

Vivencias de adolescentes enfermos renales crónicos cubanos en estadio final respecto a la esfera escolar

Experiences of cubans adolescents with chronic renal disease in the final stage about the school sphere

Yailén Sánchez-Masó^{1*}

<https://orcid.org/0000-0002-9239-0311>

Yensy Fernández-Rosabal¹

<https://orcid.org/0009-0009-9471-6379>

Eduardo Montoya-Pérez²

<https://orcid.org/0009-0002-0785-3244>

¹Universidad de Oriente, Santiago de Cuba, Cuba

²Hospital Infantil Norte “Juan de la Cruz Martínez Maceira”, Santiago de Cuba, Cuba

* Autor para correspondencia. Correo electrónico: yailen.sanchezm@uo.edu.cu

Resumen

La investigación desarrollada pretende contribuir al insuficiente conocimiento existente sobre las afectaciones que presentan los sujetos en edad escolar que padecen Enfermedad Renal Crónica (ERC) en esta esfera social y sus repercusiones en la dimensión psicosocial. Desde diciembre 2022 a mayo 2023, en el Hospital Infantil Norte de Santiago de Cuba, se realizó un estudio cualitativo, exploratorio, que se propuso caracterizar las vivencias de adolescentes con ERC respecto a la esfera escolar, mediante el estudio de casos múltiples. Se trabajó con una muestra intencional no probabilística de 3 casos, de los 6 que constituyeron el universo. La categoría vivencia se estudió a través de la revisión documental, la entrevista, la observación, la técnica Diez deseos, el dibujo temático y el análisis de contenido. Para incrementar la confiabilidad y validez del estudio se triangularon los datos encontrados.

Se identificó la interrupción de la actividad escolar de estos sujetos dentro de las instituciones educativas, a partir del empeoramiento de su salud, lo que afecta la satisfacción de sus intereses y necesidades sociales, de reconocimiento y autorrealización. Ellos expresan inconformidad con esta situación, pues mantienen la motivación por continuar sus estudios directamente en las escuelas o el hospital, generándose conflictos con sus cuidadores y distanciamiento de sus coetáneos de los que se perciben física e intelectualmente diferentes. Estas experiencias hacen que

vivencien ira, ansiedad, tristeza, desesperanza, soledad y aburrimiento, además aplican estrategias autónomas relacionadas con sus características personales, pero dichas estrategias no logran contrarrestar completamente las repercusiones psicosociales de sus problemáticas escolares.

Palabras clave: vivencias, escolarización, adolescente, enfermedad renal crónica.

Abstract

The research developed aims to contribute to the insufficient knowledge that exists about the effects that school-age subjects suffering from Chronic Kidney Disease (CKD) have in the social sphere and its repercussions on the psychosocial dimension. From December 2022 to May 2023, at the Hospital Infantil Norte of Santiago de Cuba, a qualitative, exploratory study was carried out, which aimed to characterize the experiences of adolescents with CKD regarding the school sphere, through the study of multiple cases. It worked with a non-probabilistic intentional sample of 3 cases, of the 6 that constituted the universe. It was studied the experience category through documentary review, interview, observation, the Ten Wishes technique, thematic drawing and content analysis. To increase the reliability and validity of the study, the data found were triangulated.

The interruption of the school activity of these subjects within educational institutions was identified, due to the worsening of their health, which affects the satisfaction of their interests and social needs, recognition and self-realization. They express dissatisfaction with this situation, as they maintain the motivation to continue their studies directly in schools or the hospital, generating conflicts with their caregivers and distancing themselves from their peers from whom they perceive themselves to be physically and intellectually different. These experiences cause them feel anger, anxiety, sadness, hopelessness, loneliness and boredom. They also apply autonomous strategies related to their personal characteristics, but these strategies fail to completely counteract the psychosocial repercussions of their problems regarding to school sphere.

Keywords: experiences, schooling, adolescent, chronic kidney disease.

Introducción

La Enfermedad Renal Crónica (ERC) es una condición médica que constituye una grave preocupación para la salud pública internacional, debido a sus estadísticas cada vez más altas y su impacto negativo en todos los grupos etarios (Alvarado, *et al.*, 2020; Buñay, 2016; Organización Panamericana de la Salud [OPS], 2023; Panduro y Ramos, 2018; Quijada, *et al.*, 2020; Soeiro y de Paula Bernardes, 2021), lo que provoca gran interés en el tema.

En el caso de los adolescentes, grupo en el que la OMS (2023) ubica a quienes tienen de 10 a 19 años, la información en cuanto a su comportamiento epidemiológico es insuficiente y no siempre está actualizada. Las cifras con las que se cuenta, contemplan en su mayoría a aquellos sujetos que están solo en estadios avanzados y en muchos casos, no son específicas para la adolescencia. Todo esto denota el desconocimiento de la verdadera manifestación epidemiológica de la enfermedad, la cual es muy probable que sea más grave de lo que se ha podido constatar.

Según Pardede, * Autor para correspondencia. Correo electrónico: (2019), la ERC tiene una prevalencia mundial considerable en las personas que tienen de 2 a 18 años de edad, estimándose cerca de 82 casos al año por cada millón de sujetos, mientras que los enfermos presentan una tasa de mortalidad 30 veces superior que los sanos. En este contexto, Kam, *et al.* (2020), pronostican que la ERC se ubicará en el año 2040 en la quinta posición entre las causas más frecuentes de los años de vida perdidos en el mundo.

En el ámbito nacional, según datos aportados en el año 2023 por la Dirección de Registros Médicos y Estadísticas de Salud del Ministerio de Salud Pública (MINSAP), en el grupo de 10 a 18 años se identifica un promedio anual de 379 sujetos con ERC, entre los años 2013 a 2022. En estas estadísticas, se encontró que en el referido periodo la provincia Santiago de Cuba es una de la que se destaca, ya que aporta un promedio de 72 casos por año.

A esta delicada situación y las repercusiones económicas que se derivan de ella, se añaden las múltiples afectaciones físicas, sociales y psicológicas que los adolescentes experimentan asociadas a la presencia de la enfermedad, las cuales disminuyen su bienestar y calidad de vida (CV) (Aparicio, 2003; Buñay, 2016; Martínez y Reynaga, 2018; Montoya, 2016; Morales, 2019; Quezada, *et al.*, 2021; Sánchez y Jiménez, 2014; Santana, *et al.*, 2023). En esa dirección, Alonso y Fijo

(2022) describen que esta población suele enfrentar ingresos hospitalarios, separaciones de su entorno y sus familiares, tratamientos invasivos, problemas de identidad e independencia y añaden que mientras sus responsabilidades con su salud aumentan, se reducen sus actividades escolares, así como las de ocio.

Entre las áreas que se afectan en este marco, es justamente la esfera escolar la cual adquiere gran significación para el desarrollo cognitivo-intelectual, emocional y para la socialización de los estudiantes adolescentes, en tanto la escuela representa un entorno principal para estimular estos procesos, ya que como apunta Martín (2023) en las diferentes actividades que se realizan dentro del proceso educativo el que, por lo general, transcurre vinculado a una institución escolar, surgen relaciones sociales y se desarrolla la personalidad del estudiante. En relación a esto, Domínguez (2007) expresa que en el desarrollo psicológico de los sujetos infanto-juveniles, influyen las circunstancias educativas en que se forma, unido a otras condiciones externas e internas.

En particular en la adolescencia, el comportamiento de las manifestaciones planteadas se asocia a las características distintivas de este periodo particularmente sensible del desarrollo humano, fundamentalmente por las necesidades de independencia creciente que se experimentan, asimismo las de pertenencia al grupo de coetáneos y de ser aceptado por ellos (Domínguez, 2007; Papalia, *et al.*, 2010), cuya satisfacción se ve en riesgo en los adolescentes con enfermedades crónicas por las restricciones que estas generan, lo que influye en su salud física y mental.

Sin embargo, en las investigaciones con enfoque psicosocial revisadas sobre el tema, se evidencian insuficiencias y una pobre sistematización, en especial en aquellas que se refieren a las experiencias escolares de los enfermos renales adolescentes (Alvarado, *et al.*, 2020; Aparicio, 2003; Dantas y de Paula, 2021; Montoya, 2016; Panduro y Ramos, 2018; Quezada, *et al.*, 2021; Rios, 2022; Sánchez y Jiménez; 2014), revelándose potencialidades para la realización de estudios intencionados hacia esta temática, los que ayuden a propiciar el bienestar y la CV de estos adolescentes frente a los desafíos que les genera su condición médica.

Conocer las perspectivas de ellos acerca de su cotidianidad asociada a la ERC, en especial su situación escolar, constituye precisamente un desafío y una necesidad, ya que se carece de este tipo de estudios en los que además se tengan presentes sus derechos a ser sujetos activos ante su vida y su salud, los cuales se reconocen en el Código de las Fa-

milias recientemente aprobado en Cuba (Gaceta Oficial, 2022). De ahí que, investigar la temática desde esta mirada posibilita que se conciban propuestas de solución en estos casos, que se ajusten mejor a su realidad y sus necesidades, con lo que se atiende a los planteamientos de Alvarado, *et al.* (2020) que alertan sobre la importancia de esta visión en la actuación de los profesionales.

Por otro lado, las repercusiones de la ERC en las diferentes esferas señaladas previamente, se constatan con mayor claridad en los estadios avanzados de la misma y la localización de estos sujetos es más viable en los hospitales, fundamentalmente cuando reciben tratamientos especializados de reemplazo renal como son las diálisis y las hemodiálisis, al ser en dichas instituciones en las que se encuentra centralizada su atención médica y donde pasan buena parte de su tiempo por ese motivo. En Santiago de Cuba, en el caso de los niños y adolescentes, estos tratamientos se realizan en el Hospital Infantil Norte “Juan de la Cruz Martínez Maceira”.

A partir de la problemática anteriormente planteada y para contribuir a dar respuesta a la demanda internacional y nacional de perfeccionar los procesos educativos, ajustándolos a las particularidades psicosociales de los educandos con circunstancias especiales que ilustran su diversidad (Martín, 2023), se decidió realizar el presente estudio. El objetivo fue caracterizar las vivencias que presentan respecto a la esfera escolar, los adolescentes con ERC en estadio final, que reciben asistencia médica en el Hospital Infantil Norte de Santiago de Cuba.

Métodos y Materiales

La investigación que respondió al paradigma dialéctico-materialista, se desarrolló en el Hospital Infantil Norte “Juan de la Cruz Martínez Maceira” de la provincia Santiago de Cuba, desde diciembre de 2022 a mayo de 2023. La misma fue cualitativa con alcance exploratorio y en esta se privilegió el método clínico y el estudio de casos múltiples. En primer lugar, se seleccionó esta institución de salud por ser en la que se tiene un mejor acceso a la población de interés, ya que estos casos -en comparación con otras condiciones médicas- están más dispersos geográficamente y menos controlados en los registros existentes fundamentalmente en las primeras etapas de la enfermedad.

Dentro de esta población, se trabajó con aquellos que se encontraron en el estadio final de la enfermedad, con indicación de tratamientos dialíticos (diálisis o hemodiálisis), los que en el momento de la investi-

gación eran 6 adolescentes. Estas decisiones posibilitaron el empleo de un menor tiempo para la investigación.

Luego de definir la población diana, se procedió a la selección de la muestra que fue intencional, no probabilística. Para ello se establecieron los siguientes criterios: tener más de un año realizándose tratamientos dialíticos, que el adolescente acceda a participar en el estudio y sus padres o tutores den el consentimiento para ello y no tener alteraciones psicopatológicas, sensoriales o neurológicas que limiten su estado de consciencia, su comprensión o su participación en el estudio. Los criterios de salida fueron el planteamiento del deseo o la necesidad de abandonar el estudio, el empeoramiento del estado de salud del adolescente, el trasplante o la muerte.

Seguidamente, se escogieron todos los sujetos que cumplieron con estas características. Estos fueron tres adolescentes que constituyeron la muestra final, quienes posibilitaron la indagación cualitativa del fenómeno concreto in situ, para responder al objetivo investigativo formulado.

Se estudió la categoría *vivencias*, la cual se considera como la experiencia atribuida de sentido (Vygotsky,1996) que constituye el cimiento de la conciencia y en la que se integran aspectos intelectuales, cognitivos y afectivos en una situación determinada, manifestándose aquí la unidad de lo cognitivo y lo afectivo e igualmente, unidad entre las experiencias de las personas y su entorno social, lo que influye en procesos de autorregulación personalógica y psíquica.

A continuación, para la recolección de los datos se definieron y después se aplicaron los siguientes instrumentos y técnicas:

- Revisión documental: Análisis de las historias clínicas hospitalarias individuales, para reunir información sobre aspectos sociodemográficos y otros relevantes para el estudio.
- Entrevista en profundidad y observación no participante: Se aplicaron para explorar y contrastar la visión de los adolescentes sobre la categoría investigada y otros datos de interés.
- Dibujo temático ¿Soy igual y diferente a mis amigos en...?: Se empleó para propiciar la proyección de emociones, características psicológicas y preocupaciones asociadas a las percepciones de los sujetos sobre sí mismos y su vida con la enfermedad al compararse con sus coetáneos.
- Técnica de los Diez deseos: Se utilizó para propiciar la expresión de las necesidades de estos adolescentes.

Los datos obtenidos se procesaron mediante el análisis de contenido cualitativo, según la metodología propuesta por Hernández y Mendoza (2018), mientras que para la aplicación y evaluación del dibujo se tuvo en consideración la metodología de la autora cubana García (2013). Luego, para incrementar la confiabilidad y validez del estudio, se triangularon los datos encontrados en las distintas técnicas e instrumentos evaluativos aplicados, a través de lo cual se corroboró o complementó la información procedente de otras fuentes, lo que otorgó mayor robustez a los resultados y conclusiones.

Adicionalmente, en la etapa inicial de la evaluación realizada se solicitaron los consentimientos correspondientes a la institución y los participantes, respetándose su derecho a la autonomía y se informó sobre los fines del estudio, su importancia e implicaciones, sin crear falsas expectativas.

No se discriminó, ni se marcaron preferencias entre los participantes. Se les dio a todos por igual la posibilidad de expresar sus opiniones y obtener los mismos beneficios. En todo momento se mostró respeto, sensibilidad y empatía con relación a la comunidad de estudio, procurando no generar afectaciones a su integridad física o psíquica. Además, se garantizó la confidencialidad en cada caso, en especial durante la aplicación de las técnicas e instrumentos y al informar los resultados, utilizándose números y seudónimos para identificar a los participantes.

Análisis de los Resultados

En esta parte se partió del análisis de la categoría de estudio en cada caso, de forma individual, donde se resaltó la información más relevante. Posteriormente, se integraron los resultados mediante su discusión.

Caso 1

Adolescente de 15 años, sexo femenino, procedencia rural, desvinculada de la escuela desde hace aproximadamente un año.

La misma refirió que se mantuvo asistiendo a la escuela en su comunidad, hasta que comenzó el tratamiento hemodialítico motivo por el cual tuvo que trasladarse al municipio cabecera de la provincia. Después de esto se detuvo su vida escolar, sobre lo que planteó “Debía comenzar octavo grado, pero nunca lo comencé”, atribuyéndole dicha situación a la ERC, padecimiento que considera es el responsable de

que su equipo médico no autorice su asistencia a la escuela. Acerca de ello manifestó inconformidad, ira y aburrimiento.

En relación al tema añadió “Ahora mismo la enfermedad me afecta en la escuela, porque no puedo ir, o no me dejan ir, los médicos no me dejan ir” (esta última parte la enfatizó, mostrándose muy enojada). Además, señaló “La doctora dice que es por la fístula, pero yo me siento bien y puedo ir a la escuela los días que no tengo hemodiálisis, aquí hay una secundaria como a dos cuadras. A mi cuando salgo de la hemodiálisis no me da mareos nunca, ni dolor de cabeza ni nada de eso y si un día me da algo de eso, ya se me ha pasado al otro día que es el que me tocaría ir a la escuela, así que yo creo que si me pueden dejar ir a la escuela”.

Se debe destacar que, la motivación de esta adolescente hacia el mantenimiento del vínculo escolar se evidenció desde que llegó al servicio de Nefrología. La misma también indagó con su equipo médico sobre la posibilidad de continuar estudios dentro de la institución hospitalaria, ante lo que se le explicó que esto se debe a la no disponibilidad de profesionales capacitados para asumir esta tarea, la cual si se logró antes de la pandemia de COVID 19.

En fecha más reciente, la evaluada acordó con otra adolescente que padece ERC, realizar ellas mismas actividades escolares los días en que no les corresponde la hemodiálisis, a pesar de no considerarlo como la alternativa más deseada, puesto que el desarrollo de este tipo de actividades fuera de las instituciones educativas no le resulta completamente placentero, lo que se apreció al referir “yo quisiera mejor ir a la escuela, pero si no se puede aunque sea que me den las clases aquí en el hospital”.

Esta adolescente explicó que el malestar que le genera el hecho de no poder realizar las actividades escolares en una institución educativa, se debe principalmente a las limitaciones que esta alternativa acarrea para relacionarse con sus coetáneos, ya que se considera una chica muy sociable. Estas limitaciones las vivenció previamente en otros momentos de su vida, en los que tuvo que recibir clases en el hogar al deteriorarse su salud.

Al respecto señaló que como consecuencia de ello en la actualidad tiene pocos amigos, muchos de los cuales conoció mediante las redes sociales, ya que la mayoría del tiempo la debe dedicar a la atención de la enfermedad y sus amigos de etapas anteriores viven lejos de ella, pues se mudó a otro municipio hace alrededor de dos años. Además, refirió que actualmente apenas sale del hogar debido a que percibe que

sus coetáneos sanos más cercanos no comprenden su enfermedad y la incitan a violar aspectos de su tratamiento médico, con lo que no se siente cómoda. De ahí que, prefiere relacionarse virtualmente con otros adolescentes, los cuales siente la aceptan mejor; asimismo planteó que muchos de ellos conocen que padece ERC y la ayudan a mantener conductas saludables.

En este sentido, en el dibujo también se apreciaron dificultades comunicativas y la percepción de diferencias entre ella y sus coetáneos sanos, en lo referente al tipo de actividades que pueden realizar, representándose a estos consumiendo cigarro y alcohol en actividades recreativas, mientras ella se representó apartada de ellos con su teléfono celular y la expresión facial seria. Además, los colores empleados apuntaron hacia la presencia de dificultades para responder emocionalmente, así como de ansiedad y de forma más marcada la tristeza, emoción que reconoce sentir fundamentalmente cuando se le aplica la hemodiálisis, al pensar en las repercusiones de la ERC en su vida, tales como “no ir a la escuela y no tener muchos amigos”.

En correspondencia con varios de los resultados antes expuestos, en la técnica Diez deseos la adolescente reflejó necesidades principalmente sociales y de reconocimiento, a través de sus deseos de reencontrarse con sus antiguos amigos, vincularse nuevamente a la escuela, hacer nuevos amigos y estudiar Psicología en el futuro. Estas necesidades se interrelacionaron al interno de ellas y con su necesidad de seguridad, la que expresó a partir de su deseo de recuperar la salud mediante el trasplante renal, en el que se evidenció su desconocimiento sobre la naturaleza crónica de la enfermedad.

Caso 2

Adolescente de 14 años, sexo femenino, procedente de la zona rural, quien cursa el octavo grado.

En este caso la actividad escolar se mantuvo con un maestro ambulatorio, desde que comenzó a agravarse su condición médica hace aproximadamente 3 años, lo que la condujo más adelante a iniciar el tratamiento hemodialítico. La misma viaja de lunes a viernes al hospital, en días alternos, para realizarse la hemodiálisis.

Esta adolescente presentó insatisfacciones respecto al área escolar, en relación a lo que identificó problemas en la sistematicidad de la asistencia del maestro a su hogar, así como pobreza en los contenidos que

este le imparte en sus escasas visitas, situación que le genera tristeza ya que manifestó una alta motivación hacia el aprendizaje. Además, planteó añoranza por su escuela y sus compañeros, así como sentirse a menudo aburrida en los ámbitos familiar y hospitalario, al desarrollarse en estos la mayor parte de sus actividades cotidianas.

Estas situaciones la motivaron a acudir en ocasiones a la escuela, en un intento por vivenciar nuevamente experiencias gratificantes anteriormente vividas en este contexto, asimismo con la intención de realizar actividades distintas a las que realiza en el hogar o el hospital y relacionarse con coetáneos que no padecen la ERC. También refirió que hace esto para aprender los contenidos docentes que reciben los muchachos de su edad, pero al percibir el avance de sus compañeros y las dificultades que ella presenta en este particular, se entristece, se inhibe en consecuencia y se aísla por un tiempo, hasta que vuelve a experimentar la añoranza y los deseos de interactuar y aprender, lo que la conduce a visitar otras veces la escuela.

Sobre esto en la entrevista señaló “A mi me dan clases en la casa, pero no es igual porque ahí yo estoy sola con el maestro sin mis amigos del aula, además el maestro a veces no puede venir, ya eso me atrasa; siento como si yo no supiera nada, me siento bruta” (en esta parte llora) y continuó “Cuando yo esté en la casa los días que no me toca hemodiálisis, si me siento bien, yo quiero ir más veces a la escuela, así no me atraso tanto. A mí no me gusta estar atrasada”.

Acerca del carácter reducido que tienen sus actividades sociales, añadió que solo tiene una amiga que es menor que ella, con la que juega ocasionalmente, pues los muchachos de su edad que viven próximos a su residencia evitan relacionarse con ella por temor a lastimarla, según ellos mismos le han referido. Debido a esto reconoció experimentar con frecuencia sentimientos de soledad. Durante estas referencias, su fásic se tornó depresiva y por momentos, aparecieron silencios prolongados o evadió las temáticas que se le preguntaron, desviando el tema abordado.

En el dibujo se apreció la percepción de diferencias entre ella y sus coetáneos, lo que se relaciona con la presencia de la fístula arteriovenosa⁷ (FAV) en su brazo derecho y las deformidades óseas asociadas a la ERC

⁷ Conexión permanente o por tiempo prolongado, generalmente de una vena con una arteria de la persona, que se realiza mediante procedimiento médico quirúrgico para permitir el flujo de sangre durante la terapia hemodialítica.

que percibe especialmente en sus piernas. En esta técnica, además de representar estas afectaciones, la adolescente proyectó inseguridad en el marco de las relaciones con los demás y con su imagen corporal, lo que se observó en las expresiones faciales y postura temerosa ante el intercambio comunicativo y en el reforzamiento de las partes del dibujo que señalaron sus áreas de conflicto. Asimismo, su selección cromática denotó ansiedad y dificultad para la expresión emocional.

Paralelamente en la técnica Diez deseos, su primera necesidad -que fue de seguridad- se vinculó a necesidades de reconocimiento, socialización y autorrealización. Las necesidades manifestadas se derivaron de sus deseos de tener mejor salud, aumentar sus conocimientos generales, estudiar Medicina, tener más amistades y experimentar felicidad.

Caso 3

Adolescente de 17 años, sexo masculino, procedencia urbana, desvinculado de la escuela desde el curso académico anterior después de comenzar el tratamiento dialítico, por lo que tuvo que interrumpir su especialidad en la enseñanza técnica-profesional.

El mismo llegó hasta la etapa previa a las prácticas laborales, al tener que modificar sus actividades cotidianas, entre ellas las escolares y las físicas que requirieron ser limitadas en función de preservar su estabilidad clínica. Por ejemplo, tuvo que dejar de practicar fútbol y béisbol, cambios que entran en contradicción con sus características personales como la intranquilidad y la sociabilidad, las cuales ante dichas restricciones no encuentran el marco propicio para manifestarse, produciéndole esto ansiedad.

Sobre lo anteriormente analizado el adolescente expresó “Ahora no voy al politécnico, estoy aquí (refiriéndose al hospital) casi todos los días, un montón de horas”, “Yo no puedo estar tranquilo tanto tiempo sin hacer nada, eso me pone nervioso, es que yo soy muy intranquilo. Lo que hago es entretenerme con las enfermeras y con los estudiantes de Medicina que pasan por aquí, para que el tiempo pase rápido”.

Durante este proceso de modificaciones en su vida social y escolar, el sujeto evaluado también percibió el distanciamiento de sus coetáneos, sobre lo que explicó “Lo que pasa es que ellos se aburren conmigo, porque yo ya no puedo jugar fútbol ni salir con ellos como hacíamos antes, ni puedo irme para la comparsa, porque entonces tienen que estar pendiente a mí, a que no me pase nada”. Más adelante agregó “A veces voy

a mirar cuando ellos están jugando o me pongo a ver los deportes en el televisor y me hago de cuentas que yo soy el que estoy jugando ahí o me ponen de árbitro y eso me emociona cantidad, pero yo quisiera también meter unos goles”.

En el dibujo realizado, se reflejó una gran variabilidad emocional en este caso, donde prevaleció la ansiedad marcada, elementos que se hicieron visibles en su preferencia cromática y en el reforzamiento. Adicionalmente, se representaron diferencias físicas entre él y sus coetáneos relacionadas con la presencia del catéter ⁸ y el sondaje en especial la sonda y el colector, lo que percibió como un obstáculo para relacionarse con ellos y para sus actividades sociales de modo general. Además, este adolescente se representó con una expresión facial que denotó una alegría en forma de burla, lo que se interpretó como un intento de desdramatizar su situación de salud, que resultó una tendencia en su comportamiento, la cual se constató durante la observación de sus actividades cotidianas y en la entrevista realizada.

Asociado a los hallazgos anteriores, en la técnica Diez deseos se manifestaron necesidades de seguridad, sociales y de reconocimiento interrelacionadas, cuando se refirió a sus deseos de curarse, para recuperar su vida social y sus actividades escolares, terminar la escuela, comenzar a trabajar e independizarse económicamente.

Sin embargo, su satisfacción se percibió obstaculizada por el agravamiento de la enfermedad con la consecuente interrupción escolar, situación que al iniciar el tratamiento dialítico consideró temporal, pero al momento del estudio tiene más de un año y se mantiene la necesidad de la diálisis. Esto lo llevó más recientemente, a plantearse la posibilidad de reorientar sus intereses, los que antes se relacionaron con la especialidad estudiada, pero con posterioridad ha pensado en realizar cualquier actividad laboral que su estado de salud le permita desarrollar en el futuro inmediato.

Según destacó el adolescente, todas estas circunstancias vivenciadas por él, agudizaron la ansiedad que experimenta cuando se enfrenta a las repercusiones derivadas de las mismas.

⁸ Implante que se inserta quirúrgicamente en el cuerpo del sujeto enfermo, para su uso temporal o permanente como un acceso vascular que permita la realización de la terapia dialítica o hemodialítica.

Hasta este punto del presente análisis, trascendió que los sujetos estudiados mayormente pertenecen al sexo femenino y provienen de zonas rurales, datos que no se correspondieron a la tendencia identificada en distintas investigaciones (Alvarado, *et al.*, 2020; Aparicio, 2003; Buñay, 2016; Quezada, *et al.*, 2021) respecto al predominio del sexo masculino, contradicción que puede deberse a las particularidades del diseño cualitativo del actual estudio, centrado en la evaluación de un grupo reducido de casos seleccionados a través de criterios preestablecidos.

En estos casos, a partir del empeoramiento de su salud y del necesario inicio de las terapias dialíticas, se produjeron afectaciones en la inserción escolar, debido al tiempo prolongado que requiere la aplicación de este tipo de tratamientos, sus características e impacto fundamentalmente sobre las dimensiones físico-cognitivo-afectiva y social. Estos resultados concordaron con los de otros estudios (Alvarado, *et al.*, 2020; Aparicio, 2003; Buñay, 2016; Dantas y de Paula, 2021; Panduro y Ramos, 2018; Quezada, *et al.*, 2021; Rios, 2022) realizados en diferentes países y con los hallados en adolescentes asistidos en la misma institución que se realizó el actual estudio (Montoya, 2016; Sánchez y Jiménez, 2014).

Unido a estos aspectos, en la interrupción de la vida escolar influyeron las percepciones de que el funcionamiento físico y psicosocial de estos adolescentes es limitado respecto a sus coetáneos considerados sanos y que, en ese sentido, requieren tanto una protección como una atención pedagógica incrementadas, lo que exige una preparación personal más exigente del profesional docente y esto se suele dificultar, dada la complejidad de la condición médica y del contexto educativo analizados.

En dichas circunstancias, cada caso evaluado presentó particularidades. De ahí que, una de las adolescentes procedentes de la zona rural pudo continuar sus estudios con un maestro ambulatorio, a pesar de presentar insatisfacciones al respecto.

En cambio, en los otros dos adolescentes no se mantuvo el vínculo escolar en lo que influyó, por una parte, la lejanía de su residencia del hospital lo que conlleva a su permanencia en el mismo de lunes a viernes, días en los que habitualmente se desarrollan las actividades escolares. Por otra parte, influyeron los horarios y la duración del tratamiento de diálisis, el cual durante la investigación se realizó todos los días de la semana desde las primeras horas de la mañana, por alrededor de 10 horas cada día.

En lo concerniente a las insatisfacciones que presentaron dichos adolescentes en torno a su situación escolar, estas también se reconocen en la literatura revisada (Alvarado, *et al.*, 2020; Quezada, *et al.*, 2021; Sánchez y Jiménez, 2014). En los casos evaluados sus insatisfacciones escolares se asociaron a aspectos vinculados a la presencia de la ERC.

En algunos adolescentes esto se relacionó con sus percepciones acerca de la enfermedad, puesto que ellos se percibieron con bienestar físico predominante, lo cual es común que ocurra en momentos de estabilidad dentro del curso de la enfermedad, haciéndoles a las personas enfermas dudar o negar la gravedad de su condición médica (Spurrier, *et al.*, 2000; Turk, *et al.*, 1986 citados en OMS, 2004). Por ende, los evaluados se consideraron aptos para asistir a la escuela en contraposición a las valoraciones de sus médicos y familiares, escenario que da lugar a que se produzcan conflictos entre ellos, tal como se describe en la bibliografía disponible del tema (Dantas y de Paula, 2021; Quezada, *et al.*, 2021; Montoya, 2016; Rios, 2022). En estrecha relación con lo planteado, en el actual estudio apareció la culpabilización al personal médico por la desvinculación escolar presente.

De este modo, se apreció cómo en la manifestación de estas vivencias no satisfactorias, jugaron un importantísimo rol las percepciones existentes acerca de la enfermedad, a lo que se sumaron las percepciones sobre el tratamiento, específicamente la consideración de no experimentar efectos desagradables o adversos derivados de dicho tratamiento.

En este contexto llamó la atención que, estos adolescentes tienen pocos amigos físicos y muchas veces se relacionan mediante las redes sociales, puesto que consideran que esta vía les permite no tener que revelar su enfermedad a los demás necesariamente, así como emplear su tiempo en otras actividades que, si pueden realizar sin limitaciones, incluso mientras se aplican el tratamiento dialítico. Además, ellos sienten que estos amigos virtuales los aceptan mejor. Aquí se evidenciaron con claridad las dificultades en la comunicación y la percepción de diferencias entre ellos y sus coetáneos sanos, en cuanto a su nivel de desarrollo físico-intelectual, lo que determinó las actividades realizadas por cada grupo, o sea, los adolescentes sanos y los enfermos.

Estas diferencias percibidas por los sujetos de estudio también las identificaron distintos autores (Aparicio, 2003; Sánchez y Jiménez, 2014; Panduro y Ramos, 2018; Quezada, *et al.*, 2021), quienes refieren que estos adolescentes al considerarse distintos de los muchachos de su edad,

tienden a inhibirse y apartarse de ellos. La investigación realizada reflejó que las conductas mencionadas, se produjeron porque los adolescentes estudiados consideran que sus coetáneos también evitan relacionarse con ellos cuando perciben sus diferencias o por temor a lastimarlos.

Ante estas experiencias aparecieron emociones displacenteras como la tristeza, la desesperanza, la ansiedad, la ira, sentimientos de soledad, así como aburrimiento, manifestaciones que en paralelo se asociaron al hecho de que la mayor parte de sus actividades cotidianas transcurren en los ámbitos familiar-hospitalario y son más reducidas que las de sus coetáneos. Dichas vivencias son comunes en los enfermos renales crónicos, junto a las dificultades para expresar sus emociones y a su gran variabilidad emocional, tal como se apreció en los casos estudiados y como reflejan las investigaciones revisadas (Alvarado, *et al.*, 2020; Aparicio, 2003; Buñay, 2016; Montoya, 2016; Panduro y Ramos, 2018; Quezada, *et al.*, 2021; Sánchez y Jiménez, 2014).

Específicamente en cuanto a la desesperanza, Panduro y Ramos (2018) reconocieron su presencia habitual en estos adolescentes, lo que se relaciona con la satisfacción de sus necesidades e intereses, cuestión que en el presente artículo se considera que aplica de manera semejante para los restantes procesos emocionales manifestados.

En ese sentido, en la actual investigación resaltaron las necesidades de seguridad experimentadas a través del deseo de recuperar la salud, lo que en su mayoría sitúan en la cima motivacional y esperan conseguir al ser trasplantados. La satisfacción de esta necesidad se percibió como la vía para cumplir las necesidades fundamentalmente sociales, de reconocimiento y autorrealización, las cuales también se observaron interrelacionadas entre sí, en tanto se orientaron hacia las motivaciones individuales por mantener el vínculo escolar, adquirir conocimientos, estudiar profesiones pertenecientes a las ciencias de la salud como Medicina y Psicología motivados por sus experiencias personales o por el contrario, se deseó trabajar en actividades que permitan a más corto plazo la independencia familiar e incrementar las relaciones sociales. Varios casos desearon ser felices a partir del logro de las necesidades anteriormente señaladas.

La satisfacción de estas necesidades se tiende a considerar obstaculizada por el agravamiento de la enfermedad, con la consecuente interrupción escolar que al iniciar el tratamiento dialítico se considera temporal, pero al prolongarse debido a la naturaleza crónica y grave de

la enfermedad, esto conlleva a la reorientación de sus intereses hacia otras actividades laborales que no interfieran con el cuidado de su salud, alternativa que se valoró como posible por uno de los casos de estudio. En esa línea de pensamiento, se apreció como la interrupción escolar percibida, da al traste con las motivaciones de los adolescentes hacia el aprendizaje, asimismo con sus necesidades principalmente de autoestima o reconocimiento, las de socialización y autorrealización, aspectos que identificaron igualmente Aparicio (2003) y Buñay (2016).

En este punto de análisis, se destacan los planteamientos de Buñay (2016, p.32) refiriéndose a los aspectos motivacionales que distinguen a la población estudiada, cuando señaló que “El recibir un trasplante es una de las más grandes expectativas que poseen todos los niños y adolescentes de la unidad de diálisis”; además apunta que “En cuanto a sus intereses existen grandes expectativas de seguir con sus estudios, en algún momento retornar a su vida anterior y poder hacer todo lo que les gusta, existe interés por cumplir sus sueños cuando tengan más edad”.

Ante el panorama descrito se apreció la búsqueda de estrategias personales, por parte de los adolescentes, para mantener el vínculo escolar de una manera más satisfactoria para ellos. Las conductas autónomas que estos asumieron para paliar las repercusiones de su problemática y tratar de satisfacer sus necesidades e intereses, también se asociaron con las características personales que se van desarrollando en ellos, tales como el dinamismo, la perseverancia y la creatividad, reflejándose como una parte de los adolescentes es más activa y tenaz que los demás, al movilizarse para encontrar opciones para mejorar su situación escolar.

En ese orden de análisis se constató que uno de los casos estudiados, a pesar de contar con un maestro ambulatorio, insistió en acudir a la escuela cuando su estado de salud se lo permitió. Otra adolescente intentó negociar en repetidas ocasiones con su equipo de salud las distintas alternativas que identificó para su reinserción escolar, estas fueron en primer lugar, vincularse a alguna escuela cercana al hospital las que visitó antes acompañada de su madre; en segundo lugar, discutió con sus médicos la posibilidad de recibir docencia en la institución como una opción menos deseada pero aceptada. Posteriormente continuó insistiendo en dichas alternativas, a pesar de los argumentos de su equipo médico sobre los aspectos que interfieren en que estas se realicen.

En el caso de la primera opción, se apuntó la gravedad de su condición médica como causa de la no autorización para asistir a la escuela.

En lo concerniente a la segunda variante, se señaló la falta de profesionales capacitados para desarrollar dicha tarea en ese momento, pues antes de la pandemia de COVID-19 si se llegó a contar con una maestra que acudía al hospital y daba atención básica a varios objetivos del grado cursado por cada paciente, la cual se jubiló posteriormente y no se le encontró reemplazo.

De manera adicional, estas adolescentes realizaron actividades escolares independientes en sus días libres de tratamiento hemodialítico, individualmente o reuniéndose con otros que permanecieron en la institución hospitalaria durante la semana, para lo que crearon espacios de aprendizaje dentro de sus lugares de residencia o en los espacios compartidos en las instalaciones del hospital.

Por otro lado, los cambios que se produjeron en sus actividades escolares y físicas, en ocasiones entraron en contradicción con las características personales de los adolescentes, como fueron la intranquilidad y la sociabilidad, que ante dichas restricciones no encontraron el marco propicio para manifestarse, generándoles los estados afectivos displacenteros y la insatisfacción con su situación escolar que se pusieron de manifiesto. En cambio, uno de los adolescentes que más representó estas experiencias, mostró resignación hacia su desvinculación escolar, a pesar de considerar la relevancia de esta esfera social para la satisfacción de sus pretensiones laborales previas.

En paralelo, a modo de afrontamiento a los problemas en sus relaciones sociales asociados a la interrupción escolar, como se analizó en párrafos anteriores, se trasladaron sus actividades comunicativas a los espacios virtuales o al ámbito hospitalario. En este último espacio se centraron en relacionarse con las personas que coinciden a diario, entre ellos el personal de salud, fundamentalmente las enfermeras y/o los estudiantes de Medicina, aprovechándose a la vez este tiempo en actividades didácticas y artísticas, las cuales se concibieron con fines principalmente recreativos, pero cuya influencia sobre los procesos cognitivos, afectivos y en su socialización se apreció simultáneamente, resultado que coincide con la relación que defiende (Montoya, 2016) entre este tipo de actividades y procesos.

En el trabajo realizado se destacó que, todos los evaluados prefirieron la modalidad de enseñanza tradicional de forma presencial en las instituciones educativas, a las que consideraron que pueden asistir en sus días libres de tratamiento dialítico, ya fuera a las escuelas co-

munitarias en los casos que se mantuvieron residiendo en sus casas o a las escuelas aledañas al hospital para quienes permanecieron en este la mayoría del tiempo. Otra modalidad aceptada, aunque menos que la anterior, fue la docencia hospitalaria.

La modalidad ambulatoria apareció como la menos gratificante y deseada, con base en las experiencias de varios de ellos quienes la recibieron en diferentes momentos de sus vidas, de manera temporal ante complicaciones en su estado de salud, a partir de lo que se percibieron las debilidades de esta alternativa docente, en lo referente a la limitación que les representó para recibir atención pedagógica con la calidad requerida, relacionarse con sus coetáneos sanos y satisfacer otras necesidades asociadas a estas. Respecto a estos aspectos no se encontraron antecedentes en la población de estudio.

Los resultados presentados reflejaron la integración de procesos afectivos y cognitivos en las vivencias analizadas, lo que se relacionó con la concientización que los adolescentes evaluados presentan sobre su situación escolar y las consecuencias que le asociaron a ello, en tanto la vivencia constituye, en la opinión de Vygotsky (1996), la base de la conciencia. A través de sus vivencias, se pusieron de manifiesto las insuficiencias que experimentan los adolescentes que padecen ERC respecto a la esfera escolar, las cuales impactan de forma desfavorable sobre su desarrollo intelectual, su aprendizaje, sus relaciones sociales y su bienestar subjetivo, especialmente luego de iniciar el tratamiento con las terapias dialíticas.

La situación apreciada en los casos estudiados reflejó un escenario que difiere de la proyección internacional concebida para estas situaciones, a través de los proyectos y programas educativos, entre otras formas de acción, lo que se recoge en documentos de gran relevancia como son los Protocolos de Nefrología Pediátrica (Alonso y Fijo 2022; Fernández y Melgosa, 2022). Aquí se alude a la importancia de incrementar las actividades escolares y extraescolares de estos sujetos con ERC, dentro de lo que Fernández y Melgosa (2022, p.455) abogan por que los mismos continúen acudiendo a las escuelas en la mayor medida posible, cuando refieren que lo antes señalado “incluye normalizar al máximo la asistencia al colegio”, a modo de fomentar su adaptación social, asimismo el bienestar y la calidad de la vida cotidiana de ellos y en la medida posible de sus familiares, idea que se sustenta en la estrecha relación que existe entre el comportamiento de estas categorías vinculadas a la salud de ambos grupos de sujetos.

La investigación realizada tuvo como limitaciones el pequeño tamaño de la muestra y el trabajo únicamente con adolescentes en el estadio final de la enfermedad. No obstante, esta investigación se considera valiosa ya que contribuye al diagnóstico psicosocial de los sujetos de estudio, en tanto logra una aproximación a su situación escolar actual y al impacto de la misma en ellos; asimismo se identificaron áreas potenciales para el diseño de estrategias interventivas en estos casos.

Con base en estos resultados, se abre un campo de actuación para los profesionales de las ciencias psicológicas y pedagógicas que trabajan con la población investigada, a quienes les impone el reto de profundizar en esta temática y capacitarse cada vez más para ofrecer un tratamiento especializado e integral, que constituya una mejor forma de responder ante las necesidades no satisfechas de dichos adolescentes.

En esa línea de pensamiento se recomienda, primeramente, extender la caracterización de este asunto a un mayor número de sujetos con esta condición médica, donde también se encuentren representados aquellos que aún están en estadios menos avanzados, para conocer más acerca de las particularidades que adquiere la esfera escolar en estas situaciones. De igual modo, se debe seguir explorando cómo funciona la escolarización con maestros ambulatorios, en otros casos que cuenten con esta opción docente.

Una vez que se profundice en la situación analizada, se hace necesario tener en consideración lo referido por Martín (2023) con lo que se concuerda en este estudio, sobre la necesidad de que las intervenciones a diseñar resulten acordes a la etapa del desarrollo investigada y las circunstancias individuales que se identifiquen. En la enfermedad analizada, dentro de las circunstancias especiales que se deben considerar, están principalmente sus limitaciones físicas y neurocognitivas, entre ellas Fernández y Melgosa (2022) señalaron las dificultades en la memoria visual y verbal, para la resolución de problemas y la toma de decisiones, las que afectan su aprendizaje, su rendimiento académico y su desarrollo psicosocial en general.

Por otra parte, se invita a diligenciar y/o a aplicar las ayudas necesarias para mejorar esas manifestaciones e igualmente, lograr la reinserción escolar, en lo que se sugiere considerar el establecimiento de acciones familiares, junto a otros actores socioeducativos y del sistema de salud, incluidos los decisores institucionales y de las políticas educativas relacionadas con los sujetos de estudio, cuestión que se relaciona

con los planteamientos de Domínguez (2007) y Alonso y Fijo (2022) respecto a las acciones dirigidas a adolescentes en contextos educativos.

Adicionalmente, los autores del presente estudio basados en las potencialidades que identificaron en estos casos, consideran que estas también se pueden desarrollar y no solo poner la mirada en hacerle frente a las limitaciones que ellos presentan. En este grupo de potencialidades se cuentan las estrategias autónomas que utilizaron y las motivaciones vinculadas con la esfera escolar existentes que perciben como la vía para satisfacer algunas de sus necesidades y una fuente importante de vivencias positivas en este entorno de socialización.

Los cambios que se pretende producir, se deben orientar a mejorar la calidad de la atención psicológica y pedagógica a estos casos, lo que conduzca a la transformación de las afectaciones psicosociales que experimentan asociadas a sus vivencias en torno a la esfera escolar, como parte de las disímiles pérdidas y el sufrimiento derivados de la presencia de la ERC que padecen, en una edad tan sensible como es la adolescencia.

Además, se invita al abordaje del tema desde diferentes perspectivas y enfoques investigativos, los cuales permitan atender a su complejidad y enriquecer los conocimientos existentes respecto al mismo. Entre ellos se recomienda valorar el empleo de los enfoques cuantitativo o mixto, que se deben seleccionar según los objetivos de partida que se tracen los estudios futuros.

Conclusiones

En los sujetos evaluados, después del comienzo de las terapias dialíticas, se producen modificaciones en su vida escolar, tales como el cambio a la modalidad ambulatoria en algunos casos o la desvinculación completa en otros casos quienes luego no reciben ninguna atención pedagógica. En esta problemática inciden factores como el hecho de residir en zonas muy distantes del hospital, la coincidencia de los horarios y frecuencias del tratamiento dialítico con las actividades escolares, asimismo influyen las percepciones existentes sobre las características de la enfermedad, los efectos adversos del tratamiento, las posibilidades físicas del adolescente de asistir a las instituciones educativas y sobre su funcionamiento psicosocial, a lo que se añaden las mayores exigencias que su atención les genera al personal docente.

La situación escolar percibida en cada caso obstaculiza la satisfacción de los intereses y necesidades vivenciadas especialmente las de

seguridad, socialización, reconocimiento y autorrealización, las que se interrelacionan. En estrecho vínculo con estas se manifiestan vivencias de inconformidad, ira, ansiedad, tristeza, desesperanza, soledad y aburrimiento, generándose conflictos con sus cuidadores, los que también están motivados por la preferencia de estos adolescentes de la modalidad docente presencial en las escuelas o la docencia hospitalaria cuando no es posible la opción anterior.

Las características personales en desarrollo de dichos adolescentes median en este proceso vivencial, en tanto propician la aplicación de estrategias independientes para alcanzar vínculos docentes más satisfactorios que atenúen las repercusiones psicosociales de su situación escolar. Estas estrategias todavía resultan insuficientes, en tanto no siempre se acompañan de la actuación coordinada de sus familias, equipos multidisciplinares de salud, maestros, psicopedagogos y los decisores institucionales-sociales pertinentes, en función de la solución de los problemas escolares que se evidencian.

Referencias bibliográficas

- Alonso Melgar, A., y Fijo López-Viota, J. (2022). Hemodiálisis pediátrica. En Asociación Española de Pediatría, Protocolos diagnósticos y terapéuticos en Nefrología Pediátrica: 459-476. <https://www.aeped.es/protocolos/>
- Alvarado, H.R., Casallas, A., Andrade, D., Bertolotto, A.M., y Santana, P. (2020). La enfermedad renal crónica en los niños y su calidad de vida; un reto para los trabajadores de salud. *Horizontes en Enfermería*, 31(2), 214-224. http://dx.doi.org/10.7764/Horiz_Enferm.31.2.214-224
- Aparicio, C. (2003). Calidad de vida en pacientes pediátricos con enfermedad renal crónica y repercusión psicológica en sus padres [Tesis doctoral, Universidad Complutense de Madrid]. <https://eprints.ucm.es/4756/1/T26603.pdf>
- Buñay Orozco, J.A. (2016). Medidas de afrontamiento que utilizan los niños, niñas y adolescentes de 8 a 14 años con Enfermedad Renal Crónica en la Unidad de Diálisis en el Hospital Pediátrico “Baca Ortiz” [Tesis de Licenciatura, Universidad Central del Ecuador]. <http://www.dspace.uce.edu.ec/handle/25000/7226>
- Dantas Soeiro, A.M., y de Paula Bernardes, R. (2021). Día Mundial del Riñón. Viviendo bien con la enfermedad renal (Noticias). *Alanepe*, 11 de marzo de 2021. <https://www.alanepe.org/2021/03/11/mensaje-dia-mundial-del-rinon-sociedad-brasilera-de-pediatria/>
- Domínguez García, L. (2007). *Psicología del Desarrollo Problemas, Principios y Categorías*. Editorial Félix Varela.

- Fernández Camblor, C., y Melgosa Hijosa, M. (2022). Enfermedad renal crónica en la infancia. Diagnóstico y tratamiento. En Asociación Española de Pediatría. Protocolos diagnósticos terapéuticos en Nefrología Pediátrica: 437-457. <https://www.aeped.es/protocolos/>
- Gaceta Oficial (2022). Código de las Familias. Número 9. <https://www.minjus.gob.cu/sites/default/files/archivos/publicacion/2022-09/goc-2022-99.pdf>
- García Morey, A. (2013). Actualización para el análisis del dibujo espontáneo y temático. Gabinete Metodológico de la Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Oriente.
- Hernández Sampieri, R., y Mendoza Torres, C.P. (2018). Metodología de la investigación: las rutas cuantitativa, cualitativa y mixta. Primera edición. McGraw-Hill Education. ISBN: 978-1-4562-6096-5.
- Kam-Tao, L.P., Garcia-Garcia, G., Lui, S.F., Andreoli, S., Wing-Shing Fung, W., Hradsky, A., Kumaraswami, L., Liakopoulos, V., Rakhimova, Z., Saadi, G., Strani, L., Ulasi, I., y Kalantar-Zadeh, K. (2020). Kidney health for everyone everywhere - from prevention to detection and equitable access to care. Archivos Argentinos de Pediatría, 118 (2): e148. Doi: 10.5546/aap.2020.eng.e148. PMID: 32199054.
- Martín R., A. (2023). El proceso de orientación y seguimiento, recurso de apoyo para la calidad del proceso educativo. Santiago, 161(2), 239-253. <https://santiago.uo.edu.cu/>
- Martínez Camacho, P.L., y Reynaga Ornelas, L. (2018). Calidad de vida en niños con Enfermedad Renal Crónica [Ponencia]. XVI Coloquio Panamericano de Investigación en Enfermería. La Habana, Cuba. <https://coloquioenfermeria2018.sld.cu/>
- Montoya Pérez, E. (2016). PSICOPAYASOS. Programa de Intervención psicoterapéutico para disminuir los malestares psicológicos de los pacientes pediátricos con enfermedades renales [Tesis de Maestría, Universidad de Oriente].
- Morales Viana, L.C. (2019). El autocuidado de los adolescentes que están en diálisis. Universidad y Salud, 21 (1). <http://dx.doi.org/10.22267/rus.192101.142>
- Organización Mundial de la Salud (2004). Adherencia a los tratamientos a largo plazo: Pruebas para la acción (Traducción de la OPS). <https://www3.paho.org/spanish/ad/dpc/nc/adherencia-largo-plazo.pdf>
- Organización Mundial de la Salud (2023). La salud de los adolescentes y los adultos jóvenes. Comunicado de prensa 28 de abril de 2023. <https://www.who.int/es>
- Organización Panamericana de la Salud (2023). Enfermedad crónica del riñón. <https://www.paho.org/es/temas/enfermedad-cronica-rinon>
- Panduro Espinoza, B.V., y Ramos de Robles, S.L. (2018). Bases para una propuesta de alfabetización en salud de niños con enfermedad re-

nal crónica. INNOVACIÓN EDUCATIVA(México,DF),18 (77). <http://www.scielo.org.mx/scieloOrg/php/articleXML.php?pid=S1665-26732018000200013&lang=es>

- Papalia, D.E., Wendkos Olds, S., y Duskin Feldman, R. (2010). Desarrollo humano. Undécima edición. McGraw-Hill. ISBN: 978-007-337016-3.
- Pardede, S., Rafli, A., y Gunardi, H. (2019). Quality of Life in Chronic Kidney disease children using assessment Pediatric Quality Of Life Inventory. SAUDI J KIDNEY DIS TRANSPLANT, 30(4): 812. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31464237>
- Quezada Andrade, L.M., Benjet, C., Robles, R., Riveros, A., Hernández Montoya, D., Medeiros, M., y Arreola, J.M. (2021). “Me cuidan de más”. Imagen corporal y relaciones interpersonales en adolescentes con insuficiencia renal crónica. Psicología y Salud, 31(2), 275-285. <https://doi.org/10.25009/pys.v31i2.2696ISSN>
- Quijada-Ruelas, A.I., Sotelo-Quiñonez, T.I., García-Flores, R., Campos-Rivera, N.H., y Acosta-Quiroz, C.O. (2020). Intervención telefónica para mejorar adherencia terapéutica en niños con enfermedad renal. Horizonte sanitario, 19(2), 255-264. DOI: 10.19136/hs.a19n2.3650
- Rios, B., Reyes, A., y Alejo, A.K. (2022). Adaptabilidad al cambio en familias de niños con Enfermedad Renal Crónica. Santiago, 159, 8-21. <https://santiago.uo.edu.cu/index.php/stgo/oai>
- Sánchez Masó, Y., y Jimenez Betancourt, E. (2014). Conductas resilientes de dos adolescentes con insuficiencia renal crónica en fase terminal. MEDISAN, 18(2). http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1029-30192014000200011
- Santana Rojo, V., Pintó Rubio, M., y Bordas Pérez, A. (2023). Adolescente con enfermedad crónica-discapacidad. ADOLESCERE, XI(1), 72-85. <https://www.adolescere.es/category/tema-de-revision/>
- Vygotsky, L. (1996). Psicología infantil. Obras escogidas (4). Visor.

Conflictos de intereses

Los autores declaran no tener conflictos de interés.

Contribución de los autores

Yailén Sánchez Masó: Conceptualización, investigación, metodología, administración del proyecto, análisis formal y redacción del borrador original.

Yensy Fernández Rosabal: Investigación, recursos y redacción del borrador original.

Eduardo Montoya Pérez: Recursos, supervisión, redacción, revisión y edición.