

Este viaje no se hace en soledad: pacientes, médicos y asociaciones

This journey is not made alone: patients, physicians, and associations

Marisol Robles-Morales

Presidencia de la Fundación Mario Robles Ossio, AC, México

O de cómo la innovación construye puentes para que nos encontremos y lleguemos juntos a un destino más cierto.

«El hombre no conoce en verdad, sino lo que reproduce con su cuerpo. Primero lo reproduce ocularmente, luego con las manos, luego con todo lo que el cuerpo, que refleja –como un espejo de carne– lo que percibe en lo visible».

Pascal Quignard
Crítica del juicio

Este no es texto que se escribe al centro del escenario, donde se dice que se debe colocar a las personas que vivimos con enfermedad renal, quien lo escribe lo hace desde una posición similar a donde se encuentran los riñones, esos elementos silenciosos, constantes, entregados a su tarea, a la espera de ser nombrados. Desde ahí hablo, desde una percepción particular que quiere proponer, dialogar y construir puentes, no para exigir, sino para caminarlos juntos.

En los últimos años he escuchado con frecuencia que un modelo de salud ideal debe colocar al «paciente en el centro», y también me aparece la imagen de un quirófano, en donde el paciente yace al centro, rodeado de batas, lámparas, decisiones, pero a la vez sintiéndose aislado, anclado en una isla. Me gusta pensar que somos un faro, que la luz que destella es la guía y primero debe haber alguien dispuesto a mirarnos y confiar en esos haces de luz¹.

Hoy quiero imaginar un escenario más amplio, ese modelo de atención integral en donde cada quien toma su lugar y navegamos juntos: pacientes, médicos, asociaciones, familias e instituciones. Donde la construcción de alianzas no sea una promesa abstracta, sino una realidad, que se viva día a día, porque el cambio que deseamos solo es posible más allá de las voluntades individuales. Somos capaces de construir una nueva realidad en comunidad.

La innovación en un modelo de atención donde cada uno toma su lugar

Hemos caminado mucho, desde la segunda mitad del siglo xx, la voz de los pacientes comenzó a emerger en la historia de la medicina. El Código de Núremberg (1947) fue un parteaguas, por primera vez se reconoció que ningún tratamiento podía aplicarse sin el consentimiento informado. Con el Informe Belmont (1979) quedó claro que las personas no solo éramos sujetos de atención médica, sino protagonistas con derechos y capacidad de decisión². En nefrología, esta transformación ha sido lenta pero contundente. La expansión de la diálisis domiciliaria en los años 80 abrió una vía inesperada, la terapia fuera posible, los pacientes debíamos formarnos, aprender, involucrarnos³. Desde entonces, muchas y muchos de nosotros hemos aprendido a tomar decisiones compartidas, no solo por necesidad, sino por convicción.

Correspondencia:

Marisol Robles-Morales

E-mail: fundacionmariorobleso@gmail.com

Fecha de recepción: 22-06-2025

Fecha de aceptación: 01-07-2025

DOI: 10.24875/NFM.M25000021

Disponible en línea: 19-08-2025

Nef. Mex. 2025;46(3):111-113

www.revistanefrologiamexicana.com

0187-7801 / © 2025 Colegio de Nefrólogos de México AC. Publicado por Permanyer. Éste es un artículo *open access* bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Hoy quiero proponer que cambiemos la mirada: transformar el modelo de atención no es cuestión de buena voluntad, ni un acto de caridad; esto se trata de un egoísmo que construye, porque cuanto mejor es la calidad de vida, mejor es la calidad del sistema que nos sostiene. En la medida en que «yo esté bien», el ecosistema que me rodea también lo estará; y cuando digo «bien», no me refiero solo a los pacientes, sino que también hablo por los profesionales de la salud, quienes dedican la vida a cuidarnos y necesitan un sistema sanitario que los sostenga. Estudios como el de Finkelstein et al. muestran que los pacientes que participan activamente en la elección de su tratamiento reportan mayor satisfacción, mejor adherencia y mejoran su calidad de vida⁴; porque un protocolo de atención sin condiciones dignas para quienes lo aplican está condenado al fracaso. Este 2025 será recordado como el año donde sucedió algo grande, la resolución de la Organización Mundial de la Salud sobre la enfermedad renal y la publicación de los Protocolos Nacionales de Atención marcarán un antes y un después en la salud renal. Por primera vez, la enfermedad renal fue nombrada con todas sus letras y con un sentido de urgencia⁵ (Tabla 1).

Ahora toca lo más difícil: que los protocolos se implementen y sobrevivan en el tiempo. Seguramente muchos lectores de esta revista saben lo que es presentar un plan integral, conseguir aliados, abrir camino para después verlo desvanecerse con el siguiente ciclo político. La continuidad debe ser una garantía, no una concesión voluntaria. El registro de pacientes es una de las condiciones para sostener esa continuidad. Lo que no se mide, se ignora, y lo que no se registra, se pierde sin memoria. Los registros permiten planear, pero sobre todo dan rostro a las cifras y sentido a las historias que hacen la vida posible.

Las alianzas por la salud renal

Y es aquí otro de los espacios donde las asociaciones de pacientes desempeñamos un rol primordial: el de pactar para ser ese hilo que une los distintos ciclos, que vigila, que incide y que les recuerda a quienes van llevando del trabajo hecho con anterioridad.

La palabra asociar viene del latín *associare*, que significa unir personas para colaborar en una obra, colaborar, trabajar de la mano, codo a codo, en alianza, sería mi lectura particular. Por esta razón, en 2020, desde la fundación que presido y lleva el nombre de mi padre, quien murió de enfermedad renal, convocamos a firmar la Alianza por la salud renal, donde desde

Tabla 1. Hitos en la construcción de la participación del paciente en la medicina y la nefrología

| Fecha | Hito | Impacto |
|-------------|---------------------------------------|---|
| 1947 | Código de Núremberg | Introducción del consentimiento informado |
| 1979 | Informe Belmont | Principios éticos para la investigación y la práctica clínica |
| Década 1980 | Expansión de la diálisis domiciliaria | Participación activa del paciente en su tratamiento |
| Década 2000 | Decisiones compartidas | Modelo de atención centrado en la persona |
| 2025 | Resolución de la OMS sobre ERC | Reconocimiento global de la importancia de la atención renal |

ERC: enfermedad renal crónica; OMS: Organización Mundial de la Salud.

diferentes trincheras nos sumamos a un manifiesto que reúne puntos clave y que no eran nuevos ni ocurrientes, sino indispensables y urgentes: el registro nacional de pacientes, la garantía al acceso a tratamientos de calidad, entre tantos otros beneficios que aportaría.

Conclusiones

Los registros, las decisiones compartidas y la educación para el autocuidado no son mecanismos de control, sino puentes; puentes que permiten vernos como aliados, no como opositores. El impacto positivo de la participación del paciente ha sido ampliamente documentado, más allá de los datos, está la construcción de comunidad, la posibilidad de reconocernos en un «nosotros» amplio, generoso y corresponsable.

Porque no estamos solos, porque los riñones tampoco lo están; trabajan en equipo, como debemos hacerlo nosotros: pacientes, médicos, asociaciones, autoridades. Porque solo en este reconocernos, en este crear espacios donde cada una y cada uno pueda saberse pieza fundamental, podremos ir juntos hacia un mejor destino, ese donde la prevención y el diagnóstico oportuno sean una realidad y donde el desbordamiento de los pacientes en estado crítico no nos arranque los sueños.

Desde los tres riñones que me habitan, agradezco hayan confiado en escuchar esta mi voz, que es la de muchos otros, y que esta apuesta por el diálogo vaya a merced de que en el mundo exista cada día menos sed y más ¡salud renal!

Marisol Robles es escritora y editora. Vive con un trasplante de riñón. Es presidenta de la Fundación

Mario Robles Ossio, coordinadora de la Alianza por la Salud Renal y parte del Comité Directivo de la Global Patient Alliance for Kidney Health.

Financiamiento

La autora declara que este trabajo se realizó con recursos propios.

Conflicto de intereses

La autora declara no tener conflicto de intereses.

Consideraciones éticas

Protección de personas y animales. La autora declara que para esta investigación no se han realizado experimentos en seres humanos ni en animales.

Confidencialidad, consentimiento informado y aprobación ética. El estudio no involucra datos

personales de pacientes ni requiere aprobación ética. No se aplican las guías SAGER.

Declaración sobre el uso de inteligencia artificial. La autora declara que no utilizaron ningún tipo de inteligencia artificial generativa para la redacción de este manuscrito.

Referencias

1. Atención Integrada en las personas [Internet]. Organización Mundial de la Salud [consultado: 18 de junio de 2025]. Disponible en: https://www.who.int/health-topics/integrated-people-centered-care#tab=tab_1
2. National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research. The Belmont Report: Ethical principles and guidelines for the protection of human subjects of research. U.S. Department of Health, Education, and Welfare; 1979.
3. Molzahn AE, Bruce A, Shields L. Learning from the experiences of dialysis patients: a qualitative study. Can J Nurs Res. 1994;26(4):57-68.
4. Finkelstein FO, Story K, Firaneck C, Barre P, Takano T, Soroka S, et al. Perceived knowledge among patients cared for by nephrologists about chronic kidney disease and end-stage renal disease therapies. Kidney Int. 2012;81(3):300-6.
5. Organización Mundial de la Salud. Reducción de la carga de las enfermedades no transmisibles promoviendo la salud renal y fortaleciendo la prevención y el control de la nefropatía [Internet]. Organización Mundial de la Salud, Consejo Ejecutivo 156ª reunión, punto 7 del orden del día; actualización diaria: 23 de mayo de 2025 [consultado: 18 de junio de 2025]. Disponible en: [https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/EB156/B156_\(20\)-sp.pdf](https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/EB156/B156_(20)-sp.pdf)