones se prolonga, la fatiga física y mental aumenta hasta impedir recordar conversaciones, cocinar o mantenerse en pie (Axelsson et al., 2012b; Chiaranai, 2016; Finnegan-John y Thomas, 2013; Heiwe y Dahlgren, 2009; Herbias et al., 2016b; Kierans, 2005; Russ et al., 2007; Tanyi y Werner, 2008a; Theofilou et al., 2013; Wu et al., 2016).

Recursos

El apoyo de las redes

La mayor parte de los pacientes resalta la importancia del apoyo brindado por la familia, los vecinos, los amigos, el personal de los centros de diálisis, los demás pacientes y los grupos religiosos; para pacientes que viven solos, los amigos, el personal sanitario y los grupos religiosos son de particular importancia (Bailey et al., 2016b; Bath et al., 2003; Kazley et al., 2015; Lenci y Campbell, 2012; Taylor et al., 2016a; Thomé y Meyer, 2011; Valsaraj et al., 2014; Walton, 2002, 2007; Weil, 2000; Wells, 2015a; Wells, 2015b; Wilson et al., 2015; Yodchai et al., 2017). No obstante, también se informa de pacientes que no cuentan con apoyo social (Kazley et al., 2015; Santos et al., 2015; Thomé y Meyer, 2011; Valsaraj et al., 2014). En un trabajo del Reino Unido, se vio que la situación socioeconómica adversa tenía un efecto negativo en la disponibilidad de apoyo social y que las relaciones son afectadas por la negativa de donación (Bailey et al., 2016b). Los cuidadores se involucran en el tratamiento de diálisis, acompañan a los pacientes en

todo momento y atienden a necesidades psicosociales (Beanlands et al., 2005; Blogg y Hyde, 2008; Eslami et al., 2016; Lee et al., 2016; Lo et al., 2016; Low et al., 2014; Noble et al., 2013; Rabiei et al., 2016; Tavares et al., 2016; Taylor et al., 2016a; Yeun et al., 2016; Ziegert y Fridlund, 2001; Ziegert et al., 2006, 2009).

También sucede que la atención de familiares, amigos y vecinos puede causar sentimientos de dependencia y la sensación de tener que mantener una actitud optimista frente a ellos (Dwarswaard et al., 2016). El hecho de ir al centro de diálisis a menudo es visto como una válvula de escape social ya que puede ser la única oportunidad para relacionarse con otras personas y hacer amigos en otros pacientes o con el personal. Los pacientes más jóvenes frecuentemente prefieren la flexibilidad horaria que les da la diálisis domiciliaria ya que pueden mantener el empleo y estar en contacto con la familia y amigos (Tong et al., 2013; Walker et al., 2016a). Para demostrar resiliencia, algunos pacientes tratan de mantener cierto sentido de normalidad al integrar el grupo de pacientes de diálisis a sus círculos sociales (Beanlands et al., 2005; Dekkers et al., 2005; Ravenscroft, 2005; White, 2004).

Problemas con el idioma

Los pacientes cuyo idioma es diferente al que se habla en el país donde se hace el tratamiento tienen dificultades para comunicarse con los profesionales; por ello, familiares, amigos o vecinos de los pacientes actúan como intérpretes (Anderson et al., 2012; Tijerina, 2006; Wilkinson et al., 2016; Wilkinson et al., 2011). No obstante, aunque se hable el mismo idioma, pueden aparecer barreras culturales por diferencias étnicas, como en el caso de aborígenes australianos y Maoríes de Nueva Zelanda, lo cual es visto como una fuente de conflicto (Anderson et al., 2012; Anderson et al., 2008; Burnette y Kickett, 2009; Morton et al., 2010a; Rix et al., 2014, 2015; Salvalaggio, 2003; Shih, 2011; Stewart, 2013; Walker et al., 2017).

Recursos para el trasplante

En ciertos países, los estudios para la evaluación pretrasplante y, fundamentalmente, la cirugía del trasplante pueden ser muy costosos para el paciente, incluso en hospitales públicos, como sucede en México (Crowley-Matoka, 2005; Kahn et

al., 2015; Mercado-Martínez y Correa-Mauricio, 2015; Mercado-Martínez et al., 2014; Mercado-Martinez et al., 2015; Wu et al., 2016). Además, a menudo los pacientes se encuentran, una vez trasplantados, con que la medicación inmunosupresora que deben tomar de por vida no es cubierta por el seguro de salud; por esta razón, los pacientes en diálisis que averiguan sobre el costo de la medicación se ven forzados a posponer el trasplante lo más posible (Crowley-Matoka, 2005; Gordon et al., 2009; Mercado-Martínez et al., 2014; Schmid-Mohler et al., 2014). En el caso de México, ciertas limitaciones estructurales hacen que los pacientes que se desplazan a una ciudad más importante para el trasplante después del trasplante deban volver al lugar de origen y realizar el seguimiento en centros médicos de baja complejidad y sin el personal especializado, con el riesgo asociado de complicaciones (Crowley-Matoka, 2005).

Continuidad del empleo

La condición de empleo se encuentra íntimamente relacionada con el acceso al tratamiento. Por un lado, muchas veces tener un empleo implica contar con cobertura o una cobertura más amplia para el tratamiento sustitutivo renal que la que tendrían sin el seguro médico del empleo. Sin embargo, quienes pueden seguir trabajando a pesar de los síntomas tienen que cumplir con el horario de hemodiálisis y disminuir la cantidad de horas de trabajo, con la consecuente disminución de los ingresos o la pérdida del puesto de trabajo; mientras que aquellos que no pueden mantener el trabajo se enfrentan con problemas económicos (Bailey et al., 2016b; Blogg y Hyde, 2008; Campos et al., 2015; Campos y Turato, 2010; Cervantes et al., 2017; de Brito et al., 2015; Finnegan-John y Thomas, 2013; King et al., 2002; Lee et al., 2016; Sadala et al., 2012; Valsaraj et al., 2014). El tratamiento de los pacientes desempleados en los Estados Unidos es cubierto por el Estado; sin embargo, la cobertura cesa o disminuye en el caso en que el paciente encuentre trabajo y puede suceder que el nuevo seguro del empleo no cubra al paciente en la misma medida (Cervantes et al., 2017; Kahn et al., 2015).

Información

Muchas veces los pacientes no comprenden las explicaciones de los médicos, creen que es insuficiente y no preguntan por vergüenza o porque no saben qué

preguntar; los pacientes perciben falta de información en lo relacionado a aspectos psicológicos de los tratamientos, opciones de tratamiento, el tratamiento conservador y la posibilidad de donantes vivos. Muchas veces prefieren tomar la información de otros pacientes o de Internet (Aasen et al., 2012a; Allen et al., 2011; Bath et al., 2003; Calestani et al., 2014; Costantini et al., 2008; Finnegan-John y Thomas, 2013; Ladin et al., 2016; Lederer et al., 2015; Lo et al., 2016; Lopez-Vargas et al., 2014; Schmid-Mohler et al., 2014; Tong et al., 2009). Los cuidadores temen molestar a los profesionales al pedir información y perciben que tienen muy poco poder para tomar cualquier tipo de decisión acerca del tratamiento en comparación con los profesionales; por ello, utilizan estrategias para minimizar su conocimiento frente a los médicos o enfermeros y así no incomodarlos (Aasen et al., 2012b; Beanlands et al., 2005). También es muy común que los pacientes lleguen al trasplante sin la suficiente información sobre los costos y los efectos secundarios de la medicación inmunosupresora (Calvin, 2004; Clarkson y Robinson, 2010; Eslami et al., 2016; Kazley et al., 2015; Kierans y Maynooth, 2001; Lin et al., 2015; Schober et al., 2017; Tanyi y Werner, 2008a; Theofilou et al., 2013; Thomé y Meyer, 2011; Williams y Manias, 2009; Wise et al., 2010; Yodchai et al., 2011; Yodchai et al., 2017).

Utilización de servicios de emergencia

Aquellos pacientes sin cobertura ni medios económicos para pagar el tratamiento sustitutivo dependen de la diálisis que proveen los servicios de emergencia de los hospitales; es decir, los hospitales tienen la obligación de brindar una o dos sesiones de diálisis a aquellos pacientes que ingresan por una emergencia y cuyas vidas corren peligro. La dependencia del servicio de emergencia implica una gran incertidumbre y el riesgo de muerte ya que para acceder al servicio deben incluso provocar síntomas que aseguren el ingreso, como es el caso de los inmigrantes indocumentados en los Estados Unidos (Cervantes et al., 2017; Kahn et al., 2015; Mercado-Martínez y Correa-Mauricio, 2015; Mercado-Martínez et al., 2014; Mercado-Martinez et al., 2015; Wu et al., 2016).

Problemas en la infraestructura

En países con infraestructura sanitaria deficiente, los pacientes informan sobre la falta de hospitales con especialistas en nefrología, demoras para realizar exámenes, una cantidad insuficiente de máquinas de hemodiálisis, falta de espacio en servicios con internación y falta de camas, de sábanas y de higiene en los casos que debieron internarse (Chiaranai, 2016; Nobahar, 2016; Nobahar y Tamadon, 2016; Seah et al., 2015; Valsaraj et al., 2014). Para evitar demoras, pero solo cuando pueden, los pacientes pagan exámenes médicos en clínicas privadas (Chiaranai, 2016; Nobahar, 2016; Nobahar y Tamadon, 2016; Seah et al., 2015; Valsaraj et al., 2014). Cuando los pacientes cuentan con cobertura de diálisis domiciliaria, los pacientes frecuentemente se encuentran con que deben pagar el transporte para ir al entrenamiento que requiere esta modalidad y a las consultas para el control regular con el médico. Tampoco son cubiertos algunos de los equipos, insumos o modificaciones en los domicilios ni el aumento en los costos de electricidad o agua por la diálisis (Anderson et al., 2012; Blogg y Hyde, 2008; Hanson et al., 2017; Keeping y English, 2001; Rygh et al., 2012; Sadala et al., 2012; Walker et al., 2016a; Walker et al., 2016b). Las condiciones habitacionales influyen en el acceso a la diálisis domiciliaria y llegan a ser un impedimento si el suministro de electricidad o agua no es adecuado (Walker et al., 2016a; Walker et al., 2016b). Si el paciente es inquilino, puede ocurrir que el propietario se niegue a que se realicen reformas que muchas veces son necesarias. Naturalmente, para quienes viven en la calle, el tratamiento no es posible (Chenitz et al., 2014; Hanson et al., 2017; Walker et al., 2016a; Walker et al., 2016b).

La carga del trabajo

Medicación

Quienes sufren de ERC tienen regímenes de medicación complejos por lo que deben organizan la toma de medicación con pastilleros, la asociación de actividades a los horarios de tomas, con la ayuda de algún familiar. Antes de llegar a etapas avanzadas, si tienen diagnóstico de ERC toman medicación para intentar enlentecer el progreso del deterioro renal (Bourbonnais y Tousignant, 2012; Chenitz et al., 2014; Clarkson y Robinson, 2010; Lindberg y Lindberg, 2008; Lopez-Vargas et al., 2017; Mason et al., 2007; Noble et al., 2010; Rifkin et al., 2010; Silva et al., 2016; Velez y Ramasco, 2006; Williams

et al., 2008). Cuando los pacientes están en diálisis, la carga de la medicación es muy alta y el régimen se complejiza; presenta particular dificultad para la toma la medicación para el fósforo. En esta etapa, reciben una variedad de agentes farmacológicos para tratar, corregir o prevenir enfermedades o síntomas concomitantes; la ingesta diaria promedio está dentro del rango de 10-14 medicamentos (Bourbonnais y Tousignant, 2012; Chenitz et al., 2014; Clarkson y Robinson, 2010; Lindberg y Lindberg, 2008; Lopez-Vargas et al., 2017; Mason et al., 2007; Noble et al., 2010; Rifkin et al., 2010; Silva et al., 2016; Velez y Ramasco, 2006; Williams et al., 2008). Parte de la medicación es administrada durante las sesiones de diálisis y, por ende, el personal de enfermería ayuda a los pacientes con la toma de medicación. El régimen de medicación más complejo lo tienen los pacientes trasplantados. La medicación inmunosupresora constituye la parte principal del régimen de medicación con varias drogas de alto costo, en horarios diferentes. Los pacientes (Al-Arabi, 2006; Bourbonnais y Tousignant, 2012; Chenitz et al., 2014; Clarkson y Robinson, 2010; Costantini et al., 2008; Lindberg y Lindberg, 2008; Lopez-Vargas et al., 2017; Mason et al., 2007; Noble et al., 2010; Rifkin et al., 2010; Rygh et al., 2012; Silva et al., 2016; Velez y Ramasco, 2006; Williams et al., 2008).

Cuidado del acceso vascular

Al anticiparse al momento de ingresar a diálisis, los pacientes deben realizar el acceso vascular por medio de una cirugía y tomar precauciones para prevenir infecciones o coágulos (Aasen et al., 2012a; Richard y Engebretson, 2010; Tweed y Ceaser, 2005; Wu et al., 2016; Xi et al., 2011). El acceso vascular es sumamente invasivo, causa una desfiguración en el cuerpo e impide realizar actividades normales de la vida diaria. Tener una fístula es un recordatorio visual de la enfermedad y aumenta las preocupaciones de los pacientes sobre su pronóstico. Los pacientes se sienten ansiosos por el futuro y vulnerables, ya que son conscientes de las posibles complicaciones que podrían surgir por el mal funcionamiento de la fístula (Richard y Engebretson, 2010; Taylor et al., 2016b). Se debe mantener limpia la zona, cambiar vendas, no hacer fuerza y estar pendiente de cualquier inflamación o dolor en el área (Richard y Engebretson, 2010; Taylor et al., 2016b).

Traslados

Quienes hacen hemodiálisis viajan al centro médico tres veces por semana, permanecen en tratamiento durante cuatro o cinco horas y vuelven a sus casas; muy frecuentemente, el transporte representa un problema para los pacientes a causa de los retrasos, las grandes distancias o los altos costos (Anderson et al., 2012; Bristowe et al., 2015; Chenitz et al., 2014; Karamanidou et al., 2014; Lo et al., 2016; Mercado-Martínez y Correa-Mauricio, 2015; Mercado-Martinez et al., 2015; Moran et al., 2011; Prieto et al., 2011; Reta et al., 2014; Tijerina, 2006; Tonkin-Crine et al., 2015; Yngman-Uhlin et al., 2016). Los pacientes que viven en zonas no urbanas y no hay diálisis domiciliaria tienen que viajar grandes distancias para acceder al tratamiento; algunos deben decidir si dejar a sus hijos pequeños al cuidado de otros. En países con sistemas sanitarios avanzados, los pacientes pueden sentirse sobrepasados incluso por viajes cortos a los centros médicos día por medio, especialmente si no cuentan con alguien que los lleve; también se da el caso de pacientes a quienes se les brinda una máquina para hacer diálisis en sus domicilios y experimentan aislamiento social (Hagren et al., 2001; Hagren et al., 2005; Herlin y Wann-Hansson, 2010; Ziegert et al., 2006, 2009).

Restricciones en la dieta

Los pacientes controlan la dieta y la ingesta de líquidos entre sesiones de diálisis; deben manejar la sed con estrategias como pensar en los efectos negativos de tomar líquido, evitar pensamientos o acciones que disparen la sed, modificar actividades sociales para minimizar la exposición a temperaturas elevadas, la presión social y la tentación a ciertos alimentos o bebidas (Avril-Sephula et al., 2014; Cristóvão, 2013; Gricio et al., 2009; Hagren et al., 2005; Herbias et al., 2016a; Hong et al., 2017; Lindberg y Lindberg, 2008; Roso et al., 2013; Tong et al., 2009; Tovazzi y Mazzoni, 2012; Yu et al., 2016). Por su parte, las mujeres se enfrentan a potenciales conflictos familiares si siguen determinadas dietas (de Brito-Ashurst et al., 2011; Lee et al., 2016; Shirazian et al., 2016; Theofilou et al., 2013; Walker et al., 2012; Wells, 2015a). Seguir una dieta específica para pacientes con ERC es difícil para inmigrantes que quieran preservar tradiciones o para quienes una restringida es un signo de pobreza (de Brito-Ashurst et al., 2011; Kierans et al., 2013; Wells, 2015a).

Trámites para la continuidad del tratamiento

Muy frecuentemente, los pacientes deben identificar las instituciones donde obtener el diagnóstico, realizar exámenes de laboratorio y recibir el tratamiento; también deben identificar las oficinas donde realizar trámites para obtener y mantener la cobertura de salud. Todo esto se hace a través de contactos con proveedores públicos y privados, con las oficinas de seguros médicos, los sistemas de medicina prepaga, las obras sociales, instituciones de caridad y organismos no gubernamentales (Kierans et al., 2013; Low et al., 2014; Mercado-Martínez et al., 2014; Mercado-Martinez et al., 2015). En contextos en los que está cubierto el tratamiento, los pacientes también pueden encontrarse con problemas en la cobertura y con dificultades en los trámites con servicios sociales, lo cual a menudo determina que los pacientes no utilicen los servicios a los que podrían tener derechos (Walker et al., 2016b). La discontinuidad del tratamiento puede resultar en que se utilicen servicios de emergencia o servicios en centros de salud periféricos (Mercado-Martínez et al., 2014; Williams y Manias, 2009).

Gestión del tiempo

El tratamiento dialítico es visto como una imposición emocional y temporal que causa aburrimiento y frustración (Calvey y Mee, 2011; Cox et al., 2016; Krespi Boothby y Salmon, 2013; Krespi et al., 2004; Machado y Car, 2003; Moran et al., 2009b; Tong et al., 2013; Tong et al., 2009). Los pacientes pasan el tiempo en tratamiento, realizando consultas, esperando, haciendo estudios y pedidos de recetas y órdenes (Axelsson et al., 2015a; Axelsson et al., 2012a; Barbosa y Valadares, 2009; Heiwe et al., 2003; Heiwe y Dahlgren, 2009; Horigan et al., 2013; Polaschek, 2006; Rabiei et al., 2016; Shahgholian y Yousefi, 2015; Torchi et al., 2014; White, 2004; Yeun et al., 2016; Yngman-Uhlin et al., 2010; Yumang et al., 2009). Los pacientes también deben organizar sus actividades diarias según las sesiones de hemodiálisis o diálisis peritoneal, deben tener en cuenta la intensidad y duración de cada actividad para adaptarla al cansancio que sienten después de cada sesión; la mayoría incluso trata de organizar las visitas a los médicos y los estudios el mismo día de la diálisis para así tener algún día en el que no deban interactuar con el sistema de salud (Axelsson et al., 2015a; Axelsson et al., 2012a; Barbosa y Valadares, 2009; Heiwe et al., 2003; Heiwe y Dahlgren, 2009; Horigan et al., 2013; Polaschek, 2006;

Rabiei et al., 2016; Shahgholian y Yousefi, 2015; White, 2004; Yeun et al., 2016; Yngman-Uhlin et al., 2010; Yumang et al., 2009). Aquellos pacientes que tienen hijos pequeños deben organizar su cuidado cuando están en diálisis o cuando tienen que viajar para el tratamiento (Anderson et al., 2012; Cadena et al., 2015; Mercado-Martínez et al., 2014; Polaschek, 2006; Reis et al., 2008).

Diálisis domiciliaria

Aquellos pacientes que reciben diálisis en sus domicilios deben cumplir con un entrenamiento que los obliga a ausentarse del trabajo (Baillie y Lankshear, 2015a, b; Hanson et al., 2017; Walker et al., 2016a; Xi et al., 2013). Los pacientes y sus familias deben adaptar sus hogares para ubicar equipamiento e insumos, pasar más tiempo limpiando, especialmente si reciben la visita de personal de salud que evalúan las condiciones habitacionales (Giles, 2004; Giles, 2005; Low et al., 2014; Santos y Valadares, 2011; Tong et al., 2013; Xi et al., 2013). Las tareas asociadas a la diálisis domiciliaria son la gestión del tratamiento con intercambios de solución dialítica a intervalos regulares todos los días, el registro de presión arterial y peso, la aplicación de medicación, la adopción de técnicas asépticas y cumplir con restricciones en la dieta y la ingesta de líquidos (Baillie y Lankshear, 2015a, b; McCarthy et al., 2010). En el caso en que el paciente sufra una peritonitis[18], la cantidad de trabajo aumenta ya que el paciente debe reconstituir antibióticos e inyectarlos él mismo (Baillie y Lankshear, 2015a, b).

Preparación para el trasplante

Los pacientes con ERC deben realizar cambios en la rutina para ingresar a la lista de espera y estar preparados para recibir un trasplante de un donante fallecido en cualquier momento (Chong et al., 2016; Ekelund y Andersson, 2010; Flores y Thome, 2004; Hagren et al., 2005; Kierans, 2005; Kierans y Maynooth, 2001; Knihs et al., 2013; Lawrence et al., 2013; Lopes y Silva, 2014; Moran et al., 2011). Las tareas relacionadas con la preparación para el trasplante incluyen consultas médicas, exámenes y estudios, en

[18] La peritonitis es la inflamación del peritoneo, la membrana que cubre las paredes abdominales y los órganos en el abdomen y que se utiliza como filtro en la diálisis peritoneal. La infección puede deberse a una bacteria o un hongo y puede ser grave y causar la muerte si no es tratada a tiempo.

muchos casos también ahorrar el dinero suficiente para la cirugía y la medicación y mantener una salud adecuada; de este modo, muchos receptores renales potenciales se sienten sobrepasados por todo esto (Allen et al., 2011; Chong et al., 2016; Flores y Thome, 2004; Lopes y Silva, 2014; Moran et al., 2011; Spiers y Smith, 2016; Wachterman et al., 2015; Yngman-Uhlin et al., 2016). El hecho de tener que hablar con otras personas sobre la necesidad de un riñón implica hacer el pedido propiamente dicho a potenciales donantes vivos como así también dar información sobre la enfermedad renal, las opciones de tratamiento y la donación (Bailey et al., 2016b; Chong et al., 2016; Mercado-Martínez y Correa-Mauricio, 2015; Sieverdes et al., 2015).

Adaptación postrasplante

Una vez trasplantados, los pacientes tienen que implementar cambios financieros, de empleo y de relaciones sociales que resultan de su nueva situación de trasplantado como así también el manejo de esquemas de medicación muy complejos (Boaz y Morgan, 2014; Goldade et al., 2011; Gordon et al., 2009; Gordon et al., 2007; Schmid-Mohler et al., 2014; Spiers et al., 2015; Stanfill et al., 2012; Tielen et al., 2011). Estas tareas deben realizarse a la par de otras como asegurar la continuidad de la cobertura de salud, el manejo de los síntomas, el control de la medicación y sus efectos adversos, el seguimiento de pautas de ingesta de alimentos y líquidos y pautas de actividad física (Boaz y Morgan, 2014; Goldade et al., 2011; Gordon et al., 2009; Gordon et al., 2007; Schmid-Mohler et al., 2014; Spiers et al., 2015; Stanfill et al., 2012; Tielen et al., 2011). Si bien el trasplante es visto por los pacientes como un camino a la «normalidad», no está exento de problemas como sentimientos ambiguos hacia el donante, inconvenientes inesperados en relaciones, especialmente con el donante vivo de riñón si es que lo hubo, preocupaciones financieras, la responsabilidad de ser el sostén de la familia, la desilusión ante efectos adversos y la constante incertidumbre (Boaz y Morgan, 2014; Buldukoglu et al., 2005; Goldade et al., 2011; Leung y Shiu, 2007; Orr et al., 2007a; Schipper et al., 2014; Schmid-Mohler et al., 2014; Spiers et al., 2015; Wiederhold et al., 2011).

Control experimentado por los pacientes

En la práctica, el control se traduce en la capacidad de tomar decisiones; a su vez, la capacidad se ve influenciada por la actitud que tenga el profesional de la salud acerca de la adherencia del paciente (Nygardh et al., 2012). La falta de elección en la modalidad de diálisis es muy común; en la medida de lo posible, la modalidad de diálisis se puede negociar y acordar con el equipo médico después de hablar incluso con familiares, de leer información o de participar en reuniones (de Rosenroll et al., 2013; Harwood y Clark, 2014; Harwood et al., 2005; Ladin et al., 2016; Landreneau y Smith, 2006; Landreneau y Ward-Smith, 2007; Visser et al., 2009; Walker et al., 2015b). No poder viajar a causa de la dependencia de la máquina de diálisis es visto como una manifestación importante de la pérdida de control a causa del tratamiento (Bennett et al., 2013; Ekelund y Andersson, 2010; Ghadami et al., 2012; Karamanidou et al., 2014; Reid et al., 2012; Tong et al., 2009; Walker et al., 2016a).

Estrategias para el control

Los pacientes alcanzan un sentido del control personal a partir del aprendizaje sobre el manejo de la enfermedad, del equilibrio entre la enfermedad y la normalidad o, incluso, con la negación de la gravedad de la enfermedad (Nagpal et al., 2017; Ravenscroft, 2005; Williams et al., 2009). Experimentar cierto nivel de control lleva a una mayor seguridad personal y bienestar (Calvin, 2004; Hain et al., 2011; Karamanidou et al., 2014). Las estrategias utilizadas para mantener el sentido del control personal incluyen pedir exámenes de laboratorio, no compartir cierta información con los médicos, controlar y modificar el tratamiento y vigilar las actividades diarias de los profesionales que los atienden (Aasen et al., 2012b; Calvin, 2004; Curtin et al., 2002; Curtin y Mapes, 2001; Lindberg, 2013; Vestman et al., 2014; White, 2004). Los pacientes que reciben tratamiento de diálisis en su domicilio valoran el entrenamiento que les permite ganar confianza en el manejo del equipo (Cases et al., 2011; Hanson et al., 2017; Harwood y Clark, 2014; Lindsay et al., 2014; Polaschek, 2003; Taylor et al., 2016b). De hecho, los pacientes experimentan con el tratamiento de medicación o diálisis para determinar si las indicaciones dadas por los médicos son necesarias; así, acortan las horas de diálisis para reducir ciertos síntomas asociados a la diálisis, por

responsabilidades laborales, para cumplir con un compromiso social inesperado (Polaschek, 2003, 2006). Al extender las horas de diálisis, por el contrario, puede quitar del organismo una mayor cantidad de líquidos y manejar síntomas relacionados con la acumulación de líquido (Polaschek, 2003, 2006). Algunos pacientes confían este tipo de decisiones al equipo médico y esto les da un sentimiento de seguridad (Aasen et al., 2012a; Hanson et al., 2017; Lederer et al., 2015; McKillop y Joy, 2013; Walker et al., 2016a; Williams et al., 2008).

Obstáculos para el control

El principal obstáculo para el control personal identificado está dado por la falta de información sobre el tratamiento, sobre los resultados de los exámenes de laboratorio y sobre el curso de la enfermedad (Bennett et al., 2013; Ekelund y Andersson, 2010; Ghadami et al., 2012; Karamanidou et al., 2014; Reid et al., 2012; Tong et al., 2009; Walker et al., 2016a). Sin embargo, incluso si los pacientes ya saben que no tienen el control y confían en el equipo médico, se sienten inseguros cuando el tratamiento se desvía de la rutina (Ladin et al., 2017). Para muchos pacientes, la diálisis domiciliaria logra devolver un sentido del control y de la libertad para manejar el tiempo propio, especialmente si la realizan con una máquina cicladora durante el sueño (Hanson et al., 2017; Namiki et al., 2010; Shaw, 2015a; Vestman et al., 2014; Walker et al., 2016b; Xi et al., 2013). En el otro extremo, la dependencia del servicio de diálisis de emergencias o de tener que conseguir dinero para cada sesión de la que depende la vida representan casos de una absoluta falta de control (Cervantes et al., 2017; Kahn et al., 2015; Mercado-Martínez y Correa-Mauricio, 2015; Mercado-Martínez et al., 2014; Mercado-Martinez et al., 2015; Wu et al., 2016).

Participación de la familia en las decisiones

Los familiares desean participar en la decisión sobre la modalidad de diálisis del paciente porque esta tendrá un gran impacto en sus vidas (Baillie y Lankshear, 2015a, b; Cases et al., 2011; Hanson et al., 2017; Lee et al., 2008; Pelletier-Hibbert y Sohi, 2001; Polaschek, 2006; Taylor et al., 2016b; Xi et al., 2013). Los cuidadores de pacientes en tratamiento de diálisis domiciliaria necesitan conocer las técnicas para sentirse seguros

al momento de colaborar y valoran la importancia del servicio de ayuda por teléfono las 24 horas (Blogg y Hyde, 2008; Walker et al., 2016a). Los cuidadores buscan ayuda en profesionales psicólogos o psiquiatras, cuando está disponible, o en la religión (Rabiei et al., 2016; Thomé y Meyer, 2011). Los pacientes que deciden discontinuar la diálisis generalmente no piden la opinión de la familia; cuando los médicos consideran que el paciente ya está demasiado enfermo para decidir, consultan con los cuidadores que, a menudo, sienten que la muerte puede ser liberadora si el paciente sufre dolores y no responde al tratamiento (Axelsson et al., 2015a; Low et al., 2014; Rabiei et al., 2016).

Decisiones al final de la vida

Al incrementarse la frecuencia de complicaciones, los pacientes expresan abatimiento, la sensación de estar llegando al final de la vida, de estar en una zona gris y muchos comienzan a considerar abandonar diálisis; a menudo sin tener una idea clara sobre la naturaleza del deterioro que le sigue (Axelsson et al., 2015a, b; Axelsson et al., 2012a; Calvin et al., 2014; Cristóvão, 2013; Crowley-Matoka, 2005; Grijpma et al., 2016; Kierans y Maynooth, 2001; Moran et al., 2011; Russ et al., 2007; Sadala et al., 2012; Ziegert et al., 2006, 2009). En cualquiera de las modalidades de diálisis, los pacientes aspiran a recibir un trasplante y eso es lo que los motiva para seguir el tratamiento; otras fuentes de motivación para continuar con el tratamiento son la familia, especialmente los hijos, el trabajo y las creencias religiosas (Darrell, 2016; Polaschek, 2006; Rix et al., 2014).

No es común que se den conversaciones con los profesionales sobre tratamiento conservador, la discontinuidad del tratamiento de diálisis o cuidados paliativos (Davison, 2006; Johnston y Noble, 2012; Noble et al., 2013; Seah et al., 2015; Tonkin-Crine et al., 2015; Wilkinson et al., 2014). Los factores que intervienen en la decisión de suspender el tratamiento de diálisis son que algunos pacientes piensan que la diálisis no es garantía de mayor supervivencia y que, de hecho, empeora la calidad de vida, que conocieron personas que murieron estando en diálisis o que la obligación de ir a diálisis tres veces por semana simplemente supera su capacidad (Johnston y Noble, 2012; Noble et al., 2010; Noble et al., 2009; Tonkin-Crine et al., 2015). Al contemplar la posibilidad de la muerte, algunos pacientes admiten haber pensado en el suicidio (Ekelund y Andersson, 2010; Molzahn et al., 2012; Rix et al., 2015). El tiempo de espera entre dejar

diálisis y la muerte puede ser considerado valioso porque dignifica la persona y restaura su identidad (Axelsson et al., 2015a; Calvin et al., 2014; Chiaranai, 2016; Cristóvão, 2013; Crowley-Matoka, 2005; Grijpma et al., 2016; Kierans y Maynooth, 2001; Moran et al., 2011; Sadala et al., 2012; Ziegert et al., 2006, 2009).

Algunos pacientes tienen la impresión de que la planificación de los cuidados para esta etapa es innecesaria y difícil, delegan a sus familiares las decisiones mientras que otros pacientes confían en los equipos médicos (Goff et al., 2015; Nygardh et al., 2012; Nygardh et al., 2011). Un miedo común es que la muerte los sorprenda en soledad (Axelsson et al., 2015a, b; Axelsson et al., 2012a; Axelsson et al., 2012b). Otros pocos pacientes rechazan el falso optimismo y prefieren un diálogo claro sobre el pronóstico y los cuidados paliativos (Goff et al., 2015; Hutchison et al., 2017). Tanto pacientes como cuidadores a menudo deciden el futuro basados en la esperanza de una mejora en la calidad de vida o en la aceptación de un desmejoramiento inevitable; la decisión de dejar diálisis es influenciada por la edad, la percepción de haber vivido una vida plena, la intención de dejar que la naturaleza siga su curso, el temor a la invasión del cuerpo por la tecnología, evitar un tratamiento arduo y no ser una carga para los demás (Johnston y Noble, 2012; Low et al., 2014; Saralegui et al., 2014; Seah et al., 2015; Tonkin-Crine et al., 2015).

Recapitulación

En este capítulo se presentaron antecedentes del abordaje desde las ciencias sociales de la enfermedad crónica. Asimismo, se describieron aspectos fundamentales de la ERC y de sus modalidades de tratamiento para facilitar la comprensión de esta tesis. En la revisión sistemática, enfaticé el acceso al tratamiento de la ERC, el trabajo que implica estar enfermo y el control que pueden experimentar los pacientes en relación con la enfermedad y el tratamiento. Estos antecedentes identificados sirven para poner en perspectiva la experiencia de los pacientes con ERC en Argentina, comparar e identificar similitudes y diferencies en cuanto al trabajo asociado al manejo de la enfermedad y del tratamiento y la utilización de recursos. La sistematización de los antecedentes analizados desde las teoría de la carga del tratamiento representa un aporte valioso a la literatura y enriquece esta tesis en cuanto que posibilita la articulación

de la experiencia en diferentes contextos, como se presenta en el último capítulo de esta tesis. De hecho, al igual que sucede con otras enfermedades, se da un desplazamiento de pacientes entre regiones y países, como se ve en esta tesis y, además, las guías clínicas locales se basan en gran parte en guías y protocolos de otros países, que, a su vez, son el resultado de investigación y experiencia de profesionales y pacientes.

Capítulo 4. El inicio de la trayectoria de la enfermedad renal crónica

En este capítulo se describen, en base al trabajo de campo, la experiencia de los pacientes con respecto a los inicios de las trayectoria de la enfermedad. Estas trayectorias comienzan con la aparición de los primeros síntomas, las prácticas interactivas, simbólicas y materiales en la identificación de signos y síntomas, la búsqueda de asistencia médica, la recepción y confirmación de un diagnóstico y la evaluación y comprensión de las opciones de tratamiento. Los pacientes intentan normalizar las prácticas relacionadas al tratamiento, realizan esfuerzos para que pasen a formar parte de la vida cotidiana. Este proceso de normalización requiere de nuevas maneras de pensar, actuar y organizarse para integrar las nuevas prácticas a las ya existentes.

La aparición de los síntomas

La enfermedad crónica es una experiencia en la que se alteran las estructuras de la vida cotidiana y las formas de conocimiento que la sustentan; implica, por ello, una ruptura biográfica (Bury, 1982). Al igual que con otras enfermedades crónicas, la ERC puede revelarse como un pasaje desde síntomas ambiguos hacia una discapacidad importante, proceso que, a su vez, es influenciado por factores sociales y biográficos (Bury, 1982). En efecto, la enfermedad puede presentarse de diversas maneras: con síntomas inespecíficos, con un deterioro rápido, con un evento agudo y grave o, simplemente, a partir una noticia que da el médico al evaluar los resultados de exámenes de laboratorio, sin que haya ningún síntoma (Charmaz, 2006).

Los pacientes que experimentan la aparición de la enfermedad con síntomas ambiguos notan una gran variedad de malestares: cansancio, sueño, una sensación incómoda de saciedad, asco por la comida, pérdida de peso, nauseas, vómitos e hipertensión cuando se controlaban la presión arterial. También describen sentir al

comienzo de la enfermedad, aunque en ese momento no conozcan el diagnóstico, un malestar inespecífico y permanente acompañado de dolores de estómago, dolores de cabeza, hinchazón en la cara y en las extremidades, prurito y hemorragias. Otro grupo de síntomas descriptos están asociados a los aspectos psicológicos como pérdida de memoria, desgano y tristeza. Todos estos síntomas son típicos de la acumulación en la sangre de toxinas que los riñones enfermos no pueden eliminar, a lo que se denomina síndrome urémico. Como explica Thelma, la vaguedad de los primeros síntomas la confundieron e hicieron que creyeran que tenía algún problema psicológico:

> *Yo no comía, me la pasaba acostada, había bajado siete kilos, estaba mal, me fui a un psiquiatra. Dice mi hija «¡si no estás loca, mami!». Le dije «pero yo no me siento bien, me siento como triste, no sé qué es».*
>
> *Thelma, 85 años, sistema obra social.*

En estos casos, cuando los síntomas son inespecíficos, es común que los pacientes comiencen a normalizar el malestar y lo atribuyan a la edad o a alguna otra enfermedad anterior, de base, como puede ser la hipertensión arterial o la diabetes. Si el paciente tiene el hábito de hacer controles periódicos es posible que al relatar estos síntomas al médico y junto con la información de análisis de laboratorio, sea derivado a un especialista que, por medio de estudios complementarios, intenta dar con el diagnóstico correcto.

La decisión de buscar ayuda médica es un proceso dinámico e interactivo, entrelazado con patrones de la vida social (Pescosolido, 1992). Las personas comparten información de los primeros síntomas con los miembros de su red, piden opinión a la gente que conocen y obtienen información sobre posibles causas, soluciones y a qué médico deberían recurrir. En la mayoría de los casos, cuando los síntomas se convierten en una molestia y ya no es posible explicarlos por la edad o alguna otra enfermedad subyacente, el paciente y su red consultan con un médico clínico que los deriva a un especialista en nefrología. Este fue el caso de Juan, que hizo un largo recorrido desde su médico de cabecera a quien consultó por una simple picazón:

> *Tenía una picazón en el cuerpo, mi médico de cabecera me hace estudios para ver si tenía cáncer. Descartó totalmente, me dice «mirá, yo te recomiendo que te vayas a una dermatóloga». Me voy a una dermatóloga, me hace todos los estudios, «mirá», me dice, «vos no tenés nada, lo único que estoy viendo es que tenés un poco bajos los glóbulos rojos». Me dice «¿por qué no te vas a ver un hematólogo?». Voy a ver a una hematóloga, la hematóloga me hizo el estudio de sangre, me dice «te recomiendo que te vayas urgente a un nefrólogo». Cuando voy al nefrólogo, el primer estudio que tengo, que me hizo mi médico de cabecera, yo tenía la creatinina a 2,65; me dice «vos tenés problema aparentemente en los riñones, tenés una insuficiencia, no sé qué clase de insuficiencia tenés; paso a seguir es hacerte una biopsia». A los 30 días tuve el resultado y tenía una nefritis.*
>
> *Juan, 59 años, sistema obra social.*

El caso de Juan ilustra un recorrido complejo, en el que pasó por varias consultas hasta dar con quien pudo dar un diagnóstico, pero pasó por pensar que podía tener incluso cáncer. En muy pocos casos, los pacientes consultan directamente con un nefrólogo si alguien de la red asocia algunos de los síntomas que relata el paciente con un problema renal. Así sucedió con Andrea, quien obtuvo ayuda de una amiga médica que la condujo a un especialista:

> *Me sentía mal, mal, mal y me trataba siempre de la presión alta, y el médico nunca me dijo que tenía enfermedad renal, hasta que me hice un análisis y una doctora amiga me dijo: «Llevale esto a un nefrólogo, no lo hagas ver con cualquiera, llevalo a un nefrólogo».*
>
> *Alejandra, 64 años, sistema privado.*

El otro modo en que se presenta la enfermedad renal es a través de síntomas mucho más serios en el contexto de una internación por un evento agudo. Esto se debe generalmente a que la persona no percibe los primeros síntomas leves e inespecíficos, los normaliza de algún modo pero el deterioro de la función renal sigue avanzando hasta que se produce el evento agudo. Así, los pacientes pueden decir que no tuvieron síntomas que indicaran que había un problema. Los eventos que más comúnmente llevan a la internación son la falta de aire (por acumulación de líquido en los pulmones), la pérdida de conocimiento, el cansancio extremo, vómitos y mareos. De este modo, María confundió los síntomas con un problema respiratorio que nada tenía que ver con una enfermedad renal:

> *Yo tuve sintomatología que para mi criterio tenían que ver con el aparato respiratorio, o sea yo me cansaba mucho, me agitaba y no podía caminar. Un día, me resultó difícil hacer seis cuadras, terminé en la guardia de un hospital y ahí un análisis permitió descubrir que lo que tenía era una insuficiencia renal severa.*
>
> *María, 72 años, sistema de obra social.*

El diagnóstico de ERC

El diagnóstico, como categoría y proceso, estructura la realidad y, a menudo, da una explicación a la experiencia (Jutel, 2009). La asignación de un nombre al malestar conduce a ajustes biográficos, a una «pérdida del yo», como afirma Charmaz (1983), a una «ruptura biográfica» (Bury, 1982; Jutel y Nettleton, 2011). Un diagnóstico puede reivindicar y asignar culpas a quien padece la enfermedad, legitimar o estigmatizar, facilitar el acceso a recursos y beneficios como así también puede restringir las oportunidades en el ámbito del sistema de salud; por todo lo que implica, el diagnóstico puede también ser rechazado o negado por la persona que lo recibe (Jutel y Nettleton, 2011).

Según el modo en que la persona actúa cuando se presentan los primeros síntomas, a las medidas que toma al respecto, el diagnóstico de la ERC puede recibirse en el ámbito de una consulta con un médico clínico que hace una devolución de los resultados de un examen de rutina, si el paciente hace una consulta por la presencia de los primeros síntomas; también puede suceder que el diagnóstico lo reciba en una consulta pero, a diferencia del caso anterior, ya con un deterioro renal muy avanzado, o puede recibirse en el contexto de un ingreso hospitalario por una emergencia porque la enfermedad renal ya avanzó lo suficiente como para provocar un evento agudo y grave.

Aquellos pacientes que realizan frecuentes controles médicos tienen la posibilidad de que el médico identifique el diagnóstico de ERC cuando está en las etapas tempranas. En ese caso, el médico indica un tratamiento con medicación y una dieta específica para enlentecer el avance de la enfermedad renal por medio del control de la presión arterial, de los niveles de lípidos y de glucosa en sangre. La mayoría de los pacientes reconocen que ese primer tratamiento tiene el objetivo de solamente retrasar la inevitable pérdida de la función renal, no tiene cura y que conduce, tarde o temprano, a un tratamiento sustitutivo renal. En algunos casos, el médico diagnostica una patología como «glomeruloesclerosis focal y segmentaria», «poliquistosis», «lupus erimatoso sistémico» que lleva a la insuficiencia renal. Al recibir estos diagnósticos, los pacientes obtienen quizás más información sobre la causa de porqué llegan a necesitar un tratamiento de hemodiálisis o un trasplante que aquellos pacientes que reciben un diagnóstico de ERC sin mayores detalles; de este modo, comprenden que, por ejemplo, la poliquistosis es una enfermedad hereditaria. Algunos de los pacientes con estos diagnósticos dijeron conocerlos por antecedentes familiares.

Cuando los pacientes con ERC en etapas tempranas o intermedias continúan realizando consultas periódicas con el médico de cabecera o un especialista en nefrología, llega un momento en que, a partir de los resultados de los análisis de laboratorio, el médico indica que se debe planificar un ingreso a tratamiento de diálisis o la realización de un trasplante renal. Así, se da una conversación entre médico y paciente sobre el difícil paso de estar en tratamiento con medicación y cambios en hábitos a un tratamiento sustitutivo renal. En líneas generales, el plazo en que los pacientes comienzan con cuidados no invasivos – como medicación y cambio de

hábitos- para retrasar el ingreso hasta tener que ingresar a diálisis o plantear la necesidad de un trasplante es variable, pero puede ser muy breve. Ante los resultados de los análisis que indican que la insuficiencia renal avanzó hasta no puede mantener con vida al paciente, este recibe instrucciones e información acerca de los tipos de tratamiento sustitutivo, de la preparación del acceso vascular con una cirugía, información sobre el trasplante renal y la posibilidad de un trasplante antes de comenzar a dializar si cuenta con un donante vivo. El paciente debe hacer algunos estudios, consultar con un cirujano vascular para realizar el acceso vascular, ser intervenido para hacer la fístula y, en dos o tres semanas, tiempo que toma en madurar la fístula, puede empezar el tratamiento de hemodiálisis. Más adelante, se describe la reacción de los pacientes ante la noticia de que deben comenzar el tratamiento de hemodiálisis.

Un segundo modo en el que algunos pacientes reciben el diagnóstico de ERC es en una consulta con un especialista, como en el caso anterior, pero ya con un deterioro importante de la función renal. En estos casos, el proceso de evaluación y preparación para la hemodiálisis es más breve que cuando el médico hace el diagnóstico en una etapa temprana de la ERC y no hay tiempo para pensar en un trasplante antes de la diálisis. El paciente es derivado desde el especialista nefrólogo al cirujano vascular para colocar un catéter transitorio porque tampoco hay tiempo para realizar una fístula y esperar que madure. No es raro que los pacientes deban comenzar hemodiálisis muy rápidamente, en cuestión de horas, a partir del diagnóstico. Durante el tiempo que duró el estudio, varios pacientes comenzaron el tratamiento de hemodiálisis en el mismo día o al día siguiente de la consulta con el nefrólogo en la que supieron de su problema de salud. Es decir que, en un lapso de un día o dos, el paciente recibe la confirmación del diagnóstico, la noticia de que debe empezar hemodiálisis, se realiza una cirugía para colocar un catéter y entra a la sala de diálisis. A diferencia de lo que ocurre en una internación de emergencia, en este caso, la hemodiálisis se realiza en un centro de diálisis con otros pacientes crónicos y no en una unidad de terapia intensiva.

Durante el estudio, muchos pacientes, acompañados por algún miembro de su red de apoyo, algún familiar cercano, salieron del consultorio del médico especialista, caminaron unos pocos metros y conocieron la sala de diálisis, llorando, con impotencia frente a la notica. Es común que los pacientes que reciben el diagnóstico, por

incredulidad, busquen una segunda opinión o que, por temor al tratamiento, retrasen las tareas que llevan a la realización de la fístula o del catéter transitorio. Por ejemplo, uno de los pacientes entrevistados recibió el diagnóstico y la indicación de contactarse con un centro de diálisis para comenzar el tratamiento rápidamente pero el impacto de la noticia hizo que se se rehusara a contactarse con el centro de hemodiálisis o recibir cualquier llamado de los médicos. Los médicos del centro de diálisis intentaron comunicarse con el paciente para programar la primera sesión pero solamente podían hablar con algún familiar que, con angustia, transmitía los mensajes entre médico y paciente. Solamente cuando el malestar fue insoportable, el paciente aceptó ir al centro médico. Tiempo después, durante la entrevista, el paciente contó que entre las razones por las que se negaba a aceptar la necesidad del tratamiento era la creencia de que los médicos indicaban hemodiálisis por un interés económico. Otro paciente, Juan, siguió todos los pasos que le iban sugiriendo los especialistas; no obstante, buscó una segunda opinión en un sanatorio donde confirmó la necesidad de realizar el acceso vascular para comenzar el tratamiento de hemodiálisis:

> *Me dice [el médico] «yo te recomiendo urgente que te vayas a hacer la fístula». No obstante, me dice mi señora y otros parientes «¿Por qué no te vas a Puiggari a hacerte todo un estudio?» Entonces agarro y me voy a Puiggari una semana. En un solo día me hicieron todos los estudios y el médico que me atendió ahí me dice «no, yo te recomiendo también que te hagas la fístula».*
>
> *Juan, 59 años, sistema obra social.*

Si el paciente normaliza los síntomas inespecíficos, si no toma medidas como ir a un especialista o a un centro médico de mayor complejidad para realizar estudios complementarios, la enfermedad continúa avanzando y el deterioro de la salud lleva a un evento agudo, una descompensación y el paciente sufre un evento grave y repentino que lo lleva a ser atendido en un servicio de emergencias de un hospital. En estos casos, si el paciente no había recibido el diagnóstico de ERC porque no había hecho ninguna consulta porque los síntomas fueron vagos, el paciente recibe el diagnóstico, la noticia

de que debe comenzar diálisis e incluso las primeras sesiones de diálisis en el servicio de emergencia o en terapia intensiva durante la internación. Este fue el caso de Jorge, quien relata que no comía y estaba anémico pero normalizó tal situación aludiendo que tenía problemas en la casa, que podían causar su malestar:

> *No comía porque tenía un problema en casa y estuve así un tiempo, anémico. Me fui de nuevo a la clínica y me internaron. A los dos días, amanecí en terapia intensiva porque me había agarrado un colapso a la noche, internado, me había quebrado la cadera en ese colapso. Y a los dos días que me desperté en terapia intensiva tenía los caños colocados, ya me estaban haciendo diálisis. Ahí empecé con la diálisis.*
>
> *Jorge, 48 años, sistema de obra social.*

En cualquier caso, el impacto psicológico del diagnóstico es enorme, los pacientes se enfrentan sorpresivamente a los cambios de vivir con un tratamiento sustitutivo crónico, sumamente invasivo, con un diagnóstico sobre el que muy poco conocen y con un pronóstico incierto (Teasdale et al., 2017). Los pacientes relatan que no pudieron comprender o les cuesta recordar la información que les dio el médico en el momento del diagnóstico probablemente por la angustia provocada por la noticia, especialmente en aquellos casos en los que recibieron el diagnóstico junto con la indicación de comenzar diálisis inmediatamente o cuando recibieron la noticia de que ya estaban dializando en el contexto de una internación. María relata cómo descubrió que una simple fatiga era una enfermedad que le cambiaba la vida por completo:

> *[Llora] El momento del diagnóstico fue horrible; de hecho, me puse a llorar como una tonta porque sabía que mi vida como yo la tenía organizada y planeada. Estaba proyectando ya un futuro de desvinculación con el trabajo y mi proyecto de vida era viajar, sabía que se me caían todos esos proyectos, o sea todo lo que yo había planeado.*
>
> *María, 72 años, sistema de obra social.*

La búsqueda de una explicación

La enfermedad a menudo va acompañada de una búsqueda de sentido, parte de un trabajo narrativo aunque dichas narrativas pueden tener un valor limitado para dar cuenta de un episodio tan prolongado como una enfermedad crónica (Grue, 2016). La persona intenta explicar la experiencia de sufrimiento y su origen. Así, los pacientes interpretan, desde categorías que no necesariamente se ajustan a las de la biomedicina, el «cuándo», el «cómo» o el «porqué», como reflejo de angustia y ansiedad (Alonso, 2013a; Kleinman, 1988). Luego, el alcance de discapacidad causada por la enfermedad se revela en la cotidianeidad, en el momento en que la persona intenta realizar las tareas habituales pero el cuerpo no responde, ya no es el mismo (Charmaz, 2006).

La explicación que más frecuentemente describen los pacientes es que la ERC es causada por la hipertensión arterial o la diabetes mellitus que los afectaba desde unos años atrás. De hecho, estas son las dos causas más comunes de la ERC. Los pacientes explican que la ERC es una consecuencia de haber sido poco adherentes al tratamiento para el control de estas enfermedades. Luis trabajaba de camionero, tenía sobrepeso e hipertensión y explica que no se cuidó; notablemente, el médico, según el relato de Luis, enfatizó la responsabilidad del paciente:

> *Viajaba con el camión, entonces por ahí tomaba, por ahí no tomaba los remedios ¿viste?, y hasta que [el médico] me dijo «por culpa tuya, por no tomar los remedios, ahora tenés que dializarte, porque lo veníamos parando el tema [a la enfermedad renal] con medicación, pero» dice «vos no le diste bola». Tuvo razón, yo no le daba bola.*
>
> *Luis, 48 años, sistema privado.*

Menos frecuentemente, los pacientes identifican alguna otra causa como una enfermedad anterior diferente a hipertensión o diabetes, por ejemplo, síndrome urémico hemolítico, los efectos adversos de medicación que tomaron durante mucho tiempo, una predisposición genética o un hecho fortuito; ejemplos de hechos fortuitos mencionados pueden ser la mordedura de una víbora o la picadura de una vinchuca.

Miriam relata cómo fue a partir de una mordedura de una serpiente que se enfermó de los riñones:

> *Después de la mordedura [de una serpiente], sentía hinchazón en mi cara, mi pierna, yo iba al doctor, al hospital, a decir «¿qué es lo que tengo?». Me decían que no tenía nada, me hacían análisis, nada, nada. Nunca me dijeron que sería el riñón. Después de la mordedura de la víbora, que fue a la noche, me encuentran a las 5 de la mañana. Imagínate, el veneno toda la noche en mi cuerpo. Eso es lo que me jodió el riñón, la vista, todo.*
>
> *Miriam, 47 años, sistema público.*

La causa genética puede confirmarse cuando alguno de los padres tuvo la misma enfermedad o mediante un estudio genético. Varios familiares de Helena tienen ERC y relata que sabía que también ella llegaría a la insuficiencia renal y al tratamiento de diálisis:

> *Yo sabía que iba a caer en diálisis porque venía de antecedentes. Venía de mi hermana mayor que me lleva 10 años y con mi papá. Entonces sabía que iba a caer en diálisis. Y caímos los tres, los cuatro en realidad con mi papá, a los 46 años. Además, tengo a mis hijos con problemas renales.*
>
> *Helena, 48 años, sistema obra social.*

Son pocos los pacientes que identifican que ellos pudieron haber tenido algún grado de responsabilidad por no haber seguido recomendaciones, como mencionó Luis, y que la falta de adherencia derivó al deterioro de la función renal. En contraposición a esto, varios pacientes cuentan que el médico que los veía por otra enfermedad, como hipertensión o diabetes, no fue capaz de identificar el problema renal cuando se estaba desarrollando. Los pacientes describen que el médico no prestó atención a los valores anormales de creatinina sérica, un marcador de la función renal, en los resultados de los

análisis de laboratorio. Incluso, los pacientes describen que creen que el médico de cabecera cometió un error al asignar al paciente la responsabilidad de cambiar de hábitos para corregir la hipertensión, por ejemplo, sabiendo que no era una tarea sencilla. Los pacientes explican que el médico debería haber actuado más firmemente sobre la enfermedad, quizás con medicación más efectiva, con algún tipo de intervención. Otros pocos pacientes identifican el uso de líquido de contraste para exámenes como un disparador, ya que es tóxico para los riñones e, indirectamente, también responsabilidad del médico. Algunas personas sienten una gran frustración y enojo por tal situación, resentimiento con el médico. Esto mismo se ve en el relato de Claudio quien responsabiliza al médico por haber permitido el deterioro.

> *No, no me dijo que la enfermedad iba evolucionando. O sea, todo dependía de mi trabajo, de cuidarme yo, no consumir sal, no comer comida, carnes rojas. Que ahí fue yo creo que la que me disparó fue la nutricionista que le hice caso y que no tenia que haberle hecho caso. Porque yo empecé a comer carne ahí, después de lo que me dijo la nutricionista. Todo lo que, o sea, cuando fui a ver al Dr. F y me dijo «¿qué hiciste?», le digo «mirá, yo le hice caso a la nutricionista, la culpa es tuya, chau».*
>
> *Claudio, 56 años, sistema obra social.*

La frustración ante el diagnóstico puede, incluso, generar una reacción violenta del paciente hacia el médico clínico, tal como relata Pedro:

> *Ahí mi creatinina ya estaba alta. El tipo [el médico] no me derivó. Lo fui a buscar para matarlo a trompadas, pero no lo encontré.*
>
> *Pedro, 58 años, sistema privado.*

Resulta claro que los pacientes sienten una gran frustración al enterarse de que la ERC venía avanzando sin que ellos se dieran cuenta o sin que ellos notaran la gravedad de la situación a la que iban a llegar. Por esta frustración e impotencia, los pacientes

buscan explicaciones o intentan asignar culpas a la falta de atención por parte del médico en aquellos casos en que identifican a algún médico al que veían con cierta frecuencia, o a ellos mismos si recuerdan o reconocen no haber sido adherentes a los tratamientos indicados por sus médicos. Otros pacientes, como vimos, pueden haber tenido algún síntoma pero no consultaron con ningún médico; son aquellos pacientes que relatan que nunca habían necesitado ir al médico, que siempre se sintieron bien hasta que un día sufrieron una crisis, un episodio agudo.

Más allá de la causa que el paciente le asigna a la ERC, varios pacientes identifican que la ERC estaba en latencia hasta el momento en que «algo», un «evento» la «despertó». En efecto, los pacientes aceptan que la ERC avanzaba por efecto de otra enfermedad de base como hipertensión o diabetes, aceptan incluso que ellos no se cuidaban demasiado pero describen que aquello que incitó o despertó la ERC fue una situación de estrés, un evento «traumático», una situación que afectó «los nervios», o «de tensión», que pudo haber sido un problema familiar grave, un gran disgusto, un problema laboral; en definitiva, un hecho sobre el que no se tiene control y que provoca angustia. Al igual que varios pacientes, Elba confirma que fue un disgusto lo que aceleró el deterioro:

> Lo que yo tuve fue un problema familiar grave, que mis compañeras me dicen: «a vos te afectó eso un montón». El año anterior, llegó un momento que no dormía, estuve con psicólogo, con psiquiatra, con tres medicamentos para dormir y te dormía dos horas nada más. Para mí tuvo mucho que ver eso en el bajón (en la función renal) que tuve de un año al otro.
>
> Elba, 51 años, sistema obra social.

De modo similar, Emma cuenta que la insuficiencia renal fue el resultado de una situación de estrés.

> *Tuve todo junto. Todo fue causa de un gran estrés. Estoy cansada. Tengo muchos problemas en el laburo, que se*

rompió un caño, que no me pagan las expensas, que quieren que haga juicio. Lo que pasa es que estamos viviendo en un momento difícil, muchos se quedaron sin trabajo.

Emma, 64 años, sistema obra social.

El sentido del tratamiento

Los intentos de dar un sentido a lo diferente y disruptivo implican examinar experiencias, reordenar compromisos y evaluar los recursos disponibles (Bury, 1982). Al confirmarse la necesidad de diálisis, al paciente se le realiza un acceso vascular que, a menudo, es vivido como una mutilación; el acceso vascular es un signo, una marca, de que la persona es «paciente de diálisis» (Finnegan-John y Thomas, 2013; Karamanidou et al., 2014; Kierans, 2005; Taylor et al., 2016b). En la primera sesión de hemodiálisis, a menudo se experimentan nuevos síntomas asociados al tratamiento y dicho tratamiento es percibido como perjudicial para la calidad de vida y la salud mental (Harwood et al., 2005; Heiwe et al., 2003; Heiwe y Dahlgren, 2009; Tweed y Ceaser, 2005; Wells, 2015a; Wells, 2015b).

Al comenzar diálisis, las personas muestran resignación, un sentido profundo de la propia mortalidad, sienten que la identidad queda definida por un tratamiento invasivo y doloroso (Allen et al., 2011; Bristowe et al., 2015; Calvey y Mee, 2011; Hain et al., 2011; Kierans, 2005; Mitchell et al., 2009; Sadala et al., 2012; Tijerina, 2006; Walker et al., 2017; Wells, 2015b). La aceptación de la enfermedad significa no sentir enojo o pena en relación al estado en que uno se encuentra; sin embargo, esto no es tan simple y las personas reaccionan de diferente modo; pueden ignorar la enfermedad, luchar contra ella, reconciliarse con ella o aceptarla (Charmaz, 2006). Algunos pacientes relatan que se negaban a comenzar diálisis porque creían que era ya aceptar la muerte. Varios pacientes niegan el diagnóstico o aceptan el diagnóstico pero niegan que sea necesaria la diálisis. Negar el diagnóstico puede ser el ejercicio de la agencia, puede usarse como una táctica para abrir una negociación sobre el tratamiento, para hacer valer los derechos en la toma de decisiones médicas (Koenig, 2011).

Los pacientes pueden negar la necesidad del tratamiento por miedo, por falta de información o puede ser el resultado del tipo de relación que se da entre el paciente y el profesional de la salud. La negación por parte del paciente de la etiqueta que el profesional le asigna puede ser el resultado de la estructura de la relación médico-paciente; en ocasiones, la categorización de un paciente como «negador» por parte de los profesionales niega el reconocimiento de la decisión autónoma de algunos pacientes de rechazar los tratamientos, o al menos de postergarlos para cuando se sientan listos para comenzar con estos regímenes que reconocen como invasivos y muy exigentes (Charmaz, 2006).

Gisela reconoce que al recibir la noticia de que debía comenzar diálisis, negó la situación y no volvió al médico por un tiempo.

> *Fui al hospital a hacerme estudios porque me dolía mucho. Me hicieron los análisis y me salió... El doctor me dijo «señora, ¿usted sabe que tiene insuficiencia renal?». «¡¿Qué?!», digo yo. Me dijo que tenía que hacerme diálisis. «¡No, no puede ser!», «Sí, sí», me dijo. No fui más, me asusté y no fui más, «debe ser mentira», pensé.*
>
> *Gisela, 49 años, sistema obra social.*

Todos los pacientes entrevistados relatan que, al comenzar el tratamiento de diálisis, sintieron incredulidad, impotencia y tristeza, algunos incluso relatan haber intentado demorar el ingreso a diálisis. Las demoras se dieron, por ejemplo, con un pedido a los médicos de hacer un viaje antes de ingresar a diálisis, pedir turno con el cirujano vascular lo más tarde posible para hacer la fístula o colocar el catéter para conectarse a la máquina. No volver al médico después de haber recibido la noticia de que se debe comenzar diálisis, como el caso de Gisela, es un caso extremo, aunque no es raro.

Quienes intentan negar la enfermedad de ese modo vuelven un tiempo después, semanas o meses más tarde según el nivel de deterioro renal, con síntomas más serios, como vimos antes en los casos de pacientes que ingresan a emergencias. La mayoría de

los pacientes, sin embargo, relatan que tratan de mantener una actitud de reconciliación con la enfermedad una vez comenzado el tratamiento de diálisis. La aceptación del tratamiento de diálisis se traduce en el cumplimiento de la rutina del tratamiento, en los intentos de manejar los síntomas y los efectos adversos del mismo según las recomendaciones de los médicos y enfermeros. La mayoría de los pacientes dicen aceptar con resignación lo que les toca vivir porque no ven una opción más allá de la aceptación del tratamiento. A menudo, los pacientes, una vez que pasan las primeras semanas desde el comienzo de la diálisis, utilizan expresiones que denotan conformismo, tales como «¿qué vas a hacer? No queda otra», «hay que seguir», «no hay que aflojar». Estas expresiones de resignación se escuchan muy frecuentemente entre los pacientes, cuando se preguntan unos a otros sobre el estado de salud, como un modo de dar ánimo a un nuevo paciente que llega a la sala de diálisis.

Carlos es un paciente joven, es abogado, trata de continuar con su vida sin mayores cambios, e intenta adaptase a la nueva realidad de la hemodiálisis:

> *Lo que más me molesta, entre comillas, es el hecho de interrumpir quizás tres días por semana cuatro horas y yo generalmente tengo un día muy activo, entonces como que esas cuatro horas es lo que más me molesta, pero bueno, hay que ir adaptándose.*
>
> *Carlos, 31 años, sistema privado.*

Desafortunadamente, Carlos moriría unos meses después por una complicación del trasplante que tanto esperaba. María describe su resignación y su adaptación al nuevo lugar donde hace diálisis:

> *Porque uno se acostumbra a toda la gente, hasta la señora que hace café, uno se acostumbra a todo y extraña. También extrañé el primer día, el segundo y después dije «no, pero esto realmente me tiene que convenir igual». Me fui adaptando.*
>
> *María, 72 años, sistema de obra social.*

Antes del ingreso a diálisis, los profesionales clasifican a los pacientes en «negadores» y pacientes «obedientes». Los pacientes «negadores» son aquellos que recorren consultorios médicos, «van de un médico a otro» en busca de una segunda opinión, de lo que según los médicos los pacientes «quieren escuchar» y que parecerían «restarle importancia a la enfermedad renal». Por otro lado, los «pacientes obedientes» -al estilo del rol del paciente descripto por Parsons-, con su comportamiento, muestran que están comprometidos con el tratamiento; realizan controles frecuentes, siguen las recomendaciones médicas, tienden a atenderse siempre con un mismo médico y creen en la opinión médica que reciben.

Los médicos no tienen expectativas positivas en un paciente negador, saben que después de escuchar el diagnóstico no volverá por un tiempo, y quizás consulte nuevamente con la enfermedad muy avanzada. En las interacciones con el paciente que se muestra «negador», el médico intenta convertirlo en un paciente «obediente». Algunos de los indicios que utilizan los profesionales para clasificar a un paciente de negador son la no adopción de cambios de hábitos propuestos en la consulta, la falta de adherencia al tratamiento con medicación, no pedir turno con el cirujano vascular que tiene que colocar el catéter transitorio para diálisis, la consulta con un segundo médico para confirmar o refutar el diagnóstico dado por el primero, la ausencia a las consultas programadas con el especialista, la utilización de lo que consideran excusas para demorar los pasos necesarios para comenzar diálisis. Una médica comenta las características de los pacientes en cuanto a la «obediencia» de instrucciones y sus consecuencias:

> *Tenemos muy pocos pacientes que son más desobedientes, pero llega un momento que no le queda otra y tienen que obedecer, o si no, van a terminar mal y lo saben. Para mí es enseñarles y hacerles entender de qué se trata la enfermedad para que puedan cumplir con el tratamiento porque si no, no.*
>
> *Médico, mujer, 26 años, nefróloga.*

La adaptación puede ser gradual en los casos en que los pacientes obtienen el diagnóstico de la ERC en una etapa temprana, sin necesidad de internación; en algunos pocos casos, además, antes de comenzar, ya conocen el tratamiento porque algún familiar cercano tiene o tuvo la misma enfermedad. Así, los pacientes con antecedentes de ERC en la familia muchas veces ya se imaginan que pueden afectarlos la misma enfermedad y conocen de cerca la naturaleza de los tratamientos. Esto puede tener consecuencias diversas según el recuerdo o la experiencia que hayan tenido. También sucede que algunos pacientes tienen recuerdos negativos que refuerzan el rechazo. Esto se da especialmente en aquellos pacientes que recuerdan cómo se trataba la enfermedad años atrás, con otro tipo de tecnología para hemodiálisis que podía estar asociada a efectos adversos más notorios.

En la mayoría de los casos, los pacientes identifican el comienzo de diálisis como un cambio «drástico», algo que «cambia todo», que «cambia la vida». En estos casos, más que la etiqueta del diagnóstico en sí, como ocurría tal vez en los primeros momentos de la epidemia del VIH/Sida (Pecheny et al., 2002), lo que produce ese «cambio» no es el peso simbólico de una taxonomía médica sino la materialidad del tratamiento. Es el hecho que marca el cambio de estado, a ser un paciente renal. Los médicos suelen presentar el tratamiento de hemodiálisis como una etapa intermedia o «puente» hacia el mejor tratamiento, el trasplante. De este modo, los médicos intentan quitar dramatismo al ingreso a diálisis aunque saben que no siempre es así porque conocen la enorme cantidad de pacientes que están en lista de espera para un trasplante sobrepasa en mucho el número de órganos que son donados. En las entrevistas con los médicos, se observa que hay quienes enfatizan el carácter transitorio del tratamiento de diálisis para destacar los mejores resultados que ofrece el trasplante en cuanto a supervivencia y calidad de vida pero hay profesionales que, muy por el contrario, no son trasplantólogos, e intentan bajar las expectativas de los pacientes con respecto al trasplante, como lo explica una médica nefróloga:

> *Les hablo de hemodiálisis y de diálisis peritoneal. Ellos [los pacientes] creen que se salvan de la diálisis, y yo les digo «ustedes van a hacer la diálisis hasta el día que se mueran». El trasplante es otro tratamiento, nada más. quizás les da*

más calidad de vida, quizás no, porque las cosas no siempre salen bien como uno quiere. Trato de bajarles un poco la expectativa.

Médico, mujer, 26 años, nefróloga.

Los pacientes pueden ilusionarse con la promesa de un trasplante en el corto plazo; sin embargo, si el paciente no tiene un donante vivo compatible, la solución del trasplante renal, que al principio parece cercana y posible, con el paso del tiempo, se va alejando, se convierte en una cuestión «de suerte» o «una lotería», según las palabras de los pacientes. Las semanas se hacen meses y los operativos de distribución de órganos en los que participa el paciente son muy pocos. Las adaptaciones de horarios y rutinas al tratamiento de diálisis eran transitorias porque pronto vendría un trasplante; pasan los meses y se vuelven una rutina; la adaptación transitoria se vuelve una adaptación permanente. Algunos pacientes relatan que han estado esperando años un trasplante y que perdieron toda esperanza de trasplantarse.

Según los profesionales, los pacientes que comienzan tratamiento de diálisis atraviesan dos momentos: quienes experimentan una mejoría en la salud gracias al tratamiento tienen sentimientos de alivio y gratitud, pero, más tarde, entran en una meseta, se cansan del tratamiento y disminuyen la adherencia. Las expectativas que tienen los médicos son muy diferentes según el momento de la trayectoria en el que esté el paciente. En efecto, los médicos saben que aquellos pacientes que ya están en una meseta y comienzan a cansarse intentan obtener el permiso del médico para saltear alguna sesión, faltan con alguna excusa o disminuyen la cantidad de horas de cada sesión. Asimismo, los profesionales anticipan que aquellos pacientes que comienzan el tratamiento de diálisis sin presentar síntomas serios tienden a mostrar resistencia al tratamiento desde un comienzo ya que, según los médicos, les cuesta comprender la necesidad de un tratamiento tan invasivo si no se sienten tan mal. Un médico explica esta relación entre la experiencia prediálisis y la adherencia al tratamiento:

Si los pacientes llegan adecuadamente, en tiempo, al nefrólogo, es decir que el tratamiento sustitutivo fue preparado para el paciente, que tengas tiempo de hacerle el

acceso vascular, vacunarlo, estudiarle el metabolismo fosfocálcico, la anemia. Uno ya sabe que si el paciente llega con tiempo, ya se sabe que su sobrevida y la evolución es mucho mejor porque entra preparado y no de urgencia con un catéter. Entonces ahí la adherencia de tener que dializar cuatro horas, tres veces por semana es mayor, tiene toda una cuestión de información y educación al paciente.

Médico, mujer, 45 años, nefróloga.

Los médicos describen al paciente con ERC, una vez en tratamiento, como «sufrido», «complicados», «demandantes» y «quejosos». Cuando estas características son muy acentuadas, los pacientes son descriptos como «jodidos», si se quejan constantemente ya son «pusilánimes», y atribuyen estas características a que son pacientes «resentidos» o «frustrados». En algunos casos, los médicos, cuando hablan entre ellos, llegan a describir a ciertos pacientes en términos insultantes. De este tipo de pacientes solo esperan problemas y quejas.

Este paciente es aquel paciente que, principalmente, cuestiona las conductas médicas, que pide cambios de turno frecuentemente, que no tiene adherencia al tratamiento o que presenta quejas sobre algún profesional. Ejemplos de situaciones de desacuerdo son que el paciente falte a una sesión y el médico le reclame que debe recuperar la sesión perdida, el paciente interpreta esta acción como motivada económicamente y el médico alega que lo hace para proteger la salud del paciente; el paciente se queja de la calidad de la comida que dan en la sala de diálisis, cree que, también, es un intento de ahorrar dinero por parte del centro de diálisis mientras que el médico dice que la comida no es importante y que deberían comer muy poco durante el tratamiento. Los profesionales atribuyen a la rutina el hecho que el paciente se vuelva «quejoso» e «insoportable», como lo explica un médico especialista en diálisis:

El paciente cuando entra en la meseta de la rutina se torna quejoso, todos los días tiene algo, todos los días va reverberando con lo mismo. Si uno lo entrevista las tres veces por semana, el paciente periódicamente, salvo alguna

> *complicación, reitera siempre lo mismo. Es la queja permanente, con cuánto llegué, cuánto traje de peso, con cuánto me fui, reitera permanentemente siempre lo mismo y en su casa no se habla más que de la mismo: «Hoy me sacaron tanto, hoy no me sacaron, hoy pesé tanto, el doctor que dijo esto».*
>
> *Médico, varón, 60 años, nefrólogo.*

El tratamiento de diálisis requiere de un acceso vascular que, para los pacientes, constituye una invasión del cuerpo, un signo de la enfermedad, de anormalidad, un obstáculo para cualquier tarea que requiera movimiento y fuerza (Taylor et al., 2016b). El acceso vascular es la «conexión» con la máquina de diálisis, una desconexión con el mundo «normal», es una especie de rito de pasaje hacia el «ser paciente en diálisis» (Kierans y Maynooth, 2001). Juan supo que una vez que le indicaron que debía hacerse una fístula, pasaba a ser un paciente de diálisis; al mismo tiempo, sabía sobre la importancia del buen funcionamiento de la fístula para una correcta conexión a la máquina por lo que realizó ejercicios para promover su desarrollo:

> *Hice ejercicio con una pelotita para que se me desarrolle la fístula y bueno gracias a eso se me desarrolló y me pudieron poner en la máquina. Por supuesto que las primeras conexiones fueron de terror. Unos dolores… hasta que se fue formando la fístula como tengo ahora. Así que bueno, me tuve que adaptar. Lo tomé con soda, o sea gracias a Dios tengo mi jefe que… somos dos personas siempre nos cuidamos entre los dos. Hay gente que tiene problemas para conectarse, o sea yo sé por lo que me dijo el médico; él me dice «la verdad vos que tuviste suerte que tu fístula anduvo».*
>
> *Juan, 59 años, sistema obra social.*

El sentido de la dependencia que se establece entre el paciente y la máquina de diálisis no suele ser una cuestión de «todo o nada», sino que puede haber matices y variaciones según cada persona. Cuando se acumulan problemas relacionados con la diálisis o se rechaza la idea de «aceptar vivir a cualquier precio», el paciente ya no evalúa ni vislumbra el futuro, el paciente es lo que queda de un «yo anterior» (Martin-McDonald, 2003b). Muchos pacientes dicen aceptar el tratamiento, dicen estar «en las manos de Dios» y ven la diálisis como una segunda oportunidad, como lo explica María:

> *Me siento cómoda, yo vengo contenta, yo no salgo de mi casa a los portazos; yo lo tomo como que es lo que me permite seguir viviendo y me hace bien. Y me voy bien a mi casa, gracias a Dios.*
>
> *María, 72 años, sistema de obra social.*

Con una mirada más tajante y negativa acerca de la naturaleza del tratamiento, Ernesto explica que no tuvo dificultades en aceptarlo porque sabe que, al estar «en diálisis» ya nada es normal:

> *Y ahí empecé el tratamiento. Yo siempre supe que la diálisis es un tratamiento paliativo para poder seguir viviendo, manteniendo una calidad de vida más o menos… no normal, porque estando en diálisis nada es normal.*
>
> *Ernesto, 62 años, sistema privado*

Por otro lado, la máquina de hemodiálisis adquiere un significado central para los pacientes. La máquina puede ser personificada mientras el cuerpo vivo de la persona es deshumanizado y objetivado (Giles, 2005). Esto se ve ejemplificado en la expresión de una paciente que al entrar a la sala de diálisis y ver que una de las máquinas no funcionaba exclamó: «¡Está como nosotros! ¡Nosotros estamos averiados como esta máquina!». Al centrarse en las cualidades curativas de la máquina, se puede evitar la capacidad de deshumanizar que ejerce sobre el paciente. Otra manera de dar sentido a la paradójica relación entre el cuerpo y la máquina es ejerciendo algún tipo de control sobre ella (Giles, 2005). Así, los pacientes muy frecuentemente indican a los técnicos qué

parámetros deben ingresar a la máquina «porque ya la conocen», o porque, obviamente, conocen su propio cuerpo y saben cuánto líquido deben perder en la sesión. Pedro atribuye poderes energéticos a la máquina en un ejercicio de visualización que lo ayuda a sentirse mejor:

> *Me voy ayudando mucho con métodos de visualización, me visualizo bien, que voy a estar mejor y todo eso me está ayudando. Yo veo que esta máquina es toda una cosa que me ayuda a mí. Verdaderamente es toda una cosa blanca que me tira buena energía, que me ayuda y me hace sentir mejor. Y no lo tomo como «Uh, otra vez esta historia». ¡No!*
>
> *Pedro, 58 años, sistema privado.*

La posibilidad de diálisis peritoneal en el domicilio es vista por algunos pacientes como una opción de tratamiento que brinda mayor libertad porque evita ir al centro de diálisis día por medio. Luis prefería la modalidad de diálisis peritoneal pero después de intentar durante un tiempo se vio resignado a volver a hemodiálisis por problemas con el catéter:

> *Cuando vengo el lunes acá quisimos bajar el líquido y no hubo manera. Me acuerdo de que el doctor se paraba arriba de la bolsa para que entrara (el líquido al abdomen) y no entró. Y no bajaba nada, no bajaba nada, y ahí quedó. Entonces me llevaron a ver de vuelta al cirujano, destapó (el catéter) y tenía todo como unos pelitos, no sé bien qué es lo que te tapa viste. Y quedó tapado (el catéter para diálisis peritoneal). Dijeron sacamos el catéter y olvidate de la diálisis peritoneal. No se podía hacer. Así me dijeron. Porque tengo un by pass gástrico hecho, pero supuestamente mi estómago estaba bien, estaba sano. Pero dicen que tiene todos los pelitos ahí, que eso me va a tapar a cada rato el tubito, y que no se iba a poder hacer. Entonces, volví a estar triste.*
>
> *Luis, 48 años, sistema privado.*

Sin embargo, algunos otros pacientes creen que esta modalidad puede solamente aportar una ventaja a ciertas personas en situaciones específicas, como aquellas madres que tienen hijos pequeños o a quienes viven a grandes distancias de los centros de hemodiálisis. Otros pacientes piensan que si bien esta modalidad ofrece el beneficio de que se realiza en el domicilio, la libertad es relativa ya que el paciente debe hacer cuatro cambios de líquido al día.

Emilia relata que, si bien le presentaron la opción de diálisis peritoneal, no le pareció un mejor tratamiento que la hemodiálisis:

> *Me dieron la opción también de la diálisis peritoneal. Me hicieron una consulta, me explicaron cómo era, en la entrevista también estuvo una chica más o menos de mi edad que estaba haciendo diálisis peritoneal para que me contara como era y todo. Pero no me convenció. Lo que pasa es que ella tenía hijos chiquitos; entonces a ella se le dificultaba hacer hemodiálisis, en el sentido que no tenía con quién dejar a los hijos. Entonces, a ella sí le resultaba más beneficioso porque se tenía que quedar en la casa.*
>
> *Emilia, 35 años, sistema público y de obra social.*

Por otro lado, en ciertos casos, dependiendo de la cobertura, quienes hacen diálisis peritoneal pueden acceder a una máquina cicladora. Con esta tecnología, en lugar de hacer los intercambios de líquido de diálisis manualmente tres o cuatro veces al día, el paciente se conecta a través de un catéter en la zona del abdomen a una pequeña máquina instalada cerca de la cama que, mientras el paciente duerme, realiza el intercambio automáticamente. A la mañana, después de unas ocho o nueve horas de tratamiento, el paciente ya se levanta habiendo dializado y puede realizar sus actividades sin interrupciones. Los pacientes que conocen o experimentaron la diálisis peritoneal con una máquina cicladora, la cual hace el intercambio automáticamente durante la noche, prefieren esa modalidad a cualquier otra.

Los profesionales entrevistados refieren que, al conocer al paciente, evalúan el grado de independencia del paciente para realizar tareas de la vida cotidiana y la posible dependencia con la familia y la red. Los médicos buscan indicios de autosuficiencia para, por ejemplo, saber si podrán realizar diálisis peritoneal, en el caso que la condición cl. También intentan identificar el tipo de familia o su entorno; a aquellas familias que están presentes, ayudan al paciente y lo acompañan las denominan familias «contenedoras». Con los familiares establecen vínculos, se contactan a menudo especialmente si es necesario animar al paciente a comenzar el tratamiento de diálisis o trasplante. Sin embargo, muy probablemente, si el médico siente que es invadido por el familiar más allá de lo que está dispuesto a dedicarle al trabajo, el familiar pasa a formar parte de lo que el médico clasifica como demasiado «demandantes» y establece una distancia y se puede interrumpir cualquier tipo de comunicación.

Profesionales y pacientes mencionan que, en algunos casos, se dan situaciones en que un médico especialista defiende un tipo de tratamiento en base a críticas a otro tipo de tratamiento movido por intereses económicos y no por la búsqueda del mejor tratamiento para el paciente. Es decir, si un médico tiene un centro de hemodiálisis le va a interesar mantener a los pacientes en tratamiento y no que pasen a una diálisis domiciliaria o peritoneal o que se trasplanten mientras que los trasplantólogos querrán trasplantar. Esto mismo se observó en un estudio sobre las perspectivas de nefrólogos que se dedican al trasplante acerca del trasplante en Argentina (Roberti et al., 2014). Según los trasplantólogos, la falta de información en la población, en pacientes y en profesionales de centros de hemodiálisis sería el principal obstáculo para el incremento de la cantidad de trasplantes en el país (Roberti et al., 2014). En la práctica, el tratamiento más común es la hemodiálisis y no el trasplante preventivo por el tiempo que llevaría este último con la evaluación pretrasplante del receptor y del potencial donante vivo, en el caso que lo hubiera.

Con respecto a los técnicos, los pacientes explican que prestan atención a la capacidad para la punción, la amabilidad en el trato, que se respete el orden de llegada al centro de diálisis para la conexión. Para muchos pacientes, este último aspecto tiene importancia porque esperan que cuanto antes se conecten a la máquina, antes se

desconectarán y quedarán libres. Las expectativas de los profesionales al respecto es que no se den preferencias por determinados técnicos por sobre otros ya que creen que una situación de este tipo puede crear conflictos tanto entre el personal como entre el personal y los pacientes. En efecto, durante el trabajo de campo, algunos de los conflictos entre técnicos de diálisis se dieron porque algunos pacientes se negaban a ser conectados por algún técnico y sólo aceptaban la atención de uno de los técnicos que quizás debía atender a otros pacientes. Asimismo, las relaciones de confianza y cercanas con pacientes pueden ser utilizadas por algunos técnicos en contra de otros técnicos o médicos. Indudablemente el hecho de que los mismos pacientes son atendidos por el mismo grupo de profesionales tantas horas tres veces por semana facilita este tipo de situaciones, que no se dan en otros contextos médicos.

> *Me siento muy acompañada por E. (técnica) pero también las técnicas. Y estoy feliz de estar acá ahora. Me queda un poco más lejos de mi casa, pero bueno…*
>
> *María, 72 años, sistema de obra social.*

La adherencia al tratamiento por parte de los «buenos pacientes» contribuye a mantener la autoridad del médico, le permite actuar los roles de sanador y experto y el despliegue de la acción de la biomedicina; por otro lado, los «malos» pacientes tienen dificultades para cumplir con el «rol de enfermo» y aceptar el conocimiento de los profesionales (Sointu, 2017). Por otro lado, si el médico no le hace saber al paciente que espera que la decisiones se tomen en conjunto, si no indaga cuál es la actitud del paciente frente a la posibilidad de tomar decisiones junto con el médico puede suceder que el profesional, incluso sin quererlo, haga diferencias entre el paciente que pide participar en las decisiones y quien no pide simplemente porque no sabe que puede hacerlo (Sointu, 2017). Cuando en la relación médico - paciente se le da importancia al diálogo, es porque el paciente asume cierta responsabilidad en el cuidado de su salud, aunque el mismo diálogo quite el peso de tener que tomar decisiones porque son compartidas (Sointu, 2017). Los profesionales identifican las dificultades con las que se enfrentan los pacientes en el manejo de su enfermedad. En el estadio prediálisis, les cuesta el cambio de hábitos, principalmente cambiar la dieta, imaginarse un futuro,

comunicarse con los médicos y técnicos, cuidar el acceso vascular, sostener el seguimiento con el nefrólogo y organizarse. Asimismo, los técnicos reconocen que los médicos a veces pasan por alto algunas de las complicaciones derivadas de comorbilidades si solo se enfocan en la hemodiálisis. A menudo, los profesionales toman a un paciente como modelo de «buen paciente» porque tanto los intereses como el tratamiento se adaptan a la estructura temporal y objetivos del profesional, como explica el técnico:

> *Hay pacientes que se cuidan bien, por ejemplo, J no te trae más de un litro por diálisis. Él es muy, muy que se controla mucho. Pero hay otros como paciente B que aumentan de peso o paciente G que no se cuidan y comen y comen cosas con harina. Vienen con sobrepeso, con cuatro litros, después se sienten fatigados, ahogados, porque es el agua que tienen.*
>
> *Técnica enfermera, 57 años.*

Recapitulación

En este capítulo se describió el comienzo de la trayectoria de la enfermedad y tratamiento con la aparición de los primeros síntomas y la confirmación del diagnóstico. Luego, se describió cómo los pacientes le dan sentido al diagnóstico de una enfermedad crónica de la que en la mayoría de los casos no conocían nada. El diagnóstico puede aparecer sin haber dado ningún aviso en forma de síntoma. Incluso, algunos pacientes normalizan el malestar, la enfermedad avanza silenciosamente y llegan al diagnóstico en una internación por un evento agudo y grave. Sin dudas, pasar a ser un paciente con ERC en tratamiento sustitutivo renal implica un cambio que afecta todos los aspectos de la vida de la persona y de su entorno. Aparecen sentimientos de frustración, angustia e impotencia por el carácter irreversible de la enfermedad. No es sorprendente que muchos quieran negar el diagnóstico o tengan dificultades para comenzar el tratamiento, con lo que refuerzan las creencias de los profesionales acerca de las características típicas de los pacientes crónicos. Para la mayor parte de los pacientes

diagnosticados con ERC avanzada, la hemodiálisis es el tratamiento que los médicos indican y deben adaptar su vida al tratamiento. La diálisis peritoneal no es la más apropiada para todos los pacientes. Una vez que el paciente comienza diálisis, los profesionales de la salud y el sistema le asignan tareas, entre las que está asistir a las sesiones de hemodiálisis tres veces por semana. El cumplimiento del régimen de hemodiálisis o la realización de diálisis peritoneal, hasta que se pueda realizar un trasplante – que puede demorar años en llegar, no es la única tarea que debe realizar el paciente, aunque pueda ser la más demandante. En el siguiente capítulo se describe el conjunto de tareas que constituye el trabajo de tener ERC y realizar un tratamiento.

Capítulo 5. El trabajo de ser un paciente con enfermedad renal crónica

En este capítulo se describen las tareas que hacen al trabajo de ser un paciente con ERC, tales como el manejo de la medicación, la realización de trámites que aseguran la continuación de la cobertura, de los tiempos, de las emociones, entre otras. El sistema de salud expresa a través de reglas y normas como así también de los profesionales, técnicos y personal administrativo lo que espera del paciente en relación con el auto cuidado y la gestión de la enfermedad crónica. Una buena parte de la carga del trabajo implica cumplir con esas normas. En la segunda parte del capítulo se describen las expectativas de quienes están en contacto con los pacientes y su entorno. Las implicancias de las expectativas son las prácticas que conforman el trabajo de los pacientes. Sin embargo, no siempre coinciden; lo que el sistema de salud puede ir más allá de lo que es posible según los recursos de los pacientes y de su entorno.

Manejo del tiempo

Manejar una enfermedad crónica insume mucho tiempo; la alternancia de días «buenos» y los «malos» inscribe un significado nuevo al presente y al futuro y tiñe el pasado (Charmaz, 2006). Desde la primera consulta con el médico, el paciente está siempre esperando algo. El paciente espera los resultados de los estudio para confirmar un diagnóstico, el turno con especialistas para una segunda opinión y para tratar comorbilidades. También espera autorizaciones del financiador, la llegada de la medicación de alto costo, el turno de la sesión de diálisis, pero también que pase rápidamente el tiempo de la sesión. El viaje al centro de diálisis también lleva tiempo, a veces, horas. Pero, sobre todas las cosas, desde que recibe el diagnóstico, espera que aparezca un riñón para un trasplante. En efecto, el paciente con ERC es definido por estar en una lista de espera de un riñón compatible que permita un trasplante. Helena cuenta que no puede trabajar por falta de tiempo:

Miércoles, viernes, lunes no puedo trabajar porque no me da el tiempo, a las 11 ya tengo que estar en espera. Y no puedo trabajar, no trabajo. Tengo mi hijo menor de 18 años.

Helena, 48 años, sistema obra social.

Patricia espera un cambio de turno de hemodiálisis:

Me cuesta muchísimo la diálisis, pero del cambio de turno me dicen que todavía no se puede, estaba esperando el de la noche, pero me dicen que hay tres personas no más y están a prueba.

Patricia, 44 años, sistema obra social.

Los primeros intentos de normalización del tratamiento se relacionan con el ajuste de los horarios de las sesiones, del empleo si lo hubiera, de tareas y responsabilidades con otros miembros de la red – como cuidar alguna persona-, o de las actividades académicas. Cualquier actividad cotidiana debe acomodarse tanto en horario como en la intensidad del esfuerzo requerido, a los horarios de las sesiones de diálisis, tal como lo relata Emilia:

Tuve que armar y cambiar toda mi vida alrededor de la diálisis en realidad. Yo hacía en un principio diálisis en la mañana ¿no? y había días que no salía bien. Y era llegar a mi casa y acostarme y ese día no hacer nada, y al otro día estaba bien y así viste, como que era muy ciclotímico mi día. Todo depende de cómo me sintiera, yo era la que organizaba y hacía las cosas.

Emilia, 35 años, sistema público y de obra social.

El transporte hacia y desde el centro de diálisis es un factor muy importante en la carga del tratamiento, principalmente por el tiempo que insume. Quienes pertenecen a una obra social o a una empresa de medicina prepaga pueden utilizar traslados provistos por el financiador. No es común que los pacientes viajen en su propio auto

porque uno de los efectos más comunes de la hemodiálisis es la fatiga y los episodios de hipotensión. Cada vehículo de la empresa de traslados recoge a uno o más pacientes en un horario convenido, los lleva al centro médico y, después de cuatro o cinco horas, los lleva de regreso al domicilio. La queja más común es la demora o el incumplimiento de los horarios pactados, que puede llegar a ser de horas. Cuando los vehículos se demoran por alguna razón, el proceso completo de ir a diálisis y volver insume hasta ocho horas. Para reducir el tiempo de espera, algunos pacientes optan por pagar un taxi o usar su propio auto. Una vez en su casa, el paciente espera que se le pasen los mareos, las nauseas, la fatiga y la sed; la mayoría de los pacientes debe recostarse un rato y otros no pueden hacer nada más durante ese día. Para aprovechar mejor el día que no tienen que hacer diálisis, los pacientes intentan agrupar los turnos con otros médicos especialistas y la realización de trámites con el financiador en el mismo día que van a diálisis, antes o después de la sesión.

Alejandra, como cuenta, no tolera la pérdida de tiempo y, como no vive lejos, paga un taxi:

> *Me vuelvo en taxi. No quiero esperar. No quiero, porque ese tiempo yo ya estoy en mi casa, saco a mis perros y después me voy a ver a mi mamá. Me cuesta estar esperando una hora y pico, si estoy a 20 minutos.*
>
> *Alejandra, 58 años, sistema privado.*

Se espera que el paciente valore y acepte el servicio de transporte que en el caso del sistemas de obra social y privado se le ofrece para ir al centro de hemodiálisis. No obstante, las quejas sobre los conductores de los vehículos que hacen los traslados son habituales. Los pacientes notan que están muy cansados, que se quedan dormidos al volante, que conducen mal o que son groseros y poco colaboradores cuando deberían ayudarlos a bajar o subir del vehículo. Con respecto a los compañeros que comparten el traslado, los pacientes reclaman que la empresa agrupa pacientes que viven en zonas muy apartadas entre sí, que los compañeros demoran mucho en responder al llamado de los conductores, lo cual demora el traslado, o que se sienten incómodos por alguna situación en la que el paciente percibe una falta de respeto o falta de higiene de algún

compañero de viaje. Ante estas situaciones, el paciente inicia un reclamo con el financiador y con la empresa que provee el traslado para pedir que no le envíen determinado conductor o que no tenga que compartir el traslado con determinado compañero. No obstante, no siempre se cumple lo que el paciente pide. Patricio describe lo que le molesta de los choferes:

> *Los choferes son irresponsables y vienen a la hora que quieren, nada más, pero eso no tiene la culpa la obra social, no, estoy muy conforme, muy satisfecho. Me ayuda a generar buena onda, pero hay veces que la situación me supera. El gran problema es los traslados. Es terrible, tremendo. Este pibe que me viene a llevar ahora es una cosa que… Tiene una mala onda, una cosa que me cuesta abstraerme de ese estado de cuando subo, ¡ay Dios! Y que vienen a la hora que quiere. Hay veces que no se puede, me supera. Porque claro, estamos exponiendo la vida por tipos… en la autopista, que el pendejo este se durmió tres veces.*
>
> *Patricio, 63 años, sistema obra social.*

Esperar es perder tiempo y, además, perder el control del tiempo (Charmaz, 2006). El tiempo no necesariamente «pasa», sino que la pérdida del tiempo se repite (Moran et al., 2009b). El tiempo de hemodiálisis es a menudo experimentado como una multiplicidad de «ahoras» sin sentido, interponiéndose en el camino del tiempo destinado a una vida significativa (Gullick et al., 2016). Rubén expresa su deseo de que la medicina pueda solucionar la «pérdida de tiempo». Es llamativo que no se refiera al no funcionamiento renal sino al «tiempo muerto»:

> *Sería bueno poder solucionar este tema de la pérdida de tiempo, de cuatro horas tres veces por semana. Que en realidad se hacen más, porque yo vivo lejos de acá, entonces con viajes y todo se hace largo. No es cansador, simplemente la pérdida de tiempo, uno tiene que estar*

mucho tiempo muerto así, quieto, sin hacer nada, conectado a la máquina, nada más que eso.

Rubén, 62 años, sistema privado.

La rutina de la enfermedad hace que el tiempo se vuelva inalterable, una repetición continua de lo mismo; la vida normal y los objetivos del presente se vuelven pasado (Charmaz, 2006). Al hacer diálisis, espera la próxima sesión y en esa espera debe cuidarse con la ingesta de líquidos y alimentos; si está en la sesión misma, espera que termine lo antes posible para poder volver a su casa o ir a trabajar. Si está en diálisis y está inscripto para un trasplante, espera un riñón compatible. Si tiene la suerte de estar trasplantado, entonces espera los resultados de laboratorio para asegurarse de que no haya problemas con el injerto. Por todo esto, los pacientes intentan pensar en el corto plazo, en el día a día. Vivir el día a día significa dejar de lado los planes para el futuro, las actividades, es reconocer la fragilidad y la incertidumbre, permite enfocarse en la enfermedad, en el tratamiento, sin ser sobrepasado por esperanzas que se frustran fácilmente, tener algo de control sobre la vida y dejar de pensar en la muerte (Charmaz, 2006). En el relato de Gladys se observa cómo surge el cansancio y la estrategia de pensar en el día a día para superarlo:

Un día digo no voy a ir más (a diálisis) y después cuando llega el día ya me levanto como siempre y, bueno, digo, un día más, un día más y así llego. A veces le digo a mi marido, no voy a ir más, estoy cansada, voy a dejar de tomar los medicamentos porque al estar así engordé, al no cambiar también… y encima que yo no hago pis, peor.

Gladys, 56 años, sistema obra social.

En el primer turno de hemodiálisis, que comienza a las 7:00 de la mañana, los pacientes ingresan directamente a la sala que ya está preparada. Se sientan en los puestos de diálisis, junto a la máquina, y esperan la conexión que hace el técnico. Le siguen cuatro horas de –como lo definieron varios pacientes - «tiempo muerto». Durante el tiempo que dura la sesión, los pacientes miran televisión, usan el teléfono celular o

intentan dormir; algunos pocos usan una computadora portátil. La manipulación de libros, revistas o tabletas no es fácil por la movilidad reducida en uno de los brazos que está conectado a la máquina. La monotonía de la sesión se corta con la entrega de un refrigerio o la comida que traiga algún paciente para compartir el día de su cumpleaños o algún día de fiesta. La mayor parte del tiempo, los pacientes permanecen semi dormidos, sin hacer nada.

Los pacientes que realizan diálisis en los turnos siguientes llegan al centro médico pero no ingresan directamente a la sala de diálisis sino que esperan que los pacientes del turno anterior sean desconectados, que el personal de limpieza y los técnicos limpien y desinfecten cada puesto de diálisis. Cuando se presentan demoras en este proceso de cambio de turno por problemas como el atraso de un paciente en el turno anterior, algún problema con una máquina, por ejemplo, los pacientes sienten frustración y enojo. Esto sucede con muchísima frecuencia y para los técnicos y médicos no representa un problema importante a no ser que impida que algún paciente se dialice. Sin embargo, para los pacientes, esta demora constituye un hecho central en la rutina diaria que enfatiza la pérdida de tiempo que perciben en el tratamiento, el carácter invasivo en sus vidas.

Como decíamos, por definición, el paciente con ERC es un paciente «lista de espera» porque está siempre esperando un riñón compatible. El paciente con ERC en diálisis siempre está esperando el llamado del centro de trasplante donde está inscripto, en el que le informen que va a participar de un operativo de distribución de órganos a partir de la aparición de un donante fallecido.[19] Con ese contacto, se asegura, aunque no tenga éxito en conseguir el órgano que se distribuye esa vez, que sigue «en carrera», que sigue en la lista de espera. Esa espera que, al momento del diagnóstico pudo haber sido

[19] Se denomina comúnmente operativo al proceso de distribución de órganos de un donante fallecido, INCUCAI confecciona una lista de distribución según la compatibilidad entre el donante fallecido y los potenciales receptores. El INCUCAI se comunica con el equipo de trasplante de los potenciales receptores que están en los primeros puestos de la lista de ese operativo y les informa las características del donante. Los médicos de trasplante pueden ya en esa instancia no aceptar el órgano ofrecido por lo que la distribución continúa con los puestos siguientes. Los pacientes indican que tienen la impresión de que el equipo de trasplante asignado por la obra social, al no querer realizar trasplantes con donante fallecido, simplemente deja pasar los ofrecimientos de órganos, nunca llegan a comunicarse con el paciente, y no tienen posibilidades de ser trasplantados a no ser que consigan un donante vivo.

descripta como breve, puede ser de meses o años. Antonio relata la espera del contacto del equipo de trasplante:

> *Uno espera. Y espera de un equipo de trasplante algún contacto, no todos los días, ni que te hablen, ni que te digan, pero mínimo cada dos, tres meses un contacto.*
>
> *Antonio, 46 años, sistema obra social.*

Cuando el paciente recién se inscribe y si alguien de su red es un potencial donante vivo, se realizan los estudios para evaluar la compatibilidad y espera ansioso los resultados. Si los estudios muestran que hay compatibilidad, se podrá hacer el trasplante en muy poco tiempo, si no hay compatibilidad, entonces deberá esperar que aparezca un riñón compatible de un donante fallecido. Si el paciente sufrió algún tipo de cáncer antes de comenzar los estudios para el trasplante, se debe esperar un tiempo hasta volver a estar en lista de espera, como cuenta Héctor:

> *Mi señora me dijo que quería donarme el riñón. Después ella dijo «No, vamos a esperar que pase todo este tema [el paciente estuvo en tratamiento por un cáncer de testículo], después vamos a hablarlo; hay que ver, que estemos seguros de que esto no te vaya a salir en otro lado». Así que ahora hay que esperar.*
>
> *Héctor, 43 años, sistema público y obra social.*

Algunos pacientes con un mayor deterioro a causa de frecuentes complicaciones en lugar de «vivir» en el día a día «existen» o «subsisten», porque su vida se ve interrumpida por una sucesión de crisis que refleja una total pérdida de control de la salud y una constante y agotadora lucha por sobrevivir (Charmaz, 2006). Los pacientes llegan a esta situación por dos razones principalmente: una serie de complicaciones médicas importantes que llevan al paciente a ser intervenido quirúrgicamente más de una vez en un proceso que puede durar meses, mientras que el otro modo es por serios problemas económicos y por falta de apoyo.

Manejo del miedo y de la incertidumbre

En el contexto de la enfermedad crónica, la incertidumbre es no poder determinar el significado de los eventos relacionados con la enfermedad, en situaciones en las que el paciente no puede evaluar ni puede predecir resultados por la falta de indicadores adecuados o suficientes (Mishel, 1990). Si persiste la incertidumbre, es probable que el paciente y su entorno experimenten sensaciones de desorganización e inestabilidad; sin embargo, es sobre esta incertidumbre propia de la enfermedad crónica que, a menudo, se debe construir un nuevo sentido del orden (Mishel, 1990).

Como explica Charmaz (2006), los pacientes identifican que, en sus vidas con la enfermedad crónica puede haber días «buenos» y días «malos» y esta diferenciación refleja el grado de intromisión de la enfermedad, la presencia o ausencia de síntomas, cuáles de estos síntomas pueden ignorarse y cuáles no, qué actividades se pueden realizar, cuánto control se tiene sobre lo que el paciente quiere hacer. Betina define un mal día por la intrusión de síntomas que no le permitieron realizar la diálisis peritoneal ni ninguna otra actividad:

> *Ayer tuve un día malo, me levanté muy descompuesta estuve con vómitos, dolor de cabeza. A la hora que yo habitualmente me hago la diálisis no me la hice, me la tuve que hacer mas tarde porque no podía, estaba re descompuesta. Tuve que dormir para que se me pase el dolor de cabeza, estaba re mal. Después me levanté y la tuve que hacer. A esa hora no estaba mi novio para que me haga la diálisis.*
>
> *Betina, 22 años, Sistema obra social*

En el contexto de la incertidumbre característica de la ERC, el paciente tiene siempre el temor a algún problema que escape a su control y que pueda causar una complicación seguida de una larga hospitalización o, en el peor de los casos, la muerte. De hecho, esto lo ven en otros pacientes con quienes comparten los tratamientos de hemodiálisis. El paciente que requiere tratamiento sustitutivo depende de la diálisis o,

en el caso de los pacientes trasplantados, de que no se produzca el rechazo del injerto, para lo cual debe tomar medicación inmunosupresora. Laura explica el temor a una muerte inminente:

> *Yo no me compraba ropa, yo sentía que me moría en cualquier momento, iba a trabajar porque necesitaba la plata, pero no tenía ninguna expectativa de vida, sin ningún proyecto, no proyectaba nada, nada de nada. Era de hoy para hoy, de mañana para mañana. Tres, cuatro años seguro estuve así.*
>
> *Laura, 60 años, sistema obra social.*

Durante las sesiones de hemodiálisis, se pueden dar situaciones de emergencia, incluso de tal gravedad que conducen a la muerte. En primer término, son el médico de sala y los enfermeros quienes asisten a los pacientes que sufren una emergencia durante la diálisis; luego, los pacientes pueden ser derivados a otro servicio dentro del mismo hospital o a centros de mayor complejidad. En el caso del centro público, al funcionar dentro de un hospital de agudos, no es necesario realizar derivaciones ya que el paciente, en una emergencia, puede ser llevado a la unidad de terapia intensiva del mismo hospital. Durante el tiempo que se realizó el estudio, se dieron varias situaciones de emergencia en la sala de diálisis, de variable gravedad, que requirieron la asistencia del servicio de emergencias médicas contratado para llevar al paciente a otro centro de salud de mayor complejidad. Los pacientes que en ese momento están conectados a las máquinas son testigos de estos eventos, lo cual refuerza el temor a que les pueda suceder algo similar. Como se describe en otro apartado, los médicos y técnicos intentan ocultar la información sobre estos hechos, especialmente si el desenlace fue la muerte del paciente, como ocurrió en algunos casos.

Los pacientes temen a una internación hospitalaria por una complicación porque saben por experiencia propia o de algún compañero de sala de diálisis que puede estar asociada a una internación prolongada y, como se vio en los centros en los que se hizo este estudio, puede llevar a la muerte del paciente. La complicación puede surgir a partir de un evento que no necesariamente revista gravedad aparente pero que, por la situación

clínica del paciente con ERC, desencadena una crisis; por ejemplo puede suceder por una caída, por una infección, por anemia. Durante el estudio, un paciente murió como consecuencia de complicaciones derivadas de una caída en la calle al llegar de diálisis; otra paciente se cayó en su casa, se quebró la cadera y tuvo varias cirugías y un largo proceso de rehabilitación. En efecto, la ERC provoca debilitamiento de los huesos por el desequilibrio de calcio y fósforo en el organismo por lo que una caída puede tener consecuencias serias. Otro paciente trasplantado que estaba cortándose las uñas se lastimó y, a partir de una infección, agravada por el estado de inmunosupresión, permaneció internado por varios días. Irma expresa su temor constante a cualquier problema que pueda llevarla a una internación:

> *Venía acompañada a diálisis. Mi marido venía, me traía, me llevaba porque me sentía mal. Aparte de sentirme mal tenía miedo de qué me iba a pasar. Porque hay mucha gente que está internada. Entonces hay veces que me da miedo, me pongo a pensar, me voy pensando, pidiendo a Dios que no me pase nada, y así.*
>
> *Irma, 55 años, sistema público.*

Los pacientes temen a la interrupción del tratamiento de diálisis o inmunosupresor en el caso de pacientes trasplantados. No obstante, algunos pacientes en hemodiálisis, cuando tienen algún conflicto con otro paciente, con el chofer del transporte que lo lleva al centro de diálisis o con algún técnico o médico, están dispuestos a interrumpir el tratamiento, no concurrir a la sesión de diálisis y, de hecho, utilizan ese argumento para intentar negociar una solución, como puede ser el cambio de turno. En efecto, los conflictos interpersonales serios pueden provocar la interrupción del tratamiento ya que el paciente se retira de la sala de diálisis o se niega a ir al centro de diálisis. Es común que se den estos conflictos por falta de amabilidad entre compañeros de sala; las quejas más habituales son que un paciente escucha música o mira televisión con volumen muy alto, que es «grosero» porque habla utilizando malas palabras, insultos o hace chistes de «mal gusto». Durante las entrevistas, en varias ocasiones sucedió que un paciente se negara a recibir tratamiento por un conflicto con

un técnico, con un médico, o no quisiera ir al centro por un conflicto con el conductor del vehículo que realizaba el traslado. Esta interrupción trae como consecuencia que el paciente deba saltearse una sesión de diálisis, acumule líquido y se ponga en riesgo su salud. De hecho, algunos pacientes utilizan la decisión de no asistir a la sesión de diálisis como herramienta para negociar la resolución del conflicto.

Es común que el acceso vascular presente problemas que imposibiliten la conexión y, por ende, la diálisis. La complicación y las posibles intervenciones para solucionar el inconveniente en un acceso provocan ansiedad y miedo ya que, bien saben los pacientes, de esa conexión depende la posibilidad de hacer diálisis. Los pacientes que tienen un catéter están pendientes de cuidar la higiene para evitar la contaminación e infecciones. Recordemos que los catéteres están asociados a más complicaciones que la fístula a causa de la contaminación que llevan a infecciones. Quienes tienen una fístula cuidan de no hacer fuerza con el brazo donde se hizo la fístula ni dormir sobre él. Los pacientes saben que pueden no sobrevivir a una disfunción del acceso; esto lo expresó Thelma:

> *Ya me pusieron un catéter acá en el cuello, otro en la ingle, mire cómo tengo los brazos, ya no tengo dónde hacerme un acceso. No sé qué me pasará si tengo un problema con este catéter.*
>
> *Thelma, 85 años, sistema obra social.*

El miedo a las infecciones relacionadas con el catéter se puede ver en el relato de Héctor que estuvo casi dos meses internado por una infección:

> *Se me infectaba. Tenía el catéter acá y me lo cambiaban cada tres días porque se infectaba. Entonces, por eso, estuve casi dos meses internado hasta que me sacaron el virus. Estuve hasta el 26 de diciembre internado.*
>
> *Héctor, 43 años, sistema público y obra social.*

Los médicos y técnicos recalcan a los pacientes la importancia del control de la ingesta de alimentos y líquido para no acumular peso por líquido entre sesiones de diálisis. Podría pensarse que ese es uno de los miedos más frecuentemente mencionados por los pacientes. No obstante, no es común que lo mencionen quizás porque se relaciona directamente con el control que ellos mismos deben hacer de las restricciones; una descompensación por exceso de líquido sería el resultado de una falla en la adherencia a las recomendaciones médicas. De hecho, como dijimos, cuando se dan conflictos interpersonales, muchos pacientes no temen saltearse una sesión.

Los pacientes que pasan tiempo en viaje hasta el centro de diálisis también temen sufrir una descompensación durante el viaje hacia o desde el centro de diálisis. Cada vez que van a hemodiálisis, pueden pasar dos horas o más viajando en un auto con un chofer que no es enfermero. Son pocos los pacientes que se trasladan en una ambulancia ya que el financiador cubre ese tipo de traslados solamente a pacientes cuya salud está muy deteriorada pero que, por alguna razón, no permanecen internados. De hecho, en varias ocasiones durante el tiempo que duró el estudio, los médicos del centro de diálisis se quejaron de que el financiador obligaba a ciertos pacientes a concurrir a sesiones de hemodiálisis cuando, por su condición clínica, era claro que debían estar internados y recibir diálisis en el lugar de internación. Quienes son pacientes en el sistema público y no tienen un servicio de traslados también temen sufrir una descompensación en la vía pública, especialmente después de la sesión de hemodiálisis, cuando se sienten débiles.

Quienes, además de ERC, tienen diabetes temen que se les ampute algún miembro o a perder la vista. Varios de los pacientes entrevistados sufrieron complicaciones en los pies o en las piernas relacionadas con la diabetes y tuvieron que ser amputados. Las complicaciones aparecen con enrojecimiento de la zona, falta de sensibilidad y los pacientes piden hacer consultas con especialistas. También comienzan a comentar entre ellos que tienen dificultades para ver y que deben ir al oculista. La amputación es una situación límite y limitante que impone un modo de vivir diferente; el paciente se enfrenta con la idea de un futuro de mayor dependencia y más sufrimiento (Batista y Luz, 2012; Chini y Boemer, 2007). Uno de los pacientes amputados, Luis, había comprado una casa rodante unos días antes, con la que pensaba viajar los fines de semana, cuando no tenía que concurrir a diálisis, pero tuvo que abandonar la idea hasta

tener una pierna ortopédica y adaptar el vehículo. En el caso de Luis, la amputación lo sorprendió por completo. En una entrevista posterior a la amputación, relató que había notado un enrojecimiento en un pie y pensó que era una infección o un moretón y sintió que el médico diabetólogo no le daba importancia al hecho y que solamente le recomendaba frotarse con alcohol. En unos pocos días, el mismo médico le explicó que debería amputarse la pierna; la noticia fue devastadora. Luis tuvo una fuerte discusión con los médicos a quienes culpaba de no haber hecho lo suficiente para evitar ese resultado.

Los pacientes también le temen a perder la cobertura de salud. Por ello, están atentos a cualquier irregularidad en los servicios que ofrece la obra social, la empresa de medicina prepaga o a la asignación de un lugar de diálisis en el sistema público. El paciente con ERC en tratamiento de hemodiálisis, con obra social o prepaga, que queda sin cobertura debe dirigirse a un hospital público y verificar que haya un lugar para hacer hemodiálisis, por lo menos hasta que regularice su situación de deuda, por ejemplo, con el financiador. Los pacientes en el hospital público pueden experimentar algún tipo de interrupción en la provisión del servicio si, por ejemplo, comienzan trámites para obtener una obra social. Durante el tiempo del estudio, varios pacientes vieron la discontinuación de la cobertura médica; con la ayuda de su red, incluso con un abogado, realizaron los trámites para la reincorporación. Un paciente que perdió la cobertura en el centro privado continuó el tratamiento en el sistema público, donde llegó en muy mal estado a causa de los días de tratamiento perdidos. Otro paciente con el mismo problema no fue a un hospital público por alguna razón, no pudo obtener el dinero para pagar las sesiones en el centro privado y, al no recibir tratamiento en ninguno de los dos sistemas, murió unos días más tarde.

La interrupción del tratamiento de diálisis también puede darse por un corte de electricidad, un desperfecto en el centro de diálisis, algún problema con el traslado o por algún otro problema ajeno al centro médico. Tal fue el caso de una paciente que usaba silla de ruedas y vivía en un piso 11 de un edificio de departamentos; se cortó el suministro eléctrico por varios días, no funcionaba el ascensor y al no poder usar las escaleras, faltó a diálisis. Finalmente, Defensa Civil la bajó por las escaleras y pudo ir a

diálisis, aunque ya se encontraba con un deterioro importante. Unos días más tarde, la paciente murió.

En cualquier modalidad de cobertura los pacientes se enfrentan al temor de no poder pagar aquellos medicamentos que no son cubiertos totalmente, pueden tener cobertura parcial o ningún tipo de cobertura, u otros gastos relacionados con el tratamiento, como los viajes al centro de diálisis o al hospital por alguna complicación o simplemente para una consulta con un médico. Es frecuente el comentario de los pacientes al respecto y su preocupación por no poder cubrir los gastos de transporte, incluso en transporte público de corta o media distancia, para ver a un médico o retirar medicación. El desempleo obviamente agrava el problema por dos razones; porque el paciente no recibe un salario y porque al perder el empleo también pierde la cobertura médica provista. Estos temores relacionados con problemas económicos se describen con más detalle en otro apartado.

Durante la espera del trasplante, las fuentes de incertidumbre médica pueden ser la falta de información suficiente acerca del diagnóstico exacto, la decisión de trasplantarse en lugar de continuar con diálisis, no saber cuándo aparecerá un órgano compatible y cuáles son los procedimientos en el momento del trasplante. Los médicos entrevistados tienden a dar por sentado que los pacientes prefieren el trasplante renal a la diálisis en cualquier modalidad por sus beneficios en cuanto a la supervivencia y calidad de vida. Lo mismo se observó en la opinión de médicos nefrólogos trasplantólogos (Roberti et al., 2014). Sin embargo, hay pacientes que están en diálisis y le temen al trasplante, porque es una cirugía mayor, por la anestesia o a los medicamentos inmunosupresores. Además, durante el tiempo de evaluación para trasplante, el paciente está pendiente del resultado de cada estudio; cada examen puede ser una fuente de incertidumbre y preocupación.

Con el trasplante, la realidad del paciente se reorienta; si la diálisis implica esperanza por un posible trasplante, el trasplante se caracteriza por el miedo a lo desconocido, al rechazo del injerto, a la vuelta a diálisis, a la muerte (Kierans y Maynooth, 2001). El nuevo riñón implantado se puede sentir al tacto por lo que la persona puede palparlo para intentar confirmar su estado (Kierans y Maynooth, 2001).

Los pacientes trasplantados tienen un miedo constante al rechazo del injerto que puede derivar en la pérdida del riñón y a la vuelta a diálisis. El temor se relaciona con no conseguir la medicación inmunosupresora por alguna razón, como que no esté disponible en el mercado local, que haya un problema en la cobertura y no pueda pagarla por su alto precio, por la demora en la entrega por parte del financiador de salud. El temor al rechazo del riñón está acentuado en los primeros meses posteriores al trasplante, después se estabiliza por un tiempo y vuelve después de unos años porque el implante puede estar llegado al final de su vida útil.

La medicación inmunosupresora tiene como efecto colateral el aumento del riesgo de infecciones; lo cual representa otra fuente de incertidumbre y temor. Si el paciente identifica algún signo o síntoma de una posible infección, inmediatamente debe informar al equipo médico y dirigirse a una guardia. Carlos se había trasplantado y después de varias semanas de internación por una complicación, salió de alta. Unos días después de Navidad, tuvo síntomas que indicaban que algo no estaba bien y en las horas que transcurrieron hasta la internación, el problema se agravó y murió a los 31 años. Gastón relata los cuidados que tomó durante las primeras semanas después del trasplante por miedo a las infecciones; unos días después de esta entrevista estuvo internado unos días por una infección provocada por cortarse las uñas del pie.

> *Traté de no salir nada la primera semana. No voy todavía a lugares cerrados. Y me cuido mucho por el frío, justo me tocó trasplantarme en invierno. Cuando voy al sanatorio, voy con barbijo. Ahora estoy saliendo más, ya me autorizó el doctor. Ayer por ejemplo que había sol, salí. Pero no voy a lugares cerrados.*
>
> *Gastón, 42 años, sistema privado.*

El manejo de la medicación

El manejo de la medicación es un desafío continuo y dinámico en la ERC; constituye un proceso de adaptación y ajuste de rutinas que involucra activamente a los pacientes y a su red (Haslbeck y Schaeffer, 2009). La práctica de manejo de la medicación puede modificarse por varios motivos: los efectos secundarios, para probar la existencia o el progreso de la enfermedad, para recuperar el control percibido de dependencia de la medicación o en control sobre la enfermedad, como modo de desestigmatización o por problemas sociales específicos (Conrad, 1985). Para pacientes trasplantados, la adherencia es generalmente vista como una importante meta personal por la preocupación por el potencial rechazo al órgano implantado; sin embargo, esta preocupación puede disminuir con el tiempo (Massey et al., 2015).

Las personas con ERC en cualquier etapa pero especialmente en las etapas más avanzadas, cuando están en tratamiento de hemodiálisis, deben seguir un régimen de medicación que puede incorporar tratamiento para el control de la hipertensión arterial, de la diabetes, de calambres, de convulsiones, de niveles de minerales, de niveles de lípidos y triglicéridos y de insomnio, como así también vitaminas, analgésicos, relajantes, antidepresivos y otros psicotrópicos, protectores gástricos y protectores cardiovasculares. De este modo, los pacientes describen que toman alrededor de diez comprimidos diarios o más, en horarios diferentes. Una de las primeras tareas es establecer algún tipo de estrategia para recordar y facilitar las tomas de la medicación. Así, los pacientes utilizan alarmas en el teléfono celular, pastilleros, un listado de nombres de medicación y horarios, asocian las tomas a otras actividades como levantarse o comer, sacan fotos a las cajas de medicamentos para una identificación exacta, colocan las cajas de medicación en lugares estratégicos de la casa para no perderlas de vista o le piden a algún familiar que los ayude a recordar los horarios de las tomas. Algunos de los medicamentos son administrados durante la sesión de diálisis, lo cual facilita la adherencia al tratamiento. De hecho, muchos pacientes están pendientes de que se administren durante la sesión. Muchos coinciden en que el medicamento con el que tienen más dificultades en la toma es el calcio por el tamaño del comprimido y el sabor desagradable; asimismo, es común que deban tomar más de un comprimido de

esta misma medicación para alcanzar el efecto deseado. Antonio dice sobre este medicamento:

> *Yo estoy tomando mucho calcio, tomo seis pastillas de calcio, y todavía no llego al nivel que tengo que llegar.*
>
> *Antonio, 46 años, sistema obra social.*

Con respecto a la cobertura, algunos de los medicamentos específicos de la ERC son cubiertos totalmente por el financiador, muchos otros son cubiertos en un 40%. En el hospital público, una gran parte de la medicación necesaria es distribuida gratuitamente en el mismo servicio. Los pacientes del hospital no relatan problemas serios en la obtención de medicación, posiblemente porque los tratamientos no incluyen medicación que no está disponible en el mismo hospital.

La carga de la medicación está asociada a la carga económica. Si bien los pacientes tienen cubierto un porcentaje de la medicación, no siempre es del 100% ni tienen los recursos económicos para afrontar el porcentaje que deben pagar. La situación empeoró durante el transcurso del estudio ya que, según los pacientes, algunos de los medicamentos utilizados perdieron la cobertura total o parcial que tenían, lo cual agrega a la carga económica del tratamiento. Para afrontar este problema, los pacientes piden recetas por separado, evalúan el objetivo del tratamiento, la complejidad del régimen, las dificultades en el acceso y en la toma y los efectos adversos adjudicados para establecer prioridades. Al tener recetas de medicamentos individuales pueden comprar según los recursos que tengan y las prioridades que establezcan. Asimismo, no se trata de un solo médico que prescribe el régimen completo de medicación, sino que el régimen queda conformado por lo que prescriben varios especialistas: nefrólogo, cardiólogo, diabetólogo, entre otros. Algunos pacientes encuentran difícil «conformar» a todos estos especialistas porque no pueden pagar todos los medicamentos, porque no pueden cumplir con la totalidad de las tomas diarias o porque perciben interacciones adversas.

> *Tomo más para controlar la presión, cuatro pastillas diferentes. Porque se hace incontrolable la presión. Y yo te podría decir que ya son tres meses que ando bien con la presión. Pero, eh, tengo que tratar de siempre administrarme esas cuatro pastillas para tratar de tener una persistencia en el efecto de las pastillas, ¿no? En que no se me vaya la presión arriba.*
>
> *Ernesto, 62 años, sistema privado.*

El acceso a determinada medicación de alto costo requiere de trabajo adicional por parte del paciente o de su red. La obra social y la empresa de medicina prepaga exigen que todos los meses el paciente realice un trámite de autorización en las oficinas centrales. Así, el paciente o alguien de su red debe llevar a las oficinas las órdenes médicas y la historia clínica, donde, a menudo, se encuentra con que debe esperar más de una hora, entregar la documentación y estar atento a recibir una respuesta en el transcurso de los siguientes días. Luego, la medicación es enviada al domicilio del paciente, a una farmacia cercana al domicilio o al centro de diálisis. Este proceso se repite todos los meses, con medicación imprescindible para el tratamiento. Alejandra tiene una red de apoyo muy pequeña y relata que debe pagarle al portero de su edificio para que la ayude a hacer los trámites para la medicación:

> *Empecé a pedir la eritropoyetina acá, la primera vez se la pedí a mi hermano, terminé yendo yo (a la obra social). Entonces ahora me hace el trámite el portero, me lleva la orden y la recibo en casa y la otra medicación, de última, la recibo acá.*
>
> *Alejandra, 58 años, sistema privado.*

Quienes están trasplantados pasan a un régimen de medicación constituido principalmente por inmunosupresores para evitar que el sistema inmunológico rechace

el riñón implantado. Se trata de medicación de un costo muy alto [20], que en Argentina es cubierta en su totalidad. El equipo médico de trasplante elige el régimen de medicación en base a las características del paciente y del trasplante recibido; sin embargo, los financiadores no siempre aceptan la cobertura de cualquier medicación inmunosupresora. Por ello, el médico puede modificar el esquema inmunosupresor según lo que autorice el financiador. Los pacientes relatan que deben estar siempre pendientes de los trámites de pedido, autorización y entrega de medicación inmunosupresora ya que es vital para la supervivencia del injerto. Tratan de mantener una reserva por si se presentan demoras en las entregas y muchas veces acuden a los médicos trasplantólogos para que les entreguen medicación cuando no la consiguen a tiempo a través del financiador. Para pedirla al trasplantólogo y solucionar el problema deben viajar hasta el centro de trasplante. Como se mencionó, los pacientes extranjeros no podrían volver con un trasplante a su país si no tienen asegurada la medicación inmunosupresora.

La carga de los trámites

Desde el comienzo de la enfermedad, los pacientes deben realizar constantes trámites para asegurarse el acceso y la continuidad del tratamiento. Algunas obras sociales o empresas de medicina prepaga pueden requerir más trabajo que otras, aunque en todos los casos, los trámites son necesarios y se convierten en una rutina mientras que en el sistema público, la naturaleza de los trámites es diferentes - quizás menos - ya que no se requieren autorizaciones pero también son necesarios. Cuando el paciente no tiene capacidad hacer estos trámites, entra en juego la red del paciente, si la tiene, para brindar el apoyo necesario ya que, sin los trámites, el paciente no accede al tratamiento.

Los pacientes deben hacer llamados telefónicos, consultas personales, envío de mensajes de correo electrónico, presentar formularios personalmente para pedir turnos con especialistas, para incrementar el nivel de cobertura de medicamentos, para obtener

[20] Para que el lector tenga una idea aproximada de los costos de la medicación inmunosupresora, en 2017, el costo de la medicación para el primer mes postrasplante fue de USD 10.600 (dólares de Estados Unidos), USD 4.100 por mes hasta el mes tres y USD 3.000 por mes a partir del cuarto mes. Incluye las siguientes drogas: valgaciclovir, belatacept, micofenolato y deltisona.

la autorización de medicamentos de alto costo, para retirar la medicación cuando es autorizada, para obtener copias de la historia clínica, para solicitar el pase a un centro de diálisis en el lugar de vacaciones. Cuando las solicitudes no son aprobadas por el financiador, algunos pacientes presentan un recurso de amparo [21] a través de un abogado para exigir aquello que fue denegado. Gladys cuenta cómo fue el trámite que debió realizar cuando perdió la cobertura de la obra social de la que dependía, con la ayuda de su marido y el trabajo de un abogado, consiguió recuperarla:

> *Un abogado me había mandado una carta a la obra social, nunca me habían contestado, y más o menos tardó dos meses creo, algo así. Me llama un abogado diciendo si yo había mandado una carta a la obra social y cayó a sus manos. El abogado dijo que había llegado en sus manos ahí al estudio, y entonces me dice si quería que me haga un recurso de amparo, entonces yo me puse nerviosa y le pasé con mi marido, entonces se citaron con mi marido un día y fue e hizo el recurso de amparo. Estuve casi un mes, veinte días más o menos ya iba. No había quirófano y bueno, entonces llegó un día que me dice mi marido «tengo turno con el abogado», entonces fue y cuando vino me dice «tomá, la credencial y la cartilla».*
>
> *Gladys, 56 años, sistema obra social.*

Estela cuenta que tuvo que presentar un recurso de amparo para que le entregaran la medicación que necesitaba:

> *Me operé de tiroides y después volvió a subirme la PTH*22 *y yo necesitaba el zemplar [nombre comercial de droga*

[21] El recurso de amparo es una acción que protege los derechos fundamentales de la persona (salvo la libertad, que está protegida por el habeas corpus) en situaciones que requieran una decisión judicial urgente. Debe ser presentado por un abogado.

[22] PTH: hormona paratiroidea (parathormona o paratohormona) es una hormona secretada por la glándula paratiroides e interviene en la regulación del metabolismo del calcio y del fósforo.

usada para prevención y tratamiento de hiperparatiroidismo asociado a falla renal] y tuve que hacer un montón de papeles y eran negativas y negativas, hasta que tuve que hacer un recurso de amparo.

Estela, 62 años, sistema obra social.

En el caso de pacientes extranjeros, los beneficios de cobertura de tratamiento relacionados con la ERC como diálisis y trasplante son aplicables a quienes tienen residencia en el país. De este modo, los pacientes deben tramitar la residencia para después, ya en diálisis, inscribirse en la lista de espera de trasplante o, si no quisieran o no pudiesen trasplantarse, continuar con el tratamiento de hemodiálisis o diálisis peritoneal.

Uno de los trámites más trabajosos y costosos es que se necesita para pedir al financiador que autorice un cambio de centro de trasplante o cambio de plan de cobertura. La mayoría de los pacientes entrevistados cambió de centro en algún momento y no fue por decisión propia sino del financiador. Los pacientes describen estos cambios en términos negativos porque se encariñan con el personal y se acostumbran al lugar. Los pacientes que intentaron cambiar de centro de diálisis lo hicieron porque debían como vivían muy lejos, viajar más de 30 o 40 kilómetros para ir y otros tantos para volver para ir a cada sesión de diálisis en el centro designado por el financiador, en el caso de los pacientes privados. En general el financiador no autoriza estos cambios. En el sistema público, los cambios de centro no son comunes; se dan principalmente cuando el paciente se muda o cuando obtiene algún tipo de cobertura por obra social o sistema de medicina prepaga y sale del sistema público. Por su parte, los pacientes con cobertura de obra social o prepaga intentan no perder la cobertura para no tener que ir a un centro del sistema público porque consideran que es deficitario en cuanto a la infraestructura y en los horarios que ofrecen para diálisis. María relata el cambio de centro que debió hacer obligatoriamente, exigida por el financiador.

Yo vengo de Centro D que es un centro que queda en... porque cuando fui por la obra social, mi hija me dice «elegí el lugar más cercano que tengas a la casa» y me eligió uno

que me quedaba más cerca de acá. Y cuando me llamaron de acá que habían inaugurado esto, yo no quería saber nada, porque uno se afianza en el lugar, las máquinas eran muy antiguas, yo después me di cuenta de la diferencia. Gracias a Dios me encontré justo con D. (técnico) que me había dializado en el otro sanatorio y me dice «venite por favor, que vos no sabés lo que es esto». Yo no quería de ninguna manera. Bueno, voy a ir a ver de qué se trata, porque no soy tan fácil a los cambios. Ahora si me dicen que de acá tengo que ir a otro lado también cuesta por ahí.

María, 72 años, sistema de obra social.

Según la ley nacional de trasplante, el paciente con ERC puede elegir el centro de trasplante. No obstante, en la práctica, la obra social o empresa de medicina prepaga asigna a cada uno de sus pacientes un centro de trasplante y, en el sistema público, el trasplante se hace en un hospital público; en el caso de la Ciudad de Buenos Aires, el Hospital Argerich. Por las características del proceso de ablación, distribución y trasplante de órganos, cada equipo de trasplante, en cierta etapa del proceso, puede intervenir en la aceptación o no del órgano ofrecido por el INCUCAI según sus propios criterios de práctica clínica. Así, puede suceder que algunos centros de trasplante prioricen los trasplantes con donante vivo por sobre los donantes fallecidos, o tiendan a no aceptar fácilmente órganos de donantes añosos, por ejemplo. Muchos pacientes buscan y analizan esta información disponible el sistema informático del INCUCAI, llamado SINTRA, al que todo paciente tiene acceso. Por ello, algunos pacientes describen el trabajo que deben realizar para cambiar de centro de trasplante si creen que permanecer con el equipo de trasplante asignado disminuye sus posibilidades de ser trasplantado. Para esto, también deben presentar cartas o un recurso de amparo. De los pacientes entrevistados, no todos los que intentaron hacerlo lo lograron. Patricio intentó cambiar de centro de trasplante, pero, al momento de la última entrevista, no había obtenido la autorización:

Ahora voy a hacer una presentación judicial a los efectos de no cambiar el centro de diálisis, ningún problema, sino cambiar el centro de trasplantes. Somos cautivos del sistema este y a no ser que lo judicialicen, no podés moverte.

Patricio, 63 años, sistema obra social.

No todos los pacientes tienen la capacidad física, los recursos materiales ni la red de apoyo necesarios para realizar estos trámites. Cuando los recursos para la realización de trámites son insuficientes, los pacientes dejan de recibir medicación de alto costo, como la eritropoyetina para el tratamiento de la anemia (complicación de la ERC) y, como consecuencia, la salud se va deteriorando rápidamente. Si no tienen a nadie cercano, piden ayuda a un vecino, a otro paciente o al encargado del edificio. En algunos casos, los pacientes pidieron ayuda a los técnicos de diálisis o al personal administrativo. También puede suceder que no tengan los recursos económicos para trasladarse y realizar trámites, en cuyo caso, se encuentran con más dificultades para pedir ayuda ya que no pueden pagar los gastos de la otra persona. Es común que el paciente lo explicite frente a los demás pacientes y profesionales. Así, obtienen ayuda; alguien se ofrece a hacer el trámite y hacerse cargo de los costos, que le regalen medicación donada por algún otro paciente o que le presten medicación.

Manejo de la dieta

La mayoría de los pacientes se sienten afectados por la dieta limitada en determinados alimentos y, lo más importante, en líquidos. Los pacientes encuentran la restricción de líquidos más difícil de manejar que la de alimentos sólidos. Las restricciones en la dieta producen un constante malestar por ansia de determinados alimentos y es descripto por algunos pacientes como una «tortura», una sed difícil de saciar en aquellos que, por no orinar, solo pueden ingerir pequeñas cantidades de líquidos.

El control de la sed es una de las tareas más difíciles para los pacientes. Para lograrlo, utilizan diversas estrategias. Masticar hielo es una de las más comunes, como cuenta Viviana:

> *Como hielo. Antes no comía hielo. Y eso les pasa a casi todos los pacientes de diálisis. Yo dejaba la comida y comía el hielo. Me levantaba a comer hielo. Porque comes hielo y eso te quita la sensación de hambre.*
>
> *Viviana, 36 años, sistema público.*

Otras estrategias que utilizan son estimar el volumen que orinan para saber que es ese el máximo volumen que pueden ingerir, pensar en las consecuencias negativas de no cumplir con las restricciones de dieta o líquidos, elegir entre comer o beber durante alguna salida, experimentar nuevas recetas de comidas que no sean restringidas y que puedan adaptarse al resto de la familia, elegir el viernes o sábado para cualquier evento social o familiar y evitar salir los domingos, cuando ya han pasado dos días sin diálisis y la acumulación de líquido es mayor. Asimismo, reemplazan la bebida favorita por otra que no les guste tanto para no tentarse y tomar lo menos posible, rechazan invitaciones a salidas sociales para disminuir la exposición a situaciones en las que resulte difícil no tomar. Para obtener el peso seco deseado durante la sesión de diálisis, reclaman al técnico o al médico tantas veces como sea necesario. Laura relata su estrategia para controlar el peso interdialítico; cuando tiene una salida social, elige entre comer o tomar algo, nunca las dos cosas.

> *Mi método es elegir. Yo voy a un lugar y digo ¿Qué voy a hacer ahora? ¿Prefiero comer o tomar? Y elijo. Si elijo comer, ese día tengo hambre. Y elijo un vaso de agua y me dedico a comer. Y si esos dos días no tengo tentación de comer, elijo la bebida, como cualquier pavada y tomo. Es el único método.*
>
> *Laura, 60 años, sistema obra social.*

No siempre las estrategias son exitosas; algunos pacientes relatan que planifican tomar muy pocas cantidades de líquidos, pero se tientan o tienen un evento social, sufren calor, toman más líquido del permitido y llegan a la sesión de diálisis con varios kilos de más. Llegar a la sesión de diálisis con varios kilos extra, «con peso» como dicen los pacientes, tiene serias consecuencias; ese peso de más es líquido que no se elimina a causa de la insuficiencia renal y que se acumula en el organismo, lo cual provoca síntomas serios como edemas pulmonares y ahogo. En varias ocasiones durante el tiempo que duró el estudio, los pacientes llegaban en esas condiciones a diálisis y se ahogaban mientras esperaban ser conectados a la máquina. Si la acumulación de líquido es muy importante, es probable que el paciente no llegue a la sesión de diálisis programada y deba ser internado de emergencia.

En el relato de Laura se observa este cambio de hábito que debió hacer y el sufrimiento que le causaba no poder tomar líquido.

> *Yo los primeros tiempos sufría un montón, porque antes de enfermarme me habían dicho «tomate tres litros de agua por día». Yo me acostumbré, mi cuerpo se acostumbró, yo tomaba agua, tomaba, tomaba. Un día me dijeron «no podés tomar más tres litros. Tenés que tomar medio litro». Años sufriendo por la sed, por el agua, veía una botella de agua y me agarraba.*
>
> *Laura, 60 años, sistema obra social.*

Quienes viven con su familia muchas veces no pueden afrontar el gasto o el trabajo que implica preparar comidas especiales y deben buscar un equilibrio entre lo que ellos pueden comer, lo que le gusta al resto de la familia y lo que pueden comprar. A veces prefieren comer lo que haya disponible, pero en muy pequeñas cantidades. Esta situación puede traer consecuencias negativas en la salud y es mal vista por los médicos.

La limitación afecta las relaciones sociales; los pacientes no pueden comer lo que comen los demás ni pueden participar de actividades sociales en las que la comida y la bebida tienen un papel importante. El paciente también negocia con el equipo médico

las restricciones con alimentos y líquidos. Como se relata más adelante, una de las pacientes entrevistadas negoció con el equipo médico no cumplir las restricciones alimenticias ya que no estaba dispuesta a hacer ese sacrificio sabiendo que, de todos modos, llegaría el momento en que tenía que comenzar diálisis. Los pacientes pueden sentir que lo que se espera de ellos va más allá de sus posibilidades, evalúan las consecuencias, intentan llegar a un acuerdo acerca de resultados y toman una decisión.

> *Me daba mucha sed y no lo podía controlar, siempre tenía cuatro kilos arriba. A la noche sentía que no podía dormir. No me podía resistir al agua, veía a mis nietitos que tomaban agua, gaseosa, uy no, y yo me iba a la calle, por ahí... compraba una cajita de esas de jugo, así que al otro día de diálisis ya estaba lleno de líquido, y no me podía controlar.*
>
> *Francisco, 58 años, sistema público y obra social.*

El trabajo de preparación para el trasplante

La inscripción en la lista de espera para trasplante renal implica atravesar un proceso de entrevistas, consultas y estudios médicos. Para ello, los pacientes son derivados por un nefrólogo a un centro de trasplante que brinda atención para la obra social, prepaga o el sistema público. Los pacientes del sistema privado relatan que tuvieron que programar varias veces las entrevistas o que tuvieron importantes demoras para la primera entrevista informativa. Este caso no es muy común entre los equipos de trasplante, según relatan los pacientes, al comparar con otros centros.

En estas entrevistas también se evalúa la posibilidad de un trasplante con donante vivo con algún miembro de la red del paciente, generalmente un familiar cercano. Los pacientes relatan que en la primera entrevista con el equipo de trasplante, en el caso de los pacientes privados, notaron una preferencia del equipo de trasplante por realizar la cirugía con donante vivo. Esto implica que aquellos pacientes que no tienen un donante vivo, se ven forzados a continuar en hemodiálisis. Después de las

entrevistas informativas, comienzan los estudios médicos en el receptor y, si lo hubiera, en el donante vivo. Los exámenes incluyen estudios de compatibilidad y análisis de sangre, radiografía de tórax, entre otros.[23] Los pacientes del centro privado mantienen un contacto con el equipo de trasplante a través de secretarias quienes transmiten información sobre turnos y resultados de los estudios. En todos los casos, los pacientes deben acomodar los estudios y las entrevistas pretrasplante por fuera de los horarios de hemodiálisis y pagar el transporte a los centros médicos donde se realizan los estudios. La mayoría de los pacientes describen el proceso como largo y difícil, con estudios muy invasivos, como explica Irma:

> *Hay estudios que son bien feos. Por ejemplo, el estudio que me tocó… horrible, horrible, horrible… de colon. ¡Ay, horrible! Es prácticamente como una violación. ¡Es horrible, horrible! Prácticamente ni mi marido que no me ha violado, la máquina me violó.*
>
> *Irma, 55 años, sistema público.*

A medida que el equipo de trasplante ve los resultados puede indicar exámenes adicionales o intervenciones puntuales, de complejidad variable. Los pacientes del centro privado refieren que el equipo de trasplante siempre encuentra alguna razón para repetir estudios. Emilia expresa su frustración al respecto con el equipo de trasplante, presentó quejas al financiador con la ayuda de un abogado:

> *El problema no es el Sanatorio, el problema viene de otro lado, que es el Dr. M. Entonces ahí me empezaron a llamar que esto, que aquello, bueno después me mandó con el cirujano, entonces el cirujano me dijo que me tenía que*

[23] Con estos estudios se descarta infección o cáncer en el potencial receptor y se confirma que el receptor esté apto, desde el punto de vista cardiovascular, para la cirugía del trasplante. Para el caso de antecedentes de algún tipo de cáncer, se deberá esperar un tiempo prudencial antes de realizar el trasplante. Los exámenes estándar son: análisis de laboratorio, generales y serologías virales, placa de tórax, ecografía abdominal, evaluación cardiológica, evaluación ginecológica. Se puede pedir también examen de aparato digestivo, generalmente con endoscopias digestivas alta y baja, cistouretrografía, consulta con médico urólogo, infectólogo, odontólogo. Los estudios son requeridos por INCUCAI.

> *operar de la vesícula. En realidad, me había mandado al cirujano porque tenía arenilla o piedras en la vesícula. El cirujano me dijo que no me podía operar si yo no tenía síntomas. Vine acá, al centro, le comenté a la Dra. L y me dice en realidad si vos no tenés síntomas en el mismo trasplante te tienen que sacar. No te tienen que operar antes. Fui, y entonces me volvía a mandar con el cirujano y al final el cirujano me dijo que sí, que me iba a operar porque había hablado con el Dr. M, no sé qué habían arreglado y ahora estoy en eso. Pero, aparte, los primeros estudios que me hice fueron las imágenes. Entonces yo le dije «Si ya las imágenes vos las tuviese y viste que tenía piedras en la vesícula ¿por qué me mandas a hacer todo lo demás? Me hubieses dicho operate de la vesícula y después seguimos». Porque es como que va y viene, va y viene y atrasa todo. Entonces yo estoy con ese problema. Y me dijo el abogado se ocupó de la obra social para que me pasen a Pami y todo eso, me dijo que se va a ocupar él de eso.*
>
> *Emilia, 35 años, sistema público y de obra social.*

Los pacientes del sistema público deben inscribirse en la lista de espera de trasplante renal a través del equipo de trasplante del Hospital Argerich.[24] Los pacientes refieren problemas para obtener turnos para realizar algunos de los estudios y que, por esa razón, el proceso de evaluación es muy largo. En el caso del sistema público, los pacientes no mencionan haber percibido algún tipo de preferencia por tipo de donantes para el trasplante. Sin embargo, explican que, a veces, se sienten frustrados al no poder cumplir con los requisitos que el equipo pide en cuanto a condiciones habitacionales; en efecto, los pacientes deben probar que viven en una casa con baño propio, es decir no compartido, por un tema de higiene a propósito del tratamiento inmunosupresor

[24] En este caso se menciona el nombre del establecimiento porque es sabido que, en la Ciudad de Buenos Aires, el único hospital público que realiza trasplante renal es el Hospital General de Agudos Dr. Cosme Argerich

después del trasplante. Asimismo, un requisito para los pacientes extranjeros es tener residencia en el país. Cumplir con este requisito obviamente lleva tiempo y dinero, carga que no todos están en condiciones de afrontar. Irma explica su situación frente a estos requisitos:

> *Ahora estoy haciendo los estudios en el Argerich. Ahora vamos a ver si estoy bien para el trasplante. Estoy pensando qué me dirán los médicos. No sé. Y ahora la asistente también me está pidiendo una habitación personal para que te pongan en la lista de espera, si no, no te ponen. Pero ¿qué voy a hacer? Voy a ver a qué casa me voy a meter ahora. ¿Qué hago? No sé, porque a uno para alquilar pieza te piden tres meses de garantía, cuatro meses de garantía. Un mes de adelanto. Estoy pensando… de repente yo estoy haciendo en vano los estudios.*
>
> *Irma, 55 años, sistema público*

Una vez que el paciente ya está inscripto en la lista, debe esperar un órgano compatible. El paciente sabe que debe mantener su salud, para que, cuando aparezca un potencial donante, pueda trasplantarse. Esto incluye, por ejemplo, mantenerse en un peso saludable y evitar infecciones. La incertidumbre preocupa a los que están en la lista de espera; la falta de comunicación con el equipo de trasplante, como relata Antonio, contribuye a crear ansiedad y preocupación:

> *Fui varias veces a averiguar. Varias veces me «dijeron nos vamos a contactar para lo del trasplante cruzado». ¿Tengo que ser yo quien los contacta? O sea, cuando llegamos, la recepción fue buenísima, después no tuve más contacto.*
>
> *Antonio, 46 años, sistema obra social.*

Aquellos pacientes que no reciben información acerca de las razones por las que no son activados en los operativos de distribución de órganos sienten angustia y piensan que podrían estar siendo discriminados por la edad o alguna comorbilidad. Antonio, por

ejemplo, preguntó al equipo de trasplante si lo estaban discriminando por su pasado de abuso de sustancias ilícitas, a lo que recibió una respuesta negativa. Los pacientes se ven afectados física y psicológicamente si no reciben información frecuente a través de contacto con el equipo de trasplante; la comunicación con el equipo les permite mantener la esperanza en un posible trasplante (Yngman-Uhlin et al., 2016). En definitiva, los pacientes saben que la hemodiálisis es necesaria, que la espera es inevitable y que el resultado del trasplante es impredecible (Lopes y Silva, 2014).

Prácticas relacionadas con el trasplante renal

El trasplante de órganos cuestiona la separación entre la vida y la muerte; interpela la conexión entre lo social y lo biológico (Lock, 2001). Los trasplantes dependen de la coincidencia de nuevas tecnologías y cuerpos vivos como así también de considerar a los órganos como un recurso para el beneficio de la sociedad (Svenaeus, 2010). El trasplante renal es considerado por la mayoría de los pacientes con ERC como la mejor opción de tratamiento sustitutivo, como una salida a la dependencia del tratamiento de hemodiálisis; de hecho, los estudios en la literatura sostienen que el trasplante es el mejor tratamiento (Wolfe et al., 1999). No obstante, al igual que en otros contextos (Tong et al., 2014b), existe disparidad en el acceso al trasplante renal, como se vio en las entrevistas con los pacientes, que puede explicarse por la variabilidad de las opiniones de los nefrólogos y sus preferencias con respecto a las consideraciones médicas, sociales y psicológicas, así como la situación sociodemográfica y educativa de los pacientes.

En los primeros meses en tratamiento de hemodiálisis y cuando ya está inscripto para trasplante, el paciente espera ansioso el llamado del equipo de trasplante. Si el paciente tiene un donante vivo, la cirugía del trasplante es programada y se realiza una vez que se hayan estudiado donante y receptor. Cuando se trata de un trasplante con donante fallecido, toda vez que aparece un donante en el sistema de salud, se inicia un operativo de asignación de órganos según la lista que elabora el INCUCAI para cada órgano que va a ser distribuido, según las características clínicas y de compatibilidad que arrojan un puntaje a cada potencial receptor. El INCUCAI o el organismo jurisdiccional en cada provincia se contacta con el equipo de trasplante de cada uno de

los potenciales receptores en los primeros puestos de la lista para informarle al equipo que el receptor está en determinado lugar de la lista y las características del donante. Con esta información, el equipo de trasplante evalúa si acepta en principio ese órgano para su receptor; también puede rechazarlo para uno o más de los potenciales receptores inscriptos por ese equipo de trasplante (Romero, 2018).

Cuando el paciente recibe la llamada del equipo de trasplante para informarle sobre la posibilidad de un trasplante, recibe instrucciones sobre cómo hacer un análisis de *crossmatch* en un laboratorio específico y sobre la internación para la cirugía.[25] Este llamado puede darse en cualquier momento, a cualquier hora del día o de la noche, cualquier día del año. Durante el trabajo de campo, algunos pacientes recibieron este llamado estando en la sesión de hemodiálisis. En ese momento, el paciente se comunica con su familia y organiza el viaje para hacer el examen de *crossmatch* y la internación donde se realizará el trasplante. De estos pacientes que fueron contactados por el equipo de trasplante, solamente tres se trasplantaron finalmente y uno de ellos falleció poco tiempo después. José recibió el llamado y aceptó la explicación del médico sobre la negativa a aceptar el riñón:

> *El martes el Dr. M me llama a mi casa y dice «Hola V, ¿cómo le va?, le habla el Dr. M., mire, me tomé el atrevimiento, había un riñón así y así, pero no, me tomé el atrevimiento de no y no (lo acepté)», tantas palabras, que no, yo le dije «bueno doctor, si usted lo dice…».*
>
> *José, 59 años, sistema privado.*

La cirugía para el implante de un riñón dura aproximadamente 90 minutos. La atención postoperatoria se centra en el control de la presión arterial, el equilibrio de líquidos, el alivio del dolor y el monitoreo de signos tempranos de rechazo. Hasta el 50%

[25] El examen de *crossmatch* o prueba cruzada permite confirmar si se puede realizar el trasplante. Este examen consiste en cruzar el suero del receptor contra células del donante y observar si el suero tiene anticuerpos que reaccionan contra el HLA de las células del donante. Si se da esta reacción, es decir si es positivo, el análisis demuestra que el sistema inmunológico del receptor reaccionaría rechazando el injerto.

de los receptores de riñones de donantes fallecidos presentan retraso en la función del injerto y requieren diálisis en los días posteriores al trasplante. La duración media de la internación es de nueve días. Antes del alta, los pacientes reciben información sobre la medicación. Aproximadamente el 15% de los pacientes desarrolla rechazo en el primer año después del trasplante; esto no significa que se pierda el riñón ya que puede tratarse con dosis altas de corticosteroides y otros tratamientos inmunomoduladores (Nieto et al., 2016).

Los cuidados que deben tener los pacientes trasplantados están asociados con el seguimiento de medidas de higiene para evitar infecciones. Así, especialmente durante las primeras semanas, los pacientes evitan lugares cerrados con mucha gente, el contacto con personas que tengan alguna enfermedad contagiosa, con niños que recibieron una vacuna, deben lavarse las manos con frecuencia y mantener hábitos de higiene para la manipulación y preparación de alimentos y si están en contacto con animales. Las restricciones en cuanto a la dieta son mucho menos estrictas que las que se aplican durante el tratamiento de hemodiálisis. Uno de los primeros cambios que nota el paciente es con respecto a la libre ingesta de líquidos. Al estar inmunosuprimido, el paciente debe evitar alimentos crudos, probióticos y hongos; si come afuera, debe tener especial atención a las condiciones de higiene del restaurante. Los pacientes reconocen que se cansan de hacer consultas, estudios mensuales, recordar y seguir el régimen de inmunosupresores y estar pendientes del suministro de dicha medicación. Marta reconoce el cambio positivo a pesar de los inconvenientes del trasplante:

> *Uno se siente mejor emocionalmente, ve que las cosas cambian, que no tienen que venir a estar dependiendo de la máquina digamos, venir a dializar. Por más que uno después se hace como de la idea que hay gente en la misma situación que uno. Ya estar más tranquilo en mi casa. Es mejor. Inevitablemente. Y después, bueno, se van ampliando un poquito estas restricciones a medida que pasan estos primeros tres meses. Que ya puedo salir un poco más. Estoy mejor en ese sentido.*
>
> *Marta, 35 años, sistema de obra social.*

El sistema inmunitario es el terreno existencial y material del trasplante, configura las posibilidades y consecuencias para donante y receptor; funciona a partir del reconocimiento de «elementos extraños» que entran en el cuerpo por medio de antígenos y expulsándolos por la producción de anticuerpos, el mecanismo crucial para la protección del organismo (Kierans, 2011). En el trasplante, el sistema inmunológico se convierte en una barrera para el tratamiento; para permitir que el riñón trasplantado permanezca en el organismo y funcione, el mecanismo protector del sistema inmunológico debe ser «engañado» para que lo acepte (Kierans, 2011). Para el receptor, este estatus híbrido es problemático ya que sufre efectos secundarios serios de la terapia con medicamentos inmunosupresores y cambios en la imagen corporal: aumento de peso, exceso de vello corporal, mayor susceptibilidad a infecciones (Kierans, 2011).

Los pacientes temen la aparición de efectos adversos de la medicación inmunosupresora que está en su pico de actividad inmediatamente después del trasplante y al posible rechazo del implante. Después del trasplante, una vez por semana, los pacientes deben hacer un análisis de laboratorio y una consulta de seguimiento con el equipo de trasplante. Con el paso de los días, las visitas se van espaciando hasta llegar a una vez por mes. No obstante, si se presenta una complicación, el paciente debe inmediatamente contactarse con el equipo de trasplante que le dirá dónde dirigirse. Los pacientes están atentos a la aparición de síntomas o signos que indican que podría haber un problema. Las complicaciones pueden darse principalmente por el riñón implantado como por la disminución de las defensas en el organismo a partir de la medicación inmunosupresora. En efecto, los pacientes deben identificar cualquier dolor en la zona del implante, inflamaciones, heridas o lastimaduras, cambios en las características de la orina, o fiebre. Cuando esto sucede, el paciente se comunica con el equipo de trasplante y se dirige a una guardia; allí, informa que es un paciente inmunosuprimido por un trasplante y, muchas veces, queda internado.

El paciente trasplantado toma varios agentes inmunosupresores a distintas horas del día, pueden llegar a 15 medicamentos diarios, con la instrucción de no saltearse ninguna medicación ni modificar el régimen. Para asegurarse la continuidad del tratamiento, los pacientes realizan los trámites para la obtención de la medicación con tiempo suficiente, sabiendo que en el caso de no llegar a obtenerla por parte del financiador implicaría un

desembolso muy grande o que, simplemente, no se pueda conseguir.[26] Los pacientes trasplantados intentan tener una vida plena pero no pierden de vista la importancia del manejo de la enfermedad, la adherencia a la medicación, la asistencia a las citas clínicas y el cuidado de su salud (Boaz y Morgan, 2014). Incluso, los pacientes más ancianos perciben que el trasplante enlentece el proceso de envejecimiento y deterioro de la salud comparado con las modalidades de diálisis (Pinter et al., 2016). Más allá de los temores a posibles complicaciones, los pacientes que recibieron un trasplante describen que, al comparar con la hemodiálisis, se sienten mejor, con más libertad al no depender de una máquina. Héctor, en su relato, destaca que, a partir del trasplante pudo dejar de preocuparse por la rutina de ir al centro de hemodiálisis y de las restricciones de líquido y comida, que era lo que más trabajo le daba; Gastón sintió que el trasplante le cambió la vida:

> *Después del trasplante es como que cambió todo. En el sentido de que ya podía andar un poco mejor, andaba bien, tranquilo, despreocupándome que tenía que ir a diálisis o por la comida o por el líquido o por otras cosas. Fue distinto, la verdad que cambió todo.*
>
> *Héctor, 43 años, sistema público y obra social.*

> *Para mí el trasplante fue mágico. La hemodiálisis no me trajo mayores problemas, ni en el trabajo, ni con la familia. El trasplante fue igual, no me trajo problemas. Cuando pasó todo no fue más que cualquier cirugía. Por como yo lo viví, lo tomé como algo simple. Tuve un poco de molestia, de dolor. Pero ya al tercer día estaba para irme.*
>
> *Gastón, 42 años, sistema privado.*

[26] El costo de la medicación postrasplante oscila entre USD 3.000 a 10.600 por mes (valores 2017 para: valgaciclovir, belatacept, micofenolato y deltisona).

Recapitulación

En este capítulo, se describieron las prácticas que explican el trabajo de ser un paciente con ERC. Un aspecto único en esta enfermedad, el tratamiento más frecuente, la diálisis en cualquiera de sus modalidades, es extremadamente invasivo y demandante. Por ello, una de las tareas principales del paciente con ERC es el manejo del tiempo. El tratamiento invade toda la vida del paciente; por eso, los pacientes explican que no toleran el «tiempo muerto», las largas esperas cada vez que van al centro de diálisis. Asimismo, la espera se ve reflejada en cómo son descriptos en el sistema médico: paciente en lista de espera. Esto significa que el paciente en diálisis está esperando un trasplante renal. Como vimos, el trasplante puede demorar años para la mayoría de los pacientes. Esperar se convierte en un trabajo; los pacientes deben estar atentos a cualquier llamado del centro de trasplante y repetir estudios periódicamente. Desafortunadamente, el trasplante no es una opción para la mayoría de los pacientes porque los órganos son escasos. Para quienes están en diálisis, que son la mayoría de los pacientes con ERC, el control de la dieta es una tarea difícil, especialmente la restricción de líquidos si el paciente no puede orinar a causa de su enfermedad. También se describieron los temores que sienten los pacientes en el contexto local. A pesar de haber cobertura del tratamiento para la enfermedad renal, los recursos de los pacientes no siempre son suficientes para afrontar los gastos extras que pueden hacer que se interrumpa el tratamiento cuando la cantidad de medicación que no es cubierta totalmente por el financiador es elevada. Asimismo, en el contexto local, se dan variaciones en el alcance de la cobertura que exige nuevos y más complejos trámites para los pacientes. En el ámbito público, se vio que si bien los estudios pretrasplante son gratuitos, la disponibilidad de horarios es muy reducida y esto causa una gran demora. En el siguiente capítulo se describen los recursos que los pacientes deben utilizar para asumir el trabajo que implica ser paciente.

Capítulo 6. Los recursos de los pacientes para cumplir las demandas del tratamiento

En este capítulo se describen los recursos de los pacientes con ERC, entendida como los recursos disponibles utilizados para hacer frente a las demandas asociadas al tratamiento y a la vida diaria. Se presenta cómo la enfermedad y el tratamiento impactan en la capacidad del paciente, limitándolo en la realización de numerosas tareas, también se describen la búsqueda de información, la carga económica asociada al tratamiento y cómo afecta la posibilidad de conseguir o mantener un empleo. Se describe la situación de pacientes extranjeros quienes, por la situación migratoria, cuentan con menos recursos que la mayoría de los pacientes, pero debieron migrar para continuar con el tratamiento.

La capacidad de un paciente para seguir un tratamiento y relacionarse con los profesionales de la salud varía según factores físicos, psicológicos y sociales y según la habilidad de las personas para aprovechar las oportunidades de utilización de los servicios de salud, determinada, a su vez, por los efectos estructuradores de las relaciones y el control (May et al., 2014). Los componentes de la capacidad (agencia, aspecto relacional, control y oportunidades) caracterizan el modo en que los pacientes y los profesionales o los servicios de salud interactúan en términos de variaciones en la agencia personal, las oportunidades para el uso de recursos y el funcionamiento de las redes y de los modos de control. Estas relaciones proporcionan una estructura general para la utilización de la asistencia sanitaria y para las interacciones dinámicas entre la capacidad del paciente y el trabajo de tratamiento (May et al., 2014). Asimismo, la medida en que poseen la habilidad social necesaria para comprometerse y lograr la cooperación de otros es fundamental para la construcción y el mantenimiento de redes informales.

El acceso al capital social también es crucial; es la medida en que los pacientes y sus redes pueden captar, poseer y movilizar a los miembros de las redes amplias a través de las cuales surgen los recursos. Es la capacidad de sumar relaciones útiles al núcleo de vínculos fuertes por los cuales se materializan las expectativas u obligaciones de un intercambio real y efectivo (Granovetter, 1973). Asimismo, se puede considerar aquí la resiliencia estructural, es decir, la medida en que los miembros de la red del paciente pueden captar y movilizar recursos para absorber y compensar frente a las alteraciones biográficas y eventos adversos. La relación entre el desempeño funcional y la resiliencia estructural está mediada por la habilidad y el capital sociales; que la resiliencia se retroalimenta para reforzar el desempeño funcional (Kralik et al., 2006; May et al., 2014). Desde la teoría de la carga del tratamiento, la capacidad es entendida más allá de una propiedad de desempeño funcional de los pacientes, es dependiente de la habilidad y del capital sociales (May et al., 2014). La capacidad no es estática sino que cambia constantemente dependiendo de las circunstancias, de la disponibilidad de servicios de salud y asistencia social (Gallacher et al., 2018).

Las capacidades se distribuyen entre las actividades de la vida cotidiana y se vinculan a las redes de los pacientes; los recursos con los que cuentan los pacientes para hacer frente a las demandas de salud son los mismos que utilizan para cumplir con las demás obligaciones. Asimismo, existe una relación dinámica entre los elementos que constituyen el conjunto de recursos. La capacidad de los pacientes para participar en prácticas relacionadas con el cuidado de sí se basa en parte en el acceso a recursos sociales, económicos y materiales, en un contexto en el que las capacidades física y emocional son factores clave para realizar tareas y utilizar los recursos (Coventry et al., 2014). Mientras las dificultades económicas impactan negativamente en la utilización de recursos, poseer conocimientos técnicos, también denominado capacidad interpretativa, incrementa las oportunidades para desarrollar tareas relacionadas con el cuidado de la salud. De este modo, la capacidad de los pacientes para gestionar el tratamiento depende de un equilibrio entre la carga de trabajo y la capacidad para enfrentar demandas cada vez más complejas (Coventry et al., 2014; Shippee et al., 2012).

Efectos del tratamiento sobre la capacidad

La capacidad física y psicológica de las personas con ERC para llevar a cabo actividades cotidianas, incluso realizar el trabajo requerido en su empleo, se ve limitada por los síntomas asociados a la enfermedad y al tratamiento de diálisis, que muchas veces son ignorados por los mismos profesionales que los tratan (Arslan y Ege, 2009; Bennett et al., 2013; Chatrung et al., 2015; Martin-McDonald, 2003a; Moran et al., 2009a; Muduma et al., 2016; Niu y Liu, 2017; Rodrigues et al., 2011; Tanyi y Werner, 2008b; Yodchai et al., 2011). Por los efectos en la capacidad, los pacientes se dan cuenta de que deben pedir ayuda para tareas cotidianas como cocinar o hacer las compras (Avril-Sephula et al., 2014; Fráguas et al., 2008; Malheiro Oliveira y Arruda Soares, 2012; Pietrovski y Dall´Agnol, 2006; Schober et al., 2017; Smith et al., 2010). Los síntomas y limitaciones de la enfermedad y del tratamiento se multiplican: cansancio constante, debilidad, calambres, náuseas, vómitos, dolor, prurito, dificultades para dormir, problemas en la piel, aumento de peso, hipotiroidismo, hirsutismo, tos, diarrea, constipación y falta de deseo sexual (Ashby et al., 2005; DePasquale et al., 2013; Finnegan-John y Thomas, 2013; Harwood y Clark, 2014; Horigan, 2012; Noble et al., 2009; Polaschek, 2003; Urstad et al., 2012; Wilkinson et al., 2011).

Para muchos pacientes, cuando creen que van a sentir una mejoría por el comienzo del tratamiento, sucede, en cambio, que sufren el dolor de la punción, miedo, cansancio, calambres, frío, pulsaciones, vómitos y, en definitiva, una gran tristeza por los cambios de una nueva vida. Laura se sintió peor con el tratamiento de diálisis que lo que se sentía antes del tratamiento:

> *Horrible, vomité toda la diálisis, mal, mal me sentí. Además, tenía la fístula al lado, pero se infiltró, así que me tuve que ir al sanatorio a poner un catéter y volver y esa semana que me hicieron ir todos los días salía horrible. Mal, mal, mal. Estaba peor que antes. Además, el tratamiento para mí era peor que lo que me pasaba antes.*
>
> *Laura, 60 años, sistema obra social.*

Elba cuenta el miedo que sintió, asociado con lo desconocido, con no saber lo que le iban a hacer:

> *Estaba con miedo. Quería escaparme porque no quería que me pongan el catéter. Porque a veces uno como dice, no se sabe qué cosas nos va a hacer. Tenía miedo, me tuvieron acá, tenía miedo, quería salir corriendo, los doctores me agarraron en la puerta.*
>
> *Elba, 51 años, sistema obra social.*

Sarah, una paciente de edad avanzada, lo que más recuerda es el frío.

> *Espantoso lo que he sufrido. Me quedaba dura del frío, me daba una desesperación, hasta me hacía encima. No, no podía. Era una cosa terrible. Y era porque tenía infectado el catéter.*
>
> *Sarah, 88 años, sistema de obra social.*

A menudo, los pacientes experimentan calambres tan dolorosos en todo el cuerpo que piden la interrupción del tratamiento, como cuenta Elba:

> *No daba más del dolor y un calambre acá atrás que te deja sin respiración, un dolor tremendo, me prendía del sillón porque no daba más y en un momento como que me desmayé.*
>
> *Elba, 51 años, sistema obra social.*

Por otro lado, hay pacientes que llegan a la diálisis con un importante deterioro físico por lo que sienten rápidamente una mejoría al comenzar el tratamiento. La mejoría física que provoca el tratamiento se traduce en una ampliación de la capacidad de los pacientes para realizar actividades sociales como en el caso de Cristina:

> *Ahora que vuelvo a tener la libertad, digamos, de ir a trabajar, de salir con las chicas, como que me volvió otra vez el alma al cuerpo.*
>
> *Cristina, 54 años, sistema público.*

Algunos pacientes van sintiendo una mejoría de a poco, como cuenta Luis:

> *Respiraba mejor. En la semana, en la tercera sesión, yo sentía que respiraba bien, podía subir ese piso de la escalera sin estar agitado. Ya me habían sacado el líquido, o sea me había sacado como 8 kilos de líquido y con tres sesiones me lo sacaron, me sentía bien. Yo decía «uh, esto me cambió la vida» porque iba a mi casa y podía caminar, es que estaba muy, muy lleno de líquido. Entonces yo empecé a sentir un cambio, ahora es normal caminar una cuadra, dos cuadras.*
>
> *Luis, 48 años, sistema privado.*

Una vez que pasan las primeras sesiones, que el paciente se acostumbra al tratamiento, el paciente nota que los efectos adversos que puede provocar la hemodiálisis se sienten más allá del momento mismo de la sesión. Los pacientes relatan que, después de volver de diálisis, se sienten agotados, no pueden realizar ninguna otra actividad, no pueden ir a trabajar y deben permanecer recostados para recuperarse. El malestar puede prolongarse hasta las horas de sueño, con calambres y síndrome de piernas inquietas, lo que provoca, a su vez, insomnio.

> *Estaba muy mal, no servía ni para espiar, el estómago revuelto, me sentía mal, floja, calambre, cansancio, inquietud en las piernas, no sé dónde ponerlas. Me bajó la presión. Entonces ya ese día me quedo hecha percha.*
>
> *Alejandra, 58 años, sistema privado.*

Los pacientes trasplantados, una vez pasadas las primeras semanas posteriores a la cirugía, pueden comenzar a retomar muchas de las actividades que habían dejado por el tratamiento de diálisis porque recuperan gran parte de la capacidad. El cambio en la capacidad para trabajar, por ejemplo, hace que deban reinsertarse en el mercado laboral después de haber tenido la condición de incapacidad durante el tiempo que estuvo en tratamiento de diálisis. Este cambio no es fácil para los pacientes y sus familias, especialmente en un contexto en situación económica adversa. Más allá de esto, el paciente trasplantado siempre deberá tomar inmunosupresores y con ellos ve debilitado su sistema inmunológico con mayores riesgos de infecciones. De este modo, la capacidad del paciente trasplantado siempre estará afectada por los cuidados que deberá tomar al respecto. Los pacientes deben tomar precauciones como no exponerse a infecciones, estar siempre atentos a la aparición de fiebre, deben tomar cuidado de no golpearse en la zona del implante, entre otras medidas.

Efectos del tratamiento en la apariencia

Con la enfermedad, el yo y la identidad se transforman; el dolor, el deterioro físico y los efectos de la medicación cambian el cuerpo, el cual va ganando prominencia en la conciencia del sí mismo y se produce una tensión entre la continuidad y el cambio (Kelly y Field, 1996). El cuerpo es el punto de contacto y punto de referencia para los demás, es el indicio para la asignación de la identidad y retroalimenta la concepción de uno mismo (Charmaz, 1983; Kelly y Field, 1996). Las alteraciones de la imagen corporal pueden aumentar la posibilidad de problemas psicológicos en pacientes en hemodiálisis y, en menor medida, trasplantados renales (Sadeghian et al., 2016). En la medida de lo posible, los pacientes evitan mostrar las pruebas de los cambios importantes en la apariencia (Lewis y Arber, 2015). El mismo fenómeno se vio en los primeros tratamientos para el VIH, como lo describen Grimberg y Pacheny (Grimberg, 2003, 2009, 2010; Pecheny et al., 2002).

La ERC en etapas avanzadas produce cambios visibles en la apariencia cuando el paciente no recibe un tratamiento adecuado; la piel se torna más oscura, la cara, brazos y piernas se hinchan y el paciente adquiere un aliento característico y desagradable.

Además, los medicamentos también tienen efectos en la apariencia. Los pacientes describen que el uso de drogas como corticoides les provoca un aumento de peso, el síndrome de «cara de luna llena», caída del pelo, acné, crecimiento de vello en la cara y cambio de color en la piel. Viviana describe cómo dejó el tratamiento por los cambios en su apariencia y que dejó de salir a la calle porque la gente que la conocía había dejado de reconocerla:

> *Abandoné el tratamiento porque me empecé a sentir mal conmigo misma, me bajó mucho la autoestima, por cómo me veía, porque el corticoides lo que hacía era hincharme la cara y… por ahí veía gente que no me conocía y en ese momento no me reconocían. Hasta incluso llegué a ver familiares que no se daban cuenta que era yo. Entonces que pasó, cuando la gente me veía, porque es triste cando tienes que salir a la calle. Tú estás acostumbrada a un físico, por ejemplo, que cuando tú salías a la calle tu físico llamaba la atención, todo el mundo te miraba por tu físico. Y tú sabes y qué linda, y esto, y de repente todo lo contrario. Perdí mi cabello, y tu físico que tu estas acostumbrada. Hasta el color te cambia porque a mí me cambio hasta el color. Entonces qué pasa, es distinto cuando la gente te mira y te dice que se queda como «¿esa es ella? No, no es ella ¿qué le paso?» Tienes que acostumbrarte.*
>
> *Viviana, 36 años, sistema público.*

Otro cambio muy notorio es el acceso vascular en los pacientes que hacen hemodiálisis; muchos comienzan con un catéter en el cuello sujeto a la cabeza, que es incómodo y, además, causa impresión a los demás. Después de un tiempo de ser punzados en el mismo lugar, el brazo con la fístula se deforma con aneurismas y por eso las cubren con ropa de manga larga. Los pacientes son conscientes de que su supervivencia depende del acceso vascular que los conecta a la máquina; por lo tanto, se esfuerzan por preservarlo, a pesar de sentir que también es un recordatorio de los

defectos de su cuerpo y de la «anormalidad» de estar amalgamado con una máquina (Casey et al., 2014; Goffman, 1963).

Los pacientes que hacen diálisis peritoneal explican que, al tener líquido de diálisis en el cuerpo durante todo el día, se ven hinchados. En el caso de pacientes trasplantados, pueden aparecer los mismos problemas relacionados con la apariencia si utilizan corticoides en el régimen de tratamiento. La preocupación por la cicatriz de la cirugía del trasplante renal fue mencionada solamente por una paciente. En definitiva, algunos pacientes, todas mujeres, describieron preocupación y un profundo malestar por los cambios de apariencia que las llevó a encerrarse y a interrumpir la medicación.

El recurso de la información

En el actual sistema de salud, la información es un recurso esencial para el paciente con una enfermedad crónica. El «paciente experto», concepto surgido hace unos años, es aquel paciente que contribuye al tratamiento de enfermedades crónicas y, con el desarrollo de la confianza y la motivación, utiliza sus conocimientos en el control de la enfermedad, ayuda a otros pacientes y trabaja junto con los profesionales en el desarrollo de una atención integral en una experiencia colectiva de la enfermedad (Cordier, 2014; Pecheny et al., 2002). Asimismo, el paciente experto puede aportar al establecimiento de prioridades y mejorar el proceso de toma de decisiones clínicas (Lewis, 2010).

La idea del «paciente experto» tiene orígenes en la visión neoliberal de pacientes como consumidores, en la participación de pacientes en la prestación de cuidados de salud y la «ciudadanía sanitaria» (Fox, 2005; Fox y Ward, 2006; Fox et al., 2005). La gran mayoría de los pacientes aceptan que los profesionales tienen el conocimiento técnico aunque ellos tienen medios de validación importantes como la propia respuesta al tratamiento, la experiencia personal de la enfermedad. No obstante, el médico sigue teniendo la última palabra ya que el paciente puede decidir siempre y cuando el médico esté de acuerdo con la decisión. Resulta claro que, tradicionalmente, la práctica médica y sanitaria en Occidente se llevó a cabo en un ámbito de paternalismo benévolo; en este contexto, el concepto de «paciente experto» puede significar que el paciente participe

en decisiones sobre el tratamiento (Nagel, 2006; O'Neill et al., 2016; Tattersall, 2002). Las concepciones de las relaciones entre el paciente y los profesionales de la salud han evolucionado y, en las últimas décadas, los pacientes reciben información suficiente para poder vigilar y responder a los síntomas, a episodios agudos, manejar la medicación, adoptar medidas relacionadas al estilo de vida, interactuar con los servicios de salud y manejar aspectos psicológicos (Wilson et al., 2007). De este modo, se incorpora una visión de derechos individuales, una perspectiva democrática con énfasis en las responsabilidades y en los derechos (Xiao, 2015).

Los pacientes coinciden en que es necesaria una mayor difusión acerca de la importancia de la salud renal y de la ERC. Muchos de los pacientes no sabían prácticamente nada sobre la enfermedad y los tratamientos antes de llegar a hemodiálisis y creen que, de haber sabido, hubiesen intentado cuidarse más para que no avanzara la enfermedad. Quienes tienen familiares con ERC, como en los casos en que la enfermedad es por causa genética, dicen que, como ya habían pasado por lo mismo con un padre o hermano, tenían información sobre la enfermedad y el tratamiento, como cuenta Helena:

> *Cuando mi hermana estaba haciendo diálisis, yo tenía que empezar diálisis. Ella se estaba por trasplantar y yo empezaba diálisis. Así que lo que es la fístula me la hice en una clínica cerca de ahí y el médico que me curaba era el que hacía diálisis a mi hermana. Entonces yo me iba a curar ahí y medio que estaba ambientada. Porque ¿qué hacían? Para curarme me ponían en un sillón así y bueno medio que me iban preparando. Y ya veía lo que era la diálisis ¿no?*
>
> *Helena, 48 años, sistema obra social.*

Al recordar el momento en que recibieron el diagnóstico y las opciones de tratamiento que les dio el médico, los pacientes reconocen no haber recibido información sobre diálisis peritoneal (la modalidad de diálisis que se realiza en el domicilio), sobre trasplante preventivo (aquel que se realiza con donante vivo antes de comenzar hemodiálisis) y algunos mencionan que incluso la información sobre la

enfermedad, la hemodiálisis y el trasplante fue insuficiente y poco clara, no recuerdan detalles. Marcela explica que no sabía en qué consistía el tratamiento:

> *[El médico] me dijo que tenía que hacer un tratamiento que se llamaba diálisis. Y yo le pregunté, como yo no sabía nada le dije «Pero ¿cómo?» y ahí me explicó que me tenía que poner un catéter acá [se señala el cuello] y por acá me hacían diálisis y todo para ayudar el riñón.*
>
> *Marcela, 55 años, sistema público.*

De este modo, muchas veces, los pacientes dicen desconfiar de la información que le dan los médicos acerca del diagnóstico, de las causas de la enfermedad, de las opciones de tratamiento, de la necesidad de hacer un tratamiento; esto deriva en la búsqueda de una segunda o tercera opinión con otro profesional. Esto se debe a que la información provista es insuficiente o es diferente a las expectativas del paciente; así, los pacientes acuden a algún profesional a quien conocen mejor y en quien tienen una mayor confianza. Se vio principalmente la falta de confianza en la información provista por el equipo de trasplante cuando los pacientes detectaron que se le daba prioridad al trasplante con donantes vivos en el centro asignado por la obra social y la empresa de medicina prepaga. Así lo describe Emilia:

> *[El médico] no hace trasplante cadavérico. No hace, yo chequeé, averigüé. Hace trasplantes con donante vivo. Aún así, yo tengo una compañera de diálisis que tiene su donante y hace un año que la tiene dando vueltas. A mí me mandó a hacer todos los estudios me salieron bien, por ejemplo, el cardiológico yo tenía el apto y después me dijo «no, tenés que ir porque yo no estoy convencido de tal cosa», fui al cardiólogo y me dice «yo ya te di el apto, si yo te doy el apto, que soy cardiólogo o sea ya está». Y así me hizo con tres o cuatro doctores, que tuve que hacer otra vez la consulta, me mandó a hacer y te da miles de vueltas.*
>
> *Emilia, 35 años, sistema público y de obra social.*

Durante las reuniones informativas y de evaluación para el trasplante renal, se presentan conflictos con el equipo médico a cargo del trasplante por el enfoque que tiene en cuanto a los requisitos para ser trasplantado. Además, los pacientes más jóvenes no se sienten cómodos en reuniones informativas o de apoyo para pacientes con ERC en las que gran parte de los participantes son mucho mayores, tal como se ve en el relato de una paciente.

> *Me mandaron a varias charlas de trasplantes, de pacientes trasplantados y en lista de espera y yo no quería porque me daba vergüenza. No me gustaba ponerme en ronda y contar los problemas. Dije «es para llorar, entrás y te deprimís, lo que menos me queda ahí es el suicidio».*
>
> *Beatriz, 28 años, sistema obra social.*

Quienes llegan al tratamiento de diálisis en el contexto de una crisis no tienen tiempo de informarse. Sin información suficiente, se encuentran con aspectos inesperados del tratamiento como efectos adversos que hacen que puedan sentirse peor de lo que se sentían antes. Como relata Alejandra, cuando comenzó diálisis buscó información para entender los efectos adversos:

> *Terminé hablando con la esposa de un amigo de mi hermano que tiene un centro de diálisis en zona sur. Le dije «sacame de una duda». Me desasné de todo y listo. Entonces yo me quedo más tranquila. Dije «ya va a pasar». Hay días que uno está mejor, días que está peor.*
>
> *Alejandra, 58 años, sistema privado.*

Los pacientes buscan información en Internet, en redes sociales o a través de conocidos. Muchos pacientes describen información obtenida de fuentes de dudosa credibilidad, distribuidas por redes sociales, principalmente Facebook, acerca de tratamientos nuevos para la ERC. En efecto, relatan haber leído acerca de «implantes renales artificiales» de inminente comercialización, de «máquinas de hemodiálisis portátiles», «máquinas de diálisis que se implantan». A menudo intentan confirmar la

veracidad de estos datos con compañeros de diálisis o con los médicos. La mayoría de las noticias que los pacientes decían haber visto en redes sociales hacían referencia a un método de tratamiento no invasivo que reemplace a la hemodiálisis sin necesidad de esperar un riñón compatible. En pocos casos, los pacientes utilizan grupos de pacientes, fuera de quienes son sus compañeros de hemodiálisis, en redes sociales como Facebook y WhatsApp para intercambiar información. Una paciente entrevistada describió que la información que obtiene en un grupo de pacientes de México en redes sociales le sirve de mucha ayuda.

> *Empecé por Internet y encontré varios grupos y todos eran de México y los chicos me contaban cómo eran los primeros síntomas y yo les pregunto todo a ellos. Les digo: «Mirá, siento gusto a metal en la boca» y me dicen «debe ser tu fósforo, debe ser tu urea, tenés que comer esto, lo otro». Y no sabía cómo manejarme con la dieta que comer, ni qué no comer, tenía miedo a las fístulas, a las cicatrices y ellos me empezaron a contar. Chicos que tenían tres trasplantes, otros que estaban en lista de espera.*
>
> *Beatriz, 28 años, sistema obra social.*

Un aspecto importante en la búsqueda de información es lo concerniente a la legislación. Los pacientes necesitan información sobre sus derechos, si tienen que aceptar el centro médico que se les asigna en la obra social o prepaga, tanto en diálisis como trasplante y el alcance de la cobertura. La sala de espera para entrar a hemodiálisis es un espacio de intercambio de información. Los pacientes comparten información sobre el tratamiento, recomendaciones y críticas sobre los profesionales, derechos como pacientes, técnicas para restringir líquidos, consejos sobre la dieta, información sobre medicación y sobre trámites, comparten los problemas que experimentan con los traslados o con alguno de los médicos o técnicos. Asimismo, intercambian información sobre la salud de otros pacientes que se encuentran hospitalizados.

El fallecimiento de un paciente tiene efectos en sus compañeros, en los técnicos y las mucamas y, en menor medida, en los médicos. Como se mencionó antes, la información sobre el fallecimiento de un paciente es ocultada, aunque con poco éxito porque los pacientes siempre se comunican entre sí. En el tiempo que duró la investigación varios pacientes murieron, algunos después de largas internaciones por complicaciones, y después de uno o dos días en los que los pacientes comentan el hecho con demostraciones de pesar, el grupo pareció recomponerse rápidamente. Para algunos pacientes, la muerte de un compañero puede ser un duro golpe, como lo explica Viviana:

> *Al principio es triste, porque tú te relacionas con las personas, les coges cariño, porque ya son personas como familia. Es alguien que tú le estás viendo ya tres días a la semana. Estás viviendo su vida, compartiendo su dolor, compartiendo alegría, compartiendo esto ¿me entiendes? Y que tú llegues y te digan ay se murió. Tú hablas, es triste, se forma como si fuera una reunión familiar. Y que yo llegue y que cuando llegue vea este asiento vacío. ¿qué pasa que no ha llegado? Pero fulanito se… se murió. Es algo, tú sabes, traumatizante. Porque tú dices, pero yo estoy en este barco estoy metido también. Al principio me pasaba eso. Yo siempre me ponía, yo soy una persona que o sea soy muy emotiva en un sentido así. Y muchas veces no me decían, porque sabían que yo en una hora me iba a poner a llorar, y la presión se me ponía por las nubes. Y yo de una vez decía ay Dios mío, y estoy aquí en este barco. Yo decía ¿y cuándo me va a tocar a mi? ¿Cuál va a ser el momento que soy yo la que me toca, la que me señalen a mí? Y era así. Siempre en un momento, en cada momento siempre uno diferente, siempre uno.*
>
> *Viviana, 36 años, sistema público.*

En el sistema público, por la dinámica del espacio donde se realiza el tratamiento, no se vio este intercambio de información. Varios pacientes llegan a la sala de espera para recibir la primera sesión de hemodiálisis, con un catéter provisorio como acceso vascular y allí se enteran por otros pacientes o por el médico de turno de que el tratamiento es crónico. Uno de los pacientes que estaba esperando contó que creía que la realización de un acceso vascular era el tratamiento en sí y que no se necesitaba nada más para curarse. Otros tienen la información de que es un tratamiento paliativo, como en el caso de Laura:

> *Ni me dijeron lo que era, yo no tenía ni idea. Yo pensaba que era un tratamiento del momento y me iba a morir, o sea, que me estaban haciendo algo para pasar el rato y que me moría.*
>
> *Laura, 60 años, sistema obra social.*

Por su parte, Emilia creía que el tratamiento tenía una duración determinada:

> *En principio no tomé mucha conciencia. En las primeras diálisis como que lo veía que era algo que iba a ser un tiempo y que ya está, me iba a recuperar.*
>
> *Emilia, 35 años, sistema público y de obra social.*

Los médicos reconocen que tienen la responsabilidad de explicar las causas posibles de la enfermedad, los cambios de hábito necesarios para enlentecer el deterioro de la función renal, la posible trayectoria de la enfermedad y las opciones de tratamiento. No obstante, destacan que los pacientes, salvo aquellos pacientes que denominan «lúcidos», tienen serias dificultades de comprensión. Vale aclarar que los profesionales aplican la categoría «lúcido» a aquel paciente con un nivel de alfabetización alto, que no reclama y que acepta la opinión del médico. Al coincidir en esta afirmación, los profesionales entrevistados explicaron que la falta de comprensión se debía a las características de los pacientes con enfermedades crónicas o a la falta de educación de la población que padece ERC. En todo caso, los profesionales creen que, si un médico no dio información completa, fue porque se trató de un médico no nefrólogo que dio el

diagnóstico y quienes son médicos clínicos o médicos con una especialización diferente a la nefrología no cuentan con información adecuada acerca de la ERC. Esta actitud paternalista se observó ampliamente en los relatos de médicos y técnicos, como se ve en el relato de una médica nefróloga cuando describe a los pacientes:

> *Nosotros le explicamos y ellos no lo entienden, pero bueno más de lo que hacemos, no podemos hacer. El paciente cuando vos le explicás de esto, no entienden nada. Vos le podés explicar una, dos, tres veces.*
>
> *Médica, mujer, 26 años, nefróloga.*

Los profesionales también administran la cantidad y calidad de la información que le dan a los pacientes y censuran aquello que creen que puede perjudicar el tratamiento o la relación entre médico y paciente. El caso más notorio se da con la muerte de un paciente; los médicos ocultan la noticia a los otros pacientes. Si bien la explicación que comúnmente dan es que el ocultamiento de la información tiene como propósito no «desanimar» a los demás pacientes, en otras oportunidades dan a entender que esta práctica de censura de información se relaciona con el temor a recibir críticas acerca de la atención médica. Una paciente que estaba haciendo la primera sesión de hemodiálisis sufrió un paro cardiorespiratorio a los pocos minutos de empezar la sesión. Fuera de la sala de diálisis, en el suelo, el personal intentó reanimarla durante casi media hora, pero la mujer nunca salió del paro que había sufrido. La hija de la paciente, de 18 años, la estaba esperando en otra sala sin saber lo que estaba pasando. Los médicos al ver que la paciente ya estaba muerta se dirigieron a la hija y le dieron la noticia en dos instancias. Primero le explicaron que su madre estaba mal y que la estaban atendiendo -cuando en realidad ya había fallecido- y, casi media hora después, le dijeron que había muerto. Una de las médicas me explicó que lo hizo para reducir el impacto emocional.[27] Ni los médicos ni los técnicos mencionaron una sola palabra de la muerte de la mujer a los demás pacientes que estaban ahí en ese momento. Esta censura de información se

[27] En su etnografía pionera sobre las formas de gestionar la muerte en el hospital, Sudnow describe estas mismas prácticas para anunciar la muerte a los familiares, de forma de construir un proceso de morir previo al anuncio de la muerte. Alonso, J. P. (2012) La construcción del morir como un proceso: La gestión del personal de salud en el final de la vida, *Universitas humanística*, 74, 123-144.

da también con los cambios de personal del centro médico y los cambios en el tratamiento relacionados con la falta de algún suministro médico.

En este sentido, las interacciones y las expectativas entre pacientes y profesionales pueden ser comprendidas desde la teoría del contexto de conciencia, desarrollada por Glaser y Strauss (1964; 2005). El contexto de conciencia es la combinación de todo lo que cada una de las partes sabe sobre la identidad del otro y de su propia identidad a los ojos del otro; la conciencia total es el contexto en el que se guían las interacciones. Pueden darse contextos de conciencia abiertos, cerrados, de sospecha y de pretensión, según lo que cada uno sabe del otro. La mayoría de las veces en las que se da una situación de emergencia o una muerte de algún paciente, entre los pacientes y los profesionales surge un contexto de conciencia de pretensión, en el que ambos partes en las interacciones son plenamente conscientes pero pretenden no serlo. En efecto, los pacientes rápidamente obtienen información sobre cualquier incidente a través de otros pacientes, del personal administrativo del centro, de los conductores del servicio de traslados y de los familiares de otros pacientes, que actúan como aliados, pero no hablan del tema ni lo mencionan frente a los médicos; por su lado, los médicos comienzan ocultando la información, después ya perciben que los pacientes se enteran pero deciden hacer de cuenta que ninguno de los dos conoce lo sucedido o que la muerte del paciente nunca existió.

En otras ocasiones, cuando se produce un deterioro de la salud del paciente, el médico puede llegar a saber que el pronóstico es muy malo pero para no desalentar al paciente, según su propia explicación, o quizás para evitar situaciones difíciles en la interacción, decide ocultar su opinión al paciente. Esto podría describirse como un contexto de conciencia cerrado; tanto el médico como el resto de personal, en este caso, logran aliarse para no revelar información. Una contexto de conciencia cerrado puede tener consecuencias negativas para el paciente y el personal; por ejemplo, el paciente no puede hablar de su futuro (Glaser y Strauss 1964, Glaser y Strauss 2005)(Glaser y Strauss, 1964; Glaser y Strauss, 2005)

Con respecto a la información acerca del progreso de la enfermedad y a síntomas o efectos adversos del tratamiento, los profesionales también gestionan qué revelar. En

estos casos, la explicación se relaciona con que, como se dijo, para los profesionales la mayoría de los pacientes tienen dificultades para comprender lo que se les dice o porque «no le serviría». En el caso de Betina, se ve cómo discontinúa el tratamiento con medicación porque no veía mejoras y no había recibido información adecuada acerca del progreso de la enfermedad.

> *En el primer lugar que me atendió no me dieron nada. Simplemente me hicieron la transfusión de sangre, después me derivó a una nefróloga del hospital para empezar un tratamiento. Empecé con corticoides y otro medicamento más que no me acuerdo el nombre, que me lo ponían por vena, y eso era una vez por mes. Y el corticoides yo lo tomaba todos los días. Yo dejé el tratamiento porque siempre que iba al hospital era como que… no veía mejoría en los resultados. Era como que todo seguía igual y eso también me frustró un poco. Pero después cuando dejé, yo decía que me sentía bien, es que sí me sentía bien pero quizás, por dentro, no me daba cuenta de que estaba mal.*
>
> *Betina, 22 años, sistema de obra social.*

En los centros de diálisis y trasplante, la trabajadora social es una fuente importante de información para los pacientes sobre los procesos de trámites. Cuando no hay una trabajadora social disponible, los profesionales o el personal administrativo suplen esa función, por lo menos en parte.

> *Hasta el año pasado yo pagaba mi pasaje de ida y vuelta todo, pero acá la asistente social me incentivó para yo hacer mis trámites y… ¡ya, yo no quería! Ya el año pasado hice mis trámites y ahora tengo el pasaje gratis acá.*
>
> *Cristina, 54 años, sistema público.*

La red de contactos del paciente

La red de vínculos es fuente de contención y ayuda para el paciente, no solamente en momentos de crisis, como puede ser el momento del diagnóstico, sino para asistencia en el largo plazo (Vassilev et al., 2013). Incluso los vínculos que no son muy estrechos, como vecinos o conocidos, pueden resultar importantes porque pueden llevar al acceso a otras redes y la movilización y el uso de recursos (Vassilev et al., 2013). Para hacer frente a las demandas del tratamiento y de la vida cotidiana como así también a las expectativas de los demás, los pacientes deben poder identificar recursos disponibles en el sistema de salud y fuera de él, a partir de la red de contactos.

La red que puede brindar ayuda al paciente está formada por la familia nuclear, la familia extendida, amigos, vecinos, conocidos, acompañantes que contrata la propia familia; pero también está integrada por profesionales, técnicos y demás trabajadores en los centros de salud a los que concurren los pacientes y con quienes, por la naturaleza crónica del tratamiento, se establecen relaciones cercanas. Los técnicos enfermeros, que mantienen una relación frecuente y cercana con los pacientes en diálisis, identifican aquellos casos en los que el paciente no tiene una red que pueda brindar apoyo e intentan ayudar en la medida de sus posibilidades. A veces, esta ayuda consiste en estar más atentos a los cambios en la salud del paciente, en comprarle alguna medicación o alimentos que necesiten y que no hayan podido conseguir.

Los pacientes relatan que la ayuda que más necesitan es que los acompañen al centro de diálisis, especialmente al comienzo, a las entrevistas y a realizar los estudios pretrasplante. La familia también brinda ayuda en tareas como la realización de trámites con el financiador de salud para pedir turnos con médicos y para estudios, para hacer compras de alimentos y medicamentos, para la preparación de la comida, para el pago de servicios y para la toma y control de la medicación. Para algunas de estas tareas, es común que quien tenga que ayudar al paciente deba ausentarse del trabajo y de otras obligaciones. Cuando esto ya no es posible, algunos hacen el esfuerzo de pagar un acompañante. En los casos de pacientes jóvenes, los padres brindan apoyo y ayuda económica, lo que permite, muchas veces, que el paciente pueda dejar de trabajar para cumplir con el tratamiento de diálisis. Así lo explica Emilia:

Mi papá, mi familia y en realidad fue una decisión conjunta y que me dijeron «Vos dedícate a esto (el tratamiento), hace algo, otra cosa que te guste, que no te demande tanto». Ellos me solventaban los gastos.

Emilia, 35 años, sistema público y de obra social.

La red del paciente con ERC brinda apoyo emocional cuando el paciente decae anímica o físicamente, en el momento en que tiene dudas sobre si comenzar o no un tratamiento o cuando quiere abandonarlo. Los pacientes también describen que de los amigos reciben acompañamiento, recomendaciones de médicos y ayuda para trámites. En la mayoría de los casos, los pacientes no cuentan con una red amplia; muchos, especialmente los de edad más avanzada, mencionan que solamente cuentan con uno o dos hijos que «tienen sus propias vidas», por lo que su disponibilidad es limitada; los pacientes extranjeros mencionan que cuentan con aquellos familiares que ya estaban en el país y que los ayudaron a emigrar.

A lo largo del trabajo de campo, se vio cómo variaban las características de la red de los pacientes. Así, los pacientes que llegaban a la consulta con síntomas graves y comenzaban diálisis eran acompañados por uno o dos familiares; esos mismos pacientes relataban que tenían una pareja, hermanos, hijos, nietos y sobrinos. No obstante, con el paso de los días y la repetición de complicaciones y hospitalizaciones, esa red ya no podía sostener la ayuda necesaria. De este modo, el paciente venía solo a hacer diálisis o con un cuidador pago. También para cuidar al paciente durante las internaciones, las familias que tienen recursos económicos contratan un cuidador. Algunos pacientes contaron que no querían internarse porque iban a estar solos en el hospital y que, al mismo tiempo y paradójicamente, no querían ser una carga para la familia.

Según explican los médicos, la familia del paciente también se cansa de sus quejas, de sus problemas, de la rutina y, como resultado, el paciente queda aislado porque la misma familia se aleja. Los médicos interpretan el hecho de que los familiares del paciente no lo acompañan a las sesiones de diálisis ni a las consultas médicas como un alejamiento. Los profesionales explican, además, que, si el paciente tiene una complicación seria, la familia vuelve a hablar con el médico, con quien había tenido

algún contacto al comienzo del tratamiento. Los profesionales atribuyen la actitud de queja permanente y el aislamiento social al papel central que pasa a ocupar la enfermedad en la vida del paciente. Así lo relata uno de los médicos:

> *Y llega un momento que el entorno de la familia se va cansando cada vez, se va aislando cada vez más. Se va aislando más y después ya no le dan bolilla, y cuando tiene alguna complicación o cuando el paciente se torna insoportable con todo eso ahí vuelve la familia a hablar con el médico porque está hinchando las pelotas. Esa es la realidad natural del renal crónico.*
>
> *Médico, varón, 60 años, nefrólogo.*

Algunos pocos pacientes asumen un papel de apoyo de otros compañeros de hemodiálisis e intentan animar a aquellos que decaen; hacen bromas, llevan a las sesiones de diálisis algo para compartir, se mantienen en contacto por teléfono o mensaje, hacen visitas a quienes están internados o se ofrecen a ir a hacer trámites. No obstante, estos roles en los grupos de pacientes son inestables por la naturaleza cambiante del pronóstico de la enfermedad, porque los grupos se modifican con ingresos y egresos, porque algunos pacientes se cansan de cumplir el papel de cuidadores o de ser los que animan a los otros.

En muy pocos casos, el paciente cuenta solamente con un familiar, pareja, hijo o hermano, que lo acompaña constantemente; en estos casos se vio que tarde o temprano, se contrató a un cuidador o se contactó a un familiar o amigo para colaborar en el cuidado del paciente. La mayoría de las veces, el cuidador es una mujer. Las actividades de esta única persona se ven suspendidas hasta el momento en que se contrata a un cuidador.

Unos pocos pacientes explicaron que sus parejas los dejaron porque se agobiaron de la situación que se les presentó por la enfermedad y, así, bruscamente quedaron sin la persona que los ayudaba en todo sentido, sin sostén económico. Este es un temor que se presenta a la gran mayoría de los pacientes entrevistados; señalan el miedo de

convertirse en una carga insoportable para la pareja o el resto de la familia. En el relato de Gladys, claramente se ve el temor cuando explica que su enfermedad enfermó a su marido «de los nervios».

Laura y Gladys, 56 años, sistema obra social describen la falta de apoyo:

> *No tengo hermanos, mi mamá murió hace cinco años, pero era más una hija que una ayuda. Familia cerca no tengo ninguno. Y me arreglé sola. Mis hijos más grandes ya son grandes y cada uno tiene su vida. No me gusta tampoco estar dependiendo.*
>
> *Laura, 60 años, sistema obra social.*

> *[La enfermedad] en todo influyó, el trabajo, las cosas de casa, y ahora con lo de la cadera, peor… las salidas. Porque no yo puedo salir sola si no tengo a alguien que me saque, mi marido y mi hijo están continuamente conmigo y también a ellos se les cambió todo. Mi marido se enfermó de los nervios. En mi casa no puedo hacer nada. Yo por lo menos antes cocinaba, limpiaba y ahora no puedo hacer nada. Nada de nada. Así que ellos como que están esclavizados conmigo. Mi marido trabaja y a veces falta por mí.*
>
> *Gladys, 56 años, sistema obra social.*

María relata la ayuda que recibe de su pequeña red; sus dos hijas, pero describe que, al mismo tiempo, siente que se convierte en una carga para ellas:

> *La [hija] mayor que no vive conmigo, que es la mamá del bebé, por ejemplo, este mes estoy viviendo con ella porque yo tuve una indicación de reposo y ella no permitió que me quedara en mi casa. Fui a vivir con ella, tengo buen vínculo. Ellas están acompañando mucho y me ayudan en la medida*

que pueden. Se ocupan de ir a comprarme los medicamentos o de ver que me llevan de su casa para que estuviera cuidada, o prepararme comidas que a mí me gustan dentro de lo que puedo comer. Este tipo de cosas, bárbaro. Pero también les complico la vida y eso a mí no me hace sentir muy bien. O sea, yo estoy invadiéndola a ella en su casa. No es fácil tener una enfermedad que te imposibilita un montón de cosas. Para trámites, es imposible, la mayor porque es docente en un cargo doble, entonces entra a las 8 de la mañana a la escuela y sale a las 5 de la tarde de la otra escuela y tiene el bebé. O sea, olvídate de que ella pueda hacer algún trámite. Tendría que faltar al trabajo. La mas chica hace casi todo, pero cuando está.

María, 72 años, sistema de obra social.

Emilia describe su red y cómo recibe ayuda:

Yo tengo a mis tíos, tengo una tía y un tío, que yo crecí con ellos, son como, digamos, padres postizos, y tengo un hermano mayor, y cualquier cosa que yo necesite o que o no pueda lo que sea, están ellos. Tengo después también una prima, una hermana, que también viste si yo en algún momento no me siento bien y tengo que hacer algo me lleva, me trae, todo. Pero yo trato de hacer todo lo que pueda yo. No quedarme.

Emilia, 35 años, sistema público y de obra social.

Un rol importante que cumple la red es brindar el apoyo económico muchas veces necesario. En la etapa de la enfermedad en la que es necesario hacer hemodiálisis, continuar con un trabajo se hace difícil y se agregan gastos relacionados con medicación, dieta y transporte y así que deben recurrir al sostén económico de la familia si está disponible. Dejar de trabajar afecta obviamente más a quienes están en edad

económicamente activa, son sostén de otras personas o ya son independientes. Los pacientes relatan que se dieron acuerdos en las familias sobre este punto para lograr la continuidad del tratamiento como así también de otras actividades como estudios universitarios.

De la red también puede surgir el donante vivo de un riñón para el paciente. Los pacientes más jóvenes a menudo cuentan con una red que incluye a los padres y hermanos y, por ello, tienen más posibilidades de que reciban el ofrecimiento de un riñón.[28] El proceso de búsqueda de un donante se describe en otro apartado.

La participación en redes más amplias, como pueden ser los grupos comunitarios, contribuye al bienestar y a la autogestión personal; posiblemente por la provisión de fuentes de información y porque puede motivar al paciente a mantenerse activo y comprometido (Reeves et al., 2014). Ninguno de los pacientes entrevistados mencionó que recibiera apoyo de asociaciones o grupos de pacientes locales. No obstante, sí mencionaron que reciben apoyo de otros pacientes, compañeros de diálisis y grupos de pacientes mexicanos que están activos en Facebook y WhatsApp, como cuenta Juan:

> *Yo, leyendo en Facebook, en un grupo de México, había leído una señora que había hecho ejercicio con una pelotita, entonces empecé. Me compré una pelotita y todos los días hacía ejercicio. Con una pelotita y gracias a eso se me desarrolló la fístula y me pudieron poner.*
>
> *Juan, 59 años, sistema obra social.*

Los compañeros de diálisis brindan información sobre otros recursos que pueden utilizar los pacientes tales como médicos especialistas, algún contacto que facilite los trámites o abogados que sepan sobre temas de salud. Algunos de los pacientes relatan que, al preguntar entre compañeros, pueden comenzar a utilizar el portal digital de la obra social y de la empresa de medicina prepaga, aprenden a navegar el sistema de turnos y trámites o el sitio con la información online del INCUCAI. También describen que fueron otros pacientes quienes los animaron a realizar reclamos cuando era

[28] El proceso de búsqueda de un donante se describe en otro apartado.

necesario. No siempre los profesionales de la salud ven con agrado el intercambio de información entre pacientes porque lo perciben como un espacio en el que se comparten críticas hacia los médicos o técnicos, información inexacta, o se refuerzan comportamientos no deseados.

En efecto, los pacientes muchas veces intercambian opiniones sobre los profesionales, recomendaron estrategias para lidiar con el tratamiento y con los síntomas e incluso organizar reclamos conjuntos contra algún profesional. Por ejemplo, un paciente explicó a sus compañeros que había faltado a una sesión y había viajado sin tener ningún efecto adverso. Algunos pacientes comenzaron a hacer lo mismo, con efectos negativos en la salud. Otros recursos que identifican los pacientes incluyen la ayuda psicológica y la propia resiliencia; asimismo, aprecian la actitud de algunos médicos que aceptan llamados telefónicos de los pacientes. Sobre esto último, no es común que los médicos acepten consultas telefónicas. Cuando se deben enfrentar a un problema grave que pone en peligro la continuidad del tratamiento como la pérdida de la cobertura, algunos pacientes recurren a contactos en su red que ocupen posiciones importantes o que conozcan a otra persona con una posición importante, en la misma organización médica. Beatriz, una joven paciente que continúa trabajando, menciona que cuenta con contactos que pueden darle una mano si es necesario:

> *Tengo clientas bastante jodidas, algunas son diputadas, y yo le mando mensaje a una y le digo «mirá, me trataron mal acá». Me dicen «cualquier cosa avisanos que hablo con este médico, necesitás esto, lo otro».*
>
> *Beatriz, 28 años, sistema obra social.*

En el caso de los pacientes extranjeros, la pequeña red que tienen en el país es esencial para iniciar y continuar el tratamiento y para realizar cualquier tarea de la vida cotidiana. En efecto, los pacientes relatan que fue un familiar que ya vivía en Buenos Aires quien «trajo» al paciente y que antes de su llegada, se movilizó para hacer averiguaciones y trámites relacionados con el tratamiento, la cobertura, los insumos necesarios y los horarios disponibles. Luego, esta persona contribuye a reunir el dinero para el pasaje del paciente y de algún otro familiar, se hace cargo del alojamiento, de los

gastos, de los trámites de inserción del paciente en el sistema de salud local, trámites migratorios y demás trámites que pueden incluir la inscripción de un hijo del paciente en una escuela. Naturalmente, la venida de un paciente que debe tratarse de por vida cambia la realidad no solo del propio paciente sino de la familia que lo trae.

Migrantes en busca de un tratamiento

El manejo de refugiados y migrantes es especialmente problemático para los sistemas de salud ya que muchos tratamientos son costosos, como en el caso de los tratamientos sustitutivos renales, y surgen dilemas sobre si brindar tratamiento a estos grupos. Asimismo, se cree que la necesidad de atender a migrantes con ERC en etapa terminal aumentará con el creciente número de desplazados que huyen a países donde se dispone de terapia de reemplazo renal (Raghavan, 2018; Van Biesen et al., 2017).

Algunos de los pacientes con ERC en etapa terminal que están en tratamiento de diálisis en la Ciudad de Buenos Aires son extranjeros que debieron migrar a causa de la enfermedad. Sin tratamiento de diálisis o sin un trasplante, la persona con ERC en etapa terminal tiene poco tiempo de vida. No todos los países cuentan con cobertura universal de tratamiento sustitutivo renal por lo que quienes están enfermos y viven en lugares sin cobertura, deben pagar sesiones de diálisis además de los medicamentos o conseguir un turno para realizar diálisis en los pocos lugares donde el tratamiento es cubierto parcialmente. Otros pacientes viven en países con cobertura, pero la coyuntura política llevó a problemas con la continuidad del tratamiento, como el caso de Venezuela.

En esos contextos, muchos pacientes comienzan el tratamiento y lo pagan con ahorros; cuando los ahorros se acaban, venden bienes o piden préstamos para afrontar este gasto que los mantiene con vida. Una vez que se agotan todos los recursos, se enfrentan a la decisión de dejar todo: la comunidad, la familia, la pareja e incluso los hijos, para emigrar en busca de un lugar donde la diálisis no tenga costo para los pacientes. Incluso, al momento del diagnóstico de ERC, algunos pacientes recibieron el pronóstico de una muerte inminente por la ausencia de cobertura del tratamiento sustitutivo. Viviana, de República Dominicana, cuenta cómo fue la decisión de emigrar:

Mi hermana vive acá. Ella tiene ya varios años acá, ya es ciudadana acá. Y ella decidió me iba a traer para acá porque aquí el sistema de salud es mejor y ofrecían un mejor servicio, no es costoso, es gratuito. Y entonces ella decidió traerme porque prácticamente si yo seguía allá en esa posición, a lo mejor ahora no estuviera yo. O quizás estuviera en peor condición o a lo mejor no estuviera viva.

Viviana, 36 años, sistema público.

Los participantes relataron que la decisión de migrar específicamente a la Ciudad de Buenos Aires se basó en que un familiar ya vivía en la ciudad o que fue ese mismo familiar quien decidió traer al paciente. El familiar es quien cuenta con información sobre el sistema de salud argentino, hace averiguaciones, trámites y, en definitiva, es quien decide traer a su familiar al país. Una vez en Buenos Aires, ese mismo familiar, que ya conoce el lugar, acompaña al paciente a hacer trámites, a las visitas al médico, a comenzar el tratamiento en el hospital. Con el tiempo, el paciente se siente mejor, adquiere confianza, conoce la ciudad y ya puede manejarse por sí mismo.

Cristina cuenta cómo con la ayuda de la asistencia social está haciendo los trámites de residencia para asegurar la continuidad del tratamiento:

Acá la asistenta social me decía, ahora que estaba haciendo mis trámites fui a pedir una ayuda así para que me ayuden, pero tengo que hacer la residencia acá. Tengo que traer mi partida y varias cositas que me dijeron. Ahora yo tengo que hacer esto, hacer el otro. Es un… muy fastidioso para uno, en Argentina las calles son igual y uno se equivoca. Y me dieron unos papeles para yo traer mi partida de nacimiento, para ver si me pueden dar una ayuda. Porque tengo acá viviendo ahorita acá tengo 7 años. 8 años, pero es poco tiempo. Tengo que tener más años viviendo acá, casi 20 años dicen.

Cristina, 54 años, sistema público.

Ricardo relata la experiencia que viven los pacientes trasplantados en su Venezuela natal, sin posibilidad de conseguir medicación, razón por la cual decidió migrar a la Argentina:

> *Como no hay inmunosupresores, un 40% de los pacientes trasplantados perdieron el riñón y algunos hasta perdieron la vida. Las personas que aún se mantienen es porque han tenido que viajar al extranjero, comprar el medicamento afuera, regresar. Salen, compran medicamentos para seis meses y se regresan.*
>
> *Ricardo, 47 años, sistema de obra social.* [29]

Como se ve en el siguiente relato, además de dejar una vida detrás sin saber si se va a poder volver, la salida del país puede ser difícil por la situación clínica del paciente, por el costo del pasaje y por los requisitos migratorios.

> *Yo tenía un hijo que hace años había venido a laburar a Argentina de mecánico. Y estaba acá hace 4 años, cinco años hacía. Le avisaron mis otros hijos a él. Él vino y me trajo. El país no me quería soltar porque tenía que venir con un médico, porque tenía el catéter y mi hijo me tapó con una bufanda y así me trajo por Bolivia, en Bolivia ya no me*

[29] Desde 2017, se ha venido informando de una grave situación que afecta la atención de salud en Venezuela por falta de insumos médicos, medicación, cortes frecuentes en los suministros de electricidad y agua. Se cerraron varios centros de diálisis y el programa de trasplante. Asimismo, quienes son trasplantados no logran obtener la medicación inmunosupresora. En 2018, la Sociedad Internacional de Nefrología y la Sociedad Latinoamericana de Nefrología e Hipertensión emitieron un comunicado en conjunto en el que expresaban su preocupación:
«…la grave carencia de recursos en Venezuela que impide el manejo mínimamente adecuado de los pacientes con injuria renal aguda, enfermedad renal crónica, diálisis y trasplante renal, es inquietante de sobremanera. La falta de recursos ha llevado al cierre de programas de diálisis y de trasplante renal, y junto con la enorme limitación para la disponibilidad de materiales, equipos, medicamentos y cirugías para alrededor de 15,000 pacientes venezolanos en diálisis y 5,000 con trasplante renal, tristemente los condena a sufrir los peores resultados. Solicitamos que se permita la creación de canales humanitarios para facilitar la ayuda internacional temporal a los pacientes.» Extracto. Firmado por Dr. Alfonso Cueto Manzano (Presidente de SLANH) y Dr. David Harris (Presidente de ISN), en Ciudad de Panamá, Panamá y Bruselas, Bélgica, el 26 de marzo de 2018.

revisaron ni nada. En Perú, sí. Y como ese día era feriado y salimos a Bolivia; de Bolivia pasé así. Y ahí me vine acá, me trajo acá.

Miriam, 47 años, sistema público.

Los pacientes extranjeros con ERC ingresan al servicio de hemodiálisis de un hospital público. Unos pocos pacientes, después de un tiempo en el sistema público, obtienen el documento nacional de identidad y se inscriben en una obra social como trabajador monotributista, con un bajo arancel. De ese modo, el paciente extranjero pasa a tener acceso a la cobertura de una obra social. Al tener una obra social pueden pasar del hospital público a un centro de hemodiálisis dependiente de la obra social. Ese fue el caso de Ricardo, de Venezuela, quien se atiende en el centro privado. Comenzó el tratamiento de hemodiálisis en su país y se inscribió en lista de espera para trasplante renal. Al poco tiempo, se le informó desde el organismo que administra la lista de espera que se cerraban los programas de trasplante renal en el país por falta de insumos. Ricardo permaneció en hemodiálisis, cerró su oficina de contaduría y despidió al personal, trasladó el trabajo a su casa para ahorrar dinero para el tratamiento. Pronto se sumaron los problemas en el suministro de insumos y los frecuentes cortes de agua y electricidad y las sesiones de diálisis se suspendían cada vez más seguido.

Muchos de sus compañeros de diálisis y pacientes trasplantados sin medicación murieron. Quienes tenían recursos económicos viajan al exterior para comprar medicación. Ricardo optó por Argentina porque tenía familiares aquí que hicieron averiguaciones y podía contar con apoyo. En el momento en que fue entrevistado, estaba esperando trasplantarse con la donación de un hijo cuando cumpla 18 años, para lo que falta un año. Se niega a pensar en volver a su país porque no quiere arriesgarse a interrumpir el tratamiento.

Gracias a Dios, cuando en migraciones vieron mi caso, por crisis humanitaria, me agilizaron la autorización del DNI, teníamos un conocido en migraciones que nos informó. Hice tres meses de diálisis en el Hospital Argerich, se dañaron unas máquinas y me dieron la baja y llamaron acá

y dijeron que tenía que agilizar los trámites. El miércoles fui, me tocaba diálisis y me dijeron «hoy no».

Ricardo, 47 años, sistema de obra social.

Las mujeres que toman la decisión de migrar en busca de un tratamiento crónico a menudo deben dejar los hijos al cuidado de la pareja o de un familiar que permanece en el país de origen. No siempre es posible reunir el dinero para el pasaje de una persona y menos para los hijos; asimismo, el familiar que los acoge en Argentina quizás no pueda recibir a más de una persona. El relato que se presenta da cuenta de esta difícil situación: Viviana vivía en República Dominicana, con ERC en estadio terminal, tuvo que dejar a sus dos hijos para venir a Argentina, ahora está haciendo hemodiálisis en el hospital:

Mi hermana me trajo sola, era muy triste, me costaba ver a mis hijos. Nunca había estado separada de ellos. Pero a veces son cosas que uno tiene que pasar; decisiones duras. El más grande tiene 15 y el pequeño cumplió 6 años. Pero ya, gracias a Dios, el pequeño ya está conmigo. Estaba que no quería comer y todo, no entendía nada. Porque el grande sabe lo que está sucediendo. Sabe porqué yo vine, pero el pequeñito, no. Se lo explican, pero no lo entiende. Me decía que yo lo dejé, que ya yo no lo quería, que porqué yo vine y lo dejé solo, que porqué yo no lo traje. Se cansaron de explicarle, pero él nunca entendía. Entonces hice el esfuerzo para traerlo porque no quería comer, no quería nada.

Viviana, 36 años, sistema público.

Quienes migran viven en casa de algún familiar o conocido, muchas veces en condiciones precarias o en un barrio de emergencia. Por ser extranjero, por la enfermedad y por el tratamiento de diálisis, no pueden trabajar para contribuir al sostén de la casa. Asimismo, deben afrontar gastos como el transporte hacia y desde el hospital, algunos medicamentos que no son cubiertos y una dieta específica para la ERC. Los problemas relacionados con la separación de la familia persisten y, para resolver en parte

esta situación de separación, ahorran dinero para traer a algún hijo, que también debe adaptarse, lo cual incluye la inserción en el sistema educativo. Por estas condiciones, Viviana relata con nostalgia la diferencia en las condiciones de vida que tenía en su país y las que ahora tiene en Argentina:

> *Aparte que allá... la forma de vida que él [hijo de 6 años] tenía era distinta que acá. Acá él mayormente está encerrado. Allá, no. Allá él jugaba, siempre estaba en una bicicleta, jugaba con los primos afuera, jugaba a la pelota. Los patios son grandes. Ellos juegan en el patio. O sea... tienen... son libres vamos a decir. Mucha libertad en cuanto a movimiento y espacio. Acá no, acá tiene que estar encerrado todo el tiempo, porque donde vivimos ni patio hay. Es encerrado, a veces me pregunta ¿mami, es de día? Mami, yo quiero ver el sol, me dice.*
>
> *Viviana, 36 años, sistema público.*

Los pacientes entienden que están verdaderamente atrapados en una difícil situación ya que no pueden volver a su país porque implicaría dejar el tratamiento que los mantiene con vida. El trasplante renal sería una salida de tal situación; sin embargo, para ellos, esto no es así. En Argentina, la ley exige que el extranjero que se inscriba para trasplante tenga residencia permanente. Los pacientes, después de un tiempo y de una serie de trámites, pueden conseguir la residencia. Sin embargo, para acceder a la lista de espera de trasplante, el paciente debe vivir en una casa con baño propio, entre otras condiciones habitacionales. Irma cuenta cómo se enteró del requisito habitacional para inscribirse en la lista de espera:

> *Me piden una habitación personal, baño personal. Para que te pongan en la lista de espera, si no, no te ponen. Me han pedido, pero ahora yo no tengo casa. Yo vivo alojada en una casa y tenemos ese baño compartido... Vino la asistente, le conté eso y me dijo que no me van a aceptar hasta que yo esté en una vivienda que sea un baño personal. ¿Y de dónde*

> *voy a sacar tanta plata para alquilarme no sé un departamento? ¿De dónde voy a sacar plata? Si ahorita subió todo, no alcanza ni para comer.*
>
> *Irma, 55 años, sistema público.*

La medicación inmunosupresora es costosa y no está cubierta por el sistema de salud del país de origen. En el caso de que pudiesen conseguir la residencia permanente, cumpliesen con los requisitos habitacionales, recibiesen el trasplante, igualmente no podrían salir de Argentina sin correr el riesgo de interrumpir el tratamiento. Viviana relata el problema que se enfrenta el paciente si es trasplantado:

> *Hay una institución que le dan el medicamento, pero escasea mucho. Allá (en República Dominicana), por ejemplo, hay tiempo que no hay. Están esas personas como locos, imagínate, todo depende de ese medicamento. Entonces, si ya tienes el trasplante y el medicamento se terminó y vas a buscarlo a la fecha que te toca y te dicen que no hay, ¿qué crees que te debe pasar? Entonces, siempre tiene que haber una reserva porque es muy costoso. Realmente muy, muy costoso. Entonces, muchos no quieren trasplantarse porque no tienen la facilidad de, por ejemplo, un mes que no haya, no tienen con qué comprarlo. Dicen que no se van a arriesgar a perder, a pasar por un proceso así para que luego, por un mes sin medicamento, pueden perder el riñón. Hay muchas personas que yo conozco que no han querido trasplantarse por eso.*
>
> *Viviana, 36 años, sistema público.*

La carga económica del tratamiento

El alcance y la naturaleza de la carga económica que acarrean las enfermedades crónicas para el paciente y su entorno varían según el sistema de salud, la enfermedad y el contexto socioeconómico; algunos de los factores más relevantes son la cobertura de salud, el acceso a los servicios de salud, el acceso a los recursos que puedan dar apoyo al paciente, los programas de prevención, las redes de familiares y las redes comunitarias (Jan et al., 2018). Además de los costos de bolsillo para el tratamiento mismo, la carga económica en los hogares incluye la pérdida de empleo para los pacientes y cuidadores y el aumento de los costos de vida por tener una discapacidad como, por ejemplo, la necesidad de ayuda para la movilidad y el reacondicionamiento del hogar para adaptarlo a vivir con una enfermedad y un determinado tratamiento (Jan et al., 2018). La experiencia de los países de ingresos altos indica que, incluso en los sistemas de salud con cobertura amplia, muchos hogares de pacientes con enfermedades crónicas sobrellevan cargas económicas significativas; estas cargas se deben, en gran medida, a los copagos y a los costos incurridos por los tratamientos que no están subvencionados (Jan et al., 2018). Los costos directos e indirectos aumentan a lo largo de la progresión de la enfermedad renal; así, una vez que la enfermedad alcanza una etapa avanzada, los costos aumentan enormemente (Wang et al., 2016).

En el caso de los pacientes entrevistados, más allá del tipo de cobertura de salud, los problemas económicos se relacionan con medicación e insumos médicos no cubiertos por el sistema o por la obra social, copagos, viajes hacia los centros de salud y el pago de cuidadores; en menor medida las dietas especializadas y el aumento de gastos de servicios como consecuencia de la enfermedad. Los factores menos frecuentes son los gastos de la mudanza a un lugar que ofrezca tratamiento. La situación empeora para aquellos pacientes que tuvieron que dejar el empleo, que fueron despedidos o tuvieron que disminuir la cantidad de horas de trabajo por el tratamiento. En mayor medida en el sistema público, pero también en el grupo de pacientes con cobertura de obra social, los pacientes relatan dificultades económicas como no tener dinero suficiente para comer ni para pagar el pasaje hasta el hospital donde reciben el tratamiento de diálisis.

Más allá de las dificultades, los pacientes del sistema público destacan que el hospital les cubre el tratamiento, los medicamentos y, con la ayuda de la trabajadora social, logran pasajes gratis en el sistema de transporte público. Los pacientes en esta situación no utilizan ningún medicamento que no sea suministrado gratuitamente por el hospital. En el centro de diálisis privado se observó que algunos pacientes tenían enormes dificultades económicas; por ejemplo, un paciente pedía un sándwich extra cada vez que se le entregaba un refrigerio durante la sesión de hemodiálisis para llevarlo a la casa ya que no tenía dinero para comer.

La diferencia que se observó entre los dos contextos – público y privado - es que, en el hospital público, el sistema está mejor preparado y cuenta con más recursos para hacer frente a este tipo de situaciones, por ejemplo siempre cuentan con un servicio de asistencia social. Por su parte, en el centro privado, no hay una trabajadora social y los profesionales médicos tienden a creer que los problemas económicos de los pacientes no son serios. Cabe mencionar que otros centros privados a menudo cuentan con servicios de asistencia social. En el centro privado donde se realizó el estudio, al indagar sobre el tema, los médicos explicaron que creían que ese rol no era necesario ya que los pacientes que acudían al centro tenían una obra social o una cobertura privada. Lo que no logran ver es que más allá de esa cobertura que, por cierto, ha ido reduciéndose, los pacientes enfrentan dificultades asociadas a la enfermedad, al tratamiento, a no tener un empleo y a la coyuntura económica.

Cuando los pacientes tienen problemas económicos para alimentarse adecuadamente, comienza a notarse un deterioro físico que incide en los resultados del tratamiento de diálisis. Miriam, quien se atiende en el hospital público, relata sus serias dificultades económicas y que debe recurrir a organizaciones caritativas.

> *Es terrible, peor ahora con esta situación que estamos viviendo. No hay laburo. Mi hijo también está yendo y también se fue a Cáritas a ver si alguien le puede conseguir laburo. He estado subsistiendo así de la forma que se puede. A veces comemos, a veces no comemos. A veces no tengo ni cinta. Ando con el pase que tengo. Gracias a Dios que me*

dieron el pase. Si no, quizás ni vendría ya al hospital. Antes sufría, en el primer año que estaba acá a veces no podía venir porque no tenía pasaje.

Miriam, 47 años, sistema público.

En el hospital, los pacientes relatan que no cuentan con el dinero suficiente para vivir y que tienen dificultades para obtener un empleo por la condición de salud y el régimen de tratamiento. Marcela, paciente de hemodiálisis, explica que no puede conseguir trabajo y no consigue la pensión después de estar esperando dos años:

Yo no estoy trabajando. No, no puedo enganchar ningún trabajo porque lunes, miércoles y viernes no puedo. Y dos días a la semana no me van a aceptar para lavar ropa y para limpiar... no sé. Yo ya estuve bregando, pero no... no hay qué. No hay qué y yo la pensión no puedo cobrar todavía, siempre me dice que, de acá a un mes, de acá a un mes y ya hace casi dos años que lo hice y todavía no puedo cobrar.

Marcela, 55 años, sistema público.

Helena, también en tratamiento de hemodiálisis, destaca que no tiene el tiempo para trabajar a causa de los horarios de diálisis:

No, no trabajo. No hago nada, no puedo trabajar. Voy a conseguirme un trabajo solamente los martes y jueves. Y aparte de los martes y jueves son los únicos días para poder hacerme algún estudio, algún análisis, algo que necesito hacer. Porque hoy día que es miércoles, o viernes o lunes no puedo porque tengo que hacer hemodiálisis. Porque no me da el tiempo, a las 11 ya tengo que estar en espera. Y no puedo, no trabajo. Además, tengo mi hijo menor de 18 años.

Helena, 48 años, sistema obra social.

Los pacientes que tienen una obra social o una prepaga y quedan desempleados saben que pierden la cobertura y deben pasar al sistema público. Ante esta posibilidad, los pacientes invierten dinero para presentar un recurso de amparo con el que exigen al financiador la continuidad de la cobertura. Si el trámite se demora y el paciente se niega a ir a un hospital público, queda a criterio del centro de diálisis privado brindar alguna sesión gratuita mientras se espera la resolución del caso; el paciente puede pagar la sesión (USD 100 aproximadamente).

Asimismo, muchos de los pacientes extranjeros describen problemas económicos por las dificultades adicionales para obtener un trabajo por la situación inmigratoria, además de la enfermedad y el tratamiento. Los pacientes describen que, aunque se trasplanten en Argentina, no podrían volver a su país porque la medicación inmunosupresora está fuera de su alcance y no es cubierta. Como dijimos, a los pacientes con ERC en diálisis, el equipo de trasplante del hospital público les pide para la inscripción en lista de espera tener una vivienda con baño propio para cuidar la higiene a propósito de la inmunosupresión. De esto modo, si bien no se cobra la cirugía de un trasplante, poder inscribirse en la lista de espera implica poder pagar el alquiler de una vivienda que muchas veces no pueden costear. Además, los pacientes relatan que tampoco tienen la posibilidad de acceder a una garantía para el alquiler. Así, por la falta de trabajo, la falta de una red de apoyo muchos de estos pacientes viven en casas compartidas o en pensiones. Uno de los pacientes entrevistados en el hospital público es un hombre en situación de calle y desempleado. El paciente recibe tratamiento de hemodiálisis de modo gratuito; no obstante, por su situación, los médicos no lo enviaron a la consulta con el equipo de trasplante renal. La situación de calle es incompatible con los cuidados necesarios después de un trasplante.

La carga económica del tratamiento empeora cuando se presenta una complicación clínica que requiere medicación adicional, un mayor número de visitas al médico o requiere una internación hospitalaria; esto último implica gastos de viaje al hospital para el paciente y los cuidadores, pérdida de días de trabajo incluso para los cuidadores y la contratación de cuidadores pagos si los miembros de la red no pueden asumir la responsabilidad. Asimismo, los pacientes con ERC en tratamiento de diálisis muchas veces no están en condiciones de salud como para usar el transporte público y,

si se requiere que vayan a centros de salud para hacer estudios o consultas con especialistas como así también trámites con el financiador deben pagar el viaje en taxi si no tienen una red que esté disponible en ese momento para llevarlos. Esta dificultad se presenta con mucha frecuencia, más aún cuando surge una complicación con el acceso vascular, durante los estudios pretrasplante y durante un operativo con la posibilidad de ser trasplantado.

Si los pacientes que no usan el transporte público por problemas de movilidad no pueden pagar un taxi hasta las oficinas del financiador ni cuentan con ayuda de su red, la provisión de la medicación se ve interrumpida. Lo mismo sucede si tienen que pagar un taxi para ir a las frecuentes consultas con especialistas, como un cardiólogo o un diabetólogo. De este modo, por falta de continuidad en la medicación y en el control, la salud de los pacientes con menos recursos - ya sea en lo que respecta a la red de apoyo o recursos financieros - se va deteriorando rápidamente. Una paciente del centro privado, con escasos recursos económicos y una red prácticamente inexistente interrumpió la medicación cuando la obra social introdujo el requisito de un trámite presencial mensual en las oficinas centrales para recibir la medicación de alto costo. La paciente explicaba que no tenía dinero para ir a hacer los trámites en taxi, no podía usar transporte público ni tenía a nadie que la ayudara a hacerlos. Los técnicos, al percatarse del problema, comenzaron a darle medicación remanente de pacientes fallecidos. No obstante, el tratamiento se vio interrumpido varias veces ya sea porque la medicación prestada no era suficiente ni estaba siempre disponible o porque la paciente también dejó de ver especialistas. El deterioro hizo que la paciente faltase a las sesiones de diálisis muy frecuentemente; esto, a su vez, agravó su salud, fue internada de urgencia y murió.

Los pacientes deben pagar un porcentaje de algunos medicamentos y, cuando reciben tratamientos tan complejos, la suma que deben pagar por mes puede estar fuera de su alcance. Ante esta situación, como se dijo en el apartado sobre el manejo de la medicación, los pacientes se ven obligados a elegir qué medicación comprar según sus prioridades. Las prioridades son establecidas según el criterio del paciente ya que rara vez consultan este problema específico con el médico. Así, evalúan cuál es el síntoma o el problema al que está dirigido cada medicamento, cuánta molestia provoca dicho síntoma, las dificultades en la toma de la medicación, el precio, entre otros factores.

Luego, para poder comprar de a un medicamento, según los recursos disponibles, piden recetas médicas individuales para cada medicamento y rechazan las recetas únicas para todos los medicamentos que, muchas veces, es la práctica común de los médicos. También piden a los médicos y técnicos muestras gratis de medicación que distribuyen los visitadores médicos de los laboratorios. María describe la cantidad de dinero que gasta en medicación a pesar de tener cobertura médica:

> *Estoy gastando muchísimo en medicación. Yo para la hipertensión tomo muchísimos medicamentos, más o menos $2.000 por mes. El doctor B me hizo el formulario para solicitar un mayor reintegro, pero me aconsejaron en la obra social que haga el trámite para invalidez que me corresponde. Yo no tenía muchas ganas porque te digo que es medio deprimente, pero ahí me podrían reconocer 100% el gasto de medicación.*
>
> *María, 72 años, sistema de obra social.*

Algunos intentos para resolver el problema del costo del transporte incluyen agrupar las consultas en un mismo día y centro de salud para pagar un solo viaje, pedir turnos para el mismo día de hemodiálisis para que al menos un tramo del viaje sea cubierto por el financiador, que sí cubre el traslado a diálisis.

Negociaciones en torno al empleo

Cuando la ERC avanza a la etapa que requiere un tratamiento sustitutivo y el único posible es la diálisis, la situación de empleo del paciente se ve inmediatamente afectada. Todos los pacientes relataron el impacto negativo que tuvo el tratamiento en la posibilidad de mantener el empleo ya existente u obtener uno nuevo. En el mejor de los casos, si el paciente trabaja en relación de dependencia, si cuenta con el apoyo de su empleador y tiene recursos para negociar nuevos términos de empleo que puedan acomodar el tratamiento de diálisis, el paciente puede modificar el horario o la naturaleza de las tareas que desempeña en el puesto.

Algunos pacientes intentan esconder la enfermedad en el ámbito del trabajo por miedo a ser discriminados y a sufrir represalias que pueden llegar al despido. Los pacientes deben decidir si revelar que tienen ERC a sus empleadores y compañeros de trabajo hasta el momento en que, por la naturaleza del tratamiento, no puede ocultarse. La decisión depende de la evaluación que ellos hagan de las posibles consecuencias, según la posición que ocupan, la relación con el empleador, el tipo de contrato, entre otros factores. Así lo explica Lorena, quien decidió mantener en secreto su diagnóstico de ERC:

> *No me gusta hablar. Soy muy selectiva con mi enfermedad. Soy selectiva con quién lo hablo y con quién no lo hablo. En ese momento en el trabajo me costaba porque era cada hora tener que levantarme a tomar la pastilla; era medio raro. Siempre estaba la que te veía.*
>
> *Lorena, 21 años, sistema de obra social.*

Héctor no pudo ocultar el hecho de que había vuelto a hemodiálisis después de haber perdido el trasplante renal:

> *Cuando fui a hablar con mi jefe le dije «de 6 a 2 de la tarde puedo venir a trabajar. No me impide nada, si encima yo vivo a 15 cuadras de la municipalidad». «Sí», dice, «pero no, la empresa nueva así en diálisis no te quiere». Así que la empresa que yo trabajaba me indemnizó, me pagó los años y bueno me quedé sin trabajo.*
>
> *Héctor, 43 años, sistema público y obra social.*

Los pacientes que llegaron a un acuerdo con el empleador relatan que ese beneficio es más fácil de obtener si se tiene antigüedad en el puesto o la relación con el empleador es de mucha confianza; así, según el tipo de trabajo, el empleador autoriza que parte de las tareas se realicen a distancia o la obtención de certificados de salud que garantizan la continuidad de condiciones a pesar de cambios de autoridades. Unos pocos pacientes están en esa posición; modifican los días en que van a trabajar para cumplir

los otros tres días con el tratamiento de diálisis; es decir, trabajan más tiempo los restantes días. Esto implica el pedido de documentación para ser presentada al empleador. Como relata Claudio, él pudo organizar los horarios de trabajo y de diálisis para continuar con las dos actividades; sabe que fue afortunado por haber podido hacerlo.

> *Hablé con mi jefe y le digo «mira, yo tengo que hacer diálisis a las 5 de la tarde no tengo otro horario, o sea yo voy a adaptar mi trabajo a la diálisis». O sea, si yo sé que tengo que salir a las 4 de la tarde voy a entrar más temprano, los días que voy a diálisis en vez de salir a las 2, a la 1 para comer y volver a las 2, voy a salir a las 12 y vuelvo a la 1 entonces salgo a las 4». Y bueno, así lo fui adaptando.*
>
> *Claudio, 56 años, sistema obra social.*

Inclusive, las condiciones laborales también son modificadas por el empleador en vista de que el trabajador tiene una enfermedad crónica; en esos casos puede peligrar el empleo mismo. Tal fue el caso de Elba, a quien el empleador la notificó que quedaba cesante.

> *Cada vez que voy a trabajar, yo tengo que pasar por el médico. El médico me hace el papel y paso; porque si no, no puedo pasar. Y bueno, ayer voy a hacer ese papel y me dice el médico «no vas a poder entrar». Le dijo «¿cómo que no?». «No», me dice, «porque ya con esa carta vos estás cesante». Llamó por teléfono el a ver si podía entrar y le dijeron que no, que ya quedé cesante.*
>
> *Elba, 51 años, sistema obra social.*

Los pacientes cuentapropistas también sienten los efectos del tratamiento sobre el trabajo y los ingresos; deben disminuir la cantidad de horas o derivar tareas a otras personas, lo cual disminuye tanto el nivel de los ingresos como el sentido de autosuficiencia además de provocar la redistribución de roles en la familia. Si el paciente

está en pareja y deja de trabajar, el o la pareja asume el papel de sostén económico en la familia. Algunos pacientes que consiguen negociar la continuidad del trabajo pueden seguir haciendo un aporte económico y no perder totalmente el rol de proveedor. Helena pasó parte de las tareas de su trabajo a su hija para poder cumplir el tratamiento:

> *Tuve que cambiar el tema del trabajo, yo cuido chicos en mi casa. Mi hija que trabajaba y estudiaba, cuando vengo a diálisis, cuida ella a los chicos. Cuando llego yo, va a la facultad. No trabaja ella en otro lado. Yo a veces le dijo si querés ir a trabajar a otro lado, ya no trabajo más… A veces creo que dependo un poco de ella con el tema ese.*
>
> *Helena, 48 años, sistema obra social.*

Cuando el paciente pierde el empleo por tener que cumplir con el tratamiento de diálisis, también pierde la cobertura médica asociada a ese empleo, lo cual tiene graves consecuencias sobre el tratamiento y la carga económica. Si bien en Argentina quienes no tienen cobertura pueden recibir tratamiento de hemodiálisis, se presentan problemas al momento de conseguir un lugar y un horario adecuados, pierden el servicio de traslado, la cobertura de determinados servicios y el acceso a algunos medicamentos. En relación con esto último, los protocolos de tratamiento no son siempre los mismos en el sistema público y en el privado a causa del factor económico.

Según los pacientes, las razones específicas por las que no pueden obtener o mantener un empleo son que no consiguen un trabajo en el que se les permita trabajar dos o tres días a la semana, que se sienten agotados el día de la diálisis o el día siguiente, que muchas veces necesitan los días que no van al centro de diálisis para realizar estudios médicos complementarios, que a menudo deben ser internados por complicaciones y deben faltar al trabajo más de lo que el empleador tolera, que no quieren exponerse a posibles infecciones en el lugar de trabajo si tienen un catéter o que tienen dificultades para usar el brazo con la fístula. Como dijimos, a las razones por las que los pacientes extranjeros no pueden obtener o mantener un empleo se le agrega la

situación migratoria por lo que deben recibir ayuda de algún familiar ya establecido en el país.

Muchas veces, las personas con ERC en hemodiálisis que superaron las barreras para poder conservar el empleo se encuentran con el obstáculo de un turno de diálisis asignado en un horario inadecuado para las actividades del paciente. Cuando sucede, apelan al personal técnico de la sala de diálisis y a los médicos para que los cambien de turno, intentan ingresar al turno de la noche, después de las 21:00, o en el primero de la mañana, que comienza a las 7:00. Una de las pacientes que estaba haciendo diálisis hacía más de un mes y que trabajaba en su casa dando clases pidió reiteradas veces al jefe de técnicos un cambio de turno porque necesitaba desesperadamente volver a trabajar y en el horario en el que estaba, tercer turno, no tenía posibilidades de dar clases. No se le asignaba otro turno porque, por una cuestión de costos para el centro médico, debía compartir el traslado con otra paciente que ya había elegido el turno. Solamente después de la intervención del jefe de técnicos, la dirección del centro autorizó el cambio y la paciente pudo retomar la actividad laboral. Este caso ejemplifica cómo pueden pasar inadvertidas las necesidades cotidianas del paciente; necesidades que, como evidentemente sucede en el caso del empleo, tienen un impacto enorme en la vida de la persona.

En la práctica, son pocos los pacientes que pueden elegir el turno más allá de que cualquier centro de diálisis pueda afirmar que dispone de varios turnos. En el sistema público, prácticamente no hay opciones. En varias oportunidades durante el tiempo del estudio, los médicos no respondieron al primer pedido de cambio de turno de hemodiálisis relacionado con las responsabilidades de los pacientes. Por un lado, el paciente explicaba que necesitaba trabajar para vivir y, por el otro lado, el profesional evaluaba aspectos meramente médicos, restaba importancia o credibilidad al pedido o, si ocupaba un cargo directivo, sopesaba los costos y los beneficios de cualquier decisión.

Los profesionales esperan que los pacientes que hacen tratamiento de hemodiálisis acepten el turno asignado. Si bien según las normas el paciente puede elegir un turno según sus actividades cotidianas, en la práctica, muchas veces se lo ubica donde haya lugar o según se organice el transporte provisto por el financiador. Algunos

pacientes en diálisis tienen preferencias por un turno por el grupo de profesionales asignados y los pacientes que se atienden en determinado turno. A propósito de la disponibilidad de turnos e insumos, temas generalmente relacionados con las condiciones financieras del centro de diálisis, se da un contexto de conciencia cerrado, siguiendo la perspectiva de Glaser y Strauss (1964; 2005), en el que el personal realiza un trabajo en conjunto para ocultar el hecho de que no hay lugares disponibles en el turno que el paciente quiere, o que los proveedores no entregar algún insumo que el paciente reclama mientras la verdad es que el centro no tiene fondos suficientes para pagar personal para ampliar un turno o para comprar determinado insumo.

Cuando un paciente con ERC recibe un trasplante cambia su posibilidad de empleo. Ya no es un discapacitado para la ley y se ve muchas veces en la necesidad de salir nuevamente al mercado de trabajo. Esto implica la dificultad propia de obtener un empleo a lo que se le suma las complicaciones específicas con las que puede encontrarse un paciente trasplantado: haber estado fuera del mercado de trabajo por un tiempo prolongado, tener un riesgo mayor de contraer infecciones, sufrir de efectos adversos de la enfermedad inmunosupresora, tener que ausentarse para controles médicos regulares o para internaciones por posibles complicaciones.

A modo de cierre

En este capítulo se presentaron los factores que constituyen los recursos que los pacientes identifican y utilizan para realizar tareas relacionadas con el tratamiento y con las demandas de la vida cotidiana. Tanto la enfermedad misma como el tratamiento con efectos adversos inciden enormemente en la capacidad física y psicológica del paciente. Se vio que, muchas veces, según los pacientes, los profesionales no toman en cuenta este problema. Uno de los recursos más importantes es la información sobre la enfermedad, el pronóstico y las opciones de tratamiento, entre otros aspectos. Si bien los profesionales dicen informar adecuadamente a los pacientes y sus familias, desde la perspectiva de los pacientes, la información es insuficiente. De hecho, algunos pacientes comienzan el tratamiento de diálisis sin saber que es crónico. Además, se vio que los pacientes no suelen recurrir a grupos de pacientes o asociaciones locales. Otro recurso

fundamental es la red de apoyo, la familia, los amigos. Esta red varía en el tiempo, con el progreso de la enfermedad. Se describió la situación extremadamente difícil que atraviesan los pacientes extranjeros que migraron a Argentina en busca de un tratamiento. En este grupo, por falta de una red de apoyo y por falta de un empleo, entre otras cosas, la carga del tratamiento es enorme. La carga económica pesa sobre los pacientes ya que no todos los medicamentos están cubiertos y la mayoría de los pacientes pierden el empleo o disminuyen el tiempo de trabajo. Estos problemas pueden llevar a la interrupción del tratamiento. Se vio que algunos pacientes, sin importar la cobertura, se encontraban con muy serias dificultades económicas. Cuando las capacidades no son suficientes para hacer frente a las demandas, los pacientes muy probablemente deban buscar el modo de equilibrar esta situación a partir de negociaciones de objetivos de tratamiento, responsabilidades tanto como pacientes o en tareas de la vida diaria, o con la identificación y utilización de más recursos. Estos procesos de negociación se describen en el próximo apartado.

Capítulo 7. Procesos de negociación y el control del tratamiento

Las negociaciones se dan a lo largo de todo el proceso de la enfermedad especialmente en instancias en las que el paciente percibe que las exigencias del sistema de salud pueden sobrepasar los recursos materiales, sociales o psicológicos disponibles, cuando el paciente se encuentra en una situación que exige decidir, como sucede con el trasplante, o cuando percibe que no puede perder el control sobre algún aspecto de su vida o del tratamiento. El paciente evalúa los resultados de las negociaciones de los diferentes aspectos del tratamiento, la factibilidad de las tareas asignadas, el manejo de los factores que puedan limitar la realización de dichas tareas. Todo ello determina el grado de control que el paciente experimenta sobre la enfermedad, el tratamiento y su vida. En este capítulo se describen aquellos procesos de negociación entre los pacientes, los equipos médicos y los familiares en torno a los objetivos y frecuencia de los tratamientos, especialmente del tratamiento de diálisis, la inscripción en una lista de espera de trasplante y la donación y aceptación de un riñón de un donante vivo.

Las negociaciones de las expectativas que los otros tienen sobre una persona son parte de la vida cotidiana y tienen el objetivo de equilibrar las responsabilidades que nos asignan y los recursos disponibles (Hunt y May, 2017). Las expectativas pueden relacionarse con aquello que los demás esperan de nosotros, es decir, el resultado o los resultados de las tareas que los demás esperan que se realicen, o con la eficacia esperada, con la capacidad de producir los resultados (Bandura, 1977). En las negociaciones participan algunos actores con más poder que otros, actores con cualidades institucionales que ocupan posiciones que les permiten imponer responsabilidades (Hunt y May, 2017). Los actores que tienen menos poder negocian con los que tienen más poder dependiendo del grado de autoridad cognitiva que posean (Hunt y May, 2017).

Negociaciones acerca del tratamiento de diálisis

En el caso de las enfermedades crónicas, los pacientes y los médicos toman decisiones en el ámbito de las instituciones y fuera de ellas. Para los pacientes con comorbilidades, el proceso de toma de decisiones a menudo se basa en la búsqueda de un equilibrio entre la calidad de vida conocida y la calidad de vida futura; es decir, el paciente debe decidir si toma riesgos, si hace un sacrificio esperando que valga la pena (Allen et al., 2015). Por ejemplo, en un contexto de incertidumbre, un paciente puede preferir permanecer en diálisis por la estabilidad relativa que proporciona la rutina del tratamiento y la certeza de un certificado de discapacidad frente al riesgo que implica un trasplante renal (Allen et al., 2015). La toma de decisiones en la ERC es un proceso complejo y dinámico, evoluciona en el tiempo (Hussain et al., 2015). Las experiencias tienen un papel fundamental para legitimar opciones de tratamiento; asimismo, los pacientes utilizan el conocimiento incorporado, sus redes, como así también información con base científica que algunos pueden obtener (Broom, 2009).

Los pacientes deben negociar constantemente los objetivos de tratamiento, las restricciones y las responsabilidades; esto es impostergable cuando las demandas y las expectativas superan los recursos disponibles. Es decir, el paciente tiene que acordar con el equipo médico objetivos que se ajusten a lo que sabe que puede llegar a cumplir en base a sus recursos materiales, sociales o psicológicos. Por ejemplo, Lorena decidió que no iba a seguir las recomendaciones del médico ya que no veía que el resultado valiera el esfuerzo:

> *El doctor me dijo que iba a llegar al trasplante igual, me dijo que podía. O vivir como se me cante, como quisiera, hacer la vida que quisiera de adolescente, salir, tomar de lo que quisiera, el tema de los riñones iba a explotar antes. Si yo me cuidaba iba a ser como más tardío. Entonces yo había decidido vivir y cuando explote, que explote. Mi vieja me*

bancó. Peor hubiese sido, creo yo, que ella que ella me hubiese obligado a cumplir y a no hacer las cosas, terminar igual en diálisis y no haber disfrutado lo que sea que disfruté en su momento, que no me arrepiento.

Lorena, 21 años, sistema de obra social.

Ya se había adelantado el caso de Lorena cuando se describía el peso que tienen las restricciones de comida y de líquidos. Este caso muestra el ejercicio de evaluar si se justifica el sacrificio que implica cambiar hábitos que están íntimamente relacionados con la vida social. En su relato, Lorena deja en claro que decidió «vivir», lo que significaría que, para ella, seguir las recomendaciones del médico equivalía a «no vivir».

El diagnóstico puede producir un impacto tan grande que, como se describió antes, algunos pacientes se niegan a aceptarlo; esto hace que, a menudo, la familia y el médico deban negociar con el paciente, o podría decirse que intentan convencerlo, para que acepte el tratamiento de diálisis. Sin llegar a rechazar el tratamiento, algunos pacientes demoran el ingreso a diálisis lo más posible, si es que no tienen síntomas serios. Algunos pacientes solicitan autorización al médico para viajar antes de empezar el tratamiento, sabiendo que después sería mucho más difícil viajar por la dependencia a la diálisis. . Ese fue el caso de Helena:

Estiré un poquito con el médico el tema de llegar a la diálisis. Lo bueno que me puso la fístula antes y no me tuvo que hacer el catéter. Como yo comencé a... como que estoy, estaba ya sabiendo lo que me iba a pasar. No me cayó de sorpresa.

Helena, 48 años, sistema obra social.

El caso de Sarah muestra la negociación que puede darse al respecto con la familia; Sarah relata que aceptó dializar solamente después de la insistencia de sus hijas.

Yo dije no quiero. Le decía no quiero, yo no me lo voy a hacer [la diálisis]. Bueno, mis hijas insistieron, me decían

«mamá, no vas a poder vivir». «No me importa» les decía yo, porque en mi familia nadie tuvo este problema y se pusieron a llorar mis dos hijas… me ablandé.

Sarah, 88 años, sistema de obra social.

La negociación de la modalidad de diálisis

Otro aspecto del tratamiento que es negociado por los pacientes es la modalidad de diálisis. A diferencia de lo que ocurre en países con sistemas de salud más desarrollados, los pacientes relatan no haber tenido opciones de diálisis o no recuerdan que se les haya presentado la información como para decidir el tipo de diálisis. No obstante, algunos pacientes relatan que, en cierto momento, tuvieron que optar por cambiar de hemodiálisis a diálisis peritoneal porque no podían viajar al centro de diálisis o porque la modalidad de diálisis no cumplía con sus expectativas. En efecto, la negociación de la modalidad no se da en un contexto en el que el paciente tenga suficiente información ni todas las opciones disponibles a causa de deficiencias o limitaciones en la cobertura como así también problemas en la atención médica. Carlos explica porqué decidió junto con el médico no hacer diálisis peritoneal:

Me hablaron de la diálisis peritoneal y en un principio dudé si hacer diálisis peritoneal, por el tema de la independencia y demás, pero consultándolo con los médicos, con los nefrólogos, decidimos todos quedarme con la hemodiálisis, en el sentido de estar haciendo cuatro cambios, era un tema. Lado bueno y lado malo. También por la efectividad del tratamiento y el tipo de trasplante, andar molestando al peritoneo a veces no es lo mejor. Entonces decidimos… aunque al principio yo estaba medio como que tenía ganas de hacer la diálisis peritoneal.

Carlos, 31 años, sistema privado.

El médico especialista es quien decide la conveniencia o no de realizar diálisis peritoneal en base a parámetros clínicos (Barone, 2016). La elección de la modalidad de diálisis peritoneal, por parte del paciente, puede estar basada en que la modalidad ofrece

más libertad por hacerse en el domicilio, porque permite viajar porque se pueden trasladar los insumos o pedir al proveedor que los envíe a cualquier lugar del país. En algunos casos, los pacientes pueden obtener una máquina cicladora que intercambia el líquido mientras el paciente duerme y brinda más libertad durante el día, en la modalidad denominada diálisis peritoneal crónica automatizada. En este caso, los pacientes refieren sentir más libertad. En el sistema público, quienes quieren realizar diálisis peritoneal deben dirigirse a otro hospital público de la ciudad de Buenos Aires que brinda este servicio, pero, como refirieron los profesionales entrevistados, es difícil conseguir un lugar para esta modalidad, como relata un médico:

> *Pero yo por ejemplo estoy limitado con las terapias sustitutivas, sólo les puedo ofrecer la hemodiálisis. Y capaz que hay un chico de 25 años, que orina, que es lúcido, y podría hacer diálisis peritoneal y yo no se lo puedo ofrecer porque depende de que el Hospital D tenga lugar.*
>
> *Médico, varón, 26 años, nefrólogo.*

Además de parámetros clínicos, para la diálisis peritoneal, los médicos evalúan las condiciones habitacionales, la agudeza visual y motriz, el apoyo de la red, aspectos psicológicos, entre otros, ya que el paciente realiza el tratamiento en su domicilio, sin la ayuda de un enfermero y requiere normas de higiene estrictas. Así lo describe un médico de diálisis peritoneal:

> *A veces el nivel socioeconómico es bajo. La mayoría de las veces, el nivel es bajo. Si bien toda persona podría realizar diálisis peritoneal, el nivel sociocultural no debería ser una limitante, pero bueno, hay gente que le cuesta más y gente que le cuesta menos, y hay gente que, por ahí, vos hablando con el paciente y demás te das cuenta de que en un mes podría aprender, que es lo que dura madurar el catéter y demás, podría entrenarse, pero hay gente que le requiere más tiempo.*
>
> *Médico, nefrólogo, 60 años.*

Por lo observado, el proceso de derivación de pacientes en hemodiálisis a diálisis peritoneal no es claro. Pocos pacientes reciben información acerca de las ventajas y desventajas de las distintas modalidades. Algunos pacientes se enteran sobre la modalidad solo a través de un compañero de sala o el médico de sala. Este es un ejemplo en el que quienes no cuentan con recursos como información, contactos, habilidades sociales no pueden negociar la modalidad que quizás sea más conveniente; los pacientes experimentan, así, muy poco control al respecto.

La negociación del turno de hemodiálisis

Otro aspecto del tratamiento de hemodiálisis que debe ser negociado es el turno (cuáles tres días de la semana y si el tratamiento se hace de mañana, tarde o noche). Aunque los centros de diálisis, especialmente los privados, destacan que el paciente puede elegir según lo que más le convenga, en la realidad, rara vez es así y es allí donde debe negociar en base a la disponibilidad, las preferencias y las obligaciones que debe cumplir. También interviene como factor de elección del turno la relación con los compañeros. Asimismo, cuando se necesita un lugar ante una emergencia, el jefe de técnicos y los médicos muchas veces piden a aquellos pacientes a quienes categorizan como «menos complicados» que cambien de turno si necesitan ubicar otro paciente. Los pacientes sí perciben diferencias en la atención según el turno y lo atribuyen a la pericia de los técnicos para la punción, al trato de los técnicos y a los compañeros en cada turno. Cuando los médicos no autorizan al paciente a hacer el tratamiento en el turno que ellos pidieron, muy frecuentemente presentan reclamos que hacen referencia a estos aspectos como una mala relación con los compañeros que ya no es sostenible o que no están conformes con el desempeño de los técnicos. Con estos elementos, intentan negociar en primer lugar con los técnicos a cargo de asignación de turnos y, si fracasan, con los médicos de más jerarquía, que pueden tener poder de decisión. Así evalúa María la atención que recibe según el turno de diálisis:

> *En la hemodiálisis tenés que separar lo que es acá el turno mañana de lo que es el turno tarde. El turno mañana es una maravilla en todos los sentidos de la palabra. Las chicas, en*

cuanto a cómo te atienden, en cuanto a cómo se comportan, a la seriedad de la responsabilidad. Yo no siento lo mismo en el turno tarde… los días por lo menos que me tocaron a mí, martes, jueves y sábado.

María, 72 años, sistema de obra social.

Los pacientes que están en tratamiento de hemodiálisis tienen una relación cercana con el médico que está en la sala de diálisis. En los centros de diálisis siempre hay otros médicos especialistas en nefrología, con quienes los pacientes intentan hacer las consultas que, para ellos, son más importantes en relación con el tratamiento tales como la confirmación de la frecuencia de diálisis, consultas sobre cambio de modalidad de tratamiento, para algún cambio de medicación, para obtener información sobre trasplante. Los pacientes más frecuentemente negocian los objetivos del proceso de diálisis diario con los médicos de sala o con los técnicos que con los médicos especialistas.

Las inasistencias a hemodiálisis

A veces sucede que un paciente falta a una sesión de hemodiálisis porque se siente mal como para ir hasta el centro médico o porque tiene alguna responsabilidad que cree que es impostergable. En estos casos, el paciente se contacta con el jefe de técnicos o con alguno de los médicos para exponer el caso y obtener el permiso para faltar. La negociación directa entre paciente y el técnico o enfermero es frecuente y mal vista por los médicos. Los médicos subrayan que las decisiones médicas deben ser tomadas por ellos, pero los pacientes se sienten más cercanos al enfermero o técnico que ven casi a diario. Los pacientes explican que consideran que, muchas veces, los médicos tienen una actitud demasiado rígida en cuanto a las faltas a las sesiones de diálisis; incluso, algunos pacientes quienes, al haber salteado alguna sesión de diálisis no sintieron ningún síntoma, confirman la opinión de que es posible cierta flexibilidad en el régimen.

Si la cantidad de horas de diálisis va disminuyendo a raíz de la aplicación de esta estrategia para tener más tiempo libre, los resultados de laboratorio después indican un deterioro en el equilibrio de minerales. Esta explicación es enfatizada por los médicos a

aquellos pacientes que comienzan a faltar con frecuencia. Durante el desarrollo del estudio, algunos de los pacientes que estaban en contacto entre ellos comenzaron a compartir información sobre la posibilidad de saltear sesiones sin mayores consecuencias para la salud pero con ventajas para la calidad de vida, ya que les permitía ir de viaje por tres o cuatro días. Así, durante un tiempo, los médicos notaron que la práctica se extendía. La ausencia de los pacientes en las sesiones de hemodiálisis también un importante efecto económico negativo en el centro de diálisis ya que incluso si se preparó la máquina para el paciente que decide no ir, el financiador no paga dicha sesión al centro de diálisis si el paciente no firma la planilla en la que se registra su presencia. Esto derivó en pedidos por parte de los médicos a los pacientes para que recuperasen las sesiones perdidas con sesiones extras y en un llamado de atención tanto a los pacientes que faltaban frecuentemente como a los técnicos que eran permisivos con respecto a las faltas. En todo caso, la explicación dada eran los efectos negativos en la salud, que, de hecho, están respaldados por la literatura. Aquí se ve una estrategia de los pacientes para retomar el control sobre el tratamiento. Sin embargo, los médicos no habilitan esta práctica, por ello, el grado de control finalmente se ve reducido, como así también el grado de confianza que el médico tiene en el paciente; cuando esto sucede también disminuye la motivación.

Los pacientes que están en tratamiento de hemodiálisis no pueden alejarse de la ciudad ya que deben asistir al centro de diálisis día por medio. Esto los limita para cualquier viaje que quieran hacer y deben muchas veces abandonar los planes para vacaciones familiares o negociarlas con la familia. Otros pacientes, para superar esta limitación, intentan pedir un traslado temporario, a un centro de diálisis en el lugar de vacaciones. El paciente deberá además negociar con su familia el destino y la fecha ya que, en el caso de estar en tratamiento de hemodiálisis, solo podrá ir a una ciudad donde haya un centro de diálisis que acepte recibirlo, previo trámite con su financiador. Si el paciente hace diálisis peritoneal, deberá tramitar el envío de insumos al lugar de vacaciones. Otra razón por la que pueden no querer alejarse del domicilio es la espera de un posible trasplante con donante fallecido que puede presentarse en cualquier momento.

Negociación de intervenciones y medicación

Aparecen también discrepancias entre los médicos del centro de diálisis, el médico jefe de trasplante y el médico de cabecera que ya tenía el paciente antes de entrar a diálisis. A estas disonancias después se suman las que pueden aparecer con otros especialistas como diabetólogo, cirujano, urólogo, nutricionista, oncólogo. En el contexto de estas diferencias entre profesionales, los pacientes deben negociar frecuencia de visitas con especialistas, las dosis de la medicación, las restricciones dietarias, la conveniencia de algún estudio, la necesidad de una cirugía u otra intervención. Frente a esta situación, probablemente el paciente experimente pérdida del control sobre el tratamiento y sin dudas una carga más pesada. De este modo, los pacientes despliegan estrategias y argumentos para negociar estos aspectos; toman en cuenta factores como la percepción propia de las prioridades en el tratamiento, los costos de la medicación, la disponibilidad de recursos, el tipo de relación que tienen con cada uno de los médicos que intervienen en el proceso. Helena cuenta cómo recibió instrucciones diferentes sobre su salud renal:

> *Lo que yo tengo los riñones agrandados, los de mi hermana pesaron seis kilos, tres kilos cada uno o sea eran seis kilos de riñones. Yo la semana pasada estuve internada, me hicieron una tomografía. Eso me molesta mucho, el tema de calidad y de la medida. Mi médico no me los quiere sacar. Y a mi hermana se los sacaron los dos riñones, y mi hermana no quería y le dijo no, si no te sacamos los dos acá no te trasplantamos. En cambio, el Dr. M. me dice que no me quiere sacar ninguno de los dos.*
>
> *Helena, 48 años, sistema obra social.*

Por otra parte, tomar medicamentos de por vida requiere negociaciones continuas, internas y externas. Para aquellos pacientes que no tienen síntomas, la medicación es el único signo diario de enfermedad; entonces, el paciente puede cuestionar la necesidad de los medicamentos y su diagnóstico (Carder et al., 2003). La

modificación del régimen de medicación, cambio o suspensión de medicación, cambio de horario o dosis, es una respuesta frecuente a la percepción de un efecto adverso que resulta intolerable. Es probable que el paciente intente en un primer momento negociar el cambio de medicación con el médico, pero si la respuesta no lo satisface o cree que no es comprendido, el cambio puede hacerse sin la autorización del médico, como relata Juan:

> *Cuando corté las otras pastillas que me daban como que se me vino el alma al cuerpo viste. O sea, tuve una semana que no valía ni cinco, ni cinco. Y después bueno me recuperé. Y empecé a tomar esa sola. Porque yo dije muchas pastillas no voy a tomar.*
>
> *Juan, 59 años, sistema obra social.*

Pedro relata cómo enfrentó a los médicos para pedir un cambio de medicación inmunosupresora porque ya no soportaba los efectos adversos de la medicación inmunosupresora:

> *No comía nada, todas cosas que producen alergia. Comía qué sé yo, papa asada. Y me sentía mal, un viernes me quería meter debajo de la ducha fría porque me picaba todo el cuerpo. Le digo me meto, no me va a amatar el riñón me voy a morir de una pulmonía. Entonces insistí, insistí hasta que me dijeron hay uno que se llama belatacept. Bueno le digo vamos a ponerlo. Bueno lo que pasa que… tenían miedo de cambiarme el remedio, el inmunosupresor. Le digo bueno, yo tomo el riesgo. Si hay que firmar algo firmaba alguna cosa. Me decían bueno si insistís tanto. Me dicen bueno vamos a hacer así, vamos a poner la misma dosis y vas a empezar a tomar esta cantidad de belatacept. La vas bajando, vas dejando un poquito de, bueno me dieron todo un protocolo.*
>
> *Pedro, 58 años, sistema privado.*

Estas demandas sobre el paciente en contextos en los que no siente que tiene ningún tipo de control pueden llevar a una falta de adherencia o interrupción del tratamiento inducida estructuralmente. En este caso se puede ver cómo la disminución de la adherencia al tratamiento tiene un componente relacional.

Negociación de internaciones

Las negociaciones más difíciles se dan en el caso de complicaciones que requieren de una internación hospitalaria. Si el paciente que está en tratamiento de hemodiálisis sufre alguna complicación que requiere su internación puede suceder que ya haya pasado por situaciones similares, que haya tenido una muy mala experiencia por una internación prolongada con varias intervenciones quirúrgicas. Si no es atendida la complicación, el paciente no puede dializar, lo que, a su vez, implica la muerte. El equipo médico, el paciente y su familia intervienen en este proceso de toma de decisiones. Las razones que dan los pacientes para evitar una internación son que no quieren ser una carga para la familia porque implicaría que deban cuidarlo, no quieren estar solos durante la internación, temen nuevas complicaciones derivadas de la internación como una infección intrahospitalaria, sienten que una internación es muy disruptiva en las actividades de la vida diaria.

En el proceso de negociación acerca de la internación hospitalaria, uno de los elementos que interviene en la toma de decisiones es la elección del hospital o sanatorio. Especialmente en el sistema privado, según el hospital, puede haber grandes diferencias en cuanto a la calidad de atención, la infraestructura del lugar, la cercanía al domicilio del paciente. Sin embargo, muy pocas veces el paciente puede elegir el lugar de internación debido a las restricciones según el plan de seguro médico y la disponibilidad de camas. Cuando el servicio de emergencias lleva al paciente a un hospital indicado por el financiador, muchas veces, el paciente debe realizar reclamos para cambiar la institución y no siempre tiene éxito. Esto se da porque el lugar donde es derivado el paciente es de menor complejidad o categoría del lugar donde esperaba ser derivado o porque está ubicado a gran distancia de su domicilio o del de los familiares que podrían asistirlo durante la internación. Un paciente ya había estado internado varias veces y al

tener que internarse nuevamente se negaba rotundamente y decía que prefería morir en su casa. Le confió a uno de los técnicos que en las internaciones anteriores se había sentido abandonado por la familia. Finalmente, se acordó una internación en un sanatorio cerca de la casa de la familia del paciente para facilitar las visitas.

En las negociaciones en torno a las internaciones hospitalarias también intervienen cuestiones económicas relacionadas. Un paciente que se interna es un paciente que no realiza diálisis en el centro de diálisis, sino que la realiza en el hospital o sanatorio donde está internado. Esto perjudica económicamente al centro de diálisis y beneficia al lugar de internación. Además, en el centro de diálisis, cuando vuelve un paciente que estuvo internado, se deben descartar los filtros de las máquinas en lugar de reutilizarlos como medida de precaución ante una posible infección que pueda traer el paciente desde el centro de internación.[30] También las negociaciones pueden incluir el alta de una internación cuando esta se prolonga más de lo esperado y el paciente siente que está en condiciones de irse. José sintió que lo atendieron mal en la internación y se fue sin haber recibido el alta:

> *Yo se lo dije al Dr. M en la cara, a mí cuando me pasaron de la terapia a la sala, no me atendieron. Se sorprendió y me dice ¡¿cómo dijo?! Yo soy el director», le contesté «acá está mi señora que no me deja mentir, a mí no me vinieron a cambiar las gasas en cuatro días, no vino ningún nefrólogo a verme». Le dije «Dame el alta, yo me voy solo».*
>
> *José, 59 años, sistema privado.*

Las relaciones con los miembros de la red del paciente

Como efecto de la enfermedad y del tratamiento, los pacientes deben redefinir las relaciones con los miembros de su entorno, en particular la familia y amigos más

[30] El reprocesamiento, comúnmente denominado reuso, es una práctica común en hemodiálisis con el fin de reducir costos. Es la realización del dializador varias veces en el mismo paciente; para su reprocesamiento se sigue un estricto protocolo con medidas de bioseguridad. La razón por la que se realiza es para reducir costos.

próximos. Las personas que tienen una enfermedad crónica que no es evidente para el afuera muchas veces se debaten si deben contar lo que les pasa y, así, aceptar la redefinición de las relaciones. En efecto, contar sobre la enfermedad significa también revelar información que puede perjudicar a la persona, dar a conocer sentimientos que quizás no se quieran exponer, incluso peligra la misma relación, se arriesgan a perder el control y la autonomía (Charmaz, 2006). Asimismo, la revelación a los demás no se da en una sola conversación, sino que requiere ir contando cada paso, cada evento, cada nueva etapa de la enfermedad y del tratamiento.

El estar inmerso en la enfermedad por períodos prolongados contribuye a que los pacientes queden cada vez más aislados; los pacientes van perdiendo intereses en común que tenían con amigos y, a su vez, dedican cada vez más tiempo a cuidar de su salud (Charmaz, 2006). En general, los miembros de la familia sirven de protección contra el aislamiento social por lo que aquellos que viven solos se encuentran más aislados. Los pacientes que realizan diálisis peritoneal en el domicilio comúnmente involucran a la familia, incluso para que reciban entrenamiento y puedan brindar ayuda en el caso que el paciente no se sienta bien.

Los más jóvenes, al revelar la enfermedad, arriesgan no ser aceptados mientras que las personas mayores arriesgan perder su autonomía. No revelar la enfermedad a los miembros de la red más cercana puede requerir de un gran esfuerzo. La mayoría relata que intenta no pedir favores para no sentirse dependiente, principalmente para no ser una carga para los demás. El paciente puede necesitar de un familiar para salir a la calle, para hacer consultas con los médicos, para hacerse estudios, para hacer compras e, incluso, para ir a cada sesión de diálisis más allá de que tenga un traslado contratado por el financiador. En esos casos, el familiar viaja con el paciente y queda esperando lo que dure la sesión, atento a si se presenta alguna emergencia. Una consecuencia grave de la falta del apoyo de la red de relaciones es el aislamiento social. Más allá de los cuidados que el paciente pueda necesitar e incluso recibir por parte de algún cuidador contratado, si la red no brinda apoyo, incluso económico, y contención y el paciente no tiene la suficiente habilidad social para entrar en procesos de negociación a través de los que pueda conseguir ayuda, se va aislando cada vez más, deja de salir de su casa – salvo para

ir a hacer hemodiálisis- y apenas cumple el régimen de tratamiento. El caso de Emma es un ejemplo de esta situación:

> *Antes me levantaba, no sé si es el invierno y los años ¿viste?, pero yo antes me levantaba. Yo por ejemplo… entro a mi casa un sábado… a las 8 de la noche, que terminé, que fui a la peluquería, qué sé yo… hasta el lunes no salgo.*
>
> *Emma, 64 años, sistema obra social.*

Más allá de las salidas necesarias, puede suceder que el paciente también necesite ayuda para higienizarse, para comer y para vestirse. Si el paciente es internado por una complicación, se ve afectada aún más la dinámica familiar. Las complicaciones son frecuentes y las internaciones pueden prolongarse por semanas y hasta meses. Algunos pacientes se sacrifican e intentan que sus familias prosigan con una vida como la que tenían antes de la enfermedad; así, permanecen en la casa cuando la familia sale de vacaciones, dejan de asistir a eventos sociales, mantienen en secreto el diagnóstico frente a algunos miembros de la familia para no preocuparlos. En otros casos, deben pasar del rol de cuidador o cuidadora a depender de los demás para las tareas más simples, lo cual implica un proceso de aprendizaje y adaptación.

Si los pacientes con ERC necesitan el apoyo económico de los hijos, se modifica significativamente la dinámica familiar y pueden aparecer conflictos, porque el cuidado implica gastos y trabajo adicionales para los hijos. Lo mismo sucede entre hermanos, sobrinos con tíos o nietos con abuelos. Patricia relata cómo su enfermedad y el tratamiento influyeron negativamente en la dinámica familiar, especialmente en una hija adolescente:

> *Mi hija que es adolescente le afectó no verme en mi casa y tuvo problemas de bajo peso, no quería ver, yo me venía para acá a la tarde y ella no quería comer sola. Se complicó ahí un poco la dinámica familiar. Recuperó ahora que me ve mejor y estoy más en casa.*
>
> *Patricia, 44 años, sistema obra social.*

Como se describió antes, cuando en una familia el enfermo es el sostén económico, se dan cambios en los roles dentro de la familia que pueden agravar las dificultades para el cuidado de los hijos. También sucede, como en el caso de algunos de los pacientes más jóvenes entrevistados, que, frente al diagnóstico de ERC, a la imposibilidad de trabajar como lo hacían antes, los pacientes jóvenes vuelven a depender de sus padres.

La enfermedad y el tratamiento también afectan las relaciones nuevas. En efecto, algunos pacientes van perdiendo el interés en conocer gente nueva o las oportunidades de hacerlo. Esto se debe a que pueden sentirse agotados de tener que dar explicaciones sobre lo que les pasa o porque, por la constante preocupación por la aparición de síntomas y las restricciones de líquidos y comida, abandonan aquellas actividades sociales para no verse tentados a comer o tomar algo. Beatriz, una joven paciente, sufre de ERC desde muy joven y siente que ya no vale la pena conocer a nadie:

> *Ahora hace dos años que no quiero conocer a nadie. ¿Viste cuando te invitan a salir? Digo no, no tengo ganas. Por ahí sí salgo con amigos de la primaria, que ya saben mi problema y los conozco. Pero no tengo ganas de conocer gente nueva y empezar a contar. Sí, me canso. Es como que digo «tomá un casete, escuchalo y después hablamos». No tengo ganas de conocer chicos ni chicas.*
>
> *Beatriz, 28 años, sistema obra social.*

El aspecto sexual en las relaciones también se ve profundamente afectado por la enfermedad y el tratamiento. El paciente, hombre o mujer, deja de sentir deseos de mantener relaciones sexuales o no puede hacerlo como efecto de la fatiga que produce el tratamiento o la anemia asociada o por la incomodidad que provoca tener un catéter, entre otras razones. Esto puede afectar la pareja hasta la ruptura y en otros casos se establece cierto arreglo de convivencia sin sexo. Irma relata cómo, a partir de la ERC, se transformó su matrimonio:

Ya con mi marido prácticamente… hay veces que ya…. Como convivimos como pareja nada más, porque yo la verdad…. Tener sexo ya no. Así como estamos no se puede tampoco. Es prácticamente el cansancio, desgasta a uno. El hombre necesita su placer. Prácticamente convivimos como padres nada más por los hijos.

Irma, 55 años, sistema público.

Juan también vio afectada su vida sexual de pareja con la aparición de la enfermedad:

Yo tenía relaciones y terminaba muerto en la cama. ¿Viste? pero muerto. Ya a lo último entonces vos por ahí te das cuenta de que no sos el mismo. En ese caso te das cuenta de que la diálisis te afecta, quieras o no, te afecta.

Juan, 59 años, sistema obra social.

Dos pacientes mujeres contaron que sus maridos las abandonaron, a una de ellas con hijo muy chico, porque se vieron abrumados por las demandas del tratamiento de hemodiálisis, el cual, sabían, no tendría un fin a no ser por un trasplante. Especifican que lo que notaron que pudo haber cansado a la pareja fue el ir y venir al centro de diálisis, las esperas, las visitas a los médicos. Como dijimos, este es un temor siempre presente en los pacientes ya que una ruptura en la relación significa también quedar sin la fuente principal de ayuda. Laura relata el impacto de la enfermedad en su familia:

El que era mi marido en ese momento se fue de casa, se ve que se agobió de la situación, nos dejó a mi hijo y a mí, pero estamos bien, la cuestión es que a mí no me alcanza el tiempo. Él era chico y tenía 10 años. Lo dejaba en el colegio (al hijo), iba a diálisis, salía, llegaba a mi casa, a la salida él volvía solo y yo ya le tenía la comida lista. Y no hubiera podido trabajar. Y además por ese mismo motivo mi hijo tuvo problemas, tiene problemas de ansiedad y demás, creo

que es todo producto de mi enfermedad, así que… yo lo acomodé a mi manera. A la que puedo manejar. Pero no es fácil.

Laura, 60 años, sistema obra social.

Los pacientes deben acostumbrarse a ver menos tiempo a los hijos por los horarios de hemodiálisis, deben dejar de ir a reuniones escolares y se esfuerzan en explicarles lo que está sucediendo. Esta situación conlleva sentimientos de impotencia en los pacientes, especialmente cuando los hijos son muy pequeños y tienen dificultades para comprender lo que sucede con la enfermedad.

A menudo sucede que los pacientes también son cuidadores y la irrupción de la enfermedad y del tratamiento afecta el desempeño de este rol. Más allá de la función parental que se ve afectada, varios pacientes entrevistados relatan que tienen a cargo a los padres ancianos, a su pareja con alguna enfermedad crónica y grave, a un nieto cuyos padres tienen que trabajar, a un hijo con una enfermedad terminal. Frente a esta responsabilidad, los pacientes con ERC en tratamiento de hemodiálisis deben negociar con otros miembros de la red, siempre y cuando esta red exista, el apoyo necesario para continuar con la función de cuidador. A veces, el cambio de vida es total para quienes están involucrados; por ejemplo, Alejandra estaba a cargo de su madre con Alzheimer y se vio obligada a institucionalizarla cuando comenzó diálisis.

No estaba en estado de resolver el tema de la enfermedad crónica de mi madre. Yo era cuidadora 24 horas. Es como que decís, tengo que poder, tengo que poder. Pero la tuve que internar. Después te pasan las cosas, la operación, todas las horas que implica no sólo la operación sino el tiempo previo, después la internación domiciliara… te das cuenta y decís «menos mal que la llevé», si no, ¿Qué hubiera hecho?

Alejandra, 58 años, sistema privado.

Por otro lado, la función de cuidador, cuando es para con un hijo o un nieto, es sumamente importante para muchos pacientes y se convierte en el motivo para cumplir con el tratamiento. Estos pacientes ven el trasplante renal como una solución porque les devolvería el tiempo que pierden en el tratamiento de diálisis.

> *Yo todos los días cuando me voy de acá, yo me voy bien, tal vez la fortaleza que tengo para atender a mi nieta.*
>
> *María, 72 años, sistema de obra social.*

A lo largo del tiempo que duró el trabajo de campo se observó la existencia de competencia entre médicos y técnicos a cargo del servicio de hemodiálisis en el centro privado. Los médicos son los últimos responsables de lo que le sucede al paciente, tienen el conocimiento autorizado y se molestan cuando el técnico intenta asumir el rol del médico, por ejemplo, sugiriendo o entregando medicación, o tomando cualquier decisión referente a los aspectos clínicos. Por su lado, los técnicos conocen más de cerca al paciente y son quienes «dan la cara» con el paciente cuando hay algún inconveniente como, por ejemplo, la necesidad de cambiar un turno o la entrega de medicación. En el paciente trasplantado, los profesionales advierten que la responsabilidad del control del tratamiento pasa a manos del paciente ya que debe ser muy cuidadoso en la toma de medicación inmunosupresora, el contacto con enfermeros del servicio de trasplante es muy reducido. Dentro del conjunto de médicos especialistas en nefrología hay quienes se dedican a hemodiálisis, a diálisis peritoneal o a trasplante renal. En cierta medida, estas modalidades de tratamiento sustitutivo compiten entre ellas si bien hay indicaciones específicas para cada una.

Negociaciones en torno al trasplante

Los pacientes con ERC cuando reciben la confirmación de que necesitan un tratamiento de sustitución renal deben decidir si se inscriben en lista de espera para trasplante o si exploran la opción de trasplante con donante vivo con el riñón de alguien de su red. Si bien la mayoría ve al trasplante como una solución parcial al problema de la ERC, diversos factores pueden influir en el proceso de toma de decisiones, en la negociación tanto con el equipo médico como con la familia que, ciertamente, se ven

afectados por lo que el paciente decide. Se identificaron factores como el impacto de los pares en la toma de decisiones, el momento problemático en que se presenta la información sobre opciones de tratamiento, el deseo de mantener el *statu quo*, las relaciones interpersonales, los valores personales, la necesidad de mantener el control y las evaluaciones individuales acerca de la relación riesgo/beneficio (Morton et al., 2010b; Murray et al., 2009).

Las razones que los pacientes dan para retrasar el ingreso a la lista de espera son la necesidad de resolver un tema médico que dificultaría el trasplante (un cáncer, infección o sobrepeso) y, en menor medida, el miedo a los efectos adversos de la medicación inmunosupresora o las dificultades para la toma de medicación por la complejidad del régimen inmunosupresor. Estas últimas razones relacionadas con la medicación también son esgrimidas por aquellos pacientes que ya decidieron definitivamente que no se quieren trasplantar. A lo largo de los encuentros para las entrevistas, se observó que estas razones no eran propias de los pacientes sino que habían sido tomadas de lo que los médicos del equipo de trasplante decían. Así, con el tiempo, los pacientes afirmaban que ya no creían en lo que los médicos decían y que estaban cansados de esperar.

Las explicaciones para negarse definitivamente a un trasplante son más complejas que las indicaciones para postergarlo. En efecto, los pacientes describen que no les interesa un trasplante porque dicen estar conformes con los resultados y la calidad de vida asociados al tratamiento de diálisis, porque no ven al trasplante renal como una solución definitiva si es que no dura para toda la vida y porque se debe tomar una cantidad de medicación que consideran excesiva. También dicen que temen a la cirugía mayor que implica un implante. Algunos pacientes dicen estar ya muy cansados de ver tantos médicos y que prefieren la rutina de la diálisis a los estudios pretrasplante, cirugía y seguimiento. Con relación a esto, los pacientes que hace años están en tratamiento de diálisis y debieron repetir varias veces los estudios pretrasplante y que participaron en pocos operativos de distribución de órganos que podían llegar a convertirse en

trasplante sienten una gran desilusión y prefieren ya no trasplantarse.[31] Al respecto, una paciente con diez años de hemodiálisis participó en un solo operativo en el que no llegó a trasplantarse.

> *Yo siempre ponía excusas para no ir [a la entrevista pretrasplante]. O sea, primero me llamaron... «bueno, cuando le dé el acta la doctora, vuelva y llame para así le damos un turno» me decían y no llamé más. Me volvieron a llamar. Y después que me dolía la mano, era terrible. Siempre tenía una excusa. El otro día tenía, un 8 de junio, tenía el turno, llamé que no podía ir. Empezar a hacer otra vez. Me agotan los médicos, un día, otro... Como que me pasó cuando hice todos los estudios. Todos los días. Todos los días. Lunes, miércoles y viernes vengo acá. Martes y jueves tenía ocupado. Me mandaron a hacer los estudios de una cosa, de la otra, del estómago, del colon, la mamografía.*
>
> *Susana, 60 años, sistema privado.*

Para los pacientes extranjeros en tratamiento de hemodiálisis, un trasplante podría significar una solución a la difícil situación en la se encuentran en Argentina. Sin embargo, tres razones hacen que deban postergar o rechazar la inscripción a la lista de espera. Para recibir un trasplante con donante vivo necesitan contar con la residencia temporaria mientras que, para hacerlo con un donante cadavérico, necesitan la residencia permanente. Tener un donante vivo no es fácil, menos para alguien en un país extranjero con una red reducida. Asimismo, traer un potencial donante vivo de otro país requiere dinero y más trámites. El potencial donante debe permanecer en el país sin trabajar y se debe organizar la cobertura médica para el seguimiento después de la donación. Las otras dos razones afectan a pacientes en situaciones económicas precarias.

[31] Como se dijo antes, el operativo es el proceso de distribución de órganos de un donante fallecido a partir de una lista de distribución que confecciona INCUCAI según la compatibilidad entre el donante fallecido y los potenciales receptores.

En las entrevistas pretrasplante se les pidió como condición para la inscripción en la lista de espera de trasplante contar con condiciones mínimas habitacionales como baño propio y algunos pacientes viven en habitaciones con baño compartido. La tercera razón es que habiéndose trasplantado no podrían volver a su país de origen ya que allí no contarían con la cobertura de la medicación inmunosupresora.

> *A veces ese tipo de decisiones de trasplantarte las tenés que tomar por decisión propia más que por complacer a los demás. Si no estás segura de hacerlo probablemente termines toda como loca, chiflada, lo que sea que te digan. Pero bueno peor es hacerlo cuando no estás convencida. Todo puede salir mal. Sí, igual estoy muy consciente que la mayoría está desesperada obviamente por recibirlo, pero… pero bueno qué sé yo. Es la experiencia vivida de cada uno.*
>
> *Lorena, 21 años, sistema de obra social.*

Las posibilidades de compatibilidad con un órgano se reducen por haber tenido un trasplante previo, transfusiones de sangre o embarazos, por el desarrollo de anticuerpos. Además, la experiencia que tuvieron los pacientes con el primer trasplante marca las expectativas de un nuevo trasplante. Así, hay pacientes que describen situaciones de sufrimiento y que, por ello, prefieren dejar pasar un tiempo antes de volver a inscribirse en la lista de espera. Algunas situaciones se relacionan con la dinámica de la donación por parte de un donante vivo o por situaciones de infecciones, complicaciones e internaciones que hacen que el paciente sienta la necesidad de «descansar» un tiempo, a pesar de que la diálisis implica un contacto casi diario con el sistema médico.

La aceptación de un riñón de un donante vivo

La escasez de órganos de donantes fallecidos ha llevado a la aceptación de trasplante renal de donantes vivos, en su mayoría padres, cónyuges y hermanos, con excelentes resultados. La relación entre el paciente y el potencial donante es evaluada

antes de un trasplante para confirmar que no exista una situación de coerción (Ralph et al., 2017). Sin embargo, pueden presentarse situaciones de conflicto entre ellos después del trasplante, con sentimientos de celos, ira, culpa o decepción (Ralph et al., 2017; Zimmermann et al., 2016). Recibir un órgano de un donante anónimo y fallecido, que en vida expresó la voluntad de donar, involucra la preocupación sobre la incorporación de un órgano de un extraño, pero es secundaria a la de ser directamente responsable de la extracción de un órgano de una persona sana (Lock, 2001). En la mayoría de los casos, las familias saben que la vida del paciente no corre peligro inmediato si no se dona el riñón ya que existe el tratamiento de diálisis. De todos modos, es más probable que se dé la donación de padre a hijo porque tiende a considerarse una acción natural en el marco de las relaciones de parentesco (Crombie y Franklin, 2006). Para cada díada donante-receptor, el proceso de trasplante refleja el contexto social e interpersonal más amplio y único en el que evoluciona la díada (Franklin y Crombie, 2003; Ummel y Achille, 2016). Es la relación con el receptor lo que determina los motivos de la donación del riñón y el sentido de unión con el receptor crea un significado personal para el donante (Kisch et al., 2018).

Los discursos sobre la donación de un órgano como un «regalo» que dominan las expectativas personales y de la comunidad en general, son problemáticos en el trasplante renal ya que contradicen la posición antropológica de intercambio de regalos estructurado por reciprocidad y obligación mutua orientadas a la reproducción de órdenes sociales estratificados. Donar órganos implícita o explícitamente requiere reciprocidad que se traduce en una presión para ser un estar agradecido y la responsabilidad de «estar bien», ser un «buen administrador», de cumplir con una narrativa médica (Kierans, 2011).

En casi todos los casos, el paciente rechaza la idea de que un hijo le done un riñón. Los padres ven que los hijos tienen toda una vida por delante y que no pueden arriesgarse a tener un problema renal en el futuro o que un hijo suyo necesite un riñón. Más allá de saber con bastante certeza que no tendrá problemas renales y que es seguro vivir con un solo riñón, no terminan de convencerse. Esto es lo que explica Ernesto:

Me hablaron de que podía haber un trasplante vivo o cadavérico. Yo en el tema del trasplante vivo no quería, yo dije bueno yo los que pueden ser donantes que el grupo sanguíneo es compatible eran mi hija, de 26, y mi hijo de 24. Entonces yo dije no, son muy chiquitos, el día de mañana van a llegar a… lo pensé ¿no? Por mí. Van a llegar a mi edad van a tener problema de riñón y yo con qué cargo de conciencia me voy a quedar. Así que dije bueno, voy a seguir diálisis de por vida.

Ernesto, 62 años, sistema privado.

Aceptar un riñón de un hijo es visto por los pacientes como un acto egoísta por parte de ellos hacia el hijo. Los pacientes aceptan más fácilmente la idea de que sea donante un padre o, en menor medida, un hermano. El donante debe permanecer internado por unos días; durante este tiempo y lo que permanezca en reposo, el donante no puede trabajar. Es este mismo argumento que interfiere en la decisión de que la pareja del paciente sea donante. Si bien la donación de un riñón por la pareja del paciente es aceptada, muchas parejas no quieren arriesgarse a entrar a un quirófano para una cirugía mayor, uno como donante y el otro como receptor, con prolongados tiempos de recuperación en los que no pueden trabajar o puede algo salir mal y tienen hijos a cargo.

La literatura sugiere que en la relación donante-receptor pueden surgir problemas de adaptación psicológica por estos sentimientos de culpa o de estar en deuda permanente con el receptor, especialmente cuando la donación se hace de un padre a un hijo adolescente (Crombie y Franklin, 2006; Franklin y Crombie, 2003). Tal es el caso de Lorena, trasplantada con el riñón del padre. Un tiempo después del trasplante, la relación entre padre e hija comenzó a deteriorarse y tenía deseos de quitarse el riñón.

Yo había tenido problemas con mi papá. En ese momento, dentro mío, quería agarrar el riñón, meterme la mano, sacarlo y tirárselo por la cara más o menos. Así que parte fue también por eso, porque no lo quería más. Y parte porque bueno, pasó. Allá en ese momento era una cada 6

meses, me acuerdo de que durante un año no fui. Me dijeron que no, que al riñón en realidad le queda poco porque habían hecho una biopsia y le quedaba poco. Estaba ahí nomas. Entonces digamos que ahí de paso había discutido con mi papá, mal, y ahí fue cuando decidí que me lo quería sacar, no quería saber más nada.

Lorena, 21 años, sistema de obra social.

Lorena dejó de tomar la medicación inmunosupresora para provocar el rechazo y la pérdida del injerto, por lo que volvió a diálisis. Esta situación no es del todo extraña, se da también en parejas que se separan, según el relato de médicos trasplantólogos. Otro paciente, que recibió el riñón de su hermana, varios años después también suspendió la medicación por problemas de efectos adversos, según relató él mismo. Sobre este caso, los médicos sugirieron que la falta de adherencia al tratamiento inmunosupresor podía también relacionarse a la muerte de la hermana, quien había sido la donante. La recepción de un riñón de un donante vivo implica una carga para quien lo recibe que ha sido denominada en términos de una «tiranía del regalo» (Fox y Swazey, 2002). Se dice que es una tiranía porque la magnitud del regalo hace imposible que el receptor ejerza ningún tipo de gesto recíproco y, de este modo, las partes e incluso sus familias quedan atrapadas en una relación de deudor y acreedor (Scheper-Hughes, 2007). En una situación de este tipo puede darse la dominación o control del donante sobre el receptor, con exigencias relacionadas con el cuidado de la salud. En el ámbito familiar, las dinámicas presentes al momento de una donación pueden verse influenciadas por intereses y mandatos que se escapan fácilmente a la evaluación del médico. Como afirma Scheper-Hughes (2007), en sociedades machistas, se ejerce presión para que las donantes «voluntarias» sean mujeres, sin empleo y solteras, por ello consideradas menos productivas, que debían sacrificarse por un familiar varón.

En el caso de pacientes extranjeros, si el hijo que trajo al paciente al país para recibir el tratamiento quisiera ser donante, durante el posoperatorio no habría nadie que trabaje para sostener la familia; la red es mínima. Viviana explica al respecto:

Yo no se lo pedí (al riñón) a ninguno de mis hermanos, ellos se ofrecieron a hacerse la prueba. Y los que resultaron compatibles se ofrecieron a ser donantes. pero aparte también mi hermana, vamos a decir, ella es el sostén de la casa. En mi casa, por ejemplo, si ella se opera digamos, va a haber como un déficit, ella es la que trabaja. Entonces imagínate yo operada, ella operada. Es un problema.

Viviana, 36 años, sistema público.

Viviana continúa explicando cuáles son las condiciones para trasplantarse:

Hay cosas que usted tiene que analizar. Para estar en lista de espera tendría que tener acá como dos años. Aparte tendría que tener la residencia. Para trasplante con donante vivo sí se puede. Yo tengo un hermano que es compatible conmigo. Él iba a ser mi donante allá pero no se pudo por culpa del dinero. Cuando hice la prueba de compatibilidad allá, mi hermana no estaba, estaba acá. Solo la hicieron con los otros hermanos que estaban en mi país. Entonces, los que se lo hicieron salieron tres que son compatibles. Entonces el varón es a quien eligieron. Yo traje acá la prueba de compatibilidad y el doctor también me pidió a mi hermano, dijo que era buen candidato. No está acá, vive en los Estados Unidos, pero estaría dispuesto a venir para eso.

Viviana, 36 años, sistema público.

Emma relata una mala experiencia con el equipo de trasplante y su negativa a aceptar la donación de un riñón de alguna de sus hijas:

Y el médico de trasplante me mandó a hablar con otro muchacho. Me dice «tenés que conseguirte un trasplante

vivo». Mis hijas el día de mañana le puede pasar a ellas, a los hijos de ellas, no quiero. Y ahí yo desistí en hacerme el trasplante porque te lo dicen de una forma mala. Para mí ese médico es un comerciante ¿entendés?

Emma, 64 años, sistema obra social.

Algunos pacientes sintieron presión del equipo de trasplante que les había asignado la obra social a buscar un donante vivo en su red de familiares, amigos y conocidos. Como resultado, decidieron solicitar el cambio de centro de trasplante. A partir de la evaluación del donante puede ocurrir que la asociación donante receptor no sea compatible o que el potencial donante no pueda donar por algún problema médico. En ese caso, la noticia puede ser devastadora para el paciente si no cuenta con otras posibilidades; es decir si no tiene otros posibles donantes. A la mayoría de los pacientes les resultó incómoda la situación de estar en una reunión informativa con el equipo de trasplante y su familia en la que los médicos ponían tanto énfasis en que se debía «conseguir» un donante vivo. Algunos pacientes evitaron las reuniones porque, desde un principio, se negaban a aceptar un riñón de un miembro de su familia. En estos casos, a veces son los hijos que están dispuestos a donar un riñón que intentan convencer al padre o madre a aceptarlo. José relata una mala experiencia con el mismo equipo de trasplante relacionada con la donación:

Yo quería ir primero al (Hospital) B, cuando la obra social cortó el Hospital B, me cagó, entonces tuve que hacer el trámite para pasarme al Instituto C. Ahora, por rumores, me entero que el Instituto C hace muchas operaciones de pacientes de cuatro, viste, pasan de dos, el corazón… como hizo Lanata, pero no tanto cadavérico, y yo soy para cadavérico viste, con todas las conversaciones que hizo Dr. M, cadavérico lo deja correr, a él no le conviene el cadavérico, no le conviene y no quiere aceptar el cadavérico porque dice que tiene riesgos, que esto, que lo otro, ya lo

escuché en mucha información, entonces por eso yo me quiero ir a otro lado.

José, 59 años, sistema privado.[32]

Antonio relata su experiencia con el equipo de trasplante:

[sobre la reunión con el jefe del equipo de trasplante] la reunión fue horrible, una porquería, o sea te deja en una condición psicológica peor, es espantoso. Lo que te hace Dr. M es espantoso. Directamente decís, bueno, sigo dializando, como muchos. No tengo donante, no quieren salir a mendigar un riñón a la familia para darse cuenta todos los que te van a decir que no.

Antonio, 46 años, sistema obra social.

En Argentina, desde hace unos años existe un programa de donación cruzada que permite sortear el problema de la incompatibilidad entre el donante vivo y el receptor al intercambiar donante y receptor con otra «pareja» o asociación de donante y receptor.[33] Sin embargo, el programa está poco desarrollado y son pocos los centros que lo realizan. Menos frecuente es el caso de donantes vivos no relacionados que no son pareja del receptor. Para el caso de amigos o conocidos, un juez debe autorizar la donación después de comprobar que no exista un interés económico entre donante y receptor. Un paciente entrevistado relató que un vecino suyo se había ofrecido a donarle el riñón; en el relato, el participante dio a entender que, si el vecino finalmente le donaba el riñón, el paciente se iba a sentir en la obligación de resarcir económicamente al donante.

[32] El participante se refiere al trasplante renal que recibió el periodista argentino Jorge Lanata, en el modelo de trasplante cruzado, que se describe más adelante. A pesar de la publicidad de ese trasplante, no se realizaron trasplantes de ese tipo con la frecuencia que se esperaba.

[33] En octubre de 2017, se aprobó el programa de donación renal cruzada. Se creó este programa para darle la posibilidad de trasplante a aquellos donantes y receptores incompatibles. De este modo, una asociación donante/s - receptor que no es compatible entre sí intercambia con otra asociación en la misma situación.

El turismo de órganos ocurre cuando las personas en países con programas de trasplante no pueden obtener un órgano en el país con tiempo suficiente para salvar su vida. En tal situación, las personas con recursos económicos suficientes pueden identificar y entrar en contacto con centros de trasplante de otros países donde es posible la compra de un órgano. Estos «turistas» viajan al país de su elección y pagan el trasplante; no sólo se paga el costo del procedimiento, sino que también se paga el órgano en sí, muy frecuentemente de donantes vivos que reciben dinero por la donación de un riñón (Adams, 2017). En un estudio en Argentina, se describieron tres tipos de viajes para trasplantes: viajes no comerciales para trasplantes con donante vivo; viajes no comerciales para trasplantes con donante vivo no relacionado o con donante vivo relacionado; y viajes comerciales para trasplantes (el llamado turismo de trasplantes) con donante vivo no relacionado. Los principales destinos fueron Estados Unidos para trasplante con donante cadavérico y Bolivia para trasplante comercial (Rodriguez-Reimundes et al., 2014). Sistemáticamente, se ha condenado la práctica de trasplante comercial en base a su inequidad y peligrosidad; con énfasis en que se da una relación no equitativa entre quienes venden los órganos y quienes los compran (Rodriguez-Reimundes et al., 2014).

Los argumentos bioéticos que apoyan el derecho a vender un órgano se basan en normas de contrato y de una libre «elección», pero los contextos sociales y económicos hacen que la «elección» de vender un riñón no sea ni libre ni autónoma. Un precio de mercado a una parte del cuerpo, como un riñón, explota la desesperación de las personas más vulnerables y transforman la necesidad y el sufrimiento en una oportunidad médica; incluso, si se da una negociación por un precio que podría ser considerado justo por las partes, el precio alcanzado contradice la teoría del contrato. Cuando quien vendió un riñón es extremadamente pobre y vive en entornos de riesgo, como exposición a violencia urbana, accidentes de tránsito y laborales y enfermedades infecciosas, el riñón que le queda puede fallar y probablemente no tendrá acceso a diálisis ni a trasplante (Bakdash y Scheper-Hughes, 2006). Los pocos estudios sobre los efectos sociales, psicológicos y médicos de la nefrectomía en los vendedores de riñón coinciden en señalar que los vendedores de riñones experimentan posteriormente dolor crónico, deterioro de la salud, desempleo, reducción de ingresos, depresión grave, problemas

familiares y aislamiento social por razones médicas, sociales, económicas y psicológicas (Scheper-Hughes, 2003).[34] En el estudio argentino se vio que los pacientes que se habían trasplantado en el exterior tuvieron significativamente menos tiempo en tratamiento de diálisis que los pacientes que se trasplantaron en Argentina, lo que indicaría la razón por la que buscan esta práctica (Rodriguez-Reimundes et al., 2014). Ernesto, quien hace tratamiento de hemodiálisis y espera el trasplante de un riñón, relata el caso de una conocida suya que recibió dos trasplantes renales en el exterior a cambio de dinero.

> *Se puede comprar un riñón en el exterior. Pero cuesta mucha plata, mucha plata. Ella [su conocida] tiene dos trasplantes, uno costó 60 mil dólares, el otro de 70 mil dólares. Lo que pasa que agarró el problema de joven, ya tiene 70 años, le agarró a los 40 años, ya tuvo dos riñones de 15 años, uno lo compró en Bolivia y el otro lo compró en Venezuela. Fue allá, pagó, se quedó en un hotel cinco estrellas, me dijo, y después le hicieron el trasplante. ¿Por qué no se extiende a los efectos de poder viajar en forma más amplia y después que pague si querés al canon que están cobrando acá, por qué no paga el extranjero?*
>
> *Ernesto, 62 años, sistema privado*

Negociaciones en torno a finales de tratamiento

En la ERC, como sucede con otras enfermedades crónicas, el recorrido del paciente no finaliza con la cura, porque no la hay. Los pacientes pueden llegar a un punto en el que experimentan un gran sufrimiento, limitaciones físicas y funcionales, vulnerabilidad psicológica y social; todo lo cual, yuxtapuesto a la búsqueda de un sentido de la vida,

[34] Según Scheper-Hughes, lo que recibe quien un riñón puede ser de USD 1000 en África o India, USD1300 en Filipinas, USD 2700 en Moldavia y Rumania, USD 10.000 o más en Turquía y Perú, y hasta 30.000 dólares en Estados Unidos Scheper-Hughes, N. (2003) Keeping an eye on the global traffic in human organs, *Lancet*, 361, 9369, 1645-1648.

produce sentimientos de ambivalencia frente a prolongar la vida (Tong et al., 2014a). Cuando el paciente se entera de que debe comenzar diálisis, es posible que allí mismo se presente un final. Algunos pacientes relatan que debieron negociar el ingreso a diálisis con sus familias porque, en realidad, no querían tratarse, sentían que ya habían vivido lo suficiente y no estaban dispuestos a sacrificar calidad de vida, ir cada tres días a un centro de diálisis para estar conectados a una máquina. En ese caso, la familia insiste y ruega al paciente para que se trate a cambio de la promesa de que recibirá acompañamiento y apoyo emocional, por ejemplo. Muchas veces la decisión de no comenzar diálisis se basa en el recuerdo de haber visto a un familiar en tratamiento cuando la tecnología de ese momento provocaba mayor cantidad de efectos adversos. De este modo, si bien no es común en Argentina, el paciente puede recibir cuidados paliativos y un tratamiento conservador hasta su muerte.

Al aumentar la frecuencia de complicaciones, los pacientes expresan abatimiento, la sensación de estar llegando al final de la vida y muchos comienzan a considerar abandonar diálisis; muchas veces sin tener una idea clara sobre la naturaleza del deterioro que le sigue. Al contemplar la posibilidad de la muerte, algunos pacientes admiten haber pensado en el suicidio; utilizan frases como «que me hagan eutanasia», «que me dejen morir tranquilo en mi casa», «si no fuera por mi hijo, no sé qué hago». Ni pacientes ni profesionales mencionan la opción de discontinuar el tratamiento de diálisis y seguir sólo con cuidados paliativos.

La muerte puede producirse como consecuencia de un evento del que la recuperación se ve dificultada por la enfermedad o por una complicación relacionada más directamente con la ERC o su tratamiento. En el caso que los pacientes estén muy enfermos, son los familiares quienes dirigen las conversaciones y las decisiones sobre el final de la vida. Durante las internaciones, los familiares de algunos de los pacientes decidieron que el paciente no volviese a diálisis porque por el deterioro de la salud, veían que no tenía sentido prolongar la agonía. En el caso de una paciente que permaneció varios meses internada volvió a la sala de diálisis, con una salud deteriorada, en silla de ruedas, con una bolsa de colostomía. En una entrevista durante esos días, la paciente presentía la muerte y decía: «*Ya no quiero ser una carga, les arruiné la vida a mi familia, quiero la eutanasia*». Unos días después, la paciente murió.

Lo que puede durar un implante renal varía según las características del donante, del receptor, del tratamiento inmunosupresor y la adherencia que tenga el receptor. En algunos de los participantes, el trasplante duró más de diez años hasta que volvieron a diálisis después de un rechazo del implante.

Los reclamos de los pacientes

Se ha encontrado que los profesionales frecuentemente consideran que los reclamos de los pacientes son perjudiciales para médicos y enfermeros, para la atención y para la organización del servicio, especialmente en contextos con deficiencias (Adams et al., 2017). Los profesionales tienden a interpretar las quejas como indicativos de errores en la relación con el paciente, en particular en la confianza de los pacientes en el trabajo de los profesionales. Asimismo, las quejas pueden ser interpretadas como signos de angustia o malentendidos; en contextos de recursos limitados, los profesionales pueden interpretarlas como intentos de manipulación para obtener ventajas (Adams et al., 2017).

Al igual que observó Adams et al (2017), de las entrevistas surge que las quejas de los pacientes son racionalizadas como signos de ingratitud con respecto a los esfuerzos de los profesionales y esperan que los pacientes comprendan las limitaciones impuestas por los financiadores y que, por ende, no pueden hacer mucho por modificar los aspectos sobre los que se quejan los pacientes. Asimismo, cuando las quejas son interpretadas como causadas por la angustia del paciente, se posicionan como mediadores, sin intentar conocer los motivos de dicho malestar; si la queja es para la obtención de algún beneficio, los profesionales se posicionan como árbitros de los recursos disponibles (Adams et al., 2017). En el hospital público, se observó que los profesionales interpretaban las quejas de pacientes extranjeros como un abuso frente a la generosidad del sistema que les daba la atención gratuita de la ERC.

Muchas veces, los profesionales interpretan los reclamos como pedidos injustificados de algún beneficios o como el resultado de las características propias de los pacientes con ERC y que, por tanto, debía desestimarse. La posición de árbitro de recursos que menciona Adams (2017) se vio acentuada en el centro privado al tiempo

que los recursos financieros disminuyeron. El trabajo de campo coincidió con un período en el que el costo de insumos se elevó considerablemente y como los ingresos se mantenía en el mismo nivel, en el centro privado se decidió recortar gastos. A partir de estos recortes, las quejas de los pacientes se dirigían principalmente a la falta de cobertura del traslado para estudios e intervenciones indirectamente relacionados con el tratamiento, la nueva necesidad de autorización de la medicación de alto costo, la falta de personal administrativo suficiente, el cambio frecuente de personal, la calidad percibida de la colación entregada durante la diálisis y la suspensión de algunos servicios como una podóloga.

Los ajustes económicos también llevaron a la redistribución de los turnos de hemodiálisis según pudiesen agruparse los pacientes para compartir un mismo vehículo de traslado. Esto implicó que la gran mayoría de los pacientes haya tenido que, forzadamente, cambiar de turno, con los problemas que esto trae aparejado en las actividades de la vida cotidiana y las responsabilidades de los pacientes. A pesar de las quejas de los pacientes, el centro se negó a dar marcha atrás con la decisión. La expectativa de los profesionales era que los pacientes entendiesen la necesidad de los cambios por problemas económicos originados en los financiadores que se negaban a otorgar aumento en los valores de las prestaciones. Cuando los médicos se encontraron con la resistencia de los pacientes, dejaron de entrar a la sala de hemodiálisis y enviaban de intermediarios a los enfermeros o al personal administrativo para informar cualquier cambio. Una médica es explícita al respecto de los pacientes que demandan:

> *No me molesta estar con ellos, que te pregunten. Son pacientes muy demandantes, digamos. Te toman como si vos fueras su mamá. Te preguntan todo, te consultan todo, no sé, me gusta, es algo que me hace bien, yo me siento cómoda trabajando en esto.*
>
> *Médico, mujer, 26 años, nefróloga.*

La confianza entre médico y paciente se da por sentada aunque, a veces, las partes necesitan negociar. En principio, para obtener los beneficios de la atención médica, los pacientes deben confiar en los profesionales; por ello, la confianza es una característica

definitoria de la relación. Una interpretación implícita de la confianza significa que quien confía toma la veracidad de la otra parte a su valor nominal, si bien no es necesario que crea absolutamente todo, no cuestiona inmediatamente su veracidad. Por otro lado, si una de las partes busca motivos ocultos en el accionar de la otra, está demostrando desconfianza. Entonces, la confianza del paciente se manifiesta en la aceptación de las buenas intenciones, la competencia profesional, el juicio del médico; rara vez se basa en el conocimiento de los resultados de un tratamiento o en cálculos de riesgo (Skirbekk, 2009). Asimismo, la confianza entre las partes está marcada por la asimetría entre las partes; el médico tiene conocimiento y poder mientras que el paciente conoce los síntomas y su realidad. El paciente tiene cierto poder ya que decide qué información le brinda al médico o si adhiere al tratamiento (Fritz y Holton, 2019). Así, una relación de confianza entre el médico y el paciente suele implicar la concesión del poder de decisión a la otra parte, lo cual, a su vez, se complejiza en un contexto de incertidumbre como es la ERC (Allen et al., 2011; Fritz y Holton, 2019).

Se ha encontrado que, en términos de confianza, no hay correspondencia entre el modo en que un médico evalúa a sus pacientes y cómo los pacientes evalúan a ese mismo médico; de este modo, la discordancia entre la confianza de los pacientes y la de los médicos contribuye a frustrar las consultas desde ambas perspectivas y esto podría obstaculizar la calidad de la atención y los resultados clínicos (Petrocchi et al., 2019). La confianza puede estar basada en la comodidad con la que el paciente se acerca al médico, en el compromiso del médico, en el hecho de que el médico comparta algo en común, o a partir de la aspectos conductuales como la capacidad de comunicación (Gopichandran y Chetlapalli, 2013). De cualquier modo, la confianza puede perderse fácilmente, por ejemplo, con la aparición de eventos adversos. Esta pérdida de confianza puede estar acompañada por un sentimiento de traición de la institución de salud para con el paciente; a su vez, la confianza puede fortalecerse a partir de una alianza entre médico y paciente en lo que respecta a la toma de decisiones (Shoemaker y Smith, 2019).

Con respecto a las preferencias de los pacientes sobre el perfil de los profesionales, dijeron que prefieren médicos que sean amables en el trato, que traten a todos los pacientes por igual, sin preferencias, que estén atentos a lo que está sucediendo en la sala de diálisis, que se tomen tiempo para hacer devoluciones sobre resultados de

análisis de laboratorio, que no pasen tiempo usando el teléfono celular, que demuestren seguridad a la hora de una emergencia y que sepan escuchar al paciente. Thelma describe cómo se comunicaba diariamente con la médica que la recibió en el centro de diálisis:

> *La doctora L [nefróloga] fue muy, muy atenta con mi hija, que por casi un mes me estuvo acompañando. Y ella siempre a la noche la llamaba a la doctora y le comentaba cómo estaba yo. Muy buena, yo no me puedo quejar acá porque la verdad el más chiquitito hasta el más grande, son todos muy, muy buenos.*
>
> *Thelma, 85 años, sistema obra social.*

La experiencia del control sobre la enfermedad y el tratamiento

Como consecuencia de los resultados de las negociaciones que el paciente mantiene tanto con los médicos y técnicos como con los miembros de su familia, puede variar la experiencia acerca del control que cree tener sobre el tratamiento o, en términos más generales, sobre la vida. En efecto, el control experimentado es el producto de la evaluación por parte de un actor de las obligaciones negociadas que se le asignan -por parte del sistema de salud, de su familia, del empleador, entre otros- como practicables y el grado de éxito en la gestión del proceso según los diferentes factores externos que limitan la capacidad (Hunt y May, 2017).

Cuando los pacientes se enteran del diagnóstico de ERC, muchos intentan mantener cierto control sobre la situación inesperada a través de interconsultas con otro médico de su elección como puede ser algún médico que conocían desde hace tiempo, yendo a otro centro médico, obteniendo otras opiniones, con la esperanza de que alguien les confirme que hubo un error en el diagnóstico o, por lo menos, en la necesidad de comenzar diálisis. Asimismo, durante el trabajo de campo, se vio que esta actitud no es aceptada fácilmente por los médicos del centro de diálisis, porque sienten, según

expresan, como una pérdida de autoridad y muestra una actitud de negación por parte del paciente.

Las variaciones en el peso producido por la ingesta de líquidos es un elemento esencial en el control experimentado por parte de los pacientes en hemodiálisis. Aquellos pacientes que se describen a sí mismos como « pacientes responsables» relatan que cuando hacen tratamiento de hemodiálisis «traen poco peso» a la sesión de diálisis. La capacidad de intervención sobre la dieta y la ingesta de líquidos es uno de los aspectos más importantes sobre los que el paciente puede ejercer cierto control. Por otro lado, quienes aumentan de peso entre sesiones de diálisis admiten dificultades en el control de la dieta; otros pocos pacientes, en cambio, adjudican la ganancia de peso a factores ajenos a su control. Es decir, controlar la ganancia de peso interdialítica hace sentir bienal paciente, lo hace verse como un paciente «responsable»; en el caso contrario, cuando el control es difícil, el paciente tiende a desplazar la responsabilidad. Relacionado al peso, los pacientes intentan controlar la cantidad de líquido que el médico programa sacar a través de la máquina de diálisis durante cada sesión. Explican que ellos saben si el médico le saca más peso de lo que para ellos es correcto; cuando eso ocurre, dicen, sufren un episodio de hipotensión y calambres. Emilia explica que se conoce lo suficiente como para saber qué debe controlar:

> *A muchos pacientes le cuesta mucho con el tema de los líquidos, a otros les cuesta menos los líquidos y más el tema de la comida. A mí sí me cuestan los líquidos. Me cuesta mucho. La comida no, eso lo vas cambiando. Y lo voy regulando viste, o sea no tomo lo que quisiera. Trato de regularlo. Hay veces que traigo mucho peso, hay veces que no traigo nada. Todo depende.*
>
> *Emilia, 35 años, sistema público y de obra social.*

Los pacientes en tratamiento de hemodiálisis están atentos a las decisiones y cambios de conducta de los médicos y técnicos y notan si se realizan modificaciones en los parámetros de las máquinas, si se aplican los medicamentos prescriptos, si cambia la duración de la sesión, si pasa tiempo sin consultar con algún especialista que visitaba la

sala. Más allá de la diálisis, los pacientes deben estar atentos a situaciones clínicas que requieran atención de emergencia. Un episodio de fiebre requiere la comunicación con el médico, con el equipo de trasplante en el caso de pacientes trasplantados, y la derivación a una guardia.

Una de las características de la ERC es la incertidumbre en cuanto a su progreso y pronóstico, lo cual incide negativamente y de un modo significativo en el grado de control que cualquier paciente pueda experimentar. Asimismo, desde el momento en que se inscribe en una lista de espera para trasplante renal, el paciente sabe que debe esperar a que se den diversas situaciones sobre las que no tiene absolutamente ningún control para lograr acceder a ese tratamiento. De hecho, al saber que la asignación de un riñón compatible depende de, por ejemplo, que una persona sufra muerte cerebral en determinadas circunstancias que hagan que el cuerpo pueda continuar con ciertos cuidados médicos, que esa persona sea compatible, el paciente describe dicho proceso como una lotería, algo completamente fuera del control de cualquier persona.

Algunos pacientes cuestionaron la transparencia del sistema de asignación de órganos, especialmente si llevaban ya mucho tiempo en la lista de espera. Al cuestionar el sistema, la mayoría de estos pacientes responsabilizan de la falta de oportunidades de trasplante al centro médico asignado por el financiador; específicamente alegan que los médicos desaprovechan la oportunidad de trasplante cuando el INCUCAI les ofrece un órgano. En menor medida, cuestionan otras instancias o participantes del proceso de ablación, distribución y trasplante, como puede ser el órgano que fiscaliza el proceso (INCUCAI) por no controlar la equidad en la distribución, al propio financiador por no permitir cambio de centro de trasplante, al centro de hemodiálisis por no haber completado los trámites necesarios para la inscripción en lista de espera. La mayoría de los pacientes se muestran resignados a la situación y atribuyen la obtención de un órgano compatible como una cuestión de suerte.[35] Emilia relata su experiencia con el centro de trasplante:

[35] Las posibilidades de que un órgano sea compatible también se ven afectada por la cantidad de anticuerpos que el sistema inmunológico generó en una persona a partir de haber recibido transfusiones de sangre o haber pasado por un embarazo.

Sí, hicieron toda una movida (las autoridades pueden haber pedido al equipo de trasplante que intentara hacer más trasplantes con donantes cadavéricos) porque se ve que fueron bastantes los que se quejaron. Pero lo que me dijeron en la obra social es que el Sanatorio A hace trasplante cadavérico. Entonces no me pueden cambiar, me dicen «yo no te puedo cambiar de grupo de trasplante porque el A hace cadavérico». Digo «sí, pero el problema no es el Sanatorio A.» le digo, «el problema viene del médico». Entonces ahí me empezaron a llamar que esto, que aquello, bueno después me mando con el cirujano entonces el cirujano me dijo que me tenía que operar de la vesícula.

Emilia, 35 años, sistema público y de obra social.

Los pacientes trasplantados, a causa de la medicación inmunosupresora, deben evitar lugares muy concurridos durante las primeras semanas después de la cirugía, deben controlar la salud en lo que respecta a no comer alimentos crudos, no estar en contacto con personas que tengan alguna enfermedad contagiosa, no recibir ninguna vacuna sin antes consultar con el equipo de trasplante. Asimismo, tienen que realizar una visita de control mensual si no hay ningún problema y deben estar atentos a la aparición de cualquier signo o síntoma que pueda sugerir una infección. Gastón dice al respecto:

No voy todavía a lugares cerrados y me cuido mucho por el frío, justo me tocó en invierno. Cuando voy al sanatorio, voy con barbijo.

Gastón, 42 años, sistema privado.

Cuando ciertos aspectos del tratamiento que escapan al control de los pacientes tienen efectos negativos sobre la salud o el bienestar percibidos, los pacientes hacen reclamos a los técnicos, a los médicos o al personal administrativo. Es común que los pacientes presenten al médico quejas sobre aspectos no médicos como las demoras en

los traslados, la calidad de la comida que reciben durante la sesión, la temperatura de la sala. Como se dijo antes, la demora en los traslados es un factor fuera del control del paciente con un enorme impacto en el bienestar y en la posibilidad de realizar tareas de la vida cotidiana. La respuesta de los médicos no suele ser positiva frente a estos reclamos y, en el mejor de los casos, pueden pedir al personal administrativo que se ocupe.

En el hospital público, los pacientes valoran la atención de los profesionales, la disponibilidad de medicación sin costo y que les brinden una comida durante la sesión. Esto no significa, sin embargo, que sientan que tienen control sobre el tratamiento. Por el contrario, parecerían tener menos oportunidades de negociación de aspectos importantes del tratamiento como la asignación de turnos para hacer hemodiálisis. Los pacientes extranjeros se muestran agradecidos por la oportunidad de recibir tratamiento sin costo, con lo que marcan la diferencia con respecto a sus países. Los pacientes comparan el tratamiento entre los centros y hospitales que conocen, más específicamente comparan los beneficios extras en los centros de diálisis (como el tipo de comida que reciben durante la sesión) y la cantidad de trasplantes que se realizan en otros centros.

En el caso de pacientes extranjeros, se da una falta de control muy acentuada sobre el tratamiento, sobre la situación vital. La mayoría de los pacientes tuvieron que migrar solos para no morir, dejaron atrás familias, amigos, trabajo, estudios, se encuentran en una situación económica muy precaria y sin posibilidad de conseguir un trabajo estable por la situación migratoria o por la enfermedad. Por otro lado, no pueden inscribirse en la lista de espera para un trasplante con donante cadavérico si no tienen residencia permanente, pero tampoco pueden volver a su país de origen por falta de cobertura. En el país tienen una red mínima compuesta, a veces, por familiares en las mismas condiciones de precariedad económicas.

La incertidumbre del progreso de la ERC se refleja en la aparición de complicaciones que pueden llevar a internaciones hospitalarias prolongadas, a nuevas y más serias complicaciones como una infección generalizada, la amputación de un miembro y, en algunos casos, a la muerte. En estas circunstancias, los pacientes perciben

la total pérdida de control sobre sus vidas. A lo largo del estudio, los pacientes que se vieron en estas situaciones difíciles pidieron explicaciones a los técnicos y a los médicos, buscaron alguna posible causa al desarrollo de una complicación como algún error en la elección de la medicación, en la contaminación de algún elemento con el que entraron en contacto durante el tratamiento, a la impericia de algún médico especialista. Ante el pedido de explicaciones, los médicos mantenían una actitud firme en defensa de sus prácticas y explicaban que la causa de la complicación estaba en la patología del paciente. Fuera de la interacción médico – paciente, los médicos expresaban su disgusto frente a lo que tomaban como «acusaciones» sin fundamento de pacientes que eran percibidos como «negadores» de la gravedad de la enfermedad.

Cuando se suman las complicaciones y avanza la enfermedad, los pacientes sienten que pierden el control sobre la capacidad de realizar tareas de la vida cotidiana y relacionadas con el tratamiento. En efecto, los pacientes relatan que con el avance de la ERC y con las complicaciones frecuentes que incluyen muchas veces períodos de internación hospitalaria, se convierten en una «carga» para los miembros de su entorno. Los pacientes con ERC avanzada que fueron entrevistados pasaron a necesitar cuidado constante de un familiar o un cuidador contratado, perdieron la capacidad de caminar, asistían a diálisis en silla de ruedas o camilla. Si eran internados también debían estar acompañados por un familiar, cuando eran dados de alto podían continuar requiriendo atención física por un tiempo indefinido. A esto se le suma la necesidad de apoyo psicológico y económico. La carga que los pacientes creen imponer a sus relaciones hace que en muchos relatos aparezca la idea de que la ERC y el tratamiento «enferman» a los miembros de la red y les «arruina la vida»; o que son ellos mismos, los pacientes, quienes «arruinan la vida» a los demás. La principal razón que dan es que esto se debe al nivel de dependencia de los pacientes en tratamiento de diálisis. Gladys explica el efecto sobre su marido:

Yo no puedo salir sola si no tengo a alguien que me saque. Mi marido y mi hijo están continuamente conmigo. También a ellos se les cambió todo. Mi marido se enfermó de los nervios.

Gladys, 56 años, sistema obra social.

Ser una carga para los demás es también ver degradada la identidad ya que esta, por la pérdida de control sobre la situación y la calidad de vida, ya no puede reivindicarse en actividades o intereses, no puede cumplir con obligaciones inherentes a las relaciones con los demás. Convertirse en una carga es sentirse inútil para uno mismo y para los demás. En las redes de los pacientes, los más afectados indirectamente por la enfermedad y el tratamiento son las parejas y los hijos. Cuando los hijos dependen del padre que está enfermo, los mismos hijos pueden sentirse tristes, cambiar la conducta, bajar el rendimiento escolar o, según relatan los pacientes, hasta pueden dejar de comer como signo de tristeza. Esta situación se da más comúnmente en quienes migraron a Buenos Aires por el tratamiento. En efecto, los pacientes explican que el haber sacado a los hijos de su ciudad o su país para mudarse a un lugar completamente diferente y muchas veces para vivir en una situación precaria los afecta porque además extrañan su país, la familia y los amigos. Asimismo, si los hijos quedaron en el lugar de origen sin la madre enferma que tuvo que emigrar sin fecha de regreso, la situación de separación parecería no tener solución. Los pacientes relatan un sentimiento de impotencia y falta de control al respecto.

La enfermedad crónica enfrenta a los pacientes con el dolor, el deterioro físico y la incertidumbre; indudablemente, estos factores ponen en riesgo la capacidad para mantener un equilibrio emocional (Bisschop et al., 2004). La calidad de vida en los pacientes con ERC en hemodiálisis está gravemente afectada, principalmente por la fatiga y la dependencia, lo cual está asociado a depresión y ansiedad (Goh y Griva, 2018; van Sandwijk et al., 2018). La gran mayoría de pacientes identifican que, al menos en algún momento desde el diagnóstico de ERC, se sintieron deprimidos. Sienten vergüenza y tristeza por el aspecto físico y, con la confirmación del diagnóstico, sienten sorpresa, impotencia y tristeza. Incluso, muchos pacientes nunca habían ido a un

médico, razón por la que justamente los sorprende la enfermedad. Betina describe su desesperanza al pensar que debía comenzar el tratamiento.

> *Otras personas me decían «no, diálisis es re feo eso, es lo peor», algo así me habían dicho, o sea, así comentarios de la gente, y cuando la doctora me dijo qué era la diálisis, los tipos de diálisis… es como que yo me sentí mal por el comentario que hacía la gente y en ese momento me puse a llorar porque no, no… o sea, no podía creer lo que estaba pasando, de llegar a diálisis.*
>
> *Betina, 22 años, sistema de obra social.*

Muchos pacientes describen estar enojados con la vida y que debieron abandonar todos sus proyectos. Los sentimientos de depresión también se asocian con darse cuenta del nivel de dependencia y la falta de libertad. Deben dejar de trabajar o pierden el trabajo, deben ajustarse a una rutina que los vuelve dependientes del centro de diálisis. Además, los pacientes más jóvenes se angustian al verse rodeados de ancianos en grave estado. Otras situaciones angustiantes están relacionadas con aspectos del sistema de trasplante. Los pacientes tienen la esperanza de que serán llamados para un trasplante en poco tiempo; sin embargo, la mayoría debe esperar meses o años. Así, cuando un paciente descubre que su pareja u otro familiar, quien iba a ser donante vivo, no es compatible y que debe esperar, se siente desanimado y desilusionado. Pasa el tiempo y no participan en operativos mientras la salud se deteriora y algunos compañeros mueren en la espera de un trasplante. En relación con el trasplante, la gran mayoría de los pacientes entrevistados describieron sentimientos de frustración, impotencia y enojo con la confirmación de que el equipo de trasplante de su obra social realizaba pocos trasplantes con donante fallecido y explicaban que percibían que, si no tenían un donante vivo, eran sentenciados a nunca trasplantarse, como explica Daniel:

> *El Dr. M no te habla de trasplante cadavérico, Dr. M te habla de trasplante perfecto. O sea, del trasplante cadavérico no hablamos nada. No existe el cadavérico y yo se lo dije, no existe el trasplante cadavérico porque él (Dr.*

M) quiere el trasplante con un enfermo en las condiciones ideales y con un donante en las condiciones ideales y tenemos el trasplante que sale todo bien, qué sé yo, pero tenemos muchos menos personas trasplantadas. Directamente sacamos del sistema un montón de personas, o sea, es muy poco inclusivo lo que hace.

Daniel, 59 años, sistema obra social.

Varios pacientes, muchos en el sistema público, relatan situaciones adversas asociadas al desempleo, falta de recursos económicos, el temor a no poder cubrir el tratamiento, a no poder darle a los hijos lo que necesitan, a ver que su pareja o sus hijos deban salir a trabajar. Los pacientes con ERC describen que buscan algún aliciente, una razón que los motive a seguir adelante. Muchos mencionan que incluso pensaron en discontinuar el tratamiento de hemodiálisis, lo cual implica morir por deficiencia renal. Quienes se sienten agobiados por el tratamiento, los efectos adversos y las complicaciones a menudo expresan el deseo de abandonar todo y dejarse morir. En la práctica, no es común que se hable entre el médico y el paciente de la discontinuación del tratamiento o la administración de cuidados paliativos.[36] Al explicar qué es lo que los impulsa a continuar yendo a hemodiálisis, los pacientes mencionan, en una gran mayoría, que es ver crecer a sus hijos y sus nietos y la familia en general o esperar recibir pronto un trasplante:

Bueno yo dije «yo estoy pasando esto por algo». Por algo me tocó a mí. Qué voy a hacer, tampoco me voy a matar. Claro que le da su depresión, su bajón como dice. Pero yo tengo mis hijos, tengo que pensar en mis hijos. Pensar en mi madre también, que está sufriendo mucho. ¿Y yo

[36] En 2012 se sancionó en Argentina la Ley 26.742 la cual garantiza el derecho de los pacientes con enfermedades terminales o irreversibles (o de familiares en su nombre) a rechazar terapias o procedimientos médicos desproporcionados a las perspectivas de mejoría o cuando prolonguen la agonía, incluidas las medidas de soporte vital como la hidratación y la alimentación artificial. En 2015, la Corte Suprema de Justicia de la Nación confirmó el derecho a «morir con dignidad» al autorizar el retiro de soporte vital de un paciente.

colocarle más sufrimiento, por ejemplo, lamentándome y todo esto? Y mi familia y mi marido, todo el mundo, o sea que yo no ganaba nada con estar lamentándome. ¿Por qué? Porque con eso no se gana nada. Simplemente te resta.

Viviana, 36 años, sistema público.

Valeria es enfermera y ahora espera su tercer trasplante renal:

Yo hago esto por mis hijos, yo quiero que ellos estudien, quiero que sean alguien en la vida. Yo hago todo por mis hijos. Como estar normal o bien, un poquito.... Ahí nos quedamos sentadas pensando, ¿hasta cuándo vamos a estar así? Pero no queda otra, es la única solución, la máquina. Y acá pasamos todo el día.

Valeria, 48 años, sistema privado.

Recapitulación

En este capítulo se vieron los procesos de negociación que realizan los pacientes tanto con los profesionales como con los miembros de su red. Vimos que la negociación implica trabajo y recursos de todo tipo. Desde el primer momento en el que el paciente recibe el diagnóstico de la enfermedad, se presentan necesidades de negociación. De hecho, lo que muchos pacientes deben negociar es si empiezan o no el tratamiento. Las negociaciones para mantener el empleo para aquellos pacientes de mediana edad son quizás las más importantes. En este sentido, el equipo de profesionales muchas veces pasa por alto las oportunidades para ayudar al paciente. Las negociaciones en torno a la elección de una tratamiento no están suficientemente informadas. Los pacientes perciben que no tienen opciones al respecto. Se vio que incluso ya en hemodiálisis, las negociaciones entre pacientes y profesionales continúan, como en el caso de las inasistencias y cuánto líquido se elimina en la sesión, por ejemplo. Se observó que los

pacientes notan que muchas veces sus reclamos son desatendidos por los profesionales y, de hecho, ocultan información por razones personales o económicas. Según los resultados de las negociaciones que perciban los pacientes, experimentarán un mayor o menor control sobre la enfermedad, el tratamiento y, en definitiva, su vida. Hemos visto que cuando los pacientes se enfrentan con demandas o expectativas que superan sus recursos, buscará el modo de negociar para alcanzar un equilibrio; y de los resultados dependerá la confianza en su capacidad y el control que sienta que tiene sobre el tratamiento. Cuando la incertidumbre, las expectativas y las exigencias superan los recursos, cuando se percibe la dependencia, cuando no se logra vislumbrar una salida al sufrimiento, sobrevienen sentimientos de frustración, falta de control y motivación y desesperanza.

Capítulo 8. Los cambios de estado en la trayectoria de la enfermedad renal crónica

En los capítulos anteriores se presentaron los componentes del trabajo que realizan los pacientes, los recursos que utilizan para realizarlo y los procesos de negociación para redefinir los objetivos y condiciones del tratamiento. Estas prácticas se desarrollan en un contexto de oportunidades que varía en el tiempo y en el espacio. En estos procesos, marcados fuertemente por una dimensión temporal, se pone en juego la redefinición de la identidad de los pacientes, la reconfiguración de sus relaciones y de las expectativas acerca de sus roles (Glaser y Strauss, 1971; Hunt y May, 2017).

Las trayectorias que se presentaron en los capítulos anteriores muestran que existen eventos críticos, puntos de inflexión, para una persona desde el diagnóstico de ERC. De hecho, el diagnóstico mismo implica uno de esos cambios. La teoría del cambio de estado (*status passage*) de Glaser y Strauss (1971) sugiere que son varios los aspectos de la experiencia social de una persona que pueden comprenderse en referencia al movimiento entre etapas diferentes. El cambio de estado se define como un movimiento consiente entre roles sociales o conjuntos de expectativas definidas interna y externamente (Gibson et al., 2017; Glaser y Strauss, 1971; Glaser y Strauss, 1964; Kristiansen y Antoft, 2016).

La experiencia de una enfermedad crónica como la ERC, con diversos cambios en su trayectoria, que afectan la identidad de la persona, las expectativas de los demás, las tareas y los recursos necesarios en cada etapa, puede ser iluminada por los conceptos de esta teoría. Los cambios más significativos en la trayectoria de la persona con ERC están dados por los cambios de la modalidad de tratamiento, que definen y afectan todos los aspectos de la vida. En este capítulo se analiza esta dimensión temporal de las trayectorias, a partir de las dimensiones principales desarrolladas por Glaser y Strauss. Si bien cada dimensión presenta una categoría discreta, existen relaciones complejas y superposiciones entre ellas (Glaser y Strauss, 1971).

La «historia natural» del deterioro fisiopatológico de la ERC encuentra su expresión en las diferentes etapas utilizadas por la medicina que permiten la definición del tratamiento. Sin embargo, para el paciente, la «historia relacional» está marcada por los cambios de estado, los pasajes de un estado a otro. En algunos casos, puede haber coincidencias, pero también existen diferencias. Los cambios de estado pueden señalarse como: 1) confirmación del diagnóstico junto con pronóstico, 2) el comienzo del tratamiento de diálisis, 3) el trasplante renal (o la decisión de no hacerlo) y 4) la pérdida del injerto renal por la que el paciente vuelve al tratamiento de diálisis. Asimismo, otros cambios de estado pueden acompañar los mencionados. Así, el pasaje a ser un «paciente amputado» o perder la visión a causa de la comorbilidad de diabetes es un caso frecuente. Por ejemplo, habría coincidencia entre historia natural y relacional, cuando se produce insuficiencia renal y el paciente debe comenzar tratamiento sustitutivo, pasa a la etapa 5 de la enfermedad y comienza un tratamiento. Por otro lado, el trasplante marca un cambio en la historia relacional de la enfermedad pero no porque haya pasado a una nueva etapa de la ERC, aunque sí se recobre parte de la función renal a partir del trasplante. El cambio implica constante movimiento en el tiempo. Algunos cambios no tienen estados de transición claramente delineados; entonces, el cambio se ve como una transición, hasta que los estados de transición emergen. En este sentido, el cambio a «paciente en diálisis» es un estado de transición hacia el paciente trasplantado.

La centralidad del rol

Este aspecto se refiere a la importancia que tiene el rol o el estado que la persona abandona o que es afectado por el cambio. Cuando el rol es significativo, el cambio tiene un impacto enorme en cómo la persona se ve a sí misma y en cómo los demás lo ven. Estar crónicamente enfermo es un proceso continuo para equilibrar los síntomas de la enfermedad y las exigencias de la vida diaria. Bury (1982) sugirió que se da una ruptura biográfica en la enfermedad crónica; puede decirse, no obstante, que a menudo se produce una erosión gradual del carácter relacional del paciente (Lippiett et al. 2019). Se ha sugerido que los adultos mayores tienen menos factores estresantes que los adultos de mediana edad; y aquellos con enfermedades crónicas, además, son más propensos a tener problemas cotidianos cuando tienen limitaciones físicas y cuando perciben un

deterioro en la salud (Van Houtum et al., 2015). La ERC tiene un impacto en la identidad, en la vida de la persona; la vida social, la familia, el trabajo, los estudios. En este sentido, el cambio de estado tiene un impacto mayor en los roles de un adulto joven o de mediana edad que en un adulto mayor por las responsabilidades con respecto al sostén económico de la familia, a la crianza y educación de los hijos dependientes, entre otros aspectos. Sin embargo, en este estudio también se vio que varios pacientes adultos mayores dijeron que eran responsables del cuidado de sus nietos o, incluso, sus hijos.

Con el diagnóstico y el tratamiento de diálisis, el paciente puede tramitar la condición de discapacidad. No obstante, por cuestiones económicas, los pacientes que tienen trabajo intentan negociar la continuidad del empleo. Como vimos, no siempre lo consiguen y el cambio a paciente con ERC se ve acompañado de otros cambios de estatus en su percepción de sí, como «persona con discapacidad», «desempleado». En el contexto local, este cambio tiene gravísimas consecuencias. Cuando el paciente recibe un trasplante, al no depender de la diálisis, ya no reúne los requisitos para la discapacidad ya que puede volver a trabajar. A pesar de que el trasplante es esperado y bienvenido por el paciente, el cambio de estado obliga al paciente a asumir nuevamente el rol de sostén económico, para el cual quizás ya no esté en condiciones, por problemas físicos y psicológicos que se mantienen a pesar del trasplante, por haber estado fuera del mercado laboral o por la coyuntura económica que afecta los niveles de empleo.

Los aspectos negativos de la esta dimensión se vez de un modo muy marcado en pacientes extranjeros que migraron a Buenos Aires para continuar el tratamiento. Al cambio de rol de paciente con ERC en diálisis, se le suma ser un inmigrante enfermo y, a veces, indocumentado, sin una red de apoyo ni recursos económicos. En estas condiciones, el nuevo rol afecta tan profundamente todos los demás roles que su vida ya no vuelve a ser la misma; lo cual plantea cuestiones acerca de la reversibilidad e irreversibilidad. Como vimos, tampoco el cambio a «paciente trasplantado» ofrece una solución a esta situación límite ya que el paciente se ve en la disyuntiva de quedarse en el país para recibir el tratamiento inmunosupresor a pesar de estar en condiciones desfavorables o arriesgarse a volver a su país de origen, donde no hay cobertura de la medicación y perder el riñón.

Grado de conciencia[37]

La falta de conciencia sobre un cambio puede darse por información insuficiente sobre la enfermedad en progreso, la ausencia de síntomas, la normalización de síntomas inespecíficos atribuidos a otras causas o la negación. En el caso de la ERC, el cambio de estado puede darse sin aviso. Es posible que los profesionales tampoco noten el cambio que se avecina, aunque vean al paciente por alguna otra enfermedad. En efecto, la ERC muchas veces transcurre silenciosamente, la función renal se va deteriorando sin que la persona presente síntomas.

Vimos que el paciente llega a conocer el diagnóstico de ERC a partir de tres recorridos posibles: 1) con síntomas que pueden o no ser serios pero que llevan a la consulta con un médico clínico o especialista; 2) la aparición de síntomas inespecíficos y vagos que son normalizados para derivar más tarde en la primera o la tercera opción; 3) un evento grave provocado por el avanzado deterioro de la función renal que lleva a una consulta por el servicio de guardia de un hospital y, quizás, a una internación. El diagnóstico muchas veces sorprende tanto y tiene un efecto tan devastador que algunos pacientes culpan a los médicos de haber ocultado algo sobre lo que podría haber actuado. Un ejemplo de falta de conciencia sobre el cambio de estado que se avecinaba fue, en un paciente, la amputación de una de sus piernas, de lo que también culpó al equipo médico.

Los pacientes pueden desconocer aspectos del cambio porque los profesionales ocultan información que afectaría los cambios. En todos los contextos, la información acerca de las opciones de tratamiento es insuficiente o inadecuada. En este estudio, los pacientes no contaban con información suficiente sobre la enfermedad, las opciones de tratamiento dialítico y sobre aspectos de donación y trasplante; asimismo, los profesionales ocultaban datos sobre disponibilidad de turnos de diálisis e insumos y que

[37] En su trabajo sobre la organización médica de la muerte, Glaser y Strauss (1965) identifican cuatro contextos de interacciones (awareness context) en relación a la información que maneja el equipo de salud y el paciente sobre la inminencia de la muerte: una situación en que el paciente no reconoce la inminencia de su muerte, mientras que sí lo hacen los profesionales (closed awareness); otra en que el paciente sospecha sobre su condición y busca confirmar o rechazar esa sospecha en la interacción con los profesionales (suspected awareness); una en que ambos conocen la situación pero actúan como si el otro no lo supiera (mutual pretense awareness); y finalmente una situación en que tanto los profesionales como los pacientes conocen la inminencia de la muerte y discuten sobre ella (open awareness).

manipulaban explicaciones frente a reclamos. La mayoría de los reclamos eran desestimados y contextualizados en estereotipos del «paciente crónico» o «paciente renal». En algunos casos, los médicos evitaban dejar al descubierto decisiones tomadas en base a aspectos económicos. En el contexto local, como en algunos otros países, se observó que los profesionales tienden a ocultar información acerca de la muerte de otros pacientes en tratamiento. Si bien justifican el hecho en querer evitar desánimo en los pacientes también quieren evitar ser juzgados como profesionales.

Cuando los aspectos temporales son inciertos, como en la ERC, es muy probable que se den contextos de conciencia cerrados, es decir, en los que los médicos conocen aspectos de la enfermedad y del tratamiento que los pacientes desconocen. En este tipo de contextos de conciencia, las negociaciones sobre planes de atención no son distribuidos equitativamente (Glaser y Strauss, 1964); así, los familiares pueden incluso conocer aspectos del pronóstico que los pacientes no conocen. Los aspectos temporales del cambio desconocidos para muchos pacientes al ingresar a diálisis son la frecuencia de las sesiones de diálisis, su duración y cronicidad, la demora del trasplante y su caducidad.

Como ocurre con otras enfermedades crónicas o terminales, las personas pueden encontrarse en la situación de niveles diferentes de revelación de la enfermedad, para distanciarse de la enfermedad (Charmaz, 1983, 1990, 2006; Strauss y Glaser, 1975). En algunos casos, el estigma asociado a la enfermedad puede ser mayor que el de la ERC, como se vio con el VIH, por ejemplo (Alonzo y Reynolds, 1995; McGonagle y Barnes-Farrell, 2014; Pecheny et al., 2002; Schneider y Conrad, 1980). Se ha observado que quienes intentaban ocultar la enfermedad tenían razones relacionadas con el temor a perder el empleo y, en menor medida, por miedo a la discriminación en relacionas sociales fuera del ámbito del trabajo.

La detección temprana de la enfermedad, como sucede con otras enfermedades crónicas, facilita el acceso a la información para el paciente y esto, a su vez, le brinda un mayor número de oportunidades para entablar negociaciones con los profesionales opciones de tratamiento. En definitiva, contribuye a abrir el contexto de conciencia al

involucrar al paciente y su familia. Sin embargo, si el diagnóstico se da en una etapa temprana pero la persona no tiene acceso a recursos, el contexto de conciencia abierto no va a estar asociado a una mejor experiencia por parte del paciente (Tolhurst y Kingston, 2012). La determinación del comienzo del cambio, en general, se da por parte de un actor legitimador, en este caso un médico (Glaser y Strauss, 1964). El paso, el cambio, se produce en el encuentro de la base biológica de la enfermedad, la definición de los profesionales y la experiencia subjetiva de la persona en respuesta a la enfermedad (Tolhurst y Kingston, 2012).

La reversibilidad

Esta característica se refiere a si el cambio puede volver atrás o no, si es posible volver a un estado anterior. La irreversibilidad del cambio tiene gran impacto en la persona cuando dicho cambio se relaciona con un rol central, como es el caso en el que el cambio se relaciona con temas de salud. Es común que los pacientes tengan información insuficiente e inadecuada al respecto de la irreversibilidad de la ERC. Varios pacientes llegaron a la primera sesión de diálisis sin saber que el tratamiento sería crónico. Enterarse por el médico o por un compañero de diálisis que la ERC es irreversible provoca, sin dudas, un enorme impacto negativo. En el contexto de una consulta muchas veces se produce tensión en la asignación de responsabilidades por el carácter irreversible del cambio, y el paciente cree que ningún médico hizo lo suficiente para detener el proceso de la enfermedad.

El trasplante renal es presentado como una solución por parte de los profesionales porque es un tratamiento con mejor calidad de vida y mejor supervivencia que la diálisis, revierte el cambio anterior de haber comenzado un tratamiento crónico tan invasivo como es la hemodiálisis; de hecho, cuando se dice que el trasplante ofrece una mejor calidad de vida, se hace referencia a este hecho. Así, los profesionales tienden a describir al tratamiento de diálisis como un paso intermedio hacia dicha solución y, por esto, el cambio a paciente en diálisis podría ser visto como un cambio reversible. Una de las médicas entrevistadas, sin embargo, aclaró que les dice a sus pacientes que la diálisis es para siempre. La gran mayoría de los pacientes desean el trasplante porque revierte el cambio que se produce en primer término, el de pasar a ser «paciente en

diálisis crónica». Sin embargo, la realidad para la mayoría de los pacientes es que, a menos que aparezca un donante vivo, el trasplante demora y el tratamiento de diálisis se vuelve el tratamiento definitivo. El incumplimiento de la expectativa de un pronto trasplante lleva a desconfianza por parte del paciente y su familia hacia el profesional y el sistema. Una vez que el paciente es trasplantado, este estado es reversible pero el cambio no es deseado ya que implica volver a diálisis. Al respecto, pacientes en diálisis dicen sentirse defraudados por la reversibilidad del trasplante. Una gran parte del trabajo del paciente trasplantado se focaliza en evitar el rechazo del injerto y controlar los efectos adversos de la medicación inmunosupresora.

La irreversibilidad hace que la persona intente activamente reestablecer una nueva identidad. En otros países, se vio que una manera de contribuir a este proceso es a través de la participación en grupos de pacientes. Esto permitiría adquirir recursos para enfrentar la incertidumbre y los desafíos que se presentan con el diagnóstico y el tratamiento. Sin embargo, no se observó en el estudio que los pacientes tuviesen participación en este tipo de agrupaciones. Algunos pacientes mencionaron grupos de pacientes con presencia en redes sociales como Facebook o WhatsApp pero que no eran de Argentina.

Una vez que la persona es diagnosticada con ERC, la enfermedad no puede revertirse. Esta dimensión del cambio se relaciona con los factores de riesgo, al igual que la dimensión de la deseabilidad. Las campañas educativas sobre hábitos saludables pueden contribuir a que los factores de riesgo sean reversibles y así reducir la probabilidad de sufrir ERC.

Temporalidad

El orden secuencial de los estados de transición permite planificar la próxima transición o el final real del cambio. La planificación se centra en dos consecuencias minimizar el shock y asegurarse de que la transición sea deseable. En la ERC, siempre es preferible que el diagnóstico se haga con el tiempo suficiente para preparar al paciente para el tratamiento de diálisis y trasplante. Esto se ve obstaculizado por la detección tardía de la enfermedad. La velocidad con la que se producen los cambios y la trayectoria

en la ERC no son precisos por lo que se puede presentar falsos retrocesos, como cuando los pacientes, al saltearse una sesión, notan que no aparecen síntomas y pueden creer que la diálisis ya no es necesaria. De igual modo, un paciente trasplantado puede interrumpir el tratamiento inmunosupresor por algún hecho fortuito y, al no notar síntomas, creer que ya no es imprescindible. A su vez, la probabilidad y la gravedad de los retrocesos es desconocida por médicos y pacientes, lo cual acentúa la incertidumbre de la enfermedad; así, los pacientes se focalizan en el presente, en el día a día, como estrategia para enfrentar el hecho de que deberán dializar por el resto de sus vidas (Axelsson et al., 2012a; Axelsson et al., 2012b; Bailey et al., 2016b; Lin et al., 2015; Llewellyn et al., 2014; Moran et al., 2011). Estas características hacen que la organización del manejo de la transición de un tipo de tipo de tratamiento a otro no es lo suficientemente flexible, lo cual se traduce en falta de libertad para los pacientes.

Ciertos aspectos temporales de la trayectoria son manejados por los profesionales de la salud. Los profesionales sí pueden tener injerencia en el período de espera para un trasplante renal con donante vivo, en la asignación de turnos de diálisis, de gran relevancia para la vida cotidiana. En el estudio se observó que los pacientes rara vez cuentan con la libertad de elegir el turno a pesar de que este aspecto pueda ser incluso promocionado en las primeras entrevistas entre médicos y pacientes. La incertidumbre con respecto a este aspecto temporal causa conflictos entre pacientes y profesionales ya que tiene una incidencia muy importante en la carga del tratamiento; incluso puede significar la diferencia entre conservar un empleo o no. En el ámbito público, las opciones de turnos son más reducidas. Varias veces, los profesionales brindaron excusas para justificar la falta de opciones para los turnos que escondían la verdadera razón; recortar gastos.

En el ámbito público, la falta de opción se explica por una demanda que supera la oferta de puestos de diálisis. Los retrasos en las sesiones de diálisis modifican la cotidianeidad de los pacientes y son causa de protestas frecuentes. El tiempo de espera para ser trasplantado ya sea con un donante vivo, que debería ser hecho en cuestión de semanas, o con donante cadavérico, lo cual puede demorar años o no llegar nunca, es muy probablemente el aspecto temporal más significativo de la ERC. La demora de ese cambio que es deseable por la mayoría de los pacientes es sumamente frustrante y fue

señalada por todos los pacientes. Algunos pacientes pierden la esperanza de ser trasplantados. Cuando son trasplantados, los pacientes saben que el injerto tiene una vida útil limitada aunque desconocida. Este hecho causa ansiedad en los pacientes ya que el cambio de estado una vez que falla el injerto renal no es deseada porque implica volver al tratamiento de diálisis y esperar un nuevo trasplante.

Cualquiera de los cambios de estado en la trayectoria de la ERC puede relacionarse con otros cambios de estado asociados a la edad de la persona, como el paso a la adolescencia, o a la vejez. En el estudio vimos que una paciente quiso acelerar el comienzo del tratamiento porque no veía una justificación de restringir alimentos y bebidas con la limitación social que eso implicaba justo cuando era una adolescente. Por otro lado, es muy frecuente que los pacientes adultos mayores relaten que atribuyeron los primeros síntomas de la enfermedad al cambio a la vejez; así, en lugar de hacer una consulta con el médico y haber podido detectar la ERC tempranamente, normalizaron el malestar hasta que los síntomas fueron graves. Como se mencionaba en el apartado sobre la centralidad del rol, los cambios de estado de la ERC, por ejemplo comenzar tratamiento de diálisis y no poder trabajar, afectan más a los pacientes más jóvenes que los adultos mayores que quizás ya estaban jubilados. Pero los adultos mayores atraviesan los cambios con un mayor número de comorbilidades que los adultos jóvenes, lo cual puede tener serias complicaciones para la salud.

Grado de deseabilidad

La deseabilidad se refiere tanto al cambio en su conjunto como a sus dimensiones específicas. Los cambios de estado de la ERC (diagnóstico, comienzo del tratamiento, pérdida del injerto renal) no son deseados; el paso de paciente en diálisis a trasplantado renal es deseado por la mayoría de los pacientes con ERC. Se vio que los pacientes extranjeros que no tenían acceso a tratamiento sustitutivo en sus países de origen expresan que deseaban comenzar el tratamiento de diálisis en Argentina. El grado en que los pacientes desean o no desean estos cambios se relaciona con la expectativa de vida, la calidad de vida, el miedo a la incertidumbre, el estigma asociado con la enfermedad. Los profesionales entrevistados asumían que el trasplante era un cambio

deseable; sin embargo, se observó que varios pacientes, especialmente después de varios años esperándolo, no deseaban trasplantarse, preferían permanecer en diálisis incluso sabiendo que los estudios muestran que la supervivencia es menor que en pacientes trasplantados y experimentando los efectos de este tratamiento en la calidad de vida.

Cuando tanto el paciente como el profesional encuentran el cambio deseable, la cooperación es la característica prevalente. Las dos partes trabajan juntas para lograr un cambio deseable. Por lo general, el profesional tiene poder para obtener cierto grado de cumplimiento por parte del paciente. Bajo ciertas condiciones, un tratamiento puede no ser deseable para el paciente; en tal caso, el paciente podría negar la enfermedad o, como también se vio, negar la necesidad del tratamiento sustitutivo, o sencillamente oponerse al tratamiento a sabiendas de las consecuencias para la salud. Incluso, después de haber comenzado el tratamiento, algunos pacientes siguen negando la necesidad de la diálisis. Las maneras de ejercer presión sobre los pacientes para que adhieran al tratamiento e incluso para aceptar el tratamiento varían desde esfuerzos autoritarios tanto de profesionales como de la red hasta presiones familiares y controles legales. El resultado es una mayor tensión y resentimiento o incluso una sensación de traición. Los profesionales pueden manipular la confianza, pueden intentar impedir que el paciente, por alguna razón, abandone el proceso de cambio de estado y para ello le advierten sobre el daño potencial. Si el paciente percibe que esos peligros son reales, se sentirá encerrado y va a rechazar el cambio. También sucede que si el profesional quiere mantener su reputación, puede sugerir que un colega suyo tome el caso por falta de compatibilidad.

Las circunstancias sociales de la persona incidirán en el grado de rechazo hacia el cambio de estado y el margen de maniobra, de elección que tenga, también puede afectar la percepción de cuán deseable es el cambio, ya que se relaciona con el poder o el control que puede ejercer. Por el contrario, cuando las opciones son pocas o nulas, la persona siente impotencia. En estos casos, como vimos, el paciente puede intentar desplegar estrategias para sentir que tiene control como la interrupción del tratamiento, manipulación de las dosis, pedir análisis de laboratorio, etc.

Cuando el paciente no está conforme con los tiempos y la dirección del cambio, como por ejemplo se vio en los tiempos de la evaluación pretrasplante, realiza tareas

para forzar la interrupción del cambio con determinados agentes para hacerlo con otros, por ejemplo, en el caso del pretrasplante, pedir el traslado a otra institución médica, con otro equipo médico. Esto es muy frecuente pero es, al mismo tiempo, muy resistido por el financiador por cuestiones económicas. En todo caso, el intento de modificación del cambio le demanda al paciente recursos extras; más tiempo, trámites, la contratación de un abogado.

Glaser y Strauss (1971) también consideran cómo la conveniencia de un cambio de estado puede diferir para el paciente, para el profesional o para el cuidador, según sus respectivos puntos de vista. Esto se vio en el caso de los cambios relacionados con determinados tratamientos. Un profesional que se dedica al trasplante va a abogar por esa modalidad, mientras que el paciente puede sentir temor y desear permanecer en diálisis. Muy frecuentemente se vieron estas discrepancias en el caso de trasplante con donante vivo; el equipo médico le insistía al paciente y su familia de hacerlo, buscando y pidiendo algún donante vivo en el entorno familiar y de amigos – por razones relacionadas con el mantenimiento del prestigio profesional a partir de los mejores resultados que se obtienen con esta modalidad – mientras que muchos pacientes se sentían acorralados, no deseaban aceptar un riñón de un familiar ni de un amigo. Esta situación llevó a conflictos importantes entre pacientes y el equipo médico.

Como el cambio de estado en el paciente con ERC también produce al mismo tiempo un cambio de estado en algunos miembros de su red que pasan a ser cuidadores, también se debe tomar en cuenta la deseabilidad de este último cambio. En la mayoría de los casos, el cambio es indeseable para las dos partes y deseable también para ambas partes cuando se trata del trasplante. Sin embargo, puede suceder que el cuidador sienta en su nueva identidad cierto grado de satisfacción y realización personal al cuidar a una persona enferma.

La forma del cambio

La forma del cambio está dada por la combinación de la dirección, la temporalidad y el control de estos dos aspectos. La falta de predictibilidad de la ERC dificulta, para cualquiera de las partes, establecer el control a través de su dirección y su

dimensión temporal. Incluso, un modo de control sería poder establecer dichos parámetros. El paciente estará pendiente de ciertos marcadores, no todos muy precisos, que pueden indicar o sugerir el progreso del cambio. Una vez que el paciente recibe el diagnóstico de ERC, pero aún no comenzó tratamiento de diálisis, estará pendiente de síntomas que marcan la progresión de la enfermedad hacia el estadio terminal, en el que sí se necesita un tratamiento sustitutivo para continuar viviendo, y que es confirmado por análisis de laboratorio. Ya en diálisis estará pendiente de no superar la cantidad de líquido que puede consumir entre sesiones, a aquellas señales de problemas en el acceso vascular, del cual depende para la diálisis y a cualquier otra situación como una infección que, en la condición clínica del paciente, puede ser grave. Cualquiera de estas situaciones puede llevarlo a una internación por complicaciones y a la muerte. Por otro lado, también está siempre atento, si está en lista de espera, al llamado del equipo de trasplante para participar en un operativo de distribución de órganos; lo cual marcaría el paso a paciente trasplantado. Si está trasplantado, su preocupación estará dirigida a dos tipo de marcadores: los de alguna infección - relacionada con la inmunosupresión - y a cualquier signo de problemas con el implante. Cualquiera de estos marcadores puede llevar a un cambio de estado.

En la configuración de un cambio, se tiende a mantener un equilibrio de control entre el profesional y el paciente. Un paciente a veces puede desear no llegar a completar un cambio porque estar en cierto estado es mucho más cómodo o seguro que lo que hay más allá. De este modo, intenta dar forma a su cambio como una desaceleración. Esto se vio en dos instancias. En primer lugar, con la negación del diagnóstico y de la necesidad de comenzar a hacer tratamiento de diálisis. Naturalmente, esta estrategia para demorar el cambio no tiene resultado ya que, en cuestión de días si la enfermedad está avanzada, el paciente es internado. En segundo lugar, se da cuando los pacientes tienen miedo de realizar el trasplante; generalmente por miedo a la cirugía, a la anestesia, al tratamiento inmunosupresor. El mecanismo que utilizan para retrasar el cambio, si no se atreven a decirlo abiertamente, es no yendo a las citas para la evaluación pretrasplante.

Se observó que las estrategias más comunes que los pacientes utilizan para mantener el control son adquirir información acerca de la enfermedad, realizar cambios

en el tratamiento, solicitar análisis, ocular información a los médicos, monitorear las actividades de los técnicos en la atención de los pacientes. Debido a que los médicos a menudo controlan una parte de los procesos de un cambio, pueden, por razones personales o del centro médico, dificultar o facilitar fases del cambio. Si quieren establecer controles, pueden establecer características de pacientes que considera adecuadas para el proceso. En nuestro estudio se vio claramente en el caso del cambio de paciente en diálisis a paciente trasplantado, controlado, en gran medida, por el equipo de trasplante asignado por el financiador de la mayoría de los pacientes. Este control, que se traducía en establecimiento de pautas rígidas, exigentes y sin mayores explicaciones para acceder al trasplante, causa mucho malestar entre los pacientes. En este estudio, a diferencia de lo que puede suceder en algunos otros contextos, no se da por parte del paciente un intento de control de lo que sucede hacia el final de la vida, cuando la muerte parece ser inevitable. Esto se relaciona con que no se presenta el tratamiento conservador, sin diálisis, como una opción. Así, cuando el deterioro de la salud del paciente es muy pronunciado, el desenlace es rápido, sin ningún tipo de planificación y el paciente generalmente transita este período internado por alguna complicación. No obstante, algunos pacientes con internaciones prolongadas y en un estado de salud muy malo manifestaron deseos de morir.

El grado de control de la forma del cambio en pacientes extranjeros que migraron para realizar el tratamiento es muy reducido. Al llegar intentan obtener lo mínimo, que es un tratamiento de hemodiálisis tres veces por semana, en cualquier turno. Una de las participantes, cuando llegó a Argentina ya muy enferma, fue al hospital, entró a la sala de diálisis y exigió, basándose en la salud como un derecho humano, que se le brindase tratamiento. Saben que es muy difícil que puedan controlar otros aspectos por la situación migratoria en la que están. Se deben dar otros cambios de estatus migratorio y de empleo para poder tomar control del proceso de cambio en la trayectoria de la ERC. Por ejemplo, con el estatus de residente, puede inscribirse en lista de espera para un trasplante, puede obtener una obra social según haga los trámites de documentación necesarios. Sin embargo, estos cambios son difíciles, requieren de tiempo y disponer de información y recursos económicos para realizarlos.

La forma del cambio puede verse afectada también porque un profesional resulte ser incompetente o inapropiado, según el paciente. El profesional incompetente o inapropiado puede operar en contextos de conciencia cerrados o abiertos, con resultados diferentes. Cuando la desviación se oculta, a sabiendas o inconscientemente, entonces el cambio puede que no se descubra como que se está desarrollando de un modo diferente de lo esperado durante algún tiempo, y quizás sólo cuando sea demasiado tarde para corregirlo. Los pacientes también pueden ocultar desviaciones que eventualmente desvían el cambio, como sucede cuando el paciente no se adhiere al tratamiento. En el estudio, este tipo de desviaciones se observó cuando los pacientes consideraron que la atención de algún profesional o del centro médico era inadecuada. Como se dijo, frente a las demoras y obstáculos para el trasplante, varios pacientes pidieron un cambio de equipo de trasplante, no siempre con éxito. Paciente y profesional pueden prescindir uno del otro; aunque, sin dudas, el paciente en ciertos contextos como en el sistema de salud público pero también en algunas situaciones en el sistema privado, no puede fácilmente prescindir de un médico o de un centro de salud para cambiar por otro. Frente a esta situación, el paciente evalúa sus opciones y recursos para negociar aquello que quiere. Los pacientes amenazan con dejar de adherir al tratamiento de diálisis, con presentar alguna queja con el objetivo de obtener algún beneficio, como un cambio de turno. Por su parte, los médicos no sienten la libertad de amenazar ni se vio que lo hicieran; no obstante, en algunas oportunidades pueden infligir temor con respecto a las consecuencias de la falta de cumplimiento de las responsabilidades como pacientes.

Si bien muchos de los pacientes afirman tener confianza en las decisiones de los médicos, este aspecto va cambiando con el tiempo, con el cambio de profesionales, de instituciones, con la involucración de más profesionales, con el cansancio del paciente por la rutina del tratamiento, con el incumplimiento de las expectativas. Una cuestión fundamental en el mantenimiento del equilibrio del control es que ni el profesional ni el paciente renuncian a los controles proporcionados por la naturaleza del cambio. Si uno lo hace, el otro lo adaptará a sus propias necesidades, lo que también implica que cumpla con las responsabilidades temporales de sus otros cambios, es decir, otros aspectos de la vida cotidiana. Por ejemplo, se vio en el estudio que los médicos de diálisis

no eran estrictos para el control de la frecuencia de las sesiones, es decir, permitían que los pacientes faltaran por compromisos. Esto se hizo cada vez más frecuente, más pacientes comenzaron a hacerlo y así algunos llegaron a modificar el régimen para tener tres días libres sin hemodiálisis. En estos días libres podían hacer viajes fuera de la ciudad y atendían otras responsabilidades. Cuando los médicos notaron esto, intentaron corregirlo. Por otro lado, a veces, los pacientes no utilizan sus recursos debido a valores sociales más generales de respeto y deferencia hacia, por ejemplo, los profesionales; esto se ve generalmente una vez superado el shock del diagnóstico y del comienzo del tratamiento de diálisis. Los profesionales tienen una deferencia social por la que se les cede más control sobre el cambio del que realmente deberían tener o del que tienen en otros contextos donde los procesos de toma de decisiones son más compartidos.

Carácter voluntario del cambio

La voluntariedad se refiere al grado de elección o de libertad que un individuo tiene en un cambio de estado. Naturalmente, en el caso de un diagnóstico de una enfermedad como la ERC, el paciente no puede elegir. Sin embargo, se vio que muchos pacientes dijeron que de haber sabido sobre los riesgos de ciertos hábitos, específicamente si hubiesen sabido que algo que hacían como no controlar la presión, iba a derivar en la ERC, habrían hecho algo para prevenirlo. Esto muestra que, aparentemente, no conocían los factores de riesgo de la ERC y que de haberlos sabido habrían elegido evitarlos.

Una vez que el paciente tiene un diagnóstico confirmado, se presentan instancias en las que se podrían dar elecciones en el proceso del cambio. El paciente podría elegir un tratamiento sustitutivo, dentro de la diálisis hay varias modalidades, puede elegir si inscribirse o no en la lista de espera para trasplante renal, si explorar la posibilidad de un donante vivo, si acepta o no un donante. En un tratamiento tan invasivo como la hemodiálisis podría elegir el horario de las sesiones ya que tienen un efecto importante en la vida del paciente. Sin embargo, en el estudio se vio que las instancias en las que el paciente puede elegir son muy reducidas. Esto sucedería por varias razones; como vimos, más allá de que exista una cobertura universal para los tratamientos sustitutivos renales en Argentina, no siempre todas las opciones están disponibles, en ninguno de los

sistemas de cobertura (público, obra social o privado), aunque en el sistema privado habría más posibilidades, dependiendo de la empresa de medicina privada pero también de los recursos materiales, sociales y cognitivos de los pacientes. Incluso dentro de una misma empresa de medicina prepaga, con la misma cobertura, el médico se reserva el derecho de evaluar ciertas características del paciente y su red para ofrecer determinados tratamientos. Como afirmaron los profesionales, para ciertas modalidades de tratamiento se necesitan determinadas condiciones. Por ejemplo, sin una vivienda con baño propio no es posible acceder a trasplante, sin un conjunto de características psicosociales que evalúa el médico tampoco se puede acceder a la diálisis peritoneal, más allá de las características clínicas que hacen que pueda recibir ese tipo de tratamiento. Un caso que merece atención es el de quienes emigran para realizar un tratamiento. En ese caso, la opción está dada en dejar sus vidas en el país de origen para emigrar en busca de la oportunidad de recibir tratamiento de hemodiálisis o quedarse y morir.

Los agentes también pueden utilizar recursos para evitar las modificaciones en las trayectorias de cambio mediante la evaluación de estrategias que afectan a la identidad del paciente. El profesional puede requerir de ciertas acciones y empujar al paciente a esforzarse para progresar en lugar de retroceder. En el caso del trasplante, se pide a los candidatos que no son compatibles que busquen otros donantes. En el ámbito local, los profesionales no informan sobre el tratamiento conservador como una opción para el paciente, lo que implica no realizar diálisis cuando es necesaria, sea por decisión del paciente o por imposibilidad de aplicar el tratamiento. De hecho, en las entrevistas, los profesionales expresaron que, a diferencia de lo que sucede en países como Canadá o Gran Bretaña, no se le presenta al paciente la opción de no realizar diálisis si esté disponible. Este tipo de información no está disponible en el material informativo que se presenta al paciente. Tampoco es común que se establezcan conversaciones entre pacientes y profesionales sobre aspectos relacionados con la muerte aunque los profesionales y muchas veces los pacientes y sus familias saben que es probable.

Multiplicidad

Según Glaser y Strauss (1971), es probable que los individuos pasen por múltiples cambios de estado al mismo tiempo. Estos cambios múltiples pueden ser más o menos competitivos entre sí o uno puede sostener al otro. En el caso de las enfermedades crónicas, es más probable que el cambio del estado compita por tiempo y energía con otros cambios. De este modo, la priorización de uno sobre otro crea un problema para el paciente. Los cambios con los que puede competir la ERC pueden ser cambios vitales, académicos, laborales, sociales, familiares. Muchos deben ser dejados de lado, suspendidos, por lo menos por un tiempo, cuando el paciente prioriza el cambio relacionado con la enfermedad. Otros cambios que se pueden dar al mismo tiempo se relacionan con la salud y acompañan al cambio de la enfermedad renal. Tal es el caso de las comorbilidades y cambios producidos a partir de ellas; algunos de los pacientes, mientras atravesaban el cambio a paciente en diálisis, también eran informados que la diabetes estaba avanzando y que debían ser amputados. No solo eso, el mismo paciente, poco tiempo antes de la amputación, atravesó el cambio de ser paciente en diálisis peritoneal (lo que le daba más libertad y era deseado) a nuevamente paciente en hemodiálisis porque por su condición clínica no era posible continuar con la modalidad de diálisis peritoneal.

La multiplicidad de cambios y los problemas de prioridad relacionados crean situaciones que hacen que los pacientes deban negociar con sus familias, con las redes, con empleadores y con los profesionales. Las crisis tienden a inundar la vida del paciente, por lo que todo pierde importancia, temporariamente o para siempre. El caso más radical es el de los pacientes que emigraron a Argentina para continuar el tratamiento, dejaron cualquier otro cambio y, a la vez, comenzaron no solamente el cambio a ser paciente renal en diálisis sino inmigrante. Dejaron absolutamente todo para poder comenzar un tratamiento que les salvara la vida.

Circunstancialidad, colectivo, agregado, solo

Por la naturaleza social de los cambios de estado las personas rara vez los atraviesan solas. Esta dimensión da cuenta de las relaciones sociales que dan marco al

cambio de estado y si quien lo atraviesa lo hace solo, como parte de un grupo claramente identificado o como un agregado de personas sin identidad de grupo. En el estudio se observó que los cambios de estado se dan por una sola persona en una red y que, por lo menos una persona más de dicha red pasa a ser un cuidador del paciente. En el caso del trasplante, si es con donante vivo, el donante, generalmente un familiar cercano, pasa a ser donante y el cambio es atravesado por las dos personas; una como receptor y el otro como donante. Este cambio de estado tiene diversos efectos en la relación entre donante y receptor y en la familia. Asimismo, la relación que tengan antes y después de la donación, afectará el tratamiento, el trasplante y podría producir un nuevo cambio de estado. Este último caso se vio en el estudio; una paciente que había recibido el riñón de su padre decidió provocar la pérdida del injerto porque se había peleado con su padre; así, volvió a hemodiálisis a la espera de un segundo trasplante. Por ello, las negociaciones en torno a la donación son complejas, como vimos en el capítulo anterior.

Los pacientes con ERC pueden participar en grupos de pares para recibir ayuda para enfrentar los desafíos que presenta la enfermedad. En varios estudios se vio que la participación en asociaciones, grupos de autoayuda y grupos religiosos representaba un recurso valioso para los pacientes y sus familias. En este estudio, sin embargo, no se encontró que los pacientes participaran en este tipo de actividades; sólo algunos pocos pacientes dijeron estar en contacto por una red social con un grupo de pacientes en el exterior. Los pacientes sí mantenían contacto y obtenían ayuda de otros pacientes con los que compartían el turno de diálisis. Estas relaciones, no obstante, no se mantenían si el paciente era trasplantado y dejaba de recibir tratamiento de diálisis o si pasaba a la modalidad de diálisis peritoneal en su domicilio. En esos casos, quizás había algún contacto muy esporádico. Así, la red de contactos que brinda apoyo a los pacientes, en el contexto local, está conformada principalmente por la familia más cercana. Como se vio en otros estudios, también se dan casos de pacientes cuyas redes son muy pequeñas o prácticamente inexistentes, en el caso de pacientes extranjeros, personas de edad muy avanzada, sin pareja y sin contacto con los hijos, sin hijos. Estos pacientes se enfrentan a problemas graves cuando su capacidad disminuye, que llevan a la interrupción del tratamiento y al rápido deterioro de la salud. Asimismo, la enfermedad y el tratamiento contribuye al aislamiento social que refuerza el problema.

En los casos de pacientes que deben atravesar los cambios prácticamente solos, sin el apoyo de una red, los profesionales, especialmente los técnicos enfermeros, juegan un papel importante. Ellos, al estar en contacto casi diario con los pacientes, pueden identificar problemas relacionados con la falta de recursos de distinto tipo y brindar algún tipo de ayuda o establecer un vínculo con quienes pueden asistir al paciente.

Algunos de los pacientes más jóvenes, como también se vio en otros estudios, intentan acceder a la diálisis peritoneal que, como se realiza en el domicilio, permite un mayor contacto con la red ya existente; es decir, al no tener que ir tres veces por semana al centro de diálisis, puede tener tiempo de estar ese tiempo con su familia y amigos. Sin embargo, la modalidad de diálisis más común en Argentina es la hemodiálisis, que se hace en los centros médicos; la diálisis peritoneal, que se hace en el domicilio, es igualmente muy demandante para el paciente y no es apropiada para todos los casos.

Recapitulación

En este capítulo se presentaron los cambios que se producen en la trayectoria de la ERC desde la mirada de la teoría de cambio de estado. El análisis se centró en los cambios que afectan el trabajo y los recursos del paciente como así también la propia identidad y las relaciones con los demás. Esta perspectiva permite identificar aspectos que, de otra manera, pueden pasar desapercibidos en la experiencia de la ERC. La teoría contribuye al señalamiento de la centralidad del rol que es modificado con el cambio de estado en la ERC, la falta de opciones y de información, la irreversibilidad del cambio –que a menudo es ignorada por los pacientes que no acceden a información sobre la enfermedad o la multiplicidad de cambios que se suman y complejizan la carga del tratamiento.

RECAPITULACIÓN Y CONCLUSIÓN

En esta tesis se presentaron las trayectorias de las personas que viven con ERC. Esta enfermedad, como otras enfermedades crónicas, implica trabajo para el paciente y muchas veces también para su familia. La contracara es que, para los profesionales y para el sistema sanitario, el cuidado de la salud está constituido por responsabilidades que el paciente debe asumir. Si trabajar es una actividad que implica un esfuerzo mental o físico dirigido a un resultado, entonces estas acciones son, sin duda, un trabajo (Grue, 2016; May, 2006a). En definitiva, la enfermedad crónica es trabajo; implica responsabilidad y la necesidad de un esfuerzo continuo, especialmente si no se lo reconoce por los demás (Grue, 2016; May, 2006a). En la tesis se describieron los componentes de este trabajo, entendido como la carga del tratamiento.

A modo de cierre, se presenta una recapitulación de los principales ejes de esta tesis: los componentes del trabajo del paciente, las responsabilidades asignadas, los recursos de los que se vale para cumplir con las expectativas y las negociaciones que debe entablar cuando cree que no tiene el control. Finalmente se señalan aspectos que podrían mejorarse en la atención de la enfermedad crónica, en base a lo visto en este trabajo, para brindar al paciente una mejor experiencia.

Las características del trabajo que realiza el paciente están dadas por el trabajo de dar sentido, explicar las tareas que debe realizar, implementarlas y planificar su realización según lo que sea necesario para llevarlas a cabo. Incorporará a otros actores que podrán formar la red de apoyo, para lo cual debe esforzarse continuamente en mantener activa la red. Se vio que, en muchos casos, la red deja de prestar ayuda por diversos motivos. El paciente deberá realizar tareas relacionadas con la enfermedad y el tratamiento. Asimismo, el paciente y la familia deberán estar alertas sobre signos y síntomas que indiquen una posible complicación.

Cuando aparecen los primeros síntomas, muchas veces el paciente normaliza su malestar y la enfermedad pasa desapercibida por un tiempo, hasta la aparición de un evento agudo. El recorrido hasta un diagnóstico adecuado puede ser complejo,

temprano o en una situación de emergencia. Siempre, el diagnóstico causa sorpresa, impotencia y frustración y se da en contextos en los que la información es inadecuada e insuficiente. Allí comienza el trabajo de darle un sentido del tratamiento invasivo y complejo, se producen tensiones entre la asignación de responsabilidades al sistema médico por la falta de información, sentimientos de culpa por no haber cuidado la salud, la creencia de que hubo un disparador psicológico de la enfermedad. No es extraño que algunos pacientes intenten negar la enfermedad para controlar la situación. Sin embargo, esto alimenta las creencias acerca de las características de los «pacientes crónicos renales» que tienen los profesionales.

Las tareas que realizan los pacientes son materiales y cognitivas, buscan información, identifican recursos, los utilizan y controlan los resultados de dichas tareas. El paciente debe manejar el tiempo, cumplir con las sesiones de diálisis, marcado por el «tiempo muerto» y las esperas, enfrentar la incertidumbre, el miedo a las complicaciones y el temor a la muerte. Deben manejar la medicación, el seguimiento de recomendaciones dietarias, restringir líquidos y controlar el peso y presión arterial. Para los pacientes en lista de espera, el trabajo de realizar una serie de estudios para el trasplante renal es más difícil de lo que creen los médicos. Algunos pacientes desisten del trasplante a causa de este trabajo y se sienten frustrados por no participar en operativos de distribución de órganos. Para los pacientes trasplantados, la carga del tratamiento está dada por un régimen de medicación complejo, los controles periódicos y las medidas de cuidado a propósito del estado de inmunosupresión. El trasplante renal puede ser una opción preferible; sin embargo, debido a cuestiones relacionadas con el acceso, la ética, los tabúes religiosos y morales, los medicamentos inmunosupresores y la infraestructura, la tasa de trasplante de donantes vivos o fallecidos en la mayor parte del mundo es de 0 a 10 personas por millón, lo que impide que sea una opción viable para la mayoría (Stanifer et al., 2016).

La relación entre el paciente y el sistema de salud está mediada por el potencial del paciente para realizar las tareas que mencionábamos antes, la red de apoyo, el control de los servicios que ejerce el sistema o el financiador, y el contexto de oportunidades. Al nivel del paciente individual, el paciente, como vimos, puede tener

mayor o menor capacidad física y psicológica para realizar tareas, busca la ayuda de la red, busca información y recursos y, además, tendrá mayor o menor resiliencia – influenciada por los recursos sociales, cognitivos y materiales. El acceso al tratamiento y su continuidad están ligados al tipo de cobertura, la situación económica del paciente individual, la red misma, la situación económica de la red y la coyuntura económica que afecta a los financiadores. Un contexto económico desfavorable produce grandes cambios en el control que ejerce el financiador sobre los servicios disponibles. Así, se vio que el sistema de obra social y sistema privado recortaban gastos a través de modificaciones en la cobertura de servicios o de medicación que repercutía en la carga del tratamiento, con mayores requisitos y trámites para menos servicios.

Para asegurarse el acceso y la continuidad del tratamiento el paciente utiliza un conjunto de recursos materiales, cognitivos y sociales. La búsqueda, identificación y utilización de recursos están afectados por la salud del paciente y, a su vez, también los recursos afectan la salud; es decir, existe un efecto en las dos direcciones entre la salud y la capacidad de utilizar los recursos, la situación económica, la red de apoyo disponible, la calidad de la atención, el contexto económico que afecta tanto al paciente, a la red y al financiador de atención. Se ve, entonces, que la capacidad es una entidad dinámica, en constante cambio, afectada por la enfermedad y el tratamiento en aspectos físicos, como la fatiga y cognitivos, como la pérdida de memoria, la situación económica, la cobertura de salud, el apoyo de la red, la carga de trabajo de la enfermedad y de las actividades de la vida cotidiana. La mayoría de los profesionales no toman en cuenta la capacidad física y mental ni los recursos de los pacientes para poder realizar o no las tareas propias del tratamiento que ellos mismos asignan y las de la vida cotidiana.

Los problemas en la cobertura y en la calidad de los servicios demandan recursos extras de los pacientes; copagos, consultas adicionales, gastos de transporte. A su vez, una red de apoyo pequeña genera gastos imprevistos; contratación de cuidadores, gastos de transporte. La capacidad de los pacientes también puede verse afectada por factores independientes de los servicios de salud, por ejemplo, los que tienen familiares a cargo o trabajos que requieren tiempo tienen dificultades para dedicar tiempo al tratamiento. Cuando los pacientes se enfrentan con serios problemas, el hospital público estuvo en condiciones de brindar una mejor respuesta que el centro privado. Se encontró que

muchos pacientes, en cualquier sistema de cobertura pero principalmente en el sistema público, atraviesan una muy difícil situación económica que afecta la continuidad del tratamiento.

La provisión de información es un método de control de los servicios de salud y tiene un impacto directo en las opciones de tratamiento y la carga del tratamiento. Este control de los servicios es influenciado no solo por las necesidades del paciente sino también por intereses personales, comerciales y económicos de los centros de salud o del propio sistema sanitario. La falta de información parecería ser un problema en cualquier contexto. De hecho, se vio que algunos pacientes tomaban conocimiento del carácter irreversible de la enfermedad y la cronicidad del tratamiento al entrar a la sala de diálisis. Queda claro que no todos los pacientes tenían información sobre las diferentes opciones, sobre los efectos adversos del tratamiento, sobre las demoras que pueden darse para recibir un trasplante renal, entre otros aspectos. Se oculta la noticia de la muerte de un paciente a sus compañeros de sala de diálisis, no se dan demasiadas explicaciones sobre la disponibilidad de turnos de diálisis y tampoco se discuten temas relacionados con decisiones al final de la vida.

En los países con cobertura limitada, la situación es dramática y los pacientes se ven forzados a hacer enormes esfuerzos para pagar un tratamiento que necesitan para continuar con vida (Crowley-Matoka, 2005; Mercado-Martínez y Correa-Mauricio, 2015). Este fenómeno se relaciona directamente con la realidad de los pacientes con ERC en la Ciudad de Buenos Aires ya que, varios pacientes son extranjeros que emigraron en busca de poder continuar con el tratamiento. Habiendo dejado todo en su país, sin recursos y sin una red de apoyo deben sobrellevar la carga del tratamiento de la ERC, con el agravante que se sienten atrapados por no pueden volver a su país si las condiciones de cobertura no cambian.

En el estudio se pudo confirmar que la red de apoyo tiene una importancia crucial en la carga del tratamiento del paciente. Sin embargo, no todos los pacientes tienen una red. La red puede también debilitarse fácilmente con el tiempo. Se da una tensión entre la dependencia de esa red y el miedo a ser una carga para la red. Por ejemplo, los pacientes necesitaban ser internados por una complicación para lo cual necesitaban de

la red pero, al mismo tiempo, temían sobrecargar a la red con una internación prolongada durante la que tendrían que atender al paciente. Asimismo, algunos pacientes dijeron que su enfermedad «enfermaba» a sus cuidadores, les «arruinaba la vida».

El grado de aptitud, de seguridad y de credibilidad - autoridad cognitiva – de un paciente depende de si logra equilibrar los recursos y las responsabilidades asignadas, lo cual afecta el grado de motivación para continuar con el tratamiento. Cuando los pacientes se enfrentan a factores limitantes específicos, intentarán negociar el equilibrio entre los recursos y lo que se les exige; según puedan hacerlo, sentirán que tienen control sobre el tratamiento que, a su vez, hará que se sientan motivados. Cuando los recursos de los pacientes no son suficientes para atender las necesidades del tratamiento o cuando el tratamiento parece escapar al control de los pacientes, se entablan procesos de negociación entre pacientes, profesionales y la red de apoyo. Un aspecto fundamental para aquellos pacientes de mediana edad es la negociación para mantener el empleo. En esta negociación interviene no solamente el paciente y el empleador sino también el equipo médico que debe facilitar ciertas condiciones para que el paciente continúe de algún modo trabajando, como horarios flexibles para diálisis, por ejemplo. Esto no siempre sucede, los pacientes encuentran resistencia y, anticipándose a esto, muchos pacientes ocultan su condición ante los demás hasta tanto sea posible.

Los pacientes deben negociar también horarios de hemodiálisis, el acceso a otras modalidades de tratamiento, inasistencias a hemodiálisis, la cobertura de los traslados, entre otras cuestiones. Varios pacientes se enfrentan con la negociación de un riñón donado por un miembro de su familia, tienden a rechazar los ofrecimientos de los hijos a ser donantes vivos y prefieren esperar un trasplante con donante cadavérico, aunque nunca llegue.

Las negociaciones son complejizadas por el tipo de vínculo que entre médico y paciente en el marco de la atención crónica. En este tipo de relaciones, se dan vínculos más fuertes que en interacciones clínicas agudas o transitorias (Jimenez, 2017). Se vio que se dan frecuentes reclamos por parte de los pacientes, muchos desestimados por los profesionales. Que los médicos no reconozcan ni apoyen el conocimiento del paciente

probablemente contribuya al desarrollo de relaciones adversas entre los médicos y los pacientes (Allen et al., 2011). Se vio que la atención de los profesionales se centraba en elementos discretos de la enfermedad, mientras que los pacientes toman decisiones en base a la experiencia de la enfermedad como un todo, integrando la enfermedad y la vida cotidiana.

Cuando los pacientes se enfrentan con expectativas de los profesionales que no pueden alcanzar, buscan negociar para equilibrar los recursos que tienen con lo que se espera que hagan. El grado de aptitud, seguridad y credibilidad (autoridad cognitiva) del paciente depende de si logra ese equilibrio mientras que la motivación para cumplir con el tratamiento se relaciona con dicha aptitud. Lo mismo sucede cuando el paciente se encuentra con factores estructurales que le impiden cumplir con el tratamiento, intentará negociar para equilibrar los recursos con las exigencias. Si puede hacerlo, sentirá que tiene control sobre el tratamiento. Por ejemplo, vimos cómo los pacientes que no disponen de recursos económicos para comprar toda la medicación que diferentes médicos recetan sin tomar en cuenta esta sumatoria, apelan a estrategias de negociación con los profesionales, piden recetas múltiples, establecen prioridades, etc.

Vimos que estas negociaciones se dan en el contexto de un proceso temporal definido por cambios de estado, el paso a «paciente en diálisis» o «paciente trasplantado», por ejemplo. Estos cambios son transiciones temporales en las que se redefinen la identidad y las interacciones. Cada uno de los cambios de estado afecta un rol central de la persona, es decir, cambia la vida del paciente, especialmente a aquellos pacientes de mediana edad que están trabajando y son el sostén de una familia. En un contexto de incertidumbre temporal, característica de la ERC, a menudo se dan grados de conciencia cerrados; a los pacientes se les oculta información; o grados de conciencia de pretensión, en los que se disimula lo que todos conocen. Si bien la ERC es irreversible, se puede dejar el tratamiento de hemodiálisis si se accede al trasplante. Este cambio es deseado por la gran mayoría de los pacientes; sin embargo, como vimos, muchos se decepcionan al saber sobre la larga espera para recibir un trasplante con donante cadavérico. La espera es una característica del aspecto temporal de los cambios de estado de la ERC; y la incertidumbre temporal lleva a los pacientes a intentar controlar los cambios a través de diversas estrategias. En síntesis, el cambio de estado a «paciente con

ERC» es irreversible, afecta la vida entera de la persona, está signado por la incertidumbre temporal que lo lleva a intentar controlar el cambio por medio de estrategias que afectan al tratamiento.

En la revisión sistemática de estudios cualitativos vimos que el acceso al tratamiento de la ERC constituye un problema en muchos contextos. Así, muchas personas en todo el mundo no reciben el tratamiento o lo obtienen de modo fragmentado. Donde hay cobertura universal de salud, se presentan problemas en la infraestructura de los servicios por el grado de especialización que requiere el tratamiento sustitutivo renal y los altos costos asociados, que impiden que aquellos pacientes con pocos recursos accedan a los escasos centros de salud que ofrecen tratamiento sustitutivo, que deban viajar o mudarse a las ciudades donde están disponibles, que falten máquinas de diálisis para cubrir la demanda, que se vean interrumpidos los tratamientos por escases de insumos. Por otro lado, sorprende ver que, incluso en países con cobertura y con sistemas de salud desarrollados, existan grupos minoritarios con problemas de acceso al tratamiento. Un caso descripto es el de personas en transición entre puestos de trabajo o migrantes indocumentados en Estados Unidos. La realidad de este grupo es extremadamente difícil ya que deben forzar el deterioro de la salud hasta el punto de poner en riesgo sus vidas para poder acceder al único tipo de tratamiento disponible para ellos que es el servicio de emergencias. Debido a los costos y complejidad, la prestación del cuidado de la enfermedad renal está estrechamente relacionada con las políticas públicas y la situación financiera de cada país. El acceso de tratamiento para una enfermedad crónica a extranjeros, inmigrantes, desplazados y refugiados abre interrogantes éticos (Pavli y Maltezou, 2017; Rodriguez, 2015; Rodriguez et al., 2012; Sarria-Santamera et al., 2016; Wild y Dawson, 2018). La búsqueda de una solución sostenible para estas personas depende de decisiones políticas a nivel de la comunidad internacional (Raghavan, 2018).

Al comparar las trayectorias de los pacientes en Buenos Aires con los resultados de la revisión sistemática, se pueden señalar características propias del contexto local. En Argentina, el tratamiento sustitutivo renal está cubierto, con diferencias según el sistema que lo cubre. De hecho, en el hospital público se entrevistó a un paciente en situación de calle que estaba recibiendo tratamiento de hemodiálisis; según lo que relató

un profesional a propósito de ese caso, el paciente no puede inscribirse en la lista de espera para trasplante porque no cumple con las condiciones necesarias por la medicación inmunosupresora de ese procedimiento. Con respecto a la cobertura del trasplante renal, en el contexto local también están cubiertas la cirugía y la medicación postrasplante. Según la cobertura, el equipo de trasplante elige el régimen inmunosupresor; en el sistema público no están cubiertas las drogas más actuales y en el sistema de obra social y de medicina privada, para obtener ciertas drogas se deben realizar trámites específicos.

En Argentina, la pérdida del empleo a causa de la enfermedad o del tratamiento no implica la pérdida del acceso al tratamiento sustitutivo renal ya que también está cubierto por el sistema público. No obstante, la pérdida de empleo puede causar problemas económicos serios que repercuten en el tratamiento. La carga económica del tratamiento es menor en Argentina que en muchos otros países gracias a la cobertura total o parcial de la medicación. Sin embargo, como vimos, los pacientes se encuentran con serias dificultades para pagar incluso los porcentajes no cubiertos de parte del tratamiento.

A diferencia de lo que se vio en países con sistemas de salud muy desarrollados, las distancias – y por ende el tiempo- de viaje de los pacientes a los centros de diálisis puede ser muy significativa, incluso en el ámbito de la Ciudad de Buenos Aires. El transporte no siempre está cubierto por el financiador. La modalidad de diálisis peritoneal es menos frecuente en Argentina si se la compara con otros países; por otro lado, la modalidad de hemodiálisis domiciliaria, es decir, la entrega de una máquina de hemodiálisis al paciente para usarla en su domicilio es inexistente en el contexto local. La carga del tratamiento relacionada con prácticas para recaudar fondos para cubrir los gastos del tratamiento es muy alta en algunos contextos, como lo relataron los pacientes extranjeros. Si bien eso no sucede en Argentina, la situación económica de muchos pacientes es muy difícil, al punto tal que no tienen para comer. Con respecto a los recursos disponibles, los pacientes no acceden a grupos o asociaciones que podrían proporcionar apoyo e información. La relación médico – paciente en Argentina tiende a ser paternalista y no se observaron instancias en las que se dieran espacios de toma de decisiones compartidas como sucede en otros contextos en los que los sistemas de salud

son desarrollados. En particular, no se observó que se dieran conversaciones entre médico y paciente sobre cuestiones relacionadas con el final de la vida, como sucede en países como Australia o Canadá, por ejemplo.

Los esfuerzos para la implementación de programas de prevención de la enfermedad renal en Argentina son sólo incipientes; este desafío parecería darse a nivel mundial (Perico y Remuzzi, 2016). En Argentina, a pesar de haber sido un país pionero en trasplante y contar con programas desarrollados, las tasas de donación son bajas y, por eso, las tasas de mortalidad en lista de espera continúan siendo altas. Se está trabajando en el desarrollo de programas para la utilización de donantes después de muerte circulatoria, para el uso de dispositivos de perfusión de órganos; también se desarrollan programas tendientes a detectar posibles donantes y a formar profesionales para la optimización de la actividad de procuración de órganos (Bacqué et al., 2018; Gondolesi et al., 2018; Inserra, 2007).

Cualquier enfermedad crónica implica una pesada carga de tratamiento para el paciente y la comparación entre experiencias de enfermedades es difícil. Sin embargo, se pueden señalar características de la ERC que la diferencian. En muchos casos, la enfermedad se desarrolla sin presentar síntomas. Es cada vez más común, especialmente en países de ingresos bajos y medios, por el aumento de enfermedades no infecciosas como la diabetes y la hipertensión. Su tratamiento es muy costoso y complejo y, por otro lado, si no se realiza una vez que el paciente ya lo necesita, el paciente muere rápidamente. El tratamiento sustitutivo renal requiere de recursos del sistema sanitario que no siempre están disponibles; el acceso a la diálisis y al trasplante renal es, sin dudas, el mayor desafío para estos pacientes. La diálisis es un tratamiento sumamente invasivo. A pesar del tratamiento, el riesgo de muerte y complicaciones continúa a lo que se le suman efectos secundarios y restricciones como la de líquidos, que puede ser una tortura. Los pacientes pasan tiempo esperando en sesiones de diálisis, el trasplante; la dimensión temporal – la espera - es característica. El trasplante, que se presenta como una esperanza para dejar la diálisis, puede demorar años o nunca llegar.

Los resultados de esta tesis pueden contribuir a pensar maneras de cambiar la clínica, desde la práctica o el diseño de políticas, para trabajar sobre la carga del

tratamiento para esta enfermedad. Naturalmente, no todos los factores que afectan la carga del tratamiento son modificables a partir de intervenciones en la práctica clínica o, ni siquiera, desde políticas de salud. La falta de información fue destacada por los pacientes; la información que brindan los médicos es inadecuada, insuficiente o no se ajusta a las necesidades y recursos de los pacientes. Es necesario mejorar y ampliar la información que se le brinda a los pacientes con ERC en todas las etapas de la enfermedad, adaptada a cada etapa y a los pacientes, destacando factores que pueden enlentecer el deterioro de la función renal al comienzo, las opciones de tratamiento, los efectos adversos, los costos, los tiempos de espera, la vida útil del implante renal, las opciones de donación, entre otros aspectos. Los profesionales deberían asegurarse de que el paciente tenga acceso a la información y la comprenda, tomando en cuenta que los pacientes no utilizan grupos de autoayuda. Quizás no estén suficientemente difundidos o no tengan suficiente alcance en redes sociales. Los servicios de apoyo de psicología y de trabajo social no están suficientemente difundidos. Se debería brindar un espacio de escucha que cumpla con los requisitos de una consulta psicológica para que los pacientes se sientan libres de pedir ayuda en caso de que la necesiten. Este tipo de ayuda es imprescindible para aquellos pacientes en situación vulnerable como, por ejemplo, los migrantes. Se debería facilitar o mejorar el transporte hacia y desde los centros de salud para los pacientes con ERC. El impacto que tiene el tiempo que el paciente pasa viajando hacia y desde las instituciones de salud es enorme. Muchos pacientes no pueden utilizar el sistema público de transporte por problemas de movilidad reducida. El servicio de traslados para pacientes en diálisis es fuente de conflictos, demoras e, incluso, interrupción del tratamiento. La atención de la persona con ERC debería ser integral, con servicios coordinados y comunicados, que trabajen en conjunto. Las múltiples consultas con especialistas, que prescriben medicación y estudios, se agregan a las sesiones de diálisis o controles postrasplante. Los pacientes simplemente no pueden cumplir con todas esas exigencias por falta de tiempo o de dinero. Se deberían incorporar estrategias para avanzar en la toma de decisiones compartidas e informadas, incorporando los valores y preferencias de los pacientes, con la participación de su red de apoyo.

En esta tesis se mostró cómo transitan los pacientes la ERC, una enfermedad de la que, gran parte de la población no tiene mucho conocimiento. La ERC invade todos los aspectos de la vida del paciente y su familia, anula los planes futuros, cambia la realidad y las relaciones, puede afectar seriamente la situación económica o forzar el exilio. Así de demandante son los tratamientos de la ERC terminal. La situación se agrava en contextos de cobertura de salud limitada, desventajas socioeconómicas y marcados desequilibrios de poder. La enfermedad renal afecta a más de 750 millones de personas en todo el mundo y la evidencia muestra que, en los países en desarrollo, la carga de la enfermedad es igual o mayor (Crews et al., 2019a). Es preciso comprender el impacto que la enfermedad y su tratamiento tiene en la persona y su familia. Esta tesis intentó realizar un aporte a la comprensión de la experiencia de la enfermedad en pacientes en el contexto local. Es preciso crear conciencia sobre la necesidad de estrategias de detección y prevención, mejorar el acceso y la calidad de la atención, con el objetivo de mejorar la experiencia de esta enfermedad.

Bibliografía

Aasbo, G., Rugkasa, J., Solbraekke, K. N. y Werner, A. (2017) Negotiating the care-giving role: Family members' experience during critical exacerbation of copd in norway, *Health Soc Care Community*, 25, 2, 612-620.

Aasen, E. M. (2015) A comparison of the discursive practices of perception of patient participation in haemodialysis units, *Nurs Ethics*, 22, 3, 341-351.

Aasen, E. M., Kvangarsnes, M. y Heggen, K. (2012a) Perceptions of patient participation amongst elderly patients with end-stage renal disease in a dialysis unit, *Scand J Caring Sci*, 26, 1, 61-69.

Aasen, E. M., Kvangarsnes, M., Wold, B. y Heggen, K. (2012b) The next of kin of older people undergoing haemodialysis: A discursive perspective on perceptions of participation, *J Adv Nurs*, 68, 8, 1716-1725.

Adams, M., Maben, J. y Robert, G. (2017) 'It's sometimes hard to tell what patients are playing at': How healthcare professionals make sense of why patients and families complain about care, *Health (London)*, 1363459317724853.

Adams, M. P. (2017) The ethics of organ tourism: Role morality and organ transplantation, *J Med Philos*, 42, 6, 670-689.

Al-Arabi, S. (2006) Quality of life: Subjective descriptions of challenges to patients with end stage renal disease, *Nephrol Nurs J*, 33, 3, 285-292.

Allen, D., Badro, V., Denyer-Willis, L., Ellen Macdonald, M., Pare, A., Hutchinson, T., Barre, P., Beauchemin, R., Bocti, H., Broadbent, A. y Cohen, S. R. (2015) Fragmented care and whole-person illness: Decision-making for people with chronic end-stage kidney disease, *Chronic Illn*, 11, 1, 44-55.

Allen, D., Wainwright, M. y Hutchinson, T. (2011) 'Non-compliance' as illness management: Hemodialysis patients' descriptions of adversarial patient-clinician interactions, *Soc Sci Med*, 73, 1, 129-134.

Allotey, P., Reidpath, D. D., Yasin, S., Chan, C. K. y De-Graft Aikins, A. (2011) Rethinking health-care systems: A focus on chronicity, *Lancet*, 377, 9764, 450-451.

Almutary, H., Bonner, A. y Douglas, C. (2013) Symptom burden in chronic kidney disease: A review of recent literature, *J Ren Care*, 39, 3, 140-150.

Alonso, J. P. (2012) La construcción del morir como un proceso: La gestión del personal de salud en el final de la vida, *Universitas humanística*, 74, 123-144.

Alonso, J. P. (2013a) Cuidados paliativos: Entre la humanización y la medicalización del final de la vida, *Ciencia & Saude Coletiva*, 18, 9, 2541-2548.

Alonso, J. P. (2013b) Treatment for cancer pain at the end of life: A case study in a palliative care service in the autonomous city of buenos aires, *Salud Colectiva*, 9, 1, 41-52.

Alonzo, A. A. y Reynolds, N. R. (1995) Stigma, hiv and aids: An exploration and elaboration of a stigma trajectory, *Soc Sci Med*, 41, 3, 303-315.

Anderson, K., Cunningham, J., Devitt, J., Preece, C. y Cass, A. (2012) "Looking back to my family": Indigenous australian patients' experience of hemodialysis, *BMC Nephrol*, 13, 114, 114.

Anderson, K., Devitt, J., Cunningham, J., Preece, C. y Cass, A. (2008) "All they said was my kidneys were dead": Indigenous australian patients' understanding of their chronic kidney disease, *Medical Journal of Australia*, 189, 9, 499-503.

Arney, W. R. y Bergen, B. J. (1983) The anomaly, the chronic patient and the play of medical power, *Sociol Health Illn*, 5, 1, 1-24.

Arokiasamy, P., Uttamacharya, U., Jain, K., Biritwum, R. B., Yawson, A. E., Wu, F., Guo, Y., Maximova, T., Espinoza, B. M., Rodriguez, A. S., Afshar, S., Pati, S., Ice, G., Banerjee, S., Liebert, M. A., Snodgrass, J. J., Naidoo, N., Chatterji, S. y Kowal, P. (2015) The impact of multimorbidity on adult physical and mental health in low- and middle-income countries: What does the study on global ageing and adult health (sage) reveal?, *BMC Med*, 13, 178.

Arslan, S. Y. y Ege, E. (2009) Sexual experiences of women exposed to hemodialysis treatment, *Sexuality and Disability*, 27, 4, 215-221.

Ashby, M., Op't Hoog, C., Kellehear, A., Kerr, P. G., Brooks, D., Nicholls, K. y Forrest, M. (2005) Renal dialysis abatement: Lessons from a social study, *Palliat Med*, 19, 5, 389-396.

Avisar, A. y Lavie-Ajayi, M. (2014) The burden of treatment: Listening to stories of adolescents with adhd about stimulant medication use, *Ethical Human Psychology and Psychiatry*, 16, 1, 37-50.

Avril-Sephula, B., Meekums, B. y Jackson, C. (2014) How do partners living with haemodialysis patients cope?, *Journal of Renal Nursing*, 6, 3, 133-137.

Axelsson, L., Klang, B., Lundh Hagelin, C., Jacobson, S. H. y Gleissman, S. A. (2015a) End of life of patients treated with haemodialysis as narrated by their close relatives, *Scand J Caring Sci*, 29, 4, 776-784.

Axelsson, L., Klang, B., Lundh Hagelin, C., Jacobson, S. H. y Gleissman, S. A. (2015b) Meanings of being a close relative of a family member treated with haemodialysis approaching end of life, *J Clin Nurs*, 24, 3-4, 447-456.

Axelsson, L., Randers, I., Jacobson, S. H. y Klang, B. (2012a) Living with haemodialysis when nearing end of life, *Scand J Caring Sci*, 26, 1, 45-52.

Axelsson, L., Randers, I., Lundh Hagelin, C., Jacobson, S. H. y Klang, B. (2012b) Thoughts on death and dying when living with haemodialysis approaching end of life, *J Clin Nurs*, 21, 15-16, 2149-2159.

Bacqué, M. a. D. C., Vallejos, A. y Bisigniano, L. (2018) Situación del trasplante renal y la donación de órganos en argentina *Rev Nefrol Dial Traspl*, 38, 1, 1-14.

Bailey, P. K., Ben-Shlomo, Y., De Salis, I., Tomson, C. y Owen-Smith, A. (2016a) Better the donor you know? A qualitative study of renal patients' views on 'altruistic' live-donor kidney transplantation, *Soc Sci Med*, 150, 104-111.

Bailey, P. K., Ben-Shlomo, Y., Tomson, C. R. y Owen-Smith, A. (2016b) Socioeconomic deprivation and barriers to live-donor kidney transplantation: A qualitative study of deceased-donor kidney transplant recipients, *BMJ Open*, 6, 3, e010605.

Baillie, J. (2013) Perspectives on peritoneal dialysis at home: An ethnographic study, *Journal of Clinical Nursing*, 24, 222-234.

Baillie, J. y Lankshear, A. (2015a) Patient and family perspectives on peritoneal dialysis at home: Findings from an ethnographic study, *J Clin Nurs*, 24, 1-2, 222-234.

Baillie, J. y Lankshear, A. (2015b) Patients' and relatives' experiences of peritonitis when using peritoneal dialysis, *Journal of Renal Care*, 41, 3, 177-186.

Bakdash, T. y Scheper-Hughes, N. (2006) Is it ethical for patients with renal disease to purchase kidneys from the world's poor?, *PLoS Med*, 3, 10, e349.

Bamford, C., Heaven, B., May, C. y Moynihan, P. (2012) Implementing nutrition guidelines for older people in residential care homes: A qualitative study using normalization process theory, *Implement Sci*, 7, 106.

Bandura, A. (1977) Self-efficacy: Toward a unifying theory of behavioral change, *Psychol Rev*, 84, 2, 191-215.

Barbosa, G. D. S. y Valadares, G. V. (2009) Hemodialysis: Patient's adaptation and life style, *Acta Paul Enferm*, 22, Especial Nefrologia, 524-527.

Barone, R. (2016) Principios básicos para prescribir diálisis peritoneal crónica, *Rev Nefrol Dial Traspl*, 36, 3, 179-186.

Bath, J., Tonks, S. y Edwards, P. (2003) Psychological care of the haemodialysis patient, *EDTNA ERCA J*, 29, 2, 85-88.

Batista, N. y Luz, M. (2012) Vivências de pessoas com diabetes e amputação de membros, *Rev Bras Enferm*, 65, 2, 244-250.

Beanlands, H., Horsburgh, M. E., Fox, S., Howe, A., Locking-Cusolito, H., Pare, K. y Thrasher, C. (2005) Caregiving by family and friends of adults receiving dialysis, *Nephrol Nurs J*, 32, 6, 621-631.

Bennett, P. N., Bonner, A., Andrew, J., Nandkumar, J. y Au, C. (2013) Using images to communicate the hidden struggles of life on dialysis, *Journal of Communication in Healthcare*, 6, 1, 12-21.

Berger, P. y Luckmann, T. (2013 (1968)) *La construcción social de la realidad*, Buenos Aires: Amorrortu.

Bisschop, M. I., Kriegsman, D. M., Beekman, A. T. y Deeg, D. J. (2004) Chronic diseases and depression: The modifying role of psychosocial resources, *Soc Sci Med*, 59, 4, 721-733.

Blaxter, M. (1976) *The meaning of disability*, London: Routledge.

Blogg, A. H. y Hyde, C. (2008) The experience of spouses caring for a person on home haemodialysis: An ethnography, *Renal Society of Australasia Journal*, 4, 3, 75-80.

Boaz, A. y Morgan, M. (2014) Working to establish 'normality' post-transplant: A qualitative study of kidney transplant patients, *Chronic Illn*, 10, 4, 247-258.

Boehmer, K. R., Gionfriddo, M. R., Rodriguez-Gutierrez, R., Dabrh, A. M., Leppin, A. L., Hargraves, I., May, C. R., Shippee, N. D., Castaneda-Guarderas, A., Palacios, C. Z., Bora, P., Erwin, P. y Montori, V. M. (2016a) Patient capacity and constraints in the experience of chronic disease: A qualitative systematic review and thematic synthesis, *BMC Fam Pract*, 17, 127, 1-23.

Boehmer, K. R., Shippee, N. D., Beebe, T. J. y Montori, V. M. (2016b) Pursuing minimally disruptive medicine: Disruption from illness and health care-related demands is correlated with patient capacity, *J Clin Epidemiol*, 74, 227-236.

Boudon, R., Clark, J., Modgil, C., Modgil, S., Cohen, I. B., Duffin, K. E., Strickland, S., Feldhay, R., Elkana, Y., Merton, R. K., Fiske, M., Kendall, P. L., Mongardini, C. y Tabboni, S. (1991) What middle-range theories are, *Contemporary Sociology*, 20, 4.

Bourbonnais, F. F. y Tousignant, K. F. (2012) The pain experience of patients on maintenance hemodialysis, *Nephrol Nurs J*, 39, 1, 13-19; quiz 20.

Bradley, E. H., Curry, L. A. y Devers, K. J. (2007) Qualitative data analysis for health services research: Developing taxonomy, themes, and theory, *Health Serv Res*, 42, 4, 1758-1772.

Bridger, J. (2009) Enabling patients with chronic kidney disease to self-care, *Journal of Renal Nursing*, 1, 4, 173-178.

Bristowe, K., Horsley, H. L., Shepherd, K., Brown, H., Carey, I., Matthews, B., O'donoghue, D., Vinen, K. y Murtagh, F. E. (2015) Thinking ahead--the need for early advance care planning for people on haemodialysis: A qualitative interview study, *Palliat Med*, 29, 5, 443-450.

Broom, A. (2009) Intuition, subjectivity, and le bricoleur: Cancer patients' accounts of negotiating a plurality of therapeutic options, *Qual Health Res*, 19, 8, 1050-1059.

Brown, S. A., Tyrer, F. C., Clarke, A. L., Lloyd-Davies, L. H., Stein, A. G., Tarrant, C., Burton, J. O. y Smith, A. C. (2017) Symptom burden in patients with chronic kidney disease not requiring renal replacement therapy, *Clin Kidney J*, 10, 6, 788-796.

Browne, S., Macdonald, S., May, C. R., Macleod, U. y Mair, F. S. (2014) Patient, carer and professional perspectives on barriers and facilitators to quality care in advanced heart failure, *PLoS One*, 9, 3, e93288.

Browne, T., Amamoo, A., Patzer, R. E., Krisher, J., Well, H., Gander, J. y Pastan, S. O. (2016) Everybody needs a cheerleader to get a kidney transplant: A qualitative study of the patient barriers and facilitators to kidney transplantation in the southeastern united states, *BMC Nephrol*, 17, 1, 108.

Buldukoglu, K., Kulakac, O., Kececioglu, N., Alkan, S., Ylmaz, M. y Yucetin, L. (2005) Recipients??? Perceptions of their transplanted kidneys, *Transplantation*, 80, 4, 471-476.

Burnette, L. y Kickett, M. (2009) 'You are just a puppet': Australian aboriginal people's experience of disempowerment when undergoing treatment for end-stage renal disease, *Renal Society of Australasia Journal*, 5, 3, 113-118.

Burns, T., Fernandez, R. y Stephens, M. (2015) The experiences of adults who are on dialysis and waiting for a renal transplant from a deceased donor: A systematic review, *The JBI Database of Systematic Reviews and Implementation Reports*, 13, 2, 169-211.

Bury, M. (1982) Chronic illness as biographical disruption, *Sociology of Health and Illness*, 4, 2, 167-182.

Bury, M. (1991) The sociology of chronic illness: A review of research and prospects, *Sociology of Health and Illness*, 13, 4, 451-468.

Cadena, D. M. a. G. N., Hoyos, G. P. a. B., Atilano, B. F. y Lugo, N. I. B. N. (2015) Anchored to a machine: Experiences of patients with chronic kidney disease, *Revista CONAMED*, 20, S1, 16-20.

Cafazzo, J. A., Leonard, K., Easty, A. C., Rossos, P. G. y Chan, C. T. (2010) Patient perceptions of remote monitoring for nocturnal home hemodialysis, *Hemodial Int*, 14, 4, 471-477.

Calderan, C., Torres, A. a. L. P., Zillmer, J. G. V., Schwartz, E. y Silva, D. G. V. D. (2013) Self-care practices for people with chronic renal failure undergoing continuous ambulatory peritoneal dialysis, *R. Pesq: Cuid Fundam*, 5, 1, 3394-3402.

Calestani, M., Tonkin-Crine, S., Pruthi, R., Leydon, G., Ravanan, R., Bradley, J. A., Tomson, C. R., Forsythe, J. L., Oniscu, G. C., Bradley, C., Cairns, J., Dudley, C., Watson, C., Draper, H., Johnson, R. J., Metcalfe, W., Fogarty, D. G., Roderick, P. y Investigators, A. (2014) Patient attitudes towards kidney transplant listing: Qualitative findings from the attom study, *Nephrol Dial Transplant*, 29, 11, 2144-2150.

Calvey, D. y Mee, L. (2011) The lived experience of the person dependent on haemodialysis, *J Ren Care*, 37, 4, 201-207.

Calvin, A. O. (2004) Haemodialysis patients and end-of-life decisions: A theory of personal preservation, *J Adv Nurs*, 46, 5, 558-566.

Calvin, A. O., Engebretson, J. C. y Sardual, S. A. (2014) Understanding of advance care planning by family members of persons undergoing hemodialysis, *West J Nurs Res*, 36, 10, 1357-1373.

Campos, C. G., Mantovani, M. E. F., Nascimento, M. E. y Cassi, C. C. (2015) Social representations of illness among people with chronic kidney disease, *Revista gaúcha de enfermagem / EENFUFRGS*, 36, 2, 106-112.

Campos, C. J. y Turato, E. R. (2010) Hemodialysis treatment as perceived by the renal pateient: Clinical qualitative study, *Rev Bras Enferm*, 63, 5, 799-805.

Campos, C. J. G. y Turato, E. R. (2003) The professional health team, the renal patient undergoing hemodialysis and interpersonal relationships, *Rev Bras Enferm*, 56, 5, 508-512.

Carder, P. C., Vuckovic, N. y Green, C. A. (2003) Negotiating medications: Patient perceptions of long-term medication use, *Journal of Clinical Pharmacy and Therapeutics*, 28, 409-417.

Carricaburu, D. y Pierret, J. (1995) From biograiriiical disruption to biographical reinforcement: The case of hiv-positive men, *Sociology of Health and Illness*, 17, 1, 65-88.

Cases, A., Dempster, M., Davies, M. y Gamble, G. (2011) The experience of individuals with renal failure participating in home haemodialysis: An interpretative phenomenological analysis, *J Health Psychol*, 16, 6, 884-894.

Casey, J. R., Hanson, C. S., Winkelmayer, W. C., Craig, J. C., Palmer, S., Strippoli, G. F. y Tong, A. (2014) Patients' perspectives on hemodialysis vascular access: A systematic review of qualitative studies, *Am J Kidney Dis*, 64, 6, 937-953.

Cervantes, L., Fischer, S., Berlinger, N., Zabalaga, M., Camacho, C., Linas, S. y Ortega, D. (2017) The illness experience of undocumented immigrants with end-stage renal disease, *JAMA Intern Med*, 177, 4, 529-535.

Chambers, L. A., Rueda, S., Baker, D. N., Wilson, M. G., Deutsch, R., Raeifar, E., Rourke, S. B. y Stigma Review, T. (2015) Stigma, hiv and health: A qualitative synthesis, *BMC Public Health*, 15, 848.

Chang, L. y Basnyat, I. (2015) Negotiating biomedical and traditional chinese medicine treatments among elderly chinese singaporean women, *Qual Health Res*, 25, 2, 241-252.

Charmaz, K. (1983) Loss of self: A fundamental form of suffering in the chronically ill, *Sociol Health Illn*, 5, 2, 168-195.

Charmaz, K. (1990) "Discovering" chronic illness: Using grounded theory, *Soc Sci Med*, 30, 11, 1161-1172.

Charmaz, K. (2006) *Good days, bad days: The self in chronic illness and time*, New Brunswick, NJ Rutgers University Press.

Charmaz, K. (2014) *Constructing grounded theory*, London: Sage Publications.

Charmaz, K. y Rosenfeld, D. (2010) Chronic illness, In Cockerham, W.C. (ed) *The new blackwell companion to medical sociology*, Malden, MA: Wiley-Blackwell.

Chatrung, C., Sorajjakool, S. y Amnatsatsue, K. (2015) Wellness and religious coping among thai individuals living with chronic kidney disease in southern california, *J Relig Health*, 54, 6, 2198-2211.

Chenitz, K. B., Fernando, M. y Shea, J. A. (2014) In-center hemodialysis attendance: Patient perceptions of risks, barriers, and recommendations, *Hemodial Int*, 18, 2, 364-373.

Chiaranai, C. (2016) The lived experience of patients receiving hemodialysis treatment for end-stage renal disease: A qualitative study, *J Nurs Res*, 24, 2, 101-108.

Chillon, J. M., Massy, Z. A. y Stengel, B. (2016) Neurological complications in chronic kidney disease patients, *Nephrol Dial Transplant*, 31, 10, 1606-1614.

Chini, G. y Boemer, M. (2007) Amputation in the perception of those who experience it: A study under the phenomenological view *Rev Latino-am Enfermagem*, 15, 2.

Cho, M. K. y Shin, G. (2016) Gender-based experiences on the survival of chronic renal failure patients under hemodialysis for more than 20 years, *Appl Nurs Res*, 32, 262-268.

Chong, H. J., Kim, H. K., Kim, S. R. y Lee, S. (2016) Waiting for a kidney transplant: The experience of patients with end-stage renal disease in south korea, *J Clin Nurs*, 25, 7-8, 930-939.

Clarke, A. E., Shim, J. K., Mamo, L., Fosket, J. R. y Fishman, J. R. (2003) Biomedicalization: Technoscientific transformations of health, illness, and u.S. Biomedicine, *American Sociological Review*, 68, April, 161-194.

Clarke, A. L. (2015) From grounded theory to situational analysis: What´s new? Why? How?, In Clarke, A., Friese, C.yWashburn, R. (eds) *Situational analysis in practice: Mapping research with grounded theory*, Walnut Creek: Left Coast Press.

Clarke, A. L., Yates, T., Smith, A. C. y Chilcot, J. (2016) Patient's perceptions of chronic kidney disease and their association with psychosocial and clinical outcomes: A narrative review, *Clin Kidney J*, 9, 3, 494-502.

Clarkson, K. A. y Robinson, K. (2010) Life on dialysis: A lived experience, *Nephrol Nurs J*, 37, 1, 29-35.

Conrad, P. (1985) The meaning of medications: Another look at compliance, *Soc Sci Med*, 20, 1, 29-37.

Conrad, P. (1990) Qualitative research on chronic illness: A commentary on method and conceptual development, *Soc Sci Med*, 30, 11, 1257-1263.

Conrad, P. (2007) *The medicalization of society: On the transformation of human conditions into treatable disorders*, Baltimore: The Johns Hopkins University Press.

Conrad, P., Bandini, J. y Vasquez, A. (2016) Illness and the internet: From private to public experience, *Health (London)*, 20, 1, 22-32.

Conrad, P. y Barker, K. K. (2010) The social construction of illness: Key insights and policy implications, *J Health Soc Behav*, 51 Suppl, S67-79.

Corbin, J. y Strauss, A. (1985) Managing chronic illness at home: Three lines of work, *Qualitative Sociology*, 8, 3, 224-247.

Cordier, J. F. (2014) The expert patient: Towards a novel definition, *Eur Respir J*, 44, 4, 853-857.

Coresh, J. (2017) Update on the burden of ckd, *J Am Soc Nephrol*, 28, 4, 1020-1022.

Cormier, N. R., Gallo-Cruz, S. R. y Beard, R. L. (2017) Navigating the new, transplanted self: How recipients manage the cognitive risks of organ transplantation, *Sociol Health Illn*, 39, 8, 1496-1513.

Costa, F. G., Coutinho, M. D. P. D. L. y Santana, I. O. D. (2014) Insuficiência renal crônica: Representações sociais de pacientes com e sem depressão, *Psico-USF*, 19, 3, 387-398.

Costantini, L., Beanlands, H., Mccay, E., Cattran, D., Hladunewich, M. y Francis, D. (2008) The self-management experience of people with mild to moderate chronic kidney disease, *Nephrol Nurs J*, 35, 2, 147-155; quiz 156.

Coventry, P. A., Fisher, L. y Kenning, C. (2014) Capacity, responsibility, and motivation: A critical qualitative evaluation of patient and practitioner views about barriers to self-management in people with multimorbidity, *BMC Health Serv Res*, 14.

Cox, K. J., Parshall, M. B., Hernandez, S. H. A., Parvez, S. Z. y Unruh, M. L. (2016) Symptoms among patients receiving in- center hemodialysis: A qualitative study, *Hemodialysis International*, 00, 00, 00-00.

Coyle, L. A. y Atkinson, S. (2017) Imagined futures in living with multiple conditions: Positivity, relationality and hopelessness, *Soc Sci Med*, 198, 53-60.

Cramm, J. M., Leensvaart, L., Berghout, M. y Van Exel, J. (2015) Exploring views on what is important for patient-centred care in end-stage renal disease using q methodology, *BMC Nephrol*, 16, 74, 74.

Crews, Deidra c., Bello, Aminu k. y Saadi, G. (2019a) Burden, access, and disparities in kidney disease, *Kidney Diseases*, 125-133.

Crews, D. C., Bello, A. K., Saadi, G. y World Kidney Day Steering, C. (2019b) Burden, access, and disparities in kidney disease, *Kidney Int*, 95, 2, 242-248.

Cristóvão, A. F. (2013) Dificultades y estrategias en el manejo del régimen terapéutico en el paciente renal crónico en hemodiálisis, *Enferm Nefrol*, 16, 4, 247-255.

Crombie, A. K. y Franklin, P. M. (2006) Family issues implicit in living donation, *Mortality*, 11, 2, 196-210.

Crowley-Matoka, M. (2005) Desperately seeking "normal": The promise and perils of living with kidney transplantation, *Soc Sci Med*, 61, 4, 821-831.

Curtin, R. B., Mapes, D., Petillo, M. y Oberley, E. (2002) Long-term dialysis survivors: A transformational experience, *Qual Health Res*, 12, 5, 609-624.

Curtin, R. B. y Mapes, D. L. (2001) Health care management strategies of long-term dialysis survivors, *Nephrol Nurs J*, 28, 4, 385-392; discussion 393-384.

Darrell, L. (2016) Faith that god cares: The experience of spirituality with african american hemodialysis patients, *Social Work & Christianity*, 43, 2, 189-212.

Davis, F. (1963.) *Passage through crisis.*, Indianapolis, IN,: Bobbs-Merrill.

Davison, S. N. (2006) Facilitating advance care planning for patients with end-stage renal disease: The patient perspective, *Clin J Am Soc Nephrol*, 1, 5, 1023-1028.

Davison, S. N. y Simpson, C. (2006) Hope and advance care planning in patients with end stage renal disease: Qualitative interview study, *BMJ*, 333, 7574, 886.

De Brito, D. C., De Paula, A. M., Grincenkov, F. R., Lucchetti, G. y Sanders-Pinheiro, H. (2015) Analysis of the changes and difficulties arising from kidney transplantation: A qualitative study, *Rev Lat Am Enfermagem*, 23, 3, 419-426.

De Brito-Ashurst, I., Perry, L., Sanders, T. A., Thomas, J. E., Yaqoob, M. M. y Dobbie, H. (2011) Barriers and facilitators of dietary sodium restriction amongst bangladeshi chronic kidney disease patients, *J Hum Nutr Diet*, 24, 1, 86-95.

De Rosenroll, A., Higuchi, K. S., Dutton, K. S., Murray, M. A. y Stacey, D. (2013) Perspectives of significant others in dialysis modality decision-making: A qualitative study, *CANNT J*, 23, 4, 17-24.

Dekkers, W., Uerz, I. y Wils, J. P. (2005) Living well with end stage renal disease: Patients' narratives interrupted from a virtue perspective, *Ethical Theory Moral Pract*, 8, 5, 485-506.

Del Mónaco, R. (2017a) Cuando el dolor se vuelve crónico: Las emociones en los relatos de quienes padecen y del abordaje psi cognitivo conductual, *RBSE Revista Brasileira de Sociología da Emoçao*, 16, 47, 227-240.

Del Mónaco, R. (2017b) En la búsqueda de alivio: Narrativas de profesionales biomédicos y pacientes sobre experiencias, percepciones y (des) acuerdos ante otras prácticas de cuidado en dolores de cabeza crónicos, *Revista Latinoamericana de Estudios sobre Cuerpos, Emociones y Sociedad*, 24, 72-82.

Demain, S., Goncalves, A. C., Areia, C., Oliveira, R., Marcos, A. J., Marques, A., Parmar, R. y Hunt, K. (2015) Living with, managing and minimising treatment burden in long term conditions: A systematic review of qualitative research, *PLoS One*, 10, 5, e0125457.

Depasquale, N., Ephraim, P. L., Ameling, J., Lewis-Boyer, L., Crews, D. C., Greer, R. C., Rabb, H., Powe, N. R., Jaar, B. G., Gimenez, L., Auguste, P., Jenckes, M. y Boulware, L. E. (2013) Selecting renal replacement therapies: What do african american and non-african american patients and their families think others should know? A mixed methods study, *BMC Nephrol*, 14, 9.

Devitt, J., Anderson, K., Cunningham, J., Preece, C., Snelling, P. y Cass, A. (2017) Difficult conversations: Australian indigenous patients' views on kidney transplantation, *BMC Nephrol*, 18, 1, 310.

Domínguez Mon, A. (2015) Cuidados de sí y relaciones de género: Trabajo en red en un grupo de personas que viven con diabetes (pvd) en un centro de atención primaria de la salud en josé león suárez, argentina, *Política & Trabalho*, 42, 133-154.

Domínguez Mon, A., Mendez Diz, A., Schwarz, P. K., Rosas, M., Estrella, P., Camejo, M. y Caruso, P. (2012) Agencia y cuidados en personas que viven con enfermedades crónicas no transmisibles, Buenos Aires: Instituto de Investigaciones Gino Germani, Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires.

Domínguez Mon, A., Schwarz, P., GuzmáN, G., Mendes Diz, A., Passerino, L., PéRez, S. y Perner, S. (2015) Redes de cuidado, autocuidado y desigualdad en salud:

Personas que viven con enfermedades de larga duración *Documentos de Trabajo*, Buenos Aires: Instituto de Investigaciones Gino Germani, Universidad de Buenos Aires.

Dowrick, C., Dixon-Woods, M., Holman, H. y Weinman, J. (2005) Editorial: What is chronic illness, *Chronic Illness*, 1, 1, 1-6.

Dubbin, L. A., Chang, J. S. y Shim, J. K. (2013) Cultural health capital and the interactional dynamics of patient-centered care, *Soc Sci Med*, 93, 113-120.

Dwarswaard, J., Bakker, E. J., Van Staa, A. y Boeije, H. R. (2016) Self-management support from the perspective of patients with a chronic condition: A thematic synthesis of qualitative studies, *Health Expect*, 19, 2, 194-208.

Ekelund, M. L. y Andersson, S. I. (2010) "I need to lead my own life in any case"--a study of patients in dialysis with or without a partner, *Patient Educ Couns*, 81, 1, 30-36.

Ene-Iordache, B., Perico, N., Bikbov, B., Carminati, S., Remuzzi, A., Perna, A., et al. (2016) Chronic kidney disease and cardiovascular risk in six regions of the world (isn-kddc): A cross-sectional study, *Lancet Glob Health*, 4, 5, e307-319.

Epele, M. (2011) Emergencies and rescues: The logics of vulnerability and care among drug users in buenos aires, argentina, *Addiction Research & Theory*, 19, 2, 161-169.

Epner, D. E. y Baile, W. F. (2012) Patient-centered care: The key to cultural competence, *Ann Oncol*, 23 Suppl 3, 33-42.

Erlang, A. S., Nielsen, I. H., Hansen, H. O. y Finderup, J. (2015) Patients experiences of involvement in choice of dialysis mode, *J Ren Care*, 41, 4, 260-267.

Eslami, A. A., Rabiei, L., Abedi, H. A., Shirani, M. y Masoudi, R. (2016) Coping skills of iranian family careivers in caretaking of patients undergoing haemodialysis: A qualitative study, *J Ren Care*, 42, 3, 162-171.

Etemadi, M., Gorji, H. A., Kangarani, H. M. y Ashtarian, K. (2017) Power structure among the actors of financial support to the poor to access health services: Social network analysis approach, *Soc Sci Med*, 195, 1-11.

Eton, D. T., Elraiyah, T. A., Yost, K. J., Ridgeway, J. L., Johnson, A., Egginton, J. S., Mullan, R. J., Murad, M. H., Erwin, P. J. y Montori, V. M. (2013) A systematic review of patient-reported measures of burden of treatment in three chronic diseases, *Patient Relat Outcome Meas*, 4, 7-20.

Eton, D. T., Ramalho De Oliveira, D., Egginton, J. S., Ridgeway, J. L., Odell, L., May, C. R. y Montori, V. M. (2012) Building a measurement framework of burden of treatment in complex patients with chronic conditions: A qualitative study, *Patient Relat Outcome Meas*, 3, 39-49.

Eton, D. T., Yost, K. J., Lai, J. S., Ridgeway, J. L., Egginton, J. S., Rosedahl, J. K., Linzer, M., Boehm, D. H., Thakur, A., Poplau, S., Odell, L., Montori, V. M., May, C. R. y Anderson, R. T. (2017) Development and validation of the patient experience with treatment and self-management (pets): A patient-reported measure of treatment burden, *Qual Life Res*, 26, 2, 489-503.

Faircloth, C. A., Boylstein, C., Rittman, M., Young, M. E. y Gubrium, J. (2004) Sudden illness and biographical flow in narratives of stroke recovery, *Sociology of Health and Illness*, 26, 2, 242-261.

Figert, A. (2011) The consumer turn in medicalization: Future directions with historical foundations In Pescosolido, B.A., Martin, J.K., McLeod, J.D.yRogers, A. (eds) *Handbook of the sociology of health, illness, and healing: A blueprint for the 21st century*, New York: Springer

Finch, T. L., Mort, M., Mair, F. S. y May, C. R. (2008) Future patients? Telehealthcare, roles and responsibilities, *Health Soc Care Community*, 16, 1, 86-95.

Finnegan-John, J. y Thomas, V. J. (2013) The psychosocial experience of patients with end-stage renal disease and its impact on quality of life: Findings from a needs assessment to shape a service, *ISRN Nephrol*, 2013, 308986.

Flodgren, G., Rachas, A., Farmer, A. J., Inzitari, M. y Shepperd, S. (2015) Interactive telemedicine: Effects on professional practice and health care outcomes, *Cochrane Database Syst Rev*, 9, CD002098.

Flores, R. V. y Thome, E. G. (2004) [feelings of patients on the waiting list for a kidney transplant], *Rev Bras Enferm*, 57, 6, 687-690.

Foucault, M. (2003) *El nacimiento de la clínica*, Buenos Aires: Siglo XXI.

Fox, J. (2005) The role of the expert patient in the management of chronic illness, *Br J Nurs*, 14, 1, 25-28.

Fox, N. y Ward, K. (2006) Health identities: From expert patient to resisting consumer, *Health (London)*, 10, 4, 461-479.

Fox, N. J., Ward, K. J. y O'rourke, A. J. (2005) The 'expert patient': Empowerment or medical dominance? The case of weight loss, pharmaceutical drugs and the internet, *Soc Sci Med*, 60.

Fox, R. y Swazey, J. (2002) *Spare parts*, New York: Oxford University Press

Fráguas, G., Soares, S. M. y Silva, P. A. (2008) The family in the context of the care to the diabetic nephropathy-holder: Demands and resources, *Escola Anna Nery - Revista de Enfermagem*, 12, 2, 271-277.

Franklin, P. M. y Crombie, A. K. (2003) Live related renal transplantation: Psychological, social, and cultural issues, *Transplantation*, 76, 8, 1247-1252.

Fraser, S. D., Roderick, P. J., Casey, M., Taal, M. W., Yuen, H. M. y Nutbeam, D. (2013) Prevalence and associations of limited health literacy in chronic kidney disease: A systematic review, *Nephrol Dial Transplant*, 28, 1, 129-137.

Fraser, S. D., Roderick, P. J., May, C. R., Mcintyre, N., Mcintyre, C., Fluck, R. J., Shardlow, A. y Taal, M. W. (2015) The burden of comorbidity in people with chronic kidney disease stage 3: A cohort study, *BMC Nephrol*, 16, 193.

Fraser, S. D. y Taal, M. W. (2016) Multimorbidity in people with chronic kidney disease: Implications for outcomes and treatment, *Curr Opin Nephrol Hypertens*, 25, 6, 465-472.

Freire De Medeiros, C. M., Arantes, E. P., Tajra, R. D., Santiago, H. R., Carvalho, A. F. y Liborio, A. B. (2017) Resilience, religiosity and treatment adherence in hemodialysis patients: A prospective study, *Psychol Health Med*, 22, 5, 570-577.

French, B., Day, E., Watkins, C., Mcloughlin, A., Fitzgerald, J., Leathley, M., Davies, P., Emsley, H., Ford, G., Jenkinson, D., May, C., O'donnell, M., Price, C., Sutton, C. y Lightbody, C. (2013) The challenges of implementing a telestroke network: A systematic review and case study, *BMC Med Inform Decis Mak*, 13, 125.

Freund, P. (1990) The expressive body: A common ground for the sociology of emotions and health and illness, *Sociology of Health and Illness*, 12, 4, 452-477.

Fried, T. y Bradley, E. (2003) What matters to seriously ill older persons making end-of-life treatment decisions?: A qualitative study, *Journal of Palliative Medicine*, 6, 2.

Fritz, Z. y Holton, R. (2019) Too much medicine: Not enough trust?, *J Med Ethics*, 45, 1, 31-35.

Gabe, J., Bury, M. y Elston, M. A. (2004) *Key concepts in medical sociology*, London: SAGE Publications.

Gale, N. K., Heath, G., Cameron, E., Rashid, S. y Redwood, S. (2013) Using the framework method for the analysis of qualitative data in multi-disciplinary health research, *BMC Medical Research Methodology*, 13, 117, 1-8.

Gallacher, K., Jani, B., Morrison, D., Macdonald, S., Blane, D., Erwin, P., May, C., Montori, V., Eton, D., Smith, F., Batty, G., Mair, F. y International Minimally Disruptive Medicine, W. (2013a) Qualitative systematic reviews of treatment burden in stroke, heart failure and diabetes - methodological challenges and solutions, *BMC Med Res Methodol*, 13, 10.

Gallacher, K., May, C., Langhorne, P. y Mair, F. (2018) A conceptual model of treatment burden and patient capacity in stroke, *BMC Fam Pract*, 19, 1, 9.

Gallacher, K., May, C., Montori, V. y Mair, F. (2011) Understanding patients' experiences of treatment burden in chronic heart failure using normalization process theory, *Ann Fam Med*, 9, 3, 235-243.

Gallacher, K., Morrison, D., Jani, B., Macdonald, S., May, C., Montori, V., Erwin, P., Batty, G., Eton, D., Langhorne, P. y Mair, F. (2013b) Uncovering treatment burden as a key concept for stroke care: A systematic review of qualitative research, *PLoS Med*, 10, 6, e1001473.

Garcia-Garcia, G., Jha, V. y World Kidney Day Steering, C. (2015) Chronic kidney disease in disadvantaged populations, *Transplantation*, 99, 1, 13-16.

Gately, C., Rogers, A. y Sanders, C. (2007) Re-thinking the relationship between long-term condition self-management education and the utilisation of health services, *Soc Sci Med*, 65, 5, 934-945.

Gerhardt, U. (1990) Qualitative research on chronic illness: The issue and the story, *Soc Sci Med*, 30, 11, 1149-1159.

Ghadami, A., Memarian, R., Mohamadi, E. y Abdoli, S. (2012) Patients' experiences from their received education about the process of kidney transplant: A qualitative study, *Iran J Nurs Midwifery Res*, 17, 2 Sup1, 157-164.

Gibson, B. J., Sussex, P. V., Fitzgerald, R. P. y Thomson, W. M. (2017) Complete tooth loss as status passage, *Sociol Health Illn*, 39, 3, 412-427.

Gibson, J., Lightbody, E., Mcloughlin, A., Mcadam, J., Gibson, A., Day, E., Fitzgerald, J., May, C., Price, C., Emsley, H., Ford, G. A. y Watkins, C. (2016) 'It was like he was in the room with us': Patients' and carers' perspectives of telemedicine in acute stroke, *Health Expect*, 19, 1, 98-111.

Giles, S. (2004) Transformations: A phenomenological investigation into the life-world of home haemodialysis, *Social Work in Health Care*, 38, 2, 29-50.

Giles, S. (2005) Struggles between the body and machine: The paradox of living with a home haemodialysis machine, *Soc Work Health Care*, 41, 2, 19-35.

Glaser, B. G. y Strauss, A. (1971) *Status passage*, London: Kegan Paul Ltd.

Glaser, B. G. y Strauss, A. L. (1964) Awareness contexts and social interaction, *American Sociological Review*, 29, 5.

Glaser, B. G. y Strauss, A. L. (2005) *Awareness of dying*, New York: Transaction.

Glassock, R. J., Warnock, D. G. y Delanaye, P. (2017) The global burden of chronic kidney disease: Estimates, variability and pitfalls, *Nat Rev Nephrol*, 13, 2, 104-114.

Go, A. S., Chertow, G. M., Fan, D., Mcculloch, C. E. y Hsu, C.-Y. (2016) Chronic kidney disease and the risks of death, cardiovascular events, and hospitalization, *New England J Med*, 351, 13, 1296-1305.

Goff, S. L., Eneanya, N. D., Feinberg, R., Germain, M. J., Marr, L., Berzoff, J., Cohen, L. M. y Unruh, M. (2015) Advance care planning: A qualitative study of dialysis patients and families, *Clin J Am Soc Nephrol*, 10, 3, 390-400.

Goffman, E. (1961) *Asylums: Essays on the social situation of mental patients and other inmates*, New York: Anchor.

Goffman, E. (1963) *Stigma: Notes on the management of spoiled identity*, London: Penguin Books.

Goh, Z. S. y Griva, K. (2018) Anxiety and depression in patients with end-stage renal disease: Impact and management challenges - a narrative review, *Int J Nephrol Renovasc Dis*, 11, 93-102.

Goldade, K., Sidhwani, S., Patel, S., Brendt, L., Vigliaturo, J., Kasiske, B., Ahluwalia, J. S. y Israni, A. K. (2011) Kidney transplant patients' perceptions, beliefs, and barriers related to regular nephrology outpatient visits, *Am J Kidney Dis*, 57, 1, 11-20.

Gondolesi, G. E., Bisigniano, L., Bertolotti, A., Schelotto, P. B. y Raffaele, P. (2018) Organ transplantation in argentina, *Transplantation*, 102, 6, 883-886.

Gonzalez-Bedat, M., Rosa-Diez, G., Pecoits-Filho, R., Ferreiro, A., Garcia-Garcia, G., Cusumano, A., Fernandez-Cean, J., Noboa, O. y Douthat, W. (2015) Burden of disease: Prevalence and incidence of esrd in latin america, *Clin Nephrol*, 83, 7 Suppl 1, 3-6.

Gonzalez-Bedat, M. C., Rosa-Diez, G. y Ferreiro, A. (2017) El registro latinoamericano de diálisis y trasplante renal: La importancia del desarrollo de los registros nacionales en latinoamérica, *Nefrología Latinoamericana*, 14, 1, 12-21.

Gopichandran, V. y Chetlapalli, S. K. (2013) Factors influencing trust in doctors: A community segmentation strategy for quality improvement in healthcare, *BMJ Open*, 3, 12, e004115.

Gordon, E. J., Prohaska, T. R., Gallant, M. y Siminoff, L. A. (2009) Self-care strategies and barriers among kidney transplant recipients: A qualitative study, *Chronic Illn*, 5, 2, 75-91.

Gordon, E. J., Prohaska, T. R., Gallant, M. P. y Siminoff, L. A. (2007) Adherence to immunosuppression: A prospective diary study, *Transplant Proc*, 39, 10, 3081-3085.

Granovetter, M. S. (1973) The strength of weak ties, *American Journal of Sociology*, 78, May, 1360-1380.

Green, J. y Thorogood, N. (2009) *Qualitative methods for health research*, London: Sage.

Gricio, T. C., Kusumotai, L. y CâNdido, M. L. D. L. (2009) Perceptions and knowledge of patients with chronic kidney disease under conservative treatment, *Rev Eletr Enf*, 11, 4, 884-893.

Grijpma, J. W., Tielen, M., Van Staa, A. L., Maasdam, L., Van Gelder, T., Berger, S. P., Busschbach, J. J., Betjes, M. G., Weimar, W. y Massey, E. K. (2016) Kidney transplant patients' attitudes towards self-management support: A q-methodological study, *Patient Educ Couns*, 99, 5, 836-843.

Grimberg, M. (2003) Narrativas del cuerpo: Experiencia cotidiana y género en personas que viven con vih, *Cuadernos de Antropología Social*, 17, 79-99.

Grimberg, M. (2009) Sexualidad, experiencias corporales y género: Un estudio etnográfico entre personas viviendo con vih en el área metropolitana de buenos aires, argentina, *Cad. Saúde Pública,*, 25, 1, 133-141.

Grimberg, M. (2010) Vih-sida, vida cotidiana y experiencia subjetiva: Una revisión conceptual de las dimensiones de vivir vih, *Cuadernos médico sociales*, 82, 43-59.

Grue, J. (2016) Illness is work: Revisiting the concept of illness careers and recognizing the identity work of patients with me/cfs, *Health (London)*, 20, 4, 401-412.

Gullick, J., Monaro, S. y Stewart, G. (2016) Compartmentalising time and space: A phenomenological interpretation of the temporal experience of commencing haemodialysis, *J Clin Nurs*, 1-14.

Gutierrez Sanchez, D., Leiva-Santos, J. P. y Cuesta-Vargas, A. I. (2017) Symptom burden clustering in chronic kidney disease stage 5, *Clin Nurs Res*, 1054773817740671.

Hagren, B., Pettersen, I.-M., Severinsson, E., Lutzen, K. y Clyne, N. (2001) The haemodialysis machine as a lifeline: Experiences of suffering from end-stage renal disease, *Journal of Advanced Nursing*, 34, 2, 196-202.

Hagren, B., Pettersen, I. M., Severinsson, E., Lutzen, K. y Clyne, N. (2005) Maintenance haemodialysis: Patients' experiences of their life situation, *J Clin Nurs*, 14, 3, 294-300.

Hain, D. J., Wands, L. y Liehr, P. (2011) Approaches to resolve health challenges in a population of older adults undergoing hemodialysis, *Res Gerontol Nurs*, 4, 1, 53-62.

Hanson, C. S., Chadban, S. J., Chapman, J. R., Craig, J. C., Wong, G., Ralph, A. F. y Tong, A. (2015) The expectations and attitudes of patients with chronic kidney disease toward living kidney donor transplantation: A thematic synthesis of qualitative studies, *Transplantation*, 99, 3, 540-554.

Hanson, C. S., Chapman, J. R., Craig, J. C., Harris, D. C., Kairaitis, L. K., Nicdao, M., Mikaheal, M. y Tong, A. (2017) Patient experiences of training and transition to

home haemodialysis: A mixed-methods study, *Nephrology (Carlton)*, 22, 8, 631-641.

Harrington, J. y Morgan, M. (2016) Understanding kidney transplant patients' treatment choices: The interaction of emotion with medical and social influences on risk preferences, *Soc Sci Med*, 155, 43-50.

Harwood, L. y Clark, A. M. (2014) Dialysis modality decision-making for older adults with chronic kidney disease, *J Clin Nurs*, 23, 23-24, 3378-3390.

Harwood, L., Locking-Cusolito, H., Spittal, J., Wilson, B. y White, S. (2005) Preparing for hemodialysis: Patient stressors and responses, *Nephrol Nurs J*, 32, 3, 295-302; quiz 303.

Haslbeck, J. W. y Schaeffer, D. (2009) Routines in medication management: The perspective of people with chronic conditions, *Chronic Illn*, 5, 3, 184-196.

Haspeslagh, A., De Bondt, K., Kuypers, D., Naesens, M., Breunig, C. y Dobbels, F. (2013) Completeness and satisfaction with the education and information received by patients immediately after kidney transplant: A mixed-models study, *Prog Transplant*, 23, 1, 12-22.

Havas, K., Bonner, A. y Douglas, C. (2016) Self-management support for people with chronic kidney disease: Patient perspectives, *J Ren Care*, 42, 1, 7-14.

Heckman, B. W., Mathew, A. R. y Carpenter, M. J. (2015) Treatment burden and treatment fatigue as barriers to health, *Curr Opin Psychol*, 5, 31-36.

Heiwe, S., Clyne, N. y Dahlgren, M. A. (2003) Living with chronic renal failure: Patients' experiences of their physical and functional capacity, *Physiotherapy Research International*, 8, 4, 167-177.

Heiwe, S. y Dahlgren, M. A. (2009) Living with chronic renal failure: Coping with physical activities of daily living, *Advances in Physiotherapy*, 6, 4, 147-157.

Hennink, M. M., Kaiser, B. N. y Marconi, V. C. (2017) Code saturation versus meaning saturation: How many interviews are enough?, *Qual Health Res*, 27, 4, 591-608.

Herbias, L. H., Soto, R. A., Figueroa, H. B. y Reinoso, L. A. (2016a) Meaning of quality of life in patients on hemodialysis therapy: A phenomenological study, *Revista de la Sociedad Espanola de Enfermeria Nefrologica*, 19, 1, 37-44.

Herbias, L. H., Soto, R. A., Figueroa, H. N. B. y Reinoso, L. a. S. (2016b) Meaning of quality of life in patients on hemo- dialysis therapy: A phenomenological study, *Enferm Nefrol*, 19, 1, 37-44.

Herlin, C. y Wann-Hansson, C. (2010) The experience of being 30-45 years of age and depending on haemodialysis treatment: A phenomenological study, *Scand J Caring Sci*, 24, 4, 693-699.

Hill, N. R., Fatoba, S. T., Oke, J. L., Hirst, J. A., O'callaghan, C. A., Lasserson, D. S. y Hobbs, F. D. (2016) Global prevalence of chronic kidney disease - a systematic review and meta-analysis, *PLoS One*, 11, 7, e0158765.

Himmelfarb, J. y Ikizler, T. A. (2010) Hemodialysis, *New England J Med*, 363, 19, 1833-1845.

Hollingdale, R., Sutton, D. y Hart, K. (2008) Facilitating dietary change in renal disease: Investigating patients' perspectives, *J Ren Care*, 34, 3, 136-142.

Holman, H. R. (2005) Chronic disease and the healthcare crisis, *Chronic Illness*, 1, 4, 265-274.

Hong, L. I., Wang, W., Chan, E. Y., Mohamed, F. y Chen, H. C. (2017) Dietary and fluid restriction perceptions of patients undergoing haemodialysis: An exploratory study, *J Clin Nurs*, 1-13.

Horigan, A. E. (2012) Fatigue in hemodialysis patients: A review of current knowledge, *J Pain Symptom Manage*, 44, 5, 715-724.

Horigan, A. E., Schneider, S. M., Docherty, S. y Barroso, J. (2013) The experience and self-management of fatigue in patients on hemodialysis, *Nephrol Nurs J*, 40, 2, 113-122; quiz 123.

Huang, C. Y., Hsu, C. W., Chuang, C. R. y Lee, C. C. (2016) Pre-dialysis visits to a nephrology department and major cardiovascular events in patients undergoing dialysis, *PLoS One*, 11, 2, e0147508.

Huijts, T., Eikemo, T. A. y Skalicka, V. (2010) Income-related health inequalities in the nordic countries: Examining the role of education, occupational class, and age, *Soc Sci Med*, 71, 11, 1964-1972.

Hunt, K. J. y May, C. R. (2017) Managing expectations: Cognitive authority and experienced control in complex healthcare processes, *BMC Health Serv Res*, 17, 1, 459.

Hussain, J. A., Flemming, K., Murtagh, F. E. y Johnson, M. J. (2015) Patient and health care professional decision-making to commence and withdraw from renal dialysis: A systematic review of qualitative research, *Clin J Am Soc Nephrol*, 10, 7, 1201-1215.

Hutchison, L. A., Raffin-Bouchal, D. S., Syme, C. A., Biondo, P. D. y Simon, J. E. (2017) Readiness to participate in advance care planning: A qualitative study of renal failure patients, families and healthcare providers, *Chronic Illn*, 13, 3, 171-187.

Huyard, C., Haak, H., Derijks, L. y Lieverse, L. (2019) When patients' invisible work becomes visible: Non-adherence and the routine task of pill-taking, *Sociol Health Illn*, 41, 1, 5-19.

Iles-Smith, H. (2005) Perceptions and experiences of pre-dialysis patients, *EDTNA ERCA J*, 31, 3, 130-133.

Incucai (2018) Datos estadísticos sobre donación y trasplante de órganos: Instituto Nacional Central Único Coordinador de Ablación e Implante. p. Información sobre donación y trasplante.

Inserra, F. (2007) Enfermedad renal crónica y sus factores de riesgo en la argentina, *Nefrología*, 27, 118-121.

Jager, K. J. y Fraser, S. D. S. (2017) The ascending rank of chronic kidney disease in the global burden of disease study, *Nephrol Dial Transplant*, 32, suppl_2, ii121-ii128.

Jamieson, N. J., Hanson, C. S., Josephson, M. A., Gordon, E. J., Craig, J. C., Halleck, F., Budde, K. y Tong, A. (2016) Motivations, challenges, and attitudes to self-management in kidney transplant recipients: A systematic review of qualitative studies, *Am J Kidney Dis*, 67, 3, 461-478.

Jan, S., Laba, T. L., Essue, B. M., Gheorghe, A., Muhunthan, J., Engelgau, M., Mahal, A., Griffiths, U., Mcintyre, D., Meng, Q., Nugent, R. y Atun, R. (2018) Action to address the household economic burden of non-communicable diseases, *Lancet*, 391, 10134, 2047-2058.

Jason, L. A. y Reed, J. (2015) The use of mixed methods in studying a chronic illness, *Health Psychol Behav Med*, 3, 1, 40-51.

Jha, V., Garcia-Garcia, G., Iseki, K., Li, Z., Naicker, S., Plattner, B., Saran, R., Wang, A. Y. y Yang, C. W. (2013) Chronic kidney disease: Global dimension and perspectives, *Lancet*, 382, 9888, 260-272.

Jimenez, X. F. (2017) Attachment in medical care: A review of the interpersonal model in chronic disease management, *Chronic Illn*, 13, 1, 14-27.

Johnston, S. y Noble, H. (2012) Factors influencing patients with stage 5 chronic kidney disease to opt for conservative management: A practitioner research study, *J Clin Nurs*, 21, 9-10, 1215-1222.

Jutel, A. (2009) Sociology of diagnosis: A preliminary review, *Sociol Health Illn*, 31, 2, 278-299.

Jutel, A. y Nettleton, S. (2011) Towards a sociology of diagnosis: Reflections and opportunities, *Soc Sci Med*, 73, 6, 793-800.

Kaba, E., Bellou, P., Iordanou, P., Andrea, S., Kyritsi, E., Gerogianni, G., Zetta, S. y Swigart, V. (2007) Problems experienced by haemodialysis patients in greece, *Br J Nurs*, 16, 14, 868-872.

Kahn, L. S., Vest, B. M., Madurai, N., Singh, R., York, T. R., Cipparone, C. W., Reilly, S., Malik, K. S. y Fox, C. H. (2015) Chronic kidney disease (ckd) treatment burden among low-income primary care patients, *Chronic Illn*, 11, 3, 171-183.

Karamanidou, C., Weinman, J. y Horne, R. (2014) A qualitative study of treatment burden among haemodialysis recipients, *J Health Psychol*, 19, 4, 556-569.

Karhila, P., Kettunen, T., Poskiparta, M. y Liimatainen, L. (2003) Negotiation in type 2 diabetes counseling: From problem recognition to mutual acceptance during lifestyle counseling, *Qual Health Res*, 13, 9, 1205-1224.

Kazley, A. S., Johnson, E., Simpson, K., Chavin, K. y Baliga, P. (2015) African american patient knowledge of kidney disease: A qualitative study of those with advanced chronic kidney disease, *Chronic Illn*, 11, 4, 245-255.

Keeping, L. M. y English, L. M. (2001) Informal and incidental learning with patients who use continuous ambulatory peritoneal dialysis, *Nephrology Nursing Journal*, 28, 3, 313-323.

Kelly, M. y Dickinson, H. (1997) The narrative self in autobiographical accounts of illness, *Soc Review*, 42, 2, 254–278.

Kelly, M. P. y Field, D. (1996) Medical sociology, chronic illness and the body, *Sociology of Health and Illness*, 18, 2, 241-257.

Khan, Y. H., Sarriff, A., Adnan, A. S., Khan, A. H. y Mallhi, T. H. (2016) Chronic kidney disease, fluid overload and diuretics: A complicated triangle, *PLoS One*, 11, 7, e0159335.

Kierans, C. (2005) Narrating kidney disease: The significance of sensation and time in the emplotment of patient experience, *Cult Med Psychiatry*, 29, 3, 341-359.

Kierans, C. (2011) Anthropology, organ transplantation and the immune system: Resituating commodity and gift exchange, *Soc Sci Med*, 73, 10, 1469-1476.

Kierans, C., Padilla-Altamira, C., Garcia-Garcia, G., Ibarra-Hernandez, M. y Mercado, F. J. (2013) When health systems are barriers to health care: Challenges faced by uninsured mexican kidney patients, *PLoS One*, 8, 1, e54380.

Kierans, C. M. y Maynooth, N. U. I. (2001) Sensory and narrative identity: The narration of illness process among chronic renal sufferers in ireland, *Anthropology & Medicine*, 8, 2-3, 237-253.

Kim, J. Y., Farmer, P. y Porter, M. E. (2013) Redefining global health-care delivery, *Lancet*, 382, 9897, 1060-1069.

Kim, T. J., Vonneilich, N., Ludecke, D. y Von Dem Knesebeck, O. (2017) Income, financial barriers to health care and public health expenditure: A multilevel analysis of 28 countries, *Soc Sci Med*, 176, 158-165.

King, N., Carroll, C., Newton, P. y Dornan, T. (2002) "You can't cure it so you have to endure it": The experience of adaptation to diabetic renal disease, *Qual Health Res*, 12, 3, 329-346.

Kisch, A. M., Forsberg, A., Fridh, I., Almgren, M., Lundmark, M., Loven, C., Floden, A., Nilsson, M., Karlsson, V. y Lennerling, A. (2018) The meaning of being a living kidney, liver, or stem cell donor-a meta-ethnography, *Transplantation*, 102, 5, 744-756.

Kleinman, A. (1988) *The illness narratives. Suffering, healing, and the human condition.*, New York: Basic Books.

Knihs, N. D. S., Sartori, D. L., Zink, V., Roza, B. D. A. y Schirmer, J. (2013) The experience of patients who need renal transplantation while waiting for a compatible organ, *Text Context Nursing*, 22, 4, 1160-1168.

Koenig, C. J. (2011) Patient resistance as agency in treatment decisions, *Soc Sci Med*, 72, 7, 1105-1114.

Kralik, D., Van Loon, A. y Visentin, K. (2006) Resilience in the chronic illness experience, *Educational Action Research*, 14, 2, 187-201.

Krespi Boothby, M. R. y Salmon, P. (2013) Self-efficacy and hemodialysis treatment: A qualitative and quantitative approach, *Turk Psikiyatri Derg*, 24, 2, 84-93.

Krespi, R., Bone, M., Ahmad, R., Worthington, B. y Salmon, P. (2004) Haemodialysis patients' beliefs about renal failure and its treatment, *Patient Education and Counseling*, 53, 2, 189-196.

Kristiansen, T. M. y Antoft, R. (2016) Patient education as a status passage in life - an ethnographic study exploring participation in a danish group based patient education programme, *Soc Sci Med*, 158, 34-42.

Ladin, K., Buttafarro, K., Hahn, E., Koch-Weser, S. y Weiner, D. E. (2017) "End-of-life care? I'm not going to worry about that yet." Health literacy gaps and end-of-life planning among elderly dialysis patients, *Gerontologist*, 00, 00, 1-10.

Ladin, K., Lin, N., Hahn, E., Zhang, G., Koch-Weser, S. y Weiner, D. E. (2016) Engagement in decision-making and patient satisfaction: A qualitative study of older patients' perceptions of dialysis initiation and modality decisions, *Nephrol Dial Transplant*.

Landreneau, K. J. y Smith, P. W. (2006) Patients' perceptions concerning choice among renal replacement therapies: A pilot study, *Nephrology Nursing Journal*, 33, 4, 397-402.

Landreneau, K. J. y Ward-Smith, P. (2007) Perceptions of adult patients on hemodialysis concerning choice among renal replacement therapies, *Nephrology Nursing Journal*, 34, 5, 513-519.

Lawrence, C., Sharma, S., Da Silva-Gane, M., Fletcher, B. C. y Farrington, K. (2013) Exploring the views of patients not on the transplant waiting list: A qualitative study, *J Ren Care*, 39, 2, 118-124.

Lazenby, S., Edwards, A., Samuriwo, R., Riley, S., Murray, M. A. y Carson-Stevens, A. (2017) End-of-life care decisions for haemodialysis patients - 'we only tend to have that discussion with them when they start deteriorating', *Health Expect*, 20, 2, 260-273.

Lederer, S., Fischer, M. J., Gordon, H. S., Wadhwa, A., Popli, S. y Gordon, E. J. (2015) Barriers to effective communication between veterans with chronic kidney disease and their healthcare providers, *Clin Kidney J*, 8, 6, 766-771.

Lee, A., Gudex, C., Povlsen, J. V., Bonnevie, B. y Nielsen, C. P. (2008) Patients' views regarding choice of dialysis modality, *Nephrol Dial Transplant*, 23, 12, 3953-3959.

Lee, V. Y., Seah, W. Y., Kang, A. W., Khoo, E. Y., Mooppil, N. y Griva, K. (2016) Managing multiple chronic conditions in singapore - exploring the perspectives and experiences of family caregivers of patients with diabetes and end stage renal disease on haemodialysis, *Psychol Health*, 31, 10, 1220-1236.

Lenci, L. T. y Campbell, J. D. (2012) Peritoneal dialysis in elderly patients, *Adv Perit Dial*, 28, 79-83.

Leppin, A. L., Montori, V. M. y Gionfriddo, M. R. (2015) Minimally disruptive medicine: A pragmatically comprehensive model for delivering care to patients with multiple chronic conditions, *Healthcare (Basel)*, 3, 1, 50-63.

Leung, S. S. y Shiu, A. T. (2007) Experience of hong kong patients awaiting kidney transplantation in mainland china, *J Clin Nurs*, 16, 11C, 341-349.

Levin, A., Hemmelgarn, B., Culleton, B., Tobe, S., Mcfarlane, P., Ruzicka, M., et al. (2008) Guidelines for the management of chronic kidney disease, *Canadian Medical Association Journal*, 179, 11, 1154-1162.

Levin, A., Tonelli, M., Bonventre, J., Coresh, J., Donner, J. A., Fogo, A. B., et al. (2017) Global kidney health 2017 and beyond: A roadmap for closing gaps in care, research, and policy, *Lancet*, 390, 10105, 1888-1917.

Levy, J., Brown, E., Daley, C. y Lawrence, A. (2009) *Oxford handbook of dialysis*, New York: Oxford University Press.

Lewis, A. L. S., K. A.: Welch, J. L. (2010) Perceived informational needs, problems, or concerns among patients with stage 4 chronic kidney disease, 37, 2, 143-149.

Lewis, H. y Arber, S. (2015) The role of the body in end-stage kidney disease in young adults: Gender, peer and intimate relationships, *Chronic Illn*, 11, 3, 184-197.

Lewis, J. (1999) Status passages: The experience of hiv-positive gay men, *J Homosex*, 37, 3, 87-115.

Lin, C. C., Han, C. Y. y Pan, I. J. (2015) A qualitative approach of psychosocial adaptation process in patients undergoing long-term hemodialysis, *Asian Nurs Res (Korean Soc Nurs Sci)*, 9, 1, 35-41.

Lindberg, M. y Lindberg, P. (2008) Overcoming obstacles for adherence to phosphate binding medication in dialysis patients: A qualitative study, *Pharm World Sci*, 30, 5, 571-576.

Lindberg, M. B. C. M.-A., Helena: Lindstrã¶M, Rosmarie: Lindberg, Maria (2013) Dry weight from the haemodialysis patient perspective, 9, 2, 68-73.

Lindsay, H., Macgregor, C. y Fry, M. (2014) The experience of living with chronic illness for the haemodialysis patient: An interpretative phenomenological analysis, *Health Sociology Review*, 23, 3, 232-241.

Lippiett, K. A., Richardson, A., Myall, M., Cummings, A. y May, C. R. (2019) Patients and informal caregivers' experiences of burden of treatment in lung cancer and chronic obstructive pulmonary disease (copd): A systematic review and synthesis of qualitative research, *BMJ Open*, 9, 2, e020515.

Liyanage, T., Ninomiya, T., Jha, V., Neal, B., Patrice, H. M., Okpechi, I., Zhao, M. H., Lv, J., Garg, A. X., Knight, J., Rodgers, A., Gallagher, M., Kotwal, S., Cass, A. y Perkovic, V. (2015) Worldwide access to treatment for end-stage kidney disease: A systematic review, *Lancet*, 385, 9981, 1975-1982.

Llewellyn, H., Low, J., Smith, G., Hopkins, K., Burns, A. y Jones, L. (2014) Narratives of continuity among older people with late stage chronic kidney disease who decline dialysis, *Soc Sci Med*, 114, 49-56.

Llorca, P. M., Lancon, C., Hartry, A., Brown, T. M., Dibenedetti, D. B., Kamat, S. A. y Francois, C. (2017) Assessing the burden of treatment-emergent adverse events associated with atypical antipsychotic medications, *BMC Psychiatry*, 17, 1, 67.

Lloyd, A., Joseph-Williams, N., Edwards, A., Rix, A. y Elwyn, G. (2013) Patchy 'coherence': Using normalization process theory to evaluate a multi-faceted shared decision making implementation program (magic), *Implement Sci*, 8.

Lo, C., Ilic, D., Teede, H., Cass, A., Fulcher, G., Gallagher, M., Johnson, G., Kerr, P. G., Mathew, T., Murphy, K., Polkinghorne, K., Walker, R. y Zoungas, S. (2016) The perspectives of patients on health-care for co-morbid diabetes and chronic kidney disease: A qualitative study, *PLoS One*, 11, 1, e0146615.

Lock, M. (2001) *Twice dead: Organ transplants and the reinvention of death*, London: University of California Press.

Lopes, S. G. R. y Silva, D. M. G. V. D. (2014) Narratives of women on hemodialysis: Waiting for a kidney transplant, *Texto & Contexto - Enfermagem*, 23, 3, 680-687.

Lopez, J. S., Martinez, J. M., Soria-Oliver, M., Aramayona, B., Garcia-Sanchez, R., Martin, M. J. y Almendros, C. (2018) Bereaved relatives' decision about deceased organ donation: An integrated psycho-social study conducted in spain, *Soc Sci Med*, 205, 37-47.

Lopez-Vargas, P. A., Tong, A., Howell, M., Phoon, R. K., Chadban, S. J., Shen, Y. y Craig, J. C. (2017) Patient awareness and beliefs about the risk factors and comorbidities associated with chronic kidney disease : A mixed-methods study, *Nephrology (Carlton)*, 22, 5, 374-381.

Lopez-Vargas, P. A., Tong, A., Phoon, R. K., Chadban, S. J., Shen, Y. y Craig, J. C. (2014) Knowledge deficit of patients with stage 1-4 ckd: A focus group study, *Nephrology (Carlton)*, 19, 4, 234-243.

Lorenz, E. C., Egginton, J. S., Stegall, M. D., Cheville, A. L., Heilman, R. L., Nair, S. S., Mai, M. L. y Eton, D. T. (2019) Patient experience after kidney transplant: A conceptual framework of treatment burden, *J Patient Rep Outcomes*, 3, 1, 8.

Lovink, M. H., Kars, M. C., De Man-Van Ginkel, J. M. y Schoonhoven, L. (2015) Patients' experiences of safety during haemodialysis treatment--a qualitative study, *J Adv Nurs*, 71, 10, 2374-2383.

Low, J., Myers, J., Smith, G., Higgs, P., Burns, A., Hopkins, K. y Jones, L. (2014) The experiences of close persons caring for people with chronic kidney disease stage 5 on conservative kidney management: Contested discourses of ageing, *Health (London)*, 18, 6, 613-630.

Lubi, K. (2017) The adaptation of everyday practices in the adoption of chronic illness, *Health (London)*, 1363459317742263.

Luxardo, N. y Alonso, J. P. (2009) Cáncer e identidades en el final de la vida *Scripta Ethnologica*, XXXI.

Luxardo, N. y Bengochea, L. (2015) *Cáncer y sociedad: Múltiples miradas, enfoques, retoques*, Buenos Aires: Editorial Biblos.

Machado, L. R. C. y Car, M. R. (2003) A dialetic of patients' daily life with chronic renal failure in hemodialysis: The unavoidable and the casual, *Rev Esc Enferm USP*, 37, 3, 27-35.

Mackenbach, J. P. (2012) The persistence of health inequalities in modern welfare states: The explanation of a paradox, *Soc Sci Med*, 75, 4, 761-769.

Mackenbach, J. P., Looman, C. W., Artnik, B., Bopp, M., Deboosere, P., Dibben, C., Kalediene, R., Kovacs, K., Leinsalu, M., Martikainen, P., Regidor, E., Rychtarikova, J. y De Gelder, R. (2017) 'Fundamental causes' of inequalities in mortality: An empirical test of the theory in 20 european populations, *Sociol Health Illn*.

Mair, F. y May, C. (2014) Thinking about the burden of treatment, *BMJ*, 349, g6680.

Malheiro Oliveira, P. y Arruda Soares, D. (2012) Percepciones de las personas con insuficiencia renal crónica sobre la calidad de vida, *Enfermería Global*, 257-275, 28.

Mantulak, A. y Nicholas, D. B. (2016) "We're not going to say it's suffering; we're going to say it's an experience": The lived experience of maternal caregivers in pediatric kidney transplantation, *Soc Work Health Care*, 55, 8, 580-594.

Marcon, L. C. S. S. (2003) Cotidiano e trabalho: Concepções de individuos portadores de insuficiencia renal cronica e seus familiares, *Rev Latino-am Enfermagem*, 11, 6, 823-831.

Margulies, S. (2010) Etiología y riesgo en la construcción clínica de la enfermedad vih-sida: Ensayo de antropología de la medicina, *Intersecciones en Antropología*, 11, 215-225.

Margulies, S. (2014) *La atención médica del vih-sida: Un estudio de antropología de la medicina*, Buenos Aires: Editorial de la Facultad de Filosofía y Letras Universidad de Buenos Aires.

Margulies, S., Barber, N. y Recoder, M. (2006) Vih-sida y “adherencia” al tratamiento: Enfoques y perspectivas, *Antípoda*, 3, 281-300.

Mario, S. (2018) Servicios de salud: Cobertura, acceso y utilización, In Piovani, J.I.ySalvia, A. (eds) *La argentina en el siglo xxi: Cómo somos, vivimos y*

convivimos en una sociedad desigual: Encuesta nacional sobre la estructura social, Buenos Aires: Siglo XXI Editores Argentina.

Marques, F. R. B., Botelho, M. R., Marcon, S. S. y Pupulim, J. S. L. (2014) Coping strategies used by family members of individuals receiving hemodialysis, *Texto & Contexto - Enfermagem*, 23, 4, 915-924.

Martin-Mcdonald, K. (2003a) Being dialysis-dependent: A qualitative perspective, *Collegian*, 10, 2, 29-33.

Martin-Mcdonald, K. (2003b) Dialysis-dependency: The reformulated or remnant person, *Contemp Nurse*, 16, 1-2, 151-160.

Mason, J., Stone, M., Khunti, K., Farooqi, A. y Carr, S. (2007) Educational needs for blood pressure control in chronic kidney disease, *J Ren Care*, 33, 3, 134-138.

Massey, E. K., Tielen, M., Laging, M., Timman, R., Beck, D. K., Khemai, R., Gelder, T. V. y Weimar, W. (2015) Discrepancies between beliefs and behavior: A prospective study into immunosuppressive medication adherence after kidney transplantation, *Transplantation*, 99, 2, 375-380.

May, C. (2006a) The hard work of being ill, *Chronic Illness*, 2, 3, 161-162.

May, C. (2006b) Self-management of chronic conditions: Re-engineering patient-hood, *Chronic Illn*, 2, 1, 15-16.

May, C. (2011) Mundane medicine, therapeutic relationships, and the clinical encounter: Current and future agendas for sociology, In Pescosolido, B.A. (ed) *Handbook of the sociology of health, illness, and healing: A blueprint for the 21st century*, New York: Spinger.

May, C., Allison, G., Chapple, A., Chew-Graham, C., Dixon, C., Gask, L., Graham, R., Rogers, A. y Roland, M. (2004) Framing the doctor-patient relationship in

chronic illness: A comparative study of general practitioners' accounts, *Sociol Health Illn*, 26, 2, 135-158.

May, C., Cummings, A., Myall, M., Harvey, J., Pope, C., Griffiths, P., Roderick, P., Arber, M., Boehmer, K., Mair, F. y Richardson, A. (2016) Experiences of long-term life-limiting conditions among patients and carers: What can we learn from a meta-review of systematic reviews of qualitative studies of chronic heart failure, chronic obstructive pulmonary disease and chronic kidney disease?, *BMJ Open*, 6, 10, e011694.

May, C., Eton, D., Boehmer, K., Gallacher, K., Hunt, K., Macdonald, S., Mair, F., May, C., Montori, V., Richardson, A., Rogers, A. y Shippee, N. (2014) Rethinking the patient: Using burden of treatment theory to understand the changing dynamics of illness, *BMC Health Serv Res*, 14, 281.

May, C. y Finch, T. (2009) Implementing, embedding, and integrating practices: An outline of normalization process theory, *Sociology*, 43, 3, 535-554.

May, C., Mair, F., Finch, T., Macfarlane, A., Dowrick, C., Treweek, S., Rapley, T., Ballini, L., Ong, B. N., Rogers, A., Murray, E., Elwyn, G., Legare, F., Gunn, J. y Montori, V. (2009a) Development of a theory of implementation and integration: Normalization process theory, *Implement Sci*, 4, 29.

May, C., Masters, J., Welch, L., Hunt, K., Pope, C., Myall, M., Griffiths, P., Roderick, P., Glanville, J. y Richardson, A. (2015) Experts 1-experiences of long-term life-limiting conditions among patients and carers: Protocol for a qualitative meta-synthesis and conceptual modelling study, *BMJ Open*, 5, 4, e007372.

May, C., Montori, V. y Mair, F. (2009b) We need minimally disruptive medicine, *BMJ*, 339, b2803.

May, C. R., Cummings, A., Girling, M., Bracher, M., Mair, F. S., May, C. M., Murray, E., Myall, M., Rapley, T. y Finch, T. (2018) Using normalization process theory in

feasibility studies and process evaluations of complex healthcare interventions: A systematic review, *Implementation Science*, 13, 1.

Mays, N. y Pope, C. (2000) Qualitative research in health care. Assessing quality in qualitative research, *BMJ*, 320, 7226, 50-52.

Mccarthy, A., Shaban, R., Boys, J. y Winch, S. (2010) Compliance, normality, and the patient on peritoneal dialysis, *Nephrol Nurs J*, 37, 3, 243-250; quiz 251.

Mcevoy, R., Ballini, L., Maltoni, S., Mair, C. a. O. D. F. S. y Macfarlane, A. (2014) A qualitative systematic review of studies using the normalization process theory to research implementation processes, *Implement Sci*, 9, 2, 1-13.

Mcgonagle, A. K. y Barnes-Farrell, J. L. (2014) Chronic illness in the workplace: Stigma, identity threat and strain, *Stress Health*, 30, 4, 310-321.

Mckillop, G. y Joy, J. (2013) Patients' experience and perceptions of polypharmacy in chronic kidney disease and its impact on adherent behaviour, *J Ren Care*, 39, 4, 200-207.

Mehrotra, R., Devuyst, O., Davies, S. J. y Johnson, D. W. (2016) The current state of peritoneal dialysis, *J Am Soc Nephrol*, 27, 11, 3238-3252.

Mendes Diz, A. M. (2012) Las enfermedades crónicas: Un nuevo paradigma de abordaje desde lo médico y lo social, In Mon, A.D., Diz, A.M.M., Schwarz, P.K.N., Rosas, M.J., Estrella, P.V., Camejo, M.yCaruso, P. (eds) *Agencia y cuidados en personas que viven con enfermedades crónicas no transmisibles*, Buenos Aires: Instituto de Investigaciones Gino Germani.

Mendes Diz, A. M. A., Camarotti, A. C., Di Leo, P. F., Adaszco, A. y Kornblit, A. L. A. (2005) Salud y enfermedad desde la perspectiva de los jóvenes un estudio en jóvenes escolarizados de la ciudad de buenos aires, Buenos Aires: Instituto de Investigaciones Gino Germani, Facultad de Ciencias Sociales, UBA.

Mercado-MartíNez, F. J. y Correa-Mauricio, M. E. (2015) Living in hemodialysis without social insurance: The voices or renal sick people and their families, *Salud Publica de Méxic0*, 57, 2, 155-160.

Mercado-Martínez, F. J., Hernández-Ibarra, E., Ascencio-Mera, C. D., Díaz-Medina, B. A., 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?, *Cadernos de Saúde Pública*, 30, 10, 2092-2100.

Mercado-Martinez, F. J., Silva, D. G. V. D., Souza, S. D. S. D., Zillmer, J. G. V., Lopes, S. G. R. y Böell, J. E. (2015) Vivendo com insuficiência renal: Obstáculos na terapia da hemodiálise na perspectiva das pessoas doentes e suas famílias, *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, 25, 1, 59-74.

Merton, R. (1949) *Social theory and social structure*, New York: Simon & Schuster.

Mills, K. T., Xu, Y., Zhang, W., Bundy, J. D., Chen, C. S., Kelly, T. N., Chen, J. y He, J. (2015) A systematic analysis of worldwide population-based data on the global burden of chronic kidney disease in 2010, *Kidney Int*, 88, 5, 950-957.

Mishel, M. H. (1990) Reconceptualization of the uncertainty in illness theory, *Image J Nurs Sch*, 22, 4, 256-262.

Mitchell, A., Farrand, P., James, H., Luke, R., Purtell, R. y Wyatt, K. (2009) Patients' experience of transition onto haemodialysis: A qualitative study, *J Ren Care*, 35, 2, 99-107.

Molzahn, A., Sheilds, L., Bruce, A., Stajduhar, K. I., Makaroff, K. S., Beuthin, R. y Shermak, S. (2012) Perceptions regarding death and dying of individuals with chronic kidney disease, *Nephrology Nursing Journal*, 39, 3, 197-204.

Moran, A., Scott, A. y Darbyshire, P. (2011) Waiting for a kidney transplant: Patients' experiences of haemodialysis therapy, *J Adv Nurs*, 67, 3, 501-509.

Moran, A., Scott, A. P. y Darbyshire, P. (2009a) Communicating with nurses: Patients' views on effective support while on haemodialysis, *Nursing Times*, 105, 25, 42146.

Moran, A., Scott, P. A. y Darbyshire, P. (2009b) Existential boredom: The experience of living on haemodialysis therapy, *Med Humanit*, 35, 2, 70-75.

Morgan, M., Mayblin, M. y Jones, R. (2008) Ethnicity and registration as a kidney donor: The significance of identity and belonging, *Soc Sci Med*, 66, 1, 147-158.

Morris, R. L. y Sanders, C. (2018) Critical moments in long-term condition management: A longitudinal qualitative social network study, *Chronic Illn*, 14, 2, 119-134.

Morton, R. L., Devitt, J., Howard, K., Anderson, K., Snelling, P. y Cass, A. (2010a) Patient views about treatment of stage 5 ckd: A qualitative analysis of semistructured interviews, *Am J Kidney Dis*, 55, 3, 431-440.

Morton, R. L., Tong, A., Howard, K., Snelling, P. y Webster, A. C. (2010b) The views of patients and carers in treatment decision making for chronic kidney disease: Systematic review and thematic synthesis of qualitative studies, *BMJ*, 340, c112.

Muduma, G., Shupo, F. C., Dam, S., Hawken, N. A., Aballea, S., Odeyemi, I. y Toumi, M. (2016) Patient survey to identify reasons for non-adherence and elicitation of quality of life concepts associated with immunosuppressant therapy in kidney transplant recipients, *Patient Prefer Adherence*, 10, 27-36.

Murray, M. A., Brunier, G., Chung, J. O., Craig, L. A., Mills, C., Thomas, A. y Stacey, D. (2009) A systematic review of factors influencing decision-making in adults living with chronic kidney disease, *Patient Educ Couns*, 76, 2, 149-158.

Nagel, G. (2006) [the expert patient: Medical consequences], *Zentralbl Gynakol*, 128, 6, 327-329.

Naghavi, M., Abajobir, A. A., Abbafati, C., Abbas, K. M., Abd-Allah, F., Abera, S. F., et al. (2017) Global, regional, and national age-sex specific mortality for 264 causes of death, 1980–2016: A systematic analysis for the global burden of disease study 2016, *Lancet*, 390, 10100, 1151-1210.

Nagpal, N., Boutin-Foster, C., Melendez, J., Kubiszeswki, P., Uehara, K., Offidani, E., Faussett, Z., Chen, R., Redel, C., Waltrous, C. y Smith, B. (2017) Experiences of patients undergoing dialysis who are from ethnic and racial minorities, *J Ren Care*, 43, 1, 29-36.

Namiki, S., Rowe, J. y Cooke, M. (2010) Living with home-based haemodialysis: Insights from older people, *J Clin Nurs*, 19, 3-4, 547-555.

Navon, L. (1996) Beyond constructionism and pessimism: Theoretical implications of leprosy destigmatisation campaigns in thailand, *Sociology of Health and Illness*, 18, 258-276.

Nazario, R. y Turato, E. (2007) Fantasies about pregnancy and motherhood reported by fertile adult women under hemodialysis in the brazilian southeast: A clinical qualitative study, *Rev Latino-am Enfermagem*, 15, 1, 56-61.

Nieto, T., Inston, N. y Cockwell, P. (2016) Renal transplantation in adults, *BMJ*, 355, i6158.

Niu, H.-Y. y Liu, J.-F. (2017) The psychological trajectory from diagnosis to approaching end of life in patients undergoing hemodialysis in china: A qualitative study, *International Journal of Nursing Sciences*, 4, 1, 29-33.

Nobahar, M. (2016) Exploring experiences of the quality of nursing care among patients, nurses, caregivers and physicians in a haemodialysis department, *J Ren Care*, xx, xx, 1-10.

Nobahar, M. y Tamadon, M. R. (2016) Barriers to and facilitators of care for hemodialysis patients; a qualitative study, *J Renal Inj Prev*, 5, 1, 39-44.

Noble, H., Kelly, D. y Hudson, P. (2013) Experiences of carers supporting dying renal patients managed without dialysis, *J Adv Nurs*, 69, 8, 1829-1839.

Noble, H., Meyer, J., Bridges, J., Kelly, D. y Johnson, B. (2010) Examining renal patients' death trajectories without dialysis, *End of Life Care*, 4, 2, 26-34.

Noble, H., Meyer, J., Bridges, J., Kelly, J. y Johnson, B. (2009) Reasons renal patients give for deciding not to dialyze: A prospective qualitative interview study, *Dialysis & Transplantation*, 38, 3, 1-5.

Nugent, R. A., Fathima, S. F., Feigl, A. B. y Chyung, D. (2011) The burden of chronic kidney disease on developing nations: A 21st century challenge in global health, *Nephron Clin Pract*, 118, 3, c269-277.

Nulu, S. (2017) Neglected chronic disease: The who framework on non-communicable diseases and implications for the global poor, *Glob Public Health*, 12, 4, 396-415.

Nygardh, A., Malm, D., Wikby, K. y Ahlstrom, G. (2012) The experience of empowerment in the patient-staff encounter: The patient's perspective, *J Clin Nurs*, 21, 5-6, 897-904.

Nygardh, A., Wikby, K., Malm, D. y Ahlstrom, G. (2011) Empowerment in outpatient care for patients with chronic kidney disease - from the family member's perspective, *BMC Nurs*, 10, 21, 21.

O'neill, N., Mitchell, G. y Twycross, A. (2016) The expert patient, *Evid Based Nurs*, 19, 2, 41-42.

Obrador, G. T., Rubilar, X., Agazzi, E. y Estefan, J. (2016) The challenge of providing renal replacement therapy in developing countries: The latin american perspective, *Am J Kidney Dis*, 67, 3, 499-506.

Okamoto, I., Tonkin-Crine, S., Rayner, H., Murtagh, F. E., Farrington, K., Caskey, F., Tomson, C., Loud, F., Greenwood, R., O'donoghue, D. J. y Roderick, P. (2015) Conservative care for esrd in the united kingdom: A national survey, *Clin J Am Soc Nephrol*, 10, 1, 120-126.

Oliver, M. (1998) Theories in health care and research: Theories of disability in health practice and research, *BMJ*, 317, 7170, 1446-1449.

Oliver, S. R., Rees, R. W., Clarke-Jones, L., Milne, R., Oakley, A. R., Gabbay, J., Stein, K., Buchanan, P. y Gyte, G. (2008) A multidimensional conceptual framework for analysing public involvement in health services research, *Health Expect*, 11, 1, 72-84.

Orr, A., Orr, D., Willis, S., Holmes, M. y Britton, P. (2007a) Patient perceptions of factors influencing adherence to medication following kidney transplant, *Psychol Health Med*, 12, 4, 509-517.

Orr, A., Willis, S., Holmes, M., Britton, P. y Orr, D. (2007b) Living with a kidney transplant: A qualitative investigation of quality of life, *J Health Psychol*, 12, 4, 653-662.

Oyegbile, Y. O. y Brysiewicz, P. (2017) Family caregiver's experiences of providing care to patients with end-stage renal disease in south-west nigeria, *J Clin Nurs*, 26, 17-18, 2624-2632.

Parsons, T. (1951) *The social system*, London: The Free Press of Glencoe.

Passerino, L. (2013) Imaginarios, biomedicina y normatividad: Una respuesta a los procesos de estigmatización y discriminación por vih, *Rev Cienc Salud*, 11, 2, 217-233.

Passerino, L. (2014) Cronicidad, experiencia y subjetividad. Consideraciones en el tratamiento discursivo del cáncer, In Dominguez Mon, A., Pérez, S.yPerner, S. (eds) *De la agencia social a la salud colectiva: Transitando un camino interdisciplinario junto a personas que viven con enfermedades crónicas*, Viedma: Universidad Nacional de Río Negro.

Passerino, L., Schwarz, B., Leonardi, Palermo, C., Dóminguez Mon, A., Femenías, L. y Rossi, P. (2018) Cuidado, enfermedad y experiencia generizada. Aportes para repensar la apropiación subjetiva de derechos en mujeres con cáncer de mama *Cuidados en salud, derechos y género*, Buenos Aires: Centro de Documentación del Instituto de Investigaciones Gino Germani.

Pavli, A. y Maltezou, H. (2017) Health problems of newly arrived migrants and refugees in europe, *J Travel Med*, 24, 4.

Pecheny, M., Manzelli, H. y Jones, D. (2002) Vida cotidiana con vih/sida y/o hepatitis c: Diagnóstico, tratamiento y proceso de expertización *Seminarios Salud y Política Pública*, Buenos Aires: Centro de Estudios de Estado y Sociedad.

Pecoits-Filho, R., Sola, L., Correa-Rotter, R., Claure-Del Granado, R., Douthat, W. G., Bellorin-Font, E. y International Society of Nephrology Regional, B. (2018) Kidney disease in latin america: Current status, challenges, and the role of the isn in the development of nephrology in the region, *Kidney Int*, 94, 6, 1069-1072.

Pelletier-Hibbert, M. y Sohi, P. (2001) Sources of uncertainty and coping strategies used by family members of individuals living with end stage renal disease, *Nephrology Nursing Journal*, 28, 4, 411-419.

Perico, N. y Remuzzi, G. (2016) Prevention programs for chronic kidney disease in low-income countries, *Intern Emerg Med*, 11, 3, 385-389.

Perner, S. (2014) Abordaje de la diabetes entre los años 1980 y 2010: Transformaciones y medicalización del cotidiano, In Dominguez Mon, A., Pérez, S.yPerner, S. (eds) *De la agencia social a la salud colectiva: Transitando un camino interdisciplinario junto a personas que viven con enfermedades crónicas*, Viedma: Universidad Nacional de Río Negro.

Pescosolido, B. A. (1992) Beyond rationale choice: The social dynamics of how people seek help *American Journal of Sociology*, 97, 4, 1096-1138.

Petrocchi, S., Iannello, P., Lecciso, F., Levante, A., Antonietti, A. y Schulz, P. J. (2019) Interpersonal trust in doctor-patient relation: Evidence from dyadic analysis and association with quality of dyadic communication, *Soc Sci Med*, 235, 112391.

Piccoli, G. B., Consiglio, V., Deagostini, M. C., Manente, E. y Scarpa, R. M. (2010) Starting together: A focus group for the organization of a ckd outpatient care unit, *J Nephrol*, 23, 6, 699-704.

Pietrovski, V. y Dall´Agnol, C. M. (2006) Situações significantes no espaço-contexto da hemodiálise: O que dizem os usuários de um serviço?, *Rev Bras Enferm*, 59, 5, 630-635.

Pilger, C., Rampari, E. M., Waidman, M. a. P. y Carreira, L. (2010) Hemodialysis: Its meaning and impact in the elderly life, *Escola Anna Nery - Revista de Enfermagem*, 14, 4, 677-683.

Pinter, J., Hanson, C. S., Craig, J. C., Chapman, J. R., Budde, K., Halleck, F. y Tong, A. (2016) 'I feel stronger and younger all the time'-perspectives of elderly kidney transplant recipients: Thematic synthesis of qualitative research, *Nephrol Dial Transplant*, 31, 9, 1531-1540.

Polaschek, N. (2003) Living on dialysis: Concerns of clients in a renal setting, *J Adv Nurs*, 41, 1, 44-52.

Polaschek, N. (2006) Managing home dialysis: The client perspective on independent treatment, *Renal Society of Australasia Journal*, 2, 3, 53-63.

Polaschek, N. (2007) 'Doing dialysis at home': Client attitudes towards renal therapy, *J Clin Nurs*, 16, 3A, 51-58.

Pope, C. y Mays, N. (1995) Reaching the parts other methods cannot reach: An introduction to qualitative methods in health and health services research, *BMJ*, 311, 6996, 42-45.

Pope, C., Ziebland, S. y Mays, N. (2000) Qualitative research in health care. Analysing qualitative data, *BMJ*, 320, 7227, 114-116.

Pope, N. M. C. (2000) Qualitative research in health care: Assessing quality in qualitative research, *BMJ*, 320, 50-52.

Prasad, N. y Jha, V. (2015) Hemodialysis in asia, *Kidney Dis (Basel)*, 1, 3, 165-177.

Prieto, M. A., Escudero, M. J., Suess, A., March, J., Ruiz, A. y Danet, A. (2011) Patients' opinions and expectations about the dialysis care process, *An. Sist. Sanit. Navar*, 34, 1, 21-31.

Pumar-Mendez, M. J., Mujika, A., Regaira, E., Vassilev, I., Portillo, M. C., Foss, C., Todorova, E., Roukova, P., Ruud Knutsen, I. A., Serrano, M., Lionis, C., Wensing, M. y Rogers, A. (2017) Stakeholders in support systems for self-care for chronic illness: The gap between expectations and reality regarding their identity, roles and relationships, *Health Expect*, 20, 3, 434-447.

Rabiei, L., Eslami, A. A., Abedi, H., Masoudi, R. y Sharifirad, G. R. (2016) Caring in an atmosphere of uncertainty: Perspectives and experiences of caregivers of peoples undergoing haemodialysis in iran, *Scand J Caring Sci*, 30, 3, 594-601.

Radley, A. (1989) Style, discourse and contraint in adjustiment to chronic illness, *Sociology of Health and Illness*, 11, 3, 230-252.

Raghavan, R. (2018) Caring for undocumented immigrants with kidney disease, *Am J Kidney Dis*, 71, 4, 488-494.

Rajapurkar, M. M., John, G. T., Kirpalani, A. L., Abraham, G., Agarwal, S. K., Almeida, A. F., Gang, S., Gupta, A., Modi, G., Pahari, D., Pisharody, R., Prakash, J., Raman, A., Rana, D. S., Sharma, R. K., Sahoo, R. N., Sakhuja, V., Tatapudi, R. R. y Jha, V. (2012) What do we know about chronic kidney disease in india: First report of the indian ckd registry, *BMC Nephrol*, 13, 10.

Rajkomar, A., Farrington, K., Mayer, A., Walker, D. y Blandford, A. (2014) Patients' and carers' experiences of interacting with home haemodialysis technology: Implications for quality and safety, *BMC Nephrol*, 15, 195.

Ralph, A. F., Butow, P., Hanson, C. S., Chadban, S. J., Chapman, J. R., Craig, J. C., Kanellis, J., Luxton, G. y Tong, A. (2017) Donor and recipient views on their relationship in living kidney donation: Thematic synthesis of qualitative studies, *Am J Kidney Dis*, 69, 5, 602-616.

Ravenscroft, E. F. (2005) Diabetes and kidney failure: How individuals with diabetes experience kidney failure, *Nephrology Nursing Journal*, 32, 4, 502-510.

Recoder, M. (2011a) Experiencia de enfermedad y narrativa: Notas etnográficas sobre vivir con vih/sida en una ciudad del nordeste brasilero, *Papeles de Trabajo*, 21, 80-98.

Recoder, M. (2011b) Médicos, pacientes y consultorios: Un abordaje etnográfico de las consultas médicas en la atención del vih/sida, *Runa*, XXXII, 1, 63-82.

Reeves, D., Blickem, C., Vassilev, I., Brooks, H., Kennedy, A., Richardson, G. y Rogers, A. (2014) The contribution of social networks to the health and self-management of patients with long-term conditions: A longitudinal study, *PLoS One*, 9, 6, e98340.

Reid, K., Morris, M., Cormack, M. y Marchant, K. (2012) Exploring the process of adjusting to diabetic kidney disease, *J Ren Care*, 38 Suppl 1, 30-39.

Reis, C. K. D., Guirardello, E. I. D. B. y Campos, C. J. G. (2008) The person with renal chronic disease and caring demands, *Rev Bras Enferm*, 61, 3, 336-341.

Reta, I. a. S., Larrea, A. A., Uriarte, O. G. A., Argote, E. M., MartíNez, Y. M. N., Zulet, C. R., Burguera, M. B. y EchevarríA, B. a. C. (2014) Withdrawing dialysis in end-stage renal disease: What do patients think?, *Enferm Nefrol*, 17, 2, 110-119.

Richard, C. J. y Engebretson, J. (2010) Negotiating living with an arteriovenous fistula for hemodialysis, *Nephrol Nurs J*, 37, 4, 363-374; quiz 375.

Rifkin, D. E., Laws, M. B., Rao, M., Balakrishnan, V. S., Sarnak, M. J. y Wilson, I. B. (2010) Medication adherence behavior and priorities among older adults with ckd: A semistructured interview study, *Am J Kidney Dis*, 56, 3, 439-446.

Rix, E. F., Barclay, L., Stirling, J., Tong, A. y Wilson, S. (2014) 'Beats the alternative but it messes up your life': Aboriginal people's experience of haemodialysis in rural australia, *BMJ Open*, 4, 9, e005945.

Rix, E. F., Barclay, L., Stirling, J., Tong, A. y Wilson, S. (2015) The perspectives of aboriginal patients and their health care providers on improving the quality of hemodialysis services: A qualitative study, *Hemodial Int*, 19, 1, 80-89.

Roberti, J., Mussi, G. y Cicora, F. (2014) La perspectiva de los nefrólogos acerca de la donación y el trasplante renal en la argentina, *Medicina*, 74, 353-358.

Rodrigues, D. F. D., Schwartz, E., Santana, M. D. G., Zilmer, J. G. V., Viegas, A. D. C., Dos Santos, B. P., Borba, D. L. L. y Lima, J. F. (2011) Experience of men undergoing hemodialysis about their sexuality, *Av.engerm*, XXIX, 2, 255-262.

Rodriguez, R. A. (2015) Dialysis for undocumented immigrants in the united states, *Adv Chronic Kidney Dis*, 22, 1, 60-65.

Rodriguez, R. A., Himmelfarb, J. y Hall, Y. N. (2012) Tragic options and compromised care: Undocumented immigrants with esrd, *Am J Kidney Dis*, 60, 3, 335-337.

Rodriguez-Reimundes, E., Soler-Pujol, G., Diaz, C. H., Davalos-Michel, M., Jost, L. J., Laham, G. y Vilches, A. R. (2014) Travel for transplantation and transplant commercialism in argentina: A 4-decade experience from a university hospital, *Clin Transplant*, 28, 3, 377-382.

Rogers, A., Vassilev, I., Sanders, C., Kirk, S., Chew-Graham, C., Kennedy, A., Protheroe, J., Bower, P., Blickem, C., Reeves, D., Kapadia, D., Brooks, H., Fullwood, C. y Richardson, G. (2011) Social networks, work and network-based resources for the management of long-term conditions: A framework and study protocol for developing self-care support, *Implement Sci*, 6, 56.

Romero, L. A. (2018) El activismo de los pacientes trasplantados en la argentina, *CIENCIA ergo sum*, 25, 2.

Ros, R. L., Kucirka, L. M., Govindan, P., Sarathy, H., Montgomery, R. A. y Segev, D. L. (2012) Patient attitudes toward cdc high infectious risk donor kidney transplantation: Inferences from focus groups, *Clin Transplant*, 26, 2, 247-253.

Rose, J. M. (2006) Living with chronic illness and pain, *Journal of Pain & Palliative Care Pharmacotherapy*, 20, 3, 1-1.

Rosenzveig, A., Kuspinar, A., Daskalopoulou, S. S. y Mayo, N. E. (2014) Toward patient-centered care: A systematic review of how to ask questions that matter to patients, *Medicine (Baltimore)*, 93, 22, e120.

Roso, C. C., Beuter, M., Kruse, M. H. L., Girandon-Perlini, N. M. O., Jacobi, C. D. S. y Cordeiro, F. R. (2013) Self-care of patients in conservative treatment of chronic renal insufficiency, *Text Context Nursing*, 22, 3, 739-745.

Roth, J. A. (1963) *Timetables*, Indianapolis: Bobbs-Merrill.

Russ, A. J., Shim, J. K. y Kaufman, S. R. (2005) Is there life on dialysis?: Time and aging in a clinically sustained existence, *Medical Anthropology*, 24, 4, 297-324.

Russ, A. J., Shim, J. K. y Kaufman, S. R. (2007) The value of "life at any cost": Talk about stopping kidney dialysis, *Soc Sci Med*, 64, 11, 2236-2247.

Russell, C. L., Kilburn, E., Conn, V. S., Libbus, M. K. y Ashbaugh, C. (2003) Medication-taking beliefs of adult renal transplant recipients, *Clin Nurse Spec*, 17, 4, 200-208; quiz 209-230.

Rygh, E., Arild, E., Johnsen, E. y Rumpsfeld, M. (2012) Choosing to live with home dialysis-patients' experiences and potential for telemedicine support: A qualitative study, *BMC Nephrol*, 13, 13, 13.

Sadala, M. L. C. a. J., Bruzos, G. a. D. S., Pereira, E. R. y Bucuvic, E. M. (2012) Patients' experiences of peritoneal dialysis at home: A phenomenological approach, *Rev Latino-am Enfermagem*, 20, 1, 68-75.

Sadeghian, J., Roudsari, D. M., Seyedfatemi, N. y Rafiei, H. (2016) Body-image disturbance: A comparative study among haemodialysis and kidney transplant patients, *J Clin Diagn Res*, 10, 5, OC14-16.

Sahaf, R. P., Sadat Ilali, E. P. S., Peyrovi, H. P., Akbari Kamrani, A. a. M. y Spahbodi, F. M. (2017) Uncertainty, the overbearing lived experience of the elderly people undergoing hemodialysis: A qualitative study, *Int J Community Based Nurs Midwifery*, 5, 1, 13-21.

Said, A., Desai, C. y Lerma, E. V. (2015) Chronic kidney disease, *Dis Mon*, 61, 9, 374-377.

Salvalaggio, G. K., L.: Minore, B. (2003) Perspectives on health: Experiences of first nations dialysis patients relocated from remote communities for treatment, *Canadian Journal of Rural Medicine*, 8, 1, 19-24.

Sanders, C. y Rogers, A. (2011) Bodies in context: Potential avenues of inquiry for the sociology of chronic illness and disability within a new policy era, In Pescosolido, B.A., Martin, J.K., McLeod, J.D.yRogers, A. (eds) *Handbook of the sociology of health, illness, and healing: A blueprint for the 21st century*, New York: Springer.

Santos, B. P. D., Schwartz, E., Beuter, M., Muniz, R. M., Echevarría-Guanilo, M. E. y Viegas, A. D. C. (2015) Consequences attributed to kidney transplantation: Critical incident technique, *Texto & Contexto - Enfermagem*, 24, 3, 748-755.

Santos, F. K. D. y Valadares, G. V. (2011) Living between the nightmare and the awakening - the first time in dealing with peritoneal dialysis, *Escola Anna Nery - Revista de Enfermagem*, 15, 1, 39-46.

Saralegui, I. A., Arrausi, A., Uriarte, O. G. A., Montoya, E., MartíNez, Y., Robledo, C., Berasategui, M. y Capillas, B. A. (2014) La suspensión de la diálisis en pacientes con insu ciencia renal crónica avanzada: ¿qué opinan los enfermos?, *Enferm Nefrol*, 17, 2, 110-119.

Sarria-Santamera, A., Hijas-Gomez, A. I., Carmona, R. y Gimeno-Feliu, L. A. (2016) A systematic review of the use of health services by immigrants and native populations, *Public Health Rev*, 37, 28.

Saslavski, L. (2014) Cronicidad e incertidumbre en el proyecto de vida. El caso de los enfermos diabéticos, In Dominguez Mon, A., Pérez, S.yPerner, S. (eds) *De la agencia social a la salud colectiva: Transitando un camino interdisciplinario junto a personas que viven con enfermedades crónicas*, Viedma: Universidad Nacional de Río Negro.

Sav, A., Kendall, E., Mcmillan, S. S., Kelly, F., Whitty, J. A., King, M. A. y Wheeler, A. J. (2013a) 'You say treatment, i say hard work': Treatment burden among people with chronic illness and their carers in australia, *Health Soc Care Community*, 21, 6, 665-674.

Sav, A., King, M. A., Whitty, J. A., Kendall, E., Mcmillan, S. S., Kelly, F., Hunter, B. y Wheeler, A. J. (2015) Burden of treatment for chronic illness: A concept analysis and review of the literature, *Health Expect*, 18, 3, 312-324.

Sav, A., Mcmillan, S. S., Kelly, F., Kendall, E., Whitty, J. A., King, M. A. y Wheeler, A. J. (2013b) Treatment burden among people with chronic illness: What are consumer health organizations saying, *Chronic Illness*, 9.

Sav, A., Salehi, A., Mair, F. S. y Mcmillan, S. S. (2017) Measuring the burden of treatment for chronic disease: Implications of a scoping review of the literature, *BMC Medical Research Methodology*, 17, 1, 140.

Sav, A., Whitty, J. A., Mcmillan, S. S., Kendall, E., Kelly, F., King, M. A. y Wheeler, A. J. (2016) Treatment burden and chronic illness: Who is at most risk, *Patient - Patient-Centered Outcomes Res*, 9.

Scambler, G. y Hopkins, A. (1986) Being epileptic: Coming to terms with stigma, *Sociology of Health and Illness*, 8, 1, 26-43.

Schattner, P., Barker, F. y De Lusignan, S. (2015) Minimally disruptive medicine is needed for patients with multimorbidity: Time to develop computerised

medical record systems to meet this requirement, *J Innov Health Inform*, 22, 1, 250-254.

Schell, J. O., Patel, U. D., Steinhauser, K. E., Ammarell, N. y Tulsky, J. A. (2012) Discussions of the kidney disease trajectory by elderly patients and nephrologists: A qualitative study, *Am J Kidney Dis*, 59, 4, 495-503.

Scheper-Hughes, N. (2003) Keeping an eye on the global traffic in human organs, *Lancet*, 361, 9369, 1645-1648.

Scheper-Hughes, N. (2007) The tyranny of the gift: Sacrificial violence in living donor transplants, *Am J Transplant*, 7, 3, 507-511.

Schipper, K., Abma, T. A., Koops, C., Bakker, I., Sanderman, R. y Schroevers, M. J. (2014) Sweet and sour after renal transplantation: A qualitative study about the positive and negative consequences of renal transplantation, *Br J Health Psychol*, 19, 3, 580-591.

Schlieper, G., Hess, K., Floege, J. y Marx, N. (2016) The vulnerable patient with chronic kidney disease, *Nephrol Dial Transplant*, 31, 3, 382-390.

Schmid-Mohler, G., Schafer-Keller, P., Frei, A., Fehr, T. y Spirig, R. (2014) A mixed-method study to explore patients' perspective of self-management tasks in the early phase after kidney transplant, *Prog Transplant*, 24, 1, 8-18.

Schneider, J. W. y Conrad, P. (1980) In the closet with illness: Epilepsy, stigma potential and information control, *Social Problems*, 28, 1, 32-44.

Schober, G. S., Wenger, J. B., Lee, C. C., Oberlander, J. y Flythe, J. E. (2017) Dialysis patient perspectives on ckd advocacy: A semistructured interview study, *Am J Kidney Dis*, 69, 1, 29-40.

Schufer, M. (1994) La vivencia del trasplante renal: Una mirada desde lo social, *Archivos Argentinos de Pediatría*, 92, 3, 161-168.

Schufer, M. y Prece, G. (1995) La situación del trasplante renal en niños y adolescentes, *Medicina y Sociedad*, 18, 2, 4-7.

Seah, A. S., Tan, F., Srinivas, S., Wu, H. Y. y Griva, K. (2015) Opting out of dialysis - exploring patients' decisions to forego dialysis in favour of conservative non-dialytic management for end-stage renal disease, *Health Expect*, 18, 5, 1018-1029.

Shah, K. K., Tsuchiya, A. y Wailoo, A. J. (2018) Valuing health at the end of life: A review of stated preference studies in the social sciences literature, *Soc Sci Med*, 204, 39-50.

Shahgholian, N. y Yousefi, H. (2015) Supporting hemodialysis patients: A phenomenological study, *Iran J Nurs Midwifery Res*, 20, 5, 626-633.

Sharp, L. A. (1995) Organ transplantation as a transformative experience: Anthropological insights into the restructuring of the self, *Medical Anthropology Quarterly*, 9, 3, 357-389.

Shaw, R. (2015a) Being-in-dialysis: The experience of the machine-body for home dialysis users, *Health (London)*, 19, 3, 229-244.

Shaw, R. M. (2015b) Expanding the conceptual toolkit of organ gifting, *Sociol Health Illn*, 37, 6, 952-966.

Shaw, R. M. y Web, R. (2015) Multiple meanings of "gift" and its value for organ donation, *Qualitative Health Research*, 25, 5, 600-611.

Shechter, S. M., Skandari, M. R. y Zalunardo, N. (2014) Timing of arteriovenous fistula creation in patients with ckd: A decision analysis, *Am J Kidney Dis*, 63, 1, 95-103.

Sheu, J., Ephraim, P. L., Powe, N. R., Rabb, H., Senga, M., Evans, K. E., Jaar, B. G., Crews, D. C., Greer, R. C. y Boulware, L. E. (2012) African american and non-african american patients' and families' decision making about renal replacement therapies, *Qual Health Res*, 22, 7, 997-1006.

Shih, L. C. H., M. (2011) The impact of dialysis on rurally based maori and their whanau/families, *Nurs Prax N Z.* , 27, 2, 5-15.

Shippee, N. D., Allen, S. V., Leppin, A. L., May, C. R. y Montori, V. M. (2015) Attaining minimally disruptive medicine: Context, challenges and a roadmap for implementation, *J R Coll Physicians Edinb*, 45, 2, 118-122.

Shippee, N. D., Shah, N. D., May, C. R., Mair, F. S. y Montori, V. M. (2012) Cumulative complexity: A functional, patient-centered model of patient complexity can improve research and practice, *J Clin Epidemiol*, 65, 10, 1041-1051.

Shirazian, S., Crnosija, N., Weinger, K., Jacobson, A. M., Park, J., Tanenbaum, M. L., Gonzalez, J. S., Mattana, J. y Hammock, A. C. (2016) The self-management experience of patients with type 2 diabetes and chronic kidney disease: A qualitative study, *Chronic Illn*, 12, 1, 18-28.

Shoemaker, K. y Smith, C. P. (2019) The impact of patient-physician alliance on trust following an adverse event, *Patient Educ Couns*, 102, 7, 1342-1349.

Sieverdes, J. C., Nemeth, L. S., Magwood, G. S., Baliga, P. K., Chavin, K. D., Ruggiero, K. J. y Treiber, F. A. (2015) African american kidney transplant patients' perspectives on challenges in the living donation process, *Prog Transplant*, 25, 2, 164-175.

Silva, A. S., Silveira, R. S., Fernandes, G. F., Lunardi, V. L. y Backes, V. M. (2011) [perceptions and changes in the quality of life of patients submitted to hemodyalisis], *Rev Bras Enferm*, 64, 5, 839-844.

Silva, R. a. R. D., Souza, V. L. D., Oliveira, G. J. N. D., Silva, B. C. O. D., Rocha, C. C. T. y Holanda, J. R. R. (2016) Coping strategies used by chronic renal failure patients on hemodialysis, *Escola Anna Nery - Revista de Enfermagem*, 20, 1, 147-154.

Singh-Manoux, A. y Marmot, M. (2005) Role of socialization in explaining social inequalities in health, *Soc Sci Med*, 60, 9, 2129-2133.

Skirbekk, H. (2009) Negotiated or taken-for-granted trust? Explicit and implicit interpretations of trust in a medical setting, *Med Health Care Philos*, 12, 1, 3-7.

Smith, K., Coston, M., Glock, K., Elasy, T. A., Wallston, K. A., Ikizler, T. A. y Cavanaugh, K. L. (2010) Patient perspectives on fluid management in chronic hemodialysis, *J Ren Nutr*, 20, 5, 334-341.

Sointu, E. (2017) 'Good' patient/'bad' patient: Clinical learning and the entrenching of inequality, *Sociol Health Illn*, 39, 1, 63-77.

Souza, A. M. D., Filipini, C. B., Rosado, S. R., Dázio, E. M. R., Fava, S. M. C. L. y Lima, R. S. (2015) Kidney transplantation: Experience of men in hemodialysis entered on the waiting list, *Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste*, 16, 1, 11-20.

Spiers, J. y Smith, J. A. (2016) Waiting for a kidney from a deceased donor: An interpretative phenomenological analysis, *Psychol Health Med*, 21, 7, 836-844.

Spiers, J., Smith, J. A. y Drage, M. (2015) A longitudinal interpretative phenomenological analysis of the process of kidney recipients' resolution of complex ambiguities within relationships with their living donors, *J Health Psychol*.

Stanfill, A., Bloodworth, R. y Cashion, A. (2012) Lessons learned: Experiences of gaining weight by kidney transplant recipients, *Prog Transplant*, 22, 1, 71-78.

Stanifer, J. W., Muiru, A., Jafar, T. H. y Patel, U. D. (2016) Chronic kidney disease in low- and middle-income countries, *Nephrol Dial Transplant*, 31, 6, 868-874.

Stewart, M. (2013) Qualitative inquiry: Perceptions of sexuality by african americans experiencing haemodialysis, *J Adv Nurs*, 69, 8, 1704-1713.

Strauss, A. (1985) Work and the division of labor, *The Sociological Quaterly*, 26, 1, 1-19.

Strauss, A. y Glaser, B. (1975) *Chronic illness and the quality of life*, St Louis: Mosby.

Svenaeus, F. (2010) The body as gift, resource or commodity? Heidegger and the ethics of organ transplantation, *Journal of Bioethical Inquiry*, 7, 2, 163-172.

Tagliacouo, D. L. y Mauksch, H. (1979) *The patient's view of the patient's role. In parienrs, physicians, and illness* New York: Free Press.

Tanyi, R. A. y Werner, J. S. (2008a) Toward a trajectory of adjustment in women with end-stage renal disease on haemodialysis, *J Clin Nurs*, 17, 5A, 43-50.

Tanyi, R. A. y Werner, J. S. (2008b) Women's experience of spirituality within end-stage renal disease and hemodialysis, *Clin Nurs Res*, 17, 1, 32-49.

Tanyi, R. A., Werner, J. S., Recine, A. C. G. y Sperstad, R. A. (2006) Perceptions of incorporating spirituality into their care: A phenomenological study of female patients on hemodialysis, *Nephrology Nursing Journal*, 33, 5, 532-538.

Tattersall, R. L. (2002) The expert patient: A new approach to chronic disease management for the twenty-first century, *Clin Med (Lond)*, 2, 3, 227-229.

Tavares, J. M., Lisboa, M. T., Ferreira, M. A., Valadares, G. V. y Silva, F. V. (2016) Peritoneal dialysis: Family care for chronic kidney disease patients in home-based treatment, *Rev Bras Enferm*, 69, 6, 1172-1178.

Taylor, D. y Bury, M. (2007) Chronic illness, expert patients and care transition, *Sociol Health Illn*, 29, 1, 27-45.

Taylor, F., Gutteridge, R. y Willis, C. (2016a) Peer support for ckd patients and carers: Overcoming barriers and facilitating access, *Health Expect*, 19, 3, 617-630.

Taylor, M. J., Hanson, C. S., Casey, J. R., Craig, J. C., Harris, D. y Tong, A. (2016b) "You know your own fistula, it becomes a part of you"--patient perspectives on vascular access: A semistructured interview study, *Hemodial Int*, 20, 1, 5-14.

Teasdale, E. J., Leydon, G., Fraser, S., Roderick, P., Taal, M. W. y Tonkin-Crine, S. (2017) Patients' experiences after ckd diagnosis: A meta-ethnographic study and systematic review, *Am J Kidney Dis*, 70, 5, 656-665.

Teruel, J. L., Burguera Vion, V., Gomis Couto, A., Rivera Gorrin, M., Fernandez-Lucas, M., Rodriguez Mendiola, N. y Quereda, C. (2015) Choosing conservative therapy in chronic kidney disease, *Nefrologia*, 35, 3, 273-279.

Theofilou, P., Synodinou, C. y Panagiotaki, H. (2013) Undergoing haemodialysis-a qualitative study to investigate the lived experiences of patients, *Europe's Journal of Psychology*, 9, 1, 19-32.

Thomé, E. G. D. R. y Meyer, D. E. E. (2011) Women caregivers for men with chronic kidney disease: A cultural approach, *Text Context Nursing*, 20, 3, 503-511.

Tielen, M., Van Exel, N. J., Van Buren, M. C., Maasdam, L. y Weimar, W. (2011) Attitudes towards medication non-adherence in elderly kidney transplant patients: A q methodology study, *Nephrol Dial Transplant*, 26, 5, 1723-1728.

Tijerina, M. S. (2006) Psychosocial factors influencing mexican-american women's adherence with hemodialysis treatment, *Soc Work Health Care*, 43, 1, 57-74.

Tolhurst, E. y Kingston, P. (2012) Understanding the experience of dementia: Utilising the theoretical insights of 'status passage', *Social Theory & Health*, 11, 2, 175-193.

Tong, A., Brown, M. A., Winkelmayer, W. C., Craig, J. C. y Jesudason, S. (2015a) Perspectives on pregnancy in women with ckd: A semistructured interview study, *Am J Kidney Dis*, 66, 6, 951-961.

Tong, A., Cheung, K. L., Nair, S. S., Kurella Tamura, M., Craig, J. C. y Winkelmayer, W. C. (2014a) Thematic synthesis of qualitative studies on patient and caregiver perspectives on end-of-life care in ckd, *Am J Kidney Dis*, 63, 6, 913-927.

Tong, A., Flemming, K., Mcinnes, E., Oliver, S. y Craig, J. (2012) Enhancing transparency in reporting the synthesis of qualitative research: Entreq, *BMC Med Res Methodol*, 12, 181, 181.

Tong, A., Gow, K., Wong, G., Henning, P. y Carroll, R. (2015b) Patient perspectives of a young adult renal clinic: A mixed-methods evaluation, *Nephrology (Carlton)*, 20, 5, 352-359.

Tong, A., Hanson, C. S., Chapman, J. R., Halleck, F., Budde, K., Josephson, M. A. y Craig, J. C. (2015c) 'Suspended in a paradox'-patient attitudes to wait-listing for kidney transplantation: Systematic review and thematic synthesis of qualitative studies, *Transpl Int*, 28, 7, 771-787.

Tong, A., Hanson, C. S., Chapman, J. R., Halleck, F., Budde, K., Papachristou, C. y Craig, J. C. (2014b) The preferences and perspectives of nephrologists on patients' access to kidney transplantation: A systematic review, *Transplantation*, 98, 7, 682-691.

Tong, A., Jesudason, S., Craig, J. C. y Winkelmayer, W. C. (2015d) Perspectives on pregnancy in women with chronic kidney disease: Systematic review of qualitative studies, *Nephrol Dial Transplant*, 30, 4, 652-661.

Tong, A., Lowe, A., Sainsbury, P. y Craig, J. C. (2008) Experiences of parents who have children with chronic kidney disease: A systematic review of qualitative studies, *Pediatrics*, 121, 2, 349-360.

Tong, A., Palmer, S., Manns, B., Craig, J. C., Ruospo, M., Gargano, L., Johnson, D. W., Hegbrant, J., Olsson, M., Fishbane, S. y Strippoli, G. F. (2013) The beliefs and expectations of patients and caregivers about home haemodialysis: An interview study, *BMJ Open*, 3, 1, e002148.

Tong, A., Sainsbury, P., Chadban, S., Walker, R. G., Harris, D. C., Carter, S. M., Hall, B., Hawley, C. y Craig, J. C. (2009) Patients' experiences and perspectives of living with ckd, *Am J Kidney Dis*, 53, 4, 689-700.

Tonkin-Crine, S., Okamoto, I., Leydon, G. M., Murtagh, F. E., Farrington, K., Caskey, F., Rayner, H. y Roderick, P. (2015) Understanding by older patients of dialysis and conservative management for chronic kidney failure, *Am J Kidney Dis*, 65, 3, 443-450.

Torales, S., Vallejos, A. y Valenti, L. (2018) Towards a new paradigm in the approach to advanced chronic kidney disease, *Rev Argent salud Pública*, 9, 35, 33-37.

Torchi, T. S., Araujo, S. T. C. D., GuimarãEs, A. M., A. G. M., Koeppe, G. B. O. y Dos Santos, B. T. U. (2014) Clinical conditions and health care demand behavior of chronic renal patients, *Acta Paul Enferm*, 27, 6, 585-590.

Tovazzi, M. E. y Mazzoni, V. (2012) Personal paths of fluid restriction in patients on hemodialysis, *Nephrol Nurs J*, 39, 3, 207-215.

Townsend, A., Wyke, S. y Hunt, K. (2006) Self-managing and managing self: Practical and moral dilemmas in accounts of living with chronic illness, *Chronic Illn*, 2, 3, 185-194.

Tran, V., Barnes, C., Montori, V., Falissard, B. y Ravaud, P. (2015) Taxonomy of the burden of treatment: A multi-country web-based qualitative study of patients with chronic conditions, *BMC Med*, 13, 115.

Tran, V., Montori, V., Eton, D., Baruch, D., Falissard, B. y Ravaud, P. (2012) Development and description of measurement properties of an instrument to assess treatment burden among patients with multiple chronic conditions, *BMC Medicine*, 10, 68, 1-10.

Tweed, A. E. y Ceaser, K. (2005) Renal replacement therapy choices for pre-dialysis renal patients, *Br J Nurs*, 14, 12, 659-664.

Ummel, D. y Achille, M. (2016) Transplant trajectory and relational experience within living kidney dyads, *Qual Health Res*, 26, 2, 194-203.

Uphoff, E. P., Pickett, K., Cabiases, B., Small, N. y Wright, J. (2013) A systematic review of the relationships between social capital and socioeconomic inequalities in health: A contribution to understanding the psychosocial pathway of health inequalities, *International Journal for Equity in Health*, 12, 54, 1-12.

Urstad, K. H., Wahl, A. K., Andersen, M. H., Oyen, O. y Fagermoen, M. S. (2012) Renal recipients' educational experiences in the early post-operative phase--a qualitative study, *Scand J Caring Sci*, 26, 4, 635-642.

Valsaraj, B. P., Bhat, S. M., Prabhu, R. y N, D. (2014) A qualitative research on the experience of haemodialysis in south karnataka: Lived experience of persons undergoing haemodialysis, *Journal of Krishna Institute of Medical Sciences University*, 3, 2, 90-100.

Van Biesen, W., Vanholder, R., Ernandez, T., Drewniak, D. y Luyckx, V. (2017) Caring for migrants and refugees with end-stage kidney disease in europe, *Am J Kidney Dis*.

Van Gennep, A. (1960) *The rites of passage* London: Routledge & Kegan Paul.

Van Houtum, L., Rijken, M. y Groenewegen, P. (2015) Do everyday problems of people with chronic illness interfere with their disease management?, *BMC Public Health*, 15, 1000, 1-9.

Van Sandwijk, M. S., Al Arashi, D., Van De Hare, F. M., Van Der Torren, J. M. R., Kersten, M. J., Bijlsma, J. A., Ten Berge, I. J. M. y Bemelman, F. J. (2018) Fatigue, anxiety, depression and quality of life in kidney transplant recipients, haemodialysis patients, patients with a haematological malignancy and healthy controls, *Nephrol Dial Transplant*.

Vassilev, I., Rogers, A., Blickem, C., Brooks, H., Kapadia, D., Kennedy, A., Sanders, C., Kirk, S. y Reeves, D. (2013) Social networks, the 'work' and work force of chronic illness self-management: A survey analysis of personal communities, *PLoS One*, 8, 4, e59723.

Vassilev, I., Rogers, A., Kennedy, A. y Koetsenruijter, J. (2014a) The influence of social networks on self-management support: A metasynthesis, *BMC Public Health*, 14, 719.

Vassilev, I., Rogers, A., Sanders, C., Cheraghi-Sohi, S., Blickem, C., Brooks, H., Kapadia, D., Reeves, D., Doran, T. y Kennedy, A. (2014b) Social status and living with a chronic illness: An exploration of assessment and meaning attributed to work and employment, *Chronic Illn*, 10, 4, 273-290.

Vassilev, I., Rogers, A., Sanders, C., Kennedy, A., Blickem, C., Protheroe, J., Bower, P., Kirk, S., Chew-Graham, C. y Morris, R. (2011) Social networks, social capital and chronic illness self-management: A realist review, *Chronic Illn*, 7, 1, 60-86.

Velez, E. y Ramasco, M. (2006) Meaning of illness and illness representations, crucial factors to integral care, *EDTNA ERCA J*, 32, 2, 81-85.

Vestman, C., Hasselroth, M. y Berglund, M. (2014) Freedom and confinement: Patients' experiences of life with home haemodialysis, *Nurs Res Pract*, 2014, 252643.

Vindrola-Padros, C. y Brage, E. (2017) What is not, but might be: The disnarrated in parents' stories of their child's cancer treatment, *Social Science & Medicine*, 193, 16-22.

Visser, A., Dijkstra, G. J., Kuiper, D., De Jong, P. E., Franssen, C. F. M., Gansevoort, R. T., Izaks, G. J., Jager, K. J. y Reijneveld, S. A. (2009) Accepting or declining dialysis: Considerations taken into account by elderly patients with end-stage renal disease, *Journal of Nephrology*, 22, 6, 794-799.

Wachterman, M. W., Mccarthy, E. P., Marcantonio, E. R. y Ersek, M. (2015) Mistrust, misperceptions, and miscommunication: A qualitative study of preferences about kidney transplantation among african americans, *Transplant Proc*, 47, 2, 240-246.

Waissman, R. (2010) Social experience among vulnerable populations: Conflicts and negotiations between chronic patients and their doctors seen as a challenge to medical practice, *Clinical Nephrology*, 74, Supplement, 134-137.

Walker, R., James, H. y Burns, A. (2012) Adhering to behaviour change in older pre-dialysis populations--what do patients think? A qualitative study, *J Ren Care*, 38, 1, 34-42.

Walker, R. C., Hanson, C. S., Palmer, S. C., Howard, K., Morton, R. L., Marshall, M. R. y Tong, A. (2015a) Patient and caregiver perspectives on home hemodialysis: A systematic review, *Am J Kidney Dis*, 65, 3, 451-463.

Walker, R. C., Howard, K., Morton, R. L., Palmer, S. C., Marshall, M. R. y Tong, A. (2016a) Patient and caregiver values, beliefs and experiences when considering home dialysis as a treatment option: A semi-structured interview study, *Nephrol Dial Transplant*, 31, 1, 133-141.

Walker, R. C., Howard, K., Tong, A., Palmer, S. C., Marshall, M. R. y Morton, R. L. (2016b) The economic considerations of patients and caregivers in choice of dialysis modality, *Hemodial Int*, 20, 4, 634-642.

Walker, R. C., Morton, R. L., Tong, A., Marshall, M. R., Palmer, S. y Howard, K. (2015b) Patient and caregiver preferences for home dialysis-the home first study: A protocol for qualitative interviews and discrete choice experiments, *BMJ Open*, 5, 4, e007405.

Walker, R. C., Walker, S., Morton, R. L., Tong, A., Howard, K. y Palmer, S. C. (2017) Maori patients' experiences and perspectives of chronic kidney disease: A new zealand qualitative interview study, *BMJ Open*, 7, 1, e013829.

Walton, J. (2002) Finding a balance: A grounded theory study of spirituality in hemodialysis patients, *Nephrol Nurs J*, 29, 5, 447-456; discussion 457.

Walton, J. (2007) Prayer warriors: A grounded theory study of american indians receiving hemodialysis, *Nephrol Nurs J*, 34, 4, 377-386; quiz 387.

Wang, V., Vilme, H., Maciejewski, M. L. y Boulware, L. E. (2016) The economic burden of chronic kidney disease and end-stage renal disease, *Semin Nephrol*, 36, 4, 319-330.

Waverijn, G., Heijmans, M. y Groenewegen, P. P. (2017) Neighbourly support of people with chronic illness; is it related to neighbourhood social capital?, *Soc Sci Med*, 173, 110-117.

Weil, C. M. (2000) Exploring hope in patients with end stage renal disease on chronic hemodialysis, *Nephrol Nurs J*, 27, 2, 219-224.

Wells, S. A. (2015a) Determinants of adherence to living on dialysis for mexican americans, *SAGE Open*, 5, 1, 1-12.

Wells, S. A. (2015b) Occupational deprivation or occupational adaptation of mexican americans on renal dialysis, *Occup Ther Int*, 22, 4, 174-182.

White, N. R., J.: Koeckeritz, J.: Munch, K.: Walter, P. (2004) Going forward: Family resiliency in patients on hemodialysis, *Journal of Family Nursing*, 10, 3, 357-378.

Wiederhold, D., Langer, G. y Landenberger, M. (2011) Ambivalent lived experiences and instruction need of patients in the early period after kidney transplantation: A phenomenological study, *Nephrol Nurs J*, 38, 5, 417-423; quiz 424.

Wiener, C. (1989) Untrained, unpaid, and unacknowledged: The patient as worker, *Arthritis Care & Research*, 2, 1, 16-21.

Wild, V. y Dawson, A. (2018) Migration: A core public health ethics issue, *Public Health*.

Wilkinson, E., Randhawa, G., Brown, E., Da Silva Gane, M., Stoves, J., Warwick, G., Akhtar, T., Magee, R., Sharman, S. y Farrington, K. (2016) Exploring access to end of life care for ethnic minorities with end stage kidney disease through recruitment in action research, *BMC Palliat Care*, 15, 57, 57.

Wilkinson, E., Randhawa, G., Brown, E. A., Da Silva Gane, M., Stoves, J., Warwick, G., Akhtar, T., Magee, R., Sharman, S. y Farrington, K. (2014) Communication as care at end of life: An emerging issue from an exploratory action research study of renal end-of-life care for ethnic minorities in the uk, *J Ren Care*, 40 Suppl 1, 23-29.

Wilkinson, E., Randhawa, G., Farrington, K., Greenwood, R., Feehally, J., Choi, P. y Lightstone, L. (2011) Lack of awareness of kidney complications despite familiarity with diabetes: A multi-ethnic qualitative study, *J Ren Care*, 37, 1, 2-11.

Williams, A. F. y Manias, E. (2009) Perceptions of pain control by consumers with chronic kidney disease, *Journal of Nursing and Healthcare of Chronic Illness*, 1, 3, 199-209.

Williams, A. F., Manias, E. y Walker, R. (2008) Adherence to multiple, prescribed medications in diabetic kidney disease: A qualitative study of consumers' and health professionals' perspectives, *Int J Nurs Stud*, 45, 12, 1742-1756.

Williams, A. F., Manias, E. y Walker, R. (2009) The role of irrational thought in medicine adherence: People with diabetic kidney disease, *J Adv Nurs*, 65, 10, 2108-2117.

Williams, G. (1984) The genesis of chronic illness: Narrative re-construction, *Sociol Health Illn*, 6, 2, 175-200.

Williams, S. J. (2000) Chronic illness as biographical disruption or biographical disruption as chronic illness? Reflections on a core concept, *Sociology of Health and Illness*, 22, 1, 40-67.

Wilson, P. M., Kendall, S. y Brooks, F. (2007) The expert patients programme: A paradox of patient empowerment and medical dominance, *Health Soc Care Community*, 15, 5, 426-438.

Wilson, P. M., Reston, J. D., Bieraugel, R., Da Silva Gane, M., Wellsted, D., Offredy, M. y Farrington, K. (2015) You cannot choose your family: Sociological ambivalence in the hemodialysis unit, *Qual Health Res*, 25, 1, 27-39.

Winterbottom, A., Bekker, H. L., Conner, M. y Mooney, A. (2014) Choosing dialysis modality: Decision making in a chronic illness context, *Health Expect*, 17, 5, 710-723.

Wise, M., Schatell, D., Klicko, K., Burdan, A. y Showers, M. (2010) Successful daily home hemodialysis patient-care partner dyads: Benefits outweigh burdens, *Hemodial Int*, 14, 3, 278-288.

Wma (2013) World medical association declaration of helsinki: Ethical principles for medical research involving human subjects, *JAMA*, 310, 20, 2191-2194.

Wolfe, R. A., Ashby, V. A., Milford, E. L., Ojo, A. O., Ettenger, R. E., Agodoa, L. Y. C., Held, P. J. y Port, F. K. (1999) Comparison of mortality in all patients on dialysis, patients on dialysis awaiting transplantation, and recipients of a first cadaveric transplant *New England J Med*, 341, 23, 1725-1730.

Wu, C. C., Lin, C. C., Hsieh, H. F. y Chang, S. C. (2016) Lived experiences and illness representation of taiwanese patients with late-stage chronic kidney disease, *J Health Psychol*, 21, 12, 2788-2798.

Xavier, B. L. S. y Santos, I. (2012) Patients' feelings and expectations concerning chronic kidney disease and transplant waiting, *R. Pesq: Cuid Fundam*, 4, 4, 2832-2840.

Xi, W., Harwood, L., Diamant, M. J., Brown, J. B., Gallo, K., Sontrop, J. M., Macnab, J. J. y Moist, L. M. (2011) Patient attitudes towards the arteriovenous fistula: A qualitative study on vascular access decision making, *Nephrol Dial Transplant*, 26, 10, 3302-3308.

Xi, W., Singh, P. M., Harwood, L., Lindsay, R., Suri, R., Brown, J. B. y Moist, L. M. (2013) Patient experiences and preferences on short daily and nocturnal home hemodialysis, *Hemodial Int*, 17, 2, 201-207.

Xiao, Y. (2015) The "expert patient" approach for non-communicable disease management in low and middle income settings: When the reality confronts the rhetoric, *Chronic Dis Transl Med*, 1, 3, 145-151.

Yeun, E. J., Bang, H. Y., Kim, E. J., Jeon, M., Jang, E. S. y Ham, E. (2016) Attitudes toward stress and coping among primary caregivers of patients undergoing hemodialysis: A q-methodology study, *Hemodial Int*, 20, 3, 453-462.

Yngman-Uhlin, P., Fogelberg, A. y Uhlin, F. (2016) Life in standby: Hemodialysis patients' experiences of waiting for kidney transplantation, *J Clin Nurs*, 25, 1-2, 92-98.

Yngman-Uhlin, P., Friedrichsen, M., Gustavsson, M., Fernstrom, A. y Edell-Gustafsson, U. (2010) Circling around in tiredness: Perspectives of patients on peritoneal dialysis, *Nephrol Nurs J*, 37, 4, 407-413.

Yodchai, K., Dunning, T., Hutchinson, A. M., Oumtanee, A. y Savage, S. (2011) How do thai patients with end stage renal disease adapt to being dependent on haemodialysis? A pilot study, *J Ren Care*, 216-223.

Yodchai, K., Dunning, T., Savage, S. y Hutchinson, A. M. (2017) The role of religion and spirituality in coping with kidney disease and haemodialysis in thailand, *Scand J Caring Sci*, 31, 2, 359-367.

Yu, J., Ng, H. J., Nandakumar, M. y Griva, K. (2016) The management of food cravings and thirst in hemodialysis patients: A qualitative study, *J Health Psychol*, 21, 2, 217-227.

Yumang, M. J., Hammond, L., Filteau, N. y Purden, M. (2009) Perceptions of risk for foot problems and foot care practices of patients on hemodialysis, *Nephrol Nurs J*, 36, 5, 509-516.

Ziegert, K. y Fridlund, B. (2001) Conceptions of life situation among next-of-kin of haemodialysis patients, *Journal of Nursing Management*, 9, 4, 231-239.

Ziegert, K., Fridlund, B. y Lidell, E. (2006) Health in everyday life among spouses of haemodialysis patients: A content analysis, *Scand J Caring Sci*, 20, 2, 223-228.

Ziegert, K., Fridlund, B. y Lidell, E. (2009) "Time for dialysis as time to live": Experiences of time in everyday life of the swedish next of kin of hemodialysis patients, *Nurs Health Sci*, 11, 1, 45-50.

Zimmermann, T., Pabst, S., Bertram, A., Schiffer, M. y De Zwaan, M. (2016) Differences in emotional responses in living and deceased donor kidney transplant patients, *Clin Kidney J*, 9, 3, 503-509.

Zoccali, C., Vanholder, R., Massy, Z. A., Ortiz, A., Sarafidis, P., Dekker, F. W., Fliser, D., Fouque, D., Heine, G. H., Jager, K. J., Kanbay, M., Mallamaci, F., Parati, G., Rossignol, P., Wiecek, A., London, G., European, R. y Cardiovascular Medicine Working Group of the European Renal Association - European Dialysis Transplantation, A. (2017) The systemic nature of ckd, *Nat Rev Nephrol*, 13, 6, 344-358.

Glosario

ablación. Intervención quirúrgica que permite la extracción de los órganos del cuerpo de una persona fallecida

acceso vascular. apertura hecha en la piel y vaso sanguíneo, que se realiza en una breve cirugía, para permitir que la sangre fluya hacia la máquina de hemodiálisis y, una vez filtrada, vuelva al cuerpo. Existen tres tipos de acceso vascular para hemodiálisis: fístula (una arteria del antebrazo o parte superior del brazo se cose a una vena cercana). Con este acceso, se introducen agujas en para hacer diálisis; injerto (se unen una arteria y una vena del brazo por medio de un tubo de plástico en forma de U bajo la piel); catéter venoso central (tubo de plástico flexible que se introduce bajo la piel y se coloca en una vena del cuello, el tórax o la ingle).

agencia. Las acciones de las personas para intervenir en un problema médico y relacionarse con quienes brindan la atención; depende de las redes en las que se expresa.

análisis cualitativo de marco de referencia «framework analysis». Método sistematizado desarrollado en Gran Bretaña en la década de 1980 para la investigación en políticas de salud; ampliamente utilizado en investigación en salud. Una de sus características distintivas es la incorporación de una matriz con casos y códigos para la síntesis de los datos en uno de los pasos del proceso de análisis. En muchos casos, se utiliza con la combinación de enfoques inductivo y deductivo.

anticuerpo. Sustancia elaborada por el sistema inmunológico del organismo en respuesta a un agente infeccioso (bacteriano, viral) o a una sustancia extraña, como un trasplante o una transfusión sanguínea. Dado que los anticuerpos atacan el órgano trasplantado, los pacientes deben tomar drogas inmunosupresoras.

autoridad cognitiva. El grado de aptitud, de seguridad y de credibilidad que tiene el paciente para cumplir con las responsabilidades y las tareas que implica un proceso relacional; depende del equilibrio entre los recursos y las expectativas (Hunt y May, 2017).

catéter venoso central. un tubo de plástico flexible (catéter) se introduce bajo la piel y se coloca en una vena del cuello, el tórax o la ingle. Desde allí, el tubo va a una vena central que conduce al corazón. Generalmente se utiliza este método por un tiempo (catéter transitorio) hasta que sane la fístula o el injerto (proceso que se denomina maduración de la fístula). En algunos pacientes, el catéter es permanente porque presenta problemas para la realización de una fístula.

crossmatch, test o prueba de-. prueba cruzada permite confirmar si se puede realizar el trasplante. Este examen consiste en cruzar el suero del receptor contra células del donante y observar si el suero tiene anticuerpos que reaccionan contra el HLA de las células del donante. Si se da esta reacción, es decir si es positivo, el análisis demuestra que el sistema inmunológico del receptor reaccionaría rechazando el injerto.

diálisis peritoneal. la diálisis se hace utilizando el peritoneo como membrana dialítica; se infunde una solución de diálisis en el abdomen donde permanece unas horas, se drena y así se quitan los productos de desecho y el exceso de líquido; este proceso lo realiza el mismo paciente de tres a cinco veces al día (en el caso de la modalidad de diálisis peritoneal ambulatoria continua) o se realiza una sola vez durante la noche, mientras el paciente duerme conectado a una máquina cicladora (diálisis peritoneal automatizada). Una modalidad poco frecuente es la hemodiálisis domiciliaria, con una máquina de hemodiálisis en la casa del paciente (Mehrotra et al., 2016).

diálisis. La diálisis es la difusión de moléculas en una solución a través de una membrana por un gradiente de concentración electroquímico, con el objetivo de restaurar el medio líquido intracelular y extracelular característico de la función renal normal. Esto se realiza por el transporte de solutos desde la sangre al filtro y por el transporte de solutos desde el filtro hacia la sangre; además, se da un proceso de convección por gradientes, ultrafiltración, para quitar el exceso de líquido corporal. El proceso de diálisis reemplaza la función renal al quitar el exceso de líquido, sales y toxinas de la sangre. El tratamiento dialítico implica sesiones frecuentes para poder vivir, en la modalidad de hemodiálisis, las sesiones duran cuatro horas y se realizan tres veces por semana.

donación cruzada. En octubre de 2017, se aprobó el programa de donación renal cruzada. Se creó este programa para darle la posibilidad de trasplante a aquellos donantes y receptores incompatibles. De este modo, una asociación donante/s - receptor que no es compatible entre sí intercambia con otra asociación en la misma situación.

donante de órganos. Persona mayor de 18 años, que haya manifestado por escrito su voluntad de donar sus órganos y/o tejidos. Cabe aclarar la diferencia con el concepto de donante real, que refiere a la persona fallecida a la cual se practica la ablación de al menos un órgano válido para trasplante

Donante vivo. Un ser humano vivo al cual se le han removido tejidos u órganos con fines de trasplante. Un donante vivo tiene una de las siguientes tres relaciones posibles con el destinatario: A - Relacionado: A1 - Genéticamente relacionados: 1er grado relación genética: padres, hijos 2do grado de relación genética: abuelo, nieto, hermano. 3er grado de relación genética: bisabuelo, tío, sobrinos. 4to grado de relación genética: primos. A2 - Emocional relacionada: Cónyuge (si no está relacionado genéticamente); padre o hijo adoptivo, suegros; amigos. B - No relacionadas: No relacionados genéticamente o emocionalmente con receptor.

enfermedad crónica. La enfermedad crónica es -por definición- prolongada y rara vez se cura por completo; desde un marco funcionalista clásico, se caracteriza por la dependencia y la regresión. La escala de tiempo de la enfermedad crónica requiere de una visión en los términos de las etapas que atraviesa, de la interacción con la edad y de la situación de la persona en el curso de la vida (Bury, 1991; Dowrick et al., 2005).

enfermedad renal crónica. enfermedad sistémica, definida como la reducción de la tasa de filtrado de los glomerular en los riñones y la eliminación elevada de proteína (albúmina) en orina o ambas. Representa un porcentaje significativo de la mortalidad y morbilidad en todo el mundo, ocupa el undécimo lugar en causas de muerte (Ene-Iordache et al., 2016). La medicina clasifica a la ERC en 5 etapas según la tasa de filtrado glomerular; es decir, según la función de filtrado que ejercen los riñones. La etapa 5 es la más grave, se la denomina etapa terminal; los riñones ya no cumplen con una función que permita a la persona continuar con vida. Por ello, al llegar a esta etapa, la persona

debe haber comenzado un tratamiento que sustituya la función renal: diálisis o trasplante.

fístula. es el procedimiento por el que una arteria del antebrazo o parte superior del brazo se cose a una vena cercana. Con este acceso, se introducen agujas en para hacer diálisis.

HLA, antígenos leucocitarios humanos. a) Son moléculas que se encuentran en la superficie de todas las células y de los tejidos de un individuo. Se encargan de dar una identidad propia a cada persona en particular. b) Existen cinco "lugares estratégicos" en el sistema HLA que sirven para examinar si una persona puede ser compatible con otra: HLA-A*, HLA-B*, HLA- Cw*, HLA DRB1* y DQB1*. c) El tipo de molécula - ANTIGENO y ALELO presente en A, B, Cw, DRB1 y DQB1 se identifican con un número y son de una enorme variedad genética, así como lo son sus combinaciones.

implante. Órgano o prótesis que se coloca en el cuerpo para reemplazar alguna de sus funciones. Cirugía que se efectúa para incorporar el órgano donado al receptor.

INCUCAI. Instituto Nacional Central Único Coordinador de Ablación e Implante. Organismo responsable de la procuración y el trasplante de órganos, tejidos y células en nuestro país, fiscalizando el cumplimiento de los establecidos en la Ley 24.193. Funciona en el ámbito de la Secretaría de Políticas, Regulación e Institutos dependiente del Ministerio de Salud de la Nación.

injerto. se unen una arteria y una vena del brazo por medio de un tubo de plástico en forma de U bajo la piel. Con este tipo de acceso, también se introducen agujas para hacer una diálisis.

insuficiencia renal crónica terminal. Etapa final de una enfermedad renal o de una falla renal crónica, condición por la cual los pacientes necesitan realizarse diálisis o un trasplante. En esta tesis se evitó denominarla terminal a la ERC, se usa avanzada.

Ley nacional de donación y trasplante. Ley 27.447. Entró en vigor el 3 de agosto de 2018. Aprobada por unanimidad en ambas cámaras, regula las actividades relacionadas a la obtención y utilización de órganos, tejidos y células de origen humano en nuestro

país. Los 10 cambios más relevantes: Explicita los derechos de donantes y receptores: Intimidad, privacidad y confidencialidad; a la integridad; a la información y al trato equitativo e igualitario. Incorpora una declaración de principios bioéticos: respeto por la dignidad, autonomía, solidaridad y justicia, equidad y autosuficiencia, entre otros. Establece la prioridad en el traslado aéreo y terrestre de pacientes con operativos en curso. Dispone la creación de Servicios de Procuración en establecimientos hospitalarios destinados a garantizar cada una de las etapas de proceso de donación. Incorpora el Procedimiento de Donación Renal Cruzada. Simplifica y optimiza los procesos que requieren intervención judicial. En el caso de menores, posibilita la obtención de autorización para la ablación por ambos progenitores o por aquel que se encuentre presente. Suprime las especificaciones y los tiempos establecidos en el artículo 23 de la ley, quedando el diagnóstico de muerte sujeto al protocolo establecido por el Ministerio de Salud de la Nación con el asesoramiento del INCUCAI. Se dispone como hora del fallecimiento del paciente aquella en que se completó el diagnostico de muerte. Incorpora un capítulo destinado a los medios de comunicación y el abordaje responsable de las noticias vinculadas a la temática. Incorpora a la Comisión Federal de Trasplante (COFETRA), como órgano asesor del INCUCAI. Lo que se mantiene: El concepto de donante presunto por el cual se considera donante a toda persona capaz, mayor de 18 años, que no haya dejado constancia expresa de su oposición a la donación. La mayoría de edad como requisito para dejar registrada la expresión de voluntad afirmativa o negativa hacia la donación de órganos.

lista de espera. Un sistema (o método) para mantener un listado actualizado de candidatos a trasplante, garantizando la protección de la privacidad y la confidencialidad de los pacientes en lista de espera.

normalización. la inserción y el anclaje de prácticas en la rutina cotidiana, su mantenimiento e integración en contextos sociales y en matrices de conocimiento (May, 2006a; May y Finch, 2009).

operativo de distribución de órganos. proceso de distribución de órganos de un donante fallecido. El INCUCAI confecciona una lista de distribución según la compatibilidad entre el donante fallecido y los potenciales receptores. El INCUCAI se

comunica con el equipo de trasplante de los potenciales receptores que están en los primeros puestos de la lista de ese operativo y les informa las características del donante.

rechazo inmunológico. Respuesta elaborada por el sistema inmunológico del organismo frente a un órgano trasplantado –en general medido por linfocitos T-, generando una serie de anticuerpos ante lo que reconoce como un cuerpo extraño. Puede provocar la pérdida del órgano trasplantado si no es tratado correctamente.

recurso de amparo. es una acción que protege los derechos fundamentales de la persona (salvo la libertad, que está protegida por el habeas corpus) en situaciones que requieran una decisión judicial urgente. Debe ser presentado por un abogado.

red. sistema de apoyo del paciente; compuesto por comunidades personales como pareja, hijos, padres, hermanos, nietos, otros familiares, amigos, vecinos, compañeros de trabajo o estudio, conocidos; grupos voluntarios comunitarios como grupos de autoayuda, grupos religiosos, etc.; profesionales o técnicos que no son de la salud, aunque ejercen funciones de apoyo relacionadas con la enfermedad, como puede ser un trabajador social o un sacerdote (Rogers et al., 2011).

SINTRA. Sistema Nacional de Información de Procuración y Trasplante de la República Argentina. Es el sistema informático a cargo de la administración, gestión y fiscalización de las actividades de procuración y trasplante de órganos, tejidos y células en Argentina. Instrumenta los procesos de inscripción y actualización de la lista de espera nacional y única, y aquellos de donación, distribución y asignación de órganos y tejidos establecidos en las resoluciones vigentes del Directorio del Incucai y del Ministerio de Salud de la Nación.

sistema inmunológico. Conjunto vital que protege al organismo ante sustancias potencialmente nocivas al reconocer y responder a las bacterias, virus, infecciones y cuerpos extraños. Incluye barreras que no permiten la entrada de materiales nocivos al cuerpo, formando así la primera línea de defensa de la respuesta inmune. El sistema inmunológico del cuerpo considera los órganos trasplantados como invasores y lucha contra ellos. Para prevenir el rechazo, los pacientes con trasplantes de órgano deben tomar drogas inmunosupresoras.

teoría de la autoridad cognitiva (cognitive authority theory). Teoría que da cuenta de los modos en que las personas negocian procesos relacionales complejos en condiciones de desigualdad. En esta tesis, la teoría brinda elementos para describir y explicar cómo los pacientes con ERC son vistos por los profesionales en cuanto al cumplimiento del tratamiento, como así también para describir la negociación de objetivos del tratamiento que realizan los pacientes con el sistema de salud cuando los recursos son sobrepasados por las expectativas o demandas de los profesionales, del sistema y de las redes (por ejemplo en relación a tareas cotidianas como las que se enmarcan en responsabilidades familiares o laborales) (Hunt y May, 2017).

teoría de la carga de tratamiento (burden of treatment theory). modelo estructural de la relación entre personas que tienen una enfermedad, las redes que les brindan apoyo y los servicios de salud. La teoría describe cómo los recursos de los pacientes interactúan con el trabajo que se desprende del tratamiento. la estructura del uso de los servicios de salud y de las interacciones entre los recursos y el trabajo está dada por cuatro componentes: la agencia, las relaciones, el control y las condiciones de posibilidad (Gallacher et al., 2013a; May et al., 2014).

teoría de proceso de normalización. La teoría del proceso de normalización da cuenta de la organización social del trabajo; permite identificar los procesos involucrados en la adopción y el mantenimiento de prácticas relacionadas con el cuidado de la salud. La teoría explica la inserción y anclaje del trabajo formal, informal, visible e invisible en la rutina cotidiana, en las matrices de conocimiento y en las prácticas preexistentes como así también el mantenimiento e integración de dichas prácticas en contextos sociales (May y Finch, 2009; May et al., 2009a).

teoría del cambio de estado (theory of status passage). La teoría sociológica desarrollada por Glaser y Strauss (1965, 1971). Parte del concepto de «pasaje» o «cambio» de estado desarrollado por el antropólogo Arnold van Gennep, a principios del siglo XIX, desde la teoría de los ritos de pasaje, con la que se describían cómo las personas pasan por transiciones en el curso de la vida, marcadas por ritos de iniciación, separación o transición (van Gennep, 1960). Glaser y Strauss adoptaron la definición de cambio de estado como una teoría y describieron el concepto como marco teórico para estudiar el

cambio y desarrollo de la identidad y cómo los eventos críticos actúan como puntos de inflexión en la vida (Glaser y Strauss, 1971).

trabajo. acción social deliberada, que incluye el uso de recursos personales y grupales para alcanzar un objetivo (Corbin y Strauss, 1985; Strauss, 1985).

tratamiento sustitutivo renal. Es cualquiera de los tratamientos para enfermedad renal crónica avanzada, cuando ya hay falla renal. Estos son la hemodiálisis, diálisis peritoneal (continua ambulatoria o automatizada), diálisis domiciliaria y el trasplante renal (Ene-Iordache et al., 2016; Stanifer et al., 2016).

Anexo 1.

Cuadro 3 Características de los estudios incluidos en la revisión sistemática

Autor y año	País	Ámbito	Pacientes	Cuidadores	Tipo de paciente	Recolección de datos	Análisis de datos
(Aasen et al., 2012a)	Noruega	5 H, este, oeste	11		ERCET	Entrevistas	Discurso crítico
(Aasen et al., 2012b)	Noruega	5 H, este, oeste		7	ERCET	Entrevistas	Discurso crítico
(Aasen, 2015)	Noruega	5 H, este, oeste	11	17	ERCET	Entrevistas	Discurso crítico
(Al-Arabi, 2006)	EE. UU.	1 C, sudoeste	80		ERCET	Entrevistas	Naturalista, Temático
(Allen et al., 2011)	Canadá	1 H, urbano	7		ERCET	Observ etnográfica, Entrevistas	Acción participativa, Temático
(Allen et al., 2015)	Canadá	2 H	6	11	ERCET	Observ etnográfica, Entrevistas	Temático
(Anderson et al., 2008)	Australia	9 H, 17 C	241		ERCET	Entrevistas	Temático
(Anderson et al., 2012)	Australia	9 H, 17 C	241		ERCET	Entrevistas	Temático
(Arslan y Ege, 2009)	Turquía	1 H, Konya	10		ERCET	Entrevistas	Contenido
(Ashby et al., 2005)	Australia	2 H, Melbourne	16		ERCET	Entrevistas	Teoría fundamentada

Autor y año	País	Ámbito	Pacientes	Cuidadores	Tipo de paciente	Recolección de datos	Análisis de datos
(Avril-Sephula et al., 2014)	GB	1 H, norte	8		ERCET	Entrevistas	Temático
(Axelsson et al., 2012b)	Suecia	2 H, 2 C	8		ERCET	Entrevistas	Fenomenológico, hermenéutico
(Axelsson et al., 2012a)	Suecia	2 H, 2 C	8		ERCET	Entrevistas	Fenomenológico, hermenéutico
(Axelsson et al., 2015a)	Suecia	2 H, 1 C, urbano		14	ERCET	Entrevistas	Contenido
(Bailey et al., 2016a)	GB	Bristol	32		Trasplantados	Entrevistas	Comparación constante
(Bailey et al., 2016b)	GB	Bristol	13		Trasplantados	Entrevistas	Comparación constante
(Baillie y Lankshear, 2015a)	GB	Gales	16	9	ERCET	Entrevistas	Temático
(Baillie y Lankshear, 2015b)	GB	Gales	16	9	ERCET	Entrevistas	Temático
(Barbosa y Valadares, 2009)	Brasil	1 C, Rio de Janeiro	10		ERCET	Entrevistas	Teoría fundamentada
(Bath et al., 2003)	GB	Sur	10		ERCET	Entrevistas	Fenomenológico
(Beanlands et al., 2005)	Canadá	Ontario		37	ERCET	Entrevistas	Teoría fundamentada

Autor y año	País	Ámbito	Pacientes	Cuidadores	Tipo de paciente	Recolección de datos	Análisis de datos
(Bennett et al., 2013)	Australia	4 C	9	2	ERCET	Entrevistas facilitadas por imágenes	Temático
(Blogg y Hyde, 2008)	Australia	Urbano		5	ERCET	Entrevistas	Etnográfico
(Boaz y Morgan, 2014)	GB	rural, urbano	25		Trasplantados	Entrevistas	Comparación constante
(Bourbonnais y Tousignant, 2012)	Canadá	1 H	25		ERCET	Entrevistas	Contenido
(Bridger, 2009)	GB	GP, sur	23		ERC	Entrevistas, dibujos, diarios.	Teoría fundamentada
(Bristowe et al., 2015)	GB	2 C, Londres	20		ERCET	Entrevistas	Temático
(de Brito-Ashurst et al., 2011)	GB	Londres	20		ERC	Grupos focales, viñetas y diarios	Temático
(Browne et al., 2016)	EE. UU.	Sur	40		ERCET	Grupos focales	Contenido
(Buldukoglu et al., 2005)	Turquía	Antalya	40		Trasplantados	Preguntas abiertas	Comparación constante
(Burnette y Kickett, 2009)	Australia	1 C, Perth	6		ERCET	Entrevistas	Temático
(Cadena et al., 2015)	México	Coyotepec, México	5		ERCET	Entrevistas	Interpretativo Fenomenológico

Autor y año	País	Ámbito	Pacientes	Cuidadores	Tipo de paciente	Recolección de datos	Análisis de datos
(Calvey y Mee, 2011)	Irlanda	ND	7		ERCET	Entrevistas	Método de Colaizzi
(Calvin, 2004)	EE. UU.	3 C, Texas	12		ERCET	Entrevistas	Comparación constante
(Calvin et al., 2014)	EE. UU.	Texas		18	ERCET	Entrevistas	Interpretativo, Glaseriano
(Campos y Turato, 2003)	Brasil	1 H, San Pablo	7		ERCET	Entrevistas	Temático
(Campos y Turato, 2010)	Brasil	1 H, San Pablo	7		ERCET	Entrevistas	Temático
(Campos et al., 2015)	Brasil	H, C, Paraná	23		ERCET	Entrevistas	Contenido
(Cases et al., 2011)	GB	ND	6		ERCET	Entrevistas	Fenomenológico
(Cervantes et al., 2017)	EE. UU.	1 H, Colorado	20		ERCET	Entrevistas	Temático
(Chatrung et al., 2015)	EE. UU.	California	8		ERC	Entrevistas	Temático
(Chenitz et al., 2014)	EE. UU.	4 C, Pennsylvania	30		ERCET	Entrevistas	Teoría fundamentada
(Chiaranai, 2016)	Tailandia	1 H	26		ERCET	Entrevistas	Temático
(Cho y Shin, 2016)	Corea S	1 H, sur	5		ERCET	Entrevistas	Método de Colaizzi

Autor y año	País	Ámbito	Pacientes	Cuidadores	Tipo de paciente	Recolección de datos	Análisis de datos
(Chong et al., 2016)	Corea S	1 H, sur	8		ERCET	Entrevistas	Contenido
(Clarkson y Robinson, 2010)	EE. UU.	Oklahoma	10		ERCET	Entrevistas	Temático
(Costa et al., 2014)	Brasil	3 H, Paraíba	26		ERCET	Entrevistas	Lexical
(Costantini et al., 2008)	Canadá	Ontario	14		ERC	Entrevistas	Contenido
(Cox et al., 2016).	EE. UU.	6 C, New México	50		ERCET	Entrevistas	Descripción interpretativa
(Cramm et al., 2015)	Holanda	1 H, Rotterdam	15	12	ERCET	Entrevistas	Factores, metodología Q
(Cristóvão, 2013)	Portugal	1 C, Lisboa	20		ERCET	Entrevistas	Temático
(Crowley-Matoka, 2005)	México	2 P, Guadalajara	50		Trasplantados	Entrevistas	ND
(Curtin y Mapes, 2001)	EE. UU.	Diverso	18		ERCET	Entrevistas	Contenido
(Curtin et al., 2002)	EE. UU.		18		ERCET	Entrevistas	Contenido
(Darrell, 2016)	EE. UU.	1 H	12		ERCET	Entrevistas	Método de Giorgi
(Davison, 2006)	Canadá	Alberta	24		ERCET	Entrevistas	Comparación constante, iterativo
(Davison y Simpson, 2006)	Canadá	1 H	19		ERCET	Entrevistas	Inductivo

Autor y año	País	Ámbito	Pacientes	Cuidadores	Tipo de paciente	Recolección de datos	Análisis de datos
(de Brito et al., 2015)	Brasil	1 H, Minas Gerais	50		Trasplantados	Entrevistas	Técnica sujeto colectivo
(de Rosenroll et al., 2013)	Canadá	1 H		10	ERCET	Entrevistas	Comparación constante
(Dekkers et al., 2005)	Holanda	2 C	7		ERCET	Entrevistas	Fenomenológico
(DePasquale et al., 2013)	EE. UU.	Consultorio, 1 C	68	62	ERC	Entrevistas grupales	Método mixto
(Reis et al., 2008)	Brasil	1 H, Sao Paulo	8		ERCET	Entrevistas	Contenido
(Santos y Valadares, 2011)	Brasil	Rio de Janeiro	8		ERCET	Entrevistas	Teoría fundamentada
(Santos et al., 2015)	Brasil	3 consultorios, Rio Grande do Sul	20		Trasplantados	Entrevistas	Incidente crítico
(Ekelund y Andersson, 2010)	Suecia	1 C, Sur	39	21	ERCET	Entrevistas	Contenido
(Erlang et al., 2015)	Dinamarca	1 H	9		ERC (Pre-diálisis)	Entrevistas	Condensación textual sistemática
(Eslami et al., 2016)	Irán	4 C, Isfahan		20	ERCET	Entrevistas	Temático
(Finnegan-John y Thomas, 2013)	GB	1 trust, Londres	118	12	ERC/ERCET	Entrevistas y Grupos focales	Temático

Autor y año	País	Ámbito	Pacientes	Cuidadores	Tipo de paciente	Recolección de datos	Análisis de datos
(Flores y Thome, 2004)	Brasil	1 H, Rio Grande do Sul	9		ERCET	Entrevistas	Contenido
(Fráguas et al., 2008)	Brasil	2 H, Minas Gerais		18	ERCET	Entrevistas	Contenido
(Ghadami et al., 2012)	Irán	1 ONG, Isfahan	15		Trasplantados	Entrevistas	Contenido
(Giles, 2004)	Canadá	1 H, urbano	4		ERCET	Entrevistas	Temático
(Giles, 2005)	Canadá		4		ERCET	Entrevistas	Fenomenológico
(Goff et al., 2015)	EE. UU.	New Mexico	13	9	ERCET	Entrevistas	Temático
(Goldade et al., 2011)	EE. UU.	1 C	39		Trasplantados	Grupos focales y Entrevistas	Iterativo
(Gordon et al., 2007)	EE. UU.	ND	20		Trasplantados	Diarios	Temático
(Gordon et al., 2009)	EE. UU.	2 H, Illinois, New York	82		Trasplantados	Entrevistas	Temático
(Gricio et al., 2009)	Brasil	1 H, San Pablo	20		ERCET	Entrevistas	Temático
(Gullick et al., 2016)	Australia	1 H, Sídney	11	5	ERCET	Entrevistas	Interpretación hermenéutica
(Hagren et al., 2001)	Suecia	1 H	15		ERCET	Entrevistas	Contenido

Autor y año	País	Ámbito	Pacientes	Cuidadores	Tipo de paciente	Recolección de datos	Análisis de datos
(Hagren et al., 2005)	Suecia	3 H	41		ERCET	Entrevistas	Contenido
(Hain et al., 2011)	EE. UU.	6 C, sudeste	56		ERCET	Entrevistas	Método historias
(Hanson et al., 2017)	Australia	1 C, oeste	20		ERCET	Entrevistas	Temático
(Harrington y Morgan, 2016)	GB	8 H	24		Trasplantados	Entrevistas	Temático
(Harwood y Clark, 2014)	Canadá	1 H	13		ERCET	Entrevistas	Contenido
(Harwood et al., 2005)	GB	1 H, Londres	11		ERC/ERCET	Entrevistas	Contenido
(Haspeslagh et al., 2013)	Bélgica	1 H, Lovaina	31		Trasplantados	Entrevistas y cuestionarios	Temático
(Heiwe et al., 2003)	Suecia	1 H, Karolinska	16		ERCET	Entrevistas	Contextual
(Heiwe y Dahlgren, 2009)	Suecia	1 H, Karolinska	16		ERC/ERCET	Entrevistas	Contextual
(Herbias et al., 2016a)	Chile	1 C, Santiago	12		ERCET	Entrevistas	Método de Streubert
(Herlin y Wann-Hansson, 2010)	Suecia	3 C	9		ERCET	Entrevistas	Método de Giorgi
(Hollingdale et al., 2008)	GB	ND	20		ERC/ERCET	Grupos focales	Enfoque marco de referencia
(Hong et al., 2017)	Singapur	1 H	14		ERCET	Entrevistas	Temático

Autor y año	País	Ámbito	Pacientes	Cuidadores	Tipo de paciente	Recolección de datos	Análisis de datos
(Horigan et al., 2013)	EE. UU.	1 C, Centro Atlántico	14		ERCET	Entrevistas	Contenido
(Hutchison et al., 2017)	Canadá	1 clínica, urbano	9	16	ERC/ERCET	Entrevistas	Descripción interpretativa
(Iles-Smith, 2005)	GB	1 C, Manchester	10		ERC (Pre-diálisis)	Entrevistas	Temático
(Johnston y Noble, 2012)	GB	1 trust, Londres	9		ERCET	Entrevistas	Temático
(Kaba et al., 2007)	Grecia	2 H, Athens	23		ERCET	Entrevistas	Cualitativo
(Kahn et al., 2015)	EE. UU.	2 consultorio, Nueva York	34		ERC	Entrevistas	Temático
(Karamanidou et al., 2014)	GB	1 C, Londres	7		ERCET	Entrevistas	Interpretativo, fenomenológico
(Kazley et al., 2015)	EE. UU.	1 C, sudeste	20		ERC/ERCET	Grupos focales	Temático
(Keeping y English, 2001)	Canadá	Este	8		ERCET	Entrevistas	Temático
(Kierans y Maynooth, 2001)	Irlanda		5		ERCET	Entrevistas, historias de vida	Fenomenológico
(Kierans, 2005)	Irlanda		5		ERC/ERCET	Entrevistas	Fenomenológico
(Kierans et al., 2013)	México	1 H, Jalisco	51	87	ERC/ERCET, Trasplantados	Entrevistas, observación *	Enfoque etnográfico

Autor y año	País	Ámbito	Pacientes	Cuidadores	Tipo de paciente	Recolección de datos	Análisis de datos
(King et al., 2002)	GB	1 C	22		ERC/ERCET	Entrevistas	Enfoque de plantilla (Template)
(Knihs et al., 2013)	Brasil	1 C, sur	20		ERCET	Entrevistas	Contenido
(Krespi et al., 2004)	GB	1 H, 4 C	16		ERCET	Entrevistas	Temático
(Krespi Boothby y Salmon, 2013)	GB	1 H, 4 C	16		ERCET	Entrevistas	Enfoque de plantilla (Template)
(Ladin et al., 2016)	EE. UU.	2 C, Massachusetts	23		ERCET	Entrevistas	Temático
(Ladin et al., 2017)	EE. UU.	2 C, Massachusetts	31		ERCET	Entrevistas	Temático marco referencia Nutbeam
(Landreneau y Smith, 2006)	EE. UU.	1 C, 1 consultorio, sur	6		ERCET	Entrevistas	Método de Colaizzi
(Landreneau y Ward-Smith, 2007)	EE. UU.	2 C, sur	12		ERCET	Entrevistas	Método de Colaizzi
(Lawrence et al., 2013)	GB	1 C	10		ERCET	Entrevistas	Conceptual y categorial
(Lederer et al., 2015)	EE. UU.	1 C	32		ERC/ERCET	Entrevistas	Temático
(Lee et al., 2008)	Dinamarca	Diverso	27	18	ERCET	Grupos focales	Temático

Autor y año	País	Ámbito	Pacientes	Cuidadores	Tipo de paciente	Recolección de datos	Análisis de datos
(Lee et al., 2016)	Singapur	1 organización		20	ERCET	Entrevistas	Temático
(Lenci y Campbell, 2012)	EE. UU.		4		ERCET	Entrevistas	Temático
(Leung y Shiu, 2007)	Hong Kong	1 C	12		Trasplantados	Entrevistas	Contenido
(Lewis y Arber, 2015)	GB	14 H	40		ERCET	Entrevistas	Teoría fundamentada
(Lin et al., 2015)	Taiwán	1 C, S, rural	15		ERCET	Entrevistas	Comparación constante
(Lindberg y Lindberg, 2008)	Suecia	1 C, centro	10		ERCET	Entrevistas	Contenido
(Lindberg, 2013)	Suecia	1 C, centro	10		ERCET	Entrevistas	Contenido
(Lindsay et al., 2014)	Australia	1 C, Sídney	7		ERCET	Entrevistas	Temático
(Llewellyn et al., 2014)	GB	4 C, Londres	19		ERCET	Entrevistas	Temático
(Lo et al., 2016)	Australia	4 H, Melbourne, Sídney	58		ERC/ERCET	Entrevistas y Grupos focales	Temático
(Lopes y Silva, 2014)	Brasil	1 C, Santa Catarina	12		ERCET	Entrevistas	Interpretativo
(Lopez-Vargas et al., 2014)	Australia	3 C, NSW	38		ERC	Grupos focales	Temático
(Lopez-Vargas et al., 2017)	Australia	3 C, NSW	38		ERC/ERCET	Grupos focales	Temático

Autor y año	País	Ámbito	Pacientes	Cuidadores	Tipo de paciente	Recolección de datos	Análisis de datos
(Lovink et al., 2015)	Holanda	1 C	12		ERCET	Entrevistas	Contenido
(Low et al., 2014)	GB	5 C, sudeste		26	ERCET	Entrevistas	Temático
(Machado y Car, 2003)	Brasil	Sao Paulo	18		ERCET	Entrevistas	Discurso
(Marques et al., 2014)	Brasil	Paraná		10	ERCET	Entrevistas	Contenido
(Martin-McDonald, 2003a)	Australia	5 C	10		ERCET	Entrevistas	Temático
(Martin-McDonald, 2003b)	Australia	1 C	10		ERCET	Entrevistas	Temático
(Mason et al., 2007)	GB	1 C	9	5	ERC	Grupos focales	Marco de referencia
(McCarthy et al., 2010)	Australia	1 H	5		ERCET	Entrevistas	Secuencial
(McKillop y Joy, 2013)	GB	Clínicas	10		ERC	Entrevistas	Temático
(Mercado-Martínez et al., 2014)	México	Jalisco, San Luis Potosí	21		Trasplantados	Entrevistas	Temático
(Mercado-Martinez et al., 2015)	Brasil	1 H, sur	11	5	ERCET	Entrevistas	Contenido
(Mercado-Martínez y Correa Mauricio, 2015)	México	H público e inst, Jalisco	37	50	ERCET	Entrevistas	Contenido
(Mitchell et al., 2009)	GB	1 C	10		ERC/ERCET	Entrevistas	Contenido

Autor y año	País	Ámbito	Pacientes	Cuidadores	Tipo de paciente	Recolección de datos	Análisis de datos
(Molzahn et al., 2012)	Canadá	Ciudad mediana	14		ERC	Entrevistas	Temático
(Moran et al., 2009a)	Irlanda	1 H	16		ERCET	Entrevistas	Interpretativo
(Moran et al., 2009b)	Irlanda	1 H	16		ERCET	Entrevistas	Interpretativo
(Moran et al., 2011)	Irlanda	H	16		ERCET	Entrevistas	Interpretativo
(Morton et al., 2010a)	Australia	diverso	95		ERCET	Entrevistas	Temático
(Muduma et al., 2016)	GB	2 C	37		Trasplantados	Grupos focales	Cualitativo
(Nagpal et al., 2017)	EE. UU.	1 C, New York	36		ERCET	Entrevistas	Codificación
(Namiki et al., 2010)	Australia	1 H	4		ERCET	Entrevistas	Temático
(Niu y Liu, 2017)	China	1 C, Jiangsu	23		ERCET	Entrevistas	Comparación continua
(Nobahar, 2016)	Irán	1 H, Semnan	8	12	ERCET	Entrevistas	Enfoque Granheim Lundman
(Nobahar y Tamadon, 2016)	Irán	1 H, Semnan	8	12	ERCET	Entrevistas	Enfoque Granheim Lundman
(Noble et al., 2009)	GB	1 servicio, Londres	30	17	ERCET	Entrevistas	Comparación constante
(Noble et al., 2010)	GB	1 servicio, Londres	30	17	ERCET	Entrevistas	Comparación constante
(Noble et al., 2013)	GB	1 servicio		19	ERCET	Entrevistas	Comparación constante

Autor y año	País	Ámbito	Pacientes	Cuidadores	Tipo de paciente	Recolección de datos	Análisis de datos
(Nygardh et al., 2011)	Suecia	1 C, sur		12	ERC (Pre-diálisis)	Entrevistas	Contenido
(Nygardh et al., 2012)	Suecia	1 C, sur	20		ERC	Entrevistas	Contenido latente
(Malheiro Oliveira y Arruda Soares, 2012)	Brasil	Bahía	19		ERCET	Entrevistas	Categorial
(Orr et al., 2007a)	GB	1 C	26		Trasplantados	Grupos focales	Temático
(Orr et al., 2007b)	GB	1 C	26		Trasplantados	Grupos focales	Temático
(Oyegbile y Brysiewicz, 2017)	Nigeria	2 H, sudoeste		15	ERCET	Entrevistas	Contenido
(Pelletier-Hibbert y Sohi, 2001)	Canadá	Este		41	ERCET	Grupos focales	Temático
(Piccoli et al., 2010)	Italia	1 H	12		ERC/ERCET, Trasplantados	Grupos focales	No está claro
(Pietrovski y Dall´Agnol, 2006)	Brasil	1 H, Paraná	15		ERCET	Entrevistas	Contenido
(Pilger et al., 2010)	Brasil	1 C, Paraná	22		ERCET	Entrevistas	Temático
(Polaschek, 2003)	NZ	1 C	6		ERCET	Entrevistas	Temático
(Polaschek, 2006)	NZ	1 depto regional	20		ERCET	Entrevistas	Temático
(Polaschek, 2007)	NZ	1 depto regional	20		ERCET	Entrevistas	Temático

Autor y año	País	Ámbito	Pacientes	Cuidadores	Tipo de paciente	Recolección de datos	Análisis de datos
(Prieto et al., 2011)	España	Andalucía	22		ERCET	Entrevistas	Discurso
(Rabiei et al., 2016)	Irán	Isfahán		20	ERCET	Entrevistas	Temático
(Ravenscroft, 2005)	Canadá	3 C	7		ERCET	Entrevistas	Inductivo
(Reid et al., 2012)	GB	1 C, clínicas	11		ERC/ERCET	Entrevistas	Temático
(Reta et al., 2014)	España	1 H, Araba	14		ERCET	Entrevistas	Contenido
(Richard y Engebretson, 2010)	US	ND	14		ERCET	Entrevistas	Modelo negociación cultural
(Rifkin et al., 2010)	US	1 C	20		ERC/ERCET	Entrevistas	Temático
(Rix et al., 2014)	Australia	NSW, rural	18		ERCET	Entrevistas	Temático
(Rix et al., 2015)	Australia	NSW, rural	18	29	ERCET	Entrevistas	Temático
(Rodrigues et al., 2011)	Brasil	1 C, South	8		ERCET	Entrevistas	Categorial
(Ros et al., 2012)	EE. UU.	1 H, Maryland	19		ERCET	Grupos focales	Temático
(Roso et al., 2013)	Brasil	1 H, Sur	15		ERCET	Narrativa Entrevistas	Temático
(Russ et al., 2005)	EE. UU.	2 C, California	43		ERCET	Entrevistas	Estudio antropológico
(Russell et al., 2003)	EE. UU.	1 C, Centro oeste	16		Trasplantados	Entrevistas	Comparación constante

Autor y año	País	Ámbito	Pacientes	Cuidadores	Tipo de paciente	Recolección de datos	Análisis de datos
(Rygh et al., 2012)	Noruega	Norte	11		ERCET	Entrevistas	Inductivo, perspectiva del actor
(Sadala et al., 2012)	Brasil	1 H	19		ERCET	Narrativa, entrevistas	Fenomenológico, hermenéutico
(Sahaf et al., 2017)	Irán	2 H, Sari	9		ERCET	Entrevistas	Van Manem Temático
(Salvalaggio, 2003)	Canadá	1 H, Ontario	12		ERCET	Entrevistas	Inmersión/cristalización
(Schell et al., 2012)	EE. UU.	1 sistema universitario, 1 consultorio, Carolina del norte	29	11	ERC/ERCET	Entrevistas y grupos focales	Temático
(Schipper et al., 2014)	Holanda	5 H	30		Trasplantados	Grupos focales y Entrevistas	Temático
(Schmid-Mohler et al., 2014)	Suiza	1 H, Zúrich	12		Trasplantados	Entrevistas	Contenido
(Schober et al., 2017)	EE. UU.	14 estados	48		ERCET	Entrevistas	Temático
(Seah et al., 2015)	Singapur	3 H	9		ERCET	Entrevistas	Fenomenológico interpretativo
(Shahgholian y Yousefi, 2015)	Irán	1 H, Isfahán	17		ERCET	Entrevistas	Método de Colaizzi
(Shaw, 2015a)	NZ	diverso	24		ERCET	Entrevistas	Fenomenológico

Autor y año	País	Ámbito	Pacientes	Cuidadores	Tipo de paciente	Recolección de datos	Análisis de datos
(Sheu et al., 2012)	EE. UU.	Maryland	27	23	ERCET	Grupos focales	Temático
(Shih, 2011)	NZ	1 C, norte	7		ERCET	Entrevistas	Hermenéutico y Temático
(Shirazian et al., 2016)	EE. UU.	1 C, Noreste	23		ERC	Grupos focales	Temático
(Sieverdes et al., 2015)	EE. UU.	1 C, Carolina del Sur	27		Trasplantados	Grupos focales	Temático
(Silva et al., 2016)	Brasil	1 C, noreste	30		ERCET	Entrevistas	Contenido y Temático
(Silva et al., 2011)	Brasil	1 H, Rio Grande do Sul	9		ERCET	Entrevistas	Cualitativo
(Smith et al., 2010)	EE. UU.	2 C	19		ERCET	Grupos focales	Contenido
(Spiers et al., 2015)	GB	1 C, Londres	4		Trasplantados	Entrevistas	Fenomenológico interpretativo
(Spiers y Smith, 2016)	GB	2 grupos online	10		ERCET	Entrevistas	Temático
(Stanfill et al., 2012)	EE. UU.	1 C, Centro-sur	7		Trasplantados	Grupos focales	Iterativo
(Stewart, 2013)	EE. UU.	2 C, urbano	19		ERCET	Entrevistas	Codificación
(Tanyi et al., 2006)	EE. UU.	Centro oeste	16		ERCET	Entrevistas	Método de Colaizzi

Autor y año	País	Ámbito	Pacientes	Cuidadores	Tipo de paciente	Recolección de datos	Análisis de datos
(Tanyi y Werner, 2008b)	EE. UU.	2 C, centro oeste	16		ERCET	Entrevistas	Método de Colaizzi
(Tanyi y Werner, 2008a)	EE. UU.	Centro oeste	16		ERCET	Entrevistas	Método de Colaizzi
(Tavares et al., 2016)	Brasil	1 H, Rio de Janeiro		19	ERCET	Entrevistas y grupos	Contenido
(Taylor et al., 2016b)	Australia	2 H, Sídney	26		ERCET	Entrevistas	Temático
(Taylor et al., 2016a)	GB	6 trusts	15	11	ERCET	Entrevistas	Comparación constante
(Theofilou et al., 2013)	Grecia	1 H, Atenas	10		ERCET	Entrevistas	Fenomenológico
(Thomé y Meyer, 2011)	Brasil	1 H, Rio Grande do Sul		10	ERCET	Entrevistas	Cultural
(Tielen et al., 2011)	Holanda	1 C	26		Trasplantados	Entrevistas	Metodología Q
(Tijerina, 2006)	EE. UU.	8 C, Texas	26		ERCET	Entrevistas	Codificación
(Tong et al., 2009)	Australia	4 H, Brisbane, Sídney, Melbourne	63		ERC/ERCET	Grupos focales	Temático
(Tong et al., 2013)	Italia	4 C, Bari, Marsala, Nissoria, Taranto	22	20	ERCET	Entrevistas	Temático

Autor y año	País	Ámbito	Pacientes	Cuidadores	Tipo de paciente	Recolección de datos	Análisis de datos
(Tong et al., 2015b)	Australia	1 C, Adelaida	15		ERC/ERCET	Entrevistas	Temático
(Tonkin-Crine et al., 2015)	GB	9 C	42		ERCET	Entrevistas	Temático
(Torchi et al., 2014)	Brasil	1 C, Rio de Janeiro	10		ERCET	Entrevistas	Técnica sujeto colectivo
(Tovazzi y Mazzoni, 2012)	Italia	Norte	12		ERCET	Entrevistas	Fenomenológico
(Tweed y Ceaser, 2005)	GB	1 C, Leicester	9		ERCET	Entrevistas	Fenomenológico
(Urstad et al., 2012)	Noruega	1 C	15		Trasplantados	Entrevistas	Hermenéutico
(Valsaraj et al., 2014)	India	1 H, Karnataka del sur	10		ERCET	Entrevistas	Fenomenológico
(Velez y Ramasco, 2006)	España	1 C	12		ERCET	Entrevistas	Temático
(Vestman et al., 2014)	Suecia	1 H	9		ERCET	Narrativas escritas	Temático
(Visser et al., 2009)	Holanda	1 C	14		ERCET	Entrevistas	Temático
(Wachterman et al., 2015)	EE. UU.	1 C	16		ERCET	Entrevistas	Temático
(Walker et al., 2012)	GB	1 H	9		ERC	Entrevistas	Temático
(Walker et al., 2016b)	NZ	3 C	43	9	ERCET	Entrevistas	Temático
(Walker et al., 2016a)	NZ	3 C	43	9	ERCET	Entrevistas	Temático

Autor y año	País	Ámbito	Pacientes	Cuidadores	Tipo de paciente	Recolección de datos	Análisis de datos
(Walker et al., 2017)	NZ	3 C	13		ERCET	Entrevistas	Temático
(Walton, 2002)	EE. UU.	1 H, rural, noroeste	11		ERCET	Entrevistas	Teoría fundamentada
(Walton, 2007)	EE. UU.	1 C	21		ERCET	Entrevistas	Teoría fundamentada
(Weil, 2000)	EE. UU.	2 C, rural, noroeste	14		ERCET	Entrevistas	Temático
(Wells, 2015b)	EE. UU.	3 C, 1 consultorio, Texas	17	17	ERCET	Entrevistas	Temático
(Wells, 2015a)	EE. UU.	3 C, 1 CONSULT, Texas	15	21	ERCET	Entrevistas	Temático
(White, 2004)	EE. UU.	1 C, Colorado	6	9	ERCET	Entrevistas	Temático
(Wiederhold et al., 2011)	Alemania	1 C	10		Trasplantados	Entrevistas	Contenido
(Wilkinson et al., 2011)	GB	Luton, oeste, Leicester	48		ERCET	Entrevistas	Temático
(Wilkinson et al., 2014)	GB	4 C	16	45	Trasplantados	Entrevistas y grupos focales	Temático
(Wilkinson et al., 2016)	GB	4 C	16	45	ERCET	Entrevistas y Grupos focales	Temático
(Williams y Manias, 2009)	Australia	2 H	20		ERC	Entrevistas	Cualitativo

Autor y año	País	Ámbito	Pacientes	Cuidadores	Tipo de paciente	Recolección de datos	Análisis de datos
(Williams et al., 2008)	Australia	2 H, Melbourne	23		ERC	Entrevistas y Grupos focales	Interpretativo
(Williams et al., 2009)	Australia	1 H, Melbourne	23		ERC	Entrevistas	Cualitativo
(Wilson et al., 2015)	GB	3 C	15	15	ERCET	Grupos focales	Temático
(Winterbottom et al., 2014)	GB	1 C, norte Inglaterra	20		ERC	Entrevistas	Temático
(Wu et al., 2016)	Taiwán	2 C, Central	15		ERCET	Entrevistas	Temático
(Xi et al., 2011)	Canadá	1 C, Ontario	13		ERCET	Entrevistas	Temático
(Xi et al., 2013)	Canadá	1 C, Ontario	10		ERCET	Entrevistas	Temático
(Yeun et al., 2016)	Corea S	1 H, Seúl		33	ERCET	Entrevistas	Metodología Q
(Yngman-Uhlin et al., 2010)	Suecia	Sudeste	14		ERCET	Entrevistas	Fenomenológico
(Yngman-Uhlin et al., 2016)	Suecia	1 H, Sudeste	8		ERCET	Entrevistas	Contenido
(Yodchai et al., 2017)	Tailandia	2 H, Songkhla	20		ERCET	Entrevistas	Cualitativo
(Yodchai et al., 2011)	Tailandia	1 C, sur	5		ERCET	Entrevistas	Teoría fundamentada
(Yu et al., 2016)	Singapur	NKF	32		ERCET	Entrevistas	Temático

Autor y año	País	Ámbito	Pacientes	Cuidadores	Tipo de paciente	Recolección de datos	Análisis de datos
(Yumang et al., 2009)	Canadá	1 H, Quebec	9		ERCET	Entrevistas	Método de Colaizzi
(Ziegert y Fridlund, 2001)	Suecia	ND		12	ERCET	Entrevistas	Enfoque pragmático
(Ziegert et al., 2006)	Suecia	Sudoeste		13	ERCET	Entrevistas	Contenido
(Ziegert et al., 2009)	Suecia	Sudoeste		20	ERCET	Entrevistas	Contenido

Abreviaturas: C, centro de diálisis; GB, Gran Bretaña; dept, departamento; EE. UU., Estados Unidos de América; ERC, enfermedad renal crónica; ERCET, enfermedad renal crónica en estadio terminal; NKF, National Kidney Foundation (Fundación Nacional del Riñón, Singapur); NSW, New South Wales (Nueva Gales del Sur, Australia); NZ, Nueva Zelanda; H, hospital; ND, no disponible; P, programa; ONG, organización no gubernamental.

Anexo 2. Estrategia de búsqueda para revisión sistemática

La siguiente estrategia de búsqueda se utilizó en la base de datos Embase y sirvió de base para la búsqueda en las otras bases de datos en inglés.

1 exp Renal Insufficiency, Chronic/
2 Renal Insufficiency/
3 exp Renal Replacement Therapy/
4 Hemodialysis Units, Hospital/
5 (chronic kidney or chronic renal or chronic nephropath*).ti,ab,kf.
6 (kidney failure*1 or renal failure*1).ti,ab,kf.
7 (renal insufficienc* or kidney insufficienc*).ti,ab,kf.
8 (dialysis or predialysis).ti,ab,kf.
9 (hemodialysis or haemodialysis).ti,ab,kf.
10 (hemofiltration or haemofiltration).ti,ab,kf.
11 (hemodiafiltration or haemodiafiltration).ti,ab,kf.
12 (end-stage renal or end-stage kidney or endstage renal or endstage kidney).ti,ab,kf.
13 (stage 5 and (renal disease*1 or kidney disease*1)).ti,ab,kf.
14 (kidney transplant* or renal transplant* or kidney graft* or renal graft* or kidney replacement*1 or renal replacement*1).ti,ab,kf.
15 (CKF or CKD or CRF or CRD).ti,ab,kf.
16 (ESKD or ESRD or ESKF or ESRF).ti,ab,kf.
17 (CAPD or CCPD or APD).ti,ab,kf.
18 or/1-17
19 exp qualitative research/
20 qualitativ*.ti,ab,kf.
21 interviews as topic/
22 interview*.ti,ab,kf.
23 focus groups/
24 focus group*1.ti,ab,kf.

25 grounded theory/ or (grounded theor* or grounded study or grounded studies or grounded research or grounded analys*).ti,ab,kf.

26 phenomenol*.ti,ab,kf.

27 (ethnograph* or ethnonurs* or ethno-graph* or ethno-nurs*).ti,ab,kf.

28 (story or stories or storytelling or narrative*1 or narration*1).ti,ab,kf.

29 (open-ended or open question* or text*).ti,ab,kf.

30 Narration/ or personal narratives/ or personal narratives as topic/

31 (discourse* analys* or discurs* analys*).ti,ab,kf.

32 content* analys*.ti,ab,kf.

33 ethnological.ti,ab,kf.

34 purposive sampl*.ti,ab,kf.

35 (constant comparative or constant comparison*1).ti,ab,kf.

36 theoretical sampl*.ti,ab,kf.

37 (theme* or thematic*).ti,ab,kf.

38 (emic or etic or hermeneutic* or heuristic* or semiotic*).ti,ab,kf.

39 data saturat*.ti,ab,kf.

40 participant observ*.ti,ab,kf.

41 exp Humanism/ or (humanistic* or existential* or experiential* or paradigm*).ti,ab,kf.

42 Postmodernism/ or (social construct* or postmodern* or post-modern* or poststructural* or post-structural* or feminis* or constructivis*).ti,ab,kf.

43 (action research or cooperative inquir* or co-operative inquir*).ti,ab,kf.

44 human science.ti,ab,kf.

45 biographical method*.ti,ab,kf.

46 life world.ti,ab,kf.

47 theoretical saturation.ti,ab,kf.

48 group discussion*1.ti,ab,kf.

49 direct observation*.ti,ab,kf.

50 mixed method*.ti,ab,kf.

51 (observational method* or observational approach*).ti,ab,kf.

52 key informant*1.ti,ab,kf.

53 (field study or field studies or field research* or field work* or fieldwork*).ti,ab,kf.

54 (semi-structured or semistructured or unstructured or un-structured or informal or in-depth or indepth).ti,ab,kf.

55 "face-to-face".ti,ab,kf.

56 ((guide or structured) adj5 (discussion*1 or questionnaire*1)).ti,ab,kf.

57 (heidegger* or colaizzi* or speigelberg* or van manen* or van kaam* or merleau ponty* or husserl* or giorgi* or foucault* or corbin* or glaser*).ti,ab,kf.

58 or/19-57

59 Consumer Behavior/

60 attitude/ or exp attitude to health/ or Attitude to Death/

61 personal satisfaction/

62 exp Emotions/

63 Stress, psychological/

64 exp Patients/px

65 Caregivers/px

66 professional-patient relations/ or nurse-patient relations/ or physician-patient relations/

67 professional-family relations/

68 Empathy/

69 Feedback/

70 ((patient*1 or client*1 or user*1 or consumer*1 or personal or carer*1 or caregiver*1 or care-giver* or family*1 or families) and (experienc* or perspective*1 or perception*1 or opinion*1 or account or accounts or attitude*1 or view or views or viewpoint*1 or satisf* or unsatisf* or dissatisf* or disatisf* or belief*1 or believ*)).ti.

71 ((patient*1 or client*1 or user*1 or consumer*1 or personal or carer*1 or caregiver*1 or care-giver* or family*1 or families) adj3 (experienc* or perspective*1 or perception*1 or opinion*1 or account or accounts or attitude*1 or view or views or viewpoint*1 or satisf* or unsatisf* or dissatisf* or disatisf* or belief*1 or believ*)).ab,kf.

72 ((patient*1 or client*1 or user*1 or consumer*1 or personal or carer*1 or caregiver*1 or care-giver* or family*1 or families) and (emotion* or feeling*1 or happy or happiness or unhappy or unhappiness or sad or sadness or anger or angry or anxiet* or anxious* or worry or worries or worried or worrying or troubled or troubling or troubles or troublesome or trouble-some or frustrat* or stress* or distress* or embarrass* or empath* or accept* or alone or lonely or loneliness or fear or fears or fearing or feared or afraid or scary or scared or bother* or unbother* or pleased or displeased* or concern* or burden* or hassl* or convenien* or inconvenien* or confus* or hope or hopeless or hopeful or trust or trusts or mistrust* or distrust* or entrust* or trusting or trusted or confiden* or unconfiden*)).ti.

73 ((patient* or client* or user* or consumer* or personal or carer* or caregiver* or care-giver* or family* or families) adj3 (emotion* or feeling* or happy or happiness or unhappy or unhappiness or sad or sadness or anger or angry or anxiet* or anxious* or worry or worries or worried or worrying or troubled or troubling or troubles or troublesome or trouble-some or frustrate* or stress* or distress* or embarrass* or empath* or accept* or alone or lonely or loneliness or fear or fears or fearing or feared or afraid or scary or scared or bother* or unbother* or pleased or displeased* or concern* or burden* or hassl* or convenien* or inconvenien* or confus* or hope or hopeless or hopeful or trust or trusts or mistrust* or distrust* or entrust* or trusting or trusted or confiden* or unconfiden*)).ab,kf.

74 (life experience* or lived experience*1 or actual experience* or real experience*1).ti,ab,kf.

75 or/59-74

76 18 and 58 and 75

77 (kidney or renal or nephropath* or dialysis or predialysis or hemodialysis or haemodialysis or hemofiltration or haemofiltration or hemodiafiltration or haemodiafiltration or CKF or CKD or CRF or CRD or ESKD or ESRD or ESKF or ESRF or CAPD or CCPD or APD).ti. (419253)

78 qualitativ*.ti. or qualitative research/

79 ((patient* or client* or user* or consumer*1 or personal or carer* or caregiver* or care-giver* or family* or families) and experiences).ti.

80 ((patient* or client* or user* or consumer* or personal or carer* or caregiver* or care-giver* or family* or families) adj2 experienc*).ti.

81 77 and (78 or 79 or 80)

82 76 or 81

83 exp animals/ not humans/

84 (news or comment or editorial or letter or case reports or randomized controlled trial).pt.

85 case report.ti.

86 82 not (83 or 84 or 85)

87 limit 86 to (english spanish portuguese language and yr="2000 -Current")

Anexo 3. Guía de entrevista para pacientes

1. **DIAGNÓSTICO E INFORMACIÓN INICIAL**
   - 1.1. ¿Cómo supo de sus problemas de salud?
   - 1.2. ¿Qué sabía algo de la ERC antes del diagnóstico?
   - 1.3. ¿Qué información buscó después?

2. **MEDICACIÓN**
   - 2.1. Trayectoria de la medicación. Cambios.
   - 2.2. ¿Medicina alternativa?
   - 2.3. ¿Cómo se organiza la toma de medicación?
   - 2.4. Acceso a la medicación. ¿Problemas? ¿Cómo los soluciona?
   - 2.5. ¿Efectos adversos?

3. **DIALISIS**
   - 3.1. ¿Cómo se siente con diálisis? ¿Cambios? ¿Primeras sesiones?
   - 3.2. ¿Qué cambios le trajo el tratamiento en su vida diaria?
   - 3.3. ¿Cómo describiría el servicio que recibe de médicos, enfermeros, técnicos y otro personal?

4. **VISITAS MÉDICAS**
   - 4.1. ¿Cuántos profesionales visita regularmente?
   - 4.2. ¿Cómo se arregla para organizar e ir a las visitas?

5. **CONTROL DE SALUD**
   - 5.1. ¿Qué cosas le dijeron que tiene que hacer para controlar su salud? Comida, ejercicio, presión, etc.

6. **RELACIONES**
   - 6.1. ¿Qué ayuda recibe de otras personas por sus problemas de salud?

6.2. ¿Cómo afectan sus problemas de salud y tratamiento sus relaciones? ¿Donante vivo?

7. GASTOS

7.1. ¿Cuáles son los gastos en relación con su salud? Med, diálisis, transporte, comidas, etc.

8. SISTEMA DE SALUD

8.1. ¿Qué trámites debe hacer con respecto a cobertura, obra social, prepaga, etc?

8.2. ¿Cómo describiría la comunicación entre los profesionales y suya con los profesionales?

9. LIMITACIONES SOCIALES

9.1. ¿Cómo afecta el tratamiento su trabajo, las tareas en el hogar, las actividades cotidianas, las responsabilidades familiares, la vida con amigos, el tiempo libre?

10. CAPACIDAD

10.1. ¿Cuán seguido el tratamiento o los cuidados lo hacen sentir mal, enojado, triste, cansado…?

10.2. ¿Qué lo ayuda en ese sentido?

11. **AUTORIDAD COGNITIVA Y CONTROL**

11.1. ¿En qué aspectos de su tratamiento usted cree que tiene poder de decisión?

12. TRASPLANTE

12.1. ¿Qué sabe sobre trasplante, donación?

12.2. ¿Habló de estos temas con familiares o amigos? ¿Por qué?

SOLO TRASPLANTADOS

12.3. ¿Qué dudas o preocupaciones tuvo sobre la donación y el trasplante?

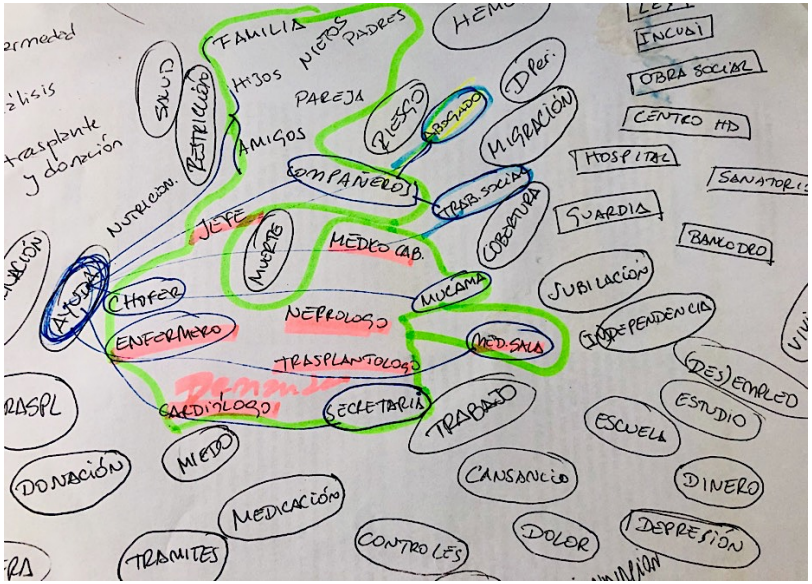
12.4. ¿Podría describirme cómo fue el proceso de trasplante?

Anexo 4: Guía para entrevista con profesionales

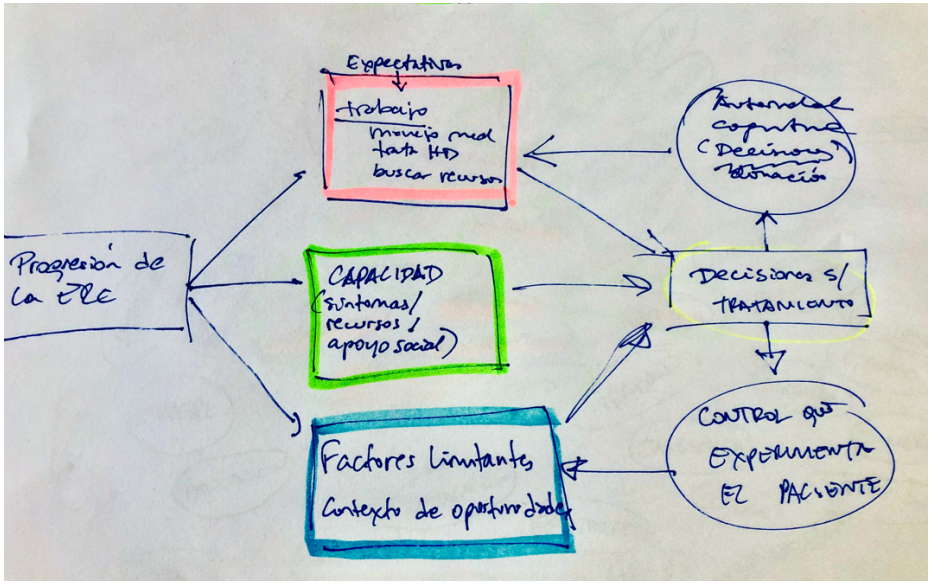
GUÍA PARA ENTREVISTA PROFESIONALES

1. Descripción del tratamiento para ERC
2. ¿Cómo describiría a los pacientes con ERC en relación con la recepción del diagnóstico de ERC?
3. ¿Qué información le la al paciente en el momento del diagnóstico en cuanto a las opciones de tratamiento?,
4. ¿Qué información le pide a Ud los pacientes?
5. ¿Qué uso hace usted de esta información?
6. ¿Cómo es el contacto que mantiene con el paciente desde el diagnóstico hasta el momento que comienza a dializar?
7. ¿Cuáles serían los aspectos más difíciles del tratamiento para el paciente?
8. ¿Cómo evalúa la dificultad que tiene el paciente en el cumplimiento del tratamiento?
9. ¿Cuáles son los problemas que ve en el tratamiento?
10. ¿Qué hace cuando detecta un problema con el tratamiento?
11. ¿Cómo se podría mejorar el tratamiento?
12. ¿Qué podría mejorar su trabajo como profesional que trata la ERC?

Anexo 5: Ejemplos de mapa situacional y esquema de interpretación



Mapa situacional



Esquema para interpretación de resultados

Apéndice 1. Principios de ENTREQ

Table 1 Enhancing transparency in reporting the synthesis of qualitative research: the ENTREQ statement

No	Item	Guide and description
1	Aim	State the research question the synthesis addresses.
2	Synthesis methodology	Identify the synthesis methodology or theoretical framework which underpins the synthesis, and describe the rationale for choice of methodology *(e.g. meta-ethnography, thematic synthesis, critical interpretive synthesis, grounded theory synthesis, realist synthesis, meta-aggregation, meta-study, framework synthesis).*
3	Approach to searching	Indicate whether the search was pre-planned (*comprehensive search strategies to seek all available studies)* or iterative (*to seek all available concepts until they theoretical saturation is achieved).*
4	Inclusion criteria	Specify the inclusion/exclusion criteria *(e.g. in terms of population, language, year limits, type of publication, study type).*
5	Data sources	Describe the information sources used (e.g. *electronic databases (MEDLINE, EMBASE, CINAHL, psycINFO, Econlit), grey literature databases (digital thesis, policy reports), relevant organisational websites, experts, information specialists, generic web searches (Google Scholar) hand searching, reference lists)* and when the searches conducted; provide the rationale for using the data sources.
6	Electronic Search strategy	Describe the literature search *(e.g. provide electronic search strategies with population terms, clinical or health topic terms, experiential or social phenomena related terms, filters for qualitative research, and search limits).*
7	Study screening methods	Describe the process of study screening and sifting *(e.g. title, abstract and full text review, number of independent reviewers who screened studies).*
8	Study characteristics	Present the characteristics of the included studies *(e.g. year of publication, country, population, number of participants, data collection, methodology, analysis, research questions).*
9	Study selection results	Identify the number of studies screened and provide reasons for study exclusion *(e.g. for comprehensive searching, provide numbers of studies screened and reasons for exclusion indicated in a figure/flowchart; for iterative searching describe reasons for study exclusion and inclusion based on modifications t the research question and/or contribution to theory development).*
10	Rationale for appraisal	Describe the rationale and approach used to appraise the included studies or selected findings *(e.g. assessment of conduct (validity and robustness), assessment of reporting (transparency), assessment of content and utility of the findings).*
11	Appraisal items	State the tools, frameworks and criteria used to appraise the studies or selected findings *(e.g. Existing tools: CASP, QARI, COREQ, Mays and Pope* [25]*; reviewer developed tools; describe the domains assessed: research team, study design, data analysis and interpretations, reporting).*
12	Appraisal process	Indicate whether the appraisal was conducted independently by more than one reviewer and if consensus was required.
13	Appraisal results	Present results of the quality assessment and indicate which articles, if any, were weighted/excluded based on the assessment and give the rationale.
14	Data extraction	Indicate which sections of the primary studies were analysed and how were the data extracted from the primary studies? *(e.g. all text under the headings "results /conclusions" were extracted electronically and entered into a computer software).*
15	Software	State the computer software used, if any.
16	Number of reviewers	Identify who was involved in coding and analysis.
17	Coding	Describe the process for coding of data *(e.g. line by line coding to search for concepts).*
18	Study comparison	Describe how were comparisons made within and across studies *(e.g. subsequent studies were coded into pre-existing concepts, and new concepts were created when deemed necessary).*
19	Derivation of themes	Explain whether the process of deriving the themes or constructs was inductive or deductive.
20	Quotations	Provide quotations from the primary studies to illustrate themes/constructs, and identify whether the quotations were participant quotations of the author's interpretation.
21	Synthesis output	Present rich, compelling and useful results that go beyond a summary of the primary studies (e.g. *new interpretation, models of evidence, conceptual models, analytical framework, development of a new theory or construct).*

Tong et al.: Enhancing transparency in reporting the synthesis of qualitative research: ENTREQ. BMC Medical Research Methodology 2012 12:181.

Apéndice 2. Aval de comité de ética del Instituto de Investigaciones Gino Germani, Universidad de Buenos Aires

INSTITUTO DE INVESTIGACIONES
GINO GERMANI
Facultad de Ciencias Sociales
Universidad de Buenos Aires

Buenos Aires, 30 de mayo de 2018

INSTITUTO DE INVESTIGACIONES GINO GERMANI

Integrantes: Dra. Patricia Digilio, Dra Liliana Findling, Dra Betina Freidin, Dra Marisa Herrera, Dr Hernán Manzelli.

Título: Trayectorias de pacientes con enfermedad renal crónica: un estudio cualitativo en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires.

Autor: Javier E Roberti

El Comité de Ética del Instituto de Investigaciones Gino Germani, Facultad de Ciencias Sociales, UBA, reunido el día 30 de mayo de 2018 otorga el aval al Consentimiento Informado correspondiente al proyecto mencionado.

Comité de Ética

Dra Liliana Findling
Secretaria
Comité de Ética

Pte. J. E. Uriburu 950, 6° piso - C1114AAD - Ciudad Autónoma de Buenos Aires
Teléfono: (+54 11) 4508.3815 Fax: (+54 11) 4508.3822
www.iigg.sociales.uba.ar **iigg@sociales.uba.ar**

Apéndice 3. Página informativa y formulario de consentimiento informado para pacientes

Universidad Nacional de Entre Ríos

Página informativa para el paciente y formulario de consentimiento informado

Trayectorias de pacientes con enfermedad renal crónica: un estudio cualitativo en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires

Investigador: Lic Javier Roberti
Supervisores:
Profesor Juan Pedro Alonso, Universidad de Buenos Aires, Argentina
Profesor Carl May, London School of Hygiene and Tropical Medicine, Reino Unido.

Me gustaría invitarlo a participar de esta investigación

- Antes de decidir su participación necesita entender el propósito de la investigación.
- Por favor lea la siguiente información atentamente.
- Puedo responder cualquier consulta que tenga.
- No dude en contactarme si hay algo que no está claro. Mis datos están abajo.

Mi nombre es Javier Roberti y estoy haciendo esta investigación para el Doctorado en Ciencias Sociales de la Universidad Nacional de Entre Ríos. Me supervisan los profesores Juan Pedro Alonso de la Universidad de Buenos Aires y Carl May de *London School of Hygiene and Tropical Medicine*, Inglaterra.

¿Sobre qué es la investigación?
Me interesa conocer cómo es la experiencia del tratamiento de las personas con enfermedad renal crónica (ERC).

¿Por qué se me pide participar?
Se lo invitó a participar porque usted recibe tratamiento para la ERC. También se invitará a participar a médicos y técnicos de diálisis.

¿Tengo que participar?

Usted decide si participa o no. No hay ninguna obligación.

La atención en el servicio de salud no va a ser ni beneficiada ni perjudicada por participar en el estudio.

Si decide participar puede contactarse conmigo. Le pediré que firme un formulario de consentimiento informado (que está incluido aquí) en el que se explica que usted está de acuerdo con participar. Tendremos una entrevista que voy a grabar; también quizás tome notas. Al participar usará tiempo para la entrevista; probablemente le lleve entre 20 y 40 minutos. Puede retirarse del estudio contactándose conmigo en cualquier momento sin ninguna consecuencia y no necesita dar ninguna explicación. Si los datos de la entrevista ya fueron analizados de modo anónimo quizás no sea posible retirarla. Sin embargo, haré lo posible para retirarla.

Participación confidencial

Durante la entrevista le preguntaré su edad y el diagnóstico que recibió. Esta información es para una descripción general, pero me aseguraré de que no se le pueda identificar. Su nombre no se usará en la investigación. Lo que usted diga durante la entrevista no se comentará con nadie. La información de la entrevista estará en la investigación, pero de modo anónimo, es decir, se usará un pseudónimo, no se usará ningún nombre verdadero ni ningún otro dato que pueda identificar a la persona que realizó la entrevista.

Una vez transcriptas las entrevistas, eliminaré los audios. Todos los datos serán guardados siguiendo normas éticas sobre investigación. El investigador principal, Javier Roberti, se hace cargo del resguardo de la información, que no haya filtración de nombres o características que permitan identificar al entrevistado/a, es el responsable del resguardo de la información (confidencialidad, anonimato, difusión), y es responsable de destruir la información una vez cumplido el lapso de resguardo. Esta información se guardará por tres meses a partir de la finalización del estudio.

¿Qué sucederá con los resultados del estudio?

Los resultados se volcarán en la tesis para el Doctorado. Presentaré los resultados en el ámbito académico.

Evaluación del consentimiento informado

El Comité de Ética del Instituto de Investigaciones Gino Germani de la Universidad de Buenos Aires evaluó el protocolo de investigación y el consentimiento informado en cuanto al cumplimiento de normas éticas, como así también la coherencia entre el proyecto de investigación y el consentimiento informado.

Financiación

Estoy realizando este estudio para un Doctorado en Ciencias Sociales de la Universidad Nacional de Entre Ríos. Estoy a cargo de la organización de este y no recibo ningún tipo de financiación. Como es un Proyecto de Doctorado, no se realiza ningún pago a los participantes por su tiempo, la participación es voluntaria.

¿Dónde puedo obtener más información?

Si quiere recibir más información, por favor no dude en contactarme. Los datos de contacto son los siguientes:

Javier Roberti**.** Teléfono: (54 9) 011 (15) 35633749**.** Email: javierroberti@gmail.com

Gracias por su tiempo

Formulario de Consentimiento Informado para pacientes
Trayectorias de pacientes con enfermedad renal crónica: un estudio cualitativo en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires

Investigador principal: Lic. Javier Roberti

Escriba sus iniciales

Confirmo que el investigador me explicó el estudio y que leí la información con fecha ..... versión ..... y que mis preguntas fueron respondidas adecuadamente. ☐

Comprendo que mis datos personales permanecerán confidenciales y que mi nombre no aparecerá en ningún informe o documento. ☐

Comprendo que mi participación es voluntaria y que soy libre de retirarme en cualquier momento sin tener que dar explicación alguna. ☐

Estoy de acuerdo con tener una entrevista con el investigador. ☐

Estoy de acuerdo con que el audio de entrevista sea grabada. ☐

Doy permiso para que el investigador tome notas durante la entrevista. ☐

Comprendo que citas de la entrevista se usen en la investigación y publicaciones subsiguientes pero que mi nombre no será utilizado. ☐

Doy mi consentimiento para participar en el estudio ☐

_____	_____	_____
Nombre del participante	Firma	Fecha

_____	_____	
Nombre del investigador	Firma	Fecha

Apéndice 4. Página informativa y formulario de consentimiento informado para profesionales de la salud

Universidad Nacional de Entre Ríos

Página informativa para profesionales de la salud

Trayectorias de pacientes con enfermedad renal crónica: un estudio cualitativo en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires

Investigador: Lic Javier Roberti

Supervisores: Profesor Juan Pedro Alonso, Universidad de Buenos Aires, Argentina
Profesor Carl May, London School of Hygiene and Tropical Medicine, Reino Unido.

Me gustaría invitarlo a participar de esta investigación

- Antes de decidir su participación necesita entender el propósito de la investigación.
- Por favor lea la siguiente información atentamente.
- Puedo responder cualquier consulta que tenga.
- No dude en contactarme si hay algo que no está claro. Mis datos están abajo.

Mi nombre es Javier Roberti y estoy haciendo esta investigación para el Doctorado en Ciencias Sociales de la Universidad Nacional de Entre Ríos. Me supervisan los profesores Carl May y Juan Pedro Alonso.

¿Sobre qué es la investigación?

Me interesa conocer cómo es la trayectoria de las personas con enfermedad renal crónica (ERC).

Se lo invitó a participar porque usted proporciona tratamiento para la ERC. La información que se obtenga de las entrevistas con profesionales de la salud se sumará a la fuente principal de información que son las entrevistas a pacientes con ERC

Participación voluntaria

Usted decide si participa o no. No hay ninguna obligación. Si decide participar puede contactarse conmigo. Podrá aceptar después de haber tenido la oportunidad de hacerme más preguntas sobre el estudio. Después le pediré que firme un formulario de consentimiento informado (copia adjunta) en el que se explica que usted está de acuerdo con participar. Puede retirarse del estudio contactándose conmigo en cualquier momento sin ninguna consecuencia y por cualquier razón, y no tiene que decirme la razón. Si los datos de la entrevista ya fueron analizados de modo anónimo quizás no sea posible retirarla. Sin embargo, haré lo posible para retirarla si así usted quisiera. Tendremos una entrevista cuyo audio voy a grabar; también quizás tome notas.

Financiación

Estoy realizando este estudio para el Doctorado en Ciencias Sociales de la Universidad Nacional de Entre Ríos. Estoy a cargo de la organización del mismo y no recibo ningún tipo de financiación. Tampoco se realizan pagos a los participantes, la participación es voluntaria.

Confidencialidad

Las transcripciones no tendrán el nombre de ningún participante ni datos que permitiese identificación. Una vez transcriptas, eliminaré los audios de las entrevistas. La lista de los nombres de los participantes será guardada en un documento protegido. Solo el investigador principal tendrá acceso a dicho documento. El investigador principal, Javier Roberti, se hace cargo del resguardo de la información, que no haya filtración de nombres o características que permitan identificar al entrevistado/a, es el responsable del resguardo de la información

(confidencialidad, anonimato, difusión), y es responsable de destruir la información una vez cumplido el lapso de resguardo. Esta información se guardará por tres meses a partir de la finalización del estudio. Esta información solo se usará para confirmar la correcta codificación de los datos y se guardará por tres meses a partir de la finalización del estudio.

¿Qué sucederá con los resultados del estudio?

Los resultados serán incluidos en la tesis para el Doctorado. Presentaré los resultados en el ámbito académico.

Este consentimiento informado ha sido evaluado por el comité de ética del Instituto de Investigaciones Gino Germani, de la Universidad de Buenos Aires en lo que respecta al cumplimiento de normas éticas y a su coherencia con el proyecto de investigación.

Si quiere recibir más información, por favor no dude en contactarme. Los datos de contacto son los siguientes: Teléfono: (54 9) 011 (15) 35633749**.** Email: javierroberti@gmail.com

Gracias por su tiempo

Formulario de Consentimiento Informado
La carga del tratamiento de la enfermedad renal crónica

Investigador principal: Lic Javier Roberti

Escriba sus iniciales

Confirmo que el investigador me explicó el estudio y que tuve la oportunidad de leer la información con fecha ……. versión……. y hacer preguntas que me fueron respondidas adecuadamente. ☐

Comprendo que mis datos personales permanecerán confidenciales y que mi nombre no aparecerá en ningún informe o documento. ☐

Comprendo que mi participación es voluntaria y que soy libre de retirarme en cualquier etapa sin dar explicación alguna. ☐

Doy mi consentimiento para que el investigador realice una entrevista conmigo. ☐

Doy permiso para que el investigador grabe la entrevista. ☐

Doy permiso para que el investigador para tomar notas en la entrevista. ☐

Comprendo que las citas de las observaciones podrían usarse en la investigación pero que mi nombre no será utilizado. ☐

Acepto participar en la investigación. ☐

Nombre del participante Firma Fecha

Nombre del investigador Firma Fecha