

■ Intervención cognitivo conductual para promover la adhesión al tratamiento médico, recursos psicológicos y calidad de vida en pacientes pediátricos con hemodiálisis en México

Karla Yunuén Guzmán-Carrillo¹, Fabiola González-Betanzos², María Elena Rivera-Heredia³, Roberto Montes Delgado⁴, Martha Leticia Salazar Garza⁵, & Jorge Iván Aguirre Martínez⁶

¹Facultad de Psicología, Universidad Michoacana de San Nicolás de Hidalgo, México.

²Facultad de Psicología, Universidad Michoacana de San Nicolás de Hidalgo, México.

³Facultad de Psicología, Universidad Michoacana de San Nicolás de Hidalgo, México.

⁴Facultad de Psicología, Universidad de Colima, México.

⁵Departamento de Psicología, Universidad Autónoma de Aguascalientes, México.

⁶Servicio de Nefrología Pediátrica, Hospital Infantil de Morelia "Eva Sámano de López Mateos", México.

Resumen

La Enfermedad Renal Crónica [ERC] es un problema de salud pública a nivel mundial. En México, en el año 2018 murieron 13.845 personas por esta causa. El incremento en el riesgo de mortalidad está asociado a la falta de apego al tratamiento. En pacientes pediátricos, una parte importante del manejo de la enfermedad recae en el cuidador primario. El propósito de la presente investigación fue evaluar la eficacia de una intervención cognitivo conductual para mejorar la adhesión al tratamiento y la calidad de vida, así como promover recursos psicológicos en pacientes pediátricos con ERC en tratamiento de hemodiálisis y al mismo tiempo disminuir la carga en sus cuidadores primarios. El estudio empleó un diseño mixto, longitudinal, que incluyó pre-test, una intervención cognitivo conductual de ocho sesiones en el que se utilizó un manual, una evaluación post-test y un seguimiento a los dos meses. Participaron 5 pacientes pediátricos entre 12 y 17 años de edad y sus cuidadores primarios que asistían a un hospital público de la ciudad de Morelia, Michoacán, en México. Los resultados cuantitativos mostraron una mejora en la adhesión terapéutica, en la calidad de vida global y en los recursos psicológicos de los pacientes, así como una disminución de la carga en los cuidadores primarios. Los hallazgos cualitativos mostraron que los pacientes lograron entender su padecimiento, expresaron sus emociones respecto a la enfermedad y reconocieron el apoyo de su cuidador primario. Se concluye que el tratamiento cognitivo conductual es una propuesta de intervención eficaz para mejorar las variables de estudio.

Palabras clave: calidad de vida; recursos psicológicos; cuidador primario, percepción de carga, enfermedad renal crónica.

Abstract

Cognitive behavioral intervention to promote adherence to medical treatment, psychological resources, and quality of life in pediatric hemodialysis patients in Mexico. Chronic Kidney Disease [CKD] is a public health problem worldwide. In Mexico, in 2018 13,845 people died from this cause. The increased risk of mortality is associated with the lack of adherence to treatment. In pediatric patients, an important part of disease management fall on the primary caregiver. The purpose of the present investigation was to evaluate the efficacy of a cognitive behavioral intervention to improve adherence to treatment and quality of life, as well as to promote psychological resources in pediatric patients with CKD undergoing hemodialysis treatment and at the same time reduce the burden on their primary caregivers. The study used a mixed longitudinal design, with a pretest measurement, an 8-session cognitive-behavioral intervention using a manual, a post-test, and a 2-month follow-up test. Five pediatric patients between 12

Correspondencia:

María Elena Rivera Heredia
Facultad de Psicología, Universidad Michoacana de San Nicolás de Hidalgo
Francisco Villa 450, Dr. Miguel Silva, 58110, México.
E.mail: maelenarivera@gmail.com

and 17 years of age and their primary caregivers who attended a public hospital in the city of Morelia, Michoacán, in Mexico participated. The quantitative results showed an improvement in the therapeutic adherence, in the global quality of life and in the psychological resources of the patients, as well as a decrease in the burden on the primary caregivers. Qualitative findings showed that patients understood their condition, expressed their emotions about the disease, and recognized the support of their primary caregiver. It is concluded that cognitive behavioral treatment is an effective intervention proposal to improve the study variables.

Keywords: quality of life; psychological resources; primary caregiver, burden perception, chronic kidney disease.

Introducción

En los últimos años los padecimientos crónicos y una enfermedad viral altamente transmisible y patógena que ha generado una pandemia, el COVID-19, ocupan las principales causas de muerte a nivel mundial. Sin embargo, la atención al COVID-19 ha disminuido el cuidado y alcance de otras enfermedades, especialmente de las crónicas (Figuroa-Lara et al., 2016; Sheeren et al., 2020). Dentro de los padecimientos crónicos que se han convertido en un problema de salud pública destaca la Enfermedad Renal Crónica [ERC] (García-García & Chávez-Iñiguez, 2018). De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2017), una de cada 10 personas en el mundo tiene algún grado de daño renal. En México, esta afectación constituye una de las principales causas de mortalidad, tan sólo en el año 2018 se registraron 13.845 muertes por esta causa (Instituto Nacional de Estadística y Geografía [INEGI], 2019).

No obstante, se ha considerado a la ERC como la enfermedad crónica más olvidada por los pocos recursos destinados a su prevención y atención (Luyckx et al., 2018), que se suman a los limitados recursos humanos y de infraestructura para satisfacer las necesidades de cuidados renales que se requieren, en especial cuando el paciente se encuentra en etapa terminal y necesita Terapias de Reemplazo Renal [TRR] para sobrevivir (Méndez-Durán et al., 2010; Obrador et al., 2016).

Respecto al tratamiento, con frecuencia los pacientes pediátricos presentan niveles bajos de adhesión debido a que la ERC exige cambios drásticos en su vida cotidiana (TRR, toma de múltiples medicamentos, restricciones en la dieta y frecuentes controles clínicos) que obstaculizan su asistencia a la escuela y limitan sus horas de juego y diversión (Cárdenas, 2011; Marciano et al., 2011; Panduro & Ramos, 2018; Splinter et al., 2018; Splivalo et al., 2017). Además, hay una afectación de su calidad de vida y la de sus familias, en especial la de su cuidador primario, en quien se genera una percepción de mayor carga o esfuerzo por asumir la responsabilidad del tratamiento, situación que le provoca elevados niveles de estrés que afectan su salud física y emocional (Romero-Massa et al., 2014; Romero-Massa et al., 2015).

Dada la complejidad del tratamiento, las guías internacionales de atención al paciente renal como la *Kidney Disease Improving Global Outcome* (KDIGO, 2013) señalan la importancia de un trabajo interdisciplinar que atienda la parte médica, psicológica y nutricional para favorecer conductas de adhesión. En ese sentido, la Psicología de la Salud ha tenido un papel activo en el ámbito hospitalario, entre los tratamientos más eficaces en adultos con ERC destacan los de corte cognitivo conductual para mejorar la adhesión al tratamiento, en especial cuando se trata de regular el consumo de líquidos (Duarte et al., 2009; Murali et al., 2019), así como para disminuir ansiedad y depresión (Núñez, 2014; Pascoe et al., 2017).

Respecto a la población infantil, Alfaro (2016) señala que la Terapia Cognitivo Conductual (TCC) es eficaz para ayudar a

los pacientes que eligen la TRR. Además, distintos estudios han mostrado que este tipo de terapia ayuda a mejorar la adhesión al tratamiento y la calidad de vida en niñas, niños y adolescentes con otras condiciones de salud como obesidad, cáncer y ansiedad (Antón, 2013; Martín & Robles, 2012; Valencia et al., 2006). Estas evidencias nos permiten considerar que la TCC podría aplicarse a población pediátrica con ERC.

Debido a ello, el objetivo de esta investigación fue evaluar la eficacia de una intervención cognitivo conductual para incrementar la adhesión al tratamiento médico y nutricional, los recursos psicológicos y la calidad de vida en pacientes pediátricos con hemodiálisis, así como para disminuir la percepción de carga en sus cuidadores primarios. Tras la intervención se espera que los menores presenten mayores puntuaciones en adhesión al tratamiento médico y nutricional, recursos psicológicos y calidad de vida. Para ello, se utilizó un manual de intervención diseñado en colaboración con un equipo interdisciplinario denominado "Un deseo para Santi". Éste contó con distintas técnicas como: psicoeducación, balance decisional, reestructuración cognitiva, respiración diafragmática, solución de problemas e imaginería (Guzmán-Carrillo et al., 2021).

Método

Participantes

La muestra estuvo compuesta por cinco pacientes pediátricos y sus cuidadores primarios que acuden a un hospital público de la ciudad de Morelia, Michoacán, México. Los criterios de inclusión fueron: 1) tener entre 12 y 17 años de edad, y 2) contar con un diagnóstico de ERC en etapa terminal, 3) estar en tratamiento de hemodiálisis por parte del hospital, y 4) contar con la autorización de sus padres para participar en el estudio. Los criterios de exclusión fueron: 1) tener comorbilidades de enfermedades crónicas, y 2) tener algún padecimiento que comprometiera sus capacidades cognitivas y comunicativas. En la Tabla 1 se muestran las características clínicas y sociodemográficas de los participantes.

Instrumentos

Autorregistros. Formato diseñado para anotar y contabilizar las conductas de adhesión en: toma de medicamentos, e indicaciones nutricionales. Las conductas se registraron diariamente.

Cuestionario Sobre Calidad de Vida Pediátrica (PedsQL 4.0*; Varnie et al. 2001) cuya versión en español para México fue publicada por Villarruel y Gómez-Maqueo (2010). Es un reporte para adolescentes (edades 13-18) que consta de 23 reactivos que evalúan cuatro dimensiones: funcionamiento emocional ($\alpha = .66$), funcionamiento físico ($\alpha = .63$), funcionamiento social ($\alpha = .62$), y funcionamiento escolar ($\alpha = .66$). La fiabilidad del instrumento total es de $\alpha = .88$. Las opciones de respuesta son: 0=nunca; 1=casi nunca; 2=a veces; 3=frecuen-

Tabla 1. Características clínicas y sociodemográficas de los pacientes con ERC y sus cuidadores primarios

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

Nota. Elaboración propia

temente; 4=casi siempre, que son codificadas en forma inversa y transformadas linealmente a una escala de 0-100 (0=100, 1=75, 2=50, 3=25, 4=0), por lo que una calificación alta significa mejor calidad de vida.

Escala de Recursos Psicológicos Individuales (Rivera-Heredia & Pérez-Padilla, 2012). Aplicada en población infantil por Guzmán-Carrillo et al. (2015). Cuenta con 23 reactivos que evalúan recursos afectivos ($\alpha = .84$) y recursos cognitivos ($\alpha = 0.77$). Las opciones de respuesta son: *siempre* (4), *algunas veces* (3), *rara vez* (2) y *nunca* (1).

Escala de Relaciones Intrafamiliares (E.R.I; Rivera-Heredia & Andrade-Palos, 2010). Aplicada en población infantil por Guzmán-Carrillo et al. (2015). Posee 12 reactivos y tres dimensiones: unión y apoyo ($\alpha = .81$), expresión ($\alpha = .88$) y dificultades ($\alpha = 0.78$). Las opciones de respuesta son: *totalmente de acuerdo* (5), *de acuerdo* (4), *neutral (ni de acuerdo ni en desacuerdo)* (3), *en desacuerdo* (2), *totalmente en desacuerdo* (1).

Entrevista de Carga del Cuidador de Zarit (ECC-Z; Alpuche et al., 2008). La escala cuenta con 22 reactivos y tres dimensiones: impacto del cuidado ($\alpha = .88$), relaciones interpersonales ($\alpha = .77$), y expectativas de autoeficacia ($\alpha = .64$). La fiabilidad global del instrumento es de $\alpha = .90$. Las opciones de respuesta son: *nunca* (0), *rara vez* (1), *algunas veces* (2), *frecuentemente* (3), y *siempre* (4)

Procedimiento

Para llevar a cabo la intervención se estableció contacto con el servicio de Nefrología de un hospital público que

brinda atención a población pediátrica en la ciudad de Morelia, Michoacán, México. Después de obtener la aprobación del comité de ética institucional, se invitó a los pacientes y a sus cuidadores primarios que se encontraban en la sala de espera a participar en el estudio, garantizándoles la confidencialidad de la información con fines estrictos de investigación, y se les pidió que firmaran la carta de consentimiento informado a los padres y de asentimiento en el caso de los menores. De los siete pacientes que recibían tratamiento en la clínica, sólo cinco cumplieron con los requisitos, así como con los criterios de inclusión y exclusión. Después de que aceptaron participar, se llevó a cabo la medición pre-test de los instrumentos psicológicos y se les explicó cómo debían realizar los autorregistros de medicamentos y alimentos.

La intervención se llevó a cabo por una psicóloga con maestría en Psicología de la Salud y con experiencia en trabajo hospitalario en servicios de atención a pacientes con enfermedades renales. Cada sesión se impartió mientras el paciente se encontraba conectado a la máquina de hemodiálisis. Posteriormente, se trabajó en la sala de espera con el cuidador primario, quien recibió la misma información y entrenamiento que el paciente. Se realizaron 8 sesiones semanales con una duración aproximada de 40 minutos cada una en las que se utilizó el manual "Un deseo para Santi", mencionado anteriormente.

Intervención cognitivo conductual

Tabla 2. Sesiones, objetivo y técnicas empleadas en la intervención cognitivo-conductual en pacientes y cuidadores primarios

Sesión	Objetivo	Técnica(s)
1, 2	Explicar el funcionamiento de los riñones, describir en qué consiste la ERC y los tipos de tratamiento	Psicoeducación
3	Enseñar el manejo nutricional en la ERC, identificando las ventajas y desventajas de cumplir con la dieta recomendada	Balance decisonal
4, 5	Identificación y manejo de emociones	Psicoeducación, respiración diafragmática e imaginaria
6	Disminuir pensamientos distorsionados en relación con las dificultades del padecimiento	Reestructuración cognitiva y solución de problemas
7	Identificar los recursos psicológicos con los que contaban los pacientes y sus cuidadores para afrontar la enfermedad	Psicoeducación y cuento
8	Reconocer la importancia de la labor del cuidador primario e identificar los aprendizajes de la intervención	Psicoeducación y cuento

Nota. En la última sesión también se aplicó el post-test de los instrumentos y se les informó que se realizaría un seguimiento dos meses después vía telefónica debido a la pandemia de COVID-19. Finalmente, se agradeció su participación en la intervención.

La intervención estuvo acompañada por un manual titulado "Un deseo para Santi: Manual de trabajo para niños, niñas y adolescentes con Enfermedad Renal Crónica" (Guzmán-Carrillo et al., 2021). Está diseñado para trabajar con los pacientes y sus cuidadores primarios. Consta de 7 lecciones que abordan aspectos

biológicos, psicológicos y sociales del padecimiento. Distintos personajes van explicándole a “Santi”, un niño de 11 años con ERC, la función de los riñones, qué es la enfermedad, la importancia de la toma de medicamentos, de la alimentación saludable, del manejo de emociones y del estrés. Además, contiene estrategias de solución de problemas y de recursos psicológicos. Cada lección posee distintas actividades para corroborar los aprendizajes del tratamiento. En la Tabla 2 se presenta la distribución de las sesiones, los objetivos y las técnicas utilizadas en la intervención cognitivo conductual que se aplicó en este estudio.

Análisis de los datos

Se utilizó el paquete estadístico SPSS versión 20. Con el fin de determinar diferencias significativas entre los tres momentos de evaluación (pretest, postest y seguimiento), se utilizaron pruebas no paramétricas de comparación de medianas: el ANOVA de Friedman como prueba global y la prueba de los rangos con signo de Wilcoxon como prueba *post-hoc*. Después se calculó el tamaño del efecto mediante el estadístico *r* (Field, 2013), las medianas que se comparan se presentan de manera gráfica y se añadieron en la parte inferior los rangos de las puntuaciones en cada una de las fases.

En cuanto a la variable de adhesión terapéutica, se otorgaron puntajes a las respuestas que se encontraban en los autorregistros y se sacaron porcentajes de cumplimiento de acuerdo con los criterios evaluados (Cooper, 2018). Respecto a la información cualitativa, se realizó un análisis por temas basado en el trabajo de Braun y Clark (2006) de las respuestas de los pacientes al manual de intervención “Un deseo para Santi”.

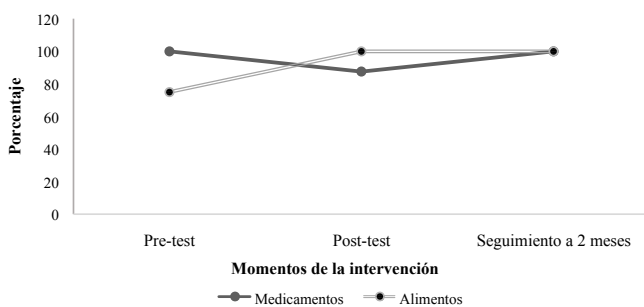
Resultados

Se muestran en primer lugar los resultados cuantitativos y posteriormente los hallazgos cualitativos.

Adhesión al tratamiento

Se obtuvieron un total de 24 registros (tres cada semana multiplicados por ocho sesiones). La siguiente figura muestra los porcentajes totales de cumplimiento de los autorregistros de medicamentos y alimentos (Figura 1). Como se puede ver, los pacientes incrementaron el cumplimiento de autorregistros de alimentos en la medición post-test, cambio que se mantuvo

Figura 1. Porcentaje de cumplimiento de autorregistros



Nota. Porcentaje de cumplimiento de los autorregistros de medicamentos y alimentos en el pre-test, post-test y en el seguimiento que se llevó a cabo dos meses después de la intervención.

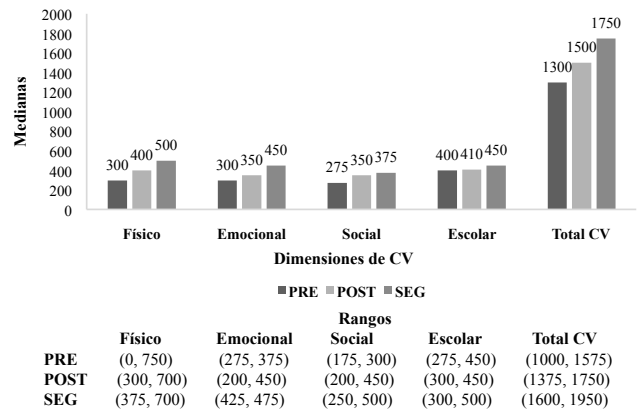
hasta el seguimiento. Respecto a la toma de medicamentos, hubo una disminución en la medición post-test pero se incrementó en la medición de seguimiento.

Calidad de vida

La Figura 2 presenta los resultados del cuestionario de Calidad de Vida Pediátrica (PedsQL) en su medición pre-test, post-test y seguimiento.

En calidad de vida, la prueba de Friedman mostró diferen-

Figura 2. Calidad de Vida



Nota. CV = Calidad de Vida (Cuestionario PdsQL).

Se muestran las medianas y los rangos de la variable de calidad de vida en su medición pre-test, post-test y seguimiento.

cias significativas en la dimensión de emociones [$X^2 = 7.60$, $gl = 2.00$, $p = .02$] y en la evaluación total del instrumento [$X^2 = 10.0$, $gl = 2.00$, $p < .001$]. En las comparaciones *post-hoc*, los resultados mostraron una mejora significativa y con tamaño del efecto grande en el estado emocional de los participantes entre el post-test y el seguimiento [$z = -2.03$, $p = .04$, $r = -.91$]. Además de una mejora significativa y con un tamaño del efecto grande entre el pre-test y el post-test en la calidad de vida global [$z = -2.04$, $p = .04$, $r = -.91$], y una mejora significativa, y con un tamaño del efecto grande, en la misma variable entre el post-test y el seguimiento [$z = -2.02$, $p = .04$, $r = -.90$].

Recursos psicológicos

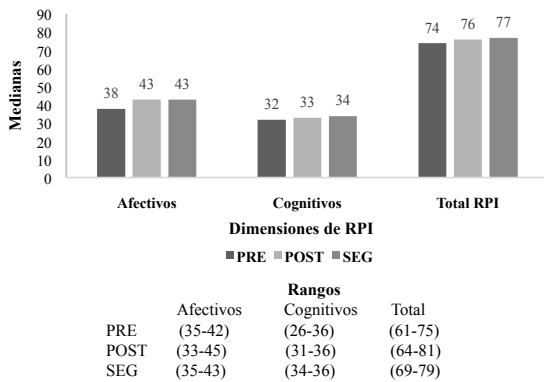
La evaluación de los recursos psicológicos se hizo a nivel individual y familiar.

Recursos psicológicos individuales

La Figura 3 muestra los puntajes de las medianas de cada dimensión del instrumento de Recursos Psicológicos Individuales en su medición pre-test, post-test y seguimiento.

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

Figura 3. Recursos Psicológicos Individuales

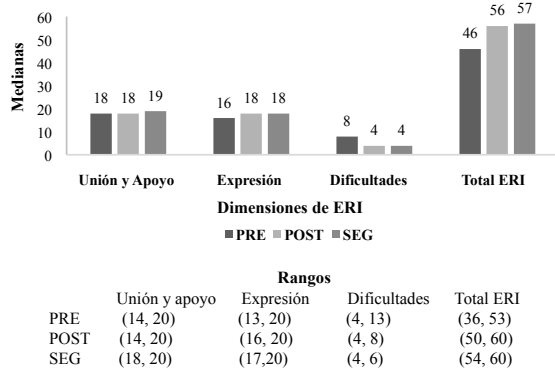


Nota. RPI = Recursos Psicológicos Individuales. Se muestran las medianas y los rangos de Recursos Psicológicos Individuales en su medición pre-test, post-test y seguimiento.

Recursos psicológicos familiares

Las medianas de cada una de las dimensiones que conforman el instrumento de la Escala de Relaciones Intrafamiliares (ERI) se muestran en la Figura 4.

Figura 4. Recursos Psicológicos Familiares



Nota. ERI = Evaluación de Relaciones Intrafamiliares. Se muestran las medianas y los rangos de los recursos psicológicos familiares en su medición pre-test, post-test y seguimiento.

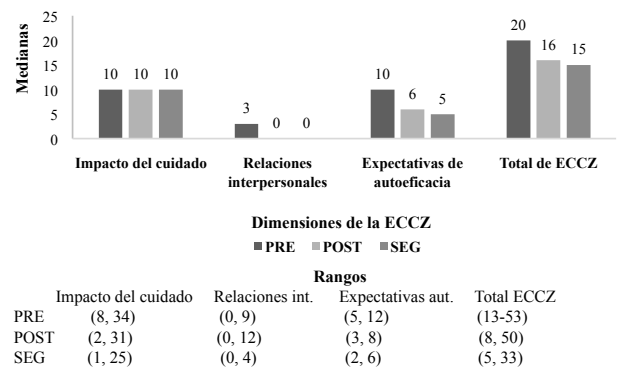
Los resultados de la prueba de Friedman mostraron cambios estadísticamente significativos en la dimensión de dificultades familiares [$\chi^2 = 10.0, gl = 2.00, p = .00$] y en la evaluación total del instrumento [$\chi^2 = 7.68, gl = 2.00, p = .02$]. En las comparaciones *post-hoc*, los resultados mostraron una mejora significativa y con un tamaño del efecto grande entre el pre-test y el post-test en la dimensión de dificultades familiares [$z = -2.02, p = .04, r = -.90$], una mejora significativa y con un tamaño del efecto grande entre el pre-test y el seguimiento en dificultades [$z = -2.02, p = .04, r = -.90$] y, una mejora significativa, y con un tamaño del efecto grande, entre el pre-test y el seguimiento en la evaluación total del instrumento [$z = -2.03, p = .04, r = -.91$].

Carga del cuidador

La Figura 5 presenta los resultados de las medianas de cada una de las dimensiones que conforman el instrumento de carga del cuidador en su medición pre-test, post-test y seguimiento.

Los resultados de Friedman señalaron cambios significativos en la evaluación total del cuestionario [$X^2 = 10.0, gl =$

Figura 5. Carga del cuidador



Nota. ECCZ = Entrevista de Carga del Cuidador de Zarit. Se muestran las medianas y los rangos de la variable de carga del cuidador en su medición pre-test, post-test y seguimiento.

2.00, $p < .001$]. En las comparaciones *post-hoc*, los resultados mostraron una mejora significativa y con un tamaño del efecto grande entre el pre-test y el post-test en el total de la carga del cuidador [$z = -2.03, p = .04, r = -.91$] y una mejora significativa y con un tamaño del efecto grande en la misma variable entre el post-test y el seguimiento [$z = -2.04, p = .04, r = -.91$].

Resultados cualitativos

En la Tabla 3 se presentan los resultados de la evaluación cualitativa que son producto de las actividades del manual "Un deseo para Santi: Manual de trabajo para niños, niñas y adolescentes con Enfermedad Renal Crónica". Los pacientes lograron comprender en qué consistía la enfermedad, identificaron la importancia de la toma de medicamentos y de la alimentación saludable. Hablaron sobre sus emociones y mejoraron sus estrategias para disminuir el estrés. Reconocieron sus recursos psicológicos y el apoyo de su cuidador primario. Finalmente, destacaron los aprendizajes del tratamiento.

Tabla 3. Resultados de la evaluación cualitativa

Tema	Discurso de los pacientes pediátricos
1	<p>¿Qué son los riñones y para qué sirven? ¿Qué es la enfermedad renal crónica?</p> <p>"Son dos órganos en forma de frijolito que trabajan, limpian y eliminan las toxinas" (Paciente 3, femenino, 14 años).</p> <p>"Los riñones dejan de funcionar, te sientes débil y no tienes ganas de pararte de la cama" (Paciente 5, masculino, 16 años).</p> <p>"Los tratamientos son hemodiálisis, diálisis peritoneal, trasplante, medicamentos y dieta" (Paciente 1, femenino, 16 años).</p>
2	<p>Toma de medicamentos</p> <p>"Es importante tomarme mis medicamentos para sentirme mejor y llevar un control adecuado de mi enfermedad" (Paciente 1, femenino, 16 años).</p> <p>"Me ayudan a sentirme bien, para mi salud" (Paciente 5, masculino, 16 años).</p>

Tema	Discurso de los pacientes pediátricos
3	<p>Alimentación saludable</p> <p><i>“Comer sano me ayuda a sentirme mejor, seguiría yendo a la escuela, si no comiera bien no saldría del hospital y siempre me sentiría mal”</i> (Paciente 1, femenino, 16 años).</p> <p><i>“Comer sano me ayuda a jugar y estar en casa, salgo bien de la hemodiálisis, si no como sano me pondría muy mal, no aguantaría la cabeza porque me dolería”</i> (Paciente 3, femenino, 14 años).</p> <p><i>“Si no como sano me sentiría mal, como la vez que me comí la pizza cuando se tapó mi catéter”</i> (Paciente 5, masculino, 16 años).</p>
4	<p>Manejo de emociones</p> <p><i>“Me siento triste porque no puedo jugar fútbol como antes”</i> (Paciente 1, femenino, 16 años).</p> <p><i>“A veces mis hermanos no quieren jugar conmigo porque no puedo correr con ellos, me canso muy rápido”</i> (Paciente 3, femenino, 14 años).</p>
5	<p>Manejo del estrés</p> <p><i>“Cuando me conectan a la máquina cierro los ojos y pienso en mi mamá y ya no siento tanto miedo”</i> (Paciente 3, femenino, 14 años).</p> <p><i>“Me imaginé que estaba en el parque con mi familia y me sentí feliz”</i> (Paciente 4, femenino, 13 años).</p>
6	<p>Para cada dificultad, busca una solución</p> <p><i>“Un problema es conseguir dinero para venir a la clínica, la solución es apoyarnos de la familia”</i> (Paciente 3, femenino, 14 años).</p> <p><i>“La situación sería la alimentación porque tenía ganas de comer carne, pero no me dieron porque tenía chile y aparte era carne de puerco, el sentimiento fue enojo, la conducta fue que tuve que comer atún, pero no me lo comí hasta después de un rato, el pensamiento alternativo fue que si no me dieron carne fue por un bien mío, porque no debo de comer esos alimentos, debo de cuidarme”</i> (Paciente 1, femenino, 16 años).</p> <p><i>“La situación sería el cansancio y dolor de cintura, el pensamiento es que es consecuencia de la enfermedad, el sentimiento es la tristeza, la conducta es que no salgo a jugar, el pensamiento alternativo es buscar juegos en los que no tenga que correr”</i> (Paciente 3, femenino, 14 años).</p>
7	<p>Mis recursos psicológicos ante la enfermedad. La historia de Santi</p> <p><i>“Recursos afectivos hablar con la psicóloga, los cognitivos es cuando pensamos en todas las cosas del tratamiento, los sociales buscar a los amigos, los familiares buscar a los hermanos para jugar con ellos”</i> (Paciente 1, femenino, 16 años).</p> <p><i>“Yo hablo de mis emociones con la psicóloga, los recursos cognitivos los utilizo para ver cómo me puedo sentir bien tomando los medicamentos, en los recursos sociales mamá me ayuda, y en los recursos familiares mi mamá, hermanos y papá me ayudan”</i> (Paciente 3, femenino, 14 años).</p> <p><i>“A Santi se le hincharon los pies y se puso mal por no seguir el tratamiento. Su historia me recordó que lo mismo me sucedió a mí, amanecí hinchada, mi mamá me llevó al hospital y le dijeron que tenían que hacerme hemodiálisis porque tenía insuficiencia renal y en un principio no fue fácil.”</i> (Paciente 3, femenino, 14 años).</p>

Tema	Discurso de los pacientes pediátricos
8	<p>Mi cuidador y yo. Aprendizajes del tratamiento</p> <p><i>“Gracias mamá por estar conmigo en estos momentos tan difíciles”</i> (Paciente 1, femenino, 16 años).</p> <p><i>“Gracias por cuidarme mamá.”</i> (Paciente 5, masculino, 16 años).</p> <p><i>“Aprendí que cuando no me dan algo que quiero me pongo a pensar que tal vez no puedo comer esas cosas y tengo que comprender que es para mi bien. También aprendí a ver el lado bueno de las cosas porque ahora llevo una buena alimentación, y antes no, y sirve que ya no me enfermo de otras cosas”</i> (Paciente 1, femenino, 16 años).</p> <p><i>“Me gustó que viniera para ver muchas cosas y experiencias”</i> (Paciente 2, femenino, 14 años).</p> <p><i>“Me sentí bien, feliz, me ayudó con el miedo y la tristeza”</i> (Paciente 3, femenino, 14 años).</p> <p><i>“Me gustó que me vieras a ver porque aprendí de la enfermedad”</i> (Paciente 5, masculino, 16 años).</p>

Discusión

Este estudio aporta evidencia sobre la eficacia de una intervención cognitivo conductual para mejorar la adhesión al tratamiento médico y nutricional, los recursos psicológicos y la calidad de vida en pacientes pediátricos con hemodiálisis, así como en la disminución de percepción de carga en sus cuidadores primarios.

De acuerdo con los resultados, la complejidad del tratamiento en la ERC hace que con frecuencia los pacientes presenten niveles bajos de adhesión porque exige de ellos cambios drásticos en el estilo de vida (Blydt-Hansen et al., 2014; El-Gamasy & Eldeeb, 2017; Panduro & Ramos, 2018). En ese sentido, los participantes no mostraron quejas por la ingesta de medicamentos, ni por la asistencia a sus sesiones de hemodiálisis porque las consideraban como parte importante del tratamiento. Dichos resultados pueden explicarse debido a que los pacientes tenían en promedio dos años con el padecimiento, tiempo en el que señalaron haber experimentado las consecuencias de la falta de adhesión como edema, calambres, presión arterial alta, dolores de cabeza e ingresos hospitalarios.

Otro factor que afecta a la adhesión son los ingresos económicos bajos de las familias, que se expresan a través de la presión por cubrir los costos del tratamiento y de los medicamentos, además de gastos de transporte, alojamiento y comidas (Ramay et al., 2017). Al respecto, los participantes sí reportaron dificultades económicas y de acceso a los medicamentos, especialmente en el primer año de la pandemia por coronavirus, situación que en este estudio pudo afectar el cumplimiento de la ingesta de medicamentos de los pacientes en la medición post-test. Sin embargo, los participantes destacaron el apoyo que les brinda el hospital a través de la consulta y de la hemodiálisis, aunado a algunas estrategias que habían desarrollado como familia. Por ejemplo, el pedir ayuda a sus familiares y la venta de productos (de manera informal ofrecen alimentos, objetos, productos para el hogar, entre otros), tanto en la clínica como en sus lugares de origen para obtener recursos económicos adicionales. Esto muestra la capacidad de las familias para adaptarse a la situación, movilizandolos recursos psicológicos y sus estrategias de afrontamiento ante la enfermedad (Huerta-Ramírez & López-Peñaloza, 2012; Rivera-Heredia & Andrade-Palos, 2010).

Respecto a la calidad de vida de los pacientes, en este estudio se encontraron afectaciones en el aspecto físico, debido al cansancio y a la presencia de dolores musculares que, aunque son consecuencias inherentes al propio padecimiento, no siempre son entendidas, ni aceptadas por los pacientes. Estos resultados son congruentes con los reportados en la literatura respecto a que los adolescentes con ERC presentan dificultades derivadas de la propia enfermedad, principalmente preocupaciones por su aspecto físico (Aparicio-López et al., 2013; Quezada et al., 2021; Splinter et al., 2018). Asimismo, se encontró que a nivel cuantitativo los pacientes mejoraron su calidad de vida a nivel global, de manera específica, mejoraron en el aspecto emocional, lo que puede ser resultado del entrenamiento en la identificación y manejo de emociones que recibieron a lo largo de la intervención. Además, encontraron soluciones para convivir con sus hermanos/as a través de juegos de mesa que no implicaban realizar actividad física, hallazgos que coinciden con los reportados por Quezada et al. (2021) en cuanto a que los pacientes manifestaron no sentir rechazo por su enfermedad, por el contrario, destacaron el apoyo, cuidado y protección por parte de sus amigos y por el grupo de pares en el ambiente escolar.

Haciendo referencia a los recursos psicológicos, se ha recomendado identificar las fortalezas y redes de apoyo con las que cuentan los pacientes y sus familias porque les permiten desarrollar y/o fortalecer mecanismos más efectivos de afrontamiento ante la enfermedad (Kari et al., 2013; Watson, 2014). En este estudio, en términos cuantitativos, los pacientes mejoraron sus recursos afectivos y cognitivos a nivel global, lo cual se corroboró con los hallazgos cualitativos en los que los pacientes expresaron que los recursos con los que contaban eran hablar con la psicóloga, reflexionar los problemas antes de tomar decisiones y jugar con sus hermanos/as. Con los resultados de esta investigación, se contribuye a generar evidencia del papel de los recursos psicológicos (Guzmán-Carrillo et al., 2015; Rivera-Heredia & Pérez-Padilla, 2012) en las intervenciones con niños, niñas y adolescentes dentro del área de psicología de la Salud.

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

Una de las principales aportaciones de esta intervención es la de prestar atención a los cuidadores e incluirlos en la misma, generando evidencia de que se disminuyó la percepción de la carga. En la literatura previa respecto a los cuidadores primarios de pacientes pediátricos con ERC, con frecuencia sólo se reportan las consecuencias de la carga del cuidador (Romero Massa et al., 2014; Tsai et al., 2006), y algunas recomendaciones de apoyo a los padres, lo que indirectamente puede conducir a mejores resultados en los niños y niñas (Kari et al., 2013). En ese sentido, en el presente estudio no sólo se les hizo una

evaluación, sino que se les implementó una intervención psicológica en la que se logró disminuir la carga del cuidador a nivel cuantitativo y cualitativo, ya que reportaron sentirse más tranquilos/as y con mejores habilidades para resolver las dificultades del tratamiento de sus hijos.

Entre las limitaciones del estudio se encuentra que, debido a que el hospital fue asignado para brindar atención a pacientes con COVID-19, no se pudo acceder a los expedientes clínicos de los pacientes para obtener información de indicadores bioquímicos, lo cual hubiera permitido contrastarlos con los resultados con los autorregistros de adhesión. Debido a la poca cantidad de participantes, los resultados no pueden generalizarse, por esa razón se recomienda que en investigaciones futuras se realicen más seguimientos y se incluya un número más amplio de pacientes y cuidadores que facilite la presencia de un grupo control que permita la asignación aleatoria, y con ello identificar si los cambios ocurridos fueron debido a la intervención psicológica o a otros factores. También se propone contar con la misma cantidad de niños y niñas para hacer comparaciones por sexo ya que en este estudio hubo mayor presencia del sexo femenino (4:1). Asimismo, se recomienda comparar los resultados con otras modalidades de tratamiento para poder determinar cuál es la más conveniente. Se concluye que el tratamiento cognitivo conductual diseñado para esta investigación es una propuesta de intervención eficaz para mejorar adherencia terapéutica, recursos psicológicos y calidad de vida en pacientes pediátricos con ERC, así como para disminuir la carga en sus cuidadores primarios.

Agradecimientos

Al personal médico y de enfermería del Hospital Infantil de Morelia "Eva Sámano de López Mateos" por el apoyo brindado para realizar la intervención psicológica.

Financiación

La primera autora recibió financiación para el proceso de formación doctoral en Psicología por el Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología (CONACYT) [beca número 659479] en la Universidad Michoacana de San Nicolás de Hidalgo, México.

Conflicto de intereses

Los autores no presentan conflicto de intereses.

Referencias

- Alfaro, T. (2016). *Efectos de una intervención cognitivo-conductual en el tratamiento de niños con enfermedad renal* [Tesis de maestría]. Universidad Nacional Autónoma de México.
- Alpuche, V. J., Ramos, B., Rojas, M. E., & Figueroa, C. (2008). Validez de la Entrevista de Carga de Zarit en una muestra de cuidadores primarios informales. *Psicología y Salud*, 18(2), 237-245.
- Antón, A. (2014). Tratamiento cognitivo-conductual en un niño con ansiedad a la hora de dormir. *Revista de Psicología Clínica con Niños y Adolescentes*, 1(1), 37-43.

- Aparicio-López, C., Fernández-Escribano, A., Garrido-Cantanero, G., Luque de Pablos, A., e Izquierdo-García, E. (2010). Calidad de vida percibida por niños con enfermedad renal crónica y por sus padres. *Nefrología*, 30(30), 103-109.
- Aparicio-López, C., Fernández-Escribano, A., Garrido-Cantanero, G., Luque-de Pablos, A., e Izquierdo-García, E. (2013). Influencia de la situación clínica en la calidad de vida relacionada con la salud de los pacientes pediátricos con enfermedad renal crónica. *Nefrología*, 1(33), 61-69.
- Blydt-Hansen, T. D., Pierce, C. R., Cai, Y., Samsonov, D., Massengill, S., Moxey-Mims, M., Furth, S.L. (2014). Medication Treatment Complexity and Adherence in Children with CKD. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology*, 9, 247-254. <https://doi.org/10.2215/CJN.05750513>.
- Braun, V., & Clark, V. (2006). Using thematic analysis in Psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Cárdenas, A. (2011). La ansiedad como factor de riesgo en la adherencia al tratamiento dialítico en pacientes pediátricos con falla renal crónica estadio V. Una mirada desde las diferentes terapias de reemplazo renal. *Revista Vanguardia Psicológica*, 2(1), 102-126.
- Cooper, H. (2018). *Reporting quantitative research in psychology*. American Psychological Association.
- Duarte, P. S., Miyazaki, M. C., Blay, S. L., & Sesso, R. (2009). Cognitive-behavioral group therapy is an effective treatment for major depression in hemodialysis patients. *Kidney International*, 76, 414-421.
- El-Gamasy, M. A., & Eldeeb, M. M. (2017). Assessment of physical and psychosocial status of children with ESRD under regular hemodialysis, a single centre experience. *International Journal of Pediatrics and Adolescent Medicine*, 4, 81-86.
- Field, A. (2013). *Discovering Statistics Using IBM SPSS Statistics*. 4th ed. Sage Publications.
- Figueroa-Lara, A., Gonzalez-Block, M.A., & Alarcon-Irigoyen, J. (2016). Medical Expenditure for Chronic Diseases in Mexico: The Case of Selected Diagnoses Treated by the Largest Care Providers. *Plos One*, 11(1), 1-19. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0145177>
- García-García, G., & Chávez-Iñiguez, J. S. (2018). The tragedy of having ESRD in Mexico. *Kidney International Reports*, 3, 1027-1029. <https://doi.org/10.1016/j.ekir.2018.07.018>
- Guzmán-Carrillo, K. Y., González-Betanzos, F., & Rivera-Heredia, M.E. (2021). *Un deseo para Santi: Manual de trabajo para niños, niñas y adolescentes con Enfermedad Renal Crónica*. Consejo Nacional de Enseñanza e Investigación en Psicología (CNEIP).
- Guzmán-Carrillo, K. Y., González-Verduzco, B. S., & Rivera-Heredia, M. E. (2015). Recursos psicológicos y percepción de la migración en menores con familiares migrantes. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*, 13(2), pp. 701-714. <https://doi.org/10.11600/1692715x.13210130614>
- Huerta-Ramírez, Y., & López-Peñaloza, J. (2012). Recursos espirituales y cáncer infantil. *Uaricha*, 19(9), 20-33.
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI, 2019). *Características de las defunciones registradas en México durante 2018*. Recuperado de <https://www.inegi.org.mx/contenidos/saladeprensa/boletines/2019/EstSocio-demo/DefuncionesRegistradas2019.pdf>
- Kari, J. A., Alzahrany, M., El-Deek, B., Maimani, M., & El-Desoky, S. (2013). Social Impact of Dialysis on Children and Their Families. *The Indian Journal of Pediatrics*, 81, 1282. <https://doi.org/10.1007/s12098-013-1236-z>
- Kidney Disease Improving Global Outcomes. (KDIGO, 2013). Clinical Practice Guideline for the Evaluation and Management of Chronic Kidney Disease. *Kidney International Supplements. Official Journal of the International Society of Nephrology*, 8(3), 1-163.
- Lopes, M., Ferraro, A., & Koch, V. H. (2014). Health-related quality of life of children and adolescents with CKD stages 4-5 and their caregivers. *Pediatric Nephrology*, 29(7), 1239-1247. <https://doi.org/10.1007/s00467-014-2769-8>.
- Luyckx, V.A., Tonelli, M., & Stanifer, J.W. (2018). The global burden of kidney disease and the sustainable development goals. *Bull World Health Organ*, 96, 414-422. <https://doi.org/10.2471/BLT.17.206441>
- Marciano, R.C., Bouissou, C.M., Diniz, J.S., Lima, E.M., Silva, J.M., Canhestro, M.R., ... Oliveira, E.A. (2011). Behavioral disorders and low quality of life in children and adolescents with chronic kidney disease. *Pediatric Nephrology*, 26, 281-290. <https://doi.org/10.1007/s00467-010-1683-y>
- Martín, C. A., & Robles, R. (2012). Resultados preliminares de un programa de tratamiento integral para la obesidad en niños mexicanos. *Revista Mexicana de Investigación en Psicología*, 4(1), 51-57.
- Méndez-Durán, A., Méndez-Bueno, J. F., Tapia-Yáñez, T., Montes, A. M., & Aguilar-Sánchez, L. (2010). Epidemiología de la insuficiencia renal crónica en México. *Diálisis y trasplante*, 31(1), 7-11. [https://doi.org/10.1016/S1886-2845\(10\)70004-7](https://doi.org/10.1016/S1886-2845(10)70004-7)
- Murali, K., Mullan, J., Roodenrys, S., Hassan, H., Lambert, K., & Lonergan, M. (2019). Strategies to improve dietary, fluid, dialysis or medication adherence in patients with end stage kidney disease on dialysis: A systematic review and meta-analysis of randomized intervention trials. *Plos One*, 14(1), 1-27. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0211479>
- Núñez, E. (2014). Efectos de una intervención cognitivo-conductual para manejo del estrés en pacientes con insuficiencia renal crónica en un programa de diálisis peritoneal intermitente. *Eurythmie*, 1(1), 64-80.
- Obrador, G. T., Rubilar, X., Agazzi, E., & Estefan, J. (2016). The challenge of providing renal replacement therapy in developing countries: The Latin American Perspective. *American Journal of Kidney Diseases*, 67(3), 499-506. <https://doi.org/10.1053/j.ajkd.2015.08.033>
- Organización Mundial de la Salud. (OMS, 2017). *Crece el número de enfermos renales entre los mayores de 60 años con diabetes e hipertensión*. Recuperado de http://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=9379%3A2014-kidney-disease-rising
- Panduro, B. V., & Ramos, S.L. (2018). Bases para una propuesta de alfabetización en salud de niños con enfermedad renal crónica. *Innovación Educativa*, 18(77), 13-36
- Pascoe, M. C., Thompson, D.R., Castle, D. J., McEvedy, S., & Ski, C.F. (2017). Psychosocial Interventions for Depressive and Anxiety Symptoms in Individuals with Chronic Kidney Disease: Systematic Review and Meta-Analysis. *Frontiers in Psychology*, 8, 1-8. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2017.00992>
- Quezada, L. M., Benjet, C., Robles, R., Riveros, A., Hernández, D., Medeiros, M., & Arreola, J. M. (2021). "Me cuidan de más": Imagen corporal y relaciones interpersonales en adolescentes con insuficiencia renal crónica. *Psicología y Salud*, 31(2), 275-285. <https://doi.org/10.25009/pys.v31i2.2696>
- Ramay, B.M., Ceron, A., Méndez-Alburez, L.P., & Lou Meda, R. (2017). Factors associated to acceptable treatment adherence among children with chronic kidney disease in Guatemala. *Plos One*, 10(12), 1-12. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0186644>
- Rivera-Heredia, M. E., & Andrade-Palos, P. (2010). Escala de Evaluación de las Relaciones Intrafamiliares (E.R.I.). *Uaricha. Revista de Psicología*, 14, 12-29. <http://www.revistauraricha.umich.mx/index.php/urp/issue/view/40/36>
- Rivera-Heredia, M.E., & Pérez-Padilla, M. L. (2012). Evaluación de los recursos psicológicos. *Uaricha. Revista de Psicología*, 19, 1-19. <http://www.revistauraricha.umich.mx/index.php/urp/article/view/285>
- Romero Massa, E., Maccausland, Y., & Solórzano, L. (2014). El cuidador familiar del paciente renal y su calidad de vida, Cartagena (Colombia). *Salud Uninorte*, 30(2), 146-157.

- Romero-Massa, E., Rodríguez, J., & Pereira, B. (2015). Sobrecarga y calidad de vida percibida en cuidadores familiares de pacientes renales. *Revista Cubana de Enfermería*, 31(4).
- Shereen, M. A., Khan, S., Kazmi, A., Bashir, N., & Siddique, R. (2020). COVID-19 infection: Origin, transmission, and characteristics of human coronaviruses. *Journal of Advanced Research*, 4, 91–98. <https://doi.org/10.1016/j.jare.2020.03.005>
- Splinter, A., Tjaden, L. A., Haverman, L., Adams, B., Collard, L., Cransberg, K., ... Groothoff, J.W. (2018). Children on dialysis as well as renal transplanted children report severely impaired health-related quality of life. *Quality of life research*, 27(6), 1445-1454. <https://doi.org/10.1007/s11136-018-1789-4>
- Splivalo, G., Nielsen, V., Bel, M., & Adragna, M. (2017). Adolescentes y niños con ERC estadio V: adherencia, estrategias de afrontamiento y percepción de relación parental. *Medicina infantil*, 24, 71-77
- Tsai, T. C., Liu, S. I., Tsai, J. D., & Chou, L. H. (2006). Psychosocial effects on caregivers for children on chronic peritoneal dialysis. *Kidney international*, 70(11), 1983-1987.
- Valencia, A. I., Flores, A., & Sánchez-Sosa, J. J. (2016). Efectos de un programa conductual para el cuidado de pacientes oncológicos pediátricos. *Revista Mexicana de análisis de la conducta*, 32(2), 178-198.
- Varni, J. W., Seid, M., & Kurtin, P. S. (2001). PedsQL® 4.0 Reliability and validity of the pediatric Quality of Life Inventory Version 4.0 Generic Core Scales in Healthy and Patients Populations. *Med Care*, 39, 800-812.
- Villaruel, M. B., & Gómez-Maqueo, M. E. L. (2010). Propiedades psicométricas del Inventario de Calidad de Vida Pediátrico, Versión 4.0 en adolescentes mexicanos. *Psicología y Salud*, 20(1), 5-12.
- Watson, A. R. (2014). Psychosocial support for children and families requiring renal replacement therapy. *Pediatric Nephrology*, 29, 1169–1174. <https://doi.org/10.1007/s00467-013-2582-9>