



UNIVERSIDAD MICHOACANA DE SAN NICOLÁS DE HIDALGO
FACULTAD DE PSICOLOGÍA
DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO



Un deseo para Santi: Intervención cognitivo conductual para pacientes pediátricos en hemodiálisis y sus cuidadores

TESIS PRESENTADA POR

Karla Yunuén Guzmán Carrillo

PARA LA OBTENCIÓN DEL GRADO DE

Doctora en Psicología

COMITÉ TUTORAL

Dra. Fabiola González Betanzos (Directora)

Doctora en Metodología en Ciencias del Comportamiento y de la Salud

Dra. María Elena Rivera Heredia (Co-Directora)

Doctora en Psicología

REVISORES

Dr. Roberto Montes Delgado

Doctor en Psicología

Dra. Martha Leticia Salazar Garza

Doctora en Psicología

Dr. Filiberto Toledano Toledano

Doctor en Ciencias Sociales



MORELIA, MICHOACÁN, MÉXICO. OCTUBRE DE 2021



UNIVERSIDAD MICHOACANA DE SAN NICOLÁS DE HIDALGO
FACULTAD DE PSICOLOGÍA
DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO

**Un deseo para Santi: Intervención cognitivo
conductual para pacientes pediátricos en
hemodiálisis y sus cuidadores**

TESIS PRESENTADA POR

Karla Yunuén Guzmán Carrillo

PARA LA OBTENCIÓN DEL GRADO DE

Doctora en Psicología

COMITÉ TUTORAL

Dra. Fabiola González Betanzos (Directora)

Doctora en Metodología en Ciencias del Comportamiento y de la Salud

Dra. María Elena Rivera Heredia (Co-Directora)

Doctora en Psicología

REVISORES

Dr. Roberto Montes Delgado

Doctor en Psicología

Dra. Martha Leticia Salazar Garza

Doctora en Psicología

Dr. Filiberto Toledano Toledano

Doctor en Ciencias Sociales



DEDICATORIA

Con todo mi amor dedico esta tesis a mis padres, a mi hermano y a mi sobrina

AGRADECIMIENTOS

Agradezco a Dios darme la oportunidad de concretar esta meta, una de las que tanto le hablé y de las que me siento muy orgullosa por todas las cosas que aprendí en el camino.

En el área familiar:

Agradezco a mis padres el amor y la paciencia con la que me han guiado a lo largo de la vida. Gracias por escucharme y apoyar mis decisiones. Valoro cada uno de sus consejos y atesoro sus palabras de aliento, porque en los momentos difíciles me han ayudado a continuar esforzándome para cumplir mis metas.

A mi hermano Héctor, le agradezco el ejemplo de tenacidad y esfuerzo que me ha dado desde que éramos niños. Gracias por apoyarme siempre y tener tiempo para mí, aprecio mucho las pláticas que tenemos porque me ayudan a sonreír y a encontrar soluciones.

Constanza, mi pequeña sobrina, te quiero mucho. Gracias por ser una motivación en mi vida.

A mi amiga Rebe y a su familia les agradezco todo el cariño y apoyo que me dan, siempre me hacen sentir como una integrante más, me siento muy afortunada de tenerlos.

En el área académica y profesional:

A mi directora de tesis, la Dra. Fabiola González, le agradezco el apoyo y orientación durante la realización de esta investigación. Muchas gracias por cuidar y fortalecer esta tesis con su conocimiento. Aprecio mucho su amabilidad y capacidad de escucha, sus observaciones y recomendaciones, pero sobre todo le agradezco que siempre confió en el proyecto y en mi trabajo.

A mi co-directora, la Dra. María Elena Rivera, le agradezco el apoyo y acompañamiento que me ha brindado desde mis estudios de pregrado. Valoro profundamente cada una de sus enseñanzas. Admiro mucho su calidad humana y su capacidad para transmitir sus conocimientos. Muchas gracias por sus palabras de motivación, por los espacios de reflexión y por la dedicación que siempre mostró hacia el proyecto.

A la Dra. Martha Leticia Salazar le agradezco la amabilidad y el apoyo que me brindó a lo largo del doctorado. Muchas gracias por detectar los elementos a fortalecer y por la revisión cuidadosa y detallada que afinó la presentación y análisis de cada una de las fases de la investigación.

Al Dr. Roberto Montes le agradezco la paciencia y apoyo que me brindó en esta etapa. Muchas gracias por su orientación, por atender mis dudas y por la disponibilidad que me mostró para trabajar siempre. En cada asesoría aprendí mucho de su conocimiento y

experiencia con los pacientes, sus comentarios y recomendaciones me ayudaron a darle claridad a mis ideas y a realizar un mejor proyecto.

Al Dr. Filiberto Toledano le agradezco su integración al comité para la revisión final del documento, sus observaciones y recomendaciones me ayudaron a mejorar no sólo la presentación, sino el análisis general de la tesis con una nueva perspectiva.

Al Dr. Jorge Iván Aguirre le agradezco que confió en el proyecto desde el primer momento. Muchas gracias por apoyarme en cada una de las fases de la investigación, por compartirme su conocimiento y por atender mis dudas siempre que lo necesité.

Asimismo, agradezco la confianza y apoyo que me brindaron directivos, personal médico y de enfermería del Hospital Infantil de Morelia y de la Clínica de Hemodiálisis Galeno para realizar la intervención psicológica. En especial agradezco a Ileri Menchaca, Adriana Torres y a Glenda Contreras los comentarios y aportaciones al proyecto.

Por su parte, a la Dra. Laura Miriam Ramírez le agradezco profundamente haberme transmitido su entusiasmo por trabajar en escenarios hospitalarios. Admiro la dedicación y el cuidado con el que trata a sus pacientes. Muchas gracias por tener tiempo siempre para mí y por apoyarme a la distancia.

Especial agradecimiento merecen los pacientes con insuficiencia renal crónica y sus cuidadores primarios, sin su participación este proyecto no hubiera sido posible.

Finalmente, agradezco al Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología [CONACYT] por el apoyo económico durante mi formación doctoral en Psicología.

Tabla de contenido

	Pág.
Índice de abreviaturas	9
Lista de tablas y figuras	10
Resumen	12
Abstract.....	13
Introducción.....	14
Justificación	18
Planteamiento del problema	21
Capítulo 1. Enfermedad renal crónica	25
Definición	25
Clasificación de la ERC	26
Terapias de reemplazo renal	27
Manejo nutricional en la ERC.....	30
Indicadores bioquímicos en la ERC.....	31
Capítulo 2. Psicología de la salud.....	35
Definición	35
Psicología de la salud infantil	36
Recursos psicológicos individuales y familiares	37
Capítulo 3. Calidad de vida	41
Definición	41
Calidad de vida relacionada con la Salud	42
Calidad de vida en el paciente renal	42
Capítulo 4. Adherencia terapéutica	45
Conceptualización de adherencia.....	45
Adherencia terapéutica en el paciente renal.....	46
El cuidador primario y su función en la adherencia al tratamiento	50
Capítulo 5. Terapia cognitivo conductual.....	54
Conceptualización.....	54
TCC en pacientes con ERC.....	56
Atención psicológica en tiempos de pandemia	60

Capítulo 6. Objetivos y diseño de investigación	62
Objetivo General.....	62
Objetivos Específicos	62
Diseño de la investigación	63
Capítulo 7. Estudio I. Diagnóstico situacional del servicio de nefrología: Incorporación del psicólogo al equipo interdisciplinario	65
Método	65
Resultados	66
Discusión	76
Conclusión	78
Capítulo 8. Estudio II. Caracterización de los pacientes del servicio de nefrología y análisis psicométrico de un instrumento de adherencia terapéutica para población infantil.....	80
Método	80
Resultados	81
Discusión	85
Conclusión	87
Capítulo 9. Estudio III. Validación del manual de intervención “Un deseo para Santi”.....	89
Método	89
Resultados	91
Discusión	95
Conclusión	97
Capítulo 10. Estudio IV. Intervención cognitivo conductual “Un deseo para Santi”	98
Método	98
Resultados	105
<i>Resultados cuantitativos</i>	105
<i>Hallazgos cualitativos</i>	124
<i>Evaluación de la satisfacción del usuario</i>	139
Discusión	140
Conclusión	144
Capítulo 11. Discusión general.....	145
Conclusión general	154
Referencias	156

Apéndices	178
Apéndice A. Guía de entrevista para el personal de Nefrología.....	179
Apéndice B. Aprobación del Comité de Ética	180
Apéndice C. Cuestionario de adherencia terapéutica	181
Apéndice D. Rúbrica de evaluación para jueces expertos	183
Apéndice E. Cartas descriptivas de la intervención cognitivo conductual	187
Apéndice F. Manual de intervención “Un deseo para Santi”	197
Apéndice G. Batería de pruebas psicológicas.....	198
Apéndice H. Cuestionario de Evaluación del Satisfacción del Usuario	212

Índice de abreviaturas

AFE	Análisis Factorial Exploratorio
CCO	Cambio Clínico Objetivo
COVID-19	Coronavirus 2019
CV	Calidad de Vida
CVRS	Calidad de Vida Relacionada con la Salud
DPA	Diálisis Peritoneal Automatizada
DPCA	Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria
ECCZ	Entrevista de Carga del Cuidador de Zarit
ERC	Enfermedad Renal Crónica
ERI	Evaluación de las Relaciones Intrafamiliares
FG	Filtrado Glomerular
IRC	Insuficiencia Renal Crónica
KDIGO	Kidney Disease Improving Global Outcome
LGDNNA	Ley General de los Derechos de los Niños, Niñas y Adolescentes
PS	Psicología de la Salud
PSI	Psicología de la Salud Infantil
RPI	Recursos Psicológicos Individuales
TCC	Terapia Cognitivo Conductual
TFG	Tasa de Filtrado Glomerular
TRR	Terapias de Reemplazo Renal

Lista de tablas y figuras

Tablas	Pág.
Tabla 1 Clasificación de la ERC de acuerdo con la Tasa de Filtrado Glomerular (TFG)	27
Tabla 2 Características sociodemográficas de los profesionales de Nefrología	66
Tabla 3 Categorías y subcategorías del análisis de las entrevistas	66
Tabla 4 Características clínicas y demográficas de los pacientes de Nefrología y cuidadores	82
Tabla 5 Factores del cuestionario de adherencia obtenidos en el Análisis Factorial Exploratorio	84
Tabla 6 Índices de confiabilidad de cada dimensión del cuestionario de adherencia terapéutica	85
Tabla 7 Características sociodemográficas de los jueces expertos	92
Tabla 8 Recomendaciones y sugerencias de los jueces expertos	93
Tabla 9 Características clínicas y demográficas de los niños, niñas y adolescentes	93
Tabla 10 Principal mensaje que les dejó el manual de intervención a los niños, niñas y adolescentes	94
Tabla 11 Definición conceptual y operacional de las variables dependientes	101
Tabla 12 Características clínicas y demográficas de los pacientes con IRC y sus cuidadores primarios	106
Tabla 13 Comparación de medianas de Calidad de Vida en medición pre-test y post-test	110
Tabla 14 Comparación de medianas de Calidad de Vida en medición post-test y seguimiento	110
Tabla 15 Comparación de medianas de Calidad de Vida en medición pre-test y seguimiento	111
Tabla 16 Comparación de medianas de Recursos Psicológicos Individuales en medición pre-test y post-test	112
Tabla 17 Comparación de medianas de Recursos Psicológicos Individuales en medición post-test y seguimiento	112
Tabla 18 Comparación de medianas de Recursos Psicológicos Individuales en medición pre-test y seguimiento	113
Tabla 19 Comparación de medianas de Relaciones Intrafamiliares en medición pre-test y post-test	114
Tabla 20 Comparación de medianas de Relaciones Intrafamiliares en medición post-test y seguimiento	114
Tabla 21 Comparación de medianas de Evaluación de Relaciones Intrafamiliares en medición pre-test y seguimiento	115
Tabla 22 Comparación de medianas de la Entrevista de Carga del Cuidador en medición pre-test y post-test	116
Tabla 23 Comparación de medianas de la Carga del cuidador en medición post-test y seguimiento	116
Tabla 24 Comparación de medianas de la Entrevista de Carga del cuidador en medición pre-test y seguimiento	117
Tabla 25 Comparación de CCO en medición pre, post evaluación y	118

	seguimiento de la paciente 1 y su cuidador primario	
Tabla 26	Comparación de CCO en medición pre, post evaluación y seguimiento de la paciente 2 y su cuidador primario	119
Tabla 27	Comparación de CCO en medición pre, post evaluación y seguimiento de la paciente 3 y su cuidador primario	121
Tabla 28	Comparación de CCO en medición pre, post evaluación y seguimiento de la paciente 4 y su cuidador primario	122
Tabla 29	Comparación de CCO en medición pre, post evaluación y seguimiento del paciente 5 y su cuidador primario	123
Figuras		
Figura 1	Tratamiento de diálisis peritoneal	28
Figura 2	Tratamiento de hemodiálisis	29
Figura 3	Tratamiento de trasplante de riñón	30
Figura 4	Diseño de investigación	64
Figura 5	Factores que intervienen en el tratamiento integral de los niños, niñas y adolescentes con IRC	75
Figura 6	Diagnóstico médico de los pacientes pediátricos de Nefrología	83
Figura 7	Impacto y características de los mensajes audiovisuales	94
Figura 8	Diagrama de flujo con el procedimiento de la fase de intervención	102
Figura 9	Flujograma del proceso de detección y tratamiento de la IRC de los participantes	107
Figura 10	Porcentaje de cumplimiento de autorregistros	108
Figura 11	Emociones de los participantes a lo largo de la intervención	108
Figura 12	Calidad de Vida	109
Figura 13	Recursos Psicológicos Individuales	111
Figura 14	Recursos Psicológicos Familiares	113
Figura 15	Carga del cuidador	115
Figura 16	Principales hallazgos de las respuestas de los pacientes pediátricos al manual de intervención	129
Figura 17	Modelo para la comprensión de la Insuficiencia Renal Crónica en la infancia: propuesta derivada de esta investigación	131

Resumen

La Enfermedad Renal Crónica [ERC] constituye una de las principales causas de mortalidad a nivel mundial. Se calcula que en México existen alrededor de 140 000 pacientes con este padecimiento. El trabajo que a continuación se expone se llevó a cabo con pacientes pediátricos con ERC en tratamiento de hemodiálisis y sus cuidadores primarios que recibían atención médica en el Hospital Infantil de Morelia, Michoacán “Eva Sámano de López Mateos”. La metodología fue mixta de tipo multifásica. En el estudio I se realizó un diagnóstico situacional a través de entrevistas semiestructuradas a cuatro profesionales del área de nefrología. En el estudio II se aplicó un cuestionario de adherencia a 109 pacientes con enfermedades renales para realizar análisis de validez y confiabilidad en población pediátrica. A continuación, en el estudio III se diseñó y validó a través de ocho jueces expertos un manual de intervención denominado “Un deseo para Santi”. Posteriormente, en el estudio IV se llevó a cabo una intervención cognitivo conductual con cinco pacientes en tratamiento de hemodiálisis y sus cuidadores primarios. Los resultados del estudio I mostraron la importancia de un abordaje interdisciplinario con personal de psicología para trabajar el aspecto emocional y mejorar la adherencia de los pacientes. En el estudio II se encontró que el cuestionario de adherencia no posee propiedades psicométricas adecuadas para población infantil. En el estudio III se mostró la importancia de diseñar y validar materiales para los niños, niñas y adolescentes con ERC. Por su parte, en el estudio IV se encontró que la intervención cognitivo conductual es una propuesta eficaz para mejorar adherencia al tratamiento, recursos psicológicos y calidad de vida en los pacientes, así como para disminuir la carga en sus cuidadores primarios. Se concluye que el tratamiento cognitivo conductual diseñado para esta investigación es una propuesta de intervención eficaz en el contexto local (Michoacán) para mejorar adherencia terapéutica, recursos psicológicos y calidad de vida en pacientes pediátricos con ERC así como para disminuir la carga en sus cuidadores primarios.

Palabras clave: pacientes pediátricos, enfermedad renal crónica, intervención cognitivo conductual, recursos psicológicos, cuidadores primarios.

Abstract

Chronic Kidney Disease [CKD] is one of the main causes of mortality worldwide. In Mexico there are around 140,000 patients with this condition. This research was carried out with pediatric patients with CKD with hemodialysis treatment who received medical attention at the public children's Hospital "Eva Sámano de López Mateos" in Morelia, Michoacán. The methodology was mixed multiphasic type. In study I, a situational diagnosis was made through semi-structured interviews with four professionals in the nephrology area. In study II, an adherence questionnaire was applied to 109 patients with kidney diseases to perform validity and reliability analysis in the pediatric population. After, in study III, an intervention manual called "A wish for Santi" was designed and validated through eight expert judges. Before, in study IV a cognitive behavioral intervention was carried out with five patients with hemodialysis treatment and their primary caregivers. The results of study I showed the importance of interdisciplinary work with a psychologist to work on the emotional aspect and adherence behaviors. Study II showed the adherence questionnaire does not have adequate psychometric properties for children. Study III showed the importance of designing and validating materials for children and adolescents with CKD. The study IV indicated that cognitive behavioral intervention is an effective proposal to improve adherence to treatment, psychological resources and quality of life in patients, as well as to reduce the burden on their primary caregivers. In conclusion, the cognitive behavioral treatment designed for this research is an effective intervention proposal in the local context (Michoacán) to improve therapeutic adherence, psychological resources and quality of life in pediatric patients with CKD as well as to reduce the burden on their primary caregivers.

Key words: pediatric patients, chronic kidney disease, cognitive behavioral intervention, psychological resources, primary caregivers.

Introducción

Mi inclusión en un servicio de Nefrología pediátrica comenzó en el año 2015 en el Hospital Civil “Fray Antonio Alcalde” como parte de mi formación como Psicóloga de la Salud en la Universidad de Guadalajara, lugar en el que realicé mis prácticas profesionales y mi tesis de posgrado con pacientes que tenían diagnóstico de Síndrome Nefrótico.

Durante mi estancia en el servicio tuve la oportunidad de interactuar con pacientes que se encontraban en el área de hospitalización, fue ahí donde identifiqué que los pacientes con Enfermedad Renal Crónica [ERC] en etapa terminal no contaban con ningún tipo de acompañamiento psicológico, lo más cercano a ello era el servicio de psiquiatría que acudía cuando el paciente presentaba episodios de agresividad con el personal de enfermería.

No obstante, era evidente que los pacientes requerían atención psicológica como parte del tratamiento porque con frecuencia reportaban dificultades con el manejo de sus emociones, gracias a sus constantes ingresos hospitalarios que eran derivados de su incumplimiento con las indicaciones médicas y nutricionales.

Debido a ello, el personal médico me solicitó que los atendiera y entonces me encontré con la dificultad de que no existían guías ni protocolos desde el área de la Psicología para atender a niños y niñas con esta grave patología ni tampoco para sus cuidadores primarios, lo cual era preocupante pues tras finalizar mi formación de maestría el acompañamiento psicológico a los pacientes terminaría, y aunque la Ley General de los Derechos de las Niñas, Niños y Adolescentes de México (LGDNNA, 2021) así como el Plan Nacional de Desarrollo (2019) señalan que la salud física y mental es importante, no todas las instituciones de salud pueden garantizar el cumplimiento de ese derecho. Razón por la cual decidí plantear la presente investigación en el área de Nefrología pediátrica del Hospital Infantil de Morelia “Eva Sámano de López Mateos” como parte de mi tesis doctoral en Psicología.

Ahora bien, para comenzar es fundamental tener claro por qué existe una alta incidencia y prevalencia de las enfermedades crónicas. En ese sentido, los avances en el campo de la investigación médica después de la primera Guerra Mundial permitieron una reducción de la mortalidad infantil y de las enfermedades infecciosas que ocupaban las principales causas de muerte (Figuerola-Lara et al., 2016; Grau & Hernández, 2005). Sin

embargo, nueve décadas después, la longevidad de las personas, los malos hábitos alimenticios y la falta de actividad física, entre otros, han provocado que actualmente sean los padecimientos crónicos y una enfermedad viral denominada Coronavirus 19 (COVID-19) las que representen las principales causas de muerte a nivel mundial (Montes et al., 2013; Murphy, 2005; Shereen et al., 2020).

Entre los padecimientos crónicos más conocidos se encuentra la ERC, que ha sido descrita como una enfermedad frecuente, letal y peligrosa, pero prevenible (García-García & Chávez-Iñiguez, 2018). No obstante, ha sido considerada también como la enfermedad crónica más olvidada por los pocos recursos destinados a la prevención y atención del padecimiento (Luyckx et al., 2018).

Entre los factores alarmantes de la ERC se encuentra que por lo general inicia sin que el paciente se dé cuenta y transcurre así durante varios años por la ausencia de síntomas (Tamayo, 2016). Sin embargo, esta situación ocasiona que el diagnóstico se otorgue hasta que el paciente se encuentra en etapa terminal y para sobrevivir requiere Terapias de Reemplazo Renal [TRR], además de estricta dieta alimenticia, restricción de líquidos y toma de múltiples medicamentos (Chávez-Iñiguez, 2014).

No obstante, la ausencia de síntomas y la complejidad del tratamiento provocan que con frecuencia los pacientes pediátricos presenten niveles bajos de adherencia debido a que la ERC exige cambios drásticos en su vida cotidiana que obstaculizan su asistencia a la escuela y limitan sus horas de juego o diversión (Cárdenas, 2011; Contreras et al., 2006; Marciano et al., 2011; Panduro & Ramos, 2018; Quezada et al., 2021; Splinter et al., 2018; Splivalo et al., 2017).

Aunado a ello, se afecta su calidad de vida y la de sus familias, en especial la del cuidador primario porque suele asumir la responsabilidad del tratamiento y vive la presión económica de solventar los gastos de las TRR, lo cual provoca elevados niveles de estrés que afectan su salud física y emocional (Romero Massa et al., 2014; Romero Massa et al., 2015).

Para favorecer conductas de adherencia en los pacientes con ERC, se recomienda realizar un abordaje interdisciplinar en el que se atienda la parte médica, psicológica y nutricional (KDIGO, 2013). Al respecto, la Psicología de la Salud ha tenido un papel activo en el ámbito hospitalario, a través de la promoción y prevención de la salud de los pacientes. Entre los tratamientos más eficaces en adultos con IRC destacan los de corte

cognitivo conductual (Becerril, 2021; Duarte et al., 2009; Murali et al., 2019; Núñez, 2014; Pascoe et al., 2017). Respecto a la población infantil, gran parte de la literatura reporta sólo las dificultades que presentan los pacientes ante su tratamiento y las afectaciones en su calidad de vida pero no describen cómo ayudarlos (Cárdenas, 2011; El-Gamasy & Eldeeb, 2017; Panduro & Ramos, 2018; Quezada et al., 2021).

Debido a ello, el objetivo general de la presente investigación fue evaluar la eficacia de “Un deseo para Santi” intervención cognitivo conductual para pacientes pediátricos en hemodiálisis y sus cuidadores primarios. Para lograrlo, se realizaron cuatro estudios: en el primero se efectuó un diagnóstico situacional del servicio de Nefrología del Hospital Infantil de Morelia para identificar la importancia del psicólogo en el equipo interdisciplinario, en el segundo se realizó una caracterización de los pacientes con patologías renales y un análisis psicométrico de un instrumento de adherencia terapéutica. Por su parte, en el tercer estudio se llevó a cabo el diseño y validación del manual de intervención “Un deseo para Santi” y en el cuarto estudio se aplicó una intervención cognitivo conductual.

Por su parte, el marco teórico está conformado por cinco capítulos que abordan cada una de las variables de estudio. En el primero de ellos se describe qué es la ERC, tipos de tratamiento, manejo nutricional y marcadores biológicos de la enfermedad. Por su parte, el segundo capítulo se centra en la Psicología de la Salud y en el papel activo que el psicólogo(a) ha tenido en el ámbito hospitalario a través de la promoción, prevención y mantenimiento de la salud en pacientes con enfermedades crónicas. Aunado a ello, se destaca el papel de los recursos psicológicos individuales y familiares para afrontar distintas situaciones problemáticas como la enfermedad renal en la infancia.

El tercer capítulo aborda la temática de calidad de vida, uno de los principales indicadores de bienestar dentro del campo de la Psicología de la Salud, explicando de manera específica cómo la ERC afecta a los pacientes pediátricos y a sus cuidadores primarios. Por su parte, en el cuarto capítulo se explica qué es la adherencia terapéutica y los factores que inciden en ella, resaltando el papel que desempeñan los cuidadores primarios, ya que con frecuencia suelen ser quienes asumen la responsabilidad del tratamiento.

El quinto capítulo aborda la Terapia Cognitivo Conductual [TCC] como uno de los tratamientos con mayor evidencia empírica de su eficacia para tratar una extensa variedad

de situaciones y problemas de salud, entre ellas la ERC. Además, se presenta un breve apartado de la atención psicológica en tiempos de COVID-19 dado que este estudio se llevó a cabo durante la pandemia. Posteriormente, se presenta el sexto capítulo que describe los objetivos y el diseño de la investigación. Luego se presentan los cuatro estudios con su respectivo apartado de método, resultados, discusión y conclusión. Finalmente se encuentra una discusión y una conclusión general de la investigación, así como las referencias y los apéndices.

Justificación

En los últimos 20 años, la incidencia y prevalencia de la Enfermedad Renal Crónica [ERC] se ha incrementado en todos los países de América Latina. Situación que resulta preocupante para países en desarrollo como México, debido a que sus sistemas de salud no cuentan con infraestructura ni con recursos económicos suficientes para cubrir la demanda de cuidados renales y de Terapias de Reemplazo Renal [TRR] que los pacientes requieren (Obrador et al., 2016).

Sin embargo, dichas limitaciones del sector salud no deberían considerarse únicamente como un problema de pobreza o de acceso y distribución de recursos sanitarios, sino de equidad y justicia social para los pacientes que lo necesitan, ya que de acuerdo con el Plan Nacional de Desarrollo (2019) y con la Ley General de los Derechos de los Niños, Niños y Adolescentes en México (LGDNNA, 2021) debería protegerse su derecho a la vida, a la supervivencia y al desarrollo; así como a la protección de la salud y a la seguridad social. No obstante, no todos los sistemas de salud mexicanos pueden garantizar el cumplimiento de esos derechos, y aunque la tasa de supervivencia de niños y niñas con ERC ha mejorado gracias a los avances en los tratamientos médicos, la evidencia clínica señala que continúa siendo unas 30 veces menor que la de sus pares sanos, esto por la presencia de problemas cardiovasculares que se presentan durante la enfermedad (Harambat et al., 2012).

Aunado a ello, el alto costo de las Terapias de Reemplazo Renal [TRR] y la complejidad del tratamiento hacen que con frecuencia los pacientes presenten dificultades en el manejo de sus emociones y en el seguimiento de las indicaciones médicas y nutricionales porque exige de ellos cambios drásticos en el estilo de vida, que interrumpen sus actividades cotidianas como asistir a la escuela o salir a jugar (Panduro & Ramos, 2018; Splinter et al., 2018; Splivalo et al., 2017).

Todos esos factores se suman a la ausencia de síntomas del padecimiento por lo que muchos pacientes y sus familias tardan en reconocer la seriedad de la enfermedad y suspenden la toma de medicamento así como las restricciones dietéticas. Lo que conlleva a un rápido deterioro de la falla renal, complicaciones y/o la muerte (Chávez-Iñiguez, 2014).

Para favorecer conductas de adherencia, las guías internacionales de atención al paciente renal como la *Kidney Disease Improving Global Outcome* [KDIGO, 2013],

señalan la importancia de un trabajo interdisciplinario en el que se atienda la parte médica, psicológica y nutricional. Ante este escenario la Psicología de la Salud ha realizado importantes aportaciones en el ámbito hospitalario desde la prevención, promoción y mantenimiento de la salud en los pacientes a través de sus intervenciones (Bustamante, 2012; Fernandes, 2009), entre las que destaca el uso de la Terapia Cognitivo Conductual [TCC].

En el caso de pacientes adultos con ERC, la TCC ha sido efectiva para disminuir niveles de ansiedad y depresión (Duarte et al., 2009; Núñez, 2014), así como para mejorar adherencia terapéutica y calidad de vida (Becerril, 2021; Sáenz, 2017) en especial cuando se trata de regular el consumo de líquidos (Murali et al., 2019). Respecto a población infantil, se ha demostrado su eficacia para auxiliar a los pacientes con la elección de TRR (Alfaro, 2016).

Sin embargo, a nivel teórico se carece de investigación que describa modelos eficaces para la atención de pacientes pediátricos con enfermedades crónicas, como la ERC. Por su parte, a nivel metodológico existe poca evidencia de sistematización de tratamientos psicológicos para niños, niñas y adolescentes con esta condición de salud; que además contemple dentro de la intervención a sus cuidadores primarios, teniendo como principal objetivo mejorar adherencia al tratamiento, recursos psicológicos y calidad de vida, así como disminuir la carga del cuidado en sus cuidadores. Asimismo, son escasos los instrumentos de evaluación psicológica para población pediátrica; aunando a una ausencia de materiales de intervención que brinden información médica, nutricional o psicológica, mucho menos de la integración de dichas áreas para facilitar procesos de evaluación y entendimiento de la ERC.

Debido a ello, el objetivo general de esta investigación fue evaluar la eficacia de “Un deseo para Santi” intervención cognitivo conductual para pacientes pediátricos en hemodiálisis y sus cuidadores primarios que recibían atención médica en el Hospital Infantil de Morelia “Eva Sámano de López Mateos”.

En primer lugar, se obtuvo la aceptación por parte del comité de ética institucional, y se estableció contacto con el equipo de Nefrología para trabajar desde un enfoque interdisciplinario en salud, ya que se ha demostrado que cuando los profesionales trabajan de manera conjunta para lograr un objetivo en común también se puede optimizar el uso de los recursos de manera más eficiente.

Al respecto, la intervención psicológica incluyó distintas técnicas cognitivo conductuales y estrategias de evaluación que han mostrado ser eficaces en pacientes con otras condiciones de salud. Además, contó con un manual de intervención que posee información médica, psicológica y nutricional de la enfermedad, elaborado bajo la supervisión de expertos en Psicología de la Salud y validado por un equipo interdisciplinario.

Con los resultados se espera visibilizar la importancia de la atención psicológica a los pacientes pediátricos con IRC y sus cuidadores primarios, además sería uno de los primeros esfuerzos en investigación aplicada desde la Psicología de la Salud, teniendo como línea de investigación futura replicar el estudio para mostrar su eficacia en distintos escenarios hospitalarios del país. Logrando a nivel teórico tener un mejor entendimiento de la enfermedad y de las situaciones que viven los pacientes, así como de las estrategias que ponen en marcha para afrontar la enfermedad y salir adelante. Por su parte, a nivel metodológico se podría tener mayor evidencia de la sistematización de procesos de intervención psicológica desde un abordaje interdisciplinario en salud. Situación que, a su vez, facilitaría el diseño e implementación de políticas públicas que ayuden a proteger y hacer válidos los derechos en cuestión de salud física y mental de los niños, niñas y adolescentes con ERC de México.

Planteamiento del problema

Dentro de los padecimientos crónicos que se han convertido en un problema de salud pública destaca la Enfermedad Renal Crónica [ERC] (García-García & Chávez-Iñiguez, 2018). De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2017) una de cada 10 personas en el mundo tiene algún grado de daño renal. En México, constituye una de las principales causas de mortalidad, tan solo en el año 2018 se registraron 13 845 muertes por esta causa (Instituto Nacional de Estadística y Geografía [INEGI], 2019).

México no cuenta con un registro nacional de información de pacientes con ERC, situación que dificulta conocer con exactitud los datos epidemiológicos de la enfermedad, el número preciso de pacientes en cualquiera de sus estadios y los grupos de edad y sexo más afectados (Méndez-Durán et al., 2010).

Sin embargo, se calcula que existen alrededor de 140, 000 pacientes con dicho padecimiento en fase terminal, de los cuáles sólo el 50% tienen la oportunidad de ser atendidos en el Sector Salud (Fundación Mexicana del riñón, 2017). Lo cual ha sido explicado gracias a la fragmentación del sistema de Salud que existe en México, en el que el acceso a las Terapias de Reemplazo Renal [TRR] es desigual para los pacientes. Ejemplo de ello son los beneficios que otorga el Instituto Mexicano del Seguro Social [IMSS] para trabajadores asalariados ya sea del sector privado o del gobierno, los cuales sí pueden acceder a tratamientos de diálisis y trasplante de riñón. No obstante, representan el 48% de la población total del país (García-García & Chávez-Iñiguez, 2018).

Al respecto, sólo un 3% de los pacientes puede pagar un seguro de salud privado, y el 49% restante no tiene acceso y no puede pagar servicios de atención médica privada. Este segmento de la población busca atención en instalaciones públicas del sistema de Salud donde el acceso a las TRR es limitado o inexistente. A pesar del incremento de pacientes con ERC en México y de la inequidad en el acceso a las TRR, las estrategias para prevenir este padecimiento han sido escasas dentro de las políticas de salud de atención a enfermedades no transmisibles en el país (García-García & Chávez-Iñiguez, 2018).

En el caso específico del estado de Michoacán, México, un estudio reveló que el municipio de Hidalgo, se caracteriza por tener la mayor prevalencia de ERC pues existen cerca de 1,000 personas con dicho padecimiento, lo que representa 20% del total a nivel estatal (Carrillo-Vega et al., 2017).

Aunado a ello, en el Hospital Civil General de Morelia “Dr. Miguel Silva” se brindan anualmente un promedio de 5 mil consultas en el área de Nefrología, así como 4 mil 500 sesiones de hemodiálisis y 150 biopsias renales (Sistema Michoacano de Radio y Televisión, 2019). Sin embargo, aunque los pacientes son atendidos en hospitales de la Secretaría de Salud que les brindan servicios de consulta y hemodiálisis, no les cubren los medicamentos (Carrillo-Vega et al., 2017). Este rubro corre a cargo de los pacientes y de sus familias, lo cual constituye una de las principales preocupaciones respecto a la enfermedad, ya que dicha situación suele llevarlos al empobrecimiento (García-García & Jha, 2015).

Entre los múltiples medicamentos se encuentra la eritropoyetina, la cual tiene un costo de entre \$800 y \$3000 pesos (Farmacias especializadas, 2019). Entre otras, esta es una de las razones por las cuales es probable encontrar poca adherencia al tratamiento, lo que aumenta el riesgo de complicaciones y muerte (Carrillo-Vega et al., 2017). Ahora bien, para aquellos pacientes que suelen asumir el pago de las hemodiálisis, el costo anual promedio en el sector público por el tratamiento es de \$158, 964 pesos M. N. (Durán-Arenas et al., 2011).

Al respecto, la Fundación Mexicana del Riñón (2017) señala que la ERC es una enfermedad catastrófica, pues el alto costo del tratamiento puede significar la ruina de cualquier familia, por lo que muchas personas no tienen el recurso económico necesario para acceder al tratamiento adecuado y oportuno. Situación que de acuerdo con el Plan Nacional de Desarrollo (2019) y con la Ley General de los Derechos de los Niños, Niñas y Adolescentes de México (LGDNNA, 2021) no debería representar un problema, ya que debería protegerse su salud física y mental a través del acceso gratuito a servicios médicos y de atención especializada.

No obstante, esto no siempre sucede y por la falta de acceso a servicios médicos, o diagnóstico oportuno, así como por la falta de adherencia al tratamiento, los pacientes pueden presentar afectaciones a nivel físico, psicológico y social, que se visibilizan aún más cuando el paciente ingresa a TRR. Entre las consecuencias a nivel físico de la IRC destaca el retraso en el crecimiento, trastornos del sueño, anemia y alteraciones del metabolismo mineral (Cano, Rojas & Ceballos, 2012; El-Gamasy & Eldeeb, 2017; Lopes et al., 2014). A nivel psicológico, los niños, niñas y adolescentes reportan dificultades en el manejo de sus emociones, principalmente del enojo y de la tristeza (Panduro & Ramos,

2018; Quezada et al., 2021). Por su parte, los costos a nivel social tienen que ver con el rendimiento escolar deteriorado, el impacto en las finanzas de las instituciones que brindan servicios de salud y en la economía de las familias (El-Gamasy & Eldeeb, 2017).

Además, se ha encontrado que cuando el que enferma es un niño, niña o adolescente el impacto de la enfermedad se acentúa aún más porque afecta a toda la familia, en especial a su cuidador primario (Paula et al., 2008; Ríos, et al., 1999), ya que con frecuencia es quien asumen la responsabilidad del tratamiento y se encarga de que el paciente se apegue al tratamiento haciendo uso de recordatorios y reforzadores, de supervisión y de cuidados (García & Juárez, 2014; Grau, 2013; Zenteno et al., 2017).

En ese sentido, la mujer suele desempeñar el rol prioritario en las tareas que se asocian al cuidado. Sin embargo, asumir el papel principal de cuidadoras las lleva a priorizar las necesidades de sus hijos/as sobre ellas mismas, afectando sus relaciones familiares y sociales, experimentando niveles altos de estrés y agotamiento, que tendrán serias consecuencias en su salud física y emocional (Panduro & Ramos, 2018; Romero Massa et al., 2015).

Cabe destacar que pocos estudios señalan la importancia de identificar las redes de apoyo con las que cuentan las familias de los pacientes con ERC. Sin embargo, es importante conocer el efecto de dicha variable ya que los recursos que se ofrezcan a la familia pueden ayudar a los padres a sentirse más tranquilos, apoyados y reconfortados, y al mismo tiempo con mayor capacidad de ejercer su función de cuidadores, lo cual les permite buscar estrategias para adaptarse a la nueva condición de vida de su hijo/a (Niebla, 2017; Paula et al., 2008).

Respecto a la adherencia al tratamiento, se ha encontrado que los niños y niñas con ERC muestran baja adherencia a su tratamiento debido a las restricciones en la dieta, a la falta de entendimiento en las prescripciones médicas, aunado a niveles económicos bajos (Cárdenas, 2011; Guzmán, 2017; Panduro & Ramos, 2018). En adolescentes, se ha encontrado que la falta de adherencia es uno de los factores que más influyen en el empeoramiento clínico, pudiendo ocasionar en los trasplantados la pérdida del injerto renal e inestabilidad del paciente (Aparicio-López et al., 2013).

En cuanto a la calidad de vida de los pacientes pediátricos con ERC, se ha reportado baja con respecto a la población general y otras enfermedades crónicas como la diabetes (Aparicio-López et al., 2013; Filós, 2008; López, 2012; Marciano et al., 2011),

debido a los frecuentes controles clínicos que obstaculizan la asistencia a la escuela y que los enfrentan a la presencia de catéteres permanentes, desnutrición y limitaciones en la dieta, además de limitadas horas de juego o diversión (Panduro & Ramos, 2018; Quezada et al., 2021).

Ante este escenario la Psicología de la Salud ha realizado importantes aportaciones en el ámbito hospitalario, entre ellas destaca el uso de la Terapia Cognitivo Conductual [TCC] que en las últimas tres décadas se ha convertido en la orientación psicoterapéutica que ha recibido mayor evidencia empírica y experimental sobre su eficacia y efectividad en una extensa variedad de situaciones y problemas (Díaz et al., 2012; Hofmann et al., 2012; Zhang et al., 2020).

En el caso de pacientes adultos con ERC, la TCC ha sido efectiva para disminuir niveles de ansiedad y depresión (Duarte et al., 2009; Núñez, 2014), así como para mejorar adherencia terapéutica y calidad de vida (Niebla, 2017; Sáenz, 2017). Respecto a la población infantil, se ha demostrado su eficacia para auxiliar a los pacientes con la elección de las TRR (Alfaro, 2016).

Sin embargo, hasta el momento no se ha encontrado evidencia de tratamientos dirigidos a mejorar adherencia al tratamiento, los recursos psicológicos y la calidad de vida. Lo cual puede deberse a que es difícil aplicar las técnicas cognitivo conductuales convencionales cuando se trabaja con niños, niñas y adolescentes, situación que representan un reto para la creatividad de los terapeutas quienes deben utilizar materiales que faciliten el entendimiento de situaciones graves, complejas y peligrosas como la ERC (Bunge et al., 2007). Aunado a que el uso de la TCC puede estar enfocado sólo en la intervención y no necesariamente en la investigación sobre su efectividad o su eficacia.

Por todo lo anterior, en este estudio se ha planteado la siguiente pregunta de investigación ¿cuál será la eficacia de “Un deseo para Santi” intervención cognitivo conductual para pacientes pediátricos en hemodiálisis y sus cuidadores primarios?

Capítulo 1. Enfermedad renal crónica

Los avances médicos y tecnológicos han ayudado a mejorar las condiciones de salud de muchos pacientes con enfermedades crónicas. Prueba de ello son las importantes mejoras que se han desarrollado en los últimos 30 años para favorecer el cuidado de los pacientes con enfermedades renales (Harambat et al., 2012).

La Enfermedad Renal Crónica [ERC] es un padecimiento que atraviesa por cinco estadios, la última fase se denomina falla renal, o bien, Insuficiencia Renal Crónica [IRC], no tiene cura y generalmente comienza sin que el paciente se dé cuenta debido a la ausencia de síntomas, lo cual provoca que puedan transcurrir incluso años hasta que el paciente busque atención médica, ya que la reserva renal resulta suficiente para mantener aparentemente sana a la persona, aun cuando ésta se haya deteriorado hasta en un 70% (Tamayo, 2016). Sin embargo, detectar de manera tardía la IRC tiene como consecuencia que para preservar la vida del paciente se recurra a Terapias de Reemplazo Renal [TRR] como diálisis peritoneal, hemodiálisis o trasplante de riñón. Además de una estricta dieta alimenticia, restricción de líquidos y la toma de múltiples medicamentos (Chávez-Iñiguez, 2014; Lorenzo, 2021).

Definición

La Enfermedad Renal Crónica [ERC] es el resultado de un deterioro progresivo e irreversible de la función renal expresada por un Filtrado Glomerular [FG] $< 60 \text{ ml/min/1.73 m}^2$, o como la presencia de daño renal de forma persistente durante al menos 3 meses. Dicha situación genera la incapacidad del riñón para eliminar productos de desecho y mantener el equilibrio ácido-básico de líquidos y electrolitos (Centro Nacional de Excelencia Tecnológica en Salud [CENETEC], 2014; Lorenzo, 2021; *Kidney Disease Improving Global Outcome* [KDIGO], 2013).

Los síntomas de la ERC varían de persona a persona, mucho depende de la severidad. Los más comunes son: hinchazón de la cara, pies, tobillos o piernas, pérdida de apetito, presión arterial alta, anemia y debilidad, así como molestias para orinar (UNC *Kidney Center*, 2016). Al respecto, en el año 2002, la *National Kidney Foundation* publicó las guías de práctica clínica K-DOQI [*Kidney Disease Outcomes Quality Initiative*] que

han permitido unificar los criterios para la definición y clasificación de la ERC (Soriano Cabrera, 2004).

El daño renal se diagnostica comúnmente mediante marcadores biológicos y puede realizarse sin conocimiento de la causa. El principal marcador de daño renal es una excreción urinaria de albúmina o proteínas elevadas (Soriano Cabrera, 2004; Lorenzo, 2021). En adultos mexicanos las principales causas de este padecimiento son la diabetes y la hipertensión arterial (Méndez-Durán et al., 2016), mientras que en población infantil las causas más conocidas son las malformaciones congénitas y las glomerulopatías (Medeiros & Muñoz, 2011).

Aunado a lo anterior, algunos estudios realizados en municipios de Jalisco y Michoacán, reportan la presencia de factores ambientales como la contaminación del agua, que se han asociado con altas tasas de incidencia y prevalencia de la ERC. No obstante, la evidencia empírica aún es insuficiente y se ha recomendado realizar estudios genéticos con la población afectada para confirmar los hallazgos (Carrillo-Vega et al., 2017; García-García et al., 2019; Panduro, 2015; Partida, 2017).

Clasificación de la ERC

La clasificación de la ERC se basa en el grado de disminución de la función renal valorada por la Tasa de Filtrado Glomerular [TFG] que se calcula a partir de los resultados de análisis en sangre para creatinina, niveles de albuminuria, edad, sexo y tamaño corporal del paciente (*National Kidney Foundation*, 2007; Lorenzo, 2021). La TFG constituye el mejor método para medir la función renal en personas sanas y enfermas. El valor normal en adultos jóvenes es de 120-130 mL/min/1.73 m², el cual disminuye con la edad (Dehesa, 2008).

En 2013, la *Kidney Disease Improving Global Outcome* [KDIGO], clasifica la ERC en cinco estadios de acuerdo con la TFG (ver Tabla 1). Un aspecto importante de esta clasificación basada en la severidad de la enfermedad es la aplicación de un plan de acción en cada una de las diferentes categorías, con la intención de prevenir o retrasar la pérdida de la función renal y el desarrollo de complicaciones cardiovasculares en estos pacientes (Dehesa, 2008; Lorenzo, 2021).

Tabla 1

Clasificación de la ERC de acuerdo con la Tasa de Filtrado Glomerular [TFG]

Categoría TFG	TFG (ml/min/1.73m ²)	Descripción
1	≥90	Daño renal con TFG normal o elevada
2	60-89	Daño renal con disminución leve de la TFG
3	30-59	Disminución moderada a severa de la TFG
4	15-29	Disminución severa de la TFG
5	< 15 (o diálisis)	Falla renal

Nota. Esta tabla se retomó de la guía de práctica clínica para la evaluación y manejo de la Enfermedad Renal Crónica (*Kidney Disease Improving Global Outcome [KDIGO]*, 2013). En la guía se explica que la Tasa de Filtrado Glomerular [TFG] constituye el mejor método para conocer la función renal, la cual se calcula a partir de los resultados de análisis en sangre para creatinina, edad, sexo y tamaño corporal del paciente.

La evolución de la ERC es variable, dependiendo de su etiología; pero, por lo general, comienza de manera silenciosa y progresa lentamente durante años. Desafortunadamente, este padecimiento casi siempre se detecta hasta que el paciente se encuentra en la etapa cinco y entonces para preservar su vida es necesario recurrir a Terapias de Reemplazo Renal [TRR], de ahí que estas terapias sean conocidas como de “soporte de vida” (CENETEC, 2014).

Terapias de reemplazo renal

Las Terapias de Reemplazo Renal [TRR] hacen referencia a la diálisis peritoneal, hemodiálisis y trasplante de riñón. Son tratamientos que deben acompañarse de una estricta dieta alimenticia para controlar los niveles de fósforo, potasio, sodio y calcio, además de la toma de múltiples medicamentos y restricción de líquidos (Chávez-Iñiguez, 2014; García-García & Chávez-Iñiguez, 2018). Para entender de manera clara las TRR, a continuación, se explica el procedimiento de cada una:

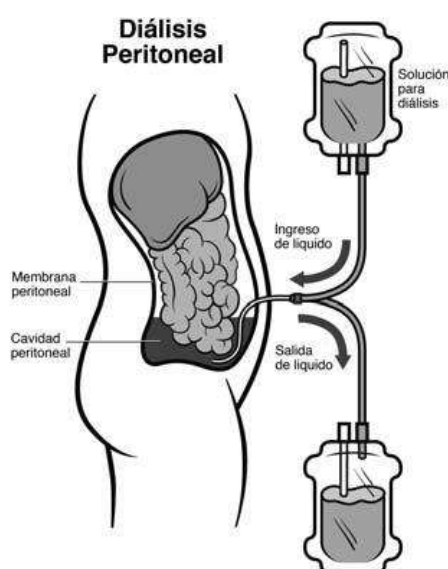
Diálisis peritoneal: es un tratamiento complejo que consiste en la eliminación de desechos, exceso de fluidos y corrección de alteraciones en electrolitos y ácido base (Chávez-Iñiguez, 2014). Para llevar a cabo el proceso se necesita realizar en primer lugar un procedimiento de cirugía en el que se coloca un tubo flexible en el abdomen, denominado catéter. El catéter permite que a través de un tubo especial ingrese un líquido de lavado dentro del abdomen, el cual puede tardar 10 minutos aproximadamente en llenar

el abdomen, al finalizar este proceso es necesario tapar el catéter para evitar que el líquido se escape (*National Kidney Foundation, 2007*).

A continuación la pared del abdomen funciona como un filtro que permite que el exceso de líquido y los residuos que se encuentran en la sangre pasen al líquido de lavado. Durante este periodo también la pared del abdomen impide la salida de elementos importantes como glóbulos rojos y nutrientes. Para que el tratamiento funcione se requiere que el dializado permanezca en el abdomen dos o más horas, todo dependerá de las características físicas del paciente y la cantidad de residuos a extraer, a ese lapso se le denomina tiempo de permanencia (ver Figura 1).

Figura 1

Tratamiento de diálisis peritoneal



Nota. Imagen retomada de la *National Kidney Foundation* (2007).

Al concluir el paso anterior, se extrae el líquido de lavado del cuerpo y se coloca en una bolsa vacía, la cual deber ser desechada. A continuación, se repite el proceso de ingreso y extracción varias veces al día utilizando un dializado nuevo. Cabe señalar que existen distintos tipos de diálisis peritoneal:

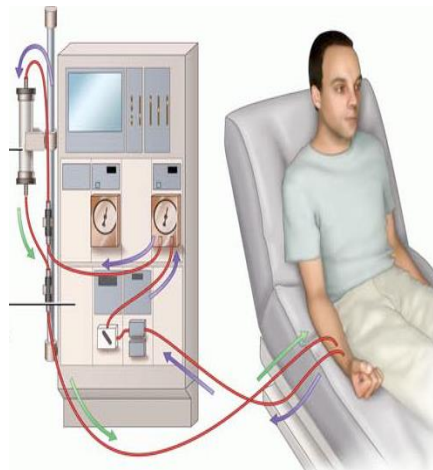
- Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria [DPCA]. En este tipo de diálisis se realizan los intercambios tres o cuatro veces al día.

- Diálisis Peritoneal Automatizada [DPA]. En este tipo de diálisis una máquina denominada cicladora realiza los intercambios de manera automática mientras la persona duerme (*National Kidney Foundation, 2007*).

Hemodiálisis: es un procedimiento que ayuda a purificar la sangre por medio de una máquina que tiene un filtro que ayuda a liberar al organismo temporalmente de desechos nocivos y exceso de agua, esta máquina se denomina dializador o riñón artificial (ver Figura 2). El procedimiento consiste en insertar dos agujas en la vena del paciente a fin de introducir la sangre en el dializador. Generalmente el paciente acude tres veces por semana a la unidad renal y permanecer ahí de tres a cuatro horas conectado a la máquina (Contreras et al., 2006; García, 2009).

Figura 2

Tratamiento de hemodiálisis

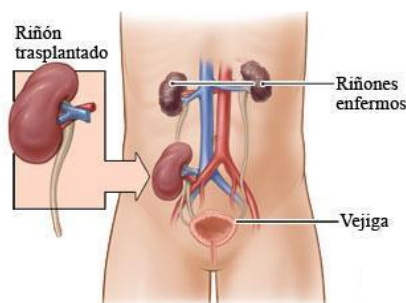


Nota. Imagen de libre acceso en internet

Trasplante de riñón: se trata del tratamiento que mayor calidad de vida le da a los pacientes porque mejora la supervivencia a largo plazo. Consiste en colocar a través de un proceso quirúrgico un riñón sano procedente de un donador vivo o cadavérico dentro del cuerpo del paciente para que realice las funciones de los riñones: depuración, filtración y control del equilibrio ácido básico (ver Figura 3). Sin embargo, ante la posibilidad de que el órgano trasplantado sea rechazado, es necesario que el paciente ingiera fármacos inmunosupresores (Contreras et al., 2006; García-García et al., 2012; *National Kidney Foundation, 2007*).

Figura 3

Tratamiento de trasplante de riñón



Nota. Imagen de libre acceso en internet

Además de contar con alguno de los tratamientos que se mencionaron anteriormente, los pacientes deben tener un plan de alimentación con constante evaluación y monitoreo médico para realizar ajustes en la ingesta dietética en la que por lo general se restringe el consumo de proteínas, fósforo, potasio y sodio para prevenir que dichos minerales se acumulen en el cuerpo y causen daños (Hernández-Ibarra & Martínez-Castañeda, 2016). Para un análisis más detallado, enseguida se explica cómo debe ser el cuidado nutricional en la ERC.

Manejo nutricional en la ERC

El cuidado nutricional adecuado es básico para los pacientes que padecen ERC porque ayuda a evitar el empeoramiento de su condición (Beerendrakumar et al., 2018). Sin embargo, en México la falta de una normativa nacional en la que se incluya al nutriólogo(a) dentro de los equipos de Nefrología hace que no todos los pacientes puedan acceder a una terapia nutricional que con frecuencia suele ser considerada un costo adicional al tratamiento, lo cual obstaculiza brindar una atención holística e interdisciplinar (Rosas-Cortez et al., 2020).

No obstante, a través de la alimentación se pueden prevenir algunas complicaciones o retrasarse mediante la detección, el tratamiento temprano y el seguimiento adecuado del régimen dietético (American Kidney Fund, 2019; Hernández-Ibarra & Martínez-Castañeda, 2016). La valoración nutricional comprende: evaluación clínica, evaluación de la ingesta de alimentos, mediciones antropométricas y evaluación bioquímica (Sánchez et al., 2006).

Restarle importancia al cuidado nutricional e ignorar las dificultades que enfrentan tanto los pacientes como sus familias para alimentarse adecuadamente puede ser determinante para el curso y desenlace de la enfermedad. Con frecuencia se limita el consumo de líquidos y de algunos alimentos, sin embargo, el ajuste dependerá de las condiciones particulares de cada persona, así como del estadio de la enfermedad y la TRR en la que se encuentre el paciente (*American Kidney Fund*, 2019; Beerendrakumar et al., 2018).

En el caso de los líquidos, el nutriólogo(a) suele pedirle al paciente que limite la cantidad que consume porque la acumulación de líquidos extras puede ser peligrosa ya que genera presión arterial alta, hinchazón y/o falla en el corazón. Además, si los líquidos se acumulan cerca de los pulmones pueden dificultar la respiración. Es por ello que dentro de la dieta se recomienda limitar alimentos que contienen grandes cantidades de agua, por ejemplo, sopas y comidas que se derriten. Además de frutas y verduras que contienen grandes cantidades de líquido (*American Kidney Fund*, 2019).

Por otro lado, los marcadores biológicos constituyen también una herramienta indispensable para conocer la función renal, por ello, a continuación, se explican de manera más detallada.

Indicadores bioquímicos en la ERC

Para conocer el estado de la función renal, se realizan un conjunto de pruebas bioquímicas a partir de muestras de sangre y orina que ayudan al equipo médico a determinar de forma adecuada el diagnóstico y seguimiento de la progresión del tratamiento. Los indicadores más confiables y que además se han utilizado en otras investigaciones se presentan a continuación (Chávez, 2018; Contreras et al., 2006; Contreras et al., 2008; García, 2009; Sáenz, 2017).

Albúmina

Es un marcador de los más fiables para determinar el estado nutricional de la persona y ayuda a detectar el riesgo de desnutrición (Quero et al., 2015). La albúmina es una proteína importante que se encuentra en la sangre, ayuda al crecimiento y al mantenimiento del tejido corporal y prevención de la anemia. Además, evita la pérdida de masa muscular, ayuda a combatir infecciones, curación de heridas y ayuda a mantener un equilibrio entre los fluidos corporales (*UNC Kidney Center*, 2016).

El nivel de albúmina puede verse afectado por alteraciones en la salud como tener enfermedad hepática ya que la albúmina se produce en el hígado. También puede ser bajo en personas con antecedentes de ciertas enfermedades renales que causan la pérdida de proteínas en la orina. Los tratamientos de hemodiálisis filtran los desechos de la sangre pero también eliminan las proteínas. Por su parte, la diálisis peritoneal (DP) también elimina proteínas en su líquido de DP. Debido a ello, es importante consumir suficiente proteína para reemplazar lo que se pierde en los tratamientos de diálisis, porque de lo contrario el cuerpo comenzará a agotarse (*UNC Kidney Center*, 2016).

El rango normal para la albúmina es de 3.5 a 5.5 g/dl. Niveles de albúmina sérica inferiores a 3,5 g/dl son un importante predictor de la tasa de mortalidad y hospitalización en pacientes crónicos en hemodiálisis fundamentalmente por problemas cardiovasculares (Quero et al., 2015).

Prealbúmina

Es un marcador confiable, accesible y reproducible debido a que es una glicoproteína sintetizada en el hígado, con una baja concentración en el suero, 100 veces menos que la albúmina. Tiene una vida media de dos días, el rango normal es de 17 a 42 mg/dL. El valor de la prealbúmina ayuda a diagnosticar, clasificar y monitorizar el estado nutricional del paciente. Si los niveles de prealbúmina están más bajos de lo normal, eso puede ser un signo de desnutrición. También constituye un marcador sensible de enfermedad hepática e inflamación aguda (Meléndez, et al., 2016; Sánchez et al., 2006).

Fósforo

Es un mineral que se encuentra en muchos alimentos, de manera particular en aquellos altos en proteínas. Los riñones ayudan a regular el equilibrio de fósforo y calcio en el cuerpo, ambos elementos son necesarios para mantener los huesos saludables y fuertes. Cuando se reduce la función renal, los niveles de fósforo pueden subir demasiado, lo cual puede provocar la extracción del calcio en los huesos, haciéndolos más débiles y propensos a romperse (*National Institute of Diabetes and Digestive and Kidney Diseases & Department of Health and Human Services*, 2006; *UNC Kidney Center*, 2012).

Los niveles óptimos de fósforo deben estar entre 3.5-5 mg/dl. En pacientes con ERC la concentración se debe mantener entre 2,7 y 4,6 mg/dl (Castro et al., 2012).

Hemoglobina

Es el principal valor de referencia para diagnosticar anemia, los valores normales van entre 14 a 17.5 g/dL en hombres; y 12,3 a 15,3 g/dL en mujeres. Se debe evitar la concentración de hemoglobina por debajo de dos desviaciones estándar del nivel medio de hemoglobina de la población general de acuerdo a la edad y sexo del paciente, que generalmente corresponde a una concentración de hemoglobina < 13 g/dL en hombres y < 12 g/dL en mujeres (Amador-Medina, 2014).

Aunque la causa es multifactorial, la más conocida es la inadecuada producción de eritropoyetina. El tratamiento con agentes estimulantes de la eritropoyesis, como la eritropoyetina, es una estrategia lógica con la que se ha conseguido mejoría clínica de los pacientes y menos necesidades transfusionales (Amador-Medina, 2014).

Nitrógeno ureico en sangre [BUN, por sus siglas en inglés].

La urea es un producto de desecho de proteínas que se elimina por los riñones. Cuando la función renal es menor, el valor de BUN aumenta porque estos productos de desecho se están acumulando en la sangre (UNC Kidney Center, 2012).

Perfil Lipídico: Colesterol

El colesterol es un tipo de grasa que se encuentra en la sangre y en otras partes del organismo. En pequeñas cantidades ayuda a que el cuerpo funcione con normalidad. El organismo puede producir el colesterol u obtenerlo de ciertos alimentos. Hay diferentes tipos de colesterol:

- **Colesterol LDL:** Es conocido como colesterol “malo”. Tener demasiado puede producir una acumulación perjudicial y bloquear las arterias, lo cual provoca enfermedades cardíacas.
- **Colesterol HDL:** Es conocido como colesterol “bueno”. Ayuda a prevenir la acumulación de colesterol LDL en las arterias.
- **Triglicéridos:** Otro tipo de grasa o lípido. Tener demasiados también puede aumentar el riesgo de enfermedades cardíacas y de los vasos sanguíneos (National Kidney Foundation, 2016).

El parámetro “colesterol-LDL” o “colesterol-HDL” refleja la concentración de colesterol transportado en cualquier molécula denominada LDL o HDL, respectivamente.

Una persona con mayor P-LDL presenta una mayor probabilidad de desarrollar un evento vascular. Por el contrario, una elevada P-HDL se correlaciona con un riesgo más bajo (Bermúdez-López et al., 2018). Cabe destacar que a medida que progresa la ERC aumentan las alteraciones del perfil lipídico y con ello el riesgo cardiovascular (Correa et al., 2013).

Potasio

El potasio es importante para el buen funcionamiento del corazón. Sin embargo, cuando se reduce la función renal, los niveles altos de potasio pueden ser muy peligrosos, ya que puede provocar que el corazón tenga latidos irregulares o que se detenga sin advertencia previa. Los pacientes con IRC pueden evitar que esto suceda si eliminan de su dieta los alimentos con alto contenido de potasio.

Antes de terminar este capítulo, es importante señalar la importancia de haber revisado las generalidades de la ERC, tipos de tratamiento, indicadores bioquímicos y alimentación recomendada porque de esa manera es posible entender los pasos que deben seguir los pacientes para no presentar complicaciones de salud. Sin embargo, dada la complejidad del tratamiento, las guías internacionales de atención al paciente renal como KDIGO (2013) señalan la importancia de un trabajo interdisciplinar que atienda la parte médica, psicológica y nutricional. En ese sentido, la Psicología de la Salud ha tenido grandes aportes en el ámbito hospitalario, brindando acompañamiento emocional a una gran cantidad de pacientes con distintas patologías crónicas como la ERC. Por esta razón, en seguida se presenta un capítulo dedicado a este campo de la Psicología en el que se explicarán sus objetivos y aportes en el campo de la salud.

Capítulo 2. Psicología de la salud

En las últimas décadas del siglo XX, el ámbito de las ciencias de la salud fue testigo de grandes cambios en el modo de generar conocimientos. Primeramente, se reconoció la importancia de un modelo biopsicosocial en el que los factores biológicos, psicológicos y sociales están presentes en el proceso salud enfermedad, dejando atrás al modelo biomédico en el que se consideraba que los problemas de salud eran causados únicamente por dificultades biológicas del cuerpo humano (Alonso, 2004; Deacon, 2013; Engel, 1977).

Además, la transición en los perfiles epidemiológicos, el desarrollo de conceptos como calidad de vida y bienestar, la relevancia del trabajo en equipo en el que se incluyó a las ciencias sociales para formar un nuevo concepto de salud dejaron como resultado la evidente necesidad de colaboración de equipos interdisciplinarios (Garzón & Caro, 2014; Grau & Hernández, 2005).

Profesionales que por su formación académica y experiencia fueran capaces de contribuir con la investigación, la práctica y la búsqueda de soluciones para afrontar nuevos retos y problemas en el área de salud. Dicha situación permitió que a principios de los años setenta del siglo pasado surgiera la Psicología de la Salud como un campo que puede y debe aportar a la solución de muchos problemas de la salud física y mental (Garzón & Caro, 2014; Grau & Hernández, 2005).

Definición

La Psicología de la Salud [PS] ha sido definida como un área en la que los psicólogos(as) poseen tanto los conocimientos como las competencias indispensables para cumplir con funciones de investigación, promoción, prevención y mantenimiento de la salud. De manera sobresaliente, destacan sus aportaciones en el área de investigación de variables psicológicas que facilitan o dificultan la práctica de comportamientos de riesgo o de protección para prevenir una enfermedad (Piña & Rivera, 2006).

Al respecto, una de las principales actividades que realizan los psicólogos(as) de la Salud en escenarios hospitalarios tiene que ver con la promoción de la salud que consiste en capacitar y empoderar a las personas para que aumenten el control sobre su propia salud y la mejoren, siendo responsables y autónomos. La promoción incluye la educación para la salud, la prevención y la rehabilitación en entornos específicos como escuelas, hospitales y

lugares de trabajo (Groene & Jorgensen, 2005; Kumar & Preetha, 2012). Para lograrlo, se requiere formar nuevas conductas, modificar actitudes, fortalecer motivos especiales y fomentar creencias favorables que propicien la condición de salud en un estado de equilibrio entre el aspecto físico y mental (Bustamante, 2012; Fernandes, 2009).

Debido a ello, la PS incluye el trabajo con el individuo, la familia y la comunidad (Martín, 2003), y se ha definido como:

El conjunto de contribuciones educativas, científicas y profesionales de la disciplina de la psicología para la promoción y mantenimiento de la salud, la prevención y el tratamiento de la enfermedad, la identificación de los correlatos etiológicos y diagnósticos de la salud, la enfermedad y las disfunciones relacionadas y al análisis y mejora del sistema sanitario y formación de políticas sanitarias. (Matarazzo, 1982, p. 20)

Sin embargo, dadas particularidades de la atención a pacientes pediátricos, años más tarde surgió una nueva vertiente, la Psicología de la Salud Infantil.

Psicología de la salud infantil

La Psicología de la Salud Infantil [PSI] nació a partir de la necesidad de abordar un período de vida en el que se presentan cambios evolutivos, reacciones emocionales y cognitivas distintas a las de un adulto (Lorenzo et al., 2005; Osorio et al., 2010). La PSI es un campo referido a la práctica, educación, entrenamiento e investigación de las relaciones entre la salud psicológica y fisiológica del niño, niña o adolescente, donde se combinan diversos aspectos y disciplinas con el propósito de prevenir, mantener, restablecer, rehabilitar y cuidar la salud, tanto de los pacientes como de sus familias (Osorio et al., 2010).

En el texto de Lorenzo et al., (2005) se explica que es imprescindible conocer distintas especificaciones de la atención psicológica en niños, niñas y adolescentes, por ejemplo:

1. Los pacientes no acuden de manera voluntaria a solicitar la atención psicológica
2. Hay una carencia de conciencia respecto a la enfermedad

A partir de dichos principios se puede decir que el psicólogo de esta área debe realizar:

1. Abordaje del niño o niña, familia y equipo de salud

2. Establecer inserción en equipos multidisciplinarios
3. Necesidad de utilizar métodos de evaluación, diagnóstico e intervención diferentes en área ambulatoria, de hospitalización
4. Reconceptualización y aclaración de motivos de consulta

Partiendo de los principios básicos de la PSI en los que se explica que el psicólogo(a) realiza trabajo en conjunto con la familia del niño, niña o adolescente, existen pocos estudios en los que se señala la importancia de identificar las redes, los sistemas y los recursos de apoyo con los que cuentan las familias de pacientes con ERC (Niebla, 2017). Sin embargo, es importante conocer el efecto de dicha variable ya que los recursos que se ofrezcan a la familia pueden ayudar a los padres a sentirse más tranquilos, apoyados y reconfortados, y al mismo tiempo con mayor capacidad de ejercer su función de cuidadores, lo cual les permitirá buscar mejores estrategias para adaptarse a la nueva condición de vida de su hijo(a) (Paula et al., 2008).

Recursos psicológicos individuales y familiares

El término de recursos se ha retomado de la Psicología Positiva, una rama de la Psicología que busca comprender a través de la investigación científica los procesos que subyacen a las cualidades y emociones positivas del ser humano (Vera, 2006).

El interés en el estudio de las fortalezas y virtudes humanas radica en que durante muchos años la psicología se había centrado en el estudio de la patología y las dificultades de las personas, sesgando ampliamente el estudio de la mente humana, descuidando e incluso olvidando los aspectos positivos y los recursos del individuo tales como la alegría, la esperanza, el optimismo y la creatividad, y por lo tanto, los beneficios que dichas características representan para las personas (Seligman, 2017).

Los recursos psicológicos se definen como los elementos tangibles o intangibles que ayudan a las personas a manejar diferentes situaciones de la vida. Generalmente, se utilizan ante situaciones difíciles que generan estrés (Ramírez & Rivera-Heredia, 2018). Algunos recursos han sido provistos por elementos genéticos, pero muchos otros se van desarrollando mediante las experiencias de la vida, lo que significa que se pueden modificar, potencializar e incluso perder.

Los recursos psicológicos son de tipo individual, familiar y social. A nivel individual, se encuentran los recursos afectivos, cognitivos, sociales, instrumentales y materiales (Rivera-Heredia et al., 2014). A continuación se explica en qué consiste cada uno de ellos:

- Recursos afectivos: se refieren al manejo y expresión que la persona tiene de sus emociones y sentimientos, así como a los procesos de autorregulación y recuperación del equilibrio.
- Recursos cognitivos: incluyen las percepciones y creencias que tienen las personas respecto a la forma de enfrentar los problemas que les rodean.
- Recursos sociales: son las habilidades que tenemos para relacionarnos con otras personas, y además de tener su compañía, también nos pueden brindar apoyo cuando lo necesitamos
- Recursos instrumentales: se refieren a las conductas que realizan las personas para sentirse mejor, en especial sobre cómo se relacionan con sus amigos y personas que les rodean.
- Recursos materiales: incluyen el dinero, los objetos y el tiempo para realizar actividades que la persona considera como importantes.

Por otro lado, desde la perspectiva de la Psicología Cognitiva-Conductual, también se ha hecho alusión al concepto de recursos gracias al trabajo de Lazarus y Folkman (1986) acerca del afrontamiento hacia el estrés, en el que se explica que ante la exposición a estímulos evaluados como nocivos, amenazantes o desafiantes, la forma en que la persona responda dependerá principalmente de los recursos de los cuales disponga para enfrentarlos. Estos recursos pueden ser propiedades del individuo o ambientales (Biggs et al., 2017).

La importancia dada a la valoración en la teoría transaccional del estrés y afrontamiento enfatiza que es la percepción de que el evento es estresante, más que el evento en sí mismo lo que determina si se inician las estrategias de afrontamiento y si el factor estresante finalmente se resuelve (Biggs et al., 2017).

De igual forma, Seligman (2017) señala que las épocas difíciles son una ocasión única para mostrar fortaleza, y que todos nosotros poseemos en nuestro interior antiguas

fortalezas de las que quizá no tengamos conocimiento hasta que se nos presenta un verdadero reto.

En ese sentido, el reto para las familias que tienen pacientes con IRC es afrontar la enfermedad crónica con todos los cambios que involucra, ya que la mayoría de los padres reporta angustia por el alto costo del tratamiento y por las exigencias en la alimentación, que se suman a las largas horas de espera que requiere el tratamiento de hemodiálisis, situación que desde la voz de los padres, afecta el cuidado y atención a los demás miembros de la familia (Niebla, 2017; Panduro & Ramos, 2018).

Al respecto, en un estudio en el que se evaluaron los recursos psicológicos de 30 pacientes adultos con IRC en tratamiento de hemodiálisis. Los resultados mostraron que los pacientes puntuaron alto en el manejo de sus habilidades sociales, así como en la unión y apoyo familiar. No obstante, presentaron dificultades familiares, así como problemas para manejar el enojo y buscar apoyo (Niebla, 2017).

Por esa razón, el cómo se adapte cada familia a la enfermedad dependerá entonces de los recursos psicológicos con los que cuenten como sistema para afrontar la situación, ya que tales adversidades los obliga a recurrir y/o descubrir recursos que quizás desconocían que existían, lo que los lleva a salir adelante con nuevos aprendizajes y el fortalecimiento de la familia e individuo (Huerta-Ramírez & López-Peñaloza, 2012).

Al respecto, los recursos familiares tienen sus orígenes en el campo del análisis de los procesos de salud y enfermedad relacionados con el ambiente familiar, puesto que el objetivo se centra en el conocimiento de los factores que inciden en ella como la cohesión, la comunicación, la expresión de afecto, la cercanía, la resolución de problemas y el apoyo social (Rivera-Heredia & Andrade-Palos, 2010).

En ese sentido, distintas investigaciones señalan la importancia de identificar las redes de apoyo con las que cuentan las familias de los pacientes con ERC, debido a que les permiten desarrollar y/o fortalecer mecanismos más efectivos de afrontamiento ante la enfermedad, lo cual impacta de manera positiva sus niveles de bienestar y calidad de vida (Kari et al., 2013; Watson, 2014).

Haciendo referencia a la calidad de vida de los pacientes, desde hace algunas décadas distintos profesionales de la Salud han mostrado un interés particular por evaluar esta variable, debido a que a través de ésta se pueden detectar fallas en la forma de proceder del personal médico que atiende al paciente, así como de la familia que lo cuida.

Además, se logra conocer si lo que se hace es suficiente o no, y si los tratamientos requieren ajustes. Por esta razón, el siguiente capítulo está dedicado a profundizar más en este tema debido a que constituye uno de los indicadores de bienestar más importantes en el área de Psicología de la Salud.

Capítulo 3. Calidad de vida

Después de la Segunda Guerra Mundial hubo un incremento en la incidencia y prevalencia de las enfermedades crónicas, situación que comenzó a preocupar a muchos profesionales de la salud áreas de la salud, especialmente en los espacios hospitalarios en los que evaluar la percepción de los pacientes respecto a su estado de salud y los factores que influyen en ella despertó su interés por evaluar su Calidad de Vida [CV]. Sin embargo, fue a partir de la década de los 80 cuando se incrementaron las investigaciones en calidad de vida desde diversos campos de estudio como la salud, la salud mental, la educación, la discapacidad, el mundo laboral, entre otros (Ravens-Sieberer et al., 2001; Rojas et al., 2000; Verdugo & Sabeh, 2002).

En esa misma época surgieron investigaciones relacionadas con la CV en niños y niñas ya que anteriormente sólo se enfocaban en realizar estudios con adultos y personas mayores, descuidando así la perspectiva infantil (Cádiz et al., 2011; Quiceno & Vinaccia, 2008; Ravens-Sieberer et al., 2001). No obstante, se identificó que al igual que los adultos, los niños y las niñas experimentan efectos de la enfermedad y del tratamiento más allá de los resultados fisiológicos (Matza et al., 2004).

Aunado a ello, cuando se evalúa la CV de los pacientes, se pueden detectar también las fallas en la atención que le brinda su familia y el personal de salud. Información que permite a su vez, determinar si lo que se hace es suficiente o no, y si es necesario hacer cambios para mejorar sus condiciones de salud (Robles-Espinoza et al., 2016; Urzúa & Caqueo-Urizar, 2012).

Definición

El concepto de CV ha recibido múltiples definiciones porque no proviene de una teoría, sino que diversas teorías han usado el mismo nombre, y en consecuencia, no hay criterios únicos para definirla, no obstante, el término hace alusión a un constructo multidimensional que evalúa la satisfacción y el bienestar físico, psicológico y social de la persona (Robles-Espinoza et al., 2016; Urzúa & Caqueo-Urizar, 2012).

Para la evaluación de esta variable es importante entender que diversos factores modifican la calidad de vida en una persona, sobre todo cuando se trata de pacientes con

padecimientos crónicos. De ahí la importancia de una evaluación individualizada y adaptada al contexto cultural (Robles-Espinoza et al., 2016).

Calidad de vida relacionada con la Salud

La Calidad de Vida Relacionada con la Salud [CVRS] se refiere a cómo el paciente percibe y reacciona a su estado de salud, en el que se incluye su estado físico, emocional y social, así como a los aspectos de la vida que pueden ser atribuidos a la enfermedad y a su tratamiento terapéutico. Es decir, a todos los aspectos de la vida de un individuo que están influidos por la salud (Vinnacia & Orozco, 2005).

En la actualidad, evaluar la CVRS de los pacientes se ha convertido en una ayuda vital para el personal del área de la salud, ya que permite conocer desde la perspectiva de los propios pacientes la evaluación sobre su estado de salud. Además, ayuda a comprender el impacto de la enfermedad y a evaluar la eficacia de las intervenciones y de los tratamientos (Cáceres-Manrique et al., 2018; Tjaden et al., 2016; Urzúa, 2010; Vinnacia & Orozco, 2005).

Ahora bien, para la evaluación de la CVRS en niños y niñas se recomienda asegurarse de que los elementos que contengan los cuestionarios correspondan a experiencias, actividades y contextos que son directamente relevantes para su edad (Matza et al., 2004).

Calidad de vida en el paciente renal

La investigación en CV de pacientes pediátricos con enfermedades crónicas es amplia. En lo que respecta a lo que ocurre en niños y niñas con ERC, se ha encontrado que tienen una calidad de vida más que la población general y con respecto a otras enfermedades crónicas como la diabetes (Lopes et al., 2014; López, 2012; Marciano et al., 2011).

Entre las razones que explican los niveles bajos de CV en los niños y las niñas con ERC se encuentran las altas exigencias del tratamiento que limitan sus actividades cotidianas como jugar e ir a la escuela, que se suman a constantes visitas hospitalarias que obstaculizan su participación en actividades sociales y/o escolares con sus compañeros sanos, además de una marcada falta de autonomía y presencia de comorbilidades (Marciano et al., 2011; Splinter et al., 2018; Tjaden et al., 2016).

En ese sentido, un estudio de casos y controles realizado en Brasil con 136 niños, niñas y adolescentes con una edad promedio de 12 años, con diagnóstico de ERC bajo una modalidad de TRR, mostró un deterioro significativo de su calidad de vida y una mayor prevalencia de trastornos conductuales y emocionales en comparación con el grupo control pareado por edad y sexo (Marciano et al., 2011).

Asimismo, un estudio realizado en España señaló que los pacientes refieren que la restricción de líquidos afecta más su CV que la restricción dietética, y este puede ser uno de los factores que contribuye a la peor CV que refieren los pacientes sometidos a hemodiálisis, ya que debido al tratamiento de sustitución renal que reciben tienen una mayor restricción hídrica (Aparicio-López et al., 2013).

Por su parte, en Arabia Saudita se realizó un estudio con niños y niñas con ERC y sus familias para evaluar las consecuencias sociales de las TRR. Se contó con 36 participantes (20 niños y 16 niñas). La media de edad fue de 11.5 años. Respecto a la modalidad de tratamiento, 17 pacientes estaban en tratamiento de hemodiálisis y 19 en diálisis peritoneal. La duración media de la diálisis fue de 28 meses. Se realizaron entrevistas estructuradas cortas con los padres de los pacientes ya sea durante las visitas al hospital o por teléfono (Kari et al., 2013).

En el estudio previo, la indisponibilidad de un riñón para el trasplante, crecimiento deficiente, dependencia y pérdida de esperanza fueron considerados como los principales problemas que enfrentan los pacientes. Además, ambas modalidades de TRR tuvieron un impacto negativo en el trabajo de los padres y en el nivel de atención que brindan las madres al resto de la familia (Kari et al., 2013).

Por su parte, en un estudio realizado en hospitales de Bélgica y parte de Alemania se evaluó la CVRS en 278 niños y niñas con ERC que se encontraban en tres modalidades de tratamiento: (1) pacientes con trasplante renal preventivo, es decir, sin tratamiento de diálisis previo, (2) pacientes con trasplante renal no preventivo, es decir, después de un periodo de tiempo dedicado a la diálisis y (3) pacientes que reciben diálisis (hemodiálisis o diálisis peritoneal), con edades de entre 8 y 18 años (Splinter et al., 2018).

Se encontró que independientemente de la modalidad de tratamiento, los pacientes tuvieron puntuaciones medias significativamente más bajas y, en consecuencia, CVRS deteriorada en casi todos los dominios en comparación con niños y niñas sanos y con otras enfermedades crónicas. Los pacientes con un trasplante preventivo solo informaron

puntuaciones más altas en salud física, en comparación con las otras modalidades de tratamiento (Splinter et al., 2018).

Por otro lado, en un estudio realizado en Brasil en el que se evaluó la CV de 64 pacientes con ERC, en etapas 4-5, con edades de 2 a 18 años y sus cuidadores primarios, comparándolos con un grupo control saludable emparejado por edad, se encontró que la ERC impacta negativamente la capacidad física, actividades sociales y escolares de los pacientes, lo que empeora progresivamente con el pasar de los años. Además, pacientes mayores de 8 años reportaron efectos negativos en aspectos emocionales que no fueron identificados por sus cuidadores primarios ni por sus pares sanos. Se destacó que las afectaciones emocionales podrían deberse a la poca interacción de los pacientes con otros niños y niñas de su edad por la imposibilidad de asistir a la escuela, lo cual restringió su interacción social a un universo principalmente compuesto por otros pacientes y profesionales de la salud (Lopes et al., 2018).

Por su parte, en una investigación adicional realizada en México se encontró que existe mayor afectación y peor CV en los pacientes pediátricos en tratamiento de diálisis peritoneal en comparación con los sometidos a hemodiálisis, encontrando mayor afectación en las áreas de bienestar emocional y dolor (Filós, 2008).

Aunado a lo anterior, un meta-análisis que abordó la CV de los pacientes pediátricos con ERC señaló que en las familias de estos niños y niñas los factores socioeconómicos adversos (bajos ingresos familiares e incluso, baja educación maternal) determinan una peor calidad de vida en estos pacientes porque no pueden adquirir los medicamentos ni tampoco cubrir el costo del tratamiento (López, 2012).

Cabe destacar que a pesar de que se altera la actividad física y la salud en general de los pacientes, los niños y las niñas con ERC reportaron sentirse más apoyados por sus familias y tuvieron un mejor ambiente familiar que sus pares sanos, lo que puede estar relacionado con el mejor bienestar emocional que refieren (Aparicio-López et al., 2010).

Por otro lado, distintos estudios señalan que para mejorar los niveles de calidad de vida en el paciente con ERC es necesario mejorar la adherencia terapéutica para evitar recaídas, complicaciones y/o la muerte (Aparicio-López et al., 2010; Splinter et al., 2018). Dada la importancia de esta temática, a continuación, se presenta un capítulo dedicado a entender en qué consiste la adherencia terapéutica y cuáles son los factores que inciden para que los pacientes cumplan de manera adecuada su tratamiento.

Capítulo 4. Adherencia terapéutica

Los avances en el campo de la investigación médica y terapéutica después de la Primera Guerra Mundial permitieron un cambio profundo en la manera de enfermar y morir. En primer lugar, se redujo la mortalidad infantil, así como las enfermedades infecciosas (neumonía, gripe, tuberculosis, entre otras) que ocupaban las principales causas de muerte. Sin embargo, en las últimas décadas las enfermedades crónicas se han convertido en la principal causa de mortalidad en el mundo (Figueroa-Lara et al., 2016; Grau & Hernández, 2005; Murphy, 2005).

El aumento y prevalencia de las enfermedades crónicas se presentan principalmente debido a la longevidad de las personas, malos hábitos alimenticios y manejo inadecuado del estrés (Montes et al., 2013). Aunado a ello, son padecimientos de larga duración que les exige a los pacientes complejas restricciones comportamentales, lo cual obstaculiza el adecuado seguimiento de las indicaciones médicas y nutricionales (Contreras et al., 2008).

Al respecto, en los países desarrollados, las tasas de adherencia al tratamiento de los pacientes con enfermedades crónicas se sitúan alrededor del 50% (uno de cada dos pacientes), lo cual tiene como consecuencia mayores tasas de hospitalización, aumento en los costos sanitarios y fracasos terapéuticos, entre otros problemas (Ortega et al., 2018).

Por lo anterior, el estudio de variables como la adherencia terapéutica cobra vital relevancia para conocer cuáles son los factores que determinan que una persona realice o no los cambios en favor de su bienestar (Soria et al., 2009).

Conceptualización de adherencia

La Organización Mundial de la Salud (OMS, 2018) define la adherencia terapéutica como el grado en que el comportamiento de una persona (tomar el medicamento, seguir un régimen alimentario y ejecutar cambios del modo de vida) se corresponde con las recomendaciones acordadas por un profesional de asistencia sanitaria (Ortega et al., 2018).

En el ámbito médico, el concepto de adherencia suele incluir casi exclusivamente el consumo de los medicamentos por parte del paciente, con un rol pasivo y sumiso por parte del enfermo, sugiriendo que es incapaz de tomar sus propias decisiones al seguir fielmente las recomendaciones que le propone el profesional de la salud (Martín, 2004).

Con el fin de superar dichas limitaciones, en el ámbito psicológico se sugiere emplear el término adherencia terapéutica poniendo énfasis en una relación más interactiva entre el profesional sanitario y el paciente, dejándole a este último un rol activo que conlleva al control de la enfermedad, mediante una serie de comportamientos explícitos como evitar conductas de riesgo e ingerir los medicamentos y alimentos prescritos (Martín, 2004; Soria et al., 2009).

Dada la importancia clínica de la adherencia, se recomienda la inclusión de su monitorización en los protocolos de rutina clínica de pacientes. Para lograrlo, la adherencia se puede determinar mediante medidas objetivas o subjetivas (Ortega et al., 2011). Los métodos objetivos (directos) se basan en la determinación del fármaco prescrito, de sus metabolitos o de sustancias trazadoras en fluidos biológicos como la sangre, orina, saliva o incluso en el cabello. Se asume que su presencia en ellos expresa que el medicamento se ha tomado, por lo cual se dice que están menos sujetos al sesgo (Cuevas de las & Sanz, 2016).

Por otra parte, existen métodos subjetivos (indirectos) que valoran la conducta de los pacientes, así como los conocimientos de su enfermedad y tratamiento. Aunque son menos fiables que los métodos directos, son más sencillos y económicos. La información suele provenir del propio paciente, de un familiar, de la opinión médica o del testimonio del profesional de la Salud que está a cargo del paciente (Cuevas de las & Sanz, 2016; Ortega et al., 2011).

Hasta el momento no existe un procedimiento consensuado para la medida de la adherencia en la práctica clínica. Sin embargo, se ha demostrado que el uso combinado de medidas objetivas y subjetivas es un método altamente sensible para estimar el cumplimiento (Ortega et al., 2011).

Adherencia terapéutica en el paciente renal

Los bajos niveles de adherencia al tratamiento por parte de los pacientes con ERC y de sus familias, incrementa el riesgo de morbilidad, mortalidad y hospitalización. Distintos estudios señalan que dentro de las principales barreras para la adherencia se encuentra la falta de entendimiento de la enfermedad, el alto costo de los medicamentos, la estricta dieta alimenticia y el acceso a las TRR (Nielsen et al., 2018; Panduro & Ramos, 2018).

Ejemplo de ello es un estudio realizado en la India en el que participaron en un asesoramiento dietético 100 pacientes adultos de entre 18 a 65 años con diagnóstico de

IRC en tratamiento de diálisis peritoneal y hemodiálisis. Los resultados mostraron que a pesar del acompañamiento nutricional que recibieron los pacientes, una proporción considerable de ellos no cumplió con la dieta ni con las restricciones de líquidos, de manera específica aquellos pacientes sin escolaridad presentaron mayores problemas para seguir las indicaciones nutricionales. Como conclusión, se destacó la necesidad de un asesoramiento regular tanto para el paciente como para sus familiares con el objetivo de mejorar sus niveles de adherencia (Beerendrakumar et al., 2018).

Asimismo, en un estudio cualitativo se recopilaron 21 narrativas orales y escritas, así como grupos focales en 9 pacientes pediátricos con ERC con un promedio de edad de 14 años, y sus 12 cuidadores primarios que asistían al Hospital Civil de Guadalajara, México “Juan I. Menchaca”. Los resultados mostraron que a raíz de la enfermedad, las mayores quejas de los pacientes se asociaron a la restricción de sodio y agua porque ya no podían comer ni tomar lo que les gustaba, lo que generó emociones y sentimientos de tristeza, enojo y desesperación. Situación que en muchos casos dificulta la adherencia al tratamiento, pues es probable que ignoren las recomendaciones médicas y presenten complicaciones (Panduro & Ramos, 2018).

En cuanto a las emociones antes mencionadas, la tristeza se presentó debido a las limitaciones para jugar o divertirse; asociadas también a la presencia de catéteres permanentes, cardiopatías, así como osteodistrofia, desnutrición y sobrecarga hídrica. Asimismo, refirieron nostalgia por lo que dejaron de hacer, como salir a jugar en bici o acudir a las albercas. Además de ver afectada su asistencia a la escuela; incluso algunos la abandonaron por tener que asistir al hospital (Panduro & Ramos, 2018).

Asimismo, un estudio realizado en Canadá con 558 pacientes pediátricos con ERC con una media de edad de 11 años, señaló que la toma de múltiples medicamentos resulta compleja para los niños y niñas, que se ve afectada también por la etapa de la ERC en la que se encuentre el paciente, más no por las comorbilidades que surgen a medida que avanza la enfermedad. Finalmente, este estudio señaló que para mejorar la adherencia en los niños y niñas era necesaria la simplificación de los regímenes de medicación (Blydt-Hansen et al., 2014).

De igual forma, los resultados de un estudio realizado en Manizales, Colombia con niños y niñas de entre 7 y 16 años con diagnóstico de ERC en etapa 5 y en alguna modalidad de TRR, indicaron que los pacientes con niveles bajos de adherencia al

tratamiento presentaron mayores ingresos por hospitalización e incremento de infecciones bacterianas. Además, también poseían menos sustrato social y menos acompañamiento por parte de un adulto (Cárdenas, 2011).

Del mismo modo, en un estudio realizado en Egipto con niños, niñas y adolescentes en tratamiento de hemodiálisis, cuyo objetivo fue realizar una evaluación física y psicosocial de los pacientes pediátricos, se encontró que la mayoría experimentó trastornos del sueño, alteraciones en las actividades diarias y bajo rendimiento escolar. Además, dos tercios de los participantes tuvieron preferencia por los alimentos restringidos, lo cual mostró la dificultad que presentaron para controlar sus hábitos nutricionales, especialmente en actividades al aire libre (El-Gamasy & Eldeeb, 2017).

Asimismo, este estudio señaló que niveles socioeconómicos bajos también influyen en el seguimiento de la dieta, ya que las madres de los niños y niñas preparan comidas a partir de alimentos disponibles, sin prestar atención a la nutrición especial solicitada para sus hijos/as enfermos/as, lo cual genera serias repercusiones en el tratamiento (El-Gamasy & Eldeeb, 2017).

Por otro lado, un estudio realizado en Guatemala con 105 pacientes pediátricos con IRC, señaló que dentro de los factores que impactan de manera positiva la adherencia terapéutica es que la madre del paciente cuente con un nivel educativo alto, debido a que una mayor preparación académica puede contribuir a la eficacia del cuidado, aunado a ingresos económicos estables por parte de la familia, lo cual facilita la asistencia a las sesiones de diálisis (Ramay et al., 2017).

Por su parte, la falta de adherencia se asoció a ingresos económicos bajos, lo que apunta a la presión económica que ejerce el costo relacionado con el tratamiento, el costo de los medicamentos y el acceso a los servicios de atención médica, ya que desplazarse a una clínica implica gastos de transporte, alojamiento y comidas, que se suman a los costos no médicos para los familiares que cuidan a los pacientes y que viajan largas distancias en busca de la atención médica (Ramay et al., 2017).

Además, estudios realizados con adolescentes, señalan que la falta de adherencia es uno de los factores que más influyen en el empeoramiento clínico, pudiendo ocasionar en los trasplantados la pérdida del injerto renal e inestabilidad del paciente (Aparicio-López et al., 2013).

Ejemplo de ello es un estudio realizado en Argentina con 214 pacientes, en el que se comparó en forma retrospectiva la sobrevida del paciente e injerto, en dos grupos de niños y niñas trasplantados renales, con edad al trasplante menor o igual a 7 años (Grupo A) y edad mayor o igual a 13 años (Grupo B), encontró que la causa de pérdida más frecuente de injerto en ambos grupos fue el rechazo crónico, siendo éste mayor en el grupo adolescente. Este grupo tuvo falta de cumplimiento con la medicación inmunosupresora, en forma frecuente, y también mayor frecuencia de episodios de rechazo agudo celular tardío (Dres et al., 2007).

Por su parte, los resultados de un estudio realizado con 56 adolescentes con una edad promedio de 14 años, que se encontraban en lista de espera para un trasplante de riñón, señaló que, cuando los pacientes conocían el régimen de medicación y se apoyaban de sus padres para recordar la toma de medicamentos tuvieron un mejor seguimiento de su tratamiento pues hubo menos dosis omitidas. Por tal motivo, se recomendó que los padres apoyen a los pacientes hasta que puedan manejar la responsabilidad de su tratamiento de manera más independiente, utilizando un pastillero para establecer una rutina y facilitar el seguimiento de los medicamentos con la integración de recordatorios que puedan ser atractivos para este grupo de edad (Zelikovsky et al., 2008).

Asimismo, un estudio realizado en Argentina para evaluar adherencia al tratamiento y estrategias de afrontamiento en pacientes pediátricos con ERC en estadio V, participaron 47 adolescentes con un promedio de edad de 14 años y 11 niños y niñas con un promedio de edad de 9 años. Los resultados mostraron que la mayoría de los pacientes fueron adherentes al tratamiento prescrito, sin embargo, hubo divergencias entre la adherencia objetiva reportada por el nefrólogo basándose en indicadores bioquímicos y la adherencia subjetiva que reportaron los pacientes y sus padres durante una entrevista, ya que en general percibieron menor adherencia que la informada por el médico. No obstante, contar con ese análisis puede ser de utilidad para la modificación de conductas que tiendan a un mayor cumplimiento del tratamiento (Splivalo et al., 2017).

Como se puede ver hasta el momento, la evidencia científica señala que los factores que inciden de manera positiva en la adherencia terapéutica en adolescentes son el acompañamiento comprometido por parte de los padres en cuanto a la toma de medicamentos, la asistencia a la consulta médica y sesiones de hemodiálisis, aunado a contar con ingresos económicos estables que facilitan el acceso a un tratamiento, a las

consultas de rutina y a la compra de los medicamentos. Gracias al papel activo que desempeñan los padres y/o cuidadores de los pacientes pediátricos para lograr conductas de adherencia, en seguida, se profundizará más en este tema.

El cuidador primario y su función en la adherencia al tratamiento

El diagnóstico de una enfermedad crónica en la infancia representa un desafío no sólo para el niño o niña que lo experimenta, sino también para su familia, ya que a partir de ese momento se tendrán que modificar hábitos y rutinas que alterarán de manera importante la dinámica de convivencia (Achury et al., 2011; Toledano-Toledano & Moral, 2018).

Aunado a ello, dependiendo de la gravedad del padecimiento, el paciente presentará dependencia total o parcial hacia una persona. La dependencia total se caracteriza porque existe una pérdida total de la autonomía y necesita indispensablemente de un cuidador para cumplir con las actividades básicas de la vida diaria (alimentarse, asearse, vestirse y arreglarse por sí mismo). Por su parte, en la dependencia parcial, la persona es capaz de favorecer el autocuidado, pero necesita un cuidador para que le brinde apoyo en algunas actividades cotidianas, así como para la asistencia a los servicios de salud (Achury et al., 2011).

En el caso de niños, niñas y adolescentes enfermos, actualmente ambos padres ejercen el rol de cuidadores. Sin embargo, la mujer suele desempeñar el rol prioritario, debido al papel cultural establecido por las sociedades en que las mujeres son responsables del cuidado tanto de la familia como del hogar. No obstante, a medida que pasa el tiempo también aumenta la demanda de actividades y del cuidado al paciente, lo que trae como consecuencia niveles elevados de estrés, ansiedad, depresión y agotamiento que ponen en riesgo su salud física y emocional (Flórez-Torres et al., 2010; Merino Cabrera, 2004; Panduro & Ramos, 2018; Toledano-Toledano & Moral, 2018).

Por esa razón, la carga del cuidador primario se ha estudiado durante las últimas décadas debido a que, por asumir las tareas del cuidado de manera incondicional, muchas veces el cuidador deja de lado sus propias necesidades y requerimientos personales, descuidando su propia salud, sufriendo afectación física, social y psicológica (Achury et al., 2011; Romero-Massa et al., 2018; Toledano-Toledano & Domínguez-Guedea, 2019).

Por ejemplo, en un estudio con 100 cuidadores se encontró que hay diferencias entre ser un cuidador de niños y niñas en situación de enfermedad crónica que están

hospitalizados, en comparación con aquellos que únicamente asisten a consulta externa, debido a que a mayor situación de cronicidad de la enfermedad hay mayor afectación en el bienestar físico y psicológico (Merino Cabrera, 2004).

Otro estudio en el que se comparó el bienestar de cuidadores de niños y de adultos con enfermedades crónicas, los resultados mostraron que el bienestar psicológico y social está más afectado en los cuidadores de adultos, pero el bienestar espiritual de los cuidadores de niños y niñas está significativamente más afectado (Flórez-Torres et al., 2010).

En cuanto a variables sociodemográficas y psicosociales asociadas a la ansiedad del cuidador, en un estudio realizado en México con 446 cuidadores de niños y niñas con padecimientos crónicos que acudían al Hospital Infantil de México “Federico Gómez”, los resultados mostraron que factores psicosociales como baja autoestima, afrontamiento negativo, depresión y carga del cuidado predecían la ansiedad en los cuidadores, y que variables sociodemográficas como: sexo, edad, educación, e ingresos familiares eran independientes de la ansiedad del cuidador (Toledano-Toledano & Moral, 2018).

Diversas investigaciones rescatan la importancia de reconocer que no sólo el paciente con enfermedad crónica requiere un cuidado, sino también su cuidador, a fin de identificar oportunamente sus necesidades y desarrollar intervenciones que mejoren sus niveles de bienestar y de calidad de vida (Achury, et al., 2011; Merino Cabrera, 2004).

Respecto a lo anterior, un estudio realizado en Croacia, en 19 cuidadores, entre los 36 y 54 años de edad, de niños y niñas con enfermedades crónicas a los que les dividió en dos grupos para brindarles dos tipos de tratamiento, el primer grupo contó con diez cuidadores que recibieron TCC y el otro, con 9 participantes recibió un tratamiento basado en atención plena, concluyó que ambos tratamientos, después de ocho sesiones, tuvieron un efecto positivo en los cuidadores, especialmente en las áreas de CV y satisfacción con la vida (Anclair et al., 2017).

Por otro lado, en el caso específico de la ERC, la literatura reporta que el hecho de recibir el diagnóstico representa para el paciente un cambio sustancial en su ritmo y condiciones de vida habitual; porque se le puede ofrecer tratamiento, pero no la cura, incluso con el trasplante (Watson, 2014). Además, a partir de que el paciente ingresa a una TRR necesitará de alguien que le brinde cuidados especiales, lo cual genera que el trabajo del cuidador sea una experiencia de compromiso, de tiempo y de paciencia, que demanda

habilidades y cualidades específicas de cuidado en la limpieza y la alimentación que lo pueden llevar al agotamiento (Romero Massa et al., 2014; Romero Massa et al., 2015).

Al respecto, un estudio con 135 cuidadores de pacientes adultos con ERC en Cartagena, Colombia señaló que la atención era llevada a cabo predominantemente por mujeres, que atendían sus esposos o hijos a los cuales les dedicaban de 7 a 12 horas de cuidado. En cuanto a su calidad de vida, mostraron baja afectación en los bienestar físico, social y espiritual, con percepción negativa del bienestar psicológico y presencia de sobrecarga ligera (Romero-Massa et al., 2018).

Otro estudio realizado en Colombia con 225 cuidadores de pacientes adultos con ERC en tratamiento de diálisis peritoneal y hemodiálisis, señaló que ser cuidador altera la calidad de vida de las personas que les brindan cuidados y apoyo, principalmente se ven afectadas en las dimensiones física, psicológica y social, debido a las obligaciones que implica tener a cargo los cuidados de otra persona (Romero Massa et al., 2014).

Por su parte, en un estudio que se llevó a cabo en Taiwan se comparó sintomatología depresiva y calidad de vida en 32 cuidadores de niños y niñas con ERC que se encontraban en tratamiento de diálisis peritoneal, con 32 cuidadores de niños y niñas sanos. Los resultados mostraron sintomatología depresiva y niveles bajos de calidad de vida en el grupo de cuidadores de niños y niñas con ERC, debido a que, incluso con los avances de las técnicas de diálisis peritoneal, cuidar a un paciente implica un gran desgaste físico y emocional, que provoca importantes efectos psicosociales adversos (Tsai et al., 2006).

Asimismo, un estudio realizado en la ciudad de Guadalajara, Jalisco, México, en el que se recopilaron entrevistas y grupos focales con cuidadores de niños y niñas con ERC mostró que, al ser pacientes pediátricos, la participación de las madres resulta fundamental, ya que normalmente son ellas quienes asumen la responsabilidad de proveerles cuidados y atención tanto en casa como en las estancias hospitalarias (Panduro & Ramos, 2018).

Sin embargo, asumir el papel principal de cuidadoras las lleva a priorizar las necesidades de sus hijos/as sobre ellas mismas, afectando sus relaciones familiares y sociales, así como las de esparcimiento porque les dedican la mayor parte de su tiempo, lo cual limita la creación o mantenimiento de redes de apoyo. Además, por las complicaciones del propio padecimiento, algunas de ellas abandonan temporal o definitivamente el trabajo remunerado, y con el incremento de los gastos que vienen

naturalmente con la enfermedad, se agrega la reducción de los ingresos económicos en la familia (Panduro & Ramos, 2018).

Asimismo, otro estudio realizado en Guatemala con 105 pacientes pediátricos con ERC señaló que los cuidadores ponen en peligro un empleo estable para cuidar a sus hijos/as y se enfrentan a importantes costos médicos y no médicos que eventualmente contribuyen a la progresión de la enfermedad (Ramay et al., 2017).

Como se puede ver hasta el momento, los cuidadores de un niño o niña con ERC pueden ver afectada su salud física y emocional a raíz de asumir la responsabilidad del tratamiento y de no contar con algún tipo de apoyo o acompañamiento social. Situación que podría cambiar si recibieran apoyo emocional para afrontar la enfermedad.

En este sentido la Psicología de la Salud ha tenido un papel activo en el ámbito hospitalario y dentro de los tratamientos psicológicos más eficaces destacan los de corte cognitivo conductual. A continuación, se describe más a detalle en qué consiste este tipo de terapia.

Capítulo 5. Terapia cognitivo conductual

La Terapia Cognitivo Conductual [TCC] surgió en una época en la que había un descontento con el psicoanálisis y sus métodos de introspección que carecían de evidencia empírica respecto a la eficacia de sus intervenciones, además, existía una limitación en el modelo conductual que reducía los análisis a un “estímulo-respuesta”, que contrarrestaba con la presencia de una extensión de la psicología clínica y con el surgimiento de una base filosófica en la que se hacía una consideración global del ser humano, donde la conducta, los pensamientos y los sentimientos se consideraban en el mismo nivel (Becoña & Oblitas, 1997).

Ante este panorama, la TCC comenzó a tener una amplia aceptación por tratarse de un tratamiento psicológico práctico, que se fundamenta en principios y procedimientos validados empíricamente y que han demostrado ser eficaces para una extensa variedad de situaciones y problemas de salud (*American Psychological Association, APA, 2012; Beck, 2011; Díaz et al., 2012; Hofmann et al., 2012; Zhang et al., 2020*).

Conceptualización

La TCC es un tratamiento que está dirigido a cambiar la forma en que el individuo piensa, siente y se comporta. A diferencia de la terapia convencional, es práctica y está orientada a la acción (Ajasllari, 2016; Becoña & Oblitas, 1997). Además, en las últimas tres décadas la TCC se ha convertido en la orientación psicoterapéutica que ha recibido mayor evidencia empírica y experimental sobre su eficacia y efectividad en una gran diversidad de problemas psicológicos (Barriguete, 2019; Duarte et al., 2009; Murali et al., 2019; Valencia et al., 2006).

Este hecho ha generado una aceptación creciente de sus ámbitos de aplicación no sólo por su capacidad para resolver problemas, sino porque lo hace en un tiempo corto, con la posibilidad de llevarse a cabo de manera grupal y de integrarse con facilidad en ámbitos de tratamiento interdisciplinarios (Díaz et al., 2012).

Las características más reconocidas de la TCC de acuerdo con Díaz et al. (2012) incluyen:

- 1) La TCC es un ámbito de intervención en salud que opera con respuestas físicas, emocionales, cognitivas y conductuales desadaptadas, de carácter aprendido. Sin embargo, se considera que el paciente puede ejercer control sobre ellos.

- 2) La TCC cuenta con técnicas y programas específicos para distintos problemas y trastornos, cuya aplicación puede darse en un periodo corto en comparación con otras psicoterapias.
- 3) La TCC posee una naturaleza educativa debido a que la mayor parte de los procedimientos cuenta con módulos educativos y una lógica del tratamiento.
- 4) La TCC tiene en esencia un carácter auto-evaluador a lo largo de todo el proceso con continua referencia a la metodología experimental y énfasis en la validación empírica de los tratamientos.

Dentro de los distintos campos aplicativos se encuentra el ámbito hospitalario, donde la TCC tiene como principal objetivo lograr un cambio en el pensamiento y en el sistema de creencias del paciente, para conseguir una transformación duradera de sus emociones y comportamiento para que puedan serle útiles tanto en la actualidad como en el futuro (Beck, 2011; Van der Ven et al., 2002).

En la TCC el terapeuta trabaja con el paciente para identificar los pensamientos que están causando estrés y utiliza técnicas de comportamiento para lograr el comportamiento deseado. Los pacientes pueden tener creencias y esquemas que pueden tener un efecto negativo en su comportamiento y su funcionamiento (Beck, 2011).

Las técnicas más utilizadas en este tipo de intervención son las siguientes:

- Psicoeducación. Esta estrategia tiene por objetivo incrementar el conocimiento que la persona tiene sobre un determinado problema o situación. En el ámbito hospitalario le ayuda al paciente al entendimiento de su padecimiento, así como al afrontamiento y correcto seguimiento de su tratamiento (Colom, 2011).
- Procedimientos de entrenamiento en relajación. Tienen como objetivo reducir la ansiedad del paciente haciendo uso de respiración diafragmática y/o relajación muscular progresiva (Caballo, 1998).
- Imaginería. Esta técnica ayuda a conseguir una relajación general para reducir la ansiedad. Se hace uso del mundo interno del paciente, que requiere la habilidad para visualizar una escena que considere relajante (Bunge et al., 2007).
- Entrenamiento en solución de problemas. Esta estrategia consiste en ofrecer a la persona recursos que le ayuden a encontrar la alternativa más adecuada para solucionar una situación o problema (Becoña & Oblitas, 2005; Caballo, 1998).

- Reestructuración cognitiva. Está centrada en la identificación y cambio de creencias irracionales, pensamientos distorsionados o autoverbalizaciones negativas, que están determinando o manteniendo el problema. Durante el tratamiento se entrena al paciente en identificar los errores que pueden estar produciéndose durante el procesamiento de la información, reemplazándolos por pensamientos más adecuados y adaptativos (Ruiz et al., 2012).

Cabe destacar que el trabajo con población pediátrica representa un desafío para la creatividad de los terapeutas, pues las particularidades evolutivas y motivacionales de los niños y niñas, dificultan la aplicación de las técnicas cognitivo-conductuales convencionales. Debido a ello, es recomendable el uso de metáforas e historias, ya que contar con palabras e imágenes que hagan entendibles situaciones graves y complejas, favorece el desarrollo de la alianza terapéutica y potencia la eficacia de las intervenciones (Bunge et al., 2007; Orgilés et al., 2009).

También se recomienda practicar la respiración diafragmática con o sin meditación, imaginería e hipnoterapia, puesto que dichas técnicas favorecen la comunicación interpersonal y ayudan a transformar las propuestas terapéuticas en actividades lúdicas y atractivas (Bunge et al., 2007; Castillo et al., 2012).

TCC en pacientes con ERC

La TCC ha sido vista como una terapia eficiente en el tratamiento de los síntomas causados por la enfermedad renal en niños, niñas, adolescentes y adultos con ERC (Ajasllari, 2016; Alfaro, 2016).

Ejemplo de ello, es un ensayo aleatorizado realizado en Brasil durante 12 semanas en el que se aplicó la TCC en un grupo de 41 pacientes (grupo experimental) con un promedio de edad de 52 años, en comparación con 44 participantes con promedio de 54 años de edad, que recibieron el tratamiento habitual ofrecido en la unidad de diálisis (grupo control). Los resultados mostraron que el grupo de intervención tuvo importantes mejoras en comparación con el grupo control en la disminución de niveles de depresión y en dimensiones de calidad de vida que incluía la carga de enfermedad renal, sueño, interacción social y salud general (Duarte et al., 2009).

En México, se realizó una intervención basada en la TCC con ocho pacientes adultos con edad de 37 a 67 años pertenecientes a un programa de diálisis peritoneal del Hospital General de Atizapán, México. Se entrenó a los pacientes durante 11 semanas en distintas técnicas como solución de problemas, respiración diafragmática, relajación e imaginación. Los resultados mostraron una reducción en los niveles de estrés y depresión de los pacientes después del tratamiento psicológico (Núñez, 2014).

Por otro lado, respecto a mejorar la adherencia al tratamiento, en un estudio con 16 pacientes adultos con un promedio de edad de 37 años que se encontraban en tratamiento de hemodiálisis y sus 16 cuidadores primarios en el Hospital Civil de Guadalajara “Fray Antonio Alcalde”, los participantes fueron asignados a un grupo control y a un grupo experimental. La intervención duró 7 sesiones, 1 cada semana, con una duración de 60 a 90 minutos cada una, 3 de las sesiones se realizaron por diadas paciente y cuidador, y las 4 restantes fueron realizadas aparte los pacientes de sus cuidadores. Las variables de estudio fueron adherencia al tratamiento, calidad de vida relacionada con la salud y carga percibida del cuidador (Sáenz, 2017).

Los resultados de la investigación mostraron que el tratamiento fue eficaz para el incremento de percepción de calidad de vida en sus variables vitalidad, rol emocional, salud general y salud mental, tanto en pacientes como en cuidadores. En adherencia se mostró incremento en sus tres dimensiones: seguimiento médico conductual, toma de medicamentos, alimentos y autoeficacia. Con relación a los cuidadores se observó un decremento en la percepción de carga con diferencias estadísticamente significativas (Sáenz, 2017).

Asimismo, en un estudio que se llevó a cabo en un hospital de alta especialidad del estado de México, participaron 16 pacientes adultos en tratamiento de hemodiálisis en una intervención cognitivo conductual con terapia racional emotiva, la cual duró 11 sesiones. Durante la intervención se entrenó al paciente en técnicas de modificación de conducta y se abordó también la parte emocional para mejorar la adherencia y los mecanismos de adaptación psicológicos, afectivos y sociales. Los resultados mostraron que, tras la aplicación del programa, los pacientes mostraron mayor compromiso con su estado de salud, acudieron de manera regular a las sesiones de hemodiálisis y consultas médicas. Además, tuvieron mejoras en la toma de medicamentos y control de la alimentación;

mostrándose más seguros de sí mismos, de su capacidad de realizar actividades y de responsabilizarse de su propio proceso salud-enfermedad (Becerril, 2021).

Respecto a la población infantil, se llevó a cabo una intervención cognitivo-conductual con 19 cuidadores primarios y 16 pacientes pediátricos que acudían al Hospital Juárez de México. El objetivo fue facilitar la elección del tratamiento idóneo de sustitución renal y disminuir la resistencia al tratamiento. La edad promedio de los pacientes fue 13 años y la de los cuidadores de 40 años. La intervención se realizó de manera grupal en 23 sesiones con una duración aproximada de dos horas. Las técnicas de intervención fueron: psicoeducación, relajación muscular, asertividad y acompañamiento emocional.

Los resultados mostraron que hubo un cambio clínicamente significativo después de la intervención, ya que el 93.7% de la población abandonó la diálisis intermitente y eligió diálisis peritoneal continua ambulatoria y protocolo de trasplante. Se concluyó que aún en población vulnerable, niños y niñas de escasos recursos y sus familiares, la TCC resulta eficaz para su inserción como opción terapéutica (Alfaro, 2016).

Por su parte, en el Hospital Infantil de México Federico Gómez se llevó a cabo un estudio cualitativo cuyo objetivo fue conocer desde la perspectiva de adolescentes con IRC cómo la enfermedad repercute en alcanzar los logros esperados durante la adolescencia. Para lograrlo, se realizaron entrevistas a profundidad. Los resultados mostraron que los adolescentes presentaban preocupaciones por su imagen corporal derivadas de la propia enfermedad, como inflamación, pérdida de peso y cambios en la coloración de la piel. Por otro lado, expresaron tener conflictos con sus padres debido a la sobreprotección por la enfermedad. En cuanto a sus amistades, señalaron no sentirse rechazados ni excluidos, sino apoyados y comprendidos (Quezada et al., 2021).

En cuanto a la variable de adherencia al tratamiento, un estudio realizado con 15 niños y niñas de 4 a 13 años de edad con Síndrome Nefrótico, del Hospital Civil de Guadalajara “Fray Antonio Alcalde”, participaron en una intervención cognitivo-conductual, teniendo como variables de estudio: relaciones intrafamiliares, adherencia terapéutica y calidad de vida. Los participantes se asignaron a un grupo control [n= 8] y a un grupo experimental [n= 7]. El tratamiento duro tres meses, se dieron seis temas en tres sesiones. Las técnicas utilizadas fueron: psicoeducación, reestructuración cognitiva, relajación e imaginación.

Los resultados mostraron que los niños y las niñas del grupo experimental presentaron una mejora en la dinámica de relación familiar, específicamente en unión y apoyo, y respecto a su calidad de vida a raíz de la intervención mejoraron su estado emocional, además tres de ellos se mantuvieron adherentes durante y después de la intervención, y dos pacientes al finalizar el tratamiento mostraron mayor adherencia, situación que se mantuvo en la medición de seguimiento. Por su parte, en el grupo control la variable que presentó cambios fue la de adherencia al tratamiento, en la que dos pacientes dejaron de ser adherentes en la medición post-test y en el seguimiento. Se concluyó que la intervención cognitivo-conductual fue efectiva para el incremento y mantenimiento de las variables de estudio (Guzmán, 2017).

Hasta el momento se ha visto que las intervenciones cognitivo conductuales que se han reportado en pacientes con ERC en su mayoría han sido con población adulta, y en las que se ha trabajado con población pediátrica ha sido con objetivos muy específicos. En ese sentido, es importante destacar que las diferencias entre la presente investigación y las anteriores son:

- 1) En los estudios previos, el propósito de la intervención era ayudar a la elección del TRR y en otras se intervino con pacientes que presentaban síndrome nefrótico, en este trabajo se interviene con individuos que presentan insuficiencia renal, que ya se encuentran recibiendo hemodiálisis.
- 2) En esta investigación no sólo se evaluó la carga del cuidado en el cuidador primario, sino que se les integró en todas las sesiones de la intervención psicológica.
- 3) Se contó con un manual de intervención para mejorar adherencia, relaciones intrafamiliares y calidad de vida en los pacientes con IRC, el cual fue avalado por un equipo interdisciplinario que no ha sido realizado en investigaciones previas.
- 4) La intervención contó con técnicas cognitivo conductuales (psicoeducación, reestructuración cognitiva, solución de problemas y relajación) que han mostrado ser eficaces en otras condiciones de salud como obesidad y sobrepeso, ansiedad, cáncer, VIH, para mejorar adherencia terapéutica y calidad de vida (Antón, 2013; Barriguete, 2019; Martín & Robles, 2012; García & Juárez, 2013; Valencia et al., 2006).

Ahora bien, es importante señalar que durante el año 2020 la población a nivel mundial se enfrentó a una enfermedad altamente contagiosa y peligrosa llamada coronavirus (COVID-19), que continúa siendo un reto no sólo para el sector salud sino para todos los ámbitos en los que se desenvuelve el ser humano, entre los que se encuentra la atención psicológica, la cual tuvo que adaptarse a las normas establecidas por la Organización Mundial de la Salud para evitar la cadena de contagios. Por esa razón, a continuación, se presenta un apartado denominado atención psicológica en tiempos de pandemia, el cual describe qué es la enfermedad y los impactos que ha generado en la sociedad en general.

Atención psicológica en tiempos de pandemia

A inicios del año 2020, México y el mundo fueron testigos del brote y expansión de un virus denominado Coronavirus 19 [COVID-19]. Se trata de una infección viral altamente transmisible y patógena causada por el Síndrome Respiratorio Agudo Severo Coronavirus 2 (SARS-CoV-2).

En el mes de diciembre de 2019, la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2020a) recibió información acerca de la presencia del virus en un grupo de personas con neumonía viral en Wuhan, China. En un principio las autoridades de ese país informaron que aunque los primeros casos humanos con inicio de síntomas tenían un vínculo con un mercado mayorista de alimentos en Wuhan, otras personas contrajeron la infección, incluso sin antecedentes de haber visitado el mercado. Lo cual sugirió que el mercado no fue el único lugar de propagación del virus, pero sí jugó un papel importante en la amplificación inicial del brote (OMS, 2020a; Shereen et al., 2020).

Después, las investigaciones sugirieron que la extensión del virus se dio debido a que se transmite fácilmente de persona a persona, ya sea por contacto cercano con un individuo infectado expuesto a toser, estornudar, o a gotitas respiratorias o aerosoles. Respecto al origen del virus, investigadores expertos analizaron las características genómicas del SARS-CoV-2 y llegaron a la conclusión de que el virus tiene un origen ecológico en poblaciones de murciélagos, lo cual sugirió su origen natural de un animal y que no fue un virus construido o manipulado (Shereen et al., 2020).

La propagación y contagio del COVID-19 en un gran número de países fue tan rápida que el 11 de marzo del mismo año fue declarada pandemia global por la OMS,

quien emitió una serie de recomendaciones para su control (OMS, 2020b), y atendiendo a las recomendaciones internacionales para el control de la pandemia, el Portal del Gobierno de México (2020) informó que como medidas preventivas ante el COVID-19 se encontraba lavar frecuentemente las manos con agua y jabón, usar gel antibacterial, toser o estornudar en la parte interna del codo y asistir a consulta médica en caso de presentar alguno de los siguientes síntomas: tos, estornudos, fiebre, dolor de cabeza, acompañados de dificultad para respirar, dolor de garganta, escurrimiento nasal, ojos rojos y/o dolor en músculos o articulaciones.

Además, se recomendó no asistir a lugares concurridos para evitar aglomeraciones de personas y durante muchos meses permanecieron cerradas las escuelas de todos los niveles educativos, así como restaurantes y lugares recreativos. En el caso de los estudiantes tuvieron que asistir a clases de manera virtual haciendo uso de plataformas digitales para evitar el contagio y propagación del virus en las aulas, incluso algunas instancias gubernamentales también suspendieron sus actividades presenciales y ofrecieron sus servicios a través de internet. Por esa razón, muchas personas tuvieron que realizar su trabajo desde sus casas, lo cual en muchos hogares agudizó problemas familiares, violencia y/o la presencia de síntomas de ansiedad y depresión, entre otros.

Al respecto, distintos estudios mostraron que ante el confinamiento existían poblaciones vulnerables con mayores probabilidades de sufrir ansiedad y depresión (Ge et al., 2020). Por lo cual, autoridades sanitarias les sugirieron a los profesionales de la salud mental utilizar distintas plataformas electrónicas, o bien, la línea telefónica para brindar acompañamiento emocional y mantener los vínculos con los pacientes a pesar de la distancia y el aislamiento que provocó la pandemia (Wang et al., 2020).

En ese sentido, aunque en esta investigación la intervención psicológica se realizó de manera presencial en la clínica de hemodiálisis, las últimas 2 sesiones se llevaron a cabo durante la fase 2 de la pandemia, por lo cual la psicóloga tuvo que dar el contenido de la sesión 8 y 9 en la misma fecha, utilizar una bata especial, cubre-bocas y careta como medidas preventivas ante el COVID-19, y, el seguimiento se dio a través de vía telefónica. Finalmente, con todos los antecedentes de la investigación de pacientes con ERC y habiendo expuesto la situación de la pandemia de COVID-19, se planteó el siguiente objetivo de investigación.

Capítulo 6. Objetivos y diseño de investigación

Objetivo General

Evaluar la eficacia de “Un deseo para Santi”, intervención cognitivo conductual para pacientes pediátricos en hemodiálisis y sus cuidadores primarios.

Objetivos Específicos

Fase 1

- Identificar los factores que facilitan y dificultan la adherencia al tratamiento.
- Describir la importancia del psicólogo(a) dentro del equipo interdisciplinario.
- Identificar recomendaciones para mejorar el tratamiento de los pacientes con ERC.

Fase 2

- Adaptar un instrumento de adherencia terapéutica con evidencia de validez y confiabilidad para población infantil.

Fase 3

- Desarrollar y evaluar un manual de intervención bajo la asesoría de un equipo interdisciplinario para la población de estudio.

Fase 4

- Evaluar la adherencia terapéutica en pacientes con IRC antes, después y en el seguimiento de una intervención cognitivo conductual en las siguientes variables: toma de medicamentos e indicaciones nutricionales.
- Evaluar el manejo de las emociones en pacientes con IRC antes, después y en el seguimiento de una intervención cognitivo conductual.
- Comparar la calidad de vida en pacientes con IRC antes, después y en el seguimiento de una intervención cognitivo conductual.
- Evaluar los recursos psicológicos individuales y familiares en pacientes con IRC antes, después y en el seguimiento de una intervención cognitivo conductual.
- Comparar la carga de los cuidadores primarios antes, después y en el seguimiento de una intervención cognitivo conductual.

- Describir el ambiente hospitalario y el contexto de la intervención psicológica
- Describir las experiencias de los participantes en torno al manual de intervención psicológica “Un deseo para Santi”.

A continuación, se presentan únicamente las hipótesis de los estudios 2 y 4, ya que por su tipo de metodología fue posible desarrollarlas.

Hipótesis estudio 2

El instrumento de adherencia terapéutica contará con características de confiabilidad y validez en población infantil.

Hipótesis estudio 4

Incrementarán los niveles de adherencia terapéutica, calidad de vida y recursos psicológicos en un grupo de pacientes pediátricos con hemodiálisis que acuden al Hospital Infantil de Morelia, y disminuirá la carga en sus cuidadores primarios, después de recibir una intervención cognitivo conductual.

Diseño de la investigación

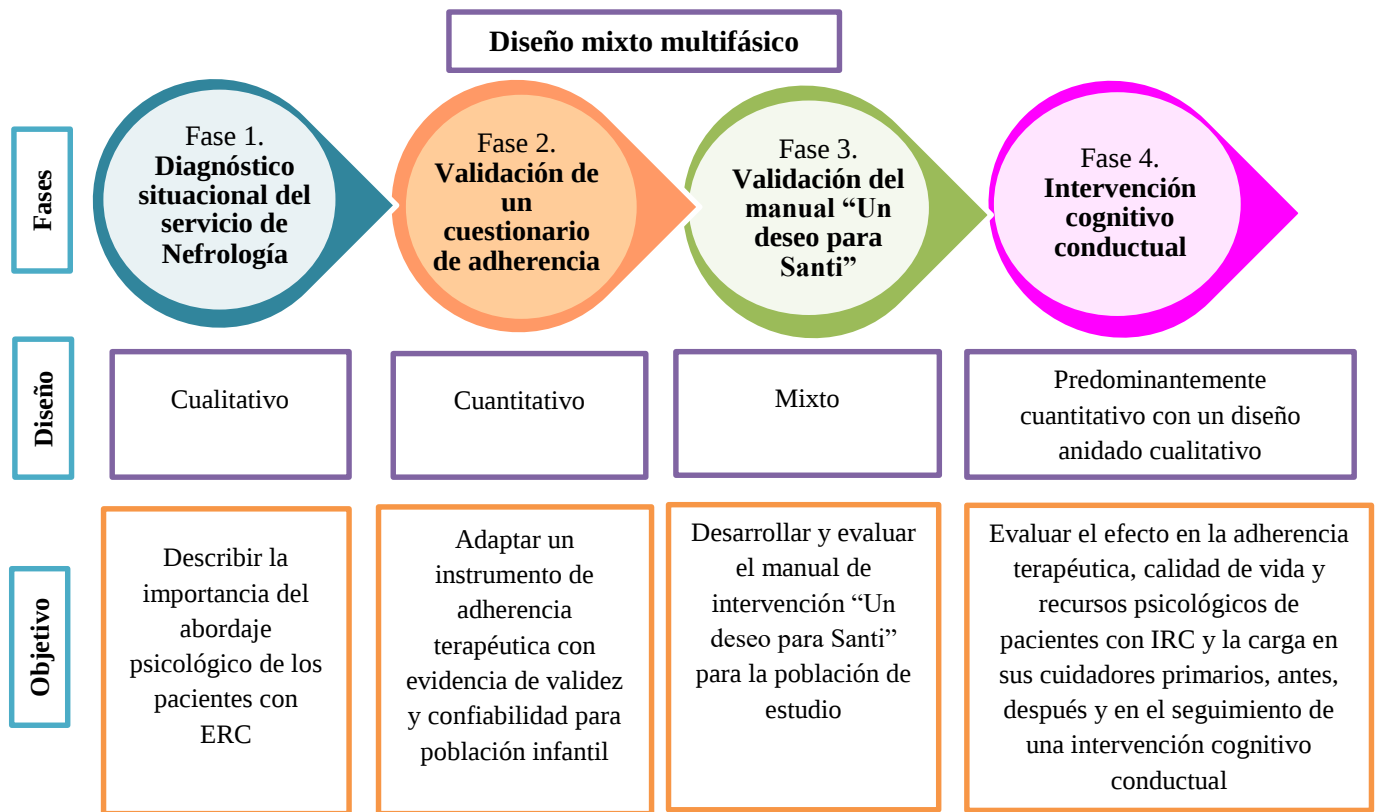
La presente investigación contó con una metodología mixta, de tipo multifásico. El primer estudio fue cualitativo, el segundo cuantitativo, el tercero mixto y el cuarto predominantemente cuantitativo con un diseño anidado cualitativo.

La investigación de métodos mixtos combina elementos y técnicas del enfoque cualitativo y cuantitativo, y el investigador es libre de usar todos los métodos posibles para abordar un problema de investigación. Los diseños multifásicos se producen cuando un investigador examina un problema o tema a través de una interacción de estudios cuantitativos y cualitativos que están alineados secuencialmente con un nuevo enfoque basado en lo aprendido previamente para abordar un objetivo central del programa (Creswell & Plano Clark, 2011).

En el contexto de la evaluación del programa, estas múltiples fases pueden estar vinculadas a la evaluación de necesidades, el desarrollo del programa y a las pruebas de evaluación del programa (Creswell & Plano Clark, 2011). El siguiente esquema (ver Figura 4) muestra cada una de las fases con su respectivo diseño y objetivo.

Figura 4

Diseño de investigación



Nota. Elaboración propia.

Capítulo 7. Estudio I. Diagnóstico situacional del servicio de nefrología: Incorporación del psicólogo al equipo interdisciplinario

Método

Tipo de estudio. Estudio descriptivo de tipo cualitativo, mediante la técnica de entrevista, realizado dentro del contexto hospitalario.

Participantes. Se contó con cuatro profesionales del Hospital Infantil “Eva Sámano de López Mateos”, y de la Clínica de Hemodiálisis Galeno en Morelia, Michoacán, México. Un médico especialista en nefrología pediátrica, una enfermera, una nutrióloga con especialidad en nutrición renal y una psicóloga, que atienden además a pacientes con otras patologías crónicas.

Instrumento. Se diseñó una entrevista semiestructurada de ocho preguntas con el objetivo de conocer cuáles son los factores que favorecen o inhiben la adherencia al tratamiento, así como la percepción sobre la necesidad de un trabajo interdisciplinario en el que participe el psicólogo/a. Dicha entrevista abordó los siguientes ejes temáticos: 1) labores desempeñadas en el área de nefrología, 2) factores que facilitan y dificultan la adherencia al tratamiento, 3) incorporación del psicólogo(a) en el equipo interdisciplinario y 4) recomendaciones para mejorar el tratamiento de los pacientes (ver Apéndice A).

Procedimiento. Después de contar con la aprobación del comité de ética del Hospital Infantil “Eva Sámano de López Mateos” (ver Apéndice B) y del jefe de Nefrología Pediátrica se contactó a los profesionales que se encargan de brindar atención a los pacientes con ERC que acuden a consulta externa y hospitalización.

Posteriormente, se acordó un horario para las entrevistas las cuales fueron grabadas haciendo uso de una aplicación en el celular, con el objetivo de transcribirlas y analizarlas. Las entrevistas se llevaron a cabo durante el mes de septiembre del 2019, con una duración aproximada de 45 minutos cada una y fueron aplicadas por una psicóloga de la Salud con experiencia de trabajo en un servicio de Nefrología Pediátrica.

Análisis de los datos. Se realizó la transcripción de las entrevistas y un análisis por categorías basado en el trabajo de Kalpokaite y Radivojevic (2019).

Consideraciones éticas. Se contó con la autorización de cada uno de los profesionistas para realizar las entrevistas, previa aprobación por parte del comité de ética del Hospital

Infantil, como parte de una propuesta de una intervención psicológica en niños, niñas y adolescentes con diagnóstico de IRC.

Resultados

A continuación, se presentan los resultados del estudio I, en primer lugar se presentan las características sociodemográficas de los profesionales del área de Nefrología (ver Tabla 2), y después las categorías de análisis con sus respectivas subcategorías (ver Tabla 3).

Tabla 2

Características sociodemográficas de los profesionales de Nefrología

	Profesión	Grado académico	Especialidad	Actividades laborales
1	Médico	Especialidad	Nefrología Pediátrica	Atención hospitalaria (HIM. ESLM)
2	Nutrióloga	Especialidad	Nutrición Renal	Atención hospitalaria (HIM. ESLM)
3	Psicóloga	Maestría	Psicología Educativa	Atención hospitalaria (HIM. ESLM)
4	Enfermera	Licenciatura	Ninguna	Atención hospitalaria (CHG)

Nota. HIM. ESLM = Hospital Infantil de Morelia “Eva Sámano de López Mateos”; CHG = Clínica de Hemodiálisis Galeno.

Tabla 3

Categorías y subcategorías del análisis de las entrevistas

Categoría	Subcategorías
1. Características del área de nefrología e interacción entre los profesionales de la salud	Razones para elegir esta especialidad Funciones y actividades del personal de Salud
2. Factores que intervienen en la adherencia al tratamiento	Elementos que facilitan la adherencia al tratamiento Elementos que dificultan la adherencia al tratamiento
3. Incorporación del psicólogo(a) en el área de Nefrología	Acompañamiento emocional en el paciente pediátrico Estrategias de afrontamiento ante enfermedad
4. Recomendaciones para una posible intervención	Realizar trabajo interdisciplinario que incluya personal de Psicología Cuidar al cuidador Promover el autocuidado Concientizar a la población

Nota. Elaboración propia.

1) Características del área de Nefrología e interacción entre los profesionales de la Salud

La elección del área de Nefrología por parte de los participantes fue debido a que es un campo de conocimiento con poco personal especializado y con muchas áreas de oportunidad. Respecto a las labores de los profesionales, casi no colaboran en equipo debido a que algunos de ellos no sólo atienden a pacientes con patologías renales, sino que brindan su servicio a otros pacientes del hospital.

- Razones para elegir esta especialidad

De mi trabajo me gusta todo, porque todo tiene muchísimas áreas de oportunidad, muchísimas, como somos tan pocos nefrólogos pediatras (Nefrólogo).

Es un área que está olvidada dentro de la especialidad en nutrición en pediatría, son pocos los especialistas en esta área, y son pacientes que se llegan a olvidar, y sobre todo también es... es en donde le tienes que echar como ciencia, creo que el hecho de que sea una patología complicada, difícil, en la que tienes un reto, de que a tu paciente le vaya bien (Nutrióloga).

Llegué aquí por una convocatoria, aquí conocí la hemodiálisis y empecé a trabajar con este tipo de pacientes. Me llegó esta oportunidad y la tomé, pero en realidad desconocía totalmente la hemodiálisis (Enfermera).

- Funciones y actividades del personal de Salud

Mi trabajo se distribuye entre actividades médicas y asistenciales. Hay días que tengo consulta y hay días que realizo actividades asistenciales como colocación de accesos vasculares para hemodiálisis, colocación de catéteres para diálisis peritoneal, biopsias de riñón y protocolos de trasplante para los chiquitines de nefrología (Nefrólogo).

Aquí en el hospital todavía no contamos con un equipo de trasplante, con el servicio de psicología sí, y sí, afortunadamente sí nos asisten cuando se los solicitamos (Nefrólogo).

Mi función es la conexión y desconexión de los pacientes a la máquina de hemodiálisis, los cuidados tras-diálisis y les puedo dar orientación sobre el cuidado en casa, el cuidado post-diálisis. Eso es en la parte profesional y en la parte personal, durante la sesión puedo llegar a platicar con ellos, ya que se encariñan mucho con nosotros, hacemos un lazo que es inevitable, que

es el lazo de amistad, los escuchamos, les damos consejos y ánimos también, muy importante (Enfermera).

Nosotros enfermería somos apoyo directo de médicos, hacemos básicamente la mayoría del trabajo, en cuanto al seguimiento del tratamiento si nos apoyamos con los médicos, no nos apoyamos ni con hospitales ni con nadie más, nos apoyamos con nosotros mismos, enfermera-médico, y ahí se corta la cadena (Enfermera).

Mi trabajo es ver el soporte nutricional de todos los pacientes dentro del hospital, me dedico principalmente a lo que es nutrición renal (Nutrióloga).

Un psicólogo en el hospital aborda a los familiares y a los niños para aminorar todo lo que tiene que ver con todos los procedimientos que se le van a realizar al niño dentro del hospital... Ya una vez que logramos esa parte estamos monitoreando al paciente en cuanto a su estado de ánimo, a cómo se va adaptando también al hospital y sobre todo a la situación que están viviendo (Psicóloga).

Ha funcionado mucho trabajar por clínicas, al día estamos viendo de ocho a diez pacientes en consulta externa en una clínica y en un lapso de ocho horas de trabajo, entonces imagínate si todos los médicos estuvieran también sensibilizados al trabajo de psicología, y empiezan a ver los avances, o sea yo con los que atiendo acá en la clínica metabólica veo que entre más constantes vienen a nuestras citas el apego al tratamiento es mejor (Psicóloga).

2) Factores que intervienen en la adherencia al tratamiento

Los factores que intervienen en la adherencia al tratamiento se pueden clasificar en tres niveles: 1) institucional, 2) familiar, e 3) individual.

A nivel institucional se debe contemplar la existencia de unidades especializadas que cuenten con: a) equipamiento adecuado y con materiales suficientes para atender a la población b) profesionales de la salud capacitados que trabajen interdisciplinariamente y que incluya al cuidador primario y c) ser accesibles a la población con atención pública y cercanía geográfica.

Por su parte, a nivel familiar es importante identificar y reconocer los recursos psicológicos con los que cuentan las familias para afrontar la situación. A nivel individual es necesario ayudar al paciente con: a) aceptación y conocimiento de la enfermedad adecuado a su nivel de desarrollo, b) conductas de adherencia sobre la toma de

medicamentos y aspectos nutricionales, c) manejo emocional y afrontamiento de la enfermedad, d) adaptación al tratamiento de sustitución renal y, e) desarrollo de conductas de autocuidado que le permitan tomar mejores decisiones respecto a su enfermedad.

- Elementos que facilitan la adherencia al tratamiento

Principalmente tienen un entorno familiar estable, un compromiso de los padres constante y comprometido. Es el paciente en el que la mamá está pendiente de su alimentación, de la aplicación de sus medicamentos, de los procedimientos que se le hagan y de los estudios de laboratorio que se requieran, de las citas médicas y de que tenga una actividad física. Obviamente influye también el nivel cultural, el nivel educativo de las personas; por supuesto esto da ciertas facilidades, pero no es una condición “sine qua non”, esto es, hay pacientes que tienen un nivel muy bajo y eso no significa que no vayan a tener un buen apego, el compromiso no necesariamente va en relación al nivel educativo de las personas, eso me queda muy claro con los pacientes de nefrología (Nefrólogo).

Hay un factor que es fundamental, que tengas los insumos para la atención de manera completa, oportuna y eficiente, o sea que tengas un medicamento que el paciente necesita en el momento, en la dosis y que la aplicación sea la correcta, o sea que sea oportuna, en este caso que la indicación sea la adecuada (Nefrólogo).

Los cuidados en casa facilitan la adherencia, y se nota porque llegan con muy poca ganancia hídrica por ende les va muy bien, toleran su sesión de tres horas a tres horas y media, sin ningún problema, sin ninguna complicación, sin ningún dolor. La segunda es el estado de ánimo, me puede llegar un paciente que le va bien en su sesión, que se está cuidando, entonces están alegres, están sonriendo, haciendo bromas, compartimos pláticas de positivismo y a los que les va mal siempre están negativos, están de que “¡no puedo!, ¿por qué a mí?, ¿para qué me cuido si ya me voy a morir?, ¡ya me estoy muriendo!”, entonces mentalmente eso es cómo les afecta el estado de ánimo (Enfermera).

Los papás son conscientes de la enfermedad, saben perfectamente lo que sí y lo que no deben consumir, pero la protección y apoyo que les brindan a los pacientes es súper importante (Enfermera).

Para que un niño se apegue al tratamiento es necesario que los familiares estén con ellos y también les expliquen, que les den lo que necesitan... Si los familiares no le dan el tratamiento como debe de ser no funciona nada (Nutrióloga).

- Elementos que dificultan la adherencia al tratamiento

El sitio donde viven, porque evidentemente la conectividad en el estado de Michoacán sigue siendo un inconveniente en algunas partes, por ejemplo, la sierra costa, la región de la meseta purépecha, la región de tierra caliente, zonas que son alejadas, que son marginadas (Nefrólogo).

Principalmente es la economía y el estado de ánimo, es lo que facilita y obstaculiza tanto el tratamiento como los cuidados en casa. Los que no se cuidan en casa les va muy, muy mal (Enfermera).

Influye mucho el factor del dinero, de la cuestión económica. Es muy diferente tratar con un paciente a lo mejor con cáncer o con un paciente con diabetes incluso, a un paciente renal porque llegan de comunidades alejadas a veces y sabemos que, por ejemplo, una bolsa de diálisis es cara, es muy cara, y hasta ahora yo desconozco que haya un programa de gratuidad como en el caso del cáncer. No lo hay, entonces es parte importante de que la familia a veces también se desanime... por ejemplo, llevarlo hasta una hemodiálisis va a ser complicado hasta por la lejanía, personas que a lo mejor si pudieran tener quizá la solvencia económica lo hacen en un inicio, pero después empieza a llegar el cansancio, y no el cansancio físico, sino lo emocional, porque también son pacientes que le sufren, que exigen muchos cuidados y que a veces las personas ya no saben qué hacer o cómo hacerle (Psicóloga).

Ubicarnos en el contexto de la familia y del niño porque de repente a lo mejor a los médicos se les olvidó que están con una persona que vive en una comunidad alejada o en la meseta purépecha y entonces ya no le explicaron bien, o le explicaron en términos muy médicos, o ni siquiera entienden bien el español y entonces eso va a ser una parte muy importante para que haya (o no) una adherencia (Psicóloga).

Algunos médicos de momento pueden ver a las familias como muy tranquilas o como que aceptan el tratamiento, sin embargo, se tiene que trabajar el duelo por la pérdida de la salud en el hijo. A los papás les queda claro que tienen que aplicar medicamentos a ciertas horas, pero se les olvida la parte del cuidado en la alimentación, o en el aspecto emocional y entonces de pronto ya son niños que están muy consentidos, que ya adquirieron muchas ganancias secundarias por la enfermedad y eso genera un factor de riesgo para que haya mayores complicaciones o para que no exista cierta adherencia (Psicóloga).

¿Cuál lo obstaculiza?, pues también los mismos familiares, el que busquen tratamientos alternativos llega a repercutir mucho en la enfermedad por buscar una solución (Nutrióloga).

3) Incorporación del psicólogo(a) en el área de Nefrología

Los participantes señalaron que el acompañamiento emocional es parte fundamental de tratamiento para identificar las estrategias de afrontamiento con las que cuenta la familia para salir adelante a pesar de las adversidades. Además, la parte psicológica está contemplada en las guías internacionales de atención al paciente con ERC. Sin embargo, para lograr este acompañamiento emocional debe haber comunicación entre los profesionales porque de lo contrario sólo se le da prioridad al aspecto biológico y se descuida la parte emocional.

- Acompañamiento emocional en el paciente pediátrico

Es importante la parte emocional y no es una situación que yo diga, está contemplado incluso en las guías internacionales de práctica clínica como KDIGO, hay un apartado de atención psicológica, de atención emocional en donde uno de los puntos más importantes es la aceptación del problema porque no se puede resolver de forma definitiva, la insuficiencia renal no se cura, se controla y las terapias de sustitución renal son un tratamiento, un control, son la antesala del trasplante de riñón. Entonces el trabajo emocional consiste en ayudarle al paciente a entender qué es cada una de esas terapias y que el trasplante no es la cura, sino solamente una terapia que va requerir de tratamiento durante toda la vida, con medicamentos inmunosupresores que van a tener efectos secundarios en el paciente, con visitas al médico y con vigilancia de factores de riesgo como situaciones virales u otras (Nefrólogo).

Creo que es súper importante el apoyo psicológico a los pacientes, ellos tienen muchos sentimientos reprimidos ya que sus mismos familiares a veces no los escuchan o sienten cierto rechazo (Enfermera).

Es muy importante trabajar la parte emocional del paciente, creo que todo debe de ir embonado y que un paciente se sienta bien, se alimente bien y siga su tratamiento médico garantiza que al paciente le va a ir bien, si alguna de esas tres cosas llega a faltar pues no, el paciente se deprime más, no quiere seguir nada (Nutrióloga).

Yo te puedo hablar de mi servicio, considero que el trabajo que hacemos es bueno, aunque honestamente a veces los vamos captando hasta que están internados y que las cosas ya están muy mal, porque a pesar de que les digamos “vengan” el familiar siempre va a hacer caso a lo del médico, o a lo que diga el especialista, en este caso el nefro, si a lo mejor el nefro no le dice “tienes que pasar a psicología y es parte del tratamiento” la persona no pasa, entonces desde esa

parte se nos pueden pasar algunos casos, pero a los que tenemos se les trata del dar el seguimiento y la cita y obviamente les va muy bien (Psicóloga).

- Estrategias de afrontamiento ante enfermedad

Ante la enfermedad las familias buscan redes de apoyo, no es infrecuente que me pidan el resumen, la notita o la receta para justificar por ejemplo el traslado, porque van y buscan la red de apoyo en la presidencia municipal para ser trasladados o para el apoyo con cierto medicamento y lo obtienen. Es más, si no tienen redes, tratan de generarlas. Me ha pasado con pacientes que cuando llegaron a este hospital no se dedicaban a nada y después se dedican a situaciones que se les facilitan por el traslado que tienen que hacer de su niño, por ejemplo, encontraron la manera de comprar algunos insumos que no hay en su comunidad y los hay aquí, y van y los venden en su comunidad cuando regresan de la consulta de su niño, entonces pues ya aprovecharon el viaje y eso les sirve para generarse un recurso, entonces, no tienen las oportunidades pero se las generan, y eso habla mucho de actitud (Nefrólogo).

La mayor ayuda o apoyo que tienen los pacientes viene de los familiares, principalmente familiares que viven en Estados Unidos, y los apoyos que tienen los menores de parte del hospital infantil (Enfermera).

Recuerdo a una compañera que ahorita no está aquí, ella tenía una estrategia para un niño quien traía su bolsa de diálisis y para todos lados iba con ella, cuando a lo mejor el niño tenía que estar todo el tiempo en la cama y ya no quería salir, entonces es también importante enseñarle estrategias de cosas que sí puede hacer a pesar de tener una enfermedad delicada (Psicóloga).

4) Recomendaciones para una posible intervención

Los participantes señalaron el abordaje interdisciplinar en el que resulta indispensable trabajar la parte emocional del paciente ya que cuando el paciente con ERC conoce y acepta su padecimiento desarrolla conductas de autocuidado, indispensables para el control del padecimiento. Se rescató también la importancia de trabajar con su cuidador primario para evitar el desgaste y que también su salud se deteriore. Asimismo, se recomendó informar y sensibilizar a la población acerca de la enfermedad y de su detección temprana con el objetivo de no llegar a la etapa final y evitar las TRR.

- Realizar trabajo interdisciplinario que incluya personal de Psicología

En el Instituto Nacional de Pediatría, en el Hospital Infantil de México Federico Gómez, en general en los institutos nacionales se tiene un comité de Nefrología, y un comité de trasplante renal en donde es parte fundamental el psicólogo. La opinión del psicólogo y el diagnóstico psicológico se toma como parte fundamental de la aprobación o no para el trasplante, para saber quién es un paciente apto o un paciente problema, el psicólogo ayuda a decidir quién es el más adecuado, por ejemplo te dice quién es muy inestable, si tiene algún diagnóstico psiquiátrico o una condición que nos dé un mal pronóstico para el apego al tratamiento que nos hace echarnos para atrás en un trasplante, porque no vas a poner en riesgo a un donador, entonces se tendrá que trabajar hasta lograr condiciones de apego (Nefrólogo).

Físicamente la alimentación es la base de un tratamiento exitoso, cuando hay un descontrol hídrico en su cuerpo de minerales que no necesitan, partimos de ahí, y social y psicológicamente, creo que ellos necesitan personas que los escuchen...creo que es importante la salud mental e implementarla en todos los grupos de edades que tenemos tanto en la clínica como en sociedad (Enfermera).

Yo creo que, con nosotros, con el personal de aquí del hospital nos hace falta comunicación, y que sea un trabajo interdisciplinario y valorado, porque los familiares van a decir “lo que el médico me diga” y si al médico se le olvidó que tiene parte importante psicología para apoyarle en esta adherencia, pues lo va a mandar y si no pues no, o sea lo va a mandar a nosotros hasta que ya esté en condiciones muy graves (Psicóloga).

- Cuidar al cuidador

Muchas veces llegan a comentar los familiares que es un estorbo, que es pesado, que es fastidioso tener una persona enferma en casa (Enfermera).

No se tiene la conciencia de que la salud mental es importante y que cuando tenemos que cuidar de una persona que está en una situación de enfermedad, también se tiene que cuidar a la par al cuidador, porque a nuestro pacientito lo podemos tener en muy buenas condiciones pero la persona que está al cuidado sufre, está agotado, desgastado ,entonces es por eso que a veces “ay pues quiero una coca”, “pues ándale pues”, cede, “es que tengo más sed y quiero más agua”, “pues órale pues”, entonces yo considero que también tiene que ver con esta cuestión hasta de los vínculos y de los apegos que se van teniendo con el paciente (Psicóloga).

- Promover el autocuidado

Lograr el autocuidado en el paciente es un elemento clave, esto es que el paciente tenga claridad de su enfermedad y de su tratamiento, eso es casi una coraza que mantiene la adherencia al tratamiento. Y es que el autocuidado empodera al paciente y lo hace ya el tomador de decisiones de su propia vida, entonces él lo identifica y te dice: “sabe qué doctor es que yo siento que traigo la presión alta” (Nefrólogo).

Hablando de un paciente pediátrico, tenemos que sensibilizar a los padres en la cuestión de que no tienen que ocultarle nada a sus hijos, tienen que hablarles del proceso de la enfermedad para que también el niño cuando vaya creciendo vaya tomando la conciencia del autocuidado, porque hay pacientes renales que a lo mejor llegan a un punto donde se pueden trasplantar, pero entonces también es como en esto de “haber espérate, sí te van a trasplantar pero no va a ser sencillo el proceso antes ni después” (Psicóloga).

- Concientizar a la población

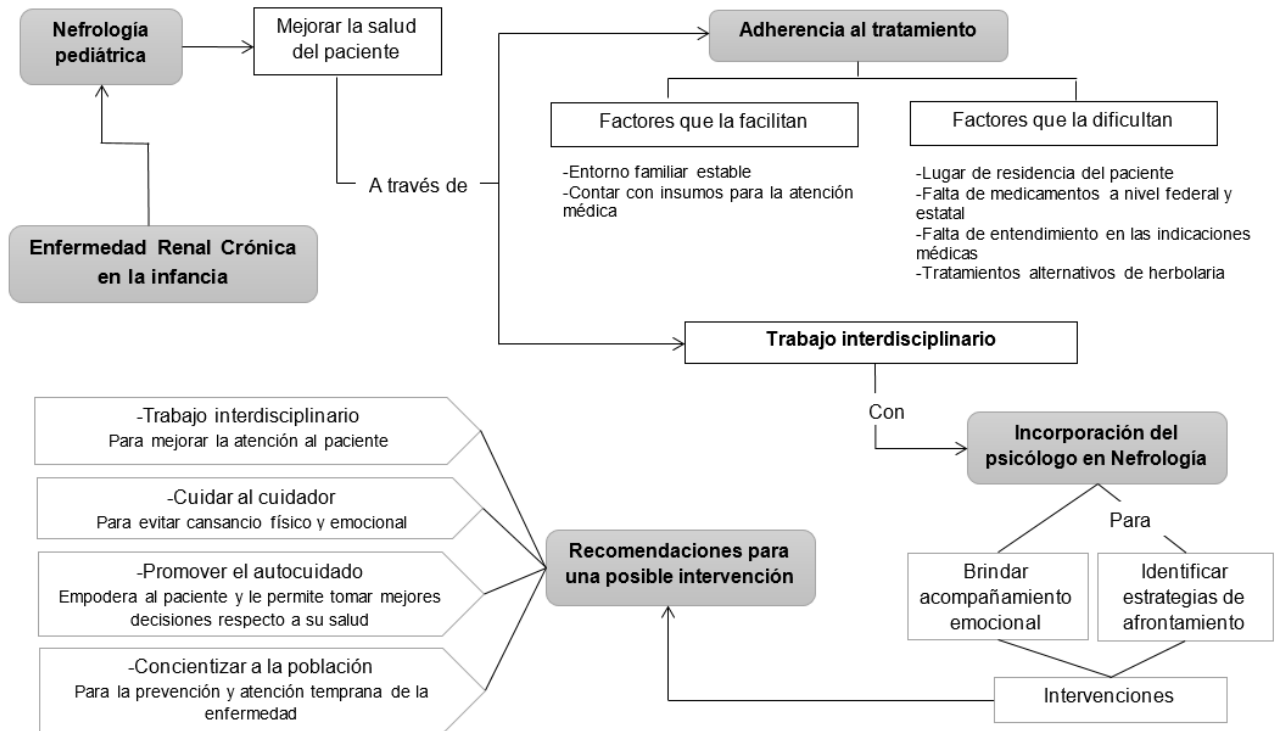
Desde mi experiencia, concientizar a los familiares y a toda la población en general sobre qué es la enfermedad renal, qué podemos hacer para evitarla, por ejemplo, hay pacientes pediátricos que son por cuestiones hereditarias o desde el nacimiento, el que empezamos a conocer cuál es la función y la importancia de nuestros riñones, creo que evitaríamos muchas cosas (Nutrióloga).

Yo a veces les digo a los pacientes “es que hay enfermedades que tú no las ves por fuera, pero por dentro algo está mal”, entonces tenemos que poner atención y a través de unos estudios nos vamos a dar cuenta cómo estás (Psicóloga).

A partir de las entrevistas se propone un análisis de la interacción entre las diferentes categorías identificadas que se representan en la Figura 5 las cuales se organizaron para destacar el papel que puede tener el psicólogo/a en el servicio de nefrología infantil.

Figura 5

Factores que intervienen en el tratamiento integral de los niños, niñas y adolescentes con IRC



Nota. Categorías de análisis con recomendaciones de los profesionales de la salud del Hospital Infantil de Morelia y de la Clínica de Hemodiálisis Galeno, para la atención óptima de los pacientes con IRC.

Discusión

En relación con los objetivos de esta fase de investigación, se puede afirmar que se cumplieron, ya que durante las entrevistas los profesionales del área de Nefrología identificaron que la complejidad del tratamiento en la ERC hace que muchos pacientes presenten serias dificultades para cumplir con las indicaciones médicas y nutricionales, pues les exige complejas restricciones comportamentales. De ahí la importancia de la adherencia al tratamiento, la cual puede verse influida por factores que facilitarán o no su cumplimiento (Contreras et al., 2006; Splinter et al., 2018).

Entre los factores que facilitan la adherencia se encuentran: contar con un entorno familiar estable y con insumos necesarios para cubrir los costos del tratamiento y de los medicamentos. Lo cual coincide con resultados de investigaciones previas (Guzmán, 2017; Ramay et al., 2017; Zelikovsky et al., 2008). Por su parte, los factores que obstaculizan la adherencia son el lugar de residencia del paciente y la baja escolaridad del cuidador que puede dificultar el entendimiento de las indicaciones médicas, que a su vez se ve influida por el lenguaje abstracto que manejan los médicos. Situación que también ha sido encontrada en otras investigaciones (El-Gamasy & Eldeeb, 2017; Ramay et al., 2017; Sáenz, 2017).

Es por ello que, tanto el paciente como su familia deben trabajar el duelo por la pérdida de la salud y, sobre todo, la aceptación del diagnóstico para realizar modificaciones en sus actividades cotidianas, desarrollando estrategias de ajuste y adaptación. En ese sentido, se encontró que ante la ERC las familias de los pacientes desarrollan estrategias de afrontamiento como búsqueda de redes de apoyo para conseguir el traslado hasta la unidad médica, o bien, venden productos que consiguen en la ciudad, lo cual les permite obtener recursos económicos adicionales para la compra de medicamentos y otros elementos del tratamiento, dichas acciones dan cuenta de cómo las familias movilizan sus recursos psicológicos para salir adelante a pesar de las adversidades (Guzmán-Carrillo et al., 2015; Rivera-Heredia & Andrade Palos, 2010).

Haciendo referencia al cuidador primario, los profesionales que participaron en este estudio recomendaron brindarles atención psicológica para prevenir cansancio físico y emocional. Lo cual coincide con recomendaciones previas para cuidadores de adultos con ERC (Romero-Massa et al., 2018).

Por otro lado, se recomendó sensibilizar a la población respecto al padecimiento para identificar los síntomas en las etapas tempranas y así evitar las TRR, de ahí la importancia de hacer un llamado a las autoridades sanitarias a invertir recursos y esfuerzos para detectar a tiempo la ERC ya que transcurre en silencio a través del tiempo, de tal modo que el paciente no sabe los riesgos que vive y las consecuencias de la enfermedad en etapa terminal (Lastiri, 2016).

En ese sentido, los profesionales de la salud destacaron la importancia del psicólogo(a) como un miembro más en un servicio de nefrología, con el objetivo de brindar un acompañamiento emocional a los pacientes, ya que necesitan que alguien los escuche y los guíe durante su proceso de enfermedad. Destacando así que su trabajo es fundamental desde la etapa preventiva, el afrontamiento de la enfermedad y durante el proceso de trasplante (Alcázar et al., 2001; García-Flores et al., 2014; García-Llana et al., 2010). Ante esta situación, es importante destacar que algunos psicólogos(as) se insertan en ambientes hospitalarios de manera temporal gracias a sus proyectos de posgrado, atendiendo a pacientes con enfermedades crónicas como la ERC (Guzmán-Carrillo, 2017; Sáenz, 2017), por lo que se esperaba a futuro se vaya ampliando el número de estos profesionales en espacios hospitalarios para fortalecer los vínculos entre la formación de recursos humanos de alto nivel de especialidad como los posgrados y las instituciones de salud.

Sin embargo, no todas las instituciones de salud tienen la posibilidad de brindar acompañamiento psicológico, ni nutricional a los pacientes a pesar de los resultados positivos que sus intervenciones demuestran (Chávez, 2018; Rosas-Cortez et al., 2020). En el caso del Hospital Infantil de Morelia, aunque cuenta con un servicio de Psicología, no hay un profesional de este campo en el área de Nefrología, situación que obstaculiza una atención holística e interdisciplinar.

En ese sentido, dentro de las limitaciones de este estudio destaca que participaron pocos profesionales del equipo de Nefrología en las entrevistas debido a los pocos especialistas que hay en el área. Además, en el Hospital Infantil de Morelia no se cuenta con una sala de hemodiálisis. Por esa razón, se recomienda que en estudios futuros se integre la perspectiva de un mayor número de participantes, incluyendo personal de trabajo social para obtener una visión más amplia de las problemáticas que enfrentan los pacientes con ERC y sus cuidadores primarios.

Conclusión

Los resultados de este estudio ayudaron a visibilizar la importancia de la atención psicológica en el paciente con ERC para brindarles acompañamiento emocional en cada una de las fases de la enfermedad. Por esa razón, se considera necesario seguir un modelo de atención interdisciplinario que ayude a prevenir, detener o retardar la progresión de la ERC y con ello contribuir a la disminución de la incidencia y prevalencia de la enfermedad. Enfocándose en la labor del psicólogo(a) desde que se otorga el diagnóstico y se determina el tipo de TRR, teniendo como actividad principal el manejo de las emociones, la adherencia al tratamiento y el apoyo social.

Los pasos del modelo que se propone se describen a continuación:

Paso 1. Identificación y evaluación clínica de los pacientes. Durante la consulta médica es necesario identificar síntomas y factores de riesgo en los pacientes los cuales deberán acompañarse de pruebas para evaluar la función renal y establecer mejor el diagnóstico, dichas pruebas incluyen: estimar la Tasa de Filtrado Glomerular [TFG], cuantificar la creatinina sérica y determinar la presencia de marcadores de daño renal como proteinuria.

Paso 2. Diagnóstico de la Enfermedad Renal Crónica. Después de establecer el diagnóstico de ERC y de conocer en qué estadio de la enfermedad se encuentra el paciente es indispensable comenzar el tratamiento médico y el tipo de TRR.

Paso 3. Plan de trabajo interdisciplinario. Una vez otorgado el diagnóstico de la ERC es importante contar con un equipo de trabajo interdisciplinario (médico, enfermera/o, nutrióloga/o, psicóloga/o, y trabajo social) para trazar un plan de trabajo de acuerdo con las necesidades de cada paciente, en el que cada profesional emita sus comentarios y recomendaciones de atención, con el objetivo de mejorar el tratamiento y asegurarse de monitorear constantemente los niveles de adherencia por parte del paciente y de su cuidador primario.

Paso 4. Seguimiento del plan de trabajo. Después de que el paciente acuda a consulta con cada uno de los profesionales, es necesario que el equipo interdisciplinario realice sesiones de seguimiento para llevar a cabo una evaluación holística del paciente, determinar ajustes al tratamiento y con ello prevenir posibles complicaciones.

Dentro de los aportes del modelo se encuentra que propone una colaboración activa entre el equipo interdisciplinario, en el que cada profesional podrá hacer aportes de manera

independiente, pero colaborará para lograr objetivos en común durante las sesiones de seguimiento, lo cual favorecerá la comunicación entre los profesionales y fortalecerá la toma de decisiones respecto al tratamiento y evolución del padecimiento.

Se espera que la propuesta pueda ser revisada, analizada e implementada en los diferentes sistemas de salud con el objetivo de brindar una atención adecuada y oportuna a los pacientes porque cuando los profesionales trabajan de manera conjunta para lograr un objetivo en común, también se puede optimizar el uso de los recursos de manera más eficiente.

Finalmente, se recomienda que los psicólogos(as) de la Salud, por su formación y experiencia, sean contratados dentro de las instituciones hospitalarias y se integren a los grupos de trabajo colaborativo, en este caso a los equipos de Nefrología y trasplante para mejorar la atención en Salud de la infancia en México.

Capítulo 8. Estudio II. Caracterización de los pacientes del servicio de nefrología y análisis psicométrico de un instrumento de adherencia terapéutica para población infantil

Método

Tipo de estudio. Cuantitativo, transversal.

Participantes. Se contó con 109 pacientes pediátricos que recibieron atención médica en el área de Nefrología del Hospital Infantil de Morelia.

Instrumento. Escala de Adherencia Terapéutica diseñada por Soria, Vega y Nava (2009). Diseñada en México para población adulta. Fue validada con 200 pacientes con enfermedades crónicas como diabetes, hipertensión, enfermedad renal, artritis, entre otras. El cuestionario cuenta con 21 ítems en los que se presenta una escala de 0 a 100, en la que el paciente elige en términos de porcentaje la efectividad de su comportamiento. Entre más cercano a 100 el paciente es más adherente. El instrumento reportó un coeficiente de confiabilidad obtenido mediante el análisis de Alpha de Cronbach de .919 a nivel general. Las tres categorías que la conforman son: 1) control de ingesta de medicamentos y alimentos (evalúa la medida en la que el individuo sigue las instrucciones médicas para la ingesta de medicamentos y alimentos) ($\alpha = .877$), mediante los reactivos: 1, 2, 4, 7, 8, 9 y 16; 2) seguimiento médico conductual (evalúa la medida en la que el individuo cuenta con conductas efectivas de cuidados de salud a largo plazo) ($\alpha = .798$), mediante los reactivos: 3, 5, 6, 10, 12, 18 y 19; y 3) autoeficacia (evalúa la medida en la que el individuo cree que lo que hace beneficia su salud) ($\alpha = .850$), mediante los reactivos: 11, 13, 14, 15, 17, 20 y 21 (ver Apéndice C).

Procedimiento. Como primer paso se realizaron adaptaciones a los reactivos que conforman la escala para facilitar su entendimiento en los pacientes pediátricos, y se agregaron dos ítems referentes al cuidado de los medicamentos para evaluar su pertinencia en el cuestionario. Para su aplicación, se acudió dos veces por semana al área de consulta externa del Hospital Infantil de Morelia, la psicóloga encargada del proyecto se acercó a los cuidadores y a los pacientes, los invitó a participar garantizando la confidencialidad de la información, quienes aceptaron, respondieron el cuestionario en la sala de espera antes de ingresar a la consulta médica, cada aplicación tuvo una duración aproximada de 15 minutos. Este proceso fue durante los meses de junio a noviembre de 2019.

Análisis de los datos. Para realizar el análisis estadístico de los datos se utilizó el paquete SPSS versión 23, se empleó estadística descriptiva para las frecuencias y puntajes totales. Posteriormente, para conocer la validez del instrumento se realizó un Análisis Factorial Exploratorio [AFE] y para determinar su confiabilidad se utilizó la prueba Alpha de Cronbach.

Consideraciones éticas. Se consideraron los principios éticos que guían la investigación por lo que la psicóloga se acercó de manera personal con el cuidador y con el niño, niña o adolescente y les explicó el objetivo de la evaluación, les garantizó la confidencialidad de la información y su uso con fines de investigación. Después de obtener una respuesta positiva, les leyó las instrucciones, así como cada una de las preguntas y las opciones de respuesta. Al final les agradeció su participación.

Resultados

A continuación, se muestran los resultados de la validación del cuestionario de adherencia terapéutica, en primer lugar, se encuentran las características clínicas y demográficas de los pacientes y cuidadores (ver Tabla 4). Posteriormente, se presenta el diagnóstico médico de los participantes y después los análisis psicométricos de la prueba.

Tabla 4*Características clínicas y demográficas de los pacientes de Nefrología y cuidadores*

Variable	N=109	%
Paciente		
Género		
Masculino	43	39.4
Femenino	66	60.6
Edad (media)	8.08	
Escolaridad		
Preescolar	30	27.5
Primaria	31	28.4
Secundaria	23	21.1
Preparatoria	5	4.6
Educación especial	2	1.8
Ninguna	1	.9
No aplica (por la edad)	17	15.6
Tiempo con el padecimiento (meses)		
0-5	7	6.4
6-11	11	10.1
12-24	44	40.3
≥25	47	43.1
Cuidador primario		
Parentesco		
Mamá	96	88.1
Papá	9	8.3
Abuela	3	2.8
Hermano	1	.9
Edad (media)	35.27	
Escolaridad		
Primaria	29	26.6
Secundaria	40	36.7
Preparatoria	26	23.9
Licenciatura	4	3.7
Maestría	3	2.8
Ninguno	7	6.4

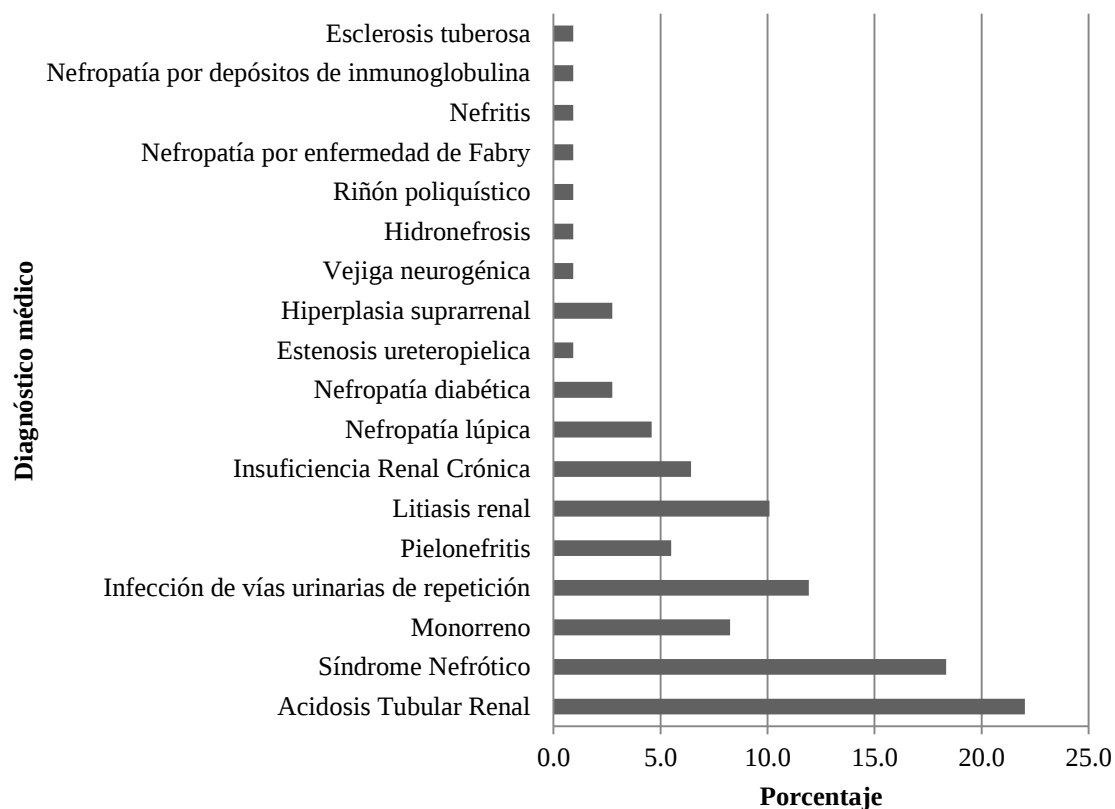
Nota. Elaboración propia.

Haciendo referencia al lugar de residencia de los participantes estos provenían de 44 municipios pertenecientes a tres estados de la República Mexicana: Michoacán, Guerrero y Guanajuato. La mayoría eran de Morelia (21.1%) y de Ciudad Hidalgo (11.9%), seguidos de Cuitzeo (6.4%) y Puruándiro (5.5%) Michoacán.

Respecto al diagnóstico de los pacientes, los más frecuentes fueron: acidosis tubular renal (22%), síndrome nefrótico (18.3%) e infección de vías urinarias de repetición (11.9%) (Ver Figura 6).

Figura 6

Diagnóstico médico de los pacientes pediátricos de Nefrología



Nota. Porcentajes de los diagnósticos médicos de los pacientes pediátricos de Nefrología.

Análisis del instrumento

Para realizar análisis de confiabilidad y validez del instrumento se utilizó el programa estadístico SPSS versión 20. Primeramente, se realizó la obtención de la fiabilidad del cuestionario calculando su consistencia interna a través del coeficiente de correlación Alpha de Cronbach, el cual fue de .634.

Para evaluar la validez del cuestionario se realizó un Análisis Factorial Exploratorio [AFE]. Como primer paso se utilizó el índice de adecuación de la muestra Kaiser-Meyer-Olkin (KMO = .60) y la prueba de esfericidad de Bartlett ($X^2 =$) fue significativa ($p < .01$). Se empleó el método de extracción de mínimos cuadrados generalizados debido a que este

método permite aplicar contrastes de hipótesis para determinar el número de factores (López-Aguado & Gutiérrez-Provecho, 2019). El tipo de rotación fue varimax.

En el primer AFE se intentó reproducir la estructura reportada por sus autores, no obstante, se encontraron dificultades en los reactivos para ajustarse adecuadamente ya que se agruparon de manera confusa, lo cual mostró que no existía claridad conceptual en los reactivos. Tras un análisis posterior, para la extracción del número de factores se consideraron las cargas factoriales iguales o mayores a .40 y su presentación ordenada por tamaños. El gráfico de sedimentación sugirió una estructura bifactorial con un porcentaje de varianza explicada del 61%. La escala final conservó sólo 7 ítems distribuidos en dos factores. El factor 1 agrupó tres reactivos y en cuanto a su porcentaje de varianza explicada fue de 22,6 %; el factor 2 agrupó cuatro reactivos con porcentaje de varianza explicada de 38,78 % (ver Tabla 5).

Tabla 5

Factores del cuestionario de adherencia obtenidos en el Análisis Factorial Exploratorio

Factores	Carga factorial
Factor I. Ingesta de medicamentos y alimentos	
1. Me tomo mis medicamentos a la hora indicada	.970
2. No importa que mi tratamiento sea por mucho tiempo, siempre tomo mis medicamentos a la hora que me dice el doctor	.591
3. Aunque tenga mucha tarea o muchas cosas que hacer tomo mis medicamentos	.551
Factor II. Autoeficacia	
4. Si sé que mi enfermedad es grave o peligrosa, hago todo lo que puedo para aliviarme	.738
5. Cuido tener mis medicamentos en buenas condiciones y tomarlos o aplicarlos de manera correcta	.542
6. Si el tratamiento requiere hacer ejercicio como caminar o andar en bici, lo hago	.480
7. Estoy dispuesto(a) a dejar de hacer algo que me gusta, como por ejemplo, salir a jugar bajo el sol, tomar mucha agua o comer muchos dulces, si el doctor me lo indica	.458

Nota. Se utilizó la rotación varimax con el método de extracción de mínimos cuadrados generalizados. Para la extracción del número de factores se consideraron las cargas factoriales iguales o mayores a .40

Análisis de fiabilidad

Se examinó la fiabilidad de las dos dimensiones del cuestionario calculando su consistencia interna a través del coeficiente de correlación Alpha de Cronbach. La siguiente tabla muestra los resultados (ver Tabla 6).

Tabla 6

Índices de confiabilidad de cada dimensión del cuestionario de adherencia terapéutica

Dimensión	Alpha de Cronbach
Ingesta de medicamentos y alimentos	.624
Autoeficacia	.454

Nota. Elaboración propia.

Discusión

Contar con instrumentos válidos y confiables para medir variables psicológicas en población pediátrica no es una tarea sencilla. Por esa razón, el objetivo de esta fase de la investigación fue conocer las propiedades psicométricas del cuestionario de adherencia terapéutica diseñada por Soria, Vega y Nava (2009) aplicada a niños, niñas y adolescentes con patologías renales. Sin embargo, tras los análisis de confiabilidad y validez, los resultados mostraron que no contaba con características psicométricas adecuadas para la población de estudio, razón por la cual no se incluyó en la batería de pruebas psicológicas de la fase de intervención.

Estos hallazgos contrastan con lo encontrado en población adulta con diagnósticos de patologías crónicas, entre ellas la ERC (Pedraza-Banderas et al., 2018; Soria et al., 2011), lo cual puede deberse a que el instrumento fue diseñado específicamente para adultos y no para niños y niñas, quienes suelen responder el cuestionario en compañía de sus cuidadores, lo cual puede llevarlos a otorgar respuestas a favor del cumplimiento del tratamiento, omitiendo sus conductas reales para dar una visión de que son buenos pacientes. O bien, cuando el que responde es el cuidador puede mostrar un efecto de deseabilidad social contestando los reactivos en cierto sentido para dar una imagen positiva de sí mismo, o para que la atención que les brindan en el hospital continúe, esto a pesar de que al inicio de la aplicación del cuestionario se les mencionó que sus respuestas no afectarían el tratamiento ni la relación con la institución de salud.

De manera específica, en este estudio el AFE del cuestionario arrojó dos factores de los tres propuestos por los autores y sus confiabilidades fueron bajas. Estos hallazgos coinciden con un estudio reciente del instrumento (Balcázar-Nava et al., 2020), que señala que aun cuando en la versión original los reactivos se agrupan en tres dimensiones con un Alfa de Cronbach total alto ($\alpha = .92$), hace falta información sobre el porcentaje de varianza explicada y más datos del proceso estadístico, razón por la cual ellos llevaron a cabo un AFE con datos de 424 pacientes. Los resultados mostraron que al igual que en este estudio existía una agrupación confusa de los reactivos, y en un segundo momento de análisis forzaron la estructura a dos factores, encontrando que se conservaban los 21 reactivos originales con una mejor claridad conceptual. De ahí la importancia de seguir trabajando en el instrumento para poder realizar una medición más precisa de la adherencia terapéutica en pacientes pediátricos con enfermedades crónicas.

Por otro lado, es importante rescatar los resultados sociodemográficos que se obtuvieron a través de la aplicación del cuestionario ya que permitieron tener una caracterización de los pacientes de Nefrología del Hospital Infantil de Morelia y de sus familias. En primer lugar, destaca que los niños, niñas y adolescentes provenían principalmente de tres estados: Michoacán, Guanajuato y Guerrero, lo cual puede explicarse gracias a su cercanía geográfica con la unidad de salud. Asimismo, el 60.8% de los pacientes corresponden al sexo femenino, y el restante al masculino. Por su parte, los principales padecimientos que presentaron fueron: acidosis tubular renal, síndrome nefrótico e infección de vías urinarias, lo cual permite ver la importancia de detectar afectaciones renales en etapas tempranas para prevenir complicaciones. Asimismo, es importante señalar que la madre es quien suele desempeñar el rol principal de cuidador primario (88.1%). Lo cual coincide con lo reportado dentro de la literatura en la que se especifica que a pesar de que el padre cada vez se involucra más en el cuidado de los hijos(as), la madre es quien suele brindar atención y cuidado en las unidades hospitalarias (Flórez-Torres et al., 2010; Panduro & Ramos, 2018; Toledano-Toledano & Moral, 2018).

Respecto a las limitaciones de esta fase de la investigación, destaca la falta de una evaluación por parte de jueces expertos, así como un pilotaje del instrumento para ver las posibles adaptaciones a los reactivos y a la estructura general del cuestionario antes de su aplicación final. En cuanto a la cantidad de participantes, aunque el levantamiento de datos en el área de Nefrología del Hospital Infantil duró seis meses, sólo se obtuvo la

participación de 109 pacientes, cuando lo ideal de acuerdo con la literatura es contar con 10 participantes por cada reactivo para obtener una solución de factores con el menor error posible aceptable (Campo-Arias et al., 2012). Por esa razón, se sugiere seguir aplicando el cuestionario con un número más amplio de pacientes, incluyendo distintas enfermedades crónicas para conocer cómo se comporta el instrumento ya que fue diseñado para evaluar la adherencia al tratamiento de manera general y no en una patología en específico. Además, es importante contar con la misma cantidad de niños, niñas y adolescentes para realizar comparaciones por sexo y edad, y con ello conocer cómo es la adherencia de los pacientes pediátricos dependiendo de sus características sociodemográficas.

Ante esta situación, es importante mencionar que existen estudios similares de validación de cuestionarios con niños, niñas y adolescentes que también reportan niveles bajos de confiabilidad (Pedro-Cisneros & Zamora-Villegas, 2011; Salamanca, 2010) en los que se sugiere realizar otros procesos investigativos de validación y confiabilidad (Salamanca, 2010). Como línea de investigación a futuro se propone perfeccionar los reactivos y las opciones de respuesta, ya que el nivel de comprensión de los mismos puede afectar de manera directa los resultados.

Al respecto, distintas investigaciones destacan la importancia de identificar factores que facilitan y obstaculizan la adherencia de pacientes con enfermedades crónicas como la ERC, debido a que se obtiene información valiosa con la cual se pueden enfocar esfuerzos para mejorar el estado de salud del paciente a través de un plan específico de intervención (Balcázar-Nava et al., 2020; Soria et al., 2011).

Conclusión

Tomando en cuenta los resultados de este estudio, se puede concluir que la escala de adherencia terapéutica en su versión original demostró que no cuenta con propiedades psicométricas adecuadas para aplicarse a niños, niñas y adolescentes con patologías renales, ya que de las tres dimensiones propuestas, solo una de ellas obtuvo puntajes de confiabilidad superiores a .60, la cual fue “ingesta de medicamentos y alimentos”. De ahí, la necesidad de trabajar en el diseño de un instrumento que posea mejores índices de confiabilidad y validez para evaluar la adherencia al tratamiento de pacientes pediátricos con ERC, ya que con los datos que se obtengan a través de su aplicación se puede favorecer el diseño de un plan de intervención que atienda las necesidades específicas de

los pacientes y se focalicen esfuerzos por parte de los actores involucrados para mejorar el bienestar de los niños, niñas y adolescentes con ERC.

Capítulo 9. Estudio III. Validación del manual de intervención “Un deseo para Santi”

Método

Tipo de estudio. Se llevó a cabo un estudio transversal, de métodos mixtos con diseño de tipo convergente, también llamado paralelo (Creswell & Plano Clark, 2018), el cual se aplicó con dos grupos: uno integrado por jueces expertos y el otro por niños, niñas y adolescentes con y sin diagnóstico de enfermedad renal del que se esperaba su retroalimentación para dar certeza de que el estilo de redacción fuera comprendido por el grupo objetivo (Soriano, 2014).

Participantes. La selección del grupo de expertos se realizó tomando en cuenta recomendaciones de distintos autores (Escobar-Pérez & Cuervo-Martínez 2008; Galicia et al., 2017; Soriano, 2014), quienes concuerdan en los siguientes criterios de selección: 1) experiencia profesional, académica o investigativa relacionada al tema de investigación, 2) reconocido prestigio en el área del conocimiento y 3) disponibilidad y motivación para participar. Por su parte, los criterios de selección del grupo de niños, niñas y adolescentes fueron: 1) participación voluntaria, 2) disponibilidad para realizar la evaluación y 3) contar con el consentimiento de sus padres y/o cuidadores.

Instrumentos.

- **Rúbrica de Evaluación de Materiales Psicoeducativos para Jueces Expertos** diseñada por Lugo (2020). Posee trece criterios que evalúan formato (encabezados, títulos, subtítulos), diseño (tipo de letra, lenguaje, dibujos) y contenido (objetivos, índice, secuencia de los temas, conceptos, información, actividades). Cuenta con un apartado de comentarios y sugerencias, así como una sección sólo para profesionales de la Psicología respecto a la aplicación de técnicas cognitivas conductuales. Las opciones de respuesta son: 5) *totalmente de acuerdo*, 4) *de acuerdo*, 3) *neutral*, 2) *en desacuerdo* y, 1) *totalmente en desacuerdo*.
- **Escala de Evaluación del Impacto y Características de los Mensajes Audiovisuales** elaboradas por Rivera-Heredia y Andrade-Palos (2010). Posteriormente, se reporta una versión sintetizada de dicha escala por Rivera-Heredia et al. (2019), que fue adaptada para la población infantil y se retoma en la presente investigación. Consta de 19 criterios que evalúan el impacto afectivo y

cognitivo de los materiales (reflexión [$\alpha = .86$], recursos [$\alpha = .77$] e impacto cognitivo [$\alpha = .76$]), así como las características de los mensajes (novedad [$\alpha = .81$] y calidad [$\alpha = .81$]), además de un recuadro en el que se solicita compartir el principal mensaje que les dejó el material. Las opciones de respuesta cuentan con ilustraciones de caritas (con expresión de sonriente a enojado) para favorecer su comprensión: 5) *totalmente de acuerdo*, 4) *de acuerdo*, 3) *neutral*, 2) *en desacuerdo* y, 1) *totalmente en desacuerdo* (ver Apéndice D).

Procedimiento. Para el diseño del manual se realizó una revisión de literatura de estudios similares en los que se diseñaron materiales educativos (Correa, 2014; Espada et al., 2010; Franco-Aguilar et al., 2018; Montes et al., 2006; Salazar et al., 2012). Posteriormente, la secuencia metodológica se estableció en tres fases que se describen a continuación:

Fase preliminar. En esta fase se realizó el primer borrador del manual de intervención psicológica denominado “Un deseo para Santi” para niños, niñas y adolescentes con ERC y sus cuidadores primarios, con 8 sesiones y distintas técnicas cognitivo conductuales (ver cartas descriptivas en el Apéndice E). El contenido dedicado a mejorar adherencia terapéutica, recursos psicológicos y calidad de vida se determinó de acuerdo con lo recomendado en la revisión bibliográfica y recurriendo a la opinión de un grupo de trabajo conformado por expertos en el área de estudio, en este caso, Psicología de la Salud, tal como se ha realizado en otros trabajos de validación de programas y materiales educativos (Correa, 2014; Espada et al., 2010; Pick & Poortinga, 2005; Salazar et al., 2012).

Fase exploratoria. El grupo de trabajo conformado por expertos en Psicología de la Salud revisó el manual, aprobó su contenido y las técnicas cognitivo conductuales. Realizó sugerencias de redacción y propuso crear un personaje con características similares a las de los pacientes con ERC (Hernández & Rabadán, 2014), además de un grupo de profesionales de la salud (médico, enfermera, psicóloga y nutriólogo) para que explicaran cada uno de los temas que conforman el manual. Asimismo, se ajustó la portada, las imágenes del manual y se incluyó un tema adicional destinado a entrenar al paciente y a su cuidador para que pudieran identificar dificultades y soluciones en el tratamiento.

Fase final. Después de realizar los cambios, el grupo de trabajo determinó que el manual estaba listo para ser evaluado por el panel de expertos y por los niños, niñas y adolescentes del área de Nefrología. A continuación, se invitó a participar a cada uno de los profesionales expertos garantizándoles la confidencialidad de los datos y su uso con fines

estrictos de investigación. Una vez recibida una respuesta favorable, se acordó una cita con cada uno de ellos para presentarles el manual y explicarles el contenido y objetivo de cada una de las sesiones, así como las técnicas a utilizar, sólo a dos jueces se les envió en formato electrónico debido a su lugar de residencia. Cada juez revisó el contenido del manual junto con la psicóloga encargada del proyecto y envió por correo electrónico la rúbrica de evaluación con sus respectivas observaciones. Algunos de ellos también enviaron sugerencias de redacción en un archivo adicional. El tiempo de respuesta de cada juez fue aproximadamente de dos semanas.

Respecto a la participación de los cinco niños, niñas y adolescentes, antes de acudir al hospital dos niños sin diagnóstico de enfermedad realizaron la evaluación del material con el objetivo de conocer sus impresiones respecto al contenido y estrategias didácticas. Posteriormente, se acudió al área de consulta externa de Nefrología pediátrica del Hospital Infantil de Morelia “Eva Sámano de López Mateos”, previa aprobación por parte del comité de ética institucional para realizar una intervención psicológica en pacientes con ERC, y se les invitó a participar a los pacientes que se encontraban en la sala de espera garantizándoles la confidencialidad de la información y su uso con fines de investigación. Tres adolescentes y sus cuidadores primarios aceptaron participar, revisaron el manual junto con la psicóloga encargada del proyecto y llenaron los instrumentos de evaluación.

Análisis de los datos. En la fase cuantitativa, se tomó en cuenta el porcentaje de concordancia entre las observaciones de los jueces expertos, el cual se obtiene al calcular el número de acuerdos dividido entre el total de acuerdos y desacuerdos, multiplicado por cien (Escobar-Pérez & Cuervo-Martínez, 2008). Además de los puntajes del impacto y características de los mensajes audiovisuales del manual en los niños, niñas y adolescentes. En la fase cualitativa se analizaron las narraciones de las y los participantes, en las que incluyeron sugerencias y comentarios para obtener la evaluación final.

Resultados

A continuación, se presentan los resultados de la validación del manual de intervención “Un deseo para Santi”. Primeramente, se muestran las características sociodemográficas de los ocho jueces expertos que participaron en el estudio (ver Tabla 7) y después los análisis a nivel cuantitativo y cualitativo de los datos.

Tabla 7*Características sociodemográficas de los jueces expertos*

	Profesión	Grado académico	Especialidad	Actividades laborales
1	Psicólogo	Doctorado	Psicología de la Salud	Docencia e investigación (UCOL)
2	Psicóloga	Doctorado	Psicología de la Salud	Docencia e investigación (UAA)
3	Psicóloga	Doctorado	Psicología de la Salud	Docencia e investigación (UMSNH)
4	Psicóloga	Doctorado	Psicología de la Salud	Docencia e investigación (UMSNH)
5	Psicóloga	Maestría	Psicología Clínica y de la Salud	Docencia y práctica clínica (UdeG)
6	Médico	Especialidad	Nefrología Pediátrica	Atención hospitalaria (HIM. ESLM)
7	Nutriólogo	Especialidad	Nutrición Renal	Atención hospitalaria (HIM. ESLM)
8	Psicóloga	Maestría	Psicología Educativa	Atención hospitalaria (HIM. ESLM)

Nota. UCOL = Universidad de Colima; UAA = Universidad Autónoma de Aguascalientes; UMSNH = Universidad Michoacana de San Nicolás de Hidalgo; UdeG = Universidad de Guadalajara; HIM. ESLM = Hospital Infantil de Morelia “Eva Sámano de López Mateos”.

El resultado del porcentaje de concordancia entre jueces expertos fue de la siguiente manera: el 96% aprobó el formato, 98.6% el diseño y el 99.5% el contenido.

Respecto a los criterios de evaluación diseñados sólo para los profesionales de la psicología, el 100% de los participantes estuvo de acuerdo con las técnicas cognitivo conductuales y con la aplicación de las mismas. Las recomendaciones y sugerencias de los jueces expertos se presentan en la siguiente tabla (ver Tabla 8).

Tabla 8*Recomendaciones y sugerencias de los jueces expertos*

Profesional		Comentarios y sugerencias
Jueces expertos. Docencia e investigación		
1	Psicólogo	<i>“Es necesario hacer adecuaciones en la redacción, poner ejemplos, incluir más imágenes, acortar la historia de Santi, y al final colocar un apartado de sugerencias que pueden ser enviadas a un correo electrónico”.</i>
2	Psicóloga	<i>“Realicé sugerencias de redacción a fin de simplificar la información pensando en el público al que irá dirigido. En general considero que el manual está muy bien cuidado, las sugerencias realizadas son para facilitar la comprensión de los niños”.</i>
3	Psicóloga	<i>“Considero importante colocar que el manual es para niños, niñas y adolescentes”. También es importante contar con imágenes amigables y colocar esquemas que faciliten el entendimiento de los temas”.</i>
4	Psicóloga	<i>“Es necesario incluir a una enfermera dentro de los profesionales que brindan atención a estos pacientes. Hace falta fortalecer aspectos relacionados con la familia y los recursos psicológicos y colocar imágenes de la figura paterna”.</i>
5	Psicóloga	<i>“Excelente manual, con claridad gramatical y pertinencia de los temas”.</i>
Jueces expertos. Atención hospitalaria		
6	Médico	<i>“Me parece muy adecuado para los pacientes, no veo ningún inconveniente”.</i>
7	Nutrióloga	<i>“Sería bueno integrar técnicas de cocción de alimentos”.</i>
8	Psicóloga	<i>“Excelente manual con información acertada y funcional”.</i>

Nota. Elaboración propia

En cuanto a los cinco niños, niñas y adolescentes que participaron en la evaluación, sus características clínicas y demográficas se presentan en la Tabla 9.

Tabla 9*Características clínicas y demográficas de los niños, niñas y adolescentes*

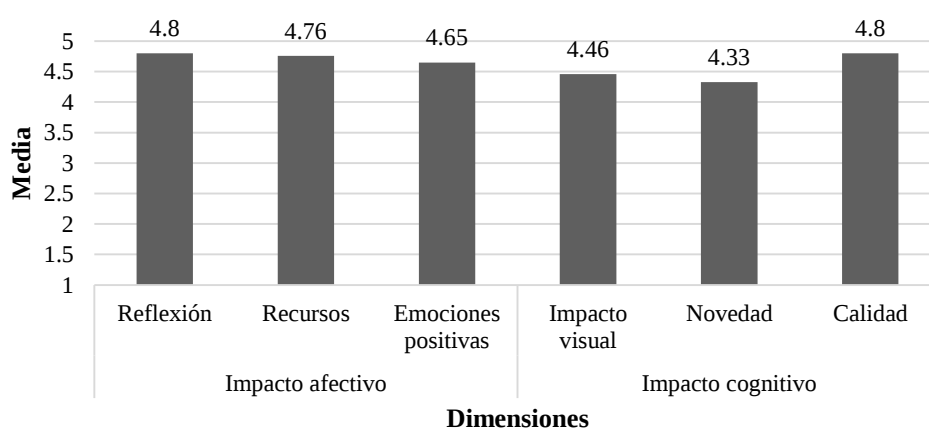
	Edad	Sexo	Grado escolar	Diagnóstico
1	11 años	Masculino	6 ^{to} de primaria	Ninguno
2	6 años	Masculino	1 ^{ero} de primaria	Ninguno
3	14 años	Femenino	1 ^{ero} de preparatoria	Síndrome Nefrótico
4	14 años	Masculino	1 ^{ero} de Secundaria	Insuficiencia Renal Crónica
5	8 años	Masculino	3 ^{ero} de primaria	Monorreno

Nota. Elaboración propia

Los resultados del impacto y características de los mensajes audiovisuales del manual en los niños, niñas y adolescentes se presentan en la Figura 7, en la cual se observan los puntajes promedio de cada dimensión. Posterior a ello, en la Tabla 10 se muestran las respuestas que dieron los participantes ante la pregunta del principal mensaje que les dejó el manual.

Figura 7

Impacto y características de los mensajes audiovisuales



Nota. Elaboración propia.

Tabla 10

Principal mensaje que les dejó el manual de intervención a los niños, niñas y adolescentes

Participantes		Mensaje
1	Masculino de 11 años	<i>“Que hay que tener una buena alimentación y hacer caso a los adultos para que no nos pase nada”</i>
2	Masculino de 6 años	<i>“Aprendí mucho de los órganos”</i>
3	Femenino de 14 años	<i>“Que hay que cuidarse para estar bien y sentirnos bien con nosotros mismos”</i>
4	Masculino de 14 años	<i>“Para el cuidado de mi salud”</i>
5	Masculino de 8 años	<i>Me gustó mucho, ¿puedo llevármelo a mi casa?</i>

Nota. Elaboración propia

Adecuaciones al manual

Tras la evaluación de los jueces expertos y de los niños, niñas y adolescentes se hicieron adecuaciones al lenguaje utilizado para facilitar el entendimiento de cada uno de los temas en la población de estudio. Asimismo, se afinó la portada del manual, se colocaron esquemas con colores, se incluyó el personaje de una enfermera, de la figura paterna y algunos esquemas e ilustraciones para motivar la lectura en los pacientes. Además, en la sección de alimentación se integraron algunas recomendaciones para la cocción de alimentos que poseen alto contenido de agua y fósforo. Finalmente, se agregó un apartado de sugerencias para que los pacientes escriban sus comentarios respecto a la intervención, o bien, puedan enviarlos a través de un correo electrónico que se les proporciona (ver manual en el Apéndice F).

Discusión

Para comenzar es importante señalar que el objetivo de este estudio se cumplió, ya que se diseñó y validó el manual de intervención para niños, niñas y adolescentes con ERC denominado “Un deseo para Santi” a través de la técnica de jueces expertos. Ahora bien, la relevancia de ello radica en que cuando se trabaja en contextos hospitalarios con pacientes pediátricos que tienen enfermedades crónicas es necesario que los profesionales de la salud mental cuenten con herramientas que les permitan a los pacientes comprender la situaciones graves y complejas a las que se enfrentan, ya que derivado de su escasa edad y experiencia, es posible que posean pocas habilidades para afrontar de manera adecuada la enfermedad (Hernández & Rabadán, 2014).

Por esa razón, el manual de intervención “Un deseo para Santi” posee un enfoque integral gracias a las aportaciones del equipo interdisciplinario que lo validó, es de fácil aplicación y de corta duración, cuenta con 9 sesiones destinadas a mejorar adherencia al tratamiento, recursos psicológicos y calidad de vida, para lograrlo se utilizaron distintas técnicas cognitivo conductuales adaptadas para la población de estudio.

Al respecto, de acuerdo con la literatura es importante que los materiales educativos se adapten a las necesidades de los pacientes y utilicen técnicas y estrategias que les proporcionen información adecuada a su edad, con un vocabulario sencillo para que el niño o niña entienda lo que le ocurre, genere un vínculo de confianza con el terapeuta, disminuya sus niveles de ansiedad e incertidumbre y cumpla las indicaciones del

tratamiento (Bunge et al., 2007; Hernández & Rabadán, 2014; Solís-Recéndiz & Rivera-Heredia, 2019), porque en el caso de la ERC cuando al paciente o la familia no les queda clara la gravedad de la enfermedad y además hay pocos o nulos síntomas, pueden no darle importancia e ignorar las recomendaciones médicas que dejan como consecuencia serias complicaciones de salud, incluso la muerte (Chávez-Iñiguez, 2014).

Asimismo, se recomienda que los materiales incluyan historias que les permitan a los pacientes comprender la situación grave en la que se encuentran, superando miedos e incluso modificando actitudes o creencias que tienen acerca de la enfermedad, del hospital y de los profesionales que los asisten. Además, si los protagonistas de los cuentos tienen edades equivalentes a las de los pacientes, es posible que los niños y las niñas se identifiquen con los personajes ficticios y concluyan que, al igual que el protagonista, sus problemas pueden ser resueltos (Hernández & Rabadán, 2014). En ese sentido, entre los aspectos más valorados por los jueces expertos de este estudio fue la creación del personaje principal “Santi” un niño de 11 años con ERC que está presente en todas las sesiones y comparte distintas situaciones y experiencias del padecimiento, lo cual de acuerdo con los niños, niñas y adolescentes les ayudó a entender la enfermedad y los cuidados que debían seguir durante el tratamiento.

Dichos hallazgos coinciden con otras investigaciones en población pediátrica en las que se han utilizado con éxito cortometrajes, historias y metáforas para facilitar el entendimiento de una enfermedad crónica o terminal (Espada et al., 2010; Guzmán-Carrillo & Rivera-Heredia, 2018; Hernández & Rabadán, 2014), además de algunos manuales para mejorar conductas de adherencia, alimentación y actividad física (Franco-Aguilar et al., 2018; Salazar et al., 2012; Valencia et al., 2016). Sin embargo, a diferencia de dichos materiales, el manual que aquí se presenta está diseñado para utilizarse no sólo con el paciente sino con su cuidador primario durante todas las sesiones del tratamiento.

Entre los aportes de este estudio destaca haber diseñado el manual bajo la supervisión constante de un equipo de trabajo conformado por expertos en psicología de la Salud. Además, haber contado con un equipo de jueces expertos de distintas áreas de la salud permitió enriquecer su contenido y abordar aspectos biológicos, psicológicos y sociales de la ERC que favorecen una atención integral y colaborativa.

Al respecto, Franco-Aguilar et al. (2018) señalan que la validación de los materiales debería ser obligatoria para garantizar la pertinencia de la información y evitar

comprensiones equivocadas o insuficientes que les restan eficacia a los mismos. Además, la validación facilita la difusión de los materiales y optimiza el uso de los recursos disponibles (Salazar et al., 2012). Por lo anterior, es necesario difundir el manual “Un deseo para Santi” para comprobar su eficacia en distintos escenarios hospitalarios del país, para que en un futuro se puedan realizar recomendaciones también a nivel internacional.

Dentro de las limitaciones de este estudio, se encuentra la participación de un solo médico y de una nutrióloga en el grupo de jueces expertos, por esa razón se recomienda que en futuros estudios de validación de materiales se integren más profesionales de estas especialidades para contar con observaciones adicionales que puedan enriquecer su contenido. Finalmente, como línea de investigación a futuro, se recomienda trabajar un manual para toda familia con el objetivo de facilitar procesos de entendimiento de la enfermedad, empatía, redes de apoyo y comunicación.

Conclusión

El trabajo con población pediátrica con ERC requiere que el terapeuta cuente con herramientas que sean entendibles y despierten el interés de los pacientes para modificar los pensamientos y emociones negativas que les genera el padecimiento. En ese sentido, se recomienda hacer uso de materiales que les permitan a los pacientes conectar con sus emociones y reconocer las fortalezas y habilidades que poseen para afrontar la situación en la que se encuentran, y con ello evitar complicaciones y/o consecuencias adversas de la enfermedad.

Sin embargo, es importante que los materiales se sometan a un proceso de validación para garantizar la calidad y pertinencia de la información. Al respecto, una de las aportaciones de este estudio fue el diseño y validación a través de jueces expertos del manual de intervención denominado “Un deseo para Santi”, cuya versión final cuenta con 9 sesiones y distintas técnicas cognitivo conductuales para mejorar adherencia al tratamiento, recursos psicológicos y calidad de vida en niños y niñas con ERC. Además, los resultados muestran la necesidad de generar un impacto positivo en la atención en salud de los niños, niñas y adolescentes con ERC de México a través de un trabajo interdisciplinario en el que se contemplen aspectos biológicos, psicológicos, ambientales, económicos y sociales de la enfermedad.

Capítulo 10. Estudio IV. Intervención cognitivo conductual “Un deseo para Santi”

Método

Tipo de estudio. Mixto y longitudinal.

Escenario. La investigación se realizó con pacientes con IRC que recibían atención médica en el servicio de Nefrología pediátrica del Hospital Infantil de Morelia, Michoacán México “Eva Sámano de López Mateos”. Se trata de un nosocomio de segundo nivel de atención, donde se reciben pacientes que requieren la atención de especialistas por presentar enfermedades delicadas, las cuales no podrían ser tratadas en un centro de salud local. De acuerdo con informes de la Secretaría de Salud (2019), en el año 2016 se atendieron cerca de 72 mil niños, niñas y adolescentes originarios de distintas partes del estado de Michoacán.

El área de Nefrología pediátrica cuenta con un servicio de consulta externa y hospitalización. Sin embargo, en el momento de la intervención, el tratamiento de hemodiálisis se brindaba en el Hospital Civil de Morelia “Dr. Miguel Silva” (sector público) y en la Clínica de Hemodiálisis Galeno (sector privado).

Participantes. Pacientes pediátricos con diagnóstico de IRC en tratamiento de hemodiálisis, con un rango de edad de 12 a 17 años del área de Nefrología Pediátrica del Hospital Infantil de Morelia, Michoacán, México.

Criterios de inclusión

- Pacientes de 12 a 17 años con diagnóstico de IRC y sus cuidadores primarios.
- Deseo de participar de forma voluntaria.

Criterios de exclusión

- Pacientes con diagnóstico de IRC y sus cuidadores que no deseen participar en la intervención.
- Comorbilidad de enfermedades crónicas.
- Tener diagnósticos o padecimientos que comprometan las capacidades cognitivas y comunicativas.

Criterios de eliminación

- Pacientes que no cumplan con el total de la intervención, o con al menos el 80% de las sesiones psicológicas.

Instrumentos (ver Apéndice E).

- **Autorregistros.** Sirven para registrar conductas de adherencia en: toma de medicamentos, indicaciones nutricionales y manejo de emociones. Las conductas se registran diariamente y se hace una evaluación de si cumplió o no con el registro de cada semana.
- **Diario de Campo.** Es un instrumento que sirve para describir y reflexionar sobre lo que se ha hecho en el día a día, se registran hechos importantes y se toman notas de conversaciones útiles, así como de las tareas pendientes (Kalpokaite & Radivojevic, 2019).
- **Cuestionario Sobre Calidad de Vida Pediátrica. PedsQL 4.0®.** Diseñado por Varnie et al. (2001). Reporte para adolescentes (edades 13-18). Está conformado por 23 reactivos que evalúan cuatro dimensiones: salud y actividades, emociones, cómo me llevo con los demás y la escuela. La confiabilidad global del instrumento es de $\alpha = .88$. Las opciones de respuesta son: *nunca (0)*, *casi nunca (1)*, *a veces (2)*, *frecuentemente (3)*, y *casi siempre (4)*. Las respuestas son codificadas en forma inversa y transformadas linealmente a una escala de 0-100 (0 =100, 1 =75, 2 =50, 3 =25, 4 =0), por lo que una calificación alta significa mejor CVRS.
- **Escalas de Recursos Psicológicos Individuales [RPI].** Diseñadas por Rivera-Heredia y Andrade-Palos (2006), adaptación infantil por Pedro & Villegas (2011). Cuenta con 23 reactivos que evalúan recursos afectivos, $\alpha = .84$, y recursos cognitivos, $\alpha = 0.77$. Las opciones de respuesta son: *siempre (4)*, *algunas veces (3)*, *rara vez (2)* y *nunca (1)*.
- **Escala de Relaciones Intrafamiliares [ERI].** Diseñada por Rivera-Heredia y Andrade Palos (2010) y adaptada por Ortega-Ferreira & Huerta-Araiza (2011). Posee 12 reactivos y tres dimensiones: unión y apoyo, $\alpha = .81$, expresión, $\alpha = .88$, y dificultades, $\alpha = 0.78$. Las opciones de respuesta son: *totalmente de acuerdo (5)*, *de acuerdo (4)*, *neutral ni de acuerdo ni en desacuerdo (3)*, *en desacuerdo (2)*, *totalmente en desacuerdo (1)*.
- **Entrevista de Carga del Cuidador de Zarit [ECCZ].** Diseñada por Alpuche et al. (2008). La escala cuenta con 22 reactivos y tres dimensiones: impacto del cuidado, $\alpha = .88$, relaciones interpersonales, $\alpha = .77$, y expectativas de autoeficacia, $\alpha = .64$.

La confiabilidad global del instrumento es de $\alpha = .90$. Las opciones de respuesta son: *nunca (0), rara vez (1), algunas veces (2), frecuentemente (3) siempre (4)*.

Diseño. Diseño de caso único, con medición pre-test, una intervención cognitivo conductual, una evaluación posterior y una evaluación de seguimiento (Kazdin, 2001).

Variables

Variable Independiente: intervención cognitivo conductual

Variables dependientes: la definición conceptual y operacional de cada una de las variables dependientes se muestran en la siguiente tabla (ver Tabla 11).

Tabla 11*Definición conceptual y operacional de las variables dependientes*

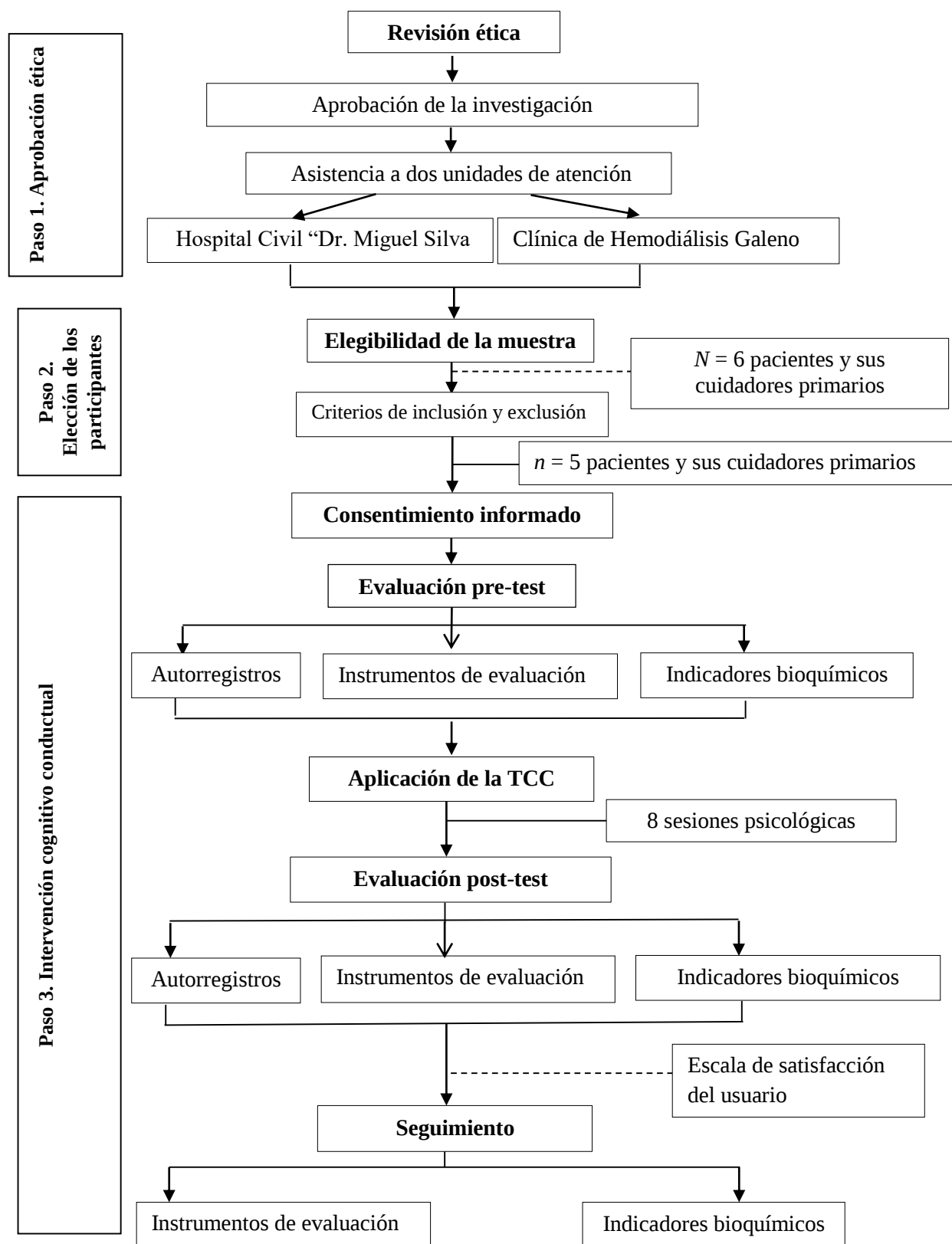
Variable	Definición conceptual	Definición operacional
Adherencia terapéutica	Conjunto de comportamientos efectivos para el cumplimiento de las prescripciones médicas que conllevan al control de la enfermedad (Soria et al., 2009).	Registros semanales que realizarán los niños, niñas y adolescentes con IRC en cuanto a: toma de medicamentos, indicaciones nutricionales y manejo de emociones.
Calidad de vida	Percepción subjetiva de bienestar general que resulta de la evaluación que hace el individuo de diversos dominios o áreas de su vida. Se trata de un constructo multidimensional, que incorpora aspectos tales como la salud física de la persona, su estado psicológico, grado de independencia, relaciones sociales, factores ambientales y creencias personales (López, 2012).	Respuestas que darán los cuidadores de los pacientes con IRC al cuestionario de Calidad de Vida Pediátrica (PedsQL).
Recursos psicológicos individuales	Son los elementos tangibles e intangibles que ayudan a manejar las diferentes situaciones de la vida. Se utilizan especialmente para enfrentar situaciones percibidas como problemáticas y generadoras de estrés (Rivera-Heredia & Andrade Palos 2006).	Resultado que se obtiene de las respuestas que darán los cuidadores de los pacientes con IRC a las escalas de Recursos Psicológicos afectivos y cognitivos
Recursos psicológicos familiares	Las “relaciones intrafamiliares” también llamados recursos psicológicos familiares, son las interconexiones que se dan entre los integrantes de cada familia. Incluye la percepción que se tiene del grado de unión familiar, del estilo de la familia para afrontar problemas, así como para expresar emociones, manejar las reglas de convivencia y adaptarse a las situaciones de cambio (Rivera-Heredia & Andrade Palos, 2010).	Respuestas que expresarán los cuidadores de los pacientes con IRC a partir de la aplicación de la Escala de Relaciones Intrafamiliares (ERI), al evaluar las interacciones familiares en tres áreas: unión y apoyo, expresión y dificultades.
Carga del cuidador	La carga es vista como la evaluación o percepción que el cuidador tiene acerca de las demandas del medio relacionadas con su rol como cuidador, y los recursos con los que cuenta para satisfacer dichas demandas (Alpuche et al., 2008).	Respuestas que darán los cuidadores de los pacientes pediátricos con IRC a la Entrevista de Carga del Cuidador de Zarit (ECCZ).

Nota. Elaboración propia.**Procedimiento**

En el siguiente diagrama de flujo (ver Figura 8) se detalla cada uno de los pasos de la fase de la intervención cognitivo conductual.

Figura 8

Diagrama de flujo con el procedimiento de la fase de intervención



Nota. Elaboración propia.

Como se muestra en la figura 8, el primer paso fue la aprobación del comité de Ética del Hospital Infantil de Morelia “Eva Sámano de López Mateos”. Posteriormente, se contactó al jefe de Nefrología del Hospital Civil de Morelia “Dr. Miguel Silva” y a la directora administrativa de la Clínica de Hemodiálisis Galeno quienes dieron su consentimiento para realizar la intervención cognitivo conductual.

Tras la autorización correspondiente se acudió a la clínica de hemodiálisis, se invitó a los pacientes con IRC y a sus cuidadores primarios que se encontraban en la sala de espera a que participaran en el estudio garantizándoles la confidencialidad de los datos, se les pidió que firmaran el consentimiento informado y que respondieran la batería de pruebas psicológicas. También se les explicó a los pacientes y a sus cuidadores cómo debían llenar y entregar los autorregistros de toma de medicamentos, alimentación y manejo de emociones.

La intervención psicológica se realizó mientras el paciente se encontraba en su sesión de hemodiálisis, había que esperar una hora después de su ingreso para evitar cualquier contaminación en su catéter. Cada sesión duró 40 minutos aproximadamente. Posteriormente, se trabajó en la sala de espera con el cuidador primario, quien recibió la misma información y entrenamiento que el paciente. Cabe destacar que en esta fase de la investigación también se tomaron notas en un diario de campo.

Se realizaron 8 sesiones y no 9 como se había planteado al inicio de la investigación debido a la pandemia de COVID-19. Sin embargo, en la sesión 8 se dieron dos temas para completar el programa. Posteriormente, se aplicó el post-test de las pruebas psicológicas y se les informó que se realizaría una sesión de seguimiento vía telefónica dos meses después. Finalmente, se les agradeció su participación y se les invitó a realizar una evaluación de satisfacción del usuario para rescatar cada una de las sugerencias de los participantes.

Análisis de los datos. Para realizar el análisis estadístico de los datos, se utilizó el paquete SPSS versión 20. Primeramente, se realizó una caracterización de los aspectos poblacionales y sociodemográficos; con herramientas estadísticas descriptivas como media, mediana y desviación estándar. Posteriormente, con el fin de determinar diferencias estadísticamente significativas entre los tres momentos de evaluación (pretest, posttest y seguimiento) en las variables de calidad de vida, recursos psicológicos individuales y

familiares, y la sobrecarga del cuidador se utilizaron pruebas no paramétricas: Friedman y Wilcoxon. Después se calculó el tamaño del efecto mediante el estadístico r (Field, 2013).

Posteriormente, se llevó a cabo un análisis intrasujeto a través del porcentaje de Cambio Clínico Objetivo [CCO] para evaluar la significancia clínica de los efectos del tratamiento (Lugo & Pérez, 2018). El CCO se obtiene a través de la diferencia entre la puntuación del post-test y el pre-test dividida entre el pre-test. Se consideraron clínicamente significativos los cambios mayores al 20% (Cardiel, 1994). Puede existir cambio positivo o negativo en virtud del tipo de variable que se esté analizando.

En cuanto a la variable de adherencia terapéutica se otorgaron puntajes a las respuestas y se sacaron porcentajes de cumplimiento de acuerdo a los criterios evaluados (Cooper, 2018). Respecto a la información cualitativa, se realizó un análisis por temas basado en el trabajo de Braun y Clark (2006) de las respuestas de los participantes al manual de intervención “Un deseo para Santi” y se colocó un esquema final con su respectiva explicación. Por su parte, las notas de campo se presentan a través de un análisis por categorías para facilitar su comprensión.

Consideraciones éticas

Para llevar a cabo la investigación se actuó conforme al reglamento de la Ley General de Salud en materia de Investigación para la Salud.

Según el título segundo. De los aspectos éticos de la investigación en seres humanos, en el capítulo I. De acuerdo con el artículo 14, en esta investigación se ha respetado la dignidad y protección de los derechos de los niños, niñas y adolescentes. También se ha respetado el artículo 114 del reglamento, ya que la investigación se efectuó por un profesional de la salud en este caso una psicóloga especializado en el área de Salud con experiencia de trabajo en un servicio de nefrología pediátrica, junto con el respaldo de un grupo de asesores especialistas en el tema.

En relación con el artículo 16 que señala la protección de privacidad del individuo de investigación. Cabe mencionar que este estudio es confidencial, sin embargo, los resultados podrían aparecer en una publicación científica, o ser divulgados en una reunión científica pero de una manera anónima.

Basándonos en el Capítulo III

Investigación en menores de edad o incapaces. De acuerdo con el artículo 36 señala que se deberá tener por escrito el consentimiento informado de quien ejerza la patria potestad o

representación legal del infante, para lo cual en este estudio se solicitó la carta de consentimiento informado por el padre y/o cuidador antes de iniciar con el estudio. En dicha carta se mencionó la justificación y los objetivos de la investigación, los procedimientos, los riesgos, los beneficios de participar en el estudio y la anonimidad de los datos.

Según el artículo 39 esta investigación se encuentra en el criterio de riesgo mínimo, sin beneficio directo al menor. Aunado a ello, antes de la ejecución de este proyecto se sometió al dictamen del Comité de Ética de Investigación de la Institución sede y de las otras instituciones participantes.

Resultados

A continuación, se presentan los resultados cuantitativos y cualitativos de la intervención cognitivo conductual “Un deseo para Santi”. En primer lugar, se muestran las características sociodemográficas de pacientes y cuidadores, los análisis estadísticos a nivel grupal e individual. Posteriormente, se presentan los hallazgos cualitativos del manual de intervención, y al final las notas de un diario de campo.

Resultados cuantitativos

Participaron cinco pacientes pediátricos con Insuficiencia Renal Crónica [IRC] en tratamiento de hemodiálisis y sus cuidadores primarios. Las características clínicas y sociodemográficas se muestran a continuación (ver Tabla 12).

Tabla 12*Características clínicas y demográficas de los pacientes con IRC y sus cuidadores primarios*

Variable	N=5	%
Paciente		
Sexo		
Masculino	1	20
Femenino	4	80
Edad (media)	14.6	
13 años	1	20
14 años	2	40
16 años	2	40
Escolaridad		
Primaria incompleta	2	40
Primaria completa	2	40
Preparatoria	1	20
Tiempo con el padecimiento (meses)		
0-11	1	20
12-24	2	40
≥25	2	40
Cuidador primario		
Mamá	4	80
Mamá y Papá	1	20
Edad (media)	40.8	
Escolaridad		
Primaria incompleta	1	20
Primaria completa	1	20
Secundaria	1	20
Carrera técnica	1	20
Ninguno	1	20

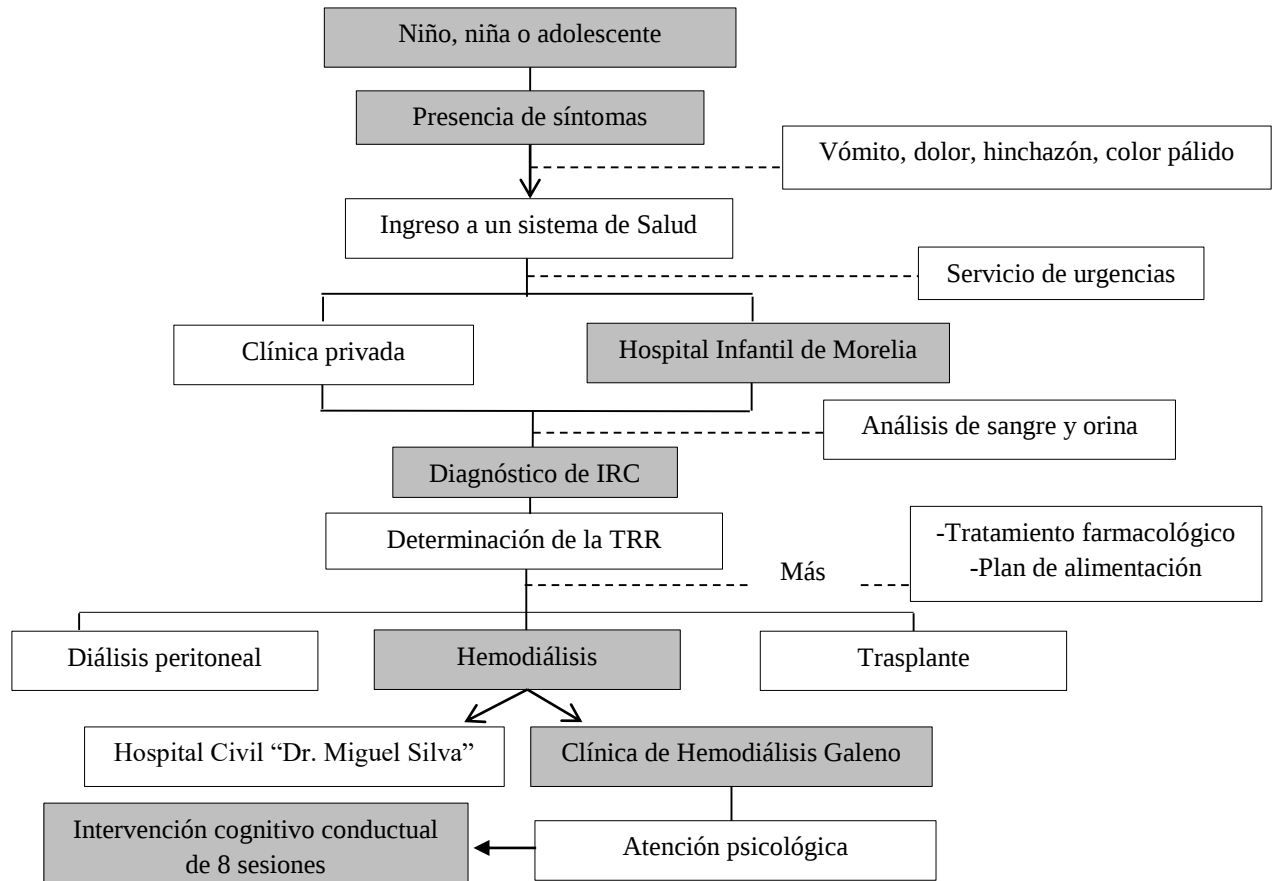
Nota. Elaboración propia.

Todos los participantes fueron originarios de Michoacán y reportaron residir en ese mismo estado, dos en el municipio de Cuitzeo, uno en Tzitzio, otro en Morelia y uno más en Contepec.

En cuanto a la detección de la IRC, los pacientes señalaron presentar síntomas como vómito, dolor, hinchazón y color pálido, lo cual provocó que buscaran atención médica. Algunos acudieron a una clínica privada y otros al Hospital Infantil de Morelia. Sin embargo, todos iniciaron TRR en el Hospital Infantil de Morelia. Algunos comenzaron con diálisis peritoneal pero a raíz de presentar complicaciones cambiaron a hemodiálisis. Para recibir este último tratamiento los pacientes acudían dos veces por semana a unidades de atención especializada como el Hospital Civil “Doctor Miguel Silva” y la Clínica de Hemodiálisis Galeno (ver figura 9).

Figura 9

Flujograma del proceso de detección y tratamiento de la IRC de los participantes



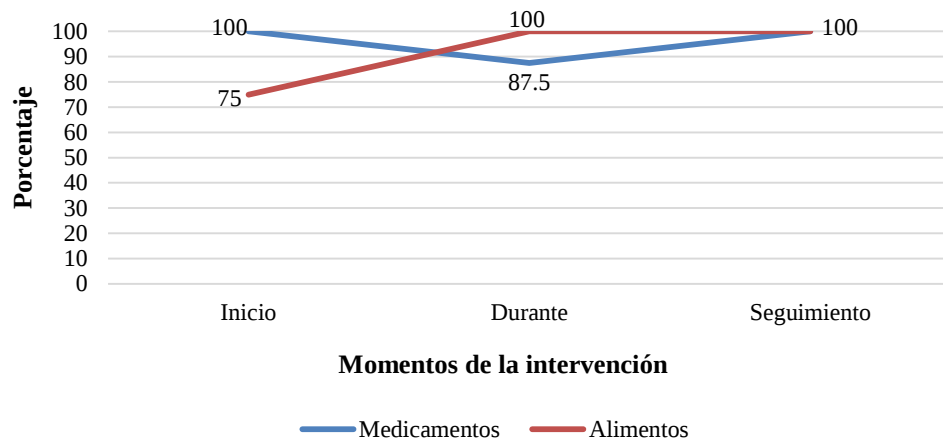
Nota. Elaboración propia.

Adherencia terapéutica

La evaluación de esta variable fue a través de autorregistros que se entregaban cada semana antes de comenzar la sesión psicológica. En total los pacientes tenían que cumplir con 24 registros (tres cada semana multiplicados por ocho sesiones). La siguiente figura muestra los porcentajes totales de cumplimiento de los autorregistros de medicamentos y alimentos al inicio, durante y en el seguimiento del tratamiento (ver Figura 10).

Figura 10

Porcentaje de cumplimiento de autorregistros

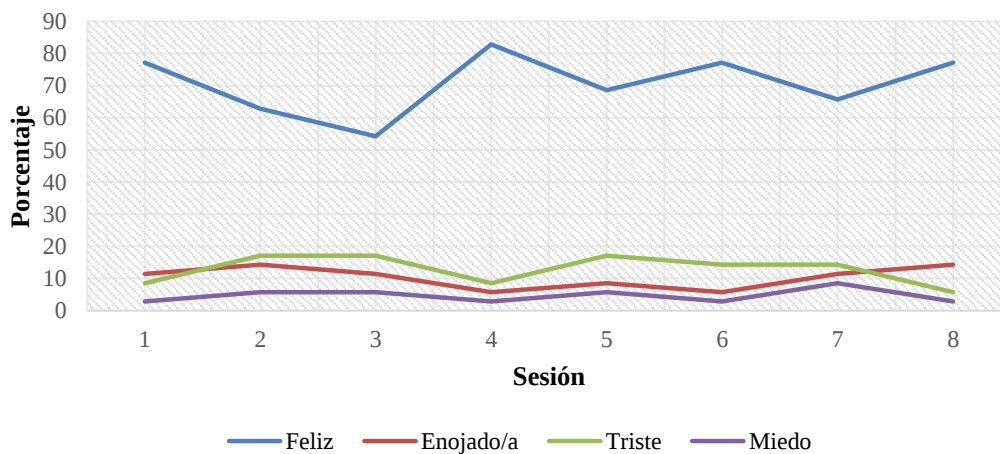


Nota. Porcentaje de cumplimiento de los autorregistros de medicamentos y alimentos al inicio, durante y en el seguimiento de la intervención.

Respecto a los registros de emociones, la siguiente figura muestra los porcentajes de ocurrencia de las principales emociones de los participantes a lo largo de la intervención (ver Figura 11).

Figura 11

Emociones de los participantes a lo largo de la intervención



Nota. Porcentajes de presencia de las emociones en el registro diario por semana durante la intervención.

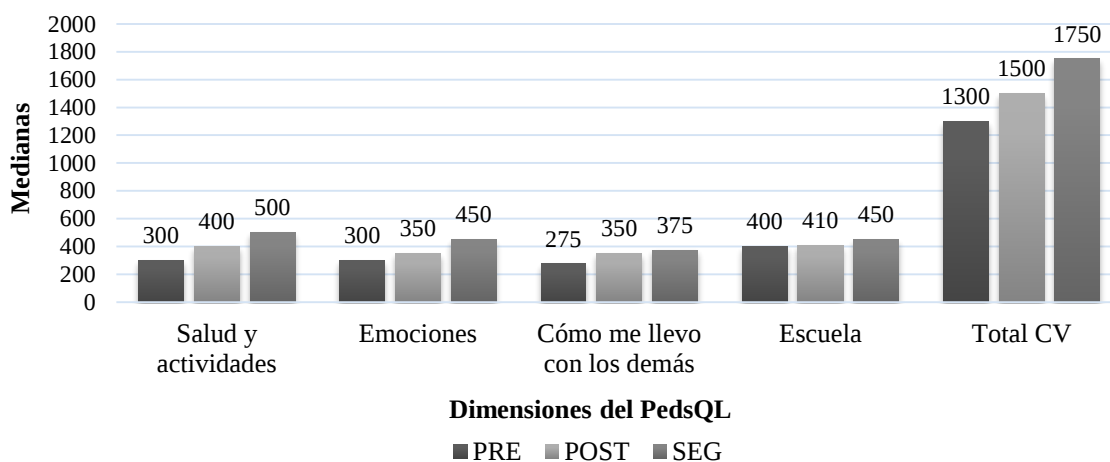
La Figura 11 muestra que la emoción más presente en los participantes fue felicidad, aunque también identificaron otras emociones como enojo, tristeza y miedo, estas mantuvieron puntajes bajos.

Calidad de Vida

Para comparar la percepción de calidad de vida de los participantes en las tres fases del tratamiento se utilizó el Cuestionario sobre Calidad de Vida Pediátrica [PedsQL]. En la Figura 12 se presentan los resultados de las medianas de cada una de las dimensiones del instrumento en su medición pre-test, post-test y seguimiento.

Figura 12

Calidad de Vida



Nota. Medianas de la variable de calidad de vida en su medición pre-test, post-test y seguimiento.

Para conocer si existían diferencias en los distintos momentos de evaluación se utilizaron pruebas no paramétricas. Primeramente, se utilizó la prueba de Friedman como prueba global y posteriormente se hicieron comparaciones por pares mediante la prueba de Wilcoxon. En calidad de vida se encontró que hubo diferencias significativas en la dimensión de emociones [$X^2 = 7.60$, $gl = 2.00$, $p = .02$], y en la evaluación total del instrumento [$X^2 = 10.0$, $gl = 2.00$, $p = .00$]. En las comparaciones pos hoc, los resultados mostraron una mejora significativa y con tamaño del efecto grande en el estado emocional entre el post-test y el seguimiento [$z = -2.03$, $p = .04$, $r = -.91$]. Además de una mejora significativa y con un tamaño del efecto grande entre el pre-test y el post-test en la calidad de vida global [$z = -2.04$, $p = .04$, $r = -.91$], y una mejora significativa y con un tamaño del efecto grande en la misma variable entre el post-test y el seguimiento [$z = -2.02$, $p = .04$, $r = -.90$] (ver Tabla 13, 14 y 15).

Tabla 13*Comparación de medianas de Calidad de Vida en medición pre-test y post-test*

	Pre-test	Post-test					
Dimensión	Mdn	Mdn	T	gl	Z	p	r
Salud y actividades	300	400	1.50	15.0	-1.62	0.10	-0.72
Emociones	300	350	5.50	15.0	-0.54	0.58	-0.24
Cómo me llevo con los demás	275	350	1.00	15.0	-1.76	0.07	-0.78
Escuela	400	410	0.00	6.0	-1.63	0.10	-0.73
Total CV	1300	1500	0.00	15.0	-2.04	0.04*	-0.91

Nota. r = tamaño del efecto: 0.3 tamaño de efecto pequeño a medio, 0.5 tamaño de efecto grande**p* < .05**Tabla 14***Comparación de medianas de Calidad de Vida en medición post-test y seguimiento*

	Post-test	Seguimiento					
Dimensión	Mdn	Mdn	T	gl	Z	p	r
Salud y actividades	400	500	0.00	10.0	-1.82	0.06	-0.81
Emociones	350	450	0.00	15.0	-2.03	0.04*	-0.91
Cómo me llevo con los demás	350	375	0.00	6.00	-1.63	0.10	-0.73
Escuela	410	450	0.00	1.00	-1.00	0.31	-0.44
Total CV	1500	1750	0.00	15.0	-2.02	0.04*	-0.90

Nota. r = tamaño del efecto: 0.3 tamaño de efecto pequeño a medio, 0.5 tamaño de efecto grande**p* < .05

Tabla 15

Comparación de medianas de Calidad de Vida en medición pre-test y seguimiento

	<u>Pre-test</u>	<u>Seguimiento</u>					
Dimensión	Mdn	Mdn	T	gl	Z	p	r
Salud y actividades	300	500	1.00	15.0	-1.75	0.08	-0.78
Emociones	300	450	0.00	15.0	-2.03	0.04*	-0.91
Cómo me llevo con los demás	275	375	1.00	15.0	-1.76	0.07	-0.78
Escuela	400	450	0.00	6.00	-1.60	0.10	-0.71
Total CV	1300	1750	0.00	15.0	-2.02	0.04*	-0.90

Nota. r = tamaño del efecto: 0.3 tamaño de efecto pequeño a medio, 0.5 tamaño de efecto grande

* $p < .05$

Recursos Psicológicos

La evaluación de los recursos psicológicos se hizo a nivel individual y familiar.

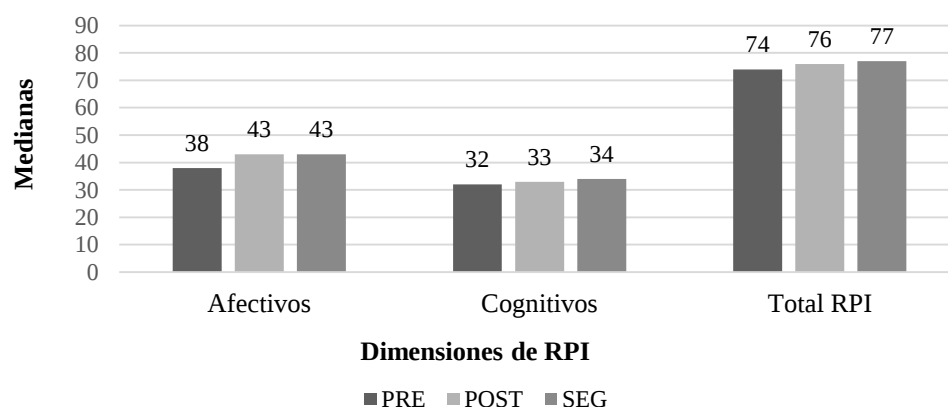
• Recursos Psicológicos Individuales

Para evaluar los Recursos Psicológicos Individuales [RPI] antes, después y en el seguimiento de la intervención se utilizaron las escalas de recursos afectivos y cognitivos.

La Figura 13 muestra los puntajes de las medianas cada dimensión del instrumento.

Figura 13

Recursos Psicológicos Individuales



Nota. Medianas de Recursos Psicológicos Individuales en su medición pre-test, post-test y seguimiento.

Los resultados de la prueba de Friedman mostraron cambios estadísticamente significativos en la evaluación total del instrumento [$X^2 = 7.60$, $gl = 2.00$, $p = .02$]. En las comparaciones pos hoc, los resultados mostraron una mejora significativa y con un tamaño del efecto grande entre el pre-test y el post-test del total de los recursos psicológicos individuales [$z = -2.02$, $p = .04$, $r = -.90$], y una mejora significativa y con un tamaño del efecto grande en la misma variable entre el pre-test y el seguimiento [$z = -2.02$, $p = .04$, $r = -.90$] (ver Tabla 16, 17 y 18).

Tabla 16

Comparación de medianas de Recursos Psicológicos Individuales en medición pre-test y post-test

	Pre-test	Post-test					
Dimensión	Mdn	Mdn	T	gl	Z	P	r
Afectivos	38.0	43.0	3.00	15.0	-1.21	0.22	-0.54
Cognitivos	32.0	33.0	0.00	6.00	-1.60	0.10	-0.71
Total RPI	74.0	76.0	0.00	15.0	-2.02	0.04*	-0.90

Nota. r = tamaño del efecto: 0.3 tamaño de efecto pequeño a medio, 0.5 tamaño de efecto grande

* $p < .05$

Tabla 17

Comparación de medianas de Recursos Psicológicos Individuales en medición post-test y seguimiento

	Post-test	Seguimiento					
Dimensión	Mdn	Mdn	T	Gl	Z	p	r
Afectivos	43.0	43.0	3.00	10.0	-0.75	0.45	-0.33
Cognitivos	33.0	34.0	0.00	10.0	-1.84	0.06	-0.82
Total RPI	76.0	77.0	6.00	15.0	-0.41	0.68	-0.18

Nota. r = tamaño del efecto: 0.3 tamaño de efecto pequeño a medio, 0.5 tamaño de efecto grande

* $p < .05$

Tabla 18

Comparación de medianas de Recursos Psicológicos Individuales en medición pre-test y seguimiento

	Pre-test	Seguimiento					
Dimensión	Mdn	Mdn	T	Gl	Z	p	r
Afectivos	38.0	43.0	1.50	10.0	-1.30	0.19	-0.58
Cognitivos	32.0	34.0	0.00	10.0	-1.82	0.06	-0.81
Total RPI	74.0	77.0	0.00	15.0	-2.02	0.04*	-0.90

Nota. r = tamaño del efecto: 0.3 tamaño de efecto pequeño a medio, 0.5 tamaño de efecto grande

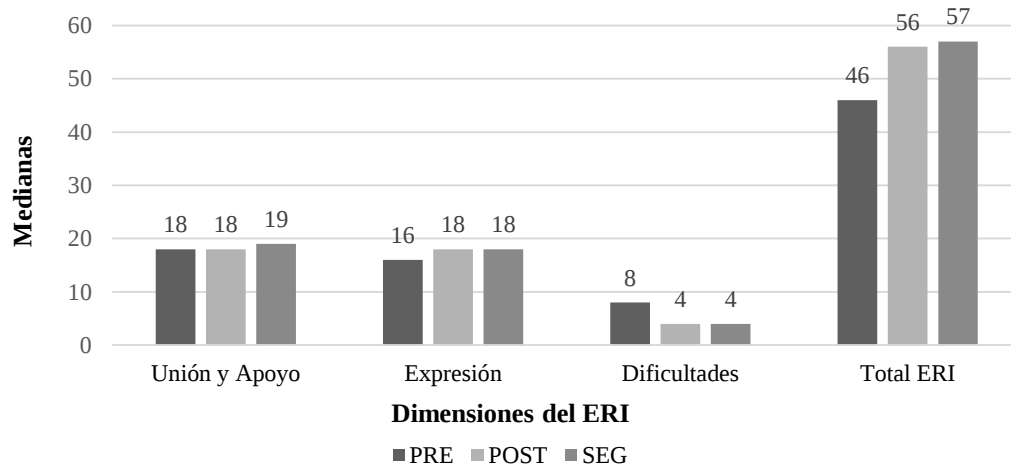
* $p < .05$

• Recursos Psicológicos Familiares

La evaluación de esta variable se realizó a través de la Escala de Relaciones Intrafamiliares [ERI]. Los resultados de las medianas de cada una de las dimensiones que conforman el instrumento se muestran en la siguiente figura (ver Figura 14).

Figura 14

Recursos Psicológicos Familiares



Nota. Medias de la variable de recursos psicológicos familiares en su medición pre-test, post-test y seguimiento.

Los resultados de la prueba de Friedman mostraron cambios estadísticamente significativos en la dimensión de manejo de dificultades [$X^2 = 10.0$, $gl = 2.00$, $p = .00$], y en la evaluación total del instrumento [$X^2 = 7.68$, $gl = 2.00$, $p = .02$]. En las comparaciones

pos hoc, los resultados mostraron una mejora significativa y con un tamaño del efecto grande entre el pre-test y el post-test en el manejo de las dificultades [$z = -2.02$, $p = .04$, $r = -.90$], una mejora significativa y con un tamaño del efecto grande entre el pre-test y el seguimiento en el manejo de dificultades [$z = -2.02$, $p = .04$, $r = -.90$] y una mejora significativa y con un tamaño del efecto grande entre el pre-test y el seguimiento en la evaluación total del instrumento [$z = -2.03$, $p = .04$, $r = -.91$] (ver Tabla 19, 20 y 21).

Tabla 19

Comparación de medianas de Relaciones Intrafamiliares en medición pre-test y post-test

	Pre-test	Post-test					
Dimensión	Mdn	Mdn	T	gl	Z	p	r
Unión y Apoyo	18.0	18.0	1.00	3.00	-0.44	0.65	-0.19
Expresión	16.0	18.0	2.50	10.0	-0.92	0.35	-0.41
Dificultades	8.00	4.00	0.00	15.0	-2.02	0.04*	-0.90
Total ERI	46.0	56.0	1.00	15.0	-1.75	0.08	-0.78

Nota. r = tamaño del efecto: 0.3 tamaño de efecto pequeño a medio, 0.5 tamaño de efecto grande

* $p < .05$

Tabla 20

Comparación de medianas de Relaciones Intrafamiliares en medición post-test y seguimiento

	Post-test	Seguimiento					
Dimensión	Mdn	Mdn	T	gl	Z	p	r
Unión y Apoyo	18.0	19.0	0.00	10.0	-1.82	0.06	-0.81
Expresión	18.0	18.0	0.00	3.00	-1.41	0.15	-0.63
Dificultades	4.00	4.00	0.00	0.00	0.00	1.00	0.00
Total ERI	56.0	57.0	0.00	10.0	-1.82	0.06	-0.81

Nota. r = tamaño del efecto: 0.3 tamaño de efecto pequeño a medio, 0.5 tamaño de efecto grande

* $p < .05$

Tabla 21

Comparación de medianas de Evaluación de Relaciones Intrafamiliares en medición pre-test y seguimiento

	Pre-test	Seguimiento					
Dimensión	Mdn	Mdn	T	gl	Z	p	r
Unión y Apoyo	18.0	19.0	1.00	10.0	-1.46	0.14	-0.63
Expresión	16.0	18.0	2.50	15.0	1.35	0.17	-0.60
Dificultades	8.00	4.00	0.00	15.0	-2.02	0.04*	-0.90
Total ERI	46.0	57.0	0.00	15.0	-2.03	0.04*	-0.91

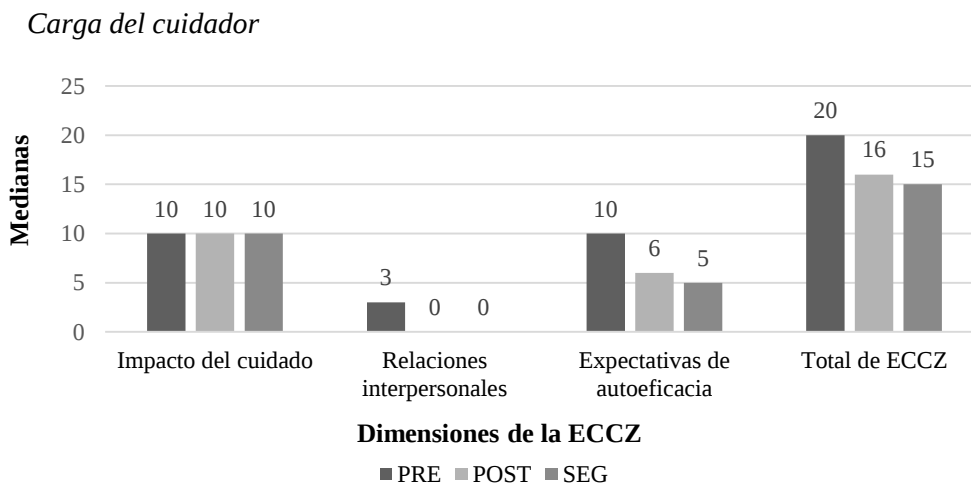
Nota. r = tamaño del efecto; 0.3 tamaño de efecto pequeño a medio, 0.5 tamaño de efecto grande

* $p < .05$

Carga del cuidador primario

Para comparar la carga del cuidador en las distintas mediciones de la intervención se utilizó la Entrevista de Carga del Cuidador de Zarit [ECCZ]. En la Figura 15 se presentan los resultados de las medianas de cada una de las dimensiones que conforman el instrumento, en la medición pre-test, post-test y seguimiento.

Figura 15



Nota. Medianas de la variable de carga del cuidador en su medición pre-test, post-test y seguimiento.

Los resultados de Friedman señalaron cambios significativos en la evaluación total del cuestionario [$X^2 = 10.0$, $gl = 2.00$, $p = .00$]. En las comparaciones pos hoc, los resultados mostraron una mejora significativa y con un tamaño del efecto grande entre el pre-test y el

post-test en el total de la carga del cuidador [$z = -2.03$, $p = .04$, $r = -.91$], y una mejora significativa y con un tamaño del efecto grande en la misma variable entre el post-test y el seguimiento [$z = -2.04$, $p = .04$, $r = -.91$], y una mejora significativa y con un tamaño del efecto grande en la misma variable entre el pre-test y el seguimiento [$z = -2.02$, $p = .04$, $r = -.90$] (ver Tabla 22, 23 y 24).

Tabla 22

Comparación de medianas de la Carga del Cuidador en medición pre-test y post-test

	Pre-test	Post-test					
Dimensión	Mdn	Mdn	T	gl	Z	p	r
Impacto del cuidado	10.0	10.0	0.00	10.0	-1.84	0.06	-0.82
Relaciones interpersonales	3.00	0.00	2.00	6.00	-0.57	0.56	-0.25
Expectativas de autoeficacia	10.0	6.00	0.00	10.0	-1.84	0.06	-0.82
Total SC	20.0	16.0	0.00	15.0	-2.03	0.04*	-0.91

Nota. r = tamaño del efecto: 0.3 tamaño de efecto pequeño a medio, 0.5 tamaño de efecto grande

* $p < .05$

Tabla 23

Comparación de medianas de la Carga del Cuidador en medición post-test y seguimiento

	Post-test	Seguimiento					
Dimensión	Mdn	Mdn	T	gl	Z	p	r
Impacto del cuidado	10.0	10.0	0.00	10.0	-1.82	0.06	-0.81
Relaciones interpersonales	0.00	0.00	0.00	1.00	-1.00	0.31	-0.44
Expectativas de autoeficacia	6.00	5.00	0.00	10.0	-1.81	0.06	-0.81
Total SC	16.0	15.0	0.00	15.0	-2.04	0.04*	-0.91

Nota. r = tamaño del efecto: 0.3 tamaño de efecto pequeño a medio, 0.5 tamaño de efecto grande

* $p < .05$

Tabla 24*Comparación de medianas de la Carga del cuidador en medición pre-test y seguimiento*

	Pre-test	Seguimiento					
Dimensión	Mdn	Mdn	T	gl	Z	p	r
Impacto del cuidado	10.0	10.0	0.00	10.0	-1.84	0.06	-0.82
Relaciones interpersonales	3.00	0.00	0.00	6.00	-1.63	0.10	-0.73
Expectativas de autoeficacia	10.0	5.00	0.00	10.0	-1.84	0.06	-0.82
Total SC	20.0	15.0	0.00	15.0	-2.02	0.04*	-0.90

Nota. r = tamaño del efecto: 0.3 tamaño de efecto pequeño a medio, 0.5 tamaño de efecto grande

* $p < .05$

Análisis Intrasueto a través de Cambio Clínico Objetivo

A continuación, se muestra un análisis de cada paciente en el que se muestra la historia de la enfermedad y el porcentaje de Cambio Clínico Objetivo [CCO] de cada una de las variables de estudio. Es importante recordar que puede existir cambio positivo o negativo en virtud del tipo de variable que se esté analizando.

Paciente 1

La paciente 1, femenino de 16 años, originaria de Contepec, Michoacán, señaló que le detectaron la IRC tras presentar un cuadro de neumonía y haber estado hospitalizada durante una semana en el Hospital Infantil de Morelia. Como parte de los antecedentes de la enfermedad, mencionó que cuando tenía 4 años le detectaron hiperplasia suprarrenal, pero nunca presentó síntomas, razón por la cual no contaba con tratamiento. Al momento de la intervención psicológica tenía un mes con el diagnóstico y una semana bajo tratamiento de hemodiálisis. En seguida, se muestran los resultados del porcentaje de CCO de cada una de las variables psicológicas evaluadas (ver Tabla 25).

Tabla 25

Comparación de CCO en medición pre, post evaluación y seguimiento de la paciente 1 y su cuidador primario

Instrumento	Puntaje		%	Puntaje		%	Puntaje		%	
	PRE	POST	CCO	POST	SEG	CCO	PRE	SEG	CCO	
Paciente 1										
CV	Salud y actividades	200	400	1*	400	425	0.06	200	425	1.12*
	Emociones	375	450	0.2*	450	475	0.05	375	475	0.26*
	Cómo me llevo con los demás	275	200	-0.27*	200	250	0.25*	275	250	-0.09
	Sobre la escuela	450	450	0	450	450	0	450	450	0
	Total de CV	1300	1500	0.15	1500	1600	0.06	1300	1600	0.23*
RPI	R. Afectivos	38	45	0.18	45	43	-0.04	38	43	0.13
	R. Cognitivos	36	36	0	36	36	0	36	36	0
	Total de RPI	74	81	0.09	81	79	-0.02	74	79	0.06
ERI	Unión y apoyo	16	16	0	16	19	0.18	16	19	0.18
	Expresión	16	16	0	16	17	0.06	16	17	0.06
	Dificultades	8	4	-0.5*	4	4	0	8	4	-0.5*
	Total ERI	46	50	0.08	50	54	0.08	46	54	0.17
Cuidador 1										
ECZ	Impacto del cuidado	10	10	0	10	10	0	10	10	0
	Relaciones interpersonales	0	0	0	0	0	0	0	0	0
	Expectativas de autoeficacia	10	6	-0.4*	6	5	-0.16	10	5	-0.5*
	Total ECZ	20	16	-0.2*	16	15	-0.06	20	15	-0.25*

Nota. CV = Calidad de Vida; RPI = Recursos Psicológicos Individuales; ERI = Evaluación de Relaciones Intrafamiliares; ECCZ = Entrevista de Carga del Cuidador de Zarit; CCO% = Cambio Clínico Objetivo en porcentaje.

* $\geq 20\%$ de cambio positivo o negativo en virtud del tipo de variable. El color gris oscuro resalta los cambios que tienen significancia clínica a favor de la hipótesis, y los de color gris claro los que la rechazan.

Como se puede ver en la Tabla 25, la paciente 1 muestra CCO favorables en las dimensiones: “salud y actividades” y “emociones” correspondientes a la evaluación de calidad de vida. Respecto a los recursos familiares, se observan también CCO favorables en la dimensión de “dificultades” porque disminuyeron. En cuanto a la carga del cuidador, se observan CCO favorables en la dimensión “expectativas de autoeficacia” y en la evaluación total.

Paciente 2

La paciente 2, femenina de 14 años, originaria de Tzitzio, Michoacán, señaló que como parte de la enfermedad presentó síntomas como color pálido y vómitos, razón por la cual

su madre buscó atención médica en una clínica privada y tras el diagnóstico de IRC comenzaron el tratamiento de diálisis peritoneal en el Hospital Infantil de Morelia, pero después de tres meses por complicaciones y mucho dolor los médicos decidieron cambiarla a hemodiálisis, tratamiento con el que tenía 6 años al momento de la intervención psicológica. A continuación, se muestran los resultados del porcentaje de CCO de cada una de las variables psicológicas evaluadas (ver Tabla 26).

Tabla 26

Comparación de CCO en medición pre, post evaluación y seguimiento de la paciente 2 y su cuidador primario

Instrumento		Puntaje		%	Puntaje		%	Puntaje		%
		PRE	POST	CCO	POST	SEG	CCO	PRE	SEG	CCO
Paciente 2										
CV	Salud y actividades	300	400	0.33*	400	500	0.25*	300	500	0.66*
	Emociones	275	200	-0.27*	200	450	1.25*	275	450	0.63*
	Cómo me llevo con los demás	225	325	0.44*	325	325	0	225	325	0.44*
	Sobre la escuela	400	450	0.12	450	450	0	400	450	0.12
	Total de CV	1200	1375	0.14	1375	1725	0.25*	1200	1725	0.43*
RPI	R. Afectivos	42	43	0.02	43	43	0	42	43	0.02
	R. Cognitivos	33	33	0	33	34	0.03	33	34	0.03
	Total de RPI	75	76	0.01	76	77	0.01	75	77	0.02
ERI	Unión y apoyo	19	14	-0.26*	14	18	0.28*	19	18	-0.05
	Expresión	20	17	-0.15	17	18	0.05	20	18	-0.1*
	Dificultades	4	6	0.5*	6	5	-0.16	4	5	0.25*
	Total ERI	53	50	-0.05	50	55	0.1	53	55	0.03
Cuidador 2										
ECZ	Impacto del cuidado	34	31	-0.08	31	25	-0.19	34	25	-0.26*
	Relaciones interpersonales	9	12	0.33*	12	4	-0.66*	9	4	-0.55*
	Expectativas de autoeficacia	10	7	-0.3*	7	4	-0.42*	10	4	-0.6*
	Total ECZ	53	50	-0.05	50	33	-0.34*	53	33	-0.37*

Nota. CV = Calidad de Vida; RPI = Recursos Psicológicos Individuales; ERI = Evaluación de Relaciones Intrafamiliares; ECCZ = Entrevista de Carga del Cuidador de Zarit; CCO% = Cambio Clínico Objetivo en porcentaje.

* $\geq 20\%$ de cambio positivo o negativo en virtud del tipo de variable. El color gris oscuro resalta los cambios que tienen significancia clínica a favor de la hipótesis, y los de color gris claro los que la rechazan.

En la paciente 2 se observan CCO favorables a raíz de la intervención en la medición post-test y en el seguimiento de las dimensiones: “salud y actividades”, “cómo me llevo con los demás” y “emociones” correspondientes a la evaluación de calidad de

vida. Sin embargo, hubo CCO negativos en “unión y apoyo” y en el “manejo de las dificultades”. Respecto a la carga del cuidador, hubo un CCO favorable de decremento en todas sus dimensiones.

Paciente 3

La paciente 3, femenino de 14 años, originaria de Santiago Undameo, Michoacán, señaló que los síntomas de la enfermedad que presentó fueron tomar mucha agua e hinchazón en el abdomen, razón por la cual sus padres buscaron atención médica en el Hospital Infantil de Morelia. Al momento de la intervención psicológica la paciente contaba con cuatro años con el diagnóstico de IRC y tratamiento de hemodiálisis desde el inicio de la enfermedad. En seguida, se muestran los resultados del porcentaje de CCO de cada una de las variables psicológicas evaluadas (ver Tabla 27).

Tabla 27

Comparación de CCO en medición pre, post evaluación y seguimiento de la paciente 3 y su cuidador primario

Instrumento		Puntaje		%	Puntaje		%	Puntaje		%
		PRE	POST	CCO	POST	SEG	CCO	PRE	SEG	CCO
Paciente 3										
CV	Salud y actividades	750	700	-0.06	700	700	0	750	700	-0.06
	Emociones	300	350	0.16	350	450	0.28*	300	450	0.5*
	Cómo me llevo con los demás	175	350	1*	350	375	0.07	175	375	1.14*
	Sobre la escuela	275	300	0.09	300	300	0	275	300	0.09
	Total de CV	1500	1700	0.13	1700	1825	0.07	1500	1825	0.21*
RPI	R. Afectivos	35	33	-0.05	33	35	0.06	35	35	0
	R. Cognitivos	26	31	0.19	31	34	0.09	26	34	0.30*
	Total de RPI	61	64	0.04	64	69	0.07	61	69	0.13
ERI	Unión y apoyo	14	18	0.28*	18	19	0.05	14	19	0.35*
	Expresión	13	20	0.53*	20	20	0	13	20	0.53*
	Dificultades	13	8	-0.38*	8	6	-0.25*	13	6	-0.53*
	Total ERI	36	56	0.55*	56	57	0.01	36	57	0.58*
Cuidador 3										
ECZ	Impacto del cuidado	10	2	-0.8*	2	1	-0.5*	10	1	-0.9*
	Relaciones interpersonales	3	0	-1*	0	0	0	3	0	-1*
	Expectativas de autoeficacia	6	6	0	6	6	0	6	6	0
	Total ECZ	19	8	-0.57*	8	7	-0.12	19	7	-0.63*

Nota. CV = Calidad de Vida; RPI = Recursos Psicológicos Individuales; ERI = Evaluación de Relaciones Intrafamiliares; ECCZ = Entrevista de Carga del Cuidador de Zarit; CCO% = Cambio Clínico Objetivo en porcentaje.

* $\geq 20\%$ de cambio positivo o negativo en virtud del tipo de variable. El color gris oscuro resalta los cambios que tienen significancia clínica a favor de la hipótesis, y los de color gris claro los que la rechazan.

Como se observa en la Tabla 27, la paciente mostró CCO en la variable de calidad de vida, de manera específica en la dimensión “cómo me llevo con los demás” y “emociones”, así como en cada una de las dimensiones de recursos familiares que evalúa el ERI. Además, se encontraron CCO favorables en la evaluación de carga del cuidador.

Paciente 4

La paciente 4, femenina de 13 años, originaria de Cuitzeo, Michoacán, señaló que los síntomas que presentó fueron palidez, labios blancos y color amarillo por los cuales sus padres buscaron atención médica en el Hospital Infantil de Morelia. Al momento de la intervención psicológica la paciente tenía dos años con el diagnóstico de IRC, comenzó

con tratamiento de diálisis peritoneal pero después de dos meses presentó complicaciones y los médicos decidieron cambiarla a hemodiálisis. A continuación, se muestran los resultados del porcentaje de CCO de cada una de las variables psicológicas evaluadas (ver Tabla 28).

Tabla 28

Comparación de CCO en medición pre, post evaluación y seguimiento de la paciente 4 y su cuidador primario

Instrumento		Puntaje		%	Puntaje		%	Puntaje		%
		PRE	POST	CCO	POST	SEG	CCO	PRE	SEG	CCO
Paciente 4										
CV	Salud y actividades	0	300	0	300	375	0.25*	0	375	0
	Emociones	300	350	0.16	350	475	0.35*	300	475	0.58*
	Cómo me llevo con los demás	300	400	0.33*	400	400	0	300	400	0.33*
	Sobre la escuela	400	450	0.12	450	500	0.11	400	500	0.25*
	Total de CV	1000	1500	0.5*	1500	1750	0.16	1000	1750	0.75*
RPI	R. Afectivos	38	44	0.15	44	43	-0.02	38	43	0.13
	R. Cognitivos	26	34	0.30*	34	36	0.05	26	36	0.38*
	Total de RPI	64	78	0.21*	78	79	0.01	64	79	0.23*
ERI	Unión y apoyo	18	18	0	18	20	0.11	18	20	0.11
	Expresión	15	18	0.2*	18	18	0	15	18	0.2*
	Dificultades	12	4	-0.66*	4	4	0	12	4	-0.66*
	Total ERI	43	56	0.30*	56	58	0.03	43	58	0.34*
Cuidador 4										
ECZ	Impacto del cuidado	14	12	-0.14	12	10	-0.16	14	10	-0.28*
	Relaciones interpersonales	4	1	-0.75*	1	1	0	4	1	-0.75*
	Expectativas de autoeficacia	12	8	-0.33*	8	6	-0.25*	12	6	-0.5*
	Total ECZ	30	21	-0.3*	21	17	-0.19	30	17	-0.43*

Nota. CV = Calidad de Vida; RPI = Recursos Psicológicos Individuales; ERI = Evaluación de Relaciones Intrafamiliares; ECCZ = Entrevista de Carga del Cuidador de Zarit; CCO% = Cambio Clínico Objetivo en porcentaje.

* $\geq 20\%$ de cambio positivo o negativo en virtud del tipo de variable. El color gris oscuro resalta los cambios que tienen significancia clínica a favor de la hipótesis, y los de color gris claro los que la rechazan.

Como se observa en la Tabla 28, la paciente mostró CCO favorables en las dimensiones de calidad de vida, recursos psicológicos individuales y familiares, de manera específica en “expresión” y “manejo de las dificultades”. Respecto a la carga del cuidador, hubo un CCO favorable de decremento en todas sus dimensiones.

Paciente 5

El paciente 5, masculino de 16 años, originario de Cuitzeo, Michoacán, señaló que los síntomas que presentó como parte de la enfermedad fueron dolor e infección en el estómago y que fue en el hospital infantil donde le otorgaron el diagnóstico de IRC. Al momento de la intervención psicológica el paciente tenía un año con el padecimiento y se encontraba en tratamiento de hemodiálisis, también comentó que comenzó con diálisis peritoneal pero dos meses tras presentar algunas complicaciones le hicieron el cambio a hemodiálisis. En seguida, se muestran los resultados del porcentaje de CCO de cada una de las variables psicológicas evaluadas (ver Tabla 29).

Tabla 29

Comparación de CCO en medición pre, post evaluación y seguimiento del paciente 5 y su cuidador primario

Instrumento		Puntaje		%	Puntaje		%	Puntaje		%
		PRE	POST	CCO	POST	SEG	CCO	PRE	SEG	CCO
Paciente 5										
CV	Salud y actividades	525	575	0.09	575	625	0.08	525	625	0.19
	Emociones	350	325	-0.07	325	425	0.30*	350	425	0.21*
	Cómo me llevo con los demás	300	450	0.5*	450	500	0.11	300	500	0.66*
	Sobre la escuela	400	400	0	400	400	0	400	400	0
	Total de CV	1575	1750	0.11	1750	1950	0.11	1575	1950	0.23*
RPI	R. Afectivos	42	43	0.02	43	41	-0.04	42	41	-0.02
	R. Cognitivos	32	33	0.03	33	34	0.03	32	34	0.06
	Total de RPI	74	76	0.02	76	75	-0.01	74	75	0.01
ERI	Unión y apoyo	20	20	0	20	20	0	20	20	0
	Expresión	18	20	0.11	20	20	0	18	20	0.11
	Dificultades	4	4	0	4	4	0	4	4	0
	Total ERI	52	60	0.15	60	60	0	52	60	0.15
Cuidador 5										
ECZ	Impacto del cuidado	8	6	-0.25*	6	3	-0.5*	8	3	-0.62*
	Relaciones interpersonales	0	0	0	0	0	0	0	0	0
	Expectativas de autoeficacia	5	3	-0.4*	3	2	-0.33*	5	2	-0.6*
	Total ECZ	13	9	-0.30*	9	5	-0.44*	13	5	-0.61*

Nota. CV = Calidad de Vida; RPI = Recursos Psicológicos Individuales; ERI = Evaluación de Relaciones Intrafamiliares; ECCZ = Entrevista de Carga del Cuidador de Zarit; CCO% = Cambio Clínico Objetivo en porcentaje.

* $\geq 20\%$ de cambio positivo o negativo en virtud del tipo de variable. El color gris oscuro resalta los cambios que tienen significancia clínica a favor de la hipótesis, y los de color gris claro los que la rechazan.

Como se puede ver en la tabla 29, el paciente mostró CCO favorables en la dimensión de “emociones” y en “cómo me llevo con los demás” correspondientes a la evaluación de calidad de vida. Además, también hubo CCO favorables en la carga del cuidador primario.

Hallazgos cualitativos

A continuación se muestra un análisis por tema de las respuestas de los participantes a las actividades del manual “Un deseo para Santi”, así como un esquema con los principales resultados (ver Figura 16).

Tema 1. ¿Qué son los riñones y para qué sirven? ¿Qué es la enfermedad renal crónica?

Las respuestas de los participantes muestran que comprendieron que sus riñones dejaron de funcionar y qué por lo tanto, necesitan de TRR, así como el hecho de que la ingesta de los medicamentos y el cumplimiento de la dieta son importantes para mantener un control de la enfermedad.

¿Qué son los riñones?

“Son una parte importante del cuerpo que nos ayuda a desechar lo que no necesitamos” (Paciente 1, femenino, 16 años).

“Son órganos que purifican la sangre” (Paciente 2, femenino, 14 años).

“Son dos órganos en forma de frijolito que trabajan, limpian y eliminan las toxinas” (Paciente 3, femenino, 14 años).

¿Qué es la Enfermedad Renal Crónica?

“Es un padecimiento de los riñones, dejan de trabajar correctamente y el cuerpo deja de trabajar como tiene que ser” (Paciente 1, femenino, 16 años).

“Ya no trabajan los riñones” (Paciente 4, femenino, 13 años).

“Los riñones dejan de funcionar, te sientes débil y no tienes ganas de pararte de la cama” (Paciente 5, masculino, 16 años).

¿Cuáles son los tratamientos que se les pueden dar a los pacientes?

“Hemodiálisis, diálisis peritoneal, trasplante, medicamentos y dieta” (Paciente 1, femenino, 16 años).

“Hemodiálisis, diálisis peritoneal y trasplante” (Paciente 2, femenino, 14 años).

“Hemodiálisis, diálisis peritoneal, trasplante más medicamentos” (Paciente 4, femenino, 13 años).

Tema 2. Toma de medicamentos

Los participantes señalaron la importancia de tomar los medicamentos para sentirse mejor y tener un control de la enfermedad.

¿Por qué es importante tomar cada uno de los medicamentos?

“Para sentirme mejor y llevar un control adecuado de mi enfermedad” (Paciente 1, femenino, 16 años).

“Para sentirme mejor en mi cuerpo” (Paciente 2, femenino, 14 años).

“Porque me ayudan a sentirme bien, para mi salud” (Paciente 5, masculino, 16 años).

Tema 3. Alimentación saludable

Los adolescentes señalaron que tener una alimentación saludable es necesario para no presentar síntomas y no acudir al servicio de urgencias del hospital, además recordaron experiencias dolorosas debido al incumplimiento de la dieta.

¿Por qué es importante comer sano?

“Comer sano me ayuda a sentirme mejor, seguiría yendo a la escuela, si no comiera bien no saldría del hospital y siempre me sentiría mal” (Paciente 1, femenino, 16 años).

“Comer sano me ayuda a jugar y estar en casa, salgo bien de la hemodiálisis, si no como sano me pondría muy mal, no aguantaría la cabeza porque me dolería” (Paciente 3, femenino, 14 años).

“Si no como sano me sentiría mal, como la ves que me comí la pizza que se tapó mi catéter” (Paciente 5, masculino, 16 años).

Tema 4. Manejo de las emociones

Los niños y niñas señalaron vivenciar principalmente emociones de tristeza y enojo por no poder correr, jugar o comer lo que desean.

¿Cómo están tus emociones?

“Me siento triste porque no puedo jugar futbol como antes” (Paciente 1, femenino, 16 años).

“A veces mis hermanos no quieren jugar conmigo porque no puedo correr con ellos, me canso muy rápido” (Paciente 3, femenino, 14 años).

Tema 5. Manejo del estrés

Los niños y niñas señalaron que realizar los ejercicios de relajación les parecía muy bien porque cerraban sus ojos y pensaban en cosas bonitas, lo cual les ayudaba a sentirse más tranquilos en su conexión a la máquina de hemodiálisis.

¿Cómo te sentiste después de realizar el ejercicio de respiración?

“Me gustó, me siento más tranquila” (Paciente 1, femenino, 16 años).

“Cuando me conectan a la máquina cierro los ojos y pienso en mi mamá y ya no siento tanto miedo” (Paciente 3, femenino, 14 años).

“Me imaginé que estaba en el parque con mi familia y me sentí feliz” (Paciente 4, femenino, 13 años).

Tema 6. Para cada dificultad, busca una solución

Ante distintas situaciones difíciles del tratamiento, los pacientes señalaron que podían pedirles ayuda a los médicos y a sus familias. Dentro del ejercicio de reestructuración cognitiva, los pacientes detectaron la relación entre los pensamientos, las emociones y las acciones, lo cual les permitió encontrar pensamientos alternativos ante distintas situaciones de la enfermedad. También mencionaron que si pudieran ayudar a otros niños y niñas, les explicarían cómo es el tratamiento para que no tuvieran miedo, y les darían algunos consejos de autocuidado, como el consumo de líquidos.

Dificultades y soluciones del tratamiento

“Un problema es conseguir dinero para venir a la clínica, la solución es apoyarnos de la familia” (Paciente 3, femenino, 14 años).

“El problema es entender la toma de medicamentos y la comida, la solución es preguntarle a los doctores” (Paciente 4, femenino, 13 años).

“Un problema fue entender qué era la enfermedad, se solucionó preguntándole al doctor” (Paciente 5, masculino, 16 años).

**Reestructuración
cognitiva
aplicada al
tratamiento**

“La situación sería la alimentación porque tenía ganas de comer carne, pero no me dieron porque tenía chile y aparte era carne de puerco, el sentimiento fue enojo, la conducta fue que tuve que comer atún, pero no me lo comí hasta después de un rato, el pensamiento alternativo fue que si no me dieron carne fue por un bien mío, porque no debo de comer esos alimentos, debo de cuidarme” (Paciente 1, femenino, 16 años).

“La situación sería el cansancio y dolor de cintura, el pensamiento es que es consecuencia de la enfermedad, el sentimiento es la tristeza, la conducta es que no salgo a jugar, el pensamiento alternativo es buscar juegos en los que no tenga que correr” (Paciente 3, femenino, 14 años).

**¿Qué podrías
hacer para
ayudar a otros
niños como tú?**

“Decirle que no dejara de seguir el tratamiento por el bien de él o ella. Que no se espante, que es un proceso por el que pasamos muchos” (Paciente 1, femenino, 16 años).

“Explicarle cómo se hace la sesión paso a paso para que no tenga miedo, que no está difícil” (Paciente 4, femenino, 13 años).

“Decirle que se cuidara, que no tomara tanta agua porque se hincha. Que es importante venir a la sesión de hemodiálisis para que se limpien los riñoncitos” (Paciente 5, masculino, 16 años).

Tema 7. Mis recursos psicológicos ante la enfermedad. La historia de Santi

Los participantes identificaron distintos recursos psicológicos como la expresión de emociones, la búsqueda de soluciones ante las dificultades y el apoyo de la familia. Respecto a la historia de Santi, el niño protagonista del manual de intervención, ellos señalaron que su historia se parecía a la de él porque en un principio también había sido difícil para ellos entender el tratamiento.

**Recursos
psicológicos**

“Recursos afectivos hablar con la psicóloga, los cognitivos es cuando pensamos en todas las cosas del tratamiento, los sociales buscar a los amigos, los familiares buscar a los hermanos para jugar con ellos” (Paciente 1, femenino, 16 años).

“Yo hablo de mis emociones con la psicóloga, los recursos cognitivos los utilizo para ver cómo me puedo sentir bien tomando los medicamentos, en los recursos sociales mamá me ayuda, y en los recursos familiares mi mamá, hermanos y papá me ayudan” (Paciente 3, femenino, 14 años).

**Aprendizajes
de la historia
de Santi**

“Aprendí a no descuidar mi tratamiento” (Paciente 1, femenino, 16 años).

“A Santi se le hincharon los pies y se puso mal por no seguir el tratamiento. Su historia me recordó que lo mismo me sucedió a mí, amanecí hinchada, mi mamá me llevó al hospital y le dijeron que tenían que hacerme hemodiálisis porque tenía insuficiencia renal y en un principio no fue fácil.” (Paciente 3, femenino, 14 años).

Tema 8. Mi cuidador y yo. Un deseo para Santi

En esta sesión los adolescentes revisaron dos temas y realizaron tres actividades. Expresaron su agradecimiento con su cuidador y sus deseos respecto al tratamiento. Después compartieron los aprendizajes de la intervención psicológica.

**¿Qué le quieres
agradecer a tu
cuidador/a?**

“Gracias mamá por estar conmigo en estos momentos tan difíciles” (Paciente 1, femenino, 16 años).

“Gracias por cuidarme mamá.” (Paciente 5, masculino, 16 años).

**El sueño de
Santi. Tú tienes
un deseo,
¿podrías
contármelo?**

“Encontrar un donador, aunque después del trasplante el tratamiento seguiría” (Paciente 1, femenino, 16 años).

“Que estuviera grandota para cumplir todos mis deseos. Hay veces que me duermo y sueño que ya no tengo el catéter, que soy grande y estoy con mi familia” (Paciente 3, femenino, 14 años).

“Me gustaría que alguien me donara un riñón porque me sentiría mejor” (Paciente 5, masculino, 16 años).

**Aprendizajes
del tratamiento**

“Aprendí que cuando no me dan algo que quiero me pongo a pensar que tal vez no puedo comer esas cosas y tengo que comprender que es para mi bien. También aprendí a ver el lado bueno de las cosas porque ahora llevo una buena alimentación, y antes no, y sirve que ya no me enfermo de otras cosas” (Paciente 1, femenino, 16 años).

“Me gustó que viniera para ver muchas cosas y experiencias” (Paciente 2, femenino, 14 años).

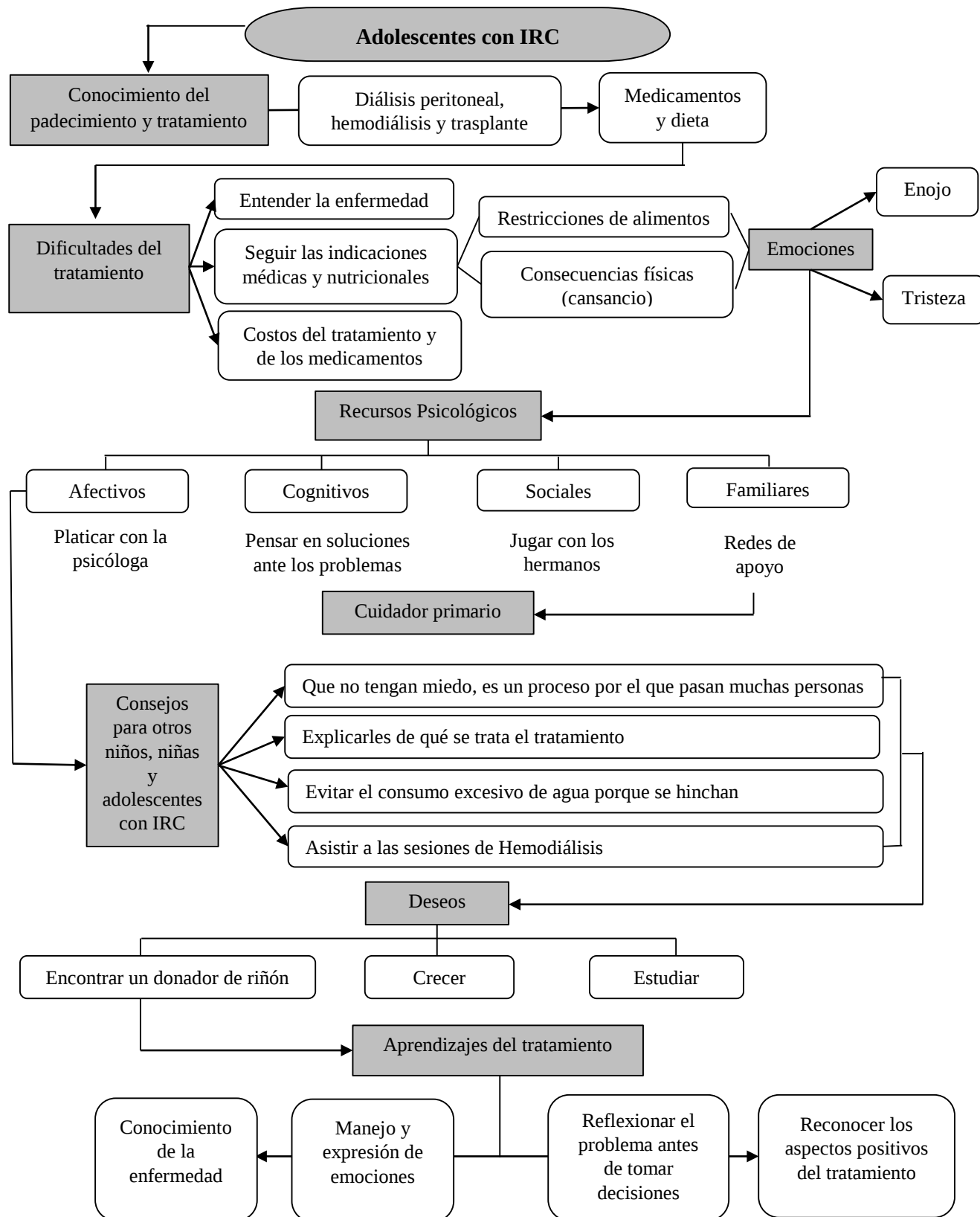
“Me sentí bien, feliz, me ayudó con el miedo y la tristeza (Paciente 3, femenino, 14 años).

“Me gustó que viniera a verme” (Paciente 4, femenino, 14 años).

“Me gustó que me vinieras a ver porque aprendí de la enfermedad” (Paciente 5, masculino, 16 años).

Figura 16

Principales hallazgos de las respuestas de los pacientes pediátricos al manual de intervención



Nota. Elaboración propia.

Como se observa en la Figura 16, durante la intervención los participantes mencionaron que ante el diagnóstico de la IRC existían tres tipos de TRR, destacando el papel de los medicamentos y de la dieta como parte importante para el control y manejo del padecimiento. Asimismo, señalaron que existen factores que dificultan el cumplimiento del tratamiento, por ejemplo, entender la complejidad del padecimiento y de las indicaciones médicas y nutricionales, así como la falta de recursos económicos para la compra de medicamentos, situaciones que les generaban tristeza y enojo. De ahí la importancia de identificar y utilizar sus recursos psicológicos como hablar con la psicóloga sobre su estado de ánimo, pensar distintas alternativas antes de tomar una decisión, jugar con los hermanos(as) y apoyarse de la familia.

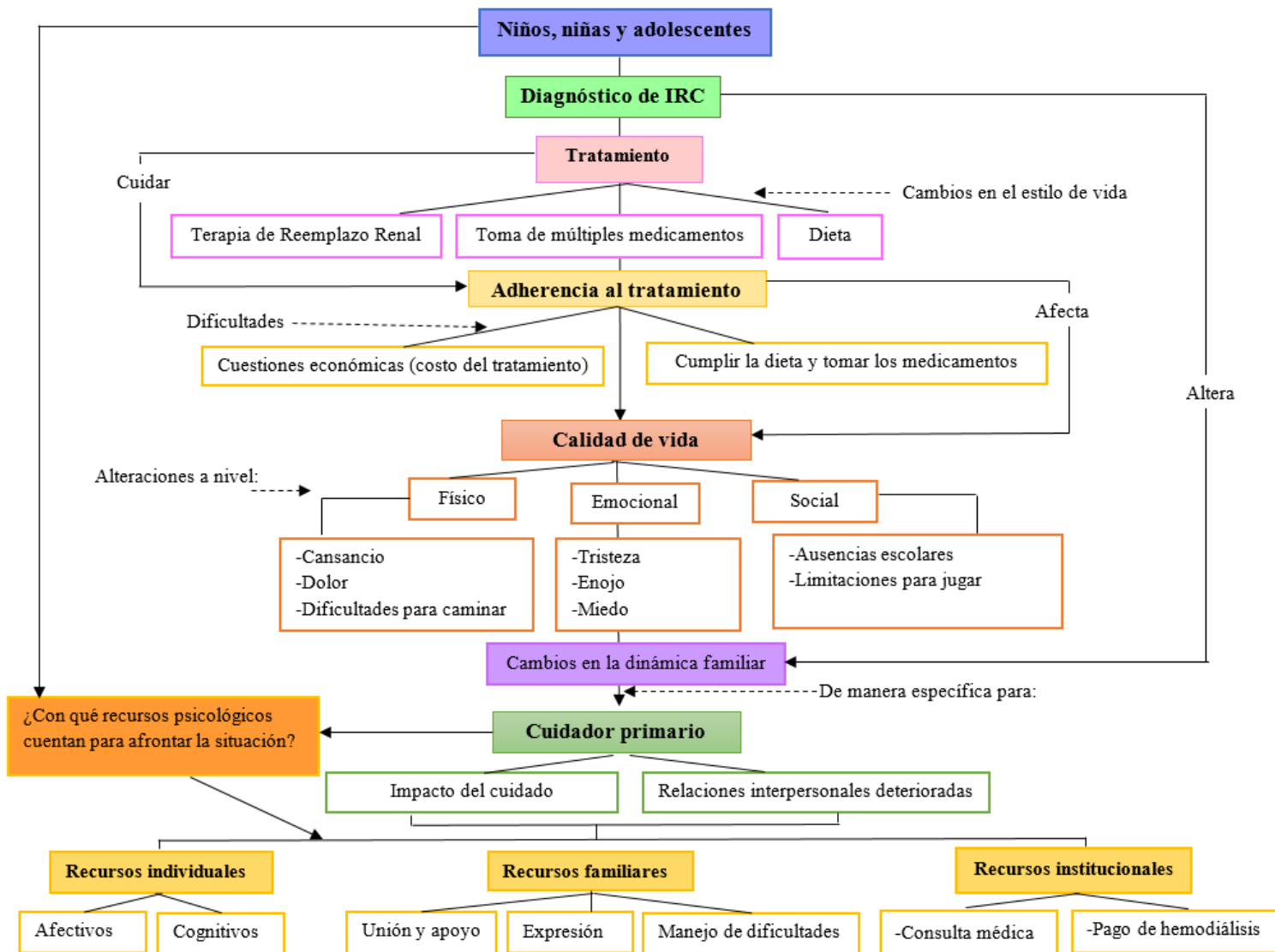
Asimismo, los pacientes señalaron que, si pudieran ayudar o aconsejar a otros niños, niñas y adolescentes que tuvieran la misma condición de salud, les explicarían de qué se trata el padecimiento y cada una de las indicaciones que se deben cumplir con el objetivo de evitar complicaciones, además les recomendarían que no tuvieran miedo porque es un proceso que viven muchas personas.

Por otro lado, los participantes señalaron que al igual que en la historia de su manual “Un deseo para Santi”, ellos tenían como deseo encontrar un donador de riñón, crecer y estudiar. Finalmente, los adolescentes compartieron que los aprendizajes de la intervención psicológica fueron: 1) conocer de qué se trataba la enfermedad, 2) manejo y expresión de emociones, 3) ante un problema reflexionar distintas alternativas de solución antes de tomar una decisión y 4) identificar aspectos positivos del padecimiento como tener una alimentación más saludable para prevenir otras complicaciones de salud.

Finalmente, aunque a nivel teórico no se contó con un modelo de Psicología de la Salud específico que ayudara a entender y explicar los procesos por los que atraviesan los pacientes pediátricos con IRC y sus familias, con los resultados de esta investigación ha sido posible presentar una propuesta de un modelo para la comprensión de la IRC en la infancia en el que se integra al cuidador primario y los recursos psicológicos como estrategias de afrontamiento ante la enfermedad, el cual se presenta en la siguiente figura (ver Figura 17).

Figura 17

Modelo para la comprensión de la Insuficiencia Renal Crónica en la infancia: propuesta derivada de esta investigación



Nota. Elaboración propia.

Diario de campo

Las notas del diario de campo se muestran por categorías para darle una mayor claridad y organización a la información:

1) Familiarización con el escenario de investigación

El primer contacto que se tuvo en la clínica de hemodiálisis después de la aprobación para la investigación fue la presentación en la recepción y con el coordinador médico de la unidad. Fue un día en el que también aprendí que antes de ingresar a ver a los pacientes era necesario colocarse una bata, un cubrebocas y lavarse perfectamente las manos.

La sala de hemodiálisis es un lugar con iluminación, hay bastantes máquinas, pero no siempre se ocupan todas, los pacientes tienen acceso a escuchar música o a ver algún programa en la televisión, los familiares de los pacientes llevan cobijas para que mientras su paciente está conectada/o a la máquina no tenga frío y si lo desea pueda dormir tranquilo/a.

Mientras tanto, los cuidadores permanecen en la sala de espera que también cuenta con una televisión, algunos de ellos se van a desayunar o a comprar algunas cosas que necesitan y después vuelven, otros nunca se van. Sin embargo, el tiempo de espera es bastante largo, cuatro horas aproximadamente.

Un elemento importante por decir es que las máquinas de hemodiálisis suenan cuando el paciente necesita algún ajuste. En un principio este ruido era desconcertante para mí como psicóloga, pero a medida que pasó el tiempo me fui familiarizando más con él, aprendiendo que sólo es un indicador de cómo está el paciente y de lo que necesita.

Posterior al proceso de familiarización con el área, fui conociendo a los pacientes y a sus cuidadores para saber si cumplían o no con los criterios de inclusión, fue ahí donde conocí a un paciente varón que no escucha, y aunque no lo incluí dentro de los resultados de la investigación, se consideró importante brindarle la intervención psicológica a su cuidadora quien estuvo de acuerdo con ello.

2) Interacción con el personal médico y de enfermería

El personal médico y de enfermería fue muy amable, siempre respetaron mi trabajo, inclusive si veían que estaba trabajando la sesión con los pacientes bajaban el volumen de

la televisión o la apagaban para que no hubiera tanto ruido, y siempre acudían de inmediato cuando las máquinas sonaban para que no hubiera distractores.

Algunas ocasiones también me ayudaron a despertar a los pacientes que estaban dormidos, a pesar de ello, los pacientes nunca se muestran enojados por ello.

Al finalizar el tratamiento, el coordinador médico y algunas enfermeras me comentaron que veían menos ansiosos a los niños y niñas durante su sesión de hemodiálisis, señalaron que algunos de ellos antes no se dormían y que a partir de su terapia estaban más tranquilos y dormían varias horas en su sesión, también señalaron que los veían con mejor actitud, menos enojados y más receptivos ante los procesos conexión y desconexión de la máquina de hemodiálisis, así como de acomodación del catéter.

3) Interacción con los pacientes

En el primer acercamiento con los pacientes los percibí tímidos pero sonrientes, con la disposición de trabajar y de platicar, y cuando vieron que había un libro especial para ellos todos sonrieron.

Como parte de la primera sesión en la que se explicó el funcionamiento de los riñones y en qué consiste la enfermedad hubo pacientes que señalaron que además de los tratamientos de sustitución renal se encuentra la toma de medicamentos y alimentos, lo cual es interesante porque saben que el seguimiento de tales indicaciones puede hacer la diferencia entre sentirse bien y/o presentar complicaciones.

La disponibilidad por parte de los pacientes para recibir su sesión psicológica se notó desde que entraba a la sala y colocaba un banquito para sentarme a un lado de ellos/as, entonces me veían y si estaban utilizando su celular lo apagaban inmediatamente, otros pedían al personal de enfermería que les pausaran sus películas, o que quitaran la música que estaban escuchando para poner atención.

Muchas veces las niñas/os me contaron que tenían frío, o que tenían miedo porque les dolía la cabeza, porque se les bajaba la presión o porque les acaban de acomodar su catéter.

3.1 Expresión de emociones

A medida que avanzaron las sesiones psicológicas, los pacientes platicaban más y expresaban sus dudas e inquietudes. También decían cómo estaban sus emociones a lo

largo de la semana, señalaban por ejemplo las cosas que los hacían sentir tristes, como no poder correr o jugar fútbol con sus hermanos porque con frecuencia se sentían cansados/as. Con mayor facilidad me expresaban que algo les daba miedo, que se habían sentido felices por algo que les había pasado, que se habían enojado con alguna persona, lo cual no hacían al comienzo de la terapia.

Algo que la mayoría de los pacientes señaló fue que estaban enfadados de su dieta, que tras realizar los autorregistros se daban cuenta que casi siempre comían lo mismo, que a veces se les antojaban otros alimentos pero que sabían que no debían comérselos porque les harían mal, y tendrían complicaciones en la siguiente sesión de hemodiálisis.

En ese sentido, debido a que la mayoría de los pacientes tienen al menos un año con el tratamiento fueron capaces de identificar las dificultades que habían tenido y supieron reconocer lo que habían hecho mal en ese periodo de tiempo, por ejemplo, un paciente compartió que en una ocasión comió pizza y él creyó que por esa razón se le tapó el catéter, lo cual lo llevó a estar hospitalizado varios días y a partir de ahí él aprendió a no comer esos alimentos.

Asimismo, en algunas sesiones los pacientes señalaron que las situaciones que planteaban las historias del manual “Un deseo para Santi”, eran cosas que también a ellos les habían pasado, por ejemplo las dificultades tras el diagnóstico de la enfermedad, los problemas para acceder a los medicamentos y al hospital, así como para identificar sus emociones y expresarlas.

3.2 Preocupaciones

Es interesante conocer que los pacientes se angustian cuando ven que personas que están con ellos/as en las sesiones de hemodiálisis ya no regresan, entonces comienzan a preguntarles a sus padres y estos deben decirles que esos pacientes ya fallecieron.

Además, señalaron sentir angustian cuando veían que un paciente presentaba complicaciones y se los llevan en una ambulancia, porque se cuestionaban si algún día a ellos les sucederá lo mismo.

Otra cosa que les preocupaba a los niños y niñas fue el cuidado de su catéter, así como la conexión y desconexión de la máquina de hemodiálisis que de acuerdo a sus relatos es una experiencia muy dolorosa. En una ocasión una enfermera me pidió ayuda para relajar a una paciente mientras ella realizaba el procedimiento de acomodación del

catéter, entonces le apliqué una técnica de imaginiería combinada con respiración diafragmática, situación que ayudó mucho a la paciente porque no se percató del momento en el que se había terminado el procedimiento, tras abrir los ojos señaló que no había sentido tanto dolor, y yo noté que se había relajado porque en un principio me tomó fuerte la mano y después me soltó.

3.3 Efectos del tratamiento

Llama la atención que en el cierre de la intervención algunos pacientes preguntaron el porqué del fin del tratamiento, a pesar de que desde la sesión 6 les había dicho que el tratamiento estaba por terminar.

Algunos de ellos/as dijeron que por qué no agregaba más sesiones para verlos más porque les gustaba platicar y aprender cosas nuevas. Señalaron que les ayudaba para perder el miedo a la sesión de hemodiálisis y se distraían poquito con cada uno de los temas, porque siempre eran distintos. Todos mencionaron estar agradecidos y recibieron con mucho gusto su libro al final del tratamiento porque les parecía bueno que su familia también lo revisara.

4) Interacción con los cuidadores primarios

Durante la aplicación de la línea base de las escalas psicológicas algunos cuidadores señalaron que les gustaría hacer más por sus hijos/as porque sabían lo difícil que es el tratamiento, y que cuando se trata de un hijo/a el cuidado no se ve como una carga sino como un deber.

Además, se identificó que la mayoría de los padres no conservan copias de los análisis bioquímicos de los pacientes, todo lo dejan en el expediente clínico del Hospital Infantil. Es importante señalar que tras trabajar con los cuidadores en la sala de espera, casi siempre estaban al menos dos papás o mamás, algunos de ellos eran cuidadores de otros pacientes, pero se interesaban en los temas e incluso participaban y contaban sus experiencias.

4.1 Expresión de emociones

Los cambios en la expresión de las emociones de los cuidadores también fue evidente durante el tratamiento psicológico, al principio la mayoría de las mamás hablaban poco,

con el paso de las sesiones fueron teniendo más confianza para platicar las situaciones que vivían y con frecuencia se identificaban con lo señalado en el manual, agradecían escuchar la sesión, además expresaban si se sentían cansadas, tristes o con miedo, a veces decían que estaban tranquilas y contentas porque todo iba bien, también decían que el tratamiento les ayuda a reflexionar y a ponerles límites a los niños y niñas.

Después de la sesión de manejo del estrés, todas señalaron que les habían gustado las técnicas para relajarse, que ojalá se incluyeran más en otras aplicaciones de la intervención, y también señalaron que les parecía buena la sesión de cuidar al cuidador porque ellas también se cansaban. También se pudo observar cambios en la manera en la que ellas expresaban sus dudas, se veían con más confianza de preguntar tanto a los médicos como a las enfermeras cuando tenían dudas respecto al tratamiento de los niños y niñas.

4.2 Preocupaciones

Tras la presentación con los cuidadores, tres de ellos expresaron su preocupación acerca del costo del tratamiento psicológico y del material de trabajo, a lo cual se les contestó que no implicaría ningún costo porque formaba parte del proyecto doctoral de la psicóloga que brindaría el servicio.

Los cuidadores expresaron también sus preocupaciones respecto a la interacción que tienen con sus otros hijos/as y que descuidan porque su atención se centra en el hijo/a que está enfermo/a.

Dentro de las preocupaciones de los cuidadores se encontró el trasplante de riñón de sus hijos/as. De los cinco pacientes, sólo una de ellas no era candidata, una ya estaba en protocolo de trasplante y su mamá será quien le donaría el riñón, pero debido al COVID-19 se detuvo el proceso porque el hospital no brindó atención médica de manera regular.

Por su parte, tres cuidadores no tenían conocimiento si sus hijos/as eran candidatos o no al trasplante porque no se habían realizado pruebas clínicas para determinarlo. En ese sentido, una mamá señaló que ella quería ser la donadora del riñón pero que tenía miedo porque su esposo le había dicho que tenían más hijos que cuidar y que si algo le llegaba a pasar iban a estar peor. Entonces yo sugerí que hablara con el médico del hospital infantil para aclarar todas las dudas respecto al trasplante.

4.3 Efectos del tratamiento

Cuando el tratamiento psicológico comenzó dos pacientes pedían el acompañamiento de sus mamás durante la conexión a la máquina de hemodiálisis, y el personal médico y de enfermería me expresó su preocupación ante dicha situación, decían que no sabían qué iba a pasar con las pacientes cuando sus mamás no pudieran estar con ellas, no obstante, durante la sesión 5 y 6 las pacientes dejaron de entrar con sus mamás, señalando que no estaban angustiadas por ello.

En una ocasión, una mamá de una paciente no pudo acompañar a su hija a la sesión de hemodiálisis porque se enfermó y fue el papá el que la llevó, entonces él estuvo presente en la sesión psicológica en la que también estuvieron otros cuidadores y puso mucha atención, al final agradeció el trabajo que se hace con los pacientes.

A la siguiente sesión regresó la mamá de la paciente y me contó que su esposo le había dicho que había recibido la sesión psicológica y que le parecía muy bien el acompañamiento que estaban recibiendo los niños y niñas ahí en la clínica, y que también le gustaba que tuvieran tareas para que se entretuvieran. Entonces la señora me dijo que es bueno que los esposos también se involucren y sepan lo que viven los niños y niñas en su enfermedad, porque en general son ellas las únicas que viven todo el proceso.

Además, los cuidadores señalaron que los cambios en los niños y niñas fueron notorios también para los demás integrantes de la familia, porque la relación con los hermanos/as mejoró. A partir del tratamiento los niños y niñas mostraron menos tristeza y enojo porque pensaban más antes de actuar y además sentían menos ansiedad ante la sesión de hemodiálisis.

En cuanto al efecto del tratamiento en los cuidadores, señalaron estar menos ansiosos ante los procedimientos que viven sus hijos/as, con mayores conocimientos respecto a la enfermedad y con mejores estrategias para manejar sus emociones y el estrés.

5) Angustia por el coronavirus

Asistí a la clínica durante las semanas de la primera y segunda fase del coronavirus (COVID-19) en el país, lo cual hizo que al comenzar la fase 3 me cuestionara sobre mi permanencia en la clínica por dicha situación, ya que aún es un problema de Salud a nivel mundial.

Justo para comenzar las sesiones 5 y 6 llegué a la clínica y el ambiente fue muy diferente porque todo el personal estaba utilizando otras medidas de autocuidado como: careta, lentes y cubre-bocas de tela (me tocó ser testigo de la falta de estos últimos elementos no sólo en la clínica sino en los demás espacios de atención en salud cercanos).

Entonces hablé con el coordinador médico de la unidad y le expresé mi preocupación sobre mi permanencia en el área, él me explicó que no había inconvenientes de que continuara con la intervención psicológica pero que me iban a proporcionar una bata especial y una careta para tener más cuidado tanto con mi propia persona como para proteger a los pacientes, y así fue, a partir de entonces utilicé esas medidas de cuidado y usé también un cubre-bocas de tela.

En esa semana algunas mamás de los pacientes me dijeron que pensaban que no asistiría a ver a los niños y niñas ni a ellas por la cuestión del COVID-19, yo contesté que estaba tomando más medidas de autocuidado, y que para entrar a ver a los niños y niñas ahora utilizaría otras medidas de seguridad, señalándoles que quizá las próximas sesiones serían vía telefónica porque no sabíamos que tan rápido iba a avanzar la enfermedad del COVID-19 en el país y que quizá iban a restringir mi entrada a la clínica.

Dicha situación también se la comenté a los pacientes, les dije que era probable que no los viera en la clínica sino a través de una llamada o video-llamada por la cuestión del COVID-19, y aunque todos estuvieron de acuerdo esa situación no sucedió, tuve la oportunidad de juntar la sesión 8 y 9 para terminar el tratamiento de manera presencial.

Evaluación de la satisfacción del usuario

Al finalizar la intervención, los participantes evaluaron la intervención cognitivo conductual “Un deseo para Santi” mediante una escala de elaboración propia que contiene cinco preguntas tipo Likert (ver Apéndice H) y un espacio para sugerencias y/o comentarios. Los resultados se presentan a continuación:

El 80% consideró la calidad del programa como muy buena y el 20% como buena. Respecto a la utilidad de la intervención para mejorar la parte emocional de los participantes, el 80% lo consideró como muy útil y el 20% útil. Dichos resultados coincidieron con lo señalado en el apartado de comentarios y sugerencias:

“Todo me pareció muy útil” (Cuidadora de paciente femenino).

“Yo lo vi muy bien, sentí que sí nos ayudó tanto a mí como a la niña, desde que empezó su tratamiento ha estado muy tranquila y también yo, sí nos ayudó” (Cuidadora de paciente femenino).

Asimismo, el 100% de los participantes consideraron muy útiles los temas revisados durante el programa de intervención, y el mismo porcentaje consideró que la psicóloga que brindó el servicio fue amable y aclaró sus dudas, por lo que acudirían nuevamente si se realizara un nuevo programa de intervención. Así lo dejaron ver también en la sección de comentarios:

“Me gustó mucho platicar con la psicóloga, sí sentí el cambio en mi hijo y en mí, me sentí bien. Le agradezco a usted que estuvo escuchándonos y platicando con nosotros” (Cuidadora de paciente masculino)

“Está muy bien, de mamás nos sirve hablar, usted nos orienta y le ayuda a los niños a decirles que sí pueden hacer muchas cosas. Nosotros cambiamos la manera de hacer y pensar las cosas” (Cuidadora de paciente femenino).

Discusión

Garantizar el cumplimiento de los derechos de los niños, niñas y adolescentes del país en cuestión de salud no es una tarea sencilla, ya que los sistemas de salud con frecuencia carecen de recursos suficientes para cubrir las necesidades de cuidados renales que la sociedad necesita. De ahí la importancia del trabajo colaborativo e interdisciplinario entre los hospitales y las universidades. En el caso de esta fase de la investigación, es posible afirmar que los objetivos se cumplieron, ya que a pesar de las condiciones adversas que se presentaron a nivel mundial por la pandemia de COVID-19, la intervención cognitivo conductual se llevó a cabo. Además, constituye uno de los primeros esfuerzos en investigación aplicada que por sus resultados puede ser considerada como una propuesta de intervención eficaz en el contexto local (Michoacán) para mejorar las variables de estudio.

Al respecto, distintos estudios señalan que la complejidad del tratamiento en la IRC hace que con frecuencia los pacientes presenten niveles bajos de adherencia porque exige de ellos cambios drásticos en el estilo de vida (Becerril, 2021; Blydt-Hansen et al., 2014; Cárdenas, 2011; El-Gamasy & Eldeeb, 2017; Panduro & Ramos, 2018). Sin embargo, se ha encontrado que algunos adolescentes sí presentan adherencia a su tratamiento (Splivalo et al., 2017), lo cual coincide con los hallazgos de este estudio ya que de acuerdo a sus autorregistros mostraron adherencia a la ingesta de medicamentos y alimentos. Dichos resultados pueden explicarse debido a que los pacientes tenían en promedio dos años con el padecimiento, tiempo en el que señalaron haber experimentado las consecuencias de la falta de adherencia como edema, calambres, presión arterial alta, dolores de cabeza e ingresos hospitalarios.

Otro de los factores que afectan la adherencia son los ingresos económicos bajos de las familias, que se expresan a través de la presión por cubrir los costos del tratamiento y de los medicamentos, además de gastos de transporte, alojamiento y comidas cuando se trasladan a las unidades de atención médica (Ramay et al., 2017; Sontakke et al., 2015). Al respecto, los participantes de este estudio sí reportaron dificultades económicas, principalmente para la compra de medicamentos, pero destacaron el apoyo que les brinda el hospital a través de la consulta médica y de la hemodiálisis, aunado a algunas estrategias que habían desarrollado como familia como pedirle ayuda a sus familiares y la venta de productos tanto en la clínica como en sus lugares de origen con el objetivo de obtener recursos económicos adicionales. Lo cual muestra la capacidad de las familias para

adaptarse a la situación movilizándolo sus recursos psicológicos y sus estrategias de afrontamiento ante la enfermedad (Huerta-Ramírez & López-Peñaloza, 2012; Rivera-Heredia & Andrade-Palos, 2010).

En cuanto al aspecto emocional que también afecta la adherencia, las quejas de los pacientes respecto al tratamiento con frecuencia están acompañadas de sentimientos de tristeza y enojo (Lopes et al., 2014; Quezada et al., 2021; Panduro & Ramos, 2018). En ese sentido, los participantes de esta investigación coincidieron con dichas emociones por no poder comer algunos alimentos. Sin embargo, señalaron que hablar con la psicóloga acerca de sus emociones les había ayudado a expresar lo que pensaban y sentían de manera más saludable. Además, identificaron aspectos positivos del tratamiento como tener una alimentación más saludable y así evitar otros problemas de salud.

Respecto a la calidad de vida de los pacientes, se ha encontrado que es baja por el crecimiento deficiente, falta de autonomía y frustración por no poder realizar actividades físicas como correr o andar en bicicleta, aunado a las ausencias escolares por asistir al hospital, lo cual obstaculiza la convivencia con otros niños y niñas de su edad (Aparicio-López et al., 2013; Lopes et al., 2014; Kari et al., 2013; Marciano et al., 2011; Quezada et al., 2021; Splinter et al., 2018). Al respecto, en este estudio se corroboraron afectaciones en la calidad de vida de los pacientes, especialmente en actividades físicas y recreativas debido al cansancio y a la presencia de dolores musculares que, aunque son consecuencias inherentes al propio padecimiento no siempre son entendidas ni aceptadas por los pacientes. Sin embargo, al finalizar la intervención se encontró que a nivel cuantitativo los pacientes mejoraron su calidad de vida a nivel global, de manera específica mejoraron en el aspecto emocional, lo cual puede ser resultado del entrenamiento en la identificación y manejo de emociones que recibieron a lo largo del tratamiento cognitivo conductual. Además, encontraron soluciones para convivir con sus hermanos/as a través de juegos de mesa que no implicaban realizar actividad física.

Haciendo referencia a los recursos psicológicos, se ha recomendado identificar las fortalezas y redes de apoyo con las que cuentan los pacientes y sus familias porque les permite desarrollar y/o fortalecer mecanismos más efectivos de afrontamiento ante la enfermedad (Kari et al., 2013; Watson, 2014). Al respecto, en la presente investigación se encontró que, en términos cuantitativos, los pacientes mejoraron sus recursos afectivos y cognitivos a nivel global, lo cual se corroboró con los hallazgos cualitativos en los que los

pacientes expresaron que los recursos con los que contaban eran hablar con la psicóloga, reflexionar los problemas antes de tomar decisiones y jugar con sus hermanos/as.

Respecto a los recursos psicológicos familiares, se ha encontrado que a pesar de que se altera la actividad física y la salud general de los pacientes con ERC, se sienten más apoyados por sus familias y tienen mejor ambiente familiar que niños y niñas sanos (Aparicio-López et al., 2010; Niebla, 2017). En ese sentido, aunque en el presente estudio no se contó con un grupo comparación, los resultados mostraron que a nivel cuantitativo los pacientes mejoraron sus habilidades para afrontar las dificultades familiares. En el aspecto cualitativo destacaron el apoyo de sus familias, de manera específica el de su cuidador primario y reconocieron la labor que desempeñan para que ellos/as se sientan mejor.

En cuanto a los cuidadores primarios, en la literatura con frecuencia sólo se reportan las consecuencias de la carga del cuidado (Romero Massa et al., 2014; Tsai et al., 2006), y algunas recomendaciones de apoyo a los padres, lo que indirectamente puede conducir a mejores resultados en los niños y niñas (Kari et al., 2013). En ese sentido, en el presente estudio no sólo se les hizo una evaluación, sino que se les brindó una intervención psicológica en la que se logró disminuir la carga del cuidado a nivel cuantitativo y cualitativo ya que reportaron sentirse más tranquilos/as y con mejores habilidades para resolver las dificultades del tratamiento de sus hijos/as. Estos hallazgos coinciden con los reportados por Fernández et al. (2018) quienes mostraron que una intervención basada en el modelo de solución de problemas fue efectiva para reducir niveles de ansiedad, depresión y sobrecarga en cuidadores de enfermos renales crónicos.

Por otro lado, es importante señalar que los análisis intrasujeto mostraron CCO favorables tanto en los pacientes como en sus cuidadores primarios, resultados que, a su vez coinciden con lo encontrado a nivel grupal. De ahí la importancia de contar con análisis complementarios como los del tamaño del efecto y CCO, ya que como señala Lugo (2020), cuando se realizan intervenciones psicológicas con muestras pequeñas este tipo de análisis ayuda a eliminar las dudas sobre los diseños N=1, descartando a su vez que los cambios sean resultado de variables extrañas que pudieran intervenir.

En ese sentido, aunque los resultados de la presente investigación son alentadores respecto a la eficacia de la intervención, existieron algunas limitaciones que es importante mencionar, en primer lugar, debido a la pandemia de COVID-19 se realizaron 8 sesiones y

no 9 como se había planteado al inicio de la investigación, a pesar de ello el programa se completó y el seguimiento se dio a través de vía telefónica. Además, dado que el Hospital Infantil del Morelia fue asignado para brindar atención a pacientes con COVID-19 la variable de adherencia terapéutica sólo se evaluó a través de autorregistros, ya que no se pudo acceder a los expedientes clínicos de los pacientes para obtener información de los indicadores bioquímicos.

Aunado a ello, por la poca cantidad de participantes los resultados no pueden generalizarse a otras poblaciones pediátricas con ERC, por lo cual se recomienda que en investigaciones futuras se acuda a otras instancias de salud para incluir un número más amplio de pacientes y cuidadores primarios, lo cual facilitaría la presencia de un grupo control que ayude a asignar a los pacientes de manera aleatoria y con ello identificar si los cambios ocurridos fueron debido a la intervención psicológica o a otros factores. También se propone contar con la misma cantidad de niños y niñas para hacer comparaciones por sexo ya que en este estudio hubo mayor presencia del sexo femenino (4:1).

Asimismo, por la complejidad del tratamiento como línea de investigación a futuro se recomienda realizar grupos de autoayuda en los que participen médicos, nutriólogos, trabajadores sociales, enfermeras y psicólogos que por su conocimiento y experiencia ayudarían a despejar mitos de la enfermedad, además los pacientes podrían compartir experiencias de su tratamiento, y con ello identificar que todos atraviesan por complicaciones independientemente de la modalidad de TRR en la que se encuentren.

Además, se fomentaría la expresión emocional y la motivación de los pacientes que aún no reciben un trasplante de riñón ya que como lo señala la literatura, es el tratamiento que mayor calidad de vida les da a los pacientes porque aunque siguen un régimen de medicamentos inmunosupresores y vigilancia médica, el trasplante los hace prescindir de la diálisis y de las dietas rigurosas, se mejora su función física, su autonomía y su supervivencia (García-García et al., 2012; Martín & Errasti, 2006; Thiruchelvam et al., 2011).

Cabe destacar que se ha comprobado la eficacia de los grupos de autoayuda en niños y niñas con cáncer y otras condiciones de salud (Blanco et al., 2017; Espada & Grau, 2012; González, 2005; Perles-Novas & Gómez-Jacinto, 2000). Sin embargo, hasta el momento no hay evidencia de ello en pacientes con ERC. Lo cual podría ser una aportación importante porque se trabajaría en intervenciones en la que los profesionales de

la salud mental no se centren únicamente en identificar problemas, sino en activar las fortalezas y los recursos con los que cuentan los pacientes con IRC y sus cuidadores primarios para afrontar la enfermedad y con ello mejorar sus niveles de calidad de vida.

Conclusión

Tomando en cuenta los resultados de este estudio, se concluye que el tratamiento cognitivo conductual diseñado para esta investigación es una propuesta de intervención eficaz en el contexto local (Michoacán) para mejorar adherencia terapéutica, recursos psicológicos y calidad de vida en pacientes pediátricos con IRC así como para disminuir la carga en sus cuidadores primarios.

Capítulo 11. Discusión general

La declaración de los derechos universales de los niños y niñas publicada en 1989 por la Organización de las Naciones Unidas establece que tienen derecho a la igualdad, a crecer física, mental y socialmente sanos, así como a tener un hogar, a jugar y a mantener una buena salud. Sin embargo, todavía no se ha logrado que todos los niños, niñas y adolescentes disfruten de una infancia plena; ya que para ello se necesita que el gobierno, las organizaciones y la comunidad trabajen de manera conjunta en la protección y cumplimiento de sus derechos (UNICEF, 2021). Ante este panorama, los resultados de esta investigación pueden y deben aportar elementos para generar un impacto positivo en la atención en salud de la población infantil con ERC de México, a través de la colaboración de equipos interdisciplinarios que puedan proponer y trabajar junto con autoridades de salud a nivel estatal y federal en el desarrollo de políticas públicas que prioricen el cuidado de la salud física y mental. Además de la inversión de recursos que hagan posible la detección, manejo y tratamiento de la ERC desde etapas tempranas, ya que con frecuencia los pacientes acuden en busca de atención médica hasta que se encuentran en fase terminal, lo cual deja como consecuencia que el padecimiento se agrave, aunado a los altos costos de los tratamientos y las pocas posibilidades de acceder a ellos, cuando no se cuenta con algún tipo de seguridad social que les garantice una atención adecuada y oportuna.

Sin embargo, en cuestión de economía, esta situación no debería representar una preocupación para las familias de las niñas, niños y adolescentes con IRC ya que de acuerdo con el artículo 50 de la LGDNNA de México (2021) y el Plan Nacional de Desarrollo (2019), los infantes tienen derecho a disfrutar del más alto nivel posible de salud, así como de recibir la prestación de servicios de atención médica gratuita y de calidad, con el fin de prevenir, proteger y restaurar su salud. No obstante, no todas las instituciones de salud pueden garantizar el cumplimiento de ese derecho, mucho menos de brindar una atención interdisciplinaria en la que se atienda su salud física y mental.

Debido a ello, el objetivo principal de esta investigación fue evaluar la eficacia de “Un deseo para Santi” intervención cognitivo conductual para pacientes pediátricos con hemodiálisis y sus cuidadores primarios. Para lograrlo, se diseñó un estudio mixto multifásico a través del cual se cumplieron distintos objetivos que permitieron conocer el

área de estudio, seleccionar los instrumentos de evaluación y los materiales de la intervención específicos para esta población.

En primer lugar, se realizó un diagnóstico situacional en el área de Nefrología pediátrica a través de entrevistas semiestructuradas a los profesionales que atienden a los pacientes con ERC, como parte del primer paso de las intervenciones psicológicas (Pick & Poortinga, 2005; Valadez et al., 2018). El objetivo fue conocer la importancia del abordaje psicológico de los pacientes pediátricos como parte de un trabajo interdisciplinario. Los resultados mostraron que la complejidad del tratamiento hace que una de las variables más importantes para trabajar con los pacientes sea la adherencia, por lo que identificar los factores que la facilitan y la obstaculizan es indispensable, ya que con ello se pueden enfocar los esfuerzos de los actores involucrados en incrementar los que la facilitan y reducir los que la obstaculizan. Estas recomendaciones coinciden con investigaciones previas en población infantil y adulta con ERC (El-Gamasy & Eldeeb, 2017; Ramay et al., 2017; Sáenz, 2017).

Asimismo, en concordancia con otros estudios se destacó la importancia del psicólogo(a) de la Salud como un miembro más en un servicio de Nefrología para brindar acompañamiento emocional a los pacientes con ERC (Alcázar et al., 2001; García-Llana et al., 2010; García-Flores et al., 2014), pero a diferencia de ellos, en este estudio se propuso no sólo la atención médica y psicológica, sino un modelo de atención interdisciplinario de colaboración con personal de nutrición, enfermería y trabajo social para ayudar a prevenir, detener o retardar la progresión de la ERC y con ello contribuir a la disminución de la incidencia y prevalencia de la enfermedad. Enfocándose en la labor del psicólogo(a) desde que se otorga el diagnóstico y se determina el tipo de TRR, teniendo como tarea principal el manejo de las emociones, la adherencia al tratamiento y el apoyo social.

En el segundo estudio, se tuvo por objetivo evaluar la validez y confiabilidad de un instrumento de adherencia terapéutica en población infantil con ERC, sin embargo, los resultados mostraron que el cuestionario no contaba con propiedades psicométricas adecuadas para identificar los factores que inciden en el cumplimiento del tratamiento. Dichos resultados coinciden con otros estudios similares de validación de cuestionarios con niños, niñas y adolescentes que también reportan niveles bajos de confiabilidad (Pedro-Cisneros & Zamora-Villegas, 2011; Salamanca, 2010), en los que se sugiere realizar otros procesos investigativos de validación y confiabilidad. En este estudio, se

propone perfeccionar los reactivos y las opciones de respuesta para facilitar su entendimiento, y con los resultados diseñar un plan más apropiado de intervención. Cabe destacar, que a pesar de no se contó con el instrumento de adherencia en la fase de intervención, se utilizaron autorregistros de medicamentos y alimentos, así como otros cuestionarios para evaluar calidad de vida y recursos psicológicos que ya están validados en población pediátrica.

En el tercer estudio se diseñó y validó a través de jueces expertos el manual de intervención denominado “Un deseo para Santi”. Los resultados mostraron la pertinencia de la validación del material ya que de acuerdo con el testimonio de los participantes lograron identificarse con el personaje principal “Santi” y con las historias que él contaba en cada una de las sesiones del tratamiento. Dichos hallazgos coinciden con otras investigaciones en las que se han utilizado con éxito cortometrajes, historias y metáforas para facilitar el entendimiento de una enfermedad crónica o terminal (Espada et al., 2010; Guzmán-Carrillo & Rivera-Heredia, 2018; Hernández & Rabadán, 2014). Sin embargo, a diferencia de dichos materiales, el manual que se presenta está diseñado para utilizarse no sólo con el paciente sino con su cuidador primario durante todas las sesiones. Además, integra aspectos biológicos, psicológicos y sociales que permiten un mejor entendimiento de la ERC y un abordaje interdisciplinar.

Ahora bien, a través de la realización de los tres estudios anteriores, fue posible contar con la aprobación ética del Hospital Infantil y del área de Nefrología, con los instrumentos de evaluación y el manual de tratamiento, cumpliendo así los pasos previos para implementar una intervención psicológica (Pick & Poortinga, 2005; Salazar et al., 2012). Por lo tanto, los resultados de la cuarta fase mostraron la importancia no sólo de evaluar la calidad de vida y la adherencia de los pacientes con IRC tal como se ha realizado en otras investigaciones (Aparicio-López et al., 2013; Lopes et al., 2014; Kari et al., 2013; Marciano et al., 2011; Quezada et al., 2021; Splinter et al., 2018; Tjaden et al., 2016), sino que a diferencia de ellas, se les brindó a los pacientes una intervención cognitivo conductual para mejorar dichas variables, fortaleciendo además los recursos psicológicos con los que contaban para afrontar la situación (Huerta-Ramírez & López-Peñaloza, 2012). Aunado a ello, como parte del tratamiento se incluyó al cuidador primario en cada una de las sesiones del tratamiento con el objetivo de disminuir la carga del cuidado. Modalidad de tratamiento que hasta el momento no ha sido implementada en

estudios previos, los cuales se han enfocado en evaluar la carga del cuidado (Panduro & Ramos, 2018; Romero Massa et al., 2014; Romero Massa et al., 2015; Romero Massa et al., 2018; Tsai et al., 2006), o bien, en ofrecer sólo algunas sesiones del tratamiento para pacientes y cuidadores (Alfaro, 2016; Sáenz, 2017).

Por otro lado, en toda investigación se deben destacar las aportaciones y limitaciones que surgieron durante el proceso de elaboración, así como la línea de perspectivas futuras. A continuación, se presentan cada una de ellas.

Aportaciones

Psicología de la Salud Infantil. En esta investigación se trabajó con una población pediátrica que hasta el momento no ha sido suficientemente abordada dentro del campo de la Psicología de la Salud. Por esa razón, a nivel teórico, la tesis representa uno de los primeros esfuerzos por mostrar el impacto positivo de llevar a cabo intervenciones psicológicas de corte cognitivo conductual para el mejoramiento de la adherencia al tratamiento, los recursos psicológicos y la calidad de vida en niños, niñas y adolescentes con IRC. Además, los resultados permiten tener un mejor entendimiento de las situaciones que viven los pacientes y de las estrategias que llevan a cabo para afrontar la enfermedad. Por su parte, a nivel metodológico se logró sistematizar un procedimiento de atención psicológica a través de un diseño multifásico, en la que destaca la asesoría y supervisión constante por parte de investigadores de la región centro-occidente de México.

Colaboración interdisciplinaria en Salud. Recomendaciones internacionales de atención al paciente renal señalan la importancia de un trabajo interdisciplinario. Sin embargo, no todas las instituciones de salud tienen la posibilidad de brindar acompañamiento psicológico ni nutricional a los pacientes, a pesar de los resultados positivos que sus intervenciones demuestran. En el caso del Hospital Infantil de Morelia, aunque cuenta con un servicio de Psicología, no hay un profesional de este campo en el área de Nefrología. Es por ello que los resultados de esta investigación pueden utilizarse como evidencia de la eficacia del trabajo interdisciplinario en Salud, destacando el papel activo por parte del psicólogo(a) como un miembro más en los equipos de Nefrología para apoyar con la adherencia al tratamiento y el manejo emocional.

Fortalecimiento de los recursos psicológicos. La presente investigación muestra la importancia de trabajar desde un enfoque de promoción de la salud, identificando los recursos individuales y familiares de pacientes con enfermedades crónicas como la ERC, con el objetivo de resaltar las fortalezas con las que cuentan para afrontar las situaciones que viven de manera más adaptativa y resiliente. En este caso, los pacientes señalaron que reconocer sus fortalezas servía para encontrar soluciones y resolver los retos de la enfermedad y/o del tratamiento, destacando las redes de apoyo familiares, en especial la de su cuidador primario.

Abordaje paciente-cuidador. En esta investigación se brindó una intervención cognitivo conductual de ocho sesiones a pacientes pediátricos con IRC y a sus cuidadores primarios. Modalidad de tratamiento que hasta el momento no se ha realizado con anterioridad en esta población, ya que algunos estudios se enfocan solamente en el paciente, otros en los cuidadores, y algunos más, atienden a ambos, pero sólo durante algunas sesiones.

Manual de intervención paciente-cuidador. Diseñar y validar el manual de intervención “Un deseo para Santi” permitió integrar información médica, psicológica y nutricional en un solo material útil para el paciente y su cuidador primario, además de personal de salud que desee utilizarlo como una herramienta de intervención ya que posee distintas técnicas cognitivo conductuales adaptadas para niños, niñas y adolescentes con IRC, es de fácil aplicación y de corta duración.

Eficacia de la intervención “Un deseo para Santi”. Tomando en cuenta los resultados de la intervención, se puede decir que el tratamiento cognitivo conductual diseñado para esta investigación es una propuesta de intervención eficaz en el contexto local (Michoacán) para mejorar adherencia terapéutica, recursos psicológicos y calidad de vida en pacientes pediátricos con IRC así como para disminuir la carga en sus cuidadores primarios.

Propuesta del modelo de comprensión de la IRC en niños, niñas y adolescentes. Debido a las especificidades de la enfermedad, a raíz de los resultados de la investigación se consideró necesario hacer una propuesta en la que se incluyera la importancia del cuidador

primario y de los recursos psicológicos de los pacientes y sus familias para afrontar la IRC, la cual se espera pueda ser discutida y probada en futuros estudios de investigación aplicada.

Limitaciones

Modelo de Psicología de la Salud en niños y niñas. A nivel teórico, en esta investigación se identificó la necesidad de contar con un modelo de Psicología de la Salud específico para población infantil porque ayuda a delimitar de mejor manera la estrategia de intervención. Sin embargo, ninguno de los existentes contemplaba características propias de infantes con enfermedades crónicas, como por ejemplo que los niños y niñas no van a terapia por su propia voluntad y que dependen de su cuidador primario para acceder a servicios médicos y cumplir con el tratamiento. Situación que se sumó a la dificultad de encontrar instrumentos de evaluación para población infantil de cada uno de los componentes teóricos que conforman los modelos explicativos.

Instrumentos de adherencia en población pediátrica. En esta investigación se identificó la ausencia de cuestionarios diseñados para evaluar adherencia en niños, niñas y adolescentes con enfermedades crónicas. Aunque en la literatura se recomienda no sólo utilizar cuestionarios, sino autorreportes e indicadores biológicos para una mejor evaluación de la adherencia, en este estudio sólo se contó con información de autorregistros porque el cuestionario disponible para adultos no mostró validez ni confiabilidad adecuada en población infantil, además debido a la pandemia de COVID-19 tampoco se pudo acceder a los expedientes clínicos de los pacientes para conocer los resultados de los indicadores biológicos.

Cantidad de participantes. En la fase de intervención se esperaba contar con un número amplio de pacientes porque se había contemplado incluir a todos los que se encontraban en tratamiento de hemodiálisis en el Hospital Infantil de Morelia. Sin embargo, una vez aceptada la investigación por el comité de ética de la institución se supo que no había muchos pacientes y de los 7 existentes sólo participaron cinco, ya que dos de ellos habían

cumplido la mayoría de edad. Por esa razón, los resultados no pueden generalizarse a otras poblaciones pediátricas con IRC.

Indicadores biológicos. Debido a la pandemia de Covid-19, el Hospital Infantil de Morelia fue asignado a la atención de los pacientes que presentaban dicho padecimiento. Situación que obstaculizó el acceso a los expedientes de los pacientes con IRC y por lo tanto a los resultados de sus indicadores biológicos, que hubieran ayudado a contrastarlos con los autorregistros y con ello tener un indicador adicional de adherencia.

Perspectivas futuras

Instrumento de adherencia terapéutica. Los resultados del estudio II mostraron que el cuestionario de adherencia no contó con características psicométricas adecuadas en población pediátrica por lo cual no se utilizó en la fase de intervención. Sin embargo, su aplicación y análisis previo a la intervención representa un esfuerzo por mostrar la importancia de contar con instrumentos válidos y confiables. Por esa razón, es importante trabajar en el diseño y validación de un nuevo cuestionario que posea mejores propiedades psicométricas en niños, niñas y adolescentes con enfermedades crónicas.

Grupos de autoayuda. Es importante crear grupos de autoayuda en pacientes con IRC independientemente de su modalidad de TRR, en los que participen a su vez distintos profesionales de la salud para orientarlos y ayudarles a despejar dudas acerca de la enfermedad. Además, pertenecer a los grupos fomentaría la expresión emocional, el apoyo mutuo y la motivación hacia el trasplante de riñón, ya que es el tratamiento que mayor calidad de vida les da a los pacientes.

Convenio entre la universidad y el hospital. Esta investigación representa un antecedente del acercamiento y colaboración entre instituciones educativas y de salud en Michoacán ya que hasta el momento no existe un convenio entre la Universidad Michoacana de San Nicolás de Hidalgo y el Hospital Infantil de Morelia. De ahí la necesidad de crear un convenio, ya que facilitaría la integración de personal de posgrado altamente capacitado en las instituciones de salud dentro de los equipos interdisciplinarios y con ello brindar una mejor atención al paciente y a su cuidador primario.

Modelo interdisciplinario en salud. Los resultados de esta investigación muestran los beneficios de un abordaje interdisciplinario en el paciente renal. Razón por la cual, se recomienda seguir el modelo que se propone en el estudio I porque facilitaría el trabajo en equipo, mejoraría la comunicación entre los profesionales y favorecería la toma de decisiones respecto a la salud y tratamiento de los pacientes. Por ello, es necesario que los psicólogos(as) de la Salud, por su formación y experiencia, sean contratados dentro de las instituciones hospitalarias y se integren a los grupos de trabajo colaborativo, en este caso a los equipos de Nefrología y trasplante.

Programas de entrenamiento a psicólogos. Se considera necesario crear programas de entrenamiento a psicólogos de la Salud en el área de Nefrología, ya que es un campo que ha sido poco explorado por estos profesionales, pero que cuenta con una amplia necesidad de atención a los pacientes con patologías renales.

Replicar la intervención “Un deseo para Santi”. Es necesario probar la propuesta de intervención en otros escenarios hospitalarios del país para beneficiar a otros niños, niñas y adolescentes, y con ello tener mayor evidencia de la eficacia de la intervención.

Creación de una aplicación móvil (app), página web o podcast. Tomando en cuenta el manual “Un deseo para Santi”, la generación de un medio digital ayudaría a distribuir su contenido a través de historias cortas para niños, niñas y adolescentes con IRC de diferentes estados del país, logrando no sólo el entendimiento de la enfermedad sino delineando un plan de acción para mejorar su tratamiento y su calidad de vida.

Manual de intervención para la familia. En esta investigación se diseñó y validó un manual de intervención para niños, niñas y adolescentes con ERC y sus cuidadores primarios. Sin embargo, dada de la importancia de todos los integrantes de la familia, en especial de los hermanos, es necesario diseñar un manual que pueda ser consultado por ellos con el objetivo de facilitar procesos de entendimiento de la enfermedad, empatía, redes de apoyo y comunicación.

Políticas públicas. Es importante trabajar con autoridades del sector salud a nivel estatal y federal en el diseño y aplicación de políticas públicas destinadas a invertir recursos que faciliten la detección, manejo y tratamiento de la ERC porque con frecuencia los pacientes acuden en busca de atención médica hasta que se encuentran en fase terminal. Situación que resulta preocupante para los pacientes, sus familias y sistemas de salud debido a la falta de recursos humanos y de infraestructura para atender este grave problema de salud pública. En ese sentido, el Hospital Infantil de Morelia “Eva Sámano de López Mateos” no cuenta con un servicio de hemodiálisis, lo cual provoca que los pacientes tengan que acudir a otras instituciones de salud que apoyan con la realización del tratamiento. Ante esta problemática, resulta no sólo necesario sino urgente que existan apoyos para los hospitales públicos ya que si los pacientes no reciben su TRR pueden presentar serias complicaciones de salud, incluso la muerte. Por ello, es importante priorizar los derechos de los niños y niñas y adolescentes de nuestro país trabajando en programas que garanticen el cumplimiento de sus derechos, como el de recibir atención médica y hospitalaria gratuita, para cuidar así, de su salud física y mental.

En ese sentido se necesita también invertir en el trabajo y colaboración de equipos interdisciplinarios en salud, en los que se contraten psicólogos que por su formación y experiencia puedan brindar acompañamiento emocional a los pacientes con ERC en cada una de las fases de la enfermedad.

Conclusión general

Los resultados de la presente investigación muestran la necesidad de considerar a la ERC como una prioridad en salud por las fuertes implicaciones biológicas, psicológicas y sociales que la enfermedad representa para el paciente, su familia y los sistemas de salud mexicanos que con frecuencia carecen de recursos económicos, de infraestructura y de personal especializado para atender dicho padecimiento.

A lo largo de este trabajo se pudo ver que la ERC en etapa terminal es una enfermedad compleja que requiere Terapias de Reemplazo Renal [TRR], dieta rigurosa y numerosos medicamentos para sobrevivir. No obstante, los altos costos del tratamiento y los cambios comportamentales que deben realizar los pacientes, muchas veces los llevan a presentar dificultades en el manejo de sus emociones y niveles bajos de adherencia, lo cual genera serias complicaciones de salud, incluso la muerte. De ahí la importancia de un abordaje interdisciplinario que atienda la parte médica, psicológica y nutricional.

Debido a ello, la presente investigación tuvo como objetivo general evaluar la eficacia de “Un deseo para Santi” intervención cognitivo conductual para pacientes pediátricos con IRC en tratamiento de hemodiálisis y sus cuidadores primarios. Para lograrlo se realizaron cuatro estudios. En el estudio I se realizó un diagnóstico situacional cuyos resultados mostraron la importancia de un trabajo interdisciplinario con personal de psicología para brindar acompañamiento a los pacientes y a sus cuidadores primarios, auxiliándolos con la adherencia al tratamiento, el manejo de las emociones y el apoyo social. En el estudio II se visibilizó la necesidad de contar con instrumentos válidos y confiables para evaluar la adherencia de los niños, niñas y adolescentes con ERC.

Por su parte, el estudio III rescató la importancia de diseñar y validar materiales educativos que se adapten a las necesidades de los pacientes y garanticen la calidad y pertinencia de la información. En el estudio IV se observó que el tratamiento cognitivo conductual diseñado para esta investigación es una propuesta de intervención eficaz en el contexto local (Michoacán) para mejorar adherencia terapéutica, recursos psicológicos y calidad de vida en pacientes pediátricos con ERC, así como para disminuir la carga en sus cuidadores primarios.

Finalmente, es importante destacar la necesidad de seguir trabajando en esta línea de investigación retomando los objetivos del Plan Nacional de Desarrollo (2019) y de la

LGNNNA (2019) para generar programas que garanticen el derecho a la salud física y mental, así como de la justicia social de la infancia en México.

Referencias

- Achury, D. M., Castao, H. M., Gómez, L. A., & Guevara, N. M. (2011). Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia. *Investigación en Enfermería. Imagen y Desarrollo*, 13(1), 27-46.
- Ajasllari, J. (2016). Cognitive behavioral therapy (CBT) and treatment of pediatric patients with chronic renal disease. *International Journal of Current Research*, 08(06), 32860-32866.
- Alfaro, T. (2016). *Efectos de una intervención cognitivo-conductual en el tratamiento de niños con enfermedad renal* [Tesis de maestría]. Universidad Nacional Autónoma de México.
- Alonso, Y. (2004). The biopsychosocial model in medical research: the evolution of the health concept over the last two decades. *Patient Education and Counseling*, 53(2), 239-244. [https://doi.org/10.1016/S0738-3991\(03\)00146-0](https://doi.org/10.1016/S0738-3991(03)00146-0)
- Alpuche, V.J., Ramos, B., Rojas, M.E., & Figueroa, C. (2008). Validez de la Entrevista de Carga de Zarit en una muestra de cuidadores primarios informales. *Psicología y Salud*, 18(2), 237-245.
- Amador-Medina, L.F. (2014). Anemia en Enfermedad Renal Crónica. *Revista Médica del Instituto Mexicano del Seguro Social*, 52(6), 660-5.
- American Kidney Fund (2019). *Dieta renal*. <http://www.kidneyfund.org/en-espanol/enfermedad-de-losrinones/prevencion/dieta-renal.html>
- American Psychological Association. APA. (2012). What is Cognitive Behavioral Therapy? Clinical practice guideline. <https://www.apa.org/ptsd-guideline/patients-and-families/cognitive-behavioral.pdf>
- Anclair, M., Hjärthag, F., & Hiltunen, A. J. (2017). Cognitive behavioural therapy and mindfulness for health-related quality of life: comparing treatments for parents of children with chronic conditions-a pilot feasibility study. *Clinical practice and epidemiology in mental health*, 13, 1-9.
- Antón, A. (2014). Tratamiento cognitivo-conductual en un niño con ansiedad a la hora de dormir. *Revista de Psicología Clínica con Niños y Adolescentes*, 1(1), 37-43.

- Aparicio-López, C., Fernández-Escribano, A., Garrido-Cantanero, G., Luque de Pablos, A., e Izquierdo-García, E. (2010). Calidad de vida percibida por niños con enfermedad renal crónica y por sus padres. *Nefrología*, 30(30), 103-109.
- Aparicio-López, C., Fernández-Escribano, A., Garrido-Cantanero, G., Luque-de Pablos, A., e Izquierdo-García, E. (2013). Influencia de la situación clínica en la calidad de vida relacionada con la salud de los pacientes pediátricos con enfermedad renal crónica. *Nefrología*, 1(33), 61-69.
- Balcázar-Nava, P., Gurrola-Peña, G., Esparza del Villar, O., Moysén-Chimal, A., & Garay-López, J. (2020). Propiedades psicométricas de la escala de adherencia terapéutica basada en comportamientos explícitos. *Medisur. Revista en Internet*, 18(5), 800-814. <http://www.medisur.sld.cu/index.php/medisur/article/view/4506>.
- Barriguete, R. A. (2019). *Intervención Cognitivo-Conductual para el establecimiento de hábitos saludables en niños con sobrepeso y obesidad* [Tesis de Licenciatura]. Universidad Nacional Autónoma de México.
- Becerril, M. (2021). Intervención psicológica en personas con enfermedad renal crónica en hemodiálisis. *Psicología y Salud*, 31(2), 287-293.
- Beck, J. S. (2011). *Cognitive behavior therapy: Basics and beyond*. Guilford Press.
- Becoña, E., & Oblitas, L. A. (1997). Terapia cognitivo-conductual: Antecedentes técnicas. *Revista Liberabit*, 3(3), 49-70.
- Beerendrakumar, N., Lakshmi Ramamoorthy, L., & Haridasan, S. (2018). Dietary and fluid regime adherence in Chronic Kidney Disease patients. *Journal of Caring Sciences*, 7(1), 17-20. <https://doi.org/doi:10.15171/jcs.2018.003>
- Bermúdez-López, M., Betriu, A., Valdivielso, J. M., Bretones del Pino, T., Arroyo, D., & Fernández, E. (2018). Más allá de los parámetros lipídicos tradicionales en la enfermedad renal crónica. *Nefrología*, 38(2), 109-113.
- Biggs, A., Brough, P., & Drummond, S. (2017). Lazarus and Folkman's psychological stress and coping theory. *The handbook of stress and health*, 349-364.
- Blanco, I. C., Rodríguez, Y., & Ríos, A. (2017). Grupos de autoayuda: una propuesta de trabajo a padres de niños autistas. *Dilemas Contemporáneos: Educación, Política y Valores*, 4(3).
- Blydt-Hansen, T. D., Pierce, C. R., Cai, Y., Samsonov, D., Massengill, S., Moxey-Mims, M...Furth, S. L. (2014). Medication Treatment Complexity and Adherence in

- Children with CKD. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology*, 9(2), 247–254. <https://doi.org/10.2215/CJN.05750513>
- Braun, V., & Clark, V. (2006). Using thematic analysis in Psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Bunge, E., Gomar, M., & Mandil, J. (2007). Implementación de metáforas en la terapia cognitiva con niños. *Revista Argentina de clínica psicológica*, 16, 239-249.
- Bustamante, E. (2012). La promoción de la salud desde la comunicación interna. *Revista de Comunicación y Salud*, 2(2), 79-90.
- Caballo, V. (1998). *Manual de técnicas de terapia y modificación de conducta*. Siglo XXI.
- Cáceres-Manrique, F.M., Parra-Prada, L.M., & Pico-Espinosa, O. (2018) Calidad de vida relacionada con la salud en población general de Bucaramanga, Colombia. *Revista de Salud Pública*, 20(2), 147-154
- Cádiz, V., Urzúa, A. & Campbell, M. (2011). Calidad de vida en niños y adolescentes sobrevivientes de leucemia linfoblástica aguda. *Revista Chilena de Pediatría*, 2(82), 113-121.
- Campo-Arias, A., Herazo, E., & Oviedo, H. C. (2012). Análisis de factores: fundamentos para la evaluación de instrumentos de medición en salud mental. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 41(3), 659-671.
- Cano, F., Rojas, A., & Ceballos, M.L. (2012). Enfermedad renal crónica en pediatría y nuevos marcadores moleculares. *Revista Chilena de Pediatría*, 83(2), 117-127
- Cárdenas, A. (2011). La ansiedad como factor de riesgo en la adherencia al tratamiento dialítico en pacientes pediátricos con falla renal crónica estadio V. Una mirada desde las diferentes terapias de reemplazo renal. *Revista Vanguardia Psicológica*, 2(1), 102-126
- Cardiel, R. (1994). La medición de la calidad de vida. En L. Moreno, F. Cano-Valle, & H. García-Romero (Eds), *Epidemiología Clínica* (pp.189-199). Interamericana-McGraw-Hill.
- Carratalá, E., & Arjalaguer, M. (2015). Tratamiento cognitivo-conductual de un niño con trastorno del espectro autista e impulsividad. *Revista de Psicología Clínica con Niños y Adolescentes*, 2(1), 37-44
- 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. *Revista Panamericana de Salud Pública*, 41, 1-8.
- Castillo, I., Ledo, H., & Ramos, A. (2012). Psicoterapia Conductual en niños: estrategia terapéutica de primer orden. *Norte de Salud Mental*, 10(43), 30-36.
- Castro, M. I., Maafs, A. G., & Galindo, C. (2012). La dieta del paciente renal ¿Se puede incluir pescado? *Nutrición Hospitalaria*, 27(5), 1489-1495.
- Centro Nacional de Excelencia Tecnológica en Salud (CENETEC, 2014). *Tratamiento sustitutivo de la función renal. Diálisis y Hemodiálisis en la insuficiencia renal crónica*. México: Secretaría de Salud.
- Chávez, O. (2018). Efectos de una intervención psicológica sobre la adhesión terapéutica en pacientes con insuficiencia renal en espera de trasplante renal. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 21, (1), 199-220.
- Chávez-Iñiguez, J. (2014). Enfermedad Renal Crónica: Tratamiento. En G. García-García, S. Pandya., & J. Chávez-Iñiguez. (Eds.), *Cuide su Riñón. Información Integral Sobre la Prevención y Tratamiento de las Enfermedades Renales* (pp. 57-65). Samarpan Kidney Foundation.
- Chávez-Iñiguez, J. (2014). Falla Renal Aguda. En G. García-García, S. Pandya & J. Chávez-Iñiguez. (Eds.), *Cuide su Riñón. Información Integral Sobre la Prevención y Tratamiento de las Enfermedades Renales* (pp. 41-46). Samarpan Kidney Foundation.
- Colom, F. (2011). Psicoeducación, el litio de las psicoterapias: Algunas consideraciones sobre su eficacia y su implementación en la práctica diaria. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 40, 147-165.
- Contreras, F., Esquerra, G., & Espinosa, J.C. (2008). Calidad de vida, autoeficacia, estrategias de afrontamiento y adhesión al tratamiento en pacientes con insuficiencia renal crónica sometidos a hemodiálisis. *Psicología y Salud*, 18(002), 165-179.
- Contreras, F., Esquerra, G., Espinosa, J.C., Gutiérrez, C., & Fajardo, L. (2006). Calidad de vida y adhesión al tratamiento en pacientes con insuficiencia renal crónica en tratamiento de hemodiálisis. *Universitas Psychologica*, 5(3), 487-499.
- Cooper, H. (2018). *Reporting quantitative research in psychology*. United State of America: American Psychological Association.

- Correa, A., Concentino, D., Cuabro, E., & Díaz, F. (2013). Comportamiento del perfil lipídico en pacientes con enfermedad renal crónica en estadios 2 a 4: Hospital central de Maracay, estado Aragua. Año 2012. *Comunidad y Salud*, 11(2), 38-46.
- Creswell, J. W., & Plano Clark, V. L. (2011). *Designing and conducting mixed methods research*. SAGE.
- Creswell, J. W., & Plano Clark, V. L. (2018). *Mixed Methods Research*. Third edition. Sage Publications.
- Cuevas de las, C., & Sanz, E.J. (2016). Métodos de valoración de la adherencia al tratamiento psiquiátrico en la práctica clínica. *Revista Iberoamericana de Psicología y Salud*, 7, 25-35.
- Deacon, B. J. (2013). The biomedical model of mental disorder: A critical analysis of its validity, utility, and effects on psychotherapy research. *Clinical Psychology Review*, 33, 846-86. <http://dx.doi.org/10.1016/j.cpr.2012.09.007>
- Dehesa, E. (2008). Enfermedad renal crónica: definición y clasificación. *El residente*, 3(3), 73-78.
- Diario Oficial de la Federación. (2019). *Plan Nacional de Desarrollo 2019-2024*. https://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5565599&fecha=12/07/2019
- Díaz, M. I., Ruiz, M. A., & Villalobos, A. (2012). Historia de la Terapia Cognitivo Conductual. En M.A. Ruiz, M.I. Díaz, & A. Villalobos (Coordinadores). *Manual de técnicas de intervención cognitivo conductuales* (pp. 29-97). Desclée De Brouwer.
- Dres, M. L., Monteverde, J.P., Ibáñez, M. A., & Díaz, A. (2007). No adherencia en trasplante renal. *Medicina Infantil*, 14(1), 1-6.
- Duarte, P. S., Miyazaki, M. C., Blay, S.L., & Sesso, R. (2009). Cognitive-behavioral group therapy is an effective treatment for major depression in hemodialysis patients. *Kidney International*, 76(4), 414-421. <https://doi.org/10.1038/ki.2009.156>.
- Durán-Arenas, L., Ávila-Palomares, P. D., Zendejas-Villanueva, R., Vargas-Ruiz, M. M., Tirado-Gómez, L. L., & López-Cervantes, M. (2011). Costos directos de la hemodiálisis en unidades públicas y privadas. *Salud pública de México*, 53, 516-524.
- El-Gamasy, M. A., & Eldeeb, M. M. (2017). Assessment of physical and psychosocial status of children with ESRD under regular hemodialysis, a single centre experience. *International Journal of Pediatrics and Adolescent Medicine*, 4, 81-86.

- Engel, G. (1977). The need a new medical model: a change for biomedicine. *Science, New Series*, 196(4286), 129-136.
- Erickson, J. S., Gerstle, M. & Feldstein, S.W. (2005). Brief interventions and motivational interviewing with children, adolescents, and their parents in pediatric health care settings. *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine*, 159, 1173-1180.
- Escobar-Pérez, J., & Cuervo-Martínez, A. (2008). Validez de contenido y juicio de expertos: una aproximación a su utilización. *Avances en Medición*, 6, 27–36.
- Espada, M. C., & Grau, C. (2012). Estrategias de afrontamiento en padres de niños con cáncer. *Psicooncología*, 9(1), 25-40.
https://doi.org/10.5209/rev_PSIC.2012.v9.n1.39136
- Espada, M. C., Grau, C., & Fortes, M. C. (2010). Enseñar estrategias de afrontamiento a padres de niños con cáncer a través de un cortometraje. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 33(3), 259-269.
- Farmacias especializadas (2019). *Precio de la eritropoyetina*. Recuperado de <https://www.farmaciasespecializadas.com/medicamentos/detalle/21402-bioyetin-4000ui-jgp-1ml-caj-c6>
- Fernandes, R., Do Carmo, M., & Jiménez, S. A. (2009). La promoción de la salud y la prevención de enfermedades como actividades propias de la labor de los psicólogos. *Arquivos Brasileiros de Psicologia*, 61(2), 1-12.
- Fernández, K. N., Sotelo, T. I., García, R., Campos, N. H., & Mercado, S. M. (2018). Intervención basada en el modelo de solución de problemas para cuidadores de enfermos renales crónicos. *Psicología y Salud*, 28(2), 251-259.
- Field, A. (2013). *Discovering Statistics Using IBM SPSS Statistics*. 4th ed. Sage Publications.
- Figueroa-Lara, A., Gonzalez-Block, M.A., & Alarcon-Irigoyen, J. (2016). Medical Expenditure for Chronic Diseases in Mexico: The Case of Selected Diagnoses Treated by the Largest Care Providers. *Plos One*, 11(1), 1-19.
<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0145177>
- Filós, R. A. (2008). *Calidad de Vida en pacientes pediátricos con insuficiencia renal crónica y tratamiento médico sustitutivo del Instituto Nacional de Pediatría* [Tesis de Diplomado]. Universidad Nacional Autónoma de México.

- Flórez-Torres, I. N., Montalvo-Prieto, A., Herrera-Lían, A., & Romero-Massa, E. (2010). Afectación de los bienestar en cuidadores de niños y adultos con enfermedad crónica. *Revista de Salud Pública*, 12(5), 754-764.
- Franco-Aguilar, A., Alzate-Yepes, T., Granda-Restrepo, D. M., Hincapié-Herrera, L. M., Muñoz-Ramírez, L. M. (2018). Validación de material educativo del programa “Niñ@s en Movimiento” para el tratamiento de la obesidad infantil. *Revista Facultad Nacional de Salud Pública*, 36(3), 109-119. <http://dx.doi.org/10.17533/udea.rfnsp.v36n2a11>
- Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia. (UNICEF, 2021). *¿Qué es la Convención sobre los Derechos del Niño?* <https://www.unicef.es/causas/derechos-ninos/convencion-derechos-ninos>
- Fundación Mexicana del Riñón. (2017). *Enfermedad Renal Crónica*. <http://www.fundrenal.org.mx/erc.html>
- Galicia, L. A., Balderrama, J. A., & Edel, R. (2017). Validez de contenido por juicio de expertos: propuesta de una herramienta virtual. *Apertura*, 9(2), 42-53. <http://dx.doi.org/10.32870/Ap.v9n2.993>
- García-Flores, J. A., López-Chávez, E., & Ojeda-Cervantes, M. (2014). Evaluación psicológica y social del paciente receptor de trasplante renal. Abordaje psicosocial del postrasplante renal. *Revista Mexicana de Trasplantes*, 3(3), 95-101.
- García-Llana, H., Barbero, J., Olea, T., Jiménez, C., del Peso, G., Miguel, J. L., Sánchez, R., Celadilla, O., Trocoli, F., Arguello, M. T., & Selgas, R. (2010). Incorporación de un psicólogo en un servicio de nefrología: criterios y proceso. *Nefrología*, 30(3), 297-303.
- García-García, G., & Chávez-Iñiguez, J. S. (2018). The tragedy of having ESRD in Mexico. *Kidney International Reports*, 3(5), 1027–1029. <https://doi.org/10.1016/j.ekir.2018.07.018>
- García-García, G., Gutiérrez-Padilla, A., Pérez-Gómez, H. R., Chávez-Iñiguez, J. S., Morraz-Mejía, E. F., Amador-Jimenez, M. J., ...Toneli, M. (2019). *Clinical Nephrology*. <https://doi.org/10.5414/CNP92S107>
- García-García, G., Harden, P., & Chapman, J. (2012). El papel global del trasplante renal. *Nefrología*, 32(1), 1-6. <https://doi.org/10.3265/Nefrologia.pre2012.Jan.11333>

- García-García, G., & Jha, V. (2015). Enfermedad renal crónica en poblaciones en situación de desventaja. *Nefrología, diálisis y trasplante*, 35(1), 1-6.
- García, I., & Juárez, M. (2014). Promoción de una mayor adherencia terapéutica en niños con VIH\SIDA mediante entrevista motivacional. *Universitas Psychologica*, 13(2). doi:10.11144/Javeriana.UPSY13-2.pmat
- García, L. (2009). *Adhesión terapéutica y calidad de vida en pacientes sometidos a diálisis peritoneal ambulatoria: Estudio de cuatro réplicas clínicas cognitivo-conductuales* [Reporte de experiencia profesional para obtener el grado de maestría]. Universidad Nacional Autónoma de México.
- Garzón, A., & Caro, I. (2014). Evolution and future of health psychology. *Anales de Psicología*, 30(1), 1-8. <http://dx.doi.org/10.6018/analesps.30.1.170491>
- Ge, F., Wan, M., Zheng, A., & Zhang, J. (2020). How to deal with the negative psychological impact of COVID-19 for people who pay attention to anxiety and depression. *Precision Clinical Medicine*, 3(3), 161–168. <https://doi.org/10.1093/pcmedi/pbaa023>
- González, P. (2005). Experiencias y necesidades percibidas por los niños y adolescentes con cáncer y por sus familias. *Nure Investigación*, 16, 1-15.
- Grau, C. (2013). “Fomentar la resiliencia en familias con enfermedades crónicas pediátricas”. *Revista Española de Discapacidad*, 1(1), 195-212.
- Grau, C., & Fernández, M. (2010). Familia y enfermedad crónica pediátrica. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 33(2), 203-212.
- Grau, J. A., & Hernández, E. (2005). Psicología de la salud: aspectos históricos y conceptuales. En E. Hernández y J. Grau (Comps). *Psicología de la Salud: fundamentos y aplicaciones* (33-84). Centro Universitario en Ciencias de la Salud.
- Groene, O., & Jorgensen, S. J. (2005). Health promotion in hospitals a strategy to improve quality in health care. *European Journal of Public Health*, 15(1), 6–8. <https://doi.org/10.1093/eurpub/cki100>
- Guzmán, K. Y. (2017). *Intervención cognitivo-conductual para incrementar adherencia terapéutica, mejorar relaciones intrafamiliares y calidad de vida en pacientes pediátricos con Síndrome Nefrótico* [Tesis de Maestría]. Universidad de Guadalajara.

- Guzmán-Carrillo, K. Y., González-Verduzco, B. S., & Rivera-Heredia, M. E. (2015). Recursos psicológicos y percepción de la migración en menores con familiares migrantes. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*, 13(2), 701-714. <https://doi.org/10.11600/1692715x.13210130614>
- Guzmán-Carrillo, K. Y., & Rivera-Heredia, M. E. (2018). Sebastián descubrió cómo funcionan sus riñones. *Lectura Científica. Nivel primaria y secundaria. Instituto de Ciencia, Tecnología e Innovación del Estado de Michoacán de Ocampo (ICTI)*, 44-49.
- Harambat, J., van Stralen, K.J., Kim, J.J., Tizard, E. J. (2012). Epidemiology of chronic kidney disease in children. *Pediatric Nephrology*, 27, 363–373. <https://doi.org/10.1007/s00467-011-1939-1>
- Henao, C. F., Arango, D. A., Aguirre, E. D., González, A., Bracho, R., Solorzano, J. G., & Arboleda, A. P. (2017). Multidisciplinariedad, interdisciplinariedad y transdisciplinariedad en la formación para la investigación en ingeniería. *Revista Lasallista de investigación*, 14(1), 179-197. <https://doi.org/10.22507/rli.v14n1a16>
- Hernández, E., & Grau, J. (2005). *Psicología de la Salud. Fundamentos y aplicaciones*. Universidad de Guadalajara.
- Hernández, E., & Rabadán, J.A. (2014). “Érase una vez...un cuento curativo” Atención educativa en población infantil hospitalizada a través de la literatura. *Educatio Siglo XXI*, 32(2), 129-150.
- Hernández-Ibarra, E., & Martínez-Castañeda, A. (2016). La alimentación en la enfermedad renal crónica. La voz de quienes padecen y sus familiares. En F.J. Mercado-Martínez y E. Hernández-Ibarra (Compiladores). *Crónica de la Enfermedad Renal. Voces que viven y escuchan el padecimiento* (pp. 113-130). Universidad de Guadalajara.
- Hofmann, S. G., Asnaani A., Vonk, I., Sawyer, A. T., & Fang, A. (2012). The Efficacy of Cognitive Behavioral Therapy: A Review of Metaanalyses. *Cognitive therapy and research*, 36(5), 427–440. <https://doi.org/10.1007/s10608-012-9476-1>
- Huerta-Ramírez, Y., & López-Peñaloza, J. (2012). Recursos espirituales y cáncer infantil. *Uaricha. Revista de Psicología*, 19(9), 20-33.
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI, 2019). *Características de las defunciones registradas en México durante 2018*. Recuperado de

- <https://www.inegi.org.mx/contenidos/saladeprensa/boletines/2019/EstSociodemo/DefuncionesRegistradas2019.pdf>
- Jar, A. M. (2010). Trabajo interdisciplinario e interinstitucional: ser o no ser. *Revista Argentina de microbiología*, 42(1), 1-3.
- Kalpokaite, N., & Radivojevic, I. (2019). Demystifying qualitative data analysis for novice qualitative researches. *The qualitative report*, 24(13), 44-57.
- Kam-Tao Li, P., Garcia-Garcia, G., Lui, S., Andreoli, S., Wing-Shing, W., Hradsky, A.,... Kalantar-Zadeh. (2020). Kidney health for everyone everywhere: from prevention to detection and equitable access to care. *American Journal of Hypertension*, 33(3), 282-289. <https://doi.org/10.1093/ajh/hpz184>
- Kari, J. A., Alzahrany, M., El-Deek, B., Maimani, M., & El-Desoky, S. (2013). Social Impact of Dialysis on Children and Their Families. *The Indian Journal of Pediatrics*, 81, 1282. <https://doi.org/10.1007/s12098-013-1236-z>
- Kazdin, A. (2001). *Métodos de investigación en psicología clínica*. Prentice Hall
- Kidney Disease Improving Global Outcomes. (KDIGO, 2012). *Chronic Kidney Disease: Evaluation and management*. https://kdigo.org/wp-content/uploads/2017/02/KDIGO_2012_CKD_GL.pdf
- Kidney Disease Improving Global Outcomes. (KDIGO, 2013). Clinical Practice Guideline for the Evaluation and Management of Chronic Kidney Disease. *Kidney International Supplements. Official Journal of the International Society of Nephrology*, 3(1), 1-163.
- Kumar, S., & Preetha, G. S. (2012). Health promotion: an effective tool for global health. *Indian journal of community medicine: official publication of Indian Association of Preventive & Social Medicine*, 37(1), 5.
- Lastiri, H. S. (2016). Enfermedad renal crónica en México: una política nacional todavía pendiente. En J. A. Tamayo & H. S. Lastiri (Eds.), *La enfermedad renal crónica en México. Hacia una política nacional para enfrentarla* (pp. 1-19). Intersistemas.
- Lopes, M., Ferraro, A., & Koch, V. H. (2014). Health-related quality of life of children and adolescents with CKD stages 4–5 and their caregivers. *Pediatric Nephrology*, 29(7), 1239-1247. <https://doi.org/10.1007/s00467-014-2769-8>.

- López-Aguado, M., & Gutiérrez-Provecho, L. (2019). Cómo realizar e interpretar un análisis factorial exploratorio utilizando SPSS. *REIRE Revista d'Innovació i Recerca en Educació*, 12(2), 1–14. <http://doi.org/10.1344/reire2019.12.227057>
- López, P. J. (2012). Calidad de vida en el paciente pediátrico con Enfermedad Renal Crónica. *Enfermería Nefrología*, 4(15) 243-254.
- Lorenzo, A., Alba, L., Rodríguez, M.C. & Vargas, R. (2005). Psicología de la Salud en la atención a niños y adolescentes. En E. Hernández y J. Grau (Comps). *Psicología de la Salud: fundamentos y aplicaciones* (323-348). Centro Universitario en Ciencias de la Salud.
- Lorenzo, V. (2021). Enfermedad Renal Crónica. *Nefrología al día*. <http://www.revistanefrologia.com/es-monografias-nefrologia-dia-articulo-enfermedad-renal-crnica-136>
- Losada, A., Márquez-González, M., Romero-Moreno, R., López, J., Fernández-Fernández, V., & Nogales-González, C. (2015). Atendiendo a las variadas problemáticas de los cuidadores familiares de personas con demencia: aportaciones de la terapia cognitivo-conductual y de la terapia de aceptación y compromiso. *Clínica y Salud*, 26(1), 41-48.
- Lozano, J. F., Gómez de Terrenos, M., & Núñez, M. C. (2010). Diez referencias destacadas de: Actualizaciones en Psicología de la Salud Infanto-Juvenil. *Anuario de Psicología Clínica y de la Salud*, 6, 7-15.
- Lugo, I. V. (2020). *Intervención psicológica para adherencia al tratamiento y control del asma: aproximación desde el modelo de sentido común* [Tesis doctoral]. Universidad Nacional Autónoma de México.
- Lugo, I. V., & Pérez, Y. Y. (2018). Planeación de actividades en pacientes con ERCT: propuesta de una intervención para depresión, ansiedad y calidad de vida. *Revista Latinoamericana de Medicina Conductual*, 8(2), 50-58.
- Luyckx, V. A., Tonelli, M., & Stanifer, J. W. (2018). The global burden of kidney disease and the sustainable development goals. *Bulletin of the World Health Organization*, 96(6), 414–422. <http://dx.doi.org/10.2471/BLT.17.206441>
- Marciano, R. C., Bouissou, C. M., Diniz, J. S., Lima, E. M., Silva, J. M., Canhestro, M. R.,...Oliveira, E. A. (2011). Behavioral disorders and low quality of life in children

- and adolescents with chronic kidney disease. *Pediatric Nephrology*, 26(2), 281-290.
<https://doi.org/10.1007/s00467-010-1683-y>
- Martín, C. A., & Robles, R. (2012). Resultados preliminares de un programa de tratamiento integral para la obesidad en niños mexicanos. *Revista Mexicana de Investigación en Psicología*, 4(1), 51-57.
- Martín, L. (2003). Aplicaciones de la psicología en el proceso salud enfermedad. *Revista Cubana de salud pública*, 3(29), 275-281.
- Martín, L. (2004). Acerca del concepto de adherencia terapéutica. *Revista Cubana de Salud Pública*, 30(4).
- Martín, M., Riquelme, A. & Lechuga, M. (2007). Factores psicológicos asociados al reporte de cumplimiento terapéutico en pacientes con múltiples enfermedades somáticas crónicas. *Psicología y salud*, 17(001), 63-68.
- Martín, P., & Errasti, P. (2006). Trasplante renal. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 29(Supl. 2), 79-92.
- Matarazzo, J. D. (1982). Behavioral health's challenge to academic, scientific and professional psychology. *American Psychologist*, 37, 1-4.
<https://doi.org/10.1037/0003-066X.37.1.1>
- Matza, L. S., Swensen, A. R., Flood, E. M., Secnik, K., & Leidy, N. K. (2004). Assessment of health-related quality of life in children: a review of conceptual, methodological, and regulatory issues. *Value in health*, 7(1), 79-92.
- Medeiros, M. & Muñoz, R. (2011). Enfermedad renal en niños. Un problema de salud pública. *Boletín médico del Hospital Infantil de México*, 68(4), 259-261.
- Medina-Meza, S. (2014). Diagnóstico de la Enfermedad Renal. En G. García-García, S. Pandya & J. Chávez-Iñiguez. (Eds.), *Cuide su Riñón. Información Integral Sobre la Prevención y Tratamiento de las Enfermedades Renales* (pp. 13-19). Samarpan Kidney Foundation.
- Meléndez, M. Y., Soto M. J., Barreto P. J., Denis V.R., Núñez V. M., & Mora D. I. (2016). Utilidad de la prealbúmina en la evaluación y seguimiento nutricional de pacientes con riesgos de desnutrición. *Revista Acta Médica de Cuba*, 17(2).
- Méndez-Durán, A., Ignorosa-Luna, M. H., Pérez-Aguilar, G., Rivera-Rodríguez, F. J., González-Izquierdo, J. J., Dávila-Torres, J. (2016). 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*, 54(5), 588-93.
- Méndez-Durán, A., Méndez-Bueno, J. F., Tapia-Yáñez, T., Montes, A. M., & Aguilar-Sánchez, L. (2010). Epidemiología de la insuficiencia renal crónica en México. *Diálisis y trasplante*, 31(1), 7-11. [https://doi.org/10.1016/S1886-2845\(10\)70004-7](https://doi.org/10.1016/S1886-2845(10)70004-7)
- Merino Cabrera, S. E. (2004). Calidad de vida de los cuidadores familiares que cuidan niños en situaciones de enfermedad crónica. *Avances en enfermería*, 22(1), 39-46.
- Montes, R., May, N.A., Alcaraz, H., & Carreras, A. (2006). *Promoción de la Salud a través de la construcción de jardines comunitarios en el estado de Colima*. Manual para el cultivo y uso de las plantas medicinales.
- Montes, R., Oropeza, R., Pedroza, F. G., Verdugo, J.C., & Enríquez, J.F. (2013). Manejo del estrés para el control metabólico de personas con diabetes mellitus tipo 2. *Enclaves del pensamiento*, 7(13), 67-87.
- Murali, K., Mullan, J., Roodenrys, S., Hassan, H., Lambert, K., & Lonergan, M. (2019). Strategies to improve dietary, fluid, dialysis or medication adherence in patients with end stage kidney disease on dialysis: A systematic review and meta-analysis of randomized intervention trials. *Plos One*, 14(1), 1-27. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0211479>
- Murphy, E. M. (2005). "La promoción de comportamientos saludables," *Boletín de salud. Population Reference Bureau*, 2, 1-30.
- National Institute of Diabetes and Digestive and Kidney Diseases. National Institutes of Health. & Department of Health and Human Services. (2006). *Nutrition in Children with Chronic Kidney Disease*. <https://unckidneycenter.org/files/2017/10/nutrition-in-children-with-ckd.pdf>
- National Kidney Foundation. (2016). *El colesterol y la enfermedad renal. Lo que debe saber*. <https://www.kidney.org/sites/default/files/CholesterolPadSpanish.pdf>
- National Kidney Foundation. (2007). *Diálisis peritoneal: Lo que necesita saber*. https://www.kidney.org/sites/default/files/docs/peritonealdialysis_span.pdf
- Niebla, I. M. (2017). *Variables que predicen los síntomas psiquiátricos en pacientes con insuficiencia renal crónica en tratamiento de hemodiálisis* [Tesis de Licenciatura]. Universidad Autónoma de Sinaloa.

- Nielsen, T. M., Juhl, M. F., Feldt-Rasmussen, B., & Thomsen, T. (2018). Adherence to medication in patients with chronic kidney disease: a systematic review of qualitative research. *Clinical Kidney Journal*, 11(4), 513–527. <https://doi.org/10.1093/ckj/sfx140>
- Núñez, E. (2014). Efectos de una intervención cognitivo-conductual para manejo del estrés en pacientes con insuficiencia renal crónica en un programa de diálisis peritoneal intermitente. *Eurythmie*, 1(1), 64-80.
- Obrador, G. T., Rubilar, X., Agazzi, E., & Estefan, J. (2016). The challenge of providing renal replacement therapy in developing countries: The Latin American Perspective. *American Journal of Kidney Diseases*, 67(3), 499-506. <http://dx.doi.org/10.1053/j.ajkd.2015.08.033>
- Organización Mundial de la Salud. OMS. (2017). *Crece el número de enfermos renales entre los mayores de 60 años con diabetes e hipertensión*. http://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=9379%3A2014-kidney-disease-rising
- Organización Mundial de la Salud. OMS. (2020a). *Coronavirus disease 2019 (Covid-19)*. <https://www.who.int/docs/default-source/coronaviruse/situation-reports/20200423-sitrep-94-covid-19.pdf>
- Organización Mundial de la Salud. OMS. (2020b). *COVID-19: cronología de la actuación de la OMS*. <https://www.who.int/es/news/item/27-04-2020-who-timeline---covid-19>.
- Organización Panamericana de la Salud. Organización, Mundial de la Salud. OPS, OMS. (2015). *La OPS/OMS y la Sociedad Latinoamericana de Nefrología llaman a prevenir la enfermedad renal y a mejorar el acceso al tratamiento*. https://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=10542:2015-opsoms-sociedad-latinoamericana-nefrologia-enfermedad-renal-mejorar-tratamiento&Itemid=1926&lang=es
- Organización Panamericana de la Salud. Organización Mundial de la Salud (OPS, OMS, 2006). *Detener la epidemia mundial de enfermedades crónicas: una guía práctica para la promoción exitosa de la causa*. <http://www.who.int/chp/en/>
- Orgilés, M., Méndez, F.X. & Espada, J.P. (2009). Procedimientos psicológicos para el afrontamiento del dolor en niños con cáncer. *Psicooncología*, 6(2), 343-356.

- Ortega, F. J., Sánchez J., Pérez, M. A., Pereira, P. Muñoz, M. A., & Lorenzo, D. (2011). Validación del cuestionario simplificado de adherencia a la medicación (SMAQ) en pacientes con trasplante renal en terapia con tacrolimus. *Nefrología*, 31(6), 690-696
- Ortega, J. J., Sánchez, D., Rodríguez, O. A., & Ortega, J. M. (2018). Adherencia terapéutica: un problema de atención médica. *Acta médica grupo ángeles*, 16(3), 226-232.
- Pablo Santiago, R., Domínguez Trejo, B., Peláez Hernández, V., Rincón Salazar, S., & Orea Tejeda, A. (2016). Sobrecarga y autoeficacia percibida en cuidadores primarios informales de pacientes con insuficiencia cardíaca. *Revista Clínica de Medicina de Familia*, 9(3), 152-158.
- Panduro, B. V., & Ramos, S. L. (2018). Bases para una propuesta de alfabetización en salud de niños con enfermedad renal crónica. *Innovación Educativa*, 18(77), 13-36.
- Panduro, M. G. (2015). *Evaluación de la calidad del agua ante la enfermedad renal crónica en la zona oriente de Michoacán* [Tesis de Maestría]. Centro de investigación y asistencia en tecnología y diseño del estado de Jalisco, A. C.
- Partida, J. C. (2017). Exigen atender en Poncitlán casos de fallo renal por agua envenenada. [Comentario en el periódico La Jornada en línea]. <http://www.jornada.unam.mx/2017/01/28/estados/023n1est>
- Pascoe, M. C., Thompson, D. R., Castle, D. J., McEvedy, S., & Ski, C. F. (2017). Psychosocial Interventions for Depressive and Anxiety Symptoms in Individuals with Chronic Kidney Disease: Systematic Review and Meta-Analysis. *Frontiers in Psychology*, 8, 1-8. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2017.00992>
- Paula, E. S., Nascimento, L.C., Rocha, S. M. M. (2008). The influence of social support on strengthening families of children with chronic renal failure. *Rev Latino-am Enfermagem*, 16(4), 692-699.
- Perles-Novas, F., & Gómez-Jacinto, L. (2000). Grupos de apoyo social dirigidos a personas diabéticas. *Revista de Psicología de la Salud*, 12(1), 37-50.
- Pedro-Cisneros, C., & Zamora-Villegas, O. (2011). *Asma y recursos psicológicos: el caso de las habilidades sociales* [Tesis de licenciatura]. Universidad Michoacana de San Nicolás de Hidalgo.
- Pedraza-Banderas, G. L., Vega, C. Z., & Nava, C. (2018). Versión actualizada de la escala de adherencia terapéutica. *Revista Digital Internacional de Psicología y Ciencia*

Social, 4(2), 214-232. <https://doi.org/10.22402/j.rdiptycs.unam.4.2.2018.186.214-232>

- Pick, S., & Poortinga, Y. H. (2005). Marco conceptual y estrategia para el diseño e instrumentación de programas para el desarrollo: una visión científica, política y psicosocial. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 37(3), 445-459.
- Piedrahita, V. M., Prada, M. C., Vanegas, J. J., Vélez, C., Serna, L. M., Serrano, A. K., Flores, J. A., Cornejo, J. W., & Martínez Salas, J. (2011). Causas de enfermedad renal crónica en niños atendidos en el Servicio de Nefrología Pediátrica del Hospital Universitario San Vicente de Paúl, de Medellín, Colombia, entre 1960 y 2010. *Iatreia*, 24(4), 347-352.
- Piña, J. A. (2004). La Psicología y los psicólogos en el sector de la salud en México: algunas realidades perturbadoras. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 4(1), 191-205
- Piña, J., & Rivera, B. (2006). Psicología de la salud: algunas reflexiones críticas sobre su qué y su para qué. *Universitas Psychologica*, 5(3), 669-679.
- Portal del Gobierno de México. (2020). Todo sobre el COVID-19. <https://coronavirus.gob.mx/>
- Quero, A. I., Fernández, R., Fernández, R., & Gómez, F. J. (2015). Estudio de la albúmina sérica y del índice de masa corporal como marcadores nutricionales en pacientes en hemodiálisis. *Nutrición Hospitalaria*, 31(3), 1317-1322.
- Quezada, L. M., Benjet, C., Robles, R., Riveros, A., Hernández, D., Medeiros, M., & Arreola, J. M. (2021). “Me cuidan de más”: Imagen corporal y relaciones interpersonales en adolescentes con insuficiencia renal crónica. *Psicología y Salud*, 31(2), 275-285. <https://doi.org/10.25009/pys.v31i2.2696>
- Quiceno, J. M., & Vinaccia, S. (2008). Calidad de vida relacionada con la salud infantil: una aproximación conceptual. *Psicología y Salud*, 1(18), 37-44.
- Ramay, B. M., Ceron, A., Méndez-Alburez, L. P., & Lou Meda, R. (2017). Factors associated to acceptable treatment adherence among children with chronic kidney disease in Guatemala. *Plos One*, 10(12), 1-12. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0186644>
- Ramírez, R., & Rivera-Heredia, M. E. (2018). Crecer ante la adversidad de la violencia en el entorno. Segunda parte: resiliencia y recursos psicológicos. En O. A. Esparza, P.

- Montañez, I. C. Carrillo & M. Gutiérrez (Eds.), *Fenómenos de la violencia en México y su repercusión psicológica en la población* (pp.175-196). Universidad Autónoma de Ciudad Juárez.
- Ravens-Sieberer, U., Gosch, A., Abel, T., Auquier, P., Bellach, B. M., Bruil, J., Wolfgang, D., Power, M., & Rajmil, L. (2001). Quality of life in children and adolescents: a European public health perspective. *Sozial-und Präventivmedizin*, 5(46), 294-302.
- Reyes, A., Otero, H., & Duque, A. M. (2005). Psicología de la Salud en la atención a enfermos renales. En E. Hernández & J. Grau. *Psicología de la Salud. Fundamentos y aplicaciones* (pp. 507-531). Universidad de Guadalajara.
- Ríos, A., Conesa, C., Munuera, C., & Fajardo, D. (1999). Insuficiencia Renal Crónica en la Infancia. *Nefrología*, 19(2), 194-195.
- Rivera-Heredia, M. E., & Andrade-Palos, P. (2006). Recursos individuales y familiares que protegen al adolescente del intento suicida. *Revista Intercontinental de Psicología y Educación*, 2(8), 23-40.
- Rivera-Heredia, M. E., & Andrade-Palos, P. (2010). Avances en la construcción y evaluación de mensajes audiovisuales para la promoción de la salud y la prevención del suicidio en adolescentes, en Rebeil, M. A. y Gómez Morales, D. (Coords.) *Ética e identidad cultural. La influencia de los contenidos mediáticos* (pp. 201-225). Editorial Porrúa y Universidad Anáhuac México Norte.
- Rivera-Heredia, M. E., & Andrade-Palos, P. (2010). Escala de Evaluación de las Relaciones Intrafamiliares (E.R.I.). *Uaricha*, 14, 12-29.
- Rivera-Heredia, M. E., Martínez-Ruiz, D. T., Cervantes-Pacheco, E. I., & Obregón-Velasco, N. (2019). The Effectiveness and Impact of an Intervention Program on Migration and Health with Mexican Undergraduate Students. *REMHU Revista Interdisciplinar Da Mobilidade Humana*, 27(55), 63-78. <https://doi.org/10.1590/1980-85852503880005505>
- Rivera-Heredia, M. E., Obregón-Velasco, N., Cervantes-Pacheco, E. I., & Martínez-Ruiz, D. T. (2014). *Familia y Migración. Bienestar físico y mental*. Trillas.
- Robles-Espinoza, A. I., Rubio-Jurado, B., de la Rosa-Galván, E. V., & Nava-Zavala, A. (2016). Generalidades y conceptos de calidad de vida en relación con los cuidados de salud. *El residente*, 11(3), 120-125.

- Rojas, V., Andrade, L., Novoa, F. & Rivera, R. (2000). Calidad de Vida en niños portadores de epilepsia comparado con niños sanos. *Revista Chilena de Epilepsia*, 1(1).
- Romero-Massa, E., Bohórquez-Moreno, C., & Castro-Muñoz, K. (2018). Calidad de vida y sobrecarga percibida por cuidadores familiares de pacientes con enfermedad renal crónica, Cartagena (Colombia). *Archivos de Medicina (Manizales)*, 18(1), 105-3. <https://doi.org/10.30554/archmed.18.1.2520.2018>
- Romero Massa, E., Maccausland, Y., & Solórzano, L. (2014). El cuidador familiar del paciente renal y su calidad de vida, Cartagena (Colombia). *Salud Uninorte*, 30(2), 146-157.
- Romero Massa, E., Rodríguez, J., & Pereira, B. (2015). Sobrecarga y calidad de vida percibida en cuidadores familiares de pacientes renales. *Revista Cubana de Enfermería*, 31(4).
- Rosas-Cortez, N., Hernández-Ibarra, L. H., Vastena, J. G., Rangel-Flores, Y., & Gaytán-Hernández, D. (2020). Structural barriers in care nutrition for people with chronic kidney disease in Mexico. *Saúde e Sociedade*, 29(1), 1-10. <https://doi.org/10.1590/S0104-12902020190476>
- Rüth, E. M., Landolt, M. A., Neuhaus, T. J., & Kemper, M. J. (2004). Health-related quality of life and psychosocial adjustment in steroid-sensitive nephrotic syndrome. *The Journal of Pediatrics*, 778-783.
- Salazar, A., Shamah, T., Escalante, E. I., & Jiménez, A. (2012). Validación de material educativo: estrategia sobre alimentación y actividad física en escuelas mexicanas. *Revista Española de Comunicación en Salud*, 3(2), 96-109.
- Shereen, M. A., Khan, S., Kazmi, A., Bashir, N., Siddique, R. (2020). COVID-19 infection: Origin, transmission, and characteristics of human coronaviruses. *Journal of Advanced Research*, 24, 91–98. <https://doi.org/10.1016/j.jare.2020.03.005>
- Salamanca, L. M. (2010). Construcción, validación y confiabilidad de un cuestionario sobre niños y niñas con TDAH. *Revista Latinoamericana de ciencias sociales, niñez y juventud*, 8(2), 1117 – 1129.
- Sáenz, C. (2017). *Programa psicoeducativo de Adherencia al Tratamiento para incrementar la percepción de Calidad de Vida relacionada con la Salud de*

- pacientes hemodializados y sus cuidadores primarios* [Tesis de Maestría]. Universidad de Guadalajara.
- Sajid, N. K., Ahmad, S., & Sarwar, I. (2014). Chronic renal failure in children: Etiology and clinical presentation. *Professional Medical Journal*, 2(21), 280-289.
- Sánchez, V. M., Gutiérrez J. J., & Arzola, C. (2006). Prealbúmina como marcador de seguimiento nutricional en pacientes críticamente enfermos. *Medicina Crítica*, 20(1), 41-45.
- Secretaría de Salud (2019). *Hospital Infantil, supera meta de atención en comparación con 2015*. <http://salud.michoacan.gob.mx/noticias/hospital-infantil-supera-meta-de-atencion-en-comparacion-con-2015/>
- Seligman, M. (2017). *La auténtica felicidad*. Ediciones B.
- Shereen, M. A., Khan, S., Kazmi, A., Bashir, N., & Siddique, R. (2020). COVID-19 infection: Origin, transmission, and characteristics of human coronaviruses. *Journal of Advanced Research*, 4, 91–98. <https://doi.org/10.1016/j.jare.2020.03.005>
- Simpionato, É., Castanheira L., & Melo, S. M. (2008). The influence of social support on strengthening families of children with chronic renal failure. *Revista latino-americana de enfermagem*, 16(4), 692-699.
- Sistema Michoacano de Radio y Televisión. (8 de Abril de 2019). *Hospital Civil de Morelia, brinda 5 mil consultas anuales en el área de Nefrología* [Nota de un periódico en línea]. <https://sistemamichoacano.tv/noticias/msalud/33538-hospital-civil-de-morelia-brinda-5-mil-consultas-anuales-en-el-area-de-nefrologia>
- Sistema Nacional de Protección de Niñas, Niños y Adolescentes. (2021). *Ley General de los Derechos de los Niños, Niñas y Adolescentes (LGDNNA) en México*. https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/617778/LGDNNA_110121.pdf
- Solís-Recéndiz, E. P., & Rivera-Heredia, M. E. (2019). Los cuentos terapéuticos como herramienta de la psicoterapia infantil con enfoque positivo. En B. M Pacheco (Ed.), *Riesgo de la infancia y la adolescencia* (pp. 79-104). Universidad Autónoma de Zacatecas. Colofón.
- Soria, R., Vega, C. Z., & Nava, C. (2009). Escala de adherencia terapéutica para pacientes con enfermedades crónicas, basada en comportamientos explícitos. *Alternativas en Psicología*, 14(20), 89-103.

- Soria, R., Vega, Z., Nava, C., & Saavedra, K. (2011). Interacción médico-paciente y su relación con el control del padecimiento en enfermos crónicos. *Liberabit. Revista de Psicología*, 17(2), 223-230.
- Soriano, A. M. (2014). Diseño y validación de instrumentos de medición. *Diálogos*, 8(13), 19-40.
- Soriano Cabrera, S. (2004). Definición y clasificación de los estadios de la enfermedad renal crónica. Prevalencia. Claves para el diagnóstico precoz. Factores de riesgo de enfermedad renal crónica. *Nefrología*, 24(6), 27-34.
- Sontakke, S., Budania, R., Bajait, C., Jaiswal, K., & Pimpalkhute, S. (2015). Evaluation of adherence to therapy in patients of chronic kidney disease. *Indian Journal of Pharmacology*, 47(6), 668–671. <https://doi.org/10.4103/0253-7613.169597>
- Splinter, A., Tjaden, L. A., Haverman, L., Adams, B., Collard, L., Cransberg, K., ... & Groothoff, J.W. (2018). Children on dialysis as well as renal transplanted children report severely impaired health-related quality of life. *Quality of life research*, 27(6), 1445-1454. <https://doi.org/10.1007/s11136-018-1789-4>
- Splivalo, G., Nielsen, V., Bel, M., & Adragna, M. (2017). Adolescentes y niños con ERC estadio V: adherencia, estrategias de afrontamiento y percepción de relación parental. *Medicina infantil*, 24, 71-77.
- Tjaden, L. A., Grootenhuis, M. A., Noordzij, M., & Groothoff, J. W. (2016). Health-related quality of life in patients with pediatric onset of end-stage renal disease: state of the art and recommendations for clinical practice. *Pediatric Nephrology*, 31, 1579–1591. <https://doi.org/10.1007/s00467-015-3186-3>
- Tamayo, J.A. (2016). Implicaciones de la ERC para pacientes, familias y sociedad. En J. A. Tamayo & H. S Lastiri (Eds.), *La enfermedad renal crónica en México. Hacia una política nacional para enfrentarla* (pp. 19-20). Intersistemas.
- Thiruchelvam, P., Willicombe, M., Hakim, N., Taube, D., & Papalois, V. (2011). Renal transplantation. *British Medical Journal*, 343. <https://doi.org/10.1136/bmj.d7300>
- Toledano-Toledano, F., & Domínguez-Guedea, M. T. (2019). Psychosocial factors related with caregiver burden among families of children with chronic conditions. *BioPsychoSocial Medicine*, 13(6), 1-9. <https://doi.org/10.1186/s13030-019-0147-2>

- Toledano-Toledano, F., & Moral, J. (2018). Factors associated with anxiety in family caregivers of children with chronic diseases. *BioPsychoSocial Medicine*, 12(20), 1-10. <https://doi.org/10.1186/s13030-018-0139-7>
- Tsai, T. C., Liu, S. I., Tsai, J. D., & Chou, L. H. (2006). Psychosocial effects on caregivers for children on chronic peritoneal dialysis. *Kidney international*, 70(11), 1983-1987.
- UNC Kidney Center. (2012). *The Renal Diet. Phosphorus*. https://unckidneycenter.org/files/2017/10/renaldiet_phos_esp.pdf
- UNC Kidney Center. (2012). *Understanding Laboratory Values for Persons with Chronic Kidney Disease/Not on Dialysis: What It Means*. https://unckidneycenter.org/files/2017/10/labvalues_esp.pdf
- UNC Kidney Center. (2016). *Albumin: What is it?* <https://unckidneycenter.org/files/2017/10/albumin.pdf>
- UNC Kidney Center. (2016). *Chronic kidney disease (The Basics)*. https://unckidneycenter.org/files/2017/10/chronic-kidney-disease_peds_spanish.pdf
- Urzúa, A. (2010). Calidad de vida relacionada con la salud: Elementos conceptuales. *Revista Médica de Chile*, 138, 358-365.
- Urzúa, A., & Caqueo-Urizar, A. (2012). Calidad de vida: Una revisión teórica del concepto. *Terapia psicológica*, 30(1), 61-71.
- Valadez, J. A., Oropeza, R., Salazar, M. L., & Martínez, K. I. (2018). La voz de los profesionales: componentes y sugerencias para los programas de prevención de adicciones. *Revista electrónica de Psicología Iztacala*, 21(3), 796-816.
- Valencia, A. I., Flores, A., & Sánchez-Sosa, J.J. (2016). Efectos de un programa conductual para el cuidado de pacientes oncológicos pediátricos. *Revista Mexicana de análisis de la conducta*, 32(2), 178-198.
- Van der Ven, N., Weinger, K. & Snoek, F. (2002). Terapia cognitivo-conductual: cómo mejorar el autocontrol de la diabetes. *Diabetes Voice*, 47(3).
- Varni, J.W., Seid, M., Kurtin, P.S. (2001). PedsQL® 4.0 Reliability and validity of the pediatric Quality of Life Inventory Version 4.0 Generic Core Scales in Healthy and Patients Populations. *Med Care*, 39, 800-812.
- Vera, B. (2006). Psicología positiva: una nueva forma de entender la psicología. *Papeles del Psicólogo*, 27(1), 3-8.

- Verdugo, M. E & Sabeh, E. N. (2002). Evaluación de la percepción de calidad de vida en la infancia. *Psicothema*, 14(1), 86-91.
- Vinnacia, S. & Orozco, L. M. (2005). Aspectos psicosociales asociados con la Calidad de Vida de personas con enfermedades crónicas. *Diversitas*, 1(2), 125-137
- Wang, S., Wen, X., Dong, Y., Liu, B., & Cui, M. (2020). Psychological Influence of Coronavirus Disease 2019 (COVID-19). Pandemic on the general public, medical workers, and patients with mental disorders and its countermeasures. *Psychosomatics*, 61, 616–624.
- Watson, A. R. (2014). Psychosocial support for children and families requiring renal replacement therapy. *Pediatric Nephrology*, 29, 1169–1174. <https://doi.org/10.1007/s00467-013-2582-9>
- Zelikovsky, N., Schast, A. P., Palmer, J., & Mevers, K. (2008). Perceived barriers to adherence among adolescent renal transplant candidates. *Pediatric transplantation*, 12(3), 300-308.
- Zhang, Q., Zhang, J., Ran, W., Yu, S., & Jin, Y. (2020). Effectiveness of cognitive behavioral therapy on kinesiophobia and oral health-related quality of life in patients with temporomandibular disorders, study protocol for a randomized controlled trial. *Medicine*, 99(47), 1-9. <http://dx.doi.org/10.1097/MD.00000000000023295>
- Zenteno, a., Cid, P., & Saez, K. (2017). Autoeficacia del cuidador familiar de la persona en estado crítico. *Enfermería Universitaria*, 14(3), 146-154.

Apéndices

Apéndice A. Guía de entrevista para el personal de Nefrología

1. Podría contarme en qué consiste su trabajo en el Hospital Infantil de Morelia
2. ¿Cómo fue que eligió el área de Nefrología?
3. Pensando en los pacientes con enfermedades renales que usted atiende, ¿podría decirme qué hacen aquellos pacientes a los que les va bien en su tratamiento médico?
4. Desde su punto de vista ¿qué factores facilitan la adherencia al tratamiento y cuáles la obstaculizan?
5. Debido a que son pacientes pediátricos ¿qué papel juegan los padres y la familia en general para la adherencia al tratamiento?
6. ¿Considera importante trabajar la parte emocional de los niños, niñas y adolescentes con ERC para mejorar su adherencia al tratamiento?
7. Desde su experiencia ¿hay algún elemento clave para mejorar la adherencia al tratamiento?, ¿cuál o cuáles son?

¡Muchas gracias por su tiempo y colaboración!

Apéndice B. Aprobación del Comité de Ética

Hospital Infantil “Eva Sámano de López Mateos”



SECRETARÍA DE SALUD DE MICHOACÁN
HOSPITAL INFANTIL DE MORELIA
“EVA SÁMANO DE LÓPEZ MATEOS”
MEMORANDUM No. EEI/EPR/058/2019

Morelia Michoacán 20 de marzo 2019

Asunto: Aprobación de protocolo de investigación

MAESTRA EN PSICOLOGÍA DE LA SALUD
KARLA YUNUÉN GUZMÁN CARRILLO
PRESENTE

Me permito informar a usted que el protocolo de investigación titulado: ***“Intervención basada en el fortalecimiento de recursos psicológicos y adherencia terapéutica para mejorar calidad de vida en niños con Enfermedad Renal Crónica y sus cuidadores del Hospital Infantil de Morelia”*** ha sido aprobado por el Comité de Ética en Investigación de este Hospital con ***número de registro: HIM/SN/13/2019.***

Le recordamos que deberá enviar a este Comité informe de avance e informe final de acuerdo al desarrollo del cronograma de esta investigación.

Sin otro particular, aprovecho la ocasión para enviarle un cordial saludo

Atentamente

Dr. José Luis Martínez Toledo

Presidente del Comité de Ética en Investigación



JEFATURA DE ENSEÑANZA
E INVESTIGACIÓN

Apéndice C. Cuestionario de adherencia terapéutica

Diseñado por Soria, Vega & Nava (2009) y propuesta de adaptación en los ítems

Escala original	Propuesta
1.- Ingiero mis medicamentos de manera puntual	1. Me tomo mis medicamentos a la hora indicada
2.- No importa que el tratamiento sea largo, siempre ingiero mis medicamentos a la hora indicada	2. No importa que mi tratamiento sea por mucho tiempo, siempre tomo mis medicamentos a la hora que me dice el doctor
3.- Me hago mis análisis en los períodos que el médico me indica	3. Me hago mis análisis en los periodos que el doctor me indica
4.- Si tengo que seguir una dieta rigurosa, la respeto	4. Si tengo que seguir una dieta y dejar de comer algunos alimentos, lo respeto
5.- Asisto a mis consultas de manera puntual	5. Voy a mi cita con el doctor de manera puntual
6.- Atiendo a las recomendaciones del médico en cuanto a estar al pendiente de cualquier síntoma que pueda afectar mi estado de salud	6. Estoy al pendiente de los síntomas que puedan afectar mi salud, por ejemplo, cuando me siento cansado(a), me mareo o si se hinchan mis manos o mis pies
7.- Estoy dispuesto a dejar de hacer algo placentero, como por ejemplo no fumar o ingerir bebidas alcohólicas, si el médico me lo ordena	7. Estoy dispuesto (a) a dejar de hacer algo que me gusta, como por ejemplo, salir a jugar bajo el sol, tomar mucha agua o comer muchos dulces, si el doctor me lo indica
8.- Como sólo aquellos alimentos que el médico me permite	8. Como sólo alimentos y bebidas que el doctor me permite
9.- Si el médico me inspira confianza, sigo el tratamiento	9. Si el doctor me escucha y me da confianza me es más fácil seguir el tratamiento
10.- Después de haber terminado el tratamiento, regreso a consulta si el médico me indica que es necesario para verificar mi estado de salud	10. Acudo a consulta cada que el doctor me lo indica para saber cómo estoy y cómo va mi tratamiento
11.- Cuando me dan los resultados de mis análisis clínicos, estoy más seguro de lo que tengo y me apego más al tratamiento	11. Cuando acudimos por los resultados de los análisis me siento tranquilo porque sé lo que tengo y por eso sigo las indicaciones del tratamiento
12.- Si mi enfermedad no es peligrosa, pongo poca atención en el tratamiento	12. Si durante mi tratamiento médico me empiezo a sentir bien dejo de cuidarme
13.- Cuando tengo mucho trabajo o muchas cosas que hacer se me olvida tomar mis medicamento	13. Aunque tenga mucha tarea o muchas cosas que hacer tomo mis medicamentos
14.- Cuando los síntomas desaparecen dejo el tratamiento aunque no esté concluido	14. Si veo que los síntomas desaparecen y me siento mejor, dejo de tomarme el medicamento

15.- Si en poco tiempo no veo mejoría en mi salud dejo el tratamiento	15. Si después de tomarme varios días el medicamento no veo alguna mejoría dejo el tratamiento
16.- Si el tratamiento exige hacer ejercicio continuo, lo hago	16. Si el tratamiento requiere hacer ejercicio como caminar o andar en bici, lo hago
17.- Para que yo siga el tratamiento es necesario que otros me recuerden que debo de tomar mis medicamentos	17. Para tomarme el medicamento necesito que alguno de mis padres o miembros de la familia me recuerde que es hora de tomármelos
18.- Como me lo recomienda el médico, me hago análisis clínicos periódicamente, aunque no esté enfermo	18. Como me lo indica el doctor, me hago mis análisis frecuentemente aunque no me sienta enfermo(a)
19.- Me inspira confianza que el médico demuestre conocer mi enfermedad	19. Me siento tranquilo(a) si veo que el médico conoce mi enfermedad
20.- Si se sospecha que mi enfermedad es grave, hago todo lo que esté en mis manos para aliviarme	20. Si sé que mi enfermedad es grave o peligrosa, hago todo lo que puedo para aliviarme
21.- Aunque el tratamiento sea complicado, lo sigo	21. Aunque el tratamiento sea difícil, lo sigo
	Reactivos adicionales
	22.- Cuido que no me falte el medicamento
	23.-Cuido tener mis medicamentos en buenas condiciones, y tomarlos o aplicarlos de manera correcta

Apéndice D. Rúbrica de evaluación para jueces expertos



Rúbrica de evaluación de jueces expertos



Título del material: “Un deseo para Santi”. Manual de trabajo para niños con Enfermedad Renal Crónica
Versión: 1

Nombre del evaluador: _____ Grado académico: _____ Especialidad: _____

Como parte de un trabajo doctoral en Psicología se ha diseñado un manual para pacientes con Enfermedad Renal Crónica del servicio de Nefrología del Hospital Infantil de Morelia “Eva Sámano de López Mateos” que recibirán una intervención cognitivo-conductual de 10 sesiones. El objetivo de la intervención es mejorar la adherencia terapéutica y la calidad de vida de los pacientes pediátricos y sus cuidadores(as) primarios. Para lograr el objetivo se ha diseñado un manual de trabajo denominado “Un deseo para Santi”, que se utilizará en todas las sesiones, cuenta con distintos temas que incluyen toma de medicamentos, alimentación saludable, manejo del estrés y de las emociones, así como estrategias psicológicas para afrontar la enfermedad.

Dada su experiencia profesional con este tipo de pacientes solicitamos su apoyo para identificar si el manual cuenta con los elementos indispensables para mejorar la adherencia terapéutica o si es necesario integrar o fortalecer otros elementos.

A continuación se encuentra una lista con los criterios a evaluar, marque con una X que tan de acuerdo está con cada una de las opciones. Observa las caritas para que te ayuden a dar tu respuesta.

Rubro	Criterios de evaluación	Totalmente de acuerdo	De acuerdo	Neutral (ni de acuerdo, ni en desacuerdo)	En Desacuerdo	Totalmente en Desacuerdo
Formato	Los encabezados, títulos y subtítulos son correctos					
Diseño	El tipo de letra y sus tamaños son adecuados					
	El lenguaje es claro para el tipo de pacientes					
	Los dibujos e imágenes utilizados son adecuados para apoyar la información					
Contenido	Contiene el objetivo del					

	manual					
	La redacción del objetivo es clara y corresponde con el contenido del manual					
	El índice muestra todos los temas a revisar					
	La secuencia de los temas es lógica y congruente					
	Los conceptos relacionados con la enfermedad son veraces					
	La información de cada apartado es clara e incluye ejemplos para su comprensión					
	Cuenta con actividades o tareas para reforzar el conocimiento de cada tema					
	Las recomendaciones son pertinentes					
	Contiene las referencias con las cuales se construyó el manual					
Total de criterios cumplidos						

Observaciones adicionales que considere necesarias:

Ítems sólo para profesionales de la Psicología

Rubro	Criterios de evaluación	Totalmente de acuerdo	De acuerdo	Neutral (ni de acuerdo, ni en desacuerdo)	En Desacuerdo	Totalmente en Desacuerdo
	En el manual se identifican y se aplican de manera clara y adecuada las siguientes técnicas:					
Contenido	1. Psicoeducación					
	2. Reestructuración cognitiva					
	3. Respiración diafragmática					
	4. Solución de problemas					
	5. Estrategias de afrontamiento a través del uso de los recursos psicológicos					

Observaciones adicionales que considere necesarias:

¡Gracias por su colaboración!



Rúbrica de evaluación de niñas y niños



Sexo: _____

Edad: _____

Escolaridad: _____

Diagnóstico: _____

Lugar en el que vives: _____

A continuación, te mostraremos un material psicoeducativo para niños con Enfermedad Renal Crónica. Marca con una X que tan de acuerdo están con cada una de las opciones. Observa las caritas para que te ayuden a dar tu respuesta.

MENSAJES	Totalmente de acuerdo	De acuerdo	Neutral (ni de acuerdo, ni en desacuerdo)	En Desacuerdo	Totalmente en Desacuerdo
Me ayuda a reflexionar					
Me agrada					
Llama la atención					
Me ayuda a ser mejor					
Me hace pensar					
Es entendible					
Tiene colores adecuados					
Me impulsa a cambiar					
Es emocionante					
Está bien hecho					
Es fácil de recordar					
Me da esperanza					

Me da ideas positivas					
Me conmueve					
Sorprende					
Me enseña algo					
Me gusta					
Es creativo					
Me parece bonito					

¿Para ti, cuál fue el principal mensaje que te dejó esta información?

¡Gracias por tu colaboración!

Apéndice E. Cartas descriptivas de la intervención cognitivo conductual

Cartas descriptivas de la intervención cognitivo-conductual para los niños con ERC y sus cuidadores primarios. En cada sesión se hará uso del manual de trabajo diseñado para el paciente y su cuidador, denominado “Un deseo para Santi”

Sesión 1	Tema: ¿Qué son los riñones y para qué sirven? ¿Qué es la Enfermedad Renal Crónica?			
Objetivo general	Informar al niño(a) o adolescente y a su cuidador primario, acerca del contenido general de la intervención. Describir la función de los riñones y su funcionamiento. Además de proporcionar información sobre la ERC y los distintos tratamientos de sustitución renal			
Actividad	Objetivo	Técnica	Procedimiento	Materiales
Evaluación pre-test de los instrumentos (15 min)	Realizar la evaluación de adherencia terapéutica, recursos psicológicos y calidad de vida. Revisión del expediente clínico	Entrevista	Se establecerá rapport con los pacientes y sus cuidadores, se les explicará en qué consiste la intervención, se les leerá el consentimiento informado y se les pedirá que lo firmen. Después, se realizará la evaluación pre-test de los instrumentos psicológicos y se retomarán del expediente clínico del paciente datos de los indicadores bioquímicos para poder realizar la comparación de dichas variables al finalizar el programa de intervención.	Instrumentos de adherencia terapéutica, recursos psicológicos y calidad de vida.
Realizar la introducción al programa de intervención (10 min)	Explicar de manera clara y entendible el programa de intervención		Se llevará a cabo la explicación general de la intervención: objetivos y acuerdos que faciliten el trabajo con el paciente y su cuidador primario.	
Introducción al conocimiento de los riñones: ¿Qué son los riñones y para qué sirven? Y ¿qué	Brindar información general al paciente y a su cuidador acerca de la función de los riñones	Psicoeducación	Se les presentará al paciente y a su cuidador el manual de trabajo denominado “Un deseo para Santi”. Se le explicará que es material en el que se trabajará durante la intervención, el cual cuenta con distintas lecciones.	Manual de trabajo “Un deseo para Santi”

es la ERC? (35 min)			Se comenzará con el tema uno que aborda el funcionamiento de los riñones y de la ERC. Se le explicará al paciente y a su cuidador de qué se trata el padecimiento, y se les dará una explicación de los tratamientos de sustitución renal. En el manual de trabajo hay un espacio para el que paciente coloree el dibujo de los riñones y conteste algunas preguntas con ayuda de su cuidador y del personal de psicología: • ¿Qué son los riñones? • ¿Qué es la enfermedad renal crónica? • ¿Cuáles son los tratamientos que se le puede dar a los pacientes?	
------------------------	--	--	--	--

Sesión 2.	Tema: Cambios en el estilo de vida (toma de medicamentos)			
Objetivo general	Que el paciente y la persona que lo cuida identifiquen la importancia de realizar cambios en su estilo de vida: toma de medicamentos, alimentación saludable, manejo de las emociones y del estrés			
Actividad	Objetivo	Técnica	Procedimiento	Materiales
Repaso de la sesión 2 (10 minutos)	Fortalecer los conocimientos acerca de la ERC obtenidos durante la sesión anterior	Entrevista	Se comenzará la sesión indagando si existe alguna duda acerca del tema interior, para posteriormente dar paso al siguiente tema	Hojas blancas Papel Lápiz
Introducción a la sesión de cambios en el estilo de vida (20 minutos)	Proporcionar información acerca del contenido de la sesión y establecer metas con el paciente y la persona que lo cuida, que esperan lograr a lo largo del tratamiento	Psicoeducación	La sesión iniciará con una pequeña introducción de los cambios de vida que deben realizar tanto los niños y niñas como su cuidador y familia	Manual de trabajo “Un deseo para Santi”
Toma de medicamentos (15 minutos)	Que el niño/a o adolescente y su cuidador identifiquen la importancia de desarrollar conductas específicas de adherencia al tratamiento medicamentoso	Psicoeducación	Se trabajará para que el paciente y su cuidador asistan a todas sus consultas médicas los días indicados por el médico y a todos los estudios médicos que se requieran, asistir a sus sesiones de diálisis (peritoneal o hemodiálisis). Que tomen sus medicamentos en las dosis y horas indicadas y asistir a consulta cuando tenga molestias. Se les enseñará a realizar un autorregistro de toma de medicamentos	Manual de trabajo “Un deseo para Santi”

Sesión 3.	Tema: Cambios en el estilo de vida (Alimentación saludable)			
Objetivo general	Que el paciente y su cuidador identifiquen la importancia de realizar cambios en su estilo de vida: toma de medicamentos, alimentación saludable, manejo de las emociones y del estrés			
Actividad	Objetivo	Técnica	Procedimiento	Materiales
Repaso de la sesión 3 (10 minutos)	Identificar si existen dudas acerca de la sesión anterior	Entrevista	Se platicará con el paciente y su cuidador acerca de la sesión anterior y se les realizarán algunas preguntas para conocer si existen dudas acerca del tema de toma de medicamentos	Hojas blancas Papel Lápiz
Alimentación saludable y actividad física (20 minutos)	Lograr que el paciente y su cuidador conozcan la importancia de tener una alimentación saludable	Psicoeducación	En el manual de trabajo se encuentra un apartado en el que se le explicará al paciente y a su cuidador cuáles son los alimentos que se recomienda consumir y cuales limitar debido a que gran parte del bienestar del paciente depende del cuidado nutricional	Manual de trabajo “Un deseo para Santi”
La balanza (15 minutos)	Que el paciente y la persona que lo cuida decidan realizar conductas saludables en la alimentación que les ayude a tener un mejor control de la enfermedad.	Balance decisional	Durante la sesión se le explicará al paciente y a su cuidador en qué consiste el balance decisional. Se les mostrará la actividad del manual para ayudarles a identificar los beneficios frente a los costos percibidos (cosas buenas y no tan buenas) tras realizar cambios en su alimentación.	Manual de trabajo “Un deseo para Santi”

Sesión 4.	Cambios en el estilo de vida (Manejo de las emociones)			
Objetivo general	Que el paciente y la persona que lo cuida identifiquen la importancia de realizar cambios en su estilo de vida: toma de medicamentos, alimentación saludable, manejo de las emociones y del estrés			
Actividad	Objetivo	Técnica	Procedimiento	Materiales
Repaso de la sesión 4 (10 minutos)	Identificar si existen dudas acerca de la sesión anterior y resolverlas	Entrevista	Se platicará con el paciente y su cuidador sobre el tema revisado con anterioridad y se les realizarán algunas preguntas para conocer si existen dudas acerca del tema de toma de medicamentos.	Hojas blancas Papel Lápiz
Manejo de las emociones (20 minutos)	Que el paciente y la persona que lo cuida identifiquen sus emociones y conozcan diferentes maneras de manejarlas	Psicoeducación	En esta sesión se entrenará al paciente en el conocimiento de las emociones, se le explicará la importancia de cada una de ellas, y le darán ejemplos de cómo expresarlas y manejarlas. Aquí es importante detenerse a identificar las que han estado más presentes en ellos(as) desde que les diagnosticaron la enfermedad para que encuentren estrategias específicas que les permitan sentirse mejor.	Manual de trabajo “Un deseo para Santi”
Diario de las emociones (15 minutos)	Que el paciente y su cuidador cuenten con un registro de sus emociones	Diario de las emociones	Se le mostrará el diario de emociones que está en el manual de intervención para reporten sus emociones y las estrategias que utilizaron para manejarlas de manera saludable.	Manual de trabajo “Un deseo para Santi”

Sesión 5.	Tema: Cambios en el estilo de vida (Manejo del estrés)			
Objetivo general	Que el paciente y la persona que lo cuida identifiquen la importancia de realizar cambios en su estilo de vida: toma de medicamentos, alimentación saludable, manejo de las emociones y del estrés			
Actividad	Objetivo	Técnica	Procedimiento	Materiales
Repaso de la sesión 5 (10 minutos)	Conocer si el paciente y su cuidador tuvieron alguna duda acerca del tema anterior y resolverla	Entrevista	Al comenzar la sesión se les preguntará a los participantes si existe alguna duda acerca del tema anterior, se repasarán los elementos principales y posteriormente se comenzará con el siguiente tema	Hojas blancas Papel Lápiz
Manejo del estrés (20 minutos)	Que el paciente y su cuidador conozcan qué es el estrés y practiquen distintas las estrategias para manejarlo	Psicoeducación Respiración diafragmática (respiración de la tortuguita)	Se les explicará en qué consiste el estrés y se les brindará una serie de estrategias para manejarlo, uno de ellos será la respiración diafragmática. Se les entrenará en la respiración de la tortuguita y se les mencionarán otro tipo de actividades que también podrán practicar para relajarse.	Manual de trabajo “Un deseo para Santi”
Juegos: completa las frases y sopa de letras (15 minutos)	Presentarle al paciente elementos didácticos que le permitan recordar aspectos importantes de la lección de “cambios en el estilo de vida”	Juegos: completa la frase y sopa de letras	Se le pedirá al paciente que trabaje en su manual y que como parte de la actividad complete frases con palabras de un recuadro. También se le pedirá que encuentre palabras clave de su tratamiento en una sopa de letras	Manual de trabajo “Un deseo para Santi”

Sesión 6.	Para cada dificultad busca una solución			
Objetivo general	Que el paciente y la persona que lo cuida identifiquen sus pensamientos automáticos acerca de la enfermedad y del tratamiento y puedan reemplazar dichos pensamientos por otros más adaptativos que les permitan encontrar soluciones			
Actividad	Objetivo	Técnica	Procedimiento	Materiales
Repaso de la sesión 6 (10 minutos)	Identificar si el paciente y su cuidador tuvieron alguna duda acerca del tema anterior	Entrevista	Para comenzar la sesión se les preguntará a los participantes si existe alguna duda acerca del tema anterior, y despejar las posibles dudas	Hojas blancas Papel Lápiz
Historia de Santi respecto a las dificultades que presentó durante su tratamiento	Identificar posibles retos y dificultades que pueden surgir durante el tratamiento	Psicoeducación Historia	El personaje principal “Santi” compartirá los retos y dificultades que presentó durante el diagnóstico y tratamiento de la ERC. Se espera que el paciente y su cuidador puedan identificarse con esas situaciones y reflexionen sobre sus propias dificultades para buscar alternativas y soluciones	Manual de trabajo “Un deseo para Santi”
Identificar los pensamientos automáticos respecto a la enfermedad	Lograr que los niños puedan entender la relación que existe entre los pensamientos, las emociones y las acciones, y cómo influye dicha situación en la aceptación y manejo de la enfermedad.	Reestructuración cognitiva	Se le explicará al paciente y a su cuidador la influencia de los pensamientos automáticos sobre la enfermedad a través de la técnica de reestructuración cognitiva, la cual consta de tres pasos: 1) identificación de los pensamientos inadecuados 2) evaluación y análisis de esos pensamientos y 3) búsqueda de pensamientos alternativos.	Manual de trabajo “Un deseo para Santi”

Sesión 7.	Mis recursos psicológicos ante la enfermedad			
Objetivo general	Que el paciente y su cuidador identifiquen las fortalezas internas, también conocidas como recursos psicológicos con los que cuentan para afrontar la enfermedad y las situaciones de cambio			
Actividad	Objetivo	Técnica	Procedimiento	Materiales
Repaso de la sesión 7 (10 minutos)	Conocer si existe alguna duda o inquietud acerca de la sesión pasada y dar un repaso de los elementos más importantes	Entrevista	Se iniciará la sesión preguntándole a los participantes si existe alguna duda acerca del tema anterior, despejar las posibles dudas y repasar los elementos más importantes	Hojas blancas Papel Lápiz
Historia del padecimiento de Santi (30 minutos)	Que el paciente y su cuidador identifiquen en la historia de Santi los diferentes recursos psicológicos con los que cuenta para afrontar el padecimiento	Cuento	Se leerá la historia de Santi en la que se describe cómo descubrió que tenía la ERC y los desafíos que tuvo vivió durante el tratamiento en cuanto a la toma de medicamentos y alimentación, así como los recursos psicológicos que utilizó para salir adelante. Al final, se encuentra una serie de preguntas con el objetivo de que el paciente y su cuidador reflexionen acerca de los recursos que tienen para afrontar la enfermedad	Manual de trabajo “Un deseo para Santi”
Tarea: fotografía (5 minutos)			Se les pedirá al paciente y a su cuidador que se tomen una foto juntos y que la lleven para su siguiente sesión.	

Sesión 8.	Mi cuidador y yo			
Objetivo general	Lograr que el paciente tenga una mejor relación con la persona que lo cuida			
Actividad	Objetivo	Técnica	Procedimiento	Materiales
Repaso de la sesión 8 (10 minutos)	Dar un repaso de los elementos más importantes de la sesión anterior	Entrevista	Se iniciará la sesión preguntándole a los participantes si existe alguna duda acerca del tema anterior, despejar las posibles dudas y repasar los elementos más importantes	Hojas blancas Papel Lápiz
Mi cuidador y yo (20 minutos)	Que el paciente reconozca la labor de su cuidador	Psicoeducación	Se le explicará al paciente la importancia de tener un cuidador, enfatizando las actividades que este último realiza día a día y que muchas veces lo lleva al cansancio y agotamiento. Resolver las posibles dudas que se le presenten al participante.	Manual “Un deseo para Santi”
Fotografía, mi cuidador y yo (15 minutos)	Que el paciente le exprese a su cuidador su agradecimiento	Juego	Se le pedirá al paciente que coloque la fotografía que se le pidió durante la sesión anterior en la página correspondiente de su manual de trabajo, y que después le escriba unas palabras de agradecimiento a su cuidador	Fotografía

Sesión 9.	Un deseo para Santi (cierre del tratamiento)			
Objetivo general	Conseguir que el paciente y la persona que lo cuida estén motivados durante la espera del trasplante de riñón			
Actividad	Objetivo	Técnica	Procedimiento	Materiales
Repaso de la sesión 9 (5 minutos)	Identificar si hubo alguna duda respecto a la sesión pasada	Entrevista	Se le preguntará a los participantes si existe alguna duda acerca del tema anterior, y se resolverán las posibles dudas	Hojas blancas Papel Lápiz
Historia “Un deseo para Santi” (20 minutos)	Que el paciente y su cuidador continúen realizando las conductas de adherencia que les permitan avanzar en el proceso de espera del trasplante	Psicoeducación Cuento	Se buscará motivar al paciente para que sea candidato a trasplante, y se le explicará a él y a su cuidador a través de la historia de Santi acerca de que el trasplante es un tratamiento que requiere cuidados y adherencia para no rechazar el órgano nuevo. A continuación, se dará paso a una actividad denominada aprendizajes del tratamiento en la cual se busca rescatar los aprendizajes del paciente al finalizar la intervención	Manual de trabajo “Un deseo para Santi”
Evaluación pos-test de los instrumentos (15 min)	Realizar la evaluación de adherencia terapéutica, recursos psicológicos y calidad de vida. Revisión del expediente clínico	Entrevista	Se realizará la evaluación pos-test de los instrumentos psicológicos y se retomarán del expediente clínico del paciente los datos de los indicadores bioquímicos para poder realizar la comparación de dichas variables al finalizar el programa de intervención.	Instrumentos de adherencia terapéutica, recursos psicológicos y calidad de vida.
Cierre del tratamiento (5 minutos)	Se les agradecerá su participación en la intervención psicológica		Se les leerán unas palabras de despedida y se les entregará un reconocimiento al paciente y a su cuidador con el objetivo de realizar un cierre del tratamiento. Se les agradecerá su participación y se realizará una cita posterior para realizar una evaluación de seguimiento	Reconocimiento

Apéndice F. Manual de intervención “Un deseo para Santi”



Índice	
Presentación	Pág. 4
Leción 1. ¿Qué son los riñones y para qué sirven?	7
Leción 2. ¿Qué es la Enfermedad Renal Crónica?	9
Leción 3. Cambios en el estilo de vida	13
☐ Toma de medicamentos	13
☐ Alimentación saludable	15
☐ Manejo de las emociones	21
☐ Manejo del estrés	25
Leción 4. Para cada dificultad, busca una solución	30
Leción 5. Mis recursos psicológicos ante la enfermedad	33
Leción 6. Mi cuidador(a) y yo	38
Leción 7. Un deseo para Santi	41
Despedida	43
Glosario	44
Lecturas recomendadas	45
Referencias	45

3

Para acceder al manual completo, por favor solicítelo en la siguiente dirección de correo electrónico:

kyguzmanc@gmail.com

0450761g@umich.mx

Apéndice G. Batería de pruebas psicológicas



IEVAN-ERC

Universidad Michoacana de San Nicolás de Hidalgo
Hospital Infantil de Morelia "Eva Sámano de López Mateos"



Carta de consentimiento informado

A quien corresponda:

Por medio de la presente hago constar que otorgo mi permiso para que mi hijo(a) participe en el estudio de investigación titulado: “Intervención cognitivo conductual de adherencia en pacientes pediátricos con Hemodiálisis y sus cuidadores primarios”. El cual tiene la finalidad de que mi hijo(a) y su cuidador(a) reciban apoyo psicológico, mediante distintas sesiones que incluyen:

- Elaboración de un diario con los auto-registros de toma de medicamentos y alimentación.
- Entrega y llenado de cuestionarios de adherencia terapéutica, relaciones intrafamiliares y calidad de vida.
- Tratamiento psicológico a través de diversas técnicas.

Asimismo, sé que dicha participación implica un riesgo menor al mínimo para la salud de mi hijo(a) y que si existe alguna pregunta que no quiera contestar o para la que no tenga respuesta, la pregunta será omitida.

De igual forma, sé que los resultados de la investigación se darán a conocer a la institución, conservando siempre el anonimato de los participantes, y que es llevada a cabo por la Maestra en Psicología Karla Yunuén Guzmán Carrillo, bajo la responsabilidad académica de la Doctora en Psicología Fabiola González Betanzos.

Se me ha informado también que nuestra participación es voluntaria y que tengo derecho a terminar mi participación y la de mi hijo(a) en el momento que yo lo desee sin que esto afecte el tratamiento que mi hijo(a) recibe en esta institución.

Nombre y Firma del padre o cuidador: _____

Psicóloga responsable de la investigación: _____

Testigo 1: _____ Testigo 2: _____

Fecha: _____

PRESENTACIÓN

El conjunto de Instrumentos de Evaluación psicológica en Niños con Enfermedad Renal Crónica y sus cuidadores (IEVAN-ERC), fue seleccionado y utilizado como parte del proyecto de Doctorado Interinstitucional en Psicología con sede en la Universidad Michoacana de San Nicolás de Hidalgo, de la Mtra. Karla Yunuén Guzmán Carrillo. Bajo la supervisión de la Dra. Fabiola González Betanzos y de la Dra. María Elena Rivera Heredia, así como del Comité de Ética del Hospital Infantil de Morelia "Eva Sámano de López Mateos".

Cada uno de los cuestionarios se ha utilizado con éxito en otras investigaciones en pacientes con enfermedades crónicas y sus cuidadores.

Una parte de esta batería está diseñada para aplicarse a los pacientes pediátricos, y la otra a su cuidador. No obstante, si el paciente es menor a 8 años, todos los instrumentos deberían ser aplicados a su cuidador para garantizar que cada una de las preguntas ha sido comprendida y que, por lo tanto, la información es confiable.

La importancia de utilizar estos instrumentos radica en que tras las evaluaciones es posible identificar cuáles son los elementos y las habilidades que deberían ser desarrollados o fortalecidos durante las intervenciones psicológicas con los niños(as) y sus cuidadores, con el objetivo de mejorar su adherencia terapéutica y sus niveles de calidad de vida.

SECCIÓN 1. DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS

A continuación te voy a pedir algunos datos tuyos y de tu familia. No hay respuestas buenas ni malas, correctas o incorrectas. Si hay alguna pregunta que no entiendas, por favor dímelo.

Folio					Fecha							Facilitador						
						Día	Mes	Año										

DS1	Sexo	Hombre ()	Mujer ()										
DS2	Edad ¿cuántos años tienes?												
DS3	¿En dónde naciste?												
DS4	¿En dónde vives?												
DS5	¿Cuántas personas viven en tu casa?												
DS6	¿Cuántos hermanos tienes?												
DS7	¿Qué lugar de nacimiento ocupas entre tus hermanos(as)?	1°	2°	3°	4°	5°	6°	7°	8°	Más			
DS8	¿Estudias?	Sí ()					No ()						
DS9	En caso de que no asistas a la escuela, ¿estudias desde tu casa?	(Sí) Describe cómo te organizas para hacerlo					(No)						
DS10	¿Interrumpiste tus estudios?	(Sí) ¿Cuál fue el motivo por el que interrumpiste la escuela?					(No)						
DS11	¿En qué año vas a la escuela?												
DS12	¿Hasta qué año fue a la escuela tu papá?												
DS13	¿Hasta qué año fue a la escuela tu mamá?												

SECCIÓN 2. HISTORIA DE LA ENFERMEDAD

Ahora, te voy a hacer algunas preguntas acerca de tu enfermedad

HE1	¿Cuánto tiempo tienes con el padecimiento?	Recién diagnóstico ()	Meses ()	Años ()	
HE2	¿Cómo te diste cuenta que tenías esta enfermedad? (Síntomas)				
HE3	¿En qué hospital te atendiste?				
HE4	¿Cómo fue que llegaste a este hospital?				
HE5	¿Cuánto tiempo tienes viniendo aquí?				
HE6	¿Qué personas te acompañan con más frecuencia cuando vienes al hospital?				
HE7	¿Qué tipo de tratamiento tienes?	Diálisis Peritoneal ()	Hemodiálisis ()	Trasplante ()	Otro ()

HE8	¿Tienes alguna otra enfermedad crónica?	Sí ()	No ()	¿Cuál?
-----	---	--------	--------	--------

SECCIÓN 4. AUTORREGISTROS DE ADHERENCIA TERAPÉUTICA

Calendario de Medicamentos									
Horario	Nombre del Medicamento y color del envase	Dosis (grs.)	Lo tomé						
									
			L	M	M	J	V	S	D
Mañana									
Tarde									
Noche									

En el siguiente cuadro escribe por favor cuáles son los alimentos que consumes cada día a lo largo de la semana. Si tienes dudas, pregúntame

ALIMENTACIÓN							
Horario	LUNES	MARTES	MIÉRCOLES	JUEVES	VIERNES	SÁBADO	DOMINGO
Desayuno							
Comida							
Cena							

En el siguiente diario escribe cómo están tus emociones a lo largo de la semana y las estrategias que has utilizado para manejarlas

Diario de mis emociones							
	LUNES	MARTES	MIERCOLES	JUEVES	VIERNES	SÁBADO	DOMINGO
Feliz							
Enojado							
Triste							
Con miedo							

SECCIÓN 5. ADHERENCIA AL TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO

En este apartado se deben colocar los datos bioquímicos que están presentes en los resultados de los exámenes médicos que se les piden a los pacientes (favor de retomarlo del expediente clínico del paciente).

Indicador bioquímico	Nivel de medición (ml/dL)	Fecha del examen
Albumina		
Prealbúmina		
Fósforo		
Potasio		
Hemoglobina		
Nitrógeno ureico en sangre (BUN)		
Perfil Lipídico: Colesterol • Colesterol LDL • Colesterol HDL • Triglicéridos		

SECCIÓN 6. CALIDAD DE VIDA

En este apartado hay una lista de cosas que pudieran ser un problema para ti. Por favor dinos cuánto problema ha sido esto para ti en el MES PASADO (un mes). No hay respuestas correctas o incorrectas. Si no entiendes una pregunta, por favor pídemle ayuda.

0 si nunca es un problema **1** si casi nunca es un problema **2** si algunas veces es un problema
3 si con frecuencia es un problema **4** si casi siempre es un problema

	Sobre Mi Salud Y Actividades (PROBLEMAS CON...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
CV-SA1	Se me hace difícil caminar más de una cuadra	0	1	2	3	4
CV-SA2	Se me hace difícil correr	0	1	2	3	4
CV-SA3	Se me hace difícil practicar deportes o hacer ejercicio	0	1	2	3	4
CV-SA4	Se me hace difícil levantar algo pesado	0	1	2	3	4
CV-SA5	Se me hace difícil bañarme solo(a) en tina o regadera	0	1	2	3	4
CV-SA6	Tengo dificultad para hacer quehaceres en la casa	0	1	2	3	4
CV-SA7	Siento dolores	0	1	2	3	4
CV-SA8	Me siento cansado(a)	0	1	2	3	4

	Sobre Mis Emociones (PROBLEMAS CON...)	Nunca	Casi Nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
CV-EM9	Me siento asustado(a) o con miedo	0	1	2	3	4
CV-EM10	Me siento triste	0	1	2	3	4
CV-EM11	Me siento enojado(a)	0	1	2	3	4
CV-EM12	Tengo dificultad para dormir	0	1	2	3	4
CV-EM13	Me preocupo por lo que me vaya a pasar	0	1	2	3	4

	Cómo Me Llevo Con Los Demás (PROBLEMAS CON...)	Nunca	Casi Nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
CV-CM14	Tengo dificultad para llevarme bien con otros niños	0	1	2	3	4
CV-CM15	No quieren ser mis amigos otros niños	0	1	2	3	4
CV-CM16	Se burlan de mí otros niños	0	1	2	3	4
CV-CM17	No puedo hacer cosas que otros niños de mi edad pueden hacer	0	1	2	3	4

CV- CM18	Se me hace difícil mantenerme físicamente igual que otros niños cuando juego con ellos	0	1	2	3	4
-------------	--	---	---	---	---	---

	Sobre La Escuela (PROBLEMAS CON...)	Nunca	Casi Nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
CV- ESC19	Se me hace difícil poner atención en clase	0	1	2	3	4
CV- ESC20	Se me olvidan las cosas	0	1	2	3	4
CV- ESC21	Se me hace difícil estar al corriente con las tareas y las actividades en las clases	0	1	2	3	4
CV- ESC22	Falto a la escuela por no sentirme bien	0	1	2	3	4
CV- ESC23	Falto a la escuela para ir al doctor o al hospital	0	1	2	3	4

SECCIÓN 7. RECURSOS PSICOLÓGICOS INDIVIDUALES

Las personas reaccionamos de manera diferente ante las distintas situaciones de la vida. Indica cruzando con una X (equis), qué tan frecuentemente te sientes o te comportas así. No hay respuestas buenas ni malas:

		SIEMPRE	ALGUNAS VECES	RARA VEZ	NUNCA
RPI-AF1	Cuando estoy muy triste siento que mis problemas no tienen solución	☐	☐	☐	☐
RPI-AF2	Pierdo el control cuando me enojo (por ejemplo: gritas o lloras; avientas o rompes cosas cuando estás enojado)	☐	☐	☐	☐
RPI-AF3	Si las cosas no salen como las tenía planeadas me desanimo fácilmente	☐	☐	☐	☐
RPI-AF4	Cuando me pongo triste, me digo frases que me levanten el ánimo	☐	☐	☐	☐
RPI-AF5	Es muy difícil que vuelva a sentirme bien cuando me salen mal mis planes	☐	☐	☐	☐
RPI-AF6	Cuando empiezo a sentirme triste ya no me puede detener	☐	☐	☐	☐
RPI-AF7	Evito alterarme cuando me enojo	☐	☐	☐	☐
RPI-AF8	Cuando me siento mal, platico conmigo mismo(a) para tranquilizarme	☐	☐	☐	☐
RPI-AF9	Darme cuenta de cómo me siento me ayuda a recuperarme de los problemas	☐	☐	☐	☐
RPI-AF10	Cuando tengo problemas trato de permanecer tranquilo(a)	☐	☐	☐	☐
RPI-11	Siento que tengo control sobre mi vida	☐	☐	☐	☐
RPI-12	Cuando es necesario tengo la capacidad de controlar mis emociones	☐	☐	☐	☐
RPI-13	Cuando algo me sale mal, continúo esforzándome sin darme por vencido	☐	☐	☐	☐
RPI-AF14	Trato de no alterarme y de hablar “como la gente decente”	☐	☐	☐	☐
RPI-CO15	Reflexiono cuidadosamente las cosas antes de tomar una decisión	☐	☐	☐	☐
RPI-CO16	Reflexiono sobre lo que hice bien y lo que hice mal	☐	☐	☐	☐

RPI-CO17	Cuando tengo un problema primero intento entender bien de qué se trata	☐	☐	☐	☐
RPI-CO18	Analizo cuidadosamente los problemas y sus posibles soluciones	☐	☐	☐	☐
RPI-CO19	Trato de aprender de los problemas a los que me enfrento	☐	☐	☐	☐
RPI-CO20	Ante un problema analizo los puntos de vista de las personas involucradas	☐	☐	☐	☐
RPI-CO21	Mis creencias religiosas me sostienen cuando pienso que no tengo salidas (por ejemplo creer en Dios o pedirle ayuda a Dios te da fortaleza)	☐	☐	☐	☐
RPI-CO22	Ante las situaciones problema me consuelo con mis creencias religiosas (por ejemplo creer en Dios, para que te permita estar más tranquilo)	☐	☐	☐	☐
RPI-CO23	Me siento más tranquilo(a) cuando me acerco a mi religión y a sus creencias	☐	☐	☐	☐

SECCIÓN 8. RECURSOS PSICOLÓGICOS FAMILIARES

A continuación se presentan una serie de frases que se refieren a aspectos relacionados con tu FAMILIA. Indica que tan de acuerdo estás con dichas frases basándote en la siguiente escala: Totalmente de acuerdo (TA), de acuerdo (A), neutral, ni de acuerdo ni en desacuerdo (N), en desacuerdo (D), totalmente en desacuerdo (TD).

		TA	A	N	D	TD
ERI-UA-1	En mi familia acostumbramos a hacer cosas juntos	☐	☐	☐	☐	☐
ERI-EX-2	En mi familia me animan a expresar abiertamente mis puntos de vista	☐	☐	☐	☐	☐
ERI-DI-3	En mi familia, nadie se preocupa por los sentimientos de los demás	☐	☐	☐	☐	☐
ERI-UA-4	Mi familia es cálida y nos brinda apoyo	☐	☐	☐	☐	☐
ERI-EX-5	En nuestra familia es importante para todos expresar nuestras opiniones	☐	☐	☐	☐	☐
ERI-DI-6	El ambiente de mi familia usualmente es desagradable.	☐	☐	☐	☐	☐
ERI-UA-7	Mi familia acostumbra hacer actividades en conjunto.	☐	☐	☐	☐	☐
ERI-EX-8	Mi familia me escucha.	☐	☐	☐	☐	☐

ERI-DI-9	Cuando tengo algún problema no se lo platico a mi familia.	☐	☐	☐	☐	☐
ERI-UA-10	En mi familia nos ayudamos y apoyamos unos a otros.	☐	☐	☐	☐	☐
ERI-EX-11	En mi familia expresamos abiertamente nuestro cariño.	☐	☐	☐	☐	☐
ERI-DI-12	Los conflictos en mi familia nunca se resuelven.	☐	☐	☐	☐	☐

SECCIÓN 9. ENTREVISTA DE CARGA DEL CUIDADOR DE ZARIT

A continuación, hay una lista de afirmaciones, que reflejan cómo pueden sentirse las personas que cuidan de alguna persona enferma. Lea cada afirmación y señale con una **X** en la columna de la derecha la opción que mejor describa **con qué frecuencia Usted se siente así**. Recuerde que no existen respuestas correctas o incorrectas.

		0 Nunca	1 Rara Vez	2 Algunas veces	3 Frecuente- mente	4 Siempre
ECZ-REINT1	¿Piensa que su familiar o paciente le pide más ayuda de la que realmente necesita?	0	1	2	3	4
ECZ-IMPC2	¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar o paciente no tiene suficiente tiempo para Ud.?	0	1	2	3	4
ECZ- IMPC3	¿Se siente abrumada/o por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar o paciente con otras responsabilidades (trabajo, familia)?	0	1	2	3	4
ECZ-REINT4	¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar o paciente?	0	1	2	3	4
ECZ-REINT5	¿Se siente enfadada/o cuando está cerca de su familiar o paciente?	0	1	2	3	4
6 ECZ- REINT6	¿Piensa que el cuidar de su familiar o paciente afecta negativamente la relación que tiene Usted con otros miembros de su familia?	0	1	2	3	4
ECZ- IMPC7	¿Tiene miedo por el futuro de su familiar o paciente?	0	1	2	3	4
ECZ- IMPC8	¿Piensa que su familiar o paciente depende de Usted?	0	1	2	3	4
ECZ-REINT9	¿Se siente tensa/o cuando está cerca de su familiar o paciente?	0	1	2	3	4
ECZ- IMPC10	¿Piensa que su salud ha empeorado por tener que cuidar de su familiar o paciente?	0	1	2	3	4
ECZ- IMPC11	¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría por tener que cuidar de su familiar o paciente?	0	1	2	3	4
ECZ- IMPC12	¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que	0	1	2	3	4

	cuidar a su familiar o paciente?					
ECZ-REINT13	¿Se siente incómoda/o al alejarse de sus amistades por tener que cuidar de su familiar o paciente?	0	1	2	3	4
ECZ- IMPC14	¿Piensa que su familiar o paciente le considera a Usted la única persona que le puede cuidar?	0	1	2	3	4
ECZ- EXAUT15	¿Piensa que no tiene suficiente dinero para cubrir los gastos derivados del cuidado de su familiar o paciente, además de otros gastos?	0	1	2	3	4
ECZ- IMPC16	¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar o paciente por mucho más tiempo?	0	1	2	3	4
ECZ- IMPC17	¿Siente que ha perdido el control de su vida personal desde que comenzó la enfermedad de su familiar o paciente?	0	1	2	3	4
ECZ- IMPC18	¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar o paciente a otra persona?	0	1	2	3	4
ECZ- IMPC19	¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar o paciente?	0	1	2	3	4
ECZ- EXAUT20	¿Piensa que debería hacer más por su familiar o paciente?	0	1	2	3	4
ECZ- EXAUT21	¿Piensa que podría cuidar mejor de su familiar o paciente?	0	1	2	3	4
ECZ- IMPC22	En lo general, ¿qué tanta "carga" siente por el hecho de cuidar a su familiar o paciente?	0 Ninguna	1 Poca	2 Regular	3 Mucha	4 Muchísima

Apéndice H. Cuestionario de Evaluación del Satisfacción del Usuario

Nombre: _____ Edad: _____ Sexo: _____

Escolaridad: _____

Nos interesa saber qué es lo que piensa sobre el programa de intervención cognitivo conductual de adherencia en pacientes pediátricos con hemodiálisis y sus cuidadores primarios “**Un deseo para Santi**”. Para ello le pedimos responda las siguientes preguntas, subrayando la respuesta que mejor le parezca.

1) Considero que la calidad del programa de intervención psicológica fue:

- a) Muy buena b) Buena c) Regular d) Mala e) Muy mala

2) Pienso que lo que aprendí en el programa de intervención psicológica fue útil para trabajar la parte emocional de mi hijo(a)

- a) Muy útil b) Útil c) Más o menos útil d) Un poco útil e) Casi nada útil

3) Considero que los temas que se trataron en la intervención psicológica ayudaron a mejorar la adherencia terapéutica de mi hijo(a)

- a) Muy útil b) Útil c) Más o menos útil d) Un poco útil e) Casi nada útil

4) La psicóloga que brindo el servicio fue amable y aclaro mis dudas

- a) Siempre b) Casi siempre c) A veces d) Casi nunca e) Nunca

5) Acudiría otra vez si se realizara un nuevo programa

- a) Sí b) Tal vez c) No

6) Sugerencias para mejorar el programa