·5·

TEJIENDO ALTERNATIVAS EN INVESTIGACIÓN

Una experiencia colaborativa sobre la enfermedad renal

Francisco J. Mercado-Martínez & Carlos E. Sánchez-Pimienta

1. Introducción

En este capítulo exponemos el proceso participativo en el cual nuestro equipo de investigación[1] se involucró en años recientes durante el estudio de las condiciones sociales y sanitarias de las personas con enfermedad renal. Dicho proceso dio inicio en el marco de lo que se considera una investigación médico social con un enfoque tradicional; sin embargo, poco a poco se fueron incorporando distintos componentes del modelo cualitativo-participativo.

Conviene aclarar. En la investigación médico social tradicional los académicos suelen jugar un papel de dirección en la misma; mientras que los miembros de la comunidad o grupos organizados suelen jugar un papel pasivo, por lo cual terminan haciendo lo que los académicos les piden. En cambio, la pesquisa participativa intenta eliminar la separación entre investigadores e investigados. Aquí se busca que todos los actores involucrados tomen un papel activo en el proceso: sea en la elección del tema a indagar, la selección de la información, su recolección y análisis, el reporte de los hallazgos, la difusión y la utilización de los resultados (International Collaboration for Participatory Health Research, 2013).

[1] El equipo de trabajo se refiere a un grupo de académicos, muchos de ellos en proceso de formación, que se incorporaron al proyecto de investigación coordinado por el primer autor. Teniendo como base la Universidad de Guadalajara, la mayoría de los integrantes se involucraron en dos proyectos, teniendo cada uno una duración de dos años en promedio. Iniciado en la década de 1980, el mismo sigue activo hasta la fecha de publicación de esta obra. A lo largo de este documento nos referiremos al mismo como el Equipo de Investigación o el Equipo.

En este texto utilizamos los términos de investigación participativa y colaborativa en el entendido de que se trata de términos utilizados de forma intercambiable. Hay otros términos empleados para este tipo de investigación; destacan los de investigación participativa basada en la comunidad, investigación que involucra a la comunidad e investigación acción participativa (McKenna & Main, 2013). Y aunque la primera impresión es que pareciera haber un manejo poco riguroso; éstos y otros términos suelen sustentarse en principios como los de participación, cooperación, colaboración, empoderamiento y balance entre investigación y acción (Israel y colaboradores, 2003).

Diversos motivos nos han llevado a compartir esta experiencia. En primer lugar, consideramos que los valores de los proyectos participativos contribuyen a la creación de relaciones más justas y democráticas en nuestras sociedades. En segundo lugar, nos interesa animar a otras personas a emprender colaboraciones entre los académicos y diversos grupos sociales que busquen atender problemáticas relevantes y actuales. Por último, buscamos estimular a otras personas que pretendan emprender procesos colaborativos en el campo socio sanitario, tanto en la planeación como en la reflexión crítica de sus experiencias.

Hemos dividido esta presentación en cuatro apartados. Iniciamos revisando los trabajos colaborativos que se habían publicado sobre la salud-enfermedad renal; luego presentamos un panorama de nuestro propio quehacer investigativo previo; en seguida exponemos nuestra experiencia colaborativa en el estudio de las personas con enfermedad renal y; terminamos haciendo una valoración crítica del proceso en su conjunto, enfatizando sus fortalezas, dificultades y retos. Retomamos en la escritura de este manuscrito ideas de Smith y colaboradores (2010) sobre la presentación de informes de proyectos participativos.

2. El recorrido de otros investigadores en el campo de la salud-enfermedad renal

Al iniciar sabíamos que no éramos los únicos ni los primeros en emprender una investigación colaborativa o participativa sobre la salud-enfermedad renal y su atención. Según mostramos en el anexo 1 de este capítulo (pp. 81-84), casi una veintena de experiencias habían sido publicadas sobre el tema. Al revisar dichas publicaciones encontramos seis temas que podrían tener implicaciones en nuestro trabajo: el país donde se realizaron, el objetivo que se propusieron, la tradición de investigación participativa a la que se adscribían, los participantes involucrados, la modalidad de la participación y los resultados obtenidos. Veamos con detenimiento tales asuntos.

La mayor parte de los trabajos de investigación encontrados se realizaron en países desarrollados; entre los cuales destacan Australia, Canadá, Estados Unidos y Holanda. Algunos autores han resaltado los aportes de la investigación participativa impulsada en los países latinoamericanos, africanos y asiáticos (Fals-Borda, 1999; Hall, 1992), por lo cual nos llama la atención sólo haber encontrado un trabajo de estos países.

Las publicaciones revisadas se adscribían a distintas variantes de investigación participativa, confirmando lo que se ha reportado como rasgo inherente de este campo (McTaggart, 1991). Las variantes más encontradas en nuestra revisión fueron las de investigación acción participativa, investigación participativa basada en la comunidad e investigación responsiva; seguidas por la de investigación acción. También encontramos trabajos que se adscribían a la investigación basada en la comunidad, la investigación participativa, la investigación participativa en equipo con la comunidad, la investigación cooperativa y el diseño participativo. En línea con Abma (2006) hallamos que las tradiciones a las que se adscribían los trabajos variaban en cuanto a cómo se entiende la participación y los motivos para llevarla a cabo.

"Las variantes más encontradas en nuestra revisión fueron las de investigación acción participativa,"

Los trabajos objeto de nuestra revisión mostraron tres intencionalidades diferentes: algunos buscaban conocer o entender la problemática renal. Es el caso de Rix y colaboradores (2014), quienes se propusieron describir las experiencias y perspectivas de los aborígenes australianos en terapia de hemodiálisis. Otros pretendieron elaborar propuestas de acción; como Vargas y colaboradores (2008) quienes buscaron formar grupos de trabajo para impulsar propuestas de acción sobre la enfermedad renal y llevarlas a cabo. Un tercer grupo decidió hacer intervenciones para mejorar la situación. Por ejemplo, Tornay (2007) desarrolló un manual dirigido a niños con trasplante renal y sus familiares para ayudarlos a cuidar su injerto.

Diversos actores o grupos se involucraron en los trabajos revisados. Los investigadores participaron en los 17 trabajos, en tanto que fueron ellos quienes los iniciaron. Las personas con ERC estuvieron presentes en 15; ocho de ellos incluyeron a personas en tratamiento de hemodiálisis, tres no especificaban el tratamiento, dos involucraron a personas en distintas terapias, uno a trasplantados renales y otro a enfermos en etapa pre-dialítica. El personal de salud participó, pero en menos trabajos, así como familiares, integrantes de asociaciones civiles, representantes de instituciones gubernamentales, ancianos aborígenes y población en general.

Retomamos la propuesta de Nitsch y colaboradores (2013) para identificar los niveles de participación alcanzados en los trabajos revisados. El primer nivel consiste en proporcionar información a los participantes. En este nivel encontramos uno de ellos que recabó información a través de la observación

participante para elaborar, implementar y evaluar un plan educativo con el fin de concientizar a las personas con enfermedad renal terminal (Cesarino & Casagrande, 1998).

El segundo nivel de participación fue utilizado en seis trabajos. Aquí se consultó a los participantes y se tomó en cuenta su opinión. Por ejemplo, Welch y colaboradores (2010) pidieron la retroalimentación de los participantes sobre una aplicación que registraba el consumo nutricional de quienes estaban en hemodiálisis. Una vez habiéndose dado la retroalimentación, los investigadores cambiaron la aplicación. Finalmente, otros trabajos lograron que los participantes compartieran el poder de decisión sobre el proyecto, el proceso y los resultados. Entre los diez trabajos que encontramos en este nivel, Schipper y colaboradores (2010) incluyeron a una persona con enfermedad renal como parte del equipo de investigación.

Presentamos ahora ejemplos de los resultados obtenidos en estos trabajos según las tres intencionalidades que describimos. Allen y colaboradores (2011) generaron conocimientos sobre la atención sanitaria brindada a las personas con enfermedad renal, al identificar tres puntos de tensión en las interacciones entre los pacientes y el personal de salud en las unidades de hemodiálisis. Respecto a los trabajos que elaboraron propuestas para enfrentar las dificultades derivadas de la atención renal, Patzer y colaboradores (2014) diseñaron una intervención dirigida a la población afroamericana para mejorar el acceso al trasplante y la atención en las unidades de diálisis. Paterson y colaboradores (2010), a su vez, crearon el prototipo de un kit de herramientas culturalmente relevante para ayudar a las personas en hemodiálisis.

3. El remoto inicio de nuestra colaboración

El interés de varios integrantes de nuestro Equipo por impulsar una agenda de investigación colaborativa ni es reciente, ni limitada a la enfermedad renal. Dadas sus implicaciones en la experiencia reciente, aquí describimos dos situaciones que fueron decisivas para el trabajo realizado en el último quinquenio. Parte de este proceso se describe con mayor amplitud en otros trabajos (Mercado-Martínez y colaboradores, 1999; Mercado-Martínez, 2015).

En la década de los ochenta comenzamos la investigación colaborando con pares de la academia, pero pertenecientes a diversas disciplinas y sub-disciplinas. En un primer momento iniciamos con quienes vivían en la ciudad, luego en el país, y no pasó mucho tiempo antes de impulsar proyectos a nivel internacional. Como se puede constatar en las publicaciones del primer

autor,[2] durante más de tres décadas los participantes de los trabajos realizados tenían como formación básica disciplinas de las ciencias de la salud, las ciencias sociales y las humanidades.

A mediados de la década de los noventa dimos un paso adente al involucrar en las investigaciones a otros actores sociales, además de los académicos. Ello significó incorporar a personas con enfermedades crónicas, sus familiares y los profesionales de la salud. Manejando un discurso crítico como trasfondo, en la práctica los integrantes del Equipo intentábamos involucrar a tales actores utilizando estrategias como las etnográficas y las cualitativas; por medio de las cuales pedíamos su participación como informantes de los proyectos o para retroalimentar los resultados encontrados (Mercado-Martínez y colaboradores, 1999).

"dimos un paso al involucrar en las investigaciones a otros actores sociales, además de los académicos"

El proceso de investigación dio un giro inesperado a mediados del año 2009. El entonces Secretario Técnico del Consejo Estatal de Trasplante de Órganos y Tejidos (CETOT) del estado de Jalisco, invitó al primer autor a apoyar e involucrarse en el campo de la donación y trasplante de órganos. Esto llevó a centrar nuestra atención en la salud-enfermedad renal. Pocos meses después y contando con el apoyo financiero del mismo CETOT, parte del Equipo de investigación se adentraba en una nueva temática, a la par que en una dinámica diferente. Por primera vez en 30 años, tanto el tema como las preguntas de investigación no las definíamos los integrantes del Equipo de investigación, sino personal de los servicios de salud. Ello parecía ser evidencia de que una nueva lógica de trabajo empezaba a configurarse. No pasó mucho tiempo antes de que tal temática y una nueva dinámica empezaran a permear el trabajo de los integrantes del Equipo.

4. Una modalidad diferente de investigación

Diálogo, colaboración, participación y consulta son algunos de los términos que pudieran caracterizar el trabajo de investigación realizado por nuestro Equipo en los últimos años. A fin de ilustrar su naturaleza, en este apartado presentaremos dos ejemplos de la forma como los integrantes del Equipo nos involucramos en dos encuentros sobre la problemática renal.

[2] Se pueden consultar los autores y las publicaciones en: http://scholar.google.es/citations?hl=es&user=QFWuA4kAAAAJ

Un primer encuentro a nivel estatal

El antecedente inmediato de esta iniciativa se enmarca en la participación de los integrantes del Equipo en la Red Jalisciense por la Salud Renal (Red) desde mediados del 2012.[3] Tal involucramiento se dio cuando fuimos invitados a colaborar en la misma bajo el argumento de que la inclusión de académicos podría fortalecer el trabajo que llevaban a cabo otros integrantes de la misma. Entre ellos se encontraban miembros de asociaciones civiles e integrantes del CETOT. Las actividades de la Red implicaban elaborar propuestas de acción para llegar a acuerdos y llevarlos a cabo. En la misma Red aspirábamos a tener relaciones horizontales y democráticas, en las que no predominara la voz de los académicos ni del personal de salud en la toma de decisiones.

En el marco de la programación de las actividades de la Red a realizar durante el año 2013 decidimos organizar un evento para conmemorar el Día Mundial del Riñón. El tipo de evento a organizar fue objeto de un largo e intenso debate. Mientras algunos proponían seguir la tradición organizando una conferencia en la que expusieran profesionales de la salud y académicos considerados como los expertos; otros apoyamos la idea de organizar un evento en el cual las personas con enfermedad renal y sus familiares pudieran conversar, discutir y hacer propuestas sobre su problema renal.

Al final la Red consensuó la segunda opción y acordó organizar el denominado "Primer Encuentro Estatal sobre la Enfermedad Renal Crónica: Sus Actores y Alternativas. Escuchando las voces de quienes viven con la enfermedad." El objetivo de tal evento sería conocer los problemas identificados y las propuestas de solución de tres grupos directamente involucrados con la enfermedad renal: los propios enfermos, sus familiares y los integrantes de asociaciones civiles. Llevar adelante esta iniciativa implicó un proceso de colaboración entre los distintos actores de la Red; por motivos de espacio aquí haremos énfasis en las actividades en las cuales nos involucramos como Equipo de Investigación.

En primer lugar, contribuimos a generar un sistema de comunicación para compartir información de forma ágil y mantener actualizados a los integrantes de la Red en la toma de decisiones y acciones conjuntas. Para tal fin propusimos utilizar la versión gratuita de un servicio de alojamiento de archivos en la nube (Dropbox). Una vez aceptada la propuesta, el siguiente paso fue echarlo a funcionar y capacitar a quienes no conocían su manejo.

[3] El capítulo de Rocío Tabares y colaboradores en este mismo libro (pp. 235-252) examina con más detenimiento la Red y las actividades realizadas en su seno.

En segundo lugar propusimos utilizar las redes sociales virtuales para difundir las actividades de la Red; en este sentido sugerimos abrir cuentas en Facebook y Twitter como estrategia permanente de difusión de las actividades de la misma. Ambas propuestas fueron aceptadas por votación, ya que no logramos construir un consenso. Uno de los argumentos en contra fue que no todos los integrantes tenían acceso a Internet y que la prensa escrita seguía siendo el medio de comunicación masiva más importante en nuestro contexto.

En tercer lugar, el componente decisivo de la colaboración del Equipo fue la propuesta de coordinar la actividad central del Encuentro; o sea, armar los grupos de discusión que permitieran generar y recolectar la información. Propusimos formar seis grupos con el mismo tipo de integrantes para comparar las similitudes y diferencias en las percepciones y experiencias de los diversos actores invitados. Dichos grupos fueron: personas en tratamiento de diálisis peritoneal, personas en tratamiento de hemodiálisis, personas con trasplante renal, familiares de enfermos en diálisis peritoneal, familiares de enfermos en hemodiálisis, e integrantes de las asociaciones civiles.

Elaboramos una guía de preguntas orientadoras y acordamos las estrategias de coordinación de tales grupos. Tanto los coordinadores como los co-coordinadores estaban vinculados al Equipo de Investigación y serían capacitados para tal tarea. Una vez terminado el Encuentro, el Equipo se encargaría de transcribir las grabaciones, determinar el método de análisis de la información, llevar a cabo el análisis de la misma, e informar a la Red de sus resultados para elaborar un programa de difusión.

La contribución de las asociaciones civiles fue decisiva en la preparación, organización y logística del evento. Entre otras cosas, fueron ellas quienes gestionaron la sede del evento, obtuvieron los insumos y el contacto con los enfermos, familiares y la prensa. Además proporcionaron papelería, personal para la preparación de alimentos y la mesa de registro.

"La contribución de las asociaciones civiles fue decisiva en la preparación, organización y logística del evento"

La mañana del 8 de marzo del 2013 llevamos a cabo en la ciudad de Guadalajara, México el mencionado Encuentro. Acudieron 183 personas, un número significativo para este tipo de eventos en la región y que reflejó la capacidad de convocatoria de las asociaciones civiles. De ese total, 43 eran familiares de personas en diálisis peritoneal, 37 familiares de personas en hemodiálisis, 30 integrantes de organismos de la sociedad civil, 28 personas en hemodiálisis, 22 con trasplante renal, ocho en diálisis peritoneal, y 15 integrantes del Equipo de Investigación.

En los meses posteriores al Encuentro y una vez habiendo transcrito las grabaciones de las entrevistas grupales y realizado su análisis, los integrantes del Equipo participamos directamente en las actividades y/o en la generación de los siguientes productos:

a) En junio del 2013, y bajo la convocatoria de la Red, participamos en una rueda de prensa para dar a conocer los resultados del Encuentro.
b) En el mismo mes colaboramos en la organización de un evento público en la plaza central de Guadalajara. Nuestro Equipo aportó las ideas y las cifras obtenidas de los grupos de discusión a fin de utilizarlas como insumos para realizar carteles informativos dirigidos a la población en general.
c) Realizamos una campaña de difusión en las redes sociales virtuales sobre los resultados del Encuentro.
d) Elaboramos un cartel académico sobre la experiencia del Encuentro y sus resultados. El cartel fue presentado en el 14º Encuentro Anual de la Federación Internacional de Fundaciones Renales en octubre de ese año, y obtuvo el primer lugar en su categoría.

El segundo Encuentro

Durante el 2014, integrantes del Equipo valoramos la posibilidad de organizar otro evento que diera continuidad al primero y pudiéramos avanzar en las propuestas de los diversos actores involucrados con la enfermedad renal. Dado que la Red atravesaba por dificultades que ponían en duda su existencia,[4] decidimos organizar un segundo Encuentro convocándolo desde el Equipo de Investigación. Al contar con recursos externos del proyecto de investigación financiado por el CONACYT, ello nos permitía cubrir sus costos básicos.

A diferencia del Encuentro anterior al que asistieron casi 200 personas, resolvimos llevar a cabo un evento con un número reducido de asistentes para profundizar en el debate y la formulación de propuestas. Así, nos propusimos generar un espacio que permitiera presentar e intercambiar ideas, experiencias y resultados de estudios sobre las condiciones de las personas con enfermedad renal y sus familias; examinar la atención sanitaria que se les brindaba y los problemas que enfrentaban quienes estaban en tratamiento renal; así como promover el diálogo y debatir propuestas sobre los problemas que enfrentan las personas que vivían con esta condición renal. En breve, mientras el primer Encuentro priorizaba la elaboración del diagnóstico, este segundo se abocaría a la búsqueda de alternativas y a las vías de acción.

El cumplimiento de tales objetivos y propósitos implicó un difícil equilibrio en la organización del evento. Para favorecer la discusión, optamos por un evento de asistencia por invitación y con duración de tres días.

[4] El trabajo de Rocío Tabares y colaboradores expone con mayor detenimiento este asunto (pp. 235-254).

Decidimos invitar a enfermos y familiares que habían participado en nuestros estudios previos y que sabíamos que tenían interés en exponer y compartir sus ideas y experiencias. Enviamos invitaciones a directivos y personal de salud de distintas organizaciones gubernamentales relacionadas con la enfermedad renal de la región occidente de México. También invitamos a las asociaciones civiles vinculadas a la Red y a otras con quienes se había tenido contacto en el trabajo de campo realizado en Brasil y Uruguay. Los académicos invitados fueron los integrantes del Equipo, así como otros nacionales y extranjeros que trabajaban en el tema. Finalmente, estructuramos el evento en tres fases: presentación y debate de los diagnósticos sobre la problemática renal y su atención, formulación de propuestas, identificación de prioridades y elaboración de un plan de acción.

El "Encuentro Viviendo con la Enfermedad Renal. Situación Actual, Desafíos y Alternativas" lo realizamos en la ciudad de Guadalajara del 6 al 8 marzo de 2015. A lo largo de estos tres días asistieron 60 personas: miembros de alguna asociación civil, académicos, personas con enfermedad renal, algunas de ellas trasplantadas, otras en tratamiento de hemodiálisis y en diálisis peritoneal, personal de salud y familiares.

Habiéndose estructurado el evento en fases, cada una logró su objetivo. La primera fase sirvió para presentar y discutir la situación en que vivían las personas con enfermedad renal y sus familiares mediante seis bloques de presentaciones y diálogo. La segunda se orientó a la búsqueda de alternativas; los asistentes participaron en cuatro grupos de discusión -enfermos, familiares, asociaciones, y académicos- centrados en la formulación de propuestas para mejorar la situación de las personas con enfermedad renal y sus familias. En la tercera fase trabajamos en una asamblea, los relatores de cada grupo de discusión expusieron los resultados de los talleres y deliberamos en torno a las alternativas que podrían ser objeto de acción.

"los asistentes participaron en cuatro grupos de discusión -enfermos, familiares, asociaciones, y académicos-"

Finalmente llegamos a tres acuerdos: 1) Nombramos a un grupo de personas para coordinar la realización de reuniones de seguimiento del Encuentro. El grupo estaba compuesto por cinco personas con ERC, tres familiares, tres académicos, un representante de las organizaciones civiles asistentes, y un profesional de la salud. 2) Establecimos fecha y lugar para la primera reunión de seguimiento. 3) Acordamos la elaboración de una declaratoria que sintetizara lo discutido y acordado durante el Encuentro.

Los siguientes productos y las actividades se derivaron del segundo Encuentro:

a) Menos de una semana después de haberlo finalizado, procedimos a elaborar y difundir la "Declaración de Guadalajara sobre una emergencia social: la enfermedad renal" (ver el capítulo 17 del libro). La primer propuesta de tal

documento fue elaborada por académicos, posteriormente el resto de los asistentes lo revisaron y retroalimentaron. El Equipo incluyó la retroalimentación en el documento final.
b) Cuatro semanas después llevamos a cabo la primera reunión de seguimiento del Encuentro. A partir de entonces se han realizado mes a mes. Dadas las dificultades para seguir impulsando la Red, decidimos formar la Alianza por la Salud Renal, la cual ha ido consolidándose de forma paulatina.
c) Finalmente, nos dimos a la tarea de publicar el presente libro antes de haber transcurrido un año del Encuentro.

5. De los avances a las dificultades y los retos a enfrentar

En las páginas previas describimos la experiencia de nuestro Equipo de Investigación al estudiar determinados problemas de salud. Allí enfatizamos la dimensión colaborativa o participativa, sobre todo la relacionada a la enfermedad renal. Le hemos prestado atención a lo acontecido en la etapa reciente; aunque sin olvidar el trabajo realizado en etapas previas. En este apartado hacemos una reflexión final sobre tal experiencia investigativa. Lo hemos dividido en cuatro temáticas: sus avances, las dificultades encontradas, los retos e ideas a prestar atención en el futuro.

Los avances

Este reporte se suma a una serie de investigaciones participativas que aparecieron en los últimos años sobre la enfermedad renal. Las mismas se pueden revisar en el anexo 1 (pp. 81-84). En este contexto, una de las contribuciones de nuestro trabajo radica en ser uno de los pioneros en utilizar un acercamiento participativo en el estudio de esta enfermedad crónica en Latinoamérica. Por este mismo motivo, no deja de llamarnos la atención la ausencia de investigaciones en esta región bajo tal orientación, siendo que históricamente se ha difundido la idea de que las propuestas de tipo participativo fueron originadas en los países de la periferia (Fals-Borda, 1987).

Aquí hemos expuesto a grandes rasgos nuestra experiencia investigativa, haciendo énfasis en su componente participativo. De la lectura del documento se desprende que nuestro Equipo dio pasos importantes en materia de participación a lo largo de los años. Por un lado, al pasar del involucramiento de profesionales de la salud al de otros actores sociales, destacando el de los individuos enfermos y sus familias. Por otro lado, al comenzar a entender la participación como consultoría y colaboración más que provisión de infor-

mación; como suele ocurrir comúnmente en la investigación médica tradicional. No todos los trabajos realizados avanzaron en ambos sentidos, ni llegaron a buen término; pero la tendencia de casi todos se dio en esa dirección.

Un ejemplo de los avances en el componente participativo se evidencia durante los dos Encuentros. Ambos involucraron a personas con enfermedad renal y sus familiares en la elaboración de un diagnóstico sobre las barreras que enfrentan en la atención sanitaria, así como en la formulación de propuestas de solución. Este hecho representa un ejercicio democratizante al tomar en cuenta la voz de estos actores e interesarse por sus ideas para entender el padecimiento renal y mejorar los servicios de salud. Por cierto, algunos trabajos que encontramos reportan aportes similares, aunque en contextos totalmente diferentes (Blomqvist y colaboradores, 2010; Cass y colaboradores, 2002; Patzer y colaboradores, 2014; Vargas y colaboradores, 2008).

Las limitaciones

Nuestro trabajo también presenta limitaciones. Una de ellas se refiere al involucramiento de los actores con quien hemos colaborado durante la planeación, realización y seguimiento de los Encuentros. Mientras que el Encuentro del 2013 fue propuesto, discutido y consensuado por todos los actores de la Red; resalta que al llevarlo a cabo las personas que fueron responsables de facilitar los grupos de discusión fueron exclusivamente académicos y personal de salud. Esta situación reproduce formas tradicionales de relación en las que quienes hacen y preguntan son los profesionales, mientras que quienes responden son los enfermos y sus familiares. Por ello, incluir a las personas con enfermedad renal y sus familiares en todas las actividades, y no sólo como provisores de información, sería deseable. Ello fomentaría el intercambio de saberes y habilidades entre quienes colaboren y contribuiría a democratizar las relaciones entre los actores involucrados.

"incluir a las personas con enfermedad renal y sus familiares en todas las actividades... sería deseable"

Una situación similar ocurrió con el análisis de la información y el reporte de los hallazgos. El primero fue realizado exclusivamente por nuestro Equipo, posteriormente nos limitamos a informar los hallazgos a los otros miembros de la Red mediante exposiciones orales. Por ello sugerimos incluir a representantes de todos los grupos involucrados en estas fases del proceso de investigación. Es necesario utilizar métodos que resulten amigables y útiles para todas las personas involucradas, según han propuesto otros autores (Flicker & Nixon, 2014; Werner, 1992). Involucrar a personas ajenas a la academia en el análisis y reporte de los hallazgos de investigación requiere tiempo y esfuerzo; sin embargo estas formas de trabajo fortalecen los hallazgos en tanto intervienen multiples perspectivas, además de abonar a la rigurosidad y pertinencia social del estudio (Flicker & Nixon, 2014).

A diferencia del Encuentro del 2013, el realizado en 2015 fue concebido y planeado por nuestro Equipo; por lo cual los niveles de participación fueron menores en la organización respecto a los obtenidos en 2013. Sin embargo, en la etapa final del Encuentro se incrementó la participación de las personas con enfermedad renal, los familiares, las asociaciones civiles, y el personal de salud. Al trabajar en asamblea todos los asistentes tuvieron de nuevo voz y voto en la propuesta y la discusión de las alternativas.

Una segunda limitación se encontró al haber incorporado mecanismos insuficientes para disminuir las inequidades en la comunicación entre los distintos actores sociales. En concreto, ante el monopolio que ejercen los profesionales de la salud -en particular el de los directivos sobre los otros actores sociales-, impulsamos tres estrategias principales. Primero, iniciamos las presentaciones con las voces de los actores que han sido menos tomadas en cuenta, aquellas de los individuos enfermos y sus familias; segundo, conformamos grupos de trabajo compuestos del mismo tipo de actores para fomentar la discusión entre personas que se consideran pertenecientes a la misma jerarquía; finalmente, facilitamos el uso de la palabra de la forma más equitativa posible entre los distintos tipos de actores y respetando las opiniones de cualquier participante.

A pesar de que estos mecanismos permitieron a enfermos y familiares tener más espacio para expresar su voz; al final tuvimos la impresión de que quienes más participaron fueron los dirigentes de las asociaciones civiles, el personal de salud y los académicos. Además, al haber empleado fundamentalmente la comunicación verbal entre los asistentes, ello significó que omitimos recuperar otras técnicas de educación popular que hubieran sido de gran utilidad (Vargas & Bustillos, 1990).

Otros autores han realizado esfuerzos para atender la problemática mencionada. Por ejemplo, algunos consultaron a los participantes sobre las formas más adecuadas de trabajar con los grupos a los que pertenecen (Abma y colaboradores, 2009; Fahrenwald y colaboradores, 2010). Pero las experiencias que sobresalen en este aspecto son aquellas que involucran a la población aborigen; usaron técnicas de entrevista narrativa (Rix y colaboradores, 2014), involucraron a intérpretes profesionales (Cass y colaboradores, 2002), realizaron ceremonias de rezo previas a las actividades de investigación (Paterson y colaboradores, 2010), e incorporaron la pintura en la interpretación de los resultados (Rix y colaboradores, 2014).

Los retos

Un trabajo colaborativo como el aquí presentado se enfrenta a múltiples retos. Entre ellos las condiciones de salud cambiantes de los participantes, las limitaciones que imponen las terapias renales sustitutivas, los prolongados tiempos de traslado, las condiciones de pobreza en la cual vive la mayoría de las personas con enfermedad renal, y el acceso desigual a los medios de comunicación.

"Un primer reto deriva de las condiciones de salud de los propios enfermos renales"

Un primer reto deriva de las condiciones de salud de los propios enfermos renales. Las complicaciones y las hospitalizaciones repentinas son frecuentes entre algunos participantes; ello puede obligar a postergar las actividades programadas o llevarlas a cabo sin su participación, lo cual es poco deseable. Ninguna opción explorada nos pareció satisfactoria.

Otro reto es encontrar equilibrio en las acciones considerando las particularidades de cada terapia renal sustitutiva. Por ejemplo, quienes están en hemodiálisis realizan su tratamiento tres días por semana y prefieren participar los días que no se dializan; ya que en ocasiones terminan exhaustos o con malestares después de la misma. Otros autores han reportado dificultades semejantes en el trabajo con estas personas (Allen & Hutchinson, 2009), pero las soluciones han sido insatisfactorias.

Las personas en hemodiálisis suelen involucrarse más en los trabajos participativos de entre quienes padecen insuficiencia renal. Ello parece deberse a que tales trabajos no incluyen a personas en diálisis peritoneal o con trasplante renal; razón por la cual realizan las actividades en las unidades de hemodiálisis, donde es más sencillo localizarlos (Cass y colaboradores, 2002; Wilson y colaboradores, 2015). Sin embargo, tal alternativa no ha sido viable en nuestro trabajo, dado que nuestro interés ha sido colaborar con personas en diferentes terapias renales sustitutivas. Por ello hemos decidido explorar las mejores opciones en diversos lugares como hoteles, universidades y asociaciones civiles. Pero esta decisión suele desestimular a otros actores, como a los profesionales de la salud.

A diferencia de las personas en hemodiálisis, las personas en diálisis peritoneal necesitan dializarse día a día, en un cuarto especialmente acondicionado en su casa y cada cuatro horas o durante las noches. Sus oportunidades de salir fuera de casa se condicionan a su pronto regreso con el fin de continuar con su tratamiento. Estas razones parecieran explicar no sólo su poco involucramiento en nuestro estudio, sino en otros que revisamos (Schipper & Abma, 2011; Vargas y colaboradores, 2008). Nuestra hipótesis es el que participan menos en los proyectos participativos, lo cual amerita atención debido a que la diálisis peritoneal es el tratamiento más empleado en países como México (Méndez-Durán y colaboradores, 2010).

Las personas con trasplante renal, en cambio, parecen tener menos limitaciones médicas. Trabajar con personas trasplantadas nos ha resultado más sencillo que con las personas en diálisis, ya que tienen mayor disponibilidad de tiempo y pueden tener mayor constancia en proyectos a largo plazo; también presentan menos cambios repentinos de salud que las personas en otras terapias renales sustitutivas. A pesar de todo ello, sólo encontramos tres trabajos que los incluyen (Schipper & Abma, 2011; Vargas y colaboradores, 2008; Wall y colaboradores, 2011).

Las personas con enfermedad renal con las cuales hemos participado se quejan de largos tiempos de traslado en el transporte público para asistir a las reuniones. Es por ello que está prácticamente vedada la participación de quienes viven fuera de la ciudad. Una joven integrante del comité organizador, en tratamiento de diálisis peritoneal, comentaba que duraba dos horas para llegar a las reuniones y otras dos horas para regresar a su casa. En total eran seis considerando las otras dos de la reunión. Y si bien en un principio ofrecíamos los espacios de la Universidad para llevar a cabo las reuniones, al constatar dicha realidad decidimos encontrar lugares céntricos o de más fácil acceso para quienes utilizaran el transporte público.

Aunado a lo anterior, hemos documentado que las personas con insuficiencia renal con las que trabajamos enfrentan serios problemas económicos por los costos del tratamiento (Mercado-Martínez y colaboradores, 2014; Mercado-Martínez & Correa-Mauricio, 2015). Y aunque de entrada pudiera parecer asunto menor, su traslado en el transporte público puede empeorar su situación económica. Por tales motivos hemos implementado medidas provisionales para ayudar a cubrir el costo del traslado de quienes tienen interés en asistir, pero no cuentan con suficientes recursos para el viaje. Sin embargo, las soluciones han sido provisionales y no resuelven sino parcialmente los problemas de fondo.

"encontramos un alza importante en la participación a distancia desde que comenzamos a utilizar esta plataforma"

La comunicación a distancia ofrece ventajas a aquellos proyectos que involucran diversos actores sociales, pero también está llena de desafíos. Por ejemplo, los académicos estamos acostumbrados al uso del correo electrónico como forma de comunicación y medio para tomar acuerdos; además, en el Equipo utilizamos Dropbox para compartir y sincronizar archivos entre equipos remotos. Sin embargo, hemos encontrado que pocos participantes se inclinan por estos medios para comunicarse y organizarse. Aquellos con quienes trabajamos prefieren el uso de mensajes privados por medio de redes sociales virtuales -como Facebook y WhatsApp- para comunicaciones a distancia de uno a uno. Para comunicaciones a distancia de forma grupal los grupos de WhatsApp son los predilectos; de hecho encontramos un alza importante en la participación a distancia desde que comenzamos a utilizar esta plataforma.

A pesar de tales ventajas, también hemos encontrado dificultades. El uso de tales redes varía entre los participantes; algunos las utilizan de forma cotidiana, otros de vez en cuando, e, incluso, unos cuantos no cuentan con acceso a las mismas. Por otro lado, mientras que para los más jóvenes pareciera una obviedad el uso de estas redes sociales; otros parecieran pensar que su uso es exclusivo para resolver asuntos personales. Por todo lo anterior, pensamos que resulta complicado llegar a un consenso en cuanto a la idoneidad de un medio de comunicación. Hasta el momento nos hemos comunicado usando distintos medios, según preferencias personales y de forma poco sistemática. El reto sería combinar estrategias que permitieran que la información llegara a todas las personas participantes, de la forma más oportuna posible según sus condiciones.

Los futuros

Hasta aquí hemos expuesto avances, limitaciones y retos a la investigación participativa que hemos impulsado en torno a determinadas enfermedades crónicas; en particular la enfermedad renal. Pero para ser claros, apenas hemos mencionado algunos de ellos. No queremos terminar el trabajo sin explicitar algunos temas que consideramos nodales para el futuro.

En fechas recientes hemos enfatizado la colaboración con diversos actores sociales en torno a la investigación sobre la salud-enfermedad renal. Ello ha implicado el establecimiento de relaciones con enfermos, familiares, asociaciones civiles, personal de salud -entre los cuales destacan nefrólogos y cirujanos- e instancias gubernamentales, como son los consejos y los centros de donación y trasplantes. En este contexto hemos enfatizado que los enfermos y sus familiares deben estar en el centro de las prioridades. Sin embargo, las reglas del día a día van en otra dirección; ya que por lo general dichos grupos están en el fondo de la escala social y en estado de dependencia debido a sus carencias. En este sentido, las decisiones que hemos adoptado no han sido fáciles, ni han tenido resultados ideales; por ejemplo, algunas de las mencionadas parecen seguir reproduciendo relaciones de poder desiguales. Un asunto para el futuro sería encontrar mecanismos que minimizaran o eliminaran tales desigualdades.

Las reflexiones críticas sobre las limitaciones de nuestro trabajo no buscan demeritar la participación nuestra ni de algún otro actor. Por el contrario, compartimos la opinión de Cornwall (2008) quien sugiere que los esfuerzos participativos deben ser situados en contexto. El nuestro se ha dado en un medio de atención a la salud altamente jerarquizado, por lo cual hemos enfrentado múltiples obstáculos para involucrarnos en procesos colaborativos.

En ningún momento hemos pretendido alcanzar una utópica "participación total" (Cornwall, 2008); por el contrario, aspiramos a seguir avanzando en una colaboración en la cual vayamos encontrando y creando juntos nuevas formas de potenciar relaciones participativas, democráticas y respetuosas de los otros.

Por lo anterior nos seguimos preguntando ¿cómo privilegiar la participación de enfermos y familiares en un espacio donde convergen actores pertenecientes a distintos grupos sociales, con distintos intereses y agendas? Por ejemplo, la prioridad de los enfermos y sus familiares es conseguir los recursos para seguir el tratamiento, mientras que para las asociaciones es la falta de recursos para continuar funcionando, y para los investigadores continuar publicando los resultados de su investigación. De allí que lo prioritario para unos sea secundario para otros.

Uno de los mayores desafíos que visualizamos es el establecimiento de una agenda común, ya que los actores participantes han sobrevivido por tener sus agendas propias bien definidas. En la experiencia descrita, los temas que han generado interés común y han comenzado a unirnos son el reconocimiento social de la problemática renal, su prevención y la generación de políticas públicas dirigidas a cubrir los costos del tratamiento renal.

Una de nuestras aspiraciones es generar una agenda de investigación basada en principios colaborativos. Ello implicaría reconocer que las personas enfermas, sus familiares, integrantes de la sociedad y de los servicios públicos tienen la capacidad de definir los temas prioritarios a investigar y participar activamente en el proceso. En este sentido, todo está por hacerse.

Agradecimientos

A las personas con enfermedad renal y sus familiares que participaron en las actividades descritas en este texto. Al personal de la Red y/o de las asociaciones civiles con quienes colaboramos. Al personal del Consejo Estatal de Trasplante de Órganos y Tejidos por su apoyo e interés en el trabajo del Equipo de Investigación. A Eduardo Hernández Ibarra, Mauricio Correa y Carlos Mera por sus valiosos comentarios sobre manuscritos previos de este capítulo. Y al CONACYT por el financiamiento brindado.

Referencias bibliográficas

Abma, T. A. (2006). Patients as partners in a health research agenda setting: The feasibility of a participatory methodology. *Evaluation & the Health Professions*, 29(4), 424-439. http://doi.org/10.1177/0163278706293406

Abma, T. A., Nierse, C. J., & Widdershoven, G. A. M. (2009). Patients as partners in responsive research: Methodological notions for collaborations in mixed research teams. *Qualitative Health Research*, 19(3), 401-15. http://doi.org/10.1177/1049732309331869

Allen, D., & Hutchinson, T. (2009). Using PAR or abusing its good name? The challenges and surprises of photovoice and film in a study of chronic illness. *International Journal of Qualitative Methods*, 8(2), 116-128. http://doi.org/10.1111/1467-9566.ep11357513

Allen, D., Wainwright, M., & Hutchinson, T. (2011). «Non-compliance» as illness management: Hemodialysis patients' descriptions of adversarial patient-clinician interactions. *Social Science and Medicine*, 73(1), 129-134. http://doi.org/10.1016/j.socscimed.2011.05.018

Blomqvist, K., Theander, E., Mowide, I., & Larsson, V. (2010). What happens when you involve patients as experts? A participatory action research project at a renal failure unit. *Nursing Inquiry*, 17(4),317-23. http://doi.org/10.1111/j.1440-1800.2010.00513.x

Cass, A., Lowell, A., Christie, M., Snelling, P. L., Flack, M., Marrnganyin, B., & Brown, I. (2002). Sharing the true stories: Improving communication between Aboriginal patients and healthcare workers. *Medical Journal of Australia*, 176(10), 466-470.

Cesarino, C. B., & Casagrande, L. D. R. (1998). Paciente com insuficiência renal crônica em tratamento hemodialítico: Atividade educativa do enfermeiro. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 6(4), 31-40. http://doi.org/10.1590/S0104-11691998000400005

Cornwall, A. (2008). Unpacking «participation» models, meanings and practices. *Community Development Journal,* 43(3), 269-283. http://doi.org/10.1093/cdj/bsn010

Fahrenwald, N. L., Belitz, C., & Keckler, A. (2010). Outcome evaluation of «sharing the gift of life»: An organ and tissue donation educational program for American indians. *American Journal of Transplantation*, 10(6), 1453-1459.http://doi.org/10.1111/j.1600-6143.2010.03120.x

Fals-Borda, O. (1987). The application of participatory action-research in Latin America. *International Sociology*, 2(4), 329-347. http://doi.org/10.1177/026858098700200401

Fals-Borda, O. (1999). Orígenes universales y retos actuales de la IAP. *Análisis Político*, 38, 73-89.

Flicker, S., & Nixon, S. (2014). The DEPICT model for participatory qualitative health promotion research analysis piloted in Canada, Zambia and South Africa. *Health Promotion International,* 30(3), 616-24. http://doi.org/10.1093/heapro/dat093

Hall, B. L. (1992). From margins to center? The development and purpose of participatory research. *The American Sociologist,* 23(4), 15-28.

International Collaboration for Participatory Health Research. (2013).*Position paper 1: What is participatory health research? Version: Mai* 2013. Berlin. Recuperado a partir de http://www.icphr.org/uploads/2/0/3/9/20399575/ichpr_position_paper_1_defintion_-_version_may_2013.pdf

Israel, B. A., Schulz, A. J., Parker, E. A., Becker, A. B., Allen, A. J., & Guzman, J. R. (2003). Critical issues in developing and following community based participatory research principles. En M. Minkler & N. Wallerstein (Eds.), *Community-based participatory research for health* (1.a ed., pp. 53-76). San Francisco: Jossey-Bass.

McKenna, S. A., & Main, D. S. (2013). The role and influence of key informants in community-engaged research: A critical perspective. *Action Research,* 11(2), 113-124. http://doi.org/10.1177/1476750312473342

McTaggart, R. (1991). Principles for participatory action research. A*dult Education Quarterly*, 41(3), 168-187. http://doi.org/10.1177/0001848191041003003

Méndez-Durán, A., Méndez-Bueno, J. F., Tapia-Yáñez, T., Muñoz-Montes, A., & Aguilar-Sánchez, L. (2010). *Epidemiología de la insuficiencia renal crónica en México. Diálisis y Trasplante*, 31(1), 7-11.

Mercado-Martínez, F. J. (2015). Participatory research and de-colonizing health research: Experiences and proposals from the Tropics. En Inter national Scientific Meeting on the Impact of Participatory Health Research. Bielefeld. Bielefeld: Center for Interdisciplinary Research (ZiF).

Mercado-Martínez, F. J., & Correa-Mauricio, M. E. (2015). Viviendo con hemodiálisis y sin seguridad social: las voces de los enfermos renales y sus familias. *Salud Pública de México*, 57(2), 155-160. Recuperado a partir de http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0036-36342015000200010&lng=es&nrm=iso&tlng=es

Mercado-Martinez, F. J., Ibarra-Hernández, E., Asencio-Mera, C. D., Diaz-Medina, B. A., Padilla-Altamira, C., & 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. Recuperado a partir de http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2014001002092

Mercado-Martínez, F. J., Robles Silva, L., Ramos Herrera, I. M., Moreno Leal, N., & Alcántara Hernández, E. (1999). La perspectiva de los sujetos enfermos. Reflexiones sobre pasado, presente y futuro de la experiencia del padecimiento crónico. *Cadernos de Saúde Pública*, 15(1), 179-186.http://doi.org/10.1590/S0102-311X1999000100018

Nierse, C. J., Schipper, K., van Zadelhoff, E., van de Griendt, J., & Abma, T. A. (2012). Collaboration and co-ownership in research: Dynamics and dialogues between patient research partners and professional researchers in a research team. *Health Expectations,* 15(3), 242-254.http://doi.org/10.1111/j.1369-7625.2011.00661.x

Nitsch, M., Waldherr, K., Denk, E., Griebler, U., Marent, B., & Forster, R. (2013). Participation by different stakeholders in participatory evaluation of health promotion: A literature review. *Evaluation and Program Planning*, 40, 42-54. http://doi.org/10.1016/j.evalprogplan.2013.04.006

Paterson, B. L., Sock, L. A., LeBlanc, D., & Brewer, J. (2010). Ripples in the water: A toolkit for Aboriginal people on hemodialysis. *The CANNT Journal*, 20(1), 20-28. Recuperado a partir de http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20426357

Patzer, R. E., Gander, J., Sauls, L., Amamoo, M. A., Krisher, J., Mulloy, L. L., … Pastan, S. O. (2014). The RaDIANT community study protocol: Community-based participatory research for reducing disparities in access to kidney transplantation. *BMC Nephrology,* 15(1), 171. http://doi.org/10.1186/1471-2369-15-171

Rix, E. F., Barclay, L., Stirling, J., Tong, A., & Wilson, S. (2014). «Beats the alter native but it messes up your life»: Aboriginal people's experience of haemodialysis in rural Australia. *BMJ Open,* 4(9), e005945.http://doi.org/10.1136/bmjopen-2014-005945

Schipper, K., & Abma, T. A. (2011). Coping, family and mastery: Top priorities for social science research by patients with chronic kidney dis e a s e. *Nephrology, Dialysis, Transplantation,* 26(10), 3189-3195. http://doi.org/10.1093/ndt/gfq833

Schipper, K., Abma, T. A., van Zadelhoff, E., van de Griendt, J., Nierse, C., & Widdershoven, G. A. M. (2010). What does it mean to be a patient research partner? An ethnodrama. *Qualitative Inquiry,* 16(6), 501-510. http://doi.org/10.1177/1077800410364351

Smith, L., Rosenzweig, L., & Schmidt, M. (2010). Best practices in the reporting of participatory action research: Embracing both the forest and the

trees. *The Counseling Psychologist,* 38(8), 1115-1138. http://doi.org/10.1177/0011000010376416

Tornay, E. (2007). Educational information for patients and caregivers in pae diatric kidney transplant. *Journal of Renal Care*, 33(3), 115-118.

Vargas, L., & Bustillos, G. (1990). *Técnica participativas para la educación popular*. (C. de I. y D. de la Educación, Ed.) (3.a ed.). Santiago de Chile. Recuperado a partir de http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&src=google&base=LILACS&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=228791&indexSearch=ID

Vargas, R. B., Jones, L., Terry, C., Nicholas, S. B., Kopple, J., Forge, N., … Norris, K. C. (2008). Community-partnered approaches to enhance chronic kidney disease awareness, prevention, and early intervention. *Advances in Chronic Kidney Disease,* 15(2), 153-161. http://doi.org/10.1053/j.ackd.2008.01.012

Wall, S. P., Kaufman, B. J., Gilbert, A. J., Yushkov, Y., Goldstein, M., Rivera, J. E., … Goldfrank, L. R. (2011). Derivation of the uncontrolled donation after circulatory determination of death protocol for New York city. *American Journal of Transplantation,* 11(7), 1417-1426. http://doi.org/10.1111/j.1600-6143.2011.03582.x

Welch, J. L., Siek, K. A., Connelly, K. H., Astroth, K. S., McManus, M. S., Scott, L., … Kraus, M. A. (2010). Merging health literacy with computer technol ogy: Self-managing diet and fluid intake among adult hemodialysis patients. *Patient Education and Counseling,* 79(2), 192-198. http://doi.org/10.1016/j.pec.2009.08.016

Werner, D. (1992). *Aprendiendo a promover la salud.* La Paz: Mundy Color. Recuperado a partir de http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&src=google&base=LILACS&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=399526&indexSearch=ID

Wilson, P. M., Reston, J. D., Bieraugel, R., Da Silva Gane, M., Wellsted, D., Offredy, M., & Farrington, K. (2015). You cannot choose your family: Sociological ambivalence in the hemodialysis unit. *Qualitative Health Research,* 25(1), 27-39. http://doi.org/10.1177/1049732314549030

Anexo 1. Estudios participativos sobre la enfermedad renal			
Autores, Año; País	Objetivos	Métodos*	Resultados
Allen & Hutchinson, 2009; Canadá	Describir la adaptación de las técnicas de *fotovoz* y de un documental para afrontar las dificultades al trabajar con personas con enfermedad renal terminal	1) Investigación acción participativa 2) Pacientes en hemodiálisis, médicos, enfermeras, camarógrafo, manejador de micrófono, académico 3) Consulta	Cada paciente-colaborador retroalimenta en forma individual el objetivo y el diseño del estudio. Comparten sus experiencias al vivir con enfermedad renal terminal por medio de la técnica de fotovoz en una sesión video-grabada
Allen y colaboradores, 2011; Canadá	Explorar las descripciones de los pacientes en hemodiálisis sobre sus interacciones conflictivas con el personal de salud en el manejo de la enfermedad	1) Investigación acción participativa 2) Pacientes en hemodiálisis y académicos 3) Consulta	Identifican tres puntos de tensión en las interacciones entre los pacientes y el personal de salud en las unidades de hemodiálisis
Blomqvist y colaboradores, 2010; Suecia	Explorar las mejoras que piden los pacientes con enfermedad renal crónica en una clínica de especialidades, y usar su experiencia como herramienta para desarrollar una atención sanitaria centrada en el paciente	1) Investigación acción participativa 2) Pacientes en etapa pre-dialítica, enfermeras, jefe de la unidad de desarrollo de un hospital, académicos 3) Poder de decisión compartido	Encuentran cuatro áreas que necesitan ser desarrolladas para mejorar la atención en la clínica de especialidades y en cada una diseñan y/o implementan alternativas
Cass y colaboradores, 2002; Australia	Identificar los factores que limitan la comunicación entre pacientes aborígenes con enfermedad renal terminal y personal de salud, e identificar estrategias para mejorar la comunicación	1) Investigación acción 2) Pacientes en hemodiálisis, médicos, enfermeras, intérpretes, académicos 3) Consulta	Identifican factores que limitan la comunicación entre los enfermos renales y el personal de salud en las unidades de diálisis; proponen estrategias para mejorarla
Cesarino & Casagrande, 1998; Brasil	Identificar las necesidades de aprendizaje de los pacientes en hemodiálisis y elaborar en forma conjunta un plan de enseñanza según el modelo de educación concientizadora de Freire, implementarlo y evaluarlo	1) Investigación acción 2) Pacientes en hemodiálisis, enfermera, académicas 3) Provisión de información	Describen los procedimientos utilizados para elaborar el plan de enseñanza y el desarrollo de la actividad educativa
Fahrenwald y colaboradores, 2010; Estados Unidos	Evaluar los resultados de una intervención para aborígenes dirigida a incrementar la intención de servir como donador fallecido	1) Investigación participativa basada en la comunidad 2) Aborígenes adultos, director ejecutivo de un banco de ojos y miembros del comité directivo, académica 3) Poder de decisión compartido	Después de la intervención más de la mitad de participantes muestran una mayor disposición a ser donantes de órganos. La diferencia en la disposición es estadísticamente significativa en la evaluación pre y post test

Nierse y colaboradores, 2012; Holanda	Examinar la dinámica y los diálogos en la colaboración entre pacientes e investigadores en un proyecto de investigación	1) Investigación responsiva 2) Persona con enfermedad renal crónica, familiar, académicos 3) Poder de decisión compartido	Describen un proceso de aprendizaje mutuo en las diferentes fases del proyecto de investigación
Paterson y colaboradores, 2010; Canadá	Elaborar el prototipo de un kit de herramientas de ayuda informacional culturalmente relevante para personas en hemodiálisis, cuidadores y personal de salud aborígenes	1) Investigación basada en la comunidad 2) Personas en diálisis, mujeres ancianas, familiares y proveedoras de atención de salud en la comunidad; todos aborígenes. especialistas en salud aborigen o diálisis y académicos 3) Poder de decisión compartido	Establecen principios de relevancia cultural para la elaboración del kit de herramientas de ayuda para personas en hemodiálisis, así como para sus contenidos y el prototipo
Patzer y colaboradores, 2014; Estados Unidos	Describir el proceso del diseño de un protocolo para el estudio comunitario "Reduciendo disparidades en el acceso al trasplante de riñón" (RaDIANT)	1) Investigación participativa basada en la comunidad 2) Pacientes con enfermedad renal terminal, unidades de servicio de diálisis, centros de trasplante, trabajadores sociales, organizaciones de procuración de órganos, proveedores de atención en salud, grupos de apoyo a pacientes, el personal de la ESRD Network 6 y académicos 3) Poder de decisión compartido	Describen el proceso de colaboración en el diseño de una intervención para mejorar el acceso de la población afroamericana al trasplante y mejorar la atención en las unidades de diálisis
Rix y colaboradores, 2014; Australia	Describir las experiencias y perspectivas de los aborígenes en terapia de hemodiálisis	1) Investigación participativa basada en la comunidad 2) Pacientes en hemodiálisis mayores de 18 años, ancianos y trabajadores de salud; todos los anteriores aborígenes. Académicos 3) Consulta	Presentan seis temas que describen la trayectoria del paciente en hemodiálisis. Una pintura aborigen fue elaborada en relación al análisis
Schipper & Abma, 2011; Holanda	Desarrollar una agenda de investigación científica desde la perspectiva de pacientes con enfermedad renal crónica en diálisis	1) Investigación responsiva 2) Paciente renal, personas en diálisis peritoneal, hemodiálisis o con trasplante renal que habían pasado por diálisis, la madre de una persona con ERC, académicas 3) Poder de decisión compartido	Identifican 17 temas de investigación respecto a la enfermedad y la vida diaria. Priorizan tres: El enfrentamiento de la enfermedad, el impacto de la misma en la familia y el control de la vida
Schipper y colaboradores, 2010; Holanda	Describir las experiencias de una paciente socia de investigación y sus compañeros de equipo al trabajar con investigadores	1) Investigación responsiva 2) Paciente con ERC y académicos 3) Poder de decisión compartido	Presentan la narración de la socia en diálogo con académicos respecto al proceso de investigación y los efectos que tuvo en los participantes

Tornay, 2007; España	Desarrollar un manual de referencia para ayudar a pacientes pediátricos con trasplante renal y familiares a cuidar su salud después del trasplante	1) Investigación participativa 2) Pacientes con trasplante renal menores de 18, sus cuidadores, académica 3) Consulta	Desarrollan un manual llamado "¿Cómo tendré que cuidar mi nuevo riñón?" que se distribuye a 135 pacientes y cuidadores
Vargas y colaboradores, 2008; Estados Unidos	Convocar a una conferencia para profesionales y miembros de la comunidad para transferir conocimientos y recolectar datos. Organizar grupos de trabajo para desarrollar y llevar a cabo planes de acción sobre los problemas relacionados con la enfermedad renal crónica	1) Investigación participativa en equipo con la comunidad 2) Pacientes con ERC (en etapas iniciales, con trasplante renal, en diálisis peritoneal y hemodiálisis), familiares, líderes de organizaciones comunitarias y profesionales relacionadas con la ERC, nefrólogos, representantes de oficinas de gobierno, académicos 3) Poder de decisión compartido	Realizan una conferencia en la que se desarrollan charlas informativas y mesas de discusión. Posteriormente realizan reuniones de seguimiento para las que establecen tres actividades prioritarias para enfrentar las problemáticas que se relacionan con la ERC
Wall y colaboradores, 2011; Estados Unidos	Obtener un protocolo para situaciones de donación no controlada después de una muerte circulatoria fuera de un hospital	1) Investigación acción participativa 2) Expertos en atención de urgencias, donación y trasplante de órganos, bioética y salud pública. Personal del hospital, centro de trauma de primer nivel, Centro de trasplantes, Bomberos, Red de Donadores de Órganos, Departamento de Policía, Oficina del Jefe de Examinación Médica. Oficiales de gobierno del estado y la ciudad. Otros actores de la comunidad (organizaciones seculares y religiosas). Académicos 3) Poder de decisión compartido	Elaboran un protocolo de donación no controlada después de una muerte circulatoria
Welch y colaboradores, 2010; Estados Unidos	Crear una aplicación dirigida a pacientes en hemodiálisis para llevar registro de su consumo nutricional y de líquidos	1) Diseño participativo 2) Pacientes en hemodiálisis, dietistas, enfermeras, académicos 3) Consulta	Desarrollan una aplicación para PDA que registra los alimentos ingeridos y calcula en tiempo real el consumo nutricional de los pacientes para compararlo con la prescripción dietética
Wilson y colaboradores, 2015; Reino Unido	Explorar las perspectivas de pacientes, cuidadores y personal de salud sobre el autocuidado en unidades hospitalarias de hemodiálisis	1) Investigación cooperativa 2) Pacientes en hemodiálisis, trabajadores de apoyo clínico, enfermeras, enfermeras jefas de sala, trabajadores sociales, nefrólogos, farmacéuticos, trabajadores de aseo, administradores, académicos 3) Poder de decisión compartido	Presentan las diferencias entre las perspectivas de los pacientes y los miembros del personal sobre el autocuidado de los primeros en hemodiálisis en torno a cuatro temas
(*) Aquí destacamos tres aspectos: 1) el tipo de aproximación o enfoque participativo, 2) los actores involucrados, 3) el nivel de participación social (Nitsch y colaboradores, 2013)			