

**MEDICIÓN DE LA EFICACIA DE UN PROGRAMA DE
CAPACITACIÓN MULTIMEDIA RESPECTO A MEDICAMENTOS
PRESCRITOS EN FUNDANIER**

UNIVERSIDAD DEL VALLE DE GUATEMALA
Facultad de Ciencias y Humanidades




**MEDICIÓN DE LA EFICACIA DE UN PROGRAMA DE
CAPACITACIÓN MULTIMEDIA RESPECTO A MEDICAMENTOS
PRESCRITOS EN FUNDANIER**

Trabajo de graduación presentado por Ana Lucía Enríquez Rodríguez
para optar al grado académico de Licenciada en Química Farmacéutica

Guatemala,

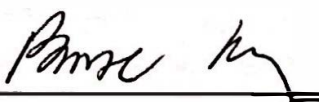
2019

Vo. Bo. :

(f) 

Dra. Brooke Monroe Ramay
Asesora

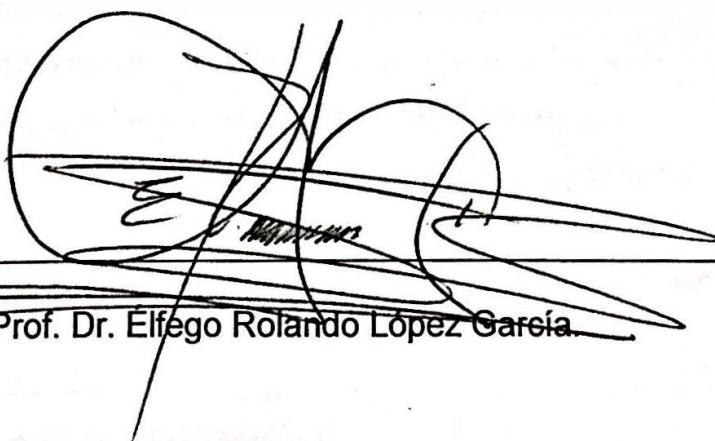
Tribunal Examinador:

(f) 

Dra. Brooke Monroe Ramay
Asesora

(f) 

Licenciada Celeste Espel Aceituno

(f) 

Prof. Dr. Elfego Rolando López García

Fecha de aprobación: Guatemala, 04 de diciembre de 2019 ,

ÍNDICE

RESUMEN	VII
I. INTRODUCCIÓN	1
II. MARCO CONCEPTUAL	3
A. Antecedentes del problema	3
B. Justificación	6
C. Planteamiento del problema	8
D. Alcance y limitantes del problema	8
III. MARCO TEÓRICO	9
A. El riñón	9
B. Enfermedad Renal Crónica	10
C. Tratamiento de la enfermedad renal crónica	14
D. Enfermedad renal crónica en Guatemala	15
E. FUNDANIER	16
F. Educación al paciente en salud	17
G. Alfabetización en salud	18
H. Intervenciones educativas para mejorar la educación en salud	20
IV. MARCO METODOLÓGICO	24
A. Objetivos	24
B. Hipótesis	24
C. Variables	25
D. Población y muestra	25
E. Procedimiento o instrumentos	26
F. Análisis estadístico	32
V. MARCO OPERATIVO	33
A. Recopilación y tratamiento de los datos	33
B. Recursos humanos	33
C. Recursos materiales	33
D. Equipo	34
E. Lugar donde se llevó a cabo la investigación	34
VI. RESULTADOS	35

VII.	DISCUSIÓN.....	44
VIII.	CONCLUSIONES	48
IX.	RECOMENDACIONES	50
X.	BIBLIOGRAFÍA.....	51
XI.	ANEXOS	56
	Anexo 1. Instrumento de medición del conocimiento sobre medicamentos prescritos en FUNDANIER.....	56
	Anexo 2. Guía de procedimientos a utilizar en el programa de capacitación	60
	Anexo 3. Resultados de evaluación de conocimiento respecto a medicamentos prescritos en FUNDANIER y variables demográficas.	62

RESUMEN

Se efectuó un estudio Cuasi-Experimental que consistió en administrar un programa de capacitación multimedia respecto a medicamentos prescritos en la Fundación para el niño enfermo Renal (FUNDANIER) a 24 padres/madres o tutores legales de pacientes pediátricos en FUNDANIER que reciben la terapia de remplazo renal hemodiálisis. El programa de capacitación multimedia consistió en presentar un video con información respecto a medicamentos prescritos en la clínica, seguido de una actividad interactiva en donde los participantes construyeron una imagen que contenía la información presentada en el video por medio de un rompecabezas y al finalizar se entregó un trifoliar impreso como material para llevar a casa. El propósito de la intervención educativa fue evaluar la efectividad del programa de capacitación multimedia como una herramienta personalizada para FUNDANIER y que dicha herramienta esté disponible para el personal de la clínica al momento de acompañar a un paciente recién ingresado durante el proceso de aprendizaje de las terapias de remplazo renal. Así también que pueda utilizarse como una opción dinámica e interactiva para recordar y apoyar a pacientes con dificultades de adherencia al tratamiento.

Se desarrolló un análisis de Odds Ratio (OR) para determinar la relación que existe entre el conocimiento respecto a medicamentos prescritos y las variables demográficas de los participantes. Como segundo análisis se evaluó una prueba de Signos de Rangos de Wilcoxon, para determinar si existía aumento de conocimiento por los participantes antes y después de la intervención con el taller de capacitación multimedia.

Las pruebas de signos de rangos de Wilcoxon, mostraron la distribución y como se comportaron los datos en tres ocasiones distintas en las que se administró el instrumento de medición de conocimiento: previo a la actividad educativa, inmediatamente después de la actividad educativa y una semana después de esta. Los resultados del análisis indicaron que el programa de capacitación multimedia es una herramienta efectiva para el

aprendizaje y memoria de la información respecto a medicamentos prescritos en FUNDANIER.

El análisis de las variables demográficas utilizando OR demostró que un participante tiene una mayor probabilidad en mejorar el puntaje obtenido con el instrumento de medición, si pertenece al género femenino, es de etnia ladina, posee algún grado de escolaridad y utiliza un tipo de transporte distinto al público que le permite llegar en menos de una hora a FUNDANIER. Los límites de confianza del análisis de OR fueron bastante extensos lo que sugiere que las categorías mencionadas para los participantes no se pueden inferir con precisión. Recomendando así aumentar el número de muestra para obtener un análisis más preciso de cómo se relacionan las variables demográficas de un participante con su aprendizaje.

I. INTRODUCCIÓN

La Enfermedad Renal Crónica (ERC) es un problema de salud pública a nivel mundial. El tratamiento y detección temprana de la enfermedad renal puede prevenir o retrasar la progresión a los estadios más graves en donde se necesitan terapias de sustitución renal o en muchas ocasiones un trasplante renal.

A nivel mundial existe una prevalencia del 12%-17% de ERC en la población mayor de 20 años. La Organización Mundial de la Salud (OMS) y la Sociedad Internacional de Nefrología indican que la ERC tiene un impacto directo en los resultados deficientes en cuanto al manejo de enfermedades como Diabetes e Hipertensión Arterial (Canel, *et al.*, 2013).

La Fundación para el Niño Enfermo Renal (FUNDANIER) tiene como objetivo brindar tratamiento a pacientes pediátricos y contribuir con la investigación, prevención y formación de personal en cuanto a la enfermedad renal crónica. FUNDANIER está localizada dentro del Hospital Roosevelt y posee más de 15 años de trabajo y experiencia en enfermedad renal. Actualmente se atiende un aproximado de 30 pacientes al mes, en donde algunos de ellos reciben tratamiento 2-3 veces por semana dependiendo el estadio de la enfermedad. Los diferentes tratamientos o terapias de reemplazo renal que ofrece FUNDANIER son: programa de diálisis peritoneal, programa de hemodiálisis, programa de trasplante renal y consulta externa (FUNDANIER, 2019).

La educación para la salud es una combinación de experiencias de aprendizaje que están diseñadas para ayudar a los pacientes a mejorar su salud, aumentando su conocimiento e influyendo en sus actitudes hacia el cuidado de su cuerpo. Es una herramienta que por medio de un proceso de enseñanza-aprendizaje previene

enfermedades y promueve la capacitación de las personas para que elijan y mantengan prácticas saludables (Heath, 2017).

La alfabetización en salud se define como habilidades cognitivas y sociales para identificar, comprender e interpretar información relacionada a la salud utilizando materiales diversos. Estas habilidades cognitivas y sociales determinan la motivación para utilizar dicha información en promover y mantener una buena salud (Olivares, 2018).

La educación al paciente y la alfabetización en salud son dos conceptos imprescindibles en la participación del paciente y la gestión de la atención crónica. El esfuerzo en mejorar el conocimiento sobre la salud reside en que los pacientes conocedores están más comprometidos en la toma de decisiones relacionadas a su condición o enfermedad y en la autogestión (Heath, 2017).

La educación al paciente y alfabetización en salud se relacionan entre sí ya que al brindar una educación significativa para el paciente se impulsa su alfabetización en salud. Es por esto que el desarrollo de herramientas educativas para aumentar el conocimiento en salud juega un papel muy importante para lograr conseguir un nivel de alfabetización aceptable en los pacientes (Heath, 2017).

Al ser la alfabetización en salud un empoderamiento del paciente se deja claro que los términos alfabetización en salud y educación en salud están totalmente ligados intentando crear herramientas que mejoren la capacidad de las personas en comprender, interpretar y utilizar la información sanitaria y los recursos en su entorno de manera eficiente para mejorar su salud y su calidad de vida (Polo, 2016).

II. MARCO CONCEPTUAL

A. Antecedentes del problema

La enfermedad Renal Crónica es un problema de salud en todo el mundo, el cual ha aumentado en un 82.3% en los últimos 20 años, tomando uno de los primeros lugares en causas de muerte detrás del VIH/SIDA y Diabetes Mellitus. Se tiene cifras que la cantidad de pacientes en estadio 5 de la enfermedad, quienes requieren un tratamiento de reemplazo renal, asciende a 1.4 millones en todo el mundo y tiene un crecimiento anual del 8%. A estos datos se le suma que por cada paciente que está siendo tratado con una terapia de reemplazo renal, existen 100 personas con ERC en estadios 1 al 4, dando un total del 10% de la población padeciendo esta enfermedad (Loaiza, *et al.*, 2017).

El 60%-70% de casos de ERC en estadio 5 son secundarios a Diabetes Mellitus o Hipertensión Arterial. Sin Embargo en la región centroamericana la etiología de un 40% de los pacientes con Enfermedad Renal Crónica no se asocia con las causas tradicionales sino más bien es una epidemia en poblaciones jóvenes que viven a pocos metros sobre el nivel del mar, trabajadores de la industria agroquímica y factores asociados como: exposición al calor, deshidrataciones severas, mal uso de antiinflamatorios no esteroideos (AINES), malnutrición y un bajo peso al nacer (Loaiza, *et al.*, 2017).

La Enfermedad Renal Crónica representa un enorme problema para la salud pública no solamente impactando la calidad de vida de la población sino los costos en los sistemas de salud (Loaiza, *et al.*, 2017).

Los enfoques que son clínicamente válidos para detectar, prevenir y ralentizar la progresión a la enfermedad renal en etapa final (ESRD, por sus siglas en inglés) y que consisten en la educación temprana al paciente están ampliamente disponibles, pero se utilizan poco en la práctica. Se ha demostrado que los programas educativos para pacientes con ERC pueden retardar la progresión de la enfermedad y mejorar los resultados de las

terapias de reemplazo renal. Al mejorar el conocimiento relacionado con la enfermedad, se promueve una mejor calidad de vida (Danguilan, *et al.*, 2013).

El conocimiento adecuado en salud tiene una consecuencia directa en grupos vulnerables como ancianos, pacientes con polimedicación, inmigrantes y pacientes con enfermedades crónicas. En cambio, un nivel de conocimiento deficiente en la cronicidad de la enfermedad lleva a errores en la medicación, mala utilización de los servicios de salud, una mayor tasa de morbilidad y una tasa mayor de admisiones hospitalarias.

La gravedad de las consecuencias sugiere que la solución es mejorar la calidad y el acceso de información que reciben los pacientes con enfermedades crónicas. Eliminando las barreras entre el médico y el paciente, promoviendo así una mejor comunicación (Costa-Requena, *et al.*, 2017).

En enfermedad renal específicamente existe una prevalencia de alfabetización en salud inadecuada que varía entre 5% y 60%. Una revisión sistemática encontró una prevalencia de 23% de alfabetización en salud inadecuada en pacientes con enfermedad renal crónica en etapas avanzadas relacionando los puntajes con mayor progresión de la enfermedad, tasas de filtración glomerular bajas y mayor probabilidad de una historia clínica con trastornos cardiovasculares (Costa-Requena, *et al.*, 2017).

En pacientes con diálisis los puntajes de alfabetización en salud más altos están relacionados con comportamientos que promueven la adherencia y menores costos del tratamiento tanto para el sistema de salud como para las familias. Como conclusión indican que la relación entre la adherencia al tratamiento y la alfabetización en salud para pacientes con enfermedad renal crónica reside en el conocimiento adecuado de la enfermedad por el paciente, la cual solamente se puede lograr con estrategias para conseguir un conocimiento adecuado del paciente hacia su enfermedad (Costa-Requena, *et al.*, 2017).

En un estudio realizado para determinar los Factores asociados a la adherencia al tratamiento en niños con enfermedad renal crónica en Guatemala se determinó que los participantes tenían una probabilidad mayor de adherencia al tratamiento aceptable si sus madres, quienes son a menudo sus cuidadoras, tienen un nivel de educación superior al de

primaria. Los niños con ERC dependen en una gran mayoría de sus cuidadores y un mayor nivel de educación puede contribuir a su eficiencia (Ramay, *et al.*, 2017).

Una revisión realizada para analizar los beneficios y daños de las intervenciones para mejorar la alfabetización en salud de pacientes con ERC se menciona que una de las claves para el manejo a largo plazo de la ERC requiere un alto nivel de participación tanto del paciente como sus cuidadores en la toma de decisiones de su atención médica. Para que los pacientes o sus cuidadores puedan tener la habilidad de tomar decisiones y el autocontrol de su salud deben tener la capacidad de entender y utilizar la información de salud que se les provee. La recomendación se basa en utilizar la baja alfabetización en salud como un activo, una habilidad que se puede desarrollar a través de la educación al paciente (Campbell, *et al.*, 2016).

Varias metodologías sugieren herramientas multimedia para la implementación de estrategias educativas con el fin de aumentar el conocimiento en salud con pacientes de distintas enfermedades en el mundo. Una intervención publicada en el año 2010 tuvo como propósito evaluar el uso de un video como intervención educativa para promover la toma de decisiones informadas en pacientes con cáncer de próstata con diferentes niveles de alfabetización. Los resultados sugieren que la intervención con videos es adecuada para poblaciones con diferentes características de alfabetización (Ross, *et al.*, 2010).

También en el año 2010 realizó una intervención en donde pacientes con asma en la que recibieron educación basada en videos y material impreso para llevar a casa, teniendo además un grupo control sin intervención. El material elaborado contenía información sobre los síntomas y causas del asma. Los pacientes respondieron preguntas basadas en el conocimiento de estos temas y una semana después volvieron a completar las preguntas. Como resultado se obtuvo que las intervenciones con videos e impresos pueden promover el aprendizaje y memoria sobre información en salud y que adicionalmente los materiales que se pueden llevar a casa pueden promover la retención de información (Wilson, *et al.*, 2010).

En 2006 el Instituto Nacional de Riñón y Trasplante de Filipinas inició un programa de educación previa a diálisis dirigido a pacientes con ERC que tenían desventajas financieras, con el objetivo de mejorar su conocimiento acerca de la ERC y preparar a los pacientes para terapias de remplazo renal y trasplante de riñón. La publicación de los resultados de la eficacia de dicho programa demostró que el programa de educación y asesoramiento sobre la ERC fue eficaz al mejorar el conocimiento de los pacientes sobre su enfermedad. Mencionan que en países con un seguro médico nacional mínimo, la educación sobre la ERC debe ser una parte integral del manejo del paciente y puede retrasar la progresión de la enfermedad al hacer que el paciente cumpla de una forma correcta con su terapia (Danguilan, *et al.*, 2013).

Teniendo en cuenta la importancia de la educación sobre ERC para el paciente, el programa de capacitación multimedia “Aprendiendo Juntos” es un programa que fue desarrollado utilizando principios cognitivos y alfabetización sanitaria con el fin de promover dentro de FUNDANIER una herramienta de video, material ilustrativo y actividades interactivas que ayuden a la comprensión de la ERC y el control efectivo por el paciente y sus cuidadores de los medicamentos (Espinoza, 2018).

B. Justificación

En Guatemala existe acceso a las terapias de reemplazo renal para personas con ERC, pero se necesitan políticas integrales para apoyar los programas de detección temprana tanto para la prevención como para el retraso en la progresión de la enfermedad. Se necesita la implementación de un programa nacional de acceso a medicamentos y fortalecer los programas de trasplante. Así también es necesario poder identificar qué factores han conducido a la no adherencia de los pacientes crónicos a sus regímenes farmacoterapéuticos logrando así personalizar una intervención adecuada e individual para mejorar la conducta de toma de medicamentos de cada paciente (Loaiza, *et al.*, 2017).

El aprendizaje surge de la interacción del individuo con el sistema de salud. Es por esto que un sistema y ambiente de salud adecuados, son de gran importancia para desarrollar de forma correcta las habilidades de alfabetización y el conocimiento en salud de los pacientes. Es por esto por lo que tanto las causas y soluciones para la baja alfabetización en salud se concentran en el ámbito cultural, social, sistemas de salud y el más importante, la educación (Nielsen-Bohlman, *et al.*, 2004).

Los estudios de intervención disponibles a nivel mundial dejan muchas preguntas sin responder y es por esto por lo que la investigación adicional es la clave para avanzar en el campo del conocimiento en salud y sus efectos o beneficios. Es importante determinar si la relación entre el bajo nivel de conocimiento en salud y los resultados en la salud del paciente es directa, teniendo como misión el mejorar y crear intervenciones diseñadas para superar estas limitaciones y si la relación es indirecta sugiriendo que el enfoque para conseguir resultados sea lidiar con la pobreza o falta de acceso a la atención en salud (Sheridan, *et al.*, 2011).

Existe un gran volumen de material para la educación y asesoramiento de pacientes, pero existe poca orientación respecto a los métodos más efectivos de su difusión. La flexibilidad que nos ha dado la tecnología mientras avanzan los años, permite que la comunicación por medio de herramientas multimedia sea efectiva y eficiente en la salud y medicina. Aprovechar la tecnología para educar a los pacientes es una prioridad (Wilson, *et al.*, 2012).

El programa de capacitación multimedia “Aprendiendo Juntos” reúne las herramientas para difundir de una forma dinámica la información sobre la ERC. Las herramientas para utilizar: vídeo educativo, material impreso y actividad interactiva fueron previamente validados por un panel de expertos teniendo el 100% de su aprobación para su aplicación en la clínica.

Estos resultados sugieren que una intervención breve y simple como el uso de videos, actividades interactivas y material impreso es altamente efectivo en la promoción de la educación en cuanto al uso de medicamentos en la clínica (Espinoza, 2018).

Aun así, el programa no ha sido utilizado en ningún paciente de la clínica, por lo que es importante evaluar su eficacia antes de ser incluido en los procesos de FUNDANIER.

C. Planteamiento del problema

¿Es el programa de capacitación multimedia sobre medicamentos prescritos para padres o tutores legales, una herramienta efectiva para mejorar el conocimiento de los medicamentos utilizados en pacientes con ERC en etapas 1-4 y trasplante de riñón en FUNDANIER?

D. Alcance y limitantes del problema

1. Alcance:

- a. El presente estudio explorará la efectividad de un programa de capacitación multimedia para el aprendizaje y la familiarización con los medicamentos de las terapias de reemplazo renal.
- b. Las herramientas a utilizar en el programa han sido previamente validadas por médicos y otros profesionales de la salud en sus distintas especialidades, que forman parte de FUNDANIER.
- c. La investigación abarca únicamente la fundación para el niño enfermo renal, FUNDANIER. El contenido del taller es un video y una actividad interactiva.
- d. El público al que está dirigido son los padres o tutores legales del paciente.

2. Límites:

- a. Puntualidad y cumplimiento por los pacientes con las citas agendadas.
- b. Apertura y compromiso por los participantes de hacer un seguimiento para evaluar la retención y memoria del contenido.
- c. Intervención en muestra pequeña (mínimo 22 participantes, máximo 44 participantes).

III. MARCO TEÓRICO

A. El riñón

1. Características generales

Los riñones son órganos retroperitoneales que realizan funciones vitales para mantener la sangre limpia y químicamente equilibrada (NIH, 2019). Son órganos de contornos lisos que están localizados en la superficie ventral del músculo cuadrado lumbar y lateral al músculo psoas y a la columna vertebral. El riñón humano en su etapa adulta tiene aproximadamente 11 cm de longitud, 6 cm de ancho y 3 cm de grosor. Su peso aproximado es de 150 a 160 gramos en el hombre, siendo ligeramente menor el peso del riñón de la mujer, 135 gramos (Dudek, 2007). Debido a las distintas funciones de los riñones tienen la característica de ser órganos muy vascularizados en donde los vasos sanguíneos de distribuyen de una forma específica (Martínez, 2014).

El suministro de sangre circula a través de los riñones aproximadamente 12 veces por hora procesando aproximadamente 200 litros de sangre (Australia, 2019). Cada 24 horas desechan 2 litros de exceso de líquido y sustancias químicas no deseadas o desechos que se encuentran en la sangre, por medio de la orina (NIH, 2019).

2. Principales funciones de los riñones

Los riñones son mayoritariamente conocidos por su función de remoción de desechos del organismo. Esta función es llevada a cabo por unidades minúsculas dentro de los riñones llamadas nefronas que actúan como filtro o colador manteniendo las proteínas y celas normales en el torrente sanguíneo y permitiendo que pasen los desechos y agua en exceso al aparato urinario.

Dentro de este mismo proceso los riñones miden la cantidad sodio, fósforo y potasio liberándolos de regreso a la sangre ya que el cuerpo todavía los puede utilizar. Esta es la

forma en que el riñón cumple su función de mantener este equilibrio de sustancias que es imprescindible para la vida.

Los riñones tienen además la importante función de liberar tres hormonas: Eritropoyetina, Renina y Calcitriol (NIH, 2019). La Eritropoyetina (EPO) tiene como principal función estimular la producción de eritrocitos, que es regulada por la concentración de oxígeno en los tejidos (Peñuela & Bact, 2010). La renina cobra gran importancia al ser parte del sistema renina-angiotensina que tiene efectos sobre diversos órganos blanco en el organismo. Uno de estos órganos blancos es el riñón lo que lo hace un órgano predominante en el control de la presión arterial a largo plazo (Fox & Gutiérrez, 2003). La vitamina D es inactiva para ejercer funciones biológicas a menos que sea activada a su forma hormonal por medio de dos hidroxilaciones sucesivas que se dan una en el hígado y la otra en el riñón. En el riñón se produce la conversión del calcidiol en calcitriol la cual es la vitamina D hormona, su metabolito natural más activo para regular los niveles de calcio en la sangre ayudando a mantener el calcio en los huesos y una vez más la homeostasis (Dusso, 2011).

B. Enfermedad Renal Crónica

1. Descripción

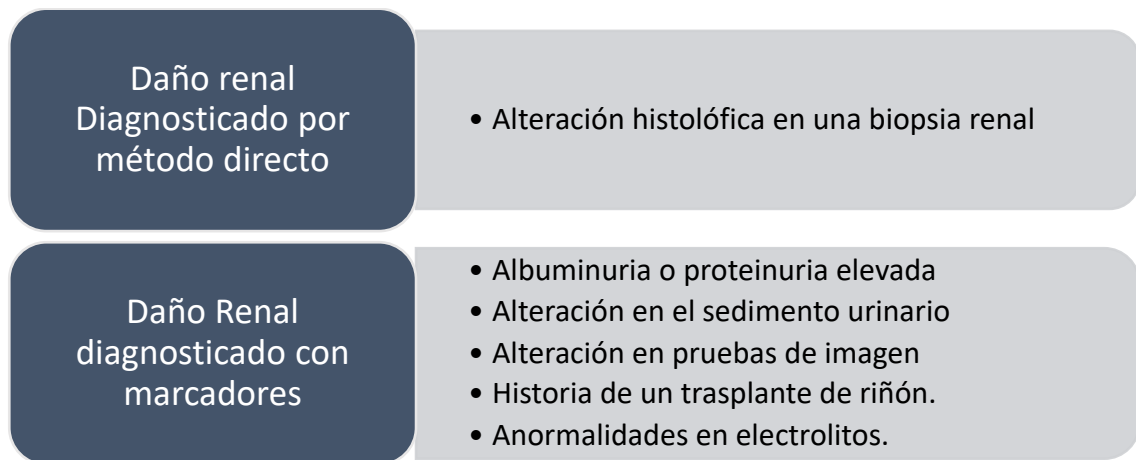
La Enfermedad Renal Crónica (ERC) es una disminución de la función renal la cual se refiere al trabajo que realizan los riñones. En la mayoría de los casos la enfermedad renal ataca a las nefronas perdiendo su capacidad de filtración.

Está expresada por un filtrado glomerular (FG) o aclaramiento de creatinina estimado menor a 60 ml/min/1.73 m² o un daño renal persistente por al menos 3 meses.

El nivel de función renal o daño renal, aun sin la determinación de la causa, determina el estadio de la clasificación.

2. Etapas de la ERC y su diagnóstico

El daño renal se diagnostica por medio de marcadores que pueden realizarse sin conocimiento de la causa. Existen situaciones en concreto para el diagnóstico de la enfermedad renal crónica que son consideradas como daño renal y determinan la etapa en la que se encuentra (Cabrera, 2004).



(Levin, 2013)

Figura No. 1: Situaciones consideradas como daño renal

Utilizando el método directo o estos marcadores de daño renal es necesario que la anomalía persista durante al menos 3 meses para establecer el diagnóstico.

Estadio 1

Daño renal con FG normal o aumentado (FG 90 ml/min/1.73 m²). Las características representativas en este estadio es la microalbuminuria o proteinuria persistentes o un hallazgo en una ecografía que concluya enfermedad poliquística, estas características siempre manteniendo un FG normal o aumentado (Cabrera, 2004).

Estadio 2

Reducción ligera del FG (FG entre 60 y 89 ml/min/1.73 m²). Esta reducción debe llevar al descarte de datos de daño renal, en especial microalbuminuria o proteinuria mediante el cociente albúmina/creatinina en una muestra de orina y alteraciones en el sedimento urinario (Cabrera, 2004).

Lo importante en el estadio 1 y 2 es el diagnóstico precoz y el inicio de medidas de prevención para la progresión de la ERC y enfermedad cardiovascular.

Estadio 3.

Disminución moderada del FG (FG entre 30-59 ml/min/1.73 m²). Las situaciones mostradas en la figura 1 de daño renal pueden estar presentes o ausentes, en este estadio ya no son parámetros necesarios para el diagnóstico ya que se observa un riesgo claramente mayor de progresión de la ERC y de síntomas cardiovasculares. Apareciendo también síntomas de insuficiencia renal como anemia o alteraciones en el metabolismo del calcio y fósforo (Cabrera, 2004).

Estadio 4.

Disminución grave del FG (FG entre 15 y 29 ml/min/1.73 m²). Existe un riesgo de progresión al estadio 5 y un riesgo mucho mayor que se presenten complicaciones cardiovasculares (Cabrera, 2004).

Estadio 5.

Los valores de FG son menos a 15 ml/min/1.73 m². Este estadio es denominado como fallo renal. Se pueden presentar síntomas o signos urémicos (Cabrera, 2004).

Algunos otros valores o exámenes que se realizan habitualmente en la consulta de nefrología son los niveles de potasio, bicarbonato, calcio, fósforo y glóbulos rojos. Estos valores que se encuentran en la sangre indican como está evolucionando la función del riñón, el efecto de los medicamentos y la dieta

3. Causas y factores de riesgo

En la actualidad la ERC está presente en un alto porcentaje de la población mundial debido a que sus causas tienen se relacionan principalmente en trastornos de alta prevalencia como el envejecimiento, hipertensión arterial, diabetes y enfermedad cardiovascular. En este caso se considera que las complicaciones cardiovasculares son la causa principal de morbimortalidad en un paciente con ERC pero también la ERC constituye un factor de riesgo principal de la enfermedad cardiovascular (Cabrera, 2004).

- Nefropatía diabética: En la diabetes el cuerpo no puede utilizar la glucosa de la sangre. Esta se acumula en vez de ser descompuesta y asimilada por lo que se puede convertir en una especie de veneno causando daño a las nefronas por el exceso de glucosa en la sangre. A esto se le llama Nefropatía diabética (KidneyUrology, 2001).
- Hipertensión arterial: La hipertensión daña los pequeños vasos sanguíneos de los riñones. Cuando estos vasos están dañados no realizan su función de filtración de desechos nocivos de la sangre, de forma correcta. Es por esto que El Instituto Nacional de Corazón, Pulmones y Sangre ha recomendado que las personas con una función renal disminuida o cualquier persona con al menos 1 gramo de proteína en muestra de orina de 24 horas debe mantener la presión arterial preferentemente debajo de 125/75 mm Hg (KidneyUrology, 2001).
- Enfermedad renal hereditaria y congénita: Algunas enfermedades renales tienen como origen el factor hereditario y pueden no ser detectadas antes de la edad adulta (KidneyUrology, 2001).

- Otras causas o factores de riesgo: venenos o traumatismos pueden provocar enfermedad renal. Entre los venenos podemos indicar medicamentos que se toman regularmente o por un largo tiempo, entre estos productos que contienen aspirina, acetaminofén o ibuprofeno (KidneyUrology, 2001).

C. Tratamiento de la enfermedad renal crónica

1. Tratamiento farmacológico

Desafortunadamente la enfermedad renal crónica no puede curarse. Existen medidas a tomar cuando la enfermedad se encuentra en sus primeras etapas para que el tiempo de los riñones se prolongue. Es aquí donde se integra el tratamiento farmacológico para contrarrestar los síntomas. Se utilizan medicamentos en general para mantener un nivel de glucosa controlado en la sangre cuando se trata de pacientes con Diabetes, medicamentos para controlar la presión arterial y el tratamiento de la anemia (KidneyUrology, 2001).

A medida que la enfermedad renal progresa se debe tener información sobre las opciones de tratamiento de la Enfermedad Renal Irreversible en donde se encuentran las terapias de remplazo renal: hemodiálisis, diálisis peritoneal y trasplante de riñón.

2. Terapias de reemplazo renal

- a. Hemodiálisis: Este tipo de diálisis utiliza un filtro especial llamado dializador el cuál funciona simulando un riñón. Durante el tratamiento la sangre llega al dializador en donde se filtran los desechos y el exceso, tanto de sal como de agua. La eliminación de desechos dañinos, sal y líquido innecesario ayuda a mantener controlada la presión arterial y mantener un equilibrio de sustancias como el sodio y potasio. Posteriormente la sangre limpia regresa al cuerpo. Los pacientes pueden realizar esta terapia en una

clínica o centro de diálisis tres veces a la semana durante 3-5 horas en cada visita o en casa donde el paciente hace es quien hace el tratamiento (NIH, 2019).

- b. Diálisis Peritoneal: En este tipo de diálisis un líquido llamado solución de diálisis es inyectado en el abdomen. Este líquido tiene como función atrapar los productos de desecho de la sangre. Cuando han transcurrido algunas horas y el líquido se encuentra saturado con desechos es drenado a través de un catéter. Este líquido es cambiado entre 3 y 4 veces al día (NIH, 2019).

- c. Trasplante de riñón: Este tratamiento es una cirugía para darle un riñón sano a una persona con falla renal. Es importante recalcar que es un tratamiento y no una cura por lo que el paciente debe seguir viendo a su proveedor de atención médica y tomar medicamentos para asegurar que su sistema inmune no rechace el órgano después de la cirugía (NIH, 2019).

D. Enfermedad renal crónica en Guatemala

Mundialmente un millón de los 500 millones de personas con ERC reciben tratamiento con terapia sustitutiva y el 20% de estos pertenecen a países en vía de desarrollo. En Guatemala los pacientes que tienen una mayor incidencia y mortalidad por ERC tienen un perfil socioeconómico bajo o marginal (Jiménez, 2018).

El Centro Nacional de Epidemiología indico que para el 2015 la tasa de prevalencia de ERC en Guatemala fue de 5.4 por cada 100,000 habitantes. Teniendo un lugar dentro de las primeras 5 causas a nivel nacional (Jiménez, 2018).

En la actualidad en Guatemala se tiene acceso a formas de terapia de reemplazo de la función renal mediante programas de nefrología que han sido establecidos por el Ministerio

de Salud pública, El Instituto guatemalteco de Seguridad Social o algunos proyectos o empresas no gubernamentales (Loaiza, *et al.*, 2017).

El Registro Latinoamericano de Diálisis y Trasplante Renal indica que Guatemala tiene una prevalencia de pacientes en terapia de reemplazo renal de 123.3 por millón de personas (pmp) de los cuales 76.9 pmp reciben Hemodiálisis, 17.6 reciben Diálisis Peritoneal y 28.8 pmp con un injerto funcional (Loaiza, *et al.*, 2017).

La Unidad Nacional de Atención al Enfermo Renal Crónica UNAERC en el año 2018 tuvo un ingreso de 2484 pacientes nuevos en sus tres servicios ofrecidos, Diálisis peritoneal continua ambulatoria, hemodiálisis y prediálisis. Esto representa un aumento del 14% de los pacientes nuevos ingresados en el 2017 que fueron 2172. Reportando una mortalidad mensual de 43 pacientes (UNAERC, 2019).

En la actualidad se está trabajando en el desarrollo de un registro nacional de diálisis y trasplante renal que facilite conocer la dimensión del problema para el planteamiento de políticas y estrategias que controlen esta epidemia. La Iniciativa está impulsada por la Sociedad Latinoamericana de Nefrología e Hipertensión (SLANH) y la OPS.

E. FUNDANIER

La Fundación para el Niño Enfermo Renal (FUNDANIER), es una entidad que trabaja desde mayo del 2003. Su actividad está dirigida a niños y niñas de escasos recursos con ERC en Guatemala. Ofrece servicios de consulta externa, hemodiálisis, diálisis peritoneal y trasplante renal teniendo una alianza con el Ministerio de Salud por medio del Hospital Roosevelt y el aporte de instituciones privadas y personas individuales (FUNDANIER, 2019).

Actualmente FUNDANIER, no solo ha logrado avances en el tratamiento de los pacientes pediátricos de Guatemala sino también en la investigación y educación sobre ERC.

F. Educación al paciente en salud

En los años 60, un gran número de profesionales de la salud y grupos de pacientes expresaron su opinión acerca del derecho de los pacientes a estar informados respecto a su condición. Gradualmente se le dio énfasis en la educación al paciente en general y en el suministro de información. A mediados de los años 90, los derechos de los pacientes a recibir toda la información necesaria para dar su consentimiento sobre los procedimientos, diagnósticos, terapéuticos y de investigación se convirtió en ley en la mayoría de los países occidentales. Es así como la educación en salud el día de hoy es una prioridad. Esta debe brindarse respetando y respondiendo a las preferencias necesidades y valores individuales de cada paciente garantizando que el paciente pueda participar en todas las decisiones clínicas.

La educación del paciente ha pasado de una forma simple de transferir conocimiento a la co-creación de conocimiento. Al comprobarse que la atención centrada en la paciente mejora los resultados de la enfermedad, la calidad de vida de los pacientes y es la herramienta fundamental para abordar disparidades raciales, étnicas y socioeconómicas en la atención de salud (Wittink & Oosterhaven, 2018).

La educación en salud es la práctica de informar a los pacientes sobre su salud, planes de tratamiento, resultados potenciales y cualquier otra información necesaria para la experiencia del paciente (Heath, 2017).

El objetivo de la educación al paciente es inculcar autonomía en él y darle el conocimiento necesario para la toma de decisiones propias sobre su atención médica.

Los pacientes que entienden sus niveles de bienestar actuales, sus opciones de tratamiento y las posibles consecuencias de cada decisión sobre el tratamiento que puedan tomar están bien preparados para ofrecerles guía sobre cómo seguir adelante con su atención médica (Heath, 2017).

La educación del paciente ayuda en una forma directa a mejorar la alfabetización en salud (Heath, 2017).

G. Alfabetización en salud

1. Descripción

La alfabetización en salud se define como la capacidad o grado que tiene una persona para poder obtener, procesar y comprender información y servicios básicos de salud que son necesarios para tomar decisiones adecuadas concernientes a su persona.

La capacidad se refiere tanto como al potencial innato que puede tener el individuo como a sus habilidades. Es por esto que la capacidad de un individuo para alfabetización en salud es medida por la educación a lo que también interfiere la cultura, el idioma y las características de su contexto de salud (Nielsen-Bohlman, *et al.*, 2004).

Un “contexto de salud” incluye los medios de comunicación, el mercado, las agencias gubernamentales, y las personas o materiales con los que una persona tienen contacto en relación con su salud ya que todos estos deberían proporcionar información básica y adecuada (Nielsen-Bohlman, *et al.*, 2004).

Algunas señales de advertencia que un paciente tiene un nivel bajo de alfabetización en salud, aunque no son indicadores perfectos, pueden ser los siguientes:

- Citas frecuentemente perdidas.
- Formularios de inscripción llenados de forma incorrecta o incompletos.
- Incumplimiento en la medicación.
- No pueden nombrar sus medicamentos o explicar su propósito o la dosis.
- No pueden identificar las píldoras mirándolas o leyendo su etiqueta.
- Incapacidad para dar una historia coherente y con secuencia.

- Falta de pruebas de seguimiento.

(AHRQ, 2019)

2. Consecuencias de la baja alfabetización en salud

La alfabetización en salud inadecuada puede tener problemas con tareas básicas que estén relacionadas con la salud como por ejemplo seguir instrucciones en las prescripciones, calcular dosis, la forma de completar el historial médico o los formularios de seguro, comunicación con proveedores de salud, interpretación de resultados de exámenes y una de las más peligrosas, comprender los riesgos y beneficios de los procedimientos a los que será sometido el paciente (MacLeod, *et al.*, 2017).

Toda investigación acerca de alfabetización en salud apoya y encuentra una relación directa entre la educación en salud y el comportamiento en la salud que incluye la toma de decisiones, cumplimiento de medicamentos recetados y el autocontrol de las enfermedades crónicas. Los niveles bajos de alfabetización en salud también se relacionan con una condición física en general más deficiente, mayor discapacidad y dolor, prevalencia y gravedad en ciertas enfermedades, un funcionamiento físico reducido como movilidad limitada y una calidad de vida reducida (MacLeod, *et al.*, 2017).

El tema de Alfabetización en salud debe ser de vital importancia para los profesionales de la salud ya que también se ha demostrado que la inadecuada alfabetización en salud afecta la satisfacción del paciente con sus proveedores y sus servicios por lo que se ve afectado el cumplimiento con servicios preventivos recomendados y la utilización de atención médica en general (MacLeod, *et al.*, 2017).

Saber si el paciente tiene un bajo nivel de alfabetización en salud es bastante importante. El conocimiento permite que el profesional en salud haga coincidir sus instrucciones

verbales y los materiales a entregar con las habilidades de educación del paciente (Cornett, 2009)

H. Intervenciones educativas para mejorar la educación en salud

Existen distintos enfoques para mejorar la alfabetización limitada y baja educación en salud. Esto incluye mejorar la comunicación entre el paciente y el proveedor, simplificar la información de salud en materiales educativos e intervenciones de salud de forma electrónica (Computadoras y tabletas con videos y herramientas de autoayuda interactiva) (WhatWorksForHealth, 2019).

1. Capacitación con herramientas multimedia

Existen beneficios de usar materiales de enseñanza no impresos, como videos, audio, demostraciones, modelos, pictogramas y otros visuales. Específicamente en los últimos años el uso de videos como una herramienta educativa se ha vuelto cada vez más común entre los profesionales de la salud. Utilizándolos como una estrategia para aumentar la comprensión de los pacientes y la retención y memoria de la información relacionada con su estado de salud y cuidado (Wilson, *et al.*, 2010).

Existe un gran valor en el uso de sistemas dinámicos como la transmisión de videos en sitios web de los sistemas de salud o en sus instalaciones, ya que estas vías pueden mejorar la consistencia de la información que es recibida por los pacientes y fomentar la entrega del mensaje justo antes de un encuentro clínico. Se debe implementar un enfoque multimedia que pueda incorporar video, diseño gráfico y voz para transmitir información a pacientes con habilidades de alfabetización limitadas. Los videos son menos tangibles que el material impreso, pero mantienen la ventaja de poder representar de una manera explícita los procedimientos al mismo tiempo que se transmite el audio lo que hace que esta modalidad sea menos dependiente de la capacidad de la lectura. Así una de las más grandes ventajas

también reside en que este tipo de herramientas permiten volver a revisar el material (Wilson, *et al.*, 2012).

2. Relación entre la educación y la adherencia

La adherencia del paciente está definida como el grado que un paciente sigue recomendaciones de tratamiento prescritas por su médico o su proveedor de salud. La adherencia tiene efectos positivos y bastante significativos en los resultados de un tratamiento farmacológico. Las tasas de adherencia varían entre poblaciones de pacientes, su tratamiento, régimen y tipo de enfermedad.

En un promedio general un 25% de los pacientes no son adherentes a prevención y actividades del manejo de enfermedades incluyendo la toma de sus medicamentos, citas, ejercicio o cambios de dieta. Una diferencia mucho más marcada se puede notar en pacientes con enfermedades crónicas en donde un 50% de los pacientes no cumple con sus indicaciones médicas.

Con el fin de mejorar la adherencia es importante que el paciente comprenda adecuadamente la información que se le proporciona relacionada a su enfermedad. Esta comprensión es esencial para ayudar al paciente a generar motivación, creencias y comportamientos de salud apropiados que son necesarios para mejorar su resultado general de adherencia.

Por esto las investigaciones actuales sugieren que mejorar el conocimiento en salud de los pacientes puede ser utilizado como una herramienta de educación y prevención para mejorar el comportamiento de manejo de enfermedad por el paciente incluyendo su adherencia al tratamiento. Así cuando un paciente está bien informado y entiende claramente lo que se le pide que haga, está más capacitado para compartir las decisiones

que afectan su salud y por lo tanto se adhiere mucho más a un régimen del que formó parte eligiendo (Miller, 2016).

3. Taller Aprendiendo Juntos: Aprendiendo y Sanando

El Taller Aprendiendo Juntos es un programa de capacitación multimedia para padres o tutores legales de los pacientes de FUNDANIER. Contiene dos módulos sobre: Conocimiento de la ERC e Información e importancia sobre los medicamentos utilizados enfatizándose en una población pediátrica. Cada uno de los módulos está compuesto por un video educativo, una actividad interactiva y material ilustrativo impreso. Este programa ha sido previamente validado en el año 2018 por un juicio de expertos y discutido por un grupo de padres o tutores legales de los pacientes para garantizar que el programa era ideal para el grupo objetivo. Teniendo como finalidad implementar y medir la eficacia de “aprendiendo y sanando” módulo 2 como una herramienta educativa para aumentar el conocimiento y alfabetización en salud.

IV. MARCO METODOLÓGICO

A. Objetivos

1. General

- Evaluar la eficacia de un programa de capacitación multimedia para padres o tutores legales de los pacientes pediátricos de la Fundación para el Niño Enfermo Renal “FUNDANIER” enfocado a la educación de los medicamentos prescritos.
- Generar información científica para el uso de programas de capacitación multimedia utilizando intervenciones educativas en enfermedades crónicas.

2. Específicos:

- a. Impartir un programa de capacitación multimedia utilizando videos educativos y materiales ilustrativos impresos.
- b. Medir la eficacia pre y post del programa de capacitación de medicamentos prescritos en la clínica de FUNDANIER.
- c. Identificar la relación que existe entre el conocimiento de los medicamentos prescritos y variables demográficas de los participantes.
- d. Determinar el impacto que tiene en padres/madres o tutores legales de FUNDANIER la participación en un programa de capacitación multimedia orientado a la educación a medicamentos prescritos en la clínica.

B. Hipótesis

Existe una diferencia significativa en el conocimiento de los medicamentos prescritos en FUNDANIER antes y después de la intervención.

C. Variables

- Independientes:

- Sexo
- Etnia
- Escolaridad de los padres o tutores legales
- Idioma materno
- Tiempo para desplazarse a la clínica
- Tipo de transporte que utilizan habitualmente para llegar a la clínica

- Dependientes

- Conocimiento de los medicamentos prescritos

D. Población y muestra.

Para describir la población objetivo se hizo una revisión de una investigación previamente realizada en la clínica de FUNIDANIER (Ramay, *et al.*, 2017).

Esto permitió que el programa de capacitación tomara en cuenta variables como el nivel educativo de los padres o tutores legales de los pacientes pediátricos, definir quién es el cuidador principal y su idioma materno para que el diseño del material estuviera acorde a estas variables.

La población objetivo para el programa de capacitación multimedia fueron los padres o tutores legales de pacientes en la Fundación para el Niño Enfermo Renal "FUNDANIER". Dentro de las características que identifican la población se encuentra el uso del idioma

español en un 84% y el nivel de escolaridad primaria en un 51% (Ramay, *et al.*, 2017) Los pacientes fueron reclutados en el sitio de investigación en donde también se llevó a cabo la investigación.

Se trabajó con el 100% de los padres/madres o tutores legales que asisten a la clínica por un paciente que está específicamente en una de las terapias de remplazo renal: hemodiálisis. Actualmente hay 24 pacientes en hemodiálisis en la clínica, pudiendo elevar este número a un máximo de 30 tomando en cuenta el promedio de pacientes que han estado en los últimos años en esta terapia. Se buscó trabajar con el grupo de hemodiálisis ya que ellos deben presentarse con una frecuencia de 2 a 3 veces por semana a la clínica a diferencia del resto de terapias ofrecidas en FUNDANIER.

Criterios de inclusión

- Ser padre o tutor legal de un paciente en hemodiálisis que asiste a la Fundación para el niño enfermo renal (FUNDANIER).

E. Procedimiento o instrumentos.

- **Diseño de la Intervención con el programa de capacitación multimedia**

Se realizó una revisión bibliográfica sobre intervenciones educativas haciendo énfasis en poblaciones con bajo nivel de alfabetización. Se buscaron específicamente investigaciones Cuasi-Experimentales con el fin de aumentar el conocimiento en salud de pacientes con enfermedades crónicas utilizando actividades multimedia.

Dentro de los modelos utilizados como referencia en este estudio se incluyó la modalidad de realizar un examen previo a los participantes y dos repeticiones posteriores, una inmediatamente después de la intervención para evaluar el cambio en el conocimiento y una semana después de la intervención para evaluar la memoria y retención de los temas incluidos en el programa de capacitación multimedia (Meade, *et al.*, 1994).

El instrumento de medición de conocimiento fue basado en la forma de evaluación utilizada en estudios anteriores conteniendo preguntas de selección múltiple y de verdadero y falso (McGee, *et al.*, 1998) (Pari, *et al.*, 2017).

- **Materiales educativos**

Los materiales que se utilizaron en el estudio fueron creados por Ana Gabriela Espinoza. Licenciada en Química Farmacéutica de la Universidad del Valle de Guatemala quien realizó la fase de validación de las herramientas que componen el programa de capacitación multimedia, por medio de un juicio de expertos y un grupo de discusión dirigido a la población objetivo.

El programa de capacitación multimedia consta de dos módulos: 1) Conocimiento de los riñones y ERC “Conoce tus riñones” y 2) Información e importancia sobre medicamentos “aprendiendo y sanando” los cuáles están conformados por videos educativos, actividad interactiva y material impreso.

- **Reclutamiento de los participantes**

El reclutamiento de los pacientes lo realizó la psicóloga de la clínica quien trabaja con ellos semana tras semana. En la cita previa a la intervención educativa, ella les proporcionó la siguiente información:

“Se estará llevando a cabo un taller educativo en el mismo horario que su paciente recibe su terapia de hemodiálisis, usted está siendo invitado a participar y quedarse en la clínica mientras lo espera para recibir el taller el cual será impartido por Ana Lucía Enríquez, estudiante de la Universidad del Valle de Guatemala. Durante la actividad se les ofrecerá una pequeña refacción”

El día de la intervención la tesista fue presentada por la psicóloga de la clínica a los potenciales participantes que asistieron. Y se realizó un reclutamiento formal siguiendo el mismo guion para los distintos grupos de diferentes horarios en la clínica.

“Hola, Mi nombre es Ana Lucía Enríquez estudiante de quinto año de Licenciatura en Química Farmacéutica. Quisiera invitarlo a quedarse conmigo mientras su paciente recibe la terapia y que pueda participar en una actividad educativa. ¿Tiene un momento para que pueda explicarle la actividad?”.

- **Tamizaje**

Se elaboró una base de datos del estudio en donde se llevó un control sobre los padres/madres o tutores legales que fueron notificados y los que aceptaron o rechazaron su participación. Se creó en la base de datos un código (HD-01 al HD-30) para asignar un número a cada potencial participante, asegurando que cumpla con los criterios de inclusión. La información que tiene el nombre del paciente-código del participante fue resguardada en un archivo electrónico cifrado y la información escrita fue resguardada bajo llave por el Investigador principal. La tesista y el investigador principal serán las únicas personas con acceso a esta base de datos e información.

La siguiente información fue transmitida de forma oral por la tesista para determinar la participación de la persona.

“La actividad educativa a la que lo invito a participar consta en responder un cuestionario de forma oral sobre los medicamentos prescritos en FUNIDANIER. Al finalizar se le presentará un video llamado “aprendiendo y sanando”, al terminar se realizará una actividad interactiva que consiste en armar un rompecabezas y se le entregará un trifoliar que contendrá la información del video “aprendiendo y sanando” para que pueda llevárselo a su casa. Al finalizar la actividad se le pedirá que responda nuevamente el cuestionario. Se estará brindando un refrigerio en la actividad que tendrá una duración aproximada de 1

hora. Su participación es libre y voluntaria y se necesitará realizar un seguimiento por este medio una semana después de que realizó la actividad”.

- **Procedimiento de Consentimiento Informado, realizado en el día de la intervención**

En el día de la intervención, se invitó a los potenciales participantes a un salón cerrado y privado. Habiendo realizado la tesista una breve introducción verbal sobre los objetivos y procedimientos del estudio, se explicó en términos sencillos que es el consentimiento informado al grupo. Al finalizar se entregó un consentimiento informado a cada potencial participante. Este fue presentado y leído al grupo de los potenciales participantes por parte de la tesista quien cuenta con certificado del curso de Buenas Prácticas Clínicas. Los potenciales participantes tuvieron oportunidad de hacer preguntas en privado o al grupo para aclarar los pasos a seguir en el estudio y los potenciales riesgos. Al coleccionar los consentimientos informados, la tesista revisó la última hoja del consentimiento para asegurarse que lo han firmado. Se despidió cordialmente a las personas que no desearon participar. En caso en que no pudieron firmar, colocaron su huella digital en el formulario, en presencia de un testigo imparcial. A final, se tuvo documentado en la base de datos a cuantas personas se les realizó el proceso de consentimiento informado y cuantas aceptaron.

- **Enrolamiento**

A los participantes que aceptaron participar, se les entregó una copia del consentimiento informado para que lo tuvieran firmado o con huella digital. El participante recibió su número de identificación en el estudio y recibió una refacción mientras realizó la primera ronda del cuestionario previo a la intervención.

Durante los días de intervención se contó con la psicóloga de la clínica como apoyo a la tesista.

- **Procedimiento e instrumentos de participación**

- a. Cuestionario** (Incluido en anexo 1)

Para la evaluación del conocimiento y la memoria del contenido del programa de capacitación multimedia se formularon preguntas escritas al nivel de lectura basado en la escolaridad de la muestra. Las preguntas fueron desarrolladas por los investigadores según los objetivos del programa de capacitación multimedia previamente revisado por el panel de expertos (Meade & Barnas, 1994).

Los participantes fueron evaluados con un cuestionario corto de siete preguntas. Este cuestionario fue leído y respondido por la tesista según las respuestas del participante. Se utilizó una computadora para poder recolectar los datos de las respuestas utilizando la herramienta formularios de Google.

La fase de evaluación postintervención incluyó administrar nuevamente el cuestionario inmediatamente al finalizar el taller y luego un seguimiento, con la misma mecánica presencial, una semana después.

El diseño escogido fue de selección múltiple y preguntas de verdadero y falso ya que en la revisión bibliográfica se encontró que los cuestionarios con escala de Likert no eran funcionales en poblaciones con baja alfabetización (D'Alonzo, 2011).

- b. Validación del instrumento**

El cuestionario de medición de conocimiento de medicamentos prescritos fue previamente leído y revisado por el personal (profesionales de la salud) de FUNDANIER.

El cuestionario fue validado con un grupo previo de seis padres/madres o tutores legales que asisten a la clínica FUNDANIER a consulta externa. La actividad educativa se llevó a

cabo como un piloto del taller oficial para poder determinar algún error, confirmar del tiempo de la intervención y dudas que pudieron surgir con los potenciales participantes.

c. Desarrollo de la intervención con el programa de capacitación multimedia

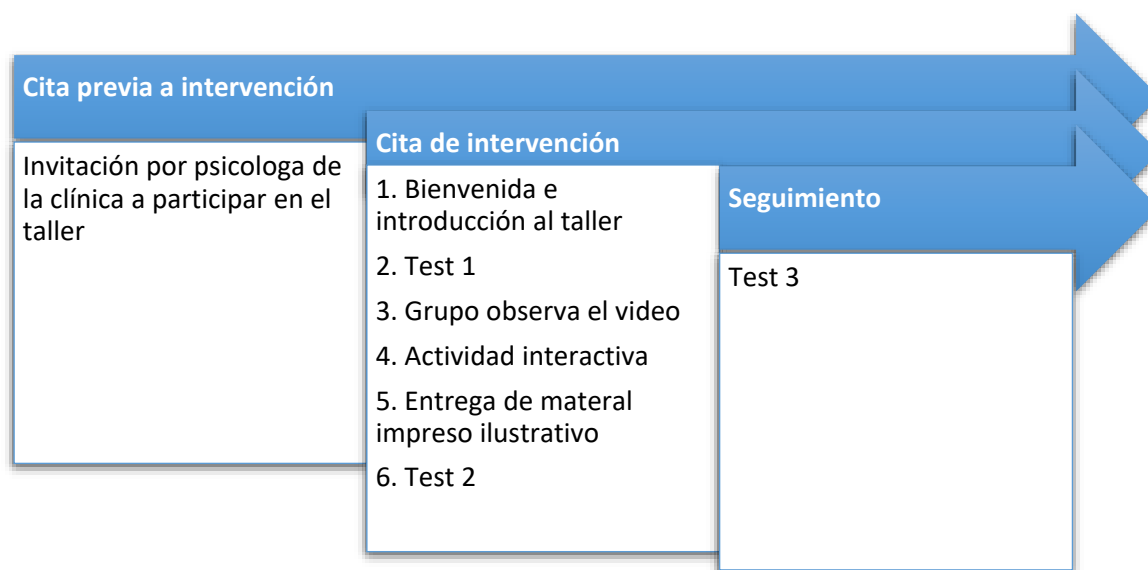


Figura No 2: Esquema del procedimiento a utilizar en el programa de capacitación multimedia.

Una guía de cada punto del procedimiento ha sido incluida en el anexo No. 2.

- **Pre y post evaluación**

Todos los participantes que estuvieron dispuestos y asistieron a la cita de seguimiento, se les realizó de nuevo la evaluación con las mismas preguntas de conocimiento y memoria del programa de capacitación multimedia una semana después de la intervención (Wilson, *et al.*, 2010).

F. Análisis estadístico

Se realizó un análisis utilizando Odds Ratio (OR) para poder establecer la relación entre las variables demográficas y el aprendizaje obtenido por los participantes respecto a medicamentos prescritos. El OR expresa la posibilidad de ocurrencia de un evento de interés utilizando probabilidades. Este corresponde a un cociente entre dos valores de probabilidad de ocurrencia, siendo una forma alternativa de expresar la posibilidad que un factor o exposición afecte al evento de interés. Los resultados de los participantes se dividieron por sexo, etnia, escolaridad de los padres o tutores legales, idioma materno, tiempo para desplazarse a la clínica y tipo de transporte que utilizan para llegar a la clínica. Dentro de estas categorías se derivaron otros dos grupos en donde se dividió a los participantes que habían mejorado en el punteo Pre-Test/Post-Test 1 y los que no habían tenido una mejoría. Para lo que luego se realizó el cálculo de OR correspondiente.

Como segundo paso se verificó la normalidad de los datos de forma gráfica para determinar la prueba estadística designada dependiendo su distribución, utilizando la siguiente estrategia.

1. Si los datos siguieron una distribución normal se realizará una prueba T de student para determinar si la media entre dos muestras es diferente de 0. La prueba debe ser para muestras pareadas ya que se utilizó la misma población en dos condiciones diferentes (pre y post intervención).
2. Si los datos no siguieron una distribución normal se utilizará la prueba no paramétrica de rangos con signos de Wilcoxon, comparando de la siguiente forma: A) test 1 y test 2, B) test 2 y test 3, C) test 1 y test 3 para determinar si hubo una diferencia significativa en los tres tiempos de administración del test.

V. MARCO OPERATIVO

A. Recopilación y tratamiento de los datos

La recopilación de datos se realizó en días estipulados que coincidieron con las citas agendadas para los pacientes en FUNDANIER. El proceso de intervenciones se realizó dos veces por semana (lunes y martes) durante dos semanas consecutivas. La intervención requirió que el padre, madre o tutor legal del paciente contestara las preguntas del cuestionario de forma oral. Las respuestas fueron registradas en la herramienta formularios de Google.

B. Recursos humanos

- a. Autor: Ana Lucía Enríquez Rodríguez, 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: Dr. Randall Lou, Nefrólogo Pediatra.

C. Recursos materiales

- a. Refrigerio durante la intervención

D. Equipo

- a. 1 computadora
- b. Formularios de Google

E. Lugar donde se llevó a cabo 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.

VI. RESULTADOS

El programa de capacitación multimedia, fue impartido a 24 personas, las cuales fueron evaluadas con el instrumento de medición pre intervención y post intervención durante sus citas semanales de tratamiento en FUNDANIER. Al continuar con el seguimiento, solamente una persona faltó a responder la segunda post intervención, la cual se llevó a cabo una semana después del taller, por lo que sus respuestas iniciales fueron eliminadas de la muestra quedando solamente 23 participantes. Al considerar estos datos se obtuvo un 96% de tasa de asistencia y respuesta al programa de capacitación.

Los participantes que formaron parte de la intervención fueron 87% mujeres y 13% hombres, donde la mayoría se encontraba en un rango de edades de 31-40 años (46%). Un 57% de los participantes se identificó como ladino y 30% con la etnia indígena, teniendo también un 13% de participantes sin respuesta en esta pregunta. El nivel de escolaridad promedio fue no mayor a 3º primaria (52%) seguido por un 22% de participantes que indicaron no haber estudiado. El 91% de los participantes hablaban español como su idioma materno, lo que facilitó el desenvolvimiento del taller. Se mostró que el 48% de los participantes tardan más de 2 horas para poder movilizarse a FUNDANIER a recibir su terapia de reemplazo renal usando en un 86% transporte público o buses desde las afueras de la ciudad.

El instrumento de medición se diseñó con un valor máximo de 35 puntos, divididos en siete preguntas. La validación efectuada a cinco personas de consulta externa permitió analizar de forma adecuada y efectiva el cuestionario y agregar dos preguntas adicionales para cubrir de contenido del video.

Las medias de los resultados obtenidos en las tres determinaciones en que el instrumento de medición de conocimiento fue administrado a cada participante se encuentran incluidas en el Anexo 3.

A. Tabla de resultados obtenidos en el taller de capacitación multimedia por variable demográfica

Variable demográfica	No. de participantes	Porcentaje promedio de puntuación Pre-Test	Porcentaje promedio de puntuación Post-Test 1	Porcentaje promedio de puntuación Post-Test 2
Género				
Femenino	20	79%	96%	92%
Masculino	3	62%	86%	86%
Etnia				
Indígena	7	63%	88%	80%
Ladino	13	86%	98%	98%
No Respondió	3	67%	100%	90%
Escolaridad				
No estudio	5	57%	89%	86%
1º -3º primaria	7	69%	94%	84%
4º -6º primaria	5	91%	97%	100%
1º-3º básico	4	69%	94%	84%
4º - 5º bachillerato	1	86%	100%	100%
Universidad	1	100%	100%	100%
Idioma materno				
Español	21	78%	96%	93%
K'iche'	1	43%	86%	86%
Mam	1	71%	86%	71%
Tiempo que se toman para llegar a FUNDANIER				
1/2 hora - 1 hora	2	57%	86%	64%
> 1 hora- 2 horas	10	84%	94%	96%
> 2 horas	11	73%	97%	92%

Tipo de transporte				
Bus/camioneta	20	76%	96%	92%
Carro propio	2	93%	100%	100%
Moto	1	57%	71%	57%

Cuadro No.2: Porcentaje de conocimiento respecto a medicamentos prescritos en FUNDANIER antes y después del programa de capacitación multimedia, dividido por variables demográficas. *Las puntuaciones están redondeadas al entero más cercano.

B. Análisis de variables demográficas con Odds Ratio

Variable demográfica	Referencia	Odds Ratio (OR)	Límite inferior de intervalo de confianza	Límite superior de intervalo de confianza
Sexo	Femenino	1.3333	0.1029	17.2785
Etnia	Ladino	7.0000	0.6470	75.7382
Escolaridad	Si tiene	3.2000	0.2960	34.5899
Tipo de transporte	No bus/camioneta	1.0796	0.0824	14.0758
Tiempo de transporte a la clínica	Menor a 1 hora	1.6250	0.0887	29.7827
Idioma materno	Español	1.6250	0.0887	29.7827

Cuadro No. 3: cálculo de Odds Ratio para variables demográficas y sus límites inferiores y superiores en un intervalo de confianza del 0.95.

Se encontraron valores de OR mayores a uno para todas las variables demográficas medidas en el estudio, al dividir a los participantes no solo por variable demográfica sino utilizando una segunda variable: ¿Tuvo una mejoría en su conocimiento después del taller? Sí/No.

El OR representa la probabilidad de que ocurra un resultado dada una exposición en particular o factor, en comparación con las probabilidades de que ocurra en ausencia de ese factor. Cuando se tiene un $OR > 1$ el factor asociado está asociado con mayores probabilidades de afectar el resultado y cuando un $OR < 1$ el factor asociado tiene menores probabilidades de afectar el resultado. El intervalo de confianza del 95% se utiliza para estimar la precisión del OR (Szumillas, 2010).

C. Pruebas de normalidad para los datos y prueba estadística para hipótesis

En las figuras No. 3, 4 y 5, se muestran las pruebas de normalidad desarrolladas a los datos obtenidos con el instrumento de medición de conocimiento de medicamentos antes, inmediatamente después de recibir el taller y una semana después de la intervención. Se puede observar que en las tres ocasiones los datos no siguen una distribución normal. Dando lugar a realizar una prueba no paramétrica para determinar la existencia de una diferencia significativa en el conocimiento de los padres/madres o tutores legales de los pacientes de hemodiálisis respecto a los medicamentos prescritos en FUNDANIER.

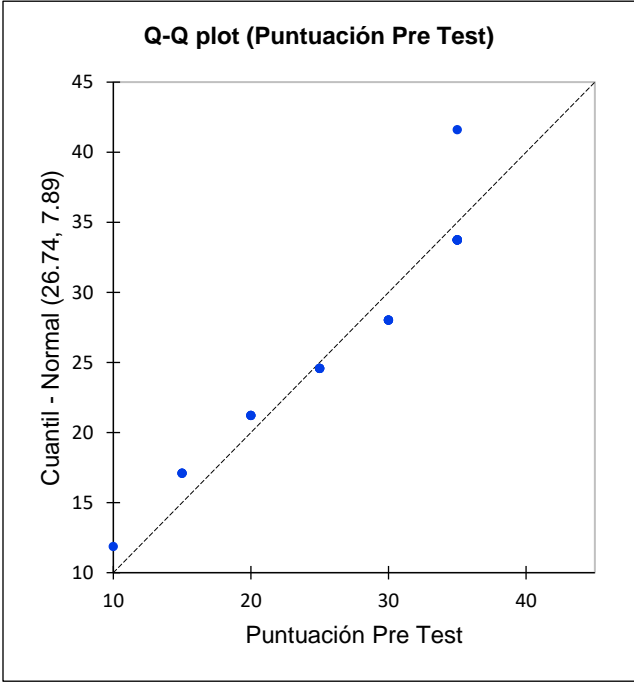


Figura No. 3: Prueba de normalidad para puntuaciones obtenidas en Pre-Test.

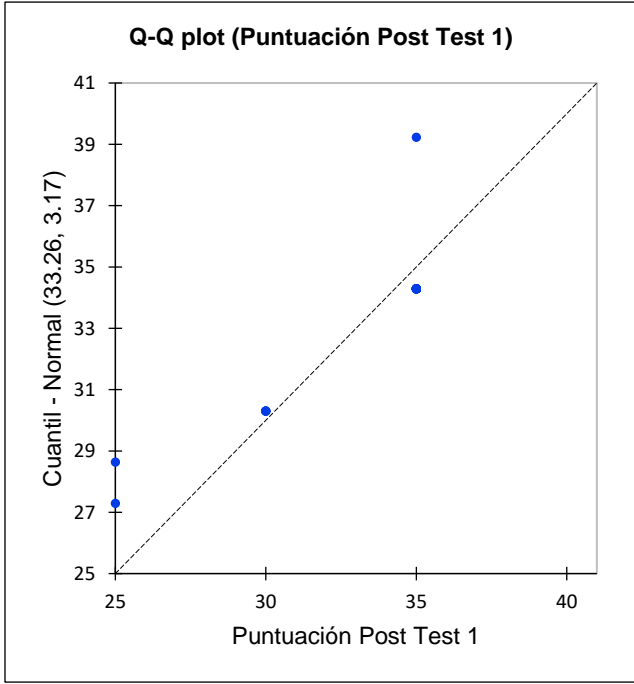


Figura No. 4: Prueba de normalidad para puntuaciones obtenidas en Post-Test 1.

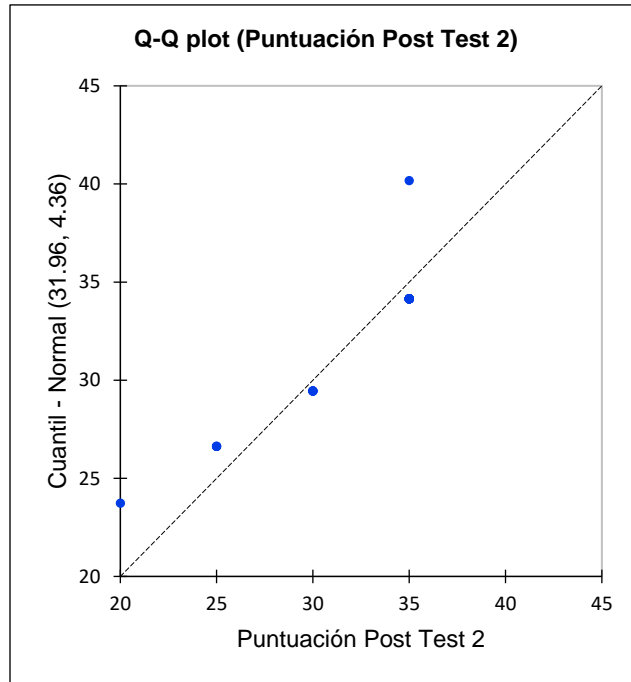


Figura No. 5: Prueba de normalidad para puntuaciones obtenidas en Post-Test 2.

En los cuadros No. 4, 5 y 6, se muestran los resultados de la prueba de Rangos de Wilcoxon para las puntuaciones obtenidas con el instrumento de medición de conocimiento de medicamentos antes de la intervención con el taller educativo, inmediatamente al terminar la intervención y una semana después de la intervención comparando siempre dos ocasiones por prueba. La prueba de Wilcoxon estudia el número de veces que las diferencias de los valores de las dos muestras dan un valor positivo, negativo o si no existen diferencias. Por lo que se puede aceptar la hipótesis nula que indica que las muestras son iguales, si se obtiene el mismo número de diferencias tanto negativas como positivas (Felpeto, *et al.*, 2006).

Variable/Prueba	Alfa	Valor-p rangos con signo de Wilcoxon
Puntuación Pre- Test – Puntuación Post Test-1	0.05	0.0005
Interpretación de la prueba		
Ho: La distribución de las dos muestras es la misma.		
Ha: Las distribuciones de las dos muestras son diferentes.		
Puesto que el valor-p computado es menor que el nivel de significación alfa, se debe rechazar la hipótesis nula H ₀ , y aceptar la hipótesis alternativa H _a .		

Cuadro No. 4: Prueba de rangos de Wilcoxon para muestra 1 (Pre-Test) y muestra 2 (Post-Test 1), hipótesis y análisis.

La primera prueba estadística (mostrada en el Cuadro No. 4) se efectuó entre las puntuaciones obtenidas previo al programa de intervención y las puntuaciones obtenidas inmediatamente después de la intervención (Pre-Test y Post-Test 1). Los resultados orientan a que se debe rechazar la hipótesis nula H₀, que indica que la distribución de las dos muestras es la misma y aceptar la hipótesis alternativa H_a, que indica que las distribuciones de las dos muestras son diferentes. Como el valor p obtenido es menor que 0.05 hay evidencia suficiente para plantear que el programa de capacitación es efectivo para aumentar el conocimiento de los medicamentos prescritos en FUNDANIER con un nivel de confianza del 95%.

Variable/Prueba	Alfa	Valor-p rangos con signo de Wilcoxon
Puntuación Pre- Test – Puntuación Post Test-2	0.05	0.0034
Interpretación de la prueba		
Ho: La distribución de las dos muestras es la misma.		
Ha: Las distribuciones de las dos muestras son diferentes.		
Puesto que el valor-p computado es menor que el nivel de significación alfa, se debe rechazar la hipótesis nula Ho, y aceptar la hipótesis alternativa Ha.		

Cuadro No. 5: Prueba de Rangos de Wilcoxon para muestra 1 (Pre-Test) y muestra 2 (Post-Test 2), hipótesis y análisis.

Lo mismo se puede plantear para la segunda prueba estadística (mostrada en el Cuadro No. 5), que se realizó con las puntuaciones obtenidas previo al programa de intervención y las puntuaciones obtenidas una semana después de la intervención. Se rechaza Ho, por lo que hay suficiente evidencia para plantear que el programa de capacitación es efectivo en la retención de conocimiento de medicamentos prescritos en FUNDANIER una semana después con un nivel de confianza del 95%.

Variable/Prueba	Alfa	Valor-p rangos con signo de Wilcoxon
Puntuación Post-Test1 – Puntuación Post Test-2	0.05	0.3438
Interpretación de la prueba		
Ho: La distribución de las dos muestras es la misma.		
Ha: Las distribuciones de las dos muestras son diferentes.		
Puesto que el valor-p calculado es mayor que el nivel de significación alfa, no se puede rechazar la hipótesis nula Ho.		

Cuadro No. 6: Prueba de rangos de Wilcoxon para muestra 1 (Post-Test 1) y muestra 2 (Post-Test 2), hipótesis y análisis.

La tercera prueba estadística de signos de Wilcoxon (mostrada en el Cuadro No. 6), se efectuó entre las puntuaciones obtenidas inmediatamente después del programa de intervención y las puntuaciones obtenidas una semana después de la intervención. En este caso la prueba indica que puesto que el Valor-p calculado es mayor que el nivel de significancia alfa, no se puede rechazar la hipótesis nula H_0 . Este resultado muestra que no hubo cambio significativo entre el conocimiento alcanzado por los participantes en la prueba inmediatamente después de haberla tomado y una semana después de haberla tomado.

VII. DISCUSIÓN

La intervención educativa desarrollada en FUNDANIER, con el programa de capacitación multimedia “Aprendiendo juntos” se enfocó específicamente en el módulo “Aprendiendo y sanando” el cual promueve la autogestión sobre los medicamentos para los padres y tutores legales de los pacientes de la clínica.

El objetivo de la intervención educativa, fue evaluar la efectividad del programa de capacitación multimedia como una herramienta personalizada para FUNDANIER. Con el propósito que esta pueda ser utilizada por el personal de la clínica al momento de ingresar nuevos pacientes a las terapias de reemplazo renal y así también poder apoyarse en los videos, actividades interactivas y material impreso cuando se experimenta dificultad para adherir a un paciente y sus padres o tutores legales a la terapia designada.

Las pruebas de signos de rangos de Wilcoxon, mostraron que las distribuciones de las muestras entre el Pre-Test/Post-Test 1 y Pre-Test/Post Test 2 son diferentes, dando valores- p (0.0005 y 0.034 respectivamente) menores al nivel de significancia alfa (0.05). Esto confirma la efectividad del uso de un taller de capacitación multimedia para el aumento y retención de conocimiento sobre medicamentos prescritos en FUNDANIER. Esta información científica generada concuerda con un estudio realizado en 2010 llamado “relacionando las herramientas multimedia con la memoria”, en donde obtuvieron resultados que comprueban que los materiales impresos y las intervenciones con videos son altamente efectivas para promover de forma inmediata el conocimiento, pero también efectivas para mantener y prolongar la retención del contenido de la intervención (Wilson, *et al.*, 2010). Lo cual se pudo también observar en la prueba de signos de rangos de Wilcoxon realizada para las puntuaciones Post-Test 1/ Post-Test 2, en donde en valor- p (0.3438) supera el nivel de significancia alfa (0.05) mostrando que hubo una retención del conocimiento, que aun cuando no fue del 100%, si fue lo suficientemente significativa para concluir que las muestras se comportaron de forma homogénea en las dos ocasiones.

Tanto en el estudio “relacionando las herramientas multimedia con la memoria” antes mencionado, como en la intervención educativa efectuada en FUNDANIER los participantes obtuvieron un mejor desempeño después de las intervenciones educativas. Esto sugiere que se aprendió una cantidad de información significativa después de impartir el taller de medicamentos prescritos en FUNDANIER y que el uso de videos, actividades interactivas y material impreso es efectivo para la educación de padres/madres o tutores legales de pacientes pediátricos con ERC. Estos resultados concuerdan con las sugerencias presentadas por una revisión sistemática realizada en el año 2011, que tenía como propósito recomendar estrategias para próximas intervenciones en individuos con baja alfabetización en salud. Esta revisión indica que se tendrán mejores resultados utilizando intervenciones en donde se utilicen íconos o imágenes en el material impreso que se entrega al paciente e incluir la información verbal que se da al paciente en un video (Sheridan, *et al.*, 2011).

Se buscó determinar la relación que existe entre la mejoría en el puntaje antes y después de la intervención y las variables demográficas de los participantes. Para esto se realizó un análisis utilizando odds ratio (OR).

Las seis variables demográficas analizadas, presentaron un número de OR mayor a 1 (valores y variables en el Cuadro No. 4). Esto indica que el sexo, etnia, escolaridad, tipo de transporte, tiempo de transporte para llegar a la clínica e idioma materno tienen una mayor probabilidad en mejorar su puntaje en el instrumento de medición si el participante pertenece al género femenino, es de etnia ladina, posee algún grado de escolaridad y utiliza un tipo de transporte distinto al público que le permite llegar en menos de 1 hora a FUNDANIER. Aun así, esto no puede ser inferido solamente tomando en cuenta el valor del OR y es por esto por lo que se analizaron los límites inferiores y superiores de los intervalos de confianza.

Los intervalos de confianza de las 6 variables demográficas son bastante amplios. Un Intervalo de confianza grande indica un bajo nivel de precisión del OR, mientras que un Intervalo de confianza pequeño indica una mayor precisión del OR. Sin embargo, es

importante tener en cuenta que a diferencia del valor-p, el intervalo de confianza 95% no informa la significación estadística de una medida (Szumillas, 2010). Lo que sí nos puede indicar es una inferencia sobre el tamaño de la muestra. Tomando en cuenta que la muestra necesita ser más grande para que estos valores se puedan analizar de mejor forma, ya que teniendo una muestra pequeña es más probable tener valores de 0 en el numerador o denominador, los cuáles vuelven el OR indefinido o infinito. Así también encontrar categorías en las que se clasifiquen menos de cinco participantes de la muestra aumentando la amplitud del intervalo de confianza del análisis y haciéndolo menos preciso.

Aun así, existen datos de interés en el análisis que pueden ser investigados más a fondo en próximos estudios sobre cómo afecta el género, etnia, escolaridad, tipo de transporte, tiempo para llegar a la clínica e idioma materno en el aprendizaje y memoria de padres/madres o tutores legales de pacientes con enfermedades crónicas como la ERC.

Se manejaron cinco distintos grupos de participantes que fueron divididos según el horario en que recibía su paciente la terapia de reemplazo renal. Los grupos contenían un promedio entre 4 a 6 personas, quienes además de compartir respuestas a las preguntas realizadas con el instrumento de medición, compartieron su sentir acerca del programa de capacitación, de formar parte de la clínica y de vivir con un paciente con ERC.

Uno de los comentarios más comunes fue agradecer el sentir el apoyo de los demás padres/ madres o tutores legales de los pacientes cuando tenían espacios de reunión específicos como la intervención educativa realizada para poder preguntar, opinar y contar sus experiencias respecto al paciente que tienen a su cargo. La totalidad de las preguntas que surgieron después de tomar el taller educativo no fueron acerca de su contenido, sino más bien tenían como propósito solucionar o entender modificaciones entre lo que el video refería y los medicamentos que se estaban administrando a su paciente actualmente.

Una revisión sistemática realizada en 2008 indica que un gran número de pacientes con enfermedades crónicas, en especial ERC, dependen del apoyo y cuidado de personas que no son proveedores profesionales de asistencia sanitaria. Estos cuidadores experimentan estrés, depresión, falta de confianza y mala calidad de vida. Por la gravedad de muchos de

los pacientes a los que cuidan, las necesidades de los cuidadores son secundarias y tienen poca prioridad (Tong, *et al.*, 2008). Con los resultados basados en la experiencia con el programa de capacitación y también encontrados en la literatura se puede sugerir como recomendación para próximos estudios el implementar una mejor atención hacia la educación, cumplimiento de necesidades y apoyo hacia los padres/madres o tutores legales de los pacientes de FUNDANIER, pudiendo así también evaluar si esto se ve ligado a una mejoría en los resultados del tratamiento de los pacientes.

VIII. CONCLUSIONES

1. Se utilizó la prueba de rangos de Wilcoxon, para evaluar la eficacia del programa de capacitación “Aprendiendo y sanando”, que tenía como objetivo aumentar el conocimiento respecto a medicamentos prescritos en padres/madres de pacientes pediátricos con ERC.
2. Se midió la eficacia, utilizando los valores-p obtenidos de la prueba de rangos de Wilcoxon. Teniendo como resultado valores-p menores al nivel de significancia alfa para las dos ocasiones en donde se comparó preintervención/postintervención y valor-p mayor al nivel de significancia alfa, para la ocasión donde se comparó postintervención/postintervención. Demostrando que el programa de capacitación multimedia es efectivo para aumentar y mantener el conocimiento sobre medicamentos prescritos en FUNDANIER.
3. Se generó información científica de interés al impartir durante una semana el taller educativo “aprendiendo y sanando” con el que se buscó aumentar y prolongar el conocimiento de medicamentos prescritos en padres/madres o tutores legales de pacientes pediátricos con ERC, lo cual puede ser utilizado o implementado en investigaciones posteriores para ERC u otras enfermedades crónicas.
4. Mediante un análisis de Odds Ratio, se determinó la relación que existe entre el conocimiento de los medicamentos prescritos y variables demográficas de los participantes, en donde los intervalos de confianza de los OR calculados fueron bastante amplios dando la pauta que se necesita realizar el análisis nuevamente cuando se tenga información de una muestra mayor.

5. Se consiguió un acercamiento con los padres/madres y tutores legales fuera del instrumento de medición en donde compartieron experiencias, agradecimientos y dudas durante el tiempo de la intervención educativa.

IX. RECOMENDACIONES

1. Desarrollo de estudios similares en los cuales el objetivo fundamental, sea mejorar el conocimiento del paciente respecto a su condición crónica mediante actividades utilizando herramientas multimedia y material impreso.
2. Utilización de muestra que incluya mayor cantidad de pacientes, utilizando la misma metodología para otras terapias de reemplazo renal, que se utilizan dentro de la clínica FUNDANIER. Lo que generará más información de la implementación de programas de capacitación multimedia en padres/madres o tutores legales de pacientes con ERC y otras enfermedades crónicas.
3. Utilización de terminología sencilla al comunicarse con los pacientes, que se desean intervenir para que la información educativa pueda ser comprendida en su totalidad.
4. Organización de un segundo plan o plan alternativo, para resolución de imprevistos que puedan suceder dentro del cronograma, con esto se facilita a los participantes la misma oportunidad de participación y desempeño.

X. BIBLIOGRAFÍA

AHRQ, 2019. *Agency for Healthcare Research and Quality*. [En línea] Available at: <https://www.ahrq.gov/professionals/quality-patient-safety/quality-resources/tools/literacy-toolkit/tool3a/index.html>

Australia, K. H., 2019. *What your kidneys do*. [En línea] Available at: <https://kidney.org.au/your-kidneys/prevent/what-your-kidneys-do>

Cabrera, S. S., 2004. Definición y clasificación de los estadios de la enfermedad renal crónica. Prevalencia. Claves para el diagnóstico precoz. Factores de riesgo de enfermedad renal crónica. *Nefrología*, pp. 27-34.

Campbell, Z. C. y otros, 2016. Interventions for improving health literacy in people with chronic kidney disease. *Cochrane Kidney and Transplant Group*, 2(CD012026).

Canel, O. y otros, 2013. Hacia un Abordaje integral de la Enfermedad Renal Crónica. *Archivos de Medicina Familiar y General*, 10(1), pp. 51-55.

Cornett, S., 2009. Assessing and Addressing Health Literacy. *OJIN: The Online Journal of Issues in Nursing*, 14(3).

Costa-Requena, G., Moresco, F., Cantarell, M. & Serón, D., 2017. Alfabetización en salud y enfermedad renal crónica. *Revista de la Sociedad Española de Nefrología*, 37(2), pp. 115-117.

D'Alonzo, K. T., 2011. Evaluation and revision of questionnaires for use among low-literacy immigrant Latinos. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 19(5).

Danguilan, R. A. y otros, 2013. An education and counseling program for chronic kidney disease: strategies to improve patient knowledge. *Kidney International Supplements*, Issue 3, pp. 2015-2018.

Delucchi, A. y otros, 2008. Factors That Influence Nonadherence in Immunosuppressant Treatment in Pediatric Transplant Recipients: A Proposal for an Educational Strategy. *Transplantation Proceedings*, pp. 3241-3243.

Dudek, R. W., 2007. *High Yield Kidney*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

Dusso, A. S., 2011. El sistema hormonal de la vitamina D: lo que sabemos y lo que nos queda por saber. *Nefrología suplemento extraordinario*, 2(5), pp. 1-139.

Espinoza, A. G., 2018. *Programa de Capacitación Multimedia respecto a medicamentos prescritos en FUNDANIER*, Guatemala: Universidad del Valle de Guatemala.

Espinoza, A. G., 2018. *Programa de capacitación multimedia sobre medicamentos prescritos en FUNDANIER*, Guatemala: s.n.

Felpeto, A. B. y otros, 2006. *Tratamiento de datos*. España: Ediciones Diaz de Santos.

Fox, M. O. B. & Gutiérrez, E. B., 2003. El sistema renina-angiotensina y el riñon en la fisiopatología de la hipertensión arterial esencial. *Revista Cubana de Investigación Biomédica*, p. V. 22 No. 3.

FUNDANIER, 2019. *Fundación para el Niño Enfermo renal*. [En línea] Available at: <http://fundanier.org.gt/index.php/que-es-fundanier/>

Heath, S., 2017. The Difference Between Patient Education and Health Literacy. *Patient Engagement HIT*, 13 Junio.

Jiménez, G. P., 2018. *Caracterización de la Enfermedad renal crónica en el adulto*, Guatemala: Universidad de San Carlos de Guatemala.

KidneyUrology, 2001. *Los Riñones y su Funcionamiento*, Nueva York: Fundación Norteamericana de Riñon y Urología.

Levin, A., 2013. KDIGO 2012 Clinical Practice Guideline for the Evaluation and Management of Chronic Kidney Disease. *Kidney International Supplements* .

Loaiza, J., Hernández, A. & Polo, V. S., 2017. Situación de la Enfermedad Renal Crónica en Guatemala. *Nefrología en Guatemala*, pp. 22-25.

MacLeod, S. y otros, 2017. The impact of inadequate health literacy on patient satisfaction, healthcare utilization and expenditures among older adults. *Geriatric Nursing*, pp. 334-341.

Martínez, C., 2014. *Escuela del Paciente Renal*. [En línea] Available at: <http://pacienterenal.general-valencia.san.gva.es/2014/10/03/el-rinon-normal-que-caracteristicas-tiene/>

McGee, H. M., Rushe, H., Sheil, K. & Keogh, B., 1998. Association of psychological factors and dietary adherence in haemodialysis patients. *British Journal of Health Psychology*, Issue 3, pp. 97-109.

Meade, C. D. & Barnas, W. P. M. a. G. P., 1994. Printed and Videotaped Materials about Colon Cancer. *American Journal of Public Health*, 84(1).

Meade, C. D., McKinney, W. P. & Barnas, G. P., 1994. Educating Patients with Limited Literacy Skills: The Effectiveness of Printed and Videotaped Materials about Colon Cancer. *American Journal of Public Health*, 84(1).

Miller, T. A., 2016. Health Literacy and Adherence to Medical Treatment in Chronic and Acute Illness: a Meta-Analysis. *Patient Educ Couns*, 99(7), pp. 1079-1086.

Nielsen-Bohlman, L., Panzer, A. M. & Kiding, D. A., 2004. *Health Literacy: A prescription to End Confusion*. Washington: The National Academic Press.

NIH, 2019. *Instituto Nacional de la Diabetes y las Enfermedades Digestivas y Renales*. [En línea]

Available at: <https://www.niddk.nih.gov/health-information/informacion-de-la-salud/enfermedades-rinones/rinones-como-funcionan>

Olivares, J. G. N. & D. J., 2018. Alfabetización en Salud: Concepto y Aplicaciones. *J. health med. sci*, 4(2), pp. 81-85.

Pari, N. L., Marcelo, A. Q. & Llontop, S. T., 2017. *Influencia de una intervención educativa en el nivel de conocimiento sobre el virus papiloma humano en madres de niñas del 5° y 6° grado de primaria en una I.E Estatal en 2017*, Lima: Universidad Peruana Calletano Heredia.

Peñuela, O. A. & Bact, L. A. G., 2010. Eritropoyetina: Más allá de la proliferación y maduración eritroide. *MED*, p. Volumen 18 No. 1.

Polo, A. L., 2016. Murciasalud. [En línea]

Available at: <http://blogs.murciasalud.es/edusalud/2014/07/09/alfabetizacion-sanitaria-y-promocion-de-la-salud/>

[Último acceso: Mayo 2019].

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*, p. 12(10) e0186644.

Ross, L. y otros, 2010. Applicability of a Video Intervention to Increase Informed Decision Making for Prostate-Specific Antigen Testing. *Journal of the National Medical Association*, 102(3).

Sheridan, S. L. y otros, 2011. Interventions for Individuals with Low Health Literacy: A Systematic Review. *Journal of Health Communication*, pp. 30-54.

Szumillas, M., 2010. Explaining Odds Ratios. *J Can Acad Child Adolesc Psychiatry*, 3(19), pp. 227-229.

Tong, A., Sainsbury, P. & Craig, J. C., 2008. Support interventions for caregivers of people with chronic kidney disease: a systematic review. *Nephrology Dialysis Transplantation*, pp. 3960-3965.

Trusts, T. P. C., 2019. *Pew Research Center Methods*. [En línea] Available at: <https://www.pewresearch.org/methods/u-s-survey-research/questionnaire-design/>

[Último acceso: 29 Abril 2019].

UNAERC, 2019. *Unidad Nacional de Atención al Enfermo Renal Crónico*. [En línea]
Available at: <https://unaerc.gob.gt/estadisticas/pacientes-nuevos-por-programa/>

WhatWorksForHealth, 2019. *Policies and Programs to Improve Wisconsin's Health*. [En línea]

Available at:

<http://whatworksforhealth.wisc.edu/program.php?t1=22&t2=16&t3=120&id=95>

[Último acceso: Mayo 2019].

Wilson, E. A. y otros, 2012. Comparative analysis of print and multimedia health materials: A review of the literature. *Patient Education and Counseling*, 89(1), pp. 7-14.

Wilson, E. A. y otros, 2010. Media an Memory: The efficacy of video and print materials for promoting patient education about asthma. *Patient Education and counseling*, pp. 393-398.

Wilson, E. A. y otros, 2010. Media and memory: The efficacy of video and print materials for promoting patient education about asthma. *Patient Education and Counseling*, Volumen 80, pp. 393-398.

Wittink, H. & Oosterhaven, J., 2018. Patient Education and Health Literacy. *Musculoskeletal Science and Practice*, Volumen 38, pp. 120-127.

XI. ANEXOS

Anexo 1. Instrumento de medición del conocimiento sobre medicamentos prescritos en FUNDANIER

**Taller Aprendiendo Juntos
“Aprendiendo y sanando”**

SECCIÓN I: DATOS DEMOGRÁFICOS

1. Sexo: Femenino Masculino
2. Etnia: Indígena Ladino Otro, especifique:
3. Idioma materno: español K'iche'
Kaqchikel
- Otro, especifique:
4. Edad (número entero):
5. Parentesco con el paciente: Madre/Padre Abuelo/Abuela
Tía/Tío
- Hermano/Hermana Primo/Prima Otro, especifique:

6. Sabe leer: Sí No

7. Sabe escribir: Sí No

8. Grado de escolaridad:

9. Medio de transporte para llegar a la clínica habitualmente:

Bus/camioneta

Carro propio

Caminando

Otro, especifique:

10. Tiempo aproximado para llegar a la clínica:

½ hora-1 hora

> 1 hora- 2 horas

> 2 horas

11. Tiempo que lleva asistiendo a la clínica (en meses):

SECCIÓN II: CUESTIONARIO SOBRE CONOCIMIENTO DE MEDICAMENTOS PRESCRITOS EN FUNDANIER

1. ¿Por qué se deben tomar medicamentos para evitar la presión alta (“antihipertensivos”: enalapril y amlodipina)?

- a. Para tratar el dolor de estómago
- b. Para asegurar la buena función del corazón y riñones
- c. Para combatir la retención de agua en el cuerpo

2. ¿Cuáles de los siguientes medicamentos sirven para prevenir la anemia?

- a. Tums y Calcid
- b. Enalapril y amlodipina
- c. Eritropoyetina, hierro y ácido fólico

3. ¿Cómo se aplica la Eritropoyetina?

- a. Por la vena
- b. Inyección subcutánea
- c. Inyección intramuscular

4. ¿Para qué sirve el carbonato de calcio (Tums o Calcid)?

- a. Para eliminar el exceso de calcio por las heces
- b. Para eliminar el exceso de fosforo por las heces
- c. Para eliminar el exceso de zinc por las heces

5. ¿Qué provoca la disminución de calcio en el cuerpo?

- a. Hinchazón en manos y pies
- b. Estar cansado, débil y pálido
- c. Huesos débiles, delgados y fáciles de romper

6. El resultado de tomar vitamina D activada (Etalpa) es tener huesos más sanos y fuertes.

- a. Verdadero
- b. Falso

7. ¿Cada cuánto se deben tomar los suplementos de zinc?

- a. Media tableta, una vez al día
- b. Una tableta, dos veces al día
- c. Una tableta, una vez al día

Anexo 2. Guía de procedimientos a utilizar en el programa de capacitación

1. Invitación por psicóloga de la clínica a participar en el taller: se informará al potencial participante de la actividad siguiendo el siguiente guion “Se estará llevando a cabo un taller educativo en el mismo horario que su paciente recibe su terapia de hemodialisis, usted está siendo invitado a participar y quedarse en la clínica mientras lo espera para recibir el taller el cual será impartido por Ana Lucía Enríquez, estudiante de la Universidad del Valle de Guatemala. Durante la actividad se les ofrecerá una pequeña refacción”.

2. Bienvenida e introducción al taller: el día de la intervención la tesista será presentada por la psicóloga de la clínica a los potenciales participantes que deseen asistir y se realizará un reclutamiento formal siguiendo el mismo guion para los distintos grupos de diferentes horarios en la clínica “Hola, Mi nombre es Ana Lucía Enríquez estudiante de quinto año de Licenciatura en Química Farmacéutica. Quisiera invitarlo a quedarse conmigo mientras su paciente recibe la terapia y que pueda participar en una actividad educativa. ¿Tiene un momento para que pueda explicarle la actividad?”.

3. Test 1: Será administrado por primera vez el test pidiendo que se conteste también información demográfica del participante.

4. Grupo observa el video: se reunirá al grupo completo posterior a la entrega del consentimiento informado, número de estudio y compleción del cuestionario previo a la intervención. Se presentará el video “aprendiendo y sanando” que tiene una duración de ocho minutos.

5. Actividad interactiva: se entregará a cada participante un rompecabezas que contiene los grupos terapéuticos y medicamentos mencionados en el video

“aprendiendo y sanando”. Cada participante deberá armar el rompecabezas para lo cual tendrán un tiempo de ocho minutos.

6. Entrega de material impreso ilustrativo: inmediatamente al terminar de armar el rompecabezas se le entregará a cada participante un trifoliar para llevar a casa con la información resumida del taller “aprendiendo y sanando”.

7. Test 2: Se administrará por segunda vez el test al terminar la actividad.

8. Test 3: Se administrará por tercera vez el test una semana después de la intervención educativa.

Anexo 3. Resultados de evaluación de conocimiento respecto a medicamentos prescritos en FUNDANIER y variables demográficas.

Código de estudio del participante	Puntuación Pre- Test	Puntuación Post- Test 1	Puntuación Post- Test 2
HD-01	25	30	35
HD-02	35	35	35
HD-03	35	35	35
HD-04	25	35	30
HD-05	20	25	20
HD-06	35	35	35
HD-07	30	35	25
HD-08	35	35	35
HD-09	15	35	35
HD-10	15	35	30
HD-11	30	35	35
HD-12	30	35	35
HD-13	35	35	35
HD-14	35	35	35
HD-15	15	30	30
HD-16	35	35	35
HD-17	25	30	35
HD-18	20	35	25
HD-19	20	35	30
HD-21	30	35	35
HD-22	25	30	25
HD-23	35	35	35
HD-24	10	25	30
Promedio	27	33	32

Cuadro No.7: Puntuaciones obtenidas por padres/madres o tutores legales de los pacientes pre y post intervención con el taller educativo y promedio general de la puntuación del grupo.

*La puntuación máxima de la prueba era de 35 puntos.