

Participación social y salud: una experiencia colaborativa sobre la enfermedad renal crónica

Francisco J Mercado-Martínez, D en CS,⁽¹⁾ Paulina Madrigal-Vargas, Psic,⁽¹⁾
Carlos E Sánchez-Pimienta, Psic.⁽²⁾

Mercado-Martínez FJ, Madrigal-Vargas P,
Sánchez-Pimienta CE.
Participación social y salud: una experiencia
colaborativa sobre la enfermedad renal crónica.
Salud Publica Mex. 2018;60:559-565.
<https://doi.org/10.21149/9054>

Resumen

Objetivo. Identificar los obstáculos derivados de la insuficiencia renal, las alternativas de solución y el plan de acción. **Material y métodos.** A partir de un modelo colaborativo, diversos actores sociales –individuos enfermos, familiares, asociaciones civiles, profesionales de salud y académicos– participaron en dos encuentros en Guadalajara, México con motivo del Día Mundial del Riñón y elaboraron un plan de acción. La información se obtuvo mediante grupos de discusión. **Resultados.** Los individuos enfermos y sus familias enfrentan dos problemas prioritarios: uno relacionado con los servicios de salud y el otro con la carencia de recursos para el pago de las terapias renales. El plan de acción incluyó marchas en plazas públicas, colocación de altares de muertos, elaboración de material audiovisual y publicación de un libro. **Conclusión.** La participación de diversos actores es una opción valiosa para enfrentar desafíos derivados de la insuficiencia renal.

Palabras clave: insuficiencia renal; terapia de reemplazo renal; enfermedad crónica; investigación participativa basada en la comunidad; grupos focales

Mercado-Martínez FJ, Madrigal-Vargas P,
Sánchez-Pimienta CE.
Social participation and health: a collaborative
experience on chronic kidney disease.
Salud Publica Mex. 2018;60:559-565.
<https://doi.org/10.21149/9054>

Abstract

Objective. To identify challenges derived from renal insufficiency, as well as potential solutions and an agenda for action. **Materials and methods.** By adopting a collaborative research approach, diverse stakeholders –sick people, family members, advocacy groups, health professionals, and academics– participated in two gatherings in the context of the World Kidney Day in Guadalajara, Mexico and created an agenda for action. Data was gathered through group discussions. **Results.** Two main issues are faced by kidney sick people and their family members: the first one related with health services and, second, the lack of economic resources to pay for renal treatment. The agenda for action included rallying on public squares, installing day of the dead altars, video making, and publishing a book. **Conclusion.** Participation of diverse stakeholders is a valuable option to face challenges derived from renal insufficiency.

Keywords: renal insufficiency; renal replacement therapy; chronic disease; community-based participatory research; focus groups

(1) Departamento de Salud Pública, Centro Universitario de Ciencias de la Salud, Universidad de Guadalajara. Guadalajara, México.
(2) School of Kinesiology and Health Studies, Queen's University. Kingston, Canada.

Día tras día se incrementan las enfermedades crónicas en América Latina, por lo que se han convertido en un tema de interés y preocupación. Entre otras cosas, éstas se encuentran entre las 10 causas principales de muerte en los cuatro países donde vive 70% de la población: Argentina, Brasil, Colombia y México. Además, en el periodo 2006-2015, estos países sufrieron una pérdida acumulativa combinada del PIB de 13.5 mil millones de dólares sólo a causa de tres de ellas: cardiopatías, accidente cerebrovascular y diabetes.¹

Numerosas campañas y programas educativos y asistenciales se han organizado para exponer la magnitud del daño y ofrecer alternativas tanto de prevención como de asistencia. No obstante, la mayoría se ha organizado desde la óptica de los profesionales de la salud, por lo que se han priorizado las problemáticas de naturaleza biomédica o de los sistemas de salud, entre las que destacan las de tipo económico.² Tales esfuerzos, sin embargo, han tenido poca relevancia para la realidad local y poco han servido para entender la situación desde la óptica de quienes padecen estas enfermedades, sus familias y las organizaciones sociales que desempeñan un papel de creciente importancia en su cuidado. El asunto es particularmente relevante en países como México, donde no se cuenta con un sistema sanitario que brinde cobertura gratuita a todos aquellos que padecen enfermedades crónicas, tal como la enfermedad renal crónica (ERC).

Las enfermedades crónicas han sido objeto de creciente atención desde el paradigma activista o participativo,³ pero pocos trabajos se han llevado a cabo en Latinoamérica con el propósito de explorar las contribuciones de dicho paradigma en la comprensión de las mismas o de formular propuestas de acción basadas en la colaboración de los actores involucrados.⁴ Por lo anterior, este trabajo presenta el proceso y los resultados de una experiencia participativa sobre los obstáculos que se enfrentan, las alternativas que se visualizan y las acciones implementadas en torno a la enfermedad renal crónica.

Material y métodos

Este trabajo se enmarca en la investigación participativa en salud⁵ a partir de dos encuentros realizados en Guadalajara, México, y las acciones derivadas de los mismos. El primero se realizó en marzo de 2013, el segundo en 2015; ambos en el marco del Día Mundial del Riñón. Diversos actores sociales se involucraron: individuos con insuficiencia renal, familiares, integrantes de asociaciones civiles, personal sanitario y académicos.

El primer encuentro tuvo el objetivo de elaborar un diagnóstico de los problemas que enfrentaban quienes padecían insuficiencia renal y sus familiares. Fue

convocado por la Red Jalisciense por la Salud Renal,⁶ organismo de la sociedad civil que aglutina a diversos actores involucrados en tal enfermedad. Las asociaciones civiles se encargaron de las invitaciones. Asistieron 158 personas: 67 con insuficiencia renal, 80 familiares y las restantes pertenecientes a los otros grupos. La información se obtuvo en una jornada de seis horas, mediante grupos de discusión y una sesión plenaria. Se formaron dos grupos de familiares, tres de personas enfermas y otro de profesionales de la salud; todos siguieron un formato semejante basado en preguntas abiertas. Durante la sesión plenaria se presentaron las conclusiones y las propuestas; las mismas fueron objeto de debate, sobre todo al elaborar un plan de acción. Personal académico fungió como moderador y comoderador.

El segundo encuentro fue convocado por los académicos, en colaboración con la misma Red; su propósito fue identificar alternativas a los problemas encontrados e impulsar acciones concretas. Por ello, se decidió alargar su duración a tres días y convocar a un número reducido de asistentes que ya habían participado en el encuentro previo. Acudieron 50 personas: 12 con insuficiencia renal, cinco familiares y las otras 33 integrantes de asociaciones civiles, personal de salud y académicos. El primer día sirvió para presentar, revisar y actualizar los resultados del encuentro anterior; los dos restantes para discutir las alternativas y elaborar un plan de acción. Se formaron cuatro grupos: personas enfermas, familiares, integrantes de asociaciones y personal de salud/académicos. Un grupo de académicos se encargó de la coordinación.

Las sesiones de ambos encuentros fueron audio-grabadas y transcritas. La información fue capturada en un programa de cómputo (Ethnograph, versión 6.0) para luego realizar un análisis de contenido convencional.⁷ Un autor (CSP) hizo una lectura de los materiales del primer encuentro, luego identificó segmentos relativos a conceptos vinculados con los problemas y las alternativas de solución. Posteriormente, identificó ejes temáticos en los cuales se agruparon los conceptos encontrados. Los mismos procedimientos fueron empleados por la autora (PM) en relación con el segundo encuentro. Los tres autores debatieron constantemente el proceso de análisis y los hallazgos.

Se obtuvo el consentimiento verbal de los participantes de ambos encuentros una vez explicados los objetivos y propósitos del trabajo, y se acordó que podían abandonarlo o negarse a responder. También se les solicitó su anuencia para grabar las sesiones, una vez asegurados la confidencialidad y el anonimato total. El proyecto fue evaluado y aprobado por el Comité de Ética del Centro Universitario de Ciencias de la Salud de la Universidad de Guadalajara.

Resultados

Un mundo de obstáculos

Las personas enfermas y los familiares participantes en ambos encuentros destacaron numerosos problemas que enfrentan día a día a causa de la insuficiencia renal y su atención. Así, seis ejes temáticos emergieron de su análisis: problemas vinculados con los servicios de salud, de índole económica, emocionales, relacionales, físicos y de diversos tipos relativos a la prevención de la enfermedad. Con base en el cuadro I, los dos primeros temas destacan al constituir más de la mitad de los problemas mencionados.

Los problemas reportados con mayor frecuencia están vinculados con los servicios de salud. Se aglutinan en cinco esferas: atención médica deficiente, falta de apoyo del Seguro Popular, recursos hospitalarios insuficientes, barreras para acceder a los servicios y procesos administrativos complejos. La atención médica deficiente fue el rubro más señalado; alude a diversas situaciones como largos tiempos de espera, maltrato del personal sanitario, falta de información por parte de profesionales de la salud, cambios del tratamiento médico, negligencia y falta de conocimientos de los médicos. Un participante se refería a ellos cuando señalaba:

La atención no es la que uno espera y tardan demasiado en hacer cosas que se podrían simplificar... Por ejemplo, las medicinas. Te atienden en un lugar pero te dicen que vayas a otra unidad por las medicinas. Y vas a la otra unidad y a veces tienes que estar muchas horas para que te den como tres cajitas o cuatro... Y si se te pasan tus citas, pues otra vez tienes que ir temprano, a esperar a que el doctor atienda a todos los pacientes, para que al final te den las medicinas.

Las carencias económicas, a su vez, remiten a situaciones derivadas de la falta de recursos para cubrir los costos del tratamiento, ya que el Seguro Popular no les cubre la enfermedad renal. La mayoría de los pacientes alude al costo elevado de las terapias renales y la no disponibilidad de recursos, motivos por los cuales difícilmente siguen el tratamiento. Tanto los enfermos como sus familiares coinciden en que tales dificultades económicas derivan de las sesiones de hemodiálisis, los insumos para la diálisis peritoneal, el pago del trasplante, los medicamentos, la adquisición de los alimentos prescritos y el transporte. También son frecuentes las historias que narran el proceso de empobrecimiento, sus deudas crecientes, la venta de bienes y el alejamiento de sus familiares debido a que no pueden ni quieren seguir prestándoles dinero. Una joven participante del segundo encuentro alude a tal situación:

Cuadro I
PRINCIPALES PROBLEMAS QUE ENFRENTAN LOS INDIVIDUOS CON INSUFICIENCIA RENAL Y SUS FAMILIARES SOBRE SU PADECIMIENTO Y ATENCIÓN. GUADALAJARA, MÉXICO, 2013-2015

Problemas	N	%
Sanitarios (n=157)		
Atención sanitaria deficiente	104	66.3
No cobertura del Seguro Popular	17	10.9
Recursos hospitalarios insuficientes	12	7.6
Barreras en el acceso a los servicios	12	7.6
Otros	12	7.6
Económicos (n=84)		
Costo elevado de las terapias renales	36	42.9
Recursos económicos insuficientes	31	36.9
Otros	17	20.2
Emocionales (n=41)		
Incertidumbre	19	46.3
Impotencia	3	7.3
Depresión	3	7.3
Otros	16	39.1
Relacionales (n=39)		
Dificultades en el cuidado de los enfermos	21	53.8
Involucramiento de terceros en la donación	4	10.3
Alejamiento de los familiares	4	10.3
Otros	10	25.6
Físicos (n=38)		
Cansancio	6	15.8
Infecciones	4	10.5
Otros	28	73.7
Otros (n=47)		
Cambios en la alimentación	19	40.4
Culturales	8	17.1
Abandono de actividades cotidianas	4	8.5
Dificultades para estudiar	4	8.5
Otros	12	25.5

Fuente: elaboración propia

Mucha gente [nos dice] 'diario lo económico'. Pero [para nosotros] es muy importante porque es muy cara la enfermedad. Y con un dinero que no tienes porque siempre estas endeudada.

Quienes participaron en los encuentros también refieren que vivir con insuficiencia renal significa enfrentar otros problemas cotidianamente, como aquellos de tipo

emocional y físico, conflictos con quienes les rodean y de índole diversa. Ante la imposibilidad de dar cuenta de todos ellos, baste señalar las causas de su incertidumbre: las vicisitudes para obtener recursos para el tratamiento, la evolución impredecible de la enfermedad y cuestionamientos de qué hacer ante la misma y ante la posible transmisión de la misma enfermedad a sus hijos o al definir la estrategia para cuidar a su familiar enfermo.

Visualizando alternativas

Los participantes, sobre todo quienes acudieron al segundo encuentro, visualizaron múltiples alternativas y formularon propuestas para enfrentar los obstáculos encontrados. Tales propuestas responden, en general, a las dificultades mencionadas, sobre todo las referentes a los servicios de salud y las de tipo económico, entre las que destaca la necesidad de mejorar los servicios de salud (cuadro II).

Podrían llevarse a cabo numerosas acciones concretas en ambos rubros según los participantes, como brindar más información a quienes viven con el padecimiento y sus familiares, brindar asesoría y apoyo psicológico o fortalecer los programas de diagnóstico temprano. Otra propuesta aludía a los profesionales de la salud en dos sentidos: capacitarlos sobre la ERC

y mejorar su trato hacia los enfermos. Sin embargo, el acceso gratuito a la atención sanitaria aparece como una constante, tal como deriva de la propuesta de un joven participante:

Una de las necesidades y una propuesta sería (brindar) seguridad social a todos los pacientes. Que hubiera seguridad social para todos porque es lo que se dificulta más para los tratamientos... Sin tratamiento no hay vida.

De las propuestas a la acción

Los participantes valoraron positivamente ambos encuentros, pero los consideraron insuficientes para enfrentar la problemática reportada. Por ello, se asignó a algunos de ellos la tarea de dar seguimiento a las propuestas, teniendo como marco las acciones de la Red. A partir de tal encomienda, se procedió a discutir la factibilidad de las propuestas y a implementar acciones concretas dirigidas a distintas audiencias, utilizando formatos diversos. Las seis actividades descritas a continuación se realizaron hasta un año después de haberse organizado el segundo encuentro, es decir, a finales de 2016.

Tres meses después de llevarse a cabo el primer encuentro, se organizó una caminata con motivo del Día

Cuadro II
PROPUESTAS DE LOS INDIVIDUOS CON INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA Y SUS FAMILIARES
PARA ENFRENTAR LOS PROBLEMAS IDENTIFICADOS. GUADALAJARA, MÉXICO, 2013-2015

<i>Propuestas</i>	<i>N</i>	<i>%</i>
Mejorar los servicios de salud (n=69)		
Ampliación de los servicios sanitarios	39	62.3
Mejoría de la atención médica	30	37.7
Mejorar las condiciones económicas (n=26)		
Ampliación de las oportunidades laborales	16	61.6
Acceder gratuitamente a la atención médica	10	38.4
Promover la cultura de la salud renal (n=25)		
Concientización de diversos actores	17	61.6
Fomento de la cultura de la donación de órganos	8	38.4
Incidir en la gobernanza sanitaria (n=15)		
Identificación de portavoz de personas enfermas y familiares	10	66.7
Mejoría del trabajo de las asociaciones civiles	3	20.0
Implementación de una ley obligatoria de donación cadavérica	2	13.3

Otras (n=5)

Fuente: elaboración propia

del Trasplantado, a la que acudieron 80 personas, entre ellas pacientes, familiares, integrantes de asociaciones civiles y académicos. Llevada a cabo en la principal plaza pública de la ciudad, la actividad consistió en la exposición de los problemas identificados y las propuestas formuladas en el encuentro mediante el uso de una veintena de carteles, en los que se informaba a la población a partir de la pregunta “¿Sabías que...?” Por ejemplo, un cartel decía: “¿Sabías que... las y los enfermos renales proponemos ampliar la atención médica a todas las personas enfermas?”.⁸

La segunda acción consistió en la presentación de los resultados del primer encuentro en un congreso de la Federación Internacional de la Enfermedad Renal (IFKD, por sus siglas en inglés), celebrado en septiembre de ese año en la misma ciudad de Guadalajara. El cartel expuesto daba cuenta del proceso participativo y las propuestas sugeridas. Al término del congreso, los organizadores seleccionaron los mejores trabajos; este cartel obtuvo el primer lugar.⁹

Siguiendo la tradición del Día de Muertos, desde 2014 se coloca un altar de muertos en noviembre de cada año con el fin de informar al público asistente sobre el impacto de la ERC y la necesidad de fomentar su prevención. Instalado en Tlaquepaque, ciudad de la Zona Metropolitana de Guadalajara, el altar por lo general consiste en una ofrenda a quienes fallecieron ese año a causa de la insuficiencia renal.¹⁰ En el marco de este evento, al cual acuden miles de personas durante varios días, se han expuesto los resultados de los encuentros, así como nombres y fotos de quienes murieron durante el año a causa de la enfermedad.¹¹

Después del segundo encuentro, la primera decisión fue hacer un manifiesto público sobre la situación que enfrentaban las personas con ERC en México. Por ello, se procedió a elaborar y difundir la llamada “Declaración de Guadalajara sobre una emergencia sanitaria. La enfermedad renal”,¹² en la que se sintetizó la discusión de ambos encuentros y exhortaba a las personas enfermas, sus familiares y las asociaciones civiles y gubernamentales a impulsar y participar en un movimiento capaz de aglutinar y fortalecer los esfuerzos para enfrentar la enfermedad renal. Además, se exhortaba al Estado a cumplir con el mandato constitucional de proteger la salud de todas y todos los mexicanos. Después de un amplio debate, se decidió difundir esta declaración a través de las redes sociales virtuales y en un libro.

Durante el encuentro también se propuso publicar una obra que diera cabida a los diversos actores que participaron, priorizando la voz de los individuos enfermos y sus familiares. Así, un año después de realizado el encuentro, se hizo la presentación del libro *Crónica de la enfermedad renal. Voces que viven y escuchan el pa-*

decimiento,¹³ obra impresa¹⁴ y en versión digital,¹⁵ que presenta las voces de personas enfermas, familiares, integrantes de asociaciones civiles y académicos, en una combinación de formatos diversos, como testimonios, fotografías, música y trabajos académicos.

Finalmente, se decidió elaborar un video digital con el título *Enfermedad renal crónica en México. Situación actual y desafíos*.¹⁶ Este video, difundido en YouTube, constituye una innovación en el medio en materia de difusión al utilizar las nuevas tecnologías de la información y la comunicación, específicamente las redes sociales virtuales, en torno a la ERC.

Discusión

En este trabajo se describe el proceso y los resultados de un trabajo colaborativo sobre la situación que enfrentan quienes padecen insuficiencia renal y sus familias. Mediante la participación de diversos actores sociales, no sólo se ha puesto atención a los problemas derivados del padecimiento y su manejo, sino también en las alternativas visualizadas y las acciones implementadas. La contribución de un trabajo de esta naturaleza radica en ser pionero en Latinoamérica al involucrar diversos actores sociales en la elaboración del diagnóstico y las acciones por implementar en torno a esta enfermedad crónica.

Frente a un modelo dominante al hacer ciencia, en el que los académicos y los profesionales de la salud definen el objeto de estudio y formulan las acciones por seguir, este trabajo se inscribe en aquella tradición que enfatiza la pertinencia de involucrar a múltiples sectores de la población en la investigación sanitaria.¹⁷ En este contexto, llama la atención la casi nula producción de estudios participativos sobre esta enfermedad crónica en Latinoamérica. Dos trabajos realizados en Brasil parecen ser la excepción: el de Cesarino y Casagrande,¹⁸ quienes identificaron de forma colaborativa las necesidades de aprendizaje de los enfermos en hemodiálisis, y elaboraron un plan de enseñanza, lo implementaron y lo evaluaron, y el de Moura y colaboradores,¹⁹ quienes, por su parte, analizaron los efectos de la implementación de las acciones sugeridas en un manual para afrontar dicha enfermedad.

Las personas con ERC y sus familiares –en colaboración con integrantes de asociaciones civiles y académicos– son capaces de identificar los problemas que enfrentan e impulsar acciones colectivas que difieren de las respuestas que suelen dar a título individual o familiar. Los resultados expuestos en este trabajo colocan en la agenda dos problemas prioritarios que enfrentan las personas con insuficiencia renal y sus familias: uno relativo a las deficiencias de los servicios de salud y otro debido a los gastos derivados de las terapias renales, ya

que no son cubiertos por el Seguro Popular a pesar de las recurrentes declaraciones de políticos y tomadores de decisiones. Estos hallazgos concuerdan con lo reportado en otros estudios realizados en México²⁰ y en otros países sin un sistema de seguridad social para toda la población.²¹ Si bien la mayoría de los trabajos realizados en países anglosajones señala que los enfermos renales están satisfechos con la atención sanitaria,²² aun cuando tengan relaciones conflictivas con los profesionales de la salud,²³ todo indica que los participantes del presente estudio enfrentan una situación de mayor complejidad, debido a que no tienen acceso gratuito a las terapias renales y a las múltiples deficiencias de la atención sanitaria. Por estos motivos, las propuestas identificadas por las personas con ERC y sus familiares resultan razonables a pesar de que parte de su planeación e implementación concretas se ubican dentro del sistema de salud y, por ende, están fuera del alcance de la colaboración reportada en este artículo.

De forma similar a la experiencia reportada por Vargas y colaboradores,²⁴ los participantes de este estudio impulsaron acciones para enfrentar colectivamente algunos obstáculos. Dichas acciones fueron objeto de un amplio debate con respecto a su factibilidad y posible impacto, pero los participantes decidieron priorizar la difusión de los problemas encontrados a diversas audiencias y mediante varias vías. La combinatoria de estrategias y audiencias reviste interés porque, a la par de que se dio la movilización en la plaza pública, se elaboró un video digital y se publicó un libro en el que contribuyeron los actores involucrados, entre los que fueron clave los individuos enfermos y sus familias. Dicha decisión implicó un rompimiento con la tradición vigente, en la cual se suelen priorizar los productos académicos dirigidos a una audiencia académica o a contactar políticos, legisladores o tomadores de decisiones, bajo el argumento de que los resultados observados hasta ese momento habían sido pobres o infructuosos.

Por otra parte, hasta junio de 2018, integrantes de la Red, ahora bajo el nombre de Alianza por la Salud Renal, seguían reuniéndose para hacer un balance de las actividades realizadas y planear acciones futuras a fin de dar seguimiento a esta colaboración. Una de tales acciones consiste en la utilización de las redes sociales virtuales.

La metodología participativa utilizada en este estudio merece algunas reflexiones críticas. Heron y Reason²⁵ identifican cuatro etapas en la investigación cooperativa: desde aquella en la cual los coinvestigadores identifican un tema hasta aquella otra en la cual se reúnen a compartir los hallazgos y las experiencias a la luz de las ideas iniciales. Según la experiencia de los autores de este trabajo no hay un ajuste a tales etapas,

ni éstas revisten interés por sí mismas, considerando que el trabajo forma parte de una larga colaboración entre diversos actores sociales, por lo cual el inicio y la conclusión del proyecto pasan a ser asuntos arbitrarios.

La colaboración entre los participantes involucrados en este estudio parece haber sido permeada por situaciones no consideradas previamente, como la relación existente entre ellos y sus condiciones de salud, es decir, una colaboración en función de la relación que se estableció según la posición que ocupaba cada participante en el entramado social. Las relaciones fueron cordiales la mayor parte del tiempo, sin embargo, en ciertos momentos hubo conflictos como cuando académicos o integrantes de las asociaciones parecían imponer sus propuestas en demérito de las de los restantes. Este asunto no es menor en el contexto en que se realizó el trabajo debido a que los individuos enfermos y sus familiares pertenecen al sector popular y no cuentan con seguridad social, lo cual los hace depender del apoyo que les brindan las asociaciones y el personal de salud para acceder a los recursos del tratamiento. Por ello, difícilmente podrán establecerse relaciones igualitarias entre los participantes, como se ha reportado en otros contextos en relación con temas semejantes.²⁶ Otra circunstancia que pudo haber afectado la participación fue la situación en la cual se encontraban los individuos enfermos y sus familiares, pues el tratamiento y las complicaciones suelen impedirles participar en las actividades programadas debido, entre otras cosas, al malestar posterior a la hemodiálisis. Ello obligó a la búsqueda de estrategias para no excluir a aquellos participantes que no podían asistir a las reuniones por motivos de salud, situación semejante a la reportada en otros contextos.²⁷

Agradecimientos

Al Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología (Conacyt) por brindar apoyo financiero (000128950). Y a los integrantes de la Red Jalisciense por la Salud Renal (posteriormente Alianza por la Salud Renal).

Declaración de conflicto de intereses. Los autores declararon no tener conflicto de intereses.

Referencias

1. Legetic B, Cecchini M, comp. Aplicación de modelos para mejorar las decisiones en materia de política sanitaria y económica en las Américas: El caso de las enfermedades no transmisibles. Washington, DC: OPS, 2016 [citado noviembre 28, 2016]. Disponible en: <http://iris.paho.org/xmlui/handle/123456789/31416>
2. Legetic B, Medici A, Hernández-Ávila M, Alleyne G, Hennis A, comp. Las dimensiones económicas de las enfermedades no transmisibles en Amé-

- rica Latina y el Caribe. Washington, DC: OPS, 2017 [citado noviembre 28, 2016]. Disponible en: <http://iris.paho.org/xmlui/handle/123456789/33994>
3. Koch T, Kralik D. Chronic illness: Reflections on a community based action research programme. *J Adv Nurs*. 2001;36(1):23-31. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2001.01939.x>
 4. Thiollent M, Toledo R. Participatory methodology and action research in the area of health. *IJAR*. 2012;2:142-158 [citado noviembre 28, 2016]. Disponible en: <http://nbn-resolving.de/urn:nbn:de:0168-ssor-414106>
 5. International Collaboration for Participatory Health Research [Internet]. Position paper 1: What is participatory health research? Berlín: International Collaboration for Participatory Health Research, 2013 [citado noviembre 28, 2016] Disponible en: http://www.icphr.org/uploads/2/0/3/9/20399575/icphr_position_paper_1_definicion_-_version_may_2013.pdf
 6. Tabares R, Ramírez K, Mercado-Martínez F. Historia de un sueño. La Red Jalisciense por la Salud Renal. En: Mercado-Martínez F, Hernández-Ibarra E, comp. Crónica de la enfermedad renal Voces que viven y escuchan el padecimiento. Guadalajara: Universidad de Guadalajara, 2016:237-53.
 7. Hsieh H, Shannon S. Three approaches to qualitative content analysis. *Qual Health Res*. 2005;15(9):1277-1288. <https://doi.org/10.1177/1049732305276687>
 8. Red Hispanoamericana de Investigación Participativa en Salud [Internet]. Unidos por el derecho a la salud de las personas con trasplante; 9 de junio de 2016. Guadalajara: ICPHR, 2016 [citado noviembre 29, 2016]. Disponible en: <http://es.icphr.org/inicio/caminata-por-el-dia-mundial-del-trasplante>
 9. Grupo de Estudios y Trabajo por el Derecho a la Salud. Día Mundial del Riñón, una experiencia participativa en Jalisco, México [Internet]. Guadalajara: Grupo de Estudios y Trabajo por el Derecho a la Salud; 1 de marzo de 2017 [citado mayo 25, 2017]. Disponible en: <https://www.youtube.com/watch?v=5r7dGjZQ5YQ>
 10. Red Jalisciense por la Salud Renal. Vela con tu vela ¡No dejes que se apague la luz!; 17 de octubre de 2014. [Internet]. Guadalajara: Red Jalisciense por la Salud Renal, 2014 [citado diciembre 9, 2016]. Disponible en: <https://www.facebook.com/451067724982077/photos/a.615836838505164.1073741829.451067724982077/732138706874976/?type=3&theater>
 11. Grupo Estudios y Trabajo por Derecho a la Salud. Altar de muertos. Alianza por la Salud Renal 2015 [Internet]. Guadalajara: Grupo de Estudios y Trabajo por el Derecho a la Salud, 24 de octubre de 2016 [citado noviembre 28, 2016]. Disponible en: <https://www.youtube.com/watch?v=92iNwOXX-fo>
 12. Grupo de Estudios y Trabajo por el Derecho a la Salud. Declaración de Guadalajara sobre una emergencia social: La enfermedad renal [Internet]. Guadalajara: Grupo de Estudios y Trabajo por el Derecho a la Salud, 23 de noviembre de 2016 [citado noviembre 28, 2016]. Disponible en: <https://www.youtube.com/watch?v=OqyIHLsSQeo>
 13. Grupo de Estudios y Trabajo por el Derecho a la Salud. Presentación del libro "Crónica de la enfermedad renal" [Internet]. Guadalajara: Grupo de Estudios y Trabajo por el Derecho a la Salud, 24 de octubre de 2016 [citado noviembre 28, 2016]. Disponible en: <https://www.youtube.com/watch?v=0mKISwDTCdE&t=4s>
 14. Mercado-Martínez F, Hernández-Ibarra E, comp. Crónica de la enfermedad renal. Voces que viven y escuchan el padecimiento. Guadalajara: Universidad de Guadalajara, 2016.
 15. Mercado-Martínez F, Hernández-Ibarra E, comp. Crónica de la enfermedad renal. Voces que viven y escuchan el padecimiento [Internet]. Guadalajara: Universidad de Guadalajara, 2016 [citado noviembre 28, 2016]. Disponible en: <http://goo.gl/CyOmg6>
 16. Grupo de Estudios y Trabajo por el Derecho a la Salud. Enfermedad crónica en México. Situación actual y desafíos [Internet]. Guadalajara: Grupo de Estudios y Trabajo por el Derecho a la Salud, 27 de julio de 2016 [citado noviembre 28, 2016]. Disponible en: <https://www.youtube.com/watch?v=fMnTWfQ6LEg&t=1s>
 17. Brandao C. Participatory research and participation in research: A look between times and spaces from Latin America. *IJAR*. 2005;1(1):43-68 [citado noviembre 28, 2016]. Disponible en: <http://nbn-resolving.de/urn:nbn:de:0168-ssor-356774>
 18. Cesarino C, Casagrande L. Paciente com insuficiência renal crônica em tratamento hemodialítico: Atividade educativa do enfermeiro. *Rev Latinoam Enfermagem*. 1998;6(4):31-40. <https://doi.org/10.1590/S0104-11691998000400005>
 19. Moura F, Júnior Á, Dantas M, Araújo G, Collet N. Playful intervention with chronically-ill children: Promoting coping. *Rev Gaúcha Enferm*. 2014;35(2):86-92. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2014.02.41822>
 20. Kierans C, Padilla-Altamira C, García-García G, Ibarra-Hernández M, Mercado F. When health systems are barriers to health care: Challenges faced by uninsured Mexican kidney patients. *PLoS One*. 2013;8(1):e54380. <https://doi.org/10.1371/annotation/453f8721-a450-469c-9fd7-5cf43b21f957>
 21. Patzer R, Gander J, Sauls L, Amamoo M, Krisher J, Mulloy L, et al. The RaDIANT community study protocol: Community-based participatory research for reducing disparities in access to kidney transplantation. *BMC Nephrol*. 2014;15(1):171-183. <https://doi.org/10.1186/1471-2369-15-171>
 22. Blomqvist K, Theander E, Mowide I, Larsson V. What happens when you involve patients as experts? A participatory action research project at a renal failure unit. *Nurs Inq*. 2010;17:317-323. <https://doi.org/10.1111/j.1440-1800.2010.00513.x>
 23. Allen D, Wainwright M, Hutchinson T. 'Non-compliance' as illness management: Hemodialysis patient's descriptions of adversarial patient-clinician interactions. *Soc Sci Med*. 2011;73:129-34. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2011.05.018>
 24. Vargas R, Jones L, Terry C, Nicholas S, Kopple J, Forge N. Community-partnered approaches to enhance chronic kidney disease awareness, prevention, and early intervention. *Adv Chronic Kidney Dis*. 2008;15(2):153-161. <https://doi.org/10.1053/j.ackd.2008.01.012>
 25. Heron J, Reason P. The practice of co-operative inquiry: Research with rather than on people. En: Reason P, Bradbury H, editors. *Handbook of action research: Participative inquiry and practice*. London: Sage, 2001:179-88.
 26. Nierse C, Schipper K, van Zadelhoff E, van de Griendt J, Abma T. Collaboration and co-ownership in research: Dynamics and dialogues between patient research partners and professional researchers in a research team. *Health Expect*. 2012;15(3):242-54. <https://doi.org/10.1111/j.1369-7625.2011.00661.x>
 27. Welch J, Siek K, Connelly K, Astroth K, McManus M, Scott L, et al. Merging health literacy with computer technology: Self-managing diet and fluid intake among adult hemodialysis patients. *Patient Educ and Couns*. 2010;79(2):1928. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2009.08.016>