



Universidad Nacional Autónoma de México
Programa de Maestría y Doctorado en Psicología
Residencia en Medicina Conductual
Hospital Infantil de México “Federico Gómez”

EFFECTO DE UNA INTERVENCIÓN COGNITIVO CONDUCTUAL EN LA ADHERENCIA
AL TRATAMIENTO DE ADOLESCENTES CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA EN
HEMODIÁLISIS

TESIS
QUE PARA OPTAR POR EL GRADO DE:
MAESTRA EN PSICOLOGÍA

PRESENTA:
PATRICIA KARINA MENDOZA RODRÍGUEZ

DIRECTORA DE TESIS:
DRA. MARIANA GUTIÉRREZ LARA
FACULTAD DE PSICOLOGÍA, UNAM

COMITÉ:
DRA. LETICIA ASCENCIO HUERTAS
FACULTAD DE PSICOLOGÍA
DRA. MARÍA DE LAS MERCEDES H. LUQUE COQUI
HOSPITAL INFANTIL DE MÉXICO “FEDERICO GÓMEZ”
DR. ARIEL VITE SIERRA
FACULTAD DE PSICOLOGÍA
DRA. ANGÉLICA RIVEROS ROSAS
FACULTAD DE CONTADURÍA Y ADMINISTRACIÓN

Ciudad de México, octubre del 2021



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

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

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

Contenido

| | |
|---|----|
| Agradecimientos | 6 |
| Resumen..... | 8 |
| Introducción | 9 |
| Enfermedad Renal Crónica en Pacientes Pediátricos | 10 |
| Definición..... | 10 |
| Etiología | 11 |
| Epidemiología | 11 |
| Tratamientos de la Enfermedad Renal Crónica | 12 |
| Diálisis..... | 12 |
| Trasplante Renal..... | 13 |
| Hemodiálisis..... | 13 |
| Adherencia al Tratamiento en Pacientes con Hemodiálisis | 14 |
| Restricción Hídrica..... | 15 |
| Toma de Medicamentos | 16 |
| Dieta | 16 |
| Asistencia a Hemodiálisis | 17 |
| Consecuencias de la Falta de Adherencia al Tratamiento de Hemodiálisis..... | 18 |
| Física | 18 |
| Social..... | 19 |
| Psicológica | 19 |
| Económica..... | 19 |
| Medición de la Adherencia al Tratamiento..... | 20 |
| Intervenciones Psicológicas en la Adherencia al Tratamiento | 23 |
| Terapia Cognitivo Conductual..... | 24 |
| Estudio 1. Adaptación Cultural del Cuestionario de Conocimientos de la Enfermedad Renal y Tratamiento en Hemodiálisis | 26 |
| Introducción | 26 |
| Método | 27 |

| | |
|---|----|
| Objetivo..... | 28 |
| Diseño de Investigación | 28 |
| Etapa 1: Jueceo del Cuestionario de Conocimientos de los Pacientes en Tratamiento de Hemodiálisis..... | 29 |
| Participantes..... | 29 |
| Materiales | 29 |
| Procedimiento..... | 30 |
| Resultados..... | 30 |
| Conclusiones..... | 33 |
| Etapa 2: Jueceo de la 1ª versión del Cuestionario de Conocimientos de la Enfermedad Renal y Tratamiento en Hemodiálisis | 34 |
| Participantes..... | 34 |
| Materiales | 34 |
| Procedimiento..... | 34 |
| Resultados..... | 35 |
| Conclusiones..... | 37 |
| Etapa 3: Jueceo de no Expertos de la 2ª versión del Cuestionario de Conocimientos de la Enfermedad Renal y Tratamiento en Hemodiálisis..... | 37 |
| Participantes..... | 37 |
| Materiales | 37 |
| Procedimiento..... | 38 |
| Resultados..... | 38 |
| Conclusiones..... | 39 |
| Etapa 4: Prueba Piloto con la Versión Final del Cuestionario “Conocimientos de la Enfermedad Renal y Tratamiento en Hemodiálisis” | 40 |
| Participantes..... | 40 |
| Materiales | 40 |
| Procedimiento..... | 40 |
| Resultados..... | 41 |
| Discusión..... | 42 |
| Conclusiones | 43 |

| | |
|---|----|
| Estudio 2. Intervención Cognitivo Conductual en la Adherencia al Tratamiento de Adolescentes en Hemodiálisis..... | 44 |
| Introducción | 44 |
| Pregunta de Investigación | 46 |
| Objetivo General | 46 |
| Hipótesis..... | 46 |
| Variables..... | 47 |
| Diseño de la Investigación | 48 |
| Participantes | 49 |
| Materiales | 51 |
| Instrumentos | 51 |
| Procedimiento..... | 52 |
| Pre Pruebas | 53 |
| Fase de Intervención..... | 53 |
| Post Pruebas..... | 56 |
| Integridad del Tratamiento..... | 56 |
| Resultados..... | 57 |
| Efecto de la Intervención en el Peso Ganado o Entre-Sesión de los Participantes | 58 |
| Efecto de la Intervención en los Cuestionarios de Conocimientos | 70 |
| Cuestionario de Enfermedad Renal Crónica | 72 |
| Cuestionario Sobre el Cuadro de Medicamentos | 74 |
| Semáforo de Alimentos de la Enfermedad Renal..... | 76 |
| Efecto de la Intervención en las Auto Evaluaciones | 77 |
| Acuerdo Entre Informantes | 77 |
| Escala de Consumo de Líquidos..... | 78 |
| Escala de Adherencia a la Dieta..... | 80 |
| Escala de Adherencia a los Medicamentos..... | 81 |
| Escala de Asistencia a Hemodiálisis..... | 82 |
| Comentarios Generales..... | 83 |
| Cambios Entre el Pre-Test y el Post-Test..... | 84 |
| Comentarios Generales..... | 85 |

| | |
|---|-----|
| Discusión..... | 87 |
| Limitaciones y Sugerencias..... | 92 |
| Referencias..... | 95 |
| Anexo 1. Cuestionario Original de Conocimientos de los Pacientes en Hemodiálisis Acerca de su Tratamiento..... | 111 |
| Anexo 2. Formato de Jueceo de Expertos del Cuestionario Original..... | 113 |
| Anexo 3. 1ª Versión del Cuestionario de Conocimientos de la Enfermedad Renal y Tratamiento en Hemodiálisis..... | 115 |
| Anexo 4. Formato de Jueceo de Expertos de la 1ª Versión del Cuestionario..... | 117 |
| Anexo 5. 2ª Versión del Cuestionario..... | 119 |
| Anexo 6. Jueceo de no Expertos de la 2ª Versión del Cuestionario..... | 121 |
| Anexo 7. Versión Final del Cuestionario de Conocimientos Sobre la Enfermedad Renal y Tratamiento en Hemodiálisis..... | 122 |
| Anexo 8. Formato “Mi Tratamiento”..... | 124 |
| Anexo 9. Formato “Tratamiento de mi Hija/o”..... | 125 |
| Anexo 10. Inventario de Depresión Infantil (CDI) de Kovacs..... | 126 |
| Anexo 11. Formato de Medicamentos..... | 128 |
| Anexo 12. Formato de Semáforo de Alimentos..... | 129 |
| Anexo 13. Consentimiento Informado..... | 130 |
| Anexo 14. Asentimiento Informado..... | 132 |
| Anexo 15. Lista de Semáforo de Alimentos..... | 133 |
| Anexo 16. Checklist Módulo 1 de Tareas del Psicoterapeuta..... | 135 |
| Anexo 17. Manual de Intervención..... | 136 |
| Anexo 18. Descripción de los Módulos del Manual de Intervención..... | 160 |

Agradecimientos

A mis padres, **Patricia Rodríguez Muñoz y Juan Manuel Mendoza Rodríguez**, por ser siempre mis motores de vida, las personas que más amo y admiro. Sin su apoyo, amor y sacrificios no sería la persona o profesionalista que soy el día de hoy.

A mi querida mentora y maestra, la **Dra. Meche Luque Coqui**, quien me ha brindado su confianza, enseñanza, cariño y apoyo. Gracias por ser mi madre académica y por compartir conmigo todo lo que tienes. Eres una mujer leal, fuerte y entrañable. Te quiero mucho.

Al Hospital Infantil de México, pero sobre todo **al Servicio de Nefrología**, a los médicos y personal de salud que han formado parte de ese gran equipo interdisciplinario, que me hacen crecer y ser mejor psicóloga. Pero sobre todo al **Dr. José Carlos Romo**, quien también me ha dado su confianza, su apoyo y me ha dado un lugar en el Servicio y Hospital que tanto quiero.

A **los niños con enfermedad renal y a sus familiares**, ya que me han permitido aprender de ellos y acompañarlos por diferentes caminos en su vida. Me motiva e inspira pensar que tal vez puedo ser un granito de arena en su rehabilitación y en la mejora de su calidad de vida.

A mis amigas de la maestría Sol, Jackie, Gery y Jess, mujeres que me inspiran en lo personal y profesional, y que agradezco tenerlas a mi lado.

A mi tutora, la **Dra. Mariana Gutiérrez Lara**, por ser una guía y siempre tener un espacio y las palabras correctas para seguir avanzando. Gracias por aceptar acompañarme durante este proceso tan importante y por haber aportado tanto a este producto final.

A mi Comité, la **Dra. Leticia Ascencio, Dr. Ariel Vite, y la Dra. Angélica Riveros** por sus enseñanzas y por representar a grandes investigadores y clínicos, a quien yo aspiro algún día convertirme

A la **UNAM y a la Residencia en Medicina Conductual**, por brindarme todas las herramientas en mi formación y por formar parte de esos peldaños en lo que quiero seguir creciendo como psicóloga.

Resumen

En la presente tesis se evaluaron los efectos de una intervención cognitivo conductual en el conocimiento y adherencia de ocho adolescentes con enfermedad renal crónica (ERC) en tratamiento de hemodiálisis. Para lo anterior, se realizó un primer estudio en el que se adaptó culturalmente un cuestionario de conocimientos relacionados a la ERC por medio de jueceo de expertos en la patología y no expertos (pacientes con ERC). Se obtuvo la versión final del cuestionario y se utilizó como instrumento de evaluación pre-test y post-test a la intervención.

En el segundo estudio, se realizó una intervención manualizada con estrategias cognitivo conductuales como solución de problemas, psicoeducación, entre otras. Se midió la adherencia al tratamiento de cada participante por medio del peso ganado entre hemodiálisis, un cuestionario sobre el conocimiento del régimen farmacológico, la dieta y una escala ordinal como auto reporte de la adherencia percibida por los pacientes y cuidadores. Se hizo un análisis de inspección visual de las diferentes mediciones del peso ganado a lo largo de la intervención y cada paciente fue su propio control. En los cuestionarios de la ERC, la dieta, los medicamentos, y en la autoevaluación de la adherencia por parte de los pacientes y cuidadores se realizaron mediciones pre-test y post-test utilizando pruebas no paramétricas. Los resultados mostraron diferencias significativas entre el pre y post del cuestionario sobre la enfermedad renal y dieta, mientras que no hubo diferencias en el formato de medicamentos. En el auto reporte se encontraron diferencias significativas tanto en pacientes como cuidadores en la adherencia a líquidos, medicamentos y dieta, no se encontraron diferencias en la asistencia a hemodiálisis.

Palabras clave: *hemodiálisis, enfermedad renal crónica, adolescentes, terapia cognitivo conductual, adherencia.*

Introducción

El sistema urinario se encuentra conformado por los riñones, uréteres, vejiga y uretra; un conjunto de órganos que tienen diferentes funciones como la producción de orina y desecho de toxinas del metabolismo (Moor, 2002, citado en Alfaro, 2016). Los riñones llevan a cabo funciones vitales para la supervivencia del ser humano. Algunas de las funciones renales de acuerdo con Pérez et al. (2005) son: eliminar productos de desecho, mantener el equilibrio en la cantidad de líquidos, controlar la presión arterial, producir y mantener los glóbulos rojos y regular niveles de calcio y fósforo (Kidney research UK, s.f.). La pérdida o disminución de tales funciones representan indicadores importantes sobre la presencia de enfermedad renal.

En el transcurso de los años, la incidencia y progresión de la enfermedad renal, así como la necesidad de terapias de sustitución en adolescentes y niños ha ido en aumento. El diagnóstico de la enfermedad renal presenta consecuencias a corto, mediano y largo plazo en la calidad de vida. En los pacientes pediátricos implica la presencia temprana de diferentes alteraciones psicosociales como problemas de conducta, de aprendizaje, de relaciones interpersonales; un auto concepto negativo y repercusiones en el desarrollo. La sobrevivencia y bienestar de estos pacientes depende de un tratamiento que sustituya las funciones renales, en el caso de la mayor parte de los pacientes del Hospital Infantil de México “Federico Gómez”, la terapia de hemodiálisis. Por lo que es de vital importancia que los pacientes pediátricos, especialmente adolescentes, desarrollen estrategias y habilidades que les permitan tener adecuada adherencia al tratamiento, así como enfrentarse a las diferentes alteraciones propias de la enfermedad. La adecuada adherencia al tratamiento conlleva beneficios tales como una mejor calidad de vida, transición eficaz hacia el trasplante renal, menor riesgo de comorbilidades y de mortalidad.

Enfermedad Renal Crónica en Pacientes Pediátricos

Definición

La enfermedad renal crónica (ERC) se define como la pérdida gradual e irreversible de la estructura y función renal a lo largo del tiempo (Kidney Disease: Improving Global Outcomes, 2013). El grado de afección se determina mediante la ecuación de Schwartz, la cual es únicamente utilizada para pacientes pediátricos. De acuerdo con las guías Kidney Disease Outcomes Quality Initiative (KDOQI) de la National Kidney Foundation (NKF) (2002), la ERC se clasifica en cinco estadios o etapas (tabla 1).

Tabla 1

Clasificación de los estadios o etapas de la enfermedad renal crónica (ERC)

| Estadio/Etapa | Descripción | FG (ml/min/1,73 m ²) |
|---------------|--|---|
| --- | Riesgo aumentado de ERC | Mayor o igual 60 con factores de riesgo |
| 1 | Daño renal + con FG normal | Mayor o igual 90 |
| 2 | Daño renal + con FG ligeramente disminuido | 60 – 89 |
| 3 | FG moderadamente disminuido | 30 – 59 |
| 4 | FG gravemente disminuido | 15 – 29 |
| 5 | Falla renal | Menor a 15 o diálisis |

Fuente: Adaptado de National Kidney Foundation (2002).

Los criterios para la definición de la ERC en pediatría son:

- a) Daño renal más de 3 meses de duración, definido por alteraciones estructurales o funcionales, determinados por biopsia renal, técnicas de imagen o alteraciones de sangre u orina.

- b) Filtrado glomerular (FG) disminuido, mayor o igual a 3 meses con/sin signos de daño renal previos.

Etiología

En la población pediátrica difieren las causas y condiciones que predominan en la ERC en comparación con los adultos (Ingelfinger et al, 2016), siendo que en la mayoría de los casos no pueda realizarse un diagnóstico preciso de la etiología de la enfermedad, ya que la búsqueda de atención médica suele ser tardía (Medeiros-Domingo et al., 2005). Sin embargo, se estima que el 54% son debido a anomalías congénitas; el 37% por enfermedades glomerulares, nefropatías hereditarias y enfermedades vasculares (North American Pediatric Renal Trials and Collaborative Studies, 2008).

Epidemiología

Actualmente no existe un registro nacional de pacientes con ERC y no hay estudios epidemiológicos aproximados en población pediátrica. No obstante, en una revisión sistemática de Zhang y Rothenbacher (2008, citado en Guzmán-Guillén et al., 2014) se reportó que en la población mundial aproximadamente 7.2% de personas mayores de 30 años padecen ERC. Mientras que en México se calcula una incidencia de 377 casos por cada millón de habitantes (Méndez-Durán et al., 2010, citado en Guzmán-Guillén, 2014).

La Secretaría de Salud en México y el Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI) en el Censo Nacional de Población (2006) reportaron a la nefritis y nefrosis en el octavo lugar como causa de defunción. Mientras que, en el censo del 2017, la ERC causó 13,167 defunciones, colocándola como la décima causa de muertes totales (INEGI, 2018).

En países desarrollados se estima que la proporción de niños con enfermedad renal crónica es de aproximadamente 20 al 25%, lo que correspondería a que en México hay entre 3000 a 6000 niños con este problema (Medeiros & Muñoz, 2011). Datos publicados señalan que en América Latina la incidencia de ERC puede variar entre 2.8 y 15.8 casos nuevos por millón de habitantes menores de 15 años (Navarrete & Alvarado, 2018),

México es el segundo país de Latinoamérica con el mayor número de pacientes en diálisis peritoneal y hemodiálisis en sus diferentes modalidades (Obrador, 2018).

Tratamientos de la Enfermedad Renal Crónica

Cuando el paciente se encuentra en un KDOQI 5 o en el último estadio de la enfermedad, es decir, en falla renal, se requiere de un tratamiento que reemplace las funciones que ejercen los riñones. El National Institute of Diabetes and Digestive and Kidney Diseases (NIDDKD) (Enero, 2018a), reporta que existen 3 tipos de tratamiento de sustitución renal:

- a) Diálisis
- b) Hemodiálisis
- c) Trasplante renal

Diálisis

La diálisis, es un proceso mediante el cual se extraen las toxinas y el exceso de agua de la sangre. En el caso de la diálisis peritoneal se filtra la sangre a través de una capa llamada peritoneo, que es un revestimiento del abdomen. El paciente tiene colocado un catéter en el área abdominal por el cual se ingresa una solución de diálisis, esta solución se encarga de absorber las toxinas y el exceso de líquido. Al terminar de pasar la solución, se desconecta el catéter para terminar el

proceso de recambio (NIDDKD, Enero de 2018b). Dentro de la diálisis peritoneal existen tres modalidades: Continua ambulatoria, intermitente y automatizada. El tipo de modalidad y el número de recambios que el paciente debe realizarse al día es individualizado e indicado por el nefrólogo pediatra.

Trasplante Renal

El trasplante renal es la terapia de elección en los pacientes pediátricos ya que es considerada la mejor alternativa terapéutica (Warady et al., 1997; Palacios et al., 2005). Algunos de los beneficios son: incremento en la calidad de vida, reincorporación escolar y mejoría en el desarrollo físico y social (Cano, F & De Luchi, A, 2001; Salvatierra, O., 1999, citados en Palacios et al., 2005). Desafortunadamente, debido a la falta de diagnósticos oportunos en México, la mayor parte de los pacientes pasan por una terapia de hemodiálisis o diálisis previa al trasplante.

Hemodiálisis

La hemodiálisis tiene como objetivo eliminar los desechos y líquidos innecesarios de la sangre, por medio de una máquina que funciona como un filtro por el cual circula la sangre del paciente, y que una vez filtrada es retornada al cuerpo (Durán-Arenas et al., 2011). La hemodiálisis es la terapia de reemplazo que se emplea con mayor frecuencia en la insuficiencia renal crónica en México, debido a que la mayor parte de la población no cuenta con seguridad social (Cueto-Manzano et al., 2007, citado en Medeiros y Muñoz, 2011). Este consiste en acudir a una unidad de hemodiálisis de 2 a 3 veces por semana, con una duración de 3 a 5 horas por sesión (NIDDKD, Enero de 2018c). Además del tiempo y esfuerzo económico que requiere asistir al tratamiento,

también es necesario adherirse a una serie de restricciones dietéticas e hídricas, y consumir múltiples medicamentos (Denhaerynck et al., 2007).

Adherencia al Tratamiento en Pacientes con Hemodiálisis

La adherencia o apego al tratamiento abarca numerosos comportamientos relacionados con la salud. De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS) (2004), la adherencia al tratamiento prolongado se define como: “el grado en que el comportamiento de una persona -tomar el medicamento, seguir un régimen alimentario y ejecutar cambios del modo de vida- corresponde con las recomendaciones acordadas por un prestador de asistencia sanitaria” (p. 3).

El término “adherencia” implica que la conducta del paciente se ve reflejada en la relación colaborativa entre el paciente y el proveedor de salud, en la planeación y planteamiento del tratamiento. Los pacientes deben ser socios activos en su propia atención y establecer buena comunicación para una práctica clínica efectiva (OMS, 2004; Ramos, 2015).

La falta o ausencia de adherencia al tratamiento puede ser intencional o no intencional (Ghimire et al., 2015) y es producto de la interrelación de distintos factores, entre ellos los socioeconómicos, el equipo o sistema de salud, la enfermedad, el tratamiento y el paciente (Ramos, 2015). El tratamiento de la ERC consta de un régimen de diferentes dimensiones y la adherencia es el mediador más importante en el estado clínico, en la morbilidad y mortalidad (Kim et al., 2010; Lins et al., 2018).

En el caso de la terapia de hemodiálisis como tratamiento de la ERC, se requiere de un régimen complejo, que consta de los siguientes dominios: asistencia a las sesiones de hemodiálisis, restricciones dietéticas y en la ingesta de líquidos, y esquema estricto de medicamentos (NKF, 2002; *Kidney Disease: Improving Global Outcomes*, 2013).

Restricción Hídrica

Los pacientes con ERC por lo regular dejan de orinar y retienen líquidos, por lo que la sobre ingesta provoca que el cuerpo retenga una cantidad mayor a la permitida, pudiendo generar falla cardíaca, hipertensión, edema pulmonar y muerte (Wolcott et al., 1986).

La cantidad de ingesta de líquidos permitida en cada paciente se obtiene por medio de la definición de su peso seco, valor que es obtenido regularmente por una bioimpedancia y valores clínicos. El término peso seco se define como “el peso al final de una sesión de diálisis regular, por debajo del cual el paciente se mantiene hipotenso sintomáticamente” (Fischbach et al., 1998; Fischbach et al., 1991, citados en Fischbach et al., 2005, p. 1065). La adherencia a la restricción hídrica puede estimarse mediante el registro del peso acumulado con el que acude el paciente entre las sesiones de hemodiálisis. Por ejemplo, si un paciente de 15 años se va con un peso de 40 kg tras finalizar su sesión de hemodiálisis y a la siguiente sesión llega con un peso de 42 kg, su peso ganado o acumulado entre diálisis fue de 2 kg, esto significa que el paciente no está llegando en condiciones adecuadas de peso y que probablemente no se está adhiriendo a la restricción hídrica. Lo ideal es que los pacientes acudan a sus sesiones en su peso seco o en un rango cercano al mismo, el cual es estimado por los médicos de acuerdo a características individuales.

De acuerdo con Fischbach et al. (2005), el ajuste de peso postdiálisis puede ser difícil de evaluar y definir en pacientes pediátricos en crecimiento. Por esta razón es recomendable que en niños y adolescentes el peso seco sea valorado de manera mensual.

Toma de Medicamentos

El tratamiento farmacológico en la enfermedad renal y hemodiálisis consiste en múltiples medicamentos encargados de diferentes funciones como: proporcionar vitaminas y nutrientes que se pueden perder en la diálisis, producir de hemoglobina, reducir la absorción de fósforo, disminuir el estreñimiento y evitar que se formen coágulos en la sangre (Fresenius Kidney Care, s.f.). El incremento del fósforo sérico se encuentra asociado a complicaciones como distrofia ósea, decremento severo del calcio y desmineralización (Christensen & Ehlers, 2002), mismo que puede regularse por medio de la toma de medicamentos y la dieta. En pacientes que presentan comorbilidades cardiovasculares o neurológicas secundarias, se agrega el esquema de medicamentos dirigido al padecimiento (Andreu & Sarria, 2017).

La falta de adherencia a la medicación prescrita se asocia a recaídas más intensas (Weiden, 2002, citado en OMS, 2004), mayor riesgo de dependencia a medicamentos como los antihipertensivos, y difícil control de la enfermedad renal (Bush et al., 1984, citado en OMS, 2004).

Dieta

La acumulación de líquidos y desechos metabólicos pueden causar problemas cardíacos y óseos. Un plan de alimentación renal requiere de la restricción de alimentos altos en potasio para prevenir hiperkalemia y sus consecuentes como arritmias cardiacas, mientras que limitar el consumo de fósforo previene el desgaste de los huesos (American Kidney Fund, s.f.). El plan de alimentación para pacientes renales debe ser elaborado por un nutriólogo, de preferencia especializado en pediatría y padecimientos renales. Según Harmon (1994, citado en Fischbach, 2005), es posible identificar la adherencia a la dieta de un paciente, así como pacientes dializados inadecuadamente, por medio de un método denominado “Modelo cinético de la urea”. El

inadecuado apego a la dieta en los pacientes con hemodiálisis puede propiciar complicaciones como malnutrición, enfermedades óseas, neuropatías, falla cardíaca e incluso la muerte (Ojeda et al, 2017, citado en Rodríguez, 2019).

Asistencia a Hemodiálisis

El esquema de prescripción de las sesiones de hemodiálisis en pacientes pediátricos es definido de manera individual, de acuerdo con la talla y condiciones del niño o adolescente. Sin embargo, la prescripción estándar es de tres sesiones semanales con un promedio de 3 a 4 horas de duración (Sánchez-Moreno & de la Cerda, 2011). La asistencia irregular o pérdida de sesiones en el tratamiento incrementan el riesgo de ingresos a urgencias, sobrecarga hídrica y mortalidad en los pacientes.

De acuerdo con la OMS (2004), la baja adherencia al tratamiento compromete su efectividad, disminuye la percepción de bienestar y genera costos extra al sistema sanitario. Los tratamientos intrusivos y complejos, con múltiples dominios como restricciones dietéticas y regímenes estrictos de toma de medicamentos, presentan menores niveles de adherencia en comparación a los tratamientos que únicamente requieren manejo farmacológico o unimodal (Quittner et al., 2000).

La falta de adherencia al tratamiento en los pacientes con enfermedad renal crónica puede generar consecuencias irreversibles (Conde, 1994; Santillán, 2010, citados en García-Arista & Arredondo-Pantaleon, 2018; Amigo et al., 2003; Cvengros et al., 2004), contribuir al incremento de síntomas, comprometer el estado funcional del paciente e incrementar el riesgo de mortalidad. La falta de información y conocimiento sobre la enfermedad renal y su progresión, puede ser un mediador en la falta de adherencia (Guerra et al., 2010).

Se estima que la adherencia a tratamientos a largo plazo en la población general se encuentra alrededor del 50% y que es mucho menor en países con mayores índices de pobreza (OMS, 2004). En países desarrollados, se encuentran adecuadamente documentados los factores relacionados a resultados clínicos positivos en la enfermedad renal crónica infantil, sin embargo, en países subdesarrollados como México, las estrategias y barreras para un cuidado exitoso de estos pacientes se encuentran poco estudiadas y definidas (Ramay et al., 2017). Algunas de las barreras documentadas en países desarrollados, que afectan la adherencia al tratamiento de pacientes pediátricos son la depresión, problemas de conducta, dinámica familiar, sobrecarga del cuidador, transición en la toma de responsabilidad (Davis et al., 1996; Feinstein et al., 2005). Mientras que, en países con bajos o medianos recursos, las barreras también se asocian a la carga económica de la enfermedad, el acceso a servicios de salud y al tratamiento. (Barsoum, 2015; Jha et al., 2016)

Consecuencias de la Falta de Adherencia al Tratamiento de Hemodiálisis

La enfermedad renal crónica en pacientes pediátricos tiene un alto riesgo de mortalidad. Tanto la sintomatología como los procedimientos invasivos para su supervivencia disminuyen la calidad de vida e implican un deterioro cognitivo, emocional, social y físico, además de pérdidas económicas institucionales y en la familia de los pacientes (Christensen & Ehlers, 2002).

Física

El deterioro físico en la ERC puede presentarse con síntomas como insomnio, fatiga, pérdida de movilidad, cansancio, palidez e hinchazón (Barrios et al., 2004). Mientras que el retraso

en el crecimiento es una de las complicaciones con mayor visibilidad en los niños (Seikaly et al., 2006; Rodig et al., 2014, citados en Becherucci et al., 2016).

Social

En el área social es frecuente que niños con inicio temprano de la enfermedad no logren reinsertarse a la escuela o bien que haya deserción escolar, por lo que el contacto con pares y desarrollo de habilidades sociales puede verse afectado, mientras que el inicio de la actividad laboral puede llegar a ser complicada. De igual manera, cuando los pacientes se encuentran bajo una terapia de reemplazo renal, como la hemodiálisis, deben evitar lugares susceptibles a microorganismos y bacterias, para evitar infecciones en el catéter.

Psicológica

La hemodiálisis en la ERC es un tratamiento invasivo y demandante, especialmente en pacientes pediátricos, el cual se ha visto asociado a sentimientos de minusvalía, ineficacia e indefensión (Perales-Montilla et al, 2013; Contreras et al, 2018, citado en Marín, 2016), aumento de incertidumbre y trastornos emocionales como la depresión, ansiedad, y menor calidad de vida percibida (Aparicio, 2010).

Económica

Los pacientes con ERC presentan un mayor número de visitas ambulatorias y gastos relacionados a la salud, así como mayores rangos de disfuncionalidad. (Méndez-Durán et al., 2010). La tasa de adherencia alta brinda beneficios económicos tanto institucionales como al

binomio paciente-familia, como el ahorro generado por el menor uso de servicios complejos: recaídas, atención en urgencias y terapia intensiva (OMS, 2004).

Medición de la Adherencia al Tratamiento

Conocer el grado de adherencia a los tratamientos a largo plazo permite formular mejores estrategias de intervención y medir sus efectos. La medición de conductas de adherencia en enfermedades crónicas genera la necesidad de desarrollar medidas efectivas y válidas, (Rand, 2000). Actualmente no hay métodos únicos de referencia, por lo que existen limitaciones en la metodología para su adecuada medición y se debe de recurrir a diferentes métodos o categorías, tanto objetivas como subjetivas (De las Cuevas & Sanz, 2016).

La medición válida y confiable de las diferentes dimensiones del régimen de tratamiento en pacientes con hemodiálisis implica problemas significativos, siendo que los criterios más comunes para su medición son marcadores indirectos bioquímicos o subjetivos como el reporte del paciente (Christensen & Ehlers, 2002).

Los indicadores bioquímicos no tienen el sesgo de un reporte subjetivo, pero si la desventaja de que los resultados también pueden asociarse a variables no conductuales, sino propias de la enfermedad.

La adherencia a la restricción hídrica puede ser determinada mediante la ganancia de peso entre diálisis, es decir, la cantidad de peso que un paciente gana entre sesiones de hemodiálisis (Manley & Sweeney, 1986), con referencia a la medida estándar de su peso seco (Vázquez et al., 2003).

Diferentes estudios (Bame et al, 1994; Christensen et al., 1992; Friendet al., 1997; Moran et al., 1997; Schneider et al., 1991, citados en Contreras et al, 2006) mencionan que entre un 30%

y 60% de los pacientes adultos en hemodiálisis no se adhieren a su tratamiento. En un estudio sobre la adherencia al tratamiento farmacológico en pacientes pediátricos en diálisis, Silverstein et al. (2014) encontraron que los pacientes en hemodiálisis tienen un menor apego a la toma de fármacos en comparación con niños en diálisis peritoneal. Por otra parte, Bleyer et al (1999) realizaron un estudio internacional de 6 meses sobre la inasistencia a las sesiones de hemodiálisis en pacientes adultos, en este se encontró que aproximadamente del 2.3% al 3% de las sesiones eran perdidas.

De acuerdo con Rapoff (1999), algunos de los métodos utilizados para la medición de la adherencia en enfermedades crónicas y específicos para la hemodiálisis son:

- Cuestionarios de auto reporte

Es el método de uso más frecuente para medir la adherencia en diferentes enfermedades pediátricas. Es un método de aplicación simple y de bajo costo que puede ser incorporado con mayor facilidad a la práctica clínica. Además, permite la medición de mayores aspectos del régimen médico, tales como la ingesta dietética y la actividad física, así como la identificación de barreras y obstáculos en la adherencia.

Algunas de las desventajas son los sesgos al responder debido a la deseabilidad social, y al sobre reporte del apego (Carnrike et al., 1996; Coutts et al., 1992; Johnson, 1993; LaGreca & Schuman, 1995, citados en Quittner et al., 2000); sesgo en la memoria, es decir, en la dificultad para recordar con exactitud eventos (Rapoff, 1999; Manterola & Otzen, 2015).

- Auto registros con periodos cortos de tiempo

Los auto registros o las mediciones diarias se enfocan en el registro de conductas específicas al poco tiempo después de haberlas realizado. Una desventaja de los diarios de auto registro es el requisito de respuesta que implican. De acuerdo con Freund et al (1991, citado en Quittner et al.,

2000) y Johnson (1995, citado en Quittner et al., 2000), el apego a los registros escritos es considerado como bajo.

- Monitoreo electrónico

La principal ventaja del uso de aparatos electrónicos es la precisión del registro en el momento exacto en que se lleva a cabo la conducta, como abrir pastilleros o uso de nebulizadores (Nides et al., 1993; Yeung et al., 1994, citados en Quittner et al., 2000). Aunque se ha mencionado que el monitoreo electrónico es la medida estándar para la adherencia (Hansen et al., 2009, citado en Kreys, 2016). Se ha encontrado como problema que el registro no necesariamente corresponde a la conducta real. Así mismo, el uso aparatos electrónicos es altamente costoso, por lo que su uso es poco viable en poblaciones con bajos recursos económicos. Además de que aún no hay aparatos electrónicos que permitan medir todos los aspectos del plan de tratamiento.

- Medición bioquímica

Los marcadores biológicos pueden medirse por medio de exámenes de sangre o de orina, con el fin de aportar pruebas recientes de la ingesta de medicamentos. Sin embargo, los resultados pueden verse influidos por factores individuales no controlables como alimentación, absorción y tasa de excreción (Vitolins et al., 2000, citado en OMS, 2004).

- Métodos múltiples

El uso de métodos de auto reporte y de medidas más objetivas debe tener ciertas consideraciones durante su implementación e interpretación, ya que una de las limitaciones documentadas es que se han observado discrepancias entre ambas medidas.

En los pacientes renales algunos de los métodos múltiples utilizados para medir la adherencia son la ganancia de peso interdiálisis (GPI); niveles de potasio y fósforo de suero en la prediálisis; asistencia a sesiones de diálisis y el auto reporte (García, 2016).

Intervenciones Psicológicas en la Adherencia al Tratamiento

Existen pocos estudios que promueven la adherencia en pacientes adolescentes con hemodiálisis (Magrab & Papadopoulou, 1977). Sin embargo, se ha encontrado que en pacientes pediátricos las intervenciones con multicomponentes muestran mayor efectividad en incrementar la adherencia (Graves et al., 2010; Kahana et al., 2008, citados en Wu et al., 2013).

En una revisión sistemática de adultos en hemodiálisis (Sharp et al., 2005) se reportó que las intervenciones con mayor efectividad en la adherencia son las que contienen técnicas psicoeducativas, técnicas de tipo cognitivo conductual y de apoyo social, así como intervenciones con múltiples componentes. Las intervenciones basadas en los componentes del modelo de creencia en salud (Luger, 2013) como predictores de la adherencia al tratamiento en pacientes en hemodiálisis reportan que, a mayor percepción de barreras, existe menor adherencia al tratamiento (Cummings et al., 1982; Weed-Collins & Hogan, 1989, citados en Christensen & Ehlers, 2002; Rapoff, 2009). El modelo de creencias en salud ha sido una de las teorías más dominantes en la investigación de la adherencia (Clark & Houle, 2009; Strecher & Rosenstock, 1997, citados en Frenton, 2014), además ha sido utilizada en población pediátrica y se enfatiza el rol del cuidador. Por otro lado, García y Calvanese (2008) y Huertas-Vieco et al. (2014) encontraron una relación negativa entre la sintomatología depresiva y la adherencia, siendo que, a mayor sintomatología depresiva, se presenta menor adherencia a la restricción de líquidos y dieta en los pacientes con hemodiálisis. Programas cognitivo conductuales estructurados como el entrenamiento de mejora de control primario y secundario para enfermedades (Szigethy et al., 2007) se basa en la falta de habilidades y esquemas de pensamiento que subyacen a la sintomatología depresiva en adolescentes, que se relacionan con la presencia de síntomas de la enfermedad, dolor, falta de

adherencia al tratamiento y percepción pesimista de la enfermedad. Los resultados del Primary and Secondary Control Enhancement Therapy-Physical Illness (PASCET-PI), mostraron cambios significativos en el estado emocional, percepción de la enfermedad y adherencia en los participantes (McLaffert et al., 2010, citado en Szigethy et al., 2012).

Terapia Cognitivo Conductual

La terapia cognitivo conductual (TCC) es un modelo psicoterapéutico que opera sobre las conductas, pensamientos, emociones y respuestas fisiológicas de los pacientes (Sparrow, 2007, citado en Alfaro, 2016). En el contexto de las enfermedades crónicas, el diagnóstico implica la pérdida de la salud, además de cambios en el estilo de vida mediante el establecimiento de nuevas rutinas y cuidados. Por lo que dentro de la TCC se identifican factores de riesgo y determinantes de la falta de adherencia; barreras cognitivas, motivacionales, emocionales y conductuales (Hernández & Sánchez, 2007).

Las enfermedades crónicas se asocian con problemas psicológicos en los que la terapia cognitivo conductual ha mostrado eficacia (White, 2001; Flores, 2016; Valencia, 2007; Safren et al, 2007; Szigethy, et. al, 2007). En una revisión sistemática de ensayos control aleatorizados para mejorar la adherencia a la diálisis, toma de medicamentos, dieta e ingesta de líquidos en pacientes adultos con hemodiálisis se concluyó que las intervenciones de tipo cognitivo conductual ofrecen mejores resultados (Matteson & Russel, 2010).

Murali et al. (2019), realizaron una revisión sobre las estrategias para mejorar la adherencia a la dieta, líquidos y al propio tratamiento en pacientes en diálisis. Los autores reportaron, en concordancia con Rosenstock et al. (1958, citado en Rapoff, 2009) y Janz y Beker (1984, citado

en Rapoff, 2009), que los modelos teóricos usados con mayor frecuencia fueron el modelo de creencias en salud y las barreras percibidas en el tratamiento, seguido por el modelo transteórico y las etapas de cambio (Prochaska & DiClemente, 1984), la teoría cognitiva social y su concepto de autoeficacia (Miller & Dollard, 1941; Bandura, 1977, citados en Schunk, 1977). Así mismo, la mayoría de los estudios contenían intervenciones de tipo cognitivo conductual o educacional, seguidas por intervenciones conductuales (Reese et al., 2015; Cho, 2013; Tsay, 2003; Cummings et al., 1981, citados en Murali et al., 2019).

Dentro de las estrategias de tipo cognitivo conductual se reporta la técnica de solución de problemas (D'Zurilla & Goldfried, 1971), que involucra de manera general los siguientes pasos: 1) Reconocer e identificar el problema, 2) Generar posibles soluciones, 3) Desarrollo e implementación de un plan, 4) Evaluación de la solución 5) Selección de otra alternativa en caso de que no haya sido efectiva (Thomas et al., 1997, citado en Rappof, 2009). Las técnicas cognitivas y de modificación de pensamientos, enfocadas a las creencias sobre la enfermedad y régimen de tratamiento, pueden propiciar una conducta adherente. La modificación de pensamientos disfuncionales en otros pensamientos facilitadores de conductas adherentes puede ayudar a los pacientes a cambiar o evaluar la validez de los pensamientos por otros que los ayuden al manejo de la enfermedad y tratamiento (Rapoff, 2009; Payne et al., 2013). La identificación de barreras en la adherencia permite individualizar el tratamiento a través de los posibles eventos o situaciones que interfieren o pueden interferir con la adecuada adherencia (Modi & Quiiner, 2006, en Rappof, 2009; Payne et al., 2013).

Estudio 1. Adaptación Cultural del Cuestionario de Conocimientos de la Enfermedad Renal y Tratamiento en Hemodiálisis

Introducción

El conocimiento de la enfermedad por parte de los pacientes es fundamental para el desarrollo de conductas que permitan la adherencia al tratamiento, esto incluye comprender los cambios fisiológicos en el cuerpo, medidas preventivas y funcionamiento de los tratamientos para adquirir y desarrollar estrategias para afrontar la enfermedad (Zainol et al., 2020). En contraste, la falta de conocimiento en los pacientes y familiares sobre los medicamentos, las recomendaciones en dieta y monitoreo de la enfermedad pueden llevar a una baja adherencia al tratamiento y por lo tanto a complicaciones no deseadas.

La adherencia al tratamiento puede ser intencional o no intencional. La no intencional suele relacionarse a la falta de información o conocimientos sobre el significado de la enfermedad y cómo tratarla. En ocasiones los pacientes pueden tener información ambigua o parcial, por ejemplo, conocer el nombre de los medicamentos que toman, pero no conocer cuál es su función, o desconocer los efectos de no seguir las recomendaciones, por lo que suelen no contemplar las consecuencias a mediano y largo plazo de la falta de adherencia al tratamiento.

De acuerdo con Jankowska-Polanska et al. (2016), la comprensión de la enfermedad actúa como mediador en la aceptación de la enfermedad y la adherencia, además su evaluación permite desarrollar estrategias específicas ante los déficits de información. Una creencia común en los pacientes es que la enfermedad implica la presencia de síntomas. Sin embargo, en padecimientos como la insuficiencia renal, suelen no manifestarse síntomas durante los primeros estadios, por lo que la carencia de dicha información puede generar la búsqueda tardía de atención médica o baja

percepción de la presencia de enfermedad, y consecuentemente no generar conductas protectoras para la salud.

Por consiguiente, evaluar la comprensión de la propia enfermedad y del tratamiento en los pacientes pediátricos con enfermedad renal, permite identificar barreras en la adherencia al tratamiento y formular estrategias de intervención para incrementarla. Por esta razón, se realizó la adaptación cultural siguiendo los lineamientos de Beaton et al. (2000), de un cuestionario relacionado a los conocimientos de la enfermedad renal crónica con adolescentes en tratamiento de hemodiálisis, con el objetivo de tener mayor especificidad en los conocimientos que tienen los pacientes, así como evaluar cambios en dicha comprensión y su relación con la adherencia al tratamiento.

Método

El cuestionario formulado por Sánchez et al (2015) en el artículo “Valoración de los conocimientos que tienen los pacientes en hemodiálisis acerca de su tratamiento” tiene el objetivo de identificar el grado de información y conocimientos que tienen los pacientes adultos con ERC en hemodiálisis con respecto a su enfermedad y tratamiento; se ha documentado un déficit en el conocimiento lo cual conlleva a una falta de adherencia al tratamiento (Sánchez et al, 2015).

El cuestionario fue elaborado por expertos en el tratamiento de hemodiálisis y en la patología, basado en una revisión de la literatura, con 32 pacientes en el Hospital Fundación Jiménez Díaz en España. Los criterios de inclusión fueron ser mayor de 18 años y estar bajo tratamiento de hemodiálisis.

El instrumento está conformado por 21 preguntas para valorar el grado de conocimiento de los pacientes acerca de los temas: hemodiálisis (siete preguntas), acceso vascular (dos preguntas)

dieta (nueve preguntas) y tratamiento farmacológico (dos preguntas), así como su percepción de adaptación al tratamiento (una pregunta). El número máximo de aciertos es de 18, ya que 3 reactivos no eran contestados por todos los participantes, dependiendo de ciertas características de su tratamiento. Se consideraba un grado bajo de conocimiento de 0 a 5 aciertos, grado medio entre 6 y 14 aciertos, y grado alto entre 15 y 18 aciertos.

El proceso de adaptación se llevó a cabo mediante la adaptación de cada reactivo, de las opciones de respuesta y de las instrucciones de acuerdo a la metodología sugerida en Beaton et al. (2000); en las diferentes fases de jueceo se evalúa la equivalencia semántica, idiomática, experiencial y conceptual.

Objetivo

Realizar la adaptación cultural de un cuestionario que evalúa los conocimientos de los pacientes sobre la enfermedad renal y su tratamiento, en un grupo de adolescentes mexicanos del Hospital Infantil entre 13 años y 17 años 11 meses en tratamiento de hemodiálisis.

Diseño de Investigación

La adaptación cultural del cuestionario se llevó a cabo de acuerdo a los lineamientos para el proceso de adaptación cultural de Beaton et al., (2000) en cinco etapas: traducción inicial, síntesis de la traducción, traducción posterior, traducción de expertos, piloteo para la versión final. Debido a que el cuestionario ya se encontraba en español, no fue necesario realizar la traducción. Sin embargo, se evaluó la redacción y comprensión del cuestionario en población mexicana, la correspondencia entre los reactivos y los temas que se evaluaban en el cuestionario original mediante un jueceo de expertos (expertos en nefrología pediátrica). Durante la segunda etapa se

realizó la síntesis de las sugerencias y se evaluó nuevamente la redacción, comprensión y correspondencia entre los reactivos y temas de la segunda versión del cuestionario. En la siguiente etapa, se prosiguió al jueceo de no expertos (adolescentes con ERC), para evaluar que el instrumento estuviera adecuadamente redactado y fuera comprendido por la población a la que se encontraba dirigida. Finalmente, en la última etapa se realizó una prueba piloto con adolescentes con ERC con la propuesta final del cuestionario.

Etapa 1: Jueceo del Cuestionario de Conocimientos de los Pacientes en Tratamiento de Hemodiálisis

Participantes

Participaron un total de siete personas (dos nefrólogos adscritos, tres residentes de nefrología, una psicóloga adscrita a Nefrología y una psicóloga externa), de los cuales cinco eran mujeres y dos hombres. Seis de los jueces se encontraban laborando en el Hospital Infantil en el servicio de Nefrología al momento del jueceo; sólo uno de los jueces se encontraba en una Institución externa, pero trabajaba con la misma población.

Materiales

- Cuestionario original de conocimientos de los pacientes en hemodiálisis acerca de su tratamiento (Sánchez et al, 2015) (Anexo 1).
- Formato de jueceo de expertos del cuestionario original (Anexo 2).

Procedimiento

Se invitó a los participantes a colaborar como jueces en la adaptación cultural del cuestionario sobre conocimientos de la enfermedad renal y tratamiento de hemodiálisis, por medio del “Formato de jueceo de expertos del cuestionario original” (Anexo 2), en el cual se explica el objetivo de su participación y las instrucciones precisas para su llenado.

En el formato se incluyó el cuestionario original, un apartado de evaluación acerca de 1) la redacción y comprensión de cada reactivo, y 2) correspondencia entre el reactivo y el tema que pretende evaluar (hemodiálisis, fístula arteriovenosa, catéter, dieta, toma de medicamentos y adaptación a hemodiálisis), y por último, un espacio destinado a recabar los comentarios y observaciones del juez, quien se encontró acompañado durante el proceso de llenado, con la finalidad de poder asistirle y aclarar dudas de ser necesario.

Resultados

Para cada reactivo se obtuvo la frecuencia de acuerdo y desacuerdo entre los jueces sobre la redacción y comprensión de cada reactivo, y la correspondencia entre el reactivo y el tema que pretende evaluar. El porcentaje de acuerdo mínimo se determinó en 70% para considerar al reactivo como válido.

En la tabla 2 se muestran las frecuencias de acuerdo y desacuerdo de los jueces respecto a la redacción y comprensión de cada reactivo del cuestionario original. Como puede observarse 8 de los 21 reactivos tuvieron un porcentaje de acuerdo menor al 70%, estos fueron identificados por los jueces como confusos y redundantes.

Tabla 2

Frecuencia de Acuerdos y Desacuerdos Obtenidos Respecto a la Redacción y Comprensión de Cada Reactivo

| Reactivo | Frecuencia | | Reactivo | Frecuencia | |
|----------|------------|------------|----------|------------|------------|
| | Acuerdo | Desacuerdo | | Acuerdo | Desacuerdo |
| 1 (HD) | 7 | 0 | 12* (D) | 4 | 3 |
| 2 (HD) | 7 | 0 | 13* (D) | 2 | 5 |
| 3 (HD) | 7 | 0 | 14* (D) | 2 | 5 |
| 4 (HD) | 7 | 0 | 15 (D) | 6 | 1 |
| 5 (FAV) | 7 | 0 | 16 (D) | 5 | 2 |
| 6 (FAV) | 6 | 1 | 17 (D) | 5 | 2 |
| 7 (C) | 5 | 2 | 18* (TM) | 2 | 5 |
| 8* (C) | 3 | 4 | 19* (TM) | 1 | 6 |
| 9* (D) | 4 | 3 | 20 (HD) | 7 | 0 |
| 10 (D) | 5 | 2 | 21 (AH) | 5 | 2 |
| 11* (D) | 4 | 3 | | | |

Nota. Los reactivos señalados con * no cumplen el 70% de acuerdo. Se usan las siguientes abreviaturas para las diferentes áreas que evalúa el cuestionario, HD: Hemodiálisis, FAV: Fístula arteriovenosa, C: Catéter, D: Dieta, TM: Toma de medicamentos, AH: Adaptación a hemodiálisis

Con respecto a la redacción del instrumento los jueces sugirieron modificar la redacción a la segunda persona, usar un lenguaje más concreto, coloquial y entendible para los adolescentes, así como reducir la extensión de reactivos y opciones de respuesta amplias.

En la tabla 3 se muestran las frecuencias de acuerdo y desacuerdo de los jueces respecto a la correspondencia de cada reactivo con la temática (hemodiálisis, fístula arteriovenosa, catéter, etc.) que pretende evaluar.

Tabla 3

Frecuencia de Acuerdos y Desacuerdos Respecto a la Correspondencia de Cada Reactivo con el Área de Evaluación

| Reactivo | Frecuencia | | Reactivo | Frecuencia | |
|-----------|------------|------------|----------|------------|------------|
| | Acuerdo | Desacuerdo | | Acuerdo | Desacuerdo |
| 1* (HD) | 1 | 6 | 12 (D) | 5 | 2 |
| 2* (HD) | 1 | 6 | 13* (D) | 3 | 4 |
| 3 (HD) | 7 | 0 | 14* (D) | 3 | 4 |
| 4 (HD) | 7 | 0 | 15* (D) | 1 | 6 |
| 5** (FAV) | 7 | 0 | 16* (D) | 1 | 6 |
| 6** (FAV) | 7 | 0 | 17* (D) | 1 | 6 |
| 7 (C) | 5 | 2 | 18 (TM) | 5 | 2 |
| 8 (C) | 6 | 1 | 19* (TM) | 2 | 5 |
| 9 (D) | 5 | 2 | 20 (HD) | 5 | 2 |
| 10* (D) | 4 | 3 | 21 (AH) | 5 | 2 |
| 11 (D) | 5 | 2 | | | |

Nota. Los reactivos señalados con * no cumplen el 70% de acuerdo. Los reactivos marcados con ** cumplen el 70% pero pertenecen a otra categoría (fístula arteriovenosa). Se usan las siguientes abreviaturas para los diferentes temas que evalúa el cuestionario, HD: Hemodiálisis, FAV: Fístula arteriovenosa, C: Catéter, D: Dieta, TM: Toma de medicamentos, AH: Adaptación a hemodiálisis

Como se puede observar en la tabla 3, nueve de los 21 reactivos obtuvieron menos del 70% de acuerdo respecto a la correspondencia de reactivo con el área de evaluación. Por otra parte, los jueces sugirieron eliminar los reactivos 5 y 6 correspondientes al factor de fístula arteriovenosa, debido a que en el Hospital Infantil de México no se llevan a cabo este tipo de procedimientos, por lo cual dichos reactivos no se ajustan a la población que se atiende.

En los reactivos 15, 16 y 17 se obtuvo 85% de desacuerdo en el que se sugirió que dichos reactivos debían pertenecer a otra categoría asociada a la restricción hídrica, ya que la categoría original era la de “dieta”. En los reactivos 1 y 2 se reportaron los mismos comentarios, pero sugiriendo la inclusión de una temática relacionada a la enfermedad renal. También comentaron que a pesar de que los reactivos 11 y 13 si correspondían al tema “dieta”, las respuestas podrían variar de acuerdo a la situación nutricional y edad de cada paciente, por lo que sugirieron omitirlos. Finalmente, para la temática de “toma de medicamentos”, la principal observación consistió en que el contenido de las opciones de respuesta del reactivo 19 no se ajustaba a la población pediátrica, ya que son medicamentos que sólo son recetados a adultos.

Conclusiones

Se realizaron modificaciones en el cuestionario, con base en el análisis de comentarios y resultados de las tablas 2 y 3.

Principalmente, se eliminaron los reactivos que no cumplieron con el porcentaje mínimo de acuerdo respecto a la redacción y/o correspondencia con la temática a la que pertenecían, además de aquellos cuya sugerencia de los jueces fue ser omitidos.

Por lo que, se eliminaron las categorías de “fístula arteriovenosa” y “toma de medicamentos”, y se redujeron los reactivos del tema “dieta”. Se introdujeron las temáticas de “restricción hídrica” y “enfermedad renal”, y se cambiaron los reactivos 1 y 9 a preguntas abiertas, ya que los jueces consideraron que dichas respuestas son de carácter individual. También se modificó la redacción a segunda persona ya que el cuestionario se dirige a una población de adolescentes mexicanos.

Finalmente, la 1ª versión del Cuestionario sobre conocimientos de la enfermedad renal y tratamiento en hemodiálisis (Anexo 3), quedó conformado por 14 reactivos de los 21 correspondientes al cuestionario original, para llevar a cabo una nueva fase de jueceo.

Etapa 2: Jueceo de la 1ª versión del Cuestionario de Conocimientos de la Enfermedad Renal y Tratamiento en Hemodiálisis

Participantes

Participaron los jueces de la etapa anterior (dos nefrólogos adscritos, tres residentes de nefrología, una psicóloga adscrita a Nefrología y una psicóloga rotante)

Materiales

- Formato de jueceo de expertos de la 1ª versión del cuestionario (Anexo 4),
- 1ª versión del cuestionario de conocimientos de la enfermedad renal y tratamiento en hemodiálisis (Anexo 3).

Procedimiento

Los formatos de evaluación e instrucciones fueron los mismos del primer jueceo, únicamente ajustado a los 14 reactivos modificados. El formato de jueceo y el cuestionario de la 2ª versión fueron entregados de manera presencial a los jueces, a quienes se acompañó durante su llenado, con el objetivo de asistirles durante el proceso.

Resultados

Para cada reactivo se obtuvo la frecuencia de acuerdo y desacuerdo entre los jueces, y el porcentaje correspondiente. El porcentaje de acuerdo mínimo se determinó en 70% para considerar al reactivo como válido.

En la tabla 4 se muestran las frecuencias de acuerdo y desacuerdo de los jueces respecto a la redacción y comprensión de cada reactivo del cuestionario modificado.

Tabla 4

Frecuencia de Acuerdo y Desacuerdo Respecto a la Redacción y Comprensión de Cada Reactivo de la 2ª versión del Cuestionario

| Reactivo | Frecuencia | | Reactivo | Frecuencia | |
|----------|------------|------------|----------|------------|------------|
| | Acuerdo | Desacuerdo | | Acuerdo | Desacuerdo |
| 1 (ER) | 7 | 0 | 8 (D) | 6 | 1 |
| 2 (ER) | 7 | 0 | 9 (RH) | 7 | 0 |
| 3 (HD) | 7 | 0 | 10 (RH) | 6 | 1 |
| 4 (HD) | 6 | 1 | 11 (RH) | 5 | 2 |
| 5 (HD) | 5 | 2 | 12* (ER) | 4 | 3 |
| 6 (HD) | 5 | 2 | 13* (ER) | 4 | 3 |
| 7 (D) | 5 | 2 | 14 (HD) | 5 | 2 |

Nota. Los reactivos señalados con * no cumplen con el 70% de acuerdo. Se usan las siguientes abreviaturas para las diferentes áreas que evalúa el cuestionario modificado, ER: Enfermedad renal, HD: Hemodiálisis, D: Dieta, RH: Restricción hídrica.

Se observa que dos de los reactivos no cumplieron el criterio de acuerdo mínimo (70%); en el reactivo 13 los comentarios de los jueces mencionaban que los motivos para trasplante y el concepto de calidad de vida son de carácter individual por lo que se consideraban inadecuadas las opciones de respuesta. Además, en el reactivo 12, los comentarios se relacionaban a que los

pacientes suelen confundir los términos de “cura” y “tratamiento”, motivo por el cual se sugería modificar el planteamiento de la pregunta y/o opciones de respuesta. Por otra parte, en el reactivo 8 el comentario de uno de los jueces fue que se considerará ampliar las opciones de respuesta, de tal modo que abarcara más información y las respuestas no fueran deducidas por los participantes.

En la Tabla 5 se muestran las frecuencias de acuerdo y desacuerdo de los jueces de la 2ª versión del cuestionario modificado respecto a la correspondencia de cada reactivo con la temática que evaluaba, en esta se observa que los 14 reactivos obtuvieron un porcentaje de acuerdo entre 85% y 100%. Por lo que se consideró que todos los reactivos evaluaban el factor correspondiente a las categorías descritas: “enfermedad renal”, “hemodiálisis”, “dieta” o “restricción hídrica”.

Tabla 5

Frecuencia de Acuerdos y Desacuerdos Respecto a la Correspondencia de Cada Reactivo con el Factor de Evaluación de la 2ª versión Cuestionario

| Reactivo | Frecuencia | | Reactivo | Frecuencia | |
|----------|------------|------------|----------|------------|------------|
| | Acuerdo | Desacuerdo | | Acuerdo | Desacuerdo |
| 1 (ER) | 6 | 1 | 8 (D) | 7 | 0 |
| 2 (ER) | 6 | 1 | 9 (RH) | 7 | 0 |
| 3 (HD) | 7 | 0 | 10 (RH) | 6 | 1 |
| 4 (HD) | 7 | 0 | 11 (RH) | 7 | 0 |
| 5 (HD) | 7 | 0 | 12 (ER) | 6 | 1 |
| 6 (HD) | 7 | 0 | 13 (ER) | 7 | 0 |
| 7 (D) | 6 | 1 | 14 (HD) | 7 | 0 |

Nota. Se usan las siguientes abreviaturas para las diferentes áreas que evalúa el cuestionario modificado, ER: Enfermedad renal, HD: Hemodiálisis, D: Dieta, RH: Restricción hídrica.

Conclusiones

De acuerdo con el análisis de los resultados de la tabla 4 y 5 únicamente se eliminó el reactivo 13. Mientras que el reactivo 12 fue modificado en su redacción y en las opciones de respuesta, ya que los jueces manifestaron que los pacientes suelen confundir el término “tratamiento” con “cura” en relación con el trasplante renal. Al obtener el acuerdo predominante de los jueces, se mantuvieron el resto de los reactivos para conformar la 2ª versión del cuestionario (Anexo 5), y así poder iniciar la siguiente fase de jueceo de no expertos (adolescentes con ERC).

Etapa 3: Jueceo de no Expertos de la 2ª versión del Cuestionario de Conocimientos de la Enfermedad Renal y Tratamiento en Hemodiálisis

Participantes

Participaron un total de seis adolescentes con enfermedad renal crónica (cuatro mujeres y dos hombres) entre 13 y 17 años 11 meses de edad, pacientes del Hospital Infantil de México Federico Gómez. Tres de los pacientes se encontraban en tratamiento de hemodiálisis, uno en diálisis, uno en prediálisis, y un trasplantado renal con antecedente de hemodiálisis.

Los participantes fueron invitados de manera presencial a participar en el jueceo del cuestionario modificado en la fase anterior. Cinco de los pacientes se encontraban hospitalizados, y dos de ellos acudían a su sesión de hemodiálisis en el hospital.

Materiales

- Formato de Jueceo de no expertos de la 2ª versión cuestionario (Anexo 6),
- 2ª versión del Cuestionario (Anexo 5).

Procedimiento

Se elaboró el formato de jueceo de no expertos de la 2ª versión del cuestionario (Anexo 6) en el cual se solicitaba la evaluación de la comprensión de los reactivos y de las opciones de respuesta, además de integrar un apartado de comentarios o sugerencias. Este formato contenía el objetivo de la participación e instrucciones para su llenado. Cada participante fue invitado de manera presencial a colaborar, además se le acompañó durante el llenado con el fin de asistirle durante el proceso y resolver dudas en caso de ser necesario.

Resultados

Las frecuencias de acuerdo y desacuerdo para la 2ª versión del cuestionario conocimientos de la enfermedad renal y del tratamiento de hemodiálisis, se muestran en la tabla 6.

De acuerdo con los resultados de la tabla, los reactivos 6 y 7 obtuvieron un acuerdo menor al 70%. Además, en el caso del reactivo 6 las sugerencias principales fueron cambiar el “no debes” por “debes”, ya que la negativa causaba confusión, y se modificaron las opciones de respuesta de modo que fueran coherentes con la pregunta. En cuanto al reactivo 7, se identificó que el término “urgencias” generaba confusión, por lo cual este reactivo fue replanteado.

El resto de los reactivos cumplieron con un acuerdo mayor al 70%, por lo que se considera que fueron comprensibles. No obstante, se tomaron en cuenta los comentarios relacionados con el uso de términos más coloquiales, modificar un reactivo a pregunta abierta, ajustes en la redacción y en el reactivo 2 el reemplazo de opciones de respuesta más complejas acordes a la edad.

Tabla 6

Frecuencia de Acuerdos y Desacuerdos Obtenidos en el Jueceo de no Expertos Respecto a la Comprensión de Cada Reactivo

| Reactivo | Frecuencia | | Reactivo | Frecuencia | |
|----------|------------|------------|----------|------------|------------|
| | Acuerdo | Desacuerdo | | Acuerdo | Desacuerdo |
| 1 (ER) | 6 | 0 | 8 (D) | 6 | 0 |
| 2 (ER) | 5 | 1 | 9 (RH) | 6 | 0 |
| 3 (HD) | 6 | 0 | 10 (RH) | 4 | 2 |
| 4 (HD) | 6 | 0 | 11 (RH) | 6 | 0 |
| 5 (HD) | 6 | 0 | 12 (ER) | 5 | 1 |
| 6* (HD) | 2 | 4 | 13 (HD) | 5 | 1 |
| 7* (D) | 3 | 3 | | | |

Nota. Los reactivos señalados con * no cumplen con el 70% de acuerdo. Se usan las siguientes abreviaturas para las diferentes áreas que evalúa el cuestionario, ER: Enfermedad renal, HD: Hemodiálisis, D: Dieta, RH: Restricción hídrica.

Conclusiones

Tras realizar las últimas modificaciones correspondientes al jueceo de no expertos, y de acuerdo con los porcentajes obtenidos. Se realizó la versión final del Cuestionario de conocimientos sobre la enfermedad renal y tratamiento en hemodiálisis (Anexo 7), el cual se conforma por 13 reactivos que pertenecen a las temáticas siguientes: enfermedad renal, dieta, hemodiálisis y restricción hídrica. Los primeros dos reactivos del cuestionario cuentan con 3 respuestas correctas cada uno, además, en los reactivos 11 y 13 no se evalúa la respuesta como correcta o incorrecta, por lo que el instrumento tiene un total de 15 aciertos. La versión final obtenida en este último jueceo de expertos se utilizó en la fase de prueba Piloto.

Etapa 4: Prueba Piloto con la Versión Final del Cuestionario “Conocimientos de la Enfermedad Renal y Tratamiento en Hemodiálisis”

Participantes

Se seleccionó de manera intencional a siete adolescentes con enfermedad renal crónica (cuatro mujeres y tres hombres) entre 13 y 17 años 11 meses de edad. Cuatro de los participantes se encontraban hospitalizados, dos acudían a consulta externa de trasplante y uno acudía a su terapia de hemodiálisis al momento de realizar la prueba. Ninguno de ellos participó en el jueceo previo. Tres de los participantes eran trasplantados y habían tenido hemodiálisis, mientras que el resto se encontraba en un tratamiento activo de hemodiálisis (tres en clínicas externas y uno en el Hospital Infantil de México Federico Gómez).

Materiales

- Versión final del cuestionario de conocimientos sobre la enfermedad renal y el tratamiento en hemodiálisis (Anexo 7).

Procedimiento

Se invitó a pacientes adolescentes que cumplieran con el requisito de encontrarse o haber estado en terapia de hemodiálisis, a contestar el cuestionario para identificar los conocimientos que poseían sobre la ERC y el tratamiento de hemodiálisis. El instrumento fue autoadministrado y durante la aplicación se acompañó a los participantes con la finalidad de resolver dudas que pudieran presentarse, de igual modo se apoyó con la lectura a los pacientes que presentaban dificultades lectoras.

Resultados

Se obtuvieron las frecuencias y porcentajes de aciertos y desaciertos para cada reactivo del cuestionario (Tabla 7), en dónde se indica el número de pacientes que contestaron de forma acertada o errónea cada reactivo, y su respectivo porcentaje. El total de aciertos posibles fue de 15 dado que las dos primeras preguntas se piden tres respuestas correctas, además para dos reactivos (11 y 13) no es posible considerar acierto o desacierto en la respuesta.

Tabla 7

Distribución de Frecuencias de Aciertos y Desaciertos por Reactivo de la Versión Final del Cuestionario Conocimientos de la Enfermedad Renal y el Tratamiento en Hemodiálisis

| Reactivo | Aciertos | | Desaciertos | |
|----------|------------|------------|-------------|------------|
| | Frecuencia | Porcentaje | Frecuencia | Porcentaje |
| 1.1 (ER) | 5 | 71% | 2 | 29% |
| 1.2(ER) | 2 | 29% | 5 | 71% |
| 1.3 (ER) | 1 | 14% | 6 | 85% |
| 2.1 (ER) | 2 | 29% | 5 | 71% |
| 2.2 (ER) | 1 | 14% | 6 | 85% |
| 2.3 (ER) | 3 | 43% | 4 | 57% |
| 3(HD) | 7 | 100% | 0 | 0% |
| 4 (HD) | 7 | 100% | 0 | 0% |
| 5 (HD) | 6 | 85% | 1 | 14% |
| 6 (HD) | 6 | 85% | 1 | 14% |
| 7 (D) | 5 | 71% | 2 | 29% |
| 8 (D) | 4 | 57% | 3 | 43% |

| Reactivo | Aciertos | | Desaciertos | |
|----------|------------|------------|-------------|------------|
| | Frecuencia | Porcentaje | Frecuencia | Porcentaje |
| 9 (RH) | 3 | 43% | 4 | 57% |
| 10(RH) | 3 | 43% | 4 | 57% |
| 11(RH) | NA | NA | NA | NA |
| 12 (ER) | 4 | 57% | 3 | 43% |
| 13 (HD) | NA | NA | NA | NA |

Nota. Se usan las siguientes abreviaturas para las diferentes áreas que evalúa el cuestionario, ER: Enfermedad renal, HD: Hemodiálisis, D: Dieta, RH: Restricción hídrica. Se usa “NA” (No Aplica) para los reactivos donde no es posible obtener acierto o desacierto.

Discusión

Las temáticas en los que se observó mayor falta de conocimiento fueron los relacionados a la propia enfermedad renal, seguidos de la restricción hídrica y la dieta. Esto puede relacionarse a que los pacientes con ERC en hemodiálisis tienen dificultades en la adherencia nutricional e hídrica (Beerendrakumar et al., 2018). En un estudio de Barnett et al. (2008) en adultos con hemodiálisis se reporta que la ganancia de peso entre sesiones, debido a la falta de apego a la restricción hídrica, era mayor a 2.5 kg. Mientras que en el estudio de Rambod et al. (2010) más de la mitad de los participantes del estudio acudían con una ganancia promedio de 3.0 kg. Por otro lado, de acuerdo a modelos como *The Knowledge-Attitude-Practice* (KAP) (Bano et al., 2013, citado en OMS, 2012) el conocimiento de la enfermedad y de los principios para mejorar el estado de salud, permite un cambio en la actitud y comportamiento (Peng, He, Huang, Lun et al., 2019). Por lo que la falta conocimiento de los principios fundamentales de la enfermedad, tales como las funciones del riñón y la definición de la ERC, forman parte esencial para la adquisición de conductas adherentes al tratamiento.

En contraste, el área en el que los pacientes reportaban mayor dominio de la información fue con respecto al conocimiento del proceso de hemodiálisis y el cuidado del catéter. Lo cual puede asociarse a la antigüedad de los pacientes en el tratamiento de hemodiálisis y la frecuencia del tratamiento -3 veces por semana- lo que permite mayor habituación y modelamiento de los procesos durante la sesión de hemodiálisis, como la conexión a la máquina, limpieza del catéter, entre otros.

Conclusiones

En este estudio se aporta parte del proceso de adaptación cultural del cuestionario formulado por Sánchez et al. (2015) en el artículo “Valoración de los conocimientos que tienen los pacientes en hemodiálisis acerca de su tratamiento” que permite detectar los conocimientos de los pacientes con enfermedad renal sobre su padecimiento y tratamiento de hemodiálisis. Se consideraron los principios fundamentales de la ética de la investigación (De Minzi, 2007). La adaptación se realizó por medio de diferentes etapas de jueceo de expertos y no expertos, y prueba piloto para su uso con adolescentes mexicanos. En la literatura se resalta la importancia del conocimiento y comprensión de la enfermedad y su tratamiento para el desarrollo de adherencia. No obstante, hay pocos instrumentos específicos para la enfermedad renal y la mayoría son para población adulta y de habla no hispana. Por lo tanto, es importante adaptar y validar instrumentos de evaluación sobre la enfermedad renal en poblaciones pediátricas.

La versión final del cuestionario adaptado es breve y de fácil comprensión para los adolescentes, comprende tanto temáticas de la enfermedad renal como del tratamiento de hemodiálisis, dieta y restricción de líquidos; dominios ante los cuales la falta de información puede repercutir en la adherencia no intencional. En el cuestionario original propuesto por Sánchez et.

al. (2015), no se incluía una categoría sobre la propia enfermedad renal. Sin embargo, en el piloteo se destaca la falta de conocimiento respecto al significado de la enfermedad renal crónica, las funciones de los riñones y consecuencias de sobre ingesta de líquidos. Lo cual puede suscitar precontemplación o contemplación al cambio y creencias disfuncionales en torno al tratamiento. El tamizaje de lo anterior permite identificar áreas con déficit de información, evaluar estrategias de psicoeducación y reforzar la comprensión de la enfermedad y tratamiento. Por ello, la adaptación cultural realizada de este cuestionario mediante las diferentes fases de jueceo que evaluaron la equivalencia semántica, idiomática, experiencial y conceptual (Beaton et al., 2000); constituye una primera etapa en el proceso de adaptación y validación de un instrumento.

Finalmente, algunas de las limitaciones durante el proceso de adaptación fueron el escaso número de jueces expertos y no expertos, así como el número de participantes en la prueba piloto. Además, aún debe someterse a prueba la validez y fiabilidad en población mexicana del cuestionario. Por lo tanto, los datos obtenidos deben interpretarse con relación a dichas limitaciones y como parte de un primer acercamiento a tener un instrumento adaptado culturalmente a la población.

Estudio 2. Intervención Cognitivo Conductual en la Adherencia al Tratamiento de Adolescentes en Hemodiálisis

Introducción

La incidencia de la insuficiencia renal crónica en la población pediátrica ha tenido una tendencia creciente a lo largo de los años. En países de Latinoamérica, como México, el diagnóstico suele presentarse de manera tardía siendo mayor el número de niños diagnosticados en la última etapa de la enfermedad, requiriendo de manera súbita una terapia de sustitución como

diálisis o hemodiálisis. Debido a las limitaciones para la adquisición de seguridad social en el país, la mayor parte de las familias son no derechohabientes, lo cual implica una mayor prevalencia de pacientes en hemodiálisis, siendo este un tratamiento de mayor costo para las instituciones y las familias. En el caso del Hospital Infantil de México, se atiende a pacientes que no cuentan con seguridad social por lo que únicamente se cuenta con la unidad de hemodiálisis. Este tratamiento implica diferentes limitaciones y dificultades biopsicosociales, entre ellas una menor calidad de vida, mayor disfuncionalidad, mayor riesgo de mortalidad y morbilidad. La adherencia al tratamiento es una de las variables mediadoras en la presencia de complicaciones y en el estado integral de los pacientes.

La adherencia al tratamiento en la hemodiálisis requiere de un alto requisito de respuesta al ser un tratamiento complejo y multifactorial, que incluye indicaciones farmacológicas, dietéticas, restricción de líquidos y asistencia al tratamiento. De acuerdo con la literatura y la observación empírica en el servicio de nefrología del Hospital Infantil de México Federico Gómez, algunas de las barreras asociadas con la adecuada adherencia al tratamiento son la falta de información o conocimiento con respecto a la enfermedad y al tratamiento, así como la falta de desarrollo de habilidades relacionadas con el propio manejo de la enfermedad.

Las intervenciones de tipo cognitivo conductual y con multicomponentes han mostrado viabilidad y efectividad en la adherencia al tratamiento de pacientes pediátricos con diferentes diagnósticos. Por consiguiente, se propone la aplicación de una intervención manualizada de tipo cognitivo conductual para adolescentes con enfermedad renal crónica en tratamiento de hemodiálisis, con el objetivo de incrementar su conocimiento sobre la enfermedad y tratamiento, incrementar o mantener la adherencia, para así disminuir y prevenir consecuencias negativas.

Pregunta de Investigación

- ¿Cuál es el efecto de una intervención cognitivo conductual en la adherencia al tratamiento de adolescentes con enfermedad renal crónica en terapia de hemodiálisis?
- ¿Cuál es el efecto de una intervención cognitivo conductual en el conocimiento de la enfermedad y tratamiento en adolescentes con enfermedad renal crónica en terapia de hemodiálisis?

Objetivo General

- Someter a prueba la viabilidad y el efecto de una intervención cognitivo conductual en la adherencia al tratamiento en adolescentes con enfermedad renal crónica en terapia de hemodiálisis.

Objetivos específicos

- Incrementar el conocimiento sobre la enfermedad renal y su tratamiento
- Incrementar el conocimiento sobre el plan alimenticio en la enfermedad renal
- Incrementar el conocimiento sobre el régimen farmacológico
- Mantener o disminuir el peso ganado o acumulado de los pacientes entre las sesiones de hemodiálisis

Hipótesis

La implementación de una intervención manualizada de tipo cognitivo conductual en adolescentes con enfermedad renal crónica en tratamiento con hemodiálisis, incrementará el conocimiento de la enfermedad y tratamiento, y aumentará la adherencia al tratamiento.

Variables

Adherencia al Tratamiento

- Definición conceptual: Grado en que el comportamiento de una persona -tomar medicamento, seguir un régimen alimentario y ejecutar cambios del modo de vida- corresponden con las recomendaciones acordadas de un prestador de asistencia sanitaria (OMS, 2004).
- Definición operacional: Escala likert de auto reporte por el paciente y cuidador sobre las conductas de adherencia al tratamiento (restricción hídrica, dieta, toma de medicamentos, y asistencia a hemodiálisis) en los formatos “Mi tratamiento” (Anexo 8) y “Tratamiento de mi hija/o” (Anexo 9).

Adherencia a la Restricción de Líquidos

- Definición conceptual: Se refiere al cumplimiento de las indicaciones médicas sobre la cantidad recomendada del consumo de líquidos.
- Definición operacional: Registros de la ganancia de peso entre sesiones de hemodiálisis. La ganancia de peso se asocia con el consumo de líquidos; una ganancia mayor al 3% del peso seco se asocia con falta de adherencia a la restricción de líquidos.

Conocimiento de la Enfermedad Renal

- Definición conceptual: Se refiere al conocimiento que poseen los pacientes con respecto a la enfermedad renal; incluyendo la definición, síntomas, tratamiento y consecuencias.

- Definición operacional: Número de aciertos obtenido en la versión final del cuestionario adaptado de conocimientos sobre la enfermedad renal crónica y tratamiento de hemodiálisis (Sánchez et al, 2015).

Conocimiento del Régimen Farmacológico

- Definición conceptual: Se refiere al conocimiento que poseen los pacientes con respecto a los medicamentos recetados para el manejo de la ERC y comorbilidades.
- Definición operacional: Correspondencia entre la lista de medicamentos (nombre, dosis, horario) referida por el paciente en comparación con los medicamentos referidos en su expediente médico en la última consulta.

Conocimiento de la Dieta

- Definición conceptual: Conocimiento sobre los alimentos permitidos, moderados y restringidos en la dieta del paciente con ERC.
- Definición operacional: Número de aciertos obtenidos en la relación del semáforo de alimentos para el paciente con ERC

Diseño de la Investigación

Se llevó a cabo un estudio transversal, con evaluación pre y post test intrasujetos y un muestreo no probabilístico, por conveniencia.

Participantes

Se conformó un grupo de intervención con pacientes diagnosticados con enfermedad renal crónica en hemodiálisis del Hospital Infantil de México “Federico Gómez” que cumplieran los siguientes criterios

Criterios de Inclusión

- Rango de edad: 13 a 17 años 9 meses
- Tratamiento activo de hemodiálisis

Criterios de Exclusión

- Trastornos depresivos, que, de acuerdo con la Clasificación Internacional de Enfermedades, 11va revisión. (s.f.) se caracterizan por “un estado de ánimo depresivo (por ejemplo, tristeza, irritación, sensación de vacío) o pérdida de placer, acompañado por otros síntomas cognitivos, conductuales o neurovegetativos que afectan significativamente la capacidad del individuo de funcionar”.
- Diagnóstico de discapacidad cognitiva de moderada a severa

Criterios de Eliminación

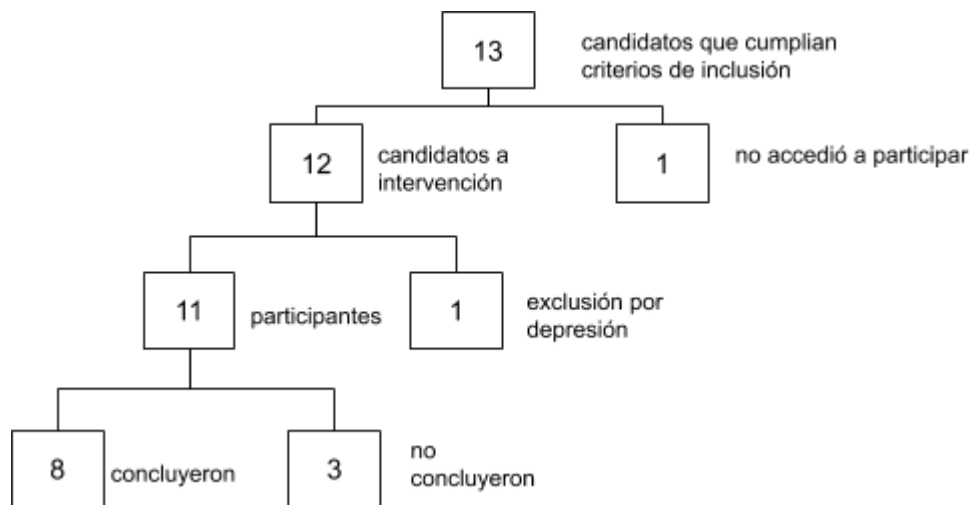
- Pacientes que abandonaran la intervención

Se invitó a 13 pacientes a participar en la intervención, de los cuales 12 accedieron, uno de ellos fue excluido debido a la presencia de episodio depresivo con pensamiento suicida, quien fue

referido a psiquiatría. Por tanto, se inició la intervención con 11 participantes; dos de ellos cambiaron de modalidad de tratamiento a diálisis peritoneal durante el transcurso de la intervención. Finalmente, otro de los participantes fue trasplantado por lo que ya no requirió hemodiálisis. De tal manera que sólo 8 pacientes concluyeron la intervención (Figura 1).

Figura 1.

Flujograma de los pacientes en tratamiento de hemodiálisis



Los participantes tenían una edad promedio de 15.6, cinco de ellos fueron mujeres, siete tenían una escolaridad de secundaria y uno de bachillerato. Además, la etiología de ERC era indeterminada para seis de ellos. En la tabla 8, se presentan los datos sociodemográficos de los pacientes que concluyeron la intervención.

Tabla 8.

Datos sociodemográficos de los participantes

| Paciente | Sexo | Edad | Escolaridad | Ocupación | Etiología de ERC | Tiempo en hemodiálisis |
|----------|------|------|--------------|------------|------------------|------------------------|
| 1 | H | 17 | secundaria | ninguna | uropatía | 2 años 6 meses |
| 2 | M | 14 | secundaria | estudiante | indeterminada | 3 meses |
| 3 | H | 16 | secundaria | estudiante | indeterminada | 1 año 1 mes |
| 4 | M | 16 | Secundaria | ninguna | indeterminada | 3 años 5 meses |
| 5 | M | 16 | preparatoria | estudiante | indeterminada | 2 años 6 meses |
| 6 | M | 16 | secundaria | estudiante | indeterminada | 1 año 3 meses |
| 7 | H | 17 | secundaria | ninguna | uropatía | 3 años 5 meses |
| 8 | M | 13 | secundaria | estudiante | indeterminada | 4 meses |

Materiales

- Manual de Intervención cognitivo conductual para el paciente (anexo 17)

El manual fue elaborado particularmente para este estudio y previamente se realizó un piloteo con dos pacientes. Consta de cinco módulos referentes (descritos en el anexo 18), algunos dirigidos tanto para el paciente como el cuidador, y otros sólo para el paciente.

Instrumentos

- Inventario de Depresión Infantil (CDI) de Kovacs (Anexo 10)

Publicada en 1992, se elaboró a partir del Depression Inventory de Beck de 1978, con el objetivo de medir la sintomatología depresiva en niños y adolescentes. Del Barrio y

Carrasco (2004, citado en Miranda et al., 2016) realizaron una adaptación española en la que se obtuvo un alfa de Cronbach de 0.82 y un KMO de 0.85 (Miranda et al., 2016).

La versión validada en español por Kovacs (2004, citado en Miranda et al., 2016) se compone de 27 ítems que se califican de 0 a 2, cada reactivo consiste en tres frases que muestran distinta intensidad o frecuencia de la sintomatología depresiva.

- Cuestionario adaptado de conocimientos sobre la enfermedad renal y tratamiento de hemodiálisis (Anexo 7)

Cuestionario adaptado culturalmente en el estudio 1

- Formato de medicamentos (Anexo 11)

El formato fue diseñado de manera específica para el estudio y el número de reactivos era individualizado dependiendo del régimen de cada paciente

- Formato de semáforo de alimentos (Anexo 12)

El formato fue diseñado de manera específica para el estudio, a partir de guía nutricional realizada por las especialistas de nutrición pediátrica en nefrología

- Registros de peso acumulado entre las sesiones de hemodiálisis
- Auto evaluación numérica del paciente y cuidador con respecto a las conductas de adherencia (Anexos 8 y 9)

Procedimiento

Se invitó a participar a los pacientes que cumplieran con los criterios de inclusión y se explicó al paciente y cuidador en qué consistía el estudio, los posibles beneficios, y que además se llevaría a cabo los días que acudieran a hemodiálisis, por lo que no implicaría un traslado adicional al hospital. Una vez que los pacientes y cuidadores accedían participar, se hacía entrega del

consentimiento informado (Anexo 13) y asentimiento informado (Anexo 14), para posteriormente dar inicio a las tres fases del estudio (pre pruebas, intervención y post pruebas) que son descritas a continuación.

Pre Pruebas

Antes de iniciar con la intervención se aplicó el instrumento CDI (Children Depression Inventory) (Anexo 10) a los 13 participantes que cumplían los criterios de inclusión con el fin de identificar criterio de exclusión de episodio depresivo. Además, se recopilaron del expediente de hemodiálisis los registros sobre el peso acumulado de las últimas 3 semanas de hemodiálisis (alrededor de 9 a 10 sesiones), datos que fungieron como línea base. Posteriormente, se realizó la aplicación del cuestionario adaptado de conocimientos sobre la enfermedad renal y tratamiento de hemodiálisis (Anexo 7), el formato de medicamentos (Anexo 11) y el formato de semáforo de alimentos (Anexo 12). En la siguiente sesión, se iniciaba la intervención con el módulo 1 del “Manual de intervención cognitivo conductual para el paciente” (Anexo 17) y se llenaban los formatos “Mi tratamiento” y “Tratamiento de mi hija/o” (Anexos 8 y 9), acerca de la adherencia al tratamiento, en la que el paciente y el cuidador asignaron una calificación sobre la adherencia percibida en la dieta, medicamentos, restricción hídrica y asistencia al tratamiento de hemodiálisis.

Fase de Intervención

Las sesiones de intervención generalmente se llevaban a cabo durante la hemodiálisis de una a dos veces por semana, para aprovechar el traslado de los pacientes. Durante la intervención se mantenía el registro de los pesos acumulados con el que asistían a hemodiálisis, ya que este dato es tomado por los médicos como parte del protocolo de la hemodiálisis.

La intervención fue modular, manualizada y con objetivos particulares en cada módulo, como se muestra en la tabla 9 y se describe en el anexo 18. Las sesiones tuvieron una duración de 30 a 50 minutos, en cada una se realizaban estrategias cognitivo conductuales que consistían en técnicas como: reemplazo de pensamientos, solución de problemas, búsqueda de barreras en la adherencia al tratamiento, entre otras, con el objetivo promover conductas adherentes relacionadas con la enfermedad y su tratamiento. El número de sesiones por módulo fue variable entre los participantes, sin embargo, la intervención se llevó a cabo en un promedio de 9 semanas.

Tabla 9.

Descripción de los Módulos de Intervención

| Módulo | Objetivos | Estrategias | Materiales | Sujeto |
|---|---|---|---|--------------------------|
| Módulo 1: Adherencia al tratamiento | - Definir e identificar la adherencia al tratamiento en la ERC y hemodiálisis | - Psicoeducación - Autocontrol - Retroalimentación de las pruebas | - Manual, módulo 1 - Formato “Mi tratamiento” - Lista de semáforo de alimentos (Anexo 15) | Paciente (individual) |
| | - Identificar barreras en la adherencia al tratamiento | - Balance decisional - Análisis de pros y contras | | |
| | - Definir e identificar la adherencia al tratamiento en la ERC y hemodiálisis desde el cuidador | - Psicoeducación - Reforzamiento de conductas adherentes | - Manual, módulo 1 hojas del cuidador | Cuidador (individual) |
| | - Adquirir de estrategias para fomentar la adherencia y establecer límites | | | |

| Módulo | Objetivos | Estrategias | Materiales | Sujeto |
|---|--|--|--|--------------------------|
| Módulo 2: Toma de responsabilidad y solución de problemas | <ul style="list-style-type: none"> - Definir e identificar la toma de responsabilidad en el tratamiento - Resolver barreras en la adherencia | <ul style="list-style-type: none"> - Psicoeducación - Solución de problemas | <ul style="list-style-type: none"> - Manual, módulo 2 - “hoja de mi tratamiento” - Hoja “PISTA: Solución de problemas” | Paciente (individual) |
| Módulo 3: Mi historia de enfermedad | <ul style="list-style-type: none"> - Identificar creencias en salud - Desarrollar pensamientos que refuercen la adherencia | <ul style="list-style-type: none"> - Psicoeducación - Análisis funcional - Reestructuración cognitiva | <ul style="list-style-type: none"> - Manual, módulo 3 | Paciente (individual) |
| | <ul style="list-style-type: none"> - Identificar pensamientos sobre la adherencia de su hijo - Reforzar la adherencia al tratamiento - Establecer límites | <ul style="list-style-type: none"> - Psicoeducación - Análisis funcional - Reestructuración cognitiva | <ul style="list-style-type: none"> - Manual, módulo 3 (cuidador) | Cuidador (individual) |
| Módulo 4: Regulación emocional y afrentamiento | <ul style="list-style-type: none"> - Identificar emociones relacionada a la ERC y tratamiento - Identificar estrategias de afrontamiento | <ul style="list-style-type: none"> - Psicoeducación - Auto regulación emocional | <ul style="list-style-type: none"> - Manual, módulo 4 - Hoja de “mi historia del módulo 3 - Hoja de ruleta de emociones | Paciente (individual) |
| | <ul style="list-style-type: none"> - Identificar emociones relacionadas a la ERC y tratamiento de su hijo - Identificar estrategias de afrontamiento | <ul style="list-style-type: none"> - Psicoeducación - Auto regulación emocional | <ul style="list-style-type: none"> - Manual, módulo 4 (cuidador) - Hoja de ruleta de emociones | Cuidador (individual) |

| Módulo | Objetivos | Estrategias | Materiales | Sujeto |
|-------------------------------------|---|--|--|-----------------------------------|
| Módulo 5: Habilidades aprendidas | <ul style="list-style-type: none"> - Revisar habilidades de los módulos previos - Integrar habilidades a la vida diaria - Prevenir riesgos | <ul style="list-style-type: none"> - Solución de problemas Retroalimentación | <ul style="list-style-type: none"> - Manual, módulo 5 | Paciente y cuidador (en conjunto) |

Post Pruebas

Al finalizar el último módulo de la fase de intervención, se aplicaba nuevamente el cuestionario adaptado de conocimientos sobre la enfermedad renal y tratamiento de hemodiálisis (Anexo 7), el formato de medicamentos (Anexo 11) y el formato de semáforo de alimentos (Anexo 12), así como la calificación autoasignada por el paciente y el cuidador sobre la adherencia percibida hacia la dieta, medicamentos, restricción hídrica y asistencia al tratamiento de hemodiálisis (Anexos 8 y 9).

Integridad del Tratamiento

Para la integridad del tratamiento se hizo una lista de cotejo sobre los temas y estrategias a cubrir por parte del terapeuta en cada módulo de la intervención, se agrega como ejemplo el checklist del módulo 1 (Anexo 16). La lista de cotejo era llenada por un observador externo: pasantes de servicio social que se encontraban familiarizadas con el protocolo y en técnicas cognitivo conductuales, y/o por una psicóloga rotante. Los observadores estuvieron presentes en las sesiones de manera aleatoria, y reportaron que se cumplían con todos los indicadores de la lista de cotejo correspondiente al contenido de la sesión.

Resultados

A continuación, se presenta una descripción detallada de los datos recuperados a partir del diseño de intervención y de los análisis realizados con el fin de valorar el impacto que la propuesta de intervención tuvo en las siguientes áreas:

1. Efecto de la intervención en el peso ganado de los pacientes: Se refiere a la comparación del peso ganado o ganancia interdialítica, mediante un análisis de inspección visual con un referente numérico individualizado y la frecuencia de datos que se mantienen dentro del rango en la línea base y en la intervención. Se espera que los datos durante la intervención puedan permanecer dentro del rango asignado, ya sea con mayor estabilidad o con tendencia al decremento.
2. Efecto de la intervención en los cuestionarios de conocimientos: Se refiere a la comparación de los aciertos durante el pre-test y post-test en los participantes, utilizando una prueba no paramétrica de Wilcoxon para muestras relacionadas. Se espera que en el post-test haya un incremento en las puntuaciones, con diferencias significativas entre ambos momentos de medición.
3. Efecto de la intervención en las auto evaluaciones: Se refiere a los puntajes registrados por los participantes y sus cuidadores primarios en las escalas de valoración de la adherencia al tratamiento, comparando las respuestas registradas en el pre y post intervención utilizando la prueba Wilcoxon para muestras relacionadas, así como la coherencia entre las respuestas de pacientes y cuidadores utilizando una prueba U de Mann-Whitney de muestras independientes. Se espera que en el post-test haya un incremento estadísticamente significativo en la calificación autoasignada por los participantes. Mientras que entre

pacientes y cuidadores se espera que no haya diferencias significativas entre las puntuaciones respectivas.

Para ello, en las secciones subsecuentes se analizan los resultados registrados a lo largo del estudio y en relación con las áreas mencionadas.

Efecto de la Intervención en el Peso Ganado o Entre-Sesión de los Participantes

Se muestran los resultados sobre el posible efecto de la intervención en el peso de los participantes. Se presenta el análisis mediante una inspección visual de los datos registrados a lo largo de la intervención en cada sesión de hemodiálisis y se obtuvo la frecuencia relativa durante el pre-test y post-test de cada paciente. Adicionalmente se presentan las descripciones de los casos, como parte del análisis cualitativo, estos fueron ordenados de acuerdo a la mejoría observada.

Es importante mencionar que los pacientes con ERC acuden a 3 sesiones semanales de hemodiálisis y que el término “peso ganado” se refiere al peso acumulado entre una sesión y otra, es decir, la diferencia de peso registrado al término de la sesión y el peso con el que llega a la siguiente. El “peso seco” indica el peso en el cual el paciente se encuentra con adecuada presión arterial y sin sobrecarga de líquidos, dicho valor puede irse modificando debido a cambios en su composición corporal. El término “sesión” hará referencia al procedimiento de hemodiálisis, no a la sesión de intervención.

Por medio de la comparación a partir de los datos recuperados en cuanto al peso ganado de los pacientes en cada sesión de hemodiálisis, se realiza la exploración de los posibles cambios en el peso entre-sesiones, es decir, el peso ganado o ganancia interdialítica. El objetivo fue que durante la intervención el peso ganado se encontrara dentro de un rango individualizado (el 3%

del peso seco), que tuviera una tendencia al decremento o que se mantuviera dentro del rango adecuado en el caso de los pacientes con esta tendencia durante la línea base

A continuación, se presentan las descripciones de cada caso, ordenadas de acuerdo a la mejoría observada, es decir, de mayor a menor. Igualmente se añaden los resultados del efecto de la intervención en el peso de los 8 pacientes.

Caso 1

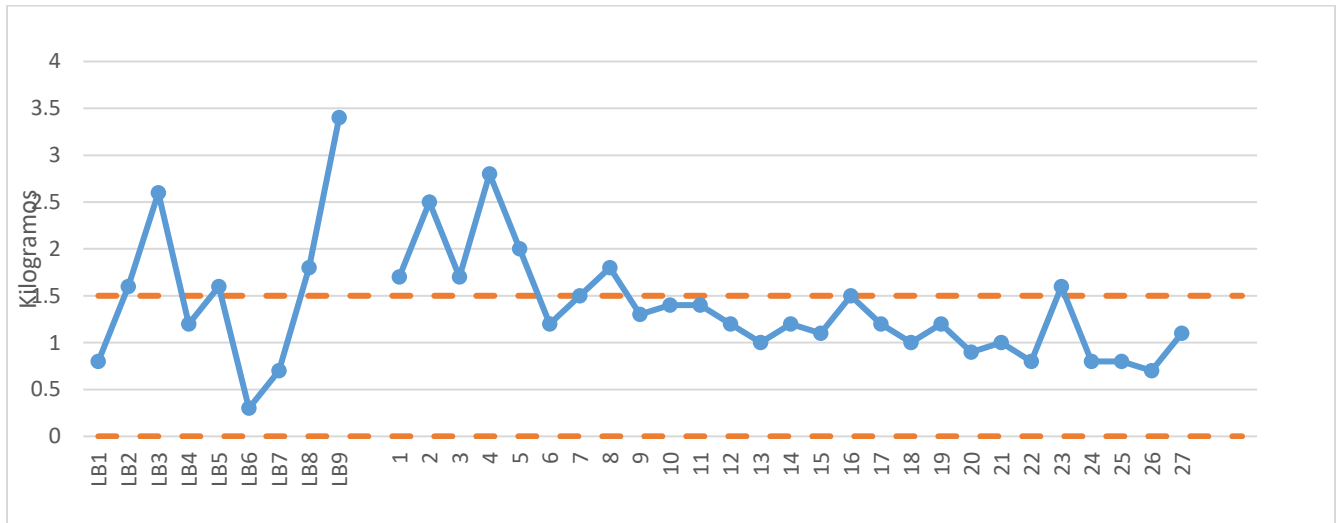
Paciente de 17 años, hombre; vive con su madre y dos hermanas menores. La etiología de la ERC fue uropatía, vejiga neurogénica. También presenta pie equino varo y requiere de silla de ruedas para su movilidad y traslado. El paciente ha tenido más de tres internamientos por sobrecarga hídrica y edema agudo de pulmón, ha presentado varias inasistencias a citas en la consulta externa de los servicios médicos. La cuidadora primaria es su madre, quien también es la principal proveedora económica. En ocasiones recibe apoyo económico y asistencial del abuelo materno, mientras que el padre se encuentra fuera del núcleo familiar.

El peso seco del paciente durante la línea base (LB) fue de un rango de 53.5 a 54.5 kg. Mientras que en la fase de intervención fue de 54.8 a 55 kg. Por lo que el rango adecuado de peso ganado se definió como 0 - 1.5kg. El promedio de peso ganado durante la línea base fue de 1.6 kg, resaltando que en la última sesión de la LB tuvo 3.5 kg ganados lo cual supone un alto riesgo para presentar descompensación metabólica y edema. Por otro lado, en la fase de intervención el promedio de peso ganado fue de 1.3 kg. En la figura 2, se observan los pesos registrados en cada sesión durante la línea base y la intervención, siendo que a partir del dato 9 en la intervención se mantuvo acudiendo a las sesiones de hemodiálisis con menor sobre carga (<1.5 kg). Por lo tanto, en la línea base el paciente acudió al 44% de sus sesiones de hemodiálisis en un rango adecuado

de peso ganado mientras que en la intervención fue de 70%, con una tendencia hacia el decremento. Lo anterior implica una mejoría importante, ya que el paciente logró mantenerse en el rango adecuado de peso, además de que no se repitieron registros con sobrecarga hídrica en las últimas sesiones.

Figura 2

Peso Ganado entre Sesiones de Hemodiálisis del Caso 1



Nota. En el eje de las abscisas se muestra la fase de las mediciones realizadas donde LB: línea base. El eje de las ordenadas se muestra el peso ganado en kilogramos. La línea punteada delimita el rango de peso ganado a mantener (1.5 kg).

Caso 3

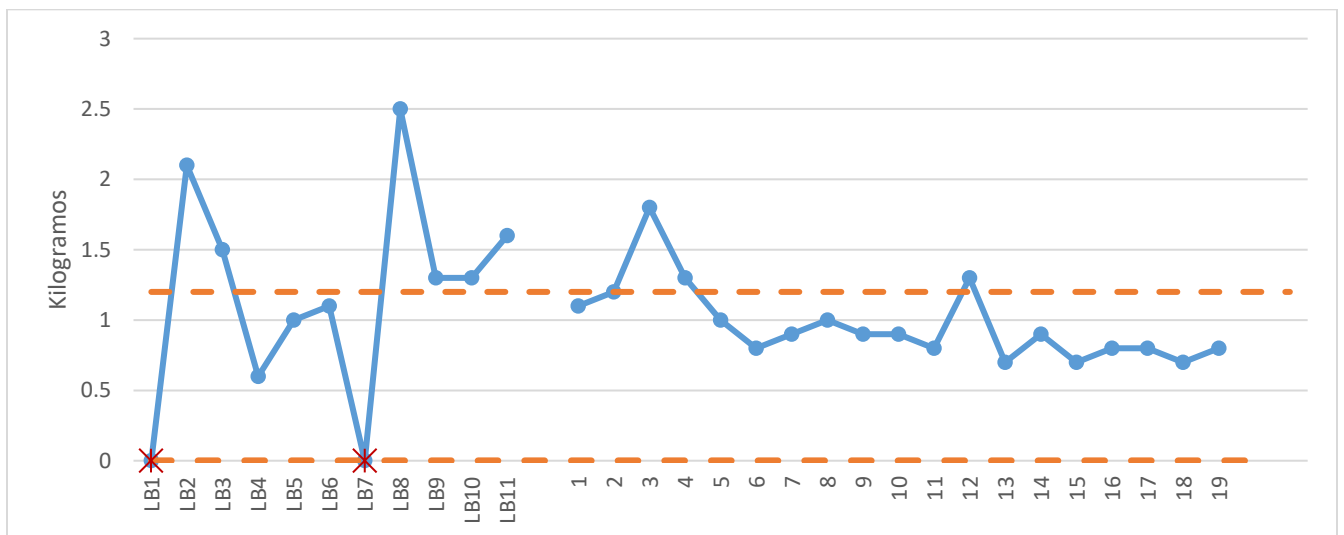
Paciente de 16 años, hombre; vive con su madre, padre y hermano menor. Originarios del estado de Guerrero. Sin embargo, al momento del diagnóstico e inicio de hemodiálisis en diciembre del 2018, decidieron residir de manera temporal en la Ciudad de México para poder llevar a cabo el tratamiento de hemodiálisis y trasplante renal. El objetivo del paciente y de los padres es que una vez que sea trasplantado y los seguimientos médicos sean más prolongados, puedan regresar a su ciudad de origen. Actualmente, el padre es el único proveedor económico,

siendo ayudante de albañil, motivo por el cual no cuenta con un ingreso fijo y suele faltar a sesiones de hemodiálisis adjudicándolo a falta de dinero para trasladarse. Finalmente, los nefrólogos reportan que él acude “pesado” (sic) a sus sesiones de hemodiálisis, con probables transgresiones de la restricción hídrica.

El peso seco del paciente se mantuvo en 40 kg tanto en la línea base como en la fase de intervención. Por lo que el rango adecuado de peso ganado se definió como 0 - 1.2 kg. En la figura 3, se observan los cambios en el peso ganado durante la línea base y la fase de intervención. Durante la línea base el paciente no acudió a dos de sus tratamientos de hemodiálisis y el promedio de su peso ganado fue de 1.4 kg. Mientras que el promedio del peso ganado durante la fase de intervención fue de 1 kg. Por lo tanto, durante la línea base el paciente acudió al 27% de sus sesiones en el rango adecuado de peso ganado y tuvo dos inasistencias, mientras que en la fase de intervención acudió al 84% en adecuado peso y no tuvo inasistencias.

Figura 3

Peso Ganado Entre Sesiones de Hemodiálisis Para el Caso 3



Nota. En el eje de las abscisas se muestra la fase de las mediciones realizadas donde LB: línea base, se señalan con * y en color rojo, las sesiones que no acudió a hemodiálisis. El eje de las ordenadas se muestra el peso ganado en kilogramos. La línea punteada delimita el rango de peso ganado a mantener (1.2 kg).

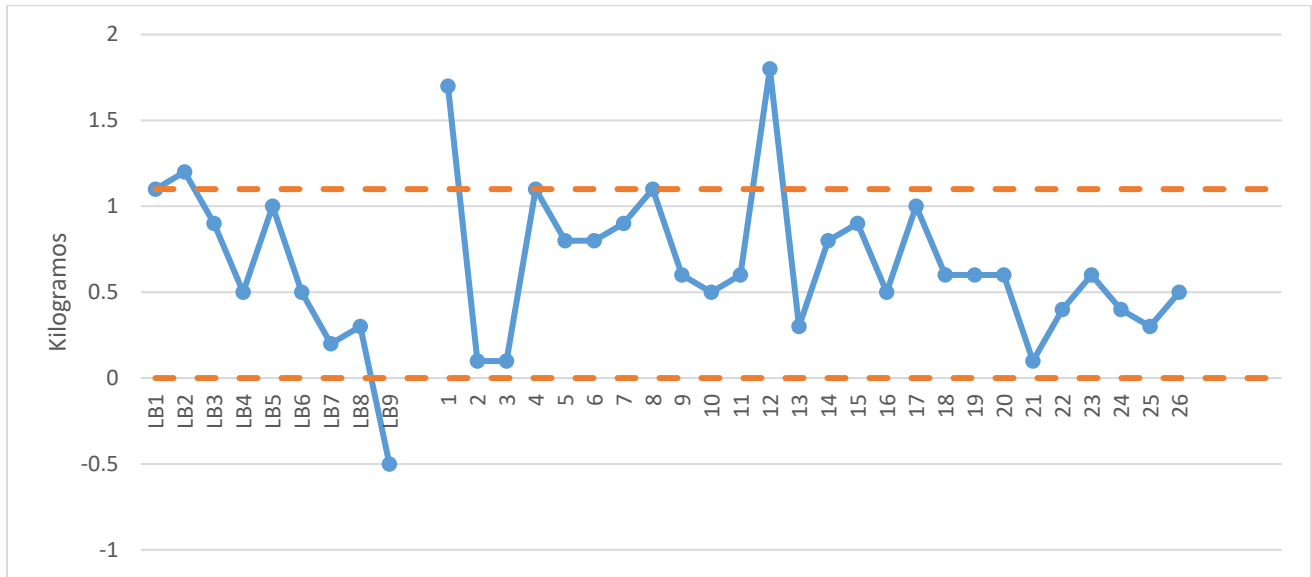
Caso 2

Paciente de 14 años, mujer; vive con su madre, padre y hermana mayor, quien también padece insuficiencia renal y es trasplantada renal. La etiología de su enfermedad se clasificó como indeterminada. Sin embargo, se sospecha que pudiera ser relacionada a factores genéticos. La paciente inició tratamiento de hemodiálisis en noviembre del 2019, por lo que su tiempo en hemodiálisis al momento de la intervención fue de un mes. Su cuidadora principal es la madre.

El peso seco de la paciente durante la línea base inició en 34.8 kg y fue ajustándose de manera descendente hasta 37.3 kg. Mientras que en la fase de intervención fue de 37.3 a 38.5 kg. Por lo que el rango adecuado de peso ganado se definió como 0 a 1.1 kg. El promedio de peso ganado durante la línea base fue de 0.600 kg, y en la intervención fue de 0.700 kg. En la figura 4, se observan los cambios en el peso ganado durante la línea base y la fase de intervención. Se observa que la paciente se mantuvo acudiendo a sus sesiones de hemodiálisis en un peso adecuado (menor a 1 kg) y cercano a su peso seco; logrando acudir al 92% de las sesiones en el rango adecuado en la fase de intervención, mientras que en la línea base solo acudió al 77% en rango. Así mismo, es importante mencionar que en la línea base se presentó un patrón poco peculiar en el que la paciente acudió a una de las sesiones con un peso acumulado negativo, lo anterior puede suscitarse cuando no se encuentra ajustado correctamente el peso seco, por ultrafiltración o deshidratación, y por consecuencia tener un impacto en el último dato registrado en la línea base. Se observan dos picos por arriba del rango establecido, en el de la sesión 12 la participante reportó haber tenido una reunión familiar, evento en el cual ella no fue consciente de su consumo de líquidos y por eso la probable sobrecarga hídrica

Figura 4

Peso ganado entre sesiones de hemodiálisis para el caso 2



Nota. En el eje de las abscisas se muestra la fase de las mediciones realizadas donde LB: línea base. En el eje de las ordenadas se muestra el peso ganado en kilogramos. La línea punteada delimita el rango de peso ganado a mantener (1.1 kg).

Caso 7

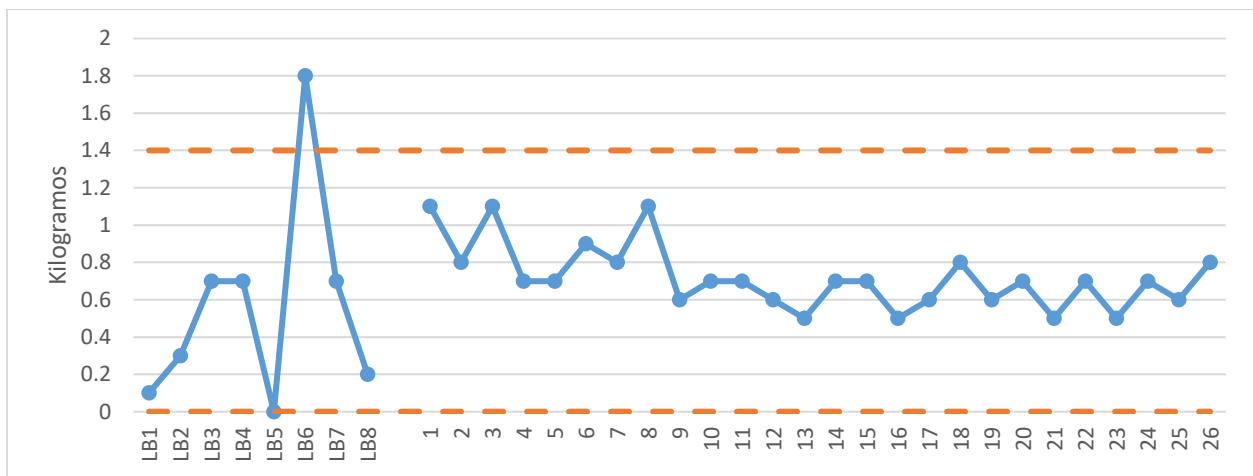
Paciente de 17 años, hombre; vive con su madre, padre y hermano menor; residen en el Estado de México. El paciente inicia hemodiálisis en agosto del 2016, su ERC fue secundaria a uropatía, y estuvo en tratamiento previo de diálisis peritoneal por dos años. La cuidadora primaria es la madre, quien es una mujer muy activa en el tratamiento y enfermedad de su hijo.

El peso seco del paciente fue de 46.5 kg durante la línea base y la fase de intervención. Por lo que el rango adecuado de peso ganado se definió como 0 – 1.4 kg. En la figura 5, se observan los cambios en el peso ganado durante la línea base y la intervención. El promedio del peso ganado durante la línea base fue de 0.600 kg y en la intervención de 0.700 kg. No obstante, el paciente desde la línea base ya acudía en condiciones adecuadas de peso ganado entre sesiones (87% de las

sesiones), mientras que en la intervención acudió en adecuado peso al 100% de las sesiones. Se observa también que, en las últimas semanas de intervención el peso ganado logra mantenerse con menor variabilidad (entre 0.500 y 0.800 kg). Se resalta que la paciente ya acudía a la mayoría de sus sesiones en adecuado peso durante la línea base, por lo que en la intervención se ve un efecto de techo en los registros.

Figura 5

Peso Ganado Entre Sesiones de Hemodiálisis Para el Caso 7



Nota. En el eje de las abscisas se muestra la fase de las mediciones realizadas donde LB: línea base. En el eje de las ordenadas se muestra el peso ganado en kilogramos. La línea punteada delimita el rango de peso ganado a mantener (1.4 kg)

Caso 5

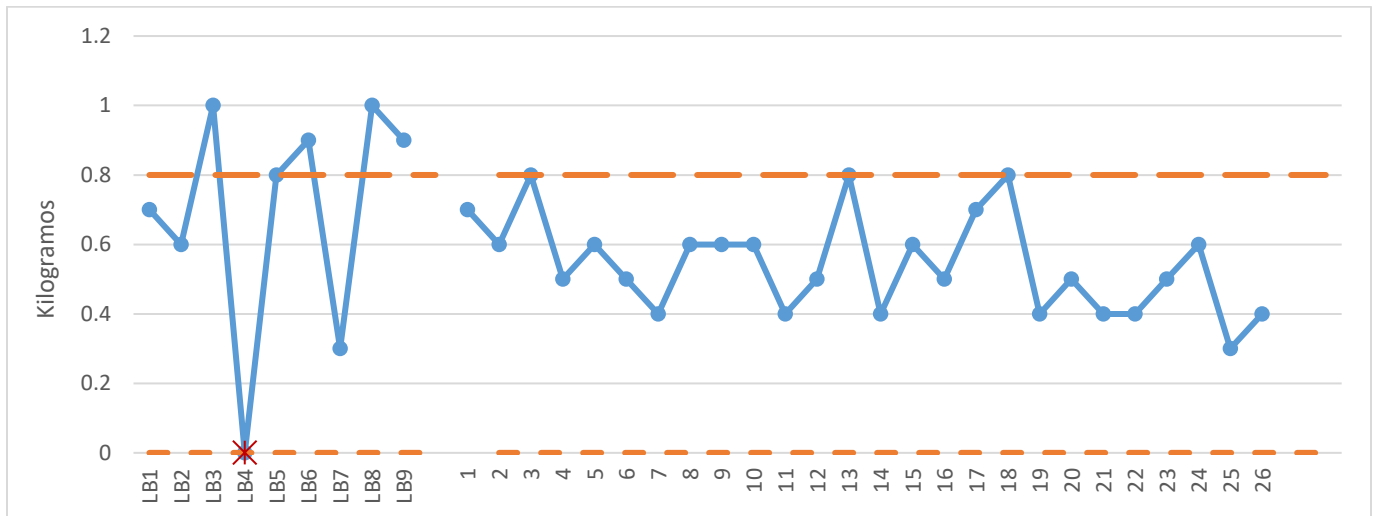
Paciente de 16 años, mujer; vive con su madre, abuelos maternos y hermano menor. Residen en la Ciudad de México y la madre es la única proveedora económica, siendo los abuelos redes de apoyo emocional y asistencial. La etiología de la ERC es indeterminada e inicia hemodiálisis en junio del 2017. La paciente ya había recibido trasplante de donador cadavérico en el IMSS. Sin embargo, al perder la seguridad social, ella dejó tomar los medicamentos inmunosupresores, motivo por el cual presenta una nefropatía del injerto y nuevamente requiere

tratamiento sustitutivo. Cabe señalar que la paciente es quien suele hacerse cargo de su tratamiento y de otras tareas en el hogar, debido a que la madre trabaja la mayor parte del día, razón por la que la paciente suele asistir tarde a hemodiálisis.

El peso seco de la paciente durante la línea base se mantuvo en 31.6 kg, al igual que en la fase de intervención. Por lo que el rango adecuado de peso ganado se definió como 0 - .8 kg. En la figura 6, se observan los cambios en el peso ganado durante la línea base y la fase de intervención. El promedio del peso ganado en la línea base fue de 0.800 kg y en la intervención fue de 0.500 kg. Por otro lado, durante la línea base la paciente no asistió a uno de los tratamientos de hemodiálisis. No obstante, durante en la intervención se observó una tendencia hacia el decremento, en el cual la paciente continuó asistiendo a su tratamiento médico sin sobrecarga hídrica.

Figura 6

Peso Ganado Entre Sesiones de Hemodiálisis Para el Caso 5



Nota. En el eje de las abscisas se muestra la fase de las mediciones realizadas donde LB: línea base; se señala con * y en color rojo la sesión que no acudió a hemodiálisis. En el eje de las ordenadas se muestra el peso ganado en kilogramos. La línea punteada delimita el rango de peso ganado a mantener (0.800 kg)

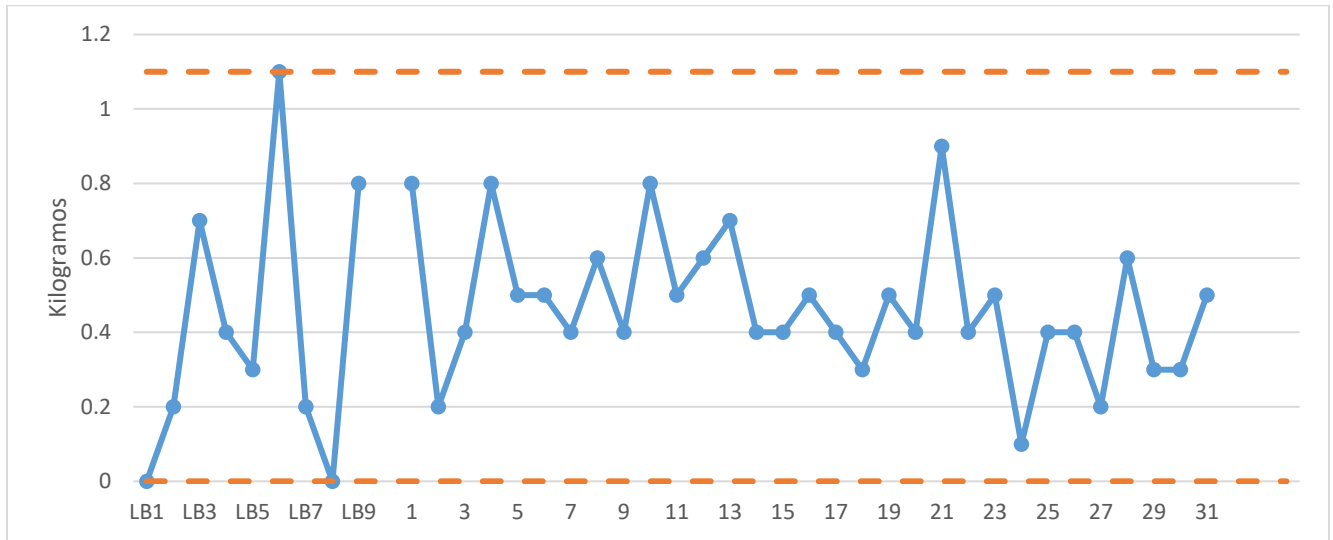
Caso 4

Paciente de 16 años, mujer; vive con su madre y es originaria de Guerrero. El diagnóstico e inicio de hemodiálisis se realiza en julio del 2016, situación por la cual deciden trasladarse a la Ciudad de México. Ambas viven en una casa prestada, y reciben dinero de familiares. La madre en ocasiones cuenta con trabajo independiente de costura. Al ser ella la única cuidadora, la paciente se encuentra en lista de trasplante cadavérico.

El peso seco del paciente durante la línea base inició en 38 kg y fue hasta la última sesión de la línea base que se reajustó a 38.7 kg. Mientras que en la fase de intervención se mantuvo en un rango de 38.7 a 38.8 kg. Por lo que el rango adecuado de peso ganado se definió como 0 – 1.1 kg. En la figura 7, se observan los cambios en el peso ganado durante la línea base y la fase de intervención. El promedio del peso ganado durante la línea base fue de 0.300 kg, lo cual sugiere un adecuado apego a la restricción hídrica. Mientras que en la fase de intervención el promedio de peso ganado fue de 0.500 kg. Por consiguiente, no hubo una tendencia clara hacia el decremento durante la intervención, ya que la paciente ya era adherente. Sin embargo, a pesar de que el peso promedio fue mayor en la intervención en comparación al de la línea base, continúa siendo un peso ganado dentro del rango de su restricción hídrica, más estable y no mayor al 3% recomendado. Por consiguiente, el objetivo en este caso era mantener dichos rangos de peso ganado.

Figura 7

Promedio Semanal del Peso Ganado Entre Sesiones de Hemodiálisis Para el Caso 4



Nota. En el eje de las abscisas se muestra la fase de las mediciones realizadas donde LB: línea base. En el eje de las ordenadas se muestra el peso ganado en kilogramos. La línea punteada delimita el rango de peso ganado a mantener (1.1 kg).

Caso 6

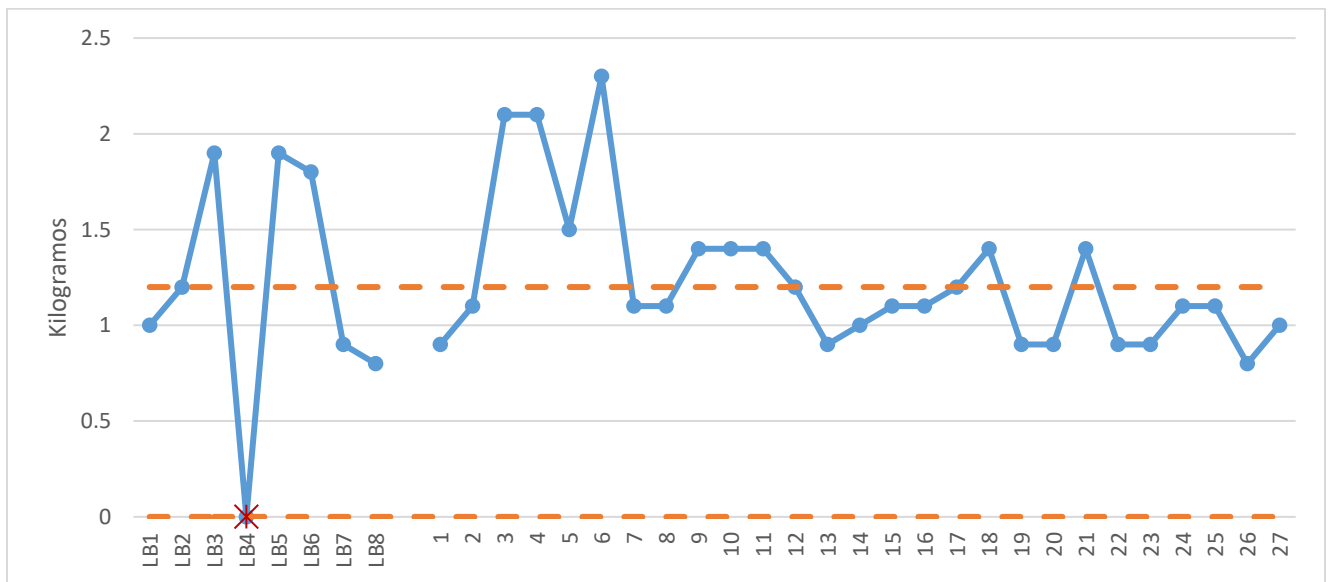
Paciente de 16 años, mujer; vive con su madre y hermano menor. Residen en el Estado de México y la madre es la proveedora económica, el padre se encuentra fuera del núcleo familiar. La madre presenta una enfermedad hepática. La etiología de la ERC es indeterminada, e inicia hemodiálisis en octubre del 2018. La paciente refiere autonomía en su régimen médico.

El peso seco de la paciente durante la línea base inició en 42,8 kg y fue reajustándose en dirección descendente hasta 42,5 kg. Mientras que en la fase de intervención se mantuvo en 42,5 kg. Por lo que el rango adecuado de peso ganado se definió en 0 – 1.2 kg. En la figura 8, se observan los cambios en el peso ganado durante la línea base y la fase de intervención. El promedio de peso ganado durante la línea base fue de 1.4 kg y no acudió a una de las sesiones de hemodiálisis. Mientras que en la intervención el promedio de peso ganado fue de 1.2 kg. Al inicio

de la intervención la paciente acudió en 3 ocasiones con un peso superior a 2 kg lo cual implica riesgo de complicaciones por sobrecarga hídrica. Mientras que en las últimas 3 semanas de intervención la paciente acudió con un peso de 1.1 kg o menor, logrando acudir al 67% de las sesiones en el rango adecuado en contraste con el 50% de los datos en la línea base. En la figura 7 se observa claramente una tendencia hacia el decremento y como ésta se mantiene al final de la intervención

Figura 8

Peso Ganado Entre Sesiones de Hemodiálisis Para el Caso 6



Nota. En el eje de las abscisas se muestra la fase de las mediciones realizadas donde LB: línea base; se señala con * y en color rojo la sesión que no acudió a hemodiálisis. En el eje de las ordenadas se muestra el peso ganado en kilogramos. La línea punteada delimita el rango de peso ganado a mantener (1.2 kg).

Caso 8

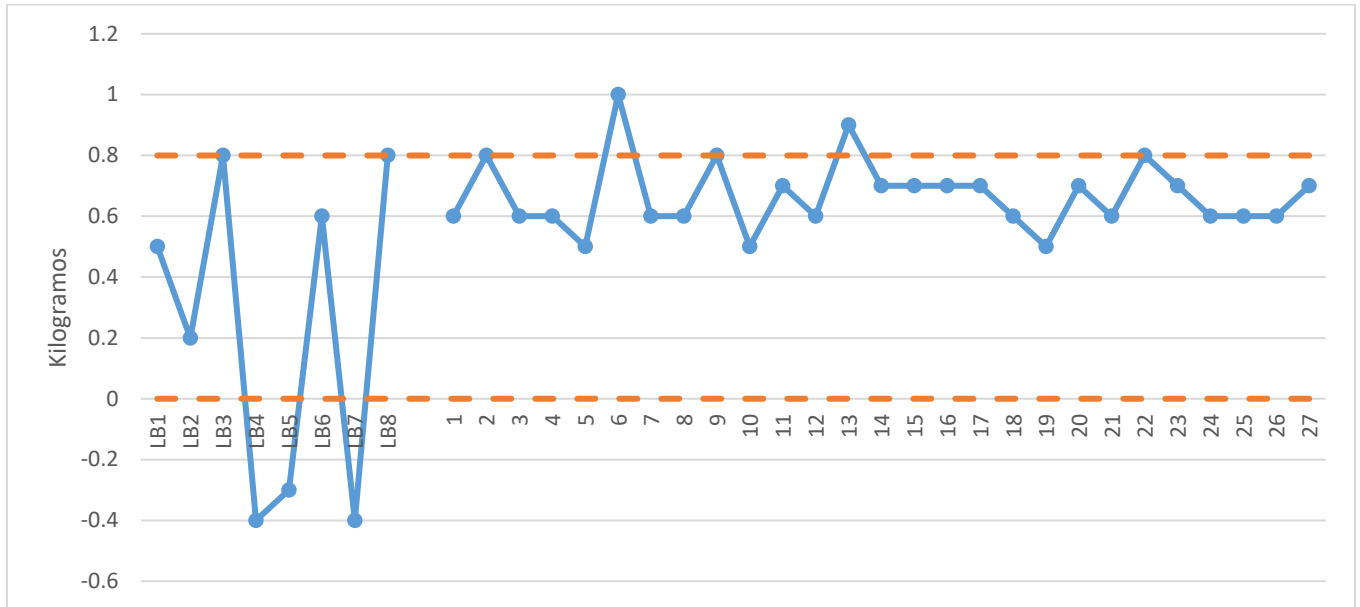
Paciente de 13 años, mujer; vive con su madre y tres hermanas, residen en el Estado de México. La ERC fue de etiología indeterminada e inició en hemodiálisis en octubre del 2019. La

proveedora económica y cuidadora primaria es la madre, quien trabaja en una tienda de ropa los fines de semana y de manera ocasional como personal de limpieza en casas.

El peso seco de la paciente durante la línea base inició en 27.7 kg y fue ajustándose hasta 28.3 kg. Mientras que en la fase de intervención inició con 28.3 kg y fue modificándose de forma descendente hasta 28 kg. Por lo que el rango adecuado de peso ganado se definió como .800 kg. En la figura 9, se observan los cambios en el peso ganado durante la línea base y la intervención. En la línea base el promedio de peso ganado fue de 0.200 kg, y en la intervención de .700 kg. Es importante mencionar que en la línea base esta paciente acudió a 3 sesiones de su hemodiálisis con un peso ganado negativo, evento que puede suscitarse cuando los pacientes aun orinan y desechan mayor líquido al ingerido, o debido a deshidratación o ultrafiltración. Así mismo, en la línea base el peso seco de la paciente fue ajustado en diferentes ocasiones porque no se lograba alcanzar adecuados niveles de presión arterial. Durante la fase de intervención el promedio de peso ganado fue de 0.700 kg, siendo que los resultados pueden asociarse a los pesos negativos entre sesiones durante la línea base, los cuales son datos irregulares. Sin embargo, se observa que durante la intervención los pesos acumulados de la paciente se mantienen en su mayoría en un rango de 0.500 a 0.800 kg, y que en el transcurso de la intervención 92% de los datos se encuentran en el rango adecuado.

Figura 9

Peso Ganado Entre Sesiones de Hemodiálisis Para el Caso 8



Nota. En el eje de las abscisas se muestra la fase de las mediciones realizadas donde LB: línea base. En el eje de las ordenadas se muestra el peso ganado en kilogramos. La línea punteada delimita el rango de peso ganado a mantener (0.800 kg).

Efecto de la Intervención en los Cuestionarios de Conocimientos

En cuanto a los cuestionarios elaborados y adaptados para valorar el conocimiento que los pacientes tienen sobre diversos aspectos relacionados con la enfermedad y su tratamiento, se esperaba encontrar una diferencia entre los puntajes obtenidos en el pre-test y el post-test, particularmente el incremento o mejora en los puntajes después de la intervención (post-test), arrojando así datos sobre el impacto de la intervención respecto al conocimiento de los pacientes sobre las áreas abarcadas en los cuestionarios. Por lo que se realizó la prueba de Wilcoxon para muestras relacionadas, donde se comparan los puntajes obtenidos antes y después de la intervención que se muestran en la tabla 10. Se observa que sí hubo diferencias significativas en

el cuestionario de ERC ($p= 0.018$) y en el cuestionario de alimentos ($p = 0.016$), mientras que no hubo diferencias significativas en el cuadro de medicamentos ($p= 0.317$).

Tabla 10

Prueba de Wilcoxon para muestras relacionadas de los cuestionarios de conocimientos

| Cuestionario | Tiempo 1 (pre-test) | | Tiempo 2 (post-test) | | p | Estadístico de la prueba |
|--------------|------------------------|-------|-------------------------|------|--------------|--------------------------|
| | M | DE | M | DE | | |
| ERC | 10.37 | 3.46 | 13.25 | 1.4 | 0.018 | 28,000 |
| Medicamentos | 9.375 | 1.157 | 9.52 | .936 | 0.317 | 1,000 |
| Alimentos | 10.12 | 1.72 | 12.12 | .834 | 0.016 | 28,000 |

Nota. $p<0.05$

También se realizó una prueba binomial clásica para contrastar contra el azar la proporción de casos donde se observó una mejora en el puntaje durante el post-test, como una primera aproximación estadística para valorar si ésta resulta significativa. La prueba binomial asume que cada observación puede ser modelada como una repetición de un evento Bernoulli con sólo dos resultados posibles: éxito o fracaso, y que la proporción de resultados de “éxito” encontrados en la muestra depende de una probabilidad oculta. A partir de la proporción de casos recopilados que muestran evidencia de un efecto, la prueba binomial arroja un estimado de la probabilidad oculta de obtener un resultado de éxito en cada observación, la contrasta con un modelo binomial en que la probabilidad de observar un éxito es de 0.5 (es decir, de manera azarosa y con la misma probabilidad de observar un fracaso) y permite extraer conclusiones respecto a cuál de estos dos modelos (probabilidad de éxito igual al azar vs probabilidad distinta al azar) resulta más verosímil (Wagner-Menghin, 2014).

Al realizar la prueba binomial clásica, se observó una proporción de mejora significativamente mayor al azar, de los puntajes presentados en el pre y post test para los

cuestionarios de Enfermedad Renal Crónica ($p=0.0357$) y Semáforo de Alimentos ($p=0.0357$), tal como se observa en la tabla 11.

Tabla 11

Proporción de Pacientes que Mejoraron el Puntaje de Cada Cuestionario Durante el Post-Test

| Instrumento | Proporción mejora | Valor p |
|------------------------------|-------------------|---------------|
| Cuestionario ERC | 7/8 | 0.0357 |
| Cuestionario de Medicamentos | 1/8 | 0.07031 |
| Semáforo de alimentos | 7/8 | 0.0357 |

Nota. $p<0.05$

En el caso del Cuestionario de Medicamentos se observa únicamente un caso de mejora dentro de los ocho participantes, no obstante, es importante señalar que tampoco se observó un decremento en los puntajes, sino que las puntuaciones se mantuvieron idénticas en ambas aplicaciones, ya que la mayoría de los participantes había obtenido el número máximo de aciertos posibles como se muestra más adelante en la figura 11 de la subsección “Cuestionario sobre el Cuadro de Medicamentos”.

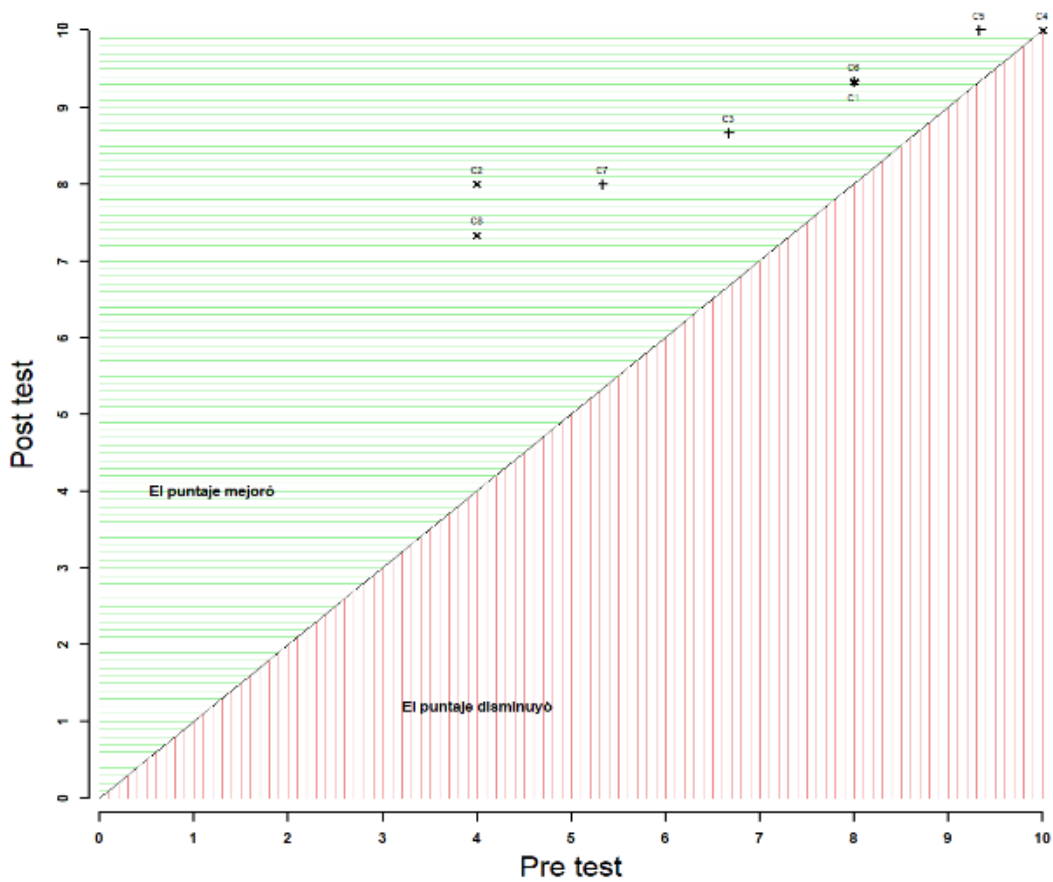
Cuestionario de Enfermedad Renal Crónica

La figura 10 presenta la relación entre las puntuaciones obtenidas en el Cuestionario de Conocimientos sobre la Enfermedad Renal Crónica durante el pre-test (eje de las abscisas) y el post-test (eje de las ordenadas). En esta, la línea recta que cruza los datos registrados representa la función de identidad, sobre la cual deberían caer los datos si se asume que los participantes reciben la misma puntuación antes y después de la intervención. De esta forma, todos los datos que caen por encima de la línea de identidad (la zona sombreada en verde), representan casos en que el

puntaje obtenido en el Post-test es mayor al obtenido en el Pre-test, mientras que el área debajo de la línea de identidad (la zona sombreada en rojo) señala aquellos participantes que tuvieron una menor puntuación después de la intervención.

Figura 10

Relación Entre Los Puntajes Obtenidos en el Pre-Test y Post-Test del Cuestionario de la Enfermedad Renal Crónica



Nota. En el eje de las abscisas se muestra la puntuación pre-test. En el eje de las ordenadas, la puntuación post-test. La línea de identidad (diagonal) permite distinguir visualmente entre los participantes que mejoraron su puntaje (área verde) durante el post-test y los que no (área roja).

De acuerdo con la Figura 10, siete de los ocho participantes mejoraron su puntaje durante la aplicación en el post-test, lo cual resulta consistente con lo reportado en la tabla 11. Además, se puede constatar que el único participante que no mostró mejora con la intervención obtuvo el máximo puntaje desde el pre-test, por lo que no era posible obtener un incremento en su puntaje.

Cuestionario Sobre el Cuadro de Medicamentos

El cuestionario sobre el Cuadro de Medicamentos fue personalizado de acuerdo al tratamiento farmacológico de cada paciente, ya que cada uno tenía un régimen de medicamentos distinto. En este sentido, el número total de aciertos obtenidos fueron transformados a una escala del 1 al 10, donde 10 corresponde a la puntuación máxima, lo que permite hacer comparaciones dentro de la muestra. La relación entre las puntuaciones transformadas obtenidas en el pre-test y el post-test en cada una de estas escalas se presenta a detalle en las figuras de las subsecciones siguientes.

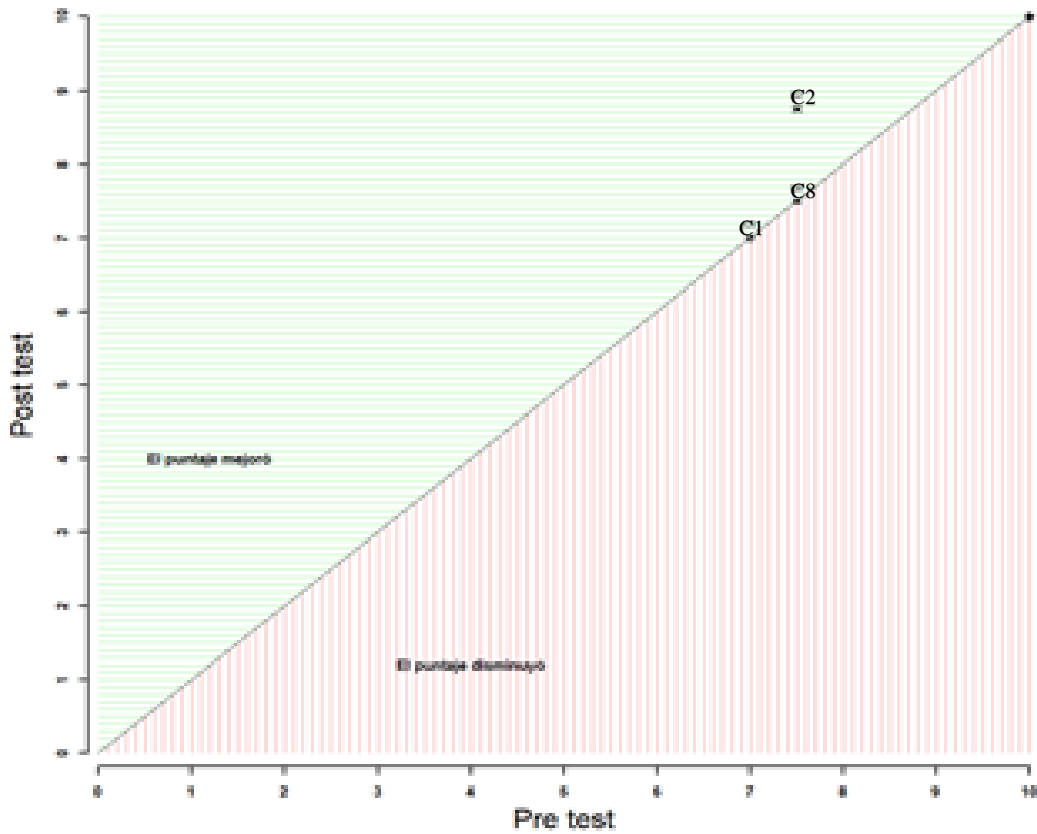
La figura 11 muestra la relación entre los puntajes registrados en el Cuestionario sobre el Cuadro de Medicamentos en el pre-test y post-test. La línea de identidad permite distinguir visualmente entre los participantes que mejoraron su puntaje durante el post-test y los que no; los puntos que caen en la línea señalan a los participantes que obtuvieron el mismo puntaje en ambas aplicaciones.

De acuerdo con la Figura 11, sólo uno (C2) de los ocho participantes incrementó su puntaje durante la aplicación en el post-test, lo cual resulta consistente con lo reportado en la tabla 11. Además, se puede constatar que cinco de los participantes (C3, C4, C5, C6, C7) que no mostraron mejora con la intervención obtuvieron el máximo puntaje desde el pre-test, por lo que se presentaba

un efecto de techo. Mientras que el participante restante (C1, C8), no hubo incremento ni decremento en su puntuación post-test.

Figura 11

Relación Entre los Puntajes Obtenidos Durante el Pre-Test y el Post-Test del Cuestionario del Cuadro de Medicamentos



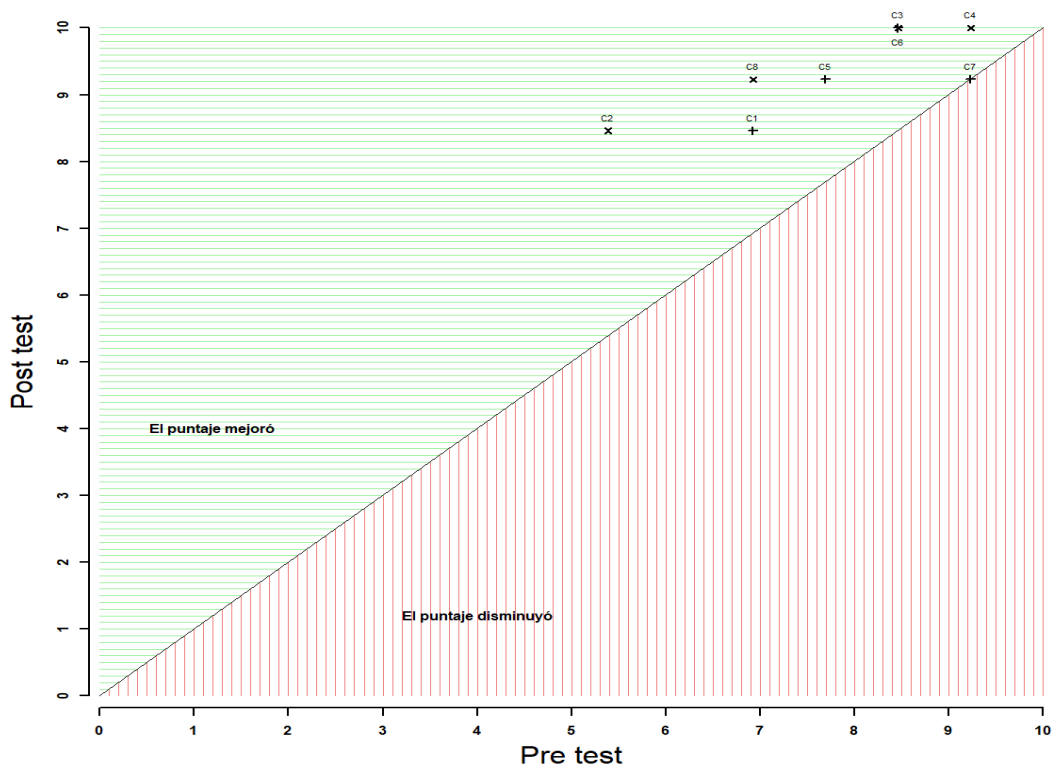
Nota. En el eje de las abscisas se muestra la puntuación pre-test. En el eje de las ordenadas se muestra la puntuación post-test. La línea de identidad (diagonal) permite distinguir visualmente entre los participantes que mejoraron su puntaje (área verde) durante el post-test y los que no (área roja).

Semáforo de Alimentos de la Enfermedad Renal

Finalmente, en la figura 12 se presenta la comparación de los puntajes del pre-test y post-test en cuanto al cuestionario adaptado de la guía elaborada por especialistas en nutrición del servicio de Nefrología para valorar el conocimiento de los participantes acerca de los alimentos permitidos, moderados y restringidos.

Figura 12

Relación Entre los Puntajes Obtenidos en el Pre-Test y Post-Test del Cuestionario del Semáforo de Alimentos



Nota. En el eje de las abscisas se muestra la puntuación pre-test. En el eje de las ordenadas se muestra la puntuación post-test. La línea de identidad (diagonal) permite distinguir visualmente entre los participantes que mejoraron su puntaje (área verde) durante el post-test y los que no (área roja).

Se observa que siete de los ocho participantes (C1, C2, C3, C4, C5, C6, C8) obtuvieron un mejor puntaje durante el post-test y que el único paciente (C7) que no mostró una mejora obtuvo la misma puntuación en ambas aplicaciones y que era relativamente alta desde el inicio.

Efecto de la Intervención en las Auto Evaluaciones

Una segunda área por explorar dentro de los datos recuperados tiene que ver con la valoración del efecto que la intervención pudiera tener sobre las evaluaciones realizadas por los pacientes y sus cuidadores primarios acerca de la adherencia al tratamiento, valorada en función de cuatro dominios:

1. Escala de Consumo de Líquidos
2. Escala de Adherencia a la Dieta
3. Escala de Medicamentos
4. Escala de Asistencia a las sesiones de hemodiálisis.

Antes de abordar de manera directa la comparación entre las puntuaciones registradas en el pre-test y post-test, es pertinente verificar la concordancia o acuerdo entre las puntuaciones registradas por los pacientes y sus cuidadores primarios, para verificar la consistencia de la información registrada.

Acuerdo Entre Informantes

A continuación, se presenta en detalle el análisis del grado de acuerdo o concordancia que existe entre las puntuaciones registradas por los pacientes y sus cuidadores para las cuatro escalas aplicadas, tanto en el pre-test como en el post-test.

Todas las escalas aplicadas solicitaban a los informantes asignar un puntaje del 1 al 10 para señalar el grado de adherencia que el paciente había mostrado durante el pre-test y el post-test (con

una aplicación al término de la línea base y otra al término del tratamiento). Se realizaron dos pruebas U Man de Whitney (una para el pre-test y otra para el post-test) para comparar las puntuaciones registradas por los pacientes y sus cuidadores, donde se observa que no existen diferencias significativas en las respuestas emitidas, los resultados de estas pruebas se presentan en la Tabla 12.

Tabla 12

Comparación de las Puntuaciones de los Pacientes y Cuidadores en el Pre-Test y Post-Test de las Escalas de Auto Evaluación

| Dominio | Aplicación | Media cuidador | Media paciente | U | Valor P |
|---------------------------|------------|----------------|----------------|--------|---------|
| Líquidos | Pre-test | 8 | 6 | 49,000 | 0.083 |
| | Post-test | 8.75 | 8 | 43,000 | 0.279 |
| Dieta | Pre-test | 7.75 | 6.375 | 42,000 | 0.328 |
| | Post-test | 8.25 | 7.75 | 38,000 | 0.574 |
| Medicamentos | Pre-test | 8.25 | 7.5 | 60,000 | 0.442 |
| | Post-test | 8.75 | 8.375 | 38,000 | 0.574 |
| Asistencia a hemodiálisis | Pre-test | 9.125 | 9.125 | 32,500 | 1 |
| | Post-test | 9.875 | 9.75 | 36,000 | 0.721 |

Nota. $p < 0.05$

Escala de Consumo de Líquidos.

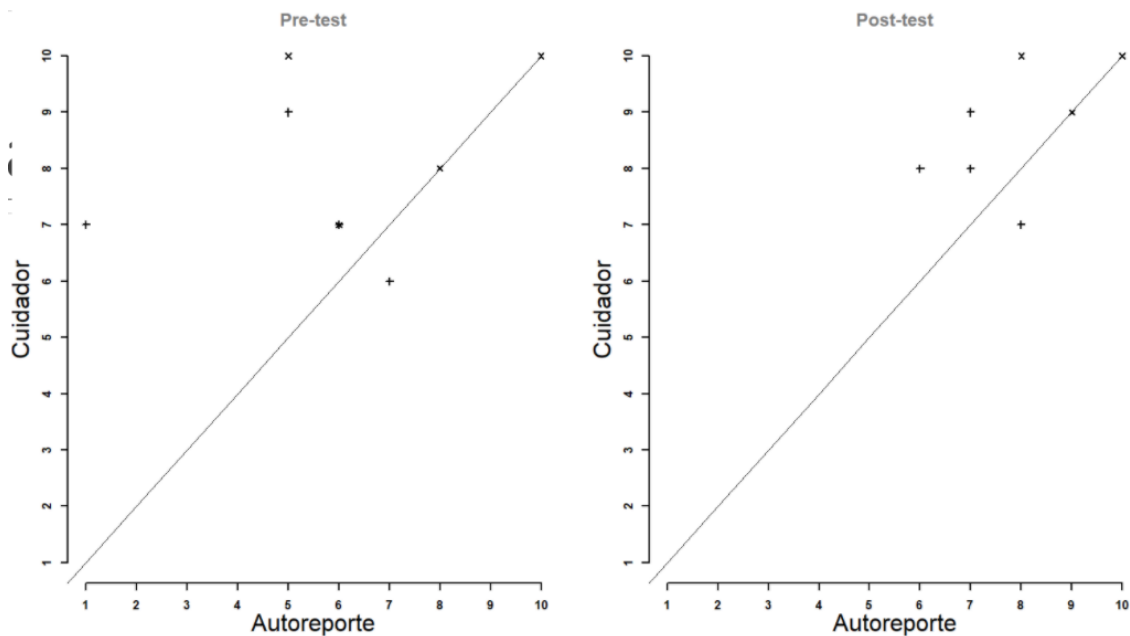
En cuanto a la escala de valoración de adherencia al consumo de líquidos, en la figura 13 se presenta la relación entre los puntajes registrados por los pacientes (eje de las abscisas, “Auto reporte”) y sus cuidadores (eje de las ordenadas, “Cuidador”), durante el pre-test (panel izquierdo) y post-test (panel derecho).

De acuerdo con la figura 13, tanto en el pre-test como en el post-test se puede observar que en la mayoría de los casos (C3, C5, C6, C7, C8) el cuidador primario registró un puntaje mayor

que el paciente en la escala de Consumo de Líquidos, como indica el número de casos que se observan por encima de la línea de identidad. Sólo en una ocasión durante el pre-test y el post-test se observó que el paciente (C1) se asignó un puntaje mayor que el cuidador, y en dos de los casos (C2 y C4) la calificación fue la misma entre el cuidador y paciente.

Figura 13

Relación Entre los Puntajes Registrados por los Pacientes y sus Cuidadores en el Pre-Test y Post-Test de la Escala de Consumo de Líquidos



Nota. La línea de identidad (diagonal) señala el área de acuerdo total (ambos informantes registran el mismo puntaje) y permite distinguir entre los casos en que el cuidador registró un puntaje mayor que el paciente (por encima de la línea identidad) y viceversa.

Los patrones de respuesta presentados en la figura 13 sugieren que, pese a lo que podría esperarse al utilizar una escala de auto reporte como insumo para valorar la adherencia de los participantes a conductas de autocuidado, los participantes no fueron más laxos que sus cuidadores

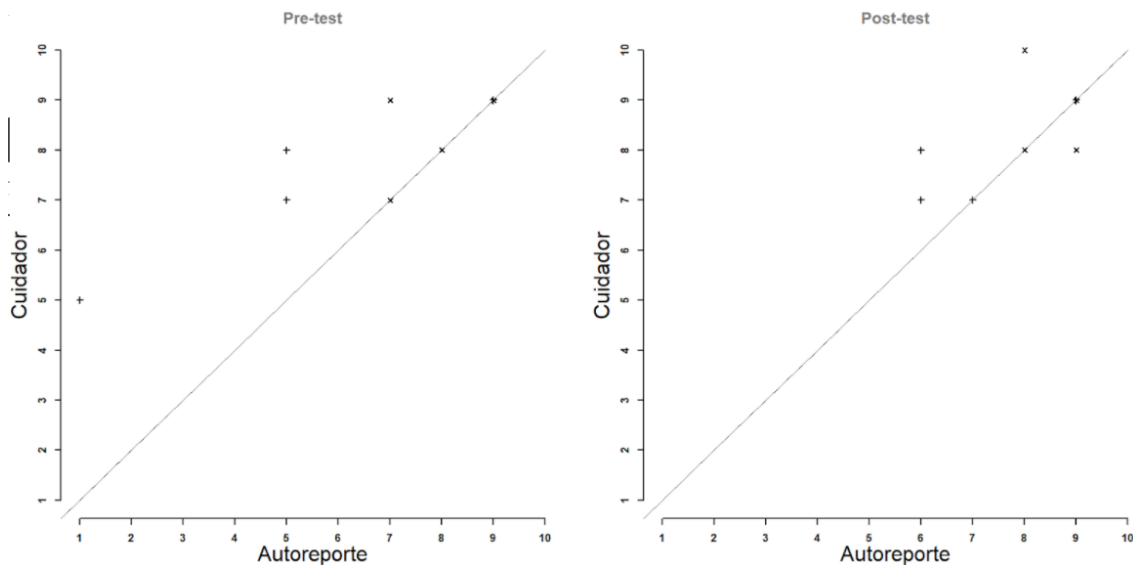
primarios al valorar el grado con el que habían cumplido con las indicaciones brindadas por los especialistas del hospital antes y después del tratamiento.

Escala de Adherencia a la Dieta.

En la figura 14 se presenta la relación entre los puntajes registrados por los pacientes (“Auto reporte”) y sus cuidadores primarios (“Cuidador”) en la escala de adherencia a la Dieta, durante su aplicación en el pre-test (panel izquierdo) y post-test (panel derecho). Resulta interesante notar que los patrones más frecuentes en los puntajes registrados son aquellos en donde el cuidador asigna una puntuación mayor que el propio participante en el pre y post (C1, C3, C6), o bien, donde ambos informantes registran exactamente el mismo puntaje (C2, C4, C5, C7)).

Figura 14

Relación Entre los Puntajes Registrados por los Pacientes y sus Cuidadores en el Pre-Test y Post-Test de la Escala de Adherencia a la Dieta



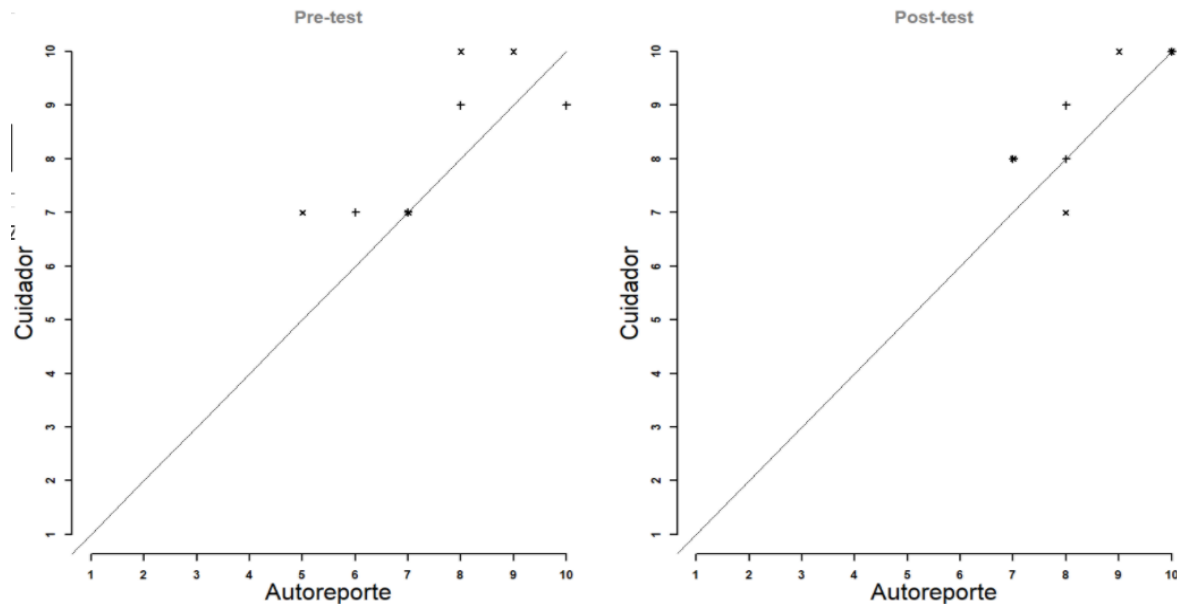
Nota. La línea de identidad (diagonal) señala el área de acuerdo total (ambos informantes registran el mismo puntaje) y permite distinguir entre los casos en que el cuidador registró un puntaje mayor que el paciente (por encima de la línea identidad) y viceversa.

Escala de Adherencia a los Medicamentos.

En lo que respecta a los puntajes registrados por los cuidadores primarios y los pacientes en la Escala de Adherencia a los Medicamentos, se presentan en la figura 15 los puntajes registrados en el pre-test (panel izquierdo) y el post-test (panel derecho). De acuerdo con esta figura, el patrón de respuesta más frecuente corresponde a los casos (C1, C2, C6, C7) en que el cuidador asignó un puntaje mayor que el paciente en su autovaloración tanto en el pre-test como en el post-test. Los casos de acuerdo en el pre (C5 y C8) y en el post (C3, C4, C5) fueron menos frecuentes, y sólo hubo un caso (C8) en el pre que el paciente asignó un puntaje mayor en contraste con su cuidador.

Figura 15

Relación Entre los Puntajes Registrados por los Pacientes y Cuidadores en el Pre-Test y Post-Test de la Escala de Adherencia a los Medicamentos



Nota. La línea de identidad (diagonal) señala el área de acuerdo total (ambos informantes registran el mismo puntaje) y permite distinguir entre los casos en que el cuidador registró un puntaje mayor que el paciente (por encima de la línea identidad) y viceversa.

Estos resultados sugieren que los puntajes asignados por los informantes consultados son igualmente informativos del grado de adherencia que los pacientes mostraron en el pre-test y el post-test.

Escala de Asistencia a Hemodiálisis.

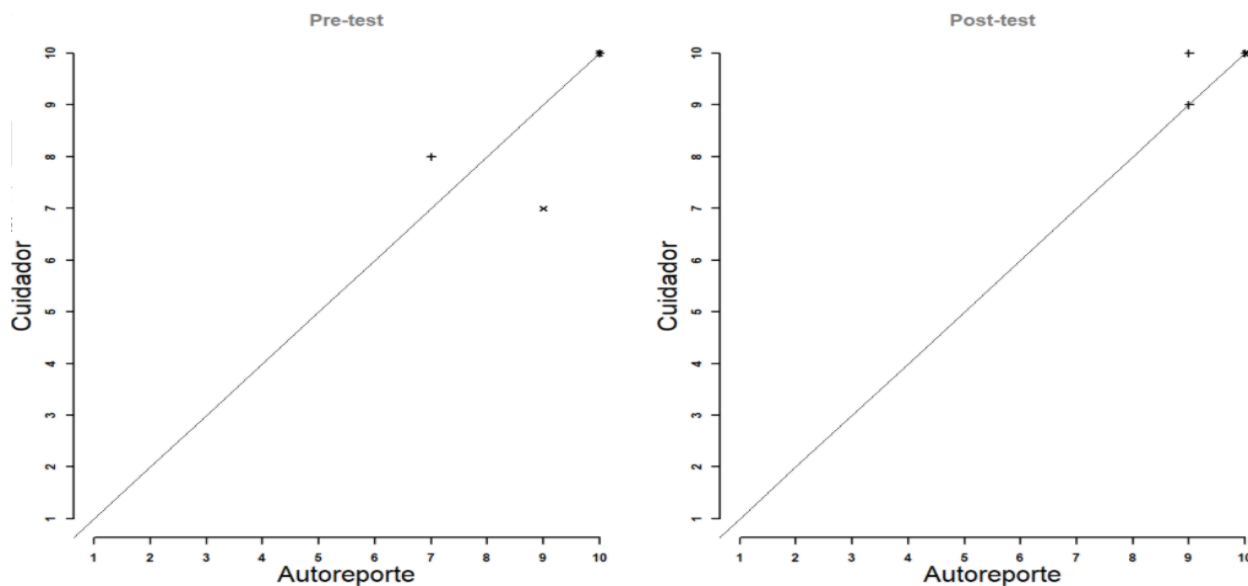
Finalmente, para la Escala de Asistencia a Hemodiálisis los puntajes asignados por los participantes y sus cuidadores primarios están intrínsecamente relacionados con la valoración de su asistencia general a las sesiones, tanto durante la Línea Base como en la Intervención.

De acuerdo con los datos registrados con cada paciente, las inasistencias fueron muy poco frecuentes y la mayoría de ellas se dio en la Línea Base, antes de iniciar la intervención, donde 3 de 8 pacientes faltaron de una a dos sesiones de su tratamiento. Mientras que en la fase de intervención no se registraron inasistencias al tratamiento. Esta baja tasa de inasistencias resulta consistente con la escasa variabilidad en los puntajes registrados por cuidadores y pacientes durante la Línea Base (panel izquierdo) y la Intervención (panel derecho), tal como se presenta en la figura 16.

En la mayoría de los casos (C1, C2, C6, C7, C8), tanto antes como después de haber iniciado la intervención, pacientes y cuidadores se asignan la puntuación máxima en la escala de asistencia. Mientras que, en el resto de los casos, tanto pacientes como cuidadores, asignaron una puntuación mayor en el post (C3, C4, C5).

Figura 16

Relación Entre los Puntajes Registrados por los Pacientes y Cuidadores en el Pre-Test y Post-Test de la Escala de Asistencia a Hemodiálisis



Nota. La línea de identidad (diagonal) señala el área de acuerdo total (ambos informantes registran el mismo puntaje) y permite distinguir entre los casos en que el cuidador registró un puntaje mayor que el paciente (por encima de la línea identidad) y viceversa.

Comentarios Generales.

En conjunto, los resultados presentados en las secciones anteriores, donde se explora la relación entre los puntajes registrados por los pacientes y sus cuidadores primarios, parecieran aportar evidencia en favor de la consistencia de los puntajes registrados entre ambos grupos.

Una vez establecida la pertinencia de utilizar las escalas de autovaloración, es posible evaluar el efecto que tuvo la Intervención sobre los puntajes asignados.

Cambios Entre el Pre-Test y el Post-Test

En las siguientes subsecciones, se examina el posible efecto de la intervención sobre las calificaciones asignadas por los pacientes y sus cuidadores primarios por medio de la prueba de Wilcoxon de muestras relacionadas, para comparar las medias de las puntuaciones registradas en el post-test, en relación con los puntajes registrados en el pre-test, para cada una escala de auto evaluación (Tabla 13).

Tabla 13

Prueba de Wilcoxon Para Muestras Relacionadas, Para los Puntajes Registrados por el Paciente y Cuidador Durante el Pre-Test y Post-Test en Cada Escala de Auto Evaluación

| Escala | Informante | Media pre-test | DE | Media post-test | DE | Wilcoxon | Valor P |
|--------------|------------|----------------|------|-----------------|------|----------|--------------|
| Líquidos | Paciente | 6 | 2.6 | 8 | 1.3 | 28,000 | 0.017 |
| | Cuidador | 8 | 1.51 | 8.75 | 1.03 | 15,000 | 0.034 |
| Dieta | Paciente | 6.375 | 2.66 | 7.750 | 1.28 | 21,000 | 0.024 |
| | Cuidador | 7.75 | 1.38 | 8.25 | 1.03 | 6,000 | 0.102 |
| Medicamentos | Paciente | 7.5 | 1.60 | 8.375 | 1.18 | 21,000 | 0.020 |
| | Cuidador | 8.25 | 1.38 | 8.75 | 1.16 | 10,000 | 0.046 |
| Asistencia | Paciente | 9.125 | 1.35 | 9.75 | 0.46 | 6,000 | 0.102 |
| Hemodiálisis | Cuidador | 9.125 | 1.24 | 9.875 | 0.35 | 6,000 | 0.109 |

Nota. $p < 0.05$

De acuerdo con los resultados presentados en la tabla 13, tanto en el caso de los puntajes registrados en la adherencia a los líquidos por los pacientes en ($p = 0.017$), como en los puntajes registrados por sus cuidadores ($p = 0.034$), se encuentran diferencias estadísticamente significativas entre el pre-test y el post-test.

En el caso de la adherencia a la Dieta los puntajes registrados por los participantes se encuentran diferencias significativas entre el pre-test y el post-test ($p= 0.024$), mientras que en el caso de los cuidadores no se reportan diferencias ($p= 0.102$).

En la escala de Adherencia a los Medicamentos, se encontraron diferencias significativas en los puntajes asignados por los propios pacientes ($p= 0.020$) y sus cuidadores ($p= 0.046$), antes y después de la intervención.

Finalmente, para el caso de la Escala de Asistencia a Hemodiálisis una gran proporción de los puntajes asignados tanto por los pacientes como por sus cuidadores primarios, antes y después de la intervención, corresponden con la puntuación máxima (Figura 16). Este patrón coincide con los registros de asistencia que se mantuvieron durante la línea base y la intervención, de acuerdo con los cuales las inasistencias fueron poco frecuentes en general, pero sobre todo durante la intervención. Por lo que no se encontraron diferencias al comparar los puntajes asignados por los pacientes ($p= 0.102$) y sus cuidadores ($p= 0.109$), antes y después de la intervención. Tomando en cuenta que la mayoría de los puntajes registrados se encontraron en el límite superior (10/10) de la escala, la falta de diferencias significativas es un resultado esperado dada la poca variabilidad en los datos recuperados, con independencia de quién era el informante.

Comentarios Generales.

De acuerdo con los análisis previamente presentados, a partir de los datos recuperados a lo largo del presente estudio, es posible concluir que:

1. De acuerdo con el peso ganado entre sesiones durante la intervención, el paciente que acudió con el menor porcentaje de sesiones en su rango adecuado de peso ganado fue de 67%, mientras que el resto se mantuvo entre el 70% y 100%. Además, los pacientes que ya mostraban adecuada adherencia en la línea base, lograron mantenerse dentro de los rangos establecidos durante la intervención, así como presentar menor variabilidad en sus datos a lo largo de las sesiones. Por lo que es posible afirmar que hubo un incremento en la adherencia a la restricción hídrica de acuerdo al criterio de acudir en el rango adecuado de peso ganado a sus sesiones de hemodiálisis.
2. La intervención tuvo un efecto estadísticamente significativo en la mejora de los puntajes obtenidos en los cuestionarios de conocimientos aplicados a los pacientes, excepto en el caso del Cuestionario sobre el Cuadro de Medicamentos, debido a que la mayoría de los participantes durante el pre-test obtuvieron el número máximo de aciertos posibles.
3. En cuanto a la aplicación de la auto evaluación realizada a los pacientes y sus cuidadores primarios, no se encontraron diferencias significativas en la forma en que los dos informantes (pacientes y cuidadores) registraban sus respuestas, por lo que se muestra consistencia entre las respuestas. Se encontraron diferencias significativas en el pre y post-test para las escalas de “Consumo de Líquidos”, “Adherencia a la Dieta” y “Adherencia a Medicamentos”, sugiriendo un efecto positivo de la intervención sobre dichas áreas. Sin embargo, para la escala de “Asistencia a Hemodiálisis” no se observaron diferencias lo cual se puede explicar debido a que antes de la intervención los participantes acudían con regularidad a sus sesiones de hemodiálisis.

Discusión

La adherencia al tratamiento de los pacientes con ERC en hemodiálisis abarca conductas relacionadas al cumplimiento de un régimen complejo, tales como acudir a sesiones de hemodiálisis, restringir el consumo de alimentos y líquidos, y toma de medicamentos (NKF, 2002; Kidney Disease Improving Global Outcomes, 2013). La falta de adherencia a lo anterior se asocia con una menor calidad de vida, incluyendo deterioro físico, social, emocional y cognitivo (Christensen & Ehlers, 2002).

La alfabetización en salud se refiere a la capacidad para obtener, procesar y entender información básica sobre la salud y sus servicios para poder tomar decisiones apropiadas sobre la misma (US Department of Health and Human Services, 2000, citado en Martin et al., 2005) Por lo tanto, la falta de información y conocimiento sobre la enfermedad puede relacionarse con el escaso desarrollo de conductas de adherencia y por ende con consecuencias por falta de apego al tratamiento (Zainol et al., 2020). Estudios muestran que hay un mayor riesgo a no adherirse al tratamiento cuando los pacientes no pueden comprender información o instrucciones médicas básicas (Williams et al., 1995, citado en Martin et al., 2005).

De acuerdo a lo anterior, el objetivo primario de esta tesis fue la implementación de una intervención manualizada basada en estrategias cognitivo conductuales con el fin de incrementar el conocimiento de los pacientes sobre su enfermedad y tratamiento, y por ende incrementar la adherencia al tratamiento.

El primer estudio consistió en una aproximación para la adaptación cultural de un cuestionario sobre los conocimientos de la ERC y la hemodiálisis en una población de adolescentes mexicanos. Lo anterior representa un acercamiento al uso de instrumentos en poblaciones poco

estudiadas, adolescentes mexicanos con enfermedad renal crónica, para los cuales no se cuenta con instrumentos de medición específicos.

Para fines de la intervención, el cuestionario permitió obtener un parámetro sobre los conocimientos de los participantes en torno a la enfermedad renal y su tratamiento. Se puede observar que previo a la intervención la mayoría de los adolescentes obtuvieron más errores en el dominio relacionado a la enfermedad renal y a la restricción hídrica; en específico, la mayoría no conocía las funciones de los riñones ni las posibles consecuencias de no cumplir con la restricción. Lo cual puede correlacionarse con la falta de cumplimiento a la restricción hídrica en el peso ganado de los participantes en sus hemodiálisis. Al término de la intervención, los participantes obtuvieron un mayor número de aciertos en dichos dominios lo cual puede asociarse a los componentes psicoeducativos de la intervención en torno a la enfermedad renal, el tratamiento de hemodiálisis y la adherencia. Así mismo, cada participante y cuidador recibió retroalimentación de sus resultados.

La psicoeducación emplea estrategias cognitivo conductuales y material de aprendizaje para lograr cambios en el conocimiento y comportamiento para un manejo efectivo de la enfermedad (Barlow et al., 1999). De igual manera, la psicoeducación pudo haber tenido un impacto en el incremento de aciertos del cuestionario de alimentos, ya que se brindaba material sobre los alimentos restringidos, moderados y permitidos, lo que funcionaba como un estímulo que modelaba la adecuada ingesta de alimentos, así como un recordatorio de la información, permitiendo moldear la conducta de adecuada adherencia a la dieta.

Con respecto al cuadro de medicamentos la mayoría de los participantes conocía su régimen farmacológico previo a la intervención. Durante el post-test, los participantes que habían

tenido errores en el pre-test, como omitir medicamentos, no saber la dosis u horario, pudieron referir acertadamente el esquema completo de medicamentos bajo el cual se encontraban. Igualmente, se observó que la mayoría de los participantes que llevaban más de un año en hemodiálisis fueron los que conocían el régimen de medicamentos. Se ha evidenciado que brindar información sobre la enfermedad y función de los medicamentos contribuyen a una mejor toma de estos, en el estudio de Awwad et al. (2015) se encontró que lo pacientes con conocimientos sobre su régimen, en específico, nombre de los medicamentos, cómo tomarlos y qué hacer ante efectos adversos, se asociaba con una adherencia moderada–alta. Por lo tanto, se esperaría que, a mayor conocimiento de la prescripción médica, mayor adherencia al medicamento.

Con relación a la auto evaluación de la adherencia de los propios participantes, todos reportaron mantener o aumentar su adherencia, resultado que se reflejó en la calificación que se asignaron al finalizar la intervención. Lo cual puede asociarse a la técnica de identificación de barreras que cada participante tenía sobre la adherencia a dieta, líquidos, toma de medicamentos y asistencia a hemodiálisis. La técnica de solución de problemas abordaba las barreras individuales para trabajar de forma colaborativa con el adolescente y su cuidador, formular posibles soluciones que incrementaran las conductas deseadas. Dentro de las posibles soluciones, con algunos pacientes se utilizó el control de estímulos para disminuir el consumo de alimentos restringidos y la sobre ingesta de líquidos. Algunos ejemplos de lo anterior fue que la familia no tuviera en casa alimentos chatarra o altos en potasio, comprar termos o botellas que midieran el registro de líquidos, cambiar el garrafón de lugar, etc. Acerca de los resultados obtenidos en la evaluación asignada por los propios participantes y por sus cuidadores con respecto a la adherencia al tratamiento es importante resaltar que las calificaciones eran congruentes entre sí, con la misma tendencia de incremento tras finalizar la intervención. Es interesante mencionar que los cuidadores

otorgaban puntuaciones más altas, esto posiblemente relacionado a que los adolescentes eran quienes tenían la experiencia directa de la conducta y de sus consecuencias. Cameron y Leventhal (2003, citado en Iborra-Molto, 2012) y Horne (1997, citado en Iborra-Molto, 2012) comentan que la percepción de la adherencia tanto en los pacientes como en los cuidadores influye en las acciones que se llevan a cabo para su cumplimiento, por lo que es posible asociar el auto reporte de ambos a un cambio conductual, y a una mayor sensación de autoeficacia.

El apego a la restricción hídrica puede estimarse mediante la ganancia de peso entre diálisis, es decir, la cantidad de peso que un paciente gana entre sesiones de hemodiálisis (Manley & Sweeney, 1986), con referencia a la medida estándar de su peso seco (Vázquez, 2003). La ganancia de peso interdiálisis está relacionada con la ingesta de líquidos, por lo que se considera un indicador de la adherencia a la restricción hídrica (Kaveh & Kimmel, 2001, citado en Iborra-Molto et al., 2012). Aunque también puede verse alterada por otros factores como la función renal residual, calidad de la diálisis y crecimiento en pacientes pediátricos (Murali et al., 2019). La ganancia de peso entre una diálisis y la siguiente, se sugiere mantenerse en un rango 3-4% del peso corporal (Sherman et al., 1995, citado en Iborra-Molto) y de acuerdo con Alonso y Fijo (2014) no debe excederse del 5% del peso seco establecido. No obstante, en la literatura hay una alta variabilidad en los datos sobre la prevalencia de adherencia hídrica debido a los distintos métodos de medición y puntos de corte, sobre todo en la población pediátrica. Además, las recomendaciones de la ingesta total de líquidos entre sesiones varían desde indicaciones restrictivas hasta permisivas, que pueden oscilar entre 0.5 y 0.9 litros/día. Sin embargo, lo ideal es que sea una cantidad individualizada de acuerdo al peso seco y capacidad urinaria (Manley et al., 1986, O'Brien, 1990, & Leggat, 2005, citados en Iborra-Molto et al., 2012).

Con respecto al peso ganado entre sesiones de hemodiálisis entre la línea base y la intervención, se observó una disminución de ganancia ponderal conforme transcurría la intervención en la mayoría de los participantes. También se observó en la mayoría, que la ganancia de peso entre sesiones durante las últimas semanas de la intervención se mantuvo con menor variabilidad y con menores picos fuera de rango. Lo que podría representar un mayor apego a la adherencia en la restricción hídrica y mayor auto regulación en la ingesta de líquidos. Así mismo, durante la intervención no se reportaron eventos de hospitalizaciones por edema agudo de pulmón asociadas a eventos de sobre carga hídrica en los participantes que ya tenían ese antecedente. También es importante mencionar que algunos de los pacientes, previo a la intervención, ya acudían de manera regular con un peso acumulado adecuado, motivo por el cual no hubo un cambio visualmente significativo en sus registros.

El mantenimiento del peso se debe a una relación dinámica entre variables controlables y no controlables. Sin embargo, la participación del enfermo en el cumplimiento de las indicaciones nutricionales y de restricción de líquidos es fundamental para el manejo de la enfermedad y evitar consecuencias relacionadas a la mala distribución de líquidos (Matos et al., 2019; Heras & Martínez, 2015).

Las técnicas cognitivo conductuales brindadas durante la intervención permitieron trabajar la percepción de control de la enfermedad, el cual es un predictor significativo en la adherencia de acuerdo a Quinlan et al. (2013). Igualmente, identificar y modificar creencias disfuncionales en la salud, pudo haber facilitado un cambio conductual en la adherencia. Dentro de las cogniciones distorsionadas se encontró que la mayor parte de los participantes presentaban errores de

pensamiento en los que minimizaban posibles consecuencias de transgredir las restricciones terapéuticas, así como inferencia arbitraria y sesgo confirmatorio (Yurica & DiTomasso, 2005).

Por otro lado, a pesar de que la intervención se encontró principalmente dirigida a los adolescentes, también se incluyó a los cuidadores, a quienes se les brindaba retroalimentación y estrategias cognitivo conductuales que permitieran reforzar y moldear la adherencia de sus hijos. De acuerdo con Manne (1998, citado en DiMatteo, 2004), los regímenes de tratamiento complejos y a largo plazo requieren involucrar a la familia en las intervenciones, siendo efectivas las estrategias cognitivas y conductuales como la reestructuración de pensamientos, modelamiento, automonitoreo, y reforzamiento. Por lo tanto, identificar las distorsiones cognitivas de cuidadores en torno al tratamiento pudo haber tenido un impacto en la adherencia de los pacientes. Se ha documentado que las creencias de los padres sobre la enfermedad, su severidad, y complicaciones se relacionan de manera positiva con la conducta de prevención y cooperación (Soliday & Hoecksel, 2000; Becker et al., 1978; Anson t al., 1990; Irwin et al, 1993, citados en DiMatteo, 2004). Mediante los ejercicios y registros realizados durante la intervención, y los criterios de cambio entre los diferentes módulos, los participantes adquirieron mayor conocimiento de la ERC y diferentes estrategias que permitieran mayor adherencia al tratamiento.

Limitaciones y Sugerencias

Como se menciona anteriormente, el presente estudio aporta una aproximación para la adaptación cultural de un instrumento en población específica, en pacientes pediátricos con enfermedad renal crónica en hemodiálisis. Igualmente, brinda el diseño de una intervención manualizada y su efecto en la adherencia al tratamiento y conocimientos de la enfermedad y

respectivo tratamiento. Se muestra un efecto en el decremento o mantenimiento del peso ganado en rango adecuado, incremento en los conocimientos del plan de tratamiento (dieta, alimentos, medicamentos) y en la comprensión de la enfermedad renal. Dentro de las limitaciones del primer estudio se encuentra la carencia de propiedades psicométricas del cuestionario original de Sánchez et al (2015), y del adaptado en el presente estudio. Sin embargo, dicho instrumento representó una alternativa adecuada frente a otros cuestionarios revisados (Alvárez-Ude et al., 1997; Rivera-Ayala et al, 2010; Peng, He, Huang, Tan et al., 2019; Saenz et al., 2019; Lins et al., 2017) debido a que fue elaborado por expertos en la patología, mediante una revisión de la literatura, además de encontrarse redactado en español y dirigido a pacientes en tratamiento de hemodiálisis; por tanto, para futuras investigaciones se sugiere obtener la validez y confiabilidad del instrumento en una población de adolescentes mexicanos. También, es importante elaborar instrumentos específicos para las necesidades de dicha población, que cuenten con validez y confiabilidad.

Otra de las limitaciones dentro de la interpretación de los resultados es la variabilidad de métodos que existen en la medición de la adherencia al tratamiento, así como los sesgos de cada método. Tal como el autoreporte de la adherencia al tratamiento farmacológico en este estudio, ya que no se cuenta con algún indicador que permita deducir que la conducta per se de toma de medicamentos se haya llevado a cabo, únicamente se cuenta con el reporte de los pacientes y cuidadores, y el riesgo de sesgo por deseabilidad social. Por lo tanto, se sugiere en futuras investigaciones implementar registros conductuales por observadores externos como los padres y utilizar biomarcadores como estudios de laboratorio.

Por otro lado, algunos de los participantes de la intervención ya acudían con un peso ganado dentro del rango antes de recibir la intervención cognitivo conductual, por lo cual se veían

parcialmente beneficiados de la intervención. Por lo que se sugiere implementar la intervención en pacientes quienes desde la línea base presenten transgresiones a la restricción mediante pesos acumulados superiores al rango sugerido. En relación con este factor, para futuras investigaciones igualmente se sugiere obtener otras mediciones bioquímicas para medir la ganancia inter dialítica y tener distintos parámetros de correlación. También se sugiere igualar el número de datos registrados en la línea base e intervención, ya que en la presente se tenía un número de datos menor en la línea base.

Finalmente, otra de las limitaciones a considerar es que no fue posible realizar un seguimiento de los pacientes, por lo que se desconoce el mantenimiento de los resultados reportados. En futuras aplicaciones se haga un seguimiento a corto y mediano plazo, así como dar mayor énfasis en la prevención de recaídas y de conductas no adherentes. Con respecto a futuras líneas de tratamiento, también se sugiere crear programas que generen mayor involucramiento de la familia y evaluar el efecto de cada componente de la intervención.

Aun con las limitaciones encontradas en la elaboración e implementación de este trabajo, los resultados sugieren que la intervención manualizada en estrategias cognitivo conductual incrementan la adherencia en el peso ganado de pacientes adolescentes en hemodiálisis, incrementan su comprensión de la enfermedad y tratamiento, e incrementan la percepción de mayor adherencia al tratamiento (dieta, alimentos, medicamentos y asistencia) tanto de los pacientes como de sus cuidadores.

Referencias

- Alfaro, T. (2016). *Efectos de una intervención cognitivo conductual en el tratamiento de niños con enfermedad renal crónica estadio V*. [Tesis de Maestría, Universidad Nacional Autónoma de México]. Repositorio de Tesis DGB SDI. https://ru.dgb.unam.mx/handle/DGB_UNAM/TES01000768405
- Alonso, A., & Fijo, J. (2014). Hemodiálisis pediátrica. En Asociación Española de Nefrología Pediátrica. *Protocolos de Nefrología* (3ª ed.) [En revisión]. <https://www.aeped.es/documentos/protocolos-nefrologia-0>
- Alvarez-Ude, F., Galán, P., Vicente, E., Alamo, C., Fernández-Reyes, M. J., & Badía, X. (1997). Adaptación transcultural y validación preliminar de la versión española del Kidney Disease Questionnaire (Cuestionario de la Enfermedad Renal). *Nefrología*, 17(6), 451-538.
- American Kidney Fund. (s.f). *La dieta nefrosaludable y los alimentos para la insuficiencia renal crónica (IRC)*. <https://www.kidneyfun.org/en-espanol/enfermedad-de-los-rinones/prevencion/dieta-renal.html>
- Amigo, I., Fernández-Rodríguez, C., & Pérez-Álvarez, M. (2003). *Manual de psicología de la salud*. Pirámide.
- Andreu, D., & Sarria, J. A. (2017). Actualidad del tratamiento renal sustitutivo pediátrico. *Enfermería Nefrológica*, 20(2), 179-183.
- Aparicio, C., Fernández, E., Garrido, G., Luque, A., & Izquierdo, E. (2010). Calidad de vida percibida por niños con enfermedad renal crónica y por sus padres. *Nefrología*, 30(1), 103-109.
- Awwad, O., Akour, A., Al-Muhaisen, S., & Morisky, D. (2015). The influence of patients' knowledge on adherence to their chronic medications: a cross-sectional study in

- Jordan. *International Journal of Clinical Pharmacy*, 37, 504–510.
<https://doi.org/10.1007/s11096-015-0086-3>
- Barlow, J.H., Shaw, K.L., & Harrison, K. (1999). Consulting the ‘experts’: Children and parents' perceptions of psycho-educational interventions in the context of juvenile chronic arthritis. *Health Education Research*, 14(5), 597–610.
<https://doi.org/10.1093/her/14.5.597>
- Barnet, T., Li Yoong, T., Pinikahana, J., & Si-Yen, T. (2008). Fluid compliance among patients having haemodialysis: can an educational programme make a difference? *Journal of Advanced Nursing*, 61(3), 300-306. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2007.04528.x>
- Barrios, M., Cuenca, I., Devia, M., Franco, C., Guzman, O., Niño, A., Restrepo, G., Rodas, C., & Trujillo, L. (2004). *Manual de capacitación del paciente en diálisis peritoneal*. Often Gráfico
- Barsoum, R. S., Khalil, S. S., & Arogundade, F. A. (2015). Fifty years of dialysis in Africa: challenges and progress. *American Journal of Kidney Diseases*, 65(3), 502-512.
<https://doi.org/10.1053/j.ajkd.2014.11.014>
- Beaton, D. E., Bombardier, C., Guillermin, F., & Ferraz, M. B. (2000). Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. *Spine*, 25(24), 3186-3191.
<https://doi.org/10.1097/00007632-200012150-00014>
- Becherucci, F., Roperto, R. M., Materassi, M., & Romagnani, P. (2016). Chronic kidney disease in children. *Clinical Kidney Journal*, 9(4), 583-591. <https://doi.org/10.1093/ckj/sfw047>
- Beerendrakumar, N., Ramamoorthy, L., & Haridasan, S. (2018). Dietary and fluid regime adherence in chronic kidney disease patients. *Journal of Caring Sciences*, 7(1), 17-20.
<https://doi.org/10.15171/jcs.2018.003>

- Bleyer, A. J., Hylander, B., Sudo, H., Nomoto, Y., de la Torre, E., Chen, R. A., & Burkart, J. M. (1999). An international study of patient compliance with hemodialysis. *JAMA*, *281*(13), 1211–1213. <https://doi.org/10.1001/jama.281.13.1211>
- Cho, M.-K. (2013). Effect of health contract intervention on renal dialysis patients in Korea. *Nursing & health sciences*, *15*(1), 86–93. <https://doi.org/10.1111/nhs.12003>
- Christensen, A. J., & Ehlers, S. L. (2002). Psychological factors in end-stage renal disease: an emerging context for behavioral medicine research. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, *70*(3), 712–724. <https://doi.org/10.1037/0022-006X.70.3.712>
- Clasificación Internacional de Enfermedades, 11va revisión. (s.f.). *Trastornos depresivos*. <https://icd.who.int/browse11/1-m/es#/http://id.who.int/icd/entity/1563440232>
- Contreras, F., Esguerra, G., Espinosa, J. C., Gutiérrez, C., & Fajardo, L. (2006). Calidad de vida y adhesión al tratamiento en pacientes con insuficiencia renal crónica en tratamiento de hemodiálisis. *Universitas Psychologica*, *5*(3), 487-499.
- Cvengros, J. A., Christensen, A. J., & Lawton, W. J. (2004). The role of perceived control and preference for control in adherence to a chronic medical regimen. *Annals of Behavioral Medicine*, *27*(3), 155-161. https://doi.org/10.1207/s15324796abm2703_3
- Davis, M. C., Tucker, C. M., & Fennell, R. S. (1996). Family behavior, adaptation and treatment adherence of pediatric nephrology patients. *Pediatric Nephrology*, *10*(2), 160-166. <https://doi.org/10.1007/BF00862061>
- De las Cuevas, C., & Sanz, E. J. (2016). Métodos de valoración de la adherencia al tratamiento psiquiátrico en la práctica clínica. *Revista Iberoamericana de Psicología y Salud*, *7*(1), 25-30. <https://doi.org/10.1016/j.rips.2015.10.001>

- De Minzi, M. C. R. (2007). La ética en la investigación psicológica. *Enfoques: revista de la Universidad Adventista del Plata*, 19(1), 5-18.
- Denhaerynck, K., Manhaeve, D., Dobbels, F., Garzoni, D., Nolte, C., & De Geest, S. (2007). Prevalence and consequences of nonadherence to hemodialysis regimens. *American Journal of Critical Care*, 16(3), 222-235.
- DiMatteo, M. R. (2004). The role of effective communication with children and their families in fostering adherence to pediatric regimens. *Patient Education and Counseling*, 55(3), 339-344. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2003.04.003>
- Durán-Arenas, L., Ávila-Palomares, P. D., Zendejas-Villanueva, R., Vargas-Ruiz, M. M., Tirado-Gómez, L. L., & López-Cervantes, M. (2011). Costos directos de la hemodiálisis en unidades públicas y privadas. *Salud Pública de México*, 53(4), 5516-5524.
- D'Zurilla, T. J., & Goldfried, M. R. (1971). Problem solving and behavior modification. *Journal of Abnormal Psychology*, 78(1), 107–126. <https://doi.org/10.1037/h0031360>
- Fischbach, M., Edefonti, A., Schröder, C., Watson, A., & European Pediatric Dialysis Working Group (2005). Hemodialysis in children: general practical guidelines. *Pediatric nephrology*, 20, 1054–1066. <https://doi.org/10.1007/s00467-005-1876-y>
- Flores, A. (2016). *Efecto de una intervención cognitivo-conductual en la auto-eficacia, calidad de vida y adherencia terapéutica en niños y adolescentes con cáncer*. [Tesis de Doctorado, Universidad Nacional Autónoma de México]. Repositorio de Tesis DGB SDI. https://ru.dgb.unam.mx/handle/DGB_UNAM/TES01000740537
- Feinstein, S., Keich, R., Becker-Cohen, R., Rinat, C., Schwartz, S. B., & Frishberg, Y. (2005). Is noncompliance among adolescent renal transplant recipients inevitable? *Pediatrics*, 115(4), 969-973. <https://doi.org/10.1542/peds.2004-0211>

- Frenton, N. (2014). *The adolescent health belief model: Conceptualizing cognitive factors that influence medication non-adherence among adolescents*. [Tesis de Doctorado, University of North Carolina]. Carolina digital Repository. <https://doi.org/10.17615/ynms-br70>
- Fresenius Kidney Care. (s.f.). *Toma de medicamentos mientras recibe diálisis*. <https://www.freseniuskidneycare.com/es/ckd-treatment/making-a-plan/medications>
- García, A. (2016). *Intervención psicológica en pacientes con enfermedad renal crónica*. [Reporte de experiencia profesional, Universidad Nacional Autónoma de México]. Repositorio de Tesis DGB SDI. https://ru.dgb.unam.mx/handle/DGB_UNAM/TES01000755770
- García, H., & Calvanese, N. (2008). Calidad de vida percibida, depresión y ansiedad en pacientes con tratamiento sustitutivo de la función renal. *Psicología y Salud*, 18(1), 5-15.
- García-Arista, A., & Arredondo-Pantaleón. (2018). La psiconefrología: un campo de estudio en desarrollo. *Psicología y salud*, 28(2), 261-269.
- Ghimire, S., Castelino, R. L., Lioufas, N. M., Peterson, G. M., & Zaidi, S. T. R. (2015). Nonadherence to medication therapy in haemodialysis patients: a systematic review. *PLoS ONE*, 10(12), artículo e0144119. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0144119>
- Guerra, V. T., Díaz, A. E., & Vidal, K. (2010). La educación como estrategia para mejorar la adherencia de los pacientes en terapia dialítica. *Revista Cubana de Enfermería*, 26(2), 52-62.
- Guzmán-Guillén, K. A., Fernández, J. C., Mora-Bravo, F., & Vintimilla-Maldonado, J. (2014). Prevalencia y factores asociados a enfermedad renal crónica. *Revista Médica del Hospital General de México*, 77(3), 108-113. <https://doi.org/10.1016/j.hgmx.2014.06.001>

- Heras, M. T., & Martínez, C. (2015). Conocimiento y percepción nutricional en diálisis: su influencia en la transgresión y adherencia: estudio inicial. *Nutrición Hospitalaria*, 31(3), 1366-1375. <https://dx.doi.org/10.3305/nh.2015.31.3.7942>
- Hernández, N. A., & Sánchez, J. (2007). *Manual de psicoterapia cognitive-conductual para trastornos de la salud*. LibrosEnRed.
- Hommel, K., Ramsey, R., Rich, K., & Ryan, J. (2017). Adherence to pediatric treatment regimens. En M. C. Roberts & R. G. Steele. (Eds.). *Handbook of pediatric psychology*. (5a ed. pp. 119-133).
- Huertas-Vieco, M. P., Pérez-García, R., Albaladejo, M., de Sequera, P., Ortega, M., Puerta, M., Corchete, E., & Alcázar, R. (2014). Factores psicosociales y adherencia al tratamiento farmacológico en pacientes en hemodiálisis crónica. *Nefrología*, 34(6), 737-742. <https://doi.org/10.3265/Nefrologia.pre2014.Jul.12477>
- Iborra-Molto, C., López-Roig, S., & Pastor, M.-A. (2012). Prevalencia de la adhesión a la restricción de líquidos en pacientes renales en hemodiálisis: indicador objetivo y adhesión percibida. *Revista Nefrología*, 32(4), 477-485. <https://doi.org/10.3265/Nefrologia.pre2012.Feb.11236>
- Ingelfinger, J. R., Kalantar-Zadeh, K., Schaefer, F., & Comité Directivo del Día Mundial del Riñón. (2016). Día mundial del riñón: evitar el legado de la enfermedad renal. Enfoque en la niñez. *Revista chilena de pediatría*, 87(2), 82-87. <https://doi.org/10.1016/j.rchipe.2016.01.008>
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía. (2018, 31 de octubre). *Características de las defunciones registradas en México durante 2017*. [Comunicado de prensa Número 525/18]. <https://www.inegi.org.mx/app/saladeprensa/noticia.html?id=4511>

- Jankowska-Polanska, B., Uchmanowicz, I., Dudek, K., & Mazur, G. (2016). Relationship between patients knowledge and medication adherence among patients with hypertension. *Patient Preference and Adherence*, *10*, 2437-2447. <https://doi.org/10.2147/PPA.S117269>
- Jha, V., Arici, M., Collins, A. J., Garcia-Garcia, G., Hemmelgarn, B. R., Jafar, T. H., Pecoits-Filho, R., Sola, L., Swanepoel, C. R., Tchockhanelidze, I., Wang, A. Y. M., Kasiske, B. L., Wheeler, D. C., Spasovski, G., Agodoa, L., Ahmad, G., Anantharaman, V., Arogundade, F., Ashuntantang, G., ... & Zakharova, E. (2016). Understanding kidney care needs and implementation strategies in low-and middle-income countries: conclusions from a “Kidney Disease: Improving Global Outcomes” (KDIGO) Controversies Conference. *Kidney International*, *90*(6), 1164-1174. <https://doi.org/10.1016/j.kint.2016.09.009>
- Kidney Disease: Improving Global Outcomes. (2013). KDIGO 2012 Clinical practice guide for the evaluation and management of chronic kidney disease. *Kidney International Supplements*, *3*(1), 1-150. <https://kdigo.org/guidelines/ckd-evaluation-and-management/>
- Kidney Research UK. (s.f.). *The Kidneys - a Basic Guide*. <https://www.nhs.uk/Livewell/Kidneyhealth/Documents/kidney%20guide.pdf>
- Kim, Y., Evangelista, L. S., Philips, L. R., Pavlish, C., & Kopple, J. (2010). The end-stage renal disease adherence questionnaire (ESRD-AQ): testing the psychometric properties in patients receiving in-center hemodialysis. *Nephrology Nursing Journal*, *37*(4), 377-393.
- Kreys, E. (2016). Measurements of medication adherence: In search of a gold standard. *Journal of Clinical Pathways*, *2*(8), 43-47. <https://www.journalofclinicalpathways.com/article/measurements-medication-adherence-search-gold-standard>

- Lins, S. M. D. S. B., Leite, J. L., Godoy, S. D., Tavares, J. M. A. B., Rocha, R. G., & Silva, F. V. C. (2018). Treatment adherence of chronic kidney disease patients on hemodialysis. *Acta Paulista de Enfermagem*, 31(1), 54-60. <https://doi.org/10.1590/1982-0194201800009>
- Lins, S. M. D. S. B., Leite, J. L., Godoy, S. D., Claro, P. D. S., Carvalho, S. T., & Silva, I. R. (2017). Cultural adaptation of The End-Stage Renal Disease Adherence Questionnaire for hemodialysis patients. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 70(6), 1169-1175.
- Luger T. M. (2013). Health beliefs/health belief model. En M.D. Gellman & J.R. Turner (Eds). *Encyclopedia of Behavioral Medicine*. Springer. https://doi.org/10.1007/978-1-4419-1005-9_1227
- Magrab, P. R., & Papadopoulou, Z. L. (1977). The effect of a token economy on dietary compliance for children on hemodialysis. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 10(4), 573–578. <https://doi.org/10.1901/jaba.1977.10-573>
- Manley, M., & Sweeney, J. (1986). Assessment of compliance in hemodialysis adaptation. *Journal of Psychosomatic Research*, 30(2), 153–161. [https://doi.org/10.1016/0022-3999\(86\)90045-0](https://doi.org/10.1016/0022-3999(86)90045-0)
- Manterola, C., & Otzen, T. (2015). Los sesgos en investigación clínica. *International Journal of Morphology*, 33(3). 1156-1164. <https://doi.org/10.4067/S0717-95022015000300056>
- Marín, N. A. (2016). *Estrategias de afrontamiento del dolor que utilizan los pacientes con insuficiencia renal crónica que recibieron tratamiento con hemodiálisis durante el mes de septiembre de 2015 en el hospital San Juan de Dios*. [Tesis de especialidad en Psicología Clínica, Universidad de Costa Rica]. Repositorio del SIBIDI-UCR. <http://repositorio.sibdi.ucr.ac.cr:8080/jspui/handle/123456789/8906>

- Martin, L. R., Williams, S. L., Haskard, K. B., & DiMatteo, M. R. (2005). The change of patient adherence. *Therapeutics and Clinical Risk Management*, 1(3), 189-199.
- Matos, G., Martín, L., Álvarez, B., Remón, L., & González, J. (2019). Adherencia terapéutica de pacientes con insuficiencia renal crónica en tratamiento dialítico. *Revista Habanera de Ciencias Médicas*, 18(4), 666-677.
- Matteson M. L., & Russell, C. (2010). Interventions to improve hemodialysis adherence: A systematic review of randomized controlled trials. *Hemodialysis International*, 14(4), 370-382. <https://doi.org/10.1111/j.1542-4758.2010.00462.x>
- Medeiros, M., & Muñoz, R. (2011). Enfermedad renal en niños, un problema de salud pública. *Boletín Médico del Hospital Infantil de México*, 68(4) 259-261.
- Medeiros-Domingo, M., Romero-Navarro, B., Valverde-Rosas, S., Delgadillo, R., Varela-Fascinetto, G., & Muñoz-Arizpe R. (2005). Trasplante renal en pediatría. *Revista de Investigación Clínica*, 57(2), 230-236.
- Méndez-Durán, A., Méndez-Bueno, F., Tapia-Yáñez, T., Muñoz, A., & Aguilar-Sánchez, L. (2010). Epidemiología de la insuficiencia renal crónica en México. *Diálisis y Trasplante*, 31(1), 7-11. [https://doi.org/10.1016/S1886-2845\(10\)70004-7](https://doi.org/10.1016/S1886-2845(10)70004-7)
- Miranda, I., Laborin, J. F., Chávez-Hernández, A.-M., Sandoval, S. A., & Torres, N. Y. (2016). Propiedades psicométricas del CDI en una muestra no clínica de niños de la ciudad de Hermosillo, México. *Psicología y Salud*, 26(2), 273-282.
- Murali, K. M., Mullan, J., Roodenrys, S., Hassan, H. C., Lambert, K., & Lonergan, M. (2019). Strategies to improve dietary, fluid, dialysis or medication adherence in patients with end stage kidney disease on dialysis: a systematic review and meta-analysis of randomized

intervention trials. *PLoS ONE*, 14(1), artículo e0211479.
<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0211479>

National Institute of Diabetes and Digestive and Kidney Diseases. (Enero de 2018a). *Cómo elegir un tratamiento para la insuficiencia renal*. <https://www.niddk.nih.gov/health-information/informacion-de-la-salud/enfermedades-rinones/insuficiencia-renal/como-elger-tratamiento>

National Institute of Diabetes and Digestive and Kidney Diseases. (Enero de 2018b). *Diálisis peritoneal*. <https://www.niddk.nih.gov/health-information/informacion-de-la-salud/enfermedades-rinones/insuficiencia-renal/dialisis-peritoneal>

National Institute of Diabetes and Digestive and Kidney Diseases. (Enero de 2018c). *Hemodiálisis*. <https://www.niddk.nih.gov/health-information/informacion-de-la-salud/enfermedades-rinones/insuficiencia-renal/hemodialisis>

National Kidney Foundation. (2002). *K/DOQI Clinical practice guidelines for chronic kidney disease: Evaluation, classification and stratification*. https://www.kidney.org/professionals/guidelines/guidelines_commentaries/chronic-kidney-disease-classification

Navarrete, A. A., & Alvarado, H. L. (2018). La enfermedad renal crónica en el niño y el cuidado de enfermería. *Revista Colombiana de Enfermería*, 8, 175-186.
<https://doi.org/10.18270/rce.v8i8.557>

North American Pediatric Renal Trials and Collaborative Studies. (2008). *NAPRTCS 2008 Annual Report*. [CKD Registry Report]. <https://naprtcs.org/registries/annual-report>

Obrador, G. T. (2018). Registro nacional de pacientes renales: Una necesidad impostergable. En J. A. Tamayo y Orozco & H. S. Lastiri (Eds.), *La enfermedad renal crónica en México:*

- Hacia una política nacional para enfrentarla.* (pp. 73-79). Intersistemas.
https://www.anmm.org.mx/publicaciones/ultimas_publicaciones/ENF-RENAL.pdf
- Organización Mundial de la Salud. (2004). *Adherencia a los tratamientos a largo plazo: pruebas para la acción.* <https://iris.paho.org/handle/10665.2/41182>
- Organización Mundial de la Salud. (2012). *Health education: theoretical concepts, effective strategies and core competencias: a foundation document to guide capacity development of health educators.* <https://apps.who.int/iris/handle/10665/119953>
- Palacios, J. M., Rosati, P., Lagos, E., Hevia, P., Rodríguez, S., Jiménez, O., Turu, I. & Cuevas, K. (2005). Trasplante renal pediátrico: La experiencia de un centro. *Revista Chilena de Cirugía*, 57(6), 483-488.
- Payne, M. E., Eaton, C. K., Mee, L. L., & Blount, R. L. (2013). Promoting medication adherence and regimen responsibility in two adolescents on hemodialysis for end-stage renal disease: a case study. *Clinical Case Studies*, 12(2), 95-110.
<https://doi.org/10.1177/1534650112467079>
- Peng, S., He, J., Huang, J., Tan, J., Liu, M., Liu, X., & Wu, Y. (2019). A chronic kidney disease patient awareness questionnaire: development and validation. *PLoS ONE*, 14(5), artículo e0216391. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0216391>
- Peng, S., He, J., Huang, J., Lun, L., Zeng, J., Zeng, S., Zhang, L., Liu, X., & Wu, Y. (2019). Self-management interventions for chronic kidney disease: a systematic review and meta-analysis. *BMC Nephrology*, 20, 142. <https://doi.org/10.1186/s12882-019-1309-y>
- Perales-Montilla, C. M., Duschek, S., & Reyes-del Paso, G. A. (2013). Influencia de los factores emocionales sobre el informe de síntomas somáticos en pacientes en hemodiálisis crónica:

- relevancia de la ansiedad. *Nefrología*, 33(6), 816-825.
<https://doi.org/10.3265/Nefrologia.pre2013.Aug.12097>
- Pérez, J., Llamas, F., & Legido, A. (2005). Insuficiencia renal crónica: Revisión y tratamiento conservador. *Archivos de medicina*, 1(003), 1-10.
<https://www.redalyc.org/pdf/503/50310304.pdf>
- Prochaska, J. O., & DiClemente, C. C. (1984). *The transtheoretical approach: Crossing traditional boundaries of therapy*. Dow Jones-Irwin.
- Quinlan, P., Price, K. O., Magid, S. K., Lyman, S., Mandl, L. A. & Stone, P. W. (2013). The relationship among health literacy, Health Knowledge, and adherence to treatment in patients with rheumatoid arthritis. *HSS Journal: The Musculoskeletal Journal of Hospital for Special Surgery*, 9(1), 42-49. <https://doi.org/10.1007/s11420-012-9308-6>
- Quittner, A. L., Espelage, D. L., Ievers-Landis, C., & Drotar, D. (2000). Measuring adherence to medical treatments in childhood chronic illness: Considering multiple methods and sources of information. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 7(1), 41-54.
<https://doi.org/10.1023/A:1009545319673>
- Ramay, B. M., Cerón, A., Méndez-Alburez, L. P., & Lou-Meda, R. (2017). Factors associated to acceptable treatment adherence among children with chronic kidney disease in Guatemala. *PLoS ONE*, 12(10), artículo e0186644. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0186644>
- Rambod, M., Peyravi, H., Shokrpour, N., & Taghi Sareban, M. (2010). Dietary and fluid adherence in iranian hemodialysis patients. *The Health Care Manager*, 29(4), 359-364
<https://doi.org/10.1097/HCM.0b013e3181fa0691>
- Ramos, L. E. (2015). La adherencia al tratamiento en las enfermedades crónicas. *Revista Cubana de Angiología y Cirugía Vascolar*, 16(2), 175-189.

- Rand, C. S. (2000). "I took the medicine like you told me, doctor": Self-report of adherence with medical regimens. En A. A. Stone, J. S. Turkkan, C. A. Bachrach, J. B. Jobe, H. S. Kurtzman, & V. S. Cain (Eds.). *The science of self-report: Implications for research and practice*. (pp. 257–276). Lawrence Erlbaum Associates Publishers.
- Rapoff, M. A. (1999). *Clinical child psychology library. Adherence to pediatric medical regimens*. Kluwer Academic Publishers.
- Rapoff, M. A. (2009). Adherence issues among adolescents with chronic diseases. En S. A. Shumaker, J. K. Ockene, & K. A. Riekert (Eds.), *The handbook of health behavior change* (pp. 545–583). Springer Publishing Company.
- Rivera-Ayala, L., Lozano-Rangel, O., González-Cobos, R. (2010). Nivel de conocimientos de pacientes con hemodiálisis sobre autocuidado con acceso vascular. *Revista de Enfermería del Instituto Mexicano del Seguro Social*, 18(3), 129-135.
- Rodríguez, C. B. (2019). Adherencia dietética de los pacientes en hemodiálisis. *Revista Enfermería CyL*, 11(1), 95-105.
- Sáenz, S., Pérez, F., Martí-García, C. (2019). Conocimientos sobre la enfermedad renal crónica en la población universitaria de Málaga. *Enfermería Nefrológica*, 22(2), 186-193. <http://dx.doi.org/10.4321/s2254-28842019000200010>
- Safren, S., González, J., & Soroudi, N. (2007). *Coping with chronic illness: A Cognitive-Behavioral approach for adherence and depression therapist guide*. Oxford University Press.
- https://books.google.com.mx/books/about/Coping_with_Chronic_Illness.html?id=uAcSDAAAQBAJ&redir_esc=y

- Sánchez, J. C., Martínez, C., Bethencourt, D., & Pablos, M. (2015). Valoración de los conocimientos que tienen los pacientes en hemodiálisis acerca de su tratamiento. *Enfermería Nefrológica*, 18(1), 23-30. <https://doi.org/10.4321/S2254-28842015000100004>
- Sánchez-Moreno, A., & de la Cerda, F. (2011). El tratamiento sustitutivo de la enfermedad renal crónica en la infancia y su continuación en unidades de adultos. *NefroPlus*, 4(1), 25-33. <https://doi.org/10.3265/NefroPlus.pre2011.Feb.10851>
- Schunk, D. H. (1997). Aprendizaje cognoscitivo social. En *Teorías del aprendizaje*. (J. F. J. Dávila, trad.; 2^a ed.). Pearson. <http://www.url.edu.gt/PortalURL/Biblioteca/Contenido.aspx?o=5020&s=49>
- Sharp, J., Wild, M. R., & Gumley, A. I. (2005). A systematic review of psychological interventions for the treatment of nonadherence to fluid-intake restrictions in people receiving hemodialysis. *American Journal of Kidney Diseases*, 45(1), 15-27. <https://doi.org/10.1053/j.ajkd.2004.09.010>
- Silverstein, D. M., Fletcher, A., & Moylan, K. (2014). Barriers to medication adherence and its relationship with outcomes in pediatric dialysis patients. *Pediatric Nephrology*, 29, 1425-1430. <https://doi.org/10.1007/s00467-014-2780-0>
- Szigethy, E., Kenney, E., Carpenter, J., Hardy, D. M., Fairclough, D., Bousvaros, A., Keljo, D., Weisz, J., Beardslee, W. R., Noll, R., & DeMaso, D. R. (2007). Cognitive-Behavioral Therapy for adolescents with inflammatory bowel disease and subsyndromal depression. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 46(10), 1290-1298. <https://doi.org/10.1097/chi.0b013e3180f6341f>

- Szigethy, E., Thompson, M. A., Turner, S., Delaney, P., Beardslee, W., & Weisz, J. (2012). Chronic physical illness: Inflammatory bowel disease as a prototipe. En E. Szigethy, J. Weisz & R. Findling (Eds.), *Cognitive-Behavior Therapy for children and adolescents*. (1ª ed., pp. 331-382). American Psychiatric Publishing. <https://doi.org/10.1176/appi.books.9781615370955.es10>
- Valencia, A. I. (2007). *Programa de apoyo psicosocial para niños con cáncer y sus familias*. [Tesis de Doctorado, Universidad Nacional Autónoma de México]. Repositorio de Tesis DGB SDI. https://ru.dgb.unam.mx/handle/DGB_UNAM/TES01000618847
- Vázquez, R., Grovas, H. P., de Jesús, M., & Paniagua, R. (2003). Agua corporal total en pacientes en hemodiálisis. Diferentes métodos de medición. *Revista Médica del Instituto Mexicano del Seguro Social*, 41(3), 229-233.
- Wagner-Menghin, M. M. (2014). Binomial Test. En N. Balakrishnan, T. Colton, B. Everitt, W. Piegorisch, F. Ruggeri, & J. L. Teugels (Eds.). *Wiley StatsRef: Statistics Reference Online*. John Wiley & Sons. <https://doi.org/10.1002/9781118445112.stat06340>
- Warady, B., Hébert, D., Sullivan, E., Alexander, S., & Tejani, A. (1997). Renal transplantation, chronic dialysis, and chronic renal insufficiency in children and adolescents. The 1995 Annual Report of the North American Pediatric Renal Transplant Cooperative Study. *Pediatric Nephrology*, 11, 49-64. <https://doi.org/10.1007/s004670050232>
- White, C. A. (2001). *The Wiley series in clinical psychology. Cognitive behaviour therapy for chronic medical problems: a guide to assessment and treatment in practice*. John Wiley & Sons Ltd.

- Wolcott, D., Maida, C., Diamond, R. & Nissenson, A. (1986). Treatment compliance in end-stage renal disease patients on dialysis. *American Journal of Nephrology*, 6(5), 329-338.
<https://doi.org/10.1159/000167186>
- Wu, Y. P., Rohan, J., Martin, S. C., Hommel, K., Greenley, R. N., Loiselle, K., Ambrosino, J. & Fredericks, E. (2013). Pediatric psychologist use of adherence assessment and interventions. *Journal Pediatric of Psychology*, 38(6), 595-604.
<https://doi.org/10.1093/jpepsy/jst025>
- Yurica, C. L., & DiTomasso, R. A. (2005). Cognitive Distortions. En A. Freeman, S. Felgoise, A. M. Nezu, C. M. Nezu, M. A. Reinecke (Eds.), *Encyclopedia of Cognitive Behavior Therapy* (pp. 117-122). Springer. <https://www.springer.com/gp/book/9780306485800>
- Zainol, A., Ismail, A., Taib, F., & Norsa'adah, B. (2020). Treatment adherence, knowledge, attitude and quality of life of adolescents with asthma in northeastern Malaysia. *Bangladesh Journal of Medical Science*, 19(1), 73-82.
<https://doi.org/10.3329/bjms.v19i1.43875>

Anexo 1. Cuestionario Original de Conocimientos de los Pacientes en Hemodiálisis Acerca de su Tratamiento

Sexo:

Hombre () Mujer ()

Edad:

18-30 años () 30-60 años () + de 60 años ()

Estudios:

Sin formación () Formación básica ()

Formación secundaria ()

Formación universitaria ()

Estado civil:

Soltero/a () Casado/a () Viudo/a ()

Ocupación:

¿Ha pasado por la consulta de prediálisis?

Sí () No ()

¿Ha estado anteriormente en diálisis peritoneal?

Sí () No ()

¿Ha sido trasplantado?

Sí () No ()

Número de fármacos que toma:

Cocinero de sus propios alimentos

Sí () No () A veces ()

Tipo de acceso vascular:

Fístula () Injerto () Catéter ()

1. ¿Sabe cuáles son las funciones del riñón?

- Es el encargado de repartir la sangre por el cuerpo
- Limpiar las sustancias tóxicas del organismo y eliminar líquidos a través de la orina
- Absorber los nutrientes de mi alimentación

2. ¿Sabe qué es la Insuficiencia Renal Crónica?

- Fallo de las funciones del riñón
- Orinar mucha cantidad
- Orinar sólo por la noche

3. ¿Qué es la hemodiálisis?

- Tratamiento que permite curar la ERC en unas pocas sesiones
- Tratamiento que se realiza a través del abdomen
- Es un procedimiento destinado a suplir la función de depuración del riñón

4. ¿Sabe usted por qué le pesan siempre antes de comenzar cada sesión de hemodiálisis?

- Para saber su peso acumulado desde la anterior sesión de diálisis y así poder programar los parámetros de su tratamiento
- Para saber si estoy o no desnutrido
- Para saber si hay que ponerse a dieta

5. ¿Qué es la fístula arterio-venosa?

- Es un bulto en la piel
- El acceso permanente, donde se une una arteria y una vena, normalmente en el brazo, a través del cual su sangre es llevada a la máquina de diálisis
- Es un bulto de gran calibre, insertado en el cuello, para extraer la sangre en la hemodiálisis

6. ¿Qué cuidado debe darle a la fístula arterio-venosa?

- Le pueden tomar la tensión y sacarle sangre en el brazo portador de la fístula
- No le pueden tomar la tensión ni sacar sangre del brazo portador de la FAVI, no coger peso, no llevar ropa u objetos apretados y debe mantener una buena higiene diaria
- No me la puedo mojar al ducharme

7. ¿Qué es el catéter?

- Es un tubo de plástico que se introduce en un vaso sanguíneo de gran calibre para extraer la sangre y realizar la hemodiálisis
- Es una vía que me cogen para meter medicación
- Unión de arteria y vena en el brazo que permita realizar la hemodiálisis

8. Con respecto al cuidado del catéter, indique cuál es verdadera:

- Realizar la ducha con precaución para mantener el catéter protegido y seco, y comunicar a la enfermera la aparición de dolor y calor en esta zona
- Puede utilizarlo para otros tipos de tratamientos ajenos a la hemodiálisis
- No tiene importancia que se le moje

9. ¿Cuál de estos alimentos es recomendable por su bajo contenido en potasio para su dieta?
- Plátano, kiwi, naranja
 - Pepino, lechuga y compota de manzana
 - Lentejas
10. ¿Cómo debe cocinar sus verduras?
- Cortando la verdura en trozos pequeños, dejándola en remojo un mínimo de tres horas y cambiando el agua varias veces sin consumir el agua del remojo, la verdura congelada pierde potasio al dejarla descongelar a temperatura ambiente
 - Cocinándola poco tiempo
 - Echándole mucha sal
11. Como sabe, abusar de alimentos ricos en potasio puede poner en riesgo su vida, ¿sabe qué síntomas podría dar un consumo elevado de potasio y ante los cuáles debería ir a urgencias inmediatamente?
- Cuando presente cansancio, hormigueos, pesadez en brazos y piernas y dificultad para hablar
 - Cuando presente fiebre y congestión nasal
 - Cuando presente dolor de oído
12. Como sabe, una de las formas de reducir el fósforo en sangre es reducir su consumo. ¿Sabe qué alimentos son ricos en fósforo?
- Zanahoria
 - El queso, yogur, alimentos con harina como pan, tallarines o productos de pastelería y la coca-cola
 - Espárragos
13. ¿Es necesario que disminuya el consumo de proteínas en su tratamiento de diálisis?
- No, ni antes ni durante el tratamiento
 - No, sólo al comenzar el tratamiento en diálisis
 - Puedo comer todas las proteínas que quiera
14. ¿Cómo debe ser la ingesta de proteínas en un paciente con HD?
- Menor, para no forzar al riñón
 - Mayor, porque se pierden proteínas durante el tratamiento con hemodiálisis
 - Es indiferente el consumo de proteínas que se realice en la dieta
15. ¿Cuál es la ingesta de líquidos recomendada en Hemodiálisis?
- No puedo beber líquidos
 - Medio litro + cantidad que orine en 24 horas
 - Puedo beber lo que quiera
16. Una posible complicación en pacientes en HD es el llamado edema agudo de pulmón, que se puede producir al ingerir más líquido del recomendado. ¿Qué síntomas puede sentir y ante los cuales debería acudir rápidamente a Urgencias?
- Dificultad respiratoria, hinchazón en cara, brazos y piernas
 - Fatiga y vómitos
 - Dolor de cabeza
17. ¿Cómo debe actuar para no sobrepasar la ingesta de líquido?
- Saltar las verduras antes de hervirlas
 - No beber nada de agua
 - Limitar la ingesta de comidas saladas ya que aumenta la sed y medir el líquido total que debo tomar al día
18. ¿La EPO está incluida en su medicación?
- No
 - La EPO me la aporta la dieta
 - Si ya que esta hormona es producida por el riñón y debido a mi enfermedad esta producción se ve disminuida
19. ¿Cuál de estos medicamentos se utiliza para disminuir el fósforo en la sangre?
- Caosina, Royen, Renagel, Fosrenol, Renvela
 - Enalapril, EPO, hierro, Augmentine
 - Resin calcio, resin sodio, adiro, Sintrom
20. ¿Cree usted que la Hemodiálisis es un tratamiento curativo?
- Sí, con unas cuantas sesiones los riñones se curarán y no tendré que volver a hemodiálisis
 - No, pero ayuda a mejorar la calidad de vida
 - No y no sirve para nada
21. ¿Cree usted que está adaptado a la hemodiálisis?
- Sí
 - No
 - No sé

Anexo 2. Formato de Jueceo de Expertos del Cuestionario Original

Valoración de conocimientos que tienen los pacientes en hemodiálisis acerca de su tratamiento

Estimado juez usted ha sido elegido por su conocimiento y experiencia en el tema de pacientes con enfermedad renal crónica en tratamiento de hemodiálisis para solicitar su participación en el proceso de adaptación cultural del cuestionario “valoración de conocimientos que tienen los pacientes en hemodiálisis acerca de su tratamiento” para adolescentes en tratamiento de hemodiálisis en el Hospital Infantil de México Federico Gómez

El cuestionario (Sánchez et al., 2015) se encarga de evaluar el conocimiento general que tienen los pacientes sobre la enfermedad renal y el tratamiento de hemodiálisis. La falta de dichos conocimientos se encuentra relacionada con conductas de falta de adherencia al tratamiento, lo cual constituye un problema de salud y de primer orden.

El cuestionario inicial se llevó a cabo en el Hospital Fundación Jiménez, Madrid en una población adulta. Por lo tanto, es necesaria la evaluación y adaptación de los reactivos para una población mexicana de adolescentes (14 a 18 años de edad).

Instrucciones:

Lea cuidadosamente los reactivos pertenecientes a cada factor en la hoja anexa del cuestionario e indique (en el formato posterior) con una X si está de acuerdo o en desacuerdo con los siguientes puntos:

1. La redacción es comprensible para población indicada (adolescentes mexicanos nefrópatas), es decir, la semántica, pragmática y sintaxis de cada reactivo son adecuados para el contexto y cultura mexicana.
2. El reactivo evalúa correctamente al factor al que pertenece.
3. Del lado derecho encontrará un espacio de sugerencia/opinión donde podrá expresar de manera opcional si el reactivo pudiera tener alguna modificación.

Gracias por su cooperación.

| Factor | Reactivo | Redacción | | Evaluación del factor | | Sugerencia/opinión |
|--|----------|------------|------------|-----------------------|------------|--------------------|
| | | De acuerdo | Desacuerdo | De acuerdo | Desacuerdo | |
| Hemodiálisis (Hace referencia al concepto o significado de dicha terapia de sustitución) | 1 | | | | | |
| | 2 | | | | | |
| | 3 | | | | | |
| | 4 | | | | | |
| Fistula Arteriovenosa (hace referencia al conocimiento de la fístula y su cuidado) | 5 | | | | | |
| | 6 | | | | | |

| Factor | Reactivo | Redacción | | Evaluación del factor | | Sugerencia/opinión |
|---|----------|------------|------------|-----------------------|------------|--------------------|
| | | De acuerdo | Desacuerdo | De acuerdo | Desacuerdo | |
| Catéter (hace referencia al conocimiento del catéter y su cuidado) | 7 | | | | | |
| | 8 | | | | | |
| Dieta (hace referencia al conocimiento y conductas de adherencia a la dieta) | 9 | | | | | |
| | 10 | | | | | |
| | 11 | | | | | |
| | 12 | | | | | |
| | 13 | | | | | |
| | 14 | | | | | |
| | 15 | | | | | |
| | 16 | | | | | |
| Toma de Medicamentos (hacen referencia al conocimiento y a la ingesta de medicamentos) | 17 | | | | | |
| | 18 | | | | | |
| Hemodiálisis (Hace referencia al concepto o significado de dicha terapia de sustitución) | 19 | | | | | |
| | 20 | | | | | |
| Adaptación a Hemodiálisis (hace referencia a la percepción del paciente sobre su ajuste a la hemodiálisis) *este reactivo no será tomado para medir el grado de conocimiento | 21 | | | | | |

Anexo 3. 1ª Versión del Cuestionario de Conocimientos de la Enfermedad Renal y Tratamiento en Hemodiálisis

NOMBRE
EDAD
DIAGNOSTICO
¿Actualmente estudias? SI / NO
HEMODIALISIS

FECHA
ETIOLOGIA
ESCOLARIDAD
¿Desde cuándo?
HORARIO

1- ¿Puedes mencionar al menos 3 funciones de los riñones?

- a)
- b)
- c)

2- ¿Sabes qué es la insuficiencia renal crónica?

- a) cuando fallan las funciones de los riñones
- b) cuando ya no orinas
- c) orinar sólo por la noche

3- ¿Qué es la hemodiálisis?

- a) Es un tratamiento que permite curar la enfermedad renal
- b) Es un tratamiento que se realiza a través del abdomen
- c) Es un tratamiento encargado de sustituir algunas funciones del riñón por medio de una máquina

4- ¿Sabes por qué te pesan antes de empezar cada sesión de hemodiálisis?

- a) para saber el peso acumulado desde la sesión anterior de hemodiálisis y así poder programar de manera adecuada la máquina
- b) para saber si hay que ponerse a dieta
- c) para saber si estoy o no desnutrido

5- ¿Qué es un catéter de hemodiálisis?

- a) es un tubo de plástico que se introduce en un vaso sanguíneo para extraer o sacar sangre
- b) es un tubo para que me metan medicamento
- c) es un tipo de parche que me colocan en la hemodiálisis

6- ¿Qué de lo siguiente NO DEBES hacer para cuidar el catéter?

- a) bañarse con mucho cuidado para mantener el catéter protegido y seco
- b) mantener el sitio del catéter limpio para prevenir infecciones
- c) lavar el sitio del catéter diariamente

7- ¿Sabes qué síntomas puedes tener si consumes alimentos altos en potasio y ante los cuáles deberías ir a urgencias?

- a) cuando presentes cansancio, hormigueos, pesadez en brazos y piernas, dificultad para hablar.
- b) cuando presentes fiebre y gripa
- c) cuando presentes dolor de oído

8- ¿Cuál de estas frutas debes de tratar evitar por su alto contenido en potasio?

- a) manzana
- b) pera
- c) plátano

9- ¿Sabes cuál es la cantidad de líquidos que debes consumir al día? _____

10- ¿Qué puede suceder si te excedes de la cantidad de líquidos que te recomiendan los médicos?

- a) edema agudo de pulmón (que el agua se vaya a tus pulmones)
- b) tener problemas con mi presión arterial
- c) que mi sesión de hemodiálisis sea más larga
- d) todas las anteriores

11- ¿Qué puedes hacer para no sobrepasar la ingesta de líquido?

- a) No tomar nada de agua durante el día
- b) limitar la ingesta de comida salada ya que esta aumenta la sed, y medir el líquido total que debo tomar al día
- c) consumir más líquidos el día de la hemodiálisis

12- ¿El trasplante es una cura de la enfermedad renal?

- a) sí, después del trasplante ya no necesito medicamentos
- b) si, los riñones se curan, pero necesito tomar unas medicinas
- c) no, el trasplante es otro tipo de tratamiento, y por eso necesito medicinas

13- ¿Por qué se busca que los pacientes pediátricos con enfermedad renal lleguen al trasplante?

- a) para tener mejor calidad de vida
- b) para curarse
- c) para tomar menos medicinas

14- ¿Dirías que ya estás adaptado a la hemodiálisis?

- a) si
- b) no
- c) no sé

Anexo 4. Formato de Jueceo de Expertos de la 1ª Versión del Cuestionario

Valoración de conocimientos que tienen los pacientes en hemodiálisis acerca de su tratamiento

Estimado juez usted ha sido elegido por su conocimiento y experiencia en el tema de pacientes con enfermedad renal crónica en tratamiento de hemodiálisis para solicitar su participación en el proceso de adaptación cultural del cuestionario “valoración de conocimientos que tienen los pacientes en hemodiálisis acerca de su tratamiento” para adolescentes en tratamiento de hemodiálisis en el Hospital Infantil de México Federico Gómez

El cuestionario (Sánchez et al., 2015) se encarga de evaluar el conocimiento general que tienen los pacientes sobre la enfermedad renal y el tratamiento de hemodiálisis. La falta de dichos conocimientos se encuentra relacionada con conductas de falta de adherencia al tratamiento, lo cual constituye un problema de salud y de primer orden.

El cuestionario inicial se llevó a cabo en el Hospital Fundación Jiménez, Madrid en una población adulta. Por lo tanto, es necesaria la evaluación y adaptación de los reactivos para una población mexicana de adolescentes (14 a 18 años de edad).

Instrucciones:

Lea cuidadosamente los reactivos pertenecientes a cada factor en la hoja anexa del cuestionario e indique (en el formato posterior) con una X si está de acuerdo o en desacuerdo con los siguientes puntos:

1. La redacción es comprensible para población indicada (adolescentes mexicanos nefrópatas), es decir, la semántica, pragmática y sintaxis de cada reactivo son adecuados para el contexto y cultura mexicana.
2. El reactivo evalúa correctamente al factor al que pertenece.
3. Del lado derecho encontrará un espacio de sugerencia/opinión donde podrá expresar de manera opcional si el reactivo pudiera tener alguna modificación.

Gracias por su cooperación.

| Factor | Reactivo | Redacción | | Evaluación del factor | | Sugerencia/opinión |
|--|----------|------------|------------|-----------------------|------------|--------------------|
| | | De acuerdo | Desacuerdo | De acuerdo | Desacuerdo | |
| Enfermedad renal | 1 | | | | | |
| | 2 | | | | | |
| | 3 | | | | | |
| Hemodiálisis (Hace referencia a el concepto o significado de dicha terapia de sustitución) | 4 | | | | | |
| | 5 | | | | | |
| | 6 | | | | | |

| Factor | Reactivo | Redacción | | Evaluación del factor | | Sugerencia/opinión |
|--|----------|------------|------------|-----------------------|------------|--------------------|
| | | De acuerdo | Desacuerdo | De acuerdo | Desacuerdo | |
| | | | | | | |
| Dieta (hace referencia al conocimiento y conductas de adherencia a la dieta) | 7 | | | | | |
| | 8 | | | | | |
| Restricción Hídrica (hace referencia al conocimiento y conductas de adherencia a la restricción de líquidos) | 9 | | | | | |
| | 10 | | | | | |
| | 11 | | | | | |
| Enfermedad Renal (hace referencia al conocimiento de la función renal y síntomas) | 12 | | | | | |
| | 13 | | | | | |
| Hemodiálisis (hace referencia a la percepción del paciente sobre su ajuste a la hemodiálisis) *este reactivo no será tomado para medir el grado de conocimiento | 14 | | | | | |

Anexo 5. 2ª Versión del Cuestionario

NOMBRE
EDAD
DIAGNOSTICO
¿Actualmente estudia? SI / NO
HEMODIALISIS

FECHA
ETIOLOGIA
ESCOLARIDAD
¿Desde cuándo? HORARIO

1- ¿Puedes mencionar al menos 3 funciones de los riñones?

- a)
- b)
- c)

2- ¿Sabes que es la insuficiencia renal crónica?

- a) cuando fallan las funciones de los riñones
- b) cuando ya no orinas
- c) orinar sólo por la noche

3- ¿Qué es la hemodiálisis?

- a) es un tratamiento que permite curar la enfermedad renal
- b) es un tratamiento que se realiza a través del abdomen
- c) es un tratamiento encargado de sustituir algunas funciones del riñón por medio de una máquina

4- ¿Sabes por qué te pesan antes de empezar cada sesión de hemodiálisis?

- a) para saber mi peso acumulado desde la última hemodiálisis y así poder programar la máquina
- b) para saber si necesito ponerme a dieta
- c) para saber si estoy o no desnutrido

5- ¿Qué es un catéter de hemodiálisis?

- a) es un tubo de plástico que se introduce en un vaso sanguíneo para extraer o sacar sangre
- b) es un tubo para que introducir medicamento
- c) es un tipo de parche que se coloca en la hemodiálisis

6- ¿Qué de lo siguiente NO DEBES hacer para cuidar el catéter?

- a) bañarse con mucho cuidado para mantener el catéter protegido y seco
- b) mantener el sitio del catéter limpio para prevenir infecciones
- c) lavar el sitio del catéter diariamente

7- ¿Sabes qué síntomas puedes tener si consumes alimentos altos en potasio y ante los cuáles deberías ir a urgencias?

- a) cuando presentes cansancio, hormigueos, pesadez en brazos y piernas, dificultad para hablar.
- b) cuando presentes fiebre y gripa
- c) cuando presentes dolor de oído

8- ¿Cuál de los siguientes grupos de fruta debes de tratar evitar por su alto contenido en potasio?

- a) manzana, pera
- b) cereza, piña
- c) guayaba, plátano y uvas

9- ¿Sabes cuál es la cantidad de líquidos que debes consumir al día?

10- ¿Qué puede suceder si te excedes de la cantidad de líquidos que te recomiendan los médicos?

- a) edema agudo de pulmón (que el agua se vaya a tus pulmones)
- b) tener problemas con mi presión arterial
- c) que mi sesión de hemodiálisis sea más larga
- d) todas las anteriores

11- ¿Qué puedes hacer para no sobrepasar la ingesta de líquido?

- a) no tomar nada de agua durante el día
- b) limitar la ingesta de comida salada ya que esta aumenta la sed, y medir el líquido total que debo tomar al día
- c) consumir más líquidos el día de la hemodiálisis

12- El trasplante es _____ de la enfermedad renal

- a) una cura
- b) un tratamiento

13- Dirías que ya estas adaptado a la hemodiálisis?

- a) si
- b) no
- c) no sé

TOTAL

Anexo 6. Jueceo de no Expertos de la 2ª Versión del Cuestionario

Valoración de conocimientos que tienen los pacientes en hemodiálisis acerca de su tratamiento

Hola, has sido seleccionado para participar como “juez” en el siguiente cuestionario. Lo que tienes que hacer es muy sencillo, y en caso de que aceptes participar, yo estaré aquí por si tienes alguna duda.

Lo que tienes que hacer como juez es dar tu opinión sobre las siguientes preguntas y respuestas del cuestionario, las cuales se tratan de la enfermedad renal y su tratamiento. Únicamente tienes que poner una X si consideras que la pregunta se entiende (De acuerdo), si no es así, colocarás un X en (Desacuerdo). Lo mismo para las respuestas. Sí quisiera agregar, quitar o cambiar algo de la pregunta o respuesta, podrás hacerlo en el apartado de Sugerencia/opinión. Recuerda que tú opinión es muy importante, y que por eso has sido seleccionado juez

¡Espero quieras participar!

| Reactivo | Redacción | | Sugerencia/opinión |
|----------|------------|------------|--------------------|
| | De acuerdo | Desacuerdo | |
| 1 | | | |
| 2 | | | |
| 3 | | | |
| 4 | | | |
| 5 | | | |
| 6 | | | |
| 7 | | | |
| 8 | | | |
| 9 | | | |
| 10 | | | |
| 11 | | | |
| 12 | | | |
| 13 | | | |
| 14 | | | |

Anexo 7. Versión Final del Cuestionario de Conocimientos Sobre la Enfermedad Renal y Tratamiento en Hemodiálisis

| | | |
|--------------------------------|----------------|-------------|
| NOMBRE | FECHA | |
| EDAD | | |
| DIAGNOSTICO | ETIOLOGIA | |
| ¿ACTUALMENTE ESTUDIAS? SI / NO | | ESCOLARIDAD |
| HEMODIALISIS | ¿DESDE CUÁNDO? | HORARIO |

1- ¿Puedes mencionar al menos 3 funciones de los riñones?

- a)
- b)
- c)

2- La insuficiencia renal crónica tiene 3 características: progresiva, irreversible y permanente. Escribe a lado de cada palabra el significado de cada una.

- a) progresiva:
- b) irreversible:
- c) permanente:

3- ¿Qué es la hemodiálisis?

- a) es un tratamiento que permite curar la enfermedad renal
- b) es un tratamiento que se realiza a través del abdomen y permite eliminar los desechos de la sangre
- c) es un tratamiento encargado de sustituir algunas funciones del riñón por medio de una máquina

4- ¿Sabes por qué te pesan antes de empezar cada sesión de hemodiálisis?

- a) para saber mi peso acumulado desde la última hemodiálisis y así poder programar la máquina
- b) para saber si necesito ponerme a dieta
- c) para saber si estoy o no desnutrido

5- ¿Qué es un catéter de hemodiálisis?

- a) es un tubo de plástico que se introduce en un vaso sanguíneo para extraer o sacar sangre
- b) es un tubo para que introducir medicamento
- c) es un tipo de parche que se coloca en la hemodiálisis

6- ¿Qué de lo siguiente DEBES hacer para cuidar el catéter?

- a) cambiarme yo mismo los parches
- b) mantener el sitio de mi catéter limpio para prevenir infecciones
- c) lavar mi catéter diariamente al bañarme

7- ¿Qué síntomas puedes tener si consumes alimentos altos en potasio?

- a) Pesadez en brazos y piernas, hormigueos y dificultad para hablar.
- b) fiebre, tos o gripa
- c) dolor durante la hemodiálisis

8- ¿Cuál de los siguientes grupos de fruta debes de tratar evitar por su alto contenido en potasio?

- a) manzana, pera
- b) cereza, piña
- c) guayaba, plátano y uvas

9- ¿Cuál es la cantidad de líquidos que debes consumir al día?

10- ¿Qué puede pasar si tomas más agua o líquidos de lo que te recomiendan los médicos?

- a) edema agudo de pulmón (que el agua se vaya a tus pulmones)
- b) tener problemas con mi presión arterial
- c) que mi sesión de hemodiálisis sea más larga
- d) todas las anteriores

11- ¿Qué puedes hacer para no sobrepasar la cantidad de líquidos que debes tomar?

12- El trasplante es _____ de la enfermedad renal

- a) una cura
- b) un tratamiento

13- ¿Dirías que ya estás adaptado a la hemodiálisis?

- a) si
- b) no
- c) no sé

Anexo 8. Formato “Mi Tratamiento”



Mi tratamiento

¿Qué calificación te pondrías?

Respondiendo a la pregunta de ¿qué tanto cumples con _____? Te asignaras una calificación del 1 al 10 en cada una de las 4 conductas de adherencia (medicamentos, restricción hídrica, apego a la dieta y asistencia a hemodiálisis)

A continuación observarás una regla del 1 al 10, donde el 1 significa que nunca cumples con eso y el 10 que siempre cumples con la conducta.

| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |
|-------|---|---|---|-----------------------|---|---|---|---|---------|
| nunca | | | | La mitad de las veces | | | | | siempre |

¿Qué tanto cumples con _____?



| | | | |
|---|---|--|---|
| medicamentos | Dieta | Líquidos | Sesiones de hemodiálisis |
| Tomarse los medicamentos en cantidad y hora | Apego a dieta restringida en fosforo, potasio, etc (semáforo) | Restricción hídrica de _____ ml Peso seco _____ | Acudir a todas mis sesiones de hemodiálisis |
| ¿Qué calificación te pones? | | | |
| | | | |
| ¿qué barreras u obstáculos has tenido? (emocional, conductual, cognitivo) | | | |
| | | | |
| ¿Quién tiene la responsabilidad? | | | |
| | | | |

Anexo 9. Formato “Tratamiento de mi Hija/o”

CUIDADOR



Tratamiento de mi hija/o

¿Qué calificación te pondrías?

Respondiendo a la pregunta de **¿qué tanto cumple tu hijo/a con _____?** Le asignaras una calificación del 1 al 10 en cada una de las 4 conductas de adherencia (medicamentos, restricción hídrica, apego a la dieta y asistencia a hemodiálisis)

A continuación, observarás una regla del 1 al 10, donde el 1 significa que tu hijo/a nunca cumple con eso y el 10 que siempre cumple con la conducta.

| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |
|--------------|---|---|---|------------------------------|---|---|---|---|----------------|
| nunca | | | | La mitad de las veces | | | | | siempre |

| | | | |
|---|--|---|---|
| medicamentos | dieta | líquidos | Sesiones de hemodiálisis |
| Tomarse los medicamentos en cantidad y hora | Apego a dieta restringida en fosforo, potasa, etc. | Restricción hídrica de _____ ml Peso seco: _____ | Acudir a todas sus sesiones de hemodiálisis |
| ¿Qué calificación le pondría a su hijo? | | | |
| | | | |
| ¿Qué barreras u obstáculos han tenido? | | | |
| | | | |

Anexo 10. Inventario de Depresión Infantil (CDI) de Kovacs
CDI (Inventario de depresión infantil)
por Marla Kovács, Ph. D.

Nombre: _____ Fecha de hoy: _____
Edad: _____ Grado de Instrucción: _____
Fecha de nacimiento: _____
Sexo: _____

Los niños a veces tienen distintos sentimientos e ideas. Este cuestionario agrupa algunos sentimientos e ideas. De cada grupo de tres frases, escoge una frase que te describa *mejor* durante las últimas dos semanas. Después de escoger una frase del primer grupo, pasa al siguiente grupo. No hay respuestas correctas o incorrectas. Solo escoge la frase que mejor describa cómo te has sentido últimamente. Pon una marca como esta (x) a lado de tu respuesta.

Aquí hay un ejemplo. Pon una marca junto a la frase que *mejor* te describa.
Ejemplo:

- Leo libros todo el tiempo.
- Leo libros de vez en cuando.
- Nunca leo libros.

Recuerda, escoge las frases que mejor te describan en LAS ÚLTIMAS DOS SEMANAS.

- | | |
|---|--|
| Ítem 1: | <input type="checkbox"/> Hago muchas cosas mal |
| <input type="checkbox"/> Estoy triste de vez en cuando. | <input type="checkbox"/> Hago todo mal. |
| <input type="checkbox"/> Estoy triste muchas veces. | |
| <input type="checkbox"/> Estoy triste todo el tiempo | Ítem 4: |

- | | |
|---|--|
| Ítem 2: | <input type="checkbox"/> Me divierto en muchas cosas. |
| <input type="checkbox"/> Nunca me van a salir bien las cosas. | <input type="checkbox"/> Me divierto en algunas cosas. |
| <input type="checkbox"/> No estoy seguro(a) si las cosas me van a salir bien. | <input type="checkbox"/> Nada me divierte. |
| <input type="checkbox"/> Las cosas me van a salir bien. | Ítem 5: |

- | | |
|---|--|
| Ítem 3: | <input type="checkbox"/> Me porto mal todo el tiempo. |
| <input type="checkbox"/> Hago bien la mayoría de las cosas. | <input type="checkbox"/> Me porto mal muchas veces. |
| | <input type="checkbox"/> Me porto mal de vez en cuando |

Recuerda, escoge las frases que mejor te describan en LAS ÚLTIMAS DOS SEMANAS.

- | | |
|--|---|
| Ítem 6: | Ítem 8: |
| <input type="checkbox"/> De vez en cuando pienso en las cosas malas que me pueden pasar. | <input type="checkbox"/> Todas las cosas malas son culpa mía. |
| <input type="checkbox"/> Me preocupa que me vayan a pasar cosas malas. | <input type="checkbox"/> Muchas cosas malas son culpa mía. |
| <input type="checkbox"/> Estoy seguro(a) que me van a pasar cosas terribles. | <input type="checkbox"/> Las cosas malas generalmente no son culpa mía. |

- | | |
|--|---|
| Ítem 7: | Ítem 9: |
| <input type="checkbox"/> Me odio. | <input type="checkbox"/> No pienso en matarme. |
| <input type="checkbox"/> No me gusta cómo soy. | <input type="checkbox"/> Pienso en matarme, pero no lo haría. |
| <input type="checkbox"/> Me gusta cómo soy. | <input type="checkbox"/> Quiero matarme. |

Ítem 10:

- Tengo ganas de llorar todos los días.
- Tengo ganas de llorar muchos días.
- Tengo ganas de llorar de vez en cuando.

Ítem 11:

- Las cosas me molestan todo el tiempo.
- Las cosas me molestan muchas veces.
- Las cosas me molestan de vez en cuando.

Ítem 12:

- Me gusta estar con la gente.
- Muchas veces no quiero estar con la gente.
- Nunca quiero estar con la gente

Ítem 13:

- No puedo tomar decisiones.
- Es difícil para mí tomar decisiones.
- Tomar decisiones es fácil para mí.

Recuerda, escoge las frases que mejor te describan en LAS ÚLTIMAS DOS SEMANAS.

Ítem 17:

- Estoy cansado(a) de vez en cuando.
- Estoy cansado(a) muchos días.
- Estoy cansado(a) todo el tiempo.

Ítem 18:

- La mayoría de los días no tengo ganas de comer.
- Muchos días no tengo ganas de comer.
- Como bastante bien.

Ítem 19:

- No me preocupo por dolores y malestares.
- Me preocupo por dolores y malestares muchas veces.
- Siempre me preocupo por dolores y malestares.

Ítem 20:

- No me siento solo(a).
- Me siento solo(a) muchas veces.
- Me siento solo(a) todo el tiempo.

Ítem 21:

- Nunca me divierto en la escuela.
- Me divierto en la escuela solo de vez en cuando.
- Me divierto en la escuela muchas veces.

Ítem 22:

- Tengo muchos amigos.

Ítem 14:

- Me veo bien.
- Hay algunas cosas de mi apariencia que no me gustan.
- Me veo feo(a).

Ítem 15:

- Siempre tengo que obligarme para hacer las tareas escolares.
- Tengo que obligarme muchas veces para hacer las tareas escolares.
- Hacer las tareas escolares no es un gran problema para mí.

Ítem 16:

- Duermo mal todas las noches.
- Duermo mal muchas noches.
- Duermo bastante bien

- Tengo algunos amigos, pero me gustaría tener más.
- No tengo amigos.

Ítem 23:

- Me va bien en la escuela.
- No me va tan bien en la escuela como antes.
- Me va muy mal en materias en las que antes me iba bien.

Ítem 24:

- Nunca puedo ser tan bueno(a) como otros niños.
- Puedo ser tan bueno(a) como otros niños si quiero.
- Soy tan bueno(a) como otros niños.

Ítem 25:

- Nadie realmente me quiere.
- No estoy seguro(a) si alguien me quiere.
- Estoy seguro(a) que alguien me quiere.

Ítem 26:

- Casi siempre hago lo que me dicen.
- Muchas veces no hago lo que me dicen.
- Nunca hago lo que me dicen.

Ítem 27:

- Me llevo bien con la gente.
- Me meto en peleas muchas veces.
- Me meto en peleas todo el tiempo.

Anexo 11. Formato de Medicamentos

Nombre: _____ Fecha: _____

| medicamento | Pastillas (o dosis) | Hora** | dibujo de pastilla* |
|-------------|---------------------|--------|---------------------|
| | | | |
| | | | |
| | | | |
| | | | |
| | | | |
| | | | |
| | | | |
| | | | |
| | | | |
| | | | |
| | | | |
| | | | |
| | | | |
| | | | |
| | | | |

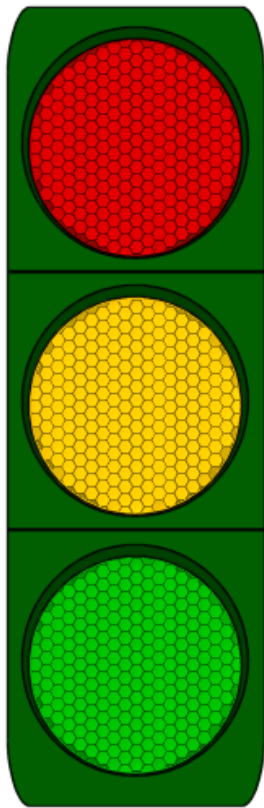
*en caso de no conocer el nombre del medicamento, puedes dibujar la pastilla

**en caso de no conocer la hora exacta de la toma de medicamento, se puede indicar si se toma en la mañana, tarde o noche; o cuando se realiza alguna actividad

Anexo 12. Formato de Semáforo de Alimentos

Nombre: _____ Fecha _____

Instrucciones: del lado derecho encontrarás un cuadro con diferentes tipos de alimentos. Escribirás cada uno de ellos en el color del semáforo, según tu consideres es la que corresponde. La luz ROJA significa que ese alimento DEBES EVITARLO; la luz AMARILLA significa que puedes consumirlos MODERADAMENTE (2 a 3 veces por semana) y la luz VERDE significa que puedes consumirlo LIBREMENTE.



Plátano
Fresas
Manzana
Tortilla
Pollo
Jamón
Tomate verde
Crema
Jitomate
Chocolate
Calabazas
Papa
Frijoles

Anexo 13. Consentimiento Informado



HOSPITAL INFANTIL DE MÉXICO FEDERICO GÓMEZ
DEPARTAMENTO DE NEFROLOGIA
Unidad de hemodiálisis

CARTA DE CONSENTIMIENTO BAJO INFORMACIÓN

Por este conducto doy autorización para que mi hijo (a) _____, participe en sesiones de psicología con el objetivo de fomentar el conocimiento de su enfermedad y de su tratamiento en hemodiálisis, así como para la adquisición de estrategias que puedan ayudar en su adherencia al tratamiento, es decir, el cumplimiento de las indicaciones médicas.

ANTECEDENTES

La enfermedad renal crónica y la hemodiálisis involucran cambios en el estilo de vida, y un régimen de tratamiento complejo y demandante. Los pacientes en hemodiálisis requieren cumplir indicaciones referentes a la dieta, toma de medicamentos, restricción de líquidos y asistencia al tratamiento. No seguir el tratamiento (falta de adherencia), puede generar una menor calidad de vida, deterioro físico y mental, la aparición de otras enfermedades o incluso poner en riesgo la vida.

Se ha encontrado que los adolescentes que conocen y tienen más información sobre su enfermedad y tratamiento, son más susceptibles a cumplir con las recomendaciones, así como a desarrollar habilidades y estrategias que les permitan el manejo de la enfermedad

El proyecto en el cual se le invita participar a usted y su hijo consiste en lo siguiente:

1. Cuestionarios o formatos escritos que se realizarán antes y después de la intervención
2. Sesiones de 30 a 45 minutos las cuales se realizarán los días que acudan a hemodiálisis y no supondrán un traslado extra. Se estima que estas sesiones podrán ser semanales durante 2 a 4 meses, esto es ajustado a cada paciente

POSIBLES RIESGOS Y MOLESTIAS

Su participación y la del paciente no implican ningún riesgo para su salud. Como parte del proyecto se dejarán algunas tareas o actividades sencillas para casa, en las cuales se les proporcionará el material necesario

POSIBLES BENEFICIOS AL PARTICIPAR

Se espera que el paciente adquiera estrategias y habilidades para lograr mayor adherencia a su tratamiento, así como tener mayor conocimiento de su enfermedad y manejo.

CONFIDENCIALIDAD DE LA INFORMACIÓN

Cualquier información obtenida mediante las pruebas o sesiones, estará disponible sólo con su autorización, y el nombre del paciente quedará estrictamente confidencial.

Sin embargo, al firmar este consentimiento, autoriza disponer de los resultados para fines académicos. Así también, autoriza que los datos puedan ser utilizados para publicarse o exponerse.

PARTICIPACIÓN VOLUNTARIA CON DERECHO A RETIRARSE

Se me informó que la participación en este programa es voluntaria y soy libre de rehusar mi consentimiento para participar, sin pérdida de beneficios, penalizaciones o interferencia en el tratamiento. No se tendrá ninguna retribución económica por la participación de mi hijo(a) en este programa.

DERECHOS DE LAS PERSONAS Y FORMAS DE CONSENTIMIENTO

Informó que se me ha explicado y he leído completamente el consentimiento. Tengo derecho a recibir los resultados encontrados en los cuestionarios aplicados, así como también a recibir los resultados totales.

PARA RESPONDER A PREGUNTAS Y NOTIFICACION DE LA INFORMACION

Psic. Patricia Mendoza Rodríguez
Residente en el Servicio de Nefrología
Ext. 2118.

Dra. Mercedes Luque Coqui
Adscrita al Servicio de Nefrología
Ext. 2118

FIRMA DE CONSENTIMIENTO

Estoy completamente informado(a) sobre todo lo que implica ingresar a este protocolo y comprendo toda la información que se me ha brindado. Estoy de acuerdo en mi participación y en la de mi hijo.

Nombre y firma _____

Fecha _____

Testigo 1: Nombre y firma _____

Fecha _____

Anexo 14. Asentimiento Informado



HOSPITAL INFANTIL DE MÉXICO FEDERICO GÓMEZ
DEPARTAMENTO DE NEFROLOGIA
Unidad de hemodiálisis

CARTA DE ASENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPAR EN UN ESTUDIO

Queremos invitarte a participar en un estudio de psicología que estamos realizando para los pacientes, como tú, que reciben un tratamiento de hemodiálisis en el Hospital. Esto consiste en sesiones de psicología en las que buscamos ayudarte y saber que conocimientos tienes sobre la enfermedad renal crónica y el tratamiento que recibes en la hemodiálisis, así como ayudarte a desarrollar estrategias para el manejo de tu enfermedad y poder sentirte mejor.

Las sesiones con psicología se realizarán durante tu hemodiálisis o los días que vengas al hospital, tendrán una duración aproximada de 30 a 45 minutos, y serán de 1 a 2 veces por semana durante 2 a 4 meses. Los tiempos se ajustarán conforme te vayas sintiendo y conforme el avance.

Tú mamá, papá o tutor ya autorizó que participes en el estudio y, si tú también estás de acuerdo en participar, empezaremos lo antes posible y te pediremos que respondas unos breves cuestionarios que sólo nos tomarán 15 minutos. Para las sesiones utilizaremos un manual con diferentes actividades, preguntas e imágenes. Algunas veces te pediré que hagas algunas actividades en casa, pero esto será para poder ayudarte al máximo.

No tienes que participar en este estudio si no quieres. Y, si decides participar, durante el transcurso puedes dejar de hacerlo cuando quieras y con toda libertad. También puedes negarte a participar incluso si tu mamá, papá o tutor ya nos autorizó que participes.

Toda la información que nos des y los resultados que obtengamos de ti son confidenciales. Si tienes alguna duda sobre el estudio, por favor coméntalo y lo resolvemos.

Si entiendes lo que está escrito en este formato y decides participar en el estudio, por favor, marca con una X la siguiente casilla [] *Sí quiero participar en el estudio*. Si decides que no quieres participar, no entregues este formato.

Nombre _____ Edad: _____

Fecha _____

Psic. _____

Nombre y firma

Anexo 15. Lista de Semáforo de Alimentos
Servicio de Nefrología

Lista de alimentos de consumo libre, moderado y prohibido para pacientes con enfermedad renal y necesidades especiales.

ALIMENTOS LIBRES (verde- todos los días de la semana)

| Frutas | Verduras | Cereales | Productos de origen animal | Grasas |
|--|---|---|--|---|
| Arándano Fresco ¾ taza Manzana* 1 pieza Pera* 1 pieza Piña 1 rebanada Zapote blanco y amarillo Mango ataulfo Mango petacón Mango enlatado Moras Pitahaya *cualquier variedad | Calabacitas Cebolla Chayote Chile Poblano Col Coliflor Espárragos Flor de calabaza cocida Jícama Pimiento Germen de alfalfa | Pan tostado Tortilla de maíz Arroz Elote fresco (no enlatado) Masa de maíz/ Atole Palomitas caseras sin sal Pasta para sopa (estrellitas, letras, etc.) Pasta (coditos, espagueti, macarrón) Galletas de animalitos | Clara de huevo Carne de pollo sin piel Pescado blanco (rubia, lenguado, bagre, cabrilla, albacora, sierra, peto, baqueta, mero, merluza, huauchinango) Queso Panela Requesón | Aceite de oliva, soya o canola Margarina sin sal Mantequilla sin sal Aceite en spray |

ALIMENTOS PARA CONSUMIR MODERADAMENTE (amarillo- 3 a 4 veces por semana)

| Frutas | Verduras | Cereales | Productos de origen animal | Grasas |
|--|--|---|--|-------------------|
| Cereza Frambuesa Lima Mandarina Sandía (1 taza) Toronja Uva Fresa Membrillo Ciruela roja o amarilla | Berenjena Pepino con cáscara Seta Tomate verde Xoconostle Zanahoria Ejote Cocido Huitlacoche cocido Pimiento Poro | Pan blanco de caja (1 rebanada) Camote Avena Amaranto Cereal de caja (sin azúcar) Pan dulce (½ pieza) Granola | Carne magra de res (falda, cuete) Carne magra de cerdo (lomo o pierna) Leche entera/descremada | Mayonesa Crema |

ALIMENTOS PROHIBIDOS (rojo- ningún día de la semana)

| Frutas | Verduras | Cereales | Productos de origen animal | Grasas | Leguminosas |
|---|--|--|--|---|---|
| Zapote Higo Granada china y roja Durazno amarillo Melón chino/verde Plátano Papaya Kiwi Guayaba | Betabel Acelga Apio Brócoli Champiñones Espinacas Jitomate Lechuga Rábanos | Harina para hotcake Cereal de caja (integral con azúcar) Tortilla de harina Tortilla integral de harina Papa Yuca Salvado de trigo Palomitas de paquete | Queso maduro (grasoso) y añejado Embutidos (salami, salchicha, jamón, peperami) Pescado (loro, extraviado) | Aguacate Nueces Almendras Cacahuete Tocino Chistorra Aceitunas Manteca | Frijoles Garbanzos Habas Lenteja Soya |

| | | | | | |
|--|---|--|--|--|--|
| Tuna Ciruela Carambolo Naranja Pasitas Zarzamora Chabacano | Romeritos Nopales Verdolagas Quelite | Galletas saladas Papas fritas Frituras con sal | | | |
|--|---|--|--|--|--|

Además:

- Evita alimentos enlatados, salmueras, salsa de soya, catsup, salsas picantes (tipo valentina), sustitutos de sal.
- Cocina sin sal y no agregues sal extra a los alimentos
- En cada tiempo de comida incluye un alimento de cada grupo (frutas y verduras, cereales y productos de origen animal)

Para llevar una alimentación adecuada en la Enfermedad Renal es muy importante aprender a respetar la lista de alimentos, así como combinar aquellos de consumo libre y moderado para obtener los nutrientes necesarios en cantidad y porción adecuada.

Técnicas para reducir el potasio:

Los mayores niveles de potasio se encuentran en las frutas y verduras, muchas veces unidas a niveles importantes de sodio.

Existen diferentes técnicas culinarias que reducen de manera importante el contenido de potasio:

- Las frutas elaboradas reducen el contenido en potasio en un 75%, por lo que se pueden consumir como: frutas en almíbar (desechando el líquido), compotas y mermeladas, preparadas con el azúcar natural que desprende la fruta.
- Las verduras en contacto con el agua pierden potasio, por lo que recomendamos:
 - Cortarlas en trozos pequeños para aumentar la superficie en contacto con el agua.
 - Remoja la verdura por tiempo prolongado de 12-24 horas.
 - Sometiendo la verdura a ebullición y desechando el líquido podremos reducir hasta en $\frac{1}{3}$ su contenido en potasio.
- Remojo de 24 horas: la técnica consiste en remojar en abundante agua las verduras y legumbres durante 24 horas y cambiar el agua dos veces durante ese periodo.
 - Por ejemplo, si vamos a cocinar frijoles, los pondremos en remojo el día antes y cambiaremos el agua durante la noche y en la mañana.
- Doble cocción: una vez remojadas las verduras y hortalizas durante 24 horas, se tira el agua de remojo y se le añade agua y se pone al fuego hasta ebullición, momento en el que se vuelve a tirar el agua y se añade de nuevo agua caliente, para que vuelva a hervir. Una vez cocidas, se cocinan al gusto.
 - Las conservas pierden potasio en su elaboración, quedando concentrado en el líquido, por lo que deberán escurrirse muy bien antes de su consumo. Este tipo de productos contienen mucha sal, por lo que también se deben enjuagar.
- La carne y los pescados poseen cantidades altas en fósforo y potasio. Sometiéndolas a cocción, pierden hasta un 50%.

Anexo 16. Checklist Módulo 1 de Tareas del Psicoterapeuta

Instrucciones para el observador: Marcar con una **X** cada criterio que haya llevado a cabo el terapeuta durante la sesión.

| | |
|--|--|
| Rapport | |
| Explicar objetivo de la sesión | |
| Psicoeducación de adherencia a tratamiento | |
| Indagar sobre componentes afectivos | |
| Indagar sobre componentes cognitivos | |
| Indagar sobre componentes conductuales | |
| Concepto de control de enfermedad | |
| Retroalimentación de resultados de la evaluación | |
| Asignación e propia calificación de paciente | |
| Definición de los obstáculos o barreras en la adherencia | |
| Ejemplos de barreras en la adherencia <ul style="list-style-type: none"> ● Estímulos ● Cogniciones ● Emociones ● Conductas | |
| El paciente discierne entre los diferentes componentes | |
| El terapeuta ayuda a identificar obstáculos o barreras en el tratamiento del paciente | |
| Cuadro de ventajas y desventajas de cambio de conducta | |
| Identificación del paciente de consecuencias de la mala adherencia | |
| Ejercicio de balance decisional | |
| Motivación al cambio | |
| | |
| | |

Anexo 17. Manual de Intervención

1- ADHERENCIA A TRATAMIENTO

En muchas ocasiones podemos escuchar que los médicos comentan “el paciente tiene un muy mal apego a tratamiento o tiene mala adherencia”, o incluso “el paciente no se cuida”. Pero, esto en realidad ¿qué significa?



¿Qué entiendes por adherencia al tratamiento?

Cuidador:

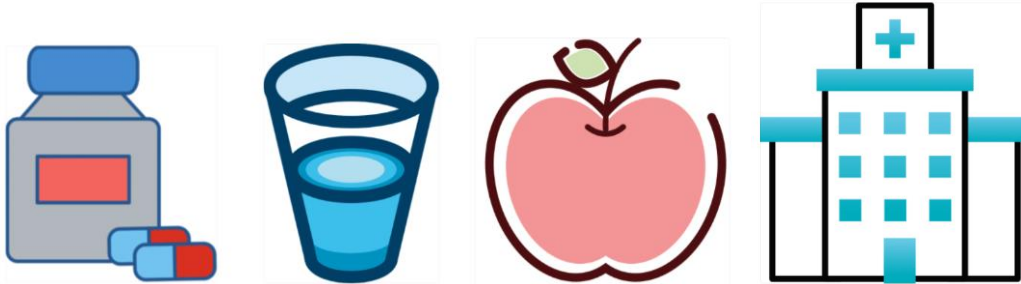
Paciente:

¿Qué es la adherencia al tratamiento?

La adherencia es seguir y/o cumplir las indicaciones o recomendaciones que te brindan los proveedores de salud.

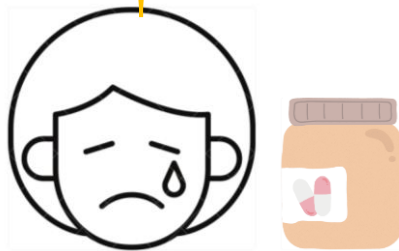
*****seguir las recomendaciones médicas para cuidar de tu salud*****

Enfermedad renal crónica en hemodiálisis



1- ¿Por qué crees que los médicos te piden adherencia a tu tratamiento?

- 1- Emoción:
- Pensamientos:
- Conducta:



¿Se puede tener control de la enfermedad?

La llegada de la enfermedad renal a tu vida, es algo que no pudiste controlar, que no dependió de ti. Sé que lo mejor hubiera sido que no apareciera. Sin embargo, la enfermedad llegó y te piden que realices muchos cuidados que pueden hacerte sentir cansado, molesto, frustrado o triste.

La llegada de la enfermedad es algo que no pudiste controlar, así como otras cosas de ella. Pero, hay algunas cosas que **SI** puedes hacer para tener **mayor control de ella**.

¿Sabías que los chicos con mayor adherencia a su tratamiento (“que se cuidan más”) pueden tener menos síntomas físicos, hospitalizaciones y sentirse mejor?

Exacto, los pacientes con enfermedad renal crónica en hemodiálisis como tú, pueden tener un mayor control de la enfermedad **mediante el apego a tratamiento**



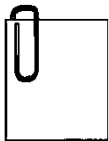
Fuente: Serrano (s.f., citado en Escudero, 2012, diciembre 5).



¿Qué piensas acerca de esta idea? Sobre que tú puedes tener mayor control de la enfermedad, mejorando la adherencia a tu tratamiento

¿Cómo puedes tener mayor control de la enfermedad?

1- Saber más de la enfermedad renal crónica y la hemodiálisis



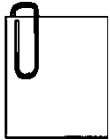
¿Recuerdas que anteriormente te pedí contestar algunas hojas?

Esas respuestas nos ayudaran a saber que tanto sabes de la enfermedad renal y la hemodiálisis. En la parte de abajo veras un recuadro con el puntaje que sacaste en cada uno, y nuestra meta será que al final de estas sesiones puedas mejorar tú puntuación.

Cuestionario de enfermedad renal

Lista de medicamentos

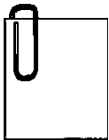
semáforo de alimentos



- Ahora vamos a revisar los errores que tuviste en tus hojas

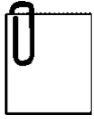
¿Adherencia en la hemodiálisis?

Después de revisar un poco qué es la adherencia y la enfermedad renal. Ahora me gustaría que me ayudes a completar una hoja que vamos llamar “mi tratamiento” que son las conductas de adherencia que debes de tener en la enfermedad renal



Mi tratamiento

| medicamentos | dieta | Líquidos | Sesiones de hemodiálisis |
|---|--|--|---|
| Tomarse los medicamentos en cantidad y hora | Apego a dieta restringida en fosforo, potasio, etc. *Apoyarse en el semáforo de alimentos | Restricción hídrica de _____ ml Peso seco: _____ | Acudir a todas mis sesiones de hemodiálisis Días: _____ Hora: _____ |
|  |  |  |  |



Mi tratamiento

¿Qué calificación te pondrías?

Respondiendo a la pregunta de **¿qué tanto cumples con _____?** Te asignaras una calificación del 1 al 10 en cada una de las 4 conductas de adherencia (medicamentos, restricción hídrica, apego a la dieta y asistencia a hemodiálisis)

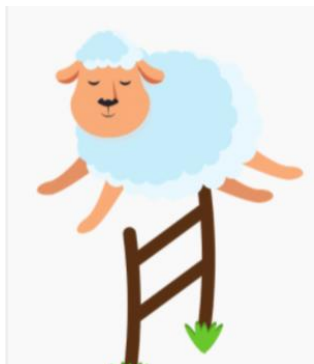
A continuación, observarás una regla del 1 al 10, donde el 1 significa que nunca cumples con eso y el 10 que siempre cumples con la conducta.

| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |
|-------|---|---|---|-----------------------|---|---|---|---|---------|
| nunca | | | | La mitad de las veces | | | | | siempre |

¿Qué tanto cumples con _____?

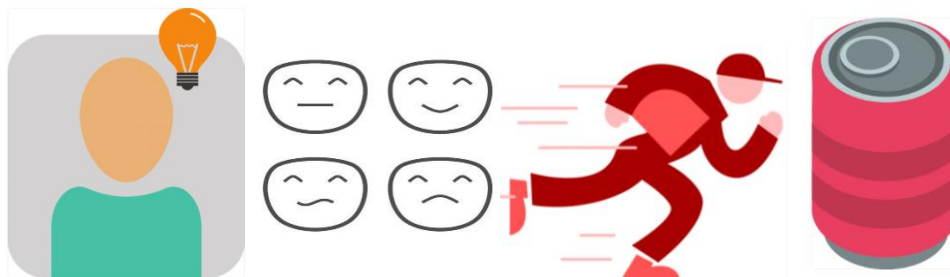
| | | | |
|---|---|--|---|
| medicamentos | Dieta | Líquidos | Sesiones de hemodiálisis |
| Tomarse los medicamentos en cantidad y hora | Apego a dieta restringida en fosforo, potasio, etc (semáforo) | Restricción hídrica de _____ ml Peso seco _____ | Acudir a todas mis sesiones de hemodiálisis |
| ¿Qué calificación te pones? | | | |
| | | | |
| ¿qué barreras u obstáculos has tenido? (emocional, conductual, cognitivo) | | | |
| | | | |
| ¿Quién tiene la responsabilidad? | | | |
| | | | |

¿Qué son los obstáculos o barreras en la adherencia?



Los obstáculos se refieren a todo aquello que puede dificultar que nos cuidemos o sigamos nuestro tratamiento como deberíamos. Los obstáculos son normalmente pensamientos o conductas que tenemos el poder de cambiar.

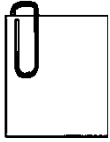
| | | | |
|-------------------------------|---------------------------|--|---|
| Lo que siento (mis emociones) | Lo que hago (mi conducta) | Lo que pienso o me digo (mis pensamientos) | Lo que tengo cerca (objetos, lugares, personas) |
|-------------------------------|---------------------------|--|---|



Ejemplos de barreras en el apego a tratamiento

- “En la casa hay muchos alimentos que no puedo comer en mi dieta”
- A veces pienso “puedo comer lo que sea, al fin que la hemodiálisis me lo saca”
- Es muy frustrante tener que tomar medicamento todos los días
- Me levante tarde y por eso llegue tarde a hemodiálisis

**Relaciona que tipo de barrera (emoción, pensamiento, conducta, lo que tengo cerca), pertenece a cada uno de los ejemplos anteriores*



→ Ve a la hoja de tu plan de tratamiento

Vamos a revisar y a escribir juntos qué barreras has tenido en cada una de las áreas de tu tratamiento

¿Cuáles son las ventajas y desventajas de mejorar mi adherencia al tratamiento?

| | ventajas | desventajas |
|--|----------|-------------|
| <i>Cuidarme / adherirme a mi tratamiento</i> | | |

Consecuencias de un mal apego a tratamiento

- Hospitalizaciones
- Síntomas de malestar en hemodiálisis (calambre, dolor, dificultad para respirar)
 - Otras enfermedades
 - Presión arterial alta
- Faltar o dejar de ir a la escuela
 - Problemas familiares
 - Menor calidad de vida
- No poder ver tan seguido a amigos o ir a eventos sociales



¿Alguna vez te ha traído consecuencias el no apegarte a tu tratamiento?

Si has experimentado algunas de las consecuencias anteriores, márcala con una “palomita”

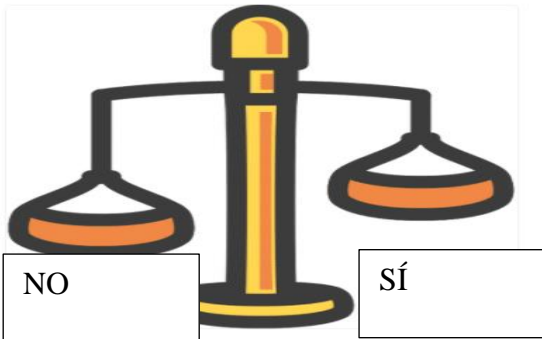
Otras: _____

La balanza

Ahora que ya pudimos observar algunas de las ventajas, desventajas y consecuencias de la adherencia al tratamiento. Vamos a colocarlas en una balanza

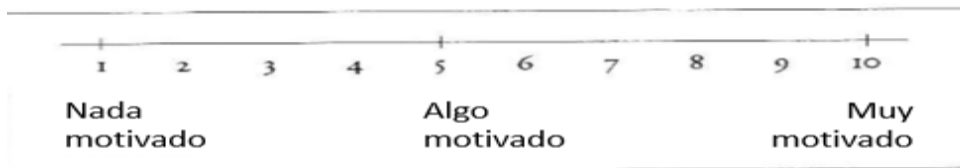


¿Hacia dónde se inclinaría más? Hacia la parte de SÍ cuidarte/adherirte a tu tratamiento o hacia el lado de NO cuidarte/adherirte a tu tratamiento



MOTIVACIÓN

Ahora, del 1 al 10 ¿cómo calificarías tu motivación para cambiar tu adherencia al tratamiento? _____

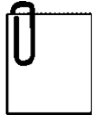


| | | |
|--|----|----|
| | Vs | 10 |
|--|----|----|



Barreras percibidas

CUIDADOR



Tratamiento de mi hija/o

¿Qué calificación te pondrías?

Respondiendo a la pregunta de **¿qué tanto cumple tu hijo/a con _____?** Le asignaras una calificación del 1 al 10 en cada una de las 4 conductas de adherencia (medicamentos, restricción hídrica, apego a la dieta y asistencia a hemodiálisis)

A continuación observarás una regla del 1 al 10, donde el 1 significa que tu hijo/a nunca cumple con eso y el 10 que siempre cumple con la conducta.

| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |
|-------|---|---|---|-----------------------|---|---|---|---|---------|
| nunca | | | | La mitad de las veces | | | | | siempre |

| | | | |
|---|--|---|---|
| medicamentos | dieta | líquidos | Sesiones de hemodiálisis |
| Tomarse los medicamentos en cantidad y hora | Apego a dieta restringida en fosforo, potasa, etc. | Restricción hídrica de _____ ml Peso seco: _____ | Acudir a todas sus sesiones de hemodiálisis |
| ¿Qué calificación le pondría a su hijo? | | | |
| | | | |
| ¿Qué barreras u obstáculos han tenido? | | | |
| | | | |

El objetivo será adquirir ciertas estrategias, para evaluar si funcionan en mejorar la adherencia

LIMITES

La importancia de los límites y la relación con la adherencia al tratamiento

En el tratamiento...

- ¿Qué ha intentado para mejorar la adherencia al tratamiento de su hijo durante el último mes?

- ¿Qué tanto considera ha funcionado lo que ha hecho? _____
¿Por qué? _____

Si no ha intentado nada, ¿por qué?

En casa...

- ¿qué tipos de límites hay? ¿se siguen estos límites?
- ¿Qué hace cuando no obedece o respeta los límites?
- Qué existan límites en casa ¿puede mejorar el apego a tratamiento de su hijo?

Reforzar el apego a tratamiento

| Acciones del cuidador | |
|-----------------------|--|
| | |

MODULO 2- Toma de responsabilidad del tratamiento y solución de problemas



TOMA DE RESPONSABILIDAD

El día de hoy vamos a hablar sobre la toma de responsabilidad dentro de tu apego al tratamiento. Pero primero me gustaría saber lo siguiente:



¿Qué es lo que entiendes por toma responsabilidad?

Toma de responsabilidad

Se refiere a quien se hace cargo de una tarea, y quien asume las consecuencias de hacerla o no. A veces no nos damos cuenta y hacemos a otros responsables de las tareas que deberíamos hacer, y a veces las consecuencias son para nosotros.

La responsabilidad puede compartirse o dividirse

EJEMPLO



Juan estudia segundo de primaria, y todos los días le dejan tarea en la clase de español, pero a Juan no le gustan los ejercicios de ortografía, por lo que su mamá es quien suele hacer la tarea.

Toma de responsabilidad



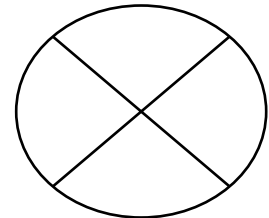
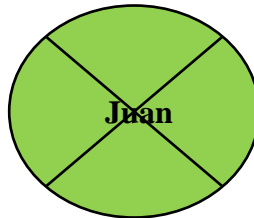
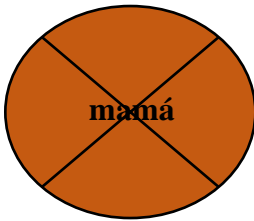
En el caso de Juan, ¿quién se está haciendo responsable de responder la tarea?

Consecuencias



Un día en el examen de español, Juan reprueba porque le fue mal en la parte de ortografía, la maestra lo regaña y su madre también. ¿Qué opinas al respecto?

A veces la responsabilidad se puede compartir, y eso está bien, pero tenemos que analizar las consecuencias de cada opción. Vamos a hacerlo con el caso de Juan

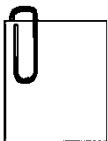


1 _____

_____ 2

_____ 3

Lo mismo puede pasar con tu "adherencia al tratamiento", tal vez tu mamá se encarga de recordarte tus medicamentos, o de traerte a la hemodiálisis. A veces solemos tener una responsabilidad compartida con nuestros padres, sobre nuestro tratamiento. Lo importante es hacer que funcione, porque en ocasiones puede que la manera en la que estamos dividiendo la responsabilidad no esté funcionando y sea una barrera.



→ Anotar en hoja de plan de tratamiento quien se hace responsable

SOLUCION DE PROBLEMAS

Vamos a aprender una estrategia para reducir las barreras que se pueden presentar para tu tratamiento

PISTA: solución de problemas

1- **Problema, ¿cuál es el problema?**

Resolver problemas es más sencillo cuando estamos calmados y relajados. Entonces, el primer paso es permanecer calmado y definir el problema de la forma más clara posible.

2- **Ideas, pensemos en todas las posibles soluciones, no importa lo sencillas o absurdas que puedas pensar que son. Si pensamos muchas, esto incrementara la posibilidad de encontrar una**

3- **Separemos cada una y pensemos ¿cuáles son las ventajas o desventajas de cada una? ¿Qué es lo bueno, malo, difícil de cada solución?**

- a) _____
Ventaja: _____ Desventaja: _____
- b) _____
Ventaja: _____ Desventaja: _____
- c) _____
Ventaja: _____ Desventaja: _____
- d) _____
Ventaja: _____ Desventaja: _____

4- **Tratemos con una de las soluciones, la que parezca mejor**

5- **Al final...¿Funciono?:**

Si la solución funciono, ¡genial! Si no funciono, regresemos a lista de soluciones e intentemos con otra



TAREA: llevar acabo la solución seleccionada

MODULO 3- MI HISTORIA DE ENFERMEDAD



Revisar hoja “pista” de solución de problemas y repasar pasos

Mi historia de enfermedad

Escribe en una cuartilla la historia de tu enfermedad, o todo lo que quieras escribir sobre ella

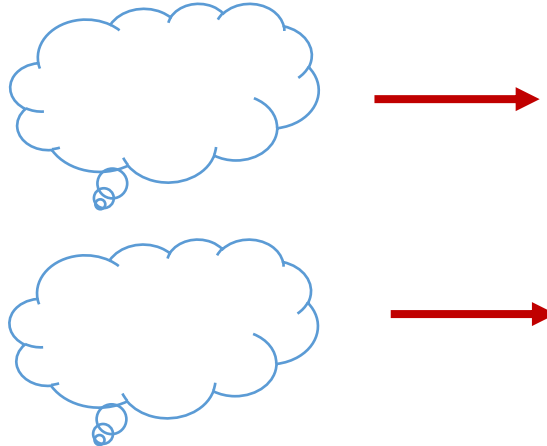
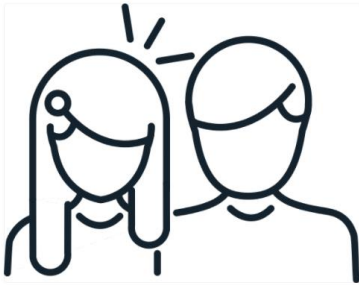


El terapeuta ayudara al paciente a identificar las emociones-cogniciones- conducta relacionada a la enfermedad y tratamiento

| Situación | Pensamientos | emociones | conducta |
|-----------|--------------|-----------|----------|
| | | | |
| | | | |
| | | | |
| | | | |
| | | | |
| | | | |
| | | | |
| | | | |

¿Cómo funciona lo que pensamos?

Ejemplo: hablar en público



Pensamientos negativos sobre la salud

A veces hay pensamientos que nos funcionan y ayudan a que nos cuidemos, y a veces hay otros que no.

¿Estos pensamientos son útiles para que te cuides?

| | SI es UTIL | NO es UTIL |
|--|------------|------------|
| "para que me cuido si aun así me voy a enfermar" | | |
| "aunque me cuido, a veces me enfermo. Pero puede que si no me hubiera cuidado, me hubiera enfermado más" | | |
| "no pasa nada si me tomo una botella de refresco" | | |
| "puede que no pase nada si tomo refresco, pero puede que me tengan que hemodializar más tiempo" | | |
| "la medicina sabe horrible" | | |
| "la medicina sabe horrible, pero después puedo comer un dulce" | | |

- **¿qué pensamientos tienes que no te funcionan con respecto a tu tratamiento?**

- **¿cómo podemos cambiar estos pensamientos para que te funcionen?**

| NO funciona | PUEDE funcionar |
|-------------|-----------------|
| | |
| | |
| | |
| | |

Cuidador




Los pensamientos

A veces podemos tener pensamientos que nos funcionen para poner límites y tratar de mejorar la adherencia de nuestros hijos. Por ejemplo: vamos a ver el caso de Juan y de su mamá Mónica

Juan tiene 16 años de edad y tiene una enfermedad en la sangre, por lo que tiene una dieta muy estricta en la que no puede comer alimentos con mucha grasa, con azúcar, de la calle o enlatada. Además, tiene que tomar varios medicamentos e ir con mucha frecuencia al hospital.

Últimamente, Juan se ha comportado un poco “rebelde” según comenta su mamá, ya que a veces no se toma la medicina o come en la escuela alimentos chatarra a escondidas. La madre de Juan comenta que ya está cansada de que a pesar de que ella le dice que tiene que cuidarse, él continúa sin hacerlo. La mamá dice “para que continuo diciéndole, si ni hace caso” “que haga lo que quiera, ya le dije que a mí no me va a pasar nada, sino a él”, “él ya está grande”

Vamos a analizar lo que sucede con los pensamientos de la madre de Juan:

| situación | Emoción | pensamiento | conducta |
|--|---|---|--|
| Ver a Juan comer una bolsa de papás fritas  | Enojo Frustración  | “para que le digo, si no hace caso” “él hace lo que quiere”  | Ya no le digo nada a Juan → Juan continua comiendo alimentos chatarra |

¿Qué pensamientos podrían funcionar mejor para establecer límites y reforzar la adherencia de Juan?

| situación | Emoción | pensamiento | conducta |
|--|---------|-------------|----------|
| Ver a Juan comer una bolsa de papás fritas | | | |
| (situación real) | | | |
| | | | |

MODULO 4- REGULACIÓN EMOCIONAL Y AFRONTAMIENTO

PACIENTE

Mi historia

Revisar el ejercicio de la “historia de enfermedad”, para identificar emociones displacenteras asociadas a la enfermedad y al tratamiento

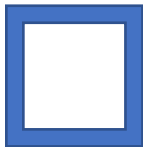
Función de las emociones

Las emociones pueden jugar un papel muy importante en lo que hacemos. Cuando nos sentimos muy tristes, no sentimos energía para hacer cosas. Como por ejemplo, para tomarnos la medicina.



Por lo que es muy importante que podamos identificar en la siguiente **ruleta de emociones** qué sentimos que pudiera estar obstaculizando nuestro cuidado

- ¿Qué emociones hay sobre mi tratamiento?
- ¿Qué emociones hay sobre mi enfermedad?



Revisión de estrategias de regulación de la emoción

¿Qué estrategias usa cuando tiene una emoción displacentera?

CUIDADOR

Función de las emociones

Las emociones pueden jugar un papel muy importante en lo que hacemos. Cuando nos sentimos muy tristes, no sentimos energía para hacer cosas. Como por ejemplo, para tomarnos la medicina.



Por lo que es muy importante que podamos identificar en la siguiente ruleta de emociones qué sentimos que pudiera estar obstaculizando la adherencia al tratamiento de nuestros hijos

- ¿Qué emociones hay sobre el tratamiento de su hijo?
- ¿Qué emociones hay sobre la enfermedad de su hijo?
- En algún momento hubo alguna emoción displacentera, ¿cómo la enfrentó?

¿Qué estrategias usa cuando tiene una emoción displacentera?

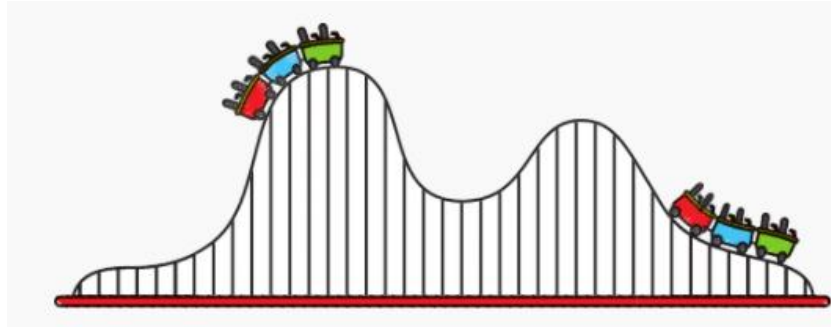
MODULO 5- HABILIDADES APRENDIDAS

¡Felicidades! Has Llegado al último modulo

Habilidades aprendidas y formas de integrarlas a la vida diaria

| habilidades | ¿Cuándo? ¿Cómo usarla? |
|---|------------------------|
| Solución de problemas con hoja PISTA | |
| Regulación emocional | |
| Pensamientos útiles vs no útiles | |
| | |

Subidas y bajadas



Situaciones que pudieran afectar la adherencia y cómo mantenerla

- ¿Qué pudiera suceder que afecte mi adherencia al tratamiento?
- ¿Cómo podría enfrentarlo?
- ¿Cómo puedo mantener una adecuada adherencia?



Ahora que hemos llegado al final, ¿Qué te llevarías de todo el trabajo que hiciste?

CUIDADOR

- Revisar habilidades aprendidas y formas de integrarlas a la vida diaria

| habilidades | ¿cuándo? ¿cómo usarla? |
|---|-------------------------------|
| Solución de problemas con hoja PISTA | |
| Regulación emocional | |
| Pensamientos útiles vs no útiles | |
| Otra | |

Subidas y bajadas

Situaciones que pudieran afectar la adherencia de mi hijo y cómo puedo ayudarle para mantenerla

- ¿Qué pudiera suceder que afecte mi adherencia a tratamiento?
- ¿Cómo podría enfrentarlo?
- ¿Cómo puedo mantener una adecuada adherencia?
- ¿En qué me puede ayudar todo esto?

| |
|---|
| |
| <ul style="list-style-type: none"> • Estrategias de regulación de la emoción |
| <ul style="list-style-type: none"> ➤ Nombrar lo que estoy sintiendo |
| Me siento _____ |
| <ul style="list-style-type: none"> ➤ Validar lo que estoy sintiendo, entender lo que estoy sintiendo |
| Es normal que me sienta _____; me siento así porque _____ |
| <ul style="list-style-type: none"> ➤ Hacerse cargo de la emoción. |
| ¿Qué puedo hacer con lo que estoy sintiendo? |
| <ul style="list-style-type: none"> ➤ ¿Qué es importante para mí? _____ |
| Actuar conforme a eso (valores) |
| <ul style="list-style-type: none"> ➤ Reevaluar |
| Pensar 2 veces la situación |
| <ul style="list-style-type: none"> ➤ Solución de problemas |
| Hoja PISTA |
| <ul style="list-style-type: none"> ➤ Reasignación atencional |
| Cambiar mi atención a algo bueno o no tan malo de lo que está pasando |
| <ul style="list-style-type: none"> ➤ Expresar |
| Decir cómo me estoy sintiendo |
| Permitir la expresión de la emoción, siempre y cuando no me lastime a mí o a alguien más (llorar, gritar, reír) |
| <ul style="list-style-type: none"> ➤ Pedir ayuda |
| A un amigo, a mis padres, a mi familia |
| |
| |

Ruleta de las emociones



Fuente: Sánchez (s.f.).

Anexo 18. Descripción de los Módulos del Manual de Intervención

Módulo 1: Adherencia al tratamiento

1.1 Paciente

Adherencia al tratamiento

El módulo comienza valorando la comprensión del paciente acerca del concepto “adherencia al tratamiento”, para poder brindar psicoeducación, específicamente de la enfermedad renal crónica y la hemodiálisis, además de identificar las emociones, cogniciones y conductas relacionadas a su tratamiento.

Posteriormente, se introduce el concepto de control de la enfermedad y beneficios de la adherencia al tratamiento. Aquí se valora la percepción de control de la enfermedad y estrategias como el conocimiento de la ERC. Se brinda retroalimentación sobre los instrumentos aplicados (cuestionario de la enfermedad renal, lista de medicamentos y semáforo de alimentos) y psicoeducación sobre las áreas en las que el paciente mostró errores. Para el caso del cuestionario de enfermedad renal, la psicoeducación se realiza en torno a las funciones renales, la enfermedad, la hemodiálisis y los tratamientos. En cuanto al semáforo de alimentos, se proporciona la lista de alimentos de consumo moderado, recomendado o restringido. Por otra parte, si se muestran errores u omisiones en el formato de medicamentos, se solicita la corrección del mismo para la siguiente sesión. Finalmente, se revisa el tratamiento de hemodiálisis en donde el paciente coloca su información respecto a la restricción hídrica, peso seco, horario y días de hemodiálisis.

- **Criterio de evaluación:**

El paciente deberá explicar con sus propias palabras qué es adherencia al tratamiento, cuáles son las funciones de los riñones y qué es la ERC, así como traer consigo el formato de medicamentos con los datos correctos, este último debe ser corroborado en el expediente del paciente.

Obstáculos y barreras en la adherencia

Se inicia psicoeducación sobre los obstáculos o barreras que pueden impedir el alcance de metas como la adherencia al tratamiento. Se hace alusión a los tipos de barreras (pensamientos, emociones, conductas, estímulos) y cómo estas se relacionan con la falta de adherencia. Después, se realiza un ejercicio en el cual se ejemplifican las barreras en el apego al tratamiento de la hemodiálisis y en el cual el paciente debe relacionar cada ejemplo con el tipo de barrera correspondiente.

Posteriormente, en la hoja de “mi tratamiento” se identifica de manera conjunta las barreras en la adherencia a los medicamentos, dieta, líquidos y asistencia a hemodiálisis del paciente. El terapeuta se

encarga de llenar la información correspondiente y una vez identificadas las barreras, se remite al apartado de análisis de ventajas y desventajas de mejorar la adherencia, este consiste en que el paciente identifique los pros y contras de cuidarse o adherirse al tratamiento.

Para terminar, se identifican las consecuencias de tener un mal apego al tratamiento, y el paciente relaciona cuáles ha experimentado. Se realiza el ejercicio de balance decisional en conjunto con el paciente quien califica por medio de una escala tipo likert su motivación para mejorar su adherencia y el terapeuta identifica qué barreras percibe el paciente para estar motivado.

1.2 Cuidador

Adherencia al tratamiento

El módulo se inicia del mismo modo que con el paciente, valorando la comprensión del concepto “adherencia al tratamiento”, para brindar psicoeducación específica a la enfermedad renal crónica y la hemodiálisis, además de indagar sobre la percepción de la importancia de la adherencia. Posteriormente, en la hoja de “tratamiento de mi hijo/a”, el cuidador califica por medio de una escala tipo likert la adherencia a los medicamentos, dieta, líquidos y asistencia a hemodiálisis de su hijo/a. El terapeuta identifica las barreras u obstáculos percibidos por el padre acerca del cumplimiento de la adherencia de su hijo.

Límites

En este momento del módulo, el terapeuta indaga de manera puntual los intentos del cuidador para mejorar la adherencia del paciente, así como su efectividad. Posteriormente, se evalúa la presencia y tipo de límites en casa, el cumplimiento de reglas, el tipo de consecuencias, y si el cuidador considera que esto tiene relación con el apego al tratamiento de su paciente. Finalmente, el cuidador propone una o varias acciones que puede llevar a cabo para reforzar el apego a tratamiento de su paciente.

Módulo 2: Toma de responsabilidad y solución de problemas

2.1 Paciente

Toma de responsabilidad

El segundo módulo inicia valorando la percepción que tiene el paciente sobre el significado de la “toma de responsabilidad”. Después se clarifica el concepto y se brinda psicoeducación sobre las consecuencias y la posibilidad de compartir la toma de responsabilidad. Se realiza un ejemplo para verificar la comprensión de lo anterior, en el cual el paciente debe identificar quién es el responsable de una tarea o

conducta, y cuáles son las consecuencias de ello. También se lleva a cabo un ejercicio acerca de la distribución de la responsabilidad y posibles resultados. Posteriormente, se relacionan estos conceptos con el apego al tratamiento del paciente, considerando que usualmente el cuidador es quien suele tomar responsabilidad del tratamiento y esto funciona como una barrera u obstáculo. Por último, en la hoja de “mi tratamiento”, se hace el análisis en conjunto con el paciente sobre quien se hace responsable y cómo se distribuye la responsabilidad en los rubros de adherencia a los medicamentos, líquidos, dieta y sesiones de hemodiálisis, una vez identificado esto, se reflexiona con el paciente si esto pudiera representar otra barrera en el tratamiento.

Solución de problemas

En este momento del módulo, se introduce la técnica de solución de problemas por medio de un formato adaptado llamado “PISTA” y se explica que esta estrategia puede ser de utilidad para reducir algunas de las barreras identificadas en el módulo previo. Aquí, el paciente debe seleccionar en cuál de los 4 dominios (medicamentos, alimentación, líquidos o asistencia a hemodiálisis) quiere empezar a trabajar, después se selecciona alguna de las barreras identificadas para plantear el problema a resolver con ayuda de la técnica de solución de problemas.

Finalmente, de manera conjunta el formato “PISTA”, en la cual se escribe el problema, ideas de posibles soluciones, se separan las alternativas escribiendo ventajas y desventajas, se selecciona una alternativa para poner en práctica y al final esta se evalúa si fue efectiva. Como tarea se deja llevar a cabo esta alternativa para poder hacer la revisión y evaluación en la siguiente sesión.

- Criterio de adquisición:

El paciente es capaz de relacionar el concepto de toma de responsabilidad con su apego al tratamiento, logra llevar a cabo una de las alternativas de solución al problema de las barreras en la adherencia y finalmente, el paciente evalúa esta alternativa como efectiva.

Módulo 3: Mi historia de enfermedad

3.1 Paciente

Historia de enfermedad

El módulo se inicia solicitando al paciente que escriba en una o dos cuartillas su historia de enfermedad, en la que incluya su vivencia del tratamiento. La historia puede escribirse durante la sesión de hemodiálisis o en casa, según lo prefiera. Al terminar la historia, esta se lee en conjunto, mientras el

terapeuta se encarga de explorar e identificar emociones, pensamientos y conductas sobre la adherencia al tratamiento, además de realizar el análisis funcional de eventos relacionados a la enfermedad y el tratamiento.

¿Cómo funciona lo que pensamos?

Se realiza psicoeducación sobre la relación de los pensamientos con las conductas, esto se explica mediante un ejemplo de fácil comprensión: hablar en público. Se realiza la comparación de las personas que hablan en público de manera fluida y quienes no, identificando las diferencias en las cogniciones, respuestas fisiológicas y conductas. Se espera que el paciente sea capaz de plantear los posibles pensamientos en cada caso.

Pensamientos negativos sobre la salud

Cuando el paciente ha identificado la relación de sus pensamientos con sus conductas, se comenta que los pensamientos pueden relacionarse con la falta de adherencia al tratamiento, y que estos pueden ser modificados. Se explica que puede haber pensamientos útiles y no útiles. Para esto, se realiza un ejercicio con el paciente, para identificar pensamientos negativos sobre la salud, algunos específicos a la hemodiálisis y otros generales sobre la enfermedad. El paciente tiene que marcar si el pensamiento es útil o no útil, argumentando las razones con el terapeuta. Posteriormente el paciente y el terapeuta, por medio de la historia de enfermedad y el análisis funcional, llenan el cuadro de los pensamientos no útiles y que se relacionan con la falta de adherencia. Finalmente, se lleva al paciente a transformar esos pensamientos a otros que le sean funcionales.

- Criterio de adquisición:

El paciente debe ser capaz de transformar pensamientos no útiles a útiles en relación a su adherencia al tratamiento

3.2 Cuidador

¿Cómo funciona lo que pensamos?

Se realiza psicoeducación sobre la relación de los pensamientos y las conductas. Se usa el ejemplo visto con el paciente y se realiza el mismo ejercicio. El cuidador debe ser capaz de plantear los posibles pensamientos en cada caso.

Posteriormente, se introduce que hay ciertos pensamientos que pueden facilitar el establecimiento de límites y reforzar la adherencia al tratamiento de sus hijos. Se realiza un ejercicio en el que se ejemplifica el caso de un adolescente con falta de adherencia al tratamiento y la percepción del cuidador (pensamientos, conductas, emociones) sobre el comportamiento de su hijo. Se realiza el análisis funcional del caso, de tal manera que se ejemplifica al cuidador como algunos pensamientos pueden generar falta de límites o reforzamiento de la adherencia al tratamiento.

Pensamientos que refuercen la adherencia

El cuidador tiene que plantear un pensamiento alternativo al ejemplo presentado, este debe generar una conducta que posibilite establecer un límite o reforzar la adherencia del paciente. Después, el cuidador plantea las situaciones reales en las que observa en su paciente poco autocuidado o falta de adherencia al tratamiento. El cuidador propone pensamientos funcionales.

Módulo 4. Regulación emocional y afrontamiento

4.1 Paciente

Las emociones

Para comenzar el módulo, se realiza psicoeducación sobre la función de las emociones y su relación con la conducta, explicando que nuestro estado emocional tiene una relación con lo que hacemos, por lo que nuestras emociones también se relacionan con la conducta de adherencia.

Se explica por medio de la ruleta de las emociones, que se encuentra al final del manual, la existencia de emociones básicas y complejas. Una vez revisado el material, el terapeuta indaga sobre las emociones del paciente en relación a su tratamiento, solicitando que seleccione primero emociones básicas y después las complejas. Se pregunta por las emociones asociadas a la enfermedad renal y se complementa la información con las emociones manifestadas en la hoja “mi historial de enfermedad” del módulo anterior.

Estrategias de regulación emocional

Posteriormente, el terapeuta evalúa qué estrategias usa el paciente ante emociones displacenteras y se pasa a la lista de estrategias de regulación emocional que se encuentra al final del manual. Se realiza psicoeducación sobre alternativas para manejar las emociones, y se relaciona con las emociones displacenteras que experimenta en relación con su tratamiento y enfermedad. Se moldea el uso de las

estrategias de la lista. Después el paciente realiza el mismo procedimiento sin apoyo del terapeuta: selecciona la emoción displacentera, el antecedente, selecciona una estrategia de regulación emocional y menciona cómo puede utilizarla.

- Criterio de adquisición:

El paciente debe ser capaz de realizar el ejercicio de revisión de estrategias de regulación emocional, en el cual identifica una situación referente al tratamiento y la enfermedad, sus emociones, conductas y la estrategia de afrontamiento que podría utilizar.

Módulo 5 Habilidades aprendidas

5.1 Paciente y cuidador

Revisión de habilidades

Se introduce el módulo felicitando al paciente por haber llegado al último módulo y por las estrategias que ha puesto en práctica. Se explica que en general “la práctica hace al maestro” por lo que esta sesión está destinada a hablar sobre lo que ha aprendido durante la intervención. El paciente se apoya del manual para llenar el recuadro de habilidades aprendidas y formas de integrarlas a la vida diaria, mientras simultáneamente el terapeuta va reforzando verbalmente al paciente y al cuidador.

Posteriormente se revisan las estrategias de solución de problemas por medio del formato “PISTA”, las estrategias de regulación emocional, y los pensamientos útiles versus los no útiles. Se le pide al paciente que mencione cuándo podría usar las estrategias vistas y que proporcione un ejemplo de cómo lo haría.

Subidas y bajadas

Se hace la analogía de que la adherencia al tratamiento puede vivirse como una montaña rusa, con altas y bajas, por lo que es importante estar preparados y prevenir recaídas que puedan ponerlo en riesgo. Finalmente, se valora en conjunto con el paciente y cuidador las posibles situaciones que puedan poner en riesgo la adherencia al tratamiento, cómo pueden enfrentar dichas situaciones, el mantenimiento de la adherencia y sus beneficios.