

# Bases para una propuesta de alfabetización en salud de niños con enfermedad renal crónica

Beatriz Verónica Panduro Espinoza  
Universidad de Guadalajara, México  
Hospital Civil de Guadalajara Dr. Juan I. Menchaca  
Silvia Lizette Ramos de Robles  
Universidad de Guadalajara, México

## **Resumen**

El presente estudio reporta los resultados de un diagnóstico cuyo propósito fue documentar las vivencias de niños y adolescentes que padecen una enfermedad renal crónica, así como aquellas de sus madres; con la finalidad de construir, desde un enfoque inter y transdisciplinario, una estrategia de alfabetización para mejorar la salud, tanto en su atención como en la calidad de vida. Como estrategias para la recopilación de datos se emplean narrativas orales y escritas, así como grupos focales. Para su análisis, se retoman planteamientos de la perspectiva sociocultural e interpretativa de la realidad. Nuestros resultados dan cuenta que las principales dificultades de este grupo están asociadas con las emociones (tristeza, enojo, desesperanza), con la adherencia al tratamiento y con el proceso de aceptación de la muerte. Los resultados permiten identificar los elementos que debe considerar una estrategia de alfabetización en salud pertinente para la población estudiada.

## **Palabras clave**

Alfabetización en salud, perspectiva sociocultural, enfermedad renal crónica, vivencia.

## Foundations for a proposal for health literacy in children with chronic kidney disease

### **Abstract**

The current paper presents the results of a diagnostic study whose purpose was to document the experiences of children and adolescents who are suffering from chronic kidney disease, as well as the experiences of their mothers; the objective was to use an inter and transdisciplinary approach to design a health literacy strategy in order to improve both health services and quality of life. In order to compile the necessary information, we used oral and written narratives, as well as focus groups. For the analysis of the information, we used proposals based on sociocultural and interpretive perspectives. Our results demonstrate that the main difficulties of this group are associated with emotions (sadness, anger, despair), the commitment to the treatment and the process of the acceptance of death. The results allow us to identify the elements that should be considered within a strategy for health literacy relevant to the population analyzed.

### **Keywords**

Chronic kidney disease, experience, health literacy, sociocultural perspective.

Recibido: 30/03/2018  
Aceptado: 24/04/2018

## Niños y adolescentes con ERC: realidades y retos para su alfabetización en salud

La enfermedad renal crónica (ERC) constituye un problema creciente de salud pública mundial, con pronóstico pobre, alto costo, deterioro importante de la calidad de vida y riesgo de muerte prematura (Hill *et al.*, 2016 y National Kidney Foundation, 2002). La ERC implica la presencia de anomalías en la estructura o función del riñón por más de tres meses, con afectación del estado de salud; y que se categoriza, además de la causa y nivel de albuminuria, por la tasa de filtración glomerular; esta última en cinco etapas (KDIGO, 2017). Dicha patología se caracteriza por ser crónica, progresiva e irreversible y llevar en su última etapa a la pérdida total de la función renal. Se estima que el número de personas afectadas en el mundo supera los 500 millones (Secretaría de Salud de México, 2008). De acuerdo con Hill *et al.* (2016), la prevalencia mundial de ERC se encuentra entre el 11 y el 13%. En México, en el 2015, se reportó una incidencia de 411 pacientes por millón de habitantes con ERC terminal (United States Renal Data System, 2017). De acuerdo con el Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática (2016), la enfermedad renal se encuentra entre las diez principales causas de muerte en el país. En el estado de Jalisco (en donde se desarrolló la investigación) ocupa el decimocuarto lugar en defunciones en la población de 5 a 14 años, para pasar al sexto lugar en el grupo de 15 a 24 años. Es precisamente esta población de niños y adolescentes con enfermedad renal crónica en quienes se centra esta investigación por conocer sus vivencias y sus necesidades, para poder identificar estrategias educativas que permitan atenderlos en su enfermedad y encontrar alternativas de bienestar.

El proceso que caracteriza la ERC en los niños implica no sólo el deterioro paulatino de la salud, sino el abandono de actividades cotidianas como es la asistencia a la escuela; esto debido al estado clínico y a la necesidad de terapia sustitutiva, lo que ocasiona el riesgo de deserción escolar. En consecuencia, la educación escolarizada no puede brindar el apoyo necesario que influya de manera directa en el cuidado de la enfermedad. Dicho cuidado queda a cargo de la familia y de los servicios de salud. A partir de esta situación, surgen cuestionamientos: ¿qué puede o debe ofrecerles la educación a estos niños?, ¿cómo puede la educación ayudarles a atender su enfermedad y mejorar su calidad de vida?, ¿qué elementos debe contemplar una estrategia de educación en salud para ofrecerles bienestar?

Si bien es cierto que la alfabetización en salud ha presentado avances significativos en el ámbito internacional, en cuanto al mejoramiento de la calidad de vida a partir de la prevención y el cuidado de la enfermedad, en México aún se encuentran severas carencias para atender poblaciones con características muy

específicas como las del presente estudio. En el afán de ofrecer servicios a grandes poblaciones, se deja de lado los diagnósticos a profundidad que permitirían conocer con detalle las necesidades específicas de la población a atender; necesidades que deben ser atendidas desde lo cognitivo hasta lo emocional; y este último aspecto requiere ser tratado con mayor profundidad en la literatura pedagógica.

Una de las iniciativas implementadas en el estado de Jalisco para atender la educación de niños que requieren servicios hospitalarios continuos y entre los cuales se incluyen los pacientes con una enfermedad renal crónica es el programa Sigamos Aprendiendo en el Hospital, el cual busca reducir el rezago educativo en los niños hospitalizados que han tenido que suspender temporal o definitivamente su asistencia a clases; permitiéndoles culminar su educación básica. Si bien este programa establece las bases de lectoescritura y aritmética para la alfabetización en salud; este último proceso queda principalmente en manos de médicos y enfermeras, quienes no siempre son capacitados para planearlo y desarrollarlo.

Surge aquí la necesidad de una aportación pedagógica que se traduzca en una propuesta de alfabetización en salud para estos niños y adolescentes con enfermedad renal crónica. Se reconoce que esto demanda un trabajo inter y transdisciplinario, en donde médicos, pedagogos, psicólogos, padres de familia, específicamente madres que son quienes más participan, y los mismos pacientes, conjuguen sus conocimientos y vivencias. Este trabajo presenta un primer insumo que consiste en la documentación de vivencias y conocimientos de niños y de sus madres en torno a la enfermedad renal crónica, para, desde su contexto, percepciones y necesidades, poder idear una estrategia de alfabetización en salud que, además de favorecer el cuidado durante la enfermedad y reducir la morbimortalidad, permita mejorar su calidad de vida.

El estudio se desarrolló en el Hospital Civil de Guadalajara Dr. Juan I. Menchaca, el cual ofrece servicios de salud a una población múltiple vulnerada, tanto socioeconómica como culturalmente, que no cuenta con seguridad social o sólo recibe apoyo del Seguro Popular. Dentro de los servicios hospitalarios, se encuentra el de nefrología pediátrica, en el cual desde hace seis años (2012) se realizan una serie de actividades desde la educación para la salud, con el propósito de mejorar los procesos de atención y calidad de vida de los pacientes con ERC.

Se partió de una perspectiva sociocultural desde la cual las voces de los pacientes y sus madres son recuperadas a través de narrativas escritas y orales; lo que constituyó la principal vía para acercarse a sus vivencias, y, a partir de ellas, realizar una propuesta de alfabetización en salud. Asimismo otra parte importante de trabajo consistió en una revisión bibliográfica/documental en torno

a la conceptualización y aplicación de la alfabetización en salud para reconocer sus alcances y limitaciones para cada contexto.

### Alfabetización en salud: análisis conceptual e implicaciones

La búsqueda del bienestar de la población, y en específico de una vida sana, ha sido una tarea constante, tanto de organizaciones internacionales como nacionales. Las estrategias llevadas a cabo involucran desde las acciones sanitarias encaminadas a la promoción y prevención de la salud, como aquellas concernientes al cuidado durante la enfermedad. De acuerdo con Wharf, Begoray y MacDonald (2009), actualmente la preocupación en torno a las condiciones de la enfermedad crónica, así como su prevención y manejo, ha propiciado que la alfabetización en salud se posicione como un aspecto importante dentro de la salud pública.

La importancia de ese tipo de alfabetización es trascendental, dado que integra el conocimiento básico sobre el propio estado y los cuidados necesarios para atender la salud; la capacidad para comprender información médica, tanto para la prevención como para la atención; así como la implementación de estrategias para favorecer una mejor adherencia al tratamiento. En consecuencia, la falta de alfabetización en salud se traduce en un mayor riesgo de enfermar y ser hospitalizado; mayor costo económico; y, en general, se incrementan las posibilidades de que la salud se deteriore (Andrus y Roth, 2002). La alfabetización en salud es uno de los determinantes más importantes del estado de salud, superior a otros como la edad, el nivel educativo, el tipo de empleo y el ingreso (Fisher-Wilson, 2003). En consecuencia, en una población vulnerada de manera múltiple, como la este estudio, la atención de las necesidades socioeconómicas resulta fundamental para mejorar el estado de salud.

No obstante el consenso en el reconocimiento de la importancia de la alfabetización en salud, existen divergencias tanto teóricas como de aplicación. Al analizar las diferencias conceptuales en diversos autores, Speros (2005) identifica que el concepto de alfabetización en salud (*health literacy*) difiere del de conocimiento en salud (*health knowledge*), educación para la salud (*health education*) y promoción de la salud (*health promotion*); aunque frecuentemente se asume que la alfabetización en salud es producto de las dos últimas. Ésta es un concepto relativamente nuevo enmarcado dentro de la educación para la salud, que a su vez se deriva de la promoción de la salud y, esta última, del campo de la Salud Pública. De acuerdo con Nutbeam (2000), los programas de educación para la salud surgieron en la década de los setenta, mismo periodo en el que aparece la alfabetización en salud. Entre éstos, es posible identificar una relación mutua-

mente influyente, ya que la educación para la salud se destina a para mejorar la alfabetización en salud. Ésta depende a su vez de los niveles de alfabetización general y requiere el logro de la motivación, confianza, conocimientos y habilidades, que permitan al individuo empoderarse; así como acceder, entender y utilizar información que promueva y mantenga una buena salud tanto personal como comunitaria; y que finalmente se traduzca en mejores condiciones y estilos de vida a través de la prevención de la enfermedad (World Health Organization, 1998, Jain y Gren, 2016; Andrus y Roth, 2002; Guzys, *et al.*, 2015).

Zeyer (2012), por su parte, reconoce que una parte de la alfabetización en salud se basa en el conocimiento, pero éste se debe desarrollar a partir de los vínculos entre el campo de la alfabetización en ciencias y el de la salud. Plantea la necesidad de reconocer el binomio salud/enfermedad, desde el cual la alfabetización en salud juega un papel no sólo en la promoción y prevención de la salud, sino en el cuidado de enfermedades agudas o crónicas y en los cuidados terapéuticos y paliativos. Aspecto en el que coinciden Jain y Green (2016), cuando entienden la alfabetización en salud como la capacidad de comprender la información relacionada con una enfermedad para poder tomar decisiones. Autores como Zarcadolas, Pleasant y Greer (2006) reconocen que para el campo de la promoción de la salud, existe la urgencia de identificar las características relevantes de individuos y grupos para elaborar mensajes y campañas de salud efectivos. Es decir, diagnósticos contextualizados que permitan garantizar el éxito de las estrategias de promoción, al igual que la alfabetización en salud.

Otros autores también incorporan la capacidad de empoderamiento enfocada dentro de los dominios de salud, promoción de salud y prevención de la enfermedad (Sørensen *et al.*, 2012); aunado al desarrollo de habilidades cognitivas individuales y sociales (Numbeam, 2000; Fraser *et al.*, 2013). De ahí que se haya identificado que el contexto social es igual o superior a las habilidades cognitivas individuales, dado que los comportamientos en torno a la salud son el resultado de las elecciones que hacen las personas entre las oportunidades y las circunstancias que lo rodean.

Por otra parte, dentro de la alfabetización en salud se mencionan otros requerimientos que corresponden a quienes gestionan, administran y proveen servicios de salud y se refieren al mejoramiento del acceso a la información en salud y la capacidad para emplearla con eficacia; el control de grupos y acciones sociales determinantes en la salud y la promoción de la salud en grupos marginados (Numbeam, 2000). Se reconoce que la alfabetización en salud constituye un determinante de la sanidad pública e individual y un elemento central del cuidado del paciente (Altin *et al.*, 2014).

Finalmente, Nutbeam (2009) plantea que, para comprender mejor la alfabetización en salud como un concepto distinto, es necesario profundizar en el discurso actual sobre las diferentes *literacies*, sin dejar de reconocer que la alfabetización es la unión de contenido y contexto, y, por lo tanto, la medición de la alfabetización en salud se logrará de una mejor manera cuando el contenido y el contexto estén bien definidos. Sin embargo, aunque se integran aspectos cognoscitivos, socioculturales, de gestión médica y de información, se deja de lado un tema fundamental, particularmente en los pacientes con una enfermedad renal crónica, ya que esta enfermedad, de por sí considerada como catastrófica, produce un desequilibrio e impacto importante, no solamente en los pacientes, sino en la familia, cuidadores y personal de salud. Dicha enfermedad provoca estados psicológicos y emocionales que incluyen tristeza, ansiedad y angustia; los cuales deben ser considerados como una dimensión adicional en cualquier intervención de la alfabetización en salud. Aspectos que se pretende documentar en este estudio.

### Evaluación de la alfabetización en salud

En un estudio realizado por Guzys *et al.* (2015), se analiza la relación entre los planteamientos conceptuales de la alfabetización en salud y los instrumentos empleados para su evaluación. En él argumentan que, a pesar de que el campo conceptual de la alfabetización ha transitado hacia posturas más críticas, las estrategias de evaluación siguen estancadas en la aplicación de instrumentos de valoración individual y constreñidos en espacios de atención clínica. Dichos autores identifican que los instrumentos más utilizados para evaluar la alfabetización en salud son: Rapid Estimate of Adult Literacy in Medicine-Short Form (REALM-SF), Test of Functional Health Literacy in Adults (TOFHLA), Newest Vital Sign (NVS), Demographic Assessment for Health Literacy (DAHL), Health Literacy Questionnaire (HLQ), All Aspects of Health Literacy Scale (AAHLS) y el European Health Literacy Survey Questionnaire (HLS-EU-Q). Reconocen que los instrumentos sí representan un avance y un esfuerzo por analizar ámbitos superiores al individual, pero aún no logran documentar aspectos y dinámicas relacionadas con la situación y el lugar en que se da la alfabetización, es decir, el análisis del contexto familiar y comunitario. Por lo tanto, difícilmente reflejan las influencias sociales, las creencias y los comportamientos que influyen o determinan la alfabetización en salud. Estas limitaciones son identificadas por Altín *et al.* (2014) quien adicionalmente observa la falta de información respecto a las propiedades psicométricas de los instrumentos, estrategias de selección de la muestra y tasa de respuestas presentadas.

## Metodología

El presente estudio forma parte de una serie de actividades de investigación educativa que se han estado desarrollando en el área de Nefropediatría del Hospital Civil de Guadalajara Dr. Juan I. Menchaca, con la finalidad de comprender y atender el proceso de enfermedad que viven los niños y adolescentes que padecen ERC así como sus familias, a efecto de desarrollar una propuesta de alfabetización que mejore su calidad de vida. En este sentido, se realiza primero un diagnóstico enfocado a documentar las vivencias (*perezhivanie*) de los principales involucrados en la situación: niños-adolescentes enfermos (pacientes) y sus madres. Se emplea el término de *perezhivanie*, conceptualizado por Vygotsky, que incorpora la emoción-sentimiento con la experiencia, es decir, integra en el plano físico-práctico los momentos intelectuales y afectivos de la vida humana, los cuales siempre están interrelacionados (Roth y Jornet, 2014). El concepto de *perezhivanie* tiene una complejidad dialéctica que sitúa en una simultaneidad diversos polos de tensión. La interacción con los otros, en lo social, se convierte en “drama” interno cuando esa experiencia se matiza con las emociones sentidas por la misma, lo que da lugar a la vivencia o –a falta de un mejor nombre– la experiencia emocional (Veresov, 2016). En síntesis, el término vivencia que incorpora la experiencia emocional es el más cercano a *perezhivanie*.

### *Hacia una visión situada y dialógica de la realidad*

Bajo la necesidad de comprender las vivencias de los participantes se recurre al uso de las orientaciones de la perspectiva interpretativa para el desarrollo de la investigación. Investigar desde esta postura implica un proceso constante y sistemático, a través del cual es posible comprender cómo las personas significan su mundo y cómo sus vivencias cobran sentido dentro de un contexto y situación específicos. De acuerdo con Denzin y Lincoln (2003), la investigación cualitativa es una actividad situada que localiza al observador en el mundo. Es a su vez un conjunto de prácticas materiales interpretativas que hacen al mundo visible y lo transforman. Entendida así, la investigación es un proceso de construcción constante donde los saberes surgen del diálogo entre los participantes, donde el investigador es uno de ellos.

Estas consideraciones metodológicas, aunadas a un marco teórico que considera que la alfabetización en salud debe partir de un punto de vista sociocultural que no sólo identifique los saberes sino las vivencias que caracterizan la comunidad estudiada, sentaron las bases para crear una estrategia para la construcción de los datos basada en el dialogismo a través de de narrativas y grupos focales.

La narrativa es definida como una forma distinta del discurso, una construcción de significados en retrospectiva y una forma de entender las acciones propias y las de los otros. Permite en su desarrollo la organización de eventos y objetos dentro de un todo con significado, así como conectar y analizar las consecuencias de las acciones a través del tiempo. La narrativa comunica el punto de vista del narrador, ayuda a hacer público lo privado y puede estar cargada de emociones, pensamientos e interpretaciones (Eisner, 1994; Chase, 2008). Las narraciones facilitan la apropiación de saberes culturales diversos y aportan un marco para el diálogo entre emociones, razón y experiencia (Egan, 1994). De acuerdo con Chase (2008), la narrativa puede ser: a) una historia corta sobre un evento específico con características peculiares; b) una historia un poco más extensa sobre un aspecto significativo de la vida de alguien; c) la narrativa de la vida de alguien desde su nacimiento hasta el momento presente. En esta investigación, las narrativas entran en el segundo de los puntos y se concentran en las vivencias en torno a la enfermedad.

Para el caso de los grupos focales, éstos fueron orientados desde el enfoque centrado en la persona en torno a temas prioritarios relacionados a las vivencias de las madres que tienen hijos con ERC. Se desarrollaron bajo dos conceptos clave: el dialogismo propuesto por Bajtín y la lectura-concientización del mundo de Freire; los cuales originan los grupos focales dialógicos como prácticas críticas pedagógicas (Kamberelis y Diamitriadis, 2008). En los grupos se favoreció un ambiente de seguridad y empatía, de manera que las madres se sintieran con la libertad de compartir sus experiencias y construir una conciencia crítica colectiva.

En total se realizaron nueve narrativas escritas por parte de los pacientes, quienes tenían un promedio de edad de 14 años; el 55% eran mujeres y 44.4% hombres. Se desarrollaron también doce entrevistas individuales (narrativas orales) a seis madres, cuya edad promedio era de 42 años y siete sesiones de grupos focales con una duración de tres horas cada una. Los temas principales que integraron cada uno de ellos, se muestran en la siguiente tabla 1.

Los textos escritos producto de las narrativas se analizaron bajo las orientaciones del análisis de contenido, a partir del cual se identifican unidades de significado, en las que dichos significados están dados por “la autointerpretación que los sujetos relatan en primera persona, donde la dimensión temporal y biográfica ocupa una posición central” (Bolívar, 2002: 4). Desde este planteamiento las interacciones humanas y sus significados son los que permiten la comprensión del objeto de investigación. Asimismo, se plantea que no existen estructuras de significado independientes de su interpretación, pues la narración que realiza cada individuo establece una vía para la comprensión de cómo significa su mundo y sus vivencias. Siguiendo estos platea-

**Tabla 1.**

Temas principales abordados en cada una de las estrategias para la construcción de datos.

Tema de las narrativas	Temas de las entrevistas	Temas de los grupos focales
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Significados respecto a la enfermedad</li> <li>• Autoconcepto</li> <li>• Emociones y sentimientos</li> <li>• Cambios en la vida diaria</li> <li>• Afectación de la vida familiar</li> <li>• Aprendizajes</li> <li>• Recuperación (<i>resilience</i>)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Significados respecto a la enfermedad e imaginario</li> <li>• Estado emocional</li> <li>• Demandas de atención</li> <li>• Autonomía y dependencia</li> <li>• Impacto en la vida personal y familiar</li> <li>• Salud del cuidador</li> <li>• La muerte</li> <li>• Redes de apoyo y relaciones sociales</li> <li>• Educación</li> <li>• Situación socioeconómica</li> <li>• Resiliencia</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Estado emocional y duelo</li> <li>• Reorganización de la vida diaria</li> <li>• Empoderamiento</li> <li>• Redes de apoyo</li> <li>• Responsabilidad y educación</li> </ul>

mientos, se identifica en el análisis de las narrativas las siguientes unidades de significado, en torno a las cuales se presentarán los resultados:

Son las voces de los pacientes y de sus madres las que permitieron la escritura de un texto polifónico sobre sus vivencias con la enfermedad renal crónica (ERC). En esta polifonía, es posible encontrar múltiples discursos interactuantes entre sí, cuya riqueza no implica la fusión o mezcla de un sentido en el otro, sino el enriquecimiento y la unidad del sentido buscado. Es así como Bajtín plantea el vínculo entre el dialogismo y la alteridad, que se unen en un proceso en el cual el “sentido descubre sus profundidades al encontrarse y al tocarse con otro sentido, un sentido ajeno” (Bajtín, 1999: 352). Las voces de los niños y adolescentes serán referidas como Paciente 1, 2 3... (P1), las de las madres como Madre 1, 2, 3..., (M1), por su parte las narrativas y entrevistas como N y E, respectivamente. De igual modo, se respeta fielmente la redacción, ortografía y dicción utilizada en cada una de ellas.

**Tabla 2.**

Unidades de significado construidas a partir de los datos.

Unidades de significado en narrativas de los niños-adolescentes con ERC	Unidades de significado en narrativas de madres de niños-adolescentes con ERC
<ul style="list-style-type: none"> <li>• El cambio de sentido de la vida cotidiana desde la alteridad.</li> <li>• Represión de los deseos: Impacto de la ERC en la vida personal-familiar.</li> <li>• Viviendo con ERC: depresión y enojo.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Dificultades para lograr la adherencia terapéutica.</li> <li>• Cuidado del hijo enfermo y abandono de sí mismas.</li> <li>• Espera de la muerte o esperanza de vida.</li> </ul>

## Resultados: polifonía sobre la ERC

La construcción de un texto polifónico permite presentar las vivencias de niños y adolescentes con la enfermedad renal crónica, así como de sus madres. Si bien los primeros son los directamente involucrados, ellas son quienes más vivencias compartieron. Las voces de ambos se intersectan, se contradicen, se hacen cómplices y se entrelazan para narrar y significar un fragmento de la realidad. Los resultados inician con las vivencias de los niños-adolescentes.

### *El cambio de sentido de la vida cotidiana desde la alteridad*

La enfermedad renal crónica establece una marcada diferencia entre los niños que la experimentan y los que viven sanos; sus voces recuperadas a través de las narrativas expresan el cambio de vida surgido ante la enfermedad: “Para mí como paciente a sido muy difícil tratar de llevar una vida distinta pues tenía que adaptarme...” (P2N2); y el deseo de retornar a su vida previa: “no soy como mis primas, amigas ... solo quiero una vida normal” (P5N5). Los cambios en sus capacidades orgánicas y funcionales los lleva a percibirse vulnerables: “veo esta enfermedad como una discapacidad” (P9N9). De acuerdo con Bakr *et al.*, (2007), los niños con ERC sufren retraso en el crecimiento y en el desarrollo de los caracteres sexuales secundarios, así como deformidad ósea y estigmas por procedimientos invasivos que los desfiguran; lo que afecta su imagen y percepción con respecto a sus pares.

La enfermedad renal crónica no sólo aflige a los pacientes, sino también al resto de la familia: “desde que me enfermé me siento mal mi enfermedad a cambiando mi vida...mi enfermedad me a afectado con mi familia...” (P10N10); por lo que todos sus miembros requieren de hacer adaptaciones ante la nueva dinámica familiar: “Bueno pero no solo a mí y a mi mamá nos a cambiado esto sino a mis hermanos sobre todo a ellos pues para empezar se deben acostumbrar a mi nuevo estilo de vivir...” (P2N2). Al respecto Bakr *et al.* (2007) reconocen que la enfermedad renal crónica impacta la vida de los niños y sus familias, lo que además los predispone a desarrollar trastornos psiquiátricos.

### *Represión de los deseos: impacto de la ERC en la vida personal-familiar*

La totalidad de los niños manifiestan que las modificaciones más trascendentales en su vida tienen que ver con tres aspectos: tipo de alimentación, limitaciones asociadas al juego y diversión y la inasistencia a la escuela.

El cambio en su dieta es el principal malestar. Sus mayores quejas se asocian a la restricción de sodio y agua: “Mi enfermedad ha cambiado mi vida porque no como igual. Toda la comida no lleva sal, y debe ser medida el agua” (P10N10); “No puedo comer lo que me gusta” (P3N3). Y expresan la necesidad de que la situación fuera diferente: “solo quiero... comer lo que yo quiera” (P5N5). La dieta constituye un elemento fundamental en los niños con ERC, ya que ésta les permite mantener el equilibrio hidroelectrolítico, metabólico, ácido base y nutricional, al tiempo que provee el sustrato necesario para el crecimiento. La adherencia a la prescripción dietética les resulta difícil, lo que despliega una serie de emociones y sentimientos, entre los que se halla el enojo, desesperación y tristeza. Los pacientes que reiteradamente no cumplen las indicaciones aún sabiendo que tendrá efectos en el deterioro de su estado de salud representan conductas de autolesión e incluso suicidas que deben atenderse (Blum, Álvarez y Gordillo, 2009).

Por otra parte los niños expresan tristeza ante las limitaciones para jugar o divertirse; dichas limitaciones se asocian a la presencia de catéteres permanentes, cardiopatías, así como osteodistrofia, desnutrición y sobrecarga hídrica. Ellos refieren nostalgia por lo que han dejado de hacer: “que ya no puedo estar pasíandome en las bicis” (P4N4), “Ya no puedo... meterme en las albercas” (P10N10), “ya no puedo jugar en la calle” (P3N3), “no juego igual” (P5N5), “no me divierto como es” (P5N5). Siendo el juego una de los aspectos prioritarios y satisfactorios de la infancia, su disminución o ausencia constituye una de las mayores añoranzas y tristezas experimentadas.

Otra de las actividades prioritarias de los niños y adolescentes es la asistencia a la escuela, en donde, además de ir a un proceso formal de instrucción, pueden socializar y jugar con pares. En la mitad de las narrativas los niños refieren haberse visto afectados, e incluso algunos terminaron abandonando la escuela: “A mi la enfermedad me ha cambiado porque ya no voy a la escuela” (P3N3). Otros asisten de forma irregular: “También a afectado mis estudios porque ya no boy como antes” (P10N10). La vida escolar y social se altera ante la necesidad de reorganizar la vida diaria y los proyectos en función de la asistencia hospitalaria y los tratamientos (Blum, Álvarez y Gordillo, 2009).

Adicionalmente a estos tres aspectos y dado que parte de los niños que participaron trabajan, sus afectaciones se asocian también a la falta de energía para trabajar: “Ya no puedo trabajar y cargar como antes” (P4N4). La acumulación de urea, las alteraciones electrolíticas, la anemia y la desnutrición reducen la energía. Si a esto se agregan las sesiones de hemodiálisis, finalmente los niños se sienten cansados y con altos niveles de agobio: “esa máquina [en la que le practican la hemodiálisis] puede cansarte sin aser ejercicio” (P9N9). Además, está el desgaste que padecen por

los continuos traslados al hospital para recibir consulta, toma de exámenes o incluso para el tratamiento dialítico: “a veces es muy pesado ir y venir” (P9N9).

### *Viviendo con ERC: depresiones y enojos*

La condición de vivir enfermo desencadena una serie de emociones y sentimientos. Para el caso de los niños y adolescentes con la enfermedad renal crónica, la depresión y la tristeza son las más frecuentes, seguidas por el enojo, disgusto, desesperación y aburrimiento.

Las expresiones de tristeza están asociadas con la realización de la diálisis peritoneal: “tengo tres meses de diálisis y ... a veces me pongo triste” (P8N8); y la falta de apoyo familiar: “Me siento un poco triste .. después de que tengo hemodiálisis la verdad mi familia menos me apollado” (P8N8). Este proceso se traduce en momentos de desilusión y en la aparición de deseos de abandonar el tratamiento: “Me siento triste y sin ganas de seguir” (P8N8). La tristeza y el dolor prolongado llevan a la depresión, que está ligada, en gran parte, a la insatisfacción de las necesidades de recreación y juego “.. ya no puedo correr, subirme a la visi ni meterme a las alvercas y eso me deprime” (P10N10). Los deseos de morir surgen cuando se sienten solos y sin apoyo familiar: “A veces pienso en morirme porque siento que nadie me apolla” (P8N8).

Las estancias hospitalarias producen enojo: “No me gusta el hospital me hacen mucho estudios” (P3N3) y aburrimiento: “Algo mas me a pasado mi catéter se tapo, estoy internada Aburrida sin Aser nada solo Acostada sentada” (P5N5). La desesperación también se hace presente ante la disparidad de demandas a causa de la enfermedad y los recursos disponibles, tanto tangibles como intangibles, que incluyen los materiales, los económicos, de tiempo, y las redes de apoyo: “también para ella [para la madre] es difícil pues a veces se estresa y ambas nos desesperamos mucho” (P2N2).

De acuerdo con Blum, Álvarez y Gordillo (2009), la depresión y angustia constituyen los trastornos psicológicos más frecuentes y están determinados por el daño orgánico, los tratamientos invasivos, afectación de la autoimagen, la identidad y la autoestima. Además de la angustia y depresión, los niños desarrollan sentimientos de tristeza, desesperanza, vergüenza y culpa.

### *Vivencias de las madres de niños y adolescentes con ERC*

Al ser pacientes pediátricos, la participación de las madres resulta fundamental, ya que normalmente son ellas quienes asumen la responsabilidad de proveer de cuidados y atención tanto en casa como en las estancias hospitalarias. En el grupo de estudio

las madres reportan diversas dificultades en la adherencia al tratamiento por parte de sus hijos, especialmente en los siguientes temas: a) alimentación, b) restricción hídrica, c) tratamiento farmacológico d) conductas agresivas y de ansiedad.

a) Alimentación: La supresión en la dieta de sodio, potasio, fósforo, agua y proteínas, así como la disgresia y gastritis ocasionada por el cúmulo de urea, además de la carencia de recursos económicos para obtener los alimentos indicados, dificultan la adhesión a la dieta prescrita. Las madres hacen referencia a dichos obstáculos: “pues en su comidita, ¿sí?... cuando yo voy a querer comprar pescado, ¡se me hace muy caro!” (Madre 1, Entrevista 2: M1E2). Tal situación las lleva a modificar la dieta para toda la familia, a efecto de reducir los gastos y favorecer la adhesión: “tengo que hacer para todos y no sal, y no caldos ... igual aplicamos la de huevo para todos” (M2E4). Cuando es posible adquirir los alimentos, su sabor insípido hace que los pacientes transgredan la dieta, especialmente cuando están fuera de casa: “No, es afuera [en donde la transgrede] o si come en la casa a veces, no come porque pues no le gusta la comida que no tiene sal” (M2E2).

b) Restricción hídrica: la regulación de la cantidad de líquidos es el factor terapéutico que más afecta la calidad de vida en los niños (Aparicio, 2003; Aparicio *et al.* 2013). Las madres de los pacientes delatan esta situación y la tensión generada al intentar hacer ajustes: “Con el agua, ¡sí toma agua! Sí toma agua y peleamos por eso” (M1E1). El consumo suele ocurrir cuando los niños están fuera de casa: “del agua... si toma el líquido o algo será en la calle...” (M1E2). Ante esta circunstancia, las madres buscan estrategias para aminorar la sed sin consumir agua en exceso: “agarra hielito y con ese todo el día con hielito, pero si le batallo porque cuando hace calor...” (M4E1). Al respecto, González *et al.* (2014) dan cuenta que no obstante las intervenciones en la educación nutricional tienen un efecto positivo en los pacientes y familias en la adherencia del tratamiento y dieta, sigue siendo un problema no resuelto la reducción de peso interdialítico.

c) Tratamiento farmacológico: Los pacientes en diálisis tienen una alta probabilidad de conductas de regresión y negación, que se manifiestan en un pobre seguimiento de las indicaciones prescritas, lo que se pudo ratificar a través de la información proporcionada por las madres, quienes comentan las dificultades para que sus hijos tomen sus medicamentos: “Más que nada también para comprarle sus pastillas, porque en veces, así la verdad, la receta que le hizo, fui a, o sea a surtírsela, y no tienen de ningunas pastillas, le digo, y yo ahorita ni se las puedo comprar” (M6E11). Además de las causas económicas, hay otras más relacionadas con los propios pacientes: “Y no es por mí, porque las medicinas ahí están, yo por mí, no queda de que no tenga sus medicamentos” (M1E2). La dificultad para asegurar el consumo de medicamentos es una voz que se generaliza entre el grupo de

madres: “Casi se las tengo que andar metiendo a la boca para que se las tome” (M1E1). En algunos casos los propios pacientes llegan a suspender voluntariamente los medicamentos por tiempo prolongado: “tiene tiempo, tiempo ya digamos hasta meses, que no se toma una pastilla” (M1E2). A pesar de las estrategias que las madres utilizan para lograr que sigan las indicaciones médicas, no siempre resultan éstas efectivas: “le pongo su pomito con el calcio y la ración de las demás que se toma, el puñito de otras pastillas, se las doy las del día y ahí las trae nada mas paseando” (M1E2). Los pacientes llegan a mentir a los médicos al tener que proporcionar la información sobre cómo han llevado su tratamiento: “Una pastilla no se ha tomado, el otro día ... le dijo el doctor... cuántos calcios diarios te estás tomando? y ... dijo 3, y le dijo el doctor, auméntale a 4, pero no se ha estado tomando ni 3 ni 2 tampoco, no” (M1E2).

De acuerdo con Dilla *et.al.* (2009), la adhesión terapéutica se sitúa alrededor del 50% en los países desarrollados y es considerablemente menor en los países en vías de desarrollo (como México), lo que constituye un problema de gran dimensión. Las causas de incumplimiento se relacionan con el propio paciente, el fármaco, la enfermedad y el personal sanitario. En la población de estudio, contribuye el entorno sociocultural y de educación, la edad, la multiplicidad de fármacos y su dosificación, sus efectos colaterales, sus costos, la cronicidad de la enfermedad, además del sentido de vida y el estado anímico de los pacientes. Al respecto, Contreras *et al.* (2006) coinciden con el planteamiento de que la escasa adherencia al tratamiento se relaciona con un bajo nivel educativo.

d) Conductas agresivas y de ansiedad: La depresión constituye la afectación psicológica más frecuente en los pacientes con enfermedad renal crónica y se asocia a un pobre estado nutricional, mayor estado inflamatorio y altos niveles de ansiedad (Dogan, 2005). Aquella se puede presentar con cambios en el estado de ánimo que incluyen el enojo referido como una dificultad constante para las madres: “[Me es difícil] la comida y el modo que el tiene su genio” (M3E5); “Si porque el cuando se enoja me quiebra las plantitas que tengo me pateo las sillas me las avienta por allá y a mi eso, me a quebrado hasta los vidrios de las ventanas” (M6E1).

De acuerdo con De Pasquale *et al.* (2014), en los pacientes con necesidad de tratamiento sustitutivo, se sabe que la diálisis constituye un estresor que se asocia a la percepción de dolor, sentimientos de culpa, angustia e ira en los pacientes. Por lo anterior, además de la terapia de reemplazo renal se requiere terapia psicológica asociada o atención psiquiátrica (De Pasquale *et al.*, 2014; Marciano *et al.*, 2011), que vinculen en los programas educativos los componentes emocional y cognitivo para abordar esta dimensión fundamental.

### *Cuidado del hijo enfermo y abandono de sí mismas*

En los datos sociodemográficos, se refleja que son las mujeres quienes ejercen principalmente el rol de cuidadoras y, de ellas, las madres ocupan el primer lugar con el 79%, seguidas por abuelas, hermanas y tías. Asumir el papel principal de cuidador ante los hijos enfermos lleva a las madres a priorizar las necesidades de sus hijos sobre ellas mismas: “primero están mis dos muchachos y luego ya la persona” (M5E10). Casi el 75% de las madres declaran dedicarse al hogar, sin embargo, en estas circunstancias adquieren una función más determinada como cuidadoras. Las madres dedican un tiempo importante de sus vidas para atender a sus hijos en la enfermedad y sus complicaciones, lo que incluye los traslados: “En que lo traigo para allá y para acá más que nada, verdad” (M6E11); o cuando la enfermedad se ha prolongado por largo tiempo y el hospital se ha vuelto como una segunda casa: “Siempre, con Él, toda su vida, toda su vida, toda la vida ... hemos estado aquí en el Hospital. Fíjese Doctora, tanto tiempo” (M1E1).

De acuerdo con García, Mateo y Maroto (2004), otra de las consecuencias de asumir el rol de cuidadora es el abandono temporal o definitivo del trabajo remunerado; o la dificultad para encontrar nuevo empleo: “No puedo trabajar igual” (M6E11). Así, al incremento de los gastos que vienen naturalmente con la enfermedad, se agrega la reducción de los ingresos económicos; lo cual es también referido por Velázquez y Espín (2014), quienes afirman que las cifras de cuidadores sin trabajo remunerado es mayor que los del resto de la población.

Otra de las dimensiones afectadas en las madres es la de las relaciones familiares y sociales, así como las de esparcimiento: “ya no anda uno con amistades, porque no hay tiempo” (M2E3); por lo cual se reduce el círculo de relaciones: “pero ya no, como no soy la misma, ya te encierras más en tu mundo con la niña, o te dedicas más a ella que a ti” (M5E9), “uno no sale porque uno tiene que estar al pendiente de El” (M2E3). García, Mateo y Maroto (2004) coinciden en ello cuando indican que la alta dedicación a los cuidados trae como consecuencia la restricción de la vida social, se disminuyen las posibilidades de salir y convivir con amigos y familiares.

Además de atender al hijo enfermo, las madres deben cumplir con otras responsabilidades al llegar a su hogar: “doble carga porque llegar y todavía hacer todo lo de la casa”(M7E12). El papel cultural establecido por las sociedades en que las mujeres son responsables del cuidado tanto de la familia como del hogar, y especialmente en el caso de ejercer como cuidadoras primarias, provoca que sufran mayormente de estrés, ansiedad y depresión: “Si, [estoy] más estresada” (M6E11).

Dadas las condiciones de vida de las cuidadoras, así como por su edad promedio que oscila en 42 años, es también frecuente

que su salud se vea afectada: “Son mis rodillas, y este... me siento incapaz para andar por dondequiera, porque, para poder ayudar más a [su hijo enfermo], este... ir a un lugar y luego a otro y así buscar apoyo, ayuda..” (M1E1). García, Mateo y Maroto (2004) destacan la presencia de problemas crónicos de tipo físico como frecuentes y potencialmente invalidantes, lo que a la vez reduce las posibilidades de atender a los pacientes y, en algunos casos, la limitación llega a ser tan importante que la propia cuidadora requiere ayuda para realizar sus actividades. Un rasgo vivencial que se desprende de lo anterior es el abandono de la familia al binomio madre-paciente. Se aprecia falta de solidaridad. Este binomio no forma parte de la familia, que parecería así como una forma primitiva de un vínculo en el que sólo sobrevive el más fuerte.

### *Espera de la muerte o esperanza de vida*

La muerte de los hijos es un tema álgido y por demás difícil de tratar para las madres, y es que, de acuerdo con Gómez (1999), es probable que la muerte de un hijo provoque más dolor que cualquier otra muerte. Las madres son conscientes de que habrá de ocurrir de manera prematura y a veces incierta: “Si, quisiéramos que nunca llegara, y, pero, estamos consientes, estoy consiente, de que eso puede suceder Doctora, que eso puede suceder a lo mejor en cualquier momento” (M1E1). La angustia y el miedo a la pérdida y a la soledad se hacen presentes: “Que se me fuera, pues sí, porque es mi única niña, es mi única bebé que tengo en mi casa y pues para quedarme yo sola no...” (M4E7); “[Tengo miedo] pues que muera...” (M7E12); “pero he visto a otras mamás que pierden a sus hijos y no quisiera yo verme en ese momento, en ese momento, pero me imagino como veo a las demás mamás” (M1E1). En definitiva, el solo pensar en la muerte de los hijos lleva a evocar la propia muerte de las madres: “Y le digo y yo le digo no, yo me muero, no, no, yo soy muy sentida” (M4E8).

La vivencia de la pérdida de un niño, no solamente afecta a la madre, sino al resto de las mujeres que comparten su misma situación: “yo veo, por ejemplo, cuando fallecen, las señoras, todas lloramos con ellas, porque sentimos el mismo dolor, yo digo, aquí estamos igual. Somos compañeras del mismo dolor” (M1E1).

Los niños perciben su propia muerte con menos miedo que los padres, parecen entenderlo mejor: “no crea que le tiene miedo a la muerte no es de esas que dicen que no” (M4E7); e incluso pueden desearla: “Se enfadan, este se enojan con la vida y piensan muchas cosas como mejor me muriera, todos los niños piensan así, los que conozco de Insuficiencia Renal piensan igual”(M1E2); y, al llegar el momento, puede representar una forma de liberación: “cuando, fallece alguien, este, ¡ay que bueno!.. ¡pues ya no va a sufrir!” (M1E2). Así, resignificar la vida y la muerte, acompa-

ñar el duelo y facilitar el afrontamiento en la etapa final en cada miembro de la familia, deberán ser seriamente considerados en el proceso educativo.

### Perspectivas. Hacia la construcción de una estrategia de alfabetización en salud

Las vivencias o experiencias emocionales, compartidas por los niños y adolescentes con una enfermedad renal crónica y sus madres, representan un medio no sólo para conocer cómo experimentan el proceso de cuidado de la enfermedad, sino para poder proponer una serie de consideraciones pertinentes para incluirse en una estrategia de alfabetización en salud, enfocada a mejorar las condiciones en que el proceso de enfermedad se desarrolla. En este sentido se plantea lo siguiente:

La alfabetización en salud puede destinarse no sólo a los adultos como se ha hecho comúnmente, sino a niños y adolescentes, tanto enfermos como sanos. Dicha alfabetización debe promover la adquisición de conocimientos, habilidades, aptitudes y, de manera especial, fortalecer la toma de decisiones e implementación de acciones a favor de su salud. Planteada así, tal alfabetización también puede empoderar a los niños en situación de vulnerabilidad para tomar decisiones más informadas, reflexivas y sostenibles respecto a su salud actual y futura (Bröder *et al.*, 2017); aspectos aún poco tratados en la literatura.

Si bien se sabe que la alfabetización en salud limitada a los padres implica menor adherencia a la medicación y más visitas a urgencias en los niños (Keim-Malpass, Letzkus, y Kennedy, 2015), poco se sabe sobre las necesidades percibidas y sentidas por los niños con ERC y sus padres, así como de sus implicaciones. Nuestros resultados permiten reconocer la complejidad del problema e identificar algunos de los puntos que deben ser atendidos en una estrategia de alfabetización en salud pertinente y eficaz.

Desde un primer momento, los programas de alfabetización en salud requieren necesariamente estar vinculados con acciones de promoción de la salud y de prevención de la enfermedad renal; pero su concepción debe partir de una manera especial del propio contexto, desde los significados, desde lo que aparece en el imaginario, desde su sentir, e incluso desde lo que se teme y evita. Esto, en la alfabetización científica, corresponde a la perspectiva sociocultural, la cual trata de situar cualquier definición de la alfabetización científica en el acompañamiento de las acciones de la vida cotidiana, y considera la alfabetización como un proceso relevante en el desarrollo de tareas particulares en los distintos contextos sociales. Para ello, reconoce que todos necesitamos conocimientos, pero no todos necesitamos los mismos (Ramos, Garibay y Curiel, 2015: 78); además se plantea la necesidad

de hacer de la ciencia una herramienta cultural y socialmente relevante (Roth y Barton, 2004).

De acuerdo con lo referido por los niños y adolescentes, así como por sus madres, se considera como necesario alfabetizar en los rubros siguientes:

- ▶ *Reflexión sobre el autoconcepto y la valoración de sí mismos:* Aún dentro del aparente caos que se provoca por la enfermedad renal crónica, los niños requieren de espacios de silencio y reflexión en los cuales puedan reconocerse como personas en condición de enfermedad y no como enfermos, cuyo valor y dignidad se determinan en función de su estado de salud. La afectación orgánica, funcional y estética, si bien establece diferencias con sus pares sanos, no determina minusvalía, ni inferioridad.
- ▶ *Educación para atender el duelo y el manejo de emociones en torno a la enfermedad:* El estado de enfermedad es uno de los principales detonantes de emociones, principalmente aquellas asociadas con la negación, la tristeza, la ansiedad, la desolación y el enojo, y desde ellas responden o no a la atención de la enfermedad. Los niños con la enfermedad renal crónica expresan todo este tipo de emociones a las cuales se une el deseo de muerte.
- ▶ *Promover la construcción de hábitos para la adhesión al tratamiento:* La adhesión a la dieta es uno de los puntos más difíciles de cumplir, especialmente por la restricción de sodio y líquidos. Los pacientes deben ser alfabetizados en cuanto a los alimentos que pueden consumir y los que deben evitar, así como la cantidad de líquidos a consumir, especialmente cuando están fuera de casa o del hospital. Se requiere establecer estrategias para favorecer el cumplimiento del tratamiento farmacológico. Un aspecto importante a considerar es que se ha asociado la transgresión terapéutica, especialmente en la dieta y líquidos, con la ansiedad y con la falta de sentido de vida. Si la vida no importa, no es necesario cuidarla.
- ▶ *Educación hacia otras manifestaciones del cuerpo:* Las voces de los pacientes expresan frecuentemente su tristeza y frustración por no poder satisfacer una necesidad básica de la infancia: el juego. En este punto, el reto es que los niños logren identificar otras posibilidades para divertirse. Es necesario construir nuevas oportunidades de disfrutar la vida. Los rehabilitadores, psicólogos y maestros del aula hospitalaria tienen un papel fundamental en este trabajo.
- ▶ *Favorecer la continuidad de la educación escolarizada o en aula hospitalaria:* Vincular el trabajo de los maestros de esta última con los procesos de alfabetización en salud, de manera que se favorezca el autocuidado, se prevengan en lo posible eventos comórbidos, es decir, cuando un paciente presenta dos

o más enfermedades que se agregan a la enfermedad renal crónica ya existente y pueden deteriorar más la salud y la calidad de vida.

- ▶ *Educar para la vida y la muerte:* Finalmente, comprenderse a sí mismos implica también comprender la enfermedad, la vida y la muerte, y reconocer que esta última forma parte del ciclo de vida. Se ha demostrado que los niños al experimentar dolor, complicaciones e incluso la muerte de sus amigos evocan su propia muerte, y esto constituye un tema complejo para el cual ni la escuela ni la vida logran preparar. Favorecer en los niños y sus madres la vivencia de una vida lo más plena posible, con la aceptación de una esperanza de vida corta y de la posibilidad de muerte, constituye una deuda educativa y es un trabajo que no se puede postergar. Los niños y especialmente los adolescentes tienen derecho a conocer la verdad sobre su condición y su pronóstico, y a tomar decisiones al respecto.
- ▶ *Alfabetización en y para la familia, especialmente para las madres:* Alfabetización en lectoescritura para facilitar el cumplimiento de las prescripciones médicas; conocimientos respecto a la naturaleza, prevención, desarrollo, cuidados y pronóstico de la enfermedad renal crónica; desarrollo de habilidades para la identificación de los grupos de alimentos permitidos y contraindicados; así como para la preparación de platillos que cumplan con los criterios prescritos. Orientaciones para la reorganización de la vida diaria y la gestión de recursos económicos, así como estrategias conductuales para que sus hijos tomen los fármacos indicados. Favorecer la resignificación del sentido de vida y el desarrollo de estrategias para afrontar el estrés, al igual que habilidades para el cuidado equilibrado tanto del paciente como de la familia, sin dejar por ello el necesario autocuidado en las madres; y finalmente facilitar en las madres el proceso de duelo y la aceptación de la finitud de la vida del hijo.

El involucramiento de los padres en el cuidado del hijo con la enfermedad renal crónica y la atención a los hermanos, que muchas veces se sienten desplazados porque las atenciones se concentran en el enfermo, son dos aspectos que aunque no se profundizó en ellos son importantes y requieren atenderse.

## Sustentos de la propuesta

Identificar los principios que pueden orientar la construcción de una estrategia de alfabetización, para atender las necesidades referidas en las vivencias de niños con una enfermedad renal crónica y sus madres, ha llevado a explorar campos y disciplinas que normalmente no han sido atendidos por la educación. Identificar las emociones, comprender la enfermedad y la muerte son

aspectos que en la cultura occidental están descuidados y poco se habla de ellos; mucho menos se educa en torno a ellos.

Se considera que la escuela de pensamiento y el ideal educativo planteado por Rabindranath Tagore puede constituir una propuesta de atención efectiva para la problemática planteada. A partir del rescate que realiza Xicoténcatl Martínez (2016), en su libro *Poética Educativa. Artes, educación para la paz y atención consciente*, sobre la obra de Tagore, se retoman los siguientes planteamientos, los cuales están enfocados en la promoción de la educación para la paz y atención consciente, es decir, “a la atención plena, a las posibilidades del silencio y el equilibrio interior, la armonía entre mente y cuerpo en medio de las sombras de la desesperación humana, en el páramo del olvido de sí mismo y sus formas, expresadas como estrés, depresión o la cancelación de las posibilidades de la vida” (Martínez, 2016:15). En este mismo tenor, a lo largo de la obra fuimos identificando planteamientos que nos permiten repensar la realidad aquí descrita. Por ejemplo, el ideal educativo de Tagore plantea *la búsqueda humana más originaria: la libertad*. Para los pacientes y sus madres, ésta casi no existe sino que queda restringida a las posibilidades entre la vivencia de la enfermedad y su energía vital que cada vez disminuye. Frente a estas situaciones Tagore, propone cultivar las técnicas de respiración y contemplación, cuyo objetivo no es solamente lograr un estado de relajación, sino acceder en primera instancia a una experiencia de ecuanimidad y silencio interno. Ahí donde se reconoce nuestra naturaleza, nuestra posibilidad y libertad, se siente el fulgor de la vida, el amor, la seguridad de la muerte, la revelación de lo que se es.

En este sentido, reconocer la finitud y su certeza es un punto clave que podría reducir el sufrimiento, manifestado por pacientes y sus madres a través de estrés, enojo o desesperación.

Otro de los aspectos abordados por Tagore es la importancia del movimiento del cuerpo, el cual constituye una energía vital. Dicho movimiento ha sido reprimido principalmente por la escuela; el resultado es que el cuerpo completo pierde una de sus misiones más importantes en la vida, la de expresarse. Morir es evitar la capacidad de usar el cuerpo completo como medio de expresión. Es por ello que los pacientes, al sentir disminuidos sus movimientos, su capacidad de jugar, pierden a la vez el interés por la vida. No obstante, las técnicas de respiración y contemplación también pueden atender este aspecto dado que han demostrado efectos positivos en la salud. El silencio –y la conciencia de éste– es la posibilidad de ver dos veces algo; al sostener la atención y la conciencia en ese estado de silencio sin juzgar, se desarrollan de manera gradual capacidades que permiten recuperar la posibilidad de hablar, pensar, actuar y decidir con base en esa conciencia, que es atención y silencio (Martínez, 2016). Finalmente en esta misma obra, el autor comenta las formas en que estas

técnicas han ayudado a atender el estrés, la depresión, la falta de concentración y las adicciones en jóvenes y niños.

Por otra parte, se han identificado situaciones exitosas dentro del proceso de tratamiento, por ejemplo: los pacientes que han logrado transitar al trasplante renal han contribuido a la alfabetización de sus pares que se encuentran en diálisis peritoneal o hemodiálisis.

Asimismo y desde un enfoque basado en la comunidad, se deberán plantear procesos de alfabetización que no solo involucren al paciente y a sus familiares, sino a todo el equipo de salud, incluyendo personal médico de enfermería, psicología, cuidados paliativos, maestros del aula hospitalaria, y también a acompañantes espirituales. Se requiere favorecer en los profesionales de la salud el reconocimiento del impacto de la falta de alfabetización en salud y elaborar estrategias adecuadas para atenderla, así como mejorar la formación en este tema, especialmente quienes trabajan en educación para la salud, salud pública y trabajo social (Andrus y Roth, 2002).

Mejorar la alfabetización en educación requiere, más que transmitir información o desarrollar habilidades cognitivas de lectoescritura y seguimiento de instrucciones, apoyar para que las personas desarrollen la confianza y actúen en conocimiento, en conjunto y en apoyo con su comunidad, a efecto de que logren mayor autonomía y empoderamiento y mejoren su salud a través de la comunicación y educación. Es necesario además entender los aspectos políticos de la educación para superar las barreras estructurales de la salud y enfatizar este contenido en las comunidades educativas (Nutbeam, 2000). Con político nos referimos a que la alfabetización en salud, especialmente desde el enfoque colectivo y crítico, tiene un fondo político al generar conciencia y empoderar a las personas para promover cambios sobre determinantes económicos y sociales en favor de la salud; incluyendo la cobertura de sus derechos y la gestión de servicios y recursos ante instituciones y autoridades; así como la creación de políticas públicas que mejoren su salud colectiva.

Urge que las costumbres morales, las creencias religiosas y la parte espiritual transiten hacia una comprensión tranquilizadora en torno a la finitud de la vida. Gran parte del sufrimiento está atado al sentimiento de pérdida, pero existen otras formas de comprender el ciclo vital. Es importante reconocer además la deuda educativa en materia de ciencias –específicamente en el cuidado de la salud y la atención durante de la enfermedad– del Estado hacia sus ciudadanos. En México, parece ser que todo apunta hacia un analfabetismo en salud que mantenga en una situación vulnerable a los ciudadanos. Como no se puede seguir en la espera de una atención a estas demandas, se propone generar iniciativas a partir de investigaciones como ésta, que atiendan a pequeños grupos y que generen en ellos una conciencia crítica que les permita,

además de una mejor atención en torno a la salud-enfermedad, la capacidad para luchar por su derecho a una vida digna.

Sirva este texto polifónico como una oportunidad para sumarnos desde distintos aristas a la búsqueda y exigencia de un país más comprometido con la vida sana de sus habitantes.

## Referencias

- Altin, S., Finke, I., Kautz-Freimuth S. y Stock, S. (2014). The evolution of health literacy assessment tools: a systematic review. *Public Health* 14:1207. doi: 0.1186/1471-2458-14-1207
- Andrus, M., y Roth, M. (2002) Health Literacy: A Review. *Pharmacotherapy* 22(3), 282-302. doi.org/10.1592/phco.22.5.282.33191
- Aparicio, M. (2003). Calidad de vida en pacientes pediátricos con enfermedad renal crónica y repercusión psicológica en sus padres (Tesis doctoral). Recuperada de <http://eprints.ucm.es/4756/1/T26603.pdf>
- Aparicio, C., Fernández, A., Garrido, G., Luque, A. e Izquierdo, A. (2013). Influencia de la situación clínica en la calidad de vida relacionada con la salud de los pacientes pediátricos con enfermedad renal crónica. *Nefrología* 33(1), 61-69. doi:10.3265/Nefrologia.pre2012.Jul.11484
- Bajtín, M. (1999). *Estética de la creación verbal*. México: Siglo XXI.
- Bakr A., Amr, M., Sarhan, A., Hammad, A., Ragab, M., El-Refaey, A., y El-Mougy, A. (2007). Psychiatric disorders in children with chronic renal failure. *Pediatric Nephrology* 22(1), 128–131. doi: 10.1007/s00467-006-0298-9
- Blum, B., Álvarez, A. y Gordillo, G. (2009). Psiconefrológica. En Gordillo, G., Exeni, R., De la Cruz, J. (Eds.) *Nefrología Pediátrica* (pp. 753-771). Barcelona, ES: Elsevier.
- Bolívar, A. (2002) “¿De nobis ipsis silemus?”: Epistemología de la investigación biográfico-narrativa en educación. *Revista Electrónica de Investigación Educativa* 4(1). Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=15504103>
- Bröder, J., Okan, O., Bauer, U., Bruland, D., Schlupp, S., Bollweg, T., Pinheiro, P. (2017). Health literacy in childhood and youth: a systematic review of definitions and models. *BMC Public Health* 17, 361. doi: 10.1186/s12889-017-4267-y
- Chase, S. (2008). Narrative Inquiry: Multiple Lenses, Approaches, Voices. En N. Denzin y Y. Lincoln (Eds.), *The landscape of qualitative research. Theories and issues*. (pp. 57-94), Thousand Oaks, CA, USA: Sage Publications.
- Contreras, F., Esguerra, G., Espinosa, J., Gutiérrez, C. y Fajardo, L. (2006). Calidad de vida y adhesión al tratamiento en pacientes con insuficiencia renal crónica en tratamiento de hemodiálisis. *Universitas Psychologica* 5(3), 487-499.
- Denzin, N. y Lincoln, Y. (2003). Introduction. The discipline and practice of qualitative research. En N. Denzin y Y. Lincoln (Eds.), *The landscape of qualitative research. Theories and issues* (pp. 1-43), Thousand Oaks, CA, USA: Sage Publications.
- De Pasquale, C., Pistorio, M., Lauretta, I., Fatuzzo, P., Fornaro, M., Conti, D., Veroux, M. (2014). Somatopsychic Correlates and Quality of Life of the Dialyzed Patient: A Cross-Sectional Study. *Transplantation proceedings* 46(7), 2199-2202. doi: 10.1016/j.transproceed.2014.07.026
- Dilla, T., Valladares, A., Lizán, L. y Sacristán, J. (2009). Adherencia y persistencia terapéutica: causas, consecuencias y estrategias de mejora. *Atención Primaria* 41(6), 342–348. doi: 10.1016/j.aprim.2008.09.031

- Dogan, E., Erkok R, Eryonucu, B., Sayarlioglu, H. y Agargun, M. (2005). Relation between depression, some laboratory parameters, and quality of life in hemodialysis patients. *Renal Failure* 27(6), 695-699. doi: 10.1080/08860220500242728
- Egan, K. (1994). *Fantasia e imaginación su poder en la enseñanza*. Madrid: Morata.
- Eisner, E. (1994). Formas de representación. En E. Eisner (Ed.), *Cognición y currículum: una visión nueva* (pp. 65-92). Buenos Aires, AR: Amorrortu.
- Fisher-Wilson, J. (2003). The crucial link between literacy and health. *Annals of Internal Medicine* 139(10), 875-878. doi: 10.7326/0003-4819-139-10-200311180-00038.
- Fraser, S., Roderick, P., Casey, M., Taal, M., Yuen, H., y Nutbeam, D. (2013). Prevalence and associations of limited health literacy in chronic kidney disease: a systematic review. *Nephrology, dialysis, transplantation* 28(1), 129-137. doi: 10.1093/ndt/gfs371
- García, M., Mateo, I. y Maroto, G. (2004). El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. *Gaceta Sanitaria* 18(5), 83-92. doi: 10.1157/13061998
- Gómez, M. (1999) Los niños y la muerte. En Gómez, M. *Medicina paliativa en la cultura latina* (pp.1133-1157) Madrid, ES: Arán.
- González, L. Fernández, C. y Cabello, I. (2014). Influencia de la educación dietética en la disminución de la ganancia de peso interdialítico. *Metas de enfermería* 17(2). Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4611293>
- Guzys, D., Kenny, A., Dickson-Swift, V. y Threlkeld, G. (2015). A critical review of population health literacy assessment. *BMC Public Health* 15(215). doi:10.1186/s12889-015-1551-6
- Hill N., Fatoba S., Oke J., Hirst J., O'Callaghan C., Lasserson D. y Hobbs, F. (2016). Global Prevalence of Chronic Kidney Disease – A Systematic Review and Meta-Analysis. *PloS One* 11(7). doi:10.1371/journal.pone.0158765
- Instituto Nacional de Geografía y Estadística, INEGI (2016). *Mortalidad*. Recuperado el 10 de marzo del 2017 de <http://www.inegi.org.mx/est/contenidos/proyectos/registros/vitales/mortalidad/tabulados/ConsultaMortalidad.asp>
- Jain, D. y Green J. (2016). Health literacy in kidney disease: Review of the literature and implications for clinical practice. *World Journal Nephrology* 5(2), 147-151. doi: 10.5527/wjn.v5.i2.147
- Kamberelis, G. y Diamitriadis, G. (2008). Focus Groups: Strategic Articulations of Pedagogy, Politics, and Inquiry. N. Denzin y Y. Lincoln (Eds.), *The landscape of qualitative research. Theories and issues*. (pp. 57-94) Thousand Oaks, CA, USA: Sage Publications.
- KDIGO (2017). Clinical Practice Guideline Update for the Diagnosis, Evaluation, Prevention, and Treatment of Chronic Kidney Disease–Mineral and Bone Disorder (CKD-MBD). *Kidney international supplements* 7(1). Recuperado de <http://kdigo.org/wp-content/uploads/2017/02/2017-KDIGO-CKD-MBD-GL-Update.pdf>.
- Keim-Malpass, J., Letzkus, L. y Kennedy, C. (2015). Parent/caregiver health literacy among children with special health care needs: a systematic review of the literature. *BioMed Central Pediatrics* 15(92). doi:10.1186/s12887-015-0412-x
- Martínez Ruiz, X. (2016). *Poética educativa. Artes, educación para la paz y atención consciente*. México: Quinta del Agua Ediciones-IPN.
- Marciano, R., Soares, C., Diniz, J., Lima, E., Silva, J., Canhestro, M., Oliveira, E. (2011) Behavioral disorders and low quality of life in children and adolescents with chronic kidney disease. *Pediatric nephrology* 26(2), 281-90. doi: 10.1007/s00467-010-1683-y
- National Kidney Foundation (2002). *Clinical K/DOQI Practice Guidelines For Chronic Kidney Disease: Evaluation, Classification and Stratification*. Recuperado de [https://www.kidney.org/sites/default/files/docs/ckd\\_evaluation\\_classification\\_stratification.pdf](https://www.kidney.org/sites/default/files/docs/ckd_evaluation_classification_stratification.pdf)

- Nutbeam, D. (2000). Health Literacy as a Public Health Goal: A Challenge for Contemporary Health Education and Communication Strategies into The 21st Century. *Health Promotion International* (15)3, 259-267. doi: 10.1093/heapro/15.3.259
- Nutbeam, D. (2009). Defining and measuring health literacy: what can we learn from literacy studies? *International Journal of Public Health* 54(5), 303-305. doi:10.1007/s00038-009-0050-x
- Ramos, S., Garibay, M. y Curiel, A. (2015). El campo de la salud ambiental: una oportunidad para alcanzar las metas de la alfabetización científica. *Ambiente & Sociedade* 18(4), 75-96. doi: 10.1590/1809-4422ASOC944V1842015
- Roth, W.-M. y Barton, A.C. (2004). *Rethinking scientific literacy*. Nueva York: Routledge Falmer.
- Roth, W.-M. y Jornet, A. (2014). Toward a Theory of Experience. *Science Education* 98,106-126, doi: 10.1002/sce.21085
- Secretaría de Salud de México (2008). Estudio de insuficiencia renal crónica y atención mediante tratamiento de sustitución. Recuperado el 31 de marzo del 2018 de [http://www.dged.salud.gob.mx/contenidos/dess/descargas/estudios\\_especiales/EIRC\\_AMTS.pdf](http://www.dged.salud.gob.mx/contenidos/dess/descargas/estudios_especiales/EIRC_AMTS.pdf)
- Sørensen, K., Van den Broucke, S., Fullam, F., Doyle, G., Pelikan, J., Slonska, Z. y Brand, H. (2012). Health literacy and public health: A systematic review and integration of definitions and models. *BMC Public Health* 12,80. doi: 10.1186/1471-2458-12-80
- Speros, C. (2005). Health literacy: concept analysis. *Journal of Advanced Nursing* 50(6), 633-640. doi: 10.1111/j.1365-2648.2005.03448.
- United States Renal Data System (2017) Chapter 11: International Comparisons USRDS Annual Data Report/ vol. 2. Recuperado de [https://www.usrds.org/2017/download/v2\\_c11\\_IntComp\\_17.pdf](https://www.usrds.org/2017/download/v2_c11_IntComp_17.pdf)
- Velázquez, Y. y Espín, A. M. (2014) Repercusión psicosocial y carga en el cuidador informal de personas con insuficiencia renal crónica terminal. *Revista Cubana de Salud Pública*, 40(1). Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=21430496002>
- Veresov, N., (2016) Duality of Categories or Dialectical Concepts? *Integrative Psychological and Behavioral Science* 50, 244-256. doi:10.1007/s12124-015-9327-1
- Wharf, J., Begoray, D., MacDonald, M. (2009). A social Ecological Conceptual Framework from Understanding Adolescent Health Literacy in the Health Education Classroom. *American Journal of Community Psychology* 44(3-4), 350-362. doi:10.1007/s10464-009-9270-8
- World Health Organization (1998) *Health Promotion Glossary*. Recuperado de: <http://www.who.int/healthpromotion/about/HPR%20Glossary%201998.pdf?ua=1>
- Zarcadolas, C., Pleasant, A. y Greer, D. (2006). *Advancing health literacy. A framework for understanding and action*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Zeyer, A. (2012). A Win-Win Situation for Health and Science Education: Seeing Through the Lens of a New Framework Model of Health Literacy. En A. Zeyer and R. Kyburz-Graber (eds.), *Science, Environment, Health: Towards a Renewed Pedagogy for Science Education* (pp. 148-153). Dordrecht, Heidelberg, Nueva York, Londres: Springer.