

## Validación de un manual para niños, niñas y adolescentes con Enfermedad Renal Crónica en población mexicana

### Validation of a manual for children and teenagers with Chronic Kidney Disease in Mexican population

Karla Yunuén Guzmán-Carrillo<sup>a</sup>, Fabiola González-Betanzos<sup>a</sup>, María Elena Rivera-Heredia<sup>a</sup>, Roberto Montes Delgado<sup>b</sup>, Martha Leticia Salazar Garza<sup>c</sup>

<sup>a</sup> Facultad de Psicología, Universidad Michoacana de San Nicolás de Hidalgo, México

<sup>b</sup> Facultad de Psicología de la Universidad de Colima, México

<sup>c</sup> Departamento de Psicología, Universidad Autónoma de Aguascalientes, México

#### Resumen

**Introducción:** La Enfermedad Renal Crónica (ERC) es una de las enfermedades más frecuentes en población mexicana. Debido a la complejidad del tratamiento, con frecuencia los pacientes presentan dificultades para manejar sus emociones y seguir las indicaciones médicas y nutricionales. **Objetivo:** Diseñar y validar un manual de intervención psicológica para niños, niñas y adolescentes con ERC, con la finalidad de mejorar la adherencia al tratamiento, los recursos psicológicos y la calidad de vida. **Metodología:** Se realizó un estudio transversal de métodos mixtos. La validez de contenido se evaluó a través de jueces expertos utilizando una Rúbrica de evaluación de materiales psicoeducativos y la Escala de evaluación del impacto y características de mensajes audiovisuales. **Resultados:** Se obtuvieron altos niveles de concordancia (96% a 99%) entre jueces, así como una serie de recomendaciones para mejorar el contenido del manual. **Conclusión:** Es necesario difundir el manual y evaluar su eficacia en distintos escenarios hospitalarios.

Palabras clave: Insuficiencia renal crónica; niños y niñas; adherencia al tratamiento; calidad de vida.

#### Abstract

**Introduction:** Chronic Kidney Disease (CKD) is one of the most frequent diseases in Mexican population. Due to the complexity of the treatment, patients often have difficulties managing their emotions and following medical and nutritional indications. **Objective:** Design and validate a psychological intervention manual for children and adolescents with CKD in order to improve adherence to treatment, psychological resources and quality of life. **Methodology:** A cross-sectional mixed methods study was carried out. Content validity was evaluated by expert judges using a Rubric for psychoeducational materials evaluation and the Scale of evaluation of the impact and characteristics of audiovisual messages. **Results:** High levels of agreement [96% to 99%] between judges were obtained, as well as several recommendations to improve the content of the manual. **Conclusion:** It is important to disseminate the manual and to evaluate its effectiveness in different hospital settings.

Key words: Chronic kidney failure; children; adherence to treatment; quality of life.

## Introducción

La Enfermedad Renal Crónica (ERC) es una de las enfermedades más comunes y se encuentra dentro de las diez principales causas de muerte en la población mexicana (Instituto Nacional de Estadística y Geografía [INEGI], 2019). Aunque México no cuenta con un registro nacional de información que permita conocer con exactitud los datos epidemiológicos de la enfermedad (Méndez-Durán et al., 2010), un estudio retrospectivo reveló que del año 2000 al 2014 ocurrieron 5096 defunciones en menores de 20 años a causa de la ERC (Esparza-Aguilar et al., 2019) y en el 2018 emergieron un total de 13 845 muertes en la población general (INEGI, 2019).

Sin embargo, uno de los aspectos más preocupantes de la ERC es que con frecuencia no es diagnosticada hasta que el paciente se encuentra en fase terminal y requiere Terapias de Reemplazo Renal (TRR). Las TRR constituyen la principal preocupación para las familias y los sistemas de salud públicos por las carencias económicas, de infraestructura y de personal especializado (García-García & Chávez-Iñiguez, 2018; García-García & Jha, 2015; Obrador et al., 2016).

Cuando el paciente pediátrico se da cuenta de que para sobrevivir necesita TRR, estricta dieta alimenticia y toma de múltiples medicamentos, suele presentar dificultades en el manejo de sus emociones y en el cumplimiento de las indicaciones médicas, ya que tiene que modificar su estilo de vida y actividades cotidianas como salir a jugar y asistir a la escuela (Panduro & Ramos, 2018; Splinter et al., 2018; Splivalo et al., 2017). Esta situación que afecta su calidad de vida y la de sus familias, en especial la de su cuidador/a principal quien suele asumir la responsabilidad del tratamiento. En estas circunstancias, la comunicación es un elemento crítico, especialmente al considerar la utilización de un lenguaje adecuado y el uso de técnicas que favorezcan los cuidados (Romero Massa et al., 2014; Romero Massa et al., 2015).

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

En el caso de pacientes adultos con ERC, la TCC ha sido efectiva para disminuir niveles de ansiedad y depresión (Duarte et al., 2009; Núñez, 2014), así como para mejorar la adherencia terapéutica y la calidad de vida (Sáenz, 2017; Murali et al., 2019). Respecto a la población

infantil, se ha demostrado su eficacia para ayudar a los pacientes con la elección de TRR (Alfaro, 2016). Sin embargo, hasta el momento no se ha encontrado evidencia de intervenciones dirigidas a mejorar la adherencia terapéutica, los recursos psicológicos y la calidad de vida. Lo cual puede deberse a que cuando se trabaja con niños y niñas es difícil aplicar las técnicas cognitivo conductuales convencionales, dadas sus particularidades evolutivas y motivacionales, situación que a su vez representa un reto para la creatividad de los terapeutas, quienes deben utilizar materiales que faciliten el entendimiento de situaciones graves, complejas y peligrosas como la ERC (Bunge et al., 2007). Otro factor a tener en cuenta es la ausencia de investigación sobre la efectividad o eficacia del uso de los principios de la TCC en las intervenciones psicológicas con esta población en específico.

En el trabajo con niños, niñas y adolescentes empleando tratamientos con técnicas cognitivo-conductuales, distintos estudios recomiendan utilizar metáforas e historias acompañadas de ejercicios de respiración diafragmática con o sin meditación, mindfulness, imaginería e hipnoterapia, porque favorecen la comunicación interpersonal y convierten las propuestas terapéuticas en actividades lúdicas y atractivas (Castillo et al., 2012; Orgilés et al., 2009; Soriano et al., 2020). Además, el que las historias puedan contar con un vocabulario sencillo y entendible les permite a los participantes identificarse con los personajes que las protagonizan, lo cual favorece el desarrollo de la alianza terapéutica y potencia la eficacia de las intervenciones (Bunge et al., 2007; Hernández & Rabadán, 2014).

No obstante, es importante que los materiales educativos hayan sido evaluados previamente y cuenten con validez de contenido que garantice el que posean información adecuada y oportuna para la población de estudio. La validez de contenido generalmente se evalúa a través de un panel de expertos (Escobar-Pérez & Cuervo-Martínez, 2008). Debido a lo anterior, el objetivo del presente estudio fue diseñar y validar, a través de jueces expertos y población diana, un manual de intervención psicológica con técnicas cognitivo conductuales para población pediátrica con ERC denominado "Un deseo para Santi" que tiene como finalidad mejorar la adherencia al tratamiento, los recursos psicológicos y la calidad de vida.

## Metodología

### Participantes

Se llevó a cabo un estudio transversal, de métodos mixtos con diseño de tipo convergente, también llamado paralelo (Creswell & Plano-Clark, 2018). En el que participaron

dos grupos: uno integrado por jueces expertos que evaluó las técnicas y contenidos, y el otro por niños, niñas y adolescentes con y sin diagnóstico de enfermedad renal del que se esperaba su retroalimentación para dar certeza de que el estilo de redacción fuera comprendido por el grupo objetivo (Soriano, 2014). La selección del grupo de jueces se realizó tomando en cuenta recomendaciones de distintos autores (Escobar-Pérez & Cuervo-Martínez 2008; Galicia et al., 2017; Soriano, 2014), quienes concuerdan en los siguientes criterios de selección: 1) experiencia profesional; académica o investigativa relacionada al tema del estudio; 2) reconocido prestigio en el área del conocimiento; y 3) disponibilidad y motivación para participar. Por su parte, los criterios de selección del grupo de niños, niñas y adolescentes fueron: 1) participación voluntaria; 2) disponibilidad para realizar la evaluación; y 3) contar con el consentimiento de sus padres y/o cuidadores.

### *Instrumentos*

1. Rúbrica de evaluación de materiales psicoeducativos para jueces diseñada por Lugo (2020). Posee trece criterios que evalúan formato (encabezados, títulos y subtítulos), diseño (tipo de letra, lenguaje y dibujos) y contenido (objetivos, índice, secuencia de los temas, conceptos, información y actividades). La rúbrica cuenta con un apartado de comentarios y sugerencias, así como una sección sólo para profesionales de la Psicología respecto a la aplicación de técnicas cognitivo-conductuales. Las opciones de respuesta son: 1) totalmente en desacuerdo, 2) en desacuerdo, 3) neutral, 4) de acuerdo y 5) totalmente de acuerdo.

2. Escala de evaluación del impacto y características de los mensajes audiovisuales, se utilizó la versión sintetizada de Rivera-Heredia et al. (2019), que fue adaptada para la población infantil. Consta de 19 criterios que evalúan el impacto afectivo y cognitivo de los materiales (reflexión [ $\alpha = .86$ ], recursos [ $\alpha = .77$ ] e impacto cognitivo [ $\alpha = .76$ ]), así como las características de los mensajes (novedad [ $\alpha = .81$ ] y calidad [ $\alpha = .81$ ]), además de un recuadro en el que se solicita compartir el principal mensaje que les dejó el material. Las opciones de respuesta de la escala son: 1) totalmente en desacuerdo, 2) en desacuerdo, 3) neutral, 4) de acuerdo y 5) totalmente de acuerdo. Se acompaña con emoticonos acordes al texto para favorecer su comprensión.

### *Procedimiento*

Para el diseño del manual se realizó una revisión de literatura de estudios similares en los que se diseñaron materiales educativos (Correa, 2014; Espada et al., 2010; Franco-Aguilar et al., 2018; Montes et al., 2006; Salazar et

al., 2012). Posteriormente, la secuencia metodológica se estableció en tres fases que se describen a continuación: Fase preliminar. En esta fase se realizó el primer borrador del manual de intervención psicológica denominado "Un deseo para Santi" para niños, niñas y adolescentes con ERC y sus cuidadores principales, con ocho sesiones y distintas técnicas cognitivo-conductuales. El contenido dedicado a mejorar la adherencia terapéutica, los recursos psicológicos y la calidad de vida se determinó de acuerdo con lo recomendado en la revisión bibliográfica y recurriendo a la opinión de un grupo de trabajo conformado por especialistas en Psicología de la Salud, tal como se ha realizado en otros trabajos de validación de programas y materiales educativos (Correa, 2014; Espada et al., 2010; Pick & Poortinga, 2005; Salazar et al., 2012).

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

Fase final. Después de realizar los cambios, el grupo de trabajo determinó que el manual estaba listo para ser evaluado por el panel de jueces y por los niños, niñas y adolescentes del área de nefrología del hospital. A continuación, se invitó a participar a cada uno de los profesionales garantizándoles la confidencialidad de los datos y su uso con fines estrictos de investigación. Una vez recibida una respuesta favorable, se acordó una cita con cada uno de ellos para presentarles el manual y explicarles el contenido y objetivo de cada una de las sesiones así como las técnicas a utilizar, sólo a dos jueces se les envió en formato electrónico debido a su lugar de residencia. Cada juez revisó el contenido del manual junto con la psicóloga encargada del proyecto y envió por correo electrónico la rúbrica de evaluación con sus respectivas observaciones. Algunos de ellos también enviaron sugerencias de redacción en un archivo adicional. El tiempo de respuesta de cada juez fue aproximadamente de dos semanas.

Antes de acudir al hospital, dos niños sin diagnóstico realizaron la evaluación del material con el objetivo

de conocer sus impresiones respecto al contenido y las estrategias didácticas. Una vez que se obtuvo la aprobación por parte del comité de ética del Hospital Infantil de Morelia “Eva Sámano de López Mateos” se acudió al área de consulta externa de nefrología pediátrica donde se invitó a participar a los pacientes que se encontraban en la sala de espera. Tres adolescentes y sus cuidadores primarios aceptaron participar, revisaron el manual junto con la psicóloga encargada del proyecto y llenaron los instrumentos de evaluación.

### Análisis de los datos

En la fase cuantitativa, se tomó en cuenta el porcentaje de acuerdo entre las observaciones de los jueces (Escobar-Pérez & Cuervo-Martínez, 2008), las puntuaciones del impacto y las características de los mensajes audiovisuales del manual en los niños, niñas y adolescentes. En la fase cualitativa se analizaron las narraciones de las y los participantes, en las que incluyeron sugerencias y comentarios para obtener la evaluación final.

### Consideraciones éticas

Se contó con el consentimiento informado por parte de todos los participantes donde se daban a conocer los objetivos del estudio y el uso de la información con estrictos fines de investigación.

## Resultados

Participaron ocho jueces con grado académico de doctorado, maestría y especialidad de las áreas de psicología, medicina y nutrición. Sus características

sociodemográficas se presentan en la Tabla 1.

Los resultados del porcentaje de acuerdo entre jueces, se muestran en la Figura 1 y fueron todos superiores al 95%, especialmente en el contenido (99.5%).

Respecto a los criterios de evaluación diseñados sólo para los profesionales de la psicología, el 100% de los participantes estuvieron de acuerdo con las técnicas cognitivo-conductuales y la aplicación de las estas. Las recomendaciones y sugerencias de los jueces se presentan en la Tabla 2 y están orientadas a mejorar la redacción, los contenidos e ilustraciones, así como los personajes.

En cuanto a los cinco niños, niñas y adolescentes que participaron en la evaluación, sus edades fueron de los ocho a los 14 años, con un promedio de edad de 10.6 años. Cuatro del sexo masculino y uno del sexo femenino. Tres de ellos estudiaban la primaria, uno la secundaria y una más el primer año de preparatoria. Sus diagnósticos médicos fueron: síndrome nefrótico, insuficiencia renal crónica y monorreno.

Los resultados del impacto y características de los mensajes audiovisuales del manual en los niños, niñas y adolescentes se presentan en la Figura 2, en la cual se observan los puntajes promedio de cada dimensión. Los resultados muestran evaluaciones altas en las dimensiones afectiva y cognitiva, en la primera, especialmente en reflexión ( $M = 4.8$ ) y en la segunda, en la calidad de los mensajes ( $M = 4.8$ ).

En la Tabla 3 se muestran las respuestas que dieron los participantes ante la pregunta del principal mensaje que les dejó el manual.

**Tabla 1.** Características sociodemográficas de los jueces.

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

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

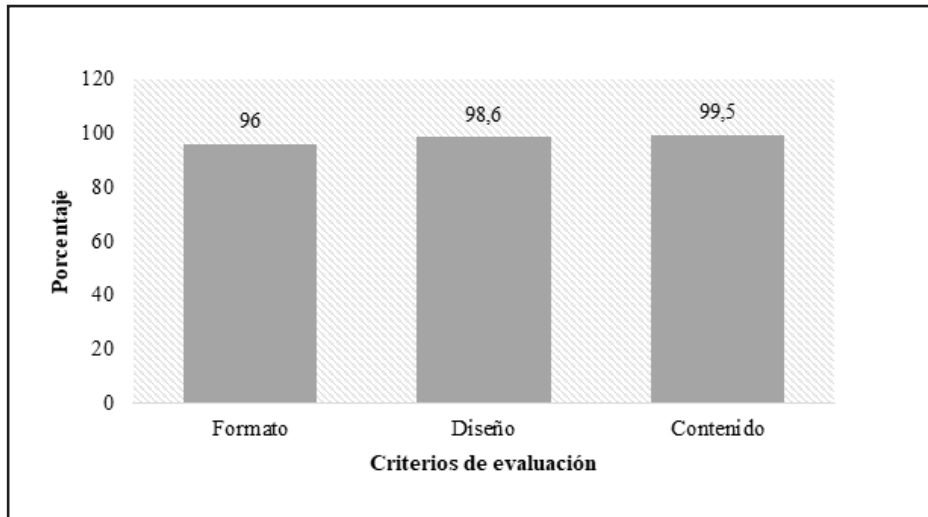


Figura 1. Porcentaje de acuerdo entre los jueces.

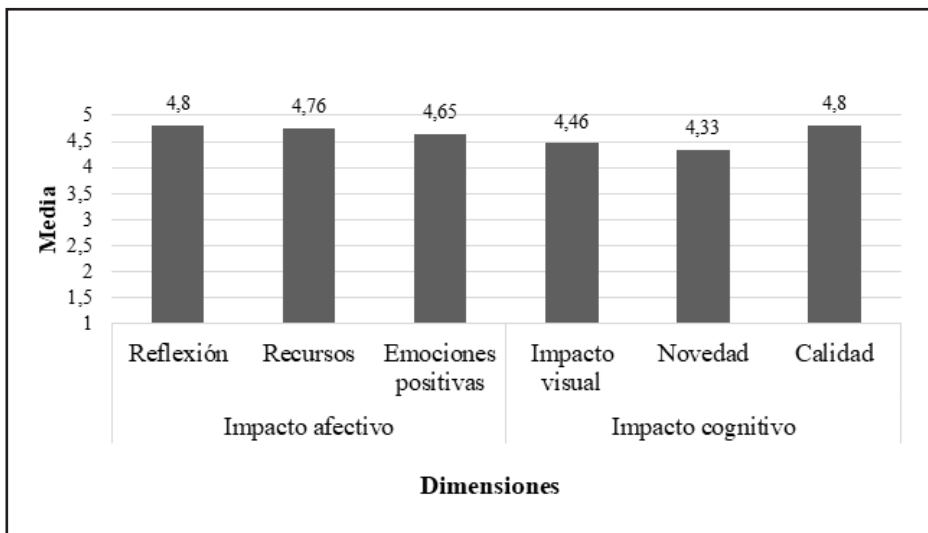


Figura 2. Impacto y características de los mensajes audiovisuales.

**Tabla 2.** Recomendaciones y sugerencias de los jueces.

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

**Tabla 3.** Principal mensaje percibido por los niños/as y adolescentes.

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

### *Adecuaciones al manual*

Tras la evaluación de los jueces y de los niños, niñas y adolescentes se hicieron adecuaciones al lenguaje utilizado para facilitar el entendimiento de cada uno de los temas en la población de estudio. Se afinó la portada, se colocaron esquemas con colores, se incluyó el personaje de una enfermera, de la figura paterna y algunos esquemas e ilustraciones para motivar la lectura en los pacientes.

Además, en la sección de alimentación se integraron algunas recomendaciones para la cocción de alimentos que poseen alto contenido de agua y fósforo. Finalmente, se agregó un apartado de sugerencias para que los pacientes puedan escribir sus comentarios respecto a la intervención, o bien, enviarlos a través de un correo electrónico. La estructura final del manual se muestra en la Tabla 4, y se puede consultar en Guzmán-Carrillo et al. (2021).

**Tabla 4.** Sesiones, objetivo y técnicas cognitivo conductuales del manual de intervención.

Sesión	Objetivo y contenido	Técnica(s) utilizadas
1	¿Qué son los riñones y para qué sirven?, ¿Qué es la Enfermedad Renal Crónica?	-Psicoeducación
2	Toma de medicamentos	-Psicoeducación
3	Alimentación saludable	-Balance decisional
4	Manejo de emociones	-Psicoeducación
5	Manejo del estrés	-Respiración diafragmática -Imaginería
6	Para cada dificultad busca una solución	-Solución de problemas -Reestructuración cognitiva
7	Mis recursos psicológicos ante la enfermedad	-Psicoeducación -Cuento
8	Mi cuidador y yo	-Psicoeducación
9	Un deseo para Santi	-Cuento

## Discusión

Cuando se trabaja en contextos hospitalarios con pacientes pediátricos que tienen enfermedades crónicas, es necesario que los profesionales de la salud mental cuenten con herramientas que les permitan a los pacientes comprender las situaciones graves y complejas a las que se enfrentan, ya que derivado de su escasa edad y experiencia, es posible que posean pocas habilidades para afrontar de manera adecuada los desafíos que representa la enfermedad (Hernández & Rabadán, 2014).

Debido a ello, se recomienda proporcionar a los pacientes y a sus familias información sencilla de comprender, ya que además de que les reduce el sufrimiento, les permite tomar mejores decisiones respecto a su salud (Garrido-Molina, 2020). Dicha información puede darse en el contexto hospitalario, o bien de manera remota, dadas las condiciones de salud que afronta la humanidad, como es el caso de la pandemia por COVID-19 (López-Villegas, 2021).

Por esa razón, una de las principales bondades del manual de intervención “Un deseo para Santi” (Guzmán-Carrillo et al., 2021), es que posee un enfoque integral gracias a las aportaciones del equipo interdisciplinario que lo validó, es de fácil aplicación y de corta duración, cuenta con nueve sesiones destinadas a mejorar adherencia al tratamiento, recursos psicológicos y calidad de vida, para lograrlo se utilizaron distintas técnicas cognitivo conductuales adaptadas para la población de estudio.

Es importante que los materiales educativos se adapten a las necesidades de los pacientes y utilicen técnicas y estrategias que les proporcionen información adecuada a su edad, con un vocabulario sencillo para que el niño o niña entienda lo que le ocurre, disminuya sus niveles de ansiedad e incertidumbre y cumpla las indicaciones del tratamiento (Bunge et al., 2007; Hernández & Rabadán, 2014). En el caso de la ERC, en las fases tempranas cuando hay pocos o nulos síntomas, el paciente o la familia podrían desconocer la gravedad de la enfermedad y no darle importancia e ignorar las recomendaciones médicas, que dejan como consecuencia la complicación de la enfermedad e incluso la muerte (Chávez-Iñiguez, 2014).

Asimismo, se recomienda que los materiales incluyan historias que les permitan a los pacientes comprender la situación grave en la que se encuentran, superando miedos e incluso modificando actitudes o creencias que tienen acerca de la enfermedad, del hospital y de los profesionales que los asisten. Además, si los protagonistas de los cuentos tienen edades equivalentes a las de los pacientes, es posible que los niños y niñas se identifiquen con los personajes ficticios y concluyan que, al igual que el protagonista, sus problemas pueden ser resueltos

(Hernández & Rabadán, 2014). En ese sentido, entre los aspectos más valorados por los jueces de este estudio fue la creación del personaje principal denominado “Santi” un niño de 11 años con ERC que está presente en todas las sesiones y comparte distintas situaciones y experiencias del padecimiento, lo cual de acuerdo con los niños, niñas y adolescentes, les ayudó a entender la enfermedad y los cuidados que debían seguir durante el tratamiento.

Dichos hallazgos coinciden con otras investigaciones en población pediátrica en las que se han utilizado con éxito cortometrajes, historias y metáforas para facilitar el entendimiento de una enfermedad crónica o terminal (Espada et al., 2010; Guzmán-Carrillo & Rivera-Heredia, 2018; Hernández & Rabadán, 2014). Entre los aportes de este estudio destaca haber diseñado el manual bajo la supervisión constante de un equipo de trabajo conformado por expertos en Psicología de la Salud. Aunado a ello, haber contado con un equipo de jueces provenientes de distintas áreas de la salud permitió enriquecer su contenido y abordar aspectos biológicos, psicológicos y sociales de la ERC que favorecen una atención integral y colaborativa.

Al respecto, Franco-Aguilar et al. (2018) señalan que la validación de los materiales debería ser obligatoria para garantizar la pertinencia de la información y evitar comprensiones equivocadas o insuficientes que les restan eficacia. Además, la validación facilita la difusión de los materiales y optimiza el uso de los recursos disponibles (Salazar et al., 2012). Por lo anterior, es necesario difundir el manual “Un deseo para Santi” para comprobar su eficacia en distintos escenarios hospitalarios del país, para que en un futuro se puedan realizar recomendaciones también a nivel internacional.

Como parte de las limitaciones del estudio se encuentra que sólo participó un médico y una nutricionista en el equipo de jueces, de ahí que en futuras investigaciones se recomienda integrar a más profesionales de dichos campos de estudio para contar con observaciones adicionales que puedan enriquecer el contenido del manual de intervención.

Como línea de investigación a futuro, se recomienda trabajar otro manual para toda la familia con el objetivo de facilitar y ampliar los procesos de entendimiento de la enfermedad, empatía, redes de apoyo y comunicación.

## Conclusión

El trabajo con población pediátrica con ERC requiere que el terapeuta cuente con herramientas que sean entendibles y despierten el interés de los pacientes para modificar los pensamientos y emociones que producen malestar y que son debidas al padecimiento. En ese



sentido, se recomienda hacer uso de materiales que les permitan a los pacientes conectar con sus emociones y reconocer las fortalezas y habilidades que poseen para afrontar la situación en la que se encuentran, y con ello evitar complicaciones y/o consecuencias adversas de la enfermedad.

Sin embargo, es importante que los materiales se sometan a un proceso de validación para garantizar la calidad y pertinencia de la información. Al respecto, una de las aportaciones de este estudio fue el diseño y validación a través de jueces del manual de intervención denominado “Un deseo para Santi” para mejorar adherencia al tratamiento, recursos psicológicos y calidad de vida en niños, niñas y adolescentes con ERC.

Además, los resultados muestran la necesidad de generar un impacto positivo en la atención en salud de pacientes pediátricos con ERC de México a través de un trabajo interdisciplinar en el que se contemplen aspectos biológicos, psicológicos, ambientales, económicos y sociales de la enfermedad. Asimismo, otra posibilidad a futuro es poner a prueba este manual en otros países de habla hispana.

#### Contribuciones de los autores

Guzmán-Carrillo realizó la planeación y ejecución del estudio, analizó la información y redactó la estructura general del artículo. González-Betanzos y Rivera-Heredia se encargaron de la metodología y del análisis de datos. Salazar-Garza y Montes-Delgado participaron en la organización de la información y en la estructura general del artículo.

#### Financiación

Durante la realización de este estudio, la primera autora, percibía la Beca Nacional CVU No. 569479, número de beca 715130, otorgadas por el Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología (CONACyT).

#### Declaración de disponibilidad de datos

Los datos presentados en este estudio pueden ser solicitados al autor de correspondencia.

#### Agradecimientos

Hospital Infantil de Morelia “Eva Sámano de López Mateos”. Servicio de Nefrología Pediátrica. Morelia, México.

#### Conflicto de interés

Los autores declaran que no hay conflicto de interés.

## 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.
- Bunge, E., Gomar, M., & Mandil, J. (2007). Implementación de metáforas en la terapia cognitiva con niños. *Revista Argentina de clínica psicológica*, 16, 239-249.
- Castillo, I., Ledo, H., & Ramos, A. (2012). Psicoterapia Conductual en niños: estrategia terapéutica de primer orden. *Norte de Salud Mental*, 10(43), 30-36.
- Chávez-Iñiguez, J. (2014). Enfermedad Renal Crónica: Tratamiento. En G. García-García, S. Pandya & J. Chávez-Iñiguez. (Eds.), *Cuide su Riñón. Información Integral Sobre la Prevención y Tratamiento de las Enfermedades Renales* (pp. 57-65). Samarpan Kidney Foundation.
- Correa, K.J. (2014). Diseño y validación de material para una intervención educativa en pacientes con implante de Stent coronario. *Perspectivas educativas*, 7(1), 159-170.
- Creswell, J.W., & Plano-Clark, V.L. (2018). *Mixed Methods Research*. Third edition. Sage Publications.
- Díaz, M.I., Ruiz, M.A., & Villalobos, A. (2012). Historia de la Terapia Cognitivo Conductual. En M.A. Ruiz, M.I. Díaz, & A. Villalobos (Coordinadores). *Manual de técnicas de intervención cognitivo conductuales* (pp. 29-97). Desclée De Brouwer.
- Duarte, P.S., Miyazaki, M.C., Blay, S.L., & Sesso, R. (2009). Cognitive-behavioral group therapy is an effective treatment for major depression in hemodialysis patients. *Kidney International*, 76(4), 414-421. <http://dx.doi.org/10.1038/ki.2009.156>.
- Escobar-Pérez, J., & Cuervo-Martínez, A. (2008). Validez de contenido y juicio de expertos: una aproximación a su utilización. *Avances en Medición*, 6, 27-36.
- Espada, M.C., Grau, C., & Fortes, M.C. (2010). Enseñar estrategias de afrontamiento a padres de niños con cáncer a través de un cortometraje. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 33(3), 259-269.

- Esparza-Aguilar, M., Ochoa-Esquivel, R. C., Barajas-González, A., & Ávila-Rosas, H. (2019). Mortalidad en México por enfermedad renal crónica en menores de 20 años de edad, 2000-2014. *Revista Mexicana de Pediatría*, 86(2), 58-64.
- Franco-Aguilar, A., Alzate-Yepes, T., Granda-Restrepo, D.M., Hincapié-Herrera, L.M., Muñoz-Ramírez, L.M. (2018). Validación de material educativo del programa "Niñ@s en Movimiento" para el tratamiento de la obesidad infantil. *Revista Facultad Nacional de Salud Pública*, 36(3), 109-119. <http://dx.doi.org/10.17533/udea.rfnsp.v36n2a11>
- Galicia, L.A., Balderrama, J.A., & Edel, R. (2017). Validez de contenido por juicio de expertos: propuesta de una herramienta virtual. *Apertura*, 9(2), 42-53. <http://dx.doi.org/10.32870/Ap.v9n2.993>
- García-García, G., & Chávez-Iñiguez, J.S. (2018). The tragedy of having ESRD in Mexico. *Kidney International Reports*, 3(5), 1027-1029. <https://doi.org/10.1016/j.ekir.2018.07.018>
- García-García, G., & Jha, V. (2015). Enfermedad renal crónica en poblaciones en situación de desventaja. *Nefrología, diálisis y trasplante*, 35(1), 1-6.
- Garrido-Molina, J. M. (2020). Comunicación de malas noticias en el ámbito prehospitalario. *Revista Española de Comunicación en Salud*, 11(1), 79-85. <https://doi.org/10.20318/recs.2020.4791>
- Guzmán-Carrillo, K.Y., & Rivera-Heredia, M.E. (2018). *Sebastián descubrió cómo funcionan sus riñones*. Lectura Científica. Nivel primaria y secundaria. México: Instituto de Ciencia, Tecnología e Innovación del Estado de Michoacán de Ocampo (ICTI), 44-49.
- 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-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).
- Hernández, E., & Rabadán, J.A. (2014). "Érase una vez... un cuento curativo" Atención educativa en población infantil hospitalizada a través de la literatura. *Educatío Siglo XXI*, 32(2), 129-150.
- Hofmann, S. G., Asnaani A., Vonk, I., Sawyer, A. T., & Fang, A. (2012). The Efficacy of Cognitive Behavioral Therapy: A Review of Meta-analyses. *Cognitive therapy and research*, 36(5), 427-440. <https://doi.org/10.1007/s10608-012-9476-1>
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI, 2019). *Características de las defunciones registradas en México durante 2018*. Recuperado de <https://www.inegi.org.mx/contenidos/saladeprensa/boletines/2019/EstSociodemo/DefuncionesRegistradas2019.pdf>
- López-Villegas, A. (2021). La comunicación remota en hospitales en tiempos de COVID-19. *Revista Española de Comunicación en Salud*, 12(2), 118-120. <https://doi.org/10.20318/recs.2021.6508>
- Lugo, I.V. (2020). *Intervención psicológica para adherencia al tratamiento y control del asma: aproximación desde el modelo de sentido común* [Tesis doctoral]. Universidad Nacional Autónoma de México.
- 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. [http://dx.doi.org/10.1016/S1886-2845\(10\)70004-7](http://dx.doi.org/10.1016/S1886-2845(10)70004-7)
- Montes, R., May, N.A., Alcaraz, H., & Carreras, A. (2006). *Promoción de la Salud a través de la construcción de jardines comunitarios en el estado de Colima*. Manual para el cultivo y uso de las plantas medicinales.
- 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. doi: 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. *Eurhythmie*, 1(1), 64-80.
- Obrador, G.T., Rubilar, X., Agazzi, E., & Estefan, J. (2016). The challenge of providing renal replacement therapy in developing countries: The Latin American Perspective. *American Journal of Kidney Diseases*, 67(3), 499-506. <http://dx.doi.org/10.1053/j.ajkd.2015.08.033>
- Orgilés, M., Méndez, F.X. & Espada, J.P. (2009). Procedimientos psicológicos para el afrontamiento del dolor en niños con cáncer. *Psicooncología*, 6(2), 343-356.
- 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.
- Pick, S., & Poortinga, Y. H. (2005). Marco conceptual y estrategia para el diseño e instrumentación de programas para el desarrollo: una visión científica, política y psicosocial. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 37(3), 445-459.
- Rivera Heredia, M. E., & Andrade, P. (2010). Avances en la construcción y evaluación de mensajes audiovisuales para la promoción de la salud y la prevención del suicidio en adolescentes, en Rebeil, M. A. y Gómez Morales, D. (Coords.) *Ética e identidad cultural. La influencia de los contenidos mediáticos* (pp. 201-225). Editorial Porrúa y Universidad Anáhuac México Norte.
- Rivera Heredia, M. E., Martínez Ruiz, D. T., Cervantes Pacheco, E. I. & Obregón-Velasco, N. (2019). The Effectiveness and Impact of an Intervention Program on Migration and Health with Mexican Undergraduate Students. *Revista Interdisciplinar Da Mobilidade Humana*, 27(55), 63-78. <https://doi.org/10.1590/1980-85852503880005505>
- 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).
- Sáenz, C. (2017). *Programa psicoeducativo de Adherencia al Tratamiento para incrementar la percepción de Calidad de Vida relacionada con la Salud de pacientes hemodializados y sus cuidadores primarios* [Tesis de Maestría]. Universidad de Guadalajara.
- Salazar, A., Shamah, T., Escalante, E.I., & Jiménez, A. (2012). Validación de material educativo: estrategia sobre alimentación y actividad física en escuelas mexicanas. *Revista Española de Comunicación en Salud*, 3(2), 96-109.
- Soriano, A. M. (2014). Diseño y validación de instrumentos de medición. *Diálogos*, 8(13), 19-40.
- Soriano, J. G., Pérez-Fuentes, M. C., Molero-Jurado, M. M., Gázquez, J. J., Tortosa, B. M., & González, A. (2020). Beneficios de las intervenciones basadas en la atención plena para el tratamiento de síntomas ansiosos en niños y adolescentes: Metaanálisis. *Revista Iberoamericana de Psicología y Salud*, 11 (1), 42-53. <https://doi.org/10.23923/j.rips.2020.01.034>
- 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. <http://dx.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.
- Zhang, Q., Zhang, J., Ran, W., Yu, S., & Jin, Y. (2020). Effectiveness of cognitive behavioral therapy on kinesiophobia and oral health-related quality of life in patients with temporomandibular disorders, study protocol for a randomized controlled trial. *Medicine*, 99(47), 1-9. <http://dx.doi.org/10.1097/MD.00000000000023295>