

UNIVERSIDAD DEL VALLE DE GUATEMALA

Facultad de Ciencias y Humanidades

Departamento de Química Farmacéutica



Excelencia que trasciende

DELVALLE
GRUPO EDUCATIVO

**PROGRAMA DE CAPACITACIÓN MULTIMEDIA
RESPECTO A MEDICAMENTOS PRESCRITOS EN
FUNDANIER**

Trabajo de graduación presentado por Ana Gabriela Espinoza Sierra para
optar al grado académico de Licenciada en Química Farmacéutica

Guatemala

2018

**PROGRAMA DE CAPACITACIÓN MULTIMEDIA
RESPECTO A MEDICAMENTOS PRESCRITOS EN
FUNDANIER**

UNIVERSIDAD DEL VALLE DE GUATEMALA

Facultad de Ciencias y Humanidades

Departamento de Química Farmacéutica



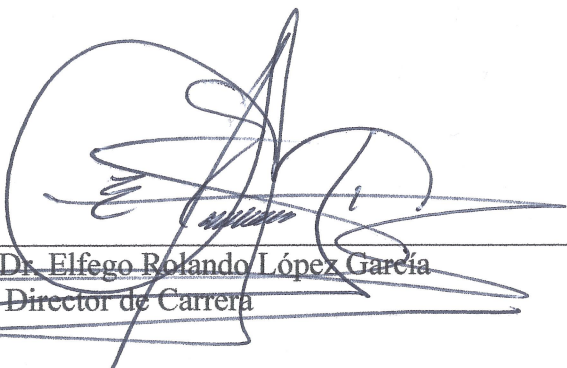
**PROGRAMA DE CAPACITACIÓN MULTIMEDIA
RESPECTO A MEDICAMENTOS PRESCRITOS EN
FUNDANIER**

Trabajo de graduación presentado por Ana Gabriela Espinoza Sierra para
optar al grado académico de Licenciada en Química Farmacéutica

Guatemala

2018

Vo. Bo. :

(f) 

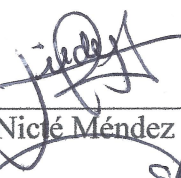
Dr. Elfego Rolando López García
Director de Carrera

Tribunal Examinador:

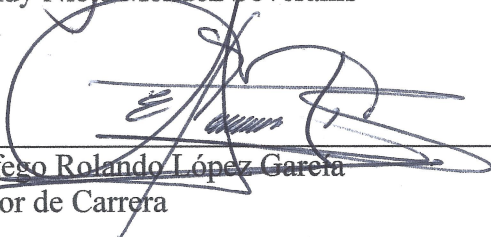
(f) 

Dra. Brooke Ramay Monroe
Asesora

Dra. Sindy N. Méndez S.
MSc. en Nefrología Pediátrica
Colegiado 15,700

(f) 

Dra. Sindy Niclé Méndez Soveranis
Asesora

(f) 

Dr. Elfego Rolando López García
Director de Carrera

Fecha de Aceptación: Guatemala, 3 de diciembre 2018

PREFACIO

La elaboración de esta tesis ha sido posible gracias a Dios, ya que él hace todo posible. Agradezco el apoyo y acompañamiento de mis padres y de mi prima Mafer Sierra, quienes en todo momento estuvieron para ayudarme en esta etapa tan importante de mi vida profesional y académica. Gracias por todo su amor y apoyo incondicional en una etapa más de mi formación.

Una mención especial a la Dra. Brooke Ramay, asesora principal en el desarrollo del presente estudio, quien me brindó su apoyo y motivación constante. Debo de agradecer al Dr. Randall Lou, Dr. Elfego López y Dra. Angie Aguilar, que además de supervisar el estudio, lo guiaron durante toda su trayectoria hasta poder completarlo, les agradezco por su apoyo y ayuda incondicional.

Muestro también mi más sincero agradecimiento a aquellas personas que fueron participes en la ejecución de este estudio, por su acompañamiento y valioso apoyo.

ÍNDICE

LISTADO DE CUADROS.....	VII
LISTADO DE FIGURAS.....	VIII
RESUMEN.....	IX
I. INTRODUCCIÓN.....	1
II. MARCO CONCEPTUAL.....	3
A. ANTECEDENTES DEL PROBLEMA.....	3
B. JUSTIFICACIÓN.....	8
C. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	9
D. ALCANCE Y LIMITANTES DEL PROBLEMA.....	9
1. Alcance.....	9
2. Limitantes.....	10
III. MARCO TEÓRICO.....	11
A. EL RIÑÓN.....	11
1. Descripción general.....	11
2. Funciones.....	11
B. ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA.....	12
1. Descripción general.....	12
2. Etapas de la ERC.....	12
3. Factores de riesgo.....	12
4. Diagnósticos.....	13
C. TRATAMIENTO EN LA ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA.....	14
1. Descripción de la terapia.....	14
2. Terapias de reemplazo renal.....	14
3. Tratamiento farmacoterapéutico.....	15
D. ENFERMEDAD RENAL EN GUATEMALA.....	16
E. FUNDANIER.....	16
1. Descripción de FUNDANIER.....	16
F. ADHERENCIA.....	16
1. Definición.....	16
2. No-adherencia a la terapia.....	17
3. Factores relacionados con la no adherencia.....	18
4. Baja alfabetización en la salud y sus efectos en la adherencia.....	19
5. Adherencia en pacientes con enfermedad renal crónica.....	19
G. MÉTODOS PARA MEJORAR LA ADHERENCIA.....	20
1. Intervenciones conductuales.....	20
2. Intervenciones de cuidado integrado.....	21
3. Intervenciones de autogestión.....	22
4. Intervenciones de comunicación de riesgo.....	22
5. Intervenciones educativas.....	23
H. INTERVENCIONES EDUCATIVAS PARA MEJORAR LA ADHERENCIA EN ALFABETIZACIÓN BAJA.....	23
1. Definición de la educación en la salud.....	23
2. Sistemas de educación para la salud.....	24
3. La adherencia y la educación.....	24
I. HERRAMIENTAS MULTIMEDIA PARA MEJORAR LA EDUCACIÓN EN __PACIENTES CON ALFABETIZACIÓN BAJA.....	24
1. Descripción.....	24
2. Videos educativos como método educativo.....	25
3. Material ilustrativo impreso, y actividades interactivas como método educativo.....	26

IV. MARCO METODOLÓGICO.....	27
A. OBJETIVOS	27
1. <i>Generales</i>	27
2. <i>Específicos</i>	27
B. PROCEDIMIENTO O INSTRUMENTOS	28
1. <i>Supervisión del procedimiento</i>	28
2. <i>Diseño del Programa de Capacitación multimedia</i>	28
a. <i>Diseño de los videos educativos</i>	29
b. <i>Diseño de material ilustrativo impreso y actividades interactivas</i>	30
1. <i>Descripción de la población objetivo</i>	31
2. <i>Revisión bibliográfica para el contenido del programa de capacitación multimedia</i>	31
3. <i>Elaboración del programa de capacitación</i>	32
4. <i>Juicio de expertos</i>	32
5. <i>Validación del contenido del programa de capacitación</i>	33
6. <i>Grupo de discusión de población objetivo</i>	33
7. <i>Revisión de hallazgos</i>	36
C. DISEÑO DE INVESTIGACIÓN	37
D. ANÁLISIS ESTADÍSTICO	37
1. COEFICIENTE DE KENDALL	37
V. MARCO OPERATIVO.....	39
A. RECABACIÓN Y TRATAMIENTO DE LOS DATOS	39
B. RECURSOS HUMANOS	39
C. RECURSOS MATERIALES	39
D. EQUIPO	39
E. LUGAR DE REALIZACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN	39
F. ASPECTOS ECONÓMICOS.....	40
VI. RESULTADOS	41
A. VIDEOS EDUCATIVOS.....	41
B. MATERIAL IMPRESO	48
C. ACTIVIDAD INTERACTIVA	50
D. RESULTADOS JUCIO DE EXPERTOS Y DISCUSIÓN GRUPAL	51
E. ESTADÍSTICA DESCRIPTIVA DE CUESTIONARIO PARA JUICIO DE EXPERTOS	55
F. ANÁLISIS DE FRECUENCIA Y PORCENTAJE.....	56
G. PRUEBA W DE KENDALL: CONCORDANCIA.....	59
H. REVISIÓN DE HALLAZGOS	60
VII. DISCUSIÓN	61
VIII. CONCLUSIONES.....	64
IX. RECOMENDACIONES.....	65
X. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	66
XI. ANEXOS.....	70
A. LISTA DE MEDICAMENTOS UTILIZADOS EN FUNDANIER	70
B. CUESTIONARIO CON ESCALA DE LIKERT PARA JUICIO DE EXPERTOS	71
C. DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS DE LOS PACIENTES PEDIÁTRICOS	76
D. GLOSARIO DE TÉRMINOS	77

LISTADO DE CUADROS

Cuadro 1. Factores que afectan la adherencia	18
Cuadro 2. Temas del Módulo 1: Los riñones y ERC	29
Cuadro 3. Temas del Módulo 2: Medicamentos.....	30
Cuadro 4. Guía para la realización de un juicio de expertos	33
Cuadro 5. Pasos para realizar un grupo de discusión	34
Cuadro 6. Preguntas de estímulo del Módulo 1	35
Cuadro 7. Preguntas de estímulo del Módulo 2	35
Cuadro 8. Resumen estadístico para la prueba de Kendall.....	37
Cuadro 9. Fuerza de concordancia por valor de W de Kendall	38
Cuadro 10. Costos totales requeridos en la investigación	40
Cuadro 11. Descripción de las preguntas en la encuesta para juicio de expertos.....	51
Cuadro 12. Participantes en juicio de expertos para validación del contenido del programa de capacitación multimedia.	52
Cuadro 13. Observaciones realizadas en el cuestionario de forma individual, junto con la opinión general sobre el mismo por cada experto.	52
Cuadro 14. Resultados de cuestionario a juicio de expertos, Módulo 1: "Conoce tus riñones"	53
Cuadro 15. Resultados de cuestionario a juicio de expertos Módulo 2: "Aprendiendo y Sanando"	53
Cuadro 16. Observaciones sobre el programa de capacitación.	54
Cuadro 17. Estadística descriptiva de resultados en el cuestionario del Módulo 1: "Conoce tus riñones"	55
Cuadro 18. Estadística descriptiva de resultados en el cuestionario del Módulo 2: "Aprendiendo y Sanando"	55
Cuadro 19. Frecuencia y porcentaje de cada pregunta del cuestionario a juicio de expertos, Módulo 1: "Conoce tus riñones"	56
Cuadro 20. Frecuencia y porcentaje de cada pregunta del cuestionario a juicio de expertos, Módulo 2: "Aprendiendo y Sanando"	57
Cuadro 21. Frecuencia y porcentaje total en el cuestionario del Módulo 1: "Conoce tus Riñones"	58
Cuadro 22. Frecuencia y porcentaje total en el cuestionario del Módulo 2: "Aprendiendo y Sanando"	58
Cuadro 23. Frecuencia y porcentaje total de los resultados del cuestionario del programa de capacitación multimedia.	59
Cuadro 24. Prueba W de Kendall, para los resultados del programa de capacitación multimedia sobre medicamentos prescritos en FUNDANIER.....	59
Cuadro 25. Cambios aplicados al programa de capacitación multimedia.....	60
Cuadro 26. Medicamentos más utilizados en FUNDANIER.....	70
Cuadro 27. Datos sociodemográficos para describir a los pacientes en FUNDANIER.....	76

LISTADO DE FIGURAS

Figura 1. Esquema del programa de capacitación multimedia.....	31
Figura 2. Video educativo, Módulo 1: "Conoce tus riñones", Parte 1	41
Figura 3. Video educativo, Módulo 1: "Conoce tus riñones", parte 2.....	42
Figura 4. Video educativo, Módulo 1: "Conoce tus riñones", parte 3.....	43
Figura 5. Video educativo, Módulo 2: "Aprendiendo y Sanando", Parte 1	43
Figura 6. Video educativo, Módulo 2: "Aprendiendo y Sanando", Parte 2	44
Figura 7. Video educativo, Módulo 2: "Aprendiendo y Sanando", Parte 3	45
Figura 8. Video educativo, Módulo 2: "Aprendiendo y Sanando", Parte 4	46
Figura 9. Video educativo, Módulo 2: "Aprendiendo y Sanando", Parte 5	47
Figura 10. Material impreso, Módulo 1: "Conoce tus riñones"	48
Figura 11. Material impreso, Módulo 2: "Aprendiendo y Sanando"	49
Figura 12. Actividad interactiva, Módulo 1: "Conoce tus riñones"	50
Figura 13. Actividad interactiva, Módulo 2: "Aprendiendo y Sanando"	50
Figura 14. Frecuencia y porcentaje total en el cuestionario del Módulo 1: "Conoce tus Riñones"	58
Figura 15. Frecuencia y porcentaje total en el cuestionario del Módulo 2: "Aprendiendo y Sanando"	58
Figura 16. Frecuencia y porcentaje total de los resultados del cuestionario del programa de capacitación multimedia.	59

RESUMEN

Se diseñó y elaboró un programa de capacitación multimedia respecto a medicamentos prescritos validado por juicio de expertos, para los cuidadores de los pacientes en FUNDANIER, como método de mejora a la adherencia. El programa de capacitación multimedia abarca dos módulos: 1) Conocimiento de la ERC, 2) Información e importancia sobre los medicamentos utilizados. Cada módulo está conformado por videos educativos, actividades interactivas y materiales ilustrativos impresos. El objetivo de esta herramienta educativa es simplificar la educación respecto a la ERC para garantizar que los pacientes tengan una comprensión funcional de la enfermedad, al igual que aprender cómo prevenirla con el uso adecuado de medicamentos. Para la validación se realizó una evaluación por medio de juicio de expertos en FUNDANIER. Se llevó a cabo una discusión grupal para los padres o tutores legales de los pacientes pediátricos, para recopilar información y observar como interactuaban con el programa. Se analizaron los resultados por el estadístico W de Kendall. El 100% de los jueces expertos lo categorizaron el programa de capacitación como “favorable”, aprobando la aplicabilidad de los materiales educativos para FUNDANIER. Existe concordancia significativa entre los rangos que asignaron los jueces, al evaluarla por estadístico W de Kendall. Se puede concluir que el programa de capacitación es válido para los cuidadores de los pacientes pediátricos en FUNDANIER. se encontró que el taller “Aprendiendo Juntos” es más eficiente cuando es interactivo, y se pausa el video para realizar un repaso por cada grupo de medicamentos.

I. INTRODUCCIÓN

Según las guías KDIGO, la enfermedad renal crónica (ERC) se define como la presencia de alteraciones en la estructura o función renal durante al menos tres meses y con implicaciones para la salud (Gorostidi *et al.* 2014). Dentro de las consecuencias está la incapacidad de los riñones de eliminar los desechos y producir componentes importantes como la renina, eritropoyetina y alfa calcitriol. Está clasificada dentro de las primeras tres causas de mortalidad a nivel mundial (OMS, 2018). Se estima que el 10% de las personas en el mundo sufren de esta enfermedad (Loaiza *et al.* 2017). En Guatemala el 15% de la población en el país, incluyendo niños y adultos, tienen enfermedad renal crónica (ERC) (Cerón *et al.* 2014).

La Fundación para el Niño Enfermo Renal (FUNDANIER) fue fundada en el 2003 con el propósito de prevenir, tratar y mejorar la calidad de vida de todas las niñas y niños guatemaltecos con enfermedades relacionadas con el riñón. FUNDANIER ofrece tratamientos de terapia de reemplazo renal como diálisis peritoneal, hemodiálisis y trasplante de riñón. También cumplen con un equipo multidisciplinario enfocado en psicología, nutrición, trabajo social, y farmacia (FUNDANIER, 2018).

La adherencia al tratamiento es un componente de suma importancia en el tratamiento de enfermedades crónicas. Definida como la toma adecuada en dosis, horario y otras condiciones de los medicamentos recetados. Los pacientes con enfermedades crónicas son caracterizados por tener una mala adherencia a su tratamiento. Dentro de las principales razones se encuentra la polifarmacia, y la poca información sobre la enfermedad y medicamentos. Si los pacientes con enfermedades crónicas no tienen apego a su tratamiento, su enfermedad se agravará con el tiempo. Hay muchas técnicas o intervenciones que se pueden utilizar para mejorar la adherencia, la más utilizada ha sido la educación (Hussar *et al.* 2018).

La educación como herramienta para mejorar la adherencia, se basa en enseñarles a los pacientes respecto a su enfermedad, sus medicamentos y la importancia de estos. Las intervenciones educativas que involucran a pacientes y a sus familiares son efectivas para

mejorar la adherencia, ya que les brindan a los pacientes el conocimiento y herramientas necesarias para que puedan tomar las decisiones más acertadas en cuanto a su tratamiento (Vasylyeva *et al.* 2013). Uno de los métodos más modernos que se están utilizando para educar a los pacientes son herramientas multimedia (Wilson *et al.* 2010).

Las herramientas multimedia son clasificadas como un método de aprendizaje innovador. Se definen como la combinación de técnicas audiovisuales como impresiones ilustrativas, actividades interactivas, gráficos, audios, o videos. Además, son herramientas que se pueden utilizar en cualquier tipo de personas, sin importar el nivel educativo. La literatura describe que las herramientas multimedia funcionan, mejorando el aprendizaje de los pacientes. Se realizaron dos investigaciones que utilizan herramientas multimedia mediante el uso de videos educativos, actividades interactivas y materiales impresos para promover la educación. Estas intervenciones han sido efectivas en pacientes con asma y diabetes (Wilson *et al.* 2010). Es por esto que el presente estudio buscó elaborar un programa de capacitación multimedia educativo como alternativa para la mejora a la adherencia al tratamiento farmacoterapéutico en el niño enfermo renal en FUNDANIER. Buscó elaborar y validar el programa para los padres o tutores legales de pacientes pediátricos en FUNDANIER.

II. MARCO CONCEPTUAL

A. ANTECEDENTES DEL PROBLEMA

La ERC ha sido reconocida como un problema importante en la salud pública a nivel mundial (OMS, 2018). El número de pacientes con enfermedad renal en todo el mundo ha aumentado notoriamente. Afecta aproximadamente al 10% de la población en el mundo, ocasionando no solo la muerte de numerosas personas, sino también produciendo un aumento en los costos derivados al tratamiento (OMS, 2018). En los últimos veinte años, ha surgido un incremento del 82.3% de muertes de pacientes asociados con enfermedad renal (Loaiza *et al.* 2017). La ERC se encuentra dentro de las primeras causas de mortalidad seguido del VIH/SIDA y Diabetes mellitus (Loaiza *et al.* 2017).

En Guatemala se estima que de 1,545 pacientes, 232 padecen de insuficiencia renal crónica desde el nacimiento (Cerón *et al.* 2014). La ERC pediátrica tiene una incidencia y prevalencia de 4.6 y 4.9 por millón de habitantes, respectivamente (Cerón *et al.* 2014). Los departamentos que presentan mayor tasa de mortalidad son Retalhuleu y Escuintla, y tasa de prevalencia, Quetzaltenango y Petén (Loaiza *et al.* 2017). Uno de los principales problemas en el tratamiento de la enfermedad es la falta de acceso a los servicios de salud pública debido a la pobreza en el país, al igual que la mala adherencia al tratamiento (Loaiza *et al.* 2017).

Antes que FUNDANIER se creara, numerosos niños no obtenían los cuidados necesarios y específicos para tratar su enfermedad renal. Ahora gracias a los tratamientos que esta fundación ha brindado para los pacientes pediátricos con enfermedad renal en Guatemala, muchos de ellos han logrado mejorar su estado de salud. Hay acceso a terapias de reemplazo renal y atención al paciente, por ser el único centro de Guatemala que ofrece la terapia de forma gratuita. Incluyen la atención médica, nutricional, psicológica, el apoyo social, y donaciones de medicamentos (inmunosupresores, antihipertensivos, eritropoyetina, vitamina D, quelantes de fósforo) (FUNDANIER, 2018). FUNDANIER ha logrado frenar la enfermedad en 8

de cada 10 niños en Guatemala. Dentro de los objetivos de la fundación, se encuentra la educación en la temática y problemática dirigida a los pacientes (FUNDANIER, 2018).

La educación es una herramienta que se utiliza en pacientes con enfermedades crónicas para aumentar la adherencia, y está comprobado por medio de la experiencia clínica (Burnier *et al.* 2014). El principal objetivo de la atención farmacéutica es asegurar la adherencia al tratamiento farmacoterapéutico. La adherencia se refiere al cumplimiento del tratamiento recomendado por el médico o profesionales en salud (Alfonso, 2004). Sin embargo, son pocas las personas que cumplen con las indicaciones recibidas en la prescripción de sus medicamentos (Alfonso, 2004). Una de las razones de dicho incumplimiento, es el no entender las instrucciones o la importancia de los medicamentos (Hussar *et al.* 2018). El paciente enfermo renal es clasificado como un paciente que debe de mantenerse bajo un régimen polifarmacéutico estricto. En estos pacientes la adherencia a sus medicamentos juega un papel fundamental en el éxito terapéutico, y mejora en la calidad de vida (Hussar *et al.* 2018).

Los objetivos terapéuticos en un paciente con ERC difícilmente pueden lograrse sin el uso de medicamentos, ya que cada uno de los tratamientos farmacológicos están enfocados y dedicados a tratar los problemas médicos que conlleva la enfermedad. Dentro de los padecimientos están: anemia, hipertensión y trastornos del calcio-fósforo (Burnier *et al.* 2014). Es por esto que resulta importante enfatizar el papel crucial de la adherencia al fármaco en el tratamiento de pacientes con ERC (Burnier *et al.* 2014). Existe una deficiencia en la adherencia al tratamiento por parte de estos pacientes, debido a la complejidad del tratamiento, y la falta de educación por parte de los padres o cuidadores legales (Ramay *et al.* 2017). En conclusión, es importante conocer diferentes estrategias para ayudar a los pacientes a romper las barreras que existen para lograr una buena adherencia (Burnier *et al.* 2014).

Con el fin de desarrollar estrategias especializadas para mejorar la adherencia a medicamentos en pacientes con ERC, es importante identificar los problemas que conllevan a los pacientes no tomarse sus medicamentos (Burnier *et al.* 2014). Las razones para decidir suspender algunos tratamientos son la polifarmacia (Los pacientes pediátricos con enfermedad renal toman aproximadamente entre 19-25 medicamentos diferentes), tamaño y frecuencia de las píldoras, costo de los medicamentos, y dudas sobre la eficacia real de algunos de los medicamentos recetados (Burnier *et al.* 2014). Las más importantes son la falta de comprensión y la falta de comunicación con los médicos, enfermeras o químicos farmacéuticos (algunas veces barreras de lenguaje como distintos idiomas) (Ramay *et al.* 2017).

En FUNDANIER se determinaron los factores asociados a la adherencia en los niños por medio de cuestionarios. La adherencia media demostró ser del 78%. Sin embargo, solo el 31% de la muestra presentó adherencia aceptable en base a los criterios de FUNDANIER (Ramay *et al.* 2017). Los factores influyentes en la adherencia fueron el nivel educativo de la madre del paciente, el ingreso económico y el área metropolitana en donde habitaban (Ramay *et al.* 2017). Es por esto que se recomendó realizar intervenciones educativas para mejorar la adherencia, como talleres educacionales o programas de capacitación (Ramay *et al.* 2017).

Como se mencionó anteriormente, la adherencia en los pacientes con enfermedades crónicas tiene un papel crucial e importante en cuanto al mejoramiento de la salud y en las metas terapéuticas (Costa *et al.* 2015). La adherencia es un reto especialmente en las enfermedades crónicas. Esto se debe a que existen numerables variables que afectan el control de las enfermedades crónicas. Dentro de ellas está la enfermedad en sí, la complejidad y duración del tratamiento, el costo del tratamiento, factores sociales, educación, y motivación (Costa *et al.* 2015). Existen varias formas de apoyar a los pacientes con la adherencia, dentro de las técnicas o intervenciones más utilizadas que existen para mejorar la adherencia se encuentran: intervenciones conductuales, intervenciones educativas, intervenciones de cuidado integrado,

intervenciones de comunicación de riesgo, intervenciones de autogestión, y embalaje y recordatorios diarios (Costa *et al.* 2015).

Las estrategias para mejorar la adherencia al fármaco en pacientes con ERC deben centrarse en proporcionar de la mejor forma, la información fundamental sobre la importancia de tomar todos estos fármacos necesarios. Dentro de las técnicas que se han estudiado para el mejoramiento de la adherencia a largo plazo en pacientes con ERC se incluyen las intervenciones educativas (Vasylyeva *et al.* 2013).

Se ha demostrado que las intervenciones educativas que involucran a los pacientes y sus familiares son efectivas para mejorar la adherencia. Las intervenciones más efectivas, son las que ayudan al paciente a descubrir el significado de su medicamento. Varias revisiones sistemáticas han examinado las intervenciones de educación del paciente en el sistema de atención de la salud, centrado en el paciente para mejorar la adherencia a la medicación. Estas se basan en explicarles y enseñarles a los pacientes que es la enfermedad, y la importancia de los medicamentos que recetan los médicos (Vasylyeva *et al.* 2013).

En la literatura se describe que para que un paciente con ERC tenga un criterio asertivo en la toma de decisiones en cuanto a su salud, tienen que ser capaces de conocer y tener información acerca de su enfermedad. Esta habilidad se conoce como “Alfabetización en la salud” (Nielsen-Bohlman *et al.* 2004). Este concepto se puede observar de dos formas dependiendo del grado de alfabetización. Si se tiene una alfabetización alta, esto se puede observar como un beneficio en su salud. En cambio, si la alfabetización es baja, esta puede llegar a ser un obstáculo, porque toman malas decisiones relacionadas con su tratamiento, y entienden menos lo que está sucediendo en la enfermedad. Los cuidados como exámenes, chequeo, vacunas, ingesta de medicamentos son menores a los de una persona con alta alfabetización en la salud (Berkman *et al.* 2011; Dewalt *et al.* 2004). Una baja alfabetización en la salud está altamente relacionada con la mortalidad y un empeoramiento de la salud del paciente (Berkman *et al.* 2011).

Las nuevas intervenciones para aumentar la adherencia están siendo basadas en mejorar los métodos de educación (Sheridan *et al.* 2011). Dentro de las nuevas técnicas que se pueden utilizar para mejorar la educación del paciente se encuentran: presentar información escrita y de forma creativa, utilizando íconos, símbolos y gráficos. Para poder presentar la información a un grupo de pacientes con alfabetización baja, se puede utilizar distintas herramientas (videos educativos, material impreso o actividades), capacitar la alfabetización de los médicos para que logren utilizar un lenguaje comprensible con sus pacientes e implementar planes de autogestión. De esta forma le resultará fácil al paciente comprender los cuidados y tratamientos que conlleva su enfermedad (Campbell *et al.* 2016).

Se ha comprobado que las intervenciones en la educación mejoran la alfabetización en la salud, y por lo tanto reducen las hospitalizaciones, emergencias, y complicaciones de la enfermedad. Específicamente en la ERC, la falta de conocimiento sobre su enfermedad y métodos de cuidado están asociados con la mortalidad (Cavanaugh *et al.* 2010). Al tener un nivel bajo de alfabetización en la salud, es posible que el paciente no tenga buena adherencia a su tratamiento (Grubbs *et al.* 2009). Estudios han comprobado que la mala adherencia es un factor común en los pacientes con ERC (Burnier *et al.* 2013). Es por esto que se ha descrito en la literatura que unas mejoras en la alfabetización en la salud de los pacientes pueden mejorar el estado de salud de los pacientes con enfermedad renal (Campbell *at al.* 2016).

En el 2010 se realizó una investigación en la que se comprobó la eficacia del uso de un video, materiales impresos y actividades para promover la educación. Estas investigaciones son “Asma 1-2-3: una herramienta multimedia de alfabetización baja para educar a los adultos afroamericanos sobre el asma” y “Medios y memoria: la eficacia del video y los materiales impresos para promover la educación del paciente sobre el asma”. Se concluyó que la aplicación de videos, actividades interactivas y la distribución de los materiales impresos ayudaron a mejorar el conocimiento de los

pacientes con relación a su enfermedad. Se demostró que los pacientes lograron entender la importancia de los medicamentos recetados (Wilson *et al.* 2010).

B. JUSTIFICACIÓN

Uno de los aspectos más importantes para el tratamiento de la enfermedad renal es la administración, toma y el uso adecuado de medicamentos. Dentro de los objetivos de la intervención farmacológica se encuentra la prevención de complicaciones urémicas, reducción de enfermedades cardiovasculares y mejorar la calidad de vida de los pacientes (Schmid *et al.* 2010). Se aplica la farmacoterapia para evitar las complicaciones ocasionadas por ERC como hipertensión arterial, anemia, dislipidemia, hiperglucemia, y alteraciones del metabolismo mineral y óseo. Estas complicaciones de no ser tratadas adecuadamente pueden convertirse en una amenaza para la vida de los pacientes. Es aquí donde se observa la importancia de tener un tratamiento farmacoterapéutico (Schmid *et al.* 2010).

En Guatemala no existe literatura disponible que presente métodos de mejora a la adherencia con pacientes con ERC. El presente estudio se realizó como respuesta a una investigación en la adherencia, donde se establece la importancia de fomentar programas educativos como alternativa para la mejora a la adherencia al tratamiento farmacoterapéutico en el niño enfermo renal en FUNDANIER (Ramay *et al.* 2017). Mediante este estudio se elaboró y validó un programa de capacitación multimedia para los padres o tutores legales de pacientes pediátricos en FUNDANIER. Un programa de capacitación multimedia es otra forma de describir un programa como educativa para la alfabetización en la salud y adherencia. El programa de capacitación multimedia abarca dos módulos: 1) Conocimiento de la ERC, 2) Información e importancia sobre los medicamentos utilizados (con énfasis en una población pediátrica). Cada módulo está conformado por videos educativos, actividades interactivas y materiales ilustrativos impresos. El objetivo de esta herramienta educativa es simplificar la educación respecto a la ERC para garantizar que los pacientes tengan una comprensión funcional de la enfermedad, al igual que aprender cómo prevenirla con el uso adecuado de medicamentos. La meta a largo plazo del

programa de capacitación multimedia es apoyar la mejora sostenida en las conductas de promoción de la salud, y lograr que con estas herramientas se pueda mejorar el apego al tratamiento, promoviendo una mejora significativa en la adherencia.

Es importante que en futuras investigaciones se evalúe la eficacia de este programa de capacitación multimedia como intervención educativa en el efecto a largo plazo en cuanto a la adherencia al tratamiento, y el papel de padres o tutores legales de los pacientes pediátricos, que son el apoyo a la adherencia del paciente. También para encontrar nuevas e innovadoras estrategias de intervención para mejorar la adherencia (Schmid *et al.* 2010).

C. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

¿Es el programa de capacitación multimedia sobre medicamentos prescritos para padres o tutores legales, una herramienta válida para el aprendizaje y mejora de en la adherencia en pacientes pediátricos con ERC en FUNDANIER?

D. ALCANCE Y LIMITANTES DEL PROBLEMA

1. Alcance

El presente estudio consistió en el diseño y elaboración de un programa de capacitación multimedia. Abarca dos módulos: 1) Conocimiento de la ERC, 2) Información e importancia sobre los medicamentos utilizados (con énfasis en una población pediátrica). Cada módulo está conformado por videos educativos, actividades interactivas y materiales ilustrativos impresos. Consistió en la validación de este por medio de expertos en el tema (médicos nefrólogos y el equipo multidisciplinario en FUNDANIER). También se realizó un grupo de discusión para los padres o tutores legales de los pacientes pediátricos, para garantizar que le programa sea ideal para el grupo objetivo, siendo esta una herramienta educativa para mejorar el conocimiento, y por ende la adherencia al tratamiento en los pacientes pediátricos de FUNDANIER.

2. Limitantes

Este estudio buscó trabajar con médicos nefrólogos pediatras, y el equipo multidisciplinario que trabajen actualmente en FUNDANIER. Ellos son expertos en el tema y en la población a la cual va dirigida el estudio, padres o tutores legales de los pacientes pediátricos. Es por esto, que la validación del programa de capacitación sobre medicamentos prescritos fue dirigida a ellos. Es importante resaltar que la efectividad no fue comprobada por medio de la población objetivo (padres o tutores legales de pacientes pediátricos en FUNDANIER), ya que no se contó con el tiempo suficiente para llevar a cabo dicho análisis. Solamente se realizó un grupo de discusión para obtener una retroalimentación por parte del grupo objetivo.

III. MARCO TEÓRICO

A. EL RIÑÓN

1. Descripción general

Los riñones son órganos retroperitoneales. Vienen en pares y se localizan en la parte posterior del abdomen, justo debajo de la columna vertebral. El peso del riñón puede variar dentro de 150g a 170g. El riñón mide aproximadamente de 11 cm a 12 cm de largo, 5.0 cm a 7.5 cm de ancho y 2.5 cm a 3.0 cm de espesor (National Kidney Foundation, 2017). Los riñones constituyen el 1% de masa de nuestro cuerpo, realizan el 25% del gasto cardiaco y el volumen total de sangre pasa cada 4-5 minutos. Filtra alrededor 180 litros por día y reabsorbe 178.5 L de estos. Produce aproximadamente 1.5 L de orina ácida con un pH cercano a 6 (Levey, 2013).

2. Funciones

Los riñones hacen trabajos importantes en el cuerpo. Sin ellos no podríamos sobrevivir. Remueven los productos de desecho del cuerpo, remueven el exceso de agua del cuerpo, miden la cantidad de compuestos químicos (sodio, fósforo y potasio) (National Kidney Foundation, 2017). Miden los niveles corporales adecuados de todas las sustancias necesarios para la vida. Además, los riñones liberan tres hormonas importantes. 1) La eritropoyetina (EPO), encargada de estimular la producción de glóbulos rojos por medio de la médula ósea. 2) La renina, que regula la presión arterial. 3) El calcitriol (forma activa de la vitamina D), que ayuda a mantener los niveles de calcio y equilibrios químicos en los huesos y en el cuerpo (Levey, 2013).

B. ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA

1. Descripción general

La enfermedad renal crónica (ERC), es una enfermedad de problema en la salud pública a nivel mundial. Según las guías KDIGO, ERC se define como la presencia de alteraciones en la estructura o función renal durante al menos tres meses y con implicaciones para la salud (Gorostidi *et al.* 2014). Muchas veces puede ir acompañada por albuminuria (relación albúmina/creatinina) >30 mg/g. También está caracterizada por la reducción lenta e irreversible del número de nefronas. Como resultado, no se pueden realizar funciones reguladoras, excretoras y depurativas (Levey, 2013).

2. Etapas de la ERC

La enfermedad renal crónica está conformada por cinco etapas en su enfermedad. Dependen de la estimación de la tasa de filtración glomerular (eTFG). El tratamiento es dependiente de la etapa en la que se encuentre el paciente (Levey, 2013). Las etapas se clasifican de la siguiente manera:

Etapa 1: Daño renal con eTFG normal o aumentado (> 90 ml/ min /1.73 m²)

Etapa 2: Reducción leve en eTFG (60-89 ml/min/1.73 m²)

Etapa 3a: Reducción moderada de la eTFG (45-59 ml/min/1.73 m²)

Etapa 3b: Reducción moderada en eTFG (30-44 ml/min/1.73 m²)

Etapa 4: Reducción severa de la eTFG (15-29 ml/min/1.73 m²)

Etapa 5: Insuficiencia renal con una eTFG menor a 15 ml/min/1.73 m²)

(Levey, 2013)

3. Factores de riesgo

Las primeras dos causas más comunes en la enfermedad renal en adultos son la diabetes y la hipertensión. La diabetes es un factor de riesgo porque ocurre cuando el azúcar en la sangre es muy elevado. Entonces, aumentan el trabajo de los riñones, ocasionando ERC (National Kidney Foundation, 2017). La hipertensión es cuando la presión de las arterias es muy alta, cuando no es controlada causa ERC. Otras enfermedades incluyen la glomerulonefritis (daña los pequeños filtros del riñón). También puede ser heredada por la enfermedad poliquística o cálculos renales. El lupus

y otras enfermedades que afectan el sistema inmunológico del cuerpo. Las infecciones urinarias repetidas también pueden ocasionar infecciones urinarias (Levey, 2013). En niños las principales causas son anomalías congénitas del riñón y del tracto urinario, nefropatías hereditarias y glomerulopatías (Cerón *et al.* 2012).

4. Diagnósticos

Como las primeras etapas (1-3) de la enfermedad renal crónica no presentan síntomas, la mayoría de las personas no presentan un diagnóstico temprano. Pero esta es una enfermedad que progresa de forma silenciosa, destruyendo la función renal. Es importante realizar una detección temprana, antes que el daño renal sea irreversible. Dentro de las pruebas que se pueden realizar para el diagnóstico son las pruebas simples de laboratorio. Dentro de estas se encuentra la muestra de sangre para medir en contenido de creatinina y la tasa de filtración glomerular. Otra prueba es la de orina, en donde se mide la excreción de albúmina y creatinina. Se mide el azúcar en la sangre para verificar el riesgo de la diabetes (Levey, 2013).

a. Creatinina sérica

Es un producto de desecho que se elimina de la sangre por medio de los riñones. Este producto es formado por la actividad muscular. Cuando el riñón no funciona adecuadamente, los niveles de creatinina aumentan. Según estos resultados se calcula la función renal y eTFG (Levey, 2013).

b. Estimación de la Tasa de Filtrado Glomerular (eTFG)

Este valor es muy importante porque nos indica la función renal del cuerpo. Como se mencionó con anterioridad, se estima a partir de los niveles de creatinina. Una TFG normal es de aproximadamente $100 \text{ ml/min/1.73 m}^2$ (Levey, 2013).

c. Albúmina en la orina

La albuminuria representa el exceso de proteína en la orina, y también es un marcador de la ERC. Se realiza por medio de una tira reactiva de orina en una muestra de orina fresca (Levey, 2013).

Si los resultados de los exámenes de sangre y orina muestran un resultado positivo, se proceden a realizar otros exámenes para tener una mejor opinión y un resultado más certero. Se realiza una ecografía o tomografía para obtener una imagen de los riñones (donde se observan su tamaño, cálculos, tumos, o alguna anormalidad). También se pueden realizar biopsias, en donde se extrae un pequeño tejido del riñón, y se hace una evaluación por medio del microscopio (Levey, 2013).

C. TRATAMIENTO EN LA ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA

1. Descripción de la terapia

Las personas con ERC necesitan de tratamientos para poder realizar las funciones importantes que el riñón ya no puede hacer. Para esto existen terapias de reemplazo renal como la hemodiálisis, diálisis peritoneal y trasplante de riñón. Agregado a estas opciones de terapia de reemplazo se necesita el apoyo farmacológico para tratar las afecciones y complicaciones que la falla renal conlleva. El tratamiento de reemplazo renal se inicia cuando la ERC se encuentra en su estadio 5 (National Kidney Foundation, 2017).

2. Terapias de reemplazo renal

Las terapias de reemplazo renal realizadas en FUNDANIER se describen a continuación.

a. Hemodiálisis

La hemodiálisis está conformada por un dializador que se encuentra conectado a una máquina de diálisis, que es una especie de filtro que se encarga de limpiar toda la sangre. La hemodiálisis se basa en eliminar desechos, electrolitos y exceso de agua para que no se acumulen en la sangre. También mantienen la concentración adecuada de todas las sustancias químicas en la sangre y regulan la presión sanguínea. Para llevar su sangre al dializador, el médico necesita hacer un acceso o entrada a los vasos sanguíneos (por medio de la colocación de un catéter o la realización de una fístula). La fístula es la primera opción siempre. Una fístula es una conexión que se realiza entre dos órganos, en este caso una vena y una arteria, debajo de la piel. Si los vasos sanguíneos no son

adecuados se utiliza un injerto, en este caso se une la arteria a una vena con un tubo blando. El catéter, se inserta en una vena en el cuello, se coloca cuando la diálisis es por un periodo corto (National Kidney Foundation, 2017).

b. Diálisis peritoneal

A diferencia de la hemodiálisis, la diálisis peritoneal se realiza dentro del cuerpo realizando un proceso de filtración de desechos y exceso de líquido en forma natural, por medio de la membrana peritoneal. No hay ninguna manipulación que se realice en la sangre. La forma en la que funciona es que se infunde un líquido de diálisis estéril en el abdomen. Esto se inserta por medio del catéter de diálisis peritoneal que se encuentra en el peritoneo. El líquido que se inserta en el estómago elimina los desechos por medio de drenaje en aproximadamente 20-30 minutos. Se realiza por medio de gravedad y se hace de 3-4 veces por día (National Kidney Foundation, 2017).

c. Trasplante de riñón

En un trasplante de riñón se coloca un riñón sano en el cuerpo de un paciente con enfermedad renal, para que pueda realizar las funciones que los riñones ya no podían hacer. El trasplante de riñón es la mejor opción como terapias de reemplazo renal, ya que existen estudios que indican que la calidad de vida de las personas mejora con un trasplante de riñón, en comparación con la diálisis peritoneal y hemodiálisis. Dentro de las razones se encuentra que el paciente puede llevar una vida normal y no se toma tanto tiempo en hacer las diálisis. También mejora la calidad de vida, porque ya tiene un riñón saludable que puede realizar todas las funciones necesarias. Sin embargo, uno de los factores importantes, es que se tienen que tomar inmunosupresores, por el tiempo en el que el riñón está funcionando. Con un sistema inmunológico deficiente, hay un alto riesgo de adoptar enfermedades oportunistas (National Kidney Foundation, 2017).

3. Tratamiento farmacoterapéutico

Aunque los medicamentos no pueden retroceder ni revertir la ERC, pueden ayudar a tratar los síntomas y las complicaciones que conlleva la ERC (Carracedo *et al.* 2012) (Ver Anexos, Cuadro 5).

D. ENFERMEDAD RENAL EN GUATEMALA

La epidemiología de la ERC todavía no se encuentra bien descrita en Centro América. Guatemala siendo un país con escasos recurso, no cuenta con datos reportados acerca del tema. Los únicos datos reportados han sido creados por medio de la Fundación del Niño Enfermo Renal (FUNDANIER) (Cerón *et al.* 2012).

E. FUNDANIER

1. Descripción de FUNDANIER

La Fundación para el Niño Enfermo Renal (FUNDANIER), se fundó en mayo del 2003 en Guatemala. Su sede se localiza en el Hospital Roosevelt (FUNDANIER, 2018). Tiene el aporte de empresas, instituciones privadas y de personas individuales. Esta fundación se especializa en tratar a niñas y niños guatemaltecos de escasos recursos que tienen insuficiencia renal en estadios del 1 al 5. Su objetivo no es solo brindar una buena atención y tratamiento a los niños, sino también mejorar su calidad de vida. FUNDANIER atiende a pacientes pediátricos realizando procedimientos y consultas externas para hemodiálisis, diálisis peritoneal y trasplante de riñones (FUNDANIER, 2018).

F. ADHERENCIA

1. Definición

La adherencia es definida como el comportamiento de un paciente en cuanto a la ingesta adecuada de los medicamentos, que son recetados por profesionales en la salud. Según Costa *et al.* la adherencia tiene dos componentes importantes: persistencia y realización. Cuando se refiere a la persistencia, se refiere a la ingesta adecuada de los medicamentos desde el inicio de la terapia, hasta la finalización. La ejecución, por otro lado, se refiere a la dosificación del fármaco prescrito y el historial del paciente durante el tratamiento. Esta definición involucra las dosis perdidas. El porcentaje mínimo de cumplimiento necesario para obtener los beneficios de la terapia farmacológica generalmente se establece dentro del 80% (Costa *et al.* 2015). En FUNDANIER, los pacientes con trasplante renal se clasifican con "adherencia

aceptable" si su adherencia es del 95% o mayor. Los participantes con hemodiálisis y diálisis peritoneal se clasifican como con adherencia "aceptable" si su adherencia es del 80% (Ramay *et al.* 2017).

En la actualidad, la definición de adherencia según la Organización Mundial de la Salud (OMS) ha sido universalmente aceptada como: “La medida en que el comportamiento de una persona (tomar medicamentos, seguir una dieta o realizar cambios en el estilo de vida) corresponde con las recomendaciones acordadas por un proveedor.”

2. No-adherencia a la terapia

La no-adherencia es el incumplimiento del tratamiento terapéutico brindado por especialistas en la salud, se refiere cuando hay pérdidas en la toma de las dosis de los medicamentos recetados. La no-adherencia puede llevar a una falla terapéutica. Se ha encontrado que los pacientes hacen un propio análisis de los riesgos y beneficios, y en base a esto, toman decisiones que pueden o no llegar a perjudicar su salud. Este análisis se basa en que tan grave ven la enfermedad, que tanto creen que el medicamento en realidad les está ayudando, y la prioridad que le dan a ciertos medicamentos sobre otro (Silva *et al.* 2005).

3. Factores relacionados con la no adherencia

Cuadro 1. Factores que afectan la adherencia

Factores predisponentes	Factores habilitantes	Factores de necesidad	Comportamiento de salud	Resultados
<ul style="list-style-type: none"> -Demografía -Creencias de salud -Estructura social -Factores individuales (Edad, sexo) -Funciones cognitivas -Factores socioculturales (raza y etnicidad) -Comportamientos de atención médica -Conocimiento de la enfermedad y tratamiento -Creencias y percepciones de la salud -Síntomas de internalización/ externalización del niño. -Comunicación con el equipo médico. 	<ul style="list-style-type: none"> -Recursos familiares personales (ingresos familiares, cobertura de seguro, ingresos) -Recursos de la comunidad (lugar de residencia rural-urbano, estructura y conveniencia de la fuente habitual de atención, tipo y alcance de la cobertura de seguro, días de incapacidad, síntomas) -Familia (cuidadores, hermanos, familia extendida) -Estado civil de los padres, estructura familiar -Funcionamiento cognitivo -Educación -Factores socioculturales (raza/etnia, religión) -Factores familiares: Dar medicamentos o tratamientos, Asistir a citas clínicas, Recargar recetas, Monitoreo de síntomas, Apoyar modificaciones de estilo de vida, Apoyo parental y supervisión de tratamientos, Proporcionar acceso a terapias recomendadas (p. Ej., Nutrición, actividad física). Apoyo de familia extendida y comportamiento cumplimiento de las solicitudes de los padres, cuidado de relevo, uso de la atención médica. -Factores de la comunidad: provisión de apoyo para regímenes de tratamiento, Compromiso con las actividades relacionadas con la enfermedad del paciente (p. ej., campamentos), Uso de redes sociales, Apoyo comunitario. 	<ul style="list-style-type: none"> -Percepción de salud -Salud evaluada (días de incapacidad, síntomas) -Factores familiares: determinar las necesidades de atención médica de un niño, buscar información relacionada con diagnóstico, asignación de responsabilidad de la terapia, manejo del comportamiento (refuerzo), manejo del estrés físico y funcionamiento psicológico dentro de la familia, comunicación con el equipo médico. -Aprendizaje comunitario sobre los tratamientos de las enfermedades de los pacientes, el grado de aceptabilidad social, la provisión de apoyo para los regímenes de tratamiento, las creencias colectivas, la reintegración escolar. 	<ul style="list-style-type: none"> -Práctica de la salud. -Uso de los servicios de salud -Tomar medicamentos o tratamientos, Asistir a citas en la clínica, Recetas de relleno, Autocontrol de síntomas, Modificaciones en el estilo de vida. -Cumplimiento conductual con los padres instrucciones y procedimientos médicos, cuidado personal, uso de la atención médica 	<ul style="list-style-type: none"> -CKD de causa desconocida -Tratamiento y adherencia -Utilización de la atención médica -Modificación de los estilos de comunicación, toma de decisiones compartida. -Comunicación paciente-proveedor, frecuencia de visitas a la clínica, modelos de entrenamiento médico. -Disponibilidad de recursos de atención médica (por ejemplo, acceso, seguro de salud).

La información del cuadro anterior fue obtenida de “Equity of access to medical care: a conceptual and empirical overview” por Aday, L. A., & Andersen, R. M. y “Pediatric self-management: a framework for research, practice, and policy.” Por Modi, A. C., Pai, A. L., Hommel, K. A., Hood, K. K., Cortina, S., Hilliard, M. E.

4. Baja alfabetización en la salud y sus efectos en la adherencia

La baja alfabetización en la salud es un problema y una barrera en la adherencia. Las personas que tienen baja alfabetización no tienen los conocimientos necesarios para comprender y recordar el tratamiento brindado por los especialistas en la salud. Tienen gran dificultad en aprender este tipo de información, un ejemplo es como tomar su medicina. Se realizó un estudio en Medicare sobre la alfabetización en la salud. Los resultados fueron que el 54% de los pacientes con baja alfabetización en la salud no entendieron las instrucciones para tomar el medicamento en ayunas, y el 48% no comprendió un horario cada 6 horas. También, presentaron el doble de la probabilidad de malinterpretar etiquetas de medicamentos recetados. Además, fueron diez a dieciocho veces más propensos a no identificar correctamente todos sus medicamentos (Kripalani *et al.* 2007).

Esta es la razón por la cual la mala adherencia y la baja alfabetización se encuentran altamente ligadas. La comprensión sobre el tratamiento es muy importante en la adherencia, ya que los pacientes con alfabetización baja son más propensos a servicios médicos frecuentes, más gastos en medicamento, empeoramiento de sus enfermedades, e incluso tasas de mortalidades más altas. Por lo tanto, es de mucha importancia encontrar y desarrollar estrategias que sean apropiadas para esta población (Kripalani *et al.* 2007).

5. Adherencia en pacientes con enfermedad renal crónica

a. Importancia de la adherencia en la ERC

La importancia de la adherencia en la ERC se basa en alcanzar ciertos objetivos principales. El primer objetivo es retrasar la progresión de la enfermedad. El segundo objetivo es manejar las complicaciones que surgen de la enfermedad, tales como hiperfosfatemia, la anemia, acidosis, hipertensión, entre otras. El tercer objetivo es identificar y controlar las comorbilidades como: diabetes y enfermedades cardiacas de pacientes con ERC (Burnier *et al.* 2015).

b. Objetivos de la adherencia en la ERC

Un factor importante para alcanzar todos estos objetivos es el tratamiento farmacoterapéutico. Esta es la razón por la cual estos pacientes tienen una mayor carga de píldoras. Como consecuencia, un alto número de ingesta de píldora está altamente relacionado con problemas y mala adherencia al tratamiento, ya que sin la ingesta de toda esa cantidad de píldoras no hay mejoramientos en la salud. Se ha establecido una adherencia promedio del 3% al tratamiento farmacológico en pacientes con enfermedades crónicas como la ERC (Burnier *et al.* 2015).

G. MÉTODOS PARA MEJORAR LA ADHERENCIA

Mejorar la adherencia a los medicamentos sigue siendo un desafío para todos los profesionales de salud. En la literatura se han descrito muchas posibles intervenciones para mejorar el cumplimiento del tratamiento (Costa *et al.* 2015). Dentro de las más descritas se encuentran:

1. Intervenciones conductuales

Las intervenciones conductuales tienen el objetivo de crear un cambio significativo en el comportamiento de cada uno de los pacientes. Esto implica cambiar la rutina o aspectos de su vida diaria. Se debe modificar específicamente su conducta en base al tratamiento brindado. De esta forma, los pacientes tendrán un estilo de vida mucho más saludable (mejoras en síntomas) (Costa *et al.* 2015).

Se han realizado varios estudios para mejorar la adherencia por medio de intervenciones conductuales. Sin embargo, no se han obtenido resultados concretos, ya que muchos de ellos suelen ser contradictorios. Los mejores resultados se han dado en estudios que brindan atención individual y específica a cada paciente, ya que es correspondiente al estilo de vida de cada uno de ellos. Este tipo de intervenciones funciona mucho mejor en personas mayores, que tienen un estilo de vida definido y establecido. A estas personas se les da seguimiento por llamadas telefónicas, e incluso en algunos casos visitas domiciliarias. Este tipo de intervención tiene un impacto positivo

en los estilos de vida cuando se combinan con la educación (planes educativos) (Costa *et al.* 2015).

2. Intervenciones de cuidado integrado

La atención integrada se refiere a la gestión de la atención. En varios estudios se ha definido como un grupo de especialistas o técnicos organizados que se unifican para mejorar la conectividad, la alineación y la colaboración, dentro y entre la atención médica. Entre los ítems más encontrados en las intervenciones de cuidado integrado, se encuentran: un equipo multidisciplinario de la salud con vías clínicas multidisciplinarias, recordatorios y educación profesional de la salud, y apoyo de autogestión y educación del paciente. Todo esto en conjunto para poder brindarles a los pacientes un seguimiento clínico estructurado (Costa *et al.* 2015).

Contar con intervenciones de atención integrada puede aumentar la calidad en cuanto a la atención del paciente. De esta forma hay un mejoramiento en la satisfacción y la eficiencia de la atención médica para los pacientes con problemas de salud complejos. Sin embargo, este tipo de intervención requiere colaboración y coordinación entre los profesionales. Los principales interesados que suelen sentarse en la misma mesa para discutir los programas de adherencia para los pacientes son los médicos generales, los farmacéuticos y las aseguradoras de salud. Se necesita a cada uno de ellos para poder lograr un programa efectivo, ya que cada uno de ellos conocen la necesidad por medio de sus puntos de vista (o especialidades) (Costa *et al.* 2015).

Todos los estudios han logrado comprobar que cuando se aplican intervenciones integrales, se tiene una mejoría en la calidad de la atención por parte de los profesionales de salud hacia sus pacientes. Sin embargo, los tipos de intervenciones integrales dependen mucho del centro de salud y de la enfermedad que se está tratando. Por esto mismos es que se debe de reconocer las necesidades de cada centro de salud, para poder aplicar un programa efectivo (Costa *et al.* 2015).

3. Intervenciones de autogestión

Se refiere a la capacidad que tiene el paciente para controlar sus síntomas y enfermedad crónica, por medio de su tratamiento, cambiando su estilo de vida, y consecuencias psicosociales brindado por los profesionales de la salud. La autogestión incorpora varios conceptos que se derivan de esta misma palabra. Dentro de ellos se encuentra: autocuidado, adherencia, cambios de comportamiento, auto-monitorización, autocontrol, educación al paciente, y atención colaborativa (por parte de los profesionales en la salud) (Costa *et al.* 2015).

En las intervenciones de autogestión es importante aumentar el conocimiento del paciente y proporcionarle las habilidades básicas para manejar su enfermedad, que puede generar beneficios para la salud y podría reducir su dependencia del uso de los servicios de atención médica y los costos asociados. Las intervenciones de autogestión que se centran en el autocontrol, que incluyen educación del paciente, recordatorios e incentivos financieros, tienen beneficios para los pacientes con enfermedades crónicas. Sin embargo, la relación costo-efectividad de las intervenciones de autogestión es difícil de evaluar debido a la variedad de métodos utilizados (Costa *et al.* 2015).

4. Intervenciones de comunicación de riesgo

La comunicación efectiva de los riesgos por parte de los profesionales de la salud es muy importante para que el paciente conozca sobre los riesgos y los beneficios de sus tratamientos, y pueda así tomar las decisiones más acertadas. Esta comunicación para el paciente puede brindarse como una herramienta educativa donde se le presenta al paciente la información de riesgo, para la toma de decisiones compartida (Costa *et al.* 2015).

Se pueden tomar decisiones mediante el uso de panfletos, videos o herramientas basadas en la web. Estas intervenciones involucran al paciente en las decisiones de prescripción al comunicar por qué se indicó un medicamento, sus riesgos y beneficios, y el posible impacto en la salud del paciente. Estudios proporcionan información donde establecen que la comprensión de los pacientes sobre el riesgo, mejora y el conflicto

decisional disminuye. Sin embargo, no se recomienda como estrategia única para mejorar la adherencia (Costa *et al.* 2015).

5. Intervenciones educativas

Las intervenciones educativas se han convertido en las intervenciones más importantes en la actualidad para mejorar la adherencia. En este tipo de intervención, se les brinda educación a los pacientes para que cumplan con su terapia recomendada. Esto se hace explicándoles a los pacientes como tomar y cómo funcionan sus medicamentos. Algunas veces incluso se discute los problemas o barreras que han tenido, según las creencias de cada paciente sobre sus tratamientos (Costa *et al.* 2015).

Encontrar una forma que relacione la comunicación, la información sobre la enfermedad y los medicamentos es muy importante en este tipo de intervenciones. Para mejorar la adherencia utilizando la educación se debe proporcionar al paciente toda información necesaria con respecto a su enfermedad, de esta manera tienen una forma más acertada en la toma de decisiones en cuanto a su tratamiento. Se ha comprobado que el conocimiento elevado puede aumentar la adherencia cuando los pacientes son conscientes de las consecuencias que trae tener poca o ninguna adherencia a su tratamiento (Costa *et al.* 2015).

H. INTERVENCIONES EDUCATIVAS PARA MEJORAR LA ADHERENCIA EN ALFABETIZACIÓN BAJA.

1. Definición de la educación en la salud

El significado de la educación para la salud es definido como una herramienta en la que se promueve o mejora el conocimiento del paciente sobre su enfermedad y todo su tratamiento. Al brindar este conocimiento, se le otorgan habilidades al mismo para influir en comportamientos positivos que mejoren su calidad de vida. La educación en la salud tiene dos objetivos: capacitar a las personas y lograr que estas mismas tomen decisiones congruentes con respecto a su salud (Burnier *et al.* 2015).

Además, es una herramienta importante que se utiliza para prevenir la enfermedad y promover la vida. También involucra la explicación de las consecuencias de no cumplir

con el tratamiento o el no tener ninguno. Hay varias enfermedades crónicas en donde la educación presenta un papel sumamente importante y dentro de este grupo se encuentra la ERC. La educación al paciente ha sido clasificada hoy en día como una herramienta fundamental que debe de formar parte del tratamiento del paciente (Burnier *et al.* 2015).

2. Sistemas de educación para la salud.

Para poder realizar un programa educativo se necesita realizar primero un plan educativo. Realizar un diagnóstico y un análisis de la necesidad que tiene la población. Establecer los objetivos y las metas que se quieran alcanzar con el programa educativo. Buscar una estrategia educativa. Para esto se necesita seleccionar metodologías y técnicas respaldadas por la literatura que vayan acorde con la población de estudio. Por último, diseñar una propia herramienta fundamentada que se pueda implementar (Burnier *et al.* 2015).

3. La adherencia y la educación.

Las intervenciones que mejor funcionan o más efectividad presentan, son las que involucran más de una intervención. Esto se deben a poseen varias herramientas creativas, y de alguna forman logran motivar al paciente. Ninguna intervención es mejor, y es diferente dependiendo del lugar en donde se apliquen. Cada lugar funciona diferente, y por lo tanto cada intervención o técnica va a tener un impacto distinto. Por esto es importante conocer a la población objetivo e ir buscando que técnicas son las que mejor se adaptan (Burnier *et al.* 2015). En conclusión, la educación es una herramienta que promueve el conocimiento de las personas acerca de su enfermedad y medicamentos, que puede mejorar en consecuencia la adherencia a su tratamiento (Burnier *et al.* 2015).

I. HERRAMIENTAS MULTIMEDIA PARA MEJORAR LA EDUCACIÓN EN PACIENTES CON ALFABETIZACIÓN BAJA.

1. Descripción

Se utilizan herramientas multimedia como métodos de enseñanza ya que utilizan los sentidos para poder lograr un mejor entendimiento. Además, son una herramienta que se

puede aplicar a cualquier tipo de población, sobre todo en pacientes con baja alfabetización (Lima *et al.* 2017). Investigaciones recientes, han llegado a comprobar los beneficios de herramientas multimedia para mejorar la retención del aprendizaje, y por lo tanto una mayor satisfacción por parte de los pacientes. Para mejorar la adherencia, farmacéuticos y médicos han comenzado a usar imágenes pictóricas, actividades interactivas y videos para mejorar la comunicación de la medicación (Wilson *et al.* 2010).

El término multimedia como forma de educación se define como una combinación de dos o más técnicas o medios de comunicación audiovisuales como impresiones ilustrativas, actividades interactivas, gráficos, audios, o videos. Una herramienta multimedia educativa es el desarrollo de paquetes o programas producidos con el fin de promover el aprendizaje. En la actualidad se están utilizando muchos programas multimedia tecnológicos como métodos educativos que permiten y proporcionan conocimiento a niños y adultos con bajo índice de alfabetización (Wilson *et al.* 2010). Los pacientes con baja alfabetización en salud tienen dificultades para entender las etiquetas de los medicamentos recetados y otras instrucciones sobre los medicamentos, y el conocimiento en sí de su enfermedad. Es por esta razón que se recomienda utilizar videos educativos y materiales impresos (Wilson *et al.* 2010).

2. Videos educativos como método educativo

Como se mencionó dentro de las tecnologías multimedia que se pueden utilizar como apoyo a métodos de aprendizaje, se encuentran los videos educativos. La razón es porque asocian el audio con imágenes, facilitando el aprendizaje para cualquier nivel de alfabetización. Son un método innovador para motivar a las personas a aprender. Los videos cortos son un método alternativo, que se utiliza actualmente para mejorar la educación y conocimientos sobre enfermedades y medicamentos. Estos nuevos métodos han logrado proporcionar un impacto positivo en la adherencia a la medicación (Wilson *et al.* 2010).

3. Material ilustrativo impreso, y actividades interactivas como método educativo

Los materiales ilustrativos y las actividades interactivas son útiles como métodos educativos, ya que pueden brindar información sobre el medicamento, su uso, el horario, importancia, e instrucciones para su administración. Los estudios han concluido que los materiales ilustrativos deben de tener combinaciones con instrucciones verbales, escritas o ambos, ya que pueden confundir a los pacientes si solo se dan las imágenes. Además, está comprobado que las imágenes gráficas en donde se brinda información sobre los medicamentos les gustan más a los pacientes, y los ayuda a retener mejor la información. Resulta que también esta herramienta facilita el aprendizaje (Kripalani *et al.* 2007).

La capacidad de llevar a casa materiales impresos después de una interacción inicial de aprendizaje acompañado de un video, mejora la retención a largo plazo de nueva información. Esto se debe a que los pacientes pueden revisar los materiales en casa cuando tengan dudas, creando así una mejora en el comportamiento y hábitos de cuidado al paciente (Wilson *et al.* 2010).

IV. MARCO METODOLÓGICO

A. OBJETIVOS

1. Generales

- a.** Desarrollar un programa de capacitación multimedia para padres o tutores legales, de los pacientes pediátricos respecto a la educación de los medicamentos prescritos en la Fundación del Niño Enfermo Renal “FUNDANIER”, como método de mejora a la adherencia.
- b.** Generar información que permita responder a las necesidades de los pacientes pediátricos en la Fundación del Niño Enfermo Renal “FUNDANIER”, brindando herramientas que mejoren la adherencia al tratamiento.

2. Específicos

- a.** Describir el nivel educativo de la población objetivo mediante una revisión de estudios previos para poder diseñar el programa de capacitación adecuado para padres o tutores legales, de los pacientes pediátricos FUNDANIER.
- b.** Diseñar un programa de capacitación multimedia acerca de la enfermedad renal crónica y medicamentos, conformado por videos educativos, una actividad interactiva y materiales ilustrativos impresos para padres o tutores legales, de los pacientes pediátricos FUNDANIER.
- c.** Elaborar videos educativos que brinden información acerca de la enfermedad renal crónica y medicamentos para padres o tutores legales, de los pacientes pediátricos FUNDANIER.
- d.** Diseñar materiales ilustrativos impresos y actividades interactivas que brinden información con respecto a la enfermedad renal crónica y los medicamentos para padres o tutores legales, de los pacientes pediátricos FUNDANIER.
- e.** Validar el programa de capacitación multimedia por el personal más importante involucrado en el cuidado del paciente pediátrico enfermo renal por medio de un juicio de expertos en FUNDANIER.
- f.** Realizar un grupo de discusión dirigido a la población objetivo, padres o tutores legales de pacientes pediátricos en FUNDANIER, para recolectar información acerca del programa de capacitación multimedia.

B. PROCEDIMIENTO O INSTRUMENTOS

1. Supervisión del procedimiento

Es importante mencionar que todo el proceso de elaboración del programa de capacitación fue supervisado por el Dr. Randall Lou, médico y cirujano de la Universidad de San Carlos de Guatemala, nefrólogo pediatra por la Universidad de Utah, director de la Maestría en Nefrología Pediátrica de la USAC. También es fundador, director y presidente de FUNDANIER. La Dra. Angie Aguilar, médico cirujano de la Universidad Francisco Marroquín, y encargada del área de investigación en FUNDANIER. Acompañado del asesoramiento de la Dra. Brooke Ramay, con doctorado en farmacia y asesora principal del presente estudio.

2. Diseño del Programa de Capacitación multimedia

Se realizó una revisión bibliográfica para diseñar el programa de capacitación multimedia, en donde se investigaron publicaciones en las cuales se haya utilizado la educación como método de adherencia. Se buscaron específicamente artículos en donde utilizaron métodos multimedia educativos para personas con índice de alfabetización bajo.

La metodología que se utilizó para realizar el programa de capacitación multimedia es una adaptación de la investigación realizada: “Asma 1-2-3: una herramienta multimedia de alfabetización baja para educar a los adultos afroamericanos sobre el asma” y “Medios y memoria: la eficacia del video y los materiales impresos para promover la educación del paciente sobre el asma” (Wilson *et al.* 2010). En base a estas investigaciones se definieron los temas del programa de capacitación multimedia. El programa de capacitación multimedia abarca dos módulos: 1) Conocimiento de la ERC, 2) Información e importancia sobre los medicamentos utilizados (con énfasis en una población pediátrica). Cada módulo está conformado por videos educativos, una actividad interactiva y materiales ilustrativos impresos. Los videos, la actividad interactiva y material ilustrativo siguieron los lineamientos de dichas investigaciones (Wilson *et al.* 2010). El programa de capacitación será una sesión grupal de aproximadamente 10-15 personas por sesión. El tiempo de cada sesión será de 45 minutos a 1 hora (Wilson *et al.* 2010).

a. Diseño de los videos educativos

Módulo 1: Los riñones y la ERC

Cuadro 2. Temas del Módulo 1: Los riñones y ERC

TEMAS	CONTENIDO	OBJETIVOS
Riñón	<ol style="list-style-type: none">1. Estructura básica2. Función	<ol style="list-style-type: none">1. Comprender la estructura básica de los riñones.2. Entender las funciones básicas y más importantes de los riñones.
ERC	<ol style="list-style-type: none">1. ¿Qué es?2. Problemas que conlleva la enfermedad.3. Terapias de reemplazo renal que se utilizan en FUNDANIER	<ol style="list-style-type: none">1. Comprender que es la ERC.2. Conocer los problemas de la ERC: Presión arterial alta, problemas en los huesos, anemia, hiperfosfatemia, deficiencia de zinc.3. Conocer las terapias que se utilizan en FUNDANIER: Hemodiálisis, diálisis peritoneal, trasplante de riñón.

Los materiales de video utilizaron ilustraciones, así como animaciones con narración.

(Wilson *et al.* 2010)

Módulo 2: Medicamentos

Cuadro 3. Temas del Módulo 2: Medicamentos

TEMAS	CONTENIDO	OBJETIVOS
ANTIHIPERTENSIVOS ANTIANÉMICOS QUELANTES DE FÓSFORO SUPLEMENTOS DE ZINC VITAMINA D ACTIVADA INMUNOSUPRESORES	1. Nombre 2. ¿Por qué deberían de tomarse? 3. ¿Cómo tomarlos? 4. ¿Cómo se van a sentir?	1. Conocer el nombre de los medicamentos más importantes que utilizan en FUNDANIER, y como identificarlos en sus diferentes presentaciones. 2. Entender que cada medicamento sirve o es utilizado para controlar los problemas de la enfermedad renal. 3. Conocer los horarios de los medicamentos diarios, semanales y mensuales. 4. Conocer el resultado clínico más relevante.

Los materiales de video utilizaron ilustraciones, así como animaciones con narración.

(Wilson *et al.* 2010)

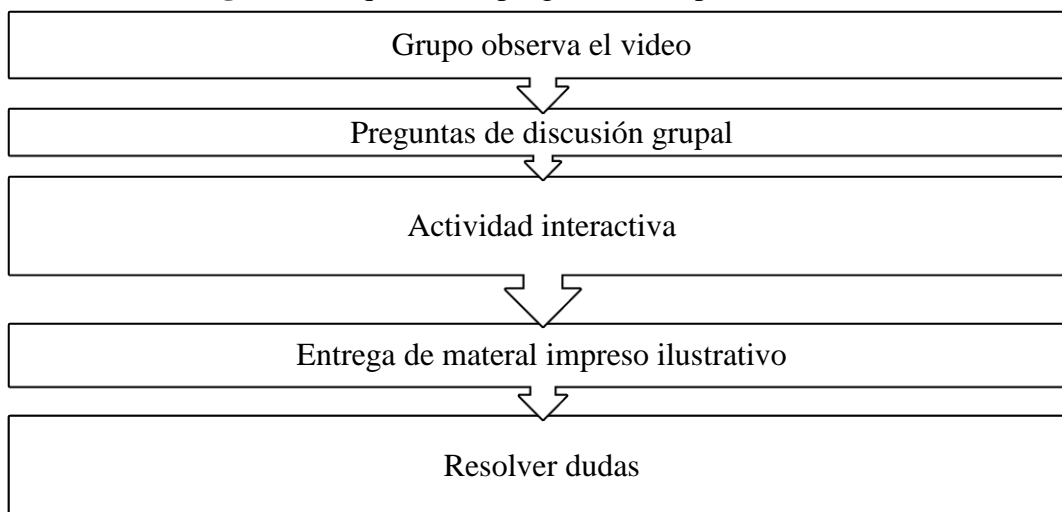
b. Diseño de material ilustrativo impreso y actividades interactivas

Módulo 1 y 2: ERC y Medicamentos

El material impreso fue modificado a partir de los videos para incorporar el mismo contenido, con imágenes clave y texto relevante (Wilson *et al.* 2010). Como actividad interactiva, se realizaron rompecabezas como actividad grupal con el mismo contenido que aparece en los videos y material impreso (Wilson *et al.* 2010).

El programa tiene el siguiente esquema para cada módulo:

Figura 1. Esquema del programa de capacitación multimedia



(Wilson *et al.* 2010)

1. Descripción de la población objetivo

Se efectuó una descripción de la población por medio de la revisión del artículo “Factors associated to acceptable treatment adherence among children with chronic kidney disease in Guatemala” por Ramay, B. M., Cerón, A., Méndez-Alburez, L. P., & Lou-Meda, R. Se evaluaron variables como el nivel educacional de los padres o tutores legales de los pacientes pediátricos, el cuidador principal, y el lenguaje del cuidador principal. Estas variables son importantes ya que son necesarias para conocer a la población objetivo, y poder así diseñar un material que vaya acorde a su nivel de alfabetización (Wilson *et al.* 2010). La descripción de la población en FUNDANIER se encuentra en Anexos, Cuadro 13.

2. Revisión bibliográfica para el contenido del programa de capacitación multimedia

Se realizó una revisión bibliográfica con respecto a los temas de los dos módulos 1) La ERC, y 2) Los medicamentos que se utilizan en FUNDANIER. Esta revisión bibliográfica buscó generar el contenido que forma parte de los videos educativos, el material ilustrativo y actividades interactivas. El contenido se adaptó a las características de la población objetivo (los padres o tutores legales de los pacientes pediátricos), previamente descritas. Los videos, actividades interactivas y material ilustrativo siguen los lineamientos de las investigaciones “Asma 1-2-3: una herramienta multimedia de alfabetización baja para educar a los adultos

afroamericanos sobre el asma” y “Medios y memoria: la eficacia del video y los materiales impresos para promover la educación del paciente sobre el asma” (Wilson *et al.* 2010).

3. Elaboración del programa de capacitación

El video educativo, actividad interactiva y el material ilustrativo fue elaborado con el asesoramiento de la diseñadora gráfica María Fernanda Sierra Pineda, diseñadora gráfica y web en Somad Tech.

4. Juicio de expertos

El método estadístico de validación por evaluación por juicio de expertos es útil para verificar la fiabilidad de los resultados en una investigación, dando una opinión informada por medio de personas que son expertos en el tema (tienen trayectoria en el tema), ya que pueden brindar información, juicios y valoraciones. Este método de evaluación consiste en juntar un grupo de personas para brindar un juicio sobre un instrumento o material de enseñanza. De esta forma dan su opinión al respecto. Se basa en el grado de acuerdo o concordancia entre los expertos hacia el objeto, que se puede calcular utilizando el estadístico de Kendall o Kappa (Escobar-Pérez *et al.* 2008).

Se realizó un cuestionario al juicio de expertos de los médicos nefrólogos pediatras que trabajen actualmente en FUNDANIER, para validar el contenido del programa de capacitación. El cuestionario fue creado en base a un estudio previo donde se evalúa una herramienta educativa (Guerrero, 2017). El contenido del cuestionario se adaptó a fines del presente estudio. Cada criterio fue evaluado utilizando una escala de Likert con 5 ítems (Guerrero, 2017).

Cuadro 4. Guía para la realización de un juicio de expertos

No.	PASO	DESCRIPCIÓN
1.	Definir el objetivo del juicio de expertos	Validar el contenido del programa de capacitación multimedia con respecto a medicamentos prescritos para padres o tutores legales de pacientes pediátricos en FUNDANIER.
2.	Selección de jueces	Nefrólogos Pediatras y el equipo multidisciplinario de FUNDANIER
3.	Especificar el objetivo de la prueba	Elaborar un programa de capacitación multimedia válido con respecto a medicamentos prescritos para padres o tutores legales de pacientes pediátricos en FUNDANIER.
4.	Diseño del cuestionario	Ver (Anexos, B)
5.	Calcular la concordancia entre los jueces	Coefficiente de W Kendall
6.	Elaboración de conclusiones del juicio.	

(Escobar-Pérez *et al.* 2008)

5. Validación del contenido del programa de capacitación

Se presentó el video, el material impreso y actividad interactiva, junto con su respectivo cuestionario para su validación a los médicos nefrólogos pediatras y al equipo multidisciplinario de FUNDANIER.

6. Grupo de discusión de población objetivo

Se realizó un grupo de discusión para los padres y los tutores legales de los pacientes pediátricos en FUNDANIER, para comprobar que el contenido no solo fuera validado por el juicio de expertos, sino que también fuera adecuado para la población objetivo. En esta prueba se generaron opiniones y comentarios sobre el programa de capacitación (Gutiérrez *et al.* 2010).

Cuadro 5. Pasos para realizar un grupo de discusión

NO.	PASOS	DESCRIPCIÓN
1.	Establecer objetivo	1. Recolectar información y opiniones acerca del programa de capacitación multimedia dirigido a padres o tutores legales de pacientes pediátricos en FUNDANIER, para asegurar que sea un programa adecuado e ideal para la población objetivo.
2.	Diseño de la investigación	1. Bienvenida 2. Explicar estudio y objetivos 3. Explicar el procedimiento que se utilizará 4. Mostrar video 5. Mostrar material impreso 6. Mostrar actividad interactiva 7. Agradecimientos y cierre *Después de mostrar el video, material impreso, y actividad interactiva se realizará la discusión sobre el contenido.
3.	Selección de participantes	Padres o tutores legales de pacientes pediátricos que se encuentren en el programa de hemodiálisis en FUNDANIER.
4.	Selección del moderador	Ana Gabriela Espinoza
5.	Preparación de preguntas de estímulo	Ver Cuadro 6 y 7
6.	Selección del sitio de reunión	Clínica de FUNDANIER, Hospital Roosevelt. Se notificará a la población objetivo con 2 semanas de anticipación. Tiempo: 1- 2 horas.
7.	Análisis de la información	-Se apuntan los comentarios y observaciones. -Se analizan los comentarios y observaciones con el Dr. Lou, Dra. Angie y Dra. Brooke, para analizar si se aplican o no al programa de capacitación.

(Gutiérrez *et al.* 2010)

Módulo 1: Enfermedad renal crónica

Cuadro 6. Preguntas de estímulo del Módulo 1

TEMAS	CONTENIDO	OBJETIVOS	PREGUNTAS
Riñón	Estructura básica de los riñones	1. Comprender la estructura básica de los riñones.	¿Se comprende la estructura básica de los riñones?
	Funciones de los riñones	2. Entender las funciones básicas y más importantes de los riñones.	¿Se entienden las funciones básicas y más importantes de los riñones?
ERC	¿Qué es la ERC?	3. Comprender que es la ERC	¿Qué es la ERC?
	Problemas que conlleva la ERC	4. Conocer los problemas: Presión arterial alta, problemas en los huesos, anemia, hiperfosfatemia, deficiencia de zinc, hiperparatiroidismo.	¿Se dieron a conocer los problemas de la ERC?
	Terapias de reemplazo renal que se utilizan en FUNDANIER	5. Conocer las terapias que se utilizan en FUNDANIER: Hemodiálisis, Diálisis Peritoneal, Trasplante de riñón.	¿Se dieron a conocer las terapias de reemplazo renal que se utilizan en FUNDANIER?

Módulo 2: Medicamentos

Cuadro 7. Preguntas de estímulo del Módulo 2

TEMAS	CONTENIDO	OBJETIVOS	PREGUNTAS
ANTIHIPERTENSIVOS ANTIANÉMICOS QUELANTES DE FÓSFORO COMPLEMENTOS DE ZINC INMUNOSUPRESORES	1. Nombre	1. Conocer el nombre de los medicamentos más importantes que utilizan en FUNDANIER, y como identificarlos en sus diferentes presentaciones.	¿Se dieron a conocer los nombres de los medicamentos más importantes que se utilizan en FUNDANIER, y como identificarlos en sus diferentes presentaciones?
	2. ¿Por qué deberían de tomarse?	2. Entender que cada medicamento sirve o es utilizado para controlar los problemas de la enfermedad renal.	¿Se dio a entender para qué se utiliza cada medicamento dependiendo del problema de la ERC por el cual se recetó?
	3. ¿Cómo tomarlos?	3. Conocer los horarios de los medicamentos diarios, semanales y mensuales, la importancia de la buena adherencia.	¿Se dio a conocer los horarios de los medicamentos diarios, semanales y mensuales, y la importancia de tomarlos?
	4. ¿Cómo se van a sentir?	4. Conocer el resultado clínico más relevante.	¿Se dio a conocer el resultado clínico más relevante?

7. Revisión de hallazgos

Los resultados obtenidos en la validación del juicio de expertos y el grupo de discusión conformado por los padres o tutores legales de los pacientes pediátricos, se analizaron y revisaron por medio del panel de supervisión conformado por: Dr. Randall Lou (Nefrólogo pediatra en FUNDANIER), Dra. Sindy Méndez (Nefrólogo pediatra en FUNDANIER), y Licda. Rosa Pérez (Farmacéutica en FUNDANIER), para evaluar los cambios que serán implementados en el programa de capacitación multimedia.

C. DISEÑO DE INVESTIGACIÓN

El presente estudio correspondió a la validación de un instrumento educativo para el uso en la clínica de FUNDANIER, por medio de una evaluación por juicio de expertos y un grupo de discusión para la población objetivo. El programa de capacitación multimedia para padres o tutores legales de pacientes pediátricos en FUNDANIER abarca dos módulos importantes: 1) Conocimiento de la ERC, 2) Información e importancia sobre los medicamentos utilizados. Cada módulo está conformado por videos educativos, una actividad interactiva y materiales ilustrativos impreso.

D. ANÁLISIS ESTADÍSTICO

1. Coeficiente de Kendall

Se utiliza cuando se quiere conocer que tanto concuerdan los jueces entre k conjuntos de rango, se mide el grado de asociación o concordancia. El mínimo valor asumido por el coeficiente es 0 y el máximo 1. Si el coeficiente es 1 indica acuerdo perfecto entre los evaluadores, si es 0 indica que el acuerdo no es mayor que el esperado por el azar, y si el valor del coeficiente es negativo el nivel de acuerdo es inferior al esperado por el azar (Escobar-Pérez *et al.* 2008).

Cuadro 8. Resumen estadístico para la prueba de Kendall

COEFICIENTE	ESCALA DE DATOS	INFORMACIÓN QUE PROVEE	HIPÓTESIS	RECHAZO DE H ₀ E INTERPRETACIÓN
Coeficiente de concordancia W de Kendall	Escala ordinal.	El grado de concordancia entre varios rangos de n objetos o individuos. Aplicable a estudios interjuicio o confiabilidad interprueba.	H ₀ : Los rangos son independientes, no concuerdan. H ₁ : Hay concordancia significativa entre los rangos.	(α de 0.05). El SPSS indica el nivel de significancia, y cuando es inferior al 0.05, se rechaza la H ₀ y se concluye que hay concordancia significativa entre los rangos asignados por los jueces. Además, se interpreta la fuerza de la concordancia, que aumenta cuando W se acerca a 1.

(Escobar-Pérez *et al.* 2008)

Cuadro 9. Fuerza de concordancia por valor de W de Kendall

Valor de W de Kendall	Fuerza de Concordancia
< 0	Pobre
0 a 0.20	Leve
0.21 a 0.40	Mediana
0.41 a 0.60	Moderada
0.61 a 0.80	Sustancial
0.81 a 1.00	Casi Perfecta

(Escobar-Pérez *et al.* 2008)

V. MARCO OPERATIVO

A. RECABACIÓN Y TRATAMIENTO DE LOS DATOS

El desarrollo del contenido del programa de capacitación se llevó a cabo en un periodo aproximado de tres meses. Luego se procedió a la elaboración del material del programa de capacitación, seguido de la recolección de datos de la validación y grupo de discusión (junto con el análisis), en un periodo aproximado de dos meses. El contenido del programa de capacitación fue evaluado por medio de un cuestionario utilizando la escala de Likert.

B. RECURSOS HUMANOS

- a. Autor:** Ana Gabriela Espinoza Sierra, estudiante de Química Farmacéutica en la Universidad del Valle de Guatemala.
- b. Asesora principal:** Dra. Brooke Ramay, profesora en la Universidad del Valle de Guatemala.
- c. Asesor médico 1:** Dr. Randall Lou, Nefrólogo Pediatra.
- d. Asesora médico 2:** Dra. Angie Aguilar, Médico Cirujano.

C. RECURSOS MATERIALES

- a.** Hojas de papel
- b.** Lapiceros

D. EQUIPO

- a.** Computadora
- b.** Adobe Illustrator

E. LUGAR DE REALIZACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN

La presente investigación se llevó a cabo en la Fundación para el Niño Enfermo Renal, FUNDANIER. Localizada en la Calzada Roosevelt y 5ta. Calle zona 11, ciudad de Guatemala, Dentro del Hospital Roosevelt.

F. ASPECTOS ECONÓMICOS

Cuadro 10. Costos totales requeridos en la investigación

GASTOS	Costo individual Quetzales (Q)	Cantidad	Costo Final Quetzales (Q)
Elaboración del Video	400	3	1,200
Impresiones blanco y negro	0.35	50	17.5
Impresiones a color	11	20	220
Fotocopias	0.25	50	12.5
TOTAL			1,450.00

VI. RESULTADOS

A. VIDEOS EDUCATIVOS

Figura 2. Video educativo, Módulo 1: "Conoce tus riñones", Parte 1

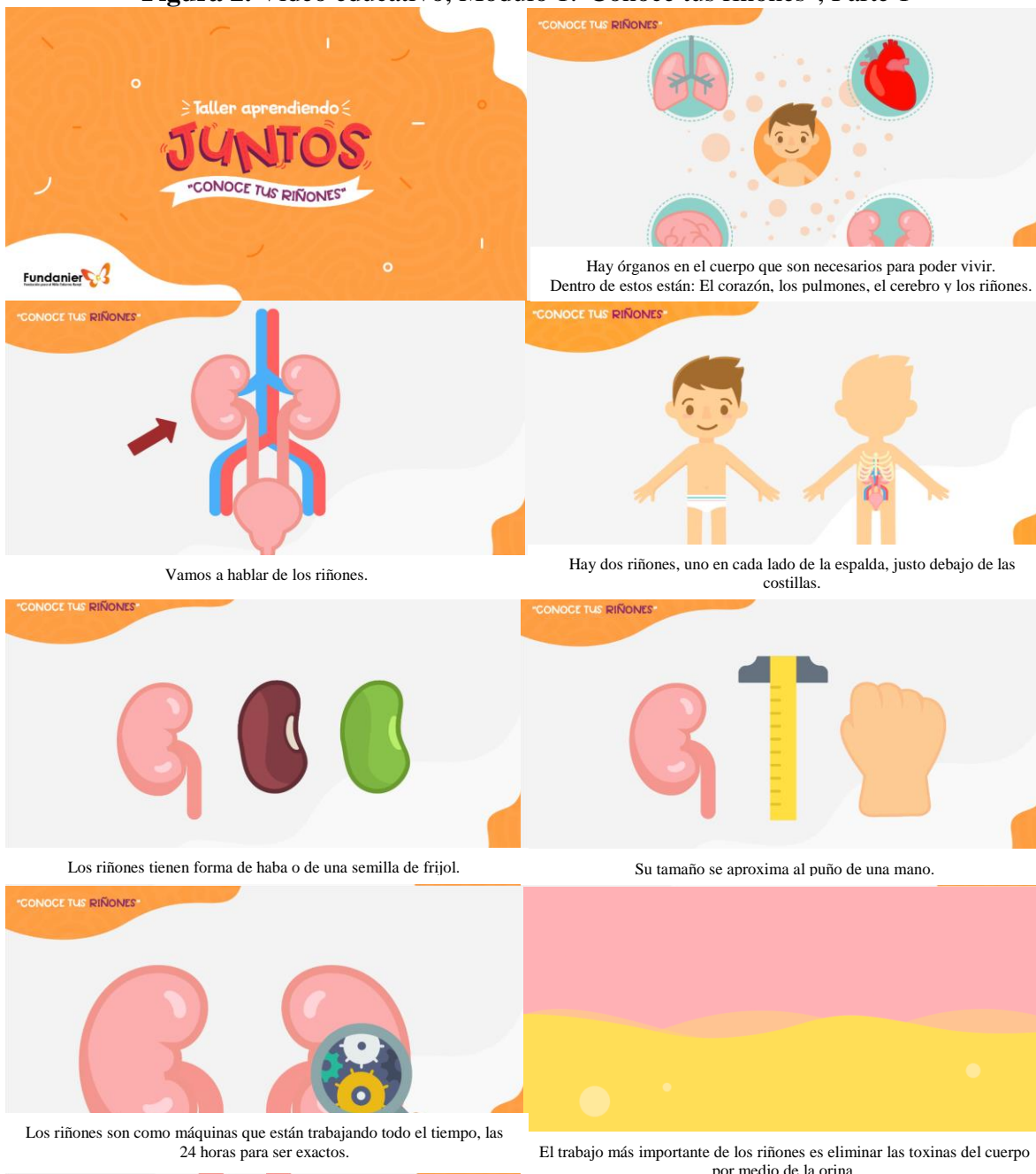


Figura 3. Video educativo, Módulo 1: "Conoce tus riñones", parte 2


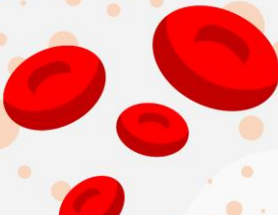
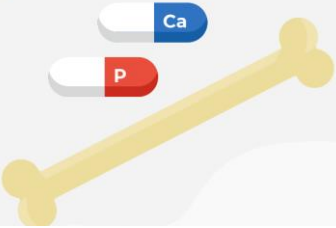


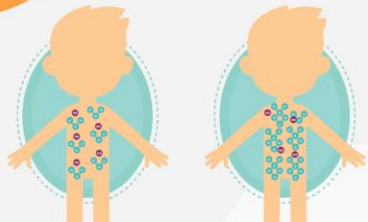
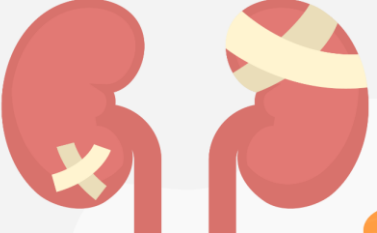



	
<p>Gran parte de estas toxinas son producidas por los alimentos y bebidas que ingerimos.</p>	<p>Pero también tienen las siguientes funciones: Son los responsables de la producción de glóbulos rojos en la sanere.</p>
	
<p>De la absorción de calcio y fósforo en los huesos.</p>	<p>De mantener en niveles normales la presión arterial.</p>
	
<p>Mantener el equilibrio ácido-base.</p>	<p>Y el equilibrio de sodio, potasio y agua en el cuerpo.</p>
<p>La enfermedad renal crónica es cuando los riñones tienen dificultad para trabajar correctamente, y por eso les resulta difícil realizar todas sus funciones.</p>	
	 <p>Al dejar de realizar todas esas funciones se puede padecer de: Presión arterial alta, anemia,</p>
	<p>Las terapias de reemplazo renal son terapias que se usan para sustituir las funciones del riñón que se perdieron. Es por esto que FUNDANIER cuenta con 3 terapias de reemplazo renal: Hemodiálisis, Diálisis peritoneal y Trasplante de riñón.</p>
<p>Problemas en el corazón, dificultad en el crecimiento, y problemas en los huesos.</p>	

Figura 6. Video educativo, Módulo 2: "Aprendiendo y Sanando", Parte 2

APRENDIENDO Y SANANDO

ANTIHIPERTENSIVOS

¡Empecemos por los antihipertensivos!

APRENDIENDO Y SANANDO

La enfermedad renal puede ocasionar presión arterial alta. Una presión arterial alta puede causar problemas en el corazón, edema y también empeorar más las funciones de los riñones.

APRENDIENDO Y SANANDO

Estas son las presentaciones que se pueden encontrar en la farmacia de Enalapril.

APRENDIENDO Y SANANDO

AMLODIPINA

Estas son las presentaciones que se pueden encontrar en la farmacia de Amlodipina.

APRENDIENDO Y SANANDO

LOSARTAN

Estas son las presentaciones que se pueden encontrar en la farmacia de Losartán..

APRENDIENDO Y SANANDO

Se toman Por vía oral. Usualmente los recetan dos veces al día (una tableta en la mañana y una tableta en la noche).
Si no se toman correctamente los antihipertensivos pueden llegar a presentarse problemas en el corazón, edema, o empeorar aún más la enfermedad renal.

APRENDIENDO Y SANANDO

¿Cómo nos vamos a sentir al tomar los antihipertensivos?
Nos sentiremos mejor, porque se evitará el riesgo de problemas en el corazón y en nuestro riñón.

APRENDIENDO Y SANANDO

ANTIANÉMICOS

APRENDIENDO Y SANANDO

¿Por qué se recetan los anti anémicos?
Para evitar padecer de anemia. La anemia es una enfermedad que puede ser ocasionada por la enfermedad renal crónica.
Una persona con anemia está: cansada, débil y pálida.

APRENDIENDO Y SANANDO

EPO

Estas pueden ser las presentaciones que se pueden encontrar en la farmacia de eritropoyetina.

Figura 7. Video educativo, Módulo 2: "Aprendiendo y Sanando", Parte 3

APRENDIENDO Y SANANDO



¿Cómo se aplica la Eritropoyetina? Por medio de una inyección subcutánea. Puede ser recetada desde una, dos o tres veces por semana. Es importante recordar que algunas marcas de Eritropoyetina necesitan su cadena de frío, y por lo tanto es importante mantenerla refrigerada, para que no pierda sus propiedades.

APRENDIENDO Y SANANDO

HIERRO



Estas pueden ser las presentaciones que se pueden encontrar en la farmacia de Hierro.

APRENDIENDO Y SANANDO



¿Cómo se aplica el Hierro? Por vía intravenosa, y puede ser recetado cada semana, 15 días o una vez al mes.

APRENDIENDO Y SANANDO

ACIDO FOLICO



Estas son las presentaciones que se pueden encontrar en la farmacia de ácido fólico.

APRENDIENDO Y SANANDO



¿Cómo se toma el ácido fólico? Por vía oral, una vez al día.

APRENDIENDO Y SANANDO



¿Cómo nos vamos a sentir al aplicar correctamente los antianémicos? Los antianémicos van a ayudarnos a sentirnos con mucha más energía para realizar las actividades del día.

APRENDIENDO Y SANANDO

ATRAPADORES DE FÓSFORO

¿Por qué se recetan los atrapadores de fósforo? Para mantener los niveles adecuados de fósforo en el cuerpo, que pueden ser elevados por la enfermedad renal crónica.

APRENDIENDO Y SANANDO



Un exceso de fósforo en el cuerpo ocasiona problemas en los huesos (los pone débiles, delgados y fáciles de romperse).

APRENDIENDO Y SANANDO

CARBONATO DE CALCIO



El principio activo de los atrapadores de fósforo es el Carbonato de Calcio. Estos medicamentos vienen en tabletas masticables como las TUMS o el Calcid.

APRENDIENDO Y SANANDO



¿Cómo se toman estos medicamentos? Se mastica una tableta en la mitad de cada tiempo de comida (desayuno, almuerzo y cena). Si no se siguen los horarios y dosis establecidas, pueden generarse problemas en los huesos.

Figura 8. Video educativo, Módulo 2: "Aprendiendo y Sanando", Parte 4

APRENDIENDO / SANANDO



¿Cómo nos vamos a sentir al tomar los atrapadores de fósforo?
Con huesos mucho más sanos y fuertes.

APRENDIENDO / SANANDO

VITAMINA D ACTIVADA

¿Por qué se receta?
La enfermedad renal crónica ocasiona deficiencia de vitamina D activada.

APRENDIENDO / SANANDO



Una deficiencia de vitamina D activada disminuye la absorción de calcio-fósforo en los huesos, ocasionando problemas en los huesos (los pone débiles, delgados y fáciles de romperse).

APRENDIENDO / SANANDO

ETALPHA



Estas son las presentaciones que se encuentran de vitamina D activada o (Etalpa).

APRENDIENDO / SANANDO



¿Cómo se toman? Una vez al día por las noches (antes de dormir), vía oral. Si no se toma correctamente la Etalpa, no se dará la absorción de calcio-fósforo en los huesos para tener huesos saludables.

APRENDIENDO / SANANDO

COMPLEMENTOS DE ZINC

APRENDIENDO / SANANDO



¿Por qué se recetan?
La enfermedad renal puede afectar el crecimiento, es por esto que se toman suplementos de zinc.

APRENDIENDO / SANANDO

ZINC



Estas son las distintas presentaciones que se pueden encontrar de Zinc.

APRENDIENDO / SANANDO



¿Cómo se toman los suplementos de zinc? Se toman una vez al día por vía oral. Estas tabletas se deben de tomar así se podrá así crecer y alcanzar una talla adecuada.


APRENDIENDO / SANANDO

INMUNOSUPRESORES

¿Por qué se recetan los inmunosupresores? Dentro de las terapias de reemplazo renal se encuentra el trasplante de riñón. Cuando se tiene un trasplante de riñón se necesitan tomar inmunosupresores para evitar que el propio cuerpo rechace el riñón sano.

Figura 9. Video educativo, Módulo 2: "Aprendiendo y Sanando", Parte 5


APRENDIENDO / SANANDO



Los inmunosupresores más utilizados en FUNDANIER son: la azatioprina, ciclosporina, micofenolato, prednisona, y tacrolimus.

APRENDIENDO / SANANDO


AZATIOPRINA



Estas son las presentaciones que puedes encontrar de azatioprina

APRENDIENDO / SANANDO


PREDNISONA



Estas son las presentaciones que puedes encontrar de prednisona

APRENDIENDO / SANANDO


CICLOSPORINA



Estas son las presentaciones que puedes encontrar de ciclosporina

APRENDIENDO / SANANDO


MICOFENOLATO



Estas son las presentaciones que puedes encontrar de micofenolato


APRENDIENDO / SANANDO

TACROLIMUS




Estas son las presentaciones que puedes encontrar de tacrolimus

APRENDIENDO / SANANDO




Usualmente se toman dos veces al día, una tableta en la mañana y otra en la noche. Por vía oral.

APRENDIENDO / SANANDO



Estos medicamentos nos van a ayudar a tener una mejor calidad de vida y a disfrutar de los beneficios de tener un nuevo riñón

APRENDIENDO / SANANDO



Como las defensas van a estar bajas es importante cuidarse para evitar enfermedades. Esto se puede evitar realizando un lavado de manos frecuentemente y usando mascarillas en lugares públicos.

¡Es por esto que los medicamentos son muy importantes!
Nuestros riñones los necesitan.

B. MATERIAL IMPRESO

Figura 10. Material impreso, Módulo 1: "Conoce tus riñones"

¡LOS RIÑONES!

Estos son nuestro riñones

Se ubican en la espalda debajo de las costillas

Son del tamaño del puño de tu mano y tienen forma de frijol o haba

Los riñones trabajan las 24 horas del día!

funciones de los riñones

- Eliminar las toxinas del cuerpo
- Mantener la presión arterial normal
- Mantener el equilibrio ácido-base
- Producir glóbulos rojos en la sangre
- Mantener el equilibrio sodio, potasio y agua
- Absorber Calcio y Fósforo en los huesos

Enfermedad Renal Crónica (ERC)

Los riñones ya no pueden realizar todas las funciones

Problemas en la ERC

- Presión arterial alta
- Anemia
- Problemas de crecimiento
- Problemas en el corazón
- Problemas en los huesos

Terapias de reemplazo renal

- Hemodiálisis
- Diálisis peritoneal
- Trasplante de riñón

Taller aprendiendo JUNTOS
"CONOCE TUS RIÑONES"

Fundanier
Fundación para el Niño Latinoamericano

Figura 11. Material impreso, Módulo 2: "Aprendiendo y Sanando"

<p>Antihipertensivos</p> <p>Medicamentos: ENALAPRIL AMLODIPINA LOSARTÁN</p> <p>¿Por qué se recetan?</p>  <p>¿Cómo tomarlos?</p>  <hr/> <p>Complementos de Zinc</p> <p>Medicamentos: ZINC</p> <p>¿Cómo tomarlos?</p> 	<p>Inmunosupresores</p> <p>Medicamentos: AZATIOPRINA CICLOSPORINA PREDNISONA MICOFENOLATO TACROLIMUS</p> <p>¿Por qué se recetan?</p>  <p>¿Cómo tomarlos?</p> 	 <p>Fundanier </p>
<p>Antianémicos</p> <p>Medicamentos: EPO HIERRO ÁCIDO FÓLICO</p> <p>¿Por qué se recetan?</p>  <p>¿Cómo tomarlos?</p> 	<p>Atrapadores de fosforo</p> <p>Medicamentos: CARBONATO DE CALCIO (TUMS Y CALCID)</p> <p>¿Por qué se recetan?</p>  <p>¿Cómo tomarlos?</p> 	<p>Vitamina D Activada</p> <p>Medicamentos: ETALPHA</p>  <p>¿Cómo tomarlos?</p> 

C. ACTIVIDAD INTERACTIVA

Figura 12. Actividad interactiva, Módulo 1: "Conoce tus riñones"

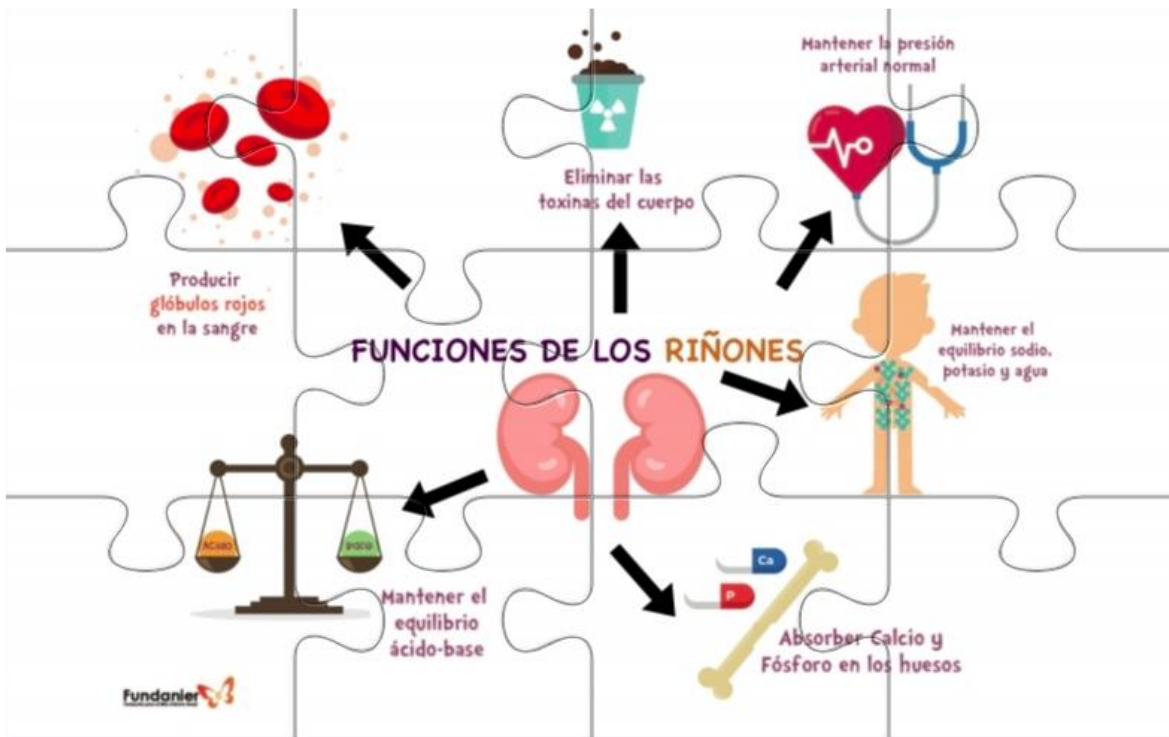
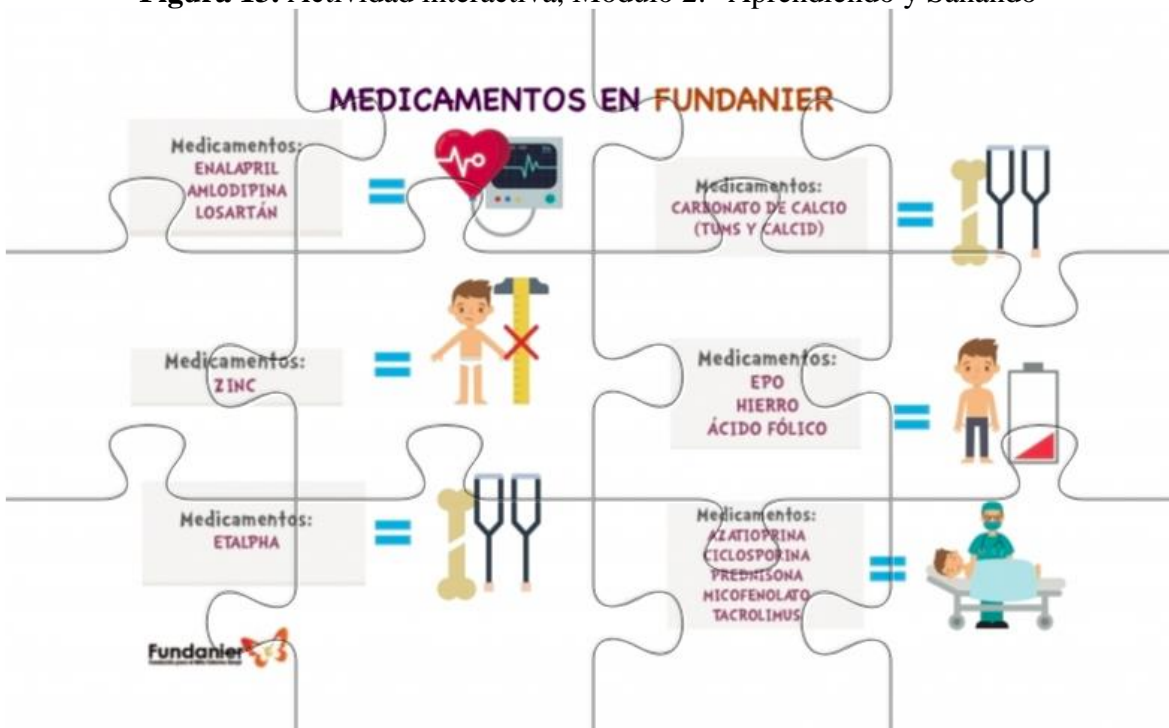


Figura 13. Actividad interactiva, Módulo 2: "Aprendiendo y Sanando"



D. RESULTADOS JUCIO DE EXPERTOS Y DISCUSIÓN GRUPAL

Cuadro 11. Descripción de las preguntas en la encuesta para juicio de expertos

PREGUNTAS	MÓDULO	TEMAS	CRITERIOS
1	1	RIÑÓN	Se comprende la estructura básica de los riñones
2		RIÑÓN	Se entienden las funciones básicas de los riñones
3		ERC	Se explica adecuadamente que es la ERC
4		ERC	Se conocen los principales problemas que causa la ERC
5		ERC	Se dan a conocer las terapias utilizadas en FUNDANIER
6		CLARIDAD	El lenguaje es apropiado ya que facilita su comprensión para el grupo objetivo.
7		OBJETIVIDAD	Se cumplen con los objetivos del programa de capacitación.
8		CONSTENCIA	Existe una organización lógica en el contenido en relación a la teoría.
9		COHERENCIA	Existe relación de los contenidos con los objetivos del programa de capacitación.
10		PERTINENCIA	Las categorías y su contenido son apropiados
11		SUFICIENCIA	Son suficientes la cantidad y calidad de temas presentados en el instrumento.
12	2	MEDICAMENTOS	Se dan a conocer los nombres de los medicamentos más importantes que utilizan en FUNDANIER, y como identificarlos.
13		MEDICAMENTOS	Se da a entender el uso de cada medicamento en cuanto a la ERC
14		MEDICAMENTOS	Se dan a conocer los horarios de los medicamentos diarios, semanales y mensuales, y la importancia de la buena adherencia.
15		MEDICAMENTOS	Se da a conocer el resultado clínico más relevante al consumir cada medicamento
6		CLARIDAD	El lenguaje es apropiado ya que facilita su comprensión para el grupo objetivo.
7		OBJETIVIDAD	Se cumplen con los objetivos del programa de capacitación.
8		CONSTENCIA	Existe una organización lógica en el contenido en relación a la teoría.
9		COHERENCIA	Existe relación de los contenidos con los objetivos del programa de capacitación.
10		PERTINENCIA	Las categorías y su contenido es apropiado.
11		SUFICIENCIA	Son suficientes la cantidad y calidad de temas presentados en el instrumento.

Cuadro 12. Participantes en juicio de expertos para validación del contenido del programa de capacitación multimedia.

No.	Juicio de expertos	Cargo que desempeña
A.	Jaime Gustavo Toj	Técnico de hemodiálisis
B.	Juan Carlos P.	Técnico de hemodiálisis
C.	Pauli Hernandez	Jefa de sala de operaciones en pediatría
D.	Dr. Randall Lou	Nefrólogo Pediatra
E.	Leslie Roque	Técnico de hemodiálisis
F.	Dra. Miriam Maaz	Nefrólogo Pediatra
G.	Cristina Zelaya	Nutricionista
H.	Bría Johnston	Coordinadora de investigación
I.	Galicia García	Técnico de hemodiálisis
J.	Rosa Pérez	Encargada de farmacia
K.	Hernandez Wilbar	Técnico de hemodiálisis
L.	Joseline Toj	Técnico de hemodiálisis

Cuadro 13. Observaciones realizadas en el cuestionario de forma individual, junto con la opinión general sobre el mismo por cada experto.

No.	Juicio de expertos	Observaciones	Opinión general
A.	Jaime Gustavo Toj	N/A	Favorable
B.	Juan Carlos P.	N/A	Favorable
C.	Pauli Hernandez	Agregar un poco de texto en las diapositivas (palabras clave). En el módulo dos, agregar carita con mascarilla.	Favorable
D.	Dr. Randall Lou	N/A	Favorable
E.	Leslie Roque	N/A	Favorable
F.	Dra. Miriam Maaz	N/A	Favorable
G.	Cristina Zelaya	Módulo 1: Foto de la ubicación retroperitoneal de los riñones en dibujo. En electrolitos agregar fósforo. Módulo 2: Más lento la parte de presentación de medicamentos. Explicar que es anemia brevemente. Quitar el "Es por esto del final".	Favorable
H.	Bría Johnston	Los instrumentos son lindos y apropiados para las familias y pacientes en FUNDANIER.	Favorable
I.	Galicia García	Cambiar H ₂ O, por gotas de agua. Agregar las presentaciones del Hospital.	Favorable
J.	Rosa Pérez	En lugar de suero de diálisis colocar líquido de diálisis.	Favorable
K.	Hernandez Wilbar	Agregar como causa de ERC la automedicación y el sedentarismo	Favorable
L.	Joseline Toj	N/A	Favorable

*La opinión general se refiere a la opinión que obtuvieron los jueces de todo el programa de capacitación junto. Las opciones eran: Favorable, debe mejorar y no favorable.

Cuadro 14. Resultados de cuestionario a juicio de expertos, Módulo 1: "Conoce tus riñones"

Instrumentos aplicados	P 1	P 2	P 3	P 4	P 5	P 6	P 7	P 8	P 9	P 10	P 11
1	3	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5
2	3	4	4	4	5	3	4	4	4	4	4
3	5	5	4	4	5	4	4	5	5	4	4
4	5	5	4	5	5	5	5	5	5	5	5
5	4	4	4	4	5	3	4	4	3	3	5
6	4	4	4	4	5	4	4	4	4	4	4
7	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5
8	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5
9	4	5	5	4	5	5	5	5	5	5	5
10	4	4	4	3	4	4	4	5	5	4	4
11	4	4	4	4	5	3	4	4	4	5	4
12	4	5	4	5	5	4	5	4	5	5	5

*Las preguntas se hacen referencia al Cuadro No. 10

Cuadro 15. Resultados de cuestionario a juicio de expertos Módulo 2: "Aprendiendo y Sanando"

Instrumentos aplicados	P 12	P 13	P 14	P 15	P 16	P 17	P 18	P 19	P 20	P 21
1	4	4	5	5	5	5	5	5	5	5
2	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5
3	5	5	5	5	4	4	5	5	5	5
4	5	5	5	5	4	5	5	5	5	5
5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5
6	4	4	4	4	4	4	4	4	5	4
7	5	4	5	5	5	5	5	5	4	5
8	5	5	4	4	5	5	5	5	5	5
9	5	5	5	4	5	5	5	5	5	5
10	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5
11	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5
12	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5

*Las preguntas se hacen referencia al Cuadro No. 10

Cuadro 16. Observaciones sobre el programa de capacitación.

GRUPO	OBSERVACIONES
Comentarios juicio de expertos.	Cambiar estructura de trifoliales a forma tradicional. En el trifoliar del Módulo 1: Pasar las terapias de reemplazo renal en la parte de atrás.
	No decir: "La enfermedad renal es cuando".
	En la parte en la que aparece la ubicación de los riñones, poner al niño volteado (que se entienda más que se encuentran en la espalda).
	Decir "líquido especial" y no "suero especial".
	Agregar la relevancia de la automedicación y sedentarismo.
	Poner texto, palabras clave en los videos.
	Poner gotas de agua en lugar de H ₂ O, cuando se explica el balance del agua.
	En los electrolitos agregar el Fósforo.
	No decir edema, sino "Hinchazón".
	No decir vía oral, sino "tomado".
	Cambiar tipo de luna, a luna creciente.
	Cambiar la frase de "intra", cuando se habla de hemodiálisis a "por la vena".
	En lugar de decir "cadena de frío", decir "mantener en refrigeración".
	Poner una ilustración con mascarilla cuando se mencionan los cuidados de un trasplantado.
	El video del módulo 2 debe de ir más lento.
	Al final del video no decir "Es por esto".
	Al final del módulo 2, poner herramientas que sean útiles. Ejemplos de recordatorios como tener un horario, alarmas.
	Comentarios en discusión grupal con población objetivo
En el trifoliar poner Vitamina D y el principio activo "Carbonato de Calcio".	
Cambiar el nombre del segundo módulo "Aprendiendo y Sanando", por otro más adecuado.	
Siempre mencionar "Eritropoyetina", no mencionarla como "EPO" en el video o material impreso.	
Comentarios en discusión grupal con población objetivo	Colocar imágenes de los riñones más realistas cuando se habla de la ERC.
	Poner palabras clave en los videos.
	En el módulo 2, hacer una pausa para retroalimentar cada grupo de medicamentos. Hacer un repaso.
	Los padres o tutores legales de los pacientes deben llevar sus medicamentos, junto con su carné para ir repasando sus horarios, dosis, y medicamentos junto con el video. (Siempre haciendo la pausa).

E. ESTADÍSTICA DESCRIPTIVA DE CUESTIONARIO PARA JUICIO DE EXPERTOS

Cuadro 17. Estadística descriptiva de resultados en el cuestionario del Módulo 1:
"Conoce tus riñones"

PREGUNTAS	N		Media	Mediana	Desviación Estándar	Mínimo	Máximo
	Válido	Perdidos					
P1	12	0	4.17	4.00	0.718	3	5
P2	12	0	4.58	5.00	0.515	4	5
P3	12	0	4.33	4.00	0.492	4	5
P4	12	0	4.33	4.00	0.651	3	5
P5	12	0	4.92	5.00	0.289	4	5
P6	12	0	4.17	4.00	0.835	3	5
P7	12	0	4.50	4.50	0.522	4	5
P8	12	0	4.58	5.00	0.515	4	5
P9	12	0	4.58	5.00	0.669	3	5
P10	12	0	4.50	5.00	0.674	3	5
P11	12	0	4.58	5.00	0.515	4	5

Cuadro 18. Estadística descriptiva de resultados en el cuestionario del Módulo 2:
"Aprendiendo y Sanando"

PREGUNTAS	N		Media	Mediana	Desviación Estándar	Mínimo	Máximo
	Válido	Perdidos					
P12	12	0	4.83	5.00	0.389	4	5
P13	12	0	4.75	5.00	0.452	4	5
P14	12	0	4.83	5.00	0.389	4	5
P15	12	0	4.75	5.00	0.452	4	5
P16	12	0	4.75	5.00	0.452	4	5
P17	12	0	4.83	5.00	0.389	4	5
P18	12	0	4.92	5.00	0.289	4	5
P19	12	0	4.92	5.00	0.289	4	5
P20	12	0	4.92	5.00	0.289	4	5
P21	12	0	4.92	5.00	0.289	4	5

F. ANÁLISIS DE FRECUENCIA Y PORCENTAJE

Cuadro 19. Frecuencia y porcentaje de cada pregunta del cuestionario a juicio de expertos, Módulo 1: "Conoce tus riñones"

Se comprende la estructura básica de los riñones		Frecuencia	Porcentaje
1.	Regular	2	16.7
	Bueno	6	50.0
	Muy bueno	4	33.3
	Total	12	100.0
Se entienden las funciones básicas de los riñones		Frecuencia	Porcentaje
2.	Bueno	5	41.7
	Muy bueno	7	58.3
	Total	12	100.0
Se explica adecuadamente que es la ERC		Frecuencia	Porcentaje
3.	Bueno	8	66.7
	Muy bueno	4	33.3
	Total	12	100.0
Se conocen los principales problemas que causa la ERC		Frecuencia	Porcentaje
4.	Regular	1	8.3
	Bueno	6	50.0
	Muy bueno	5	41.7
	Total	12	100.0
Se dan a conocer las terapias utilizadas en FUNDANIER		Frecuencia	Porcentaje
5.	Bueno	1	8.3
	Muy bueno	11	91.7
	Total	12	100.0
El lenguaje es apropiado ya que facilita su comprensión para el grupo objetivo.		Frecuencia	Porcentaje
6.	Regular	3	25.0
	Bueno	4	33.3
	Muy bueno	5	41.7
	Total	12	100.0
Se cumplen con los objetivos del programa de capacitación.		Frecuencia	Porcentaje
7.	Bueno	6	50.0
	Muy bueno	6	50.0
	Total	12	100.0
Existe una organización lógica en el contenido en relación a la teoría.		Frecuencia	Porcentaje
8.	Bueno	5	41.7
	Muy bueno	7	58.3
	Total	12	100.0
Existe relación de los contenidos con los objetivos del programa de capacitación.		Frecuencia	Porcentaje
9.	Regular	1	8.3
	Bueno	3	25.0
	Muy bueno	8	66.7
	Total	12	100.0
Las categorías y su contenido es apropiado.		Frecuencia	Porcentaje
10.	Regular	1	8.3
	Bueno	4	33.3
	Muy bueno	7	58.3
	Total	12	100.0
Son suficientes la cantidad y calidad de temas presentados en el instrumento.		Frecuencia	Porcentaje
11.	Bueno	5	41.7
	Muy bueno	7	58.3
	Total	12	100.0

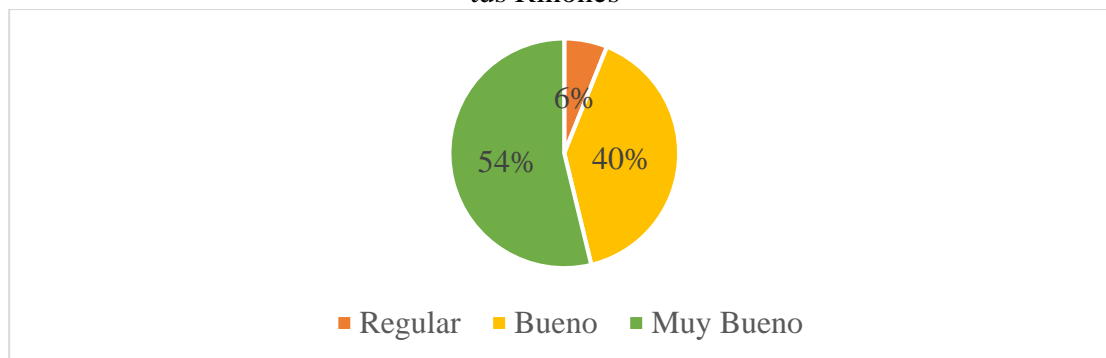
Cuadro 20. Frecuencia y porcentaje de cada pregunta del cuestionario a juicio de expertos, Módulo 2: "Aprendiendo y Sanando"

Se dan a conocer los nombres de los medicamentos más importantes que utilizan en FUNDANIER, y como identificarlos.		Frecuencia	Porcentaje
12.	Bueno	2	16.7
	Muy bueno	10	83.3
	Total	12	100.0
Se da a entender el uso de cada medicamento en cuanto a la ERC		Frecuencia	Porcentaje
13.	Bueno	3	25.0
	Muy bueno	9	75.0
	Total	12	100.0
Se dan a conocer los horarios de los medicamentos diarios, semanales y mensuales, y la importancia de la buena adherencia.		Frecuencia	Porcentaje
14.	Bueno	2	16.7
	Muy bueno	10	83.3
	Total	12	100.0
Se da a conocer el resultado clínico más relevante al consumir cada medicamento		Frecuencia	Porcentaje
15.	Bueno	3	25.0
	Muy bueno	9	75.0
	Total	12	100.0
El lenguaje es apropiado ya que facilita su comprensión para el grupo objetivo.		Frecuencia	Porcentaje
16.	Bueno	3	25.0
	Muy bueno	9	75.0
	Total	12	100.0
Se cumplen con los objetivos del programa de capacitación.		Frecuencia	Porcentaje
17.	Bueno	2	16.7
	Muy bueno	10	83.3
	Total	12	100.0
Existe una organización lógica en el contenido en relación a la teoría.		Frecuencia	Porcentaje
18.	Bueno	1	8.3
	Muy bueno	11	91.7
	Total	12	100.0
Existe relación de los contenidos con los objetivos del programa de capacitación.		Frecuencia	Porcentaje
19.	Bueno	1	8.3
	Muy bueno	11	91.7
	Total	12	100.0
Las categorías y su contenido es apropiado.		Frecuencia	Porcentaje
20.	Bueno	1	8.3
	Muy bueno	11	91.7
	Total	12	100.0
Son suficientes la cantidad y calidad de temas presentados en el instrumento.		Frecuencia	Porcentaje
21.	Bueno	1	8.3
	Muy bueno	11	91.7
	Total	12	100.0

Cuadro 21. Frecuencia y porcentaje total en el cuestionario del Módulo 1: "Conoce tus Riñones"

Escala de Likert	Frecuencia (Fe)	Porcentaje (%)
Muy malo	0	0
Malo	0	0
Regular	8	6.1
Bueno	53	40.15
Muy Bueno	71	53.79
TOTAL	125	100

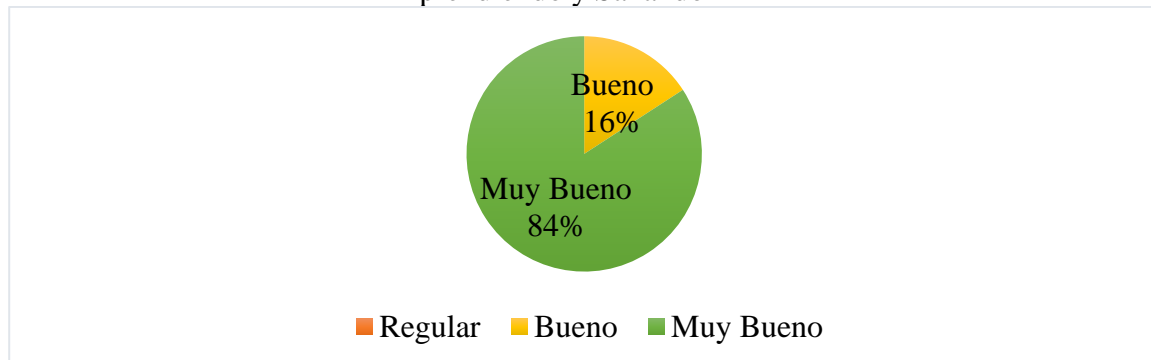
Figura 14. Frecuencia y porcentaje total en el cuestionario del Módulo 1:"Conoce tus Riñones"



Cuadro 22. Frecuencia y porcentaje total en el cuestionario del Módulo 2: "Aprendiendo y Sanando"

Escala de Likert	Frecuencia (Fe)	Porcentaje (%)
Muy malo	0	0
Malo	0	0
Regular	0	0
Bueno	19	15.83
Muy Bueno	101	84.17
TOTAL	120	100

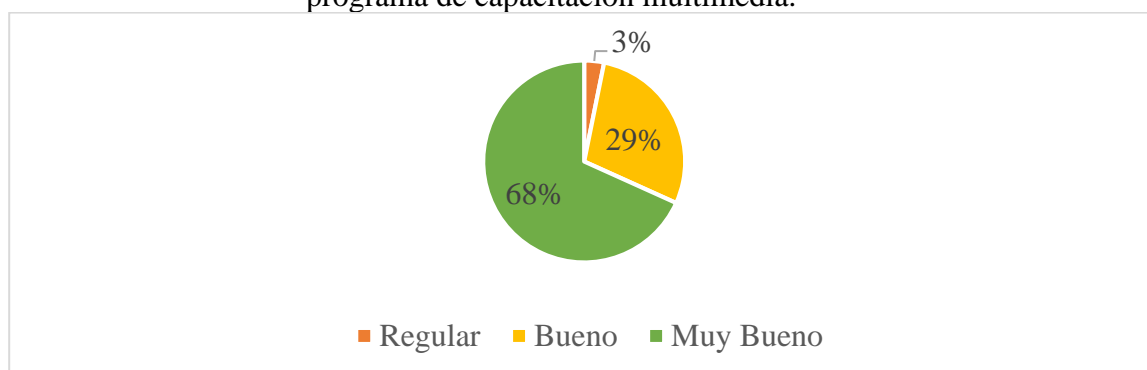
Figura 15. Frecuencia y porcentaje total en el cuestionario del Módulo 2: "Aprendiendo y Sanando"



Cuadro 23. Frecuencia y porcentaje total de los resultados del cuestionario del programa de capacitación multimedia.

Escala de Likert	Frecuencia (Fe)	Porcentaje (%)
Muy malo	0	0
Malo	0	0
Regular	8	3.17
Bueno	72	28.57
Muy Bueno	172	68.25
TOTAL	252	100

Figura 16. Frecuencia y porcentaje total de los resultados del cuestionario del programa de capacitación multimedia.



G. PRUEBA W DE KENDALL: CONCORDANCIA

Cuadro 24. Prueba W de Kendall, para los resultados del programa de capacitación multimedia sobre medicamentos prescritos en FUNDANIER.

Estadística	Valor
N	12
W de Kendall	0.241
Conclusión de W de Kendall	La fuerza de concordancia es mediana
Sig. asintótica	0.000015
Hipótesis	H ₀ : Los rangos son independientes, no concuerdan. H ₁ : Hay concordancia significativa entre los rangos.
Conclusión	El SPSS indica el nivel de significancia, y cuando es inferior al 0.05, se rechaza la H ₀ . Se rechaza la H ₀ y se concluye que hay concordancia significativa entre los rangos asignados por los jueces.

H. REVISIÓN DE HALLAZGOS

Cuadro 25. Cambios aplicados al programa de capacitación multimedia.

	OBSERVACIONES
MÓDULO 1	En el trifoliar del Módulo 1, colocar las terapias de reemplazo renal en la parte de atrás.
	No decir: "La enfermedad renal es cuando", decir "La enfermedad renal es el estado en el cual".
	Para la ubicación de los riñones, colocar imagen de espaldas.
	Decir "líquido especial" y no "suero especial".
	No decir "terapias de reemplazo renal", decir "tratamientos de reemplazo renal"
	Magnificar las ilustraciones correspondientes a cada terapia cuando se mencionen
MÓDULO 2	Poner gotas de agua en lugar de molécula de H ₂ O.
	En los electrolitos agregar el Fósforo.
	No decir edema, sino "Hinchazón".
	No decir vía oral, sino "tomado".
	Cambiar tipo de luna, a luna creciente.
	Cambiar la frase de "intra" cuando se habla de hemodiálisis a "por la vena".
	En lugar de decir "cadena de frío", decir "mantener en refrigeración", y poner ilustraciones de la misma cuando se mencionen
	Poner una ilustración con mascarilla cuando se mencionan los cuidados de un trasplantado.
	El tiempo del video del módulo 2 debe de ir más lento.
	Al final del video no decir "Es por esto".
	Al final del módulo 2, poner herramientas que sean útiles. Ejemplos de recordatorios como tener un horario, alarmas.
	Cuando se menciona la higiene del paciente en el módulo 2 en pacientes trasplantados, colocar una ilustración de un niño bajo una regadera.
	En el trifoliar poner Vitamina D y el principio activo "Carbonato de Calcio".
	Siempre mencionar "Eritropoyetina", no mencionarla como "EPO" en el video o material impreso.
	Dejar solo Enalapril y Amlodipina, quitar Losartán en Antihipertensivos
	Colocar la presentación correcta que se vende en Guatemala de Hierro marca Cheltin
En el módulo 2, hacer una pausa para retroalimentar cada grupo de medicamentos. Hacer un repaso.	
Los padres o tutores legales de los pacientes deben llevar sus medicamentos, junto con su carné para ir repasando sus horarios, dosis, y medicamentos junto con el video. (Siempre haciendo la pausa).	
GENERAL	Agregar palabras clave a los videos
	Cambiar estructura de trifoliales a forma tradicional.
	Cambiar nombre "Complementos de zinc" por "suplementos de Zinc"
	En lugar de decir "Inmunosupresores", decir " Medicamentos antirechazo"

VII. DISCUSIÓN

El programa de capacitación multimedia “Aprendiendo Juntos” se desarrolló utilizando los principios cognitivos y alfabetización sanitaria para crear una herramienta de video, material ilustrativo y actividades interactivas para promover la comprensión de la ERC y la autogestión sobre los medicamentos, para los padres y tutores legales de los pacientes pediátricos en FUNDANIER. Se elaboró de tal manera que la información fuera adecuada para el nivel educativo del cuidador del paciente pediátrico (nivel primario). El propósito de este programa de capacitación multimedia es promover la adherencia de los pacientes pediátricos por medio de una intervención educativa diseñada específicamente para FUNDANIER. El programa “Aprendiendo Juntos” está diseñado para ser utilizado por el personal de la clínica o por los trabajadores de atención médica en general. Como herramienta de investigación existen muchas posibilidades para su uso: Internet, uso en clínicas, o como DVD/USB disponible para que los pacientes puedan llevar a sus casas.

Los resultados del presente estudio mostraron que el programa de capacitación multimedia sobre medicamentos prescritos es una herramienta válida para FUNDANIER, según el juicio de expertos. Los estudios que utilizan el juicio de expertos para validar sus programas educativos y que se utilizaron como referencia para el presente estudio, proponen que si los especialistas juzgan en su mayoría (65%) el contenido atribuido entre “bueno” y “muy bueno”, se aprueba la aplicabilidad de los materiales educativos (Andrade *et al.* 2015; Lima *et al.* 2017; Oliveira *et al.* 2014; Wilson *et al.* 2010). En este caso, el 100% de los jueces aprobaron la aplicabilidad de los materiales educativos para FUNDANIER. Estos resultados sugieren que las intervenciones breves y simples que involucran los videos, actividades interactivas, y material impreso son altamente efectivas para la promoción de la educación en cuanto a ERC y el uso de medicamentos prescritos en FUNDANIER.

El taller demostró también ser estadísticamente significativo en cuanto a la concordancia de los expertos, ya que existe un acuerdo entre todos los jueces con respecto a su opinión sobre el programa de capacitación. No sería posible tomar en cuenta las conclusiones y opiniones de los jueces, si ellos no están en concordancia con sus

calificaciones (Andrade *et al.* 2015). Las observaciones por parte del juicio de expertos fueron revisadas por el Dr. Randall Lou, Dra. Sindy Méndez y Licda. Rosa Pérez para poder mejorar todo el material (Ver Cuadro 24, Resultados). La validación de expertos en contenido hace que estos materiales sean efectivos y apropiados para el grupo objetivo, y puedan así favorecer la modificación de los hábitos de salud de una población, ya que informa correctamente y la hace más adecuada al entorno en el que se incluye (Lima *et al.* 2017).

En el grupo de discusión realizado con los padres y tutores legales de los pacientes pediátricos en FUNDANIER, se buscó encontrar retroalimentación del grupo objetivo acerca del programa de capacitación, para ver primordialmente como reaccionaban al programa y si era fácil de comprender. La observación más importante, fue que los cuidadores de los pacientes pediátricos retuvieron la información de mejor forma cuando se realizaron pausas para repasar cada grupo de medicamentos (Video Módulo 2). En estas pausas, cada uno de los participantes mostraron sus medicamentos, y se discutían los horarios y dosis que les recetaron a los pacientes, por cada grupo de medicamentos. Se repasó el nombre de cada medicamento, la razón por la cual se receta, como se debe de administrar, y cuál es el resultado clínico más relevante. Fue mucho más efectivo de esta manera, que pasar todo el video de corrido. En las demás literaturas utilizadas de referencia se ha comprobado también que la retención de la información es mucho mejor cuando es interactivo (Andrade *et al.* 2015; Lima *et al.* 2017; Oliveira *et al.* 2014; Wilson *et al.* 2010).

El desarrollo del programa de capacitación validado busca facilitar el aprendizaje de los usuarios, estimulando una modificación de los hábitos de salud y búsqueda de los beneficios para los pacientes pediátricos con enfermedad renal crónica en FUNDANIER. Más allá de ser un taller en busca de mejorar el aprendizaje, se espera que pueda mejorar la adherencia de los pacientes a su tratamiento, siendo una herramienta de apoyo para los padres y tutores legales en FUNDANIER. Se espera que sea un taller en el que ellos puedan asistir periódicamente, y que de esta forma puedan seguir repasando y resolviendo las dudas que les surjan en la trayectoria de la enfermedad de los pacientes pediátricos.

El objetivo de cualquier programa de educación para pacientes como el taller “Aprendiendo Juntos” es ser parte de una estrategia integrada donde se promueva el diálogo entre los pacientes y los proveedores de atención médica, para poder adoptar esos comportamientos recomendados que van a llevar a los pacientes a tener una salud óptima.

El tiempo para el desarrollo de esta investigación hizo imposible validar clínicamente el propósito a largo plazo del programa de capacitación (mejorar la adherencia en los pacientes pediátricos de FUNDANIER). Sin embargo, este estudio se llevará a cabo en un futuro donde se evaluará el conocimiento adquirido, los cambios en el comportamiento de la salud, y la efectividad a largo plazo del programa. Estudios anteriores han demostrado que este tipo de intervenciones educativas utilizando herramientas multimedia pueden mejorar dramáticamente la comprensión sobre la enfermedad y medicamentos utilizados, ocasionando un impacto significativamente positivo en la adherencia de los pacientes con enfermedades crónicas (Andrade *et al.* 2015; Lima *et al.* 2017; Oliveira *et al.* 2014; Wilson *et al.* 2010). Dentro de las otras limitaciones que presenta este estudio se encuentra el realizar solamente un grupo de discusión con la población objetivo, por motivos de límite de tiempo. Se incluye también, que no todos los médicos ni todo el equipo multidisciplinario pudieron participar en la validación del programa de capacitación.

VIII. CONCLUSIONES

- Se diseñó, elaboró y validó un programa de capacitación multimedia sobre medicamentos prescritos o taller “Aprendiendo Juntos” para los padres y tutores legales de los pacientes pediátricos en FUNDANIER, como método de mejora a la adherencia.
- El programa de capacitación multimedia sobre medicamentos prescritos es estadísticamente válido para los cuidadores de los pacientes pediátricos en FUNDANIER, ya que el 100% de los jueces que participaron aprobaron la aplicabilidad de los materiales educativos.
- Por medio del grupo de discusión realizado a los padres y tutores legales de FUNDANIER, se encontró que el taller “Aprendiendo Juntos” es más eficiente cuando es interactivo, y se pausa el video para realizar un repaso por cada grupo de medicamentos.
- El propósito a largo plazo de este programa de capacitación multimedia sobre medicamentos prescrito es promover la adherencia de los pacientes pediátricos por medio de una intervención educativa diseñada específicamente para FUNDANIER.
- Dentro de las limitaciones que presentó el estudio se encuentra que no se pudo realizar una segunda validación con las observaciones realizadas por el juicio de expertos y el grupo de discusión, no se pudo evaluar la efectividad a largo plazo, ni se pudo contar con la participación de todos los médicos y equipo multidisciplinario de FUNDANIER.

IX. RECOMENDACIONES

- Realizar más de una validación al juicio de expertos para asegurar que el programa de capacitación tenga todos los componentes necesarios para ser efectivo. Realizar otra validación luego de aplicar los cambios sugeridos por el juicio de expertos.
- Realizar varios grupos de discusión con los padres o tutores legales de los pacientes pediátricos que trabajen actualmente en FUNDANIER, para poder obtener más retroalimentación por parte del grupo objetivo, que sirva de referencia para realizar todas las mejoras necesarias.
- Evaluar la eficacia de este programa de capacitación multimedia como intervención educativa en el efecto a largo plazo en cuanto a la adherencia al tratamiento, y el papel de padres o tutores legales de los pacientes pediátricos, que son el apoyo a la adherencia del paciente. También para encontrar nuevas e innovadoras estrategias de intervención para mejorar la adherencia.

X. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Aday, L. A., & Andersen, R. M. (1981). Equity of access to medical care: a conceptual and empirical overview. *Medical care*, 4-27.
2. Barbosa, I. C. F. J., Fernández, A. F. C., Moreira, C. B., Santos, M. C. L., Gomes, A. M. F., Andrade, I. S., & da Silva, A. P. S. (2015). Construction and Validation of an Educational Technology for Mammary Health Promotion. *Open Journal of Nursing*, 5(11), 965.
3. Berkman ND, Sheridan SL, Donahue KE, Halpern DJ, Crotty K. (2011). Low health literacy and health outcomes: an updated systematic review. *Annals of Internal Medicine*, 155(2):97–107.
4. Burnier, M., Pruijm, M., Wuerzner, G., & Santschi, V. (2014). Drug adherence in chronic kidney diseases and dialysis. *Nephrology Dialysis Transplantation*, 30(1), 39-44.
5. Campbell, Z. C., Stevenson, J. K., McCaffery, K. J., Jansen, J., Campbell, K. L., Lee, V. W., & Webster, A. C. (2016). Interventions for improving health literacy in people with chronic kidney disease. *The Cochrane Library*.
6. Cavanaugh KL, Wingard RL, Hakim RM, Eden S, Shintani A, Wallston KA. (2010). Low health literacy associates with increased mortality in ESRD. *Journal of the American Society of Nephrology*, 21(11):1979–85.
7. Cerón, A., Fort, M. P., Morine, C. M., & Lou-Meda, R. (2014). Chronic kidney disease among children in Guatemala. *Revista Panamericana de Salud Pública*, 36(6), 376-382.
8. Chan, E. K. (2014). Standards and guidelines for validation practices: development and evaluation of measurement instruments. In *Validity and validation in social, behavioral, and health sciences* (pp. 9-24). Springer, Cham.
9. Cortés-Reyes, É., Rubio-Romero, J. A., & Gaitán-Duarte, H. (2010). Métodos estadísticos de evaluación de la concordancia y la reproducibilidad de pruebas diagnósticas. *Revista Colombiana de Obstetricia y Ginecología*, 61(3), 247-255.
10. Costa, E., Giardini, A., Savin, M., Menditto, E., Lehane, E., Laosa, O. & Marengoni, A. (2015). Interventional tools to improve medication adherence: review of literature. *Patient preference and adherence*, 9, 1303.
11. Gorostidi, M., Santamaría, R., Alcázar, R., Fernández-Fresnedo, G., Galcerán, J. M., Goicoechea, M., ... & Aranda, P. (2014). Documento de la Sociedad Española de Nefrología sobre las guías KDIGO para la evaluación y el tratamiento de la enfermedad renal crónica. *Nefrología (Madrid)*, 34(3), 302-316.
12. Gutiérrez Valdivia, B. A. (2010). Introducción a los métodos cualitativos: El grupo de discusión.

13. Levey AS, Coresh J. (2013) Chronic kidney disease. *Lancet*. 379:165–180.
14. Dewalt DA, Berkmanm ND, Sheridan S, Lohr KN, Pignone MP. (2004). Literacy and health outcomes: a systematic review of the literature. *Journal of General Internal Medicine*, 19(12):1228–39.
15. Escobar-Pérez, J., & Cuervo-Martínez, A. (2008). Validez de contenido y juicio de expertos: una aproximación a su utilización. *Avances en medición*, 6(1), 27-36.
16. FUNDANIER. (2013). Fundación del niño enfermo Renal. Recuperado el 1 de abril del 2018, a partir de <http://www.fundanier.org.gt/index.php>.
17. Grubbs V, Gregorich SE, Perez-Stable EJ, Hsu CY. (2009). Health literacy and access to kidney transplantation. *Clinical Journal of The American Society of Nephrology: CJASN*, 4(1):195–200.
18. Guerrero, O. (2017). Identidad Universitaria y rendimiento académico de los estudiantes de la escuela académico profesional de educación de la Universidad Nacional Jorge Basadre. *Universidad privada de Tacna*. Recuperado el 13 de agosto del 2018, a partir de http://repositorio.upt.edu.pe/bitstream/UPT/494/1/Guerrero_Vargas_Oscar.pdf
19. Hernández, K. (2016). Impacto de adherencia al tratamiento antirretroviral en pacientes pediátricos al recibir recordatorios por mensajes de texto (Tesis de graduación) (p 110). Guatemala: Universidad del Valle de Guatemala.
20. José Loaiza, Agualuz Hernández, Vicente Sánchez Polo. (2017). Volumen No. 21 Suplemento No. 01 “Nefrología en Guatemala 2017” ISSN 2311-9659. Pág 24. Recuperado el 1 de abril del 2018, a partir de <http://asomigua.org/wp-content/uploads/2017/04/suplemento-nefro3-1-arrastrado-6.pdf>
21. Kripalani, S., Robertson, R., Love-Ghaffari, M. H., Henderson, L. E., Praska, J., Strawder, A., ... & Jacobson, T. A. (2007). Development of an illustrated medication schedule as a low-literacy patient education tool. *Patient education and counseling*, 66(3), 368-377.
22. Lima, M. B. D., Rebouças, C. B. D. A., Castro, R. C. M. B., Cipriano, M. A. B., Cardoso, M. V. L. M. L., & Almeida, P. C. D. (2017). Construction and validation of educational video for the guidance of parents of children regarding clean intermittent catheterization. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 51.
23. Martín Alfonso, L. (2004). Acerca del concepto de adherencia terapéutica. *Revista cubana de salud pública*, 30(4), 0-0.
24. Martínez Ortega, R. M., Tuya Pendás, L. C., Martínez Ortega, M., Pérez Abreu, A., & Cánovas, A. M. (2009). El coeficiente de correlación de los rangos de Spearman

caracterización. *Revista Habanera de Ciencias Médicas*, 8(2), 0-0.

25. Modi, A. C., Pai, A. L., Hommel, K. A., Hood, K. K., Cortina, S., Hilliard, M. E., ... & Drotar, D. (2012). Pediatric self-management: a framework for research, practice, and policy. *Pediatrics*, 129(2), e473-e485.
26. National Kidney Foundation. (2017). Recuperado el 1 de abril del 2018, a partir de <http://www.kidney.org>
27. Nielsen-Bohlman, L. Kindig, D. A., Panzer, A. M. (Eds.). (2004). *Health literacy: a prescription to end confusion*. National Academies Press.
28. Oliveira, S. C. D., López, M. V. D. O., & Fernandes, A. F. C. (2014). Development and validation of an educational booklet for healthy eating during pregnancy. *Revista latinoamericana de enfermagem*, 22(4), 611-620.
29. OMS. (2017). Enfermedad renal crónica. Recuperado el 23 de marzo del 2018, a partir de http://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=10542%3A2015-opsoms-sociedad-latinoamericana-nefrologia-enfermedad-renal-mejorar-tratamiento&Itemid=1926&lang=es
30. 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), e0186644.
31. Robles Garrote, P., & del Carmen Rojas, M. (2015). La validación por juicio de expertos: dos investigaciones cualitativas en Lingüística aplicada. *Revista Nebrija de Lingüística Aplicada a la Enseñanza de Lenguas*, (18).
32. Rueda Beltrán, M. (2009). La evaluación del desempeño docente: consideraciones desde el enfoque por competencias. *Revista electrónica de investigación educativa*, 11(2), 1-16.
33. Sánchez, A. (2017). Evaluación de la adherencia al tratamiento antirretroviral en pacientes pediátricos mediante intervención de apoyo por SMS (Tesis de graduación) (p 35). Guatemala: Universidad del Valle de Guatemala.
34. Schmid, H., Schifffl, H., & Lederer, S. R. (2010). Pharmacotherapy of end-stage renal disease. *Expert opinion on pharmacotherapy*, 11(4), 597-613.
35. Sheridan SL, Halpern DJ, Viera AJ, Berkman ND, Donahue KE, Crotty K. (2011). Interventions for individuals with low health literacy: a systematic review. *Journal of Health Communication*, 16 Suppl 3:30-54.
36. Silva, G. E., Galeano, E., & Correa, J. O. (2005). Adherencia al tratamiento. Implicaciones de la no-adherencia. *Acta Médica Colombiana*, 30(4).

37. Skinner TC, Carey ME, Cradock S. (2008). 'Educator talk' and patient change: some insights from the DESMOND (Diabetes Education and Self-Management for Ongoing and Newly Diagnosed) randomized controlled trial. *Diabetic Medicine* ,25(9):1117-20.
38. Taketomo, C. K., Hodding, J. H., & Kraus, D. M. (2014). *Manual de prescripción pediátrica: Incluye dosificación neonatal, formas de administración y preparados magistrales*. 18 va ed. Intersistemas, SA de CV.
39. Vasylyeva, T. L., Singh, R., Sheehan, C., Chennasamudram, S. P., & Hernandez, A. P. (2013). Self-reported adherence to medications in a pediatric renal clinic: psychological aspects. *PloS one*, 8(7), e69060.
40. Wilson, E. A., & Wolf, M. S., Sobel, R. M., Paasche-Orlow, M. K., Waite, K. R., Rittner, S. S. (2009). Asthma 1-2-3: a low literacy multimedia tool to educate African American adults about asthma. *Journal of community health*, 34(4), 321-327.
41. Wilson, E. A., Park, D. C., Curtis, L. M., Cameron, K. A., Clayman, M. L., Makoul, G., ... & Wolf, M. S. (2010). Media and memory: the efficacy of video and print materials for promoting patient education about asthma. *Patient education and counseling*, 80(3), 393-398.

XI. ANEXOS

A. LISTA DE MEDICAMENTOS UTILIZADOS EN FUNDANIER

Cuadro 26. Medicamentos más utilizados en FUNDANIER

MEDICAMENTO	CATEGORÍA	USO	MECANISMO DE ACCIÓN
ÁCIDO FÓLICO	Complemento nutricional, Vitamina Hidrosoluble	Tratamiento de anemia megaloblástica y macrocítica secundarias a deficiencia de folato. Complemento dietético para prevenir defectos del tubo neural.	Es necesario para la formación de diversas coenzimas en muchas vías metabólicas, como la síntesis de purinas y pirimidinas. Se requiere para la síntesis de núcleo proteínas y el mantenimiento de eritropoyesis. Estimula la producción de leucocitos y plaquetas en la anemia por deficiencia de folato.
AMLODIPINA	Agente anti anginoso, antihipertensivo, bloqueador de los canales de calcio.	Tratamiento de la hipertensión. Angina estable crónica, angina vasoespástica, enfermedad arterial coronaria comprobada mediante angiografía.	Inhibe la entrada de los iones de calcio por los "canales lentos" o zonas selectas sensibles a voltaje en el músculo liso vascular y el miocardio durante la despolarización. Induce la relajación del músculo liso vascular coronario y vasodilatación coronaria: incrementa el suministro de oxígeno al miocardio en pacientes con angina vasoespástica.
AZATIOPRINA	Agente inmunosupresor	Ayudante en la prevención del rechazo de trasplante de órganos sólidos. Se usa como inmunosupresor en una variedad de enfermedad autoinmunitarias como lupus eritematoso sistémico (LES), artritis reumatoide grave que no responde a otros agentes y síndrome nefrótico.	Antagonista del metabolismo de la purina y puede inhibir la síntesis de ADN, ARN y proteínas. También puede interferir con el metabolismo celular e inhibir la mitosis. La citotoxicidad de la azatioprina se debe en parte a la incorporación de nucleótidos de 6-tioguanina al ADN
CALCITRIOL (ALFA CALCIDOL)	Análogo de vitamina D, Vitamina liposoluble	Tratamiento de hiperparatiroidismo secundario y osteopatía metabólica secundaria en pacientes con insuficiencia renal crónica, moderada o grave.	Es la forma activa de la vitamina D (1,25-hidroxivitamina D3) se une a los receptores de vitamina D en riñón, paratiroides, intestino y hueso, con lo que estimula el transporte y la absorción intestinal de calcio. Reduce las concentraciones séricas de la hormona paratiroidea (PTH) y mejora la homeostasis de calcio y fosfato. Al estimular la resorción ósea de calcio y aumentar su reabsorción tubular.
CARVEDILOL	Agente antihipertensivo, Bloqueador adrenérgico beta con actividad bloqueadora alfa.	Tratamiento de insuficiencia cardíaca congestiva (ICC) leve a grave de origen cardiomiopático o isquémico. Tratamiento de hipertensión. Reducción de la mortalidad cardiovascular en pacientes con disfunción ventricular izquierda después de un infarto miocárdico.	Bloqueador betaadrenérgico no selectivo con actividad bloqueadora adrenérgica alfa. Está disponible como una mezcla racémica. El enantiómero S(-) posee la actividad bloqueadora no selectiva del receptor beta adrenérgico, mientras que la actividad bloqueadora alfa está presente en los enantiómeros R(+).
CICLOSPORINA	Agente inmunosupresor	Inmunosupresor utilizado junto con corticosteroides para evitar el rechazo de órganos en receptores de trasplante de riñones, hígado, pulmones, corazón, y médula ósea. Se utiliza también en el tratamiento de síndrome nefrótico en paciente con glomeruloesclerosis focal, enfermedades autoinmunitarias graves refractarias a corticosteroides y otras formas de tratamiento. Prevención y tratamiento de la enfermedad de rechazo injerto contra huésped.	Inhibe la producción y liberación de Interleucina II, lo mismo que la activación inducida de interleucina II en linfocitos T en reposo.
ENALAPRIL	Agente antihipertensivo, inhibidor de la enzima convertidora de la angiotensina (IECA)	Tratamiento de hipertensión leve a grave, insuficiencia cardíaca congestiva (ICC) y disfunción ventricular izquierda asintomática, también se utiliza para el tratamiento de proteinuria en pacientes con síndrome nefrótico refractario a esteroides.	Inhibidor competitivo de la enzima convertidora de angiotensina (ECA), impide la conversión de angiotensina I a II. Es un vasoconstrictor potente, da como resultado concentraciones más bajas de angiotensina II, lo que incrementa la actividad de renina en plasma y disminuye la secreción de aldosterona.
ERITROPOYETINA ALFA	Estimulante de la eritropoyesis	Tratamiento de anemia relacionada con la insuficiencia renal crónica (IRC).	Induce la eritropoyesis por estimulación de la división y diferenciación de células madre eritroides comprometidas. Induce la liberación de reticulocitos de la médula ósea hacia el torrente sanguíneo donde maduran en eritrocitos, lo que incrementa las cifras reticulocitos, y causa elevación de hematocrito y hemoglobina.
HIERRO	Mineral parenteral. Sal de hierro parenteral	Tratamiento de la deficiencia de hierro cuando no es factible o efectiva la administración de hierro por vía oral.	Restituye el hierro para hemoglobina, mioglobina y enzimas específicas, permite el transporte de oxígeno mediante la hemoglobina.
LISINOPRIL	Agente antihipertensivo, Inhibidor de la enzima convertidora de angiotensina (ECA)	Tratamiento de hipertensión, ya sea solo o combinado con otros antihipertensivos, terapéutica adyuvante de la insuficiencia cardíaca, tratamiento del infarto del miocardio en pacientes con estabilidad hemodinámica para mejorar la supervivencia.	Inhibidor competitivo de la enzima convertidora de angiotensina (ECA), impide la conversión de angiotensina I a II. Es un vasoconstrictor potente.
PREDNISONA	Agente antiinflamatorio, antiasmático, corticosteroide suprarrenal, glucocorticoide.	Tratamiento de insuficiencia corticosuprarrenal, se utiliza por sus efectos antiinflamatorios o inmunosupresores.	Disminuye la inflamación por supresión de la migración de leucocitos polimorfonucleares y reversión del incremento de la permeabilidad capilar, suprime el sistema inmunitario mediante disminución de la actividad y el volumen del sistema linfático.
TACROLIMUS	Agente inmunosupresor	Prevención del rechazo en pacientes con trasplante de órganos sólidos para niños y adultos, o la profilaxis o tratamiento de la enfermedad de injerto contra huésped en pacientes con trasplante allogénico de células troncales.	El tacrolimus se une a una proteína intracelular y forma un complejo que inhibe la actividad de la fosfatasa de calcineurina, lo que evita la activación de las células T.
ZINC	Mineral oral	Tratamiento y prevención de estados de deficiencia de zinc. Puede mejorar la cicatrización de heridas en pacientes que tienen deficiencia de zinc.	Cofactor para más de 70 enzimas que son importantes para el metabolismo de carbohidratos y proteínas. El zinc ayuda a mantener el crecimiento normal y la reparación de tejidos, la hidratación normal de la piel, los sentidos del gusto y olfato.

La información del cuadro anterior fue obtenida de: Taketomo, Manual de prescripción pediátrica: Incluye dosificación neonatal, formas de administración y preparados magistrales por Hodding.

B. CUESTIONARIO CON ESCALA DE LIKERT PARA JUICIO DE EXPERTOS

Guatemala _____, 2018.

Presente.-

Tengo el agrado de dirigirme a Ud., para saludarlo(a) cordialmente y a la vez manifestarle que, conocedores de su trayectoria académica y profesional, molestamos su atención al elegirlo como JUEZ EXPERTO para revisar el contenido del instrumento que pretendemos utilizar.

El instrumento tiene como objetivo evaluar el contenido del taller “Aprendiendo Juntos”. Por lo que, solicitamos marcar con una X el grado de evaluación a los indicadores para los ítems del instrumento, de acuerdo a su amplia experiencia y conocimientos.

Agradecemos anticipadamente su colaboración y estamos seguros que su opinión y criterio de experto servirán para los fines propuestos.

Atentamente,

Ana Gabriela Espinoza
Estudiante de Química Farmacéutica
Universidad del Valle de Guatemala.

I. DATOS GENERALES:

1.1. Apellidos y nombres del informante (Experto): _____

1.2. Grado académico: _____

1.3 Profesión: _____

1.4. Institución donde labora: _____

1.5. Cargo que desempeña: _____

A continuación, se presenta el contenido y los objetivos de cada módulo.

Módulo 1: Enfermedad renal crónica

TEMAS	CONTENIDO	OBJETIVOS
Riñón	3. Estructura básica 4. Función	8. Comprender la estructura básica de los riñones. 9. Entender las funciones básicas y más importantes de los riñones.
Enfermedad renal crónica	4. ¿Qué es? 5. Problemas que conlleva la enfermedad. 6. Terapias de reemplazo renal que se utilizan en FUNDANIER	4. Comprender que es la ERC 5. Conocer los problemas que causa la ERC. 6. Conocer las terapias que se utilizan en FUNDANIER: Hemodiálisis, Diálisis Peritoneal, Trasplante de riñón.

Módulo 2: Medicamentos

TEMAS	CONTENIDO	OBJETIVOS
ANTIHIPERTENSIVOS ANTIANÉMICOS QUELANTES DE FÓSFORO VITAMINA D COMPLEMENTOS DE ZINC INMUNOSUPRESORES	1. Nombre 2. ¿Por qué deberían de tomarse? 3. ¿Cómo tomarlos? 4. ¿Cómo se van a sentir?	1. Conocer el nombre de los medicamentos más importantes que utilizan en FUNDANIER, y como identificarlos en sus diferentes presentaciones. 2. Entender que cada medicamento sirve o es utilizado para controlar los problemas de la enfermedad renal. 3. Conocer los horarios de los medicamentos 4. Conocer el resultado clínico más relevante.

MÓDULO 1. Enfermedad renal crónica

TEMAS	CRITERIOS Sobre contenido del instrumento	Muy Malo	Malo	Regular	Bueno	Muy Bueno
		1	2	3	4	5
1. RIÑÓN	Se comprende la estructura básica de los riñones					
	Se entienden las funciones básicas de los riñones					
2. ERC	Se explica adecuadamente que es la ERC					
	Se conocen los principales problemas que causa la ERC					
	Se dan a conocer las terapias utilizadas en FUNDANIER					
SUMA PARCIAL						
SUMA TOTAL						

INSTRUMENTO	CRITERIOS Sobre el contenido	Muy Malo	Malo	Regular	Bueno	Muy Bueno
		1	2	3	4	5
1. CLARIDAD	El lenguaje es apropiado ya que facilita su comprensión para el grupo objetivo.					
2. OBJETIVIDAD	Se cumplen con los objetivos del taller.					
3. CONSISTENCIA	Existe una organización lógica en el contenido en relación a la teoría.					
4. COHERENCIA	Existe relación de los contenidos con los objetivos del taller.					
5. PERTINENCIA	Las categorías y su contenido es apropiado.					
6. SUFICIENCIA	Son suficientes la cantidad y calidad de temas presentados en el módulo 1.					
SUMA PARCIAL						
SUMA TOTAL						

MÓDULO 2. Medicamentos

TEMAS	CRITERIOS Sobre contenido del instrumento	Muy Malo	Malo	Regular	Bueno	Muy Bueno
		1	2	3	4	5
1. MEDICAMENTOS	Se dan a conocer los nombres de los medicamentos más importantes que utilizan en FUNDANIER, y como identificarlos.					
	Se da a entender el uso de cada medicamento en cuanto a la ERC.					
	Se dan a conocer los horarios de los medicamentos.					
	Se da a conocer el resultado clínico más relevante al consumir cada medicamento					
SUMA PARCIAL						
SUMA TOTAL						

INSTRUMENTO	CRITERIOS Sobre el contenido	Muy Malo	Malo	Regular	Bueno	Muy Bueno
		1	2	3	4	5
1. CLARIDAD	El lenguaje es apropiado ya que facilita su comprensión para el grupo objetivo.					
2. OBJETIVIDAD	Se cumplen con los objetivos del taller					
3. CONSISTENCIA	Existe una organización lógica en el contenido en relación a la teoría.					
4. COHERENCIA	Existe relación de los contenidos con los objetivos del taller.					
5. PERTINENCIA	Las categorías y su contenido es apropiado.					
6. SUFICIENCIA	Son suficientes la cantidad y calidad de temas presentados en el módulo 2.					
SUMA PARCIAL						
SUMA TOTAL						

C. DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS DE LOS PACIENTES PEDIÁTRICOS

Cuadro 27. Datos sociodemográficos para describir a los pacientes en FUNDANIER

Factores pre disponibles	Edad del paciente (años)	Frecuencia	%
		5-9	13
	10-14	44	43%
	15-18	46	45%
	Sexo de los pacientes		
	Femenino	55	53%
	Masculino	48	47%
	Etnicidad del paciente		
	Indígena	40	39%
	Ladino	50	48%
	Sin respuesta	13	13%
	Pacientes que atendieron a la escuela 2015		
	Si	61	59%
	No	41	40%
	Irregular	1	1%
	Nivel educativo de la mama del paciente		
	Illiterate	10	10%
	Escuela primaria	53	51%
	Escuela secundaria	15	15%
	Escuela secundaria/Escuela Técnica	15	15%
	Universidad	5	5%
	Sin respuesta	5	5%
Factores habilitantes	Patient language		
	Español	96	93%
	Español y lenguas indígenas	5	5%
	Sin respuesta	2	2%
	Lenguaje de la madre del paciente		
	Español	87	84%
	Español y lenguas indígenas	11	11%
	Solo lenguas indígenas	1	1%
	Sin respuesta	4	4%
	Cuidador del paciente		
	Madre	74	72%
	Padre	3	3%
	Se rotan entre varios cuidadores	11	10%
	Hermano o hermana	4	4%
	Otro	10	10%
	Sin respuesta	1	1%
	Ingreso mensual		
	Menos de \$80	9	9%
	Entre \$80-200	28	27%
	Entre \$201-670	47	45%
Más de \$671	11	11%	
Sin respuesta	8	8%	
Factores de Necesidad	Tratamiento		
	Diálisis Peritoneal	39	38%
	Hemodiálisis	26	25%
	Trasplante	36	35%
	No saben	2	2%
	Etiology		
	ERC- Causa desconocida	75	73%
	Anomalías congénitas (CAKUT)	5	5%
	Glomerulopatías	5	5%
	Nefropatías hereditarias	2	2%
	Causas diversas	13	12%
	Desconocido	3	3%

(Ramay *et al.* 2017)

D. GLOSARIO DE TÉRMINOS

1. **Adherencia:** El comportamiento de un paciente en cuanto a la ingesta adecuada de los medicamentos, que son recetados por profesionales en la salud.
2. **Albuminuria:** Exceso de proteína en la orina y también es un marcador de la ERC.
3. **Anemia:** Afección en la que la sangre no cuenta con suficientes glóbulos rojos sanos.
4. **Antianémicos:** Procedimientos o sustancias que se utilizan para prevenir y/o disminuir el riesgo de anemia.
5. **Antihipertensivos:** Procedimientos o sustancias que reducen la presión arterial.
6. **Capacitación:** Procedimientos previamente planificados para preparar a potenciales expertos o conocedores de un ámbito en específico.
7. **Creatinina sérica:** Análisis de sangre de laboratorio para medir la cantidad de creatinina en el suero.
8. **Diálisis peritoneal:** Terapia de reemplazo renal que permite depurar líquidos y electrolitos en pacientes que sufren insuficiencia renal.
9. **Dislipidemia:** Niveles excesivamente elevados de colesterol o grasas (lípidos) en la sangre.
10. **Enfermedad renal crónica:** La presencia de alteraciones en la estructura o función renal durante al menos tres meses y con implicaciones para la salud.
11. **Eritropoyetina:** Hormona que estimula la producción de glóbulos rojos producida por el riñón.
12. **Farmacoterapia:** Es la ciencia y aplicación de los medicamentos para la prevención y tratamiento de las enfermedades.
13. **Hemodíalisis:** Terapia de reemplazo renal que consiste en eliminar artificialmente las sustancias nocivas o tóxicas de la sangre, especialmente las que quedan retenidas a causa de una insuficiencia renal, mediante un hemodializador.
14. **Hiperfosfatemia:** Trastorno hidroelectrolítico con una anormal elevación del nivel de fosfato en la sangre.
15. **Hiperglucemia:** Aumento anormal de la cantidad de glucosa que hay en la sangre.
16. **Hiperparatiroidismo:** Exceso de la hormona fabricada por las cuatro pequeñas glándulas ubicadas en el cuello (glándulas paratiroides).

- 17. Hipertensión:** Elevación anormal de la presión arterial.
- 18. Inmunosupresor:** Fármaco que reduce la respuesta del sistema inmunológico.
- 19. Morbilidad:** Cantidad de personas que enferman en un lugar y un período de tiempo determinados en relación con el total de la población.
- 20. Mortalidad:** Cantidad de personas que mueren en un lugar y en un período de tiempo determinados en relación con el total de la población.
- 21. No-Adherencia:** El incumplimiento del tratamiento terapéutico brindado por especialistas en la salud, se refiere cuando hay pérdidas en la toma de las dosis de los medicamentos recetados.
- 22. Polifarmacia:** Uso simultáneo o excesivo de varios medicamentos.
- 23. Quelantes de fósforo:** Medicamentos que son tomados con las comidas para reducir la absorción de fósforo.
- 24. Renina:** Es una proteína secretada por las células yuxttaglomerulares del riñón.
- 25. Riñones:** Órgano glandular situado en la región lumbar que tiene la función de segregar la orina.
- 26. Tasa de Filtración glomerular:** Es una medida del funcionalismo de los riñones. Esta prueba utiliza el resultado de la determinación de creatinina en sangre, incluyéndolo en una fórmula de estimación del filtrado glomerular, cuyo resultado refleja el grado de funcionamiento de los riñones.
- 27. Terapias de reemplazo renal:** Tratamientos de soporte de la vida para la insuficiencia renal.
- 28. Trasplante de riñón:** Se coloca un riñón sano en el cuerpo de un enfermo renal, para que pueda realizar las funciones que los riñones ya no podían hacer.