



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE
MÉXICO**

**PROGRAMA DE MAESTRÍA Y DOCTORADO
RESIDENCIA EN MEDICINA CONDUCTUAL
PRÁCTICA CLÍNICA EN NEFROPEDIATRÍA Y TRASPLANTES**

**EFFECTOS DE UNA INTERVENCIÓN COGNITIVO
CONDUCTUAL EN EL TRATAMIENTO DE
NIÑOS CON ENFERMEDAD RENAL
CRÓNICA ESTADIO V**

**INFORME DE ACTIVIDAD PROFESIONAL
QUE PARA OBTENER EL GRADO DE
MAESTRA EN PSICOLOGÍA
PRESENTA
TANIA ALFARO FLORES**

**DIRECTOR: DR. SAMUEL JURADO CÁRDENAS UNAM
COMITÉ TUTOR: DR. JUAN JOSÉ SÁNCHEZ SOSA. UNAM
DRA. ROSA ELENA ORNELAS MEJORADA. IPN
DR. ARIEL VITE SIERRA. UNAM
DR. HÉCTOR VELÁSQUEZ JURADO. INNCSMZ**

Ciudad de México; Agosto 2016



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

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

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

DEDICATORIA

A Rafita. Mi papi. Quien con su buen humor y su alegría me enseñó a ser feliz.

A Maguito. Mi mami. Quien con su inocencia, su calidez y su piedad siempre hace que vuelva al mismo lugar: El lugar donde nací.

A mi hermana. A quien jamás superaré en la estadística. Quien en una sola noche preparó mi partida y después tranquilamente se rió de mí.

A mi hermano. De quien pocos conocen su historia. Una historia compleja de contar. A quien con todo, él siempre supera. A él. El primero, a quien mi hija ama, admira y elige más que a un papá.

A los RAFINE: Pluvia, Baruck, Lenchito. Primero no conocidos, luego compadres, ahora inseparables, tan amados, por ser familia de verdad.

A Tere que mientras yo escribía, gritaba con mi hija de tanta felicidad.

A mi nena. Porque la veo y la veo y juro que por cada mirada yo me vuelvo mejor mujer.

A Jorch. Amigo, colega, compañero, socio y maestro de vida. Porque no se cansa de enseñarme. Por la promesa infinita de que siempre hay un mejor lugar a donde ir.

AGRADECIMIENTOS

Al Dr. Sánchez Sosa quien desde el inicio, con amabilidad, completó mi entrevista de ingreso y con la misma amabilidad, facilitó mis trámites de titulación.

A mi Tutor, Samuel Jurado. Con él aprendí que un Tutor es el primero que persiste, soluciona y acompaña un proceso de Titulación. Y por supuesto no se olvidó nunca de sonreír. Gracias de verdad.

A dos maestros en particular: Fernando Vásquez, Samuel Jurado. Nunca supieron, pero con su puntualidad, un saludo afectuoso y una clase bien preparada supe que alguien cálido me había recibido en la UNAM.

A Oaxaca querida. Porque cuando me vine ardía. Porque juré volver, pero cuando volví (después de su conflicto), ya no pudo ser igual. Porque aún con todo, después de todo, mis raíces, mi comida, la gente sigue ahí. Porque dignidad, agradecimiento, Guelaguetza y palabra son costumbres que tratan de sobrevivir. Porque siguen vivos, señal de que alguien, todavía, espera por mí. Por ser luchadores incansables; solo quien la vive y abandona la televisión entiende su conflicto de verdad.

A Vic por leer y vivir “La insoponible levedad del ser”. Gracias de corazón.

Por supuesto a mi equipo multidisciplinario: Nefropediatría, trasplantes, Aula Hospitalaria, Fundaciones. Gracias. ¿Es suficiente?. Ojalá, algún día, nos volvamos a ver.

A Rocío quien me abrió las puertas de par en par.

A mi Maribel. Porque la Residencia la convirtió en una gran fiesta. Porque eso lo aprendí de ti.

A los Rosales-Cruz. Porque aman y viven la tradición.

A todos ellos como familia y amigos. Porque se preocuparon por cobijarme, alimentarme y contarme un buen chiste. Solo así, en este México distinto...entré en calor.

A mi Artur, Rogelio y Sarita porque pasan y pasan los años y cuando los veo me tratan como si todavía tuviéramos 16. A veces me pregunto si fluimos o es que en nuestros planes no está envejecer. Porque son amigos. Porque creen en mí.

A mis pacientes. Que con cada historia me recordaron lo endeble de mi ser. Porque sus lágrimas no serán suficientes. Porque sus muertes me hacen saber que nos encontraremos ahí: más tarde, más temprano, tal vez.

A mis abuelas, porque en cada caso recordé lo difícil que la pasaron para sobrevivir, por la tarea de ser mujer. Espero que en Grecia, su vida, la vida, refleje la bondad, la gratitud, el entusiasmo y el placer que mis antepasados forjaron al vivir. Que cada día sea mejor mujer, con amor, con sabiduría. Que su ser siempre tenga fuerza y resplandor. Porque no te destino a nada, no espero más que la simple entrega y pasión para vivir.

ÍNDICE

GLOSARIO	6
RELACIÓN DE FIGURAS TABLAS Y GRÁFICAS	7
ANEXOS	9
RESUMEN	10
INTRODUCCIÓN	11
El cuerpo humano	14
El sistema urinario	15
Anatomía del riñón	16
Función renal	18
Prueba de función renal.....	30
ENFERMEDAD RENAL CRÓNICO TERMINAL ESTADIO V (ERCT-V) EN NIÑOS	32
Definición	32
Insuficiencia Renal Crónico Terminal en niños	34
Clasificación	35
Diagnóstico.....	36
Etiología	36
Impacto.....	38
Calidad de Vida.....	40
Tratamiento.....	44
INTERVENCIÓN COGNITIVO - CONDUCTUAL	54
Definición	54
Fundamentación teórica.....	54
Hallazgos.....	56
Medicina Conductual.....	57
Medicina Conductual y el Hospital Juárez de México	60

FUNDAMENTACIÓN	78
HIPÓTESIS DE TRABAJO	80
OBJETIVOS	81
Objetivo general	81
Objetivos específicos	81
MATERIAL Y MÉTODOS	82
Tipo de estudio	82
Criterios de inclusión, exclusión y eliminación	82
Criterios de inclusión	82
Criterios de exclusión	83
Criterios de eliminación	83
VARIABLES	84
Variable independiente	84
Intervención Cognitivo Conductual	84
Variable dependiente.	85
Aceptación de tratamiento idóneo sugerido por el médico tratante.	85
PARTICIPANTES	88
REGISTRO Y MEDICIÓN (AUTORREPORTE)	93
PROCEDIMIENTO	94
CONSIDERACIONES ÉTICAS	105
RESULTADOS	107
DISCUSIÓN	110
CONCLUSIONES	127
PERSPECTIVAS	128
REFERENCIAS	129
ANEXOS	136

GLOSARIO

CENATRA: Centro Nacional de Trasplantes.

CONAMED: Comisión Nacional de Arbitraje Médico.

DPCA: Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria.

ERCT-V: Enfermedad Renal Crónico Terminal Estadio V.

IMSS: Instituto Mexicano del Seguro Social.

INEA: Instituto Nacional para la Educación de los Adultos.

UNICEF: Fondo Internacional de Emergencia de las Naciones Unidas para la Infancia.

RELACIÓN DE FIGURAS TABLAS Y GRÁFICAS

Figuras

Figura 1. Aparatos y sistemas

Figura 2. Órganos que conforman el sistema urinario

Figura 3. Localización de los riñones

Figura 4. El riñón

Figura 5. Estructura del riñón

Figura 6. Irrigación renal

Figura 7. La nefrona

Figura 8. Producción de orina

Figura 9. Escala de pH

Figura 10. Alimentos a ser depurados por el riñón

Figura 11. Enfermedad y salud de acuerdo a la alcalinidad

Figura 12. Tabla de alimentos ácidos y alcalinos

Figura 13. Diagrama de flujo: nutrición

Figura 14. La nefrona: filtración, reabsorción y excreción

Fig. 15. Ejemplo de estudio renal: gamagrama

Fig. 16. Ejemplo de diálisis

Fig. 17. Ejemplo de hemodiálisis

Fig. 18. Diferencia entre diálisis y hemodiálisis

Fig. 19. Trasplante renal

Tablas

Tabla 1. Estadios de la enfermedad renal

Tabla 2. Signos y síntomas de la ERCT-V en niños

Tabla 3. Pilares teóricos de la terapia cognitivo conductual

Tabla 4. Técnicas cognitivo conductuales

Tabla 5. Descripción de las conductas a lograr

Tabla 6. Características demográficas y socioeconómicas de la población

Tabla 7. Número de hermanos

Tabla 8. Nivel socioeconómico de los sujetos

Tabla 9. Problemáticas descritas durante la fase 1: Evaluación

Tabla 10. Resultado estadístico antes y después de la Intervención Cognitivo Conductual

Gráficas

Gráfica 1. Porcentaje de sujetos femeninos en Cuidadores Primarios y Sujetos Nefropediátricos

Gráfica 2. Porcentaje de población alfabeta en Cuidadores Primarios y Sujetos Nefropediátricos

Gráfica 3. Nivel socioeconómico

Gráfica 4. Porcentaje de sujetos antes y después de la intervención sometidos a DI, DPCA y protocolo de trasplante

ANEXOS

Anexo 1. Carta descriptiva

Anexo 2. Relajación muscular

Anexo 3. Entrevista semiestructurada de diagnóstico del servicio
(cuidadores primarios)

Anexo 4. Entrevista semiestructurada de diagnóstico del servicio
(profesionales de la salud)

Anexo 5. Entrevista semiestructurada de diagnóstico del servicio
(sujetos nefropediátricos)

Anexo 6. Registro independiente del tipo de intervenciones ejecutados en la
consulta externa

Anexo 7. Cuestionario de conocimiento de la enfermedad

Anexo 8. Fichas de seguimiento y control del tratamiento sustitutivo

Anexo 9. Cartas bajo consentimiento informado

Anexo 10. Autorización del hospital Juárez de México

Anexo 11. Modelo de intervención

EFFECTOS DE UNA INTERVENCIÓN COGNITIVO CONDUCTUAL EN EL TRATAMIENTO DE NIÑOS CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA ESTADIO V

RESUMEN

Las complicaciones de la Enfermedad Renal van desde alteraciones en el desarrollo, disminución en la Calidad de Vida y alteraciones psicológicas. En México, la probabilidad de que la población pediátrica alcance un adecuado tratamiento renal es limitada. Ejemplo de ello es la oferta de Diálisis Intermittente como terapia de remplazo de primera opción, en la sala de nefropediatria del Hospital Juárez de México. Se diseñó e instrumentó una Intervención Cognitivo conductual en Cuidadores Primarios y Sujetos Nefropediátricos con: psicoeducación, relajación muscular, asertividad y acompañamiento emocional que facilitó la elección del tratamiento idóneo en nefropediátricos y disminuyó la resistencia al tratamiento. Se obtuvo un cambio clínicamente significativo después de la intervención. El noventa y tres punto siete por ciento de la población abandonó la Diálisis Intermittente y eligió Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria y Protocolo de Transplante. Se concluye que, aún en población vulnerable: pediátricos de escasos recursos y sus familiares, la Terapia Cognitivo Conductual resulta eficaz para su inserción como opción terapéutica.

Palabras clave: Conducta, Enfermedad Renal Crónico Terminal, Niños.

INTRODUCCIÓN

La Enfermedad Renal Crónica Terminal es la enfermedad causada por el inadecuado funcionamiento de los riñones. Desde el 2005 ha ocupado los 15 primeros lugares de causa de muerte dentro de las enfermedades crónico degenerativas; el décimo lugar en adultos y el decimocuarto lugar de muerte en niños (Martínez, 2009). La Fundación Mexicana del Riñón considera que el 8.3% de la población mexicana padece Enfermedad Renal Crónica Terminal; de este total, el 40% tiene derecho a ser atendido en el sector salud, 37 mil pacientes cuentan con tratamiento continuo de diálisis y de aproximadamente 102, 000 enfermos renales, 15, 000 son niños (Cabrera, 2009).

El Hospital Juárez de México cuenta con tratamiento nefrológico para pacientes pediátricos. De acuerdo a los informes de Trabajo Social, se calcula que a la semana ingresan alrededor de dos niños para diagnóstico inicial y primer tratamiento sustitutivo. En este hospital los ingresos económicos de la mayoría de los pacientes es muy baja, clasificada en niveles 2 o 3, con ingresos mensuales que oscilan entre los \$2,500.00 y un máximo de \$6,500.00 para el sostenimiento mínimo de 4 personas por familia. En el Hospital Juárez, el primer tratamiento que se les ofrece es la Diálisis Intermitente. La Diálisis Intermitente se encuentra en desuso debido a que puede complicar más la salud de los individuos que se

someten a él (Net & Roglan, 1999). En su lugar se disponen de varias modalidades terapéuticas de sustitución de la función renal: Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria (DPCA), Diálisis Peritoneal Automatizada (DPA) y Hemodiálisis (HD). En edad pediátrica el tratamiento de elección suele ser el Trasplante Renal.

A finales del año 2007, un grupo de especialistas del Hospital Juárez de México trabajó conjuntamente para formar un equipo multidisciplinario conformado por Psicología, Nefrología Pediátrica, Trasplantes, Trabajo Social y el Aula Hospitalaria que diera atención a los pacientes pediátricos con Enfermedad Renal Crónico Terminal estadio V que se mostraban resistentes a abandonar la Diálisis Intermittente como única opción de tratamiento. Como parte del equipo multidisciplinario y considerando la situación de salud de los infantes se desarrolló una intervención Cognitivo-Conductual para trabajar con Cuidadores Primarios y sus pacientes, con el objetivo de informar a los padres sobre los tratamientos médicos disponibles para tratar el padecimiento de sus hijos, facilitar la elección del tratamiento y mejorar la calidad de vida de los infantes.

Se presenta el trabajo realizado en el servicio de nefropediatría del Hospital Juárez de México durante el periodo comprendido de 2007 a 2009. En el presente estudio se informan los datos de 35 pacientes; 16 pediátricos con ERCT-V y 19 Cuidadores Primarios. Previo al estudio, los participantes

mantenían la DI como tratamiento de primera opción. Después del tratamiento, el 93.7% de los sujetos había abandonado la DI y optado por la DPCA y protocolo de trasplante.

El trabajo aquí presentado es resultado del esfuerzo de un equipo multidisciplinario interesado en atender de forma compartida los problemas de salud de los niños. Se espera que sirva como antecedente para otros equipos multidisciplinarios a fin de seguir realizando esfuerzos para mejorar la calidad de vida de esta población.

LOS RIÑONES

El cuerpo humano

El cuerpo humano está compuesto por aparatos y sistemas. En su definición más simple, definimos:

Sistema: Un grupo de órganos asociados que concurren en una función general.

Aparato: Un grupo de órganos que desempeñan una función común.

Órgano: Una agrupación de diversos tejidos que forman una unidad estructural encargada del cumplimiento de una función determinada.

(Real Academia Española, 2001; Segarra, 2006; Fundación Wikimedia, 2015)

En la Figura 1 podemos observar gran parte de los sistemas y aparatos que conforman el cuerpo humano.

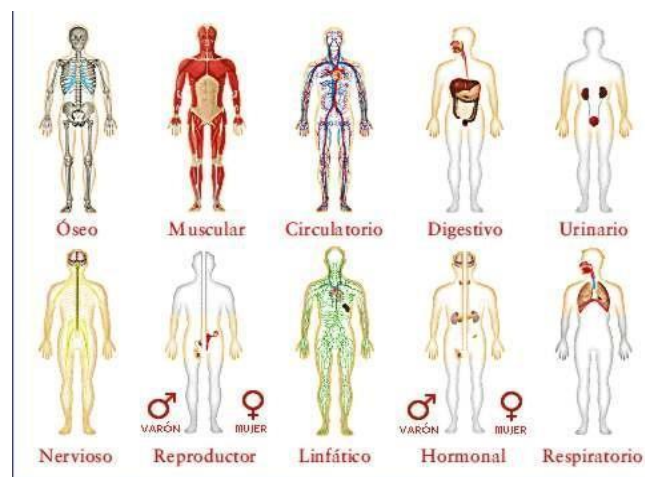


Figura 1. Aparatos y sistemas (WordPress, 2014).

El sistema urinario

Dentro de los sistemas del organismo encontramos al sistema urinario; conformado por riñones, uréteres, vejiga y uretra (Figura 2). A su vez el sistema urinario es ayudado por órganos de otros aparatos (pulmones, digestivo, respiratorio, excretor y circulatorio) que interactúan para dar un buen funcionamiento al organismo (Segarra, 2006; Sandler, 2009). El sistema urinario se define como un conjunto de órganos encargados de la producción de orina mediante el cual se eliminan los desechos tóxicos del metabolismo de la nutrición, alimentación y/o medicamentos (Moor, 2002).

Componentes del Sistema Urinario

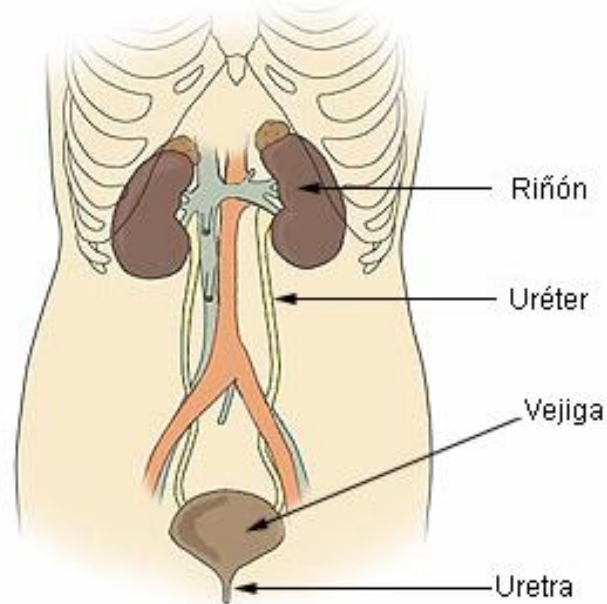


Fig. 2. Órganos que conforman al sistema urinario (Fundación Wikimedia, 2015)

Anatomía del riñón

Con forma parecida a un frijol, de color pardo rojizo, los riñones están colocados a los lados de la columna vertebral, a la altura de las últimas costillas (T12 y L3) y detrás del peritoneo parietal. Por la espalda, su localización (aproximada) podemos realizarla si colocamos ambas manos a la altura de las costillas denominadas falsas (últimas costillas) como se observa en la Figura 3. El riñón derecho descansa detrás del hígado y el izquierdo debajo del diafragma. Esta posición es causante de la asimetría entre los dos riñones.



Fig. 3. Localización de los riñones (Dataweb Consultores, 2014) (Medicina Multimedia, 2014).

Cada riñón tiene una medida aproximada de 11.5 cm de largo, 5 a 6 cm de ancho y 3 cm de espesor, medida que se asemeja a la totalidad del puño de

una mano. Los riñones están rodeados por tejido adiposo y envueltos en una capa fibrosa que los mantiene en su sitio (es por esta capa por la que el riñón desciende de su lugar si es que una persona obesa adelgaza). El peso de los riñones equivale al 1% del peso corporal total de una persona (Moor, 2002).

En su borde cóncavo (dirigido hacia la columna vertebral), el riñón, presenta una escotadura llamada ilio. A través de éste pasan el uréter, los vasos sanguíneos, linfáticos y los nervios. Si al riñón se le realiza un corte longitudinal (a lo largo) se observan dos capas: una exterior llamada corteza y una interior llamada médula, cuyo vértice apunta hacia una cavidad llamada pelvis renal (Fig. 5).

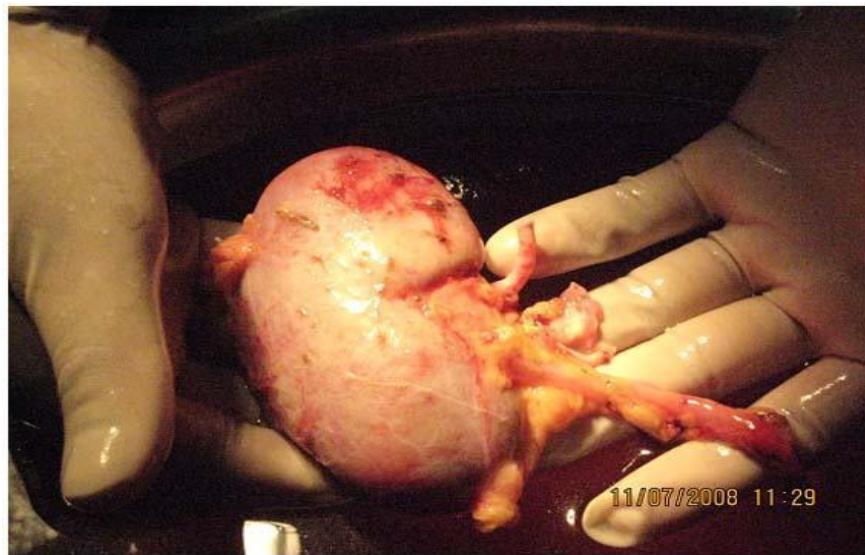


Fig. 4. El riñón (Zegarra, 2011).

La irrigación del riñón (Figura 6) está dada por la arteria renal derecha para el riñón derecho y la izquierda para el riñón izquierdo. Las arterias renales son ramas de la aorta abdominal y el drenaje venoso está dado por la vena renal derecha para el riñón derecho y la vena renal izquierda para el riñón izquierdo. Ambas desembocan a la vena cava inferior. Las fibras nerviosas de los riñones están dadas por el plexo renal, fibra de los nervios espláncnicos torácicos (Guyton, 2001). En síntesis, la arteria del riñón es conocida como la arteria renal, la vena del riñón es conocida como la vena renal y su nervio es conocido como plexo renal.

El aporte sanguíneo renal (flujo sanguíneo de los dos riñones), en condiciones normales, es de aproximadamente el 22% del gasto cardiaco. Es decir, unos 1100 ml por minuto. Dentro de la corteza renal se encuentra la unidad básica: La nefrona. Ésta es la unidad anatómico funcional y cada riñón está formado por no menos de 1,000 000 de nefronas (Sandler, 2009).

Función renal

La unidad anatomofuncional del riñón conocida como nefrona regula la concentración, el volumen y pH (alcalinidad) de la sangre y elimina de los riñones sustancias de desecho a través de la orina; cada riñón está constituido por alrededor de uno a tres millones de nefronas, que a su vez están constituidas por 2 estructuras:

- a) Un glomérulo o corpúsculo renal (corpúsculo de Malpighi) formado

por una cápsula glomerular (cápsula de Bowman) donde encontramos una red de vasos capilares.

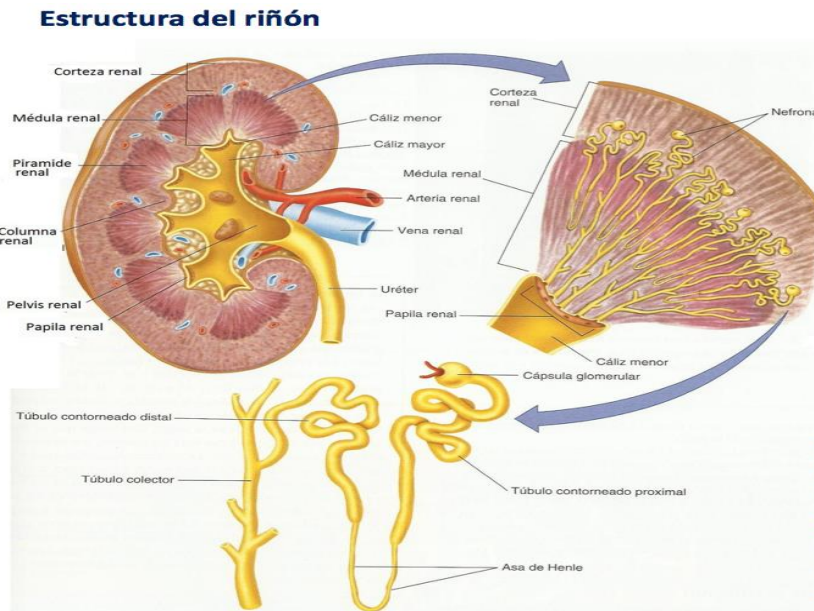


Fig. 5. Estructura del riñón (IHMC, 2014)

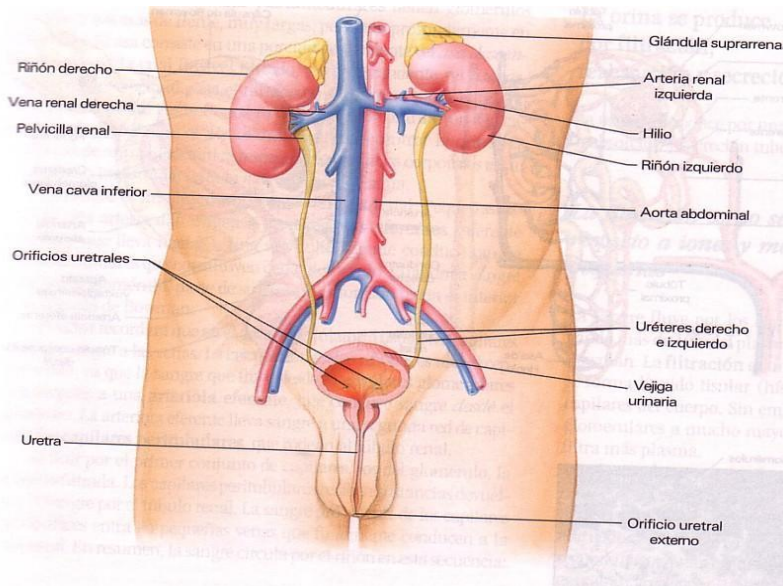


Fig. 6. Irrigación renal. (WordPress, 2014)

b) Un conjunto de pequeños tubos (túbulos) llamado tubo renal, que son la continuación de los glomérulos y que a su vez se encuentran formados por un tubo proximal, una rama de Henle, el asa de Henle, una rama ascendente de Henle y un tubo contorneado distal que desemboca en un tubo colector. Los tubos colectores desembocan en la pelvis renal (Higashida, 2001).

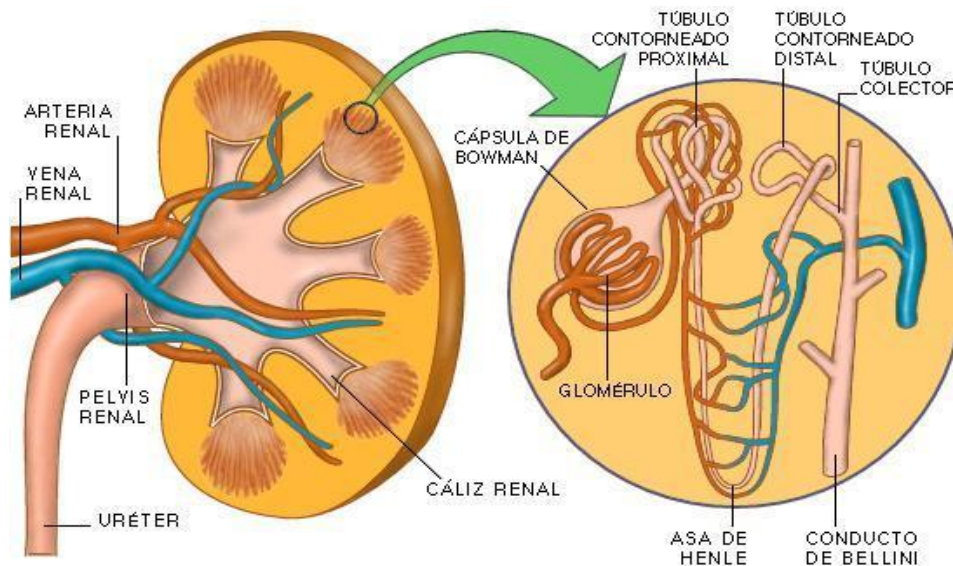


Fig. 7. La nefrona (WordPress, 2014)

El riñón definitivo adquiere su función al término del primer trimestre del embarazo (Sandler, 2009). Los riñones filtran la sangre del aparato circulatorio y eliminan los desechos (diversos residuos metabólicos del

organismo como son la urea, el ácido úrico, la creatinina, el potasio y el fósforo). Lo hace mediante la orina y a través de un complejo sistema que incluye mecanismos de filtración, reabsorción y excreción. La importancia de la nefrona radica en que, gracias a ella, los riñones pueden realizar sus funciones.

El mantenimiento de un volumen relativamente estable y de una composición estable de los líquidos corporales es esencial para la homeostasis del cuerpo humano. De otra forma los humanos no podrían regular adecuadamente los líquidos en el organismo, la composición de la sangre sería inadecuada, el corazón no podría regular, ni mantener adecuadamente el flujo sanguíneo y ello implicaría la muerte del individuo. En concreto, regular el volumen de los líquidos y mantener esa composición estable es función del riñón. Su presencia y buen funcionamiento es vital para el individuo.

Al igual que otros órganos, en el cuerpo humano, las funciones del riñón son específicas pero complejas. Trataremos de resumir las esenciales (Guyton, 2001):

- ✓ Función 1: Excreción de los productos metabólicos, de desecho y de las sustancias químicas extrañas. Estas sustancias pueden ser: Urea (del metabolismo de aminoácidos). Creatinina (de la creatina muscular). Ácido Úrico (de los ácidos nucleicos). Los productos

finales de la degradación de la hemoglobina (como la bilirrubina y metabolitos de algunas hormonas).

- ✓ Función 2: Regulación del equilibrio hídrico y electrolítico para mantener la homeostasis. La excreción de agua y electrolitos debe equipararse exactamente al ingreso de los mismos. Diariamente los riñones filtran unos 200 litros de sangre a fin de producir hasta dos litros de orina. La orina baja continuamente hacia la vejiga a través de unos conductos llamados uréteres. La vejiga almacena la orina hasta el momento de su expulsión.

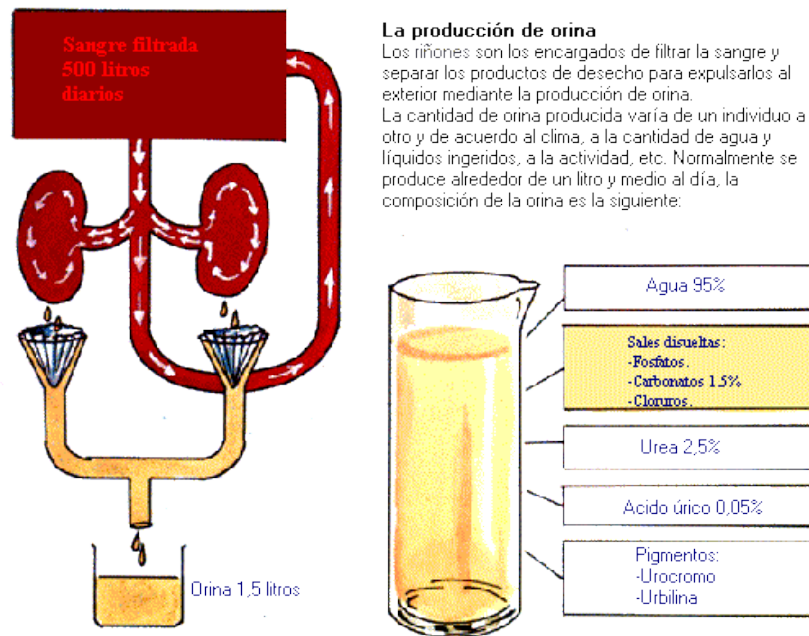


Fig. 8. Producción de orina. (Rozo, 2012).

- ✓ Función 3: Regulación de la presión arterial. Regulación a corto plazo mediante la secreción de sustancias (como la renina), dando lugar a la formación de productos vasoactivos como la angiotensina 2 que realiza una función endócrina.
- ✓ Función 4: Regulación del equilibrio ácido básico. Esta función es realizada predominantemente por el riñón, en conjunto con el sistema amortiguador también conocido como buffer (aparato digestivo, respiratorio, excretor, circulatorio, líquidos corporales y proteínas), mediante la excreción de ácidos y regulando las reservas de las sustancias amortiguadoras en los líquidos corporales. Los riñones son el único medio para eliminar del cuerpo ciertas clases de ácidos generados por el metabolismo de las proteínas como los ácidos sulfúrico y ácido fosfórico.

Debido a la importancia de la regulación del equilibrio ácido básico por los riñones, debe comprenderse la alcalinidad y la acidez que se generan con la nutrición y el metabolismo del cuerpo. Por tal motivo, antes de continuar con las funciones del riñón será importante explicar ambos conceptos y su relación con el trabajo renal.

Alcalinidad y acidez son términos resultado de la reacción del metabolismo corporal o nutricional y su medición se realiza a través de la escala

denominada pH (Potencial de Hidrógeno). En el centro de esta escala se ubica el valor neutro que es igual a 7. De este modo, el valor que se acerque a 0 se clasifica como **ácido** y el valor de 7 a 14 de **alcalinidad** (Troxler, 2014). Ver Fig. 10.



Fig. 9. Escala de Ph (Solamente Mujeres, 2015)



Fig. 10. Alimentos a ser depurados por el riñón (Franzreb, 2015)

Cada célula que compone nuestro organismo tiene que alimentarse, eliminar residuos y renovarse constantemente. A fin de cubrir esta exigencia, la sangre cubre dos funciones para el adecuado funcionamiento

celular:

- a) Llevar nutrientes a todas las células (sobre todo oxígeno) y
- b) retirar de ellas los residuos tóxicos que genera la transformación (metabolismo) de dichos nutrientes.

A nivel celular se produce un tipo de combustión interna, que hace que se libere calor corporal. Los residuos que se originan en este proceso de combustión, son de naturaleza ácida y deben ser evacuados del organismo a través de las vías naturales de eliminación: riñones, intestino, piel y pulmones (Guyton, 2001).

Para permitir una adecuada función celular la sangre debe mantener un nivel de alcalinidad que, en una persona sana, oscila entre 7,40 y 7,45. Al sobrepasar estos límites, la sangre pierde capacidad de almacenar oxígeno en los glóbulos rojos como la eficiencia en la tarea de eliminación de los residuos celulares (Troxler, 2014). Así, la sangre no puede nutrir ni limpiar las células y con esto se posibilita la presencia de cualquier enfermedad (Figuras 8 y 11). Un ejemplo claro del resultado de sobrepasar los límites permitidos del pH sanguíneo, es que al descender de 7 se produce en el organismo acidosis metabólica (resultado de diversas enfermedades) que, de no corregirse podrían llevar a la persona a la muerte.

Las bases de los alimentos se convierten en el primer aliado de la sangre para poder controlar la alcalinidad en el cuerpo (Figura 11). En segundo

lugar (sea por exceso de ácidos o por carencias nutricionales de bases) puede recurrir a la reserva alcalina de huesos, dientes, tejidos. Este hecho facilita que la sangre se convierta en un extractor de la estructura orgánica. Su objetivo: restablecer el primordial equilibrio ácido-básico. Así se pone en marcha el mecanismo de descalcificación y desmineralización que da pie a enfermedades como la osteoporosis.

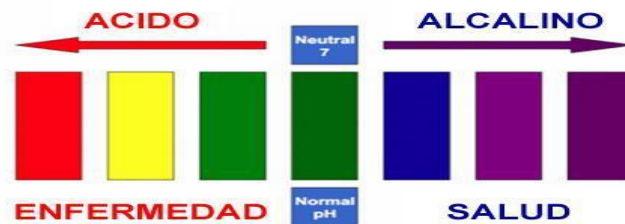


Fig. 11. Enfermedad y salud de acuerdo a la alcalinidad (Campos, 2014)

Tabla de Alimentos Alcalinos y Ácidos						Re-evolución
COMER MUCHO ALIMENTOS			NO ES ACONSEJABLE			
Muy Alcalinizantes	Altamente Alcalinizantes	Medianamente Alcalinizantes	Neutral / Poco Acidificante	Moderadamente Acidificantes	Altamente Acidificantes	Puede incluirse como menos del 20% de la dieta
Agua Alcalina 9.5 pH Sal Marina 8.5 pH Agua de Mar Hierba de Cebada Hierba de Avena Hierba de Alfalfa Pepino Col Rizada Espinacas Perejil Brócoli Germinados Algas Marinas Almendras Crudas Limón Lima Pomelo	Aguacate Remolacha Pimentón y Pimienta Repollo Berenjena Apio Ajo Jengibre Judías Verdes Lechuga Granos de Mostaza Cebolla Cebolla Roja Rábano Rucula Tomate Semillas de Soja Orgánicas	Alcachofa Espárragos Coliflor Zanahorias Cebolletas Calabacín Puerro Patatas Guisantes Colinabo Berro Pomelo Coco Quinoa Lentejas Tofu Orgánico Hierbas y Especias Aceite de Oliva Aceite de Lino Aceite de Aguacate Aceite de Coco	Garbanzos Habichuelas Melón Uvas Pasas Mandarinas Ciruelas Cerezas Sandía Amaranto Mijo Leche de Almendras Leche de Soja Orgánica Leche de Ajonjolí Anacardos Nueces Avellanas Semilla de Girasol Aceite de Girasol Aceite de Uva	Zumos Naturales Mayonesa Casera Mantequilla Eco Manzana Albaricoque Plátano Moras Arándanos Uvas Mango Naranja Melocotón Frambuesa Arroz Integral Avena Pan de centeno Arroz Salvaje Champiñones y Setas	Alcohol Café Zumos de fruta Azucarados Te verde y negro Chocolate Común Miel Mermelada Gelatina Mostaza Vinagre Ketchup Sal refinada Levadura Pollo Carne roja Huevos Pescado de granja Mariscos Queso Leche de vaca Yogurt Edulcorantes	

Figura12. Tabla de alimentos ácidos y alcalinos (Martí, 2014).

Para que el riñón pueda excretar los desechos es importante que se produzca en el organismo el proceso llamado nutrición. Por nutrición podemos comprender el proceso biológico en el que los organismos asimilan los alimentos y los líquidos necesarios para el funcionamiento, el crecimiento y el mantenimiento de sus funciones vitales. Una nutrición inadecuada puede reducir la inmunidad, aumentar la vulnerabilidad a las enfermedades, alterar el desarrollo físico y mental, y reducir la productividad (Organización Mundial de la Salud, 2014).

Por medio de la nutrición es como el organismo adquiere energía. En un cuerpo sano, los nutrientes se van directo a la sangre mediante procesos físicos y químicos (Figura 13). Es la sangre la que realiza el intercambio gaseoso por medio de los pulmones. Por su parte, los desechos (los residuos del proceso de nutrición que no pueden ser aprovechados por el organismo o que resultan de la mezcla de los gases en la sangre y que son altamente tóxicos), son llevados por la arteria renal hasta los riñones. Éstos, mediante las nefronas, se encargan de producir la orina mientras que la sangre, en buen estado, es comprimida en las nefronas en su parte superior. Son las nefronas las que transportan la sangre en buen estado por medio de la vena renal al corazón y pulmones para oxigenarla (Moor, Dalley, 2002).

Habiendo explicado los conceptos de alcalinidad y acidez y el motivo por el cual, del cuidado en la dieta (alimentos ácidos y alcalinos), depende el

resultado del tratamiento sustitutivo en la enfermedad renal, continuaremos detallando las funciones de los riñones.

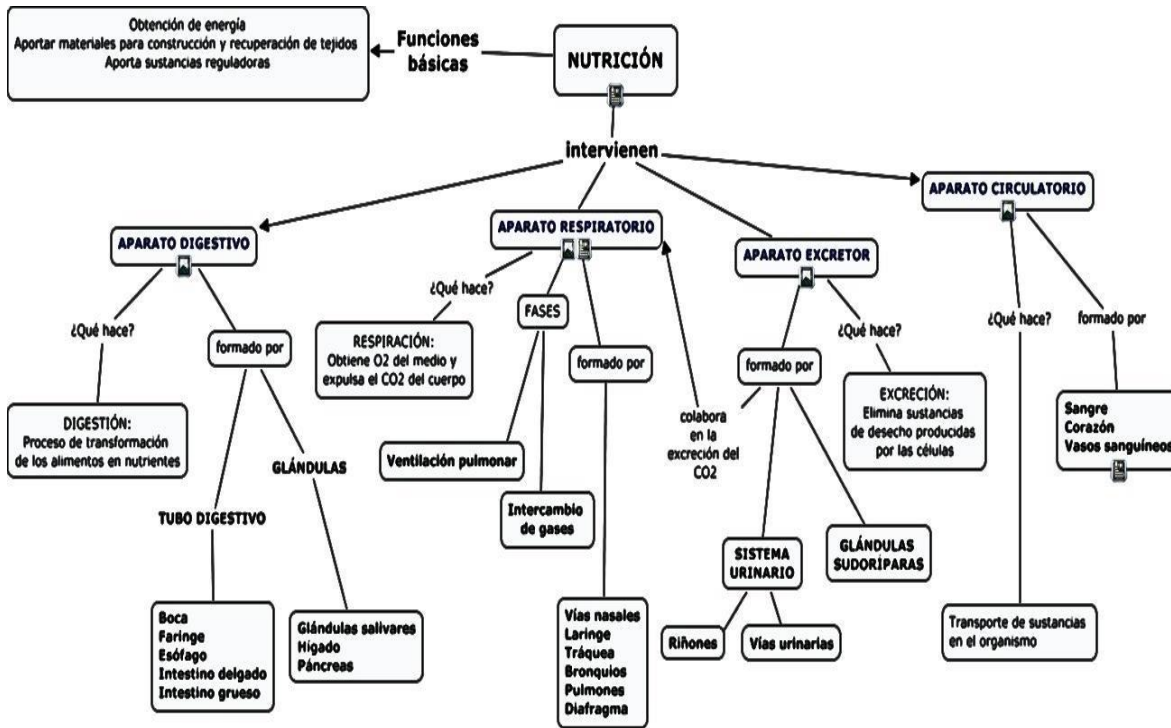


Figura 13. Diagrama de flujo: nutrición (IHMC, 2014)

- ✓ Función 5: Regulación de la producción de eritrocitos. Los riñones secretan eritropoyetina, una sustancia que regula la producción de eritrocitos. La hipoxia (falta de suministro de oxígeno al cerebro; USA National Library of Medicine, 2015) es un estímulo importante por la secreción de eritropoyetina realizada por los riñones. En las personas normales, los riñones elaboran casi toda la eritropoyetina secretada a la circulación. En las personas con una enfermedad renal grave o a las

que se han extraído sus riñones (y se encuentran sometidas a tratamientos dialíticos), aparece una anemia intensa como consecuencia de la falta de producción de la eritropoyetina en el riñón.

- ✓ Función 6: Regulación de la formación de 1.25-dihidroxitamina D3. Los riñones producen la forma activa de la vitamina D3, la 1.25-hidroxicalciferol (calcitriol). El calcitriol (forma activa de la vitamina D3) es esencial para el depósito del calcio normal en el hueso y la absorción de calcio en el tubo digestivo. Desempeñando un papel importante en la regulación del calcio y fosfato.
- ✓ Función 7: Síntesis de glucosa. Los riñones sintetizan glucosa a partir de aminoácidos y otros precursores en situación de ayuno prolongado. Proceso que se conoce como gluconeogénesis. La capacidad de los riñones para aportar glucosa a la sangre durante los periodos de ayuno prolongado es comparable a lo que posee el hígado (almacenamiento de glucógeno).

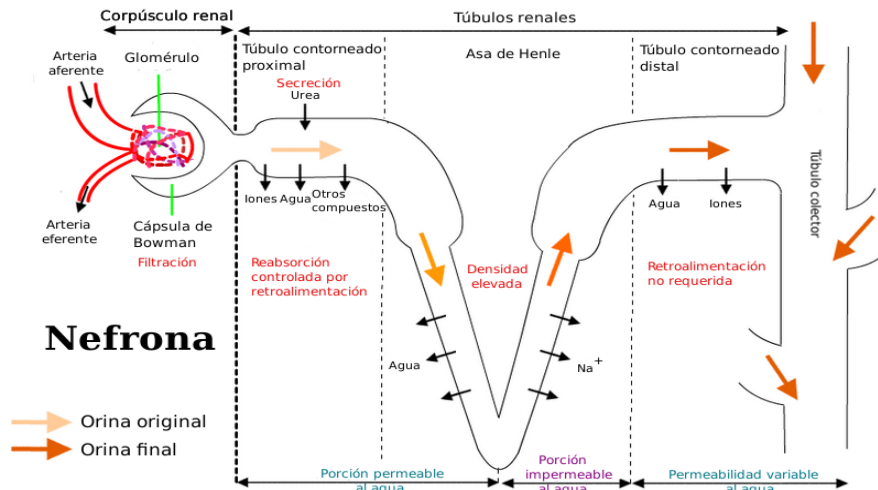


Fig. 14. La nefrona: filtración, reabsorción y excreción (Fundación Wikimedia, 2015)

Es importante puntualizar que, con las funciones anteriores, los riñones liberan tres hormonas imprescindibles para la función endócrina:

- La Eritropoyetina quien se encarga de estimular la producción de glóbulos rojos mediante la médula ósea.
- La renina que regula la presión arterial
- Calcitriol, que ayuda a mantener el calcio para los huesos y para el equilibrio químico normal en el cuerpo (Guyton, 2001).

Prueba de función renal.

Si los dos riñones del cuerpo están sanos al cien por ciento, la prueba que lo avala se denomina "Prueba de Función Renal". Una función del 100 por ciento es habitualmente más de la que el organismo necesita. Es común encontrar personas que nacen con un solo riñón y que pueden llevar una

vida normal y sana. Sin embargo, muchas personas con una función renal reducida tienden a empeorar con el tiempo. Si las personas tienen menos del 25 por ciento de la función renal completa, desarrollan problemas graves de salud (insuficiencia renal crónica que puede ir de leve, sin dar manifestaciones clínicas claras, a grave). Si la función renal se reduce a menos de 10 a 15 por ciento, no podrá vivir por mucho tiempo sin alguna terapia de reemplazo (algún tipo de diálisis) denominándose a esto Insuficiencia o Enfermedad Renal Crónico Terminal (Castaño, 2009).

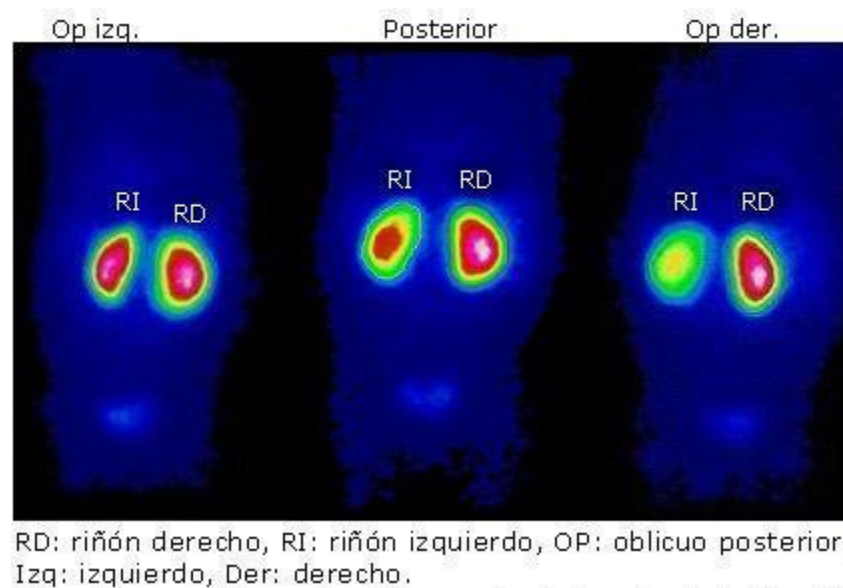


Fig. 15. Ejemplo de estudio renal: Gamagrama Renal (Amaya, 2011)

ENFERMEDAD RENAL CRÓNICO TERMINAL ESTADIO V (ERCT-V) EN NIÑOS

Cuando el aparato renal pierde sus funciones sobreviene la Enfermedad Renal que puede ser aguda o crónica produciendo graves alteraciones de las funciones renales (excreción, regulación del equilibrio hídrico y electrolítico, regulación de la presión arterial, regulación del equilibrio ácido básico, regulación de la eritropoyesis y regulación de producción del metabolito activo de la vitamina D). A su vez, cuando la insuficiencia renal llega a su término, origina diversas complicaciones que resultan predecibles; hiperpotasemia, hipertensión, anemia, osteodistrofia renal, anormalidades hemorrágicas, acidosis metabólica, pericarditis, hiperfosfatemia (Guyton, 2001). Con estas alteraciones pocos días son suficientes para producir la muerte. Salvo que se emprendan acciones terapéuticas, como algún tipo de diálisis (peritoneal o hemodiálisis) y/o trasplante renal.

Definición

También denominada Enfermedad Renal Crónico Terminal (ERCT-V), Insuficiencia Urémica Crónica o Insuficiencia Renal Irreversible, esta enfermedad es clasificada como N180 Insuficiencia Renal Terminal perteneciente a la Insuficiencia Renal Crónica (N18), dentro del grupo de la Insuficiencia Renal (N17-N19), que pertenecen a las Enfermedades del

Sistema Genitourinario (N00-N99). Lo anterior de acuerdo a la Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud también denominada CIE, 10 (Organización Mundial de la Salud, 1992).

La Secretaría de Salud (2009) define a la Enfermedad Renal Crónica como la pérdida progresiva (por 3 meses o más) e irreversible de las funciones renales, cuyo grado de afección se determina con un filtrado glomerular (FG) $<60 \text{ ml/min/1.73 m}^2$ o como la presencia de daño renal (alteraciones histológicas, albuminuria-proteinuria, alteraciones del sedimento urinario o alteraciones en pruebas de imagen). Al presentarse la disminución en el filtrado glomerular, se origina la acumulación de líquidos y productos de desecho en la sangre, como ácido úrico, creatinina y otros productos terminales nitrogenados del metabolismo de proteínas y de aminoácidos por lo que los desechos del organismo permanecen en él convirtiéndose en desechos tóxicos que pueden llevar a la muerte al individuo.

Los síntomas de un deterioro de la función renal son inespecíficos y pueden incluir una sensación de malestar general y una reducción del apetito. A menudo, la enfermedad renal crónica se diagnostica como resultado del protocolo de estudio en personas en las que se sabe que están en riesgo de problemas renales, tales como aquellos con presión arterial alta o diabetes y aquellos con familiares con enfermedad renal crónica. La

enfermedad renal crónica también puede ser identificada cuando conduce a una de sus reconocidas complicaciones, como las enfermedades cardiovasculares, anemia o pericarditis (Hospital Universitario de Canarias, 2011).

Insuficiencia Renal Crónico Terminal en niños

En niños ésta enfermedad se define por las concentraciones de creatinina sérica en el organismo mayores que las normales para edad y género, o una filtración glomerular (FG) inferior a 30 mL/ min/ 1,73 m² de superficie corporal (SC), al menos, durante 3 meses. Algunos especialistas incluyen niños con creatinina sérica mayor de 1,5 mg/ dL o depuración de creatinina menor de 50 % de lo normal para su edad (Gordillo, 1996).

La pérdida del funcionamiento renal es la característica que comparten niños y adultos con ERCT. Sin embargo, en niños pueden presentarse tres factores que dificultan su estudio, tratamiento y buen pronóstico:

- Existe evidencia de que los pacientes pediátricos tienen un grado de deterioro renal desde nacimiento por lo que aun cuando en tiempos posteriores reciban un tratamiento adecuado, a sus diez años, pueden padecer casi el 50% del daño renal.
- En los estadios I y II, no aparecen síntomas propios de la enfermedad renal lo cual incide en la progresión del daño renal hasta un grado en el que ya poco se puede hacer para detener o retardar el avance de la patología.

- Algunos estudios revelan que la presencia de la ERCT se ha encontrado en familias en condiciones económicas bajas. Estas personas no conocen el impacto que tendrá la enfermedad en su ingreso monetario por lo que eso dificultará el alcance de su tratamiento (Gordillo, 1996; Silva, 2007; Zamora, 2008).

Clasificación

Por estadios de la función renal, la ERCT puede dividirse en 5 estadios (Secretaría de Salud, 2009; Hospital Universitario de Canarias, 2011): Lesión renal con filtrado normal, disminución leve, disminución moderada, disminución grave, insuficiencia crónica terminal.

Tabla 1. Estadios de la enfermedad renal.

Estadio	Estadio de la función renal	Filtrado Glomerular
I	Lesión renal con filtrado normal	90 mL/min/1,73 m ² SC
II	Disminución leve	60-89mL/min/1,73m ² SC
III	Disminución moderada	30-59mL/min/1,73m ² SC
IV	Disminución grave	15-29mL/min/1,73m ² SC
V	Insuficiencia renal crónica terminal	< 15 mL/min/1,73 m ² SC

Diagnóstico

El especialista puede basar su diagnóstico bajo los signos y síntomas que el paciente puede presentar (Ver Tabla 2: Signos y Síntomas de la ERCT-V). Para dar un diagnóstico certero existen pruebas de gabinete y laboratorio que facilitarán el diagnóstico médico. Este, en una primera fase, implica pruebas de rigor como son: EGO (examen general de orina), Biometría Hemática, Química Sanguínea y Ultrasonido Renal. En ellos espera identificar los rangos de urea, creatinina, albúmina y otros desechos tóxicos para el organismo que se encuentran por arriba de las cantidades normales así como la estructura de ambos riñones. En caso de ser necesario ampliará su protocolo con otros estudios (biopsia renal por ejemplo) y, habiendo diagnosticado ERCT-V, el especialista indicará, inmediatamente, la necesidad de un tratamiento sustitutivo (Secretaría de Salud, 2009).

Etiología

Las causas de la Enfermedad o Insuficiencia Renal son diversas, pudiendo derivarse de cualquier enfermedad que origine una lesión en las estructuras internas de los riñones. El daño renal puede ser consecuencia de trastornos que afectan directamente a los riñones, como la lesión de las unidades filtrantes (glomerulonefritis); la inflamación de la pelvis renal en que se reúne la orina (pielonefritis); la falta de desarrollo de los riñones (hipoplasia congénita); quistes esparcidos en los riñones (enfermedad poliquística de riñones); cicatrices por reflujo crónico (nefropatía por

reflujo), obstrucción que altera las vías urinarias (uropatía obstructiva), cálculos e infecciones de los riñones; el riñón también puede sufrir lesiones como consecuencia de cuadros anormales en otros sitios (insuficiencia renal secundaria). Además de la diabetes e hipertensión, los trastornos secundarios incluyen a veces algún tipo de anomalía metabólica en que se depositan sustancias poco comunes en órganos y tejidos (amiloidosis), enfermedades inflamatorias crónicas (lupus eritematoso sistémico), infección por VIH, alguna forma de cáncer caracterizado por infiltración de hueso y médula ósea (mieloma múltiple), obstrucción de vías urinarias que origina el reflujo de orina y gran presión en el interior de los riñones. La insuficiencia renal crónica también puede ser consecuencia de la ingestión de sustancias que son tóxicas para los riñones (Secretaría de Salud, 2009; Organización Mundial de la Salud, 1992).

Las causas de ERC en niños son distintas a las de los adultos. Las causas más frecuentes son las malformaciones congénitas, grupo heterogéneo que incluye: uropatías obstructivas, nefropatía por reflujo, displasia-hipoplasia renal, más frecuentes cuanto más pequeño es el paciente (Zamora, 2008).

Prevalencia

La ERCT no es distinta en prevalencia a otras enfermedades crónico degenerativas. Al igual que éstas, su presencia, cada día va en aumento.

Autores como Zuñiga (2011), plantean que, al menos, el 10% de la población mundial padecen ERCT-V. De esta población, se calcula, el 90% desconoce que tiene este padecimiento. De los que la conocen, alrededor de 1,5 millones de pacientes están en diálisis o con trasplante renal.

Se sabe que en en América Latina, la incidencia de ERC tiene un amplio rango de 2.8% a 15.8% casos nuevos por millón de habitantes menores de 15 años. Dentro de estas cifras la población infantil mexicana representa el 3.5% de pacientes con ERCT (Silva, 2007). Autores como Troche, Ávalos y Ferreira (2005) explican que la tasa de la ERCT en niños va en aumento y que la incidencia, prevalencia y etiología de las enfermedades renales son variadas, encontrándose seriamente relacionadas con factores como la distribución geográfica, las condiciones socioeconómicas, así como factores de susceptibilidad a ciertas enfermedades renales. La supervivencia, a largo plazo, en niños con ERCT-V ha mejorado en los últimos 25 años pero, la mortalidad, es aproximadamente 30 veces más alta que la esperada para la edad.

Impacto

La ERCT-V mantiene en riesgo constante de muerte a los pacientes pediátricos. Sus signos y síntomas facilitan una baja calidad de vida y un deterioro en sus estados cognitivos y emocionales. A continuación se desglosan sus afectaciones por apartados.

Económico

Las enfermedades renales y del tracto urinario son la décimo segunda causa a nivel nacional en adultos y décimo séptima de discapacidad a nivel mundial; de ellas derivan (aproximadamente) 850,000 muertes cada año y aproximadamente el 47% de los gastos en salud a nivel global (Schieppati, 2005). De acuerdo a la Secretaría de Salud (2009), en México, en el año 2005 se invirtió en el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), el 21% del gasto total del mayor programa (Seguro de Enfermedades y Maternidad) en tan sólo 0.7% de los derechohabientes. Esta cifra correspondió, únicamente, a la población con ERCT de esa institución (Instituto Mexicano del Seguro Social, 2005).

Físico

Recordemos que en los dos primeros estadios de la enfermedad renal pueden no presentarse síntomas. Con el transcurso de los años pueden mostrarse sólo algunos malestares (Ver Tabla 2. Signos y síntomas de la ERCT-V en niños), no obstante, en su fase terminal, gran parte de ellos se encuentran presentes (Gordillo, 1996; Zamora, 2008). Los signos y síntomas descritos en la Tabla 2, así como las complicaciones de la enfermedad son los que determinan de muchas formas el crecimiento físico, psicológico y emocional en los pacientes nefropediátricos.

La evolución de la enfermedad terminal depende de la naturaleza de la

nefropatía, el nivel de función renal, la edad, el género, la presencia de complicaciones, trastornos médicos primarios, tipo de tratamiento y adaptación a él. Por desgracia, algunos enfermos terminan con una invalidez permanente por la presencia de padecimientos comórbidos o por complicaciones propias de la insuficiencia crónica o del tratamiento. Este tipo de pacientes deben ser muy cuidadosos con las restricciones de su enfermedad por lo que son establecidas en ellos indicaciones médicas rigurosas en relación a la dieta, movilidad, actividad física, tratamiento sustitutivo.

Calidad de Vida

Los siguientes apartados obedecen a las indicaciones otorgadas por especialistas médicos en hospitales públicos de nuestro país. En algunos casos (dependiendo el apartado) el autor podrá citar referencias respecto a las indicaciones dadas en la evidencia internacional. Sin embargo, se observa que, la Calidad de Vida, ha sido estudiada bajo condiciones distintas al estilo de vida de pacientes nefropediátricos mexicanos. En países de primer mundo (como Estados Unidos y España), la primera opción es el trasplante después de 10 meses del diagnóstico (Evans, 1985; Zamora, 2008). El tratamiento se realiza con medicamentos de primera generación (inmunosupresores por ejemplo), que distan significativamente de las condiciones mexicanas para hospitales públicos y sobre todo que limitan en gran medida la vida de los pacientes.

Tabla 2. Signos y síntomas de la ERCT-V en niños

SIGNOS	SÍNTOMAS
<ul style="list-style-type: none"> ✓ Vómito ✓ Prurito (comezón) ✓ Cambio en los volúmenes urinarios (oliguria o poliguria) ✓ Pérdida involuntaria de peso ✓ Alteraciones en la respiración (polipnea) ✓ Incremento en la micción nocturna ✓ Retardo en la velocidad del crecimiento ✓ Moretones en el cuerpo (hequimosis) ✓ Sed excesiva (polidipsia) ✓ Hemorragias nasales (epistaxis) ✓ Vómito con sangre ✓ Resequedad en la piel ✓ Coloración en la piel amarilla pálida o color pardo (color cetrino) ✓ Mal aliento (halitosis) ✓ Pérdida del cabello. ✓ Fragilidad en las uñas. ✓ Aumento en la frecuencia de los latidos cardiacos (taquicardia) ✓ Soplos de corazón ✓ Color pardusco de la lengua ✓ Color pardusco de la lengua ✓ Contracciones o calambres de músculos y “temblor” fino de manos cuando la persona extiende sus brazos (asterixis). ✓ Edemas (acumulación de líquido en tejidos). ✓ Hipertensión ✓ Ascitis (líquido en la cavidad abdominal) ✓ Insuficiencia congestiva cardiaca y derrame pericárdico. ✓ Aumento de volumen de los riñones (nefromegalia) ✓ Anormalidades de los ruidos cardiacos o pulmonares (derrames). ✓ Letargia ✓ Agitación ✓ Confusión ✓ Retardo en el pensamiento (bradipsiquia). 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Náusea ✓ Fatiga ✓ Cefalea ✓ Falta de apetito (anorexia) ✓ Cambios en el sentido del gusto (ageusia). ✓ Menor tolerancia a la actividad física ✓ Alteraciones en el sueño (por ejemplo insomnio) ✓ Olvido ✓ Cambios en el estado de ánimo (irritabilidad) ✓ Pérdida de sensibilidad en manos y pies (neuropatías).

Dieta

La dieta sugerida para estos pacientes es baja en sodio y potasio. Se suele restringir en ellos alimentos como el jitomate, el plátano, las leguminosas, embutidos, envasados y carnes rojas. Esto debido a la baja capacidad de filtración del riñón. En ocasiones suelen restringirse también frutas y verduras jugosas por lo que alimentos como la sandía, pera, chayote, pepinos, leche, jugo y gelatina estarán disminuidos (Álvarez-Ude C. M., 2012; Begoña, 2012).

Trabajo

Cuando la enfermedad renal es de inicio temprano, estos niños suelen no terminar la escuela. Para encontrar trabajo (como adolescentes) se recomienda ubicar al paciente en puestos que no impliquen cargar objetos pesados o estar de pie por largo tiempo; poder incrementar los periodos de reposo, acortar las horas laborales o tener una incapacidad permanente por enfermedad. Si dentro de sus tratamientos se encuentra la diálisis, necesitará flexibilidad para no trabajar en determinadas horas o bien para acudir a sus citas médicas. Este tipo de pacientes suele reducir al mínimo sus oportunidades de trabajo por lo que es común verlos desempleados y sin actividades económicas.

Actividades diarias

En el caso de pacientes que realizan tratamientos sustitutivos como diálisis y hemodiálisis, la primera indicación es evitar estar en contacto con lugares polvosos, húmedos (susceptibles a microorganismos y bacterias), tierrosos, para evitar que sus catéteres se infecten.

Del mismo modo sus citas médicas son frecuentes por lo que su asistencia a la escuela y/o trabajo se ve afectada por las constantes ausencias. La evolución del paciente es impredecible. Es común verlos recaer y necesitar procedimientos quirúrgicos de alto riesgo con lo que sus estancias hospitalarias y las de sus familiares (en caso de los pacientes pediátricos) suelen ser prolongadas. Las madres, en caso de tenerlos, suelen abandonar a sus otros hijos y/o delegar la responsabilidad en los hermanos mayores. Las carencias económicas aumentan, en tanto, tienen que solventar los tratamientos sustitutivos por lo que se observa cómo los hermanos mayores, aparte de ser la guía y/o cuidador de los hermanos menores, abandonan la escuela para conseguir un trabajo y ayudar a su sobrevivencia y la de su familia.

Actividad física

Se ha observado en ellos una mejoría notable con actividad cardiovascular de 20 a 40 minutos (Álvarez-Ude, 2012). Empero, debido a que su desgaste

físico es elevado (Zamora, 2008) no todos ellos logran alcanzar ese tiempo. Aunque la natación es una de las mejores actividades para la mayoría de las personas, a estos pacientes les está contraindicada pues podría causarles infecciones por el contacto de los catéteres con algún microorganismo en el agua. Asimismo, después de los tratamientos dialíticos, es común identificar a estos pacientes muy fatigados y prácticamente requieren dormir, suelen no tener hambre y parecieran mostrarse apáticos por las actividades cotidianas (esta aparente apatía es consecuencia de la fatiga presentada en los tratamientos sustitutivos).

Vestimenta

Se recomienda al paciente usar ropas holgadas en los brazos donde pueda haber alguna conexión quirúrgica como las que se utilizan en la hemodiálisis. Esta ropa se sugiere así para evitar movimiento en las conexiones y provocar alguna complicación que requiera una intervención quirúrgica.

Tratamiento

Antes de explicar las alternativas es importante recalcar que la ERCT-V es una enfermedad crónico degenerativa. Es decir, no se cura, se controla. Actualmente no existe algún tratamiento que revierta los daños de la enfermedad una vez que se ha dado un diagnóstico certero. Los tratamientos existentes lo que hacen es prolongar la vida del paciente

disminuyendo los síntomas, restringiendo al mínimo posible las complicaciones y retardando la evolución de la enfermedad. En el niño los puntos clave para llevar a cabo el tratamiento son:

- Preservación de la función renal frenando la rápida progresión de la enfermedad.
- Buscar una adecuada absorción de los nutrientes en el organismo.
- Apegarse a un crecimiento lo más cercano a la edad del niño.
- Disminución de la anemia.
- Disminución de la osteodistrofia renal.
- Disminución de las alteraciones en la presión arterial.
- Disminuir las probabilidades de la enfermedad cardiovascular.
- Medicamentos adecuados a la gravedad de la enfermedad y situación particular del niño.
- Buscar control integral apoyándose en intervenciones psicosociales acorde a la etapa de desarrollo.

(Sociedad Española de Nefrología, 2009, p, 181)

En países de primer mundo (España y Estados Unidos por ejemplo) en los menores de 15 años con diagnóstico de ERCT pueden ser indicados 3 tipos de tratamiento (Renal Physicians Association, 2013; Zamora, 2008):

1. Diálisis Peritoneal
2. Hemodiálisis
3. Trasplante

Las indicaciones para ejecutar alguna de ellas son:

- a) Que la Diálisis Peritoneal sea dentro de los 21 días subsecuentes al diagnóstico.
- b) La hemodiálisis queda a reserva de la indicación médica.
- c) En pacientes con 15 años o más se puede iniciar hemodiálisis en los 7 días subsecuentes.
- d) Son contraindicaciones de hemodiálisis la presencia de cáncer o que la esperanza de vida sea menor a 2 años.
- e) Por su parte, el protocolo de trasplante deberá iniciarse durante los primeros 10 meses de inicio a diálisis. Está contraindicado el trasplante renal, en pacientes con enfermedad activa (cáncer activo, infecciones sistémicas activas, inmunológicas) y expectativa de vida menor a dos años (Zamora, 2008).

Diálisis

La diálisis, del griego diálisis, significa disolución; de día que significa a través, y lysis, separación. Puede definirse como un proceso mediante el cual se extraen las toxinas y el exceso de agua de la sangre (Fundación Wikimedia, 2014). Los dos tipos principales de diálisis son la Diálisis Peritoneal (o diálisis renal) y la hemodiálisis.

Diálisis Peritoneal

La diálisis es una terapia de reemplazo artificial que sustituye la función que el riñón ya no puede llevar a cabo. En cualquiera de sus modalidades es necesario abrir acceso en las cavidades del paciente por los cuáles las toxinas del cuerpo serán extraídas. De esta forma el cuerpo puede eliminar los desechos, sal y agua que se acumulan en la sangre, mantener una adecuada concentración de sustancias químicas y contribuir a la regulación de la presión sanguínea. En la diálisis, para acceder a las cavidades, se coloca un catéter. Un catéter es un dispositivo en forma de manguera muy delgado que se introduce dentro de un tejido o vena y que permite pasar medicamento, drenar líquidos o introducir aparatos médicos (Fundación Wikimedia, Inc, 2014). Por medio de este catéter se introduce una solución estéril especial que, a su vez, corre a través de un tubo a la cavidad peritoneal (la cavidad abdominal alrededor del intestino) donde la membrana peritoneal actúa como membrana semipermeable. El líquido se deja ahí por un período de tiempo para absorber los residuos, y después se quita a través del tubo vía un procedimiento estéril. Esto generalmente se repite un número de veces durante el día (Álvarez-Ude, 2009; López-Cervantes, 2009).

El proceso de diálisis, en este caso, es menos eficiente que en la hemodiálisis, pero el proceso de ultrafiltración es más lento y suave y

es realizado en el lugar de habitación del paciente. Esto les da más control sobre sus vidas que una opción de diálisis realizada en un hospital o clínica.

Dentro de los tipos más conocidos de Diálisis Peritoneal se encuentran:

- Diálisis peritoneal continua ambulatoria (DPCA): Es el tipo más común de diálisis. Se caracteriza por no necesitar máquina; con ella la sangre se está limpiando constantemente. La solución para diálisis (que permanece en el abdomen con el catéter sellado) pasa desde una bolsa de plástico a través del catéter hacia el abdomen. Después de algunas horas, la persona que utiliza DPCA drena la solución a una bolsa desechable, luego vuelve a llenar el abdomen con solución nueva a través del mismo catéter, para comenzar otra vez el proceso de limpieza.
- Diálisis peritoneal continua cíclica (DPCC): En este tipo de diálisis se utiliza una máquina que llena y drena automáticamente la solución para diálisis del abdomen; comúnmente incluye de 3 a 5 recambios durante la noche. Se realiza mientras la persona duerme. Durante el día, la persona que utiliza DPCC realiza un recambio con un tiempo de permanencia que dura todo el día.

(Baxter, 2006).

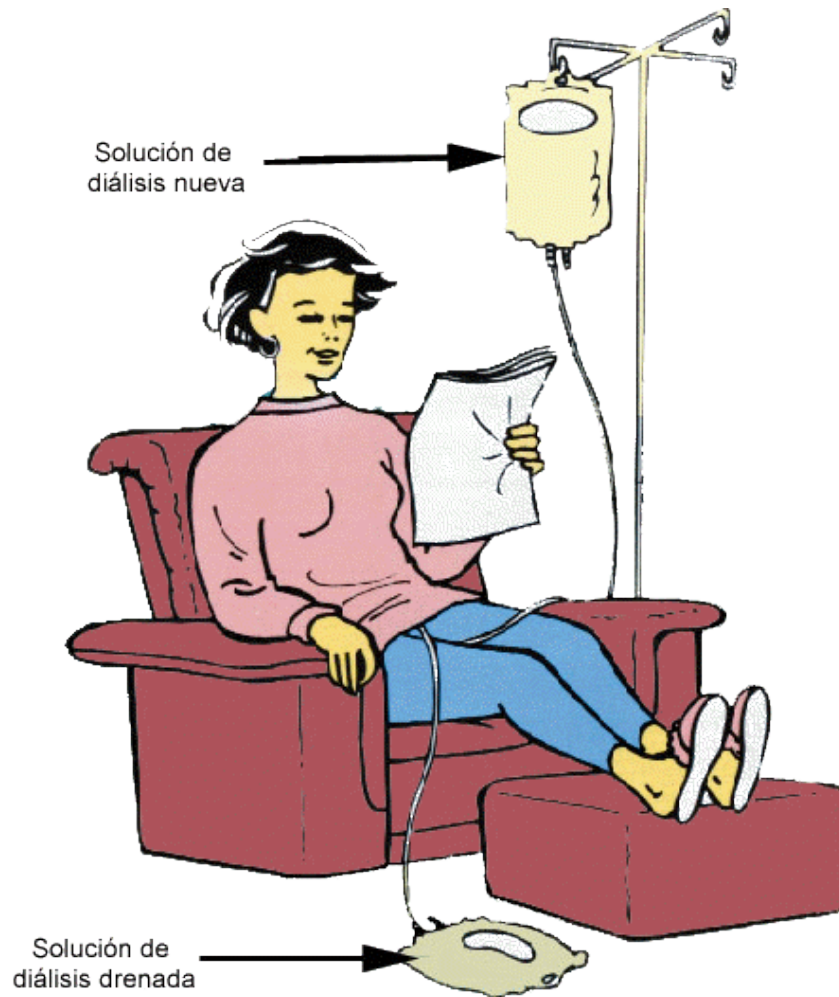


Fig. 16. Ejemplo de diálisis (Coordinación de Trasplantes del Hospital Universitario de Alicante, 2014)

Hemodiálisis

Para llevar a cabo la hemodiálisis, la sangre del paciente se pasa a través de un sistema de tuberías (un circuito de diálisis), que se irán directo a una máquina. Esta máquina también conocida como dializador o riñón artificial es la que limpia la sangre. Para que la sangre pueda pasar por un

dializador o riñón artificial es necesario que se establezca un acceso o entrada a los vasos sanguíneos. Estos accesos se hacen con cirugía menor generalmente en el brazo y pueden ser mediante:

- Fístulas. En la fístula se crea un vaso sanguíneo de mayor tamaño y se realiza uniendo una arteria a una vena cercana. Una vez creado este acceso se colocan dos agujas una en la vena y una en la arteria para que la sangre pase por el riñón artificial (máquina de hemodiálisis). Un tubo llevará la sangre a este riñón para que pueda ser limpiada y otro tubo regresará la sangre limpia al organismo.
- Injerto. Para crear un injerto se une una arteria a una vena cercana con un tubo blando y pequeño de material sintético que se coloca debajo de la piel. Una vez creado el injerto se colocan dos agujas al igual que en la fístula, por la que circulará la sangre a la máquina para ser purificada y regresará limpia al organismo.
- Catéter. En este acceso se coloca un tubo de plástico a una vena grande en el cuello o a una vena del tórax. Este tipo de acceso es temporal a menos que no se pueda realizar una vena o un injerto y se conectan directamente a los tubos de diálisis para que la sangre pueda ser purificada.

El dializador o filtro se compone de dos partes: una para la sangre y otra para un líquido de lavado denominado dializado. Una

membrana delgada separa las dos partes. Las células sanguíneas, las proteínas y otros elementos importantes permanecen en la sangre porque son demasiado grandes para pasar a través de la membrana. Los productos de desecho más pequeños como la urea, la creatinina y el líquido en exceso pasan a través de la membrana y son eliminados. La sangre limpia es retornada al cuerpo por el mismo circuito. La ultrafiltración ocurre aumentando la presión hidrostática de la sangre en el circuito de diálisis para hacer que el agua cruce la membrana bajo un gradiente de presión. El proceso de la hemodiálisis es muy eficiente, permitiendo que el tratamiento sea ejecutado intermitentemente, generalmente tres veces por semana, sin embargo volúmenes bastante grandes de líquido deben ser removidos en una sesión que suele ser exigente para el paciente y su familia (Álvarez-Ude C. M., 2012; López-Cervantes, 2009).

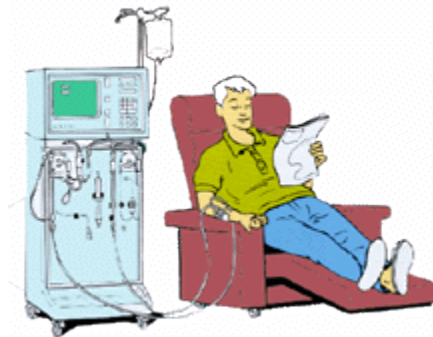


Fig. 17. Ejemplo de hemodiálisis (Coordinación de Trasplantes del Hospital Universitario de Alicante, 2012)

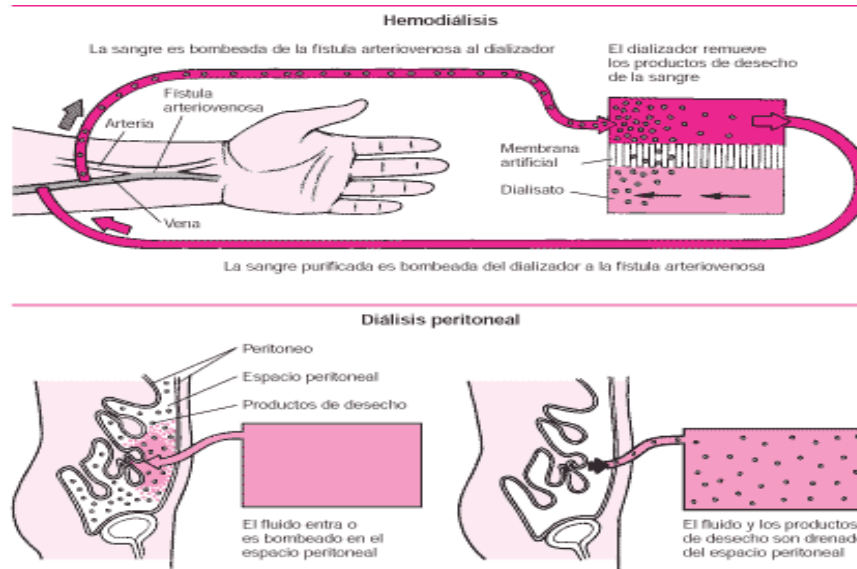


Fig. 18. Diferencias entre diálisis y hemodiálisis (MSD, 2012).

Transplante

Se trata de un tratamiento complementario. Consiste en colocar el riñón de otra persona en el cuerpo de un paciente. Este riñón puede ser tomado de un donador vivo o de un donador fallecido. El proceso es mediante cirugía y a este tipo de cirugía se le denomina “*altamente invasiva*”. El riñón (o injerto) trasplantado se coloca en el interior de la parte baja del abdomen, y generalmente se conectan la arteria y vena renales del injerto, a la arteria iliaca externa y la vena iliaca del paciente respectivamente. De este modo, la sangre del paciente fluye a través del riñón trasplantado y éste comienza a realizar sus funciones. A la fecha, es el trasplante el único capaz de restablecer las funciones renales. Sin embargo, previo a su autorización médica, el paciente debe realizar un protocolo médico en el que no siempre

resulta ser apto. El trasplante resulta ser la opción que, según la literatura, mejora las expectativas en relación a la la morbilidad y mortalidad, al igual que mejora la calidad de vida. Incluso, se ha determinado que los pacientes trasplantados sobrepasan la expectativa de vida media en relación a los pacientes que han recibido diálisis (Álvarez-Ude, 2012; López-Cervantes, 2009).

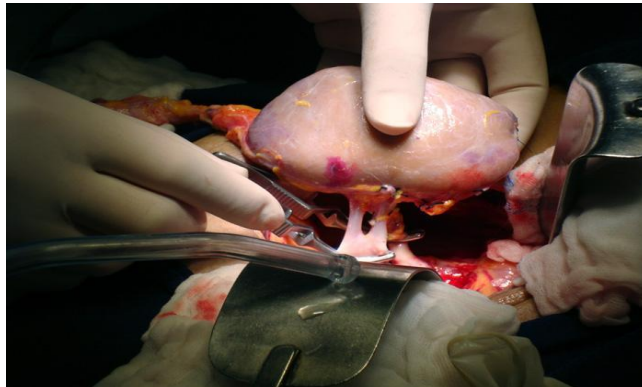


Fig. 19. Trasplante renal (El sol, 2014).

INTERVENCIÓN COGNITIVO - CONDUCTUAL

Definición

Estrategia de intervención clínica que opera sobre las conductas, pensamientos, las emociones y las respuestas fisiológicas disfuncionales en el paciente. Incluye tres fases (evaluación, intervención y seguimiento) y se apoya en cuatro pilares teóricos: aprendizaje clásico, operante, social y cognitivo (Sparrow, 2007).

La intervención terapéutica en Terapia Cognitivo-Conductual se estructura en tres pasos:

- a) Evaluación. Se realiza aquí la formulación de hipótesis explicativas acerca de la problemática de la persona y trazar los objetivos del tratamiento.
- b) Intervención. Una vez obtenidas las hipótesis se emplean las técnicas terapéuticas orientadas al logro de los objetivos planteados.
- c) El seguimiento, consiste en la evaluación de la aplicación del programa terapéutico y la realización de los ajustes necesarios para el mantenimiento de los cambios (Minci, 2014)

Fundamentación teórica.

De acuerdo a Vargas (2006) existen tres influencias importantes que ayudaron a gestar la terapia cognitivo-conductual:

1. La influencia de la terapia conductual. Las raíces de la terapia conductual se centraron en las teorías de condicionamiento para el aprendizaje: el condicionamiento clásico y el operante.
2. La influencia de las terapias cognitivas. En los años 80, Rachman y Wilson (1980) identificaron las 3 principales escuelas de la terapia cognitiva: La terapia racional emotiva (RET) de Ellis (1962), la terapia cognitiva (CT) de Beck (1976) y el entrenamiento en auto-instrucciones (SIT) de Meichenbaum (1977).

Los tres enfoques coincidieron en las siguientes suposiciones:

- Las cogniciones existen.
 - Las cogniciones median los problemas de los clientes.
 - Tales factores mediadores están disponibles al escrutinio y al cambio subsecuente por el cliente.
 - Las cogniciones son el principal objetivo de cambio, con el propósito de aliviar las dificultades cognitivas, afectivas y conductuales del cliente.
3. Desarrollo de las aproximaciones cognitivo-conductuales. En 1971, Lang propuso que, para explicar la conducta humana, había que tomar en cuenta tres sistemas: el fisiológico, el conductual y el cognitivo. Estos argumentos cuestionaron si estos fenómenos eran sincrónicos o desincrónicos. Los datos y observaciones apuntaron a sostener un criterio de desincronía.

Por su parte, la teoría del aprendizaje social y los datos sobre el aprendizaje vicario, fortalecieron la teorización sobre las cogniciones responsables de los problemas clínicos de los clientes. Fue, con Albert Bandura, con quien se propuso el concepto de autoeficacia como un determinante de la conducta humana. Se argumentó que, humanos y animales, no solo consideramos el resultado de los esfuerzos (la probabilidad de resultar reforzados), sino también la capacidad que se tiene para realizar la tarea (qué tan bien creemos que podemos hacer las cosas). Esta autoeficacia es una representación imaginaria de la dificultad percibida en la tarea (magnitud), la confianza que tenga el sujeto en su habilidad para ejecutar la tarea (fuerza) y qué tan generalizado haya sido el éxito en otras tareas ejecutadas previamente: generalización (Sparrow, 2007; Vargas-Mendoza, 2006).

De este modo, podría proponerse que las bases de la terapia cognitivo-conductual se centran en seis pilares teóricos detallados en la Tabla 3 (Pilares teóricos de la Terapia Cognitivo Conductual) para su mayor comprensión.

Hallazgos

Son diversos los estudios que muestran la eficacia de la intervención cognitivo-conductual. Destacan: Depresión, agorafobia, trastorno de

ansiedad generalizada, fobias específicas, fobia social, trastorno Obsesivo-Compulsivo, trastorno por estrés postraumático trastornos de alimentación, trastornos sexuales, psicosis, trastornos de la conducta en niños, trastornos del Sueño (Royal College of Psychiatrists; Sparrow, 2007;).

Medicina Conductual

De acuerdo a Shapiro (1988) en las primeras construcciones hacia la definición de Medicina Conductual, se hizo referencia al condicionamiento operante de los sistemas de respuesta fisiológicos (biorretroalimentación). En ese momento se estableció que la Medicina Conductual (MC) era una forma de terapia comportamental en donde se intentaba controlar los síntomas de trastornos físicos, donde la medicina debía involucrar al paciente en el cambio de hábitos en las pautas de comportamiento.

Schwartz, y Weiss (1978), definen la Medicina Conductual como la ciencia interdisciplinar que bajo el conocimiento de las ciencias Biomédicas y conductuales se encarga de la evaluación, tratamiento, prevención y rehabilitación de los desórdenes físicos. Su aplicación clínica se basa en el Análisis Experimental de la Conducta que, a su vez, tuvo sus orígenes en el Condicionamiento Clásico y Operante.

Tabla 3. Pilares teóricos de la terapia cognitivo conductual (Sparrow, 2007; Vargas-Mendoza , 2006)

Teoría	Exponente	Postulado
Condicionamiento clásico	Iván Pavlov 1849-1936	Plantea un modelo estímulo-respuesta o un modelo mediante el cual las personas aprenden por asociaciones.
Condicionamiento operante	B: F. Skinner 1904-1990	Modelo de aprendizaje que plantea que las personas incrementan la probabilidad de respuestas mediante reforzamiento positivo.
Teoría del aprendizaje social	Albert Bandura 1925	Modelo que explica que el aprendizaje se da por observación o imitación.
Terapia cognitiva	Aaron Beck 1921	Postula que las emociones y conductas de las personas están influidas por su percepción de los eventos. No es una situación en y por sí misma la que determina lo que una persona siente, sino la forma en que ella interpreta la situación.
Terapia Racional Emotiva Conductual	Albert Ellis 1913 - 2007	Propone una explicación biológica, psicológica y social de la conducta y emociones humanas, partiendo de la premisa de que casi todas las emociones y conductas humanas son resultado de lo que las personas piensan, asumen o creen.
Entrenamiento en autoinstrucciones	Donald Meichenbaum 1940	Propone identificar el conjunto cognitivo que una persona emite mientras experimenta la activación de la ansiedad. Esto puede determinar su conducta emocional y lo que siente. El procedimiento para aliviar la ansiedad involucra el uso de autoinstrucciones para la confrontación del ambiente asociadas con el apagado de la estimulación aversiva.

Tabla 4. Técnicas cognitivo conductuales (Sparrow, 2007).

TÉCNICAS	ÁREAS DE APLICACIÓN
Relajación progresiva, entrenamiento autógeno, técnicas de respiración.	Ansiedad, estrés, insomnio, depresión, adicciones, agresividad, tics, tartamudez, anorexia, trastornos cardiovasculares y gastrointestinales, asma, dolor, diabetes, cáncer, obesidad.
Desensibilización sistemática, imaginación.	Ansiedad y fobias, anorexia, disfunciones sexuales, cefaleas, insomnio, alcoholismo, asma.
Exposición: inundación, terapia implosiva.	Ansiedad: fobias, ataques de pánico, trastorno obsesivo-compulsivo
Técnicas operantes	Desarrollar y mantener conductas deseables, reducir y eliminar conductas indeseables, organización de contingencias.
Modelado: aprendizaje observacional (vicario).	Aprendizaje de nuevas conductas: educación en salud y sexual, pacientes institucionalizados, niños con retraso mental y autismo; habilidades sociales en adicciones y delincuencia.
Condicionamiento encubierto.	Agorafobia, alcoholismo, tabaquismo, trastornos de la identidad sexual, cáncer, impotencia, alcoholismo, ludopatía.
Técnicas aversivas.	Alcoholismo, problemas de la orientación sexual, tabaquismo, comportamientos autolesivos.
Técnicas de Biofeedback	Rehabilitación neuromuscular, trastornos cardiovasculares y disfunciones circulatorias, ansiedad, disfunciones sexuales
Entrenamiento en habilidades sociales.	Problemas de interacción social, tartamudez, fobia social, depresión, esquizofrenia, disfunciones sexuales, tabaquismo, alcoholismo, obesidad, anorexia, cefaleas, asma, diabetes, etc.
Técnicas de autocontrol.	Problemas de alimentación, ludopatía, tabaquismo, hipertensión, diabetes, otras adicciones.
Reestructuración cognitiva: Terapia cognitiva de Beck / Terapia Racional Emotiva de Ellis.	Depresión, ansiedad, trastornos de personalidad, problemas de pareja y familiares, conducta suicida, disfunciones sexuales, impulsividad, agresividad, toxicomanías.
Solución de problemas.	Hipertensión, delincuencia, problemas de pareja y familiares, esquizofrenia, obesidad

La Medicina Conductual, para su aplicación, establece preceptos claros en su uso (Colli, 1995):

- Entender la importancia del trabajo multidisciplinar en las enfermedades y su aplicación en hospitales.
- Tomar en cuenta las variables fisiológicas de la enfermedad al diseñar estrategias de tratamiento.
- El papel del aprendizaje y el estrés en la inmunidad de la enfermedad.
- Involucrar en el tratamiento la influencia de la cognición, las emociones y el ambiente.
- Además de ello, indica que el especialista debe adaptarse a las ideas, necesidades y requerimientos del paciente y su enfermedad así como potenciar la intervención acorde a los propios costos y tiempos del sujeto.

Medicina Conductual y el Hospital Juárez de México

La residencia en Medicina Conductual se instala como especialidad oficial en la Universidad Nacional Autónoma de México en el año 1999 (Reynoso-Erazo, 2012). Gradualmente, los estudiantes de posgrado se fueron integrando a las distintas sedes hospitalarias que abrieron sus puertas para ellos. La inserción al Hospital Juárez de México, específicamente al área de Trasplantes, se da en el año 2002. Las funciones del estudiante de posgrado en esta área son básicamente tres:

1. Elegir y entrenar a los candidatos idóneos para trasplante.
2. Acompañar a los pacientes durante el trasplante y atender sus necesidades psicológicas operatorias y postoperatorias.
3. Verificar y mantener su adherencia terapéutica después del trasplante.

El área de trasplantes en el Hospital Juárez de México, es de las pocas (si no es que es la única), en donde al residente de Medicina Conductual se le exige un comportamiento médico: tiempo de jornada, guardias, derechos y obligaciones médicas. Del mismo modo, su actuar es el mismo debido a que, su punto de vista profesional y su desempeño, pueden tener implicaciones legales. Este es un servicio que puede ser requerido por el CENATRA (Centro Nacional de Trasplantes), la información que se tiene, puede ser requerida por las fundaciones que soportan los trasplantes en el Hospital Juárez de México y/o bien, su actuar podría ser requerido en cualquier momento por la CONAMED (Comisión Nacional de Arbitraje Médico) y/o por Ministerio Público. Todo documento que el residente expide, tiene una implicación legal. Su entrenamiento cubre, además de habilidades y destrezas en la atención clínica y hospitalaria, un alto entrenamiento en procesos administrativos, legales y habilidades para manejar el estrés en escenarios médicos. De este modo, el Residente se encuentra sometido a las mismas presiones que cualquier estudiante de

especialidad médica, con ello adquiere un gran compromiso y también, al terminar su práctica, altas habilidades para desempeñarse en el campo público y privado (Reynoso-Erazo, 2012). Describiendo las dificultades en las que se encuentra un residente de Medicina Conductual en este servicio, se presenta a continuación el trabajo denominado: Efectos de una intervención cognitivo conductual en el tratamiento de niños con enfermedad renal crónica estadio V

DESCRIPCIÓN DEL PROBLEMA

En el cuarto piso se encuentra el área de Pediatría del Hospital Juárez de México, dentro de ella se ubica la sala de nefropediatría. Esta sala cuenta con seis camas para recibir pacientes menores de dieciséis años que presenten afectaciones renales. En su mayoría, los pacientes que ahí se encuentran, han recibido diagnóstico de Enfermedad Renal Crónico Terminal. En este piso reciben un tratamiento denominado Diálisis Intermitente. Esta diálisis debe realizarse en periodos de 12-20hrs. durante, al menos, dos días. El uso de la diálisis intermitente se ha ido desechando en el mundo por los inconvenientes que tiene: alta incidencia de peritonitis, disminuye la supervivencia del peritoneo y, por supuesto, aumenta la morbimortalidad de los pacientes. Asimismo, mantiene al paciente confinado en una cama durante largos períodos, limitando al niño en sus actividades cotidianas y escolares. Tiene una baja efectividad y necesita una infraestructura específica (Sociedad Española de Nefrología, 2014; Colectivo de autores Cubanos, 2010).

En el Hospital Juárez, se ofrece este servicio como una posibilidad de tratamiento sustitutivo inicial. Los médicos tienen a la Diálisis Peritoneal Intermitente como la primera alternativa debido a la infraestructura con la que cuenta el hospital.

El nivel socioeconómico de estos pacientes (registrada por el área de Trabajo Social) habitualmente, es un nivel 2 equivalente a un ingreso de

\$2,500.00 mensuales). La expectativa de los médicos que aplican este tratamiento es que, una vez estables los pediátricos con ERCT-V y habiendo explicado la enfermedad, los padres puedan llevarse a sus menores para someterlos a tratamientos más efectivos (Ver Capítulo 2).

Existen dos servicios que atienden Enfermedad Renal Crónico Terminal en el Hospital Juárez: El servicio de adultos y Nefropediatría. Nefropediatría en su área de hospitalización, cuenta con una enfermera, un médico de base que rota por el servicio cada seis meses, una trabajadora social (que atiende nefropediatría, nefrología y trasplantes) y un médico residente de pediatría que rota cada dos meses. De catorce a dieciocho niños reciben diálisis intermitente cada semana; ingresan por la mañana para recibir su tratamiento y son dados de alta por la tarde del día siguiente (esto si es que no presentan alguna complicación). Este grupo de pacientes se encuentra cautivo. El hospital pide como requisito la presencia de un adulto que se encuentre pendiente de las necesidades y cuidados de sus pacientes. Estas personas reciben el nombre de cuidadores primarios y permanecen en el hospital en un horario de 8:00 a 20:00 horas. Después de esos horarios suelen abandonar el hospital y dirigirse a las salas de espera de urgencias (abiertas al público con familiares ingresados), a los albergues que dan cobijo a este tipo de personas y/o a sus casas.

Transplantes es un servicio diferente; integrado por un jefe de servicio, 3

médicos de base, un equipo de enfermería (una enfermera por paciente trasplantado), 3 médicos residentes de trasplantes y 2 psicólogos residentes en medicina conductual, específicamente para el área de trasplantes, su población es básicamente adulta. Atienden, diariamente, diversas complicaciones que se presentan en pacientes quirúrgicos de nefrología y trasplante. El servicio se encuentra organizado de una manera eficaz. En casos de trasplante de personas fallecidas toda el área maximiza sus esfuerzos (ya que las donaciones de pacientes vivos siempre son programadas y se cuenta con el tiempo para una organización casi perfecta).

En muchas instituciones públicas la atención primordial se dirige a la salud física. La salud mental suele ser secundaria. El servicio de Pediatría del Hospital Juárez de México no es la excepción, ésta área no cuenta con especialistas de base. En ocasiones, existe uno o dos Residentes de Medicina Conductual atendiendo toda el área de hospitalización de pediatría. Es decir, de manera simultánea pueden atender oncopediatría, hematología pediátrica, terapia intensiva pediátrica, nefropediatría, cirugía pediátrica, dentro de los más solicitados; uno o dos residentes de medicina conductual, intentan otorgar atención para un aproximado de 42 camas incluyendo, además, el servicio de consulta externa pediátrica. Si se presenta una urgencia en esta área o una interconsulta, es el jefe de servicio de psiquiatría quien se encargará de atender las urgencias hospitalarias.

Debido a la acumulación de trabajo, el psiquiatra puede realizar esta atención en un horario de 9:00 a 13:00 hrs (solo existe un psiquiatra asignado para realizar este trabajo, mientras otro psiquiatra solo se dedica a la consulta externa), por lo que puede realizar la atención de la interconsulta en el transcurso del día en que se haya recibido la solicitud y/o hasta un día después (dependiendo de la carga de trabajo).

En Agosto de 2007 el Residente de Medicina Conductual del área de trasplantes, fue requerido como interconsultante “de urgencia” por el médico nefropediatra para atender una intervención en crisis. El abordaje sería realizado en una menor de 11 años, en urgencias nefropediátricas, a quien llamaremos Mariné y cuya crisis se detonó porque los médicos comunicaron malas noticias: Mariné estaba presentando las complicaciones frecuentes de la Enfermedad Renal Crónica Terminal Estadio V. Las posibilidades de que sobreviniera la muerte eran altas. Mariné y su familia, no podían ser atendidas por el servicio de psiquiatría porque la jornada matutina había terminado. El caso, según el médico tratante, era una urgencia.

Al paso de los días Mariné logró estabilizarse y el residente de psicología tuvo la oportunidad de dar seguimiento a su caso. En las tres primeras intervenciones, el Residente de Medicina Conductual de Trasplantes no contaba con la autorización de sus superiores para dar una atención a un

servicio ajeno (fuera del área de trasplantes). Días después, el médico nefropediatra, consiguió la autorización por parte de los médicos de base de trasplantes y del servicio de psiquiatría, únicamente, de forma verbal y donde no se establecieron más condiciones para el residente (bajo tutela de quién estaría, cuánto tiempo y cómo organizaría su trabajo).

En sus visitas a la menor, llamó la atención del psicólogo el hecho de que, aun cuando sus familiares referían que en los últimos meses Mariné había presentado recaídas recurrentes, no se contemplaba la posibilidad de acceder a tratamientos más eficaces. Por ejemplo: trasplante. Cuando se le preguntó al médico de base de nefropediatría la razón por la cual no accedían a otro tratamiento, el médico explicó que era muy difícil (no explicó más) y que su sugerencia era que sólo se atendiera el periodo de crisis (al ser médico de base, el residente tomó la instrucción como una orden). Después de la crisis médica y cumpliendo con los criterios éticos y técnicos de la medicina conductual, se ofreció a Mariné y a sus padres realizar el seguimiento psicológico hasta que Mariné fuera dada de alta de hospitalización. En cuanto accedieron, el caso fue abordado con acompañamiento emocional, validación emocional y reestructuración cognitiva. Tiempo después, se inició la psicoeducación en relación a la enfermedad y sus posibles tratamientos. El médico de base explicó al residente que, esta condición (ingreso a urgencias de modo recurrente llegando hasta terapia intensiva), podría repetirse y llevarla a la muerte si

la familia no se decidía a cambiar el tratamiento (Diálisis Peritoneal Intermitente).

En las sesiones psicológicas se percibía que Mariné y sus padres se interesaban por la información otorgada respecto a otros tratamientos, sin embargo, referían que no tenían los recursos para cubrir los requisitos ni reunir el dinero suficiente para llevarla a un trasplante y donde, además, referían temor por el trasplante. Al explorar estas creencias, indicaron que al escuchar la información del psicólogo se sentían seguros, pero que era en las pláticas diarias con los padres de otros pacientes cuando se sentían poco capaces de tomar una decisión que llevara a su hija hacia un mejor tratamiento. Respecto a los comentarios explicaron que los otros padres expresaban que: *“el trasplante era caro”, “que los pacientes que se sometían a este procedimiento fallecían en la sala de operaciones”* y que, aunque quisieran, *“en el Hospital Juárez no podían acceder al servicio de trasplantes porque no se atendía a niños”*. Argumentaban también que los médicos tratantes lo que querían, al ofrecer otro tratamiento, era que los padres sacaran a sus niños del hospital y así disminuir su carga de trabajo. Que en definitiva: *“el trasplante no era bueno”, “la diálisis en casa era peligrosa y cara”, “los médicos eran flojos,...no querían trabajar y así no desquitaban el sueldo que el hospital les pagaba”* y donde, sus hijos, como pacientes *“tenían derecho a recibir el tratamiento”*.

En la guardia nocturna del residente de trasplantes, Mariné bajó del

servicio de nefropediatría (4o piso) a solicitar intervención psicológica (planta baja). Expresó su necesidad de ser ayudada a convencer a sus padres para el trasplante y comunicó que el temor era más del padre. Que los miedos de ambos radicaban en la muerte de ella por un trasplante y la falta de dinero. Se negoció con ella una posible solución. Y se le invitó a regresar a su servicio.

Al regresarla a su cama (nefropediatría), llamó la atención del residente el hecho de que se hubiera podido salir de ese servicio. Al subirla, el residente se percató que los niños, por la noche, convivían de una forma más abierta y libre. Platican, ríen, bajan de sus camas, salen del servicio en compañía de personal del hospital (lo hacen a otros servicios siempre dentro del hospital). El personal, en el turno nocturno, es más abierto a permitirles “transigir ciertas reglas”, se les da más libertad para satisfacer sus necesidades (en la medida de lo posible; les permiten acompañar a las enfermeras por material, ellos piden sus comidas y/o tenedores, se les permite estar en la sala de juegos sin restricción, pueden ver televisión sin tiempos definidos, platican entre ellos y se juegan bromas pesadas, sólo por citar ejemplos).

Los camilleros en el turno nocturno, se permiten “pasear a estos niños” en el hospital. Es decir, bajo pretexto de bajar por material, suelen llevar a los pequeños nefropediátricos a un paseo por el hospital en silla de ruedas. Al

acercarse a ellos y preguntarles de qué hablaban, todos sonrieron y dijeron hablar de cosas de “gente interesante”. Al preguntar si el residente se podía incluir, dijeron que no porque el tema de ese día era la muerte y el matrimonio. Que el residente no estaba incluido porque, “según sus cálculos”, no moriría pronto. Ellos, en cambio, tenía que planear sus bodas entre ellos.

A fin de reforzar su proceso psicoeducativo y brindar apoyo emocional, el seguimiento en Mariné y su familia comenzó a realizarse de manera diaria. Tres meses estuvo hospitalizada por lo que la presencia del psicólogo en la sala de nefropediatría se fue haciendo normal para los menores. Estas visitas y las pláticas casuales diarias originaron un nivel de rapport con los niños al grado que, cuando se presentaba una crisis en la sala, eran ellos quienes referían pacientes nefropediátricos al servicio de psicología de trasplantes. Cada día estas intervenciones eran parte de las tareas diarias del residente.

Las tareas del residente ya no eran claras. Los médicos de base de ambos servicios sabían de esas intervenciones. El permiso que se otorgó para la intervención fue temporal. Ahora las tareas habían aumentado. En nefropediatría, para el siguiente año, no se sabía si habría residente de psicología.

En los hospitales supuestamente se sigue un reglamento. Éste reglamento

aplica a todos los Residentes sean médicos o psicólogos. La información es vaga en cuanto a que, al llegar a un hospital (si existiera un problema legal con algún residente), todo Residente se rige por la Ley Federal de Trabajo aun cuando los médicos de base, en teoría, sean responsables de las instrucciones. Esto es porque el supuesto es que los Residentes son Licenciados Titulados y que cuentan con todo el criterio y responsabilidad profesional para hacerse cargo de su intervención. De este modo, el residente de trasplantes se encontraba en peligro de recibir una sanción por aumentar sus horarios de trabajo e intervenir en un servicio que, aunque autorizado verbalmente, no había un escrito que garantizara la responsabilidad para algún médico de base y/o los jefes de los servicios involucrados (trasplantes, nefropediatria y psiquiatria). Además (capacitado para identificar las necesidades reales en poblaciones hospitalarias), el residente en Medicina Conductual ubicaba que solo con las intervenciones en crisis los resultados no eran ni serían contundentes.

Al plantear la situación con el médico tratante, éste coincidió con el punto de vista del residente en psicología. Las crisis seguirían presentándose por mucho tiempo porque los niños con ERCT-V presentaban demasiadas complicaciones. Estas complicaciones eran agudizadas por un tratamiento obsoleto pero el único existente en el hospital Juárez de México. El Residente en Psicología propuso coadyuvar para descargar la problemática pero pidió al médico responsable de nefropediatria la

claridad para conocer y definir su perspectiva del problema. El médico accedió y explicó:

1. El problema real era que la diálisis intermitente originaba daños graves cuando se aplicaba por tiempos prolongados. Explicó que si en el Hospital Juárez de México existía como opción era porque se justificaba como una herramienta de primer alcance para niños de recién diagnóstico. Empero, la Diálisis Intermitente, no era (desde hacía muchos años) ni sería más un tratamiento idóneo para niños que no eran de recién diagnóstico, que se encontraban en pleno crecimiento y cuando, además, los tratamientos de primera mano y óptimos para ellos serían la Diálisis Peritoneal Ambulatoria y el Trasplante. Ambos servicios existentes en el Hospital Juárez de México.
2. Lo que al médico más le preocupaba era que los cuidadores primarios no escuchaban otras opciones y que parecían mantenerse inmóviles respecto a la búsqueda de soluciones. El médico expresaba que, de este modo, todos los involucrados perderían algo: los cuidadores primarios tendrían crisis emocionales frecuentes puesto que cada día sus niños seguirían complicándose. Los menores, a su vez, al no tener una adecuada alternativa de tratamiento, disminuirían su tiempo y calidad de vida (lo que implicaba para ellos un desgaste físico y mental que sería progresivo y cotidiano). “Los

niños no son tontos, se dan cuenta que no tienen salida y perciben que nadie puede hacer algo por ellos. Se cansan. Quien sabe cuántos, si se les preguntara, querrían dejar en definitiva su tratamiento (era lo que expresaba su médico)”.

3. Que la fatiga de los dos médicos de base era ya evidente. Describió que desde que, a iniciativa de este médico, comenzó a plantear la posibilidad de otro tratamiento, comenzaron las confrontaciones. Que, incluso, hubo alguna queja en la Dirección. Que este médico no se imaginó que no lo tomarían a bien. Que ya no era grato dar informes porque los momentos de tensión eran altos y que, expresó, estaba tratando de evitar cualquier tipo de confrontación. Pero que cada día observaba a los padres más enojados con el grupo de médicos. Esto comenzaba a acarrear problemas laborales.

Al preguntar cómo se establecía la relación y el trabajo médico - paciente (en relación a la información médica que otorgaba) explicó que el problema era que a muchas de las madres había que “*perseguirlas*”, ya que no accedían a los citatorios y huían del médico en el pase de visita en cuanto se abordaba el tema de que debían llevarse a sus niños a “*diálisis en casa*”. Después de eso solían esconderse por varios días, evitaban al médico y en repetidas ocasiones mostraban su enojo al expresar que tenían derecho a recibir el tratamiento. El médico percibía muchas dificultades para ser

escuchado.

Explorando la situación con otros especialistas del área de pediatría, nefrología y trasplantes (sobre todo estos últimos que cuentan con gran cantidad de personal para tener, en ocasiones, uno o dos pacientes internados por semanas o en ocasiones ninguno), refirieron que otorgar y dirigir a los pacientes hacia un tratamiento diferente era responsabilidad de los padres y del médico tratante. Que ellos no tenían por qué involucrarse. Que en un hospital de esta naturaleza, involucrarse más, siempre terminaría siendo un problema.

La evidencia clínica arrojaba datos al residente para sospechar la presencia de un cuadro de ansiedad, cansancio crónico y/o tristeza en los cuidadores primarios. En los niños, la disminución en la adherencia terapéutica respecto a la dieta era un común. La intervención tendría que ser contundente y rápida ya que estos pacientes no podrían esperar mucho tiempo y una intervención inadecuada podría generar desconfianza en los padres y falta de credibilidad en las intervenciones psicológicas por parte de los médicos. La pregunta era: ¿Cómo hacerlo?, ¿Podría el residente de medicina conductual lograr un cambio en la conducta de los menores y de sus cuidadores primarios en relación a sus tratamientos? ¿Podría el residente de medicina conductual ayudar a preservar el derecho de los niños a la salud, educación y sano esparcimiento? ¿Se podría, en este

servicio, intentar modificar las creencias de los involucrados y generar la visión respecto a que los niños no tienen derecho a cualquier tratamiento sino al mejor tratamiento posible? ¿Sería viable atender a los sujetos nefropediátricos de forma integral?, ¿Podría contar con un equipo multidisciplinario?, ¿Se podría llevar a estos niños camino al trasplante?, ¿En cuánto tiempo?, ¿Con qué costos?

La Ley General de Salud (2010) estipula que la Salud Mental es prioritaria y que los especialistas deben apoyar las acciones que fomenten la salud mental (Art. 72, 73 y 77. Ley General de Salud, 2009; 19-21), pero la Ley General de Salud no sugería o explicaba qué protección merecían los menores en este caso. En breve, el residente no podría hacerse cargo de forma responsable de las dos áreas: ni de nefropediatría ni de trasplantes.

En este contexto, la Medicina Conductual se encarga de los pacientes hospitalarios. Su intervención no solo es individualizada. Sus especialistas tienen los conocimientos necesarios para generar cambios en lo que los involucrados, en áreas de salud, hacen, creen y sienten respecto a la salud, enfermedad y el papel activo que tienen en el tratamiento. Desde la perspectiva del residente de medicina conductual era necesaria una intervención que en esa población pudiera:

- a) Disminuir las posibilidades de confrontación entre médicos y cuidadores primarios.

- b) Mejorar la comunicación entre médico tratante y cuidador primario.
- c) Propiciar el interés en tratamientos que ofrecieran calidad de vida y con ellos un adecuado desarrollo, sano esparcimiento y preservación de la salud física y mental de los niños con ERCT-V.
- d) Facilitar la elección del tratamiento médico sugerido.
- e) Desarrollar habilidades de autocuidados en los niños para disminuir cargas físicas y emocionales en ellos y sus cuidadores primarios.
- f) Brindar educación y apoyo emocional en los cuidadores primarios para que pudieran desarrollar habilidades ante los problemas de la enfermedad con estrategias más eficaces.
- g) Generar en los médicos la disposición necesaria para otorgar tratamientos integrales. Aprovechando además tres grandes servicios existentes en el hospital: DPCA (Diálisis Peritoneal Continual Ambulatoria), Hemodiálisis y Trasplante y donde, además, podía pedirse apoyo de las Fundaciones de Enfermedad Renal y Trasplantes que, desde hace años, se encargan ya de dar apoyo a este tipo de pacientes.
- h) Resolver la situación endeble del Residente de Psicología al encargarse, extraoficialmente, de dos áreas de salud.
- i) Intervenir con ética y profesionalismo a niños que, según la Constitución Mexicana, los Tratados Internacionales Bioéticos, así como instituciones internacionales como la OMS y la UNICEF,

quienes plantean que los niños: “tienen derecho a la salud”, donde, bajo cualquier principio, los niños: *“son el primer patrimonio de la humanidad”*.

Partiendo de estas interrogantes y problemática, se planteó una intervención que se denominó: “Efectos de una intervención cognitivo conductual en el tratamiento de niños con enfermedad renal crónica estadio V”. Esta intervención, inicialmente, no obedeció a una intervención planteada como Protocolo de investigación. Casi al finalizar la intervención, se propuso que este trabajo pudiera participar como una intervención profesional en humanos en trabajo de campo hospitalario y multidisciplinario para UNICEF México 2010. Fue así como esta intervención y sus datos se plantearon bajo un diseño retrospectivo. Se presenta a continuación la descripción detallada de la metodología, grupo de técnicas elegidas y resultados, cuyo fin fue coadyuvar a la solución de la problemática expuesta.

FUNDAMENTACIÓN

Daños cognitivos, depresión, infartos, estados de coma, anemia, disminución del peso y talla, cambios en la estructura ósea y encefalopatías son algunos de las complicaciones frecuentes en los niños con Enfermedad Renal Crónica estadio V. Para estos niños no hay cura. Lo que se les puede ofrecer son tratamientos de sustitución. El trasplante renal es el más indicado.

En el Hospital Juárez de México, la población que ingresaba al servicio de nefropediatría mantenía la Diálisis Intermittente como tratamiento de mejor opción para la ERCT-V. Resistentes a elegir otro tratamiento, los Cuidadores Primarios, parecían tener ideas equivocadas respecto a tratamientos probados de mayor eficacia: Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria y Trasplante. Al someterse por tiempo prolongado a Diálisis Intermittente, estos pacientes aumentaban las probabilidades de presentar complicaciones y el riesgo de muerte. En equipos multidisciplinarios (sean o no de primer mundo) la evidencia científica es clara en afirmar que estos pacientes deben ser sometidos al mejor tratamiento posible. Por diversos factores, en los hospitales públicos mexicanos, la atención integral de los niños es reducida.

La salud es un derecho universal. Los niños (por depender de los adultos y

encontrarse en pleno desarrollo) tienen derecho un tratamiento, sobre todo al mejor tratamiento posible. La responsabilidad es de todos. México es un país que tiene habitantes de ingresos bajos; es una población de clase pobre. Sin embargo, en la enfermedad de un niño es necesario que padres, maestros, asociaciones civiles y equipos médicos propongan alternativas de soluciones tangibles. Los niños con padecimientos crónicos como la ERC V no pueden esperar. Propiciar cuidados y un adecuado desarrollo en los niños es tarea de todos, donde cuidar la salud física paralela a la mental sea lo primordial de la atención hospitalaria.

HIPÓTESIS DE TRABAJO

La intervención cognitivo-conductual facilita la elección del tratamiento idóneo de los pacientes nefropediátricos.

OBJETIVOS

Objetivo general

Determinar si la intervención cognitivo conductual facilita la elección del tratamiento idóneo en pacientes nefropediátricos.

Objetivos específicos

- Facilitar la elección del tratamiento idóneo.
- Mejorar las conductas de comunicación verbal entre médicos y cuidadores primarios en la elección del tratamiento.
- Favorecer un programa integral multidisciplinario: medicina conductual, nefropediatria y trasplantes.
- Establecer una intervención psicológica cognitivo conductual en pacientes nefropediátricos con base a las necesidades reales de la población.

MATERIAL Y MÉTODOS

Tipo de estudio

Exploratorio. Retrospectivo. Longitudinal. Serie de Casos.

Criterios de inclusión, exclusión y eliminación

Criterios de inclusión

- Participantes pediátricos con diagnóstico de ERCT-V.
- Sujetos con ERCT-V aceptados por el servicio de nefropediatría del Hospital Juárez de México.
- Sujetos cuyos cuidadores primarios¹ que aceptaron introducirse en el programa.
- Sujetos pediátricos y sus cuidadores primarios asignados al servicio de nefropediatría en su área de hospitalización para recibir tratamiento sustitutivo.
- Sujetos que por normatividad del servicio de pediatría cubrieran las edades permitidas para permanecer en la sala de hospitalización nefropediátrica (12 meses a 15 años con 11 meses).
- Participantes pediátricos sometidos a Diálisis Intermitente como tratamiento sustitutivo para ERCT-V.
- Sujetos pediátricos y sus cuidadores primarios que para poder recibir

¹ En este trabajo el cuidador primario se define como la persona del entorno de un paciente que de manera voluntaria asume el papel del responsable de un paciente en un sentido amplio; este individuo está dispuesto a tomar decisiones por el paciente, decisiones para el paciente y a cubrir las necesidades básicas del mismo, ya sea de manera directa o indirecta” (World Health organization, 1999).

su tratamiento sustitutivo tuvieran que mantenerse hospitalizados al menos dos días a la semana.

- Sujetos y sus cuidadores primarios que de manera voluntaria accedieran a recibir intervención psicológica.
- Sujetos que cumplieran con 18 sesiones psicoeducativas grupales como mínimo.

Criterios de exclusión

- Sujetos con ERCT-V cuya indicación médica fuera la hemodiálisis como tratamiento sustitutivo y que, por criterios médicos, no pudieran acceder a otro tipo de tratamiento por, al menos, 3 meses.
- Sujetos cuyos cuidadores primarios tuvieran problemas con su cónyuge por someterse a intervención psicológica.
- Sujetos resistentes a la intervención psicológica.

Criterios de eliminación

- Sujetos pediátricos y sus cuidadores primarios que de forma verbal o escrita, decidieran (en cualquier momento) ser retirados del programa y que sus datos no fueran tomados en cuenta para el mismo.

VARIABLES

Variable independiente

Intervención Cognitivo Conductual

Definición conceptual. Estrategia de intervención clínica que opere sobre las conductas, pensamientos, las emociones y las respuestas fisiológicas disfuncionales en el paciente. Incluye tres fases (evaluación, intervención y seguimiento) y se apoya en cuatro pilares teóricos: aprendizaje clásico, operante, social y cognitivo (Sparrow, 2007; Vargas-Mendoza, 2006).

Definición operacional. Estrategia de intervención clínica dirigida a Cuidadores Primarios y sujetos pediátricos en relación a sus conductas, pensamientos, emociones y la respuesta de ansiedad en relación a la Enfermedad Renal Crónico Terminal, su tratamiento y alternativas. Dicha intervención se ejecutó en 23 sesiones y estableció su temática en Carta Descriptiva (ver infra).

Dicha intervención incluyó:

- a) **Psicoeducación.** Administración sistemática de información acerca de los síntomas, etiología y tratamiento con el objetivo de mejorar el entendimiento y conductas asociadas a la enfermedad para brindar a los pacientes la posibilidad de desarrollar y fortalecer sus capacidades destinadas a enfrentar las diversas situaciones de un

modo más adaptativo (Bulacio, 2004; Glick, 1994).

- b) **Entrenamiento en relajación.** Método de relajación cuya finalidad es provocar una tranquilidad mental al suprimir progresivamente las tensiones musculares. Para lograr la relajación se agrupan conjuntos de músculos en los que se inducirá tensión para obtener relajación (Ministerio de Educación y Ciencia, 2014).
- c) **Aprendizaje Asertivo.** Área de la Terapia de la Conducta que se centra en las conductas de relacionarse con las personas y el mundo que les rodea (Ferhetherheim, 1976).
- d) **Acompañamiento emocional.** Práctica de reconocer acoger y dar espacio de diálogo a la persona que sufre. Incluye: Hospitalidad, escucha activa y empatía (Benito, 2008).

Tipo de Variable: Cualitativa. Nominal. Dicotómica. Sí/No.

Variable dependiente.

Aceptación de tratamiento idóneo sugerido por el médico tratante.

Definición conceptual. Aceptación: Recibir voluntariamente o sin oposición lo que se da, ofrece o encarga (Real Academia Española, 2001).

Tratamiento: Conjunto de medios que se emplean para curar o aliviar

una enfermedad (Real Academia Española, 2001).

Médico tratante: Profesional responsable de la atención del usuario (Comisión Estatal de Conciliación y Arbitraje Médico en Nayarit , 2005).

Definición operacional. Aceptar por medio de la autorización de Procedimiento y Carta Bajo Consentimiento informado, el tratamiento indicado por su médico nefropediatra tratante. Este tratamiento debía incluir:

Abandonar la Diálisis Peritoneal Intermitente para:

- a) Integrarse a la Diálisis Peritoneal Ambulatoria y/o Diálisis Peritoneal Continua Cíclica.
- b) Integrarse a Protocolo de trasplante

A fin de identificar las conductas problema y/o dificultades que los sujetos y sus cuidadores primarios presentaron en cada etapa (variables extrañas), fue incluido también un monitoreo conductual. A este le fue asignado un porcentaje para facilitar su operacionalización (Ver tabla 5. Descripción de conductas a lograr).

Tabla 5. Descripción de las conductas a lograr.

ETAPA	CONDUCTA A LOGRAR	PORCENTAJE
a)	Aceptación del pase de envío a Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria(DPCA), Diálisis Peritoneal Continua Cíclica (DPCC) y/o trasplante.	20%
b)	Presentarse a las pláticas de primera vez para DPCA, DPCC (para ser canalizado a fundación) y/o trasplante.	20%
c)	Acudir a Trabajo Social para cubrir requerimientos de nuevo tratamiento médico.	20%
d)	Culminar la capacitación para DPCA, DPCC y/o culminar, al menos, la primera fase de trasplante renal (estudios de laboratorio y gabinete).	20%
e)	Iniciar, al menos, por 3 meses DPCA, DPCC y/o culminar protocolo de trasplante renal.	20%

Tipo de Variable: Cualitativa. Ordinal. Escalas de 5 intervalos expresados en porcentaje.

PARTICIPANTES

Se incluyeron en el presente análisis 35 sujetos; 16 pacientes pediátricos y 19 cuidadores primarios con diagnóstico de Enfermedad Renal Crónica Terminal V del servicio de Nefropediatria del Hospital Juárez de México en el periodo comprendido de Noviembre de 2007 a Marzo de 2009.

De los 35 sujetos incluidos en el presente estudio 16 (45.7%) fueron pediátricos y 19 (54.2%) cuidadores primarios; de los sujetos pediátricos, 8 (50%), correspondieron al sexo femenino; en los cuidadores primarios, 16 sujetos (84.2%) eran del sexo femenino. Trece años fue la edad promedio en sujetos pediátricos (rango mínimo de 11 años y rango máximo de 15 años); la edad promedio de los cuidadores primarios fue de 40 años (rango mínimo de 32 años y rango máximo de 58 años). En los sujetos pediátricos 6 (37.5%) se encontraban estudiando. Ningún sujeto pediátrico había culminado el nivel primaria. En los cuidadores primarios 5 sujetos (26.3%) eran analfabetas y 2 sujetos (10.5%) tenían el nivel licenciatura. El promedio de hermanos que tenían los sujetos pediátricos era de 3. Respecto al lugar de residencia, 8 sujetos (50%), residían en el Distrito Federal; del total de la población estudiada, 4 sujetos (25%), usaban albergues para pacientes de familiares hospitalizados. El nivel socioeconómico asignado a 12 sujetos pediátricos (75%) fue el nivel 2 (\$2,500.00 a \$6,500.00 mensuales).

Tabla 6. Características demográficas y socioeconómicas de la población

CARACTERÍSTICA	Valor (sujetos pediátricos)	Valor (cuidadores primarios)
Sujetos	45.7%	54.2%
Sexo femenino	50%	84.2%
Edad promedio (años)	13	40
Alfabetas (sujetos)	100%	73.6%
No. hermanos (Sujetos pediátricos)	3	
Ingreso promedio mensual en el 75% de los sujetos (\$)		\$2,500.00 a \$6.500.00

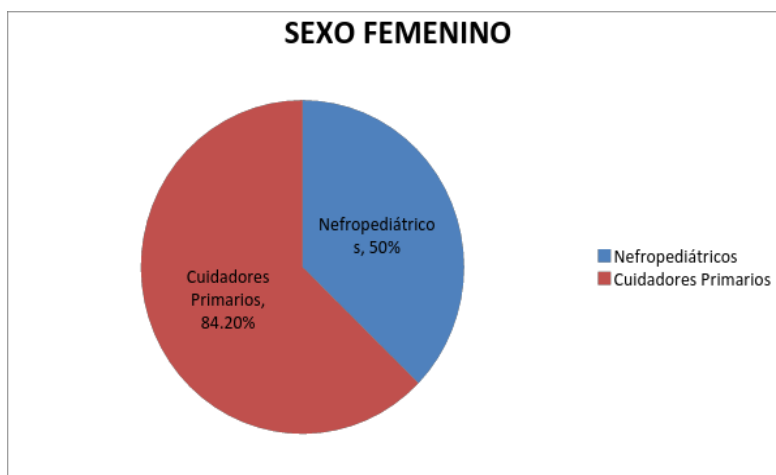
Tabla N. 7. Número de hermanos

Número de hermanos	
De 0 a 2	6
De 3 a 5	8
De 6 a 8	2
Total	16

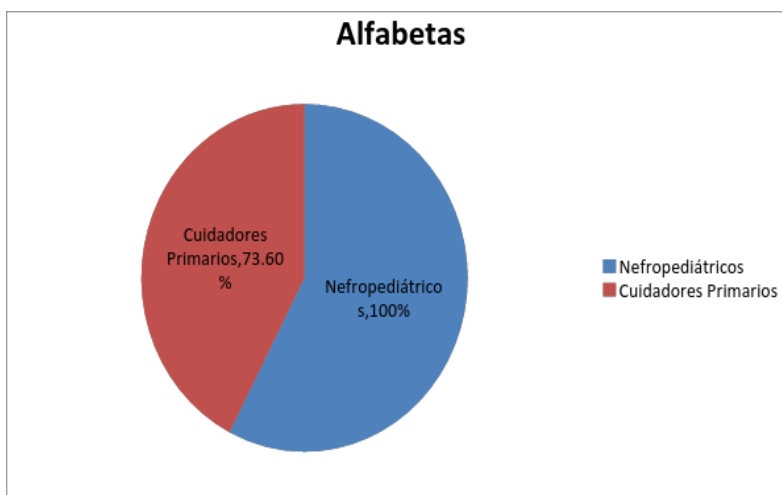
Tabla 8. Nivel socioeconómico de los sujetos.

Nivel socioeconómico	Número de sujetos por nivel socioeconómico	Ingreso económico mensual (\$)
Nivel 1	1 sujeto (6.25%)	0 a 2,500.00
Nivel 2	12 sujetos (75%)	2,500.00 a 6.500.00
Nivel 3	3 sujetos (18.7%)	6,500.00 a 11,000.00

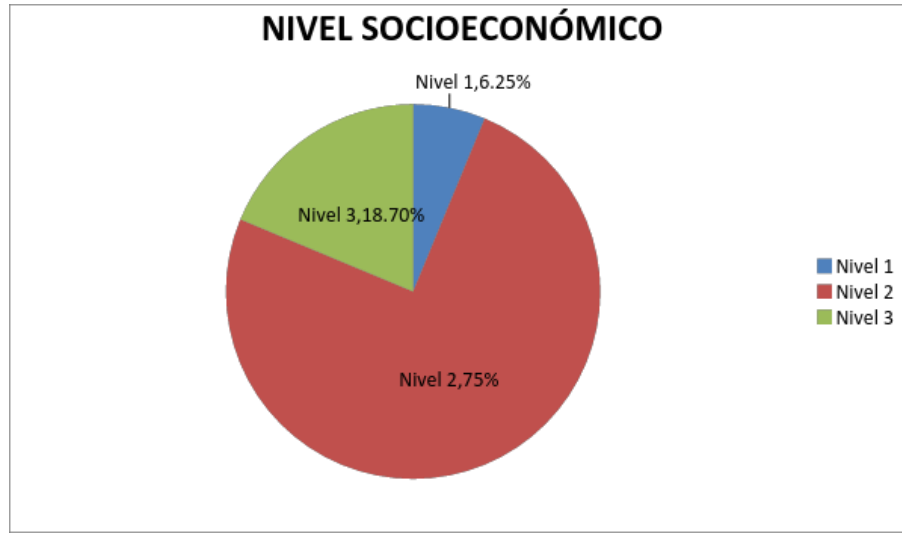
Gráfica 1. Porcentaje de sujetos femeninos en cuidadores primarios y sujetos nefropediátricos.



Gráfica 2. Porcentaje de población analfabeta en Cuidadores Primarios y Sujetos Nefropediátricos.



Gráfica 3. Nivel socioeconómico.



Debido a la problemática descrita, respetando criterios éticos y normativos de la intervención psicológica hospitalaria, se invitó a participar a toda la población de cuidadores primarios y pacientes pediátricos que integraron el servicio de nefropediatria en su área de hospitalización.

Se invitó a participar a 40 pacientes: 21 cuidadores primarios y 19 sujetos pediátricos. De ellos fueron incluidos 35 sujetos; 19 Cuidadores Primarios y 16 sujetos pediátricos. Sus datos son tomados en cuenta en el apartado de análisis de resultados. Dos pacientes pediátricos y sus cuidadores primarios abandonaron el estudio para insertarse a instituciones de seguridad social. Un paciente no cubrió criterios de inclusión. Aún con ello participó hasta finalizar el estudio. Los datos de estos sujetos no son

tomados en cuenta para el apartado de análisis de resultados.

A lo largo del estudio se incluyeron (respetando su derecho humanos y éticos en intervenciones hospitalarias) un paciente de trasplante de hígado y dos pacientes del servicio de hematología. Sus datos no son incluidos en el presente estudio.

REGISTRO Y MEDICIÓN (AUTORREPORTE)

Para la presente intervención fueron utilizados los siguientes instrumentos

1. Entrevista semiestructurada de necesidades diagnósticas del servicio (Anexo 3, 4 y 5).
2. Registro independiente del tipo de intervenciones ejecutadas en la consulta externa (Anexo 6).
3. Cuestionario de conocimiento de la enfermedad (Anexo 7).
4. Fichas de seguimiento y control de tratamiento sustitutivo (Anexo 8).
5. Cuestionario de conocimiento de la enfermedad (Anexo 7).

PROCEDIMIENTO

Fase I. Evaluación

Se realizó entrevista semiestructurada a los siguientes sujetos (Anexo 3.

Entrevista semiestructurada de diagnóstico del servicio):

- ❖ Un médico de base de nefropediatría.
- ❖ Un médico de base de trasplantes.
- ❖ Dos médicos residentes de trasplantes
- ❖ Un médico rotante residente de pediatría.
- ❖ 19 cuidadores primarios.
- ❖ 16 sujetos con ERCT-IV.

a) Análisis de frecuencias

Una vez obtenidos los resultados se realizó un análisis de frecuencias de las problemáticas descritas y se estableció que las conductas a abordar se establecen en la siguiente tabla (ver infra).

b) Plan de trabajo

Se estableció el equipo y plan de trabajo. Se reunió un médico de trasplantes con dos residentes de trasplantes y el médico de nefropediatría.

Se plantearon:

- Dar prioridad en la consulta externa a las citas con estos niños como casos urgentes.

Trasplantes accedió a dar seguimiento integral y personalizado a los

Tabla 9. Problemáticas descritas durante la fase 1: Evaluación.

Médicos	Cuidadores Primarios	Menores
<ul style="list-style-type: none"> ● Resistencia por parte de los cuidadores primarios para someter a sus menores al tratamiento idóneo. ● Conductas de rechazo hacia los médicos tratantes. ● Ausencia de coordinación entre trasplantes y nefropediatría. 	<ul style="list-style-type: none"> ● Falta de información en relación a los tratamientos. ● Requerían una atención individual en la retroalimentación del estado médico. ● Rápida comunicación de malas noticias. ● Orientación de cómo resolver problemas en el hospital. ● Falta de dinero. ● Distanciamiento con la pareja. 	<ul style="list-style-type: none"> ● Que no se les oculte la verdad en relación a su enfermedad. ● Temor de enfrentamientos entre sus padres y médicos tratantes en el pase de visita. ● Tener actividades propias de su edad: jugar, tareas, actividades. ● Que no se les obligue a salir de sus camas cuando no lo desean.

sujetos que accedieran a incluirse a este servicio.

- Se giraron instrucciones a los Controles de Consulta Externa y Enfermería en relación a la prioridad de atención de estos pacientes.
- Se autorizó a Medicina Conductual y se dio aviso a Psiquiatría de su inserción al servicio de Nefropediatría.
- Se autorizó al residente de Medicina Conductual para iniciar sesiones Psicoeducativas con los sujetos una vez cada semana en horario de 11:00 - 14:00 hrs. En estas sesiones el equipo

multidisciplinario aceptó involucrarse como parte del equipo educativo.

- Se autorizó al residente de Medicina Conductual para seguir la información en el formato establecido como fichas de seguimiento y control de tratamiento sustitutivo (Ver anexos 6 y 8 respectivamente).
- Se pidió un apoyo más cercano al servicio de Trabajo Social.
- Se aceptó la ayuda de la Escuela Hospitalaria que, voluntariamente, pidió incluirse en el programa.
- Se estableció una junta semanal con el equipo multidisciplinario.
- Se estableció que la invitación a la intervención psicológica correría a cargo del Residente de Medicina Conductual y del psicólogo del Aula Hospitalaria.

FASE II. Intervención²

Procedimientos generales

En una sesión grupal se propuso a los Cuidadores Primarios trabajar en conjunto para facilitar información respecto a la enfermedad (repercusiones), cuál es el tratamiento de la ERCT y los tratamientos que podían ofrecerse a los menores en el Hospital Juárez de México. A lo largo de este trabajo se ha explicado que la Carta Bajo Consentimiento Informado y Carta de Aceptación de Tratamiento no fueron consideradas a fin de

² Para facilitar la descripción de la Fase de Intervención, se sigue el detalle de intervención realizado por Graduño, Riveros, Sánchez-Sosa (2010).

mantener la empatía con los participantes. Todas las sesiones fueron ejecutadas en el Aula Hospitalaria del Hospital Juárez de México. En caso de que algún participante lo solicitara podía acudir a intervención individual en cualquier momento. Previo a la intervención, en presencia del personal del Aula Hospitalaria se estableció lo siguiente:

- Los cuidadores primarios deseaban obtener la información sin comprometerse a tomar algún tratamiento.
- Deseaban que, en caso de rechazar la intervención psicológica, obtener respeto por parte del equipo médico tratante.
- Deseaban abstenerse de firmar documento de procedimientos médicos, autorizaciones ni pruebas psicológicas.
- Deseaban que, en caso de firmar la aceptación de algún tratamiento urgente y el cuidador primario no supiera leer, debían llamar a otro cuidador que supiera leer y escribir y que pudiera auxiliar al cuidador involucrado.
- Deseaban la presencia del psicólogo en la comunicación de malas noticias.

Procedimientos clínicos

La intervención fue ejecutada de forma grupal en 23 sesiones semanales de aproximadamente dos horas. Respecto a las técnicas se especifica:

- a) Psicoeducación. Fueron planteados en 22 temas constituidos por:

- ❖ Enfermedad Renal
- ❖ El Cuidador Primario
- ❖ Fisiología de la Enfermedad Renal
- ❖ El Hospital Juárez de México y sus Recursos de Atención
- ❖ Por qué los niños con ERCT-V se complican
- ❖ Tratamientos sustitutivos de la ERCT-V
- ❖ El transplante
- ❖ Las fundaciones
- ❖ Problemas económicos
- ❖ El cuidador primario y sus necesidades
- ❖ Conductas frecuentes en la ERCT-V en los niños
- ❖ Cómo convivir con los otros niños
- ❖ La pareja y otras formas de ayuda
- ❖ Ansiedad y depresión en el Cuidador Primario
- ❖ Importancia de ser asertivo
- ❖ Preparación para Diálisis y Transplante
- ❖ Recreación en el hospital
- ❖ No agresión en el hospital
- ❖ Importancia de la comunicación médica
- ❖ Limitaciones y alcances de un servicio de salud
- ❖ Un buen paciente

b) Relajación Muscular. Se enseñó un método de relajación cuya

finalidad fue provocar una sensación de tranquilidad al suprimir progresivamente las tensiones musculares. Se retomó el manual de Vargas-Mendoza (2007) con 7 pasos para agrupación muscular:

Paso 1: Posición de cadáver.

Paso 2: Las piernas

Paso 3: El tronco

Paso 4: Los brazos.

Paso 5: Cuello, cara y cabeza.

Paso 6: Todo el cuerpo

Paso 7. Visualización.

- c) Aprendizaje Asertivo. Se implementó y amplió el repertorio de conductas verbales para mejorar las relaciones con el personal médico y familiares y que permitiera a los Cuidadores Primarios comunicar sus necesidades reales como las pensaban y las sentían en relación a la ERCT, dudas de sus menores y dudas o pensamientos en relación al tratamiento.
- d) Acompañamiento emocional. Se acompañó al Cuidador Primario y al sujeto pediátrico sin emitir opinión, comentario, punto de vista y/o juicio alguno a los Cuidadores Primarios y/o pacientes

nefropediátricos en intervenciones médicas altamente invasivas, retroalimentación en relación a procedimientos y/o resultados de estudios médicos, comunicación de buenas noticias y comunicación de malas noticias. Durante la comunicación con el médico se evitó cualquier tipo de intervención psicológica e incluyó:

- Acercamiento físico: dar palmadas en hombros, abrazar, acariciar la cabeza y tocar las manos, siempre y cuando los sujetos otorgaran su aceptación aun no siendo ésta verbal.
- Incluyó actividades recreativas (leer, jugar, pintar, armar, ver películas) durante la aplicación de tratamiento médico o en espera de noticias médicas en sujetos pediátricos y/o sus cuidadores primarios.

Componentes instrumentales

Las habilidades y conductas específicas a cambiar fueron determinadas en la evaluación inicial presentada en el apartado Variable Dependiente. Por el tipo de problemática a abordar se estableció:

- a) Psicoeducación. Facilitar la toma de decisiones por medio de información en relación a la Enfermedad Renal Crónico Terminal, las opciones de tratamiento y las alternativas que podía brindar el Hospital Juárez de México.
- b) Relajación muscular. Facilitar la toma de decisiones disminuyendo el

proceso de ansiedad. Para ello debía practicarse la Relajación en cada sesión de psicoeducación.

c) Aprendizaje asertivo. Mejorar la toma de decisiones mediante la comunicación con el equipo médico tratante. La modificación conductual debía dirigirse a:

- ❖ Que los Cuidadores Primarios y pacientes nefropediátricos pudieran plantear sus dudas en el momento que éstas iniciaban.
- ❖ Hablar de sus dudas con las personas que podían brindar información y ayudar a resolver su malestar.
- ❖ Mantener las siguientes conductas:
 - Mirar a los ojos a su equipo tratante.
 - Hablar con el volumen necesario para que, a quien se dirigían, les pudiera escuchar.
 - Evitar gritar.
 - Al plantear sus dudas deberían buscar un lugar donde no les escucharan o interrumpieran los demás.
 - Explicar que cerrarían los ojos de ser necesario. Si lo hacían, expresar que cerrar los ojos era para poder expresarse mejor.
 - Tener claro un punto de negociación que implicaba que ellos podían ceder.

- Llegar a una negociación.
- Si no llegaban a una negociación cerrar la conversación con frases en donde el punto se pudiera dejar abierto a la discusión.

En el caso de los niños se estableció que el Residente de Medicina Conductual subiría semanalmente a una sesión de juego con los niños en el turno matutino y una en el turno nocturno para identificar sus necesidades y elaborar un plan de intervención.

- d) Acompañamiento emocional. Facilitar la toma de decisiones por medio de conductas de empatía médico paciente y viceversa.

Componentes cognitivos

Con base a la evaluación inicial descrita anteriormente (Variable dependiente) se determinó modificar la creencia de que existía solo un tratamiento para los pacientes nefropeadiátricos: Diálisis ambulatoria intermitente.

Componentes emocionales

Como objetivo emocional se planteó que el paciente pudiera:

1. Ubicar su sentimiento en relación a lo que le generaba la comunicación de noticias (retroalimentación médica en el pase de

visita por ejemplo).

2. Expresar su sentimiento en frases como yo pienso, yo siento y me gustaría que tú / usted (es) hicieran..., yo podría dar, yo podría hacer, yo podría apoyar, es decir frases que expresaran su sentimiento, un acercamiento con su equipo tratante y/o facilitar la toma de decisiones.

Fase III. Seguimiento

Repitiendo el primer paso de la Fase I, se realizó entrevista semiestructurada a los siguientes sujetos (Anexo 3. Entrevista semiestructurada de diagnóstico del servicio):

- Un médico de base de nefropediatría.
- Un médico de base de trasplantes.
- Dos médicos residentes de trasplantes
- Un médico rotante residente de pediatría.
- 19 cuidadores primarios.
- 16 sujetos con ERCT-IV.

Con base a los resultados existieron las siguientes modificaciones:

- a) Médicos. Después de 6 sesiones se identificó que no eran necesarias las juntas semanales debido a que la comunicación que se estableció en la Consulta Externa, por expediente clínico y personalizada cuando el caso lo ameritaba era suficiente.

b) Sujetos nefropediátricos. Se suspendieron las terapias de juego debido a que se observó que la Escuela Hospitalaria ejerció un gran apoyo y absorbió la intervención del Residente de Medicina Conductual al integrar al 100% de los sujetos a la Escuela Hospitalaria y establecer dinámicas de integración y de juego. En coordinación con ellos, el equipo médico y el Residente les dieron a los niños tres pláticas de autocuidados, ingesta de líquidos y adherencia al tratamiento.

Fase IV. Difusión de resultados

Con el fin de dar difusión a los resultados, el presente trabajo se estableció como un trabajo retrospectivo y se procedió a pedir autorización de los participantes en Cartas Bajo Consentimiento Informado para difundir resultados y tomar fotografías bajo las condiciones éticas correspondientes de acuerdo a los lineamientos del Hospital Juárez de México y Consideraciones Éticas.

Como un requisito para la presentación del presente trabajo se realizó una comparación antes y después de la intervención psicológica, mediante una prueba Chi Cuadrada con corrección de Yates para tablas de contingencia 2x2, como factor de exposición y el cambio terapéutico posterior a la intervención psicológica.

CONSIDERACIONES ÉTICAS

Tipo de riesgo: Igual al mínimo.

Para la realización de este estudio fueron cubiertos los lineamientos de investigación en humanos establecidos por los organismos internacionales: Declaración Nürremberg y Helsinki (Asociación Médica Mundial, 1964), el reporte Belmont (The National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research, 1979), Lineamientos sugeridos para la protección a niños, niñas y adolescentes por UNICEF (CONEVAL y UNICEF, 2010).

Del mismo modo, se siguieron los lineamientos y marco jurídico establecidos por los organismos del sector salud nacional: La Ley General de Salud (Gobierno Federal, 2010), el Reglamento de Investigación para la Salud (Gobierno Federal, 1984) y el Código de Ética para el Personal de Salud (Secretaría de Salud, 2002). Considerando el orden jerárquico en la toma de decisiones: la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos (Gobierno Federal, 2012), Norma Oficial Mexicana para la Atención a la Salud del Niño (Gobierno Federal, 1999), Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Prestación de Servicios de Atención Médica (Gobierno Federal, 1983), Guía Práctica de Cuidados Paliativos (Gobierno Federal, 2010), (Secretaría de Salud, 2008), (Secretaría de Salud, 1995).

Además de los anteriores el presente proyecto fue autorizado por el Servicio de Investigación del Hospital Juárez de México como estudio Retrospectivo (Ver anexo 10. Autorización. Del Hospital Juárez de México). Inicialmente, el presente trabajo no fue planteado como protocolo de investigación. Cuando se tomó la decisión de presentar los datos del presente estudio para UNICEF México 2010 (como estudio profesional en investigación de campo) fueron requeridas a los sujetos sus Cartas Bajo Consentimiento Informado. Dichas Cartas fueron entregadas dos días después de otorgar la información acerca de qué datos y bajo qué condiciones se difundirían los resultados obtenidos. Las personas que no sabían leer y escribir explicaron verbalmente en qué consistía la carta y entregaron un dibujo respecto a la información que habían comprendido.

RESULTADOS

Los datos de 16 sujetos pediátricos (100%) se compararon antes y después de la intervención. Previo a la intervención el 100% de los sujetos tenían como tratamiento de primera opción la Diálisis Intermittente. Quince sujetos cumplieron con más del 90% de sesiones (93.7%). Un sujeto falleció por complicaciones médicas en el transcurso de la intervención; dicho sujeto culminó la “Plática de Primera Vez para Protocolo de Trasplante” y se presentó a iniciar protocolo con dos consultas.

Después de la intervención, el 100% de los sujetos firmaron sus Consentimientos para ingresar a algún tratamiento ofertado (DPCA y/o protocolo de trasplantes). El 68% (11 sujetos) accedió y mantuvo DPCA durante, al menos, un año. El 56% (9 sujetos) inició Protocolo de Trasplante. Un sujeto pediátrico pasó a protocolo de trasplante y DPCA; durante protocolo de trasplante (en la primera fase) y antes de ser liberado por trabajo social para DPCA requirió hemodiálisis, por criterio médico no pudo acceder a otro tipo de tratamiento durante los 12 meses posteriores a la intervención. Un sujeto pediátrico se insertó en protocolo de Diálisis Peritoneal y Protocolo de Trasplante sin poder concluir los requisitos de trabajo social. Cinco sujetos (31.2%) pasaron por 2 tratamientos (DPCA y/o Hemodiálisis o protocolo de trasplante). El 25% (4 sujetos) abandonó el

Hospital Juárez de México para integrarse a alguna Institución de Seguridad Social.

Respecto a la prueba de Chi² se aceptó un cambio estadísticamente significativo entre la medición inicial y la final ($p=0.002$). Es decir, se acepta que la intervención cognitivo-conductual facilitó la elección del tratamiento médico (Ver tabla 10).

Gráfica 5. Porcentaje de sujetos antes y después de la intervención sometidos a DI, DPCA y protocolo de trasplante.

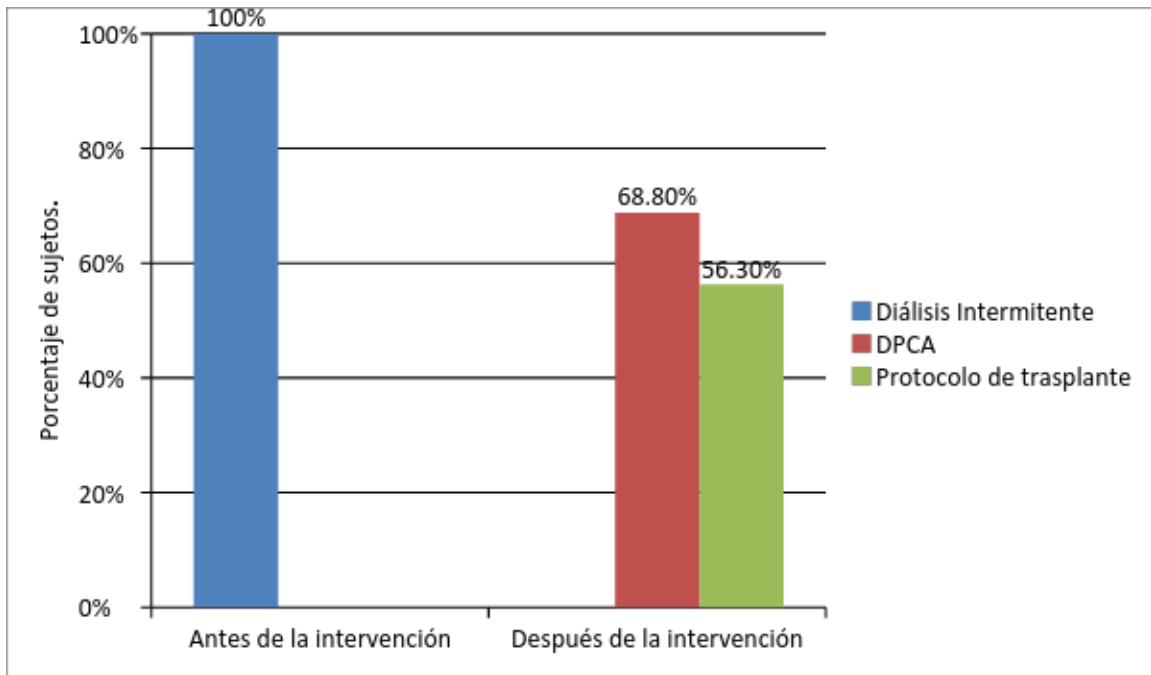


Tabla 10. Resultado estadístico antes y después de la intervención cognitivo conductual

Chi-cuadrado	16.76%	p=0.000
Con corrección de Yates	100%	p=0.002

DISCUSIÓN

Numerosos estudios apoyan la utilidad clínica de las intervenciones cognitivo-conductuales: ansiedad, depresión, agresión, trastornos alimenticios, insomnio, dolor, entre otros (Fonagy, 1997; Roth, 2004; Hofmann, 2012). En este trabajo se describen, además de los mencionados, los efectos de una intervención cognitivo-conductual en una población con características específicas. Es probable que, en países de primer mundo, exista una baja dificultad para la elección de un tratamiento. Esta población es mexicana, en un hospital de especialidades de la zona norte, con ingreso que osciló entre los 2,500 y 6,500 pesos mensuales, con tres hermanos en promedio más el cuidador primario. Así observamos que, bajo condiciones diversas, la intervención Cognitivo-Conductual no muestra resultados más bajos al implementarse en una población latina con recursos socioeconómicos limitados. De acuerdo a la literatura sería ésta población, una población específica bajo la cual todavía no existe evidencia robusta que indique cuál es el efecto de la intervención cognitivo-conductual (Hofmann, 2012).

Una ventaja de la terapia Cognitivo-Conductual es que pueden combinarse una serie de técnicas que, bajo eficacia experimental, se basan en la premisa de que el afecto y el comportamiento de un individuo están determinados en gran parte por la forma en que éste concibe su mundo. Sus cogniciones (ideas e imágenes) se fundamentan en actitudes y premisas (esquemas),

que se desarrollan a partir de experiencias previas. Las técnicas terapéuticas están diseñadas para identificar, probar y corregir las conceptualizaciones distorsionadas y las creencias disfuncionales y esquemas que subyacen en las cogniciones (Bustos, 2007). Dichas técnicas pueden ser elegidas por el terapeuta. Su elección depende, dentro de otras cosas, del análisis del caso que realice y el objetivo de la terapia.

Otra de las ventajas de la terapia cognitivo conductual es que no existe contraindicación para su aplicación en forma individual o grupal. En hospitales mexicanos, las plazas para especialistas en psicología son reducidas. Esto limita el actuar psicológico de diversas maneras. En hospitales de especialidades es común que su población sobrepase las capacidades de atención. En el Hospital Juárez de México existen 41 especialidades ajenas a los servicios de Psiquiatría y Psicología. Los servicios de psicología y psiquiatría son atendidas por 9 profesionales. Anualmente pueden llegar alrededor de 3 a 6 residentes de Medicina Conductual. Ellos se suman a la labor de dar atención a todo el hospital. Coincidente con (Cuijpers, 2008), aunque la terapia individual parece ser (mínimamente) más eficaz que la grupal en ciertos padecimientos, no está claro si esta diferencia es clínicamente relevante.

Para la carga de pacientes que se tiene en los hospitales de especialidades en México, es en ese momento en el que, la intervención grupal, se vuelve

una herramienta indispensable para disminuir costos, acelerar resultados, y lograr que un grupo de sujetos con el mismo padecimiento trabajen con y/o por el mismo objetivo. Ése, es el plus de la terapia grupal en hospitales de especialidades en población mexicana. Rentería (2004) hace dos consideraciones que los especialistas podemos tener presentes en relación a las intervenciones grupales: a) Diferenciar constantemente entre la terapia grupal y el adoctrinamiento y b) la constante de inclusión en los participantes. Estas diferencias realzan, de forma importante, que el actuar psicológico en grupos obedece a las necesidades de varias personas y no a la individual (de un miembro del grupo y/o de lo que el terapeuta interpreta). Los psicólogos en la terapia grupal deben tener claro su papel. Cuál es el objetivo. Respetar la dinámica grupal a menos que implique una agresión para algún miembro. Asimismo las intervenciones grupales son incluyentes. Aún con diferencias importantes entre los individuos, en las terapias grupales existen constantes que pueden unir y potenciar el trabajo grupal.

Quizá, uno de los cuestionamientos en este trabajo, es cuál fue el motivo por el que se abandonó la idea inicial del abordaje específico con los menores con ERCT-V. En la tercera sesión, el equipo multidisciplinario observó cambios en los Cuidadores Primarios. Comenzaron a observarse con mayor disposición a la escucha, hacían preguntas específicas y/o sobre todo, dejaron de mostrar conductas de evasión y agresión en relación a su

médico tratante. Se mantenían juntos en las áreas, se les observaba platicar de diversos temas y los menores comenzaron a dejar de evitar las conversaciones con ellos aún en presencia de sus médicos. De forma inicial, fue esto lo que condujo a dedicar el trabajo momentáneamente a los cuidadores primarios; una intervención simultánea (cuidadores y menores) requería mayor tiempo e inversión en recurso humano. Así, hubo una intervención que fue determinante: el Aula Hospitalaria.

Cabezas (2007), define a las aulas hospitalarias como las unidades escolares que se ubican dentro de un hospital. Aquí la atención es para los niños y niñas que desean cursar la escuela. El objetivo es que estos niños y niñas se integren con la mayor normalidad posible y disminuir las consecuencias negativas que su hospitalización suele tener a nivel educativo como personal. En el Hospital Juárez, el personal del Aula Hospitalaria se integró con 3 maestros, un supervisor y un psicólogo educativo. Conocedores de la situación, el personal del Aula Hospitalaria se acercó al grupo de trabajo que ejecutó la presente intervención. Expresaron su deseo de integrarse y participar.

De este modo, el Aula Hospitalaria absorbió el trabajo de integración y organización del trabajo en los menores (independiente al trabajo del aula). Les incluyó sin excepción. Comenzaron a incluir y reforzar más actividades integrativas, de juego y ocupacionales. Cuando ellos consideraron al grupo

listo para recibir información fue cuando se incluyó al residente de Medicina Conductual. Su presencia fue útil para darles a los menores sesiones de cuidados: autocuidados, ingesta de líquidos y adherencia al tratamiento. El equipo multidisciplinario (ahora también integrado por el Aula Hospitalaria), no consideró necesaria otra intervención.

La participación del Aula Hospitalaria fue trascendente en el sentido de que se observó en los pediátricos:

- Permanecer más tiempo durante el día fuera de sus camas sin necesidad de indicárselos.
- Permanecer menos tiempo fuera de sus camas durante la noche.
- Ocupar gran parte del tiempo ocupados en la escuela (9:00 am a 16:00 hrs de forma intermitente).
- Se les identificó participativos con sus propios tratamientos (aprenderse sus medicamentos, llevar sus libretas de procedimientos, portar sus documentos de hospitalización, permanecer solos en la Consulta Externa). Esto permitió a los Cuidadores Primarios la oportunidad de tomar más tiempo para tomar sus alimentos, descansar y salir del hospital a buscar apoyo.
- Los menores comenzaron a poder explicar su padecimiento. Esto les permitió pedir apoyo a otras personas por ellos mismos y poder responder a las preguntas de sus médicos aún en ausencia de los

padres. Compartieron con sus Cuidadores Primarios una parte de responsabilidad en las consultas médicas.

- El personal de salud informó menos introducción y/o ingesta de alimentos nocivos para los menores. Esto fue percibido como el equipo como una mejora en la adherencia terapéutica.
- En la sala, en la consulta y en el Aula Hospitalaria se les percibió más activos, cooperativos y sonreían con mayor frecuencia.

Una intervención dirigida a menores de edad (sobre todo adolescentes) es de difícil implementación y evaluación. Las características personales, sociales o motivacionales de los sujetos implicados, los instrumentos de evaluación utilizados y la estandarización del procedimiento influyen de forma notable (Garagordobil, 2001). El trabajo con menores en hospitales (niños/adolescentes) es muy específico. Las técnicas y/o tipo de intervención también lo son. Aguilar (2007) identifica las posibles técnicas a utilizar dentro del área hospitalaria en menores (niños-adolescente). En el trabajo con menores Aguilar, Vargas y Nava (2007), son puntuales en describir que existen problemas de conducta que se pueden prevenir. Sugieren tomar una serie de medidas a trabajar. Por ejemplo, estableciendo con los menores horarios de actividades, organizar las actividades de los niños, mantenerlos ocupados, bajo observación constante, convivir con ellos, dentro de algunos. Del mismo modo, (Aguilar, 2007; Aguilar-Morales, 2014) destacan la importancia de educar bajo ambientes

incluyentes, no discriminativos, no violentos. Para ellos, esta es la mejor forma de educación y de inclusión y/o convivencia social.

Los anteriores descritos son, básicamente, los principios bajo los cuales trabaja el aula hospitalaria: identifican a cada niño (sus áreas potenciales y deficitarias), organizan sus actividades, trabajan por objetivos, son incluyentes. Empero, sobre todo, sus profesionales tienen una capacidad importante para las actividades recreativas, ocupacionales y de juego. Así, en el trabajo multidisciplinario el psicólogo hospitalario (Residente de Medicina Conductual) se convierte sólo en un complemento. En cada sesión que el residente de Medicina Conductual trabajó con los menores, fue auxiliado por el Psicólogo Educativo.

En cada sesión al que fue convocado, los niños constantemente se encontraron haciendo algo. Es decir, se abandonó el concepto de la técnica expositiva y/o la guía de una figura de autoridad. La posición de los adultos fue sentados, todos en círculo, recortando, pegando, realizando material para el Aula Hospitalaria. En estas sesiones los menores llegaron a interrumpir con chistes y/o comentarios sarcásticos en relación al sexo, el plan de vida y/o problemas con la autoridad. Fue el psicólogo educativo quien abordó y aclaró estos temas sin importar el tiempo y/o si el tema se salía de la Carta Descriptiva.

Respecto a la educación en ERCT-V y alternativas de tratamiento

(programa psicoeducativo), los menores llegaron a introducirse con sus Cuidadores Primarios. No existió límite para ellos. Entraban y salían del aula cuando así lo decidían. En breve, se observaba que los menores tenían ya manejo de la información de su padecimiento. Esto coincidente con Aguilar (2006) quien, desde la perspectiva conductual, sugiere que en las intervenciones con niños, los padres son clave del tratamiento y/o entrenamiento.

Existe un vacío en el estudio de la La Calidad de Vida en niños con Enfermedad Renal (López, 2012). Se sabe que los niños con Enfermedad Renal tienen una mejor percepción de Calidad de Vida que los niños sanos, e incluso una mejor percepción que los adultos; padres y personal médico tienen un concepto diferente en relación a la Calidad de Vida en niños con ERCT (Aparicio, Fernández, Garrido, Luque de Pablos, Izquierdo 2010). Por la urgencia en el abordaje de la problemática y la resistencia a someterse a Instrumentos Psicológicos no se consideró aplicar un instrumento que pudiera medir la Calidad de Vida. Para el 2006 no se reportaba un instrumento estandarizado en niños y adolescentes que pudiera reportar datos en ERCT. Ésta sería una sugerencia a retomar en estudios posteriores.

En su estudio, Casas, Bello, González, Aligué, Bertrán, Montserrat, Dolors Navarro, Gabriel González-Bueno Uribe, von Bredow (2012) explican cómo

la percepción de un niño es diferente en Calidad de Vida. Para determinar la percepción infantil, los autores descritos han encontrado que múltiples factores y áreas de la vida (desde diferencias como el género, hasta la autonomía de la ciudad en la que los niños radican) son determinantes. Por tal motivo, en niños prefieren medir: El Bienestar Subjetivo. Tal Bienestar se acerca más a los aspectos inmateriales de Calidad de Vida como son: la felicidad (componente afectivo) y la satisfacción (componente cognitivo) y sobre todo permite centrarse en los aspectos positivos de la vida del niño, lo cual da pie a la prevención. Estudiar los aspectos positivos, benéficos y/o de satisfacción en enfermos con Enfermedad Renal puede ser un factor a estudiar. Los especialistas en Medicina Conductual podrían explorar los aspectos en los que los niños perciben un Bienestar (como el acercamiento que sienten de sus madres en la infancia; Casas, Bello, González, Aligué, Bertrán, Montserrat, Dolors Navarro, Gabriel González-Bueno Uribe, von Bredow, 2012) a fin de elaborar una intervención que pueda exacerbar esta percepción en los menores.

En el texto *“El bienestar infantil desde el punto de vista de los niños”* (UNICEF, 2012), el Bienestar Infantil se compone de tres categorías: a) Condiciones del contexto y uso del tiempo, b) Características de la población y c) percepciones y preocupaciones. Asimismo los aspectos y ámbitos específicos que deben ser tomados en cuenta son: hogar, cosas materiales, relaciones interpersonales, zona dónde vive, salud, la organización del

tiempo, instituto o colegio y la satisfacción personal. Siguiendo las categorías descritas, no se pudo establecer si los participantes del presente estudio eran más felices o menos felices, tampoco se pudo establecer y/o estudiar los ámbitos específicos, lo que sí pudo establecerse es que los participantes lograron:

a) Tener cambios en relación a las actividades en las que participaban y el tiempo dedicado a ellas (hubo mayor esparcimiento, integración grupal tanto con sus compañeros como con Cuidadores Primarios y maestros, sus mañanas pudieron emplearse en el Aula Hospitalaria y por la tarde pudieron organizarse para el juego y actividades grupales), al menos seis madres se animaron a pedir trabajo en el Hospital Juárez y sus alrededores (se organizaron entre ellas para cuidar a los niños) y decidieron pedir ayuda a Fundaciones para personas con Enfermedad Renal.

b) Sin excepción, los niños continuaron con la escuela. El 100% de los niños participó de lleno en Actividades del Aula Hospitalaria.

c) Los niños pudieron manifestar y platicar acerca de dos temas que expresaban constantemente con risas, sarcasmo, timidez: la muerte y la sexualidad.

La Intervención Cognitivo Conductual facilitó la organización del tiempo en los niños y la sensación de autonomía y acompañamiento en las madres. La Escuela Hospitalaria facilitó el manejo de los temas, el acompañamiento

diario (por más de 8 horas) y el enlace en la comunicación con las madres. Con ello se dio pauta para el cambio en algunas conductas que forman parte del Bienestar Subjetivo. Asimismo, la sensibilidad de los profesionales de la salud fue el factor que según la UNICEF (2012), es determinante a la hora de escuchar a los niños para poder incidir en el Bienestar Infantil.

Un punto en el que este trabajo resulta endeble es en el abordaje de depresión en el menor y el plan de vida. En el presente estudio la inclusión del personal de enfermería resultó difícil. La importancia de enfermería y camilleros consiste en que es con ellos con quienes existe una convivencia 24 hrs. Es el personal de enfermería quien puede retroalimentar al psicólogo respecto a la sintomatología depresiva. En la ERCT-V en menores, el personal de enfermería informa que estas conductas pueden presentarse cuando los menores dejan de salir, se mantienen acostados todo el día, no platican con sus compañeros y/o en ocasiones buscan la ingesta no permitida de líquidos. A diferencia de los adultos difícilmente lloran a solas, en compañía de otros niños y/o personas. Lloran si el personal de salud (sobre todo enfermería) se les acerca e intenta preguntar el motivo por el que permanecen así. En ocasiones sus respuestas incluyen frases como: *“deseo irme de aquí”, “no veo a mi familia”, “me canso de este hospital”, “me canso de esto”, “sé que no voy a vivir, para qué lastimarme tanto”*.

En este trabajo tales conductas no pudieron abordarse. El objetivo principal

era facilitar la elección de un tratamiento para un beneficio inmediato en salud. Al parecer, dichas conductas mejoraron. Sin embargo, se escuchó por parte de los menores, comentarios repetitivos en relación a su muerte, a las cosas que tenían que hacer, que deseaban hacer, a sus sueños y a su falta de tiempo para cubrirlos. En el 2010, Fernández, describe con claridad este tema: agresión, tristeza, soledad, incertidumbre, enfrentamiento a la pérdida de la salud, características físicas, escuela, distancia de la familia, entre otras. Estas conductas son de vital importancia para ser tomadas en cuenta en futuros estudios.

Al ejecutar estudios de esta naturaleza, las conductas emitidas por los sujetos, son susceptibles de mediciones más exactas, pruebas psicológicas y análisis de información médica. Sin embargo, debido a la problemática, los Cuidadores Primarios se mostraron renuentes a dar su consentimiento inicial. Al finalizar este trabajo cuando se habló con ellos de la posibilidad de presentar resultados, expresaron ahora su necesidad de dar sus nombres y mostrar sus rostros a fin de obtener mayores apoyos sea para ellos o en el futuro para otros niños. Siguiendo los lineamientos éticos no se expone a los sujetos a algún tipo de violación a sus Derechos Humanos (Asociación Médica Mundial, 1964).

La vida de un paciente con una enfermedad crónico-degenerativa, sobre todo el que debe ser hospitalizado por tiempo indefinido, cambia de forma

radical la vida de las familias. En enfermedades como cáncer se describen en el menor el temor a la muerte, dificultades con la imagen corporal, situaciones de pérdida y dificultades para el enfrentamiento. Si bien algunos textos describen que el enfrentamiento depende de las habilidades y el concepto que la familia maneja en relación a la enfermedad, también es cierto que se desee o no, la enfermedad, puede influir en los hermanos acelerando su responsabilidad, tolerancia y madurez. Se exagera la atención exclusiva de los padres hacia el hermano enfermo, se desorganiza la vida familiar, se desorganizan la vida de los cuidadores con cambios continuos y permanecen los planes frustrados hasta el último momento (Federación Española de niños con cáncer, 2009). Por lo anterior, se sugiere insertar y estudiar los efectos de la Intervención Cognitivo Conductual en la primera Red de Apoyo Social de los pediátricos, en este caso: Los hermanos.

Estas características y conductas se repiten en la Enfermedad Renal. Aunado a ello se ubica como las madres serán, sin pensarlo, los Cuidadores Primarios. En el grupo de Cuidadores Primarios en este estudio el apoyo de los padres fue muy bajo; en fuerza económica, en apoyo emocional y físico. Al menos en tres casos, el padre, después de conocer el diagnóstico de sus hijos abandonó a la madre. En todos los casos sin dar alguna explicación. En un caso, el padre acusó a la madre de ser un pretexto la enfermedad de su menor para llevar a cabo su infidelidad. La actitud del

padre cambió cuando, como parte de la psicoeducación, se le presentó información de la enfermedad y posibles tratamientos.

En la Guía de Práctica Clínica para la Prevención, Diagnóstico y Tratamiento de la Enfermedad Renal (Secretaría de Salud, 2009) se hace referencia a la importancia del equipo multidisciplinario. En hospitales de Alta Especialidad esto resulta difícil. La situación es que la amplia demanda, la carencia en insumos y el bajo número de especialistas son factores que tensan el trabajo en equipo. La problemática diaria y la presión médico-legal constante, da pie a múltiples procedimientos administrativos como los Manuales de Procedimientos. Resulta que, estos documentos, son prácticos para los administradores empero en algún momento se vuelven de difícil ejecución. La problemática real supera el poder de acción descrito en esos documentos.

De este modo, los mismos manuales y procedimientos convierten a los Hospitales y sus profesionales en inoperantes y poco resolutivos. Promueven, incluso, la baja adherencia terapéutica. Esto es que un paciente llega a un hospital (como el Juárez de México) a las 6:00 am, deja su Carnet. Resulta que al intentar atenderle, el Carnet se traspapela, si no es así, su expediente no se encuentra, si no se encuentra después de algún tiempo (que llega a superar las 2:00 horas) le mandan a archivo a obtener su expediente, el Cuidador Primario discute con el personal administrativo,

cuando después de esa travesía el paciente regresa a su consultorio, resulta que, su médico se ha ido. Esto es algo que supera el poder de actuar de los profesionales. Es entonces cuando el juicio ético y su propia capacidad profesional de administración del tiempo (presentarse a varios sitios para consulta externa, interconsulta, hospitalización, cirugías, urgencias, etc.), debe preponderar para ejercer el mejor actuar profesional.

Es probable que los resultados presentados en este estudio se deban a que los profesionales involucrados lograron superar los manuales de procedimientos. Todos los profesionales se trataron como iguales, los médicos de Nefrología y Trasplantes abandonaron su postura jerárquica. Preponderó el respeto y la comunicación. La percepción inicial, incluso final, fue que para lograr dar el mejor servicio en un hospital de esta naturaleza hay que transgredir normas: Pedir favor en lugar de dar un pase para programar un paciente tal vez hasta en dos meses, tener copias de los expedientes a fin de evitar que se pierdan, realizar juntas aún si las jefaturas de servicio lo consideran o no importante, aliarse de los apoyos externos del hospital en secreto (las fundaciones y el IMSS, por ejemplo). Probablemente la motivación y comunicación en equipos multidisciplinarios sea la sugerencia a observar en futuros estudios.

Coincidente con la literatura el factor socioeconómico es una de las principales preocupaciones de pacientes y Cuidadores con Enfermedad

Renal (Aparicio, Fernández, Garrido, Luque de Pablos, Izquierdo 2010). En México, este factor socioeconómico puede limitar el nivel de información que se tiene en relación a la ERCT-V y su tratamiento . El hecho de que los pacientes desconozcan su padecimiento, incide en la progresión del daño renal. En fase inicial la enfermedad no ocasiona sintomatología. La ocasiona cuando es difícil detener o retardar el avance de la afección. El factor económico es y será una limitante para el abordaje de la ERCT-V y para muchas enfermedades. Esto es algo que los especialistas, lo deseen o no, tienen en cuenta al momento de decidir ofertar o no un tratamiento médico. Ofertar el mejor tratamiento, en México, resulta al final ser una consideración ética al que el profesional de la salud constantemente tendrá que enfrentarse (Bommer, 2002; Silva, 2007).

Después de 5 años de intervención se obtuvo información de 13 sujetos. De estos sujetos, seis se encontraban vivos y siete fallecieron. De los sujetos vivos, 4 lograron trasplantarse; dos sujetos se mantenían con Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria; de los sujetos que lograron trasplantarse 1 sujeto rechazó el injerto y se encuentra en DPCA, otro sujeto indicó visitar su hospital frecuentemente por complicaciones médicas con su injerto. De los sujetos que fallecieron; 3 se sometieron a trasplante, 3 sujetos se sometieron a diálisis y hemodiálisis y 1 sujeto se mantuvo con DPCA. Todos fallecieron por complicaciones médicas sin que se cuente con información escrita respecto a la causa específica de fallecimiento.

Lo anterior, da pauta a discutir el hecho de que en este estudio se presentan resultados clínicamente significativos respecto a la elección de un tratamiento eficaz (DPCA o trasplante). Sin embargo, en absoluto es indicativo de un panorama prometedor. La tasa de morbimortalidad se mantuvo a lo largo del tiempo. Así las preguntas son ¿Cuáles son los límites de la información y/o educación en salud?, ¿la DPCA es una alternativa para las personas que no cuentan con vivienda propia y los medios para mantenerla? Es de vital importancia estudiar el papel del trasplante. Las personas siguen creyendo que el robo de niños sube en México por el tráfico de órganos. Esto, probablemente, sin saber que para trasplantar órganos se requieren equipos altamente especializados, simultáneos, multidisciplinarios (al menos por cinco especialistas) y un recurso económico difícil de conseguir. ¿Qué hacer para coadyuvar? Pero sobre todo, el cuestionamiento ético: hasta dónde proporcionar información. Las personas pueden elegir o no un tratamiento, pero alcanzarlo, mantenerlo y sobrevivir a ello, en México, resulta una tarea compleja.

CONCLUSIONES

- Los sujetos pediátricos pudieron abandonar la Diálisis Intermitente cubriendo así con los criterios médicos indicados para este tratamiento.
- La toma de decisiones se correlacionó con la intervención psicológica.
- El trabajo coordinado y multidisciplinario facilita la intervención psicológica.
- Se ejecutó una intervención psicológica con base a las necesidades reales de la población.
- El factor económico y el tiempo de espera en protocolos de trasplante dificultaron la toma de decisiones para la elección de cambio de tratamiento de forma definitiva.
- Después de cinco años de la intervención, habiendo elegido un tratamiento como DPCA y trasplante, se mantuvo la tasa de morbimortalidad.

PERSPECTIVAS

- En estudios como este se puede mejorar la operacionalización de las variables y reforzar mediciones con distintos instrumentos, aliándose de instrumentos como laboratorios y otras pruebas médicas.
- El papel de la comunicación y motivación en los profesionales de la salud es un aspecto que se sugiere para su análisis en estudios posteriores.
- Una intervención más completa puede incluir el abordaje de la depresión y plan de vida en los menores.
- Presentar este tipo de trabajos a instituciones no gubernamentales, puede facilitar la perspectiva de dónde se puede dar apoyo, antes, durante o después de un tratamiento.
- El modelo de intervención ejecutada en este trabajo plantea abordar las necesidades reales y factores económicos (ver infra). La pregunta sería ¿qué sigue después de un tratamiento como el descrito en este trabajo?

REFERENCIAS

- Aguilar, J. (2006). *Conductitlan*. Recuperado el 10 de Noviembre de 2014, de <http://www.conductitlan.net/intervencion.htm>
- Aguilar, J. (2007). *Procedimiento general para realizar intervenciones psicológicas en niños*. Recuperado el 10 de Noviembre de 2014, de http://www.conductitlan.net/procedimiento_intervencion_psicologica.pdf
- Aguilar, J. V. (2007). *Recomendaciones para prevenir problemas de conducta en niños*. Recuperado el 10 de Noviembre de 2014, de http://www.conductitlan.net/problemas_conducta.pdf
- Aguilar-Morales, J. A.-M.-M. (2014). *Conductitlan*. Recuperado el 10 de Noviembre de 2014, de http://www.conductitlan.net/psicologia_educacion/docencia_positiva.pdf
- Álvarez-Ude, C. M. (2009). *Tratamiento sustitutivo de la Enfermedad Renal Crónica*. España: Sociedad Española de Nefrología.
- Álvarez-Ude, C. M. (2012). *Documento de consenso sobre la enfermedad renal crónica*. Recuperado el 24 de Septiembre de 2014, de <http://senefro.org/modules.php?name=webstructure&idsectionXX=2&idwebstructure=140>
- Amaya, T. D. (2011). Daño renal cortical en niños con primera infección del tracto urinario alto. *Hospital Pediátrico Universitario*, 1(http://www.bvs.sld.cu/revistas/ped/vol84_1_12/ped06112.htm), 1.
- Aparicio, C., Fernández, A., Garrido, G., Luque de Pablos, A., Izquierdo, E. (2010). Calidad de vida percibida por niños con enfermedad renal crónica y por sus padres. *Nefrología (Madr)*; 30 (1): 103-109.
- Asociación Médica Mundial. (1964). *Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial*. Helsinki : Asociación Médica Mundial.
- Baxter. (2006). *Apoyo y Recursos para el enfermo renal*. México: Baxter.
- Begoña. (2012). *Guía de alimentación para pacientes renales*. Murcia, España: Servicios Municipales de Salud.
- Benito, E. B. (2008). *El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos* (1a ed., Vol. 6). Madrid, España: Grupo Arán Ediciones.
- Bommer, J. (2002). Prevalence and socioeconomic aspects of chronic kidney disease. *Nephrol Dial Transplant*, 17(11), 2-8.
- Bulacio, J. V. (2004). *Uso de la psicoeducación como estrategia terapéutica*. Buenos Aires: Facultad de Psicología de Buenos Aires.
- Bustos, M. C. (2007). *Protocolo de terapia cognitivo-conductual para el tratamiento de trastorno bipolar*. Recuperado el 10 de Noviembre de 2014, de

- http://neuropsicove.org.ve/index.php?option=com_content&view=article&id=24:protocolo-de-terapia-cognitivo-conductual-para-el-tratamiento-del-trastorno-bipolar&catid=1:articulos&Itemid=11
- Cabezas, A. (2007). Las aulas hospitalarias. *Inovación y experiencias educativas*, <https://reddedalo.files.wordpress.com/2012/03/aulas-hospitalarias.pdf>(Recuperado el 10 de Noviembre de 2014), 1-8.
- Cabrera, L. (2009). *Enfermedad Renal Crónica*. México, D.F.: Fundación Mexicana del Riñón A.C.
- Campos, J. (2014). *Cuatro claves para bajar de peso rápido: Cuerpo alcalino*. Recuperado el 17 de Septiembre de 2014, de <http://www.uncambioreal.com/bajardepesorapidocuerpoalcalino/>
- Casas, F., Bello, A., González, M., Aligué, M., Bertrán, I., Montserrat, C., Navarro, D., González-Bueno, G., von Bredow, M., (2012). *Calidad de Vida y Bienestar Subjetivo en España. ¿Que afecta al bienestar de niños y niñas españoles de 1o de ESO?* Informe. Madrid, España: UNICEF.
- Castaño, I. S.-F. (2009). Estudios de función renal: función glomerular y tubular. Análisis de orina. (C. d. Navarra, Ed.) *NefroPlus*, 2(1), 17-30.
- Colectivo de autores Cubanos. (2010). *Pediatría V*. Cuba: Ecimed.
- Colli, A. (1995). Estrés y Cardiopatía Isquémica: Programa de prevención y de rehabilitación psicosocial en el paciente coronario como parte de la rehabilitación integral. *Revista Cubana de Psicología*, 15(2), 105-116 pp.
- Comisión Estatal de Conciliación y Arbitraje Médico en Nayarit . (2005). *Evaluación del acto médico*. Recuperado el 01 de Octubre de 2014, de http://www.conamed.gob.mx/comisiones_estatales/coesamed_nayarit/publicaciones/pdf/evaluacionactomedico.pdf
- CONEVAL y UNICEF. (2010). *Pobreza y derechos sociales de niños, niñas y adolescentes*. México: Consejo Nacional de Evaluación de la política de Desarrollo Social.
- Coordinación de Trasplantes del Hospital Universitario de Alicante. (2012). *Donación y Trasplantes de Órganos y Tejidos*. Recuperado el 24 de Septiembre de 2014, de http://donacion.organos.ua.es/submenu3/inf_sanitaria/p-renal/hemodialisis.asp
- Coordinación de Trasplantes del Hospital Universitario de Alicante. (2014). *Diálisis peritoneal*. (C. d. Alicante, Editor) Recuperado el 24 de Septiembre de 2014, de http://donacion.organos.ua.es/submenu3/inf_sanitaria/p-renal/capd.asp
- Cuijpers, P. S. (2008). Are individual and group treatments equally effective in the treatment of depression in adults? A meta-analysis. *Eur. J. Psychiat*, 38.51.
- Dataweb Consultores. (2014). *Cambio climático puede causar más cálculos renales*. Recuperado el 16 de Septiembre de 2014, de

- <http://www.almomento360.com/portal/cambio-climatico-puede-causar-mas-calculos-renales/>
- El sol. (2014). *El sol*. Recuperado el 24 de Septiembre de 2014, de <http://elsolweb.tv/2014/05/el-trasplante-renal-genera-ahorros-para-el-sistema-de-salud-segun-estudio/>
- Evans, R. M. (1985). The Quality of Life Patients with End-Stage Renal Disease. *N Engl J Med*, 312, 553-559.
- Federación Española de niños con cáncer. (2009). *Intervención psicosocial en niños con cáncer* (1a ed.). España: Sant Vicenç de Torelló: Ministerio de Sanidad y Política Social.
- Ferhetherheim, H. J. (1976). *No diga sí cuando quiera decir no* (1a ed.). Navarra, España: Grijalbo Mondadori.
- Fernández, M. (2010). *Afrontamiento tanatológico en niños y adolescentes con enfermedad renal* (Tesina ed.). México: Asociación Médica Continua.
- Fonagy, P. (1997). Evaluating the effectiveness of interventions in child Psychiatry. *Can J Psychiatry*, 42, 584-994 pp.
- Franzreb, M. (2015). *Los seis alimentos alcalinos para una salud óptima*. Recuperado el 17 de Septiembre de 2014, de <http://www.drmarcofranzreb.com/blog/2013/01/24/los-seis-alimentos-alcalinos-para-una-salud-optima/>
- Fundación Wikimedia. (2015). *Sistema Urinario Humano*. Recuperado el 16 de Septiembre de 2014, de http://es.wikipedia.org/wiki/Sistema_urinario_humano
- Fundación Wikimedia, Inc. (2014). *Catéter*. Recuperado el 24 de Septiembre de 2014, de <http://es.wikipedia.org/wiki/Cat%C3%A9ter>
- Fundación Wikimedia, Inc. (2015). *Anatomía Humana*. Recuperado el 1 de Octubre de 2014, de http://es.wikipedia.org/wiki/Anatom%C3%ADa_humana
- Fundación Wikimedia, Inc. (2015). *La Nefrona*. Recuperado el 17 de Septiembre de 2014, de <http://es.wikipedia.org/wiki/Nefrona>
- Garagordobil, M. (2001). Intervención con adolescentes: impacto de un programa en la aseertividad y en las estrategias cognitivas de afrontamiento de situaciones sociales. *Psicología conductual*, 9(2), 221-246.
- Garduño, C, Riveros, A., Sánchez-Sosa, JJ. (2010). *Calidad de vida e intervención en cáncer de mamá: Efectos de una Intervención Cognitivo-Conductual*. Revista Latinoamericana de Medicina Conductual, 1 (1): 69-80.
- Gesell, A. S. (1981). *Diagnóstico del desarrollo normal y anormal del niño*. Barcelona: Paidós.
- Glick, I. (1994). Efectiveness in psychiatric care II. Psychoeducation and outcome for patients with major affective disorders and their families. *British J Psychoatry*, 104-106.

- Gobierno Federal. (1983). *Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Prestación de Servicios de Atención Médica*. México: Distrito Federal: Gobierno Federal.
- Gobierno Federal. (1984). *Reglamento de Investigación para la Salud*. México: Distrito Federal: Gobierno Federal.
- Gobierno Federal. (1999). *Norma Oficial Mexicana para la Atención a la Salud del Niño*. México: Distrito Federal: Gobierno Federal.
- Gobierno Federal. (2010). *Guía Práctica de Cuidados Paliativos*. México: Distrito Federal: Gobierno Federal.
- Gobierno Federal. (2010). *Ley General de Salud*. México: Gobierno Federal.
- Gobierno Federal. (2012). *Constitución política de los Estados Unidos Mexicanos*. México: Distrito Federal: Gobierno Federal.
- Gordillo, P. D. (1996). *Nefrología Pediátrica* (2a ed.). México: Mosby Doyma Libros.
- Guyton, A. (2001). *Tratado de Fisiología Médica* (10a ed.). Distrito Federal: McGraw Hill Interamericana.
- Higashida, H. (2001). *Ciencias de la Salud*. Buenos Aires: libería Internacional.
- Hofmann, S. A. (2012). The efficacy of cognitive behavioral therapy: a review of meta-analysis. *Cognit Ther Res*, 36(5), 427-440.
- Hospital Universitario de Canarias. (2011). Nefrología al día. En *Enfermedad Renal Crónica* (págs. 335-352 pp). Tenerife: Hospital Universitario de Canarias.
- IHMC. (2014). *Estructura del riñón*. Recuperado el 16 de Septiembre de 2014, de <http://mc142.uib.es:8080/rid=1LNGCBGMF-1FVZ5BQ-44G/Estructura%20del%20ri%C3%B1%C3%B3n.png>
- IHMC. (2014). *Nutrición*. Recuperado el 17 de Septiembre de 2014, de <http://cmapspublic.ihmc.us/rid=1MF99FSSR-21JQ5KQ-RD/LA%20NUTRICI%C3%93N.cmap>
- Instituto Mexicano del Seguro Social. (2005). *Informe sobre el entorno económico, epidemiológico, demográfico y social*. México: Instituto Mexicano del Seguro Social.
- Instituto Nacional de Estadística Geografía e Informática. (2001). *Información Estadística Sector Salud y Seguridad Social*. México: Distrito Federal: INEGI.
- López-Cervantes, M. R.-R.-G.-A.-D.-E. (2009). *Enfermedad renal crónica y su atención mediante tratamiento sustitutivo en México*. México: Facultad de Medicina, Universidad Nacional Autónoma de México.
- López, PJ. (2012). Calidad de vida en el paciente pediátrico con Enfermedad Renal Crónica. *Enferm Nefrol*; 15 (4): 243-254
- Martí, A. (2014). *Cáncer, enfermedades, alimentación y homeopatía*. Recuperado el 17 de Septiembre de 2014, de <http://www.abchomeopatia.com/dr-alberto-marti-cancer-enfermedades-alimentacion-y-homeopatia/>
- Martínez, R. (2009). Salud y enfermedad del niño y el adolescente. En F. H. Mercado. México: Manual Moderno.

- Medicina Multimedia. (2014). *Apuntes de anatomía*. Recuperado el 16 de Septiembre de 2014, de http://www.iqb.es/cbasicas/anatomia/ab6_01.htm#
- Minci, A. R. (2014). *cognitivoconductual.org*. Recuperado el 1 de Octubre de 2014, de <http://www.cognitivoconductual.org/content.php?a=7>
- Ministerio de Educación y Ciencia. (2014). *Programa autoaplicado para el control de la ansiedad ante los exámenes*. Recuperado el 01 de Octubre de 2014, de <http://www.ual.es/Universidad/GabPrensa/controlexamenes/pdfs/capitulo08.pdf>
- Moor, K. D. (2002). *Anatomía con orientación clínica* (4a ed.). Buenos Aires: Médica Panamericana.
- MSD. (2012). *Hemodiálisis*. Recuperado el 24 de Septiembre de 2014, de http://consumidores.msd.com.mx/static/section/images/seccion_11_07_tcm2416-312822.gif
- Net, A. y. (1999). *Fracaso Renal Agudo*. España: Springer-Verlag Ibérica.
- Organización Mundial de la Salud. (1992). *Décima Revisión de la Clasificación Internacional de las enfermedades. Trastornos mentales y del Comportamiento*. Madrid: Meditor.
- Organización Mundial de la Salud. (2014). *Nutrición*. Ginebra, Suiza: OMS.
- Papalia, D. W. (2000). *Desarrollo Humano* (9a ed.). México: McGraw Hill.
- Royal College of Psychiatrists (2008). *Psychological therapies in psychiatry and primary care. College report. Royal College of Psychiatrists in partnership with Royal College of General Practitioners*. London: Royal College of Psychiatrists.
- Real Academia Española. (2001). *Diccionario de la Lengua Española* (22a ed.). España: Real Academia Española.
- Renal Physicians Association. (2013). *The renal physicians guide Nephrology Practice*. . USA: Renal Physicians Association.
- Renteria, E. (2004). De las intervenciones grupales a las intervenciones sociales. Un ensayo sobre el uso del conocimiento científico en el caso de las intervenciones profesionales. *Revista de Estudios Sociales*(18), 37-49.
- Reynoso-Erazo, L. B.-G.-S.-M. (2012). La evaluación de la residencia en Medicina Conductual ¿La historia se repite? *Revista de Educación y Desarrollo*, 23, 45-53.
- Roth, A. G. (2004). *What works for whom? A critical review of Psychotherapy research* (2a ed.). New York: Guilford Press.
- Rozo, A. (2012). *Orina*. Recuperado el 16 de Septiembre de 2014, de <http://bioprocesosanimales.blogspot.mx/2012/05/orina.html>
- Sandler, T. (2009). *Fundamentos de Embriología Médica* (10a ed.). Chile: Panamericana.
- Schieppati, A. R. (2005). Chronic renal disease as a public health problem: Epidemiology, social, and economic implications. *Kidney Int*, 68(98), S7-S10.
- Schwartz, G. (1978). Behavioral Medicine revisited. *Journal of Behavioral Medicine*, 1(3), 249-251.

- Secretaría de Salud. (1995). *Norma Oficial Mexicana para la Prestación de Servicios de Salud en Unidades de Atención Integral Hospitalaria Médico-Psiquiátrica*. México: Distrito Federal: Gobierno Federal.
- Secretaría de Salud. (2002). *Código de ética para el personal de salud*. México: Distrito Federal: Secretaria de Salud.
- Secretaría de Salud. (2008). *Criterios para la atención de enfermos en situación terminal a través de cuidados paliativos*. México: Distrito Federal: Gobierno Federal.
- Secretaría de Salud. (2009). *Guía de Práctica Clínica. Prevención, Diagnóstico y Tratamiento de la Enfermedad Renal Crónica, Temprana*. México: Gobierno Federal.
- Segarra, E. (2006). *Fisiología de los aparatos y sistemas*. Ecuador: Universidad de la Cuenca.
- Shapiro, A. (1988). Hacia una medicina comportamental comprensiva. *Rev Lat de Psicología*, 20(1), 27-43.
- Silva, J. T. (2007). Insuficiencia renal crónica en pacientes menores de 19 años en un sector urbano. *MEDISAN*, 11(3), 34-39.
- Sociedad Española de Nefrología. (2009). *Diálisis Peritoneal*. Santander: Sociedad Española de Nefrología.
- Sociedad Española de Nefrología. (11 de Diciembre de 2014). *Diálisis Peritoneal*. Obtenido de Diálisis Peritoneal: http://desarrollo.proengsoft.com/senefro/modules/webstructure/files/dialisis_1.pdf?check_idfile=556
- Sociedad Española de Nefrología. (2014). Indicaciones y Modalidades de la Diálisis Peritoneal. En S. E. Nefrología, *Nefrología al día* (págs. 581-587). España: Sociedad Española de Nefrología.
- Solamente Mujeres. (2015). *Solamente Mujeres*. Recuperado el 17 de Septiembre de 2014, de [http://solamentemujeres.blogspot.mx/2013/05/gel-limpiador-purificante-
pieles.html](http://solamentemujeres.blogspot.mx/2013/05/gel-limpiador-purificante-pieles.html)
- Sparrow, C. (2007). *Terapia cognitivo conductual*. México: Trillas.
- The National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research. (1979). *Principios y guías éticos para la protección de los sujetos humanos en investigación*. California: National Institutes of Health.
- Troche, A. Á. (2005). Características epidemiológicas de la insuficiencia renal crónica (IRC) en Pediatría. *Rev Parag Pediatr*, 32, 122-139.
- Troxler, S. R. (2014). *El Ph y los alimentos*. North Carolina Department of Agriculture. North Carolina: Food and Drug Protection Division.
- UNICEF (2012). *El Bienestar Subjetivo desde el punto de vista de los niños*. Madrid, España: UNICEF.
- USA National Library of Medicine. (2015). *Hipoxia*. Recuperado el 17 de Septiembre de 2014, de <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/001435.htm>

- Vargas-Mendoza. (2007). *Conductitlan*. Recuperado el 01 de Octubre de 2014, de http://www.conductitlan.net/entrenamiento_autogeno.pdf
- Vargas-Mendoza, J. (2006). *Conductitlan*. Recuperado el 1 de Octubre de 2014, de Problemas clínicos : una introducción a las terapias cognitivo-conductuales.
- Warren, H. (2009). *Diccionario de Psicología*. España, España: Fondo de Cultura Económica España.
- WordPress. (2014). *Biblioteca de Investigaciones*. Recuperado el 15 de Septiembre de 2014, de <https://bibliotecadeinvestigaciones.wordpress.com/biologia/sistemas-y-aparatos-del-cuerpo-humano/>
- WordPress. (2014). *La Nefrona*. Recuperado el 16 de Septiembre de 2014, de <http://www.cienciasnaturalesonline.com/aparato-urinario-3/nefrona/>
- World Health organization. (1999). *WHO Fact Sheet "Caregiving"*. Geneva: WHO.
- Zamora, I. Z. (2008). Enfermedad renal crónica. *Nefrología infantil*, 21(2), 231-239pp.
- Zegarra, L. (2011). *Labor en el Hospital Nacional Cayetano Heredia*. Recuperado el 16 de Septiembre de 2014, de <http://www.luiszegarramontes.com/proyeccionsocial.html>
- Zuñiga, S. M. (2011). Prevalencia de enfermedad renal crónica en centros urbanos de atención primaria. *Revista médica de Chile*, 1176-1184.

Nombre: Psicoeducación en Cuidadores Primarios 4o piso nefropediatría.

N. de horas: 46 horas.

Institución: Hospital Juárez de México.

Área: Medicina Conductual.

Propósito general: Brindar información acerca de la Enfermedad Renal Crónico Terminal V en cuidadores primarios.

Objetivo general: Facilitar, por medio de la información, la elección de un tratamiento.

No. de sesión	Título	Contenido temático	Objetivos de aprendizaje	Experiencias de aprendizaje	Recursos de evaluación	Elementos de operación (recomendaciones, costo, tiempo, material didáctico)
1	Enfermedad Renal Crónica Terminal	1.ERCT-V 2.Diagnóstico de ERCT-V. 3.Conductas profesionales de un buen médico en el diagnóstico.	1. Que los participantes puedan definir la ERCT-V con sus propias palabras. Definir la ERCT-V	<ul style="list-style-type: none"> ■ Técnica expositiva con apoyo visual. ■ Ejemplificación de la filtración del riñón mediante material didáctico (agua de jamaica y colador). 	1. Identificarán en lámina dónde se ubican los riñones. 2. Señalar en su cuerpo dónde están los riñones. 3. En dos equipos explicarán el proceso de orina y el motivo de ausencia de orina.	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Lugar: Aula hospitalaria. ❖ Costo: \$70.00 lámina. ❖ Tiempo: 40 min. exposición 40 preguntas 20 min para ejercicio. ❖ Material: Lámina, colador y agua de jamaica con flor. ❖ Recomendaciones: Repetición de la importancia de que el médico se involucre.
2	El cuidador primario.	1. Definición del Cuidador Primario. 2. Funciones del cuidador primario. 3. Relajación Muscular.	1. Que los participantes puedan enlistar las funciones de un cuidador primario. 2. Que los participantes puedan imitar los ejercicios de relajación muscular.	<ul style="list-style-type: none"> ■ Técnica expositiva. ■ Lluvia de ideas. 	1. Que los participantes puedan diferenciar las funciones de un cuidador primario al mostrarle fichas de resumen que contienen diversas funciones. 2. Que los participantes expresen qué les falta como cuidador primario y de qué se sienten orgullosos como	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Lugar: Aula hospitalaria. ❖ Costo: \$10.00 fichas de resumen. ❖ Tiempo: 40 min. exposición 20 preguntas 20 para actividad. 20 min. relajación ❖ Material: Fichas bibliográficas con funciones del cuidador.
No. de sesión	Título	Contenido temático	Objetivos de aprendizaje	Experiencias de aprendizaje	Recursos de evaluación	Elementos de operación (recomendaciones, costo, tiempo, material didáctico)
					cuidadores primarios.	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Recomendaciones: Repetición de frases

3	Fisiología de la Enfermedad Renal.	<p>1.Fisiología de la ERCT-V</p> <p>2.Introducción a las complicaciones en la ERCT-V</p> <p>3.Importancia del diagnóstico.</p> <p>4.Importancia del tratamiento indicado.</p> <p>5.Importancia de pedir ayuda.</p> <p>6.Relajación muscular.</p>	<p>1.Que los participantes puedan identificar signos y síntomas de complicación en la ERCT-V.</p> <p>2.Identificar frases asertivas para pedir ayuda.</p> <p>3.Iniciar la relajación muscular por imitación.</p>	<p>■ Técnica expositiva</p>	<p>1.Enlistar signos y síntomas de la enfermedad renal de acuerdo a sus experiencias de hospitalización.</p> <p>2. Escribir en el pizarrón frases para pedir ayuda.</p>	<p>de autorreconocimiento</p> <ul style="list-style-type: none"> ❖ Lugar: Aula hospitalaria. ❖ Costo:0. ❖ Tiempo: 40 min. exposición ❖ 40 preguntas ❖ 10 min. ejercicio. ❖ 20 min. relajación. ❖ Material: ❖ Presentación de riñón. ❖ Recomendaciones: ❖ Reforzar las frases que refuercen el pedir ayuda.
4	El Hospital Juárez y los recursos de atención	<p>1.Diálisis intermitente.</p> <p>2.Los equipos médicos.</p> <p>3.Fundaciones.</p> <p>4.Asertividad con fundaciones.</p> <p>5.Relajación Muscular.</p>	<p>1.Discriminar ventajas y desventajas de la diálisis intermitente.</p> <p>2.Iniciar generalización de frases para pedir ayuda.</p> <p>3.Iniciar la relajación muscular por ellos mismos.</p>	<p>■ Técnica expositiva</p>	<p>1. Por equipos enlistar los tratamientos que se dan en otros hospitales.</p> <p>2.Realizar un partido simulado en dos equipos a favor de la DI vs contra de la DI.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Lugar: Aula hospitalaria. ❖ Costo:0. ❖ Tiempo: 40 min. exposición ❖ 40 preguntas ❖ 20 min. ejercicio. ❖ 20 min. relajación ❖ Material: Ninguno ❖ Recomendaciones: ❖ Sugerir al médico usar ejemplos de la vida diaria en la DI.
No. de sesión	Título	Contenido temático	Objetivos de aprendizaje	Experiencias de aprendizaje	Recursos de evaluación	Elementos de operación (recomendaciones, costo, tiempo, material didáctico)
5	¿Por qué los niños se complican?	<p>1.Complicaciones de la ERCT-V con los distintos tratamientos.</p> <p>2.Dificultad de aseverar un pronóstico.</p>	<p>1.Generar empatía entre cuidadores y médicos en relación al diagnóstico, pronóstico y comunicación de noticias.</p> <p>2.Definir asertividad</p> <p>3.Realizar ejercicios de</p>	<p>■ Técnica expositiva.</p> <p>■ Lectura de casos clínicos.</p> <p>■ Debate del malestar médico.</p>	<p>1.Describir ejemplos de complicaciones.</p> <p>2.Role playing de pronóstico médico.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Lugar: Aula hospitalaria. ❖ Costo:0. ❖ Tiempo: 40 min. exposición ❖ 30 preguntas ❖ 30 min. para actividad. ❖ 20 min. relajación

No. de sesión	Título	Contenido temático	Objetivos de aprendizaje	Experiencias de aprendizaje	Recursos de evaluación	Elementos de operación (recomendaciones, costo, tiempo, material didáctico)
6	Tratamientos sustitutos de la ERCT-V	3.Definición de asertividad. 4.Relajación muscular. 1.Diálisis (DPCA-DPCC) 2.Hemodiálisis 3.Trasplante 4.Seguridad Social.	relajación sin guía. 1.Obtener información de los tratamientos alternativos. 2.Ejecución de Relajación muscular progresiva.	■ Técnica expositiva.	1.En 4 equipos explicaran frente a grupo las 3 alternativas de tratamiento. 2.Role playing para obtener seguridad social.	❖ Material:Folleto para obtener seguridad social. ❖ Recomendaciones: Ninguna. ❖ Lugar: Aula hospitalaria. ❖ Costo:0. ❖ Tiempo: ❖ 40 min. Exposición ❖ 30 min. para actividad. 30 min. preguntas. ❖ 20 min.relajación. ❖ Material: Folleto de Seguridad social. ❖ Recomendaciones: Ninguna. ❖ Lugar: Aula hospitalaria. ❖ Costo:0. Tiempo: 40 min. exposición40 preguntas20 min. relajaciónMaterial: Folletos de trasplante renal (IAP) ❖ Recomendaciones: sugerir al médico
7	El trasplante.	1.Conocer qué es un trasplante. 2.Conocer los mitos de un trasplante. 3.Conocer los costos de un trasplante.	1.Obtener información objetivo de un transplante. 2. Ejecutar conductas asertivas con su médico. 3.Realizar relajación muscular.	■ Técnica expositiva. Ronda de preguntas con mediador.	1.Ensayo conductual con preguntas asertivas hacia su médico en relación al trasplante.	❖ Recomendaciones: sugerir al médico
8	Las fundaciones	1.Obtener información acerca de las fundaciones.	1.Obtener folletos acerca de fundaciones. 2.Elaborar un plan de ayuda con familiares. 3.Elaborar un plan de ayuda con fundaciones. 4.Ejercer diálogos asertivos. 5.Realizar relajación	■ Técnica expositiva. ■ Identificar en un mapa dónde están las fundaciones.	1.Realizar diálogos asertivos para pedir ayuda. 2.Role playing en conductas agresivas como respuesta a la petición de ayuda.	❖ asertividad con los participantes y sonreír amablemente. ❖ Lugar: Aula hospitalaria. ❖ Costo:30 en dulces para reforzamiento. ❖ Tiempo: 30 min. exposición30 min.preguntas ❖ 40 min. de actividad. ❖ 20 min. relajación ❖ Material: Folletos de fundaciones. ❖ Recomendaciones:R

No. de sesión	Título	Contenido temático	Objetivos de aprendizaje	Experiencias de aprendizaje	Recursos de evaluación	Elementos de operación (recomendaciones, costo, tiempo, material didáctico)
9	Problemas económicos	<p>1.Situación económica en México.</p> <p>2.Situación de la ERCT-V y su relación con los bajos ingresos.</p> <p>3.Estrategias básicas de administración económica.</p> <p>4.Estrategias para obtener apoyo.</p> <p>5.Relajación muscular.</p>	<p>muscular.</p> <p>1.Planear estrategias básicas para el cuidado de la economía.</p> <p>2.Realizar relajación muscular.</p>	<p>■ Técnica expositiva.</p>	<p>1.Realizar una bitácora de ingresos, egresos, fugas económicas y posibles alternativas.</p> <p>2.Técnica de restructuración (planificación).</p>	<p>eforzar conductas asertivas.</p> <ul style="list-style-type: none"> ❖ Lugar: Aula hospitalaria. ❖ Costo:0. ❖ Tiempo: 30 min. exposición ❖ 30 preguntas ❖ Actividad: 30 min. ❖ Material: Monedas y billetes falsos. ❖ Presentación de situación económica. ❖ Ninguna.
10	El cuidador primario y sus necesidades	<p>1.Necesidades básicas del cuidador primario.</p> <p>2.La pareja y fuentes de apoyo.</p> <p>3.Los límites.</p> <p>4.Relajación muscular.</p> <p>5.Conductas asertivas.</p>	<p>1.Identificar conductas que limitan el recibir ayuda para el cuidador primario.</p> <p>2.Reforzar conductas asertivas para obtener ayuda.</p> <p>3.Realizar relajación muscular.</p>	<p>■ Técnica expositiva.</p> <p>■ Técnica de planificación.</p>	<p>1.Evaluación del escrito obtenido en la técnica de evaluación.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Lugar: Aula hospitalaria. ❖ Costo:0. ❖ Tiempo: 30 min. exposición ❖ 30 preguntas ❖ 30 actividad. ❖ 20 min. relajación ❖ Material: Ninguno ❖ Recomendaciones:
11	Conductas problema frecuentes en la ERCT-V en los niños.	<p>1.Definición de conductas problema.</p> <p>2.10 técnicas conductuales para convivir</p>	<p>1.Obtener información de estrategias conductuales para resolver problemas con niños.</p>	<p>■ Técnica expositiva.</p> <p>■ Responder el check list de si hay conductas problema.</p>	<p>1.Role playing de conductas problemas.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Lugar: Aula hospitalaria. ❖ Costo:0. ❖ Tiempo: 60 min. exposición ❖ 60 min. preguntas ❖ 60 min.Role playing

No. de sesión	Título	Contenido temático	Objetivos de aprendizaje	Experiencias de aprendizaje	Recursos de evaluación	Elementos de operación (recomendaciones, costo, tiempo, material didáctico)
		con los niños. 3.10 respuestas asertivas con los niños. 4.Ejecutar relajación muscular.				por binas. ❖ 20min relajación. ❖ Material: Manual de cómo convivir con los niños. ❖ Recomendaciones: ❖ Ninguna.
12	Cómo convivir con los otros		1.Definir familia y sus roles. 2.Obtener información de	■ Técnica expositiva. ■ Técnica planeación.	1.Documento escrito de la técnica de planeación.	❖ Lugar: Aula hospitalaria. ❖ Costo:50 impresiones.
	pequeños de casa	1.La familia y sus roles. 2.Reforzamiento para los otros integrantes. 3.Relajación muscular.	cómo se altera la familia cuando existe una enfermedad crónica. 3.Obtener información de estrategias de convivencia.			Elementos de operación (recomendaciones, costo, tiempo, material didáctico) ❖ Tiempo: ❖ 20 min. exposición ❖ 60 min.preguntas ❖ 40 min. de actividad. ❖ 20 min. relajación ❖ Material: Manual de cómo convivir con los niños y prevenir problemas de conducta en adolescentes. ❖ Recomendaciones: Prevenir la disposición de tiempo.
13	La pareja y otras formas de ayuda	1.Los roles de familia. 2.Definición de pareja y conductas a esperar por rol. 3.Asertividad con la pareja. 4.Relajación	1.Identificar conductas de apoyo mutuo entre la pareja. 2.Reforzar las conductas de apoyo mutuo.	■ Técnica expositiva.	1.Elaborar lista de 10 problemas en pareja e identificar conductas agresivas y conductas asertivas para pedir ayuda.	❖ Lugar: Aula hospitalaria. ❖ Costo:50 impresiones. ❖ Tiempo: 40 min. exposición40 preguntas20 min. relajación ❖ Material: Manual roles de familia. ❖ Recomendaciones: ❖ Ninguna.

No. de sesión	Título	Contenido temático	Objetivos de aprendizaje	Experiencias de aprendizaje	Recursos de evaluación	Elementos de operación (recomendaciones, costo, tiempo, material didáctico)
14	Ansiedad y depresión en el cuidador primario.	muscular. 1.El estrés en los Cuidadores Primarios. 2.Fisiología del estrés y su resultante conductual. 3.Ansiedad	1.Identificar conductas de enfermedad en el cuidador primario. 2.Identificar la importancia de la relajación.	■ Técnica expositiva.	1.Describir y/o enlistar 10 conductas de cuidado por las que recuerdan haber pasado. 2.Por binas compartir situaciones de estrés y cómo las resolvieron.	❖ Lugar: Aula hospitalaria. ❖ Costo:0. ❖ Tiempo: 40 min. exposición 10 min. pregunta ❖ 50 min. actividad. 20 min. relajación
15	Importancia de ser asertivo	depresión y cansancio crónico. 4.Relajación muscular. 1.Conductas asertivas por áreas. 2.Relajación muscular.	1.Identificar si existen cambios conductuales en asertividad.	■ Seminario verbal.	1.Seminario.	❖ Material: Nom de Cuidados Paliativos y guía de atención en cáncer. ❖ Recomendaciones: Ninguna. ❖ Lugar: Aula hospitalaria. ❖ Costo:\$200.00 ❖ Tiempo: 40 actividad. ❖ 20 min. relajación ❖ Material:Café y galletas. ❖ Recomendaciones: Guiar una sesión hacia la convivencia.
16	Preparativos para diálisis y trasplante.	1.Otorgar listado de los requisitos para diálisis y trasplante. 2.Relajación muscular	1.Resumir los pasos que cada cuidador tiene que dar si desea cambiar de tratamiento. 2.Enlistar los pasos a seguir para el tratamiento deseado.	■ 1..Técnica de conocimiento (Si yo fuera..). ■ 2.Lectura. ■ 3.Técnica de conocimiento (Si yo fuera...).	1.Documento o listado verbal obtenido en la técnica de conocimiento.	❖ Lugar: Aula hospitalaria. ❖ Costo:30.00 copias de listado ❖ Tiempo: 1hora de actividad. 20 min. relajación ❖ Material: Copias de listado de requisitos. ❖ Recomendaciones: Ninguna.
17	Protocolos para diálisis y trasplante.	1.Protocolos médicos. 2.Posibles obstaculos para concluir un proceso de	1.Otorgar información especializada de qué son los protocolos y sus requisitos. 2.Otorgar información de comunicación de malas noticias.	■ Técnica expositiva. ■ Técnica de planeación ante malas noticias.	1.Evaluar el resultado de la técnica de planeación.	❖ Lugar: Aula hospitalaria. ❖ Costo:30.00 copias de listado ❖ Tiempo: 40 min de técnica expositiva. 1 hora de actividad.

Anexo 1. Carta Programática (continuación)

No. de sesión	Título	Contenido temático	Objetivos de aprendizaje	Experiencias de aprendizaje	Recursos de evaluación	Elementos de operación (recomendaciones, costo, tiempo, material didáctico)
		protocolo. 3.Importancia	3.Alternativas ante las malas noticias.			20 min. relajación ❖ Material: Copias de listado de requisitos.
		de cubrir la parte económica. 4.Relajación muscular.				❖ Recomendaciones: ❖ Ninguna
18	Recreación en el hospital.	1.Actividades de recreación. 2.Relajación muscular.	1.Identificar las posibles actividades de recreación en el hospital.	■ Ensayo conductual por binas.	1.Compartir la experiencia de su ensayo conductual.	❖ Lugar: Aula hospitalaria. ❖ Costo:0 ❖ Tiempo: ❖ 1 hora de actividad. ❖ 20 min. relajación ❖ Material: 1 baguette. ❖ Recomendaciones: Ninguna
19	No agresión en el hospital de salud.	1.Conocer conductas agresivas que implican situaciones de tensión. 2.Relajación muscular.	1.Identificar conductas agresivas en el personal de salud. 2.Identificar conductas agresivas en los cuidadores primarios.	■ Técnica expositiva. ■ Role playing.	1.Realizar listado y/o describir y exponer, por binas, 10 conductas agresivas y posible solución.	❖ Lugar: Aula hospitalaria. ❖ Costo:0 ❖ Tiempo: 20 min de exposición. ❖ 40 min. de actividad. ❖ 20 min. relajación ❖ Material:Ninguno. ❖ Recomendaciones: Ninguna
20	Muerte	1.El miedo generalizado ante la muerte. 2.Relajación muscular.	1.Conocer sus miedos ante la muerte del Cuidador y su paciente. 2.Conocer estrategias conductual ante el duelo.	■ Técnica guiada para el conocimiento (Mi filosofía y obituario). ■ Lectura.	1.Obituario.	❖ Lugar: Aula hospitalaria. ❖ Costo: 0.00 ❖ Tiempo: 1hora para actividad. 20 min. relajación ❖ Material: Lectura. ❖ Recomendaciones: Ninguna
21	Importancia de la comunicación médica.		1.Ensayar respuestas en distintos escenarios médicos.	■ Seminario. ■ Role playing. ■ Sociodrama.	1.Resultado del Role playing y sociodrama.	❖ Lugar: Aula hospitalaria. ❖ Costo:00 ❖ Tiempo:
No. de sesión	Título	Contenido temático	Objetivos de aprendizaje	Experiencias de aprendizaje	de Recursos de evaluación	de Elementos de operación (recomendaciones,

					costo, tiempo, material didáctico	
		1.Asertividad en los escenarios médicos.			1hora de actividad. 20 min. relajación	
		2.Enojo de los médicos.			❖ Material: Vestuario.	
		3.Relajación muscular.			❖ Recomendaciones: Evitar conductas agresivas verbales en sociodrama.	
22	Limitaciones y alcances de un equipo de salud.	1.Limitaciones y alcances de un equipo de salud. 2. Adherencia terapéutica. 3.Dieta. 4.Relajación muscular.	1.Identificar limitaciones y alcances de un equipo de salud. 2.Importancia de la dieta. 3.Importancia de la no transgresión de normas en los cuidados.	<ul style="list-style-type: none"> ■ Técnica expositiva. ■ Check list. ■ Debate de las conductas de riesgo en adherencia. 	1.Resultado del check list.	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Lugar: Aula hospitalaria. Costo:00 ❖ Tiempo: 1hora de actividad. 20 min. relajación ❖ Material: Vestuario. ❖ Recomendaciones:Invitar a seguridad para que exponga situación de transgresión de normas.
23	Un buen paciente.	1.Listado de qué es un buen paciente. 2.Convivio. 3.Cierre.	1.Integrar a los participantes en el cuidado de la salud. 2.Realizar presentación de participantes. 3.Compartir sus experiencias con el grupo. 4.Explicar qué es un buen paciente. 5.Realizar cierre.	<ul style="list-style-type: none"> ■ Técnica de integración. ■ Check list de evaluación de conductas de Adherencia. 	1.Evaluar check list. 2.Presentar sociodrama anterior.	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Lugar: Aula hospitalaria. ❖ Costo:\$600.00 en alimentos. ❖ Tiempo: 60 min. para listado, check list y ensayo de sociodrama. 40 min para cierre. ❖ Material: Alimentos. ❖ Recomendaciones: Invitar a consulta externa.

ANEXO 2. Relajación muscular

MANUAL DE ENTRENAMIENTO AUTÓGENO EN RELAJACIÓN MUSCULAR POR JAIME ERNESTO VARGAS MENDOZA

<p>Acostarse sin almohada sobre el piso no frío La habitación en penumbra. Cerrada la puerta Radio encendido muy bajo, en A.M.</p>	
<p>Llenar los pulmones de aire, doblar ambas piernas sobre el pecho y estirarlas como si empujara una pared imaginaria. Al máximo !</p>	
<p>Con los pulmones llenos, pujar fuerte hacia adentro presionando el torax y el abdomen.</p>	
<p>Cerrar ambas manos, sacar los codos y hacer toda la fuerza que pueda.</p>	
<p>Levantar la cabeza y proyectar con fuerza la barba hacia el techo, sin forzarse demasiado.</p>	
<p>Hacer un "puente", levantando todo el cuerpo como si quisiera tocar el techo con el ombligo</p>	
<p>5 minutos relajado. Al exhalar piense "relax" y aflojese. Imagine un paisaje sin gente.</p>	

(Vargas-Mendoza, 2007)

ANEXO 3. Entrevista semiestructurada de diagnóstico del servicio (cuidadores primarios)



ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA MEDICINA CONDUCTUAL NEFROPEDIATRÍA

Hola **nombre** le agradezco que me regale unos minutos. Como le comenté, deseo realizar unas preguntas y con dichas preguntas intentaremos, entre todos, realizar un plan lindo de psicología ¿le gustaría?. Es para poder atender sus necesidades, la de sus médicos y la de sus niños. Todo esto en favor de sus pequeños. Dígame, ¿le gustaría contestar tales preguntas?

1. ¿Tiene algún problema o dificultad en este servicio o sugerencia de algo que pudiera mejorar?
Sí _____ No _____

2. ¿Cuáles son sus principales problemas en este servicio?

3. ¿Me puede ordenar estos problemas del más importante al menos importante?

1 _____ 2 _____ 3 _____

4 _____ 5 _____ 6 _____

7 _____ 8 _____ 9 _____

4. ¿Le gustaría que estos problemas se resolvieran?
Sí _____ No _____

5. ¿Qué estaría dispuesto a hacer para que estos problemas se resolvieran?

6. ¿Estaría dispuesto a colaborar conmigo para que estos problemas se resolvieran?

7. Me gustaría mucho darles unas pequeñas pláticas de información para sus problemas cotidiano. ¿Le gustaría asistir a esas pláticas?

Sí _____ No _____

8. Cuénteme, ¿acerca de qué temas le gustaría que yo le diera información?

9. Ahora, ordene esos temas en orden de mayor importancia a menor importancia por favor.

1 _____ 2 _____ 3 _____

4 _____ 5 _____ 6 _____

7 _____ 8 _____ 9 _____

Muchas gracias **nombre** le prometo que en cuanto sepa cuáles son los temas que desean conocer se los hago saber. ¿Le parece?

ANEXO 4. Entrevista semiestructurada de diagnóstico del servicio (Profesionales de la Salud)



ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA MEDICINA CONDUCTUAL NEFROPEDIATRÍA

Hola **NOMBRE** le agradezco que me regale unos minutos. Como le comenté, estoy intentando establecer una intervención psicológica para este servicio. Es para poder mejorar la atención de los pequeños. ¿me ayuda?

1. ¿Tiene algún problema o dificultad en este servicio o alguna sugerencia para realizar mejoras?
Sí _____ No _____

2. ¿Cuáles son sus principales dificultades en este servicio?

3. ¿Me puede ordenar estos problemas del más importante al menos importante?

1 _____ 2 _____ 3 _____
4 _____ 5 _____ 6 _____
7 _____ 8 _____ 9 _____

4. ¿Le gustaría que estos problemas se resolvieran?

Sí _____ No _____

5. ¿Qué estaría dispuesto a hacer para que estos problemas se resolvieran?

6. ¿Estaría dispuesto a colaborar conmigo para que estos problemas se resolvieran?

7. Me gustaría mucho darles unas pequeñas pláticas de información a los pacientes. ¿Usted cree que ayudaría a resolver la problemática?

Sí _____ No _____

8. ¿acerca qué temas usted considera que sería importante dialogar?

9. Ahora, ordene esos temas en orden de mayor importancia a menor importancia por favor.

1 _____ 2 _____ 3 _____
4 _____ 5 _____ 6 _____
7 _____ 8 _____ 9 _____

Muchas gracias **nombre** en cuanto tenga resultados se lo hago saber ¿Le parece?

ANEXO 5. Entrevista semiestructurada de diagnóstico del servicio (sujetos nefropediátricos)



ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA MEDICINA CONDUCTUAL NEFROPEDIATRÍA

Hola **NOMBRE** ¿Cómo estás? ¿te puedo hacer unas preguntas? Es que quiero dar unas pláticas a los papis y a tu familia pero no se muy bien de qué, ¿me ayudas?

1. ¿Te la pasas chevere en este servicio?
Sí _____ No _____ ¿Por que?

2. Cuándo no te la pasas chevere, ¿por qué no te la pasas chevere?

3. ¿Dime, de estos problemas, el más importante hasta el menos importante?

1 _____ 2 _____ 3 _____
4 _____ 5 _____ 6 _____
7 _____ 8 _____ 9 _____

4. ¿Te gustaría que alguien te ayude a mejorar este problema?

Sí _____ No _____

5. ¿Cómo crees que podrían resolverse?

6. ¿Estarías dispuesto a colaborar conmigo para que estos problemas se resolvieran?

7. Me gustaría mucho hacer actividades con ustedes, ¿te gustaría?

Sí _____ No _____

10. ¿Qué actividades te gustaría?

11. Ahora, ordena esas actividades de mayor importancia a menor importancia por favor.

1 _____ 2 _____ 3 _____
4 _____ 5 _____ 6 _____
7 _____ 8 _____ 9 _____

Mil gracias ¿Subo más tarde te parece?

ANEXO 6. Registro independiente del tipo de intervenciones ejecutadas en la consulta externa



MEDICINA CONDUCTUAL REGISTROS NEFROPEDIATRÍA

FOLIO	FECHA/HORA	INTERVENCIÓN	N.DE CONSULTA
0016			
0015			
0014			
0013			
0012			
0011			
0009			
0008			
0007			
0006			
0005			
0004			
0003			
0002			
0001			

ANEXO 7. CUESTIONARIO DE CONOCIMIENTO DE LA ENFERMEDAD



MEDICINA CONDUCTUAL
REGISTROS NEFROPEDIATRÍA

Aplicar el siguiente cuestionario de forma verbal.

1. ¿Sabe qué es la enfermedad renal?
Sí _____ No _____
2. ¿Es una enfermedad crónico-degenerativa?
Sí _____ No _____
3. ¿En qué consiste la enfermedad renal?
4. ¿Sabe qué es la Diálisis Intermitente?
Sí _____ No _____
5. ¿Qué es?
6. ¿Conoce las ventajas y las desventajas de la DI?
Sí _____ No _____
7. Cuénteme de esas ventajas y desventajas:

8. ¿Sabe qué es la DPCA y la DPCC?
Sí _____ No _____
9. ¿Qué es?
10. ¿Conoce las ventajas y desventajas de la DPCA o la DPCC?
Sí _____ No _____
11. Cuénteme de las ventajas y desventajas de la DPCA:

12. ¿Sabe qué tratamiento es mejor entre la DI y la DPCA?
Sí _____ No _____

13. ¿Le gustaría que su menor llegará al trasplante?
Sí _____ No _____

14. ¿Sabe qué es el trasplante?
Sí _____ No _____

15. Describa qué es el trasplante:

16. ¿Conoce sus ventajas y desventajas?
Sí _____ No _____

17. Mencione ventajas y desventajas.

_____	_____
_____	_____
_____	_____

18. ¿Qué tratamiento es el que desea de por vida para su hijo?

19. ¿Si le ofrecieran un mejor tratamiento a su menor del que tiene lo tomaría?
Sí _____ No _____

20. ¿Si este tratamiento implicara problemas como: más dinero, más esfuerzo, lo intentaría?
Sí _____ No _____

Muy amable. Gracias.

ANEXO 8. FICHAS DE SEGUIMIENTO Y CONTROL DEL TRATAMIENTO SUSTITUTIVO



MEDICINA CONDUCTUAL REGISTROS NEFROPEDIATRÍA

FOLIO	No. y fecha de cita médica	DI	CAPACITACION DPCA	DPCA/DPCC	HMDIÁLISIS	TRASPLANT	TERAPIA
0016							
0015							
0014							
0013							
0012							
0011							
0010							
0009							
0008							
0007							
0006							
0005							
0004							
0003							
0002							
0001							

ANEXO 9. CARTAS BAJO CONSENTIMIENTO INFORMADO



MEDICINA CONDUCTUAL CARTA BAJO CONSENTIMIENTO INFORMADO DIFUSIÓN DE RESULTADOS

A QUIEN CORRESPONDA:

Por medio de la presente reciba un cordial saludo. Como les fue comentado de forma verbal en presencia de personal del Aula Hospitalaria, el presente documento es algo denominado Carta Bajo Consentimiento Informado. El objetivo del presente documento es reportar los datos respecto al trabajo que, en conjunto, hemos estado realizado con usted y los pequeños nefropediatras.

La solicitud y/o invitación que se le hace es que nos proporcione su autorización para difundir los resultados y/o datos que hemos obtenido con ustedes, los avances y retrocesos y que estos datos puedan ser presentados de manera pública en congresos, conferencias, revistas, etc. Le comentamos que, de ninguna forma, puede ser del conocimiento de personas ajenas a este servicio y/o al equipo que le atiende, sus nombres, direcciones, expedientes, fotografías y/o algún tipo de documento que pueda implicar el reconocimiento y/o transgresión a su identidad o señas particulares. Su anonimato está garantizado y el equipo multidisciplinario que ha participado se compromete a guardar total confidencialidad.

Como ha podido usted observar, la intervención de la que se habla consiste en dar atención mediante pláticas en el aula hospitalaria. Es difícil que exista riesgo y/o complicación alguna. Empero si tiene alguna duda o pregunta y/o llegara a surgir algún comentario no dude en acercarse con alguno de nosotros.

Si después de leer el presente escrito no manifiesta por el momento alguna duda y/o pregunta y considera tener la información suficiente, o sus dudas han sido aclaradas por favor autorice con su firma y/o nombre la autorización del presente documento.

Gracias.

Por medio del presente manifiesto tener la información necesaria, clara y sencilla para dar mi autorización respecto al presente estudio y sus resultados. Siempre y cuando se guarde total anonimato de mis datos.

ATENTAMENTE:

Nombre:

Firma:

México Distrito Federal; _____

ANEXO 10. AUTORIZACIÓN DEL HOSPITAL JUÁREZ DE MÉXICO



HOSPITAL JUÁREZ DE MÉXICO
COMISIONES DE INVESTIGACIÓN, ÉTICA Y BIOSEGURIDAD



México, D. F., 1º de Septiembre del 2009.

DRA. ALEJANDRA MORA MUÑOZ
Adscrita al Servicio de Pediatría
Presente

Muy apreciable Doctora Mora:

Muchas gracias por el envío de su protocolo titulado: "EFECTOS DE UNA INTERVENCIÓN COGNITIVO CONDUCTUAL EN EL TRATAMIENTO DE NIÑOS CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA ESTADIO V DEL HOSPITAL JUÁREZ DE MÉXICO", el cual ha sido evaluado y aprobado por la Comisión de Investigación de este Hospital se apruebe, por lo que podrá contar con las facilidades para su desarrollo.

Su protocolo ha quedado registrado en la Coordinación de Protocolos de Investigación del Hospital Juárez de México, bajo el folio:

HJM1756/09.09.01-C

Sin otro en particular, solo quiero aprovechar la ocasión para desearle el mayor de los éxitos en este proyecto.

ATENTAMENTE



DR. ALEJANDRO TREVIÑO BECERRA
Presidente de la Comisión de Investigación

Firma de enterado
Investigador Responsable

c.c.p. PSIC. TANIA ALFARO FLORES.
c.c.p. COMISIÓN DE INVESTIGACIÓN

DDO/mm

ANEXO 11. MODELO DE INTERVENCIÓN

