



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
PROGRAMA DE MAESTRÍA Y DOCTORADO EN
CIENCIAS MÉDICAS, ODONTOLÓGICAS Y DE LA SALUD

Barreras y facilitadores del empoderamiento para la atención de la enfermedad: perspectiva de los actores afectados por la enfermedad renal crónica en el municipio de Hidalgo, Michoacán

TESIS
QUE PARA OPTAR POR EL GRADO DE
DOCTORA EN CIENCIAS

PRESENTA:
MARÍA FERNANDA CARRILLO VEGA

Tutor Principal
Dr. Malaquías López Cervantes
Dirección General De Planeación Y Desarrollo En Salud

Miembros Del Comité Tutor
Blanca Estela Pelcastre Villafuerte
Instituto Nacional de Salud Pública

Juan Luis Gerardo Durán Arenas
Centro Nacional para la Salud de la Infancia y la Adolescencia



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

AGRADECIMIENTOS

DEDICATORIA

RESUMEN

El empoderamiento es el proceso mediante el cual el individuo gana dominio sobre los asuntos que le preocupan. En los últimos años ha surgido un creciente interés por el constructo en el área de la salud, habiéndose utilizado como referente teórico para desarrollar intervenciones dirigidas al control de enfermedades como la Enfermedad Renal Crónica. Poco se sabe acerca de la manera en la que interviene en las diferentes fases del proceso de acceso a la atención y de los factores que pueden intervenir para que éste se presente durante dicha trayectoria.

Objetivo. Explorar la percepción que tienen los individuos con Enfermedad Renal Crónica acerca de las barreras y los facilitadores del empoderamiento experimentados desde la presentación de las necesidades de atención, hasta la utilización de la atención médica en el Municipio de Hidalgo, Michoacán.

Métodos y procedimientos. Estudio de diseño mixto, explicativo secuencial (DEXPLIS), en el cual la recolección de los datos cualitativos se construyó sobre la base de los resultados de la fase cuantitativa. La aproximación cuantitativa se fundamentó en un diseño transversal exploratorio. Se aplicó un cuestionario de datos generales diseñado *ex profeso* para los fines del presente estudio, así como la Escala de Agencia Personal y Empoderamiento (ESAGE), la encuesta MOS de apoyo social para pacientes con enfermedades crónicas y la escala FACES III para medir la cohesión y adaptabilidad familiar. Se realizó estadística descriptiva y análisis de correlación con los resultados del nivel de empoderamiento y las escalas de apoyo social y cohesión familiar. La aproximación cualitativa se abordó desde la perspectiva teórica de la fenomenología por medio de entrevistas semi estructuradas en una sub muestra proveniente del componente cuantitativo. Las entrevistas fueron transcritas textualmente en un procesador de textos para después organizar la información mediante matrices de datos. La información de ambas aproximaciones se analizó por separado y los resultados de mayor interés se compararon e integraron en las discusiones mediante un proceso de triangulación. El protocolo contó con la aprobación

de la Comisión de Investigación de la Facultad de Medicina de la Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM), Dictamen 143/2014.

Resultados. Un total de 69 participantes conformaron la muestra, 56.5% fueron hombres. Cerca de 90% de la muestra cuenta con apoyo social suficiente y 40% de los participantes pertenece a familias semirrelacionadas o relacionadas. El puntaje de empoderamiento global fue de 117.5 ± 14.3 ; el empoderamiento comunitario fue más alto en el grupo de mayor edad ($P < 0.05$). La interacción social positiva es el componente del apoyo social que correlaciona con mayor fuerza con el nivel de empoderamiento ($r = 0.333$; $P < 0.01$). Trece informantes participaron en las entrevistas semi estructuradas; siete son mujeres. A partir de los testimonios fue posible observar que el empoderamiento está presente tanto en los individuos con Enfermedad Renal Crónica como en su familia; este proceso promueve la búsqueda de la atención médica y permite lograr el acceso a la atención de la enfermedad, pagar por la misma y en pocos casos participar en la toma de decisiones. En el individuo con la enfermedad está presente durante la fase de capacidad de compromiso. Las dimensiones del empoderamiento con mayor influencia durante la trayectoria son la autoeficacia y los componentes de interacción y comportamiento, mismos que están determinados importantemente por el alfabetismo en salud, el nivel socioeconómico y la red de apoyo social.

Conclusiones. Las barreras individuales que limitan el empoderamiento son el bajo nivel escolar, el bajo alfabetismo en salud, el bajo nivel socioeconómico, los sentimientos negativos asociados con la enfermedad, y el desconocimiento de los sistemas de salud. Las principales barreras contextuales son la baja disposición del personal de salud para incrementar el nivel de alfabetismo en salud, la inexistencia de programas de información y de escrutinio. Entre los facilitadores individuales destacan la adquisición de habilidades y destrezas a lo largo del tiempo, sentimientos y pensamientos optimistas, la religiosidad, la fe y un alto grado de locus de control interno. El facilitador a nivel contextual más importante es la red de apoyo social, principalmente la familia y la asociación para enfermos renales. En ambos casos la

entrega de apoyo instrumental y emocional determinan en gran medida el acceso a la atención de la enfermedad.

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN	8
CAPÍTULO I. MARCO TEÓRICO	12
PODER: ¿MATERIA PRIMA O FUNDAMENTO DEL EMPODERAMIENTO?	12
EMPODERAMIENTO: DEL ORIGEN A SUS IMPLICACIONES	13
TEORÍA DEL EMPODERAMIENTO	15
EMPODERAMIENTO EN SALUD	17
ACCESO A LA ATENCIÓN MÉDICA	20
BARRERAS Y FACILITADORES: CONVERGENCIAS HACIA EL ACCESO A LA SALUD Y EL EMPODERAMIENTO	23
BARRERAS Y FACILITADORES DEL EMPODERAMIENTO PARA LA ATENCIÓN DE LA ENFERMEDAD: HACIA LA CONSTRUCCIÓN DE UN MODELO TEÓRICO INTEGRATIVO	25
ANTECEDENTES CIENTÍFICOS	28
CAPÍTULO II. METODOLOGÍA	34
PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	34
OBJETIVOS E HIPÓTESIS	37
MÉTODO Y PROCEDIMIENTOS	39
<i>DISEÑO DEL ESTUDIO</i>	39
<i>POBLACIÓN DE ESTUDIO</i>	39
<i>CONTEXTO</i>	40
<i>APROXIMACIÓN CUANTITATIVA</i>	44
<i>APROXIMACIÓN CUALITATIVA</i>	48
<i>INTEGRACIÓN DE LOS COMPONENTES</i>	54
CONCEPTOS O VARIABLES PROMISORIAS	55
CONSIDERACIONES ÉTICAS	64
CAPÍTULO III. RESULTADOS	66
APROXIMACIÓN CUANTITATIVA	67
APROXIMACIÓN CUALITATIVA	69
CAPÍTULO IV. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES	103
REFERENCIAS	122
ANEXOS	130
ANEXO 1. CÉDULA PARA ENCUESTA: PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO Y EPIDEMIOLOGICO.	131
ANEXO 2. ESCALAS DE EMPODERAMIENTO, COHESIÓN FAMILIAR Y APOYO SOCIAL.	138
ANEXO 3. GUÍA TEMÁTICA PARA ENTREVISTA SEMI ESTRUCTURADA.	148
ANEXO 4. EJEMPLO DE MATRIZ DE CODIFICACIÓN	157
ANEXO 5. CARTA DE CONSENTIMIENTO Y CONSENTIMIENTO INFORMADO.	162
ANEXO 6. CONSENTIMIENTO DE AUDIOGRABACIÓN	166
ANEXO 7. TARIETA DE CONTACTO CON EL INVESTIGADOR RESPONSABLE ANTE LA FACULTAD DE MEDICINA DE LA UNAM.	167

INTRODUCCIÓN

El empoderamiento es un proceso que comprende componentes cognitivos, afectivos y conductuales y que permite a las personas superar la falta de acceso a los recursos y al poder, ganando paulatinamente un mayor control sobre las circunstancias que inciden en su vida. Se ha reconocido al empoderamiento como una clave para disminuir las desigualdades y para alcanzar una mejor y más equitativa distribución de los recursos en las comunidades.

Su impacto y alcance dependen en medida variable de la presencia o ausencia de factores que para fines del presente trabajo serán llamados barreras y facilitadores. Estos elementos pueden formar parte del individuo y su personalidad o bien del contexto político, económico y social en el que vive.

El estudio de estos factores ha sido limitado en el campo de la salud. Específicamente existe poca evidencia sobre las barreras y facilitadores del empoderamiento desde la perspectiva de las personas que presentan Enfermedad Renal Crónica (ERC), en quienes la carencia de empoderamiento afecta tanto su capacidad para acceder a la atención de la enfermedad, como las características personales que les permitan mantener un estado de equilibrio en el marco de la enfermedad.

El presente trabajo tiene como propósito reflejar la perspectiva de los pacientes con ERC acerca de las barreras y facilitadores del empoderamiento para el acceso a la atención de la enfermedad, tomando el caso del Municipio de Hidalgo, Michoacán por ser una localidad en la que se ha reportado una alta prevalencia de la enfermedad.

Este escrito inicia con el marco teórico, en el cual se define al empoderamiento desde la perspectiva de diversos teóricos y se aborda el poder como la raíz del mismo. La discusión en torno al poder no tiene por objetivo dilucidarlo desde la perspectiva política o económica, sino centrar la atención en el poder visto como la capacidad individual de adquirir el control de los factores que afectan la vida de las personas, concretamente, en su capacidad para empoderarse.

La discusión teórica continúa con los orígenes del término empoderamiento, para proceder con la teoría de empoderamiento, la cual permite estudiarlo desde sus diferentes niveles o agregados, haciendo énfasis en el nivel individual que es el común

denominador en los tres niveles y sirvió como uno de los referentes teóricos más importantes para el presente estudio.

Se continúa este primer capítulo abordando el empoderamiento en salud, explicando los campos en los que se ha utilizado como referente teórico y las áreas de oportunidad encontradas en la literatura, destacando la carencia de estudios sobre empoderamiento en trayectoria de acceso a la atención de la enfermedad. Con el objetivo de comprender la actuación del empoderamiento en este proceso, se aborda el tema de acceso a la atención, presentando los diferentes modelos existentes, para plantear cuál fue el elegido como referente para este trabajo.

Habiendo detectado que las barreras y facilitadores se han estudiado tanto en el campo del empoderamiento como en el de acceso a la atención, se enlistan de manera amplia las coincidencias en torno a estos factores, para concluir el apartado con el modelo teórico que integra las tres teorías de mayor influencia para el presente trabajo: la teoría del empoderamiento de Zimmerman en su componente individual, el modelo de acceso a la atención de Levesque y el modelo contextual-conductual de Fawcett referente a las barreras y facilitadores.

En el capítulo II se hace mención de los antecedentes científicos, aquellos estudios cuyos objetivos o resultados más se aproximan a lo que el presente trabajo pretende conseguir.

El planteamiento del problema, la pregunta de investigación y la justificación, así como los objetivos, son apartados fundamentales para comprender el rumbo del presente estudio y dan inicio al apartado metodológico, en el que se explican con detenimiento cada uno de los métodos y procedimientos utilizados en las aproximaciones metodológicas del estudio: la aproximación cuantitativa, la cualitativa y la mixta.

Los resultados, presentados en el capítulo VII, fueron divididos en dos apartados. El primer apartado, enmarca los resultados de la aproximación cuantitativa mediante la presentación del artículo original generado a partir del presente trabajo. En un segundo apartado se presentan los resultados de la aproximación cualitativa, en donde los testimonios de los participantes cobran significado.

El trabajo cierra con las discusiones y conclusiones, sección que presenta la integración de los dos componentes, cuantitativo y cualitativo, mediante la triangulación de la información.

La última sección se conforma por las referencias y los anexos.

Así, el presente reporte culmina un trabajo de varios años, en el que la participación de los informantes fue fundamental y enriquecedora, al punto de ser el referente para la generación de nuevas preguntas de investigación.

CAPÍTULO I
MARCO TEÓRICO

CAPÍTULO I. MARCO TEÓRICO

El empoderamiento es el proceso mediante el cual las personas ganan control sobre sus vidas, participan democráticamente en la vida de su comunidad y logran un entendimiento crítico de su contexto (Perkins, 1995; Rappaport, 1981, 1987).

Se ha reconocido al empoderamiento como una clave para disminuir las desigualdades y para alcanzar una mejor y más equitativa distribución de los recursos y el poder (Braithwaite, Bianchi, & Taylor, 1994; Braithwaite & Lythcott, 1989; Minkler, 1994; Minkler, Thompson, Bell, & Rose, 2001).

Poder: ¿Materia prima o fundamento del empoderamiento?

La esencia del concepto empoderamiento es el poder, uno de los fenómenos más difundidos en la vida social. Se puede decir que no existe relación social en la cual no esté presente, de alguna manera, la influencia voluntaria de un individuo o de un grupo sobre la conducta de otro individuo o grupo e incluso sobre sí mismo (Bobbio, 1985).

El término poder proviene del latín *possum - potes - potuī – posse*. Se identifica con el homólogo de *facultas* que significa posibilidad, capacidad, virtud o talento. El término *possum* recoge la idea de ser potente o capaz pero también alude a tener influencia, imponerse o ser eficaz (Ávila, 2008). De tal manera que el término se refiere a ser capaz, tener fuerza para algo o ser potente para lograr el dominio o posesión de un objeto físico o concreto o para el desarrollo moral, político o científico (Foucault, 2000).

Desde la visión liberal, el poder se encuentra relacionado con la capacidad, la habilidad y el talento de los individuos. Para Max Weber el poder representa *"la oportunidad de un hombre o de cierto número de hombres para realizar sus propósitos venciendo la resistencia de otros quienes están participando en la acción"* (Weber, 1977, 2012).

Michel Foucault (Foucault, 2000) sostiene que el poder es un aspecto presente en todas las relaciones sociales, por lo que constituye una capacidad tanto del individuo como

del grupo. A partir de esta noción de poder y la perspectiva de Paulo Freire, se ha desarrollado el concepto de empoderamiento (Wallerstein & Bernstein, 1988). El poder que se comparte, principalmente con los sectores marginados del proceso de toma de decisiones y excluidos de la distribución de la riqueza, y que genera cambio en un contexto determinado es el que permite que haya empoderamiento (Speer & Hughey, 1995).

El empoderamiento así, es un proceso que fomenta poder en las personas para que lo apliquen en sus propias vidas, lo utilicen en las comunidades y en la sociedad, con el objetivo de incidir sobre situaciones que ellos consideran importantes.

Empoderamiento: Del origen a sus implicaciones

La filosofía del empoderamiento tiene su origen en el enfoque de la educación popular desarrollada a partir del trabajo de Paulo Freire en los años 60, pero es impulsado por los movimientos feministas de los años 80 (Blackburn, 2000; Wallerstein & Bernstein, 1988).

El concepto de empoderamiento se ha tratado de dilucidar de manera recurrente con el fin de aplicarlo con mayor objetividad en las intervenciones que tienen como objetivo la participación activa de los individuos en la toma de decisiones que afectan su vida.

En sus trabajos Rappaport (Rappaport, 1981, 1987, 1995) mencionó que *“el empoderamiento cobra diferentes sentidos, dependiendo de la persona y el contexto”*. De acuerdo con este estudioso, el empoderamiento es un proceso cognitivo, afectivo y conductual que involucra procesos y mecanismos mediante los cuales las personas, las organizaciones y las comunidades ganan control sobre sus vidas.

Años después de que se diera a conocer esta definición, Perkins (Perkins, 1995; Perkins & Zimmerman, 1995) propone que el empoderamiento puede ser un proceso y un resultado, en el cual la toma de control, la conciencia crítica y la participación del individuo juegan un papel primordial. Este autor considera que, en el proceso de

empoderamiento, el trabajo conjunto de los individuos con otros sujetos es indispensable para alcanzar sus metas.

Diversos autores (Page & Czuba, 1999; Peters, Jorgetti, & Martini, 2006) por su parte sugieren que el empoderamiento es un constructo multidimensional, un fenómeno social y un proceso a través del continuo, y que las diferencias en el contexto y en las características de cada persona producen que la experiencia de empoderamiento cambie de un individuo a otro.

La definición de empoderamiento se ha reformulado de acuerdo a las condiciones y exigencias de la sociedad. Por ello, recientemente se han incluido en su conceptualización dimensiones de trascendencia social como la *equidad*. El *Cornell Empowerment Group* (Cornell Empowerment Group, 1989), por ejemplo, menciona que mediante el empoderamiento las personas *carentes de recursos* ganan mayor acceso al control sobre los mismos.

Dicha adquisición depende en gran medida de los recursos que se les proporcionen a los individuos y no solamente de las capacidades de los mismos. En este sentido, Rappaport (Rappaport, 1981) menciona que todos los individuos tienen capacidades y fortalezas que les permiten ser cada vez más competentes y que la inhabilidad de la persona no está asociada a la carencia de estas aptitudes sino a la incapacidad del sistema social para proveer y crear oportunidades para generar o emplear las competencias. Se debe tomar en cuenta así que el éxito de los mecanismos de empoderamiento depende en gran medida de la existencia de políticas cuyo objetivo sea eliminar las condiciones de desigualdad prevalentes en la población.

El éxito de los procesos de empoderamiento se puede traducir en la presencia de una cultura en la que todos los individuos reconozcan su autonomía y sean capaces de tomar decisiones a partir de la comprensión de su circunstancia personal y entorno social.

Teoría del empoderamiento

A pesar de la existencia de un vasto número de definiciones y teorías, la más reconocida es la “*Teoría del empoderamiento*” de Zimmerman (Perkins & Zimmerman, 1995). Este autor distingue tres niveles de empoderamiento que son el comunitario, el organizacional y el individual. Éstos son interdependientes entre sí, todos causa y consecuencia uno de otro, tal como se observa en la Figura 1 (Silva & Martínez, 2004).

El entendimiento del nivel individual es fundamental pues para que el empoderamiento organizacional y comunitario se presente, es indispensable que los individuos estén empoderados (McMillan, Florin, Stevenson, Kerman, & Mitchell, 1995; Speer & Hughey, 1995; M. Zimmerman & Rappaport, 1988), por lo que este nivel es de principal interés para el presente trabajo y se abordará con mayor amplitud.

Nivel individual

En el nivel individual la unidad de análisis son los individuos. Este nivel es conocido también como *empoderamiento psicológico* y es definido por el autor como “*el proceso mediante el cual las personas ganan dominio sobre los asuntos que les preocupan*”. El empoderamiento en este nivel tiene tres componentes que son el intrapersonal, el interaccional y el de comportamiento.

El componente ***intrapersonal*** está conformado por un aspecto *cognitivo* que se refiere a como las personas usan sus destrezas analíticas para influir en su medio ambiente, denominada auto-eficacia, y un componente de *comportamiento* que implica realizar acciones para ejercer control, participando en organizaciones y actividades en la comunidad, que puede ser denominado control percibido.

El componente ***interaccional*** se refiere a la forma en la que el sujeto entiende e interactúa con su contexto, interviene en este nivel su habilidad para desarrollar un análisis crítico de las razones por las que suceden las cosas en su entorno, así como el conocimiento de los recursos requeridos y los métodos necesarios para acceder a esos

recursos que permitan realizar un cambio social; este componente incluye las habilidades de gestión, solución de problemas y conciencia crítica.

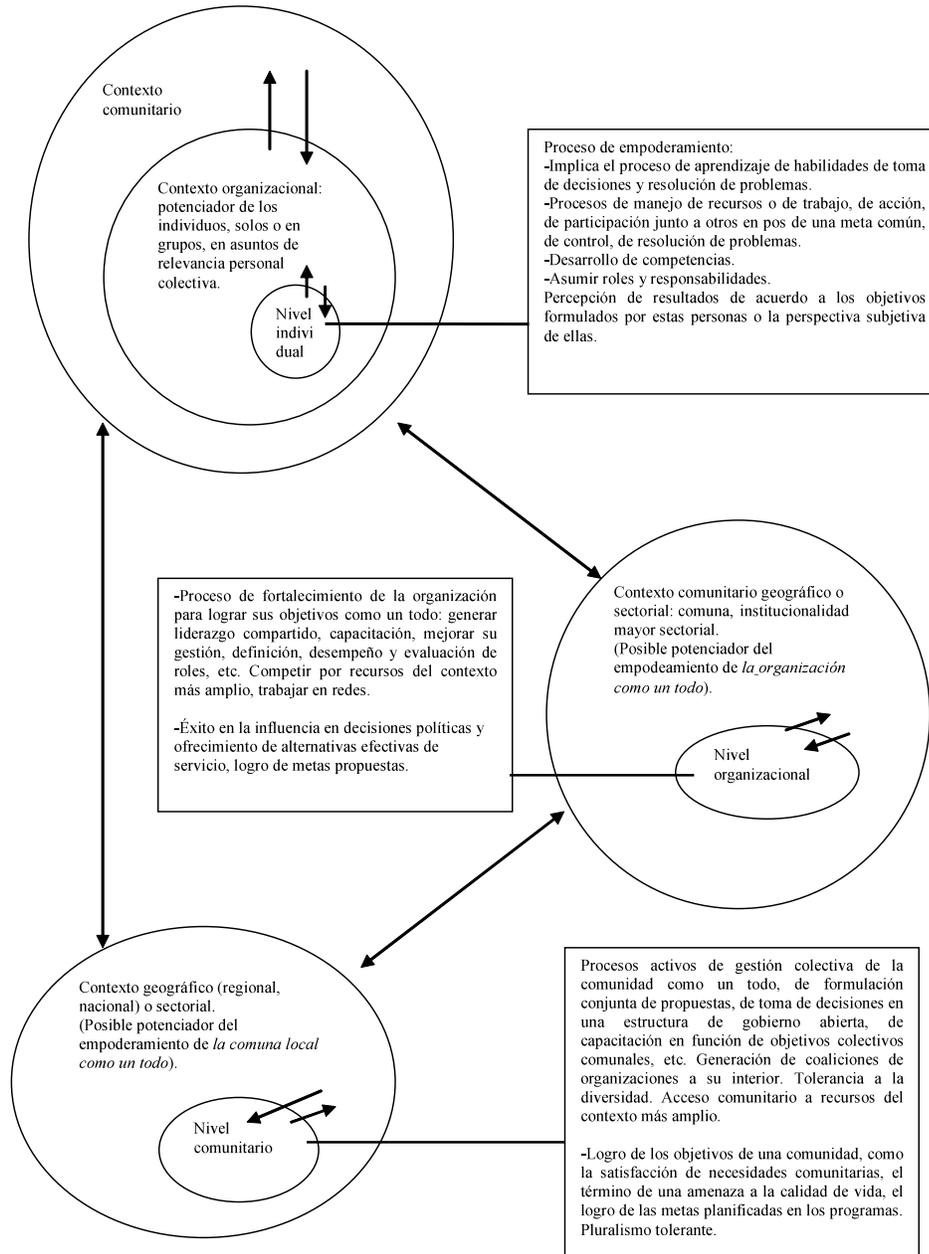


Figura 1. Modelo de los tres niveles de empoderamiento (Silva & Martínez, 2004).

Finalmente, el componente de **comportamiento** incluye las acciones que dirigen al dominio o influencia de las circunstancias que acontecen en un contexto específico.

Para llevar a cabo un análisis más objetivo del nivel individual, es indispensable que se tome en cuenta el contexto de cada individuo, lo que Zimmerman ha titulado *organizaciones y comunidades empoderadoras* (Israel, Checkoway, Schulz, & Zimmerman, 1994; M. Zimmerman & Rappaport, 1988), “ambientes empoderadores” que facilitan a los individuos experimentar procesos de manejo de recursos que les permitan controlar sus vidas.

Por su integralidad, esta teoría ha sido utilizada como el referente para un gran número de estudios en diferentes campos del conocimiento, siendo el campo de la salud una de las áreas que ha retomado con interés este enfoque dentro de sus investigaciones e intervenciones, mismas que deberán repercutir en la creación de políticas públicas efectivas, la reducción de las inequidades y la mejora de los determinantes económicos, culturales, sociales y ambientales que influyen en las condiciones de salud (Wallerstein & Bernstein, 1988).

Empoderamiento en salud

De manera general se puede decir que el empoderamiento en salud es *“el proceso mediante el cual los individuos, en colaboración con el personal de salud, trabajan para incrementar su nivel de bienestar y en la medida de lo posible, para mejorar la calidad de los programas e intervenciones en salud a través de la participación propositiva, así como la participación en la creación de políticas que promuevan el bienestar comunitario”* (C. Shearer, Fleury, & Belyea, 2010).

Esta definición sugiere que el personal de salud debe desarrollar oportunidades para motivar la participación de los individuos y su red social en el proceso de toma de decisiones y de auto-cuidado, así como durante la elaboración de estrategias, programas y políticas de salud. Esta perspectiva obliga a cambiar el paradigma médico

actual, en el que las decisiones en salud son tomadas por el profesional, quien difícilmente promueve la adquisición de recursos que le permitan al paciente planear sus objetivos en salud y tomar decisiones con respecto a las vías de acción que le permitan promover o mantener el bienestar (N. B. Shearer, 2004, 2007; N. B. Shearer, Cisar, & Greenberg, 2007).

A lo largo de las últimas 30 décadas ha surgido un creciente interés por el constructo empoderamiento en el área de la salud (Braithwaite & Lythcott, 1989; Fawcett et al., 1995), que se refleja en acciones como la adaptación de las definiciones del constructo a las necesidades del campo, con el objetivo de que su operacionalización sea adecuada dentro de las intervenciones y programas de salud (Breslow, 1992; Israel et al., 1994; Rappaport, 1981; N.B. Shearer, 2009; Umar & Mundy, 2015), pues como Zimmerman (M.A. Zimmerman, 1992) lo propuso, la operacionalización correcta es indispensable en cualquier área, pues la efectividad de las intervenciones que operan bajo este enfoque depende en gran medida de la forma en la que el concepto sea operativo.

Tras estos esfuerzos surge la *teoría del empoderamiento en salud* (Sadow, Ryder, & Chick, 1996; Smith, 1995), la cual menciona que los individuos se encuentran integrados con su contexto y con las experiencias del proceso salud-enfermedad. De acuerdo con esta teoría, los patrones del comportamiento, la auto-organización, la diversidad y el cambio innovador, así como los valores individuales y puntos de vista sobre la salud, son componentes indispensables en el empoderamiento en salud, el cual facilita que el individuo reconozca su habilidad para participar en las decisiones de salud (N.B. Shearer, 2009), tanto a nivel individual como en un nivel más macro.

Este referente teórico ha funcionado como una guía general para desarrollar intervenciones en salud. Específicamente en el área de las enfermedades crónicas, para los años 90 surge un particular interés en su aplicabilidad en estrategias enfocadas a controlar la diabetes tipo 2 (Anderson, Funnell, Barr, Dedrick, & Davis,

1991; Anderson et al., 1995; Arnold, Butler, Anderson, Funnell, & Feste, 1995; Brown, 1997; Feste, 1992; Funnell et al., 1991; Patel, 1993; Walker, 1998).

Desde entonces, la investigación del empoderamiento en las enfermedades crónicas ha cobrado gran relevancia, identificándose intervenciones y programas dirigidos al control de la morbilidad asociada al envejecimiento (Pilotto et al., 2010; Selman et al., 2017; C. Shearer et al., 2010; N. B. Shearer, Fleury, Ward, & O'Brien, 2012), así como al control y combate de enfermedades como el sobrepeso y la obesidad (Giabbanelli & Crutzen, 2015; Lim et al., 2017; Mataji Amirrood, Taghdisi, Shidfar, & Gohari, 2014; Ovaskainen et al., 2015; Struzzo et al., 2013; Tucker et al., 2014; Vandevijvere, D'Souza, & Swinburn, 2014), la diabetes tipo 2 (Baldoni et al., 2017; Eid, Sahmoud, Abdelsalam, & Eichorst, 2017; Luczynski, Glowinska-Olszewska, & Bossowski, 2016; Macedo, Cortez, Santos, Reis, & Torres, 2017; Tsai, Li, & Lai, 2017; Wong, Wong, Wan, Chan, Chan, et al., 2015; Wong, Wong, Wan, Chan, Chung, et al., 2015) y sus complicaciones, entre ellas la Enfermedad Renal Crónica (ERC) (Eneanya et al., 2015; Gardiner, Nwose, Bwititi, Crockett, & Wang, 2017; Ghazavi, Minooei, Abdeyazdan, & Gheissari, 2014; Hsiao et al., 2016; Lin, Liu, Hsu, & Tsai, 2017; Martinez-Ramirez, Cortes-Sanabria, Rojas-Campos, Hernandez-Herrera, & Cueto-Manzano, 2013; Mollicone, Pulliam, & Lacson, 2013; Nygardh, Malm, Wikby, & Ahlstrom, 2012; Tsay & Hung, 2004).

Desde esta perspectiva es posible estudiar los procesos de empoderamiento que permiten a los individuos vivir en las condiciones más favorables a pesar de la presencia de enfermedad, sin embargo, limita el estudio de los procesos que, tras iniciar un padecimiento, los individuos experimentan durante la trayectoria de acceso a la atención médica.

Con el objetivo de comprender la manera en la que el empoderamiento actúa durante este proceso, es indispensable en primer lugar conocer las características del mismo, que para los fines de este trabajo será reconocido como “acceso a la atención médica”.

Acceso a la atención médica

El acceso a la atención médica, que en su forma más general se refiere a los procesos que preceden al contacto inicial con los sistemas de salud y concluyen con la utilización de los mismos, es un proceso que ha sido objeto de interés de un gran grupo de estudiosos en el tema (Arredondo & Meléndez, 1991; Arrivillaga & Borrero, 2016). Los esfuerzos encaminados en esta área han culminado en la formulación de definiciones y modelos que responden a posturas ideológicas determinadas por factores de diversa índole y que funcionan como marco para sustentar el estudio de los procesos de acceso en diferentes contextos.

Como se observa en el cuadro 1, las inconsistencias en las definiciones están determinadas en gran medida por el uso de términos como “accesibilidad”, “utilización” o “disponibilidad”, como sinónimos de acceso. Por otra parte, algunos autores ponen mayor énfasis en las características de la población o en las de los recursos de atención a la salud, siendo más recientes los trabajos que suman a estas variables, las de los determinantes sociales del proceso para construir modelos de mayor complejidad y que responden mejor a las características del mismo.

Entre estos modelos destaca el modelo de *acceso centrado en el paciente* de Levesque y colaboradores (Levesque, Harris, & Russell, 2013), que responde a la lógica de la multicausalidad (Arrivillaga & Borrero, 2016) ya que identifica factores relacionados con los sistemas de salud, las instituciones, las organizaciones y los proveedores de salud, que interactúan con los factores individuales, familiares, de la comunidad y la población como determinantes del acceso.

Cuadro 1. Definiciones de acceso.

Autores	Definición
Bashshur y colaboradores, 1971	Accesibilidad como la relación funcional entre la población y las instalaciones y recursos médicos, el cual que refleja la diferencia existencial de obstáculos, impedimentos y dificultades o de factores que son facilitadores para los beneficiarios de la asistencia sanitaria.
Donabedian, 1973	Accesibilidad que comprende el concepto de grado por ajuste entre los recursos y las poblaciones.
Salkever, 1976	Accesibilidad combinando los atributos de los recursos y los atributos de las poblaciones.
Aday y Andersen, 1974	Acceso como la entrada al sistema de salud o como un proceso multicausal hasta alcanzar el uso de los servicios de salud.
Tanashi, 1978	Acceso como cobertura efectiva, entendida como la proporción de la población que recibe atención eficaz. Es eficaz cuando el servicio entregado se aprecia como satisfactorio en la medida que logra un resultado específico.
Penchansky y Thomas, 1981	Conjunto de dimensiones en términos de ajuste entre oferta y demanda. Ajuste entre el “cliente” y el sistema de salud.
Dutton, 1986	Utilización visto como el producto de las características de los pacientes más los atributos del proveedor y el sistema.
Frenk, 1992	Acceso como la capacidad de la población para buscar y obtener atención.
	Accesibilidad es el grado de ajuste entre las características de los recursos sanitarios y los de la población dentro del proceso de obtención de atención.
Margolis y colaboradores, 1995	El uso oportuno de los servicios de salud personales para lograr los mejores resultados posibles.
Haddad y Mohindra, 2002	La oportunidad de adquirir bienes y servicios de salud.
Shengelia y colaboradores, 2003	Cobertura: Probabilidad de recibir una intervención de salud necesaria, condicionada a la necesidad de atención médica.
	Utilización: Cantidad de servicios de salud y procedimientos utilizados.
Peters y colaboradores, 2008	Acceso se considera que incluye el uso real de los servicios. Se da un claro énfasis para considerar tanto a los usuarios como las características de los servicios en la evaluación del acceso. Se identifica la noción de ajuste entre usuarios y servicios.
Levesque, Harris y Russell, 2013	Acceso en cinco dimensiones: Accesibilidad, aceptabilidad, disponibilidad y acomodación y oportunidad.

Modificado de Arrivillaga (Arrivillaga & Borrero, 2016) y Levesque (Levesque et al., 2013).

En el modelo de Levesque (Levesque et al., 2013) se conceptualiza al acceso en cinco dimensiones que son la accesibilidad, la aceptabilidad, la disponibilidad y comodidad de los servicios, la asequibilidad y la oportunidad en los servicios de salud. Se plantean a su vez cinco características propias del individuo que permiten el acceso a la atención, que son la capacidad para percibir las necesidades en salud, la capacidad para buscar atención médica, la capacidad para lograr el acceso a la atención, la capacidad para pagar la atención a la salud y la capacidad para comprometerse durante los procesos de toma de decisiones en salud (Figura 2).

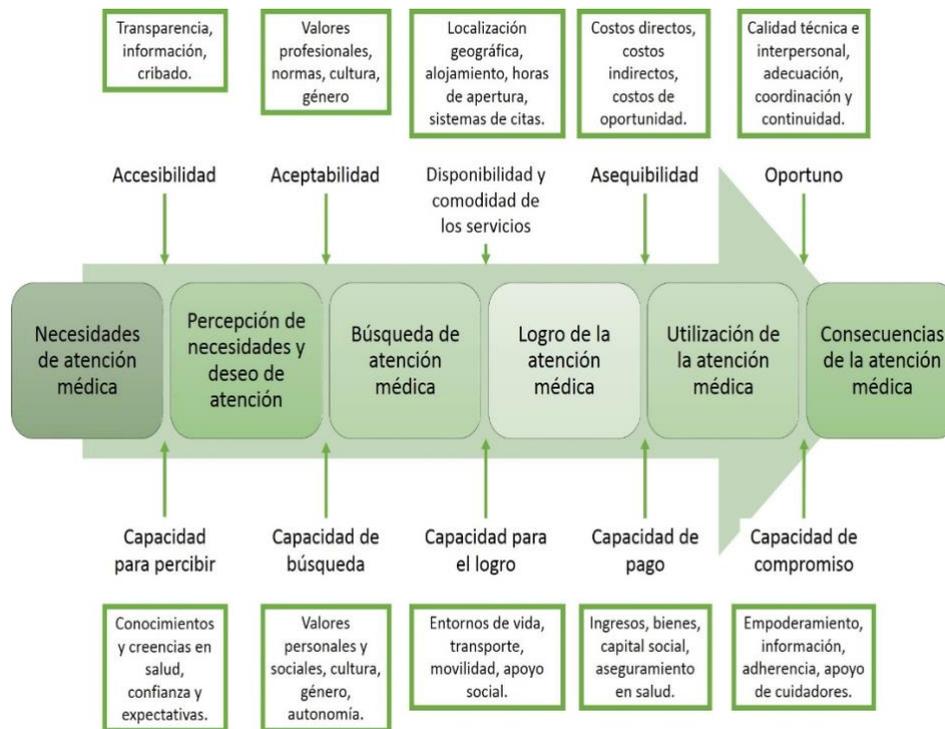


Figura 2. Modelo de acceso a la atención centrado en el paciente (Levesque et al., 2013).

Este modelo considera que el acceso a la atención está en función de variables demográficas, ambientales, organizacionales, sociales, económicas y culturales. Uno de estos factores determinantes es el empoderamiento, que de acuerdo con Nygardh et al. (Nygardh et al., 2012; Nygardh, Wikby, Malm, & Ahlstrom, 2011) se trata de una herramienta fundamental durante este proceso, ya que permite a los individuos identificar las necesidades de salud, acceder a los servicios de salud y participar de manera activa en la toma de decisiones. Según este grupo, para que el empoderamiento se presente y facilite dicho proceso, es necesario que existan en el individuo una serie de características y motivadores que lo promuevan, pero considera indispensable la existencia de factores externos, entre los cuales las características de los prestadores de servicios de salud y el apoyo familiar son puntos clave.

A pesar de que recientemente se aprecia un creciente interés en el estudio de los determinantes sociales del acceso a la atención, existe información limitada acerca de las barreras y facilitadores del empoderamiento para el acceso a la atención de la enfermedad.

Barreras y facilitadores: Convergencias hacia el acceso a la salud y el empoderamiento

De acuerdo con la Real Academia Española (Real Academia Española, 2014), una barrera *“es un obstáculo entre una cosa y otra”*, mientras que un facilitador se refiere a aquello que *“hace fácil o posible la ejecución de algo o la consecución de un fin”*.

Aplicando estas definiciones al área de salud, se puede decir que las barreras y facilitadores son los factores que obstaculizan o impiden y/o posibilitan, total o parcialmente la implementación de acciones que permitan alcanzar objetivos encaminados a mejorar el estado de bienestar de un individuo.

Para el caso del acceso a la atención en salud, autores como Andersen, Frenk y Tanahashi (R. Andersen, Harada, Chiu, & Makinodan, 1995; R. M. Andersen, 1995; Frenk, 1985; Tanahashi, 1978), han reportado que el acceso a la atención médica está determinado por factores de diferente naturaleza, que pueden alterar los resultados esperados en torno a dicho proceso. Al respecto, Hirmas y colaboradores (Hirmas Aday et al., 2013) reportaron que las barreras y los facilitadores se pueden presentar a lo largo de todo el continuo del acceso a la atención, y basándose en el modelo de Tanahashi reportaron que el 38% de ellas corresponden a la dimensión de aceptabilidad, 29% a accesibilidad, 22% a contacto y 11% a disponibilidad.

En lo que respecta al empoderamiento, el modelo contextual-conductual propuesto por Fawcett y colaboradores (Fawcett et al., 1994), propone que el empoderamiento está determinado por factores propios del individuo y del contexto, que pueden jugar el papel de promotores u obstaculizadores.

Si bien es cierto que el empoderamiento puede formar parte del acceso sin ser un componente obligatorio, que ambos son procesos de diferente naturaleza, y que cada uno presenta sus propias barreras y facilitadores, se puede observar que algunas variables funcionan como obstaculizadores o posibilitadores tanto para el acceso como para el empoderamiento (Figura 3).

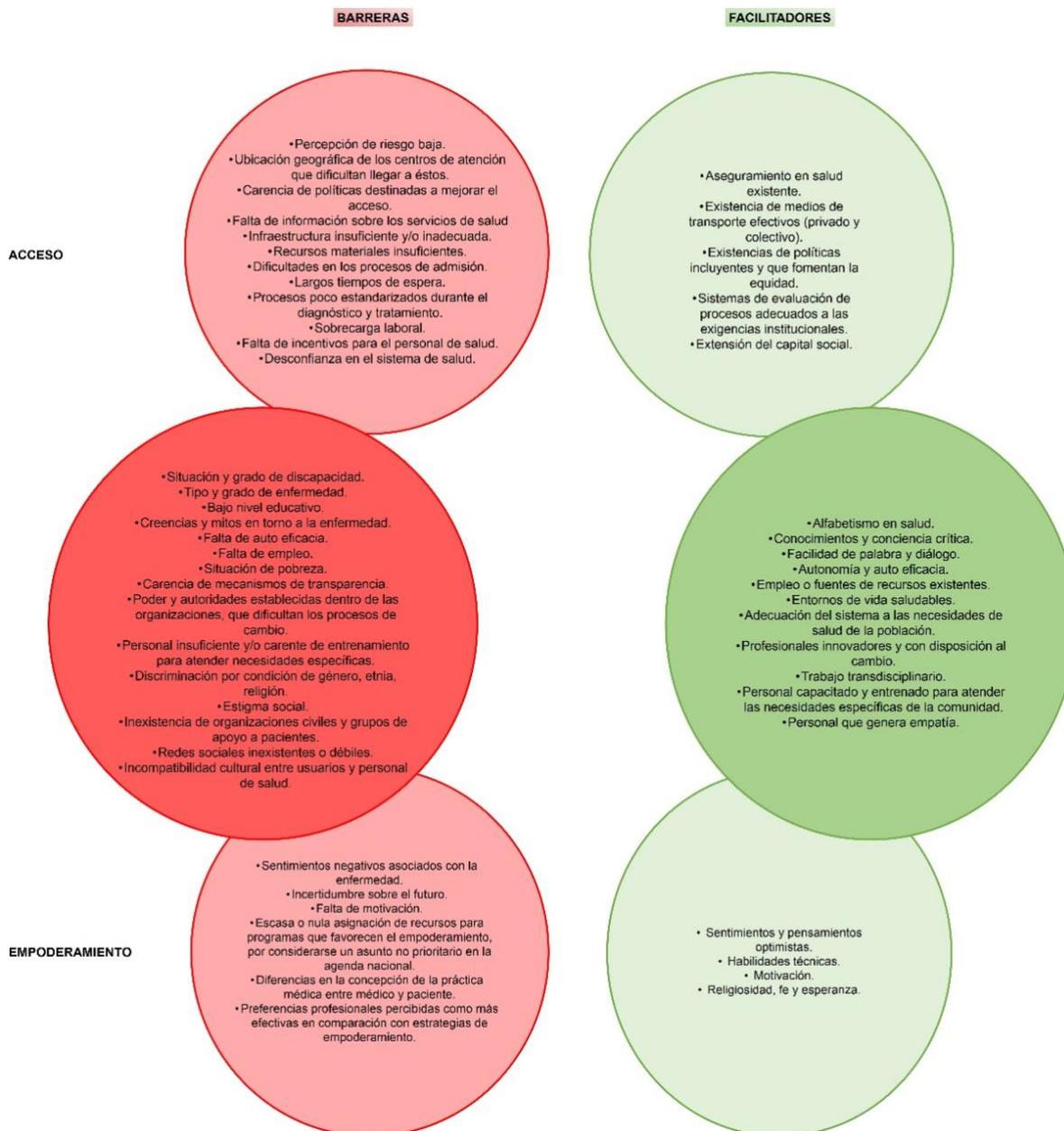


Figura 3. Barreras y facilitadores del empoderamiento y el acceso a la atención médica (Elaboración propia).

Barreras y facilitadores del empoderamiento para la atención de la enfermedad: Hacia la construcción de un modelo teórico integrativo

El interés por el estudio de las “barreras”, los “facilitadores”, el “empoderamiento” y el “acceso” en el contexto de la salud no es reciente. Mediante la revisión del estado del arte, fue posible identificar que a lo largo de poco más de cuatro décadas se han propuesto definiciones de diferente complejidad, postulado teorías que responden a posturas ideológicas diversas y construido modelos adaptados a contextos y momentos específicos. Dicha información en ocasiones ha convergido hacia una misma dirección, complementándose y fortaleciéndose, en otras se ha contradicho y confrontado lo previamente establecido. Sin importar la naturaleza y la dirección de lo planteado, esta construcción teórica ha promovido el entendimiento de estos procesos, estrechamente relacionados entre sí durante el continuo salud-enfermedad.

A pesar de que los diferentes modelos conceptuales han permitido comprender cada uno de estos constructos, la complejidad de las interrelaciones que se presentan cuando se estudian fenómenos muy específicos, como las barreras y los facilitadores del empoderamiento para el acceso a la atención de la ERC en un contexto determinado, la elección de un solo marco teórico o modelo conceptual puede no ser suficiente para explicar los sucesos observables. En cambio, la construcción de un modelo teórico más integrativo, configurado a partir de diferentes conceptos y teorías, permite dar respuesta a las diferentes preguntas que surgen frente al fenómeno a investigar.

En este sentido, uno de los referentes teóricos que permitió dar respuesta a la pregunta de investigación fue el de la **teoría del empoderamiento de Zimmerman** (M.A. Zimmerman, 1984; M.A. Zimmerman, 1992; M. A. Zimmerman, 1995), específicamente los postulados del nivel individual. Este marco teórico, en el que se concibe al empoderamiento como **“el proceso mediante el cual el individuo gana dominio sobre los asuntos que le preocupan”**, se eligió sobre la del empoderamiento en salud por tres razones fundamentales. La primera es que la teoría de Zimmerman es muy

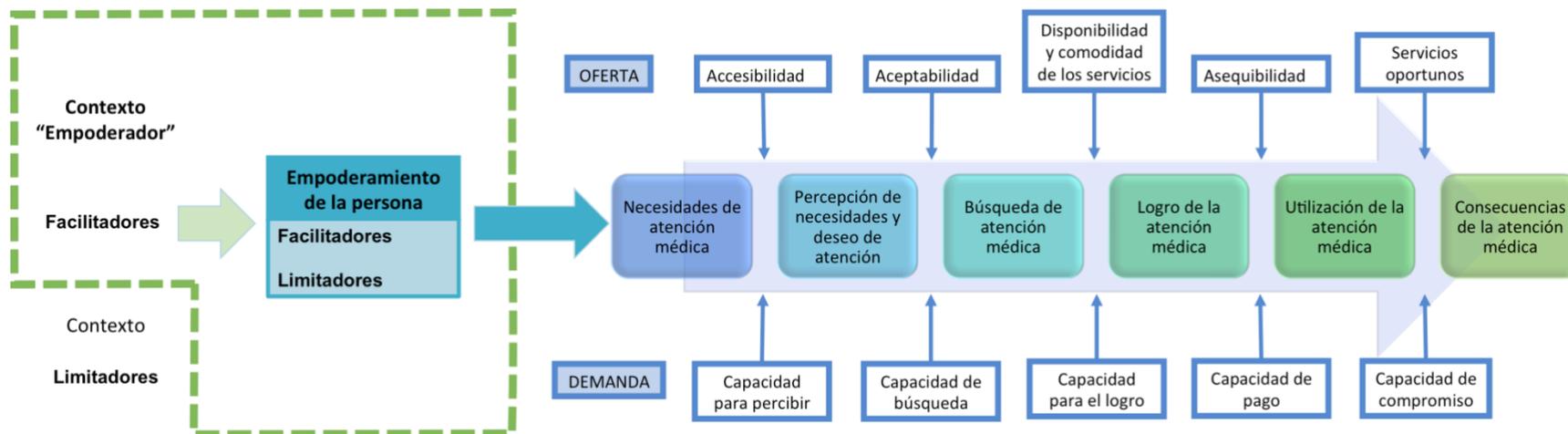
puntual al describir las características del empoderamiento individual, que es el nivel de interés para el presente trabajo. Por otra parte, era indispensable elegir un marco que permitiera estudiar los determinantes externos del empoderamiento individual, pues tomando en cuenta la teoría del empoderamiento en salud, el empoderamiento es la síntesis de los recursos personales y socio contextuales (N. B. Shearer, 2007; N.B. Shearer, 2009). Dado que la *teoría del empoderamiento* integra la premisa del “contexto empoderador”, fue posible analizar de manera más sistémica el fenómeno de interés. En este sentido y como último punto, los supuestos del **modelo contextual-conductual propuesto por Fawcett y White** (Fawcett et al., 1994), referentes a las **barreras y facilitadores**, individuales y contextuales, se integraban de manera más natural a la teoría de Zimmerman, complementando así el modelo en su componente del empoderamiento.

Debido a que Frenk (Frenk, 1985) puntualiza al individuo y sus capacidades personales como claves fundamentales en el proceso de **acceso a la atención médica**, definiendo a éste como **“la capacidad de los individuos para buscar y obtener atención”** se eligió su definición para hacer hincapié en el nivel individual. Dicha definición se integró al **modelo de acceso a la atención centrado en el paciente de Levesque, Harris y Russell (Levesque et al., 2013)**. En dicho marco se aprecian variables individuales y contextuales que determinan el acceso y que pueden jugar el papel de barreras y/o facilitadores. Al ser un modelo centrado en el paciente, facilitó la comprensión del nivel individual. Por otra parte, un número considerable de las variables del modelo de Levesque forman parte del constructo empoderamiento, por lo que los procesos de interés se pudieron ligar fácilmente en un mismo modelo conceptual.

La figura 4 representa un primer intento hacia un modelo teórico integrativo que permitió estudiar con mayor objetividad las barreras y los facilitadores del empoderamiento para el acceso a la atención de la ERC en el Municipio de Hidalgo, Michoacán. En ella se muestra un continuo que inicia con el sujeto, quien posee características determinantes del empoderamiento. El individuo se encuentra inmerso en un contexto promotor o limitador del empoderamiento que será a su vez, un factor determinante del acceso a la

atención médica. Dicho proceso inicia con la expresión y reconocimiento de la necesidad y concluye cuando se observan consecuencias de dicha atención.

Figura 4. Modelo conceptual



Adaptado de Fawcett (Fawcett et al., 1994) y Levesque (Levesque et al., 2013).

Para fines del presente trabajo se extrajo información que rindió cuenta del proceso de acceso a la atención desde la presentación de las necesidades de atención médica hasta la utilización de la atención médica, no se indagó sobre las consecuencias de dicha atención.

Antecedentes científicos

Mediante la búsqueda sistemática de la literatura se encontró un número importante de artículos en pacientes con enfermedad renal cuyo objetivo fue identificar las barreras y facilitadores experimentados durante alguna de las etapas de la búsqueda de atención. La mayor parte se centra en el proceso de toma de decisiones y la adherencia al tratamiento que corresponden a la fase de utilización de la atención médica. Únicamente un trabajo reportó algunos factores que actúan como barreras o facilitadores para el empoderamiento durante el proceso de atención a la enfermedad. Los estudios considerados como más relevantes para la presente investigación se refieren a continuación.

Entre los estudios enfocados en la toma de decisiones se encuentra el realizado por Oliver y su equipo en 2010 (Oliver 2010). Estos investigadores estudiaron el efecto que tenían las barreras para el autocuidado y la red de apoyo, en la elección de Diálisis Peritoneal (DP) como terapia de reemplazo renal (TRR) en pacientes atendidos en diferentes hospitales de Canadá. Se definió como barrera cualquier condición física o cognitiva que, desde el punto de vista del equipo de salud, pudiera intervenir significativamente con la capacidad del paciente para ejercer el autocuidado. El apoyo familiar se definió como la presencia de esposo o esposa, hijo o hija presente, capaz y con disposición a proveer asistencia con la DP de manera regular. Una vez que se determinó esta información, los pacientes recibieron un programa de educación referente a la DP, ofreciéndoles este tipo de terapia y la opción de elegir entre ésta y hemodiálisis (HD). Una vez que los pacientes eligieran DP, se les siguió cada tres meses por un periodo de 5 años. Un total de 497 cuya media de edad fue de 66 años participaron en el estudio. Entre las barreras presentes en aquellos pacientes sin contraindicaciones para la DP se encontraron barreras físicas como disminución de la fuerza (53%), de la destreza manual (43%) o de la visión (33%), principalmente, mientras que las barreras de lenguaje (15%) y la historia de no adherencia (13%) fueron las barreras cognitivas más importantes. En el análisis ajustado se observó que en los

pacientes con barreras para el autocuidado, el apoyo familiar se asoció significativamente con la elección de la DP (OR=3.1, IC 95% 1.6-6.1, p=0.001). Del total de pacientes 60 presentaron barreras para el autocuidado y ausencia de apoyo familiar. Entre este grupo 40% eligió DP en comparación con el 57% de pacientes con barreras pero con apoyo familiar. En el grupo “sin apoyo familiar”, se realizó análisis ajustado que permitió ver que el nivel de apoyo familiar efectivamente tenía impacto en su decisión (OR=2.3, IC 95% 1.2-4.7, p=0.001). Del total de pacientes sin contraindicaciones para la DP (169), únicamente 147 recibió esta terapia; una de las razones por las que la DP no fue implementada fue por cambio de decisión de los pacientes a último momento, lo que puede reflejar falta de conocimientos, confianza o apoyo familiar. De los 58 pacientes con barreras para el autocuidado y apoyo familiar que recibieron DP, 34% recibió apoyo de la familia en la realización de su terapia, 47% recibió apoyo de cuidadores, 12% de ambos y 7% se practicaban la diálisis solos. De los 22 pacientes con barreras y sin apoyo familiar, 9% se realizaba la DP de manera autónoma, 86% recibía apoyo de cuidadores y 5% recibió apoyo de un amigo. Los autores reportaron que el apoyo social en la elección, incrementó el uso de esta terapia de 23% a 39% entre los pacientes con barreras para el autocuidado (p=0.009). En este trabajo se concluye que la disminución de fuerza, destreza, visión, audición, fragilidad, inmovilidad y la no adherencia son barreras importantes para el autocuidado.

Osterlund y cols. (Osterlund 2014) llevaron a cabo un estudio con personal de salud que atiende a pacientes con Enfermedad Renal Crónica (ERC) en Canadá para conocer las experiencias, el conocimiento, las actitudes y acciones que perciben en los pacientes al momento de la elección de la TRR. Se identificaron tres tipos de factores que intervienen en la selección de la terapia domiciliaria: situaciones que favorecen la elección fuertemente, barreras modificables y barreras insuperables. Entre los primeros se encuentra el nivel educativo, los conocimientos acerca de salud, la capacidad para el autocuidado, estructuras de apoyo fuertes, así como características del sistema de salud entre las que destacan la capacidad técnica del equipo de salud, la capacidad de atender las necesidades de los pacientes en sus propias casas y la educación brindada

para llevar a cabo la terapia domiciliaria. Las barreras potencialmente modificables, por medio de educación principalmente, incluyen aspectos del paciente como su estado psicológico y cognitivo, sus actitudes en torno a su papel de enfermo, la dependencia, la carga del cuidador, las brechas en conocimientos, el miedo a realizarse la terapia en casa, la infraestructura del hogar, la adherencia al tratamiento e higiene en casa. Entre las barreras que no son susceptibles de manejar se encontró la probabilidad de violencia intrafamiliar y presencia de padecimientos de las facultades mentales. Entre las conclusiones de este grupo de investigadores se encuentra que es necesario optimizar los programas educativos, lo que apoya la creación de estrategias que incrementen las herramientas con las que cuentan los pacientes para la toma de decisiones.

De Brito-Ashurst y sus colaboradores (de Brito-Ashurst 2010) son uno de los pocos grupos que ha estudiado el tema de las barreras y facilitadores para la adherencia al tratamiento. Por medio de entrevistas cualitativas indagaron las barreras y facilitadores que se presentan durante el proceso de reducción del consumo de sodio en pacientes con ERC en Bangladesh. Entre las barreras reportadas se encuentran las asociadas a aspectos motivacionales, actitudes con respecto a la salud de la familia, conductas específicas relacionadas con la salud, fatalismo asociado a la enfermedad y su pronóstico, algunas normas y creencias sociales y culturales, así como la carencia de conocimientos relacionados con la enfermedad y habilidades específicas en torno a la reducción del sodio en la dieta. Entre los facilitadores descritos se encuentran las actitudes con respecto a la salud, estrategias como la asignación de premios o castigos por parte de la familia y el personal de salud y el nivel de conocimientos y habilidades adquiridas a lo largo del tiempo viviendo con la enfermedad. Estos autores concluyen que dada la fuerza de la cultura y las normas sociales, el personal de salud está obligado a proveer información que sea de relevancia para el paciente y su familia, de manera que tomando en cuenta sus conocimientos y creencias previas, se logre establecer un cambio que impacte la salud tanto del paciente como de su familia. Por

otro lado se propone que los facilitadores sean utilizados como estrategias para superar las barreras susceptibles de ser modificadas.

Griva et.al. (Griva 2013), teniendo como objetivo explorar los factores que actúan como barreras y facilitadores para la adherencia al tratamiento, llevaron a cabo un estudio cualitativo en pacientes con ERC en HD. Se consideraron facilitadores aquellos factores que fueron identificados por el paciente como promotores de la adherencia mientras que las barreras fueron aquellos factores que dificultaron en alguna medida la adherencia al tratamiento; para ambos casos se tomaron en cuenta características psicológicas y del contexto del individuo. La muestra estuvo conformada en su mayoría por personas con educación básica y de bajo nivel socioeconómico. Entre los factores que se consideraron como facilitadores se encuentra el apoyo familiar, la percepción del riesgo que conlleva la no adherencia al tratamiento, el tener una rutina y horarios, así como el apoyo entre pacientes que reciben el mismo tipo de TRR. Entre las barreras descritas se encuentra el extenso tiempo que se necesita dedicar al tratamiento, la dificultad para recordar las guías y recomendaciones del tratamiento, la preocupación por los efectos secundarios que puedan tener los medicamentos, el entendimiento limitado acerca de la dieta a seguir, poco entendimiento entre el médico tratante y el paciente como consecuencia de la falta de empatía y las dificultades que conlleva el lenguaje técnico manejado por el tratante, las preocupaciones acerca de las modificaciones que se deben hacer en la vida social, por ejemplo ante comidas o reuniones familiares o con amistades, que los llevan a su vez a sentir pérdida de control. Los autores concluyen que es necesario crear ambientes de confianza y apoyo hacia los pacientes y no sólo educarlos. De igual manera enfatizan en la necesidad de involucrar a la familia y las personas allegadas en el manejo del paciente y su tratamiento.

El único trabajo que, sin ser éste el objetivo principal, reportó algunos factores que actúan como barreras o facilitadores para el empoderamiento durante el proceso de atención a la enfermedad fue el de Nygardh et al. (Nygardh 2011). El objetivo principal de su trabajo fue generar una aproximación al significado del empoderamiento desde la

perspectiva de pacientes con ERC que viven en Suiza. Mediante entrevistas cualitativas se extrajo la experiencia de empoderamiento vivida durante el proceso de atención a la enfermedad. A partir de las entrevistas los autores encontraron 7 temas de interés relacionados con la experiencia de empoderamiento: Accesibilidad acorde a la necesidad, encuentro de confirmación, confianza en competencia del personal de salud, participación en la toma de decisiones y el conocimiento como herramienta para mejorar el autocuidado. Entre los facilitadores para el empoderamiento se describe la accesibilidad del personal de salud ante las necesidades de los pacientes, el respeto por parte de los profesionistas en salud a la individualidad de los pacientes, las muestras de seguridad y competencia, así como la promoción de la participación de los pacientes en la toma de decisiones. Por otra parte, se encontró que la adquisición de conocimientos permite a los pacientes entender mejor su enfermedad. En caso opuesto, se encontró que los factores que impiden el empoderamiento son la falta de tiempo, la indiferencia, la falta de compromiso, de consideración y de empatía por parte del personal de salud.

A manera de conclusión se puede decir que, a pesar de no reportarlo de manera implícita, algunas de las variables reportadas como barreras o facilitadores en estos estudios están relacionadas con las diferentes dimensiones del empoderamiento, principalmente con la autoeficacia y los mecanismos de interacción. Se observa así que el empoderamiento es un factor clave para la capacidad de compromiso del individuo, sin embargo, no se identifican los elementos que pueden jugar un papel importante en su presentación durante otras fases de la trayectoria de acceso a la atención.

Finalmente, los hallazgos reportados por Nygardh et al. evidencian la necesidad de estudiar con mayor profundidad las barreras y facilitadores del empoderamiento durante toda la trayectoria de acceso a la atención, preferentemente mediante un enfoque participativo que tome en cuenta las percepciones de los actores afectados por la enfermedad.

CAPÍTULO II METODOLOGÍA

CAPÍTULO II. METODOLOGÍA

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

El acceso a la atención de la enfermedad es un proceso que está determinado por un sin número de aspectos entre los que destaca el empoderamiento. Este último ha demostrado estar íntimamente relacionado con mejores desenlaces en el proceso salud-enfermedad, pero su presencia y mecanismos de actuación están condicionados a una serie de factores intrínsecos y extrínsecos que pueden jugar el papel de barreras o facilitadores.

En un contexto de marcadas inequidades en salud como el mexicano, en donde las personas con Enfermedad Renal Crónica (ERC) se ven obligadas a emprender acciones que le permitan acceder a la atención de la misma, la comprensión de estos factores es de suma importancia considerando que en el país existen alrededor de 6.2 millones de personas con ERC, de los cuales 124 mil se encuentran en las etapas 4 y 5 (Tamayo y Orozco & Lastrí-Quirós, 2016). Estas etapas son llamadas terminales (ERCT) debido a que la supervivencia del individuo depende de la terapia de reemplazo renal (TRR) mediante diálisis peritoneal (DP), hemodiálisis (HD) o trasplante renal (TR), que de manera ideal deben ir acompañadas por el tratamiento farmacológico, nutricio y psicológico.

Frente a este panorama, la capacidad de resolución del sistema de salud mexicano es cada vez menor (Laurell, 2007). En este sentido, aquellos sujetos que cuentan con seguridad social tienen acceso al tratamiento básico pero su atención está lejos del ideal trasdisciplinario, pues pocos centros de atención cuentan con un equipo de salud integral capaz de dar respuesta a las múltiples necesidades de estos individuos. Por su parte, las personas que no cuentan con algún tipo de derechohabiencia, tienen poca probabilidad de recibir tratamiento (García-García, Renoirte-Lopez, & Marquez-Magana, 2010; Kierans, Padilla-Altamira, García-García, Ibarra-Hernandez, & Mercado, 2013; Mercado-Martínez et al., 2014; Paniagua, Ramos, Fabian, Lagunas, & Amato, 2007). En cualquiera de los casos el costo de la enfermedad renal es muy alto (Ahlawat, Tiwari, &

D'Cruz, 2017; Imran et al., 2015; Jha et al., 2013; Kerr, Bray, Medcalf, O'Donoghue, & Matthews, 2012; Liu et al., 2018; Pippias et al., 2016; Treviño-Becerra, 2004; Turchetti et al., 2017; Vanholder et al., 2017; Vupputuri et al., 2014; Wang, Vilme, Maciejewski, & Boulware, 2016) y muchas de las familias afectadas incurren en gasto catastrófico (Mercado-Martinez & Correa-Mauricio, 2015).

Ante las limitaciones del sistema, un alto porcentaje de las personas se ven obligadas a buscar la forma de sobrevivir. Esta búsqueda requiere tomar el control de los recursos intelectuales, sociales, económicos y políticos, proceso de empoderamiento para el acceso a la atención de la enfermedad que no ha sido estudiado en su integralidad en el contexto mexicano.

Existen estudios experimentales que tienen como objetivo proporcionar herramientas “empoderadoras” a las personas con ERC (Anderson et al., 2009; Bayoumi & El-Fouly, 2010; Choi & Lee, 2012; Gardiner et al., 2017; Jia, Bi, Lindholm, & Wang, 2012; Lin et al., 2017; Tsay & Hung, 2004); la mayoría de estos estudios han demostrado que el empoderamiento tiene impacto en la calidad de vida de los pacientes, aunque se desconoce a ciencia cierta en qué medida influye en el control de la enfermedad y sus morbilidades. Coexiste, sin embargo, un vacío en el conocimiento sobre la actuación del empoderamiento durante la trayectoria de acceso a la atención de la ERC, específicamente de los factores que intervienen como barreras y facilitadores del mismo. Más allá, pocos estudios consideran las percepciones de los individuos en el entendimiento de dicho fenómeno.

En resumen, poco se sabe acerca de los factores que determinan el empoderamiento durante la trayectoria de acceso a la atención de la ERC, específicamente se desconocen sus barreras y facilitadores, por lo que el estudio de uno de los municipios con mayor prevalencia de ERC y limitada cobertura de la enfermedad por parte del sistema de salud mexicano, el Municipio de Hidalgo Michoacán, dará luz a la pregunta de investigación que surge ante el problema:

Una vez que los individuos perciben una necesidad en salud, ¿qué factores han facilitado o dificultado el empoderamiento para el acceso a la atención?

Justificación

Examinar con el mayor rigor metodológico posible las percepciones, vivencias y experiencias de los actores afectados por la ERC, permitirá conocer las necesidades y deseos reales de los individuos para así comprender los factores que intervienen durante la trayectoria de acceso a la atención de la enfermedad y los caminos para intervenir efectivamente en su estado de salud.

Esto generará nuevas preguntas de investigación que sentarán las bases para la construcción de una línea de investigación más sólida que permita sugerir posibles intervenciones, programas y políticas de salud que mediante un enfoque de empoderamiento mejoren el acceso a la atención de la ERC.

OBJETIVOS E HIPÓTESIS

Objetivo General

Explorar la percepción que tienen los individuos con Enfermedad Renal Crónica acerca de las barreras y los facilitadores del empoderamiento experimentados desde la presentación de las necesidades de atención, hasta la utilización de la atención médica en el Municipio de Hidalgo, Michoacán.

Objetivos Específicos

1. Determinar el nivel de empoderamiento de las personas con ERC pertenecientes al Municipio de Hidalgo, Michoacán.
2. Indagar los factores individuales que desde el punto de vista de las personas con ERC han dificultado el proceso de empoderamiento durante la trayectoria de acceso a la atención.
3. Indagar sobre los factores individuales que desde el punto de vista de las personas con ERC han facilitado el proceso de empoderamiento durante la trayectoria de acceso a la atención.
4. Identificar los factores contextuales que han limitado el empoderamiento de las personas con ERC, durante la trayectoria de acceso a la atención.
5. Identificar los factores contextuales que han facilitado el empoderamiento de las personas con ERC, durante la trayectoria de acceso a la atención.
6. Describir los factores que limitan o facilitan el empoderamiento de las personas con ERC del Municipio de Hidalgo, Michoacán.

Hipótesis y supuestos

Cuantitativa

Cerca de 23%¹ de los participantes presentará un nivel elevado de empoderamiento. En este segmento muestral se observará que el apoyo social es adecuado y que el nivel educativo y económico es más alto.

Cualitativa

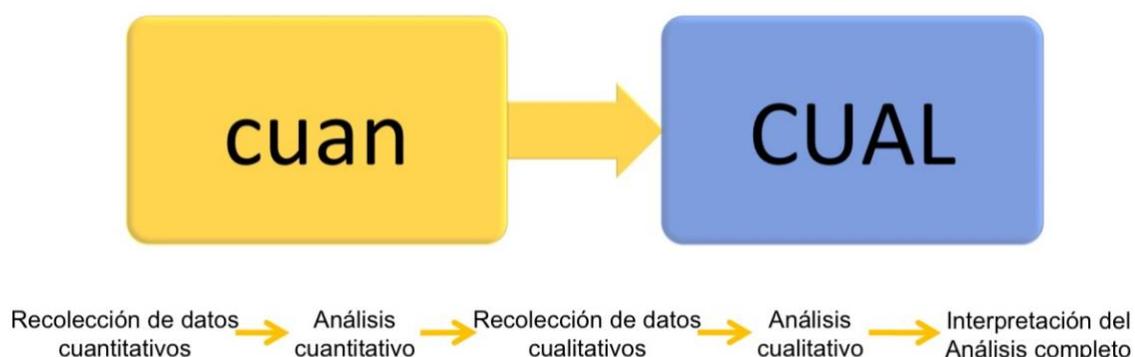
El empoderamiento puede ser una herramienta importante durante el proceso de búsqueda y obtención de la atención, sin embargo, su presencia está determinada por una serie de factores propios del individuo o del contexto que pueden jugar el papel de barreras y facilitadores. Las barreras individuales frecuentemente están asociadas a la gravedad de la enfermedad, el nivel de conocimientos en salud que tiene el individuo y los sentimientos y pensamientos asociados al diagnóstico de la enfermedad, mientras que las contextuales están relacionadas con la falta de oportunidades, principalmente por un escaso nivel económico, educativo y de aseguramiento en salud. Los facilitadores individuales en cambio se asocian más a las fortalezas del individuo y el desarrollo de capacidades, mientras que el facilitador contextual más importante es la red de apoyo social.

¹ Mediante el programa “*Yo quiero, yo puedo... mejorar mi salud y ejercer mis derechos*”, Pick y cols. (Pick et al., 2007) observaron un incremento máximo del 23% en el empoderamiento positivo de la población que participó en la fase comunitaria de la intervención. Se toma como referencia este valor esperando que por el hecho de ser parte de una asociación en la cual se brinda educación, por lo menos el 23% de los participantes se encuentren empoderados.

MÉTODO Y PROCEDIMIENTOS

Diseño del estudio

Estudio de diseño mixto, explicativo secuencial (DEXPLIS), en personas de 15 a 85 años de edad con diagnóstico de Enfermedad Renal Crónica Terminal, residentes del Municipio de Hidalgo, Michoacán, y que aceptaron participar bajo consentimiento informado. La recolección de los datos cualitativos se construyó sobre la base de los resultados de la fase cuantitativa. El esquema del modelo se observa a continuación (Hernández-Sampieri, 2014).



Población de estudio

La población objetivo del presente estudio estuvo conformada por personas con Enfermedad Renal Crónica Terminal (estadio 5), cuyo diagnóstico se haya confirmado por lo menos tres meses previos a la entrevista y estuvieran recibiendo tratamiento médico ya sea conservador o mediante terapia de reemplazo renal, fuera diálisis peritoneal, hemodiálisis o trasplante.

Una característica fundamental es que habitaran en la cabecera Municipal (Ciudad Hidalgo) u otras comunidades aledañas pertenecientes al Municipio.

Contexto

El municipio de Hidalgo (Gobierno Municipal de Hidalgo Michoacan, 2016; Instituto Nacional para el Federalismo y el Desarrollo Municipal, 2017) es el séptimo más poblado y una de las cinco ciudades más importantes del estado de Michoacán de Ocampo. Se ubica al noroeste del estado en las coordenadas 19° 42' de latitud norte y 100° 33' de longitud oeste, a una altura de 2,040 metros sobre el nivel del mar. Limita al norte con Queréndaro, Zinapécuaro y Maravatío, al este con Irimbo, Tuxpan y Jungapeo, al sur con Tuzantla y Tiquicheo, y al oeste con Tzitzio, Queréndaro, Indaparapeo y Charo. Su distancia a la capital del Estado es de 104 km.

Tiene una superficie de 1,143.60 km² lo que representa el 1.78% del total del Estado y su relieve lo conforman el sistema volcánico transversal, la sierra de Mil Cumbres y los cerros Del Fraile, Azul, San Andrés, Ventero, Guangoche y Blanco. En lo que respecta a hidrografía, se encuentran los ríos Agostitlán, Chaparro, Zarco y Grande, así como las presas de Sabaneta, Pucuató y Mata de Pinos.

El municipio cuenta con un clima predominantemente templado con lluvias en verano y al norte con lluvias todo el año. Tiene una precipitación pluvial anual de 1,810.2 milímetros y temperaturas que oscilan de 4.1 a 18.4° centígrados.

Especies como los coyotes, zorros, zorrillos, tlacuaches, liebres, conejos, mapaches, armadillos, patos y torcaces habitan los alrededores de la cabecera municipal, en zonas donde las condiciones geográficas y climáticas favorecen la existencia de pinos, encinos y oyamel, así como una superficie no maderable ocupada por matorrales de distintas especies.

Es posible encontrar yacimientos minerales no metálicos de caliza, arcilla, arcilla caolinítica, caolín, sub-bentonita, azufre y tierra fuller.

Características sociodemográficas

Los datos más recientes sobre el municipio son del 2010, año en el cual la población total fue de 100,938 habitantes residiendo en el municipio, de los cuales 53,298 (52.8%) eran mujeres. Del total de habitantes en el municipio, 160 (0.14%) hablaban alguna lengua indígena, siendo las más frecuentes la mazahua y el purépecha.

En lo que se refiere a nivel educativo entre la población mayor a 15 años de edad, 8,272 (8.2%) no contaban con escolaridad y 30,944 (30.7%) completaron la primaria o secundaria.

Las principales actividades económicas son el comercio y la agricultura, además de ser una de las industrias madereras más importantes del país. Cerca de 42,832 (40.4%) habitantes se consideran población económicamente activa, de los cuales 74% (31,597) son hombres.

En este municipio se observa un alto índice de migración, tanto dentro como fuera del país. Del total de población nacida en el municipio (110,349), 1,045 personas viven en otra entidad federativa, 2,472 en Estados Unidos y 9 en otros países. El mayor porcentaje de quienes viven en Estados Unidos son hombres (71%).

El índice de desarrollo humano del municipio es de 0.73 (grado de desarrollo humano medio). De las siete variables que componen el índice, la tasa de alfabetismo es la más alta (84.6), seguida por la tasa de asistencia escolar de la población de 6 a 24 años de edad que es de 56 y por la tasa de mortalidad infantil de 27.2. El ingreso per cápita anual ajustado a cuentas nacionales (dólares PPC) es de 4,812, el índice de educación 0.7504, el de ingreso 0.6466 y el de salud de 0.7921.

Salud

Según datos de la Encuesta Nacional de Salud y Nutrición (Instituto Nacional de Salud Pública, 2013) para el 2012, el 26% de la población en Michoacán no contaba con protección en salud, cifra que supera a la nacional por cerca de 5 puntos porcentuales (21.4%). La mayor proporción de protección en salud en la entidad se dio por el Seguro

Popular (SP), que cubría a 44.8% de la población (nacional, 38.5%). La cobertura alcanzada por el SP en el estado representa un incremento significativo con respecto a la registrada en 2006 (1.4% en 2006 frente a 44.8% en 2012).

Para el municipio de Hidalgo específicamente, el Instituto Nacional para el Federalismo y el Desarrollo Municipal (Instituto Nacional para el Federalismo y el Desarrollo Municipal, 2017), reporta que 56,145 habitantes del municipio (55.6% del total) cuentan con algún tipo de afiliación a servicios de salud. La institución con mayor número de afiliados en el municipio es el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) con 12,016 derechohabientes mientras que el Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los trabajadores del Estado (ISSSTE) provee servicios a un total de 3,960 personas; en conjunto PEMEX, la Defensa y Marina cuentan con un total de 38,035 afiliados.

En lo que respecta al perfil epidemiológico, específicamente al de enfermedades crónicas no transmisibles, la principal en el Estado de Michoacán es la hipertensión seguida de la diabetes tipo 2, ambas son factores de riesgo para el desarrollo de ERC (SUIVE, DGE, & SALUD, 2012). De acuerdo con el Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI) la diabetes tipo 2 es la segunda causa de muerte en el estado, mientras que la ERC se posiciona como décimo lugar en mortalidad general y para hombres, mientras que en mujeres es la causa 9 de mortalidad (Instituto Nacional de Estadística y Geografía, 2011). Anualmente 8.6% de las muertes generales ocurridas en el estado de Michoacán se atribuyen a la ERC (9.8% de las muertes en mujeres y 7.7% en hombres).

Según datos del año 2013, en el estado de Michoacán 4.9% del total de los años de vida ajustados por discapacidad (DALYs) son atribuibles a esta enfermedad (5.3% en mujeres y 4.6% en hombres) mientras que 1.7% de los años vividos con discapacidad (1.8% en mujeres y 1.6% en hombres) estuvieron dados por la ERC (Institute for Health Metrics and Evaluation (IHME), 2015)

Muy poco se sabe acerca de las principales causas de morbilidad y mortalidad en el Municipio de Hidalgo, sin embargo, reportes recientes han demostrado que la prevalencia de ERC va en aumento. En el 2013 un grupo de diputados Federales solicitó a la titular de la Secretaría de Salud Mercedes Juan López, se estableciera “*un programa emergente de atención a la población del oriente del estado de Michoacán*”, como respuesta al aumento acelerado de la ERC en la región. Esta solicitud respondió a la prevalencia de ERC en la entidad que en ese año fue de más de 5 mil 270 casos, de los cuales cerca del 20% se encontraban en el Municipio de Hidalgo, lo que ubicaba a esta localidad como un foco rojo a nivel nacional.

Del total de personas con ERC en la entidad, se ha registrado que tan sólo 3,200 reciben alguna atención médica, siendo la hemodiálisis el tratamiento con mayor demanda. De acuerdo con la Asociación de Enfermos del Riñón A.C. establecida en el municipio de Hidalgo, sólo la mitad de personas con ERC se atienden mediante algún tipo de servicio de salud, mientras que la otra mitad se mantiene sin atención médica o bien recurriendo a la medicina tradicional.

El incremento en la incidencia de ERC promovió que en 2014 se abriera una nueva unidad de hemodiálisis, que, según reportes de las autoridades locales de Salud, tenía capacidad para atender 18 pacientes por turno.

Así como en muchos casos, la capacidad real, tanto de esa unidad como del sistema general destinado a la atención de la ERC, se desconoce.

Aproximación cuantitativa

Diseño

Este componente se fundamentó en un diseño transversal exploratorio que constituyó el preámbulo para la aproximación cualitativa. Para alcanzar los objetivos de este componente se eligió la encuesta como técnica de recolección de datos.

Un cuestionario de datos generales que incluyó variables de interés clínico fue diseñado *ex profeso* para los fines del presente estudio. Dado que el objetivo principal de este componente fue determinar el nivel de empoderamiento de la muestra, se aplicó la Escala de Agencia Personal y Empoderamiento (ESAGE), elaborada y validada en población mexicana (Pick et al., 2007). Para obtener información concreta acerca de algunos factores contextuales determinantes del empoderamiento, se midió el apoyo social por medio de la encuesta del “Estudio de Resultados Médicos” (MOS por sus siglas en inglés) para pacientes con enfermedades crónicas (Campbell, 1986; Londoño-Arredondo et al., 2012; Martínez-Basurto, Sánchez-Román, Aguilar-Villalobos, Rodríguez-Pérez, & Riveros-Rosas, 2014) y la Cohesión y Adaptabilidad Familiar por medio de la escala FACES III (Olson, Portner, & Lavee, 1985).

Muestra

Para determinar el tamaño de muestra de este componente se utilizó la fórmula para *estimación de una proporción en una población finita*:

$$n = \frac{N z^2 p q}{d^2 (N - 1) + z^2 p q}$$

Donde:

N = 134 (pacientes diagnosticados con ERC en el Municipio).

$z^2 = 1.96$

$$p = 0.23^2$$

$$q = 0.77$$

$$d^2 = 0.0025$$

mediante la cual se obtuvo un total de **68 personas con ERC**, muestra que fue alcanzada mediante muestreo aleatoria simple que partió del censo elaborado con los registros del Hospital Regional de Ciudad Hidalgo y la Asociación de Enfermos del Riñón A.C.

La muestra se consiguió dentro de las instalaciones de dichas instancias y se incluyeron a los participantes que cumplieran con los siguientes criterios:

Criterios de inclusión

- Personas con diagnóstico confirmado de ERC.
- Hombres y mujeres de entre 18 y 85 años de edad.
- Recibiendo o no tratamiento de reemplazo.
- Personas con o sin comorbilidad.

Criterios de exclusión

- Pacientes con pérdida total de audición.
- Pacientes con estados de inconciencia, enfermedades neurológicas o psiquiátricas que condicionen la capacidad de respuesta a las preguntas.

² Mediante el programa *“Yo quiero, yo puedo... mejorar mi salud y ejercer mis derechos”*, Pick y cols. (Pick et al., 2007) observaron un incremento máximo del 23% en el empoderamiento positivo de la población que participó en la fase comunitaria de la intervención. Se toma como referencia este valor esperando que por el hecho de ser parte de una asociación en la cual se brinda educación, por lo menos el 23% de los participantes se encuentren empoderados.

Criterios de eliminación

- Pacientes con menos del 70% de respuestas en el test de empoderamiento (ESAGE).

Recolección de datos

Los individuos seleccionados fueron invitados a participar mediante los dirigentes de la Asociación dentro de sus instalaciones y por la investigadora principal dentro del Hospital Regional.

Cada individuo recibió la información completa acerca de los objetivos del estudio y las características de su participación. Se les entregó el formato de consentimiento y se invitó a firmar la carta de consentimiento informado en caso de aceptar participar.

Las encuestas fueron aplicadas dentro de las instalaciones del Hospital Regional de Ciudad Hidalgo y de la Asociación de Enfermos del Riñón A.C. En ambos casos se seleccionaron áreas que permitieran estar a solas con los pacientes, respetando su privacidad. Su aplicación tomó entre 30 y 45 minutos dependiendo de cada participante.

Los datos sociodemográficos y del perfil epidemiológico se obtuvieron mediante una cédula estructurada para encuesta (Anexo 1) elaborada con base en los objetivos del presente trabajo y aplicada por un encuestador previamente capacitado. En algunos casos, fue posible que el familiar que acompañaba al participante contestara esta sección de la encuesta, siempre y cuando se tratara de alguien involucrado de manera directa en su cuidado.

La cohesión familiar, el apoyo social y el nivel de empoderamiento fueron determinados mediante el MOS (Campbell, 1986; Londoño-Arredondo et al., 2012; Martínez-Basurto et al., 2014), la escala de Olson, Portner y Lavee (Olson et al., 1985) y la ESAGE de Pick (Pick et al., 2007) respectivamente (Anexo 2). Estos instrumentos fueron de auto-aplicación. En caso de que no le fuera posible contestar al participante, el encuestador

lo apoyó. Para esta sección se solicitó a los acompañantes dejar al participante solo, de manera que se sintiera más cómodo contestando.

Plan de análisis

Una vez aplicados los cuestionarios, estos fueron codificados e ingresados a una máscara de captura previamente diseñada. Se llevó a cabo un “*limpiado*” de la base de datos previo al inicio del análisis estadístico mediante el paquete estadístico STATA v.14.1.

Objetivo específico 1. *Determinar el nivel de empoderamiento de las personas con ERC pertenecientes al Municipio de Hidalgo, Michoacán.*

Para alcanzar dicho objetivo, los reactivos fraseados en negativo fueron recodificados para que quedaran en la misma dirección que el resto de los ítems. La puntuación de cada ítem se sumó para calcular la media y obtener la puntuación global para cada individuo; posteriormente se calcularon la media y la desviación estándar muestrales.

Objetivo específico 4. *Identificar los factores contextuales que han dificultado el empoderamiento de las personas con ERC, durante la trayectoria de acceso a la atención.*

Objetivo específico 5. *Identificar los factores contextuales que han facilitado el empoderamiento de las personas con ERC, durante la trayectoria de acceso a la atención.*

Estos objetivos se alcanzaron mediante el análisis de la encuesta. Se realizó estadística descriptiva, se calculó media y la desviación estándar para el caso de las variables cuantitativas, y frecuencias y porcentajes para el caso de las variables categóricas. Se realizó análisis de correlación con los resultados del nivel de empoderamiento y las escalas de apoyo social y cohesión familiar.

Aproximación cualitativa

Diseño

En una segunda fase se recurrió a las técnicas cualitativas con el objeto de profundizar en algunos de los temas que no se trataron en los cuestionarios. Esta aproximación permitió el acercamiento a perfiles de informantes muy concretos que aportaron información relevante al proyecto, identificados en la fase cuantitativa.

Este componente fue abordado desde la perspectiva teórica de la fenomenología, escuela de pensamiento filosófico que pone énfasis en la experiencia de las personas.

Para la conducción del presente estudio fenomenológico, el foco de atención se puso en la experiencia de diferentes individuos en torno a la trayectoria de búsqueda de atención, lo que permitió explorar las barreras y facilitadores del empoderamiento para el acceso a la atención.

Selección de participantes

A partir de la muestra estudiada en el componente cuantitativo, se obtuvo una submuestra para el componente cualitativo.

La población objetivo fue elegida mediante muestreo intensivo, que se basa en la premisa de *obtención de casos excelentes, pero no necesariamente extremos* (Tolley, 2006).

Dos perfiles de interés fueron definidos en función de la terapia de reemplazo renal que recibían los participantes:

- Personas con ERC con diálisis peritoneal o hemodiálisis.
- Personas con ERC con trasplante renal.

Con respecto al número mínimo de entrevistas que permitirían alcanzar la saturación

teórica, se tomó en consideración la premisa de Guest *et.al.* (Guest, Bunce, & Johnson, 2006), que menciona que “*la saturación (teórica) ocurre dentro de las primeras doce entrevistas, a pesar de que los elementos básicos para los metatemas se presentan desde las seis entrevistas*”. Así, se consideró que eran necesarias por lo menos 6 entrevistas por cada perfil de informante.

Los informantes fueron seleccionados de acuerdo a los siguientes criterios:

- Personas con ERC, de entre 18 y 85 años de edad, que fueran miembros activos de la Asociación de Enfermos del Riñón A.C., ubicada en Ciudad Hidalgo, Michoacán.
- Personas con algún tipo de reemplazo renal.
- Personas con cualquier tipo de comorbilidad.
- Personas que asistieran por lo menos una vez al mes a la asociación.

Recolección de datos

La investigadora principal contactó de manera personal a los individuos seleccionados como casos excelentes, pero no extremos. En los casos en los que la investigadora no pudo establecer contacto directo, se recurrió al apoyo de los dirigentes de la Asociación de Enfermos Renales. Las personas que accedieron participar en esta segunda etapa eligieron una fecha que se acomodó a sus actividades diarias, solicitando que consideraran invertir entre 1.5 y 2 horas para la entrevista.

Los datos fueron recolectados a lo largo de dos semanas por la investigadora principal y una investigadora asociada, ambas participantes en la primera fase y capacitadas previamente en torno a los objetivos de investigación. Las entrevistas se llevaron a cabo dentro de las instalaciones de la asociación, en una oficina que permitió la confidencialidad absoluta.

Previo al inicio de la entrevista, se explicó a los participantes los objetivos de esa fase del estudio, las características de su participación, el derecho que tenían de no

contestar si no se sentían cómodos ante ciertos temas y la confidencialidad que se guardaría ante su información. Se solicitó autorización para audio grabar las entrevistas, requiriendo que una vez que iniciara la grabación reiteraran su consentimiento.

Las entrevistas fueron orientadas por una guía temática para entrevista semi estructurada (Anexo 3). Adicionalmente se utilizó un diario de campo que asistió a la recolección de datos y que permitió plasmar observaciones, ideas, pensamientos, sentimientos, experiencias y percepciones de las investigadoras.

Al final del día de trabajo, las investigadoras se reunieron fuera de las instalaciones de la Asociación para escuchar las audiograbaciones, complementar o modificar las guías de ser necesario e intercambiar puntos de vista acerca de las actividades realizadas hasta el momento.

Criterios de rigor

Con el objetivo de garantizar la calidad de los resultados extraídos en la aproximación cualitativa, se establecieron criterios de rigor para las diferentes etapas de dicho componente.

Estos criterios fueron establecidos considerando lo establecido previamente por diversos autores (Castillo & Vásquez, 2003; Cohen & Crabtree, 2008; Lincoln, 1995; Morse, Barret, Mayan, Olson, & Spiers, 2002; Richards, 2002; Sandelowski, 1986, 1993) y fueron sistematizados por etapa y por los procedimientos para alcanzarlos, como se observa en el cuadro 2.

Cuadro 2. Criterios de rigor.

Criterios	Procedimientos
Credibilidad Valor de la verdad/autenticidad	<ul style="list-style-type: none">• Observación continua y prolongada del problema.• Triangulación
Transferibilidad Aplicabilidad	<ul style="list-style-type: none">• Descripción detallada del contexto y de los participantes.• Recogida exhaustiva de los datos.
Consistencia Dependencia/replicabilidad	<ul style="list-style-type: none">• Triangulación.• Descripción detallada del proceso de recogida, análisis e interpretación de los datos.• Reflexividad del investigador.
Confirmabilidad o reflexividad Neutralidad/objetividad	<ul style="list-style-type: none">• Transcripciones textuales de las entrevistas.• Contrastación de los resultados con la literatura existente.• Revisión de hallazgos por otros investigadores.• Identificación y descripción de limitaciones y alcances del investigador.
Relevancia	<ul style="list-style-type: none">• Configuración de nuevos planteamientos teóricos o conceptuales.• Correspondencia entre la justificación y los resultados obtenidos.
Adecuación teórico-epistemológica	<ul style="list-style-type: none">• Contrastación de la pregunta con los métodos.• Ajustes de diseño.

Elaboración propia.

Análisis de datos

Las entrevistas fueron transcritas textualmente en un procesador de textos. La información se organizó con el apoyo de matrices de datos.

La información se analizó de acuerdo con los lineamientos del análisis cualitativo de contenido, *aproximación empírica, de análisis metodológicamente controlado de textos al interior de sus contextos de comunicación, siguiendo reglas analíticas de contenido y modelos paso a paso, sin cuantificación de por medio (Cáceres, 2003):*

- 1. Desarrollo de un preanálisis.** Organización de la información, mediante el cual se colectó el cuerpo de contenido, se formularon guías para el trabajo de análisis y definieron indicadores que dieron cuenta de los temas presentes en el material analizado.

- 2. Definición de unidades de análisis.** Las unidades de análisis representan los segmentos del contenido de los mensajes que fueron caracterizados e individualizados para posteriormente categorizarlos, relacionarlos y establecer inferencias a partir de estos. Para fines del presente trabajo se seleccionaron conjuntos de palabras no delimitadas de manera explícita sino a través de su significado, esto es, los temas como unidades de análisis. Dicha elección respondió a que estos son más adecuados para analizar los significados y las relaciones entre ellos.
- 3. Determinación del sistema de codificación.** Mediante este paso se establecieron las reglas para la codificación. Dichas reglas se abrieron a modificación a medida en que el material fue procesado. La principal característica de este paso es que se trata de un proceso libre e inductivo, que comenzó desde los datos para definir reglas para su clasificación y posterior codificación, proceso llamado codificación abierta. Una vez que los datos fueron segmentados y agrupados conforme a las reglas de análisis, se brindó un identificador o código, gracias al cual se etiquetó cada segmento de información.
- 4. Desarrollo de categorías.** Debido a que el presente trabajo tiene un fin meramente descriptivo, se eligieron como categorías los códigos previamente seleccionados, a diferencia de que para este paso se conceptualizaron en términos de mayor amplitud.
- 5. Integración de los hallazgos.** Este paso implicó un esfuerzo reflexivo y crítico mediante el cual se descubrieron lazos y causas, que fueron interpretados posteriormente e integrados en las discusiones. Para fines del presente estudio, no todas las categorías fueron integradas entre sí en una sola interpretación, sino que fueron interpretadas de manera individual con el objetivo de mejorar la comprensión del conjunto de datos.

En función de su complejidad, el nivel al que se llegó en los procedimientos de análisis del material cualitativo fue el de las formulaciones matriciales. En el anexo 4 se puede observar un ejemplo de dichas matrices.

Mediante el análisis de los datos cualitativos fue posible alcanzar los objetivos específicos:

Objetivo específico 2. Indagar los factores individuales que desde el punto de vista de las personas con ERC han dificultado el proceso de empoderamiento durante la trayectoria de acceso a la atención.

Objetivo específico 3. Indagar sobre los factores individuales que desde el punto de vista de las personas con ERC han facilitado el proceso de empoderamiento durante la trayectoria de acceso a la atención.

Objetivo específico 4. Identificar los factores contextuales que han limitado el empoderamiento de las personas con ERC, durante la trayectoria de acceso a la atención.

Objetivo específico 5. Identificar los factores contextuales que han facilitado el empoderamiento de las personas con ERC, durante la trayectoria de acceso a la atención.

Objetivo específico 6. Establecer los factores que limitan o facilitan el empoderamiento de las personas con ERC del Municipio de Hidalgo, Michoacán.

Integración de los componentes

La información de ambas aproximaciones se analizó por separado y se comparó e integró en la discusión.

Una vez analizados los datos de ambas aproximaciones de manera independiente, estos fueron integrados mediante un proceso de triangulación de métodos.

La triangulación es el proceso de combinación de distintas técnicas de indagación para lograr hallazgos que contribuyan al desarrollo del conocimiento en un determinado campo de estudio. La triangulación se realiza para comparar datos, contrastar diferentes perspectivas, comparar teorías, contextos, instrumentos o métodos de forma diacrónica o sincrónica (Arias, 2000; Donolo, 2009; Okuda & Gómez, 2005).

Dicho proceso es también llamado *convergencia metodológica, método múltiple y validación convergente*. Una de las características de la triangulación es que se consideran a los métodos cualitativos y cuantitativos, no como campos rivales, si no complementarios. La efectividad de los diferentes tipos de triangulación se basa en la premisa de que las debilidades de cada método individual van a ser compensadas por la fortaleza del otro.

Para fines del presente trabajo, se llevó a cabo una *triangulación múltiple*, pues se utilizó la triangulación de métodos (entre métodos secuencial) y la de datos (de persona agregada).

La triangulación entre métodos se utilizó para alcanzar el objetivo general del trabajo. Esta fue producida desde la recolección de datos, y se consolidó en la integración de los mismos en la discusión de los resultados. Este proceso permitió validar los hallazgos de ambas aproximaciones.

Adicionalmente se llevó a cabo *triangulación de datos de persona agregado* con el objetivo de integrar, comparar y complementar la información proveniente de los diferentes participantes.

CONCEPTOS O VARIABLES PROMISORIAS

Atención de la Enfermedad: Entendido como acceso, que es la capacidad de los individuos para buscar y obtener atención (Frenk, 1985), definición integrada al modelo de acceso a la atención centrado en el paciente (Levesque et al., 2013), que incluye variables propias del individuo y su contexto, y del sistema de salud.

Variables	Conceptualización	Áreas de exploración
Accesibilidad	Se relaciona con el hecho de que las personas que enfrentan necesidades de salud puedan identificar los servicios existentes, que estos se pueden alcanzar y tener un impacto en la salud del individuo.	Capacidad de identificar los servicios de salud a los que es posible acceder. Incluir información acerca de las características de los servicios que pueden mejorar la accesibilidad, como los mecanismos de transparencia, los mecanismos de información sobre servicios de salud y la existencia de pruebas de escrutinio a nivel poblacional. <ul style="list-style-type: none"> • Información obtenida mediante indagación cualitativa por medio de entrevista.
Aceptabilidad	Se relaciona con los factores culturales y sociales que determinan la posibilidad que tienen las personas de aceptar los aspectos de los servicios y juzgarlos convenientes.	Valores personales, las normas, la cultura y el género. <ul style="list-style-type: none"> • Información cualitativa obtenida mediante entrevista. • Información cuantitativa a través de encuesta. <ul style="list-style-type: none"> ○ Afiliación: Si/no; tipo de institución/programa. ○ Religión: Católica u otra.
Disponibilidad y adaptabilidad de los servicios a las condiciones del cliente	Referente a la existencia física de los servicios y la posibilidad de acceder a estos.	Afiliación, localización geográfica, alojamiento necesario, horarios de servicio, sistemas de admisión y citas. <ul style="list-style-type: none"> • Información cualitativa obtenida mediante entrevista. • Información cuantitativa a través de encuesta. <ul style="list-style-type: none"> ○ Afiliación: Si/no; tipo de institución/programa.

Variables	Conceptualización	Áreas de exploración
Asequibilidad	Refleja la capacidad económica de los individuos para gastar recursos y tiempo para utilizar los servicios de salud.	Costos directos, costos indirectos, costos de oportunidad. <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Información obtenida mediante indagación cualitativa por medio de entrevista.
Oportunidad en los servicios	Denota el ajuste que hay entre los servicios y las necesidades de los clientes, las oportunidades en el proceso, la cantidad de cuidados invertidos para la evaluación de las necesidades y la determinación del tratamiento.	Calidad técnica e interpersonal, adecuación de los servicios a las necesidades percibidas y reales, la calidad de los mismos, coordinación y continuidad de los servicios. <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Información obtenida mediante indagación cualitativa por medio de entrevista.
Capacidad para percibir las necesidades en salud.	Refiere la facultad para identificar condiciones que requieren atención.	Conocimientos y creencias en salud, confianza en los servicios existentes. <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Información cualitativa obtenida mediante entrevista. <input type="checkbox"/> Información cuantitativa a través de encuesta. <ul style="list-style-type: none"> ○ Lugar donde se le brinda información; frecuencia con la que se brinda; la información le ayuda a comprender la ERC. ○ Historia de ERC en la familia.

Variables	Conceptualización	Áreas de exploración
Capacidad para buscar atención médica.	Referente a la autonomía y la capacidad de elegir buscar atención.	Valores personales y sociales, cultura, género, autonomía. <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Información cualitativa obtenida mediante entrevista. <input type="checkbox"/> Información cuantitativa a través de encuesta. <ul style="list-style-type: none"> ○ Religión.
Capacidad para lograr acceso a la atención.	Relacionado con la pertenencia de transporte y servicios que permitan a los individuos acceder físicamente a los servicios de salud.	Entornos de vida, transporte, movilidad física, apoyo social. <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Información cualitativa obtenida mediante entrevista. <input type="checkbox"/> Información cuantitativa a través de la Encuesta MOS para pacientes con enfermedades crónicas (Campbell, 1986; Londoño-Arredondo et al., 2012; Martínez-Basurto, Sánchez-Román, Aguilar-Villalobos, Rodríguez-Pérez, & Riveros-Rosas, 2014). Apoyo escaso: <57 puntos. Falta de apoyo emocional: < 24 Falta de interacción social positiva: < 9 puntos. Falta de apoyo instrumental: < 12 Falta de apoyo afectivo: < 9 puntos

Variables	Conceptualización	Áreas de exploración
Capacidad de pago.	Describe la capacidad para generar recursos económicos para pagar los servicios de salud sin generar gasto catastrófico.	<p>Ingresos, bienes, capital social, aseguramiento en salud.</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Información cualitativa obtenida mediante entrevista. <input type="checkbox"/> Información cuantitativa a través del índice de nivel socioeconómico de la AMAI (AMAI, 2017), que clasifica a los hogares en siete niveles, dependiendo de considerando siete posesiones del hogar y la escolaridad del jefe de familia o persona que más aporta al gasto. <p>Nivel E Hasta 60 puntos Nivel D Entre 61 y 101 Nivel D+ Entre 102 y 156 Nivel C Entre 157 y 191 Nivel C+ Entre 192 y 241 Nivel A/B Entre 242 y más</p>
Capacidad de compromiso	Describe la capacidad del individuo para participar y comprometerse en el proceso de toma de decisiones sobre el tratamiento y otros aspectos importantes sobre la enfermedad.	<p>Disponibilidad de información, actitudes y actividades que reflejan adherencia y apoyo de cuidadores una vez que se logró la utilización de servicios, y nivel de empoderamiento actual.</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Información cualitativa obtenida mediante entrevista. <input type="checkbox"/> Información cuantitativa a través de la escala de agencia personal y empoderamiento (Pick et al., 2007). <p>Puntuación a partir de la escala Likert; a mayor puntuación, mayor el nivel de empoderamiento.</p>

Empoderamiento individual: Proceso mediante el cual el individuo gana dominio sobre los asuntos que le preocupan.

Variables	Conceptualización	Áreas de exploración
Autoeficacia	Referente a la forma en la que las personas usan sus destrezas analíticas para influir en su situación.	<p>Expectativas sobre la atención de los servicios de salud y de sus resultados, así como sobre sus capacidades para desempeñar acciones necesarias que le permitan obtener los resultados deseados.</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Información cualitativa obtenida mediante entrevista. <input type="checkbox"/> Información cuantitativa a través de la escala de agencia personal y empoderamiento (Pick et al., 2007). <ul style="list-style-type: none"> ○ Puntuación a partir de la escala Likert; a mayor puntuación, mayor el nivel de autoeficacia.
Control percibido	Implica la apreciación que tiene el individuo sobre su capacidad para ejercer control.	<p>Acciones para tener el control durante la trayectoria de búsqueda de atención, percepción acerca de los factores que influyen en la sucesión de los acontecimientos relacionados con la trayectoria de búsqueda de atención.</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Información cualitativa obtenida mediante entrevista. <input type="checkbox"/> Información cuantitativa a través de la (Pick et al., 2007). <ul style="list-style-type: none"> ○ Puntuación a partir de la escala Likert; a mayor puntuación, mayor el nivel de control percibido.

Variables	Conceptualización	Áreas de exploración
Interacción	Se refiere a la forma en la que el sujeto entiende e interactúa con su contexto.	Habilidad para desarrollar un análisis crítico (Conocimiento y entendimiento de acciones comunitarias con respecto a la ERC, políticas de salud y recursos destinados a la ERC); habilidades de gestión y solución de problemas; capacidad de ayudar a otros durante la trayectoria de la enfermedad. <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Información obtenida mediante indagación cualitativa por medio de entrevista.
Comportamiento	Dominio o influencia de las circunstancias que acontecen en un contexto específico.	Acciones emprendidas tras identificar una necesidad de atención médica. <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Información obtenida mediante indagación cualitativa por medio de entrevista.

Barreras del empoderamiento para la atención de la ERC

Variable	Conceptualización	Áreas de exploración
Barreras individuales	Relativo a los factores intrínsecos que obstaculizan o impiden, total o parcialmente, el acceso a la atención médica.	<p>Presencia de enfermedades y discapacidades; tiempo con ellas y el grado de las mismas.</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Información cualitativa obtenida mediante entrevista. <input type="checkbox"/> Información cuantitativa a través de encuesta. <ul style="list-style-type: none"> ○ Sexo: Mujer u hombre. ○ Edad: Años cumplidos al momento de la encuesta. ○ Antecedentes personales patológicos. ○ Desconocimiento de la enfermedad.
Barreras contextuales	Relativo a los factores extrínsecos que obstaculizan o impiden, total o parcialmente, el acceso a la atención médica.	<p>Discriminación durante la trayectoria de búsqueda de atención; diferencias entre la ideología, la cultura y las capacidades del personal de salud; inequidad en el acceso a la información; dificultades determinadas por el ambiente; pobreza.</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Información cualitativa obtenida mediante entrevista. <input type="checkbox"/> Información cuantitativa a través de encuesta. <ul style="list-style-type: none"> ○ Estado civil: Soltero, casado, viudo, divorciado, unión libre. ○ Lugar de origen: Lugar de nacimiento.

Facilitadores del empoderamiento para la atención de la ERC

Variable	Conceptualización	Áreas de exploración
Facilitadores individuales	Relativo a los factores intrínsecos que posibilitan, total o parcialmente, el acceso a la atención médica.	<p>Conocimientos, competencias, habilidades y experiencias, así como valores y creencias en torno a la enfermedad y el acceso a los servicios de salud.</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Información cualitativa obtenida mediante entrevista. <input type="checkbox"/> Información cuantitativa a través de encuesta. <ul style="list-style-type: none"> ○ Religión: católica u otra.
Facilitadores contextuales	Relativo a los factores extrínsecos que posibilitan, total o parcialmente, el acceso a la atención médica.	<p>Diseminación de información acerca de la enfermedad y los servicios de salud; presencia de redes de apoyo; existencia de modelos o guías comunitarios; existencia de recursos materiales y financieros, o posibilidad de conseguirlos.</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Información cualitativa obtenida mediante entrevista. <input type="checkbox"/> Información cuantitativa a través de: <ul style="list-style-type: none"> ○ Antecedentes familiares de ERC. ○ Existencia de una red sólida de profesionales de la salud que lo atienden. ○ Otorgamiento de información. ○ Encuesta MOS para pacientes con enfermedades crónicas (Campbell, 1986; Londoño-Arredondo et al., 2012; Martínez-Basurto et al., 2014). <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Apoyo escaso: <57 puntos. <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Falta de apoyo emocional: < 24 <input type="checkbox"/> Falta de interacción social positiva: < 9 puntos. <input type="checkbox"/> Falta de apoyo instrumental: < 12

		<ul style="list-style-type: none"><input type="checkbox"/> Falta de apoyo afectivo: < 9 puntos○ Escala FACES III (Olson, Portner, & Lavee, 1985).<ul style="list-style-type: none">▢ Cohesión: Suma de ítems nones.<ul style="list-style-type: none"><input type="checkbox"/> No relacionada: 10 a 34 puntos.<input type="checkbox"/> Semirrelacionada: 35 a 40 puntos.<input type="checkbox"/> Relacionada: 41 a 45 puntos.<input type="checkbox"/> Aglutinada: 46 a 50 puntos.▢ Adaptabilidad: Suma de ítems pares.<ul style="list-style-type: none"><input type="checkbox"/> Rígida: 10 a 19 puntos.<input type="checkbox"/> Estructurada: 20 a 24 puntos.<input type="checkbox"/> Flexible: 25 a 28 puntos.<input type="checkbox"/> Caótica: 29 a 50 puntos.
--	--	--

CONSIDERACIONES ÉTICAS

El protocolo contó con la aprobación de la Comisión de Investigación de la Facultad de Medicina de la Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM), Dictamen 143/2014. Las consideraciones éticas del proyecto se enlistan a continuación:

- Procedimiento. Se realizaron preguntas relacionadas con la ERC, el grado de empoderamiento y los factores que han facilitado y dificultado su presencia durante la trayectoria de búsqueda de atención de la enfermedad.
- Beneficios. Los entrevistados no estuvieron directamente beneficiados por la participación en este estudio, sin embargo, se espera que la experiencia y narrativas de los participantes sirvan para establecer propuestas que contribuyan a mejorar el empoderamiento como herramienta para facilitar el acceso a la atención.
- Pago. No hubo ningún tipo de remuneración para los participantes del proyecto.
- Costos. La participación en el proyecto no implicó ningún costo para los informantes.
- Consentimiento informado. La participación fue libre y voluntaria. Se solicitó consentimiento informado previo al levantamiento de la encuesta (Anexo 5) y consentimiento verbal antes de iniciar las entrevistas (Anexo 6). Se garantizó confidencialidad a todos los participantes en cuanto al manejo de la información obtenida, la información sólo fue manejada por la investigadora principal.
- Consentimiento de audio grabación. La información proveniente de las entrevistas fue audio grabada para posteriormente transcribirla y hacer el análisis de los datos cualitativos. A los participantes se les solicitó su autorización para ser audio grabados previo a la entrevista (Anexo 6). Para cualquier información posterior, se le entregó al informante una tarjeta con el contacto del investigador responsable del proyecto ante la facultad de medicina (Anexo 7).
- Riesgo. No existe riesgo asociado con el desarrollo del proyecto.

CAPÍTULO III RESULTADOS

CAPÍTULO III. RESULTADOS

Dada la naturaleza del presente estudio y conforme a lo planeado en la metodología, los resultados se presentan en dos apartados y se integran en la sección de discusiones y conclusiones.

El primer apartado corresponde a la aproximación cuantitativa. Abre con una breve descripción contextual, obtenida de bases de datos oficiales, principalmente páginas de gobierno. Posteriormente se presenta una breve descripción de la muestra estudiada, información que se amplía en el artículo generado a partir de dicha aproximación.

En el segundo apartado, correspondiente a la aproximación cualitativa, se describen brevemente las características del contexto en el que se realizó el estudio. Cabe destacar que esta descripción se realiza con base en la observación directa llevada a cabo durante la estancia en la Asociación y el Hospital Regional, y a lo largo de las entrevistas con los informantes. Una segunda fuente de obtención de dicha información fueron las pláticas informales que se mantuvieron con los dirigentes de la asociación y algunos prestadores de servicios de salud.

Posteriormente se presenta la información que caracteriza a cada uno de los participantes en el estudio y que fue obtenida mediante las entrevistas semi estructuradas.

De acuerdo con los lineamientos del análisis cualitativo de contenido, los resultados del análisis de las entrevistas semi estructuradas con personas con Enfermedad Renal Crónica se ordenaron por temas de interés, es decir, se presentan los resultados correspondientes a empoderamiento, a acceso a la atención médica y los relacionados con las barreras y facilitadores, en ese orden de interés.

Aproximación cuantitativa

Contexto

Para el 2010, la población total registrada en el Municipio de Hidalgo, Michoacán, fue de 100,938, de los cuales 53,298 (52.8%) eran mujeres. En lo que se refiere a nivel educativo entre la población mayor a 15 años de edad, 8,272 (8.2%) no contaban con escolaridad y 30,944 (30.7%) completaron la primaria o secundaria. Las principales actividades económicas son el comercio y la agricultura, además de ser una de las industrias madereras más importantes del país.

El índice de desarrollo humano del municipio es de 0.73 (grado de desarrollo humano medio). De las siete variables que componen el índice, la tasa de alfabetismo es la más alta (84.6), seguida por la tasa de asistencia escolar de la población de 6 a 24 años de edad que es de 56 y por la tasa de mortalidad infantil de 27.2. El ingreso per cápita anual ajustado a cuentas nacionales (dólares PPC) es de 4,812, el índice de educación 0.7504, el de ingreso 0.6466 y el de salud de 0.7921.

Enfermedad Renal Crónica

Tras un largo trabajo por parte de un colectivo de familiares de personas con ERC que solicitaron reiteradamente a las autoridades Municipales en Salud se atendiera este creciente problema, se estimó que la prevalencia de ERC en el Municipio de Hidalgo fue de 1054 casos, lo que ubicaba a esta localidad como un foco rojo a nivel nacional. Dada esta evidencia y la creciente preocupación e insistencia de la población, en el 2013 un grupo de diputados Federales solicitó a la titular de la Secretaría de Salud Mercedes Juan López, se estableciera *“un programa emergente de atención a la población del oriente del estado de Michoacán”*, lo que ha llevado a las autoridades locales y nacionales y a varios grupos de investigación, de servicios de salud y educativos intervenir en la medida de lo posible para disminuir el impacto de dicha enfermedad en la población.

De acuerdo con la Asociación de Enfermos del Riñón A.C. establecida en el municipio de Hidalgo, sólo la mitad de personas con ERC se atienden mediante algún tipo de servicio de salud, mientras que la otra mitad se mantiene sin atención médica o bien recurriendo a la medicina tradicional.

El incremento en la incidencia de ERC promovió que en 2014 se abriera una nueva unidad de hemodiálisis, que, según reportes de las autoridades locales de Salud, tenía capacidad para atender 18 pacientes por turno.

Resultados

Los resultados de este componente fueron publicados en la Revista Panamericana de Salud Pública en el año 2017 (Carrillo-Vega, Pelcastre-Villafuerte, Salinas-Escudero, Durán-Arenas, & López-Cervantes, 2017). El artículo completo se presenta en el anexo 8.

El objetivo de este artículo fue reportar el nivel de empoderamiento y las características del apoyo social de los individuos con ERC que habitan en el Municipio de Hidalgo, Michoacán. Un total de 69 personas con ERC, de los cuales 57% fueron hombres y cuya mediana de edad fue 36 años (intervalo de confianza de 95%, 26.9-47.1), participaron en el estudio.

Entre los resultados más importantes se encuentra que cerca de 90% de la muestra cuenta con apoyo social suficiente mientras que 40% de los participantes pertenece a familias semirrelacionadas o relacionadas. El puntaje de empoderamiento global fue de 117.5 ± 14.3 ; el empoderamiento comunitario fue más alto en el grupo de mayor edad ($p < 0.05$). La interacción social positiva es el componente del apoyo social que correlaciona con mayor fuerza con el nivel de empoderamiento ($r = 0.333$; $p < 0.01$).

Aproximación cualitativa

Contexto

Un total de trece informantes compartieron la experiencia vivida durante la trayectoria de búsqueda de atención; siete son mujeres. Todos son originarios del Estado de Michoacán y viven en la cabecera Municipal de Hidalgo y sus alrededores. Todos son miembros activos de la Asociación para Enfermos Renales. En la tabla 1 se observa la descripción de las características sociodemográficas y las relacionados con la enfermedad de cada uno de los informantes que participaron en las entrevistas semi estructuradas.

Tabla 1. Datos sociodemográficos y relacionados con la enfermedad.

El código con mayor información fue el de interacción, seguido por los códigos autoeficacia y factores contextuales que afectan el empoderamiento, tanto barreras como facilitadores. Poca información pudo extraerse de accesibilidad y comportamiento, sin embargo, la información obtenida a lo largo de las entrevistas permitió generar un panorama general acerca de estos dos temas.

En esta sección de resultados, la información extraída acerca de barreras y facilitadores, tanto individuales como contextuales, se integraron a lo largo del reporte de los códigos de acceso a la atención.

Trayectoria de búsqueda y obtención de la atención

Las trayectorias de búsqueda de atención fueron muy similares en todos los participantes, sin embargo, se observaron sutiles diferencias entre el grupo de trasplante y el conformado por los individuos con diálisis peritoneal y hemodiálisis, determinadas principalmente por el alfabetismo en salud y los mecanismos de interacción.

A pesar de estas diferencias, la trayectoria se puede resumir de la siguiente manera. Tras la aparición de signos y síntomas asociados a la enfermedad, generalmente de intensidad moderada a severa, todos los individuos toman la decisión de pedir ayuda a su red de apoyo, principalmente la familiar. Debido a la gravedad del cuadro, la familia toma la decisión del servicio de salud al que acudirán; la mayoría decide la atención privada y en los casos de aparente menor gravedad, acuden a los servicios de la secretaría de salud. El acceso se logra principalmente en autos particulares y el pago de los servicios se realiza con fondos reunidos por la familia o conocidos cercanos. Tras el primer contacto con los servicios privados, lo común es que acudan a los servicios del sector público dado el alto costo que la atención privada implica. Todos se enfrentan con un diagnóstico difícil de comprender; aquellos cuyo estado físico aún no los lleva a la inconsciencia, logran saber de lo que se trata mas no lo entienden en su totalidad, pues los médicos explican en un lenguaje técnico y nada sencillo, de lo que se trata la

situación; la mayoría de pacientes y sus familiares no advierten sus implicaciones. Quienes llegaron en un estado de inconsciencia y más graves, son llevados al quirófano directamente, previa autorización del familiar. La decisión sobre el tipo de terapia de reemplazo renal en la mayoría de los casos es tomada por el médico. Se ejecutan los procedimientos para iniciar la terapia de reemplazo. El individuo que no supo que sucedió después de llegar al hospital despierta con objetos extraños en su cuerpo, piensa que pronto se los van a quitar. Aquel que recibió la ininteligible explicación del médico sabe que su vida va a cambiar para siempre. Inicia así una nueva etapa, en la que cada una de sus acciones repercutirá directamente en su bienestar.

Empoderamiento

La información rescatada sobre los componentes del empoderamiento, es decir, la autoeficacia, el control percibido, la interacción y el comportamiento, permitieron observar que en el momento de la entrevista el nivel de empoderamiento era bajo en todos los informantes, principalmente en los que tienen diálisis peritoneal y hemodiálisis. Esta información se considera un indicador indirecto del nivel de empoderamiento individual durante la etapa de búsqueda de la atención.

Esta dificultad para medir el empoderamiento durante procesos pasados, se pudo superar gracias a los testimonios de los informantes, los cuales permitieron constatar que la red de apoyo es la que desarrolla ciertas características del empoderamiento durante la trayectoria de búsqueda de atención;

“Ah... Pus hicieron firmar a mi papá para que me pudieran operar. Y me dijeron que necesitaban, este, no sé cuánto dinero para hacerme esa operación porque es, era muy cara según le dijeron a mi papá y que me tenían que internar y todo eso y mi papá fue a pedir unos papeles ahí a la presidencia para que me pudieran atender, porque me dijeron que no me podían atender si no dejaba una cuarta parte del dinero y se movió a hacer unos trámites, para llevar unos papeles ahí en Morelia, en la secretaría de salud, para que me pudieran atender”.

Hombre, 36 años.

Las características generales de los componentes del empoderamiento al momento de la entrevista, se describen en esta sección, pero se amplían en los códigos correspondientes al proceso de búsqueda de atención. Esto debido a que, dependiendo de las necesidades en momentos determinados, los individuos desarrollan capacidades que les ayudan a alcanzar sus objetivos. De esta manera puede observarse presencia de autoeficacia durante momentos específicos, pero ésta no necesariamente viene acompañada de mecanismos efectivos de interacción, por ejemplo.

Autoeficacia

De acuerdo con la literatura médica, la uremia es un síndrome que se caracteriza por dificultad para concentrarse, somnolencia e insomnio; a mayor gravedad se presentan pérdida de la memoria y errores de juicio. Esta situación es referida por la mayoría de los informantes, quienes expresan que dada esta alteración, la capacidad para exigir derechos y tomar decisiones es limitada y está delegada a la red de apoyo que los acompaña durante la trayectoria de búsqueda de atención.

“Porque cuando me diagnosticaron yo no sabía qué era la enfermedad. Mi familia pensaba que era un empacho o algo así y ya cuando me dijeron que tenía que ocupar diálisis, personas me decían que no, que fuéramos con digamos con chamanes así y con personas que ayudaban hacer limpias y todo eso para curarme del cuerpo. Mi suegro me llevó hasta Zacatecas, que allá existía una persona que ayudaba a la gente, que curaba con hierbas y todo eso, para curar a la gente. Cuando llegamos me sorprendí, porque el brujo [dijo] que según me iba a curar, me dijo todo lo que me dijo el doctor, que mis riñones estaban muy chiquitos, pero que él ya no podía hacer nada porque ya tenía puesto unas mangueritas que me pusieron para diálisis, que si se pudo hacer algo pero que ya no podía hacer nada por las cosas que me habían puesto y así acudimos a muchas partes a ver de qué se trataba esto, porque no sabíamos nada de la enfermedad...”

Hombre, 36 años.

Control percibido

Los informantes difícilmente pueden definir lo que significa el concepto “control”. La mayor parte, lo define en torno a la enfermedad, es decir, el dominio de la enfermedad por medio de la adherencia al tratamiento y la disciplina en términos de dieta y factores del estilo de vida. A pesar de que se orientó al informante para definir el concepto con respecto a su experiencia de vida en general, hacerlo en torno a la enfermedad refleja que ésta rige sus vidas. Entre los más jóvenes, parece ser que la definición se desvía ligeramente a aspectos generales, lo que refleja un mayor nivel de conciencia determinado por el nivel educativo y un mayor acceso a información;

“Tomar el control, bueno para mí, es tomar una decisión, llevar tú tus cosas ordenadas y tener ordenado todo para [que] no, te equivoques en algo y también, no sé sobre tu enfermedad, tener una información”.

Hombre, 18 años.

Llama la atención que los informantes perciben que algunos de los acontecimientos ocurridos en torno a la enfermedad, dependen en gran medida de las acciones que otros desempeñan, haciendo énfasis en la red de apoyo familiar;

“O sea, de la asociación, el esfuerzo de la familia, el esfuerzo de amigos también, son mucho a veces...”

Hombre, 23 años

Por otra parte, la intervención de Dios u otros seres supremos es percibida como determinante de su condición actual, sea ésta buena o mala; en este sentido, no se identifica que los individuos consideren su situación como un castigo divino, pero sí aceptan la voluntad de su Dios.

“...me quedé, así como que, no es cierto, pero dices, bueno, hay que confiar en Dios. Viene todavía la gracia de Dios. Dios te dejó aquí por algo”.

Hombre, 33 años.

Interacción

Todos los informantes brindaron cuenta sobre los mecanismos mediante los cuales buscan información relacionada con la enfermedad y sus cuidados, sus fuentes de información y el tipo de información obtenida. Mediante dichos testimonios se identificaron dos fuentes principales de información:

- Fuentes formales, entendidas como aquellas que producen y transmiten información basada en la evidencia científica, por lo que es generalmente considerada estable y confiable.

Personal de salud: Con respecto a estas fuentes, el médico es un profesional importante, considerado para la mayoría la autoridad con respecto a la enfermedad.

“Pues de los doctores, porque son los que saben más que uno y son los que te pueden dar más orientación y te pueden ayudar, y te pueden curar digamos, en el sentido de que te pueden tener como, ¿cómo se podría decir?, pues curado digamos, por un tiempo porque por el medicamento o por tu mismo, tu misma, este, forma de cuidarte o cosas así”.

Mujer, 25 años.

Incluso existen informantes que se han involucrado más con el personal médico con el objetivo de entender mejor su enfermedad;

“Tuve la fortuna de estar en una charla de cirujanos y este y ahí pues hablan de todo, me invitó un cirujano, un médico cirujano, de aquí de ciudad Hidalgo que estuvo ahí en casa de la cultura y pues ahí me enteré pues de, de muchas cosas saqué adelante unas dudas”.

Hombre, 33 años.

A pesar de tener los conocimientos técnicos, se observa que los médicos también proveen información equivocada a los individuos, sobre todo con respecto a la alta

prevalencia de enfermedad renal crónica y su etiología en la región. Algunos informantes reportan que los médicos les han comentado que el agua y los compuestos en esta, principalmente la presencia de azufre, son los factores que determinan la enfermedad en la región;

“En el [hospital] Civil, había un doctor que tenía un amigo que estaba investigando y que ya tenía los resultados de lo que estaba causando esto [la ERC] y que tuvo un accidente y se perdieron documentos y todo y dijo [el médico tratante] -yo creo que es el agua-. Por eso él [el médico tratante] me comentaba que lo más probable que era el agua, pero no es seguro porque pues él tenía toda la investigación”.

Hombre, 27 años.

- Fuentes informales, consideradas aquellas que no suelen estar sustentadas por ningún tipo de evidencia científica, y cuyos contenidos se producen y transmiten de forma más directa, rápida y participativa. La información que transmiten es más efímera y está basada en la experiencia. Se consideran también aquellas que recaban información de diferentes fuentes y cuya veracidad no ha sido confirmada.

Conocidos y familiares con ERC. Esta es una fuente de información fundamental, de la que se valen los individuos para tomar decisiones importantes, desde la búsqueda de la atención médica hasta la elección de la terapia de reemplazo, otras opciones de tratamiento y otras decisiones en salud;

“Hay que ir al doctor o llamarle o preguntarle a alguien que esté trasplantado y decirle que si no ha tenido la misma situación”.

Mujer, 24 años.

Miembros de la asociación para enfermos renales. A pesar de que los miembros de la mesa directiva y el personal administrativo de la asociación no cuentan con preparación formal, fungen como fuentes de información importantes. Su experiencia personal o por

medio de sus familiares con enfermedad renal les han proporcionado herramientas que transmiten a sus compañeros en la asociación;

“A mí me tocó que yo tenía gripa y como me acababa de trasplantar, yo tenía tres meses no me podían dar cualquier medicamento e ir al seguro pues me iban a mandar a Morelia. Entonces vinimos aquí y estuve platicando por ejemplo con “E” que es la que ya tiene más tiempo aquí y me dijo: -no, pues a mí me dan este medicamento y esto-. Me lo tomé y ya después fui a Guadalajara porque estamos yendo cada mes. Me faltaban poquitos días, como tres días, entonces me empecé a tomar el medicamento y ya cuando fui a Guadalajara a la consulta me dijo el doctor: -Está bien el medicamento como te lo estás tomando-, y me volvió a recetar el mismo medicamento para el tratamiento completo, o sea de esa manera yo pienso que es de la mejor manera que se puede ayudar uno porque como aquí no hay especialista y luego si toma otro medicamento uno que le puede hacer daño es peor”.

Hombre, 27 años.

Internet. Esta es una fuente de información que se menciona por los informantes más jóvenes y con mayor nivel educativo y económico;

"Bueno en sí, este, pues nosotros hemos investigado, me he metido a internet a checar en páginas, he visto videos tanto de cómo se hace un cambio de catéter tanto en yugular, en el estómago, cómo haces un trasplante de riñón".

Hombre, 33 años.

En lo que se refiere a la percepción de los informantes acerca de los conocimientos de otros individuos y la comunidad en torno a la enfermedad renal, la información es muy variada.

Los participantes más jóvenes consideran que la comunidad ignora el tema y su relevancia. Algunos informantes identifican que esta ignorancia está determinada por la falta de compromiso de algunos sectores, aunque no saben expresar cuáles son éstos;

“Muy poco conocimiento de la enfermedad, a veces ya se enteran de -¿oye tú estás enfermo del riñón?-, sí, y te preguntan: -¿qué es exactamente la enfermedad?-. Te preguntan para conocer, porque no saben qué es la enfermedad renal ni cómo prevenir algo de la enfermedad renal, o sea si tú le preguntas a alguien oye dime que ¿sabes de la enfermedad?, -pues que ya no te sirven los riñones-, es todo lo que te saben decir, a lo mejor porque lo han escuchado en algún lado, a lo mejor porque les suena el tipo de la pregunta ¿no?. Pero así que te sepan decir exactamente, no te sabrían decir, hay poca información de la enfermedad”.

Hombre, 23 años.

El resto de los informantes juzga el conocimiento sobre la enfermedad con base en las muestras de rechazo, menosprecio y poca solidaridad mostradas por parte de la sociedad. Este juicio se hace más con base en un factor emocional, por la poca empatía y sensibilidad en torno a la desgracia;

“Lo que pasa es que tuve pelea con mi hermana la mayor que ella me decía que me muriera, que porque yo tenía que estar casada y no estar enferma y no estar con mi papá, entonces, este, era ignorante... mi hermana, porque ella no sabía lo que había pasado. Ella llegó del norte y ella decía: -¿Cómo que estás enferma?. Estabas casada, ya separada de la familia, vienes aquí a la casa y ya estás enferma. Muérete-. Así me dijo. Entonces (...) ahorita ya entendió (...)... Dice: -“G” perdóname, porque yo no sabía-. Siempre pasa eso, que a veces la gente ignorante te lastima y pa’ peor es tu familia, ¿por qué?, porque no sabía lo que pasaba”.

Mujer, 27 años.

A pesar de que la comunidad desconoce la enfermedad renal, todos los informantes reconocen que hay varios saberes populares con respecto a la causa de la misma. El principal es el que atribuye la causa a los materiales presentes en el agua; otros comentan que la incidencia de la enfermedad incrementó cuando llegó una planta termoeléctrica al municipio;

“¡Nooo! Todo mundo señorita. Que esa agua tiene mucho azufre, que muchos dicen que la hervían para tomarla. Pero según después se va asentando abajo una cosa blanca o amarillosa que es el azufre, entonces que así se nos hacían daño en el riñón y por eso. El yerno que tengo en Morelia, trabajaba en comisión, acá en los azufres y sí dijo: -sí tiene azufre-”.

Mujer, 75 años.

Con referencia a las acciones sociales y comunitarias, la mayoría de informantes identifica a la asociación de enfermos renales como un cuerpo promotor de apoyo emocional, informacional e instrumental;

“Apoyo hacia uno mismo, como digamos que te apoyaran, así como que te dijeran, -ay tú no te preocupes, tú vas a salir adelante-, cosas así. (...) El apoyo cuando me trasplanten, ese sí es un gran apoyo (...) pues te dan un apoyo económico y tú, digamos, lo puedes ocupar para, simplemente es un mes el que tiene que estar uno para que te operen y me tocó en Guadalajara, entonces pues con ese dinero se puede simplemente ocupar para, simplemente, la pensión digamos, de ahí de dónde te vas a quedar, la comida, para algún medicamento porque nos pedían medicamento fuera del hospital y pues estaba caro, entonces sí es un gran apoyo, y desde antes nos han apoyado”.

Mujer, 25 años.

Algunos informantes reseñan que la asociación les ayudó a realizar todos los trámites necesarios para obtener seguro social y comentan el papel jugado por el presidente y el principal benefactor de la asociación durante la gestión y construcción de la unidad de hemodiálisis dentro del hospital regional localizado en el municipio;

“El hospital que está ahorita ya en función... se perdió ese apoyo del gobierno, entonces lo que se hizo del hospital fue algo que se gestionó por parte de otras personas que no tienen nada que ver con el gobierno, en este caso por mencionar a una persona, el presidente de la asociación y otra persona que nos ha ayudado que es don “RM”, que

nos ha ayudado mucho, mucho a lo que es gestionar por decir el hospital, a lo que es este, a conseguir apoyo para la asociación”.

Hombre, 23 años.

Por otra parte, los informantes difícilmente identifican si existen actividades a nivel comunitario, independientemente de las organizadas por la asociación, en favor de las personas con la enfermedad. No se reconocen tampoco las acciones ejercidas por el sector salud u otras instancias y aunque se reporta que es necesario brindar más información, no identifican de qué actor o actores es esta responsabilidad;

“Más información porque hay personas que no tienen información de la enfermedad, desconocen si ¿qué es eso? Todavía, aunque hay muchos aquí, hay muchas personas que no saben... No, desde que yo me acuerde, no. Casi nunca hablaban... ni tampoco como ahorita que van a la escuela y les dicen que está esta enfermedad. No, yo cuando iba no”.

Mujer, 24 años.

Pasando al tema de consciencia política, en general se observa que los informantes se marginan de la vida política nacional y local, hay casos que reportan no poseer los conocimientos ni el interés en adquirirlos. Este desinterés, identificado por la mayoría de los informantes, está determinado por el mal papel jugado por los gobernantes y los candidatos, quienes no se han interesado por resolver el problema que aqueja a este segmento poblacional;

“Yo de esas cosas no sé o a lo mejor sí sé, pero no me importa, porque hay tantísimas promesas que nos hicieron aquí en la asociación y una que otra promesa ya no nos dieron, entonces yo de eso no sé, yo no voy a votar ¿por qué?, porque a fin de cuentas quedan los que pagan pa´ quedarse, entonces yo no, de esas cosas no, no sé”.

Mujer, 23 años.

En este sentido, la mayoría de los informantes percibe que el gobierno no cumple su función como debería, ni con respecto a la enfermedad, ni respecto a otros temas que pueden ser de interés común y afectan la vida de la comunidad. Dicha crítica se realiza con base en juicios de valor, debido a que existe poco conocimiento y análisis crítico de las obligaciones de este sector. De hecho, se refiere que la principal participación del gobierno debe centrarse en la provisión de dinero para que los individuos atiendan sus necesidades en salud;

"Apoyarte en medicamentos y tal vez apoyarte para transportarte y así no tener muchos gastos"

Hombre, 18 años.

Pocos informantes comentan que es necesario que el gobierno actúe para proporcionar seguridad social a todos los pacientes con enfermedad renal crónica y para construir más servicios de salud y de mejor calidad;

"Sí, se tendría que trabajar en ese aspecto, más por la cuestión que esta, la zona oriente, es un foco rojo de insuficiencia renal. Ciudad Hidalgo, Maravatío, Zinapécuaro, de San Pedro, son focos rojos de insuficiencia renal, sí se debería de trabajar. No tener dos nefrólogos sino tener más, tener un área exclusivamente para nefrología, para problema renal y ver la manera de que la gente que no tienen servicio social (seguridad social), ya sea IMSS, ISSSTE, programas sociales, como seguro popular, ver la manera de cómo integrarlos, de cómo darles esa atención, de cómo, aunque estén dando una cuota de 50 o 100 pesos, ajustar ese cobro para dar el servicio, ¿por qué? porque desgraciadamente mucha gente pus queda en... queda en la plancha...".

Hombre, 33 años.

En lo que se refiere a las acciones de otro tipo de actores, algunos individuos narran que existen instituciones que han emprendido labores para indagar las causas de la enfermedad en el Municipio; entre ellas se encuentra la UNAM. Se sabe que ha habido otros grupos que han realizado investigaciones, sin embargo, los resultados de su

trabajo se han entregado a las autoridades del Municipio, quienes nunca hicieron llegar la información ni a la comunidad, ni a la asociación o las personas que están enfermas;

“El presidente que estuvo antes hicieron una investigación y según le entregaron los resultados a él, pero él nunca dio resultados nunca nada. (...) una sobrina de mi mamá es maestra en una escuela, en una prepa y también hicieron estudios. Ellos fueron a recolectar pruebas de tierra, de agua y todo eso y nunca les entregaron tampoco los estudios, o sea lo que hay aquí es que nunca han entregado estudios, nunca nos han entregado resultados”.

Hombre, 27 años.

Con respecto a la participación de los informantes en actividades comunitarias en pro de otros pacientes, se observa poco interés en ello, pues se reporta que las actividades se realizan en beneficio propio, sin que trasciendan a otros individuos. Pocos informantes reportan un involucramiento real con las actividades de la asociación que generan bien colectivo, por ejemplo, con los eventos para generar fondos. Los participantes con trasplantes son quienes más se comprometen con este tipo de actividades.

A pesar de este poco involucramiento, la intención de ayudar a otras personas con enfermedad renal es una constante. En la mayoría de casos dicho deseo se convierte en apoyo emocional o informacional al compartir su experiencia con personas que están en una situación similar o incluso peor de la que ellos viven. En ocasiones este apoyo se convierte en un punto clave para la toma de decisiones de otros individuos, lo que lleva a proponer que el empoderamiento en ese momento y situación específica es alcanzado, pues impacta en otros;

“Sí me tocaba a veces dar terapias en el hospital cuando estaba internado que entraban chavos, me llamaban enfermeras -oye, que fulano de tal, le van a poner catéter- ya me

levantaba de mi cama y me iba a platicar con ellos y al rato ya tenían, este, el catéter o, este, o fue cuando ya tenían el trasplante”.

Hombre, 33 años.

Aunque existe el deseo de brindar apoyo instrumental en algunos casos, la situación económica precaria impide que estos deseos se culminen. A pesar de ello, los informantes identifican que existen mecanismos mediante los cuales pueden brindar apoyo sin que esto les genere a ellos problemas económicos;

“Más que nada ayudarlos moralmente (...) yo creo que más que nada es eso en lo que los puedes apoyar moralmente, porque a veces, aunque uno quisiera ayudarlos económicamente, a veces no se puede porque estamos en las mismas situaciones, y este pues más que nada moralmente eso es en lo que los puedes ayudar (...). A veces cuando a mí me sobraba algún medicamento, yo no venía y lo vendía, yo venía y la regalaba, les decía –miren, aquí está para alguien que le sirva- o incluso con los mismos enfermos, -oye ¿que estás ocupando este medicamento?, mira te lo regalo-”.

Hombre, 23 años.

Entre las personas con trasplante renal, es común escuchar que existen grupos de pacientes de diferentes regiones de la república, que están en contacto por medio de chats telefónicos, e intercambian principalmente medicamentos. En el grupo de diálisis es frecuente escuchar que intercambian bolsas para los recambios, mientras que en aquellos con hemodiálisis el objetivo es obtener eritropoyetina;

“Tengo pues contactos en Morelia tengo un grupo de pacientes con trasplante, nos mensajeamos y va nos ponemos de acuerdo -¿quién tiene tal medicamento?, ¿quién tiene tal?, ya, yo voy tal día a Morelia, ah pus ahí nos vemos y ahí te lo doy del que yo, del que yo tenga-. Afortunadamente no, afortunadamente no, no me ha faltado, las otras veces que me ha faltado pues siempre, pues les echo un grito a ellos”.

Hombre, 33 años.

Independientemente del tipo de apoyo que logren brindar, este tipo de acciones los hacen valorar de lo que ellos gozan, pues en ocasiones se han topado con personas en condiciones de salud, económicas, emocionales y contextuales, más precarias. Por otra parte, el hecho de dar palabras de ánimo impacta de manera positiva en ellos, les brindan satisfacción sabiendo que pueden generar un cambio, por mínimo que este parezca, pues refieren que han observado que esas palabras de apoyo representan algo importante para quienes los escuchan. Adicionalmente, los informantes están conscientes de que el hecho de regalar el medicamento asegura que, en un futuro cuando les haga falta medicamento u otro insumo, saben que contará con el apoyo de otros individuos a los que ayudaron previamente. Esta consciencia no es plena en todos los informantes, se expresa principalmente por los informantes más jóvenes, específicamente por quienes tienen trasplante renal y cuyas condiciones generales se consideran más favorecedoras.

Comportamiento

El componente de comportamiento está limitado por el nivel urémico. La mayoría de los informantes coinciden en que la primera acción que llevan a cabo tras identificar la necesidad de salud es poner en aviso a su familiar, quien emprende el resto de acciones para alcanzar el objetivo de acceder a la atención de la enfermedad.

Acceso a la atención

Capacidad para percibir las necesidades de salud y accesibilidad.

Entre ocho entrevistados, los síntomas que son percibidos y que inician el proceso de búsqueda de atención son edema, pérdida de apetito, cansancio, malestar generalizado, náuseas, mareo, vómito, dolor abdominal, pérdida de la consciencia que llega al desmayo y dolor de cabeza. Exceptuando a dos informantes, la mayoría reporta no haber notado nada antes de la presencia de estos síntomas.

En el informante con diagnóstico confirmado de diabetes, en un primer cuadro se identifican síntomas propios de la enfermedad de base que indican un estado de descontrol y puede generar consecuencias severas. Estos son pérdida de la vista, adormecimiento de miembros pélvicos y torácicos, edema y poliuria; tiempo después de su presentación, se suman los síntomas asociados a la uremia. En el caso del informante en quien la causa de la ERC no es una enfermedad crónica ni congénita, la presencia de hematuria, micción difícil, dolorosa e incompleta son identificados como necesidades que deben ser atendidas.

En sólo cinco casos, la necesidad de salud no se manifiesta a partir de síntomas asociados a uremia, por tanto, la ERC no se detecta en condiciones que comprometen la vida del individuo, por lo que la necesidad de salud no se percibe como una emergencia.

En lo referente a accesibilidad, se logró identificar que los individuos poseen poca o nula información acerca de los servicios de salud a los que pueden acceder. No se identifican mecanismos de transparencia o información destinados a orientar a la población sobre los servicios de salud, sin embargo, se identificó que se han llevado a cabo jornadas de escrutinio dirigidas a personas que tienen factores de riesgo, incluyendo antecedentes familiares de la enfermedad y diagnóstico de enfermedades crónicas como diabetes e hipertensión. Esto ha generado disgusto entre la población

que no tiene estos antecedentes, pues consideran que todos tienen derecho a ser estudiados, sobretodo la gente más joven, independientemente de no tener estos factores de riesgo y considerando que la enfermedad es muy común entre ellos;

“Una vez hubo una reunión en la casa de la cultura y hay un doctor que es, este no sé cómo se llama, pero él hizo una investigación y decía que eran puros personas de la tercera edad y diabéticos y hasta mi papá se... discutió con él y hasta se andaban peleando porque yo apunto las personas y son más jóvenes que personas de la tercera edad, pero pues nada más se quedó así”.

Hombre, 27 años.

A pesar de este descontento, se observa que este tipo de actividades de escrutinio tienen impacto en la población;

“Fue en el hospital civil, hay un doctor que vino a hacer estudios aquí, nos invitó a todos los familiares que tuviéramos ya antecedente de renal a hacernos estudios vinimos toda la familia y ahí fue dónde salió detectado que tenía insuficiencia renal”

Hombre, 23 años.

Capacidad de búsqueda y aceptabilidad

Es la red de apoyo, principalmente la familiar, que toma las decisiones una vez que el individuo identifica las necesidades de salud. Esto debido a que la gravedad del cuadro impide a los individuos tomar decisiones, no sólo por una cuestión de falta de información y limitada autonomía, sino porque las condiciones físicas determinadas por la uremia los mantienen en un estado grave que limita las funciones cognitivas. Ante este panorama, la familia toma la iniciativa en el proceso de búsqueda de atención;

“Me sentía yo muy mal, muy cansada, todo dolor de cabeza, vómito, todo eso. Entonces el papá de mis hijas me dijo -vamos al doctor porque te ves mal y no es gripa, ni tos-. Me

llevó... con mis papás, me llevó a un, a un hospital por decir, caro, porque no sabían, estaba hinchada como una vaca de eso ya había pasado tiempo y llegué al hospital de la mujer...”

Mujer, 27 años.

Las decisiones que la familia toma con respecto a los servicios a los cuales recurrir, están fundamentadas en experiencias previas; la aceptabilidad así, está determinada por la empatía que el médico y el resto del personal de salud establecieron con los individuos en situaciones previas; en este sentido, la calidez de la relación es primordial para tenerles “fe”. Un aspecto que determina la decisión de llevar a los informantes a ciertos establecimientos es la experiencia con el personal administrativo de los servicios de salud, pues generalmente en el sector público se enfrentan a trámites burocráticos que son empeorados por la ausencia de calidez en la atención médica.

Sumado a los factores del trato humano, aspectos como la poca higiene dentro de los servicios públicos y la falta de recursos e infraestructura determinan en gran medida la aceptabilidad de los individuos hacia los servicios de salud públicos;

“Mmm... sí porque en el privado pus es una cosa más limpia y acá en el seguro pus sí está limpio pues, pero no hay más higiene, como que no ponen, pues mucha atención y en el privado pus sí”.

Mujer, 23 años.

Ante los servicios de salud públicos que no brindan atención con calidad técnica y humana, los familiares de los informantes buscan como primera opción a los prestadores de servicios privados. Los servicios de urgencias generalmente son proporcionados en estos locales, sin embargo, los costos que esto conlleva obligan a los familiares a iniciar de nueva cuenta la búsqueda de la atención en servicios públicos, en ocasiones aconsejados por los médicos que atendieron a los informantes en el ámbito privado;

"Me hizo unos estudios, ya me dijo que me cambiaran de hospital, que me cobraba muy caro las diálisis. Me cambiaron del hospital y en el hospital general me lo diagnosticaron otra vez y me mandaron a Morelia, ahí me operaron".

Mujer, 21 años.

En aquellos casos en los que la enfermedad se detecta mediante pruebas de cribado, examen de rutina u otra situación que previene cuadros graves y hace referencia a personas con más información, conciencia y autonomía, el proceso de búsqueda de atención de la ERC se da en un contexto más planificado, en el que la orientación de los médicos con quienes se establece un primer contacto es fundamental;

"Aquí el médico familiar, mediante un estudio de ultrasonido y un estudio de sangre y de ahí pues ya después pasé con un especialista aquí, también en Ciudad Hidalgo y pues me lo terminaron de confirmar en Morelia, el nefrólogo que me estuvo atendiendo (en el IMSS)".

Hombre, 33 años.

Cuando existen antecedentes de enfermedad renal en la familia, la conciencia sobre el tema agiliza más el proceso de búsqueda, pues estos individuos cuentan con mayor información acerca de los servicios existentes, sus ventajas y desventajas, sobre todo en el aspecto económico.

Entre algunos informantes la capacidad para buscar atención se ve limitada por la creencia de que con remedios caseros o acudiendo a alternativas como medicina tradicional, el malestar de ese momento se va a quitar.

Capacidad para lograr acceso y disponibilidad y adaptabilidad de los servicios a las condiciones del cliente

En algunos casos los servicios de urgencias son proporcionados en Ciudad Hidalgo, ya sea con médicos privados o en el servicio de salud público más cercano al hogar del individuo. Una vez que son atendidos, la mayoría de los informantes reporta que deben continuar la atención en otros servicios de salud públicos que tengan servicio de nefrología, es decir, a los hospitales de segundo o tercer nivel de seguridad social o a hospitales generales de la secretaría de salud. Para ello, los informantes y sus familias tuvieron que viajar entre dos y tres horas, dependiendo de la localidad en la que viven.

La mayor parte de los informantes refiere que un elemento indispensable para lograr el acceso a los servicios de salud es la existencia de transporte. A pesar de que las condiciones económicas de los informantes son bajas, varios de ellos cuentan con automóvil propio, que si bien no está en las mejores condiciones, los coloca en una situación más favorecedora en comparación con aquellos que no tienen auto propio.

En algunos casos existe la consciencia de que viajar en autobús presupone un riesgo por la gravedad del cuadro, sin embargo, tienen que hacer uso de este medio porque no tienen disponible otra opción. Otros casos reconocen este riesgo y buscan la manera de acceder a los servicios de salud mediante otro transporte generalmente de algún familiar o conocido.

En todos los casos, sea en auto o autobús, los informantes reportan que llegaron a los servicios acompañados por su red de apoyo más cercana. En el caso de los informantes más jóvenes, los acompañantes más frecuentes son los padres, en ocasiones los hermanos; para los informantes de mayor edad, los acompañantes más frecuentes son las parejas, acompañados en ocasiones por hijos, hermanos o yernos/nueras;

“...yo creo que sin él yo hubiera muerto. Mi esposo, mi esposo ha sido el único [apoyo]”.

Mujer, 75 años.

Al llegar a los centros de atención, la recepción en el servicio de urgencias es más ágil que la admisión por consulta externa. Esta última vía requiere hojas de envío y otros documentos, trámites burocráticos que suelen complicar el panorama del paciente.

Capacidad de pago y asequibilidad

Frente al cuadro agudo o grave de la enfermedad, se reportan cinco mecanismos principales para acceder a la atención:

1. Afiliación como trabajadores, ya sea que realmente trabajen o que solamente les ayuden a darse de alta.
2. Pago voluntario del Seguro Social.
3. Afiliación como beneficiarios (hijos y conyugas).
4. Inscripción al seguro popular.
5. Pago en servicios privados.

A pesar de que logren beneficiarse de la seguridad social o de algún tipo de programa público, la ERC es sumamente cara. En palabras de uno de los informantes:

“...como le digo la enfermedad siempre se detecta en fase terminal y de veces la gente no tiene el recurso para salir adelante. Un trasplante [en] una clínica particular es arriba de 300000 pesos de puro trasplante. Una hemodiálisis son 1400 o 1000 pesos por muy barata. Bolsas de diálisis una caja anda en unos 800 pesos y hay que hacerse tres, cuatro cambios al día o conseguir simplemente una máquina para hacerse diálisis en la noche es cara”.

Hombre, 33 años.

Sumado al desembolso de dinero, la pérdida de días laborales, la inversión de tiempo y esfuerzo, incrementan el costo de la enfermedad. Todos estos factores producen que el

informante recurrentemente haya pensado en la muerte como una salida para dejar de ser una carga económica para su familia;

“Como le comento, mi mamá es madre soltera, entonces yo veía que había más problemas para conseguir dinero, las deudas de mi mamá aumentaban. Es cuando uno ya dice -ya, yo creo que la mejor solución para que se acaben los problemas económicamente, en enfermedades, pues muriéndome-, uno piensa luego (,) luego en morir para el momento quitarse la desesperación”.

Hombre, 23 años.

Estos pensamientos son frecuentes, pues en la mayoría de los casos el costo que genera la atención tras lograr el acceso lo cubre la familia. Comúnmente se reporta que el dinero se junta entre la familia más cercana, principalmente padres, hijos y hermanos. En algunos casos se menciona a tíos y primos. En varias ocasiones se hace referencia a que piden prestado con conocidos, en otros casos son los patrones quienes les prestan. Algunos de los informantes expresan, que aún en la actualidad, no saben de qué manera consiguieron en ese momento dinero sus familiares o de qué manera cubrieron ese gasto;

“Pues mi papá siempre me ayudó mucho. Se iba a Morelia y lo conseguía; bueno no sé bien ni cómo lo conseguía ¿verdad?. Pero pedíamos ayuda, ayuda a la gente así para que nos apoyaran. Aquí en Ciudad Hidalgo, en las calles. Mi hermana hacía unos botes como alcancías para ponerlos en cada tienda y así la gente pudiera donar lo que podía y así tuvimos que salir adelante”.

Hombre, 36 años.

Diversos informantes hacen referencia a mecanismos por los cuáles ellos y sus familias han conseguido recursos económicos destinados a medicamentos, insumos para la diálisis o para el pago de la hemodiálisis. A pesar de no ser mecanismos propios de la trayectoria de acceso a la atención de la enfermedad renal, habla de la existencia de mecanismos de autoeficacia, interacción y comportamiento propios del

empoderamiento. Estos mecanismos no sólo son desarrollados por el individuo con la enfermedad, en algunos casos los principales actores empoderados son los miembros de su red de apoyo;

“Hacíamos así rifas, o ahí en el pueblo donde vive mi mamá hicieron un baile para juntar dinero para poderme hacer las hemodiálisis o comprar la inyección que me pedían para el bebé. El amigo que nos consiguió esta ayuda, él es que realmente andaba para allá y para... él y pus Don "G" y "E" eran los que me ayudaban”.

Mujer, 23 años.

Cabe mencionar, que, a pesar de no estar relacionado de manera directa con el código, los informantes mencionaron que en el municipio existen establecimientos dedicados a la venta de medicamentos que abusan de la necesidad de las personas con enfermedad renal, elevando los costos de medicamentos e insumos para la diálisis.

Capacidad de compromiso y servicios oportunos

Una vez que se logró el acceso a la atención, la participación del informante en el proceso de toma de decisiones al momento de elegir la terapia de reemplazo, se torna un asunto complejo. Por una parte, la dificultad que presenta el individuo para asimilar la enfermedad rápido y adecuadamente, ya sea por el estado urémico o por los sentimientos generados al recibir el diagnóstico;

"Yo tuve que asimilar la enfermedad en menos de un mes, no me di ni la oportunidad de decidir qué me va a pasar. Lo tuve que asimilar de trancazo, sí me dio miedo la verdad, pero dije –bueno, ya estoy ahí, ni modo de echarme pa' atrás-”.

Hombre, 33 años.

En segundo lugar, se encuentra la cantidad y calidad de la información sobre las características de las diferentes opciones de terapia de reemplazo renal, sus ventajas y desventajas, lo cual está asociado al estado de salud del individuo, la capacidad técnica

y el nivel de compromiso del médico con sus pacientes. Sumado a ello se encuentra el nivel de entendimiento por parte del individuo, determinado por el estado físico, el nivel educativo y el alfabetismo en salud. En este sentido, se ubican informantes que expresan haber recibido poca información por parte del médico que los atendió, incluso hay informantes que expresan no haberla recibido;

“Ahí me lo diagnosticaron me dijeron que no tenía otra opción. El doctor “G” sí me dijo: -tienes tres salidas, una dejarte morir, otra dializarte, otra hemodializarte. Hay tres caminos que tienes que escoger yo soy directo con la gente pa’ que sepas-. Nos dijo tienes tres caminos, pero nunca nos explicó -tú vas a vivir con esto de agua, la hemodiálisis es por aquí así, te van a lavar-. No.”

Hombre, 42 años.

Esta carencia de información no sólo la tiene el paciente cuyo nivel urémico lo coloca en un estado físico de inconsciencia, sino también su familiar, a quién el personal de salud excluye de la toma de decisiones.

Existen testimonios en cambio, que permiten ver que los médicos les proporcionaron la información necesaria e intentaron tomar en cuenta sus deseos y necesidades, pero dado su estado físico o por no poner atención porque no les interesaba o tenían sentimientos confusos, no quisieron formar parte de la decisión y prefirieron dejarla en manos del médico. Dos de los elementos que se relacionan estrechamente con la auto-exclusión de la toma de decisiones son el bajo alfabetismo en salud y la creencia sobre la enfermedad renal como un padecimiento pasajero y cuyo tratamiento es temporal;

“De principio no, de principio no, porque yo pensé que era.... pus que era algo que se iba a pasar porque me dijeron que me iban a poner algo para ya estar bien y ya dije pus yo creo que me van a poner esto y ya después me lo van a quitar. Pero ya pasando el tiempo me empezaron a explicar ellos, yo les preguntaba que si me iban a quitar esto, dijo que mientras no encontrara alguien que me donara un riñón que tenía que tenerlo siempre. Ellos me explicaban, ellos sí se tomaban su tiempo en explicarme, pero como

le digo, yo no ponía atención a las cosas [...] cuando me dio la enfermedad esa, pus, me daba a mi igual”.

Hombre, 27 años.

Un elemento final es la negación de la enfermedad, lo que lleva a los individuos a buscar segundas opiniones, lo cual en ocasiones genera más impacto, tanto a nivel físico como económico;

“Pues mire, anduvimos con tantos doctores por ahí. Cuando fuimos al hospital regional - no pues hay que dializarla-, y no, que digo: -¡no, dializar no!-. Nos salimos de ahí y si entramos al [Hospital] Fátima, no... ahí me sacaron hasta los sesos por 24 horas”.

Mujer, 75 años.

Por lo general la toma de decisiones con respecto a la terapia de reemplazo final es un proceso conferido al médico. La mayoría de los informantes juzga la decisión tomada por éste como correcta, pues terminantemente consideran a este personal como los únicos que poseen los conocimientos, por lo que se les considera una autoridad con el derecho y la capacidad de tomar las decisiones por ellos. Pocos juzgan de incorrecta su exclusión de una de las decisiones más importantes de sus vidas.

Algunos testimonios reflejan que las decisiones se toman sobre la base de los seres que aman,

“Me dijieron que me iban a sacar a mi bebé y pus yo realmente no quise, me les escapé del hospital y ya me hicieron firmar una responsiva que yo me hacía responsable si algo me pasaba. De ahí pus me mandaron a Morelia a poner el catéter y ya me pusieron hemodiálisis embarazada”.

Mujer, 23 años.

Este tipo de decisiones se reporta principalmente por las mujeres más jóvenes, quienes tienen hijos o relaciones de pareja por las que están dispuestas a poner en riesgo su salud;

“Un médico del hospital de la mujer, que está allá en Morelia, me dijo que me atendiera que porque yo tenía problema renal, pero... mi esposo, mmm.. el que era mi esposo no me dijo nada o sea así se quedó y ya pasó un poquito más de tiempo y ya fue de emergencia que me tenían que hospitalizar que porque si no me iba a morir”.

Mujer, 27 años.

Se observa que el inicio oportuno de los tratamientos está condicionado a la autorización de los esposos, situación establecida por algunos servicios de salud y que pone en riesgo la propia vida de la mujer;

“No me pudieron operar porque él llegó y me dejó, estaba mal yo. El mismo doctor lo mandó traer porque no dejaban que mis papás firmaran porque se supone que yo ya era señora. Lo trajieron: -tiene que firmar para que de la autorización de que yo me pueda poner el catéter-. Él dijo que si...”.

Mujer, 27 años.

Existen testimonios que reflejan que la trayectoria de búsqueda de atención no es un proceso constante en el que todas las fases se finalicen o culminen con la toma de decisiones compartida. Algunos informantes declaran haber llegado a la fase de diagnóstico oportuno, sin embargo, su decisión fue no atenderse en ese momento;

“Entonces fui a ver al Doctor “G” y me estuvo chequeando. Y ya me dijo: -¿Sabes qué amigo?, si no te cuidas en un año te vas a dializar-. Todavía él me dijo y yo sinceramente lo ignoré, me dio medicina, me la tomé y me fui. Me regresé otra vez pa’ Estados Unidos”.

Hombre, 42 años.

Los relatos de los informantes dejan ver que durante la primera fase de la trayectoria de atención de la enfermedad renal su participación en la toma de decisiones es baja o en algunos casos nula debido al estado urémico y al bajo alfabetismo en salud. El proceso de toma de decisiones una vez iniciada la terapia de reemplazo renal, sea diálisis peritoneal, hemodiálisis o trasplante, no es muy diferente.

Una vez que accedieron a la terapia de reemplazo renal, la mayoría de los informantes pasan por un proceso de adaptación a su nueva condición. Los sentimientos negativos prevalecen en un número importante de los casos, algunos informantes expresan que durante los primeros años preferían estar muertos, la mayoría expresa haber sentido desesperanza y desolación, tristeza y enojo. Estos sentimientos influyeron de manera directa en su capacidad de compromiso con el tratamiento. La mayoría de los testimonios reflejan que dicha capacidad, en su componente de adherencia, es un proceso cíclico, que depende en gran medida de su estado de ánimo, la capacidad económica y su red de apoyo social, pero está determinado principalmente por el nivel de información proporcionada por el personal de salud y por ende por el nivel de entendimiento de la enfermedad y el tratamiento.

De acuerdo con todos los informantes, la voluntad y la disciplina son indispensables para mantener un adecuado control de la enfermedad. Un aspecto fundamental en la adherencia de los pacientes con trasplante es el miedo a regresar a la condición anterior, ya sea diálisis peritoneal o hemodiálisis, pues esto los haría regresar a un estado de dependencia constante. Ante la necesidad de disciplinarse, los individuos han creado mecanismos que los ayuden a mejorar la adherencia, entre los que destaca el uso de alarmas para los medicamentos. Independientemente de la razón por lo que la adherencia se considera buena, esta información habla de individuos con un buen nivel de autoeficacia, que toman decisiones con base en un análisis crítico, aunque no siempre informado, y que emprenden acciones para tomar el control de los factores que intervienen en sus vidas;

“Pues en ese caso, cuidar los horarios de medicamento; cuidar mi alimentación, una de las cosas que nos dicen también ahí, este no estresarse mucho, no desvelarse también porque o sea ahí es una descompensación también. He tratado de tomar mi medicamento a la hora que es, casi la mayoría me lo tomo en la mañana. Mi alimentación toda es de casa, es muy raro cuando me toca comer algo fuera. Sí, simplemente en ponerse a pensar uno que tiene, que probablemente tiene uno que regresar a la diálisis o hemodiálisis como que, como que no... volver al mismo sufrimiento, aparte todo lo que se ha invertido en todos los aspectos”.

Hombre, 33 años.

Algunos informantes en cambio, reportan que necesitan que alguien les recuerde con frecuencia sobre su medicamento, lo que habla de un bajo nivel de autoeficacia y auto control;

“Pues control del medicamento se me facilita porque mi papá siempre me está recordando ya te tomaste el medicamento, ya te tomaste el medicamento”.

Hombre, 36 años.

En lo que respecta a servicios oportunos, la mayoría de los entrevistados coincidieron en puntos clave. No se observa una valoración clara de la capacidad técnica del personal de salud, es decir, los informantes no identifican qué características técnicas deben cumplir los médicos para ser considerados buenos o malos, sin embargo, la mayoría de los informantes expresa estar satisfecho con el servicio prestado por el personal médico, no por sus capacidades técnicas si no porque han sido amables, afectuosos, siempre están al pendiente de cómo se sienten, o simplemente no han sido groseros como otro personal dentro de los hospitales. Estar al pendiente de ellos es especialmente mencionado por los informantes en hemodiálisis, pues estos individuos pasan más tiempo dentro de los servicios de salud, a cargo del personal de salud, con quienes tienen más contacto por el tipo de tratamiento;

“Para qué vamos hablar en contra. Sí, todo el personal. Muy amable, todo el personal. Siempre están al pendiente, -¿está usted bien?, ¿se siente bien?-, entonces yo pienso que han sido muy buena gente con nosotros, nos han dado muchas atenciones. Dos veces que me sentí mal me entró calenturas, ¿uste cree? Sí, el doctor "R" ahí me inyectó, ahí las mangueras, ahí me estuvo atendiendo y sí cuando salí, ya salí más o menos”.

Mujer, 75 años.

En los individuos con trasplante renal, la calidad técnica se mide más en relación a qué tanta información se les proporciona o la disponibilidad que tengan los médicos para estar cuando los pacientes los necesitan;

“Satisfecha, sí. En sí, estoy bien, pues me han atendido bien desde que me enfermé hasta que me trasplanté, sí... sí son buenos. Sí es buena atención, porque pues sí me atienden bien y me explican cómo es, si me pasa esto es por algo, por lo otro”.

Mujer, 24 años.

Un personal clave es el de enfermería, especialmente durante las sesiones de capacitación para diálisis peritoneal y en las sesiones de hemodiálisis. En este sentido, cuando el personal de enfermería es incapaz de transmitir la información acerca de la enfermedad y el tratamiento de manera clara para los informantes o falla en su calidad humana, tiene un impacto muy relevante en los informantes;

“Porque duele cuando las enfermeras no te tratan bien, te duele...”.

Mujer, 27 años.

A pesar de que los informantes comentan que los servicios médicos cubren sus necesidades, la atención administrativa es un factor determinante de la satisfacción con la calidad de los servicios;

“Porque a veces tiene que tardar uno, hacer mil cosas para que te atiendan, por ejemplo, filas o esperar horas para que te atiendan (...) a veces están haciéndose patitos y no te atienden y hay mil personas esperando a que nos atiendan y no nos atienden. Sí, porque te hacen que te esperes más tiempo del que te tenías que esperar, entonces -no, pues te toca hasta el último- o -te tienes que esperar- y por ejemplo, si tú estás esperando, digamos un papel o un resultado, te dicen –no, pues espérate-, lo tienen en la mano y te dejan esperando horas, cuando ya lo tienen pues al lado de ellos, y eso si es muy irritante”.

Mujer, 25 años.

Un problema frecuente entre los informantes que cuentan con seguridad social es la escasez de recursos. La inconformidad de los informantes en torno a este tema, principalmente por la carencia de medicamentos, deja clara la incapacidad de los servicios públicos de salud para atender la demanda real de la población, dejando insatisfecha las necesidades de los individuos.

"Pus aquí, en el seguro hay pues, muchas inconformidades, anomalías. Una de ella, pues el aspecto del trato del personal administrativo o las secretarias que están en la recepción aunado al director y a la falta de medicamento. Siempre hay problemas con el medicamento, siempre hay escasez con el medicamento, siempre falta, si no es una cosa, falta otra. También la cuestión del médico de urgencia, no hay un médico, no tenemos aquí un médico especializado o con nociones de la insuficiencia renal; en el caso de uno como trasplantado, -¿sabes qué? no te puedo dar nada, te vas a Morelia-, no se quieren meter en líos”.

Hombre, 33 años.

En lo que respecta a continuidad de la atención, la información proporcionada por los informantes permite ver que el sistema de citas es deficiente como consecuencia de la saturación de los servicios. Las personas con diálisis peritoneal y en hemodiálisis se enfrentan con más frecuencia a dificultades al tramitar citas, mismas que les son otorgadas hasta después de 6 a 8 meses.

“Uh!, es bien difícil. Haga de cuenta que.... bueno prácticamente ahorita yo quería ver al nefrólogo, pero nos dijeron casi una cosa imposible, porque hay muchísima gente”

Hombre, 42 años.

El seguimiento en las personas con trasplante es más cuidadoso. En todos los casos, servicios como psicología y nutrición, únicamente los atienden al inicio de la terapia de reemplazo renal;

“Cuando estaba yo en lista de espera si me atendían el psicólogo, me atendían en dental, me atendía psicología, me atendía nutrición, o sea, tuve toda clase de atención ahí en el hospital, todo era pagado, porque pues ahí te ayudaba poco el seguro popular. Cuando ya iba a terminar mi protocolo ya era puro nefrólogo el que me atendía y ya nada más estábamos esperando lo que era el trasplante”.

Hombre, 23 años.

CAPÍTULO IV
DISCUSIONES Y CONCLUSIONES

CAPÍTULO IV. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

El presente estudio constituye una de las pocas aproximaciones al fenómeno del empoderamiento como eje cardinal durante la trayectoria de acceso a la atención de la Enfermedad Renal Crónica. Su presencia a lo largo de la trayectoria de búsqueda de atención se observa tanto en los individuos con la enfermedad como en su red de apoyo, principalmente en la familia, en quienes promueve las acciones necesarias para buscar la atención, lograr el acceso, pagar por la atención y en pocos casos participar en la toma de decisiones. En el individuo con la enfermedad el empoderamiento, o algunos de sus componentes, están presentes especialmente durante la fase de capacidad de compromiso. A partir de los resultados de la escala de empoderamiento y de las entrevistas es posible decir que las dimensiones del empoderamiento con mayor influencia durante la trayectoria son la autoeficacia y la interacción, mismos que están determinados importantemente por el nivel de entendimiento de la enfermedad, el nivel socioeconómico y la red de apoyo social.

Hasta este punto, hablar de empoderamiento no es tarea fácil. Teóricamente se plantea que su existencia está condicionada a la presencia de todas sus dimensiones, esto implica que el individuo sea capaz de buscar y obtener información confiable, utilizarla de manera crítica para tomar decisiones, emprender acciones para conseguir sus objetivos, controlar los aspectos que intervengan en estas acciones y sus decisiones, y realizar un análisis crítico de su contexto para finalmente, influir no sólo en los aspectos que impacten su vida, sino generar cambios y en la medida de lo posible, mejoras en otros individuos, esto es, generar bien común (Feste & Anderson, 1995).

Sobre esta base cabe preguntarse si es posible que exista empoderamiento si una de estas características no está presente en el individuo y si todas deben estar presentes de manera permanente. Más aún, si el empoderamiento, entendido como la presencia de todas sus dimensiones en un mismo sujeto y a lo largo del tiempo, es una condición indispensable para conseguir éxito en los acontecimientos de la vida.

Con base en los resultados del presente estudio podría parecer que la respuesta a estos cuestionamientos es negativa; para comprender esta aseveración se deben contemplar tres factores. En primer lugar, destacar que a pesar de que a partir de la escala de empoderamiento el puntaje total fue elevado, al analizar las dimensiones de manera separada se observó que existen algunas con mayor puntuación, lo que lleva a pensar que la ausencia de alguna de estas dimensiones podría afectar el puntaje total, no así la presencia del empoderamiento. Esto se comprueba mediante la aproximación cualitativa y un ejemplo claro de ello, es que la mayoría de informantes reportan que el bajo alfabetismo en salud y nivel socioeconómico los limita para realizar un análisis crítico de su situación, más no para emprender acciones para mejorar la adherencia, por ejemplo.

En segundo lugar, se debe considerar que el empoderamiento es un proceso cíclico que se transforma dependiendo de las necesidades de los individuos y los factores contextuales; así, los individuos que durante la búsqueda de la atención tuvieron un nivel de empoderamiento bajo, al momento de la entrevista presentaron un nivel adecuado de empoderamiento, lo que les ayuda a tener mayor control sobre aspectos que pueden afectar su capacidad de compromiso.

Finalmente es indispensable apuntar que el empoderamiento es uno de los mecanismos que pueden mejorar los desenlaces en salud, sin embargo, no asegura el éxito, ni en lo que respecta al acceso a la atención ni en lo referente al tratamiento. Ahora bien, la medida del éxito depende de la perspectiva con la que se mire; por ejemplo, para algunos el éxito del empoderamiento radica en que los individuos participen de manera activa en la toma de decisiones con respecto al tratamiento, pero como lo reportaron Dwarswaard et al. (Dwarswaard, Bakker, van Staa, & Boeije, 2016), los individuos esperan que los profesionales de la salud cumplan su papel y delegan las decisiones a ellos. Esto no implica que no tengan dominio de su situación actual e incluso habla de un alto nivel de autoeficacia, lo que va en consonancia con lo mencionado por Feste y Anderson (Feste & Anderson, 1995) acerca de que estar “empoderado” significa aprender lo suficiente de la enfermedad y ser capaz de valorar

el costo beneficio de adoptar las recomendaciones otorgadas, lo que no obliga a ver al empoderamiento como la herramienta por medio de la cual los individuos desarrollen capacidades para tomar decisiones con respecto a su tratamiento.

Independientemente de que el empoderamiento se presente total o parcialmente, existen factores que pueden determinar su presencia, pudiendo jugar el papel de barreras o facilitadores. Dichos factores pueden agruparse dependiendo de su naturaleza en aquellas propias del individuo y las presentes en el contexto.

Entre las barreras individuales más importantes se encuentra la gravedad del cuadro inicial que limita la autoeficacia, la interacción y el comportamiento de los individuos, y los imposibilita para participar durante las primeras etapas de la trayectoria. No obstante, este factor ayuda a identificar que la situación requiere ser atendida de manera inmediata y obliga al individuo a acudir con su red de apoyo social con el objetivo de emprender la búsqueda de atención.

Otra de las barreras individuales más frecuentemente reportadas es el bajo nivel educativo. En este sentido, se observó que los informantes más jóvenes y con mayor nivel educativo, comprendían mejor la enfermedad y sus implicaciones en comparación con quienes dejaron sus estudios en etapas tempranas. Un factor explicativo es que este grupo tiene mayor acceso a internet, que es la fuente de información que frecuentemente se reporta por los jóvenes y los ayuda a conocer más sobre la enfermedad. A pesar de esto, ninguno de los informantes la comprende del todo, hecho que tiene más relación con el alfabetismo en salud, entendido como la capacidad del individuo para ganar acceso a la información, entenderla y utilizarla con el objetivo de promover y mantener una adecuada salud para ellos mismos, sus familias y sus comunidades (Chinn, 2011; Nutbeam, 2008, 2009; Protheroe, Nutbeam, & Rowlands, 2009), estando así ampliamente relacionada con el empoderamiento.

El bajo alfabetismo en salud es una barrera que parece ser más pronunciada en los individuos de mayor edad, las mujeres y en el grupo de diálisis peritoneal y

hemodiálisis. Este analfabetismo está determinado principalmente por la falta de recursos y oportunidades que el sistema les otorga a los grupos que viven en condiciones de mayor vulnerabilidad, mismas que les impiden tener acceso a los servicios básicos, incluidos la salud y la educación. Simplemente las inequidades de género con respecto a educación no son una novedad; de acuerdo con la Encuesta Nacional de Ocupación y Empleo 2017, del total de la población que no sabe leer ni escribir, sesenta y uno por ciento son mujeres (Instituto Nacional de Estadística y Geografía, 2017).

Dentro del sistema, el personal de salud juega un papel de suma importancia sobre el nivel de alfabetismo, pues en la medida en la que éste se comprometa a entregar información oportuna, clara, concisa y trascendente, de manera que el individuo comprenda las características de la enfermedad, su impacto y las diferentes opciones de tratamiento, este último desarrollará las habilidades necesarias para analizar la realidad en la que vive. La determinación de participar o no en el proceso de toma de decisiones así, quedará en la persona y no será una imposición de los prestadores de servicios como en la mayoría de casos presentados en este trabajo, en los que la terapia de reemplazo renal es iniciada sin que los individuos tuvieran conciencia plena de sus implicaciones. Debe decirse que en varios casos, estas decisiones están fundamentadas en la gravedad con la que llegan los individuos y a pesar de que parece no tomarse en cuenta la opinión de los familiares, su autorización es indispensable para poder realizar los procedimientos correspondientes. Estos resultados coinciden con lo reportado por Sipsma y cols. (Sipsma et al., 2013), quienes encontraron que treinta por ciento de los participantes en su estudio informaron que no se les presentaron las opciones de tratamiento hasta que comenzó la diálisis.

La empatía establecida entre el tratante y los demandantes de la atención es de suma importancia en este sentido, pues el entendimiento de la información proporcionada está estrechamente relacionado con el interés que muestren ambas partes en las necesidades, derechos y obligaciones del otro. A pesar de que aspectos de carácter más individual pueden influir en esta trasmisión correcta de la información, un aspecto

que está estrechamente relacionado con la capacidad del personal de salud para utilizar herramientas empoderadoras y que mejoren el nivel de alfabetización en el contexto clínico, es el entrenamiento específico que los profesionales de la salud deberían recibir en torno a ello. Esto coincide con lo reportado por Scambler y cols. (Scambler, Newton, Sinclair, & Asimakopoulou, 2012), quienes en su trabajo sobre barreras y oportunidades para el empoderamiento, concluyen que la falta de entrenamiento adecuado fue un problema fundamental durante la provisión de educación y apoyo a los pacientes.

Toda esta información cobra relevancia cuando se considera que, de acuerdo con estudios anteriores, la prevalencia de baja alfabetización alcanza cifras hasta del sesenta por ciento en personas con Enfermedad Renal Crónica (Devraj et al., 2015; Ricardo et al., 2014) y se asocia fuertemente con la progresión de la misma (Jain & Green, 2016). Esto confirma la necesidad de estudiar con mayor profundidad esta variable en futuras investigaciones, abriendo la puerta a una nueva línea de investigación tal como lo mencionaron Devraj y Gordon (Devraj & Gordon, 2009), que permita generar la evidencia necesaria para implementar intervenciones y políticas encaminadas a incrementar el alfabetismo en salud a partir de estrategias centradas en los individuos, como son las estrategias con enfoque de empoderamiento.

Como consecuencia de su estado físico y ante el panorama que plantea su nueva condición, sentimientos de desesperación, frustración, enojo, tristeza y otros con connotaciones negativas, se presentan con frecuencia y representan barreras individuales importantes para el empoderamiento. Éstos se presentan tanto en los individuos con la enfermedad como en los familiares, sin embargo, dada la urgencia para dar respuesta a la necesidad de salud, estos últimos superan los sentimientos negativos a través de los lazos de solidaridad entre la familia y las actitudes y pensamientos positivos motivados principalmente por la fe y la religiosidad. Un mecanismo probablemente presente en estos individuos es la resiliencia, que ha demostrado ser un elemento de suma importancia en el tratamiento de la depresión (McCann, Songprakun, & Stephenson, 2017); esta relación, sin embargo, deberá ser

estudiada con mayor detalle en futuras investigaciones. La presencia de sentimientos negativos como barreras para el empoderamiento se ha reportado en otros estudios, entre los que destaca los de Fotoukian et al. (Fotoukian, Mohammadi Shahboulaghi, Fallahi Khoshknab, & Mohammadi, 2014) y de Sheridan et al. (Sheridan et al., 2011), quienes reportan que la depresión, el miedo y la desesperanza son sentimientos que comúnmente limitan el empoderamiento en los sujetos.

En la misma línea de las barreras individuales, ciertas creencias y saberes suelen interferir en la capacidad de algunos individuos para tomar decisiones con respecto al inicio de la terapia de reemplazo, esto sucede sobre todo en los individuos en quienes la enfermedad se diagnosticó en un contexto de no gravedad. Estas creencias están determinadas a su vez por situaciones a su alrededor, ya sea que hayan escuchado de conocidos con la enfermedad que la terapia los ha devastado o bien que existen otras opciones antes de llegar a la terapia de reemplazo. Esto lleva a los individuos a recurrir a una serie de alternativas naturales y tradicionales, situación que no es propia de esta población, pero se ha reportado en diversos estudios y su práctica varía entre 26 y 52% (Arjuna Rao et al., 2016; Esen et al., 2015; Osman, Hassanein, Leil, & NasrAllah, 2015) en personas con enfermedad renal crónica terminal. Esto suele ser una respuesta a la desesperanza que se presenta como consecuencia del diagnóstico, pero suele no prolongarse mucho tiempo pues la mayoría de los informantes que reportaron haber recurrido a este tipo de opciones, prefirieron continuar con el tratamiento médico, ya sea por miedo, falta de recursos o simplemente por apatía.

En el ámbito contextual, la barrera más importante es la económica. De acuerdo con los resultados de la aproximación cuantitativa, la mayor parte de los participantes en el presente estudio pertenecen al estrato socioeconómico “D”, caracterizado por contar con una propiedad que carece de diversos servicios y satisfactores; esta condición está estrechamente ligada al tipo de actividad principal en la región, que es la agricultura seguida por el comercio informal, hecho que los coloca en una situación complicada cuando se requiere acceder a los sistemas de salud. Ante el bajo nivel socioeconómico, no es posible destinar una parte de sus recursos a la atención de la salud, sin embargo,

sorprende observar que, ante situaciones de emergencia, los individuos logran obtener, a través de diferentes mecanismos, los recursos económicos necesarios para atender la situación. En este sentido cabe mencionar que la mayoría de los familiares deciden acudir a los servicios de salud privados ya sea consultorios médicos, proveedores de farmacia u hospitales privados, por la cercanía de estos a su hogar y las experiencias de éxito previas con estos proveedores, sin embargo, al desconocer la gravedad de la enfermedad, no imaginan el impacto a nivel económico que esta decisión puede generar al enfrentarse con la realidad, la necesidad de regresar a los servicios de salud públicos es inminente. En la mayoría de los casos, aunque no se reporta de manera explícita, se incurre en gasto catastrófico y no es posible identificar de qué manera las familias solventan esta situación después, pues los informantes aún al momento de la entrevista desconocen los mecanismos por los que se consiguieron los recursos y mediante los cuales se saldaron las deudas adquiridas durante la trayectoria de búsqueda de atención. Esta barrera suele ser superada con mayor facilidad por quienes contaban con aseguramiento en salud desde el principio, sin embargo, este aspecto no libera de problemas económicos al individuo y su familia, pues en muchas ocasiones la falta de recursos materiales y de infraestructura dentro de los servicios de salud, obligan a los individuos y sus familias a pagar por materiales quirúrgicos, de curación, medicamentos e incluso por estudios, lo que representa una barrera para los componentes de interacción y comportamiento que tienen impacto en la capacidad de pago y de compromiso principalmente. En el caso de quienes no cuentan con aseguramiento o que pertenecen a programas de financiamiento en salud, el uso de servicios en la secretaría de salud, por los que deben pagar una suma dependiente de su capacidad de pago, generan un impacto importante en la economía de las familias, quienes en ocasiones dejan incluso de comer para que el individuo con la enfermedad pueda asistir a su sesión de hemodiálisis, por ejemplo. Aunque existen pocos estudios acerca de gasto de bolsillo en personas con enfermedad renal en contextos con condiciones sociodemográficas similares a las del presente estudio, se ha reportado que el gasto de bolsillo es frecuente entre quienes necesitan ser hospitalizados; recientemente Senanayake et al. (Senanayake et al., 2017) reportaron que cerca del

40% de la muestra estudiada tuvo que pagar por los medicamentos y 19% por los estudios realizados tras haberse hospitalizado, en estos individuos el costo por el transporte necesario para lograr el acceso representa cerca del 43% del gasto total.

En el grupo de trasplante el factor económico juega un papel fundamental. El costo de la cirugía es sumamente elevado a pesar de contar con seguridad social, pues se le debe agregar el costo del hospedaje y viáticos pues los procedimientos se realizan fuera de su localidad; se agrega después el elevado costo de los inmunosupresores que deben tomarse, lo que promueve que en algunos casos los tratamientos se cesen. Ésta suele ser una decisión del individuo basada en el análisis que realiza de la situación económica a la que se enfrenta su familia, principalmente cuando considera las necesidades de sus seres amados. De acuerdo con Ladin y cols. (Ladin, Rodrigue, & Hanto, 2009), el bajo nivel socioeconómico es una de las barreras más importantes a lo largo del continuo de atención de la enfermedad renal crónica, lo que confirma nuestros hallazgos y obliga a pensar en la necesidad de planear investigaciones futuras cuyo objetivo sea caracterizar de mejor manera los determinantes sociales del empoderamiento, así como determinar el gasto de bolsillo y el gasto catastrófico, de manera que se genere evidencia que sea trasladada a los tomadores de decisiones y los obligue a generar iniciativas dirigidas a disminuir las brechas socioeconómicas que determinan las desigualdades e inequidades en salud.

La red de apoyo puede modificar de manera negativa el empoderamiento durante la etapa de capacidad de compromiso. Entre los informantes más jóvenes la preocupación por el bienestar de su familia, principalmente por la educación y salud de los hijos, produce que en un acto de autonomía, abandonen su tratamiento poniendo en riesgo su propio bienestar. Por otra parte, todos los participantes coinciden en lo frecuente que suelen ser las muestras de menosprecio, desprecio, asco, repugnancia, odio, rencor y otros sentimientos y pensamientos negativos hacia su persona, mismos que desde la perspectiva de los participantes, son secundarios a la ignorancia tanto de la familia como de los amigos y conocidos. Estos tienen un impacto importante en los individuos, sobre todo cuando vienen de familiares cercanos, especialmente sus hermanos. Estas

muestras negativas se expresan más por los informantes con hemodiálisis, no son comunes en el grupo de trasplante e impactan en grado variable el nivel de empoderamiento de los individuos.

Las barreras impuestas por los sistemas de salud son frecuentemente reportadas; los malos tratos del personal administrativo, la carencia de recursos humanos, materiales y de infraestructura, la poca higiene, así como los trámites burocráticos que dificultan la atención oportuna juegan un papel determinante en la decisión que toman los familiares sobre acudir en primera instancia con los prestadores privados. Los malos tratos recibidos en los hospitales públicos no son percibidos como experiencias de discriminación, lo que habla de la incapacidad del individuo para realizar un análisis crítico, es decir, de un bajo nivel de autoeficacia que limita el componente de comportamiento mediante el cual se denunciarían este tipo de situaciones. En el mismo orden de ideas, poco se detectó acerca de inequidades por razones de género, sin embargo, se logra observar que el ser mujer es un factor que limita principalmente el componente de interacción. En este sentido, se observa que dada la condición de mujer, la participación en la toma de decisiones con respecto a la enfermedad es menor, incluso se reporta por una informante que el propio sistema de salud imposibilita su actuación debido a que es el marido quien tiene que dar la autorización para que sea intervenida, a pesar de que éste la abandonó en el hospital.

Otra de las barreras contextuales de mayor impacto es la carencia de apoyo gubernamental que es detectada por todos los informantes. De acuerdo con los mismos, el gobierno está obligado a darles dinero para solventar sus necesidades; no se advierte una conciencia plena sobre el papel del estado en la provisión de salud, por tanto no son capaces de exigir sus derechos, lo que habla de un bajo nivel de autoeficacia, interacción y comportamiento. Esta idea del gobierno como proveedor de dinero fomenta que los familiares frecuentemente se acerquen a las instancias de gobierno para conseguir ayuda monetaria para que en los hospitales de la secretaria de salud puedan atender a su familiar. En la mayoría de los casos se reporta que esta búsqueda no siempre tuvo los resultados esperados, pues se les negaba el apoyo. Las

dificultades administrativas y burocráticas, potencializadas por la incapacidad para exigir derechos, desgastan la autoeficacia de los familiares y en algunos casos retrasan la atención del individuo; en otros casos, existen situaciones que promueven en los individuos sus habilidades de gestión y les confieren astucia para buscar en otros lugares, esto promovido por sentimientos de preocupación y amor hacia su familiar.

Un número importante de facilitadores a nivel individual se identificaron. Si bien el nivel de alfabetismo en salud es bajo en estos individuos y en la mayoría juega el papel de barrera, la adquisición de ciertas habilidades ayuda a los individuos a conseguir ciertos objetivos. En este sentido, el hecho de tener familiares con la enfermedad provee de algunas herramientas de utilidad a la red de apoyo que acompaña al individuo durante el proceso de búsqueda de atención de la enfermedad. También es un recurso importante en quienes la enfermedad fue detectada mientras realizaban los estudios para ser donadores o bien en aquellos que se acercan a campañas de escrutinio debido a que tienen antecedentes familiares de la enfermedad; en ambos casos destaca la conciencia crítica que promueve el acercamiento a los servicios de salud. Sobresale también el grupo de personas con trasplante, pues la mayoría debutaron con alguna de las otras dos alternativas y conforme pasó el tiempo fueron desarrollando algunas habilidades no sólo para el autocuidado, sino también las relacionadas con la búsqueda y gestión de recursos que les permitieran acceder a un tratamiento “más permanente”. Acceder al trasplante renal parece ser un resultado de mecanismos propios del empoderamiento; esto es especialmente cierto para los informantes cuyo trasplante fue de donador vivo relacionado, sin embargo, el lograr un trasplante cadavérico, aun cuando no depende directamente de ellos, sí refleja la capacidad de compromiso del individuo que es clave para llegar a recibir el trasplante en las mejores condiciones posibles y está determinada por la autoeficacia principalmente.

Uno de los facilitadores más importantes para esta población es la religiosidad y la fe, principalmente entre los informantes de mayor edad, quienes reportan que el acercamiento a Dios les ha ayudado a aceptar la enfermedad, superando así algunas de las dificultades sorteadas. Aquellos informantes que llegaron a la etapa de utilización

de servicios en un estado de mayor conciencia física, ponen de manifiesto que la fe en Dios supera sus miedos y el desconocimiento de la enfermedad, por lo tanto, interviene en el componente de comportamiento del empoderamiento impulsándolos a dar el consentimiento para ser intervenidos e iniciar así la terapia sugerida por los tratantes. Estos resultados coincide con los de Abdoli et al. (Abdoli, Ashktorab, Ahmadi, Parvizy, & Dunning, 2011), quienes encontraron que la religiosidad y la espiritualidad juegan un papel fundamental en los pacientes.

Los sentimientos positivos juegan el papel de facilitadores, sobre todo durante la capacidad de compromiso del paciente, pues a todos les permiten sobrellevar la enfermedad en un contexto más amigable. En este sentido se aprecia que los sentimientos positivos promueven la adherencia, que es facilitada a su vez por la implementación de mecanismos que recuerden a los individuos sus obligaciones en torno a la enfermedad, por ejemplo, el uso de alarmas para sus medicamentos. Estas actividades de compromiso con ellos mismos son una forma de lidiar con la sensación de inseguridad vinculada a la ocurrencia de su enfermedad, lo que de acuerdo con Aujolat et al. (Aujolat, Marcolongo, Bonadiman, & Deccache, 2008), representa una necesidad intrínseca de dominio.

En el caso de los familiares, no es posible saber si estos sentimientos positivos están presentes durante alguna etapa de la trayectoria, sin embargo, incluso los sentimientos negativos, como la desesperación, la preocupación y la tristeza, pueden jugar el papel de facilitadores al impulsarlos a buscar los medios para conseguir la atención. El estudio de la percepción de la familia así, podría contribuir al entendimiento de factores que son más personales, como los sentimientos que pudieron haber intervenido en el proceso de búsqueda y obtención de la atención, por lo que se considera que en futuras investigaciones su participación será fundamental.

Un factor a nivel individual que juega el papel de facilitador del empoderamiento, es la percepción que tiene una persona sobre las causas de lo que pasa en su vida, es decir el locus de control. Se detectó que la mayoría de los participantes no perciben la

enfermedad como un acontecimiento azaroso, al contrario, expresan que hay factores, ya sea en su cuerpo o en el medio ambiente, que pudieron detonarla. Si bien la participación de Dios no es determinante de su condición, sí lo es de que continúen adelante. Es interesante observar que los informantes declaran que todo lo que se consiguió a lo largo de la trayectoria fue gracias al esfuerzo, la habilidad y responsabilidad de su familia, que nada ha sido cuestión de suerte. Si bien no es posible identificar los factores que subyacen a este alto grado de locus de control interno y el impacto que éste pueda tener en el estado general del individuo, con base en reportes previos es posible decir que la presencia de una actitud positiva (Christensen, Turner, Smith, Holman, & Gregory, 1991; Cvengros, Christensen, & Lawton, 2005) y de un buen nivel de adherencia (Christensen et al., 2010; Howren, Cozad, & Christensen, 2017) en estos individuos está relacionado estrechamente con el locus de control interno (Christensen & Ehlers, 2002).

Específicamente en los familiares, otro facilitador de suma importancia a nivel individual que está determinado por un factor contextual, es la confianza que tienen en ciertos prestadores de salud, específicamente en los presentadores privados. Dicha confianza es generada a partir de experiencias previas y está fundamentada principalmente en cuestiones subjetivas, como la percepción acerca de la amabilidad, por ejemplo. La incapacidad para valorar sus capacidades técnicas puede ser secundaria al bajo alfabetismo en salud, sin embargo, para fines del acceso a la atención, el haber acudido con un prestador privado, si bien impactó de manera importante la economía familiar, aceleró el proceso de atención, diagnóstico y tratamiento, incluso salvando la vida de los participantes.

A pesar de que se ha puesto de manifiesto que la red social juega un papel determinante en este contexto, es importante hacer mención de que su impacto en la trayectoria de acceso a la atención depende en gran medida del tipo de red y de apoyo conferido, tal como se ha reportado con anterioridad (DiMatteo, 2004; Göz, Karaoz, Goz, Ekiz, & Cetin, 2007; Wen, Shepherd, & Parchman, 2004).

La red de apoyo principal es la familia, que está configurada principalmente por pareja e hijos en los informantes de mayor edad, y por padres y hermanos en los informantes más jóvenes; esta red es la proveedora más importante de apoyo instrumental. Sus muestras de afecto suelen ser importantes para que el individuo enfermo se sienta reconfortado, pero la provisión de dinero y otros recursos más tangibles, permite realmente el acceso a la atención. Entre los informantes de mayor edad, las parejas juegan un papel fundamental, pues además de ser quienes movilizan todos sus recursos para conseguir la atención, son piedra angular para la capacidad de compromiso, pues son ellos quienes se llevan la carga más pesada en lo que respecta al cuidado de los individuos. Entre los individuos más jóvenes los padres y hermanos juegan el papel más importante a lo largo de toda la trayectoria.

Los amigos y conocidos juegan un papel de menor relevancia hablando de acceso a la atención, sin embargo, participan en la etapa de utilización de servicios, generalmente mediante apoyo emocional, mejorando el estado de ánimo, las ganas de vivir y por tanto la adherencia al tratamiento. Esta es una red que se manifiesta más por los informantes jóvenes.

Los grupos de la iglesia juegan un papel importante en la provisión de apoyo emocional, en pocos casos se reporta apoyo instrumental que suele ser provisto por sacerdotes o personal administrativo que es cercano a los individuos con la enfermedad. Podría pensarse que el acercamiento a la iglesia es un fenómeno que se da más en las personas de mayor edad, pero en este grupo los jóvenes son quienes más contacto tienen con estos grupos, en donde aprenden a manejar sentimientos como la rabia, el enojo, la frustración y la tristeza y a utilizarlos a su favor y así seguir adelante con la enfermedad.

La asociación para enfermos renales en cambio juega un papel fundamental. Antes de hablar de algunos puntos que parecen de mayor interés, es importante definir dos puntos clave para discutir las características de dicha asociación: asociación civil y grupo de apoyo. En su concepción, las asociaciones civiles son un grupo de dos o más

personas que se reúnen para realizar un fin común, que no tiene carácter preponderantemente económico (Colegio de Notarios del Distrito Federal, s/f). Por su parte un grupo de apoyo se refiere a un grupo informal de personas (enfermos, familiares, amigos), que generalmente se reúnen en forma voluntaria y periódica para aprender acerca del cuidado y tratamiento de la enfermedad, compartiendo experiencias sobre la misma, además de ofrecer amistad, apoyo y entendimiento entre todos (Gobierno del Distrito Federal, 1997; Roca & Llauger, 1994). En su carácter de asociación civil, la que nos concierne parece jugar su papel de manera oportuna, pues además de participar en actividades de gestión de recursos para la mayoría de personas, como es la unidad de hemodiálisis, ha orientado a algunos individuos durante la gestión de su seguridad social. Por su parte, genera recursos para brindar apoyo instrumental a los miembros; en este sentido hay algunos aspectos que pueden ser sujetos a debate. El más sobresaliente es el hecho de que cobren el medicamento o material para diálisis que en muchas ocasiones recibieron como donación, lo que en apariencia es un acto de abuso, sin embargo, debe considerarse que se trata de los únicos mecanismos, además de las colectas periódicas y el evento anual de recaudación de fondos, mediante los cuales pueden asegurar este apoyo instrumental. Al albergar al grupo de apoyo de enfermos y familiares, su actuar parece ser correcto, sin embargo, preocupa que los miembros fijos de la misma, es decir la mesa directiva y el personal administrativo no hayan recibido capacitación formal en torno a la enfermedad, por tanto, que la trasmisión de información esté basada en su experiencia personal. Esto es más preocupante aun, cuando los individuos se acercan a ellos en búsqueda de orientación sobre tratamientos, pues al no ser expertos en el tema y atreverse a incluso medicar, pueden poner en riesgo la integridad física e incluso conducir a la muerte. A pesar de las limitaciones que pueda tener, es inminente que ha tenido influencia en poner la lupa en el creciente problema en la región.

Es interesante que como parte de los grupos de apoyo e incluso dentro de los hospitales o las unidades de hemodiálisis, los propios informantes han provisto apoyo emocional que permite a otros individuos la toma de decisiones ante situaciones

importantes; algunos, aun sin entender las características de cada tratamiento, sus ventajas y desventajas, y sin haber participado en su propio proceso, han influido incluso en la toma de decisiones de otras personas; esto es consecuencia de la experiencia que le ha proporcionado más habilidades y los coloca en un punto en el que se puede decir que el empoderamiento individual alcanza su máxima expresión, que es generar impacto en otros individuos.

En el marco del presente trabajo es necesario anotar que existen una serie de limitaciones que deben ser consideradas. En primer lugar, el elegir individuos pertenecientes a la asociación para enfermos renales, quienes cuentan con características diferentes al resto de la población con el diagnóstico, puede ser el factor por el que el nivel de empoderamiento detectado en el componente cuantitativo haya sido elevado. Esto fue tomado en cuenta desde la concepción del trabajo, por lo que se considera que la profundidad con la que se exploró el tema en la parte cualitativa, explica de alguna manera estas diferencias. Esta situación representa a la vez una fortaleza, pues el hecho de documentar las experiencias de las personas con características propias del empoderamiento, permite sugerir estrategias para fortalecer los aspectos que fueron detectados como facilitadores, y mejorar con ello el nivel de empoderamiento en el resto de la población.

La inclusión de individuos que accedieron a los servicios de salud, deja fuera a un número considerable de actores que se enfrentaron con un número variable de barreras que les imposibilitaron acceder a la atención de la enfermedad. En este mismo sentido, contar con entrevistas de los sobrevivientes al problema de salud deja de lado las barreras del empoderamiento para el acceso a la atención enfrentadas por los individuos y las familias de quienes fallecieron. Se sugiere que en futuras investigaciones se realicen autopsias verbales con la finalidad de contar con información que permita conocer la magnitud de los problemas a los que se enfrentaron estos individuos.

Tras descubrir que la familia es la que participa activamente durante la trayectoria de búsqueda y obtención de la atención, idealmente las entrevistas tuvieron que estar dirigidas a conocer su perspectiva, sin embargo, las limitaciones presupuestales dificultaron esta situación. A pesar de ello, los resultados aquí presentados abren paso a nuevas preguntas de investigación con respecto a las percepciones de otros actores involucrados en el proceso de búsqueda y obtención de la enfermedad, entre los que se incluyen la familia de los individuos con la enfermedad y el personal de salud.

A pesar de las limitaciones, el presente estudio cuenta con fortalezas importantes. La más trascendente es que hace partícipe a una población marginada, cuyas características socioeconómicas y de género, los colocan en condiciones de inequidad constantemente. Esta participación puede considerarse *per se* un mecanismo empoderador, pues les otorga las facilidades para participar en asuntos que les son de interés, especialmente la oportunidad de que su voz sea escuchada.

Por otra parte, desde el diseño del estudio se cuidó en la medida de lo posible el rigor metodológico, por lo que es posible decir que los resultados presentados son un reflejo fehaciente de la realidad percibida por los participantes.

A manera de conclusión, se puede decir que el empoderamiento es un fenómeno difícil de estudiar pues la complejidad de los procesos que lo subyacen complica su entendimiento, su conceptualización y por supuesto, su transformación en un fenómeno que logre impactar a las sociedades. Darle significado al empoderamiento desde la experiencia de los individuos puede ser contrario a lo que dicta la teoría, diferente a lo que se ha definido por sus estudiosos, pero de valor cuando se trata de comprender la realidad en la que se vive el proceso.

Enmarcado en el proceso de acceso a la atención, que *per se* conlleva una serie de implicaciones teóricas y prácticas complejas, así como en el contexto de la Enfermedad Renal Crónica, que implica una variedad de factores estresantes crónicos y recurrentes, un cambio significativo en el estilo de vida, la interrupción de los roles familiares y la

identidad social, y un control personal amenazado, el estudio del empoderamiento representó un reto. A pesar de ello y de las limitaciones emergentes, se puede decir que:

- El empoderamiento es un fenómeno cíclico que cambia dependiendo de las circunstancias y necesidades específicas de los individuos. Su presencia no está condicionada a que se presenten todos sus componentes en niveles elevados y tampoco asegura el éxito de las acciones emprendidas por los individuos.
- Dentro del contexto estudiado, las barreras a nivel individual que limitan de manera importante el empoderamiento para el acceso a la atención de la enfermedad son el bajo nivel educativo, el analfabetismo en salud, el bajo nivel socioeconómico, los sentimientos negativos asociados con la enfermedad, y el desconocimiento de los sistemas de salud y las formas de acceder a los mismos. Las principales barreras contextuales son la baja disposición del personal de salud para mejorar el entendimiento de la enfermedad e incrementar el nivel de alfabetismo en salud, la inexistencia de programas de información a nivel poblacional y de escrutinio tanto en personas con factores de riesgo como en población general.
- Entre los factores que funcionan como facilitadores a nivel individual destacan la adquisición de habilidades y destrezas principalmente por experiencias previas y la cercanía a personas con el diagnóstico de la enfermedad, sentimientos y pensamientos optimistas, la religiosidad, la fe y un alto grado de locus de control interno. El facilitador a nivel contextual más importante es la red de apoyo social, principalmente la familia y la asociación para enfermos renales. En ambos casos la entrega de apoyo instrumental y emocional determinan en gran medida el acceso a la atención de la enfermedad.

Perspectivas a futuro sobre la línea de investigación

Los resultados del presente trabajo permitieron identificar áreas de oportunidad en la investigación. Destaca la necesidad de explorar a fondo las vivencias de los familiares y el personal de salud en torno al empoderamiento y la trayectoria de acceso a la atención de la enfermedad, especialmente de la Enfermedad Renal Crónica, así como consolidar líneas de investigación en torno al alfabetismo en ERC en el contexto mexicano.

El presente estudio brinda un panorama general de las áreas que pueden ser fortalecidas desde las disciplinas de la salud pública. Principalmente se considera necesario implementar campañas de escrutinio en población general y programas de alfabetización en ERC destinadas a fomentar en los individuos capacidades analíticas que los ayuden a detectar necesidades en salud de manera oportuna, identificar los servicios de salud a los que pueden acudir y a exigir ser tomados en cuenta durante el proceso de toma de decisiones. Es importante generar en el personal de salud conciencia acerca de la necesidad de hacer partícipes a los individuos en los procesos de toma de decisiones, para la cual el otorgamiento de información debe ser superado por mecanismos de aprendizaje significativo, de manera que los individuos puedan realizar un análisis crítico de la realidad y así tomar decisiones relacionadas con su salud. Para que esto suceda, es indispensable capacitar al personal de salud en materia de empoderamiento y otorgarles las herramientas que les permitan realizar acciones para mejorar el nivel de alfabetismo en los individuos.

Se considera fundamental hacer hincapié en la necesidad de promover los estudios con un enfoque más centrado en el individuo, en los que se exploren sus vivencias, la forma en la que ha experimentado los acontecimientos relacionados al proceso salud-enfermedad e incluso sus opiniones acerca de los mecanismos para generar cambios con respecto a situaciones y necesidades específicas. Esta es una de las vías mediante las cuáles los productos de la investigación científica generarán impacto real.

“Solamente el saber que ustedes están aquí ya es una pieza muy grande, porque ya van a entender un poco más de la insuficiencia renal, que no solamente es enfermedad sino también el que sepan que somos seres humanos”.

Mujer, 27 años.

REFERENCIAS

- Abdoli, S., Ashktorab, T., Ahmadi, F., Parvizy, S., & Dunning, T. (2011). Religion, faith and the empowerment process: stories of Iranian people with diabetes. *Int J Nurs Pract*, *17*(3), 289-298. doi:10.1111/j.1440-172X.2011.01937.x
- Ahlawat, R., Tiwari, P., & D'Cruz, S. (2017). Direct Cost for Treating Chronic Kidney Disease at an Outpatient Setting of a Tertiary Hospital: Evidence from a Cross-Sectional Study. *Value Health Reg Issues*, *12*, 36-40. doi:10.1016/j.vhri.2016.10.003
- Andersen, R., Harada, N., Chiu, V., & Makinodan, T. (1995). Application of the Behavioral Model to Health Studies of Asian and Pacific Islander Americans. *Asian Am Pac Isl J Health*, *3*(2), 128-141.
- Andersen, R. M. (1995). Revisiting the behavioral model and access to medical care: does it matter? *J Health Soc Behav*, *36*(1), 1-10.
- Anderson, R. M., Funnell, M. M., Aikens, J. E., Krein, S. L., Fitzgerald, J. T., Nwankwo, R., . . . Tang, T. S. (2009). Evaluating the Efficacy of an Empowerment-Based Self-Management Consultant Intervention: Results of a Two-Year Randomized Controlled Trial. *Ther Patient Educ*, *1*(1), 3-11. doi:10.1051/tpe/2009002
- Anderson, R. M., Funnell, M. M., Barr, P. A., Dedrick, R. F., & Davis, W. K. (1991). Learning to empower patients. Results of professional education program for diabetes educators. *Diabetes Care*, *14*(7), 584-590.
- Anderson, R. M., Funnell, M. M., Butler, P. M., Arnold, M. S., Fitzgerald, J. T., & Feste, C. C. (1995). Patient empowerment. Results of a randomized controlled trial. *Diabetes Care*, *18*(7), 943-949.
- Arias, M. M. (2000). La triangulación metodológica: sus principios, alcances y limitaciones. *Investigación y Educación en Enfermería*, *18*, 13-26.
- Arjuna Rao, A. S., Phaneendra, D., Pavani Ch, D., Soundararajan, P., Rani, N. V., Thennarasu, P., & Kannan, G. (2016). Usage of complementary and alternative medicine among patients with chronic kidney disease on maintenance hemodialysis. *J Pharm Bioallied Sci*, *8*(1), 52-57. doi:10.4103/0975-7406.171692
- Arnold, M. S., Butler, P. M., Anderson, R. M., Funnell, M. M., & Feste, C. (1995). Guidelines for facilitating a patient empowerment program. *Diabetes Educ*, *21*(4), 308-312. doi:10.1177/014572179502100408
- Arredondo, A., & Meléndez, V. (1991). Modelos explicativos sobre la utilización de servicios de salud: Revisión y análisis. *Salud Pública de México*, *34*(1), 36-49.
- Arrivillaga, M., & Borrero, Y. E. (2016). [A comprehensive and critical view of conceptual models for access to health services, 1970-2013]. *Cad Saude Publica*, *32*(5), e00111415. doi:10.1590/0102-311X00111415
- Aujoulat, I., Marcolongo, R., Bonadiman, L., & Deccache, A. (2008). Reconsidering patient empowerment in chronic illness: a critique of models of self-efficacy and bodily control. *Soc Sci Med*, *66*(5), 1228-1239. doi:10.1016/j.socscimed.2007.11.034
- Ávila, F. (2008). El concepto de poder en Mayz-Valenilla. *Revista de Ciencias Sociales*, *14*, 635-652.
- Baldoni, N. R., Aquino, J. A., Sanches-Giraud, C., Di Lorenzo Oliveira, C., de Figueiredo, R. C., Cardoso, C. S., . . . Baldoni, A. O. (2017). Collective empowerment strategies for patients with Diabetes Mellitus: A systematic review and meta-analysis. *Prim Care Diabetes*, *11*(2), 201-211. doi:10.1016/j.pcd.2016.09.006
- Bayoumi, M., & El-Fouly, Y. (2010). Effects of teaching programme on quality of life for patients with end-stage renal disease. *J Ren Care*, *36*(2), 96-101. doi:10.1111/j.1755-6686.2010.00154.x
- Blackburn, J. (2000). Understanding Paulo Freire: reflections on the origins, concepts and possible pitfalls of his educational approach. *Community Development Journal*, *35*, 3-15.
- Bobbio, N. (1985). *Origen y fundamentos del poder político*. México: Grijalbo.
- Braithwaite, R. L., Bianchi, C., & Taylor, S. E. (1994). Ethnographic approach to community organization and health empowerment. *Health Educ Q*, *21*(3), 407-416.
- Braithwaite, R. L., & Lythcott, N. (1989). Community empowerment as a strategy for health promotion for black and other minority populations. *JAMA*, *261*(2), 282-283.
- Breslow, L. (1992). Empowerment, not outreach: serving the health promotion needs of the inner city. *Am J Health Promot*, *7*(1), 7-8.
- Brown, F. (1997). Patient empowerment through education. *Prof Nurse*, *13*(3 Suppl), S4-6.
- Cáceres, P. (2003). Análisis cualitativo de contenido: una alternativa metodológica alcanzable. *Psicoperspectivas. Revista de la escuela de psicología, facultad de psicología y educación*, *2*.
- Campbell, T. L. (1986). Family's impact on health: A critical review. *Family Systems Medicine*, *4*, 135-328.

- Carrillo-Vega, M. F., Pelcastre-Villafuerte, B. E., Salinas-Escudero, G., Durán-Arenas, L., & López-Cervantes, M. (2017). Empoderamiento y apoyo social en pacientes con enfermedad renal crónica: estudio de caso en Michoacán, México. *Pan American Journal of Public Health, 41*, e164. doi:10.26633/RPSP.2017.164
- Castillo, E., & Vásquez, M. L. (2003). El rigor metodológico en la investigación cualitativa. *Colomb Médica, 3*(4), 164-167.
- Chinn, D. (2011). Critical health literacy: a review and critical analysis. *Soc Sci Med, 73*(1), 60-67. doi:10.1016/j.socscimed.2011.04.004
- Choi, E. S., & Lee, J. (2012). Effects of a face-to-face self-management program on knowledge, self-care practice and kidney function in patients with chronic kidney disease before the renal replacement therapy. *J Korean Acad Nurs, 42*(7), 1070-1078. doi:10.4040/jkan.2012.42.7.1070
- Christensen, A. J., & Ehlers, S. L. (2002). Psychological factors in end-stage renal disease: an emerging context for behavioral medicine research. *J Consult Clin Psychol, 70*(3), 712-724.
- Christensen, A. J., Howren, M. B., Hillis, S. L., Kaboli, P., Carter, B. L., Cvengros, J. A., . . . Rosenthal, G. E. (2010). Patient and physician beliefs about control over health: association of symmetrical beliefs with medication regimen adherence. *J Gen Intern Med, 25*(5), 397-402. doi:10.1007/s11606-010-1249-5
- Christensen, A. J., Turner, C. W., Smith, T. W., Holman, J. M., Jr., & Gregory, M. C. (1991). Health locus of control and depression in end-stage renal disease. *J Consult Clin Psychol, 59*(3), 419-424.
- Cohen, D. J., & Crabtree, B. F. (2008). Evaluative criteria for qualitative research in health care: controversies and recommendations. *Ann Fam Med, 6*(4), 331-339. doi:10.1370/afm.818
- Colegio de Notarios del Distrito Federal. (s/f). *Clases de Sociedades*.
- Cornell Empowerment Group. (1989). Empowerment and family support. *Networking Bulletin, 1*, 1-23.
- Cvengros, J. A., Christensen, A. J., & Lawton, W. J. (2005). Health locus of control and depression in chronic kidney disease: a dynamic perspective. *J Health Psychol, 10*(5), 677-686. doi:10.1177/1359105305055320
- Devraj, R., Borrego, M., Vilay, A. M., Gordon, E. J., Pailden, J., & Horowitz, B. (2015). Relationship between Health Literacy and Kidney Function. *Nephrology (Carlton), 20*(5), 360-367. doi:10.1111/nep.12425
- Devraj, R., & Gordon, E. J. (2009). Health literacy and kidney disease: toward a new line of research. *Am J Kidney Dis, 53*(5), 884-889. doi:10.1053/j.ajkd.2008.12.028
- DiMatteo, M. R. (2004). Social support and patient adherence to medical treatment: a meta-analysis. *Health Psychol, 23*(2), 207-218. doi:10.1037/0278-6133.23.2.207
- Donolo, D. S. (2009). Triangulación: procedimiento incorporado a nuevas metodologías de investigación. *Revista Digital Universitaria, 10*.
- Dwarwaard, J., Bakker, E. J., van Staa, A., & Boeije, H. R. (2016). Self-management support from the perspective of patients with a chronic condition: a thematic synthesis of qualitative studies. *Health Expect, 19*(2), 194-208. doi:10.1111/hex.12346
- Eid, Y. M., Sahmoud, S. I., Abdelsalam, M. M., & Eichorst, B. (2017). Empowerment-Based Diabetes Self-Management Education to Maintain Glycemic Targets During Ramadan Fasting in People With Diabetes Who Are on Conventional Insulin: A Feasibility Study. *Diabetes Spectr, 30*(1), 36-42. doi:10.2337/ds15-0058
- Eneanya, N. D., Goff, S. L., Martinez, T., Gutierrez, N., Klingensmith, J., Griffith, J. L., . . . Cohen, L. M. (2015). Shared decision-making in end-stage renal disease: a protocol for a multi-center study of a communication intervention to improve end-of-life care for dialysis patients. *BMC Palliat Care, 14*, 30. doi:10.1186/s12904-015-0027-x
- Esen, B., Atay, A. E., Gokmen, E. S., Karakoc, A., Sari, H., Sarisakal, S., . . . Sit, D. (2015). The relation of Complementary-Alternative Medicine use with glomerular filtration rate and depression in patients with chronic kidney disease at predialysis stage. *Nephrology (Carlton)*. doi:10.1111/nep.12503
- Fawcett, S. B., Paine-Andrews, A., Francisco, V. T., Schultz, J. A., Richter, K. P., Lewis, R. K., . . . et al. (1995). Using empowerment theory in collaborative partnerships for community health and development. *Am J Community Psychol, 23*(5), 677-697.
- Fawcett, S. B., White, G. W., Balcazar, F. E., Suarez-Balcazar, Y., Mathews, R. M., Paine-Andrews, A., . . . Smith, J. F. (1994). A contextual-behavioral model of empowerment: case studies involving people with physical disabilities. *Am J Community Psychol, 22*(4), 471-496.
- Feste, C. (1992). A practical look at patient empowerment. *Diabetes Care, 15*(7), 922-925.
- Feste, C., & Anderson, R. M. (1995). Empowerment: from philosophy to practice. *Patient Educ Couns, 26*(1-3), 139-144.

- Fotoukian, Z., Mohammadi Shahboulaghi, F., Fallahi Khoshknab, M., & Mohammadi, E. (2014). Barriers to and factors facilitating empowerment in elderly with COPD. *Med J Islam Repub Iran*, 28, 155.
- Foucault, M. (2000). *Un dialogo sobre el poder y otras conversaciones*. Madrid: Alianza Editorial.
- Frenk, J. (1985). [Concept and measurement of accessibility]. *Salud Publica Mex*, 27(5), 438-453.
- Funnell, M. M., Anderson, R. M., Arnold, M. S., Barr, P. A., Donnelly, M., Johnson, P. D., . . . White, N. H. (1991). Empowerment: an idea whose time has come in diabetes education. *Diabetes Educ*, 17(1), 37-41. doi:10.1177/014572179101700108
- Garcia-Garcia, G., Renoirte-Lopez, K., & Marquez-Magana, I. (2010). Disparities in renal care in Jalisco, Mexico. *Semin Nephrol*, 30(1), 3-7. doi:10.1016/j.semnephrol.2009.10.001
- Gardiner, F. W., Nwose, E. U., Bwititi, P. T., Crockett, J., & Wang, L. (2017). Adherence to blood pressure and glucose recommendations in chronic kidney disease hospital inpatients: Clinical inertia and patient adherence. *Diabetes Metab Syndr*. doi:10.1016/j.dsx.2017.12.007
- Ghazavi, Z., Minooei, M. S., Abdeyazdan, Z., & Gheissari, A. (2014). Effect of family empowerment model on quality of life in children with chronic kidney diseases. *Iran J Nurs Midwifery Res*, 19(4), 371-375.
- Giabbanelli, P. J., & Crutzen, R. (2015). Supporting self-management of obesity using a novel game architecture. *Health Informatics J*, 21(3), 223-236. doi:10.1177/1460458214521051
- Gobierno del Distrito Federal. (1997). *Manual de grupos de autoayuda. Sugerencias para organizar, establecer y dirigir grupos de autoayuda*. México.
- Gobierno Municipal de Hidalgo Michoacan. (2016). Gobierno Municipal de Hidalgo, Michoacan. 2015-2018. Retrieved from <http://www.hidalgomich.gob.mx/>
- Göz, F., Karaoz, S., Goz, M., Ekiz, S., & Cetin, I. (2007). Effects of the diabetic patients' perceived social support on their quality-of-life. *Journal of Clinical Nursing*, 16(7), 1353-1360.
- Guest, G., Bunce, A., & Johnson, L. (2006). How many interviews are enough? An experiment with data saturation and variability. *Field Methods*, 18, 59-82.
- Hernández-Sampieri, R. (2014). Los métodos mixtos. In R. Hernández-Sampieri, C. Fernández-Collado, & M. P. Maptista-Lucio (Eds.), *Metodología de la investigación* (6 ed., pp. 532-586). México: Mc Graw Hill.
- Hirmas Aday, M., Poffald Angulo, L., Jasmen Sepulveda, A. M., Aguilera Sanhueza, X., Delgado Becerra, I., & Vega Morales, J. (2013). [Health care access barriers and facilitators: a qualitative systematic review]. *Rev Panam Salud Publica*, 33(3), 223-229.
- Howren, M. B., Cozad, A. J., & Christensen, A. J. (2017). The interactive effects of patient control beliefs on adherence to fluid-intake restrictions in hemodialysis: Results from a randomized controlled trial. *J Health Psychol*, 22(13), 1642-1651. doi:10.1177/1359105316631813
- Hsiao, C. Y., Lin, L. W., Su, Y. W., Yeh, S. H., Lee, L. N., & Tsai, F. M. (2016). The Effects of an Empowerment Intervention on Renal Transplant Recipients: A Randomized Controlled Trial. *J Nurs Res*, 24(3), 201-210. doi:10.1097/jnr.000000000000115
- Imran, S., Sheikh, A., Saeed, Z., Khan, S. A., Malik, A. O., Patel, J., . . . Hussain, A. (2015). Burden of chronic kidney disease in an urban city of Pakistan, a cross-sectional study. *J Pak Med Assoc*, 65(4), 366-369.
- Institute for Health Metrics and Evaluation (IHME). (2015). GBD Compare., from IHME, University of Washington <http://vizhub.healthdata.org/gbd-compare>
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía. (2011). México-Estadísticas Vitales. Defunciones generales y fetales. 2011. <http://www3.inegi.org.mx/rnm/index.php/catalog/57>
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía. (2017). Encuesta Nacional de Ocupación y Empleo. Retrieved 28 de octubre de 2017 http://www.inegi.org.mx/lib/olap/consulta/general_ver4/MDXQueryDatos_Colores.asp?roy=enoe_pe_ed15_pmay
- Instituto Nacional de Salud Pública. (2013). *Encuesta Nacional de Salud y Nutrición 2012. Resultados por entidad federativa, Michoacán*. Retrieved from Cuernavaca, Morelos, México: <http://ensanut.insp.mx/informes/Michoacan-OCT.pdf>
- Instituto Nacional para el Federalismo y el Desarrollo Municipal. (2017). Sistema Nacional de Información Municipal. Retrieved from <http://www.snim.rami.gob.mx/>

- Israel, B. A., Checkoway, B., Schulz, A., & Zimmerman, M. (1994). Health education and community empowerment: conceptualizing and measuring perceptions of individual, organizational, and community control. *Health Educ Q*, 21(2), 149-170.
- Jain, D., & Green, J. A. (2016). Health literacy in kidney disease: Review of the literature and implications for clinical practice. *World J Nephrol*, 5(2), 147-151. doi:10.5527/wjn.v5.i2.147
- Jha, V., Garcia-Garcia, G., Iseki, K., Li, Z., Naicker, S., Plattner, B., . . . Yang, C. W. (2013). Chronic kidney disease: global dimension and perspectives. *Lancet*, 382(9888), 260-272. doi:10.1016/S0140-6736(13)60687-X
- Jia, T., Bi, S. H., Lindholm, B., & Wang, T. (2012). Effect of multi-dimensional education on disease progression in pre-dialysis patients in China. *Ren Fail*, 34(1), 47-52. doi:10.3109/0886022X.2011.623560
- Kerr, M., Bray, B., Medcalf, J., O'Donoghue, D. J., & Matthews, B. (2012). Estimating the financial cost of chronic kidney disease to the NHS in England. *Nephrol Dial Transplant*, 27 Suppl 3, iii73-80. doi:10.1093/ndt/gfs269
- Kierans, C., Padilla-Altamira, C., Garcia-Garcia, G., Ibarra-Hernandez, M., & Mercado, F. J. (2013). When health systems are barriers to health care: challenges faced by uninsured Mexican kidney patients. *PLoS One*, 8(1), e54380. doi:10.1371/journal.pone.0054380
- Ladin, K., Rodrigue, J. R., & Hanto, D. W. (2009). Framing disparities along the continuum of care from chronic kidney disease to transplantation: barriers and interventions. *Am J Transplant*, 9(4), 669-674. doi:10.1111/j.1600-6143.2009.02561.x
- Laurell, A. C. (2007). Health system reform in Mexico: a critical review. *Int J Health Serv*, 37(3), 515-535. doi:10.2190/0133-572V-564N-4831
- Levesque, J. F., Harris, M. F., & Russell, G. (2013). Patient-centred access to health care: conceptualising access at the interface of health systems and populations. *Int J Equity Health*, 12, 18. doi:10.1186/1475-9276-12-18
- Lim, J., Davison, K. K., Jurkowski, J. M., Horan, C. M., Oray, E. J., Kamdar, N., . . . Taveras, E. M. (2017). Correlates of Resource Empowerment among Parents of Children with Overweight or Obesity. *Child Obes*, 13(1), 63-71. doi:10.1089/chi.2016.0136
- Lin, M. Y., Liu, M. F., Hsu, L. F., & Tsai, P. S. (2017). Effects of self-management on chronic kidney disease: A meta-analysis. *Int J Nurs Stud*, 74, 128-137. doi:10.1016/j.ijnurstu.2017.06.008
- Lincoln, Y. S. (1995). Emerging criteria for quality in qualitative and interpretive research. *Qualitative Inquiry*, 1, 275-289.
- Liu, X., Mao, Y. H., Wang, H. T., Chen, X. G., Zhao, B., & Sun, Y. (2018). Path Analysis on Medical Expenditures of 855 Patients with Chronic Kidney Disease in a Hospital in Beijing. *Chin Med J (Engl)*, 131(1), 25-31. doi:10.4103/0366-6999.221266
- Londoño-Arredondo, N. H., Rogers, H. L., Castilla-Tang, J. F., Posada-Gómez, S. L., Ochoa-Arízal, N. L., Jaramillo-Pérez, M. A., . . . Aguirre-Acevedo, D. C. (2012). Validación en Colombia del cuestionario MOS de apoyo social. *International Journal of Psychological Research*, 5(1), 142-150.
- Luczynski, W., Glowinska-Olszewska, B., & Bossowski, A. (2016). Empowerment in the Treatment of Diabetes and Obesity. *J Diabetes Res*, 2016, 5671492. doi:10.1155/2016/5671492
- Macedo, M. M. L., Cortez, D. N., Santos, J. C. D., Reis, I. A., & Torres, H. C. (2017). Adherence to self-care practices and empowerment of people with diabetes mellitus: a randomized clinical trial. *Rev Esc Enferm USP*, 51, e03278. doi:10.1590/S1980-220X2016050303278
- Martínez-Basurto, A. E., Sánchez-Román, S., Aguilar-Villalobos, E. J., Rodríguez-Pérez, V., & Riveros-Rosas, A. (2014). Adaptación y validación del cuestionario MOS de apoyo social en pacientes mexicanos con VIH+. *Revista Latinoamericana de Medicina Conductual*, 4, 93-101.
- Martínez-Ramírez, H. R., Cortes-Sanabria, L., Rojas-Campos, E., Hernández-Herrera, A., & Cueto-Manzano, A. M. (2013). Multidisciplinary strategies in the management of early chronic kidney disease. *Arch Med Res*, 44(8), 611-615. doi:10.1016/j.arcmed.2013.10.013
- Mataji Amirrood, M., Taghdisi, M. H., Shidfar, F., & Gohari, M. R. (2014). The impact of training on women's capabilities in modifying their obesity-related dietary behaviors: applying family-centered empowerment model. *J Res Health Sci*, 14(1), 75-80.
- McCann, T. V., Songprakun, W., & Stephenson, J. (2017). Effectiveness of a Guided Self-help Manual in Strengthening Resilience in People Diagnosed with Moderate Depression and Their Family Caregivers in Thailand: A Randomised Controlled Trial. *Issues Ment Health Nurs*, 38(8), 655-662. doi:10.1080/01612840.2017.1313913

- McMillan, D. W., Florin, P., Stevenson, J., Kerman, B., & Mitchell, R. E. (1995). Empowerment praxis in community coalitions. *American Journal of Community Psychology*, 23, 699-727.
- Mercado-Martínez, F. J., & Correa-Mauricio, M. E. (2015). [Living in hemodialysis without social insurance: The voices of renal sick people and their families]. *Salud Publica Mex*, 57(2), 155-160.
- Mercado-Martínez, F. J., Hernández-Ibarra, E., Ascencio-Mera, C. D., Díaz-Medina, B. A., Padilla-Altamira, C., & Kierans, C. (2014). Kidney transplant patients without social protection in health: what do patients say about the economic hardships and impact? *Cad Saude Publica*, 30(10), 2092-2100.
- Minkler, M. (1994). Challenges for health promotion in the 1990s: social inequities, empowerment, negative consequences, and the common good. *Am J Health Promot*, 8(6), 403-413.
- Minkler, M., Thompson, M., Bell, J., & Rose, K. (2001). Contributions of community involvement to organizational-level empowerment: the federal Healthy Start experience. *Health Educ Behav*, 28(6), 783-807. doi:10.1177/109019810102800609
- Mollicone, D., Pulliam, J., & Lacson, E., Jr. (2013). The culture of education in a large dialysis organization: informing patient-centered decision making on treatment options for renal replacement therapy. *Semin Dial*, 26(2), 143-147. doi:10.1111/sdi.12053
- Morse, J., Barret, M., Mayan, M., Olson, K., & Spiers, J. (2002). Verification strategies for establishing reliability and validity in qualitative research. *International Journal of Qualitative Methods*, 1(2), 13-22.
- Nutbeam, D. (2008). The evolving concept of health literacy. *Soc Sci Med*, 67(12), 2072-2078. doi:10.1016/j.socscimed.2008.09.050
- Nutbeam, D. (2009). Defining and measuring health literacy: what can we learn from literacy studies? *Int J Public Health*, 54(5), 303-305. doi:10.1007/s00038-009-0050-x
- Nygaardh, A., Malm, D., Wikby, K., & Ahlstrom, G. (2012). Empowerment intervention in outpatient care of persons with chronic kidney disease pre-dialysis. *Nephrol Nurs J*, 39(4), 285-293; quiz 294.
- Nygaardh, A., Wikby, K., Malm, D., & Ahlstrom, G. (2011). Empowerment in outpatient care for patients with chronic kidney disease - from the family member's perspective. *BMC Nurs*, 10, 21. doi:10.1186/1472-6955-10-21
- Okuda, M., & Gómez, C. (2005). Métodos en investigación cualitativa: Triangulación. *Revista colombiana de psiquiatría*, 34, 118-124.
- Olson, D. H., Portner, J., & Lavee, Y. (1985). *Manual de la Escala de Cohesión y Adaptabilidad Familiar (FACES III Manual)*. Retrieved from Minneapolis:
- Osman, N. A., Hassanein, S. M., Leil, M. M., & NasrAllah, M. M. (2015). Complementary and Alternative Medicine Use Among Patients With Chronic Kidney Disease and Kidney Transplant Recipients. *J Ren Nutr*, 25(6), 466-471. doi:10.1053/j.jrn.2015.04.009
- Ovaskainen, M. L., Tapanainen, H., Laatikainen, T., Mannisto, S., Heinonen, H., & Vartiainen, E. (2015). Perceived health-related self-efficacy associated with BMI in adults in a population-based survey. *Scand J Public Health*, 43(2), 197-203. doi:10.1177/1403494814566263
- Page, N., & Czuba, C. (1999). Empowerment: What is it?. *Journal of Extension* 37(5).
- Paniagua, R., Ramos, A., Fabian, R., Lagunas, J., & Amato, D. (2007). Chronic kidney disease and dialysis in Mexico. *Perit Dial Int*, 27(4), 405-409.
- Patel, J. (1993). Empowerment of diabetics: a challenge for community nursing. *Br J Nurs*, 2(8), 405, 407-409.
- Perkins, D. (1995). Speaking truth to power: empowerment ideology as social intervention and policy. *Am J Community Psychol*, 23(5), 765-794.
- Perkins, D., & Zimmerman, M. (1995). Empowerment theory, research, and application. *Am J Community Psychol*, 23(5), 569-579.
- Peters, B. S., Jorgetti, V., & Martini, L. A. (2006). Body composition changes in haemodialysis patients with secondary hyperparathyroidism after parathyroidectomy measured by conventional and vector bioimpedance analysis. *Br J Nutr*, 95(2), 353-357.
- Pick, S., Sirkin, J., Ortega, I., Osorio, P., Martínez, R., Xocolotzin, U., & Givaudan, M. (2007). Escala Para Medir Agencia Personal y Empoderamiento (ESAGE). *Revista Interamericana de Psicología*, 41(3), 259-304.
- Pilotto, A., Sancarlo, D., Franceschi, M., Aucella, F., D'Ambrosio, P., Scarcelli, C., & Ferrucci, L. (2010). A multidimensional approach to the geriatric patient with chronic kidney disease. *J Nephrol*, 23 Suppl 15, S5-10.

- Pippias, M., Jager, K. J., Kramer, A., Leivestad, T., Sanchez, M. B., Caskey, F. J., . . . Stel, V. S. (2016). The changing trends and outcomes in renal replacement therapy: data from the ERA-EDTA Registry. *Nephrol Dial Transplant*, *31*(5), 831-841. doi:10.1093/ndt/gfv327
- Protheroe, J., Nutbeam, D., & Rowlands, G. (2009). Health literacy: a necessity for increasing participation in health care. *Br J Gen Pract*, *59*(567), 721-723. doi:10.3399/bjgp09X472584
- Rappaport, J. (1981). In praise of paradox: a social policy of empowerment over prevention. *Am J Community Psychol*, *9*(1), 1-25.
- Rappaport, J. (1987). Terms of empowerment/exemplars of prevention: toward a theory for community psychology. *Am J Community Psychol*, *15*(2), 121-148.
- Rappaport, J. (1995). Empowerment meets narrative: listening to stories and creating settings. *Am J Community Psychol*, *23*(5), 795-807.
- Real Academia Española. (Ed.) (2014) Diccionario de la lengua española (23 ed.).
- Ricardo, A. C., Yang, W., Lora, C. M., Gordon, E. J., Diamantidis, C. J., Ford, V., . . . Investigators, C. (2014). Limited health literacy is associated with low glomerular filtration in the Chronic Renal Insufficiency Cohort (CRIC) study. *Clin Nephrol*, *81*(1), 30-37. doi:10.5414/CN108062
- Richards, L. (2002). Rigorous, rapid, reliable and qualitative? Computing in qualitative method. *Am J Health Behav*, *26*(6), 425-430.
- Roca, F., & Llauger, M. A. (1994). Grupos de ayuda mutua: una realidad a tener en cuenta en Atención Primaria. *Formación Médica Continuada en Atención Primaria*, *1*.
- Sadow, D., Ryder, M., & Chick, M. M. (1996). Increasing a sense of self-efficacy during a psychiatric nursing placement. *Psychol Rep*, *78*(1), 221-222. doi:10.2466/pr0.1996.78.1.221
- Sandelowski, M. (1986). The problem of rigor in qualitative research. *ANS Adv Nurs Sci*, *8*(3), 27-37.
- Sandelowski, M. (1993). Rigor or rigor mortis: the problem of rigor in qualitative research revisited. *ANS Adv Nurs Sci*, *16*(2), 1-8.
- Scambler, S., Newton, P., Sinclair, A. J., & Asimakopoulou, K. (2012). Barriers and opportunities of empowerment as applied in diabetes settings: a focus on health care professionals' experiences. *Diabetes Res Clin Pract*, *97*(1), e18-22. doi:10.1016/j.diabres.2012.03.001
- Selman, L. E., Daveson, B. A., Smith, M., Johnston, B., Ryan, K., Morrison, R. S., . . . Higginson, I. J. (2017). How empowering is hospital care for older people with advanced disease? Barriers and facilitators from a cross-national ethnography in England, Ireland and the USA. *Age Ageing*, *46*(2), 300-309. doi:10.1093/ageing/afw193
- Senanayake, S. J. J., Gunawardena, N. S., Palihawadana, P., Bandara, S., Bandara, P., Ranasinghe, A. U., . . . Kumara, G. P. (2017). Out-of-pocket expenditure in accessing healthcare services among Chronic Kidney Disease patients in Anuradhapura District. *Ceylon Med J*, *62*(2), 100-103. doi:10.4038/cmj.v62i2.8475
- Shearer, C., Fleury, J. D., & Belyea, M. (2010). Randomized control trial of the Health Empowerment Intervention: feasibility and impact. *Nurs Res*, *59*(3), 203-211. doi:10.1097/NNR.0b013e3181dbbd4a
- Shearer, N. B. (2004). Relationships of contextual and relational factors to health empowerment in women. *Res Theory Nurs Pract*, *18*(4), 357-370.
- Shearer, N. B. (2007). Toward a nursing theory of health empowerment in homebound older women. *J Gerontol Nurs*, *33*(12), 38-45.
- Shearer, N. B. (2009). Health empowerment theory as a guide for practice. *Geriatr Nurs*, *30*(2 Suppl), 4-10. doi:10.1016/j.gerinurse.2009.02.003
- Shearer, N. B., Cisar, N., & Greenberg, E. A. (2007). A telephone-delivered empowerment intervention with patients diagnosed with heart failure. *Heart Lung*, *36*(3), 159-169. doi:10.1016/j.hrtlng.2006.08.006
- Shearer, N. B., Fleury, J., Ward, K. A., & O'Brien, A. M. (2012). Empowerment interventions for older adults. *West J Nurs Res*, *34*(1), 24-51. doi:10.1177/0193945910377887
- Sheridan, N., Kenealy, T., Salmon, E., Rea, H., Raphael, D., & Schmidt-Busby, J. (2011). Helplessness, self blame and faith may impact on self management in COPD: a qualitative study. *Prim Care Respir J*, *20*(3), 307-314, 301 p following 314. doi:10.4104/pcrj.2011.00035
- Silva, C., & Martínez, M. (2004). Empoderamiento: Proceso, Nivel y Contexto. *PSYCHE*, *13*, 29-39.
- Sipsma, H., Callands, T. A., Bradley, E., Harris, B., Johnson, B., & Hansen, N. B. (2013). Healthcare utilisation and empowerment among women in Liberia. *J Epidemiol Community Health*, *67*(11), 953-959. doi:10.1136/jech-2013-202647

- Smith, D. W. (1995). Power and spirituality in polio survivors: a study based on Rogers' science. *Nurs Sci Q*, 8(3), 133-139. doi:10.1177/089431849500800309
- Speer, P. W., & Hughey, J. (1995). Community organizing: an ecological route to empowerment and power. *Am J Community Psychol*, 23(5), 729-748.
- Struzzo, P., Fumato, R., Tillati, S., Cacitti, A., Gangi, F., Stefani, A., . . . Balestrieri, M. (2013). Individual empowerment in overweight and obese patients: a study protocol. *BMJ Open*, 3(5). doi:10.1136/bmjopen-2013-002669
- SUIVE, DGE, & SALUD. (2012). *Información Epidemiológica de Morbilidad, Anuario 2011. Versión Ejecutiva*. Retrieved from México: http://www.epidemiologia.salud.gob.mx/anuario/2011/casos/ejecutiva/ver_ejecutiva_2011.pdf
- Tamayo y Orozco, J. A., & Lastrí-Quirós, H. S. (2016). [La enfermedad renal crónica en México. Hacia una política nacional para enfrentarla].
- Tanahashi, T. (1978). Health service coverage and its evaluation. *Bull World Health Organ*, 56(2), 295-303.
- Tolley, E. E. (2006). *Investigación aplicada en Salud Pública. Métodos Cualitativos*: Pan American Health Organization.
- Treviño-Becerra, A. (2004). Insuficiencia renal crónica: enfermedad emergente, catastrófica y por ello prioritaria. *Cirugía y Cirujanos*, 72, 3-4.
- Tsai, C. Y., Li, I. C., & Lai, F. C. (2017). Substantial Effects of Empowerment Case Management on Physical Health of Type 2 Diabetic Patients. *J Clin Nurs*. doi:10.1111/jocn.14206
- Tsay, S. L., & Hung, L. O. (2004). Empowerment of patients with end-stage renal disease--a randomized controlled trial. *Int J Nurs Stud*, 41(1), 59-65.
- Tucker, C. M., Butler, A., Kaye, L. B., Nolan, S. E., Flenar, D. J., Marsiske, M., . . . Daly, K. (2014). Impact of a Culturally Sensitive Health Self-Empowerment Workshop Series on Health Behaviors/Lifestyles, BMI, and Blood Pressure of Culturally Diverse Overweight/Obese Adults. *Am J Lifestyle Med*, 8(2), 122-132. doi:10.1177/1559827613503117
- Turchetti, G., Bellelli, S., Amato, M., Bianchi, S., Conti, P., Cupisti, A., . . . On Behalf of the Tuscany, C. K. D. S. G. (2017). The social cost of chronic kidney disease in Italy. *Eur J Health Econ*, 18(7), 847-858. doi:10.1007/s10198-016-0830-1
- Umar, A., & Mundy, D. (2015). Re-thinking Models of Patient Empowerment. *Stud Health Technol Inform*, 209, 175-181.
- Vandevijvere, S., D'Souza, E., & Swinburn, B. (2014). The potential of citizen engagement and empowerment for obesity prevention in New Zealand. *N Z Med J*, 127(1406), 98-100.
- Vanholder, R., Annemans, L., Brown, E., Gansevoort, R., Gout-Zwart, J. J., Lameire, N., . . . European Kidney Health, A. (2017). Reducing the costs of chronic kidney disease while delivering quality health care: a call to action. *Nat Rev Nephrol*, 13(7), 393-409. doi:10.1038/nrneph.2017.63
- Vupputuri, S., Kimes, T. M., Calloway, M. O., Christian, J. B., Bruhn, D., Martin, A. A., & Nichols, G. A. (2014). The economic burden of progressive chronic kidney disease among patients with type 2 diabetes. *J Diabetes Complications*, 28(1), 10-16. doi:10.1016/j.jdiacomp.2013.09.014
- Walker, R. (1998). Diabetes: reflecting on empowerment. *Nurs Stand*, 12(23), 49-52; quiz 55-46.
- Wallerstein, N., & Bernstein, E. (1988). Empowerment education: Freire's ideas adapted to health education. *Health Educ Q*, 15(4), 379-394.
- Wang, V., Vilme, H., Maciejewski, M. L., & Boulware, L. E. (2016). The Economic Burden of Chronic Kidney Disease and End-Stage Renal Disease. *Semin Nephrol*, 36(4), 319-330. doi:10.1016/j.semnephrol.2016.05.008
- Weber, M. (1977). *Estructuras de poder*. Buenos Aires: La Pleyade.
- Weber, M. (2012). *Sociología del poder: Los tipos de dominación*: Alianza Editorial.
- Wen, L. K., Shepherd, M. D., & Parchman, M. L. (2004). Family support, diet, and exercise among older Mexican Americans with type 2 diabetes. *Diabetes Educ*, 30(6), 980-993. doi:10.1177/014572170403000619
- Wong, C. K., Wong, W. C., Wan, Y. F., Chan, A. K., Chan, F. W., & Lam, C. L. (2015). Patient Empowerment Programme (PEP) and Risk of Microvascular Diseases Among Patients With Type 2 Diabetes in Primary Care: A Population-Based Propensity-Matched Cohort Study. *Diabetes Care*, 38(8), e116-117. doi:10.2337/dc14-2213

- Wong, C. K., Wong, W. C., Wan, Y. F., Chan, A. K., Chung, K. L., Chan, F. W., & Lam, C. L. (2015). Patient Empowerment Programme in primary care reduced all-cause mortality and cardiovascular diseases in patients with type 2 diabetes mellitus: a population-based propensity-matched cohort study. *Diabetes Obes Metab*, *17*(2), 128-135. doi:10.1111/dom.12397
- Zimmerman, M., & Rappaport, J. (1988). Citizen participation, perceived control, and psychological empowerment. *Am J Community Psychol*, *16*(5), 725-750.
- Zimmerman, M. A. (1984). Taking aim on empowerment research: On the distinction between individual and psychological conceptions. *American Journal of Community Psychology*, *18*(1), 169-177.
- Zimmerman, M. A. (1992). Further explorations in empowerment theory: An empirical analysis of psychological empowerment. *American Journal of Community Psychology*, *20*(6), 707-727.
- Zimmerman, M. A. (1995). Psychological empowerment: issues and illustrations. *Am J Community Psychol*, *23*(5), 581-599.

ANEXOS

Anexo 1. Cédula para encuesta: Perfil sociodemográfico y epidemiológico.



Barreras y facilitadores del empoderamiento para la atención de la enfermedad
Perfil sociodemográfico y epidemiológico de la población con ERC



Folio de entrevista:

Fecha de Entrevista:
 DIA MES AÑO

Encuestador: _____ Código de encuestador:

Codificador: _____ Código de codificador:

Ficha de identificación

Nombre del Participante: _____		
Apellido Paterno		Apellido Materno
Fecha de nacimiento: <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> Día Mes Año		
Sexo: <input type="text"/>	Edad en años: <input type="text"/>	Estado civil: <input type="text"/>
1 Mujer		1 Soltero
2 Hombre		2 Casado
Lugar de origen: _____	Lugar de residencia: _____	

Datos generales

Leer todas las preguntas con las opciones correspondientes hasta encontrar una respuesta afirmativa. Marque con una "X" la respuesta.	CODIFICACIÓN Favor de no escribir en este espacio
1. ¿Está usted afiliado a algún seguro médico? 1 Si 2 No 88 No responde 99 No sabe	<input type="text"/>
2. ¿De qué institución o programa? 1 IMSS 2 Seguro popular 3 ISSSTE 4 ISSSTE estatal 5 Marina/defensa 6 Pemex 7 Particular 8 Otro (Especifique) _____ 88 No responde 99 No sabe	<input type="text"/>

<p>3. ¿Qué religión profesa?</p> <p>1 Católica</p> <p>2 Pentecostés</p> <p>3 Bautista</p> <p>4 Presbiteriana</p> <p>5 Ortodoxa</p> <p>6 Luterana</p> <p>7 Judía</p> <p>8 Budista</p> <p>9 Testigos de Jehová</p> <p>10 Otra (especifique) _____</p> <p>88 No responde</p> <p>99 No sabe</p>	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>
---	---

Datos socioeconómicos

<p>4. ¿Cuál es el total de cuartos, piezas o habitaciones con que cuenta su hogar?, por favor no incluya baños, medios baños, pasillos, patios y zotehuelas.</p> <p>0 1 a 4 cuartos</p> <p>8 5 o 6 cuartos</p> <p>14 7 o más cuartos</p> <p>88 No responde</p> <p>99 No sabe</p>	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>
<p>5. ¿Cuántos baños completos con regadera y W.C. (excusado) hay para uso exclusivo de los integrantes de su hogar?</p> <p>0 No hay baños completos</p> <p>16 1 baño completo</p> <p>36 2 a 3 baños</p> <p>52 4 o más baños</p> <p>88 No responde</p> <p>99 No sabe</p>	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>
<p>6. ¿En su hogar existe regadera funcionando en alguno de los baños?</p> <p>1 Sí</p> <p>2 No</p> <p>88 No responde</p> <p>99 No sabe</p>	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>
<p>7. Contando todos los focos que utiliza para iluminar su hogar, incluyendo los de techos, paredes y lámparas de buró o piso, dígame ¿cuántos focos tiene su vivienda?</p> <p>0 0 a 5 focos</p> <p>15 6 a 10 focos</p> <p>27 11 a 15 focos</p> <p>32 16 a 20 focos</p> <p>46 21 o más focos</p> <p>88 No responde</p> <p>99 No sabe</p>	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>
<p>8. ¿El piso de su hogar es predominantemente de tierra, o de cemento, o de algún otro tipo de acabado?</p> <p>0 Tierra o cemento</p> <p>11 Otro tipo de material o acabado</p> <p>88 No responde</p> <p>99 No sabe</p>	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>

<p>9. ¿Cuenta con automóvil?</p> <p>0 No</p> <p>32 Si</p> <p>88 No responde</p> <p>99 No sabe</p>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
<p>10. ¿En este hogar cuentan con estufa de gas o eléctrica?</p> <p>0 No</p> <p>20 Si</p> <p>88 No responde</p> <p>99 No sabe</p>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
<p>11. ¿Cuál fue el último grado que pasó (aprobó) en la escuela?</p> <p>0 Ninguno</p> <p>0 Primaria incompleta</p> <p>22 Primaria completa</p> <p>22 Secundaria incompleta</p> <p>22 Secundaria completa</p> <p>38 Secundaria con formación técnica incompleta</p> <p>38 Secundaria con formación técnica completo</p> <p>38 Preparatoria incompleta</p> <p>38 Preparatoria completa</p> <p>52 Licenciatura incompleta</p> <p>52 Licenciatura completa</p> <p>88 No responde</p> <p>99 No sabe</p>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
<p>12. ¿En este momento trabaja?</p> <p>1 Si</p> <p>2 No (pase a la pregunta 14)</p> <p>88 No responde</p> <p>99 No sabe</p>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
<p>13. ¿A qué se dedica? _____</p>	
<p>14. ¿Por qué razón no trabaja? _____</p>	

Antecedentes familiares patológicos

<p>15. Sus abuelos, papás, tíos, hermanos o hijos ¿han sido diagnosticados por un médico con alguna de las siguientes enfermedades?</p> <p>1 Hipertensión arterial</p> <p>2 Diabetes Tipo 2</p> <p>3 Enfermedad Renal Crónica</p> <p>4 Otra (especifique) _____</p> <p>88 No responde</p> <p>99 No sabe</p>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
---	---

Antecedentes personales no patológicos

<p>16. ¿Usted fuma?</p> <p>1 Si</p> <p>2 No</p> <p>88 No responde</p> <p>99 No sabe</p>	<p>□□□</p>
<p>17. ¿Usted bebe?</p> <p>1 Si</p> <p>2 No</p> <p>88 No responde</p> <p>99 No sabe</p>	<p>□□□</p>
<p>18. ¿Ingiere alguna otra sustancia tóxica?</p> <p>1 Si</p> <p>2 No</p> <p>88 No responde</p> <p>99 No sabe</p>	<p>□□□</p>

Antecedentes personales patológicos

<p>19. ¿Algún médico le ha diagnosticado hipertensión arterial?</p> <p>1 Si</p> <p>2 No</p> <p>88 No responde</p> <p>99 No sabe</p>	<p>□□□</p>
<p>20. ¿En qué año se la diagnosticaron?</p> <p>_____</p> <p>88 No responde</p> <p>99 No sabe</p>	<p>□□□</p> <p>(codificar número de años con la enfermedad)</p>
<p>21. ¿Qué medicamentos consume ara esta enfermedad?</p> <p>1. _____</p> <p>2. _____</p> <p>3. _____</p> <p>4. _____</p> <p>5. _____</p> <p>88 No responde</p> <p>99 No sabe</p>	<p>□□□</p> <p>(codificar suma de medicamentos)</p>
<p>22. ¿Algún médico le ha diagnosticado diabetes mellitus?</p> <p>1 Si</p> <p>2 No</p> <p>88 No responde</p> <p>99 No sabe</p>	<p>□□□</p>

<p>23. ¿En qué año se la diagnosticaron? _____</p> <p>88 No responde 99 No sabe</p>	<p>□□□ (codificar número de años con la enfermedad)</p>
<p>24. ¿Qué medicamentos consume para esta enfermedad?</p> <p>1. _____ 2. _____ 3. _____ 4. _____ 5. _____</p> <p>88 No responde 99 No sabe</p>	<p>□□□ (codificar suma de medicamentos)</p>
<p>25. ¿Algún médico le ha diagnosticado alguna otra enfermedad?</p> <p>1 Si (Especifique) 2 No 88 No responde 99 No sabe</p>	<p>□□□</p>
<p>26. ¿Quién le diagnosticó Enfermedad Renal Crónica?</p> <p>1 Médico familiar/General 2 Médico especialista 3 Otra persona (especifique) _____</p> <p>88 No responde 99 No sabe</p>	<p>□□□</p>
<p>¿En qué año se la diagnosticaron? _____</p> <p>88 No responde 99 No sabe</p>	<p>□□□ (codificar número de años con la enfermedad)</p>
<p>28. ¿Qué medicamentos consume?</p> <p>6. _____ 7. _____ 8. _____ 9. _____ 10. _____</p> <p>88 No responde 99 No sabe</p>	<p>□□□ (codificar suma de medicamentos)</p>
<p>29. ¿Se somete a algún tipo de diálisis?</p> <p>1 Diálisis peritoneal 2 Hemodiálisis 3 No</p>	<p>□□□</p>
<p>30. ¿Cuántos años lleva con este tipo de terapia? _____</p>	<p>□□□</p>

<p>31. ¿En qué lugar le dan tratamiento para la Enfermedad Renal Crónica?</p> <p>1 Hospital o clínica de seguridad social</p> <p>2 Hospital o clínica privada</p> <p>3 Asociación para personas con Enfermedad Renal</p> <p>4 Otra persona (especifique) _____</p> <p>88 No responde</p> <p>99 No sabe</p>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
<p>32. ¿Quién lo atiende en el lugar donde se le brinda el tratamiento?</p> <p>1 Médico familiar/General</p> <p>2 Médico especialista</p> <p>3 Otra persona (especifique) _____</p> <p>88 No responde</p> <p>99 No sabe</p>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
<p>33. ¿Además de asistir a este lugar, recurre con alguna otra persona que le proporcione algún tipo de tratamiento para esta enfermedad?</p> <p>1 Enfermera</p> <p>2 Nutrióloga</p> <p>3 Médico tradicional</p> <p>4 Otro (Especifique) _____</p> <p>88 No responde</p> <p>99 No sabe</p>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
<p>34. ¿Se le ha brindado información que le ayude a comprender que es la Enfermedad Renal Crónica?</p> <p>1 Si</p> <p>2 No (pase a la pregunta 35)</p> <p>88 No responde</p> <p>99 No sabe</p>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
<p>35. ¿En dónde se le brinda esta información?</p> <p>1 Hospital o clínica de seguridad social</p> <p>2 Hospital o clínica privada</p> <p>3 Asociación para personas con Enfermedad Renal</p> <p>4 Otra persona (especifique) _____</p> <p>88 No responde</p> <p>99 No sabe</p>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
<p>36. ¿Con qué frecuencia se le brinda esta información?</p> <p>0 Nunca</p> <p>1 Casi nunca</p> <p>2 Algunas veces</p> <p>3 Frecuentemente</p> <p>4 Casi siempre</p> <p>5 Siempre</p>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
<p>37. ¿En qué otro lugar se le ha brindado información sobre la Enfermedad Renal Crónica?</p> <p>_____</p> <p>_____</p>	

<p>38. ¿Qué otro tipo de actividades se llevan a cabo dentro de ese lugar que le han ayudado a superar la enfermedad?</p> <p>_____</p>	
--	--

Red de apoyo

<p>39. Si usted tiene alguna necesidad, como ir al hospital o comprar medicamentos, ¿cuenta con familiares, amigos, vecinos o conocidos a quienes les pueda pedir ayuda?</p> <p>1 Si</p> <p>2 No</p> <p>88 No responde</p> <p>99 No sabe</p>	<p>□□□□</p>
<p>40. De las personas de su familia, amigos o vecinos, ¿quién es la persona que más lo apoya con respecto a su enfermedad y los cuidados que esta requiere?</p> <p>_____</p> <p>_____</p>	
<p>41. ¿Participa en alguna actividad en su iglesia que le haya ayudado a enfrentar su enfermedad?</p> <p>1 Si</p> <p>2 No (pase a la pregunta 40)</p> <p>89 No responde</p> <p>99 No sabe</p>	<p>□□□□</p>
<p>42. ¿Qué tipo de actividades propias de su iglesia lo han ayudado a enfrentar su enfermedad?</p> <p>_____</p> <p>_____</p>	
<p>43. ¿Participa en alguna actividad en algún grupo que le haya ayudado a enfrentar su enfermedad?</p> <p>1 Si</p> <p>2 No(pase a la pregunta 42)</p> <p>88 No responde</p> <p>99 No sabe</p>	<p>□□□□</p>
<p>44. ¿Qué tipo de grupos?</p> <p>_____</p> <p>_____</p>	
<p>45. ¿Recibe ayuda de algún programa social?</p> <p>1 Si</p> <p>2 No</p> <p>89 No responde</p> <p>99 No sabe</p>	

Anexo 2. Escalas de empoderamiento, cohesión familiar y apoyo social.



Barreras y facilitadores del empoderamiento para la atención de la enfermedad



Sección II

Folio de entrevista:

Nombre del participante: _____

Fecha de Entrevista:
 DIA MES AÑO

Encuestador: _____ Código de encuestador:

Codificador: _____ Código de codificador:

A continuación se presentan una serie de expresiones, marque con una X la casilla que mejor se adecue a lo que piensa.	Respuesta	CODIFICACIÓN Favor de no escribir en este espacio
46. Expreso mi opinión públicamente.	0. Nunca 1. Casi nunca 2. Casi siempre 3. Siempre	<input type="text"/>
47. Me siento seguro/a con mis decisiones.	0. Nunca 1. Casi nunca 2. Casi siempre 3. Siempre	<input type="text"/>
48. Dejo las cosas a medias.	0. Nunca 1. Casi nunca 2. Casi siempre 3. Siempre	<input type="text"/>
49. Tengo iniciativa para hacer las cosas.	0. Nunca 1. Casi nunca 2. Casi siempre 3. Siempre	<input type="text"/>
50. Termino lo que estoy haciendo.	0. Nunca 1. Casi nunca 2. Casi siempre 3. Siempre	<input type="text"/>
51. Sé qué es lo que espero de la vida.	0. Nunca 1. Casi nunca 2. Casi siempre 3. Siempre	<input type="text"/>

A continuación se presentan una serie de expresiones, marque con una X la casilla que mejor se adecue a lo que piensa.	Respuesta	CODIFICACIÓN Favor de no escribir en este espacio
52. Exijo mis derechos aunque otros no estén de acuerdo.	0. Nunca 1. Casi nunca 2. Casi siempre 3. Siempre	_
53. Busco la solución a un problema, aunque otros me digan que no hay.	0. Nunca 1. Casi nunca 2. Casi siempre 3. Siempre	_
54. Siento vergüenza al equivocarme en público.	0. Nunca 1. Casi nunca 2. Casi siempre 3. Siempre	_
55. Cumplir con mis planes está fuera de mi control.	0. Nunca 1. Casi nunca 2. Casi siempre 3. Siempre	_
56. Cuando tengo un problema sé lo que necesito para solucionarlo.	0. Nunca 1. Casi nunca 2. Casi siempre 3. Siempre	_
57. Me da pena hablar en público.	0. Nunca 1. Casi nunca 2. Casi siempre 3. Siempre	_
58. Tapo mis errores para que nadie se dé cuenta.	0. Nunca 1. Casi nunca 2. Casi siempre 3. Siempre	_
59. Encuentro soluciones novedosas a los problemas difíciles.	0. Nunca 1. Casi nunca 2. Casi siempre 3. Siempre	_
60. Me desespero ante situaciones difíciles.	0. Nunca 1. Casi nunca 2. Casi siempre 3. Siempre	_
61. Me gusta planear mis actividades.	0. Nunca 1. Casi nunca 2. Casi siempre 3. Siempre	_

A continuación se presentan una serie de expresiones, marque con una X la casilla que mejor se adecue a lo que piensa.	Respuesta	CODIFICACIÓN Favor de no escribir en este espacio
62. Tengo control sobre lo que me pasa.	0. Nunca 1. Casi nunca 2. Casi siempre 3. Siempre	<input type="checkbox"/>
63. Me siento capaz de hacer muchas cosas.	0. Nunca 1. Casi nunca 2. Casi siempre 3. Siempre	<input type="checkbox"/>
64. Soy capaz de cumplir lo que me propongo.	0. Nunca 1. Casi nunca 2. Casi siempre 3. Siempre	<input type="checkbox"/>
65. Sé con quién cuento.	0. Nunca 1. Casi nunca 2. Casi siempre 3. Siempre	<input type="checkbox"/>
66. Sólo le echo ganas a lo que es fácil.	0. Nunca 1. Casi nunca 2. Casi siempre 3. Siempre	<input type="checkbox"/>
67. Me importan las opiniones de los demás.	0. Nunca 1. Casi nunca 2. Casi siempre 3. Siempre	<input type="checkbox"/>
68. Me da miedo que me elogien.	0. Nunca 1. Casi nunca 2. Casi siempre 3. Siempre	<input type="checkbox"/>
69. Me gusta tener responsabilidades.	0. Nunca 1. Casi nunca 2. Casi siempre 3. Siempre	<input type="checkbox"/>
70. Me quejo con las autoridades cuando hay un abuso.	0. Nunca 1. Casi nunca 2. Casi siempre 3. Siempre	<input type="checkbox"/>
71. Es mejor tomar decisiones que esperar a ver lo que pasa.	0. Nunca 1. Casi nunca 2. Casi siempre 3. Siempre	<input type="checkbox"/>

A continuación se presentan una serie de expresiones, marque con una X la casilla que mejor se adecue a lo que piensa.	Respuesta	CODIFICACIÓN Favor de no escribir en este espacio
72. Sé por qué me pasan las cosas.	0. Nunca 1. Casi nunca 2. Casi siempre 3. Siempre	_
73. Me gusta ser el primero en hacer cosas nuevas.	0. Nunca 1. Casi nunca 2. Casi siempre 3. Siempre	_
74. Me es fácil tomar decisiones.	0. Nunca 1. Casi nunca 2. Casi siempre 3. Siempre	_
75. Hago lo que creo que es mejor para mí sin importar lo que otros crean.	0. Nunca 1. Casi nunca 2. Casi siempre 3. Siempre	_
76. Me da pena cobrar lo que me deben.	0. Nunca 1. Casi nunca 2. Casi siempre 3. Siempre	_
77. Siento que tengo que aguantar la vida que me tocó.	0. Nunca 1. Casi nunca 2. Casi siempre 3. Siempre	_
78. Conozco las leyes de mi país.	0. Nunca 1. Casi nunca 2. Casi siempre 3. Siempre	_
79. Pienso que éste mundo lo dirigen aquellos que tienen poder.	0. Nunca 1. Casi nunca 2. Casi siempre 3. Siempre	_
80. En mi colonia/comunidad ayudo a resolver los conflictos que se presentan.	0. Nunca 1. Casi nunca 2. Casi siempre 3. Siempre	_
81. En mi colonia/comunidad participo en las asambleas o juntas vecinales.	0. Nunca 1. Casi nunca 2. Casi siempre 3. Siempre	_

A continuación se presentan una serie de expresiones, marque con una X la casilla que mejor se adecue a lo que piensa.	Respuesta	CODIFICACIÓN Favor de no escribir en este espacio
82. Opino sobre lo que debe hacerse para mejorar mi colonia/comunidad.	0. Nunca 1. Casi nunca 2. Casi siempre 3. Siempre	_
83. En mi comunidad conozco a las autoridades que me representan.	0. Nunca 1. Casi nunca 2. Casi siempre 3. Siempre	_
84. Sé cuáles son los problemas de mi colonia/comunidad.	0. Nunca 1. Casi nunca 2. Casi siempre 3. Siempre	_
85. Me quedan muy claros los planes que el gobierno tiene para mi colonia/comunidad.	0. Nunca 1. Casi nunca 2. Casi siempre 3. Siempre	_
86. Quiero lograr cambios en mi comunidad.	0. Nunca 1. Casi nunca 2. Casi siempre 3. Siempre	_



Sección III

Folio de entrevista:

Nombre del participante: _____

Fecha de Entrevista:
 DIA MES AÑO

Encuestador: _____ Código de encuestador:

Codificador: _____ Código de codificador:

A continuación se presentan una serie de expresiones, marque con una X la respuesta que mejor se adecue a lo que piensa.	Respuesta	CODIFICACIÓN Favor de no escribir en este espacio
87. Los miembros de mi familia se dan apoyo entre si.	0. Nunca 1. Casi nunca 2. Casi siempre 3. Siempre	<input type="text"/>
88. En mi familia se toman en cuentas las sugerencias de los hijos para resolver los problemas.	0. Nunca 1. Casi nunca 2. Casi siempre 3. Siempre	<input type="text"/>
89. En mi familia aceptamos las amistades de los demás miembros de familia.	0. Nunca 1. Casi nunca 2. Casi siempre 3. Siempre	<input type="text"/>
90. Mis hijos pueden opinar en cuanto a su disciplina.	0. Nunca 1. Casi nunca 2. Casi siempre 3. Siempre	<input type="text"/>
91. En mi familia nos gusta convivir solamente con los familiares más cercanos.	0. Nunca 1. Casi nunca 2. Casi siempre 3. Siempre	<input type="text"/>
92. En mi familia, cualquier miembro puede tomar la autoridad.	0. Nunca 1. Casi nunca 2. Casi siempre 3. Siempre	<input type="text"/>
93. En mi familia, nos sentimos más unidos entre nosotros que con otras personas que no son de nuestra familia.	0. Nunca 1. Casi nunca 2. Casi siempre 3. Siempre	<input type="text"/>

94. Mi familia cambia el modo de hacer las cosas.	0. Nunca 1. Casi nunca 2. Casi siempre 3. Siempre	<input type="checkbox"/>
95. Nos gusta pasar el tiempo libre en familia.	0. Nunca 1. Casi nunca 2. Casi siempre 3. Siempre	<input type="checkbox"/>
96. Padres e hijos se ponen de acuerdo en relación con los castigos.	0. Nunca 1. Casi nunca 2. Casi siempre 3. Siempre	<input type="checkbox"/>
97. En mi familia nos sentimos muy unidos.	0. Nunca 1. Casi nunca 2. Casi siempre 3. Siempre	<input type="checkbox"/>
98. Cuando se toma una decisión importante, toda la familia esta presente.	0. Nunca 1. Casi nunca 2. Casi siempre 3. Siempre	<input type="checkbox"/>
99. Cuando nuestra familia se reúne para hacer algo no falta nadie.	0. Nunca 1. Casi nunca 2. Casi siempre 3. Siempre	<input type="checkbox"/>
100. En nuestra familia las reglas cambian.	0. Nunca 1. Casi nunca 2. Casi siempre 3. Siempre	<input type="checkbox"/>
101. Con facilidad podemos planear actividades en la familia.	0. Nunca 1. Casi nunca 2. Casi siempre 3. Siempre	<input type="checkbox"/>
102. En mi familia, intercambiamos los quehaceres del hogar entre nosotros.	0. Nunca 1. Casi nunca 2. Casi siempre 3. Siempre	<input type="checkbox"/>
103. En mi familia, consultamos unos con otros para tomar decisiones.	0. Nunca 1. Casi nunca 2. Casi siempre 3. Siempre	<input type="checkbox"/>
104. En mi familia es difícil identificar quien tiene la autoridad.	0. Nunca 1. Casi nunca 2. Casi siempre 3. Siempre	<input type="checkbox"/>

105. La unión familiar es muy importante.	0. Nunca 1. Casi nunca 2. Casi siempre 3. Siempre	<input type="text"/>
106. En mi familia, es difícil decir quien hace las labores del hogar.	0. Nunca 1. Casi nunca 2. Casi siempre 3. Siempre	<input type="text"/>

Sección IV

La gente busca a otras personas para encontrar compañía, asistencia u otro tipo de ayuda. ¿Con que frecuencia dispone usted de cada uno de los siguientes tipos de apoyo cuando lo necesita?. Marque con una X la respuesta que mejor se adecua lo que piensa.	Respuesta	CODIFICACIÓN Favor de no escribir en este espacio
107. Alguien con quien pueda contar cuando necesita hablar (E).	0. Nunca 1. Casi nunca 2. Casi siempre 3. Siempre	<input type="text"/>
108. Alguien que le aconseje cuando tenga problemas (E).	0. Nunca 1. Casi nunca 2. Casi siempre 3. Siempre	<input type="text"/>
109. Alguien que le informe y le ayude a entender una situación (E).	0. Nunca 1. Casi nunca 2. Casi siempre 3. Siempre	<input type="text"/>
110. Alguien en quien confiar o con quien hablar de si mismo y sus preocupaciones (E).	0. Nunca 1. Casi nunca 2. Casi siempre 3. Siempre	<input type="text"/>
111. Alguien cuyo consejo realmente desee (E).	0. Nunca 1. Casi nunca 2. Casi siempre 3. Siempre	<input type="text"/>
112. Alguien que le aconseje como resolver sus problemas personales (E).	0. Nunca 1. Casi nunca 2. Casi siempre 3. Siempre	<input type="text"/>
113. Alguien que comprenda sus problemas (E).	0. Nunca 1. Casi nunca 2. Casi siempre 3. Siempre	<input type="text"/>

114. Alguien que le ayude cuando tenga que estar en cama (I).	0. Nunca 1. Casi nunca 2. Casi siempre 3. Siempre	<input type="text"/>
115. Alguien que le lleve al médico cuando lo necesita (I).	0. Nunca 1. Casi nunca 2. Casi siempre 3. Siempre	<input type="text"/>
116. Alguien que le prepare comida si no puede hacerlo (I).	0. Nunca 1. Casi nunca 2. Casi siempre 3. Siempre	<input type="text"/>
117. Alguien que le ayude con sus tareas domésticas si enferma (I).	0. Nunca 1. Casi nunca 2. Casi siempre 3. Siempre	<input type="text"/>
118. Alguien que le demuestre amor y afecto (A).	0. Nunca 1. Casi nunca 2. Casi siempre 3. Siempre	<input type="text"/>
119. Alguien que le abrace (A).	0. Nunca 1. Casi nunca 2. Casi siempre 3. Siempre	<input type="text"/>
120. Alguien a quien amar y hacerle sentir querido (A).	0. Nunca 1. Casi nunca 2. Casi siempre 3. Siempre	<input type="text"/>
121. Alguien con quien pasar un buen rato (IS).	0. Nunca 1. Casi nunca 2. Casi siempre 3. Siempre	<input type="text"/>
122. Alguien con quien pueda relajarse (IS).	0. Nunca 1. Casi nunca 2. Casi siempre 3. Siempre	<input type="text"/>
123. Alguien con quien hacer cosas que le sirvan para olvidar sus problemas (IS).	0. Nunca 1. Casi nunca 2. Casi siempre 3. Siempre	<input type="text"/>
124. Alguien con quien divertirse (IS).	0. Nunca 1. Casi nunca 2. Casi siempre 3. Siempre	<input type="text"/>

125. . Alguien con quien compartir sus temores y problemas íntimos (E).	0. Nunca 1. Casi nunca 2. Casi siempre 3. Siempre	<input type="checkbox"/>
---	--	--------------------------

MUCHAS GRACIAS POR PARTICIPAR!!!

Anexo 3. Guía temática para entrevista semi estructurada.



Barreras y facilitadores del empoderamiento para la atención de la enfermedad



Guía temática

Buenas días/tardes, habiendo explicado en qué consiste su participación en este estudio, le pido su autorización para grabar de aquí en adelante lo que conversemos, tenga la confianza de que todo quedará en absoluta confidencialidad.

¿Está usted de acuerdo en participar en el presente estudio y que la entrevista sea audio grabada?

Entonces damos inicio a la misma.

Perfil

Áreas de exploración	Ejemplos de preguntas
<p>Se refiere a las características que describen de manera general al individuo.</p> <p>Incluir el sexo, la edad, el estado civil, si tiene o no hijos, lugar de nacimiento y residencia, religión. Incluye características generales de la enfermedad, como el tiempo con el diagnóstico y el tipo de tratamiento que lleva en la actualidad, sea con medicamentos o terapias de reemplazo renal, en las que se incluye diálisis peritoneal, hemodiálisis o trasplante renal. Rescatar información acerca del esquema de terapia actual, como recambios o veces al día que se realiza la diálisis peritoneal, o veces a la semana que acude a las sesiones con hemodiálisis. En el caso de personas con trasplante, rescatar la información sobre el tiempo con el mismo.</p>	<p>¿Me podría decir su nombre por favor?</p> <p>¿Qué edad tiene? (referirse al informante por su nombre a partir de este momento)</p> <p>¿Es usted casado (a) o soltero (a)?, ¿Tiene hijos?</p> <p>¿Qué religión practica?</p> <p>¿De dónde es originaria?, ¿en dónde reside?</p> <p>¿Ya ha sido diagnosticado por un médico con Enfermedad Renal Crónica?, ¿Desde cuándo le dieron este diagnóstico?</p>

Atención de la Enfermedad

Trayectoria de búsqueda de atención. Desde que presentó los síntomas hasta que le diagnosticaron enfermedad renal, ¿qué actividades ha tenido que realizar para conseguir que atiendan sus necesidades?

Variables	Áreas de exploración	Ejemplos de preguntas
Accesibilidad	Indagar aspectos relacionados con los valores personales, las normas, la cultura y el género, que permiten al individuo identificar los servicios existentes, que estos se pueden alcanzar y tener un impacto en su salud.	¿Qué características en su persona considera que le ayudarían o le han ayudado para obtener atención?
Aceptabilidad	Extraer información acerca de los factores culturales y sociales que determinan la posibilidad que tienen las personas de aceptar los aspectos de los servicios y juzgarlos convenientes.	¿Qué opiniones y consejos ha recibido y cómo han influido en la percepción que tiene sobre los servicios de salud?
Disponibilidad y comodidad de los servicios	Indagar acerca de la existencia física de los servicios y la posibilidad de acceder a estos. Explorar aspectos como la localización geográfica, horarios de servicio, sistemas de admisión y citas.	¿Qué acciones debe llevar a cabo para llegar a los servicios de salud? Cómo llegó a ese lugar? ¿Me podría platicar un poco acerca de su percepción sobre los mecanismos administrativos de los servicios de salud?
Asequibilidad	Explorar aspectos relacionados con la capacidad económica de los individuos para gastar recursos y tiempo para utilizar los servicios de salud. Interesa obtener información	¿Para llegar hasta aquí, cuánto tiempo hace desde dónde vive? ¿Qué tanto para llegar hasta aquí?

Variables	Áreas de exploración	Ejemplos de preguntas
	<p>acerca del tiempo para llegar a los centros de atención, incluida la asociación para enfermos renales y los diferentes servicios de salud, la cantidad de dinero destinado a transporte, otros recursos que se invierten (dinero, días laborales perdidos, el alojamiento necesario en caso de que los servicios estén fuera de su lugar de residencia).</p>	
<p>Capacidad para percibir las necesidades en salud.</p>	<p>Obtener información que permita brindar cuenta de la facultad del individuo para identificar condiciones que requieren atención. Explorar información acerca de conocimientos y creencias en salud y la confianza en los servicios existentes.</p>	<p>¿Me podría platicar cómo identifica usted que presenta una condición médica que necesita ser atendida por el médico?</p> <p>Platíqueme un poco acerca de que tanta confianza tiene en los médicos y los servicios de salud con los que cuenta.</p>
<p>Capacidad para buscar atención médica.</p>	<p>Indagar acerca de valores personales y sociales, cultura, género, que favorezcan la autonomía y la capacidad para elegir buscar atención dada una necesidad de salud.</p> <p>Es de especial indagar sobre las omisiones o cuidados insuficientes que pueden ser identificados en distintos niveles –personal, familiar, comunitario e institucional, y orientan a comprender las interrelaciones causales de las complicaciones que culminaron con el retraso del diagnóstico y tratamiento oportunos.</p>	<p>Algunas personas me han expresado que existen factores, situaciones, personas, que influyen en su capacidad para tomar decisiones con respecto a su salud, ¿podría platicarme un poco su experiencia con respecto a este tema?</p>

Variables	Áreas de exploración	Ejemplos de preguntas
Capacidad para lograr acceso a la atención.	Explorar información relacionada con la pertenencia de transporte, flexibilidad laboral, servicios y redes sociales que permitan a los individuos acceder físicamente a los servicios de salud.	<p>En caso de que usted presente algún problema de salud, ¿con qué medios cuenta para llegar hasta los servicios de salud?</p> <p>En las ocasiones que ha necesitado atención médica de urgencia o bien tiene citas programadas con su médico, ¿cómo ha sido la actitud de las personas en su trabajo?</p> <p>¿A quién puede acudir para resolver sus problemas de salud?</p>
Capacidad de pago.	Indagar información acerca de la capacidad del individuo para generar recursos económicos para pagar los servicios de salud sin generar gasto catastrófico; específicamente interesa información sobre ingresos, bienes y capital social.	<p>¿Qué tipo de servicio de salud tiene?</p> <p>¿Las fuentes de ingreso con las que cuenta han sido suficientes para satisfacer sus necesidades en salud?, en caso de que no, ¿qué acciones lleva a cabo para obtener los recursos necesarios para lograr atender sus necesidades?</p> <p>Si no contara con recursos suficientes para atender su salud, ¿a qué personas recurriría para obtener dinero?</p>

Empoderamiento individual

Variables	Áreas de exploración	Ejemplos de preguntas
Autoeficacia	Indagar acerca del uso de las destrezas analíticas individuales para influir en los procesos relacionados con la búsqueda de atención. Interesa obtener información acerca de las expectativas sobre la atención de los servicios de salud y de sus resultados, así como sobre sus capacidades para desempeñar acciones necesarias que le permitan obtener los resultados deseados, incluyendo su capacidad y habilidad para exigir sus derechos, y tomar decisiones.	<p>¿Qué esperaba recibir de la asociación o los servicios de salud?, ¿sus expectativas se han cumplido?</p> <p>¿Usted puede hacer algo para manejar su enfermedad?</p> <p>¿Quién toma las decisiones acerca de lo que se debe hacer con respecto a su enfermedad?, ¿Consulta a alguien para tomar decisiones?</p>
Control percibido	Indagar acerca de la apreciación que tiene el individuo sobre su capacidad de realizar acciones que le permiten tener el control durante la trayectoria de búsqueda de atención. Es de especial interés conocer la percepción del sujeto de que los eventos ocurren principalmente como efecto de sus propias acciones o bien como resultado del azar, el destino, la suerte o el poder y decisiones de otros.	<p>¿Cómo me podría explicar qué es tener control?, ¿considera que tiene la capacidad de controlar los aspectos que interfieren en su enfermedad?</p> <p>¿Considera que en este proceso han habido situaciones de suerte o todo lo que ha obtenido es por esfuerzo (de quién ha sido ese esfuerzo)?</p>
Interacción	Explorar información acerca de los conocimientos y el entendimiento de las acciones comunitarias con respecto a la ERC, políticas de salud y recursos destinados a la ERC. Interesa obtener información acerca de sus habilidades de gestión, incluyendo los mecanismos mediante los cuales los individuos buscan información relacionada con la enfermedad y sus cuidados, cuáles son	<p>Desde su punto de vista, ¿de quién es la responsabilidad de la atención de la enfermedad renal crónica?, ¿Está usted enterado si las autoridades de Cd. Hidalgo o Michoacán han implementado acciones para la atención de la ERC?, ¿Qué deberían de hacer?</p> <p>Desde su punto de vista, ¿qué</p>

Variables	Áreas de exploración	Ejemplos de preguntas
	<p>sus fuentes de información y qué tipo de información obtienen. Incluir información acerca de las acciones, relaciones o influencias concretas destinadas a mejorar la calidad de vida de otras personas con ERC. Se considera el otorgamiento de apoyo emocional que mejore las percepciones del individuo acerca de la enfermedad y la perspectiva de vida; por otra parte se encuentra el apoyo instrumental, mediante el cual se brindan herramientas tangibles, desde información objetiva de la enfermedad, orientación hacia los servicios de salud, dinero o especie, que ayuden a otros individuos a acceder a la atención de la enfermedad, agilizando con ello el diagnóstico y tratamiento oportunos que mejoren las condiciones de salud y la calidad de vida de los individuos que se encuentren en condiciones de salud y de vida similares al individuo entrevistado.</p>	<p>opinión tiene la comunidad acerca de la enfermedad renal?, ¿Ha hecho algo la comunidad para enfrentar la enfermedad renal crónica?</p> <p>¿En dónde puede recibir información y las herramientas que le ayudaron a acceder a la atención y le ayudan a controlar la enfermedad?, ¿qué acciones puede llevar a cabo para adquirir esas herramientas u otra información?</p> <p>¿Usted puede hacer algo para otras personas que padezcan la enfermedad?, ¿Puede identificar algo que le haya impedido hacer algo para ayudar a alguien más con enfermedad renal a mejorar su estado?</p>
Comportamiento	<p>Obtener información acerca de las acciones emprendidas tras identificar una necesidad de atención médica.</p>	<p>Frente a un problema de salud o una complicación de su enfermedad, ¿Sabe qué hacer?.</p> <p>¿Qué actividades ha tenido que realizar para conseguir que atiendan sus necesidades?</p>

Facilitadores y barreras del empoderamiento para la atención de la ERC

Variables	Áreas de exploración	Ejemplos de preguntas
Factores individuales	<p>Rescatar información acerca de la manera en la que la gravedad del cuadro inicial de ERC, en conjunto con la presencia de otras enfermedades y sus complicaciones, jugó el papel de barrera durante la trayectoria de búsqueda de atención. Extraer información acerca de la carencia de información, conocimientos y entendimiento de la ERC.</p> <p>Indagar acerca de los conocimientos, competencias, habilidades y experiencias, así como valores y creencias en torno a la enfermedad y el acceso a los servicios de salud que facilitaron los procesos durante la trayectoria de búsqueda de atención y que le ayudan en la actualidad a manejar la enfermedad.</p> <p>Brindar cuenta acerca de las modificaciones que se han tenido que realizar a partir del diagnóstico de la enfermedad y lo que sus cuidados conllevan. Hacer referencia a situaciones a nivel personal, en las relaciones sociales, en el ámbito laboral u otras esferas referidas por el entrevistado.</p>	<p>¿Qué sabe usted acerca de la enfermedad renal crónica?, ¿Considera que la enfermedad renal crónica ha afectado su vida cotidiana?</p> <p>¿Qué herramientas que le permitan mejorar su estado de salud ha adquirido?</p> <p>Desde que le diagnosticaron enfermedad renal, ¿ha cambiado la manera en la que se relaciona con otras personas?, ¿de qué manera ha sucedido esto?</p> <p>¿De qué manera ha actuado usted para mantener sus relaciones en armonía?</p>
Factores contextuales	<p>Extraer información sobre experiencias de discriminación durante la trayectoria de búsqueda de atención. Indagar la percepción de los participantes sobre las diferencias entre la ideología, la cultura y las capacidades del personal de salud y las de los participantes; la inequidad en el acceso a la información; y las dificultades determinadas por el ambiente.</p> <p>Indagar acerca de la presencia de mecanismos de</p>	<p>¿Cómo se enteró de la existencia de esta asociación?</p>

Variables	Áreas de exploración	Ejemplos de preguntas
	<p>diseminación de información acerca de la enfermedad y los servicios de salud.</p> <p>Es de especial interés identificar las relaciones familiares, amistades, relaciones laborales y relaciones comunitarias que son percibidas como importantes por el individuo. De igual manera, incluir los mecanismos mediante los cuales los miembros de esta red ejercen influencia sobre el individuo y que sirve como un apoyo positivo y por tanto como factores protectores contra la vulnerabilidad del mismo frente a los efectos del estrés que ejerce la enfermedad renal crónica, o bien como apoyo negativo, dentro del cual se incluyen actitudes como la crítica destructiva, la ridiculización, el menosprecio u otras actitudes que pueden ser origen de problemas y conflictos para el individuo que las recibe.</p> <p>Identificar las características de:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Apoyo afectivo, entendido como las muestras de cariño, confianza, empatía, preocupación por el otro, visitas periódicas, ser escuchado, transmisión física de afectos, intimidad, apego, confort. • Apoyo instrumental que son las muestras de apoyo tangibles que implican un flujo de recursos monetarios (dinero efectivo de forma regular o no, remesas, regalos) y no monetarios bajo la forma de otras formas de apoyo material (comidas, ropa, pago de servicios, etc.), se debe incluir el apoyo mediante el transporte, la ayuda en labores del hogar y el cuidado y acompañamiento físicos. • Apoyo emocional o informacional, implica el intercambio de experiencias y a la trasmisión de 	

Variables	Áreas de exploración	Ejemplos de preguntas
	<p>información, consejo, guía o información relevante a la situación relacionada con la ERC que permitan entenderla.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Interacción social positiva, en donde se debe indagar acerca de la presencia de personas con quienes es posible distraerse y realizar actividades ajenas al cuidado de la enfermedad. <p>Indagar sobre la existencia de modelos o guías, dentro de los servicios de salud, la asociación y la comunidad. Identificar los actores que han jugado un papel como guías por su ejemplo.</p>	

Anexo 4. Ejemplo de matriz de codificación

Código Entrevista		Accesibilidad	Aceptabilidad	Disponibilidad y comodidad de los servicios
DP3_J	<p>Hombre, 42 años, casado desde hace 15 años, tiene 1 hijo de 13 años de edad, es católico, nació y reside actualmente en Ciudad Hidalgo; sin embargo migró 25 años a Estados Unidos, en el Norte Carolina (Lousiana y Florida), se fue a los 14 años a los 39 años. "No exactamente aquí, he estado 25 años en Estados Unidos". "En... estuve en Norte de Carolina... Norte Carolina, Louisiana y en Florida". "Me fui cuando tenía... iba a cumplir 14 años. Este... me fui y no regresé como a los 22 años y luego venía ya 3 días y me volvía a ir otra vez... nunca estuve aquí en si hasta que no me enfermé fue cuando me regresé". Actualmente su tratamiento es con diálisis peritoneal, su esquema de recambio es cada 6 horas "...ahorita porque me cambiaron mi... antes mi agua, antes era cada tres horas y ahora</p>	<p>Reporta que en caso de sentirse mal acudiría a un médico nefrólogo privado en Ciudad Hidalgo. "Un privado aquí en Ciudad Hidalgo". "Incluso ha venido aquí a ofrecernos sus servicios". "Lo que pasa es ya el dado caso, Gracias a Dios, yo nunca lo he ido a ver pero en dado caso él está aquí para atendernos pues en caso de que tengamos una emergencia". Cuando el sujeto reconocio sintomas su primer acercamiento fue con un médico particular. "No, yo me... la primera vez fue por fuera; no fui ni al IMSS ni... fui a un particular, porque no nos dio tiempo de nada". Como tengo seguro pues es gratuito allá. Sí, es muy caro muy costoso y mejor, estaba gastando por gusto . Califica el servicio del IMSS con 10 Pues hasta ahorita del uno al diez le daría un diez no he tenido alguna queja de ellos.</p>	<p>Al inicio su tratamiento fue particular Al principio si lo que pasa es que yo tenía el seguro pero ¿cómo le diré? haga de cuenta que como que yo no quería saber nada del seguro yo compraba todo mi medicamento por fuera.</p>	<p>Acude a la asociación y se atiende en el IMSS de Morelia. Tiene citas periódicas con el nefrólogo y se atiende mensualmente en su clínica. "Ah jno! Miento con el nefrólogo hasta noviembre pero con las enfermeras cada mes". Debido al cambio que realizaron en su esquema de diálisis sus citas son cada mes. "Entonces ahorita me la acaban de cambiar cada seis horas, entonces me citaron cada mes para ver cómo va, voy reaccionando". Reporta dificultad para tener un cita con el nefrólogo. "Uh! Es bien difícil". "Haga de cuenta que..., bueno prácticamente ahorita yo quería ver al nefrólogo pero nos dijeron casi una cosa imposible porque hay muchísima gente". "La única chance de verlo es cuando tengo la cita con él". En Ciudad Hidalgo cuenta con atención del doctor familiar; sin embargo el IMSS en esta comunidad no cuenta con nefrólogos; únicamente consultas privadas. "...Aquí tengo mi doctor familiar ¿cómo le dicen? pero no hay nefrólogos". "Entonces nefrólogos solamente en Morelia del IMSS". "Aquí también hay nefrólogos pero hay que pagar aparte". Reporta el servicio de otros profesionales de la salud, como es el caso de una nutrióloga. "Sí, con una muchacha que aquí nos daba cita nomás que hace poquito se salió y ya perdí comunicación con ella pero creo que ya regresó otra vez pero no sé dónde está". Intervención psicológica en una ocasión. "Una vez platicamos con el psicólogo, ya me acordé, en Morelia". "Sí, nomás una vez".</p>

<p>Asequibilidad</p> <p>Cada que tiene cita en el IMSS de Morelia, implica un recorrido de dos horas. Por otra parte, para acudir a la asociación son 15 a 20 minutos. El costo de la bolsa de eritropoyetina es \$700 "era la primera vez que mi esposa me iba a comprar y fue a una farmacia y le dijieron sabes que esa no la vas a conseguir aquí pero yo tengo unas te las voy a vender en 700 pesos".</p>	<p>Capacidad para percibir las necesidades en salud</p> <p><i>"Y ya me di cuenta de eso pero yo no sabía... o sea que ya una vez vine, me acuerdo que vine, a dejar un carro y se me durmió este dedo en el camino... pero ¿Por qué se me durmió este dedo?, entonces fui a ver al Doctor Gastón y me dijo... este, me estuvo chequeando el doctor y es que se me duerme este dedo no sé ni porque... pero yo no sabía nada... dice él me empezó a chequear la espalda con su aparatito... le dije: Doctor, pero pus el dedo se me duerme, no la espalda. Y ya me dijo: ¿Sabes qué amigo? Si no te cuidas en un año te vas a dializar, todavía él me dijo, el doctor, y yo sinceramente lo ignoré, me dio medicina, me la tomé y me fui, me regresé otra vez pa' Estados Unidos. Y luego se me empezó a hinchar un tobillo pero como yo toda mi vida he manejado allá, todo el tiempo me la paso manejando, día y noche por allá... un tobillo yo creo dije yo creo ha de ser de tanto pisarle al carro, no sé, cualquier cosa". "Llego a la casa y mi esposa ponte los pies pa'rrriba que se te baje lo hinchado y luego se me empezó a hinchar el otro pie y luego se me fue subiendo así pa'rrriba y luego ya no se me, como que se me inflamaba el estómago, ya no podía comer ni nada y así fue como yo empecé". En otro momento, el sujeto reporta "...me acuerdo que esa vez fue un domingo que me levanté a las cinco de la mañana pero yo como que veía algo se me puso en los ojos, una nube, no veía nada y me acuerdo que nos íbamos ir a misa, a misa de temprano y al otro día me levanté temprano y seguía con las nubes aquí". Respecto a la presencia de síntomas relacionada con la diabetes o la hipertensión arterial "andaba todo el tiempo bien seco con sed pero no. Mira que antes que yo me enfermara de insuficiencia renal yo orinaba pero muchísimo a veces entraba orinando y entraba otro orinaba y luego salía y yo todavía orine y orine y entraba otro y orinaba y salía y yo todavía orine y orine y yo dije pues yo nunca me voy a enfermar de los riñones pues orino hartísimo pero fue todo lo contrario. A veces ya le paraba porque ya estaba cansado de estar tanto rato ahí pero yo tenía mucho agua pa' aventar entonces dije no pues mis riñones están bien pero no, era todo lo contrario". Después de perder la vista, además de factores al azar y falta de entendimiento, el sujeto reconoce que la presión alta fue el causante de la secuela "pero que pos que según traiba la presión muy alta que por eso perdí la vista".</i></p>	<p>Capacidad para buscar atención médica</p> <p><i>Haga de cuenta que yo me enfermé allá y yo anduve viendo por todos lados a ver que podía hacer para salvarme, yo no sabía... no tenía idea de que era insuficiencia renal... pues en sí yo no sabía lo que tenía. Al presentar síntomas, recurrió a su esposa "...y le digo -chaparrita no veo como que no veo muy bien- y todavía maneje a misa y de venida ya no pude manejar, me metí hasta en sentido contrario y ya fue mi hermana fue por mí y me llevaron derecho al hospital, al IMSS, perdón, al doctor". Antes de iniciar con un tratamiento médico busco tratamientos alternativos. "Antes de que estuviera en tratamiento si busqué bastante". Trayectoria sobre la pérdida de la vista "tenía cataratas y me las quité y cuando me las quité no pues vi como un no sé bien bien pues así como usted me esta viendo clarito no pues así es como quiero ver y me fui pal' otro lado a los tres meses otra vez se me, otra vez a los tres años". A los tres años otra vez empezaba ver borroso le dije a mi esposa chaparrita como que veo borroso otra vez y me vine para acá pa' México y me hice láser no pues otra vez quedé bien, me volví a ir a los tres años otra vez me vengo pa'ca me hice el láser otra vez me voy pa'lla a los tres años otra vez ahí vengo pa'ca tanta cosa que me hice en los ojos y ya cuando me pasó esto de insuficiencia renal que perdí la vista por completo me fui a Morelia otra vez con el especialista y yo sí tenía esperanza de que pudiera hacer el favor, te voy a hacer el láser como te hago yo no pues ya fue diferente sabes que el nervio, el nervio está dañado del ojo derecho y no vas a poder ver la vista es irreversible, me dijo el doctor, no pus... me mató las emociones ahí</i></p>
--	--	---

Capacidad para lograr acceso a la atención	Autoeficacia	Control percibido
<p>Su hermano y su esposa lo llevaron al hospital, su esposa y el cuentan con automovil. "... <i>Y un hermano mío con mi esposa me anduvieron llevando por todos lados para saber si yo... no me, no me dializaban pero no... Caí en el hospital ya, ya cuando fui a ver un médico particular me dijo ¿sabes qué?... tienes la presión muy alta y te tienes que internar pero a la de ya, no es necesario que te vayas a tu casa, vete derecho al hospital y me fui y cuando llegué ahí ya me dijeron que me tenía que operar la diálisis o hemodiálisis pero yo todavía no sabía que era eso. (servicios oportunos)</i></p>	<p>Para la obtención del seguro social, así como de recursos reporta trabajar en una compañía de gas "En una compañía de gas. Incluso todavía estoy trabajando". Sí, en mover cositas ya no como antes que manejaba y todo. Respecto a la toma de decisiones, reconoce que las decisiones se toma entre su esposa y él. "Pus más que nada yo, trato de apoyarme con mi esposa, la mera verdad no nomás yo las tomo con mi esposa también".</p>	<p><i>En la elección del tratamiento, no tenían conocimientos previos por lo que tomaron, su esposa y él, una decisión al azar. "...O sea que nosotros ora, haga de cuenta, tomamos una; ora sí, como le dicen por ahí "el gato y el ratón" pues a ver qué es lo que es esto pero yo gracias a Dios me tocó diálisis no me hubiera gustado la hemodiálisis". El control de su enfermedad depende en gran medida de la decisión de Dios "Primeramente Dios quisiera volver para allá (Estados Unidos) porque estem.. como le digo me ha gustado mucho trabajar toda mi vida, no he fumado, nunca he tomado, bendito sea Dios me he dedicado a puro trabajar todo el tiempo y es mi deseo regresarme ya para allá". "Pidiéndole a Dios de que salga adelante si lograrlo algún día". Por otra parte, el individuo reporta tener control obedeciendo las indicaciones médicas. "...sí estoy tomando haciendo caso a lo que el doctor me dice, mis horarios, mis medecinas, no pasarme a la hora que es lo tengo que hacer, eso es tenerme control en mi mismo con mi medicamento". Su percepción acerca de tener 4 enfermedades "luego si me desesperaba pero ahorita gracias a Dios lo supere y le estoy echando más ganas. Después de su intento de suicidio reconoce a Dios como el principal factor para que no sucediera "gracias a Dios no pasó eso pero eso fue lo más difícil para mí". Después de perder el habla y la vista, experimento pocas ganas de vivir; sin embargo refire a Dios como el responsable de su recuperación "bendito sea Dios que salí adelante... Porque sabe que señorita la mera verdad yo, gracias a Dios, le doy muchas gracias a Dios por lo bueno o lo malo que tenga yo bendito sea Dios que todo lo bueno yo sea de Dios". "ahorita bendito sea Dios siquiera con este poquito que veo ya me siento pero yo quisiera ver un poquito más pero pus ni modo así me tocó". "quiera Dios y algún día me devuelva mi vista". En cuánto a la búsqueda de algún donador de riñón "Yo estoy en espera por si Dios quiere si me toca bendito sea Dios y si no voy a aceptar lo que venga de Dios". Finalmente reconoce que el principal responsable de su trayectoria de salud yo no me cuidé y yo en mi caso mío yo soy responsable de mi mismo porque yo no puse atención a mi enfermedad que yo tenía, si yo hubiera sido responsable desde el principio como comía, mis medicamentos y si tenía los hojas porque no me atendí, o sea en eso yo digo que yo soy el responsable de mi</i></p>

Interacción	Comportamiento	Facilitadores y barreras del empoderamiento para la atención de la ERC
<p><i>Quiere aportar sus experiencias en el grupo de la asociación, sin embargo tiene problemas de interacción "...ayer tenía ganas de decirles aquí a la gente, pero es que le digo que a veces no me atrevo, tenía ganas de decirle a mis compañeros que le echaran ganas". En cuanto a su capacidad para brindar apoyo a personas en su misma condición, comenta lo siguiente: "Pero yo me doy cuenta que tenemos muchos compañeros que si necesitamos bastante ayuda y mis ideas regresarme un día y hacer algo por mis compañeros que están aquí esa es mi idea que tengo quiera Dios que algún día". "... la única cosa que yo podría, yo siento que sí porque así como yo salí adelante, también le puedo dar un consejo de cómo salir adelante si yo pude porque ellos no van a poder salir, sí. La mera verdad que si me gustaría intentarlo, como le digo, como que casi no me gusta hablar mucho pero si me gustaría dar un consejo de lo que yo he pasado. Respecto a su conocimiento acerca de las acciones de las autoridades de la comunidad "Ellos si tienen bastante contacto (la asociación) pero a veces nos prometen una cosa pero no nos cumplen". "O sea que a veces el gobierno supuestamente les promete, le promete aquí a la asociación pero a veces cumple y a veces no nos cumple". En cuanto a la información que tiene sobre la presencia de IRC en su comunidad "Pues nomás que del agua que no está bien...este, bien limpia como tiene que ser como para tomarla nomás he escuchado de eso pero creo que ya han venido gente de la UNAM de México y que no han encontrado nada". La información que tiene respecto a la enfermedad, la obtiene de la experiencia de sus compañeros de la asociación o personas con su misma condición. Más que nada de tantos compañeros que hemos visto de los que venimos aquí uno se va dando cuenta de las cosas. : Sí, de lo que vamos escuchando.</i></p>	<p>Cuando tiene un problema o presenta un síntoma recurre a que su esposa tome la decisión respecto a la atención de salud que recibirá "O sea el primer paso que doy, señora, es con mi esposa es el primer tito chaparrita me pasa esto, me duele aquí me duele acá, es lo primero". "A partir de eso ya ella, decidimos pues los dos, a quien, pero no hasta ahorita no hemos llegado a eso pero sí luego luego le digo a ella lo que me pasa".</p>	<p><i>No tenía conocimientos sobre los diversos tratamientos médicos para tomar una decisión "...pero yo no tenía una idea que era diálisis, que era hemodiálisis, nada, nada; yo no sabía que era nada". hasta que... no me di cuenta ya cuando me operaron que ya empecé a ver que ya iba a cambiar mi vida para siempre". Cuando recibe el diagnóstico y tiene que tomar una decisión sobre su salud, su diálogo es el siguiente: En primer lugar estem lo primero que yo quería hacer la mera verdad yo ya no quería vivir sinceramente yo el doctor tenía ese día pa' tomar la decisión y al otro día todavía pero yo duré toda la noche en que ya ya no lo que pasa es que jay doctor!... lo que pasa señora es que yo he sido bien activo, gracias a Dios y fue una decisión yo ya no quería vivir así la mera verdad porque yo en Estados Unidos, señora, gracias a Dios tenía una compañía mía en Estados Unidos y me fue muy bien bendito sea Dios, llegué a tener 49 trabajadores y entonces yo era Don Juan allá, supuestamente y cuando me detectaron esto ya no quería vivir yo. Respecto al uso de tratamientos alternativos "ahora que estoy, no quiero mistear mi tratamiento que ya sé que es una cosa seria, no quiero mistearlo, con otros que te recomiendo esto porque ya no quiero mistear eso porque ya sé que lo que tengo es bien delicado". En cuánto a la interacción con sus compañeros en la asociación comenta lo siguiente: "lo que pasa que soy de las personas que casi no me gusta hablar, o sea veo muchos errores que tenemos pero casi no me gusta decirlos. A veces no cumplimos las cosas señorita y eso es lo que no. Cuando estamos aquí todos decimos que sí sí y a la mera hora no cumplimos las cosas". "Yo quisiera decirles pero como que no me atrevo digo que tal que si a unos no les parece me van a decir cosas" Reafirma el pensamiento que tenía respecto a su vida y el afrontamiento de la enfermedad.. "cuando pos que le voy a decir como un año pa'tras sí, me levantaba hasta la madrugada llorando o sea como lo que le vuelvo a repetir yo no podía aceptar que tenía que estar se podía decir que en un cuarto todo todo el tiempo y yo me desesperaba me levantaba llorando y mi señora me decía "pues.. ¿qué tienes? no puedo trabajar, todo el tiempo era lo mismo, no puedo trabajar así ya no quiero estar</i></p>

Factores contextuales

Reconoce a su esposa como su principal apoyo. "Entonces cuando él platicó con él, me dijo, nos dijo a mi esposa y a mí, ¿cuánto tiempo tienen ustedes de casados?, no que tanto tiempo y ¿Tú de enfermo?, me dijo me acuerdo que me dijo, dice, le digo cuatro meses, así tenía cuatro meses que estaba enfermo, cuatro meses entonces tú ya la libraste con tu esposa me dijo échale ganas porque mucha gente abandona sus esposos, esposa, lo que sea, y no la tienen contada, tú ya la tienes hecha con tu esposa, dale gracias a tu esposa que te ha estado cuidando y échenele ganas en salir adelante. Entonces si me ayudó mucho porque..., bueno, de por sí yo valoro mucho a mi esposa y ya cuando el doctor me dijo eso la valore mucho más todavía". Cree que los servicios de salud que le ofrecen en Moleria han sido de gran ayuda. "Pues este viera que poquito en poquito yo le doy gracias a todos los doctores porque a todos los que yo he visto gracias a Dios me ha servido mucho su opinión de ellos mucho, bastante... bastante" El médico plantea tres escenarios para la toma de decisiones. "...el doctor Gastón si me dijo tienes tres salidas, una dejarte morir, otra dializarte, otra hemodializarte hay tres caminos que tienes que escoger yo soy directo con la gente pa' que sepa". "Nos dijo tienes tres caminos: dializarte, hemodializarte pero nunca nos explicó tú vas a vivir con esto de agua, la hemodiálisis es por aquí así, te van a lavar, no". La llegada a la asociación "Pues mire, este, cuando estuve bien malo, me decía mi esposa ella venía aquí y me decía vamos a como se le llama aquí, ¿cómo se llama este lugar?. Vamos a la asociación le decía estemm... le decía no todos se me van a quedar viendo como crees y no, como no podía caminar bien pues menos y entonces cuando yo vine aquí que vi bastante gente como que me salieron ánimos no pues ya no soy el único. La asociación le brinda apoyo con su tratamiento médico "...Pues viera que sí siempre nos han ayudado aquí con bolsas, medicinas" En cuanto a las relaciones que establece con sus compañeros en la asociación "... un ejemplo aquí nos ayudan bastante pero tenemos muchos compañeros que a veces o decimos las cosas o simplemente yo a veces me siento mal porque unos compañeros míos que de aquí son, que no los trato ya a ellos; pero un ejemplo que a veces, un ejemplo que ora nos citaron a las diez, un ejemplo: sí, es voluntario y yo estoy de acuerdo". Dentro de la misma asociación ha tenido contacto con grupos religiosos "...ayer vino bueno vinieron un grupo de personas creo que de una iglesia". "Y luego también eso también sirve como grupo de apoyo". En cuanto al apoyo social después del diagnóstico y durante su proceso de depresión y pensamiento suicidas, reconoce a su esposa como la persona que lo salva.... "una vez nomás que ora sí que una vez iba corriendo pa' las escaleras pa'bajo y mi esposa me alcanzó a agarrar pero ya no quería estar yo así, le digo en una descuidadita que se de me voy a ir pa'bajo ya no quería estar yo así". Después de perder la vista y el habla reconoce a su esposa como un elemento de ayuda importante "...mi esposa me ayudó muchísimo". Después de la intervención quirúrgica para la colocación de cateter y perder la vista, la respuesta social fue la siguiente: "incluso otros señores me decían demanda al doctor pos porque te paso eso no o que te explique que..." Por otra parte, reporta el fallecimiento de su madre durante su intervención quirúrgica "me acuerdo que en esos tiempos que yo estuve en el hospital, mi mamá también estuvo en el hospital y falleció mi mamá". Yo agarraba su caja así... no la pude ver... sufrí bien harto yo, todo lo que tenía y luego mi madrecita falleció imagínese que dolor tan grande. Se identifica como un facilitador la interacción con la asociación e identificar a más personas con su condición "cuando vi a tanta gente aquí dije pues no soy el único como que ya me anime un poquito más". La migración a EU y la ausencia de comunicación en su comunidad se reconoce como una barrera "como le repito como yo duré muchos años por allá cuando venía aquí casi no estaba relacionado con la gente". ahora que estoy fijo aquí ya me relaciono con todo mundo, ya de mi casa, de mi colonia. Así mismo, existe distanciamiento familiar "Porque habemos muchas familias que... cuando yo estaba allá, yo era el único para todo, pa' todo me tomaban en cuenta y ahora que ya estoy así, ya me hacen a un lado, o sea ya no me toman en cuenta para nada y más antes que mi hermano,

Anexo 5. Carta de consentimiento y consentimiento informado.



CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO
Barreras y facilitadores del empoderamiento para la
atención de la enfermedad

Facultad de Medicina



Fecha: _____

Lugar: _____

A usted se le está invitando a participar en esta investigación. Antes de decidir si participa o no, le proporcionaremos alguna información que le permita tomar esta decisión. Siéntase con absoluta libertad para preguntar sobre cualquier aspecto que le ayude a aclarar sus dudas al respecto. Una vez se le haya proporcionado la información, y si usted desea participar, se le pedirá que firme esta forma de consentimiento, de la cual se le entregará una copia firmada y fechada.

JUSTIFICACIÓN DEL ESTUDIO. La mejora de la calidad de vida de las personas con enfermedades crónicas depende en gran medida del nivel de control que éstas tengan sobre los aspectos que afectan su estado de salud y enfermedad. Los factores que afectan esta toma de control deben ser estudiados desde la perspectiva de las personas afectadas, de tal manera que la creación de estrategias que promuevan la prevención y el control de la enfermedad y su impacto estén basadas en los deseos y necesidades de las personas que las padecen.

OBJETIVO DEL ESTUDIO. Identificar que factores dificultan o facilitan la toma de control del proceso salud-enfermedad.

BENEFICIOS DEL ESTUDIO. En otras investigaciones se ha encontrado que la participación informada y la red de apoyo en la toma de decisiones respecto al proceso salud-enfermedad contribuyen a mejorar la calidad de vida del paciente y su pronóstico. Este estudio permitirá, que en un futuro, otros pacientes puedan

beneficiarse de intervenciones y programas planeados con base en las experiencias, necesidades y deseos que usted nos exprese.

PROCEDIMIENTOS DEL ESTUDIO. En caso de aceptar participar en el estudio se le realizarán algunas preguntas sobre usted y la percepción que tienen acerca de situaciones cotidianas que pueden facilitar o dificultar la toma de control en los aspectos que tienen que ver con el proceso de salud-enfermedad. Es importante mencionarle que la aplicación de los cuestionarios tomará un tiempo máximo de 30 minutos.

RIESGOS ASOCIADOS CON EL ESTUDIO. El presente estudio no representa ningún riesgo para su salud y no afecta en sentido alguno la atención que hasta el momento se le otorga.

ACLARACIONES

- Su decisión de participar en el estudio es completamente voluntaria.
- No habrá ninguna consecuencia desfavorable para usted, en caso de no aceptar la invitación.
- Si decide participar en el estudio puede retirarse en el momento que lo desee, aun cuando el investigador responsable no se lo solicite, pudiendo informar o no, las razones de su decisión, la cual será respetada en su integridad.
- No tendrá que hacer gasto alguno durante el estudio.
- No recibirá pago por su participación.
- En el transcurso del estudio usted podrá solicitar información actualizada sobre el mismo, al investigador responsable.
- La información obtenida en este estudio, utilizada para la identificación de cada participante, será mantenida con estricta confidencialidad por el grupo de investigadores.

- Usted también tiene acceso a las Comisiones de Investigación y Ética de la Facultad de Medicina de la UNAM en caso de que tenga dudas sobre sus derechos como participante del estudio.
- Si considera que no hay dudas ni preguntas acerca de su participación, puede, si así lo desea, firmar la Carta de Consentimiento Informado que forma parte de este documento.



CONSENTIMIENTO INFORMADO



Yo, _____ he leído y comprendido la información anterior y mis preguntas han sido respondidas de manera satisfactoria. He sido informado y entiendo que los datos obtenidos en el estudio pueden ser difundidos o publicados con fines científicos. Convengo a participar en este estudio de investigación.

Recibiré una copia firmada y fechada de esta forma de consentimiento.

Firma del participante

Fecha

Testigo

Fecha

Esta parte debe ser completada por el investigador (o su representante):

He explicado al Sr(a). _____ la naturaleza y los propósitos de la investigación; le he explicado acerca de los riesgos y beneficios que implica su participación. He contestado a las preguntas e la medida de lo posible y he preguntado si tiene alguna duda. Acepto que he leído y conozco la normatividad correspondiente para realizar la investigación con seres humanos y me apego a ella.

Una vez concluida la sesión de preguntas y respuestas, se procedió a firmar el presente documento.

Firma del investigador

Fecha

Anexo 6. Consentimiento de audiograbación



CONSENTIMIENTO PARA AUDIOGRABACIÓN



Barreras y facilitadores del empoderamiento para la atención de la enfermedad

Fecha: _____

Lugar: _____

Usted ha sido informado sobre la justificación, los objetivos, los beneficios, los procedimientos del estudio, los riesgos asociados al mismo y algunas aclaraciones importantes que usted debe conocer. Así mismo se le dio a conocer que la entrevista tendrá una duración aproximada de 60 minutos, tiempo que podrá prolongarse si la información que desea compartir con nosotros así lo requiere y usted lo desea. Fue informado sobre la necesidad de audiograbar la entrevista y que la información que se recabará de su experiencia se usará sin que usted sea identificado y que únicamente los investigadores de este estudio conocerán esta información.

Una vez aclarados estos puntos y habiendo preguntado si tiene dudas, ¿Desea usted participar en el estudio y que sus respuestas sean audio grabadas?

El permiso anterior estará vigente hasta el **31 de Diciembre del 2030**. Antes de esta fecha las grabaciones serán destruidas.

Anexo 7. Tarjeta de contacto con el investigador responsable ante la Facultad de Medicina de la UNAM.

Tarjeta Informativa

Gracias por participar en este estudio.

En caso de que usted tenga alguna duda o comentario en relación con su participación en este estudio, favor de comunicarse con el investigador responsable del proyecto, Dr. Malaquías López Cervantes, al teléfono **56232373**: lunes a viernes, de 10:00 a 16:00 horas.

Fecha _____/_____/_____ Día Mes Año



Investigación original

Empoderamiento y apoyo social en pacientes con enfermedad renal crónica: estudio de caso en Michoacán, México

María Fernanda Carrillo Vega,¹ Blanca Estela Pelcastre Villafuerte,² Guillermo Salinas Escudero,³ Luis Durán Arenas⁴ y Malaquías López Cervantes⁵

Forma de citar

Carrillo Vega MF, Pelcastre Villafuerte BE, Salinas Escudero G, Durán Arenas L, López Cervantes M. Empoderamiento y apoyo social en pacientes con enfermedad renal crónica: estudio de caso en Michoacán, México. Rev Panam Salud Publica. 2017;41:e164. doi: 10.26633/RPSP.2017.164

RESUMEN

Objetivo. Identificar el nivel de empoderamiento y las características del apoyo social de los individuos con enfermedad renal crónica (ERC).

Métodos. Estudio transversal en personas con enfermedad renal crónica que habitan en el municipio de Hidalgo, Michoacán, México, y que asisten a la Asociación de Enfermos del Riñón, Asociación Civil (A.C.). Se indagó sobre el perfil sociodemográfico y las características personales asociadas a la enfermedad, el nivel de empoderamiento, el nivel de apoyo social y el funcionamiento familiar.

Resultados. Cerca de 90% de la muestra cuenta con apoyo social suficiente, mientras que 40% de los participantes pertenece a familias semirrelacionadas o relacionadas. El puntaje de empoderamiento global fue de $117,5 \pm 14,3$; el empoderamiento comunitario fue más alto en el grupo de mayor edad ($P < 0,05$). La interacción social positiva es el componente del apoyo social que correlaciona con mayor fuerza con el nivel de empoderamiento ($r = 0,333$; $P < 0,01$).

Conclusiones. El empoderamiento está determinado por, y es un determinante del apoyo social y ha facilitado el acceso a la terapia de reemplazo renal en esta comunidad.

Palabras clave

Poder; apoyo social; insuficiencia renal crónica.

La enfermedad renal crónica (ERC) es un problema de salud pública a nivel mundial con una prevalencia estimada

de 13% (1). En México, las cifras exactas se desconocen debido a la carencia de un sistema nacional de registro; sin embargo, se han reportado prevalencias que oscilan entre 7% y 33% (2). Estas cifras han motivado el interés en el estudio de sus determinantes y su impacto, con el reporte de que, en muchas ocasiones, el retardo en su detección y tratamiento es una constante que afecta a los grupos más vulnerables. Al respecto, se ha reportado que la prevalencia de la ERC en poblaciones de muy bajos recursos en el territorio mexicano es de dos a tres veces mayor en comparación con la población

general, y que se desconoce la causa de la enfermedad en aproximadamente 30% de los casos (3). Esto es reflejo de un sistema de salud carente de capacidad para responder a las necesidades de la población, en el cual el acceso a la atención se encuentra determinado por la afiliación a las instituciones de seguridad social, situación definida a su vez por la pertenencia al mercado laboral formal, de manera que los menos favorecidos tienen acceso limitado o nulo a los recursos para la atención de la enfermedad (4). Una tasa de mortalidad tres veces mayor en la población no afiliada es

¹ Departamento de Investigación de Epidemiología Clínica, Instituto Nacional de Geriátrica, Ciudad de México, México.

² Centro de Investigación en Sistemas de Salud, Instituto Nacional de Salud Pública, Cuernavaca, México.

³ Centro de Estudios Económicos y Sociales en Salud, Hospital Infantil de México Federico Gómez, Ciudad de México, México.

⁴ Centro Nacional para la Salud de la Infancia y la Adolescencia, Ciudad de México, México.

⁵ Dirección General de Planeación y Desarrollo en Salud, Ciudad de México, México. Enviar correspondencia a Malaquías López Cervantes, autor. correspondiente.1401@gmail.com



Este es un artículo de acceso abierto distribuido bajo los términos de la licencia Creative Commons Attribution-NonCommercial-NoDerivs 3.0 IGO, que permite su uso, distribución y reproducción en cualquier medio, siempre que el trabajo original se cite de la manera adecuada. No se permiten modificaciones a los artículos ni su uso comercial. Al reproducir un artículo no debe haber ningún indicio de que la OPS o el artículo avalan a una organización o un producto específico. El uso del logo de la OPS no está permitido. Esta leyenda debe conservarse, junto con la URL original del artículo.

el dato que mejor refleja la gravedad del problema (5).

Por otra parte, quienes están afiliados suelen recibir atención de poca calidad. En ambos casos, los individuos se ven obligados a realizar acciones de diferente naturaleza para acceder a la atención de la enfermedad y así asegurar su supervivencia. Para que estas acciones sean exitosas, los individuos deben contar con ciertas características que los lleven a tener éxito en la tarea.

En este sentido, se ha documentado que una de las herramientas de mayor utilidad en esta búsqueda es el empoderamiento (6), que puede ser impulsado por o generador de apoyo social (7).

El empoderamiento es el proceso de toma de decisiones autónomas por medio del cual el individuo obtiene acceso a los recursos que lo ayudan a gestionar su condición actual y llevar a cabo acciones valiosas y significativas que impactan en su persona y contexto (8). En el ámbito de la salud, el empoderamiento permite al individuo obtener el control sobre su salud y mantener la integración social (9). Para que esto suceda, es necesaria la interacción del individuo con otros sujetos (10), específicamente con la red de relaciones sociales que lo rodea y que es percibida por este como significativa (11). Mediante esta red, el individuo obtendrá apoyo social, mecanismo que sirve como un "factor protector" contra la vulnerabilidad de los individuos frente a los efectos del estrés sobre la salud (12).

Pocos estudios han intentado clarificar la relación existente entre el empoderamiento y el apoyo social. En algunos de ellos (13) se presenta al apoyo social como una de las variables impulsoras del empoderamiento, al ser un recurso que debe controlarse para conseguir los objetivos y metas establecidas. Autores como Rosenfield, en cambio, apuntan hacia el empoderamiento como promotor del apoyo social, pues un individuo empoderado es más capaz de buscar apoyo en diferentes redes en comparación con quienes carecen de la capacidad para tomar el control de sus vidas (14).

El presente estudio tiene como objetivo identificar el nivel de empoderamiento y las características del apoyo social de los individuos con ERC que habitan en una comunidad en la que las acciones para obtener el tratamiento para la ERC se realizan de manera constante y en la que la red de apoyo parece jugar un papel determinante en este empoderamiento.

MATERIALES Y MÉTODOS

Diseño y población de estudio

Para alcanzar el objetivo del presente trabajo se llevó a cabo un estudio transversal descriptivo en la Asociación de Enfermos del Riñón A.C. de Ciudad Hidalgo, Municipio de Hidalgo, Michoacán, México.

Este municipio se caracteriza por tener la mayor prevalencia de ERC en el estado. Es esta localidad se han registrado aproximadamente 1 000 casos, lo que representa 20% del total a nivel estatal. En Ciudad Hidalgo, cabecera del municipio, se halla la Asociación de Enfermos del Riñón A.C., cuya actividad se centra en brindar apoyo emocional e instrumental a personas con la enfermedad en sus diferentes etapas, sobre todo a aquellas personas que ya cuentan con terapia de reemplazo renal (TRR). De acuerdo con su censo, cerca del 10% del total de personas con ERC en el Municipio de Hidalgo (aproximadamente 134 individuos), residen en la cabecera del municipio.

La elección de esta área responde a la necesidad de explorar el tema desde un entorno caracterizado por la presencia de desigualdades en salud, cuya alta prevalencia de ERC y la carencia de recursos para la atención a la enfermedad obligan a las personas que sufren esta enfermedad a tomar el control de los recursos con los que cuentan para poder acceder al tratamiento de la enfermedad. Esta característica parece responder a un proceso de empoderamiento, que ha trascendido en la creación de una de las pocas asociaciones civiles en México destinadas a esta población.

El tamaño de muestra fue calculado mediante la fórmula para la estimación de una proporción en una población, tomando en cuenta que en el censo de la Asociación se tiene registrado un total de 134 personas con ERC y esperando que por lo menos un 23% de las personas tuvieran un nivel de empoderamiento medio. Considerando los datos reportados por Pick y cols. (15), el tamaño de muestra fue de 69 personas, conseguido mediante muestreo aleatorio simple. Se incluyeron a las personas con diagnóstico confirmado de ERC entre 18 y 85 años de edad, con o sin TRR, que decidieran participar de manera voluntaria y firmaran la carta de consentimiento informado.

Recolección de datos

Las autoridades de la asociación realizaron contacto directo con los miembros, seleccionados de manera aleatoria, para convocarlos a una reunión informativa, cuya finalidad fue dar a conocer las características del estudio, los objetivos, la metodología, y el tiempo que duraría la aplicación de los cuestionarios. Al finalizar la presentación de la investigadora principal, se realizó una sesión de dudas, tras lo cual se realizaron citas para aplicar los instrumentos.

Identificación del perfil sociodemográfico

La información se recolectó mediante un cuestionario elaborado ex profeso para el presente estudio. Se incluyeron preguntas acerca de las características individuales y familiares, la afiliación a instituciones o programas de salud, el nivel socioeconómico, los antecedentes patológicos familiares y personales de importancia relacionados con la ERC. Se incluyeron preguntas sobre el tiempo con el diagnóstico con la ERC, el personal de salud que lo diagnosticó y le proporciona tratamiento en la actualidad, el tipo de TRR, el tiempo que lleva con TRR; se incluyeron preguntas para indagar acerca de la recepción de información y capacitación sobre la enfermedad y sus implicaciones.

Nivel de empoderamiento

El nivel de empoderamiento se determinó mediante la Escala de Agencia Personal y Empoderamiento (ESAGE). Consta de 42 reactivos agrupados en las siguientes variables: autoeficacia, autodeterminación, control sobre mis conductas, pensamiento independiente, identificación de necesidad de cambio, miedo al éxito, reconocimiento de mi aprendizaje, percepción de mi contexto y control sobre mi entorno. Las cuatro opciones de respuesta ("nunca", "casi nunca", "casi siempre", "siempre") se presentan en escala tipo Likert. Dicha escala fue elaborada y validada en población mexicana (15) y se obtuvieron valores de alfa de Cronbach cercanas a uno (agencia: $\alpha = 0,718$; empoderamiento: $\alpha = 0,749$).

Antes de su aplicación, se explicaron los objetivos y características del instrumento, de tal manera que la escala pudiera ser autoaplicada. En aquellos casos en los que el participante no supiera leer o escribir, la escala fue completada con apoyo del encuestador.

Apoyo social

El estudio de la red de apoyo social se realizó mediante dos escalas de autoaplicación que, al igual que con la ESAGE, fueron explicadas con detenimiento a los participantes y completadas por el encuestador en caso de que el participante así lo solicitara. Se aplicó la encuesta de apoyo social retomada del Estudio de resultados médicos (MOS, por sus siglas en inglés), para pacientes con enfermedades crónicas (16). Se trata de un cuestionario breve y autoadministrado, que consta de 20 reactivos, cada uno con respuestas en escala Likert de cinco opciones (casi siempre, muchas veces, a veces sí y a veces no, pocas veces, casi nunca) mediante las cuales se evalúa el apoyo social en cuatro dimensiones: emocional e informacional, instrumental, interacción social positiva y apoyo afectivo. Los autores del instrumento reportaron valores de alfa de Chronbach cercanos a uno: apoyo emocional e informacional ($\alpha = 0,96$), apoyo instrumental ($\alpha = 0,92$), interacción positiva ($\alpha = 0,94$), apoyo afectivo ($\alpha = 0,91$) (16). El instrumento se ha validado en varios países de América Latina y se obtuvieron valores muy similares (17, 18).

Además, se utilizó la Escala de Evaluación de la Cohesión y Adaptabilidad Familiar (FACES III) 3ª versión (19, 20), que ha sido validada en población mexicana obteniendo valores de alfa de Chronbach cercanos a 1 ($\alpha = 0,70$). La escala original consta de 40 reactivos, cada uno con una escala Likert de cinco opciones (casi siempre, muchas veces, a veces sí y a veces no, pocas veces, casi nunca), divididos en dos partes. Para fines del presente trabajo solo se aplicó la sección que evalúa el nivel de cohesión (familia no relacionada, semirrelacionada, relacionada y aglutinada) y flexibilidad de la familia (rígida, estructurada, flexible y caótica) tal como el sujeto la percibe en ese momento.

A cada participante se le proporcionó la descripción detallada del estudio, tanto en forma verbal como escrita; en esta última se incluyó la descripción del estudio, los objetivos, beneficios y posibles riesgos. Se les solicitó su firma, con la que manifestaron su consentimiento informado. Todos los datos obtenidos se mantendrán como confidenciales.

El presente estudio se considera de mínimo riesgo, debido a que no se utilizaron procedimientos invasivos. Para su

realización se siguieron los preceptos de la declaración Helsinki y Reglamento de la Ley General de la Salud en materia de investigación para la salud.

El estudio contó con la aprobación del comité de investigación y ética de la Universidad Nacional Autónoma de México, registro 143/2014.

Análisis estadístico

La información recabada fue analizada mediante el paquete estadístico STATA v.13.1. Se obtuvieron la media y la desviación estándar para las variables continuas, y frecuencias y porcentajes para las variables categóricas. Se realizó comparación de medias mediante *t* de Student y comparación de proporciones por medio de la χ^2 de Pearson. Se determinó la correlación de las variables mediante correlación de Pearson.

RESULTADOS

Participaron en estudio un total de 69 pacientes, de los cuales 57% ($n = 39$) era hombre (cuadro 1). La mediana de edad fue de 36 años (intervalo de confianza de 95% 26,9–47,1); cerca de 71% de los menores de 36 años era soltero; la misma proporción de casados se observó en los mayores de 36 años. Cerca de 40% de la población se hallaba en el nivel socioeconómico D, caracterizado porque los inmuebles pueden ser propios, pero con carencia de los principales bienes y servicios satisfactorios. Del 32% ($n = 22$) de individuos que cuenta con seguridad social, el 43% ($n = 15$) es menor de 38 años.

La media de tiempo con la ERC fue de $5,3 \pm 5,7$ años y con terapia de reemplazo renal de $2,9 \pm 3,3$ años. La principal TRR fue la hemodiálisis, sobre todo en los mayores de 38 años, mientras que el trasplante fue más frecuente en los más jóvenes. Cerca de 60% de la muestra, en su mayoría los participantes de menor edad, hace uso de servicios como nutrición y psicología; principalmente dentro de las instalaciones de los servicios de salud, pues la asociación no cuenta con este tipo de servicios.

Se observó que cerca de 90% de la muestra cuenta con apoyo social suficiente en todas las esferas, con un puntaje medio de $71,4 \pm 12,8$ (cuadro 2). De los participantes, 36% pertenece a familias semirrelacionadas o relacionadas y cerca de 60% pertenece a familias caóticas; no

se observaron diferencias significativas por grupo de edad en ninguna de las escalas. El puntaje de empoderamiento global (cuadro 3) fue de $117,5 \pm 14,3$; no se observaron diferencias por grupo de edad en torno al empoderamiento individual; sin embargo, el empoderamiento comunitario fue más alto en el grupo de mayor edad ($P < 0,05$). Se observó que el locus de control es la dimensión del empoderamiento que muestra diferencias por grupo de edad ($P < 0,05$).

Como se observa en el cuadro 4, la interacción social positiva es el componente del apoyo social que correlaciona con mayor fuerza con el nivel de empoderamiento ($r = 0,333$; $P < 0,01$), seguido por el apoyo emocional ($r = 0,245$, $P < 0,05$).

DISCUSIÓN

El presente estudio representa uno de los primeros acercamientos al fenómeno del empoderamiento y la red social en pacientes con ERC en el contexto mexicano. Los resultados demuestran que el empoderamiento individual es un proceso presente en los participantes, que trasciende al nivel comunitario principalmente entre los individuos de mayor edad, lo que con base en la teoría de McMillan (21, 22) nos lleva a pensar en la presencia de un mayor sentimiento de pertenencia y arraigo en este segmento de la muestra. La red social principal es la familia que, de acuerdo con los participantes, se caracteriza por ser una red carente de roles y de liderazgo. A pesar de esta peculiaridad, el apoyo social recibido es percibido por los individuos como adecuado.

El nivel adecuado de empoderamiento guarda una relación estrecha con la pertenencia a la asociación. En este sentido, el acercamiento a este tipo de grupos de apoyo denota la capacidad del individuo para plantear y lograr objetivos, dimensiones que forman parte del empoderamiento individual. Por otro lado, los individuos que acceden a estos grupos son provistos con herramientas que incrementan capacidades como el autocontrol, la toma de decisiones informada y otras propias del empoderamiento.

Este último constructo ha sido ampliamente estudiado en contextos caracterizados por la presencia constante de desigualdades en la distribución de recursos (23, 24). A pesar de que México se caracteriza por ser un país de marcada inequidad (25–27), poco se ha explorado

CUADRO 1. Características generales de la población por grupo de edad^a

	Total		≤36 años		>36 años		P
	n = 69	%	n = 35	%	n = 34	%	
Sexo							
Femenino	30	43,5	15	42,9	15	44,1	0,916
Masculino	39	56,5	20	57,1	19	55,9	
Religión							
Católica	67	97,1	35	1,0	32	94,1	0,145
Otra religión	2	2,9	0	0	2	5,9	
Estado civil							
Soltero	29	42,7	24	70,6	5	14,7	0,000
Casado	33	48,5	9	26,5	24	70,6	
Viudo	3	4,4	0	0	3	8,8	
Unión libre	3	4,4	1	2,9	2	5,9	
Nivel socioeconómico							
E	3	4,4	1	2,9	2	5,9	0,022
D	26	37,7	7	20	19	55,9	
D+	18	26,1	11	31,4	7	20,6	
C-	12	17,4	10	28,6	2	5,9	
C	9	13,0	5	14,3	4	11,8	
C+	1	1,5	1	2,9	0	0,0	
Antecedentes familiares de importancia							
HTA	5	7,3	3	8,6	2	5,9	0,962
DM	16	23,2	7	20	9	26,5	
HTA+DM	15	21,7	8	22,9	7	21,0	
HTA+ERC	2	2,9	1	2,9	1	2,9	
DM+ERC	10	14,5	8	22,9	2	5,9	
HTA+DM+ERC	6	8,7	3	8,6	3	8,8	
Sin antecedentes	15	21,7	5	14,3	10	29,4	
Diagnósticos relacionados con la ERC							
HTA+DM	40	58,0	19	54,3	21	61,8	0,536
Sin diagnósticos relacionados	29	42,0	16	45,7	13	38,2	
Tiempo con el diagnóstico (años)	5,3 ± 5,7		5,5 ± 5,1		5,1 ± 6,2		0,74
Lugar donde recibe atención para la ERC							
Hospital de secretaría de salud	41	59,4	18	51,4	23	67,7	0,212
Hospital o clínica de seguridad social	22	31,9	15	42,9	7	20,6	
Hospital o clínica privada	4	5,8	1	2,9	3	8,8	
Asociación de enfermos del riñón	2	2,9	1	2,9	1	2,9	
Terapia de reemplazo renal (%)	38	55,2	12	34,3	26	76,5	
Hemodiálisis	13	18,8	11	31,5	2	5,9	0,002
Trasplante	9	13,0	6	17,1	3	8,8	
Diálisis peritoneal	9	13,0	6	17,1	3	8,8	
Tiempo con terapia de reemplazo renal (años)	2,9 ± 3,3		3,7 ± 3,5		2,3 ± 2,9		0,107
Médico que lo atiende en la actualidad							
Nefrólogo	43	62,3	20	57,1	23	67,7	0,659
Médico familiar o general	17	24,6	10	28,6	7	20,6	
Otro	9	13,0	5	14,3	4	11,8	
Recibe atención o asesoría de otros profesionales							
Nutriólogo	20	29,0	7	20,0	13	38,2	0,279
Nutriólogo + psicólogo	26	37,7	14	40,0	12	35,3	
Médico clínico	2	2,9	1	2,9	1	2,9	
Psicólogo + médico clínico	2	2,9	0	0,0	2	5,9	
Ninguno	19	27,5	13	37,1	6	17,7	
Información sobre la ERC (%)							
Se le brinda	62	89,9	29	82,9	33	97,1	0,052
No se le brinda	7	10,1	6	17,1	1	2,9	

(Continuado)

CUADRO 1. Continuado

	Total		≤36 años		>36 años		p
	n = 69	%	n = 35	%	n = 34	%	
Lugar donde se brinda información (%)							
Hospital de secretaría de salud	36	58,1	15	51,7	21	63,6	0,687
Hospital o clínica de seguridad social	14	22,6	8	27,6	6	18,2	
Hospital o clínica privada	3	4,8	1	3,5	2	6,1	
Asociación de enfermos del riñón	9	14,5	5	17,2	4	12,1	
Esta información le ha ayudado a mejorar (%)							
Siempre	47	75,8	23	79,3	24	72,7	0,443
Casi siempre	9	14,5	5	17,2	4	12,1	
Algunas veces	5	8,1	1	3,5	4	12,1	
Casi nunca	1	1,6	0	0,0	1	3,0	

^a Los valores de P para la comparación por grupos de edad se presentan como promedio ± desviación estándar; los datos categóricos se presentan como frecuencia (porcentaje).

HTA, hipertensión arterial; DM, diabetes mellitus; ERC, enfermedad renal crónica.

Nivel socioeconómico: E, carece de todos los servicios y bienes satisfactorios; D, cuenta con una propiedad pero carece de diversos servicios y satisfactorios; D+, tiene cubierta la mínima infraestructura sanitaria de su hogar; C-, tiene cubiertas las necesidades de espacio y sanidad y cuenta con los enseres y equipos que le aseguran el mínimo de practicidad y comodidad en el hogar; C, alcanza un nivel de vida práctica y con ciertas comodidades, y cuenta con una infraestructura básica en entretenimiento y tecnología; C+, tiene cubiertas todas las necesidades de calidad de vida, sin embargo tiene ciertas limitantes para invertir y ahorrar para el futuro.

acerca del proceso de empoderamiento y de cómo es posible alcanzarlo a partir de los recursos que la red le proporciona al individuo con el objetivo de acceder al tratamiento de las enfermedades.

De acuerdo con nuestros resultados, la TRR más frecuente entre los individuos de la asociación fue la hemodiálisis. Este dato es difícil de comparar con otros a nivel internacional debido a las diferencias entre los sistemas de salud, y a nivel nacional debido a la carencia de un registro, por tipo de lugar de atención y por comunidad, sea rural o urbana. No obstante, nuestros resultados difieren de los reportados por Méndez-Durán y cols. (28) para el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) y por la Sociedad Latinoamericana de Nefrología e Hipertensión (29), quienes reportan que la TRR de mayor uso a nivel nacional es la diálisis peritoneal (DP). Podemos atribuir esta diferencia a las características de los servicios de salud que atienden a esta población pues, como se observa, cerca de 60% de individuos reciben atención en hospitales de la Secretaría de Salud, dependencias que no cuentan con las facilidades para proporcionar DP y que subrogan el servicio de hemodiálisis; por este motivo, los individuos pagan una cuota proporcional a su capacidad de pago.

Por otra parte, se observa que los hospitales de seguridad social atienden a cerca de 32% de las personas con ERC. Esta cifra está por debajo de lo reportado por García-García y cols. (5), quienes encontraron que en Jalisco, México, 72% de las personas en TRR reciben atención en

hospitales de seguridad social. Esta diferencia está determinada en gran medida por la carencia de aseguramiento en salud, consecuencia del tipo de actividad económica principal en la región, que es la agricultura seguida por el comercio informal. Esto implica que los individuos tengan que ser atendidos por los hospitales de la secretaría de salud y pagar una cuota proporcional a su ingreso mensual (30). Por último, se puede observar que el mayor porcentaje de individuos atendidos en instituciones de seguridad social son los menores de 36 años, lo que lleva a pensar que son ellos quienes acceden con mayor facilidad al campo laboral formal. Cabe destacar que esta comunidad se caracteriza por una alta prevalencia de ERC en personas jóvenes, lo cual difiere con los datos nacionales, donde la media de edad de presentación de la enfermedad se acerca a los 50 años (2). Estos hallazgos sugieren la necesidad de estudiar las características fisiopatológicas de la enfermedad en esta región y los factores de riesgo, tanto individuales, como ambientales, socioculturales y económicos, que pueden estar involucrados en su alta prevalencia en la población joven.

En el presente estudio, 60% de las personas atendidas en hospitales de la Secretaría de Salud cuenta con los servicios de consulta y hemodiálisis; sin embargo, no se cubren los medicamentos. Este rubro corre a cargo de los individuos y sus familias, lo que en la mayoría de los casos lleva al empobrecimiento. Entre otras, esta es una de las razones por las cuales es probable encontrar poca adherencia, lo que aumenta el riesgo de complicaciones

y muerte. El panorama no suele ser mejor para quienes cuentan con servicios de salud, pues la carencia de infraestructura y de personal de salud capacitado limitan la entrega de medicamentos y servicios y encarecen la calidad de la atención (31).

Cualquier sean la condición laboral y del aseguramiento en salud, el enfrentamiento de la enfermedad a nivel físico y psicológico supone un reto para los individuos pues, en la mayoría de los casos, se ven obligados a buscar estrategias para acceder al tratamiento y mejorar sus condiciones de salud. La movilización de recursos individuales, grupales y comunitarios es esencial en este proceso; destaca como recurso inherente al individuo la red de apoyo social, en especial la familiar.

Según los participantes, el apoyo social está presente en forma adecuada, el apoyo emocional es el tipo más frecuente y se correlaciona de manera importante con el empoderamiento. Se observó una correlación positiva muy significativa entre la interacción social positiva y el empoderamiento que, con base a lo establecido por Hall y cols. (11) y por Rosenfield (14), nos hace pensar que el apoyo social positivo podría estar relacionado con la capacidad de los individuos para empoderarse y acceder al tratamiento y ser, a su vez, un determinante del bienestar del individuo como lo reportaron Göz y cols. (32) y Wen y cols. (33). Esta relación deberá ser estudiada con mayor profundidad en el futuro.

Nuestros resultados nos orientan a calificar al apoyo social brindado por la familia como un apoyo negativo que, a pesar de ser fuente de conflicto en un número

CUADRO 2. Apoyo social y funcionamiento familiar en pacientes con ERC^a

	Media ± DE		Media ± DE		Media ± DE		P
	Total (n = 69)		≤36 años (n = 35)		>36 años (n = 34)		
Puntaje en la escala de apoyo social	71,4 ± 12,8		72,5 ± 13,6		70,2 ± 12,0		0,443
Apoyo emocional	31,8 ± 7,6		33,0 ± 7,4		30,5 ± 7,6		0,18
Apoyo instrumental	17,6 ± 3,6		17,6 ± 3,9		17,6 ± 3,2		0,969
Apoyo afectivo	13,3 ± 2,9		13,1 ± 3,3		13,5 ± 2,4		0,589
Interacción social positiva	17,5 ± 3,4		17,8 ± 3,5		17,2 ± 3,4		0,448
Puntaje en la escala de funcionamiento familiar	40,9 ± 6,3		41,1 ± 6,5		40,7 ± 6,1		0,785
Adaptabilidad	30,7 ± 7,6		28,5 ± 7,1		32,9 ± 7,6		0,015
	n = 69	%	n = 35	%	n = 34	%	
Apoyo global							0,305
Apoyo escaso	9	13,0	6	17,1	3	8,8	
Apoyo suficiente	60	87,0	29	82,9	31	91,2	
Apoyo emocional							0,326
Apoyo escaso	13	18,8	5	14,3	8	23,5	
Apoyo suficiente	56	81,2	30	85,7	26	76,5	
Apoyo instrumental							0,97
Apoyo escaso	6	8,7	3	8,6	3	8,8	
Apoyo suficiente	63	91,3	32	91,4	31	91,2	
Apoyo afectivo							0,414
Apoyo escaso	6	8,7	4	11,4	42	5,6	
Apoyo suficiente	63	91,3	31	88,6	32	94,1	
Interacción social positiva							0,983
Apoyo escaso	2	2,9	1	2,9	1	2,9	
Apoyo suficiente	67	97,1	34	97,1	33	97,1	
Cohesión familiar							0,388
Familia no relacionada	6	8,7	3	8,6	3	8,8	
Familia semirrelacionada	25	36,2	10	28,6	15	44,1	
Familia relacionada	25	36,2	16	45,7	9	26,5	
Familia aglutinada	13	18,8	6	17,1	7	20,6	
Adaptabilidad familiar							0,177
Familia rígida	6	8,7	5	14,3	1	2,9	
Familia estructurada	13	18,8	7	20,0	6	17,7	
Familia flexible	9	13,0	6	17,1	3	8,8	
Familia caótica	41	59,4	17	48,6	24	70,6	

^a Los valores de P para la comparación por grupos de edad se presentan como promedio ± desviación estándar; los datos categóricos se presentan como frecuencia (porcentaje).

CUADRO 3. Características del empoderamiento por grupo de edad^a

	Total	≤36 años	>36 años	P
	n = 69	n = 35	n = 34	
Índice de empoderamiento	117,5 ± 14,3	116,0 ± 16,9	119,1 ± 11,9	0,385
Empoderamiento individual	99,9 ± 11,2	99,9 ± 2,3	99,8 ± 8,1	0,982
Empoderamiento comunitario	17,7 ± 5,6	16,1 ± 5,2	19,3 ± 5,6	0,019
Dimensiones del empoderamiento individual				
Poder para ejercer control	28,2 ± 3,5	27,8 ± 3,6	28,8 ± 3,3	0,199
Poder para la elección	35,8 ± 5,4	34,9 ± 4,5	36,6 ± 6,1	0,176
Poder para el cambio	19,7 ± 3,1	19,3 ± 3,2	20,0 ± 3,0	0,268
Locus de control	17,9 ± 3,8	16,9 ± 3,3	19,0 ± 4,1	0,026

^a Los valores de P para la comparación por grupos de edad se presentan como promedio ± desviación estándar.

elevado de ocasiones, puede impulsar a buscar otras fuentes de apoyo social. Este hallazgo está estrechamente ligado con la correlación encontrada entre interacción

social positiva y empoderamiento y concuerda con una de las teorías de empoderamiento psicológico más importantes que es la de Zimmerman (10, 34), quien

CUADRO 4. Correlaciones entre empoderamiento total y categorías de apoyo social y funcionamiento familiar

Variable	Coefficiente	P
Apoyo social global	0,2593	0,0314
Apoyo emocional	0,2448	0,0426
Apoyo instrumental	-0,0011	0,9926
Apoyo afectivo	0,1986	0,1019
Interacción social positiva	0,3326	0,0052
Adaptabilidad	0,2308	0,0564
Cohesión	0,1931	0,112

apunta que uno de los componentes fundamentales del empoderamiento es el interactivo.

Dadas las características de la población y en acuerdo con nuestros resultados, concluimos que el apoyo social es una herramienta clave para el empoderamiento. La evidencia científica que precede a este trabajo nos permite plantear que la presencia de ambos constructos en niveles adecuados constituye un elemento clave para enfrentar las vicisitudes de la ERC. Por otra parte, sugerimos que tanto el apoyo social como el empoderamiento forman parte de la maquinaria indispensable para controlar los recursos disponibles, acceder a los sistemas de salud y participar de manera activa y junto con el personal de salud en la toma de decisiones, sobre todo en contextos caracterizados por inequidades pronunciadas.

Una de las limitaciones más importantes de nuestro estudio es que la muestra elegida no permite hacer generalizaciones, pues la extracción de la muestra de una población que por su naturaleza posee características propias del empoderamiento, la hace diferente al resto de pacientes con ERC. Por otra parte, mediante el acercamiento elegido no es posible identificar elementos como las fuentes y mecanismos de obtención de la información, los procesos de análisis de la esta con respecto a la realidad individual y social, la toma de decisiones conscientes, si el empoderamiento ha transformado estructuras de poder resultando en la mejora de las oportunidades de atención a la ERC a nivel individual y en toda la población, y los mecanismos de participación de la red de apoyo social en estos procesos. Además, el diseño dificulta el estudio de la direccionalidad de la asociación existente entre el apoyo social y el empoderamiento.

Con el objetivo de conocer más a fondo el fenómeno del empoderamiento, los mecanismos de acción de la red de

apoyo y su impacto social, se sugiere que en futuras investigaciones se aborde el problema desde una perspectiva fenomenológica, mediante metodologías cualitativas que permitan indagar

las vivencias y experiencias de los individuos.

Conflicto de intereses. Ningun declarado por los autores.

Declaración. Las opiniones expresadas en este manuscrito son responsabilidad del autor y no reflejan necesariamente los criterios ni la política de la RPSP/PAJPH y/o de la OPS.

REFERENCIAS

- Hill NR, Fatoba ST, Oke JL, Hirst JA, O'Callaghan CA, Lasserson DS, et al. Global prevalence of chronic kidney disease: a systematic review and meta-analysis. *PLoS ONE*. 2016;11(7).
- Obrador GT, García-García G, Villa AR, Rubilar X, Olvera N, Ferreira E, et al. Prevalence of chronic kidney disease in the Kidney Early Evaluation Program (KEEP) México and comparison with KEEP US. *Kidney Int*. 2010;77(S116):S2-S8.
- Amato D, Álvarez-Aguilar C, Castaneda-Limones R, Rodríguez E, Ávila-Díaz M, Arreola F, et al. Prevalence of chronic kidney disease in an urban Mexican population. *Kidney Int*. 2005;97:S11-S7.
- Franco-Marina F, Tirado-Gómez LL, Venado Estrada A, Moreno-López JA, Pacheco-Domínguez RL, Durán-Arenas L, et al. Una estimación indirecta de las desigualdades actuales y futuras en la frecuencia de la enfermedad renal crónica terminal en México. *Salud Pública México*. 2011;53(S4):S506-S15.
- García-García G, Briseño-Rentería G, Luquin-Arellan VH, Gao Z, Gill J, Tonelli M. Survival among patients with kidney failure in Jalisco, Mexico. *J Am Soc Nephrol*. 2007;18:1922-7.
- Wingard R. Reducing Early Mortality in Patients on Dialysis: Lessons from the RightStart Program. *Nephrol Nurs J*. 2009;36(2):215-20.
- Thong M, Kaptein AA, Krediet RT, Boeschoten EW, Dekker FW, Group ftNC-SotAoDNS. Social support predicts survival in dialysis patients. *Nephrol Dial Transpl*. 2007;22:845-50.
- Kabeer N. Between affiliation and autonomy: navigating pathways of women's empowerment and gender justice in rural Bangladesh. *Dev Change*. 2011;42(2):499-528.
- Aujoulat I, d'Hoore W, Deccache A. Patient empowerment in theory and practice: Polysemy or cacophony? *Patient Educ Couns*. 2007;66:13-20.
- Perkins D, Zimmerman M. Empowerment theory, research, and application. *Am J Commun Psychol*. 1995;23(5):569-79.
- Hall GB, Nelson G. Social networks, social support, personal empowerment, and the adaptation of psychiatric consumers/survivors: Path analytic models. *Soc Sci Med*. 1996;43(12):1743-54.
- DiMatteo MR. Social support and patient adherence to medical treatment: a meta-analysis. *Health Psychol*. 2004;23(2):207-18.
- Oftedal B, Bru E, Karlsen B. Social support as a motivator of self-management among adults with type 2 diabetes. *Journal of Nursing and Healthcare of Chronic Illness*. 2011;3:12-22.
- Rosenfield S. Factors Contributing to the Subjective Quality of Life of the Chronic Mentally Ill. *Journal of Health and Social Behavior*. 1992;33(4):299-315.
- Pick S, Sirkin J, Ortega I, Osorio P, Martínez R, Xocolotzin U, et al. Escala Para Medir Agencia Personal y Empoderamiento (ESAGE). *Rev Interam Psicol*. 2007;41(3):259-304.
- Sherbourne CD, Stewart AL. The MOS Social Support Survey. *Social Science & Medicine*. 1991;32(6):705-14.
- Rodríguez S, Enrique HC. Validación Argentina del Cuestionario MOS de Apoyo Social Percibido. *Psicodebate*. 2007;7:155-68.
- Londoño NH, Henao GC, Puerta IC, Posada S, Arango D, Aguirre-Acevedo DC. Propiedades psicométricas y validación de la escala de estrategias de coping modificada (EEC-M) en una muestra colombiana. *Revista Universitat Psychologica*. 2006;5(2):327-49.
- Gómez CFJ, Irigoyen CA, Ponce RER, Mazón RJJ, Dickinson BME, Sánchez GME, et al. Versión al español y adaptación transcultural de FACES III (Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scales). *Archivos de Medicina Familiar*. 1999;1:73-9.
- Ponce-Rosas ER, Gómez-Clavelinab FJ, Terán-Trillo M, Irigoyen-Coriad AE, Landgrave-Ibáñez S. Validez de constructo del cuestionario FACES III en español (México). *Atención Primaria*. 2002;30(10):624-30.
- McMillan DW. Sense of community, theory not a value: a response to Nowell and Boyd. *Journal of Community Psychology*. 2011;39:507-19.
- McMillan DW, Florin P, Stevenson J, Kerman B, Mitchell RE. Empowerment praxis in community coalitions. *American Journal of Community Psychology*. 1995;23:699-727.
- Narayan D. Empowerment and poverty reduction: a sourcebook. Washington: World Bank; 2002.
- Ochman-Ikanowicz MB. Políticas sociales y empoderamiento de las mujeres. Una promesa incumplida. *Estudios Políticos*. 2016;48:32-51.
- Arredondo A, Luna G, Aldaz V, Orozco E. Equidad e inequidades en salud en México: niveles, tendencias y evidencias en el contexto de la reforma. *Salud en Tabasco*. 2006;4:15-24.
- Barraza-Lloréns M, Panopoulou G, Díaz BY. Income-related inequalities and inequities in health and health care utilization. *Rev Panam Salud Publica*. 2013;33(2):122-30.
- Juárez-Ramírez C, Márquez-Serrano M, Salgado de Snyder N, Pelcastre-Villafuerte BE, Ruelas-González MG, Reyes-Morales H. La desigualdad en salud de grupos vulnerables de México: adultos mayores, indígenas y migrantes. *Rev Panam Salud Publica*. 2014;35(4):284-90.
- Méndez-Durán A, Ignorosa-Luna MH, Pérez-Aguilar G, Rivera-Rodríguez FJ, González-Izquierdo JJ, Dávila-Torres J. Estado actual de las terapias sustitutivas de la función renal en el Instituto Mexicano del Seguro Social. *Revista Médica del Instituto Mexicano del Seguro Social*. 2016;54(5):588-93.
- Cusumano AM, García-García G, Gonzalez-Bedat MC, Marinovich S, Lugon J, Poblete-Badal H, et al. Latin American dialysis and transplant registry: 2008 prevalence and incidence of end-stage renal disease. *Kidney Int Suppl*. 2013;3:153-6.
- Gómez-Dantés O, Sesma S, Becerril VM, Knaut FM, Arreola H, Frenk J. Sistema de salud de México. *Salud Pública México*. 2011;53(S2):S220-S32.
- Hamui SA, Fuentes GR, Aguirre HR, Ramírez ROF. Expectativas y experiencias de los usuarios del Sistema de Salud en México: un estudio de satisfacción con la atención médica. México: Facultad de Medicina, Universidad Autónoma de México. CCINSHRAE; 2012.
- Göz F, Karaoz S, Goz M, Ekiz S, Cetin I. Effects of the diabetic patients' perceived social support on their quality-of-life. *J Clin Nurs*. 2007;16(7):1353-60.
- Wen LK, Shepherd MD, Parchman ML. Family support, diet, and exercise among older Mexican Americans with type 2 diabetes. *The Diabetes educator*. 2004;30(6):980-93.
- Zimmerman MA. Further explorations in empowerment theory: An empirical analysis of psychological empowerment. *Am J Commun Psychol*. 1992;20(6):707-27.

Manuscrito recibido el 28 de mayo de 2017. Aceptado para publicación, tras revisión, el 14 de agosto de 2017.